



ALKALMAZOTT PSZICHOLÓGIA

2014/4

AZ ALKALMAZOTT PSZICHOLÓGIA ALAPÍTVÁNY FOLYÓIRATA

ALKALMAZOTT PSZICHOLÓGIA

2014/4

AZ ALKALMAZOTT PSZICHOLÓGIA ALAPÍTVÁNY – APA – FOLYÓIRATA

Alapítás éve: 1998

Megjelenik a Budapesti Műszaki és Gazdaságtudományi Egyetem,
az Eötvös Loránd Tudományegyetem
és a Debreceni Egyetem együttműködésének keretében.

A szerkesztőbizottság elnöke

Prof. dr. Hunyady György

E-mail: hunyady.gyorgy@ppk.elte.hu

Szerkesztőbizottság

Demetrovics Zsolt	Faragó Klára
Jekkelné Kósa Éva	Juhász Márta
Kalmár Magda	Katona Nóra
Király Ildikó	Kiss Enikő Csilla
Molnárné Kovács Judit	N. Kollár Katalin
Münnich Ákos	Szabó Éva
Urbán Róbert	

Főszerkesztő

Szabó Mónika

E-mail: szabo.monika@ppk.elte.hu

A szerkesztőség címe

ELTE PPK Pszichológiai Intézet
1064 Budapest, Izabella u. 46.

Nyomdai előkészítés

ELTE Eötvös Kiadó

E-mail: info@eotvoskiado.hu

Kiadja

az ELTE PPK dékánja

ISSN 1419-872 X

TARTALOM

Bevezető – Az életminőséggel kapcsolatos fő szakirodalmi kérdések krónikus szomatikus betegséggel élők körében.....	5
<i>Rigó Adrien – Kökönyei Gyöngyi</i>	
Depresszív hangulat és diabéteszspecifikus életminőség	15
<i>Németh Dorottya – Reinhardt Melinda – Kökönyei Gyöngyi</i>	
Melanomás betegek életminősége pszichoszociális, demográfiai és betegséggel kapcsolatos jellemzők tükrében	31
<i>Sagmeister Virginia Evelin – Solti Barbara Nikolett – Rigó Adrien</i>	
Az EORTC QLQ-BR23 magyar változatának pszichometriai jellemzői	45
<i>Mónok Kata – Kovács Zsuzsanna – Rigó Adrien – Urbán Róbert</i>	
Szív-érrendszeri betegségben szenvedő személyek életminőségének összefüggése a poszttraumás növekedéssel	59
<i>Pintér Éva – Berkes Tímea – Rigó Adrien</i>	
Az életminőség kiemelkedő magyarázóváltozója krónikus légúti betegségekben.....	73
<i>Godányi Zsófia – Rigó Adrien</i>	
Tapasztalatok HIV-specifikus életminőség kérdőívvel magyar mintán	89
<i>Nyulászi Anna – Rigó Adrien</i>	
A policisztás ovárium szindrómával diagnosztizált nők életminőségének bejósói	103
<i>Márki Gabriella – Szujó Adrienn – Pápay Nikolett</i>	
Életminőség lisztérzékenységben	117
<i>Rigó Adrien – Nagy Dorottya – Bíró Mária – Kökönyei Gyöngyi</i>	
A Biopsychosocial Perspective on Health-Related Quality of Life in Rheumatoid Arthritis.....	133
<i>Minkin Tali</i>	

**AZ ÉLETMINŐSÉGGEL ÖSSZEFÜGGŐ
PSZICHOSZOCIÁLIS VÁLTOZÓK
KRÓNIKUS SZOMATIKUS BETEGSÉGEKBEN**

BEVEZETŐ

AZ ÉLETMINŐSÉGGEL KAPCSOLATOS FŐ SZAKIRODALMI KÉRDÉSEK KRÓNIKUS SZOMATIKUS BETEGSÉGGEL ÉLŐK KÖRÉBEN



RIGÓ Adrien
rigo.adrien@ppk.elte.hu

KÖKÖNYEI Gyöngyi¹
kokonyei.gyongyi@ppk.elte.hu
Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pszichológiai Intézet

AZ ÉLETMINŐSÉG FOGALMA

Az életminőség (quality of life, QOL) koncepciója az 1960-as években született meg az Egyesült Államokban. Mind a szociális tudományokban (szociológia, politika, pszichológia, gazdaságtan), mind pedig az orvostudományban egyre népszerűbbé és elterjedtebbé vált, mert számos adat azt bizonyította, hogy az emberek elégedettségének a meghatározásában sokszor nem az objektív körülmények és feltételek a döntőek, hanem azok szubjektív megélése (Lin et al., 2013; Pais-Ribeiro, 2004; Tiringier, 2012).

A QOL az élet számos területét felölelheti, beletartozhat az anyagi komfort, az egészség, a személyes biztonság, a rokonokkal, házastárssal, barátokkal és gyermekekkel való közeli kapcsolat, mások segítése és támogatása, a közéletben való szerepvállalás, a tanulás, önmagunk és a világ megfelelő megismerése és megértése, értelmes, jutalmazó, érdekes munka, önmagunk kreatív módon történő kifejezése, a megfelelő szocializáció, a szórakoztató tevékenységek gyakorlása, a rekreációs tevékenységekben való aktív részvétel (Pais-Ribeiro, 2004). Mivel az életminőség körébe tartozó aspektusok szinte áttekinthetetlenül sokfélék lehetnek, az egyes részterületek számára szükség volt szűkebb definíciókra. Az egészségügyi ellátórendszerben az egészséggel kapcsolatos életminőség fogalmát (health-related quality of life; HRQOL) vették be (Lin et al., 2013). Az egészséggel kapcsolatos életminőség fókuszba kerülésével párhuzamosan a 20. század második felében az egészség koncepciója is változott, pozitívabb perspektíva került előtérbe. A korábbi negatív egészségmérést (amelyet az „5 D” jellemezett – death, disease, disability, discomfort, dissatisfaction) a pozitívabb dimenziók mérése váltotta fel; az

¹ A tanulmány a Bolyai János Kutatási Ösztöndíj támogatásával készült.

egészség definíciója kiszélesedett, s olyan jellemzők is belekerültek, mint mentális egészség, szociális egészség, általános egészségpercepció, szociális/szerep funkcionálás, spiritualitás. Ez a változás az orvoslást az ellátóközpontú modelltől a páciensközpontú ellátás felé mozdította, s a tradicionális „kemény” kimeneti változók mellett „lágyabbak” – mint például az egészséggel kapcsolatos életminőség – is megjelentek (Pais-Ribeiro, 2004; Tiringier, 2012).

A egészséggel összefüggő életminőség elsősorban a betegségeknek és a kezeléseknél a jólétre kifejtett hatását emeli fókuszba. Így az egészséggel összefüggő életminőséget úgy definiálhatjuk, mint amibe beletartozik az, ahogyan a személy észleli az egészségi állapotát, s ahogyan reagál rá; illetve részét képezik az élet egyéb olyan aspektusai is, amelyek tartalmazznak egészséggel összefüggő tényezőket (fizikai, funkcionális, érzelmi, mentális jóllét), vagy amelyekre jelentős hatás gyakorolható az egészségi állapot (munka, család, barátok, más élethelyzetek). A HRQOL e szélesebb koncepciója egy összehasonlító értékelésre ad lehetőséget minden területen, ahol az életminőség kapcsolódik az egészséghez.

Az egészséggel kapcsolatos életminőség a személy tapasztalatai, hiedelmei, elvárásai és percepciója által befolyásolt kétarcú fogalom; az egészségnek mind a negatív, mind a pozitív aspektusait tartalmazza. A negatív aspektus a betegségeket és diszfunkciókat fedi le, míg a pozitív aspektus a mentális és fizikai funkcionálást, az alkalmazkodást, a hatékonyságot. A HRQOL egyúttal egy dinamikus fogalom is; a múlt tapasztalatai, a jelen körülményei és a jövővel kapcsolatos elvárások is hatnak rá. A HRQOL kapcsolatban áll az egészségi állapottal vagy funkcionális státusszal, de nem azonos azzal – tágabb; erősen átszővi a személy szubjektív betegségmegélése, ami elsősorban az érzelmi jólléttel van kapcsolatban (Lin et al., 2013; Payot és Barrington, 2011).

MIRE JÓ AZ EGÉSZSÉGGEL KAPCSOLATOS ÉLETMINŐSÉG?

Az egészséggel kapcsolatos életminőség segít abban, hogy megértsük a beteg perspektíváját a betegségével és a kezelésekkal kapcsolatban. Számos adat utal arra, hogy jelentős különbségek lehetnek a kezelőorvosok és a betegek szempontjából abban, hogy hogyan értékelik az állapotot, javulást. Az erős diszkrepancia az adherencia csökkenéséhez vezethet, így a páciens által megítélt életminőség mérése alapvető eszköz lehet a jó orvos-beteg kapcsolat és a megfelelő adherencia kialakításában és fenntartásában is (Janse et al., 2004).

Az egészséggel kapcsolatos életminőség segít annak eldöntésében, hogy mi tartozhat bele a betegségre adott „normál” reakciókba, s mi az, ami ezt túllépi, vagyis intervenciót kíván. Mivel az életminőség – s ennek megfelelően az egészséggel kapcsolatos életminőség is – kulturális tényezők által befolyásolt, értékelésében mindenképpen érdemes figyelembe venni az adott kultúra vagy szubkultúra, etnikum jellegzetességeit (Kagawa-Singer et al., 2010).

A HRQOL fontos információt szolgáltat akkor, amikor a különböző kezeléseket és intervenciókat hatásukat és egymáshoz viszonyított hatékonyságukat értékelik, illetve az optimális intervenciót meghatározzák. Az életminőséggel kapcsolatos kutatások jelentős része ebbe a vonulatba tartozik; a különböző – gyógyszeres és pszichoszociális – beavatkozások

hatékonyságmérésében a biológiai mutatókkal párhuzamosan mára elterjedté vált az életminőség mint kimeneti változó mérése (Lin et al., 2013; Tiringier, 2012).

Az életminőség mérésének jelentőségét az is erősíti, hogy ma már számos betegséggel kapcsolatban ismerünk olyan adatokat, hogy a HRQOL a „keményebb” biológiai mutatók – mint az említett mortalitás – magyarázóváltozója is lehet (Pais-Ribeiro, 2004).

AZ ÉLETMINŐSÉG MÉRÉSE ÉS A LEGFONTOSABB MÓDSZERTANI KÉRDÉSEK

Az egészséggel kapcsolatos életminőség több szinten mérhető. A kérdőívek egy része általánosabb, az emberek többsége számára szubjektíve fontosabb dimenziókat (pl. testi korlátozottság, pszichés és szociális jóllét) vizsgál a betegségek kapcsán (általános kérdőívek). Segítségükkel a különböző betegcsoportok életminősége összehasonlítható egymással. A betegségspecifikus kérdőívek az adott kórkép szempontjából kiemelt jellegzetes problémákat térképezik fel. Ezek a kérdőívek érzékenyebbek, az általános mérőeszközöknél árnyaltabbak és megbízhatóbban használhatók a változások követésére, ugyanakkor hátrányuk, hogy eredményeik más betegcsoportokkal nehezen összehasonlíthatók (Lin et al., 2013; Tiringier, 2012).

Az egészséggel kapcsolatos életminőség mérésének módszertana az elmúlt évtizedekben komoly fejlődésen ment keresztül (Lin et al., 2013; Mónok et al., 2014). Szinte minden gyakoribb betegség esetében születtek betegségspecifikus kérdőívek, s ezek használhatóságát, statisztikai jellemzőit különböző mintákon tesztelték. Komoly viták folytak a kérdőívek szerkezetére vonatkozóan (milyen alskálákat, faktorokat kellene tartalmazniuk); s számos próbálkozás történt arra vonatkozóan is, hogy a kérdőívek kitölthetőségét és könnyebb értékelhetőségét fejlesszék. Lin és mtsai (2013) 7 pontban gyűjtötték össze, hogy milyen kurrens módszertani kérdések, megfontolások emelkednek ki a HRQOL mérésével kapcsolatban.

1. Objektivitás versus szubjektivitás: mindkettő fontos a klinikumban, így az az ideális, ha az egészséggel kapcsolatos életminőség kérdőív mind az objektív funkcionálást (korlátozottságot), mind az állapot szubjektív percepcióját igyekszik feltérképezni.
2. Általános versus specifikus mérés: hasznos, ha a kérdőív képes az egészség általánosabb aspektusait (fizikai, mentális, szociális egészség) mérni, ezzel a különböző betegségek összehasonlíthatóvá válnak. Ugyanakkor a specifikusság is előny, amikor arra vagyunk kíváncsiak, hogy mik a fő jellemzők egy adott betegségben (pl. daganat), egy adott specifikus populációban (pl. gyermekek), vagy egy bizonyos funkcióban (pl. alvás) vagy tünetben (pl. fájdalom). A specifikus kérdőívek vagy modulok a kezelésekre bekövetkező változások, a klinikailag jelentős válaszok követését teszik lehetővé. Így a választásunkat, hogy mennyire általános vagy mennyire specifikus HRQOL kérdőívet használjunk, alapvetően a kutatás/mérés célja kell, hogy meghatározza.
3. Egydimenziós vagy többdimenziós mérőeszköz: számos kérdőívet ismerünk, amely 1 dimenzióként kérdezi le az egészséggel kapcsolatos életminőséget (vagy így is); ugyanakkor a leggyakrabban használt HRQOL kérdőívek eredendően többdimenziósak, specifikus alskálákat tartalmaznak.

4. Önbeszámolón alapuló vagy mások által megítélt életminőség: mivel a vizsgálatok azt mutatják, hogy a személy és a mások (szülők, társ, kezelőorvosok) által megítélt HRQOL között csak gyenge–közepes korreláció áll fenn, a kitöltést érdemesebb magától a személytől kérni (ha megoldható).
5. Reliabilitás: az általános szabályok érvényesek, mind a belső konzisztenciának, mind a tesz-reteszt reliabilitásnak, mind pedig az inter-rater reliabilitásnak megfelelőnek kell lennie.
6. Validitás: szintén az általános szabályok érvényesek; megfelelő tartalmi validitás, kritériumvaliditás és konstruktumvaliditás szükséges a betegség-specifikus kérdőívекnél is.
7. A HRQOL mérőeszközök kiválasztása: számos kérdőív létezik, nincs rá aranyszabály, hogy melyik a választandó. Olyan tényezők döntenek, mint a kérdésfeltevéshez való illeszkedés, reliabilitás, validitás, érzékenység és értelmezhetőség.

A TEMATIKUS SZÁM CÉLJA, AZ EREDMÉNYEK ÜZENETE A SZAKIRODALOM HÁLÓJÁBAN

A jelen folyóiratban található empirikus tanulmányok közös célja, hogy feltárják, hogy egy-egy krónikus szomatikus betegség esetében mely pszichoszociális változók bírnak magyarázóerővel az életminőségre nézve a demográfiai és betegségmutatók kontrollja mellett. Módszertani szempontból fontos hozomány, hogy – ahol a szakirodalomban fellelhető volt – betegség-specifikus mérőeszközöket használtak a szerzők, így néhány esetben (pl. lisztérzékenység, HIV) az adott életminőség-kérdőívnek a bemutatott vizsgálat során készült el a magyar változata, más esetekben (policisztás ovárium szindróma, melanoma, diabétesz) a mérőeszköz elsőként került hazánkban nagyobb speciális mintán alkalmazásra, ami lehetővé tette, hogy információkhoz jussunk az alkalmazhatóságáról, megbízhatóságáról.

Az eredmények tartalmi aspektusát tekintve a publikációk közös mondanivalója, hogy a legtöbb betegség esetében – a nemzetközi szakirodalommal összhangban – az életminőség szempontjából a pszichoszociális tényezők meghatározóbbnak tűnnek, mint a betegség objektív paraméterei. A kiemelkedő fő konklúzió, hogy a krónikus szomatikus betegségek esetében – kevés kivételtől eltekintve – a legerősebb, s gyakran egyetlen magyarázóváltozó a hangulati zavar, a depresszív hangulat vagy szorongás megemelkedett mértéke (vagy a kettő közös mutatója).

A jelen tematikus számban található tanulmányok mindegyike rámutat a vizsgált kérdéskör egy-egy fontos aspektusára. A sokízületi gyulladós betegséget vizsgáló tanulmány (Tali, 2014) azt példázza, milyen fontos a fájdalom megfelelő mérése és kezelése az életminőség szempontjából. A cukorbetegséget fókuszba állító vizsgálat arra mutat rá, hogy a depresszív hangulat az életminőségen túl a kezeléssel kapcsolatos elégedettséggel és a vércukorkontrollal is jelentős összefüggést mutat (Németh et al., 2014). A krónikus légúti betegségek életminőségét vizsgáló tanulmány az adaptív megküzdési mechanizmusok és fizikai aktivitás fenntartásának potenciális jelentőségét hangsúlyozza (Godányi és Rigó, 2014), míg a HIV-fer-

tőzéssel kapcsolatos eredmények a társas támogatottság, szociális háló jelentőségére hívják fel a figyelmet (Nyulászi és Rigó, 2014). A krónikus szív-érrendszeri betegségekben szenvedők vizsgálata a poszttraumás növekedés – és a mögötte meghúzódó bonyolult mechanizmusok – témaköréhez ad fontos szempontokat (Pintér et al., 2014), a policisztás ovárium szindróma jellemzőit taglaló tanulmány pedig a kiemelkedően magas szorongás és lehetséges forrásai jelenségéről gondolkodik (Márki et al., 2014). Módszertani szempontból a melanomás betegekkel végzett vizsgálat azt példázza, hogy a depresszív hangulat megemelkedett mértéke nem csupán a kérdőívek tételeinek átfedéséből fakad (Sagmeister et al., 2014); a lisztérzékenységgel összefüggő életminőség áttekintése pedig az indikátorok és magyarázóváltozók elkülönítésének a problematikájára hívja fel a figyelmet (Rigó et al., 2014). A melldagatanatos mintán végzett elemzések a kérdőívek statisztikai jellemzőinek vizsgálatához kínálnak új megközelítési lehetőséget (Mónok et al., 2014).

A tematikus számban megjelenő tanulmányok fő üzenete az, hogy az életminőséggel kapcsolatos általános eredmények mellett minden egyes specifikus szomatikus betegség – sőt minden egyes beteg – esetében alapvető végiggondolni és felmérni, hogy milyen betegséggel kapcsolatos mechanizmusoknak és egyéni jellemzőknek lehet kiemelt szerepe az életminőség alakításában.

Mivel a tanulmányok közös tartalmi mondanivalója a hangulati zavar életminőségben betöltött kiemelkedő szerepére utal, úgy véljük, hogy a bevezető hátralevő részében egy rövid kitekintés erejéig érdemes figyelmünket e témára irányítani.

A HANGULATI PROBLÉMÁK JELENTŐSÉGE AZ EGÉSZSÉGGEL ÖSSZEFÜGGŐ ÉLETMINŐSÉG SZEMPONTJÁBÓL

Ha a szomatikus betegségekhez kapcsolódó hangulati zavarokat közelebbről górcső alá vesszük, azt láthatjuk, hogy a diagnosztikai kategóriák szerint definiálható, klasszikus és súlyos zavarok száma – bár a betegség típusától függően eltérő mértékben, de kultúrától függetlenül – megemelkedett; továbbá igen jelentős a gyakorisága a szubklinikai, vagy nem tipikus hangulati zavaroknak (Gili et al., 2010; Rigó, 2011; Zhu et al., 2012).

A klinikumban fontos kérdés lehet, hogy hogyan érdemes a szomatikus betegségben szenvedő személyek depresszióját megközelíteni. A kérdés megválaszolásában talán segíthet, ha átgondoljuk, hogy melyek azok a mechanizmusok, amelyek testi betegségek esetében hozzájárulhatnak a depresszió kialakulásához, fennmaradásához, súlyosbodásához, illetve teret adnak a komorbiditás kölcsönmechanizmusainak. Fontos szem előtt tartani, hogy a szomatikus betegségben szenvedő személy hangulati problémája mögött természetesen meghúzódhatnak ugyanazok a mechanizmusok, életesemények, jellegzetességek is, amelyeket a szakirodalom általában a depresszióval kapcsolatban leír. Itt tehát célzottan azokra a jelenségekre összpontosítunk, amelyek a komorbiditást erősíthetik.

A krónikus szomatikus betegség mindenképpen *vesztésélmény*. Megrendül az egészségbe vetett hit, sérül a kontrollézés, sok esetben korlátozottságot él át a beteg, szerepváltozások figyelhetők meg, s a betegség gyakran gazdaságilag is negatívan érinti a személyt és családját

(Kulesár, 1998). Tehát mindenképpen veszteségek sorozata, aminek megélése függ a korábbi veszteségektől, a megküzdési kapacitástól, illetve attól, hogy a páciens mennyi segítséget kap az aktuális veszteségek feldolgozásában, önértékelése megtartásában. A szomatikus betegség sok szálon képes a *szorongások* megjelenésében, felerősödésében is szerepet játszani. A tünetek, a diagnózisra való várakozás, a kezelések kimenetelének esetleges bizonytalansága, a betegség vagy kezelés potenciális hosszú távú hatásai mind-mind olyan élmények, amelyek az egyén alapszemélyiségétől, megküzdési jellegzetességeitől és a betegség jellegétől függően szorongáskeltőek lehetnek (Rigó, 2011).

A szomatikus betegségekkel kapcsolatban számos más, nem pszichológiai mechanizmus is „támogathatja” a depresszív hangulat kialakulását/fennmaradását.

Kutatások rámutattak, hogy *krónikus fájdalommal* élő és depresszióban szenvedő személyek esetében számos közös idegrendszeri és neuroendokrin elváltozás írható le. Így a komorbiditás közös genetikai sajátosságokon is alapulhat, illetve valószínűsíthető, hogy mind a krónikus fájdalom, mind a krónikus hangulati zavar képes olyan neuroendokrin változások előidézésére, amelyek kiváló táptalajt biztosítanak a komorbid probléma megjelenésének. Az is ismert, hogy a pszichoszociális tényezők – elsősorban a stresszválaszokon és immunológiai mechanizmusokon keresztül – képesek olyan változásokat előidézni, amelyek egyaránt kedveznek a későbbi fájdalomzavarok és hangulati problémák kialakulásának (Goldenberg, 2010; Kökönyi, 2012). Tanulmányok utalnak arra, hogy a depresszív hangulat és szorongás szinkronban változik a fájdalom mértékével (Gerrits et al., 2014); illetve hogy interperszonális pszichoterápia hatására (a szokásos biomedikális kezeléssel összehasonlítva) krónikus fájdalommal élők körében javul a hangulat és a szociális funkcionálás (Poleshuck et al., 2014).

Több betegségben leírták, hogy a *fizikai inaktivitás* a komorbid depresszív hangulat megemelkedésével jár (Geulayov et al., 2010). A háttérben számos mechanizmus szerepet játszhat; az aktivitás csökkent szintje mellett nem tudnak érvényesülni a testmozgás pozitív anyagcsere-, hormonális-, és neurotranszmitter hatásai. A testmozgás nem csak az adott betegséghez kapcsolódó biológiai változókat képes pozitívan befolyásolni (pl. BMI, glükózkontroll, egyéb anyagcsere-mutatók), hanem a hangulatot is, így promotálása – az adott szomatikus betegségnek megfelelő mértékben és formában – kiemelt jelentőségű az életminőség szempontjából. A fizikai inaktivitás és szomatikus betegségek kapcsolata szintén cirkuláris; számos betegség fizikai inaktivitásra készítet, ugyanakkor ismert, hogy a testmozgás hiánya világszerte igen komoly bejósolója a szomatikus betegségek megjelenésének és az azokkal kapcsolatos mortalitásnak (Lee et al., 2012).

A depresszió és szomatikus betegségek komorbiditásának háttérben fontos szerepet játszhatnak a *gyulladásos folyamatok*. Kupper és munkatársai (2012) szívélégtelenségben szenvedő személyek esetében írták le, hogy a depresszió mind keresztmetszeti, mind longitudinális elrendezésben kapcsolatban áll bizonyos gyulladásos mediátorok mennyiségével. Arra is felhívják a figyelmet, hogy szomatikus betegségek esetén érdemes mérni a depresszió kognitív/affektív és szomatikus/affektív komponenseit is, mert az elemzések arra utalnak, hogy eltérő mechanizmusok állhatnak a két depressziókomponens és a szomatikus betegségek kölcsönkapcsolata háttérben. Míg a kognitív/affektív tünetek háttérben a krónikus gyulladás okozta cerebrovaszkuláris sérülések, s az azzal együtt járó neuronális plaszticitáscsökkenés

és a neurokémiai egyensúly zavara állhat, a szomatikus/affektív tünetek esetében a krónikus gyulladás más utakon keresztül – alvászavar, fáradtság, szexuális funkciók csökkenése – játszhat szerepet. A depresszív hangulat, szomatikus tünetek és gyulladásos citokinek bonyolult kölcsönkapcsolatára mások is rámutatnak (lásd Kökönyei és Urbán [2003] összefoglalóját), s újabban hangsúlyozzák, hogy az antidepresszánsok hatásvizsgálatába fontos lenne integrálni a gyulladásos citokinek változásának a követését is (Bai et al., 2014). Ismerünk modelleket arra vonatkozóan is, hogy a háttérben zajló gyulladásos mechanizmusok (még ha nem látványos gyulladások is), a táplálkozás és fizikai aktivitás megváltoztatásán keresztül is kifejthetik negatív hatásukat a betegség kimenetelére, a hangulatra és életminőségre (Gracia, 2006).

Bizonyos krónikus szomatikus betegségek kezelésében alkalmazott *gyógyszerek, kezelések* – elsősorban a proinflammátoros citokinek tartalmazó készítmények, kemoterápiák – alkalmazása során nagyon gyakori a depresszió megjelenése/felelősödése. Ilyen esetekben a hangulati zavarok csökkentése nem csak az életminőség és adherencia szempontjából lényeges, hanem a biológiai terápiák hatásfokának emelése végett is, hiszen a depresszív hangulat különböző neuroendokrin mechanizmusokon keresztül képes azt rontani (Loftis et al., 2013; Reece et al., 2013).

A fenti eredmények tükrében kiemelkedően fontosnak érezzük a hangulatzavarok korai és folyamatos szűrését a krónikus testi betegségek esetében. A méréseknél elengedhetetlen a megfelelő kérdőívek (vagy módosított pontszámok) alkalmazása, ugyanis számos tanulmány utal arra, hogy szomatikus betegségek esetén a depresszió tünetei közül a szomatikus – nem pedig a „klasszikus” – komponensek a látványosabbak (Mitchell et al., 2012; Tiringier, 2012). A felvázolt összefüggések pedig a terápiás megfontolásokhoz adhatnak szempontokat; az antidepresszánsok alkalmazása és a pszichoterápiák mellett érdemes a komorbiditás háttérben meghúzódó mechanizmusok figyelembevételével további intervenciókat is alkalmazni (a gyulladásos mediátorok immunológiai kezelése, a fájdalom megfelelő menedzselése, a fizikai aktivitás emelését célzó intervenciók, a szorongás csökkentése edukációval, a megküzdési mechanizmusok erősítése).

SUMMARY

INTRODUCTION

MAIN QUESTIONS ON QUALITY OF LIFE IN PATIENTS LIVING WITH CHRONIC SOMATIC DISEASES

Our introduction defines health-related quality of life (HRQOL) and emphasizes its importance in chronic somatic diseases. We overview the most current methodological questions regarding HRQOL, and give an insight into the most important results of the following empirical articles. Mood problems – especially depression – seems to be the strongest predictor of HRQOL in different studies. This result motivated the authors to discuss the possible mechanisms of the high comorbidity and its clinical relevance in screening and treatment.

Keywords: health related quality of life, chronic somatic disease, depression

IRODALOM

- BAI, Y. M., CHIOU, W. F., SU, T. P., LI, CH. T., CHEN, M. H. (2014): Pro-inflammatory cytokine associated with somatic and pain symptoms in depression. *Journal of Affective Disorders*, 155. 28–34.
- GERRITS, M. M. J. G., VAN MARWIJK, H. W. J., OPPEN, P., VAN DER HORST, H., PENNINX, B. W. J. H. (2014): Longitudinal association between pain, and depression and anxiety over four years. *Journal of Psychosomatic Research*, doi: 10.1016/j.jpsychores.2014.10.011
- GEULAYOV, G., GORAL, A., MUHSEN, K., LIPSITZ, J., GROSS, R. (2010): Physical inactivity among adults with diabetes mellitus and depressive symptoms: results from two independent national health surveys. *General Hospital Psychiatry*, 32. 570–576.
- GILI, M., COMAS, A., GARCÍA-GARCÍA, M., MONZÓN, S., ANTONI, S.B., ROCA, M. (2010): Comorbidity between common mental disorders and chronic somatic diseases in primary care patients. *General Hospital Psychiatry*, 32. 240–245.
- GODÁNYI Zs., RIGÓ A. (2014): Az életminőség kiemelkedő magyarázóváltozója krónikus légúti betegségekben. *Alkalmazott Pszichológia*, 4. 73–88.
- GOLDENBERG, D. L. (2010): Pain/Depression Dyad: A Key to a Better Understanding and Treatment of Functional Somatic Syndromes. *The American Journal of Medicine*, 123. 675–682.
- GRACIA, M. C. (2006): Inflammatory, autoimmune, chronic diseases: Bad diet and physical inactivity are causes of effects? *Medical Hypotheses*, 66. 939–944.
- JANSE, A. J., GEMKE, R. J. B. J., UITERWAAL, C. S. P. M., VAN DER TWEEL, I., KIMPEN, J. L. L., SINNEMA, G. (2004): Quality of life: patients and doctors don't always agree: a meta-analysis. *Journal of Clinical Epidemiology*, 57. 653–661.
- KAGAWA-SINGER, M., PADILLA, G. V., ASHING-GIWA, K. (2010): Health-related quality of life and culture. *Seminars in Oncology Nursing*, 26. 59–67.
- KÖKÖNYEI GY. (2012): Egészségfejlesztési és terápiás lehetőségek szomatizációs kórképekben. In DEMETROVICS Zs., URBÁN R., P. RIGÓ A., OLÁH A. (szerk.): *Az egészségpszichológia elmélete és alkalmazása. II. Klinikai egészségpszichológia*. ELTE Eötvös Kiadó. 13–56.
- KÖKÖNYEI GY., URBÁN R. (2003): Citokinek és betegségviselkedés. In URBÁN R. (szerk.): *A magatartás, a lelki élet és az immunrendszer kölcsönhatásai*. ELTE Eötvös Kiadó, Budapest. 87–111.
- KULCSÁR Zs. (1998): *Egészségpszichológia*. ELTE Eötvös Kiadó, Budapest.
- KUPPER, N., WIDDERSHOVEN, J. W., PEDERSEN, S. S. (2012): Cognitive/affective and somatic/affective symptom dimensions of depression are associated with current and future inflammation in heart failure patients. *Journal of Affective Disorders*, 136. 567–576.
- LEE, I. M., SHIROMA, E. J., LOBELO, F., PUSKA, P., BLAIR, S. N., KATZMARZYK, P. T. (2012): Effect of physical inactivity on major non-communicable diseases worldwide: an analysis of burden of disease and life-expectancy. *Lancet*, 380. 219–229.
- LIN, X. J., LIN, I. M., FAN, S. Y. (2013): Methodological issues in measuring quality of life. *Tzu Chi Medical Journal*, 25. 8–12.

- LOFTIS, J. M., PATTERSON, A. L., WILHELM, C. J., MCNETT, H., MORASCO, B. J., HUCKANS, M., HAUSER, P. (2013): Vulnerability to somatic symptoms of depression during interferon-alpha therapy for hepatitis c: A 16-week prospective study. *Journal of Psychosomatic Research*, 74. 57–63.
- MÁRKI G., SZUJÓ A., PÁPAY N. (2014): A policisztás ovárium szindrómával diagnosztizált nők életminőségének bejósolói. *Alkalmazott Pszichológia*, 4. 103–116.
- MINKIN, T. (2014): A Biopsychosocial Perspective on Health-Related Quality of Life in Rheumatoid Arthritis. *Alkalmazott Pszichológia*, 4. 133–148.
- MITCHELL, A. J., LORD, K., SYMONDS, P. (2012): Which symptoms are indicative of DSM-IV depression in cancer settings? An analysis of the diagnostic significance of somatic and non-somatic symptoms. *Journal of Affective Disorders*, 138. 137–148.
- MÓNOK K., KOVÁCS ZS., RIGÓ A., URBÁN R. (2014): Az EORTC QLQ-BR23 magyar változatának pszichometriai jellemzői. *Alkalmazott Pszichológia*, 4. 45–58.
- NÉMETH D., REINHARDT M., KÖKÖNYEI GY. (2014): Depresszív hangulat és diabéteszspecifikus életminőség. *Alkalmazott Pszichológia*, 4. 15–29.
- NYULÁSZI A., RIGÓ A. (2014): Tapasztalatok HIV-specifikus életminőség kérdőívvel magyar mintán. *Alkalmazott Pszichológia*, 4. 89–101.
- PAIS-RIBEIRO, J. L. (2004): Quality of life is a primary end-point in clinical setting. *Clinical Nutrition*, 23. 121–130.
- PAYOT, A., BARRINGTON, K. J. (2011): The Quality of Life of Young Children and Infants with Chronic Medical Problems: Review of the Literature. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 41. 91–101.
- PINTÉR É., BERKES T., RIGÓ A. (2014): Szív-érrendszeri betegségben szenvedő személyek életminőségének összefüggése a poszttraumás növekedéssel. *Alkalmazott Pszichológia*, 4. 59–72.
- POLESHUCK, E. L., GAMBLE, S. A., BELLENGER, K., LU, N., TU, X., SÖRENSEN, S., GILES, D. E., TALBOT, N. L. (2014): Randomized control trial of interpersonal psychotherapy versus enhanced treatment as usual for women with co-occurring depression and chronic pain. *Journal of Psychosomatic Research*, 77. 264–272.
- REECE, J. C., CHAN, Y. F., HERBERT, J., GRALOW, J., FANN, J. R. (2013): Course of depression, mental health service utilization and treatment preferences in women receiving chemotherapy for breast cancer. *General Hospital Psychiatry*, 35. 376–381.
- RIGÓ A. (2011): Klinikai egészségpszichológiai problémák krónikus testi betegségekben. In CSÁSZÁR-NAGY N., DEMETROVICS ZS., VARGHA A. (szerk.): *A klinikai pszichológia horizontja*. KRE és L'Harmattan Kiadó, Budapest.
- RIGÓ A., NAGY D., BÍRÓ M., KÖKÖNYEI GY. (2014): Életminőség lisztérzékenységekben. *Alkalmazott Pszichológia*, 4. 117–131.
- SAGMEISTER V. E., SOLTÍ B. N., RIGÓ A. (2014): Melanomás betegek életminősége pszichoszociális, demográfiai és betegséggel kapcsolatos jellemzők tükrében. *Alkalmazott Pszichológia*, 4. 31–44.

- TIRINGER I. (2012): Az akut kardiológiai eseményen átesett betegek hosszú távú életminőségét befolyásoló pszichoszociális tényezők vizsgálata. PhD-értekezés. Pécsi Tudományegyetem.
- ZHU, CH., OU, L., GENG, Q., ZHANG, M., YE, R., CHEN, J., JIANG, W. (2012): Association of somatic symptoms with depression and anxiety in clinical patients of general hospitals in Guangzhou, China. *General Hospital Psychiatry*, 34. 113–120.

DEPRESSZÍV HANGULAT ÉS DIABÉTESZSPECIFIKUS ÉLETMINŐSÉG



NÉMETH Dorottya

nemeth.dorottya@ppk.elte.hu

Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pszichológiai Intézet

REINHARDT Melinda

reinhardt.melinda@ppk.elte.hu

Károli Gáspár Református Egyetem, Pszichológiai Intézet

KÖKÖNYEI Gyöngyi¹

kokonyei.gyongyi@ppk.elte.hu

Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pszichológiai Intézet

ÖSSZEFOGLALÓ

Háttér és célkitűzések: Mára számos vizsgálat bizonyítja, hogy a krónikus betegségek – így a diabetes mellitus – lefolyásában és gondozásában a pszichológiai/pszichoszociális tényezők jelentős szerepet játszanak. Az egyik legtöbbet vizsgált tényező a depresszív hangulat, illetve a klinikai szintű depresszió megjelenése és hatása az életminőségre és a vércukorkontrollra. Vizsgálatunk célja ennek megfelelően az volt, hogy feltérképezzük, hogy a betegség-specifikus életminőség és a depresszív hangulat, továbbá a glükózkontroll közötti dokumentált összefüggés hazai mintán is tetten érhető-e. *Módszer:* Diabéteszklubokban és egy kórház diabéteszambulanciáján 92 személy (átlagéletkor: 64,83 év; SD = 9,60) bevonásával elsőként vizsgáltuk a diabéteszspecifikus életminőség és kezelési elégedettség mérésére kidolgozott kérdőívek magyar változatainak alkalmazásával a fent vázolt összefüggéseket. *Eredmények:* A várakozásnak megfelelően a magasabb depresszív hangulatról beszámoló személyek életminőség-mutatói alacsonyabbak voltak, kezelésükkel elégedetlenebbnek bizonyultak, illetve HbA1c-értékeik alapján rosszabb vércukorkontrollt jeleztek. *Következtetések:* Eredményeink összhangban vannak a nemzetközi kutatási eredményekkel, s egyértelműen felhívják a figyelmet arra, hogy a diabéteszsel élők körében a betegség következtében kialakuló (szomatikus) szövődmények rendszeres szűrővizsgálata mellett a depresszív hangulat szűrésére (és a diabéteszspecifikus életminőség mérésére) is szükség lenne. *Kulcsszavak:* diabétesz, életminőség, depresszió, kezeléssel való elégedettség, HbA1c, pszichometria

¹ A tanulmány a Bolyai János Kutatási Ösztöndíj támogatásával készült.

BEVEZETÉS

A diabétesz

A diabetes mellitus (továbbiakban csak diabétesz vagy cukorbetegség) „*olyan anyagcsere-betegség, amelynek központjában a szénhidrát-anyagcsere zavara áll, de a kórfolyamat következményesen érinti a zsír- és fehérje-anyagcserét is. A cukorbetegség alapvető oka az inzulin viszonylagos vagy teljes hiánya, ill. az inzulinhatás elmaradása.*” (World Health Organization [WHO], 1999, 2. o.). Jelenleg a cukorbetegség nemzetközileg elfogadott etiológiai osztályozása (World Health Organization [WHO], 2006; Gaál et al., 2014; American Diabetes Association [ADA], 2014) elkülöníti az 1-es típusú vagy korábbi nevén inzulindependens diabetes mellitust, a 2-es típusú vagy korábbi nevén nem inzulindependens diabetes mellitust, az egyéb speciális típusokat (pl. gyógyszerek vagy kémiai szerek által indukált formák, vagy fertőzőes eredetű, vagy immunmediált formák) és a gesztációs (terhességi) diabetes mellitust.

Az 1-es és a 2-es típusú cukorbetegség is multifaktoriális eredetű. Az 1-es típusú betegség általában 35 éves kor előtt alakul ki, manifestálódásához genetikai, környezeti hatások és az ezek következményeként kialakuló autoimmun folyamat vezet (Ma és Chan, 2009). A 2-es típusú cukorbetegség általában klasszikus tünetek nélkül indul, elhízáshoz társulva, általában 35 éves kor felett jelenik meg (Gaál et al., 2014). Keletkezésében az inzulinrezisztencia játssza a központi szerepet, melynek oka a viszcerális zsír felszaporodása, illetve az európai esetek 80–85%-ában az össztesztszír mennyiségének megnövekedése is tapasztalható (Fóvényi, 2004).

A világon hozzávetőlegesen 381,8 millió 20 és 79 év közötti cukorbeteg él (Guariguata et al., 2014). Magyarországon a cukorbetegség prevalenciája a teljes 20–69 éves népességre levetítve 7,47% (Jermendy et al., 2010), még frissebb adatok szerint 7,61% (International Diabetes Federation [IDF], 2013), a cukorbetegek döntő többségének (több mint 90%-ának) 2-es típusú cukorbetegsége van. Számos kutatás bizonyítja, hogy a cukorbetegség kétszeresére növeli az életkorra korrigált halálozást (Gregg et al., 2007). A cukorbetegek kezelése főként öngondoskodáson alapul, és a diabétesz kezelésének célja az akut (hipoglikémia) és krónikus szövődmények (neuropátia, nefropátia, retinopátia, kardiovaszkuláris betegségek) elkerülése, egy jó életminőség fenntartása mellett (Schram et al., 2009). Jelenleg az orvostudomány szerint nincs az 1-es típusú cukorbetegségnek hatékony, biztonságos és mellékhatásoktól mentes megelőzési módszere, ezzel szemben a 2-es típusú cukorbetegség megelőzhető (Jermendy, 2011).

Depresszió diabéteszben

Habár a cukorbetegek több mint negyedének klinikailag jelentős depressziója van, körülbelül csak az érintettek harmadánál ismerik fel és kezelik ezt a betegséget (Lustman és Clouse, 2005). Húszerkesztési vizsgálat metaanalízise alapján a kor és nem szerint illesztett egészséges kontrollcsoportokhoz képest a depresszió és depresszív tünetek kétszer gyakoribbak voltak cukorbetegségben (Anderson et al., 2001).

A depresszív hangulat megjelenése tehát nem elhanyagolható, ugyanakkor a depresszió és a cukorbetegség kapcsolata kétirányú lehet: a depresszió növelheti a cukorbetegség kialakulásának esélyét, illetve a már kialakult krónikus betegség depresszív han-

gulathoz vagy akár klinikai depresszióhoz is vezethet. Prospektív kohorsz vizsgálatokban a depresszió és a depresszív tünetek is a 2-es típusú diabétesz kockázati tényezőjeként jelentkeztek (I. Knol et al., 2006 metaanalízisét).

A diabéteszesek körében előforduló depresszív tünetek növelik a morbiditást és mortalitást, s ezenkívül kapcsolatot mutatnak az anyagcsere-működés rosszabb szabályzásával, így az életminőség romlásával (I. alább) (Ciechanowski et al., 2000; Hanninen et al., 1999).

Prospektív és keresztmetszeti vizsgálatokból egyaránt kiderül, hogy a depresszió a vércukor nem megfelelő kontrollálásával társul (Lustman et al., 1988). 1-es és 2-es típusú cukorbetegségben a major depresszió előfordulása vagy a depresszív tünetek gyakorisága – 24 tanulmány metaanalízise alapján – a HbA1c magas szintjével, azaz rosszabb glükózkontrollal mutatott kapcsolatot (Lustman et al., 2000). A hemoglobin A1c (glikolizált hemoglobin, HbA1c) %-os, újabban mmol/mol-ban meghatározott értéke megmutatja, hogy a mérést megelőző 8–12 hétben milyen volt az átlagos plazmaglükózszint (Nathan et al., 2007); értelemszerűen minél magasabb ez az érték, annál rosszabb a glükózkontroll. A diabetológiában a beteg fizikai adottságait és körülményeit figyelembe véve célszerűnek tartják a 6,0–8,0% közötti céltartomány alkalmazását (ADA, 2014).

Életminőség cukorbetegségben

Az egészséggel összefüggő életminőség (health-related quality of life; HRQOL) Stanton és munkatársai (2007) szerint a betegséghez való alkalmazkodás egyik mutatójaként ragadható meg. Egyben a betegségelfolyás, a prognózis, a morbiditási és mortalitási koc-

kázat fontos markere, illetve az alkalmazott terápiák hatékonyságának mérésekor elfogadott (szubjektív) kimeneteli változó is (Bakas et al., 2012).

Az életminőséget vizsgáló betegségspecifikus kérdőívek arra keresik a választ, hogy maga a krónikus betegség milyen hatást gyakorol a funkcionálásra, és talán jobban rávilágíthatnak az egyes betegpopulációk sajátos jellemzőire, s alkalmazásukkal célzottabban lehet keresni az életminőséget befolyásoló tényezőket (Rubin és Peyrot, 1999). A diabéteszszel összefüggő életminőség mérésekor (is) általában a fizikai, érzelmi és társas működést térképezik fel (Polonsky, 2002). Az angol nyelvű szakirodalomban számos diabéteszspecifikus mérőeszközt találhatunk, de magyar nyelven csak néhány áll rendelkezésre (I. alább az eszközöknél), azonban ezekkel kapcsolatosan hazai publikált adatok még nincsenek.

Az életminőséget számos tényező negatívan befolyásolja, így például a szövődmények, a kezelés fajtája (pl. inzulinterápia; Donald et al., 2013), az elhízás mértéke (Melin et al., 2013), a cukorbetegség időtartama és bizonyos szociodemográfiai változók, így például a női nem (Bourdel-Marchasson et al., 2013), illetve az alacsony szocioökonómiai státusz (Mielck et al., 2014).

A depresszió és az életminőség közötti negatív kapcsolatot több vizsgálatban detektálták (Hanninen et al., 1999; Ciechanowski et al., 2000; Lustman és Clouse, 2005); 1-es és 2-es típusú diabéteszesek (Papelbaum et al., 2010) körében egyaránt. A depresszív hangulat továbbá a későbbi funkcionális korlátozottsággal is kapcsolatot mutatott (Schram et al., 2009). A kezeléssel való elégedetlenség – mint az életminőség egyik lehetséges dimenziója – szintén összefüggésben áll a depresszív tünetek előfordulásával (Bassett et al., 2012).

Az életminőség és a vércukorkontroll közötti kapcsolat nem egyértelmű, vannak pozitív kapcsolatot feltáró vizsgálati eredmények (Donald et al., 2013; Kuznetsov et al., 2014), de a kettő közötti kapcsolat hiányára utaló eredmények is (Papelbaum et al., 2010; Wong et al., 2013).

Jelen vizsgálatunk célja a fentebb bemutatott vizsgálati eredmények alapján egyrészt az volt, hogy hazai mintán kipróbáljuk a két magyar nyelven rendelkezésre álló mérőeszközt, másrészt pedig, hogy megvizsgáljuk a glükózkontroll, a depresszív hangulat és az életminőség közötti kapcsolatot. Feltételeztük, hogy a depresszív hangulat az életminőség-mutatókkal negatív, ill. a rosszabb glükózkontrollt jelző magasabb Hb1Ac-értékkel szignifikáns, pozitív irányú összefüggést mutat. A demográfiai adatok közül a nem és az életkor, míg a betegséggel kapcsolatos mutatók közül a betegséggel való együttélés időtartamának és a szövődmények előfordulásának hatásaira koncentráltunk.

MÓDSZER

Vizsgálati személyek és eljárás

Kutatásunkat a Semmelweis Egyetem Regionális, Intézményi Tudományos és Kutás-etikai Bizottságának (TUKEB) engedélyével végeztük (193/2013). A vizsgálatot 2014 tavaszán, egy fővárosi kórház diabéteszambulanciáján és hat fővárosi és vidéki diabéteszklubban folytattuk.

A mintához szükséges személyek összegyűjtése kényelmi és hozzáférhetőségi alapon történt. A kutatásba csak 18 év feletti, 1-es és 2-es típusú cukorbetegséggel diagnosztizált nőket és férfiakat vontunk be. Kizártuk azokat, akik diagnosztizált organikus

agyi megbetegedésről, krónikus belgyógyászati betegségekről, nagypszichiátriai kórképekről számoltak be ($n = 7$). Két személy válasza értékelhetetlenek voltak. Megjegyezzük, hogy meglehetősen nagy volt a vizsgálatban való visszautasítás (kb. 30%).

A minta végső elemszáma így 92 fő, akik elsősorban idősebbek: a minta 84,7%-a 60 évnél idősebb volt. A 2-es típusú cukorbeteggek képviselik a minta többségét ($n = 84$; 91,3%), ennél lényegesen kevesebben vannak az 1-es típusúak ($n = 8$; 8,7%). A betegség fennállásának ideje 1–41 év közötti volt (átlag: 15,21; szórás: 9,33).

Mivel a korábbi vizsgálatokban a depresszió, glükózkontroll és életminőség mutatói mind az 1-es, mind a 2-es típusú cukorbetegséggel együtt élők csoportjában ki rajzolódta, ezért úgy döntöttünk, hogy az 1-es típusú személyeket nem zárjuk ki az elemzésből.

Eszközök

A kérdőívcsomag első részében demográfiai, az egyén egészségével kapcsolatos kérdéseket tettünk fel: a családi állapotra, munkaügyi státuszra, a cukorbetegség típusára, a diagnosztizálás idejére, egyéb komorbid betegségekre, a legutóbb mért HbA1c-szintre, a hipoglikémia előfordulására és a szövődményekre kérdeztünk rá.

Az alább felsorolt kérdőíveken kívül más egyéb mérőeszközöket – Érzelemszabályozási nehézségek kérdőív (Gratz és Roemer, 2004; Kökönyi et al., 2014), Életcél kérdőív (Crumbaugh és Maholick, 1964; Konkoly Thege és Martos, 2006) – is használtunk, de azok leírását és eredményeit a jelen tanulmányban nem mutatjuk be.

A depresszió mérésére a *Kórházi szorongás és depresszió skálát* (Hospital Anxiety and Depression Scale) (HADS) alkalmaz-

tuk. A kérdőívet nem pszichiátriai betegek számára készítették (Zigmond és Snaith, 1983). A magyar fordítás érvényességét 2004-ben, onkológiai betegmintán ellenőrizték (Muszbek et al., 2006). A mérőeszköz az elmúlt két hétben tapasztalt érzésekre kérdez rá, fókuszálva a depresszió egyes diagnosztikai kritériumaira. A kérdőív depresszió és szorongás alskálákból áll. A jelen kutatásban – mindkét alskála belső megbízhatósága magas (depresszió alskála: Cronbach $\alpha = 0,90$; szorongás alskála: Cronbach $\alpha = 0,90$).

A kezelési elégedettség és az életminőség mérésére két angol, már magyarra fordított, azonban magyar mintán még csak nyelviileg validált kérdőívet használtunk. Kutatásunkban végeztük a kérdőívek első magyarországi tudományos célú használatát. A nyelvi validációt és a mérőeszközök fejlesztését az eghami Royal Holloway, University of London felsőoktatási intézményben működő Health Psychology Research Ltd. végezte.

A cukorbetegség kezelési elégedettségének mérésére a *Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaire status (DTSQs)* (Bradley, 1994) kérdőívet használtuk; ez a mérőeszköz a pillanatnyi állapot (státusz) vizsgálatára szolgál. A WHO és az IDF ajánlása szerint a DTSQs kérdőív hasznosnak bizonyul a diabéteszgonдозás kimeneteleinek felmérésében (Bradley és Gamsu, 1994), melyet több kutatás is alátámaszt (Bradley és Speight, 2002; DAFNE Study Group, 2002; Witthaus, Ashwell et al., 2004). A kérdőív nyolc tételből áll. Hat kérdés a beteg kezelési elégedettségét hivatott vizsgálni (pl. *Mennyire találja kényelmesnek, praktikusnak a kezelését az utóbbi időben?*), míg kettő a hiperglikémia és hipoglikémia észlelt gyakoriságára kérdez rá. Mindegyik tételre egy 0–6-ig terjedő skálán kell válaszolni. A kérdőív összpontszámát a kezelési elégedettségre vonatkozó

hat kérdés összeadásával kaptuk meg (Health Psychology Research Ltd., 2012c). Vizsgálatunk szerint a skála belső megbízhatósága magas (Cronbach $\alpha = 0,93$).

Az életminőséget az *Audit of Diabetes Dependent Quality of Life-19 (ADDQOL-19)* (Bradley et al., 1999) kérdőív segítségével mértük fel. Polonsky (2002) szerint ez a kérdőív az egyik olyan fellelhető, életminőséggel foglalkozó mérőeszköz, amely az életminőséget meghatározó elemek közül jól megragadja a fizikai és társas következményeket. A kérdőív felépítése eltér más eszközöktől, hiszen a beteggel elképzelteti, milyen lenne az élete cukorbetegség nélkül; és „finomabb” módon mutatja, hogy az élet egyes területei mennyire pozitívan vagy negatívan befolyásolják az életminőséget. A kérdőív használhatóságáról már számos tudományos írásban beszámoltak (Bradley, 1996; Bradley et al., 1999; Garratt et al., 2002; Wee et al., 2006). A kérdőív 19 + 2 tételből áll. Két kérdés alkot egy tételpárt. Az első két, római számmal jelölt kérdés nem tartozik szorosan a kérdőívhez: általánosan az életminőséget – cukorbetegséggel és cukorbetegség nélkül – hivatott felmérni. A további 19 tételpárnál az első taghoz tartozó állítás minden esetben arra „kéri” a vizsgált személyt, hogy képzelje el, egy adott életminőséget befolyásoló faktor milyen irányban változna, ha nem lenne cukorbeteg. A második tag pedig felméri, hogy ez a tényező a személy számára mennyire fontos. A 2., 4., 6., 8. és 9. tételpár előtt egy bevezető kérdés is található, amely felméri, hogy a személy érintett-e a két kérdés megválaszolásában; ha nem, akkor az adott állításokat kihagyja, és továbblép. Ezeket ebben az esetben „nem alkalmazható” (N/A) tételeknek hívják, azaz az összpontszám és a tételek átlagából is ki kell őket hagyni.

1. táblázat. Az ADDQOL-19 diabéteszspecifikus életminőség kérdőív egyik tételpárja (példa)

2.	Szokott vagy szeretne elutazni üdülni? Igen Ha igen, kérjük, töltsé ki az a) és b) pontokat! Nem Ha nem, kérjük, lépjen tovább az 5a kérdéshez!
a)	Ha nem lenne cukorbetegségem, az üdüléseim ... lennének. sokkal jobbak / jobbak / kicsit jobbak / ugyanolyanok / rosszabbak
b)	Számomra az üdülés ... nagyon fontos / fontos / kicsit fontos / egyáltalán nem fontos

ADDQOL-19: Audit of Diabetes Dependent Quality of Life-19

Egy-egy tétel tagjait össze kell szorozni, így tizenkilenc szorzat keletkezik, melyeket összeadva kapjuk meg az egyén összpontszámát. Kutatásunkban az ebből vont átlagot használtuk; az átlag számításánál a kényszerválaszok elkerülése érdekében a „nem alkalmazható” tételek kihagyásra kerülnek (Health Psychology Research Ltd., 2012a, 2012b). Az 1. táblázatban a kérdőív felépítésének könnyebb érthetősége érdekében példaként egy tételpárt közlünk. Az ADDQOL-19 kérdőív kutatásunkban mért belső konzisztenciája magas (Cronbach $\alpha = 0,92$).

ÉREDMÉNYEK

Vizsgálatunk adatait a Microsoft Excel 2013 és az SPSS 20 programok segítségével dolgoztuk fel.

A vizsgált személyek többsége nyugdíjas ($n = 80$; 87%), jóval kevesebben aktív, főállású dolgozók ($n = 7$; 7,6%), illetve munkanélküliek ($n = 3$; 3,3%), és egy fő diák, tanuló ($n = 1$; 1,1%). A betegek legnagyobb része házas/élettársi kapcsolatban él ($n = 44$; 47,8%), majdnem feleannyien özvegyek ($n = 24$; 26,1%), az egyedülállók és elváltak száma közel megegyezik (előbbi $n = 13$; 14,1%, utóbbi $n = 11$; 11,9%). Egyéb betegséget a vizsgált személyek nagyobb hányada jelzett

($n = 59$; 64,1%), kiemelendő, hogy a legtöbben egyéb betegségként a magas vérnyomást jelölték meg ($n = 35$, 38%). A v.sz.-ek kicsivel több mint felénél nem alakult ki szövődmény ($n = 51$; 55,4%). Cukorbetegségükre a legtöbben orálisan szedhető készítményt, tablettát kapnak ($n = 55$; 59,8%), ennél lényegesen kevesebben inzulinos kezelési formában részesülnek ($n = 18$; 19,6%), ennél valamivel kevesebben pedig inzulint és tablettát is használnak ($n = 12$; 13%). A sem inzulint, sem gyógyszert nem szedők aránya elenyésző ($n = 1$; 1,1%), néhány személyről pedig ebben a kérdésben nincs adat ($n = 6$; 6,5%).

A HbA1c elfogadhatósági tartomány alapján elfogadható szinttel (8-as érték alatt) rendelkeztek a legtöbben ($n = 53$; 57,6%), kétszer annyian, mint a nem elfogadható (8-as érték feletti) szintet nyilatkozók ($n = 21$; 22,8%), viszonylag sok vizsgálati személytől ebben a kérdésben nem kaptunk választ ($n = 18$; 19,6%). Hipoglikémia előfordulásáról a minta több mint 60%-a beszámolt.

A kérdőíveken kapott pontszámadatokat normális eloszlását Shapiro–Wilk-próbával ellenőriztük a minta viszonylag kis elemszáma miatt. Mivel a változók nem bizonyultak normális eloszlásúnak, hipotéziseinket nemparaméteres próbákkal vizsgáltuk. A statisztikai elemzésekhez khi-négyszet, Mann–Whitney-próbákat és Spearman-féle

2. táblázat. A kérdőívek skáláinak, összpontszámainak és a HbA1c-szint értékeinek leíró statisztikája

	N	Átlag (szórás)	Szövődmény nincs (n = 51)	Szövődmény van (n = 41)
HADS	92	12,67 (9,51)	9,06 (6,64)	17,23 (10,77)
HADS depresszió	92	5,84 (4,96)	3,80 (3,69)	8,37 (5,25)
HADS szorongás	92	6,84 (5,07)	5,25 (3,68)	8,85 (5,93)
DTSQs	92	27,25 (6,93)	28,59 (6,45)	25,48 (7,28)
ADDQOL-19	92	-2,60 (1,81)	-1,98 (1,68)	-3,40 (1,70)
HbA1c	74	7,40 (1,19)	6,93 (0,83)	7,99 (1,40)

HADS: kórházi szorongás és depresszió skála; DTSQs: Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaire status; ADDQOL-19: Audit of Diabetes Dependent Quality of Life-19; HbA1C: a glükózkontroll mutatója

3. táblázat. A kutatásban használt kérdőívek együttjárásának eredményei (Spearman-féle rangkorrelációs együtthatók)

	HADS szorongás	DTSQs összpontszám	ADDQOL-19 összpontszám
HADS depresszió	0,76***	-0,53***	-0,29**
HADS szorongás		-0,51***	-0,39***
Kezelési elégedettség (DTSQs összpontszám)			0,32**

***p < 0,001; **p < 0,01 HADS: kórházi szorongás és depresszió skála; DTSQs: Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaire status; ADDQOL-19: Audit of Diabetes Dependent Quality of Life-19

rangkorrelációs elemzést alkalmaztunk. A statisztikai próbák eredményét a $p < 0,05$ -os szinten tekintettük szignifikánsnak. Mintánkban az 1-es típusú diabéteszes v.sz.-ek alacsony száma miatt az elemzéseket a csak a 2-es típusúval együtt élők adatainak bevonásával is lefuttattuk. A változók közötti kapcsolatok erőssége és iránya nem változott, így végül az alább közölt eredmények a teljes mintára vonatkoznak.

A kutatásunkban használt kérdőívek, alszálak és a HbA1c-szint értékeinek leíró adatait a 2. táblázat tartalmazza. Megjegyezzük, hogy a nemek között a vizsgált változók mentén nem találtunk szignifikáns különbséget, a betegség időtartama egyik vizsgált változóval sem mutatott szignifikáns együttjárást, míg az életkor egyedül az életminőség pontszámmal (ADDQOL-19) mutatott szignifikáns negatív kapcsolatot ($r = -0,34$; $p < 0,001$). A szövődmények jelenléte és a vizsgált kérdőíves pontszámok között azon-

ban kapcsolatot találtunk. A legalább egy szövődményről beszámoló magasabb depresszió- ($U = 468,00$; $p < 0,001$) és szorongáspontszámokkal ($U = 662,50$; $p < 0,01$), ill. HADS összpontszámokkal ($U = 561,500$; $p < 0,001$) rendelkeztek, valamint alacsonyabb életminőség- ($U = 521,11$; $p < 0,001$) és kezelési elégedettséget ($U = 742,00$; $p < 0,05$) jeleztek (2. táblázat). Továbbá közülük többen jelezték (16-an a 33-ból, 48,5%), hogy a glükózkontrollt jelző HbA1c a 8-as érték felett van, mint a szövődmény nélkül élők (5-en a 41-ből, 12,2%) (khi-négyzet = 11,85; $p < 0,001$).

A korrelációs eredmények alapján a depressziópontszámok és a kezeléssel való elégedettség, valamint az életminőség között (3. táblázat) szignifikáns negatív együttjárást találtunk. A szorongás esetében is ugyanilyen irányú és erősségű kapcsolatokat detektáltunk (3. táblázat). Az elvártaknak megfelelően a kezeléssel való elégedettség és

4. táblázat. A HADS kérdőív és a HbA1c-értékek kapcsolata

		HADS depresszió kategória		összesen
		depresszív tünetek alacsony előfordulása	depresszív tünetek magas előfordulása	
HbA1c	elfogadható	32 (86,5%)	21(56,8%)	53 (71,6%)
	nem fogadható el	5 (13,5%)	16 (43,2%)	21 (28,4%)
összesen		37	37	74

HADS: kórházi szorongás és depresszió skála; HbA1c: a glükózkontroll mutatója

az életminőség között pozitív összefüggés adódott.

További elemzéseinkben a depresszív hangulatot nem folytonos, hanem kategoriális változóként használtuk. Singer és mtsai (2009) rákbetegek mintáján a HADS depresszió skáláján az 5 pontot találták a legjobb határértékpontnak a specificitási és szenzitivitási adatok alapján. A depresszió és az életminőség összefüggéseinek további vizsgálatára a Mann–Whitney-próbát alkalmazva a HADS depresszió skála alapján létrehozott csoportok közül a nem depressziós csoport szignifikánsan magasabb értéket ért el az ADDQOL-19, azaz az életminőséget mérő kérdőíven ($U = 707,00$; $p < 0,01$) (depressziós csoport: átlag = $-3,13$; szórás = $1,83$; nem depressziós csoport: átlag = $-2,10$; szórás = $1,67$), ill. a kezelési elégedettséget mérő kérdőíven ($U = 579,00$; $p < 0,001$) (depressziós csoport: átlag = $24,38$; szórás = $7,50$; nem depressziós csoport: átlag = $30,00$; szórás = $5,05$). A depresszív hangulat csoportjai és a szövődmények megléte között azonban nem volt kapcsolat (khi-négyzet = $0,37$; $p > 0,05$).

A depresszió (csoportok) és HbA1c kapcsolatát khi-négyzet próba segítségével vizsgáltuk (4. táblázat). A magas pontszámot elérők szignifikánsan nagyobb arányban számoltak be kedvezőtlen HbA1c-szintről (8 feletti tartomány) (khi-négyzet = $8,04$; $p < 0,01$).

MEGVITATÁS

Vizsgálatunkban elsőként alkalmaztunk két olyan magyar nyelvi validáción átesett kérdőívet, amely alkalmas a diabéteszspecifikus életminőség mérésére. Mind a DTSQs, mint az ADDQOL-19 belső konzisztenciája megfelelő volt. A szakirodalomban jól dokumentált eredményeket, miszerint a cukorbetegyeknél előforduló depresszió és szorongás egyaránt negatív hatással van a betegséggel kapcsolatosan mért változókra: a kezelési elégedettségre, a HbA1c-szintre és magára az életminőségre, elsőként hazai felnőtt mintán saját vizsgálatunk is megerősíti. Korábbi hazai vizsgálatokban ugyan találunk adatokat a diabéteszrel együtt élők életminőségére vonatkozóan, de azokat az eredményeket nem betegségspecifikus mérőeszköz alkalmazásával nyerték (Sal et al., 2013).

Kutatásunkban a kis elemszám és az összefüggések irányának és erősségének megmaradása következtében úgy döntöttünk, hogy az 1-es és 2-es típusú cukorbetegyekből egy csoportot alkotva vizsgáljuk meg kutatási kérdéseinket. Azonban általában érdemes különbséget tenni a két típus között. Az 1-es és 2-es típusú cukorbetegség különbségei a kialakulás és a klinikai kép mentén ragadhatóak meg (Barnard et al., 2006). A kétfajta cukorbetegséggel élők másként élik meg és menedzselik betegségüket. Egy hazai kutatásban például – bár kis elemszámú mintán –

az 1-es típusú cukorbetegséggel együtt élők betegség feletti személyes kontroll érzése magasabbnak bizonyult, mint a 2-es típusú cukorbetegeké, ami részben a két csoport eltérő életkorából (és ehhez kapcsolódóan feltehetően a diagnosztizáláskori életkorból) adódott (Reinhardt, 2007).

Keresztmetszeti kutatásunk nem alkalmas a változók közötti kapcsolatok ok-okozati összefüggéseinek feltárására. Maga a depresszív hangulat is okozhatja az életminőség romlását vagy éppen az életminőség negatív percepcióját, de a funkcionálásban bekövetkező változások vagy a betegség következményeképpen kialakuló szövődmények is járhatnak a depresszív tünetek megemelkedésével (Gatchel, 2004). Saját vizsgálatunk megerősíti azokat a korábbi eredményeket, melyek szerint a szövődmények kialakulása rosszabb életminőség-mutatókkal (Donald et al., 2013) és kezelési elégedettséggel, ill. a distressz emelkedett mértékével kapcsolódik össze.

Nem zárható ki, hogy a depresszió és a cukorbetegség neurobiológiai tényezőkön keresztül is kapcsolatban van egymással. A major depressziót és cukorbetegséget egyaránt magas kortizolszint és bizonyos proinflammátoros markerek (interleukin-6) jelenléte (I. Stuart és Baune, 2012 összefoglalóját) jellemzi. Újabban felvetik, hogy mindkét állapotban a megfigyelhető neurokognitív deficitiek miatt egyes, elsősorban a stresszre szenzitív agyi régiók (pl. hippocampus) esetében csökkent neuroplaszticitás valószínűsíthető (Doyle et al., 2014).

Saját vizsgálatunk eredményei is megerősítik, hogy a depresszió rosszabb vércukorkontrollal jár együtt, ahogy ezt más kutatásokban 1-es típusú (Melin et al., 2013) és 2-es típusú diabéteszben is detektálták (Zhang et al., 2014). A depresszió és a rosszabb vércukorkontroll közötti kapcsolatban

a terápiás előírások betartásának hiánya mediátor tényező lehet (Zhang et al., 2014). 2-es típusú cukorbetegségben az adherencia hiánya általában meglehetősen magas (Saleh et al., 2014; Hankó et al., 2007). Érdemes továbbá megemlíteni, hogy 2-es típusú cukorbetegség esetében a kezelés módja befolyásolhatja, hogy van-e kapcsolat a depresszió és a glükózkontroll között. Egy korábbi vizsgálatban a depresszió és a glükózkontroll közötti együttjárást csak a már inzulinnal kezelték körében detektálták, a szájon át bevehető gyógyszereket alkalmazóknál nem. Így elképzelhető, hogy az eredményekben az inzulint használók depresszív értékei mutatkoznak meg (Aikens et al., 2008). A betegek ugyanis negatív jelentést tulajdonítanak az injekció használatának (Polonsky et al., 2005; Peyrot et al., 2005), amely lehangoltságot okozhat, befolyásolva az életminőséget is.

A depresszív tünetek és a vércukorszint kontrollja közötti kapcsolatban a nem megfelelő mértékű adherencia mellett más tényezők is szerepet játszhatnak, így például a diabéteszspecifikus érzelmi distressz (Bastelaar et al., 2010). Egy prospektív elrendezésű vizsgálatban a glikémiás kontrollt a diabéteszrel kapcsolatos distressz magyarázta, nem pedig a depresszív tünetek (Aikens, 2012), ami arra hívja fel a figyelmet, hogy a depresszív tüneteket, illetve a diabéteszhez kapcsolódó distressztüneteket érdemes egymástól megkülönböztetni, s egyidejűleg mérni ezeket. Érdemes továbbá megemlíteni, hogy mintánkban a v.sz.-ek jelentős része nem tudta (vagy éppen nem akarta megosztani) a glikémiás kontrollra vonatkozó mutatót. Ez (részben) az edukáció fontosságára hívja fel a figyelmet. Nemcsak a napi vércukormérések értékei lehetnek mérvadóak, hanem ez az összesített mutató is, amelyet laborvizsgálatok alkalmával ellenőriznek, bár

előfordulhat, hogy egyes vizsgált személyeknél nem mutat teljes együjtjárást a HbA1c és az átlagos glukózsztint értéke (Nathan et al., 2007; ADA, 2013; ADA, 2014).

Vizsgálatunk általánosíthatóságát a minta kis mérete és életkori jellemzői, illetve a hozzáférhetőségi alapú adatgyűjtés (s ezzel együtt a visszautasítási arány), valamint a nemi megoszlás aránytalansága is korlátozza. Jelen mintában az életminőség vagy pszichés funkcionálás terén (pl. szorongás, depresszív tünetek) a nemi különbségeket nem tudtuk kimutatni. Az életkor azonban a várt negatív összefüggést mutatta a diabeteszespecifikus életminőséggel. Kizárólag önkitöltős kérdőívek segítségével mértük fel az alkalmazott konstruktumokat, s ez az összefüggések túlbecslését eredményezheti.

Összefoglalva: Vizsgálatunkban rávilágítottunk két, Magyarországon még nem

használt, cukorbetegék számára fejlesztett, egészséggel kapcsolatos életminőség kérdőív használhatóságára, illetve megerősítettük a kurrens nemzetközi szakirodalomban dokumentált összefüggéseket. Az eredményeink arra utalnak, hogy a diabéteszsel élők körében a betegség következtében kialakuló (szomatikus) szövödmények rendszeres szűrővizsgálatainak a depresszív hangulat szűrésére (és a diabéteszspecifikus életminőség mérésére) is szükség lenne. Különösen azokban a csoportokban, ahol már kialakult valamilyen szomatikus szövödmény, hiszen eredményeink szerint ez a csoport az életminőség-méréseken alacsonyabb, míg a HbA1c-mérésén magasabb értékeket ért el. Szükséges lenne a cukorbetegék számára is elérhetővé tenni olyan pszichoterápiás módszereket, amelyek segítik a megfelelő alkalmazkodást, ill. csökkentik a pszichés distresszt.

SUMMARY

DEPRESSIVE MOOD AND DIABETES-SPECIFIC QUALITY OF LIFE

Background and aims: Many studies have demonstrated that psychological/psychosocial factors have an outstanding role in the course and treatment of chronic illnesses such as diabetes mellitus. One of the most frequently investigated factors is the occurrence of depressed mood or clinical depression and their effects on the quality of life and glycemic control. The purpose of our study was to explore if the well documented association between the disease-specific quality of life, depressed mood, and glycemic control could be detected in our sample. *Methods:* In diabetes clubs and in the diabetes ambulance of a hospital 92 people were recruited (mean age = 64,83; SD = 9,60). We were the first to investigate the above-mentioned associations applying the Hungarian adaptations of a diabetes-specific quality of life questionnaire and a treatment satisfaction scale. *Results:* In line with our hypothesis participants with elevated depressive mood had lower level of quality of life, were more dissatisfied with their treatment, and had higher HbA1c scores indicating worse glycemic control. *Discussion:* Our results are in line with international results, and draw attention not only to the need of regular screenings in connection with the (somatic) complications but also the need for monitoring of depressive mood (and for measurement of diabetes-specific quality of life) among people diagnosed with diabetes.

Keywords: diabetes, quality of life, depression, treatment satisfaction, HbA1c, psychometric analysis

IRODALOM

- AIKENS, J. E. (2012): Prospective Associations Between Emotional Distress and Poor Outcomes in Type 2 Diabetes. *Diabetes Care*, 35(12). 2472–2478.
- AIKENS, J. E., PERKINS, D. W., PIETTE, J. D., LIPTON, B. (2008): Association between depression and concurrent Type 2 diabetes outcomes varies by diabetes regimen. *Diabet Med*, 25(11). 1324–1329.
- AMERICAN DIABETES ASSOCIATION (2013): Diagnosis and classification of diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 36(Suppl 1). S67–S74.
- AMERICAN DIABETES ASSOCIATION (2014): Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. *Diabetes Care*, 37(Suppl 1). S81–S90.
- ANDERSON, R. J., FREEDLAND, K. E., CLOUSE, R. E., LUSTMAN, P. J. (2001): The prevalence of comorbid depression in adults with diabetes: a meta-analysis. *Diabetes Care*, 24(6). 1069–1078.
- BAKAS, T., MCLENNON, S. M., CARPENTER, J. S., BUELOW, J. M., OTTE, J. L., HANNA, K. M., . . . WELCH, J. L. (2012): Systematic review of health-related quality of life models. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10.
- BARNARD, K. D., SKINNER, T. C., PEVELER, R. (2006): The prevalence of co-morbid depression in adults with Type 1 diabetes: systematic literature review. *Diabetic Medicine*, 23(4). 445–448.
- BASSETT, J., ADELMAN, A., GABBAY, R., ANEL-TIANGCO, R. M. (2012): Relationship between Depression and Treatment Satisfaction among Patients with Type 2 Diabetes. *J Diabetes and Metabolism*, 3(7).
- BOURDEL-MARCHASSON, I., DRUET, C., HELMER, C., ESCHWEGE, E., LECOMTE, P., LE-GOFF, M., . . . FAGOT-CAMPAGNA, A. (2013): Correlates of health-related quality of life in French people with type 2 diabetes. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 101(2). 226–235.
- BRADLEY, C. (1994): The Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaire. In BRADLEY, C. (ed.): *Handbook of Psychology and Diabetes*. Harwood Academic Publishers, Chur.
- BRADLEY, C., TODD, C., GORTON, T., SYMONDS, E., MARTIN, A., PLOWRIGHT, R. (1999): The development of an individualized questionnaire measure of perceived impact of diabetes on quality of life: the ADDQoL. *Quality of Life Research*, 8(1–2). 79–91.
- BRADLEY, C. (1996): Measuring quality of life in diabetes. In MARSHALL, S. M., HOME, P. D., RIZZA, R. A. (eds.): *Diabetes Annual*, 10. 207–227.
- BRADLEY, C., GAMSU, D. S. (1994): Guidelines for encouraging psychological well-being: report of a Working Group of the World Health Organization Regional Office for Europe and International Diabetes Federation European Region St Vincent Declaration Action Programme for Diabetes. *Diabetic Medicine*, 11(5). 510–516.
- BRADLEY, C., SPEIGHT, J. (2002): Patient perceptions of diabetes and diabetes therapy: assessing quality of life. *Diabetes/Metabolism Research and Reviews*, 18(S3). S64–S69.
- 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.

- CRUMBAUGH, J. C., MAHOLICK, L. T. (1964): An experimental study in existentialism: The psychometric approach to Frankl's concept of noogenic neurosis. *Journal of Clinical Psychology*, 20(2). 200–207.
- DAFNE STUDY GROUP (2002): Training in flexible, intensive insulin management to enable dietary freedom in people with type 1 diabetes: dose adjustment for normal eating (DAFNE) randomised controlled trial. *British Medical Journal*, 325(7367). 746–749.
- DONALD, M., DOWER, J., COLL, J. R., BAKER, P., MUKANDI, B., DOI, S. A. R. (2013): Mental health issues decrease diabetes-specific quality of life independent of glycaemic control and complications: findings from Australia's living with diabetes cohort study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11.
- DOYLE, T., HALARIS, A., RAO, M. (2014): Shared neurobiological pathways between type 2 diabetes and depressive symptoms: a review of morphological and neurocognitive findings. *Current Diabetes Reports*, 14(12). 560.
- FÖVÉNYI J. (2004): Diabétesz körkép: A 2. típusú diabétesz népegészségügyi súlya. *Cukorbeteg Élet*, 2. 10–12.
- GAÁL Z., GERÓ L., HÍDVÉGI T., JERMENDY G., KEMPLER P., WINKLER G., WITTMANN I. (2014): A diabétes mellitus kórismézése, a cukorbetegség kezelése és gondozása a felnőttkorban. A Magyar Diabétes Társaság szakmai irányelve 2014. *Diabetologia Hungarica*, 22(Suppl 1). 2–84.
- GARRATT, A. M., SCHMIDT, L., FITZPATRICK, R. (2002): Patient-assessed health outcome measures for diabetes: a structured review. *Diabetic Medicine*, 19(1). 1–11.
- GATCHEL, R. J. (2004): Comorbidity of chronic pain and mental health disorders: The biopsychosocial perspective. *American Psychologist*, 59(8). 795–805.
- GRATZ, K. L., ROEMER, L. (2004): Multidimensional assessment of emotion regulation and dysregulation: Development, factor structure, and initial validation of the difficulties in emotion regulation scale. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 26(1). 41–54.
- GREGG, E. W., GU, Q., CHENG, Y. J., VENKAT NARAYAN, K. M., COWIE, C. C. (2007): Mortality Trends in Men and Women with Diabetes, 1971 to 2000. *Annals of Internal Medicine*, 147(3). 149–155.
- GUARIGUATA, L., WHITING, D. R., HAMBLETON, I., BEAGLEY, J., LINNENKAMP, U., SHAW, J. E. (2014): Global estimates of diabetes prevalence for 2013 and projections for 2035. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 103(2). 137–149.
- HANKO, B., KAZMER, M., KUMLI, P., HRAGYEL, Z., SAMU, A., VINCZE, Z., ZELKO, R. (2007): Self-reported medication and lifestyle adherence in Hungarian patients with Type 2 diabetes. *Pharmacy World & Science*, 29(2). 58–66.
- HANNINEN, J. A., TAKALA, J. K., KEINANEN-KIUKAANNIEMI, S. M. (1999): Depression in subjects with type 2 diabetes. Predictive factors and relation to quality of life. *Diabetes Care*, 22(6). 997–998.
- HEALTH PSYCHOLOGY RESEARCH LTD. (2012a): *ADDQoL: Supplement to ADDQoL 18 user guidelines*.

- HEALTH PSYCHOLOGY RESEARCH LTD. (2012b): *The audit of diabetes-dependent quality of life (ADDQoL). User Guidelines.*
- HEALTH PSYCHOLOGY RESEARCH LTD. (2012c): *The Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaire (DTSQ). User Guidelines.*
- INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION (2013): *IDF Diabetes Atlas, 6th edn.* International Diabetes Federation. Brussels. www.idf.org/diabetesatlas
- JERMENDY G. (2011): A diabétesz mellitus kórimézése, a cukorbetegség kezelése és gondozása felnőttkorban. *Lege Artis Medicinae*, 21(4). 285–289.
- JERMENDY, G., NADAS, J., SZIGETHY, E., SZELES, G., NAGY, A., HIDVEGI, T., . . . ADANY, R. (2010): Prevalence rate of diabetes mellitus and impaired fasting glycemia in Hungary: cross-sectional study on nationally representative sample of people aged 20–69 years. *Croatian Medical Journal*, 51(2). 151–156.
- KNOL, M. J., TWISK, J. W. R., BEEKMAN, A. T. F., HEINE, R. J., SNOEK, F. J., POWWER, F. (2006): Depression as a risk factor for the onset of type 2 diabetes mellitus. A meta-analysis. *Diabetologia*, 49(5). 837–845.
- KOKONYEI, G., URBAN, R., REINHARDT, M., JOZAN, A., DEMETROVICS, Z. (2014): The difficulties in emotion regulation scale: factor structure in chronic pain patients. *Journal of Clinical Psychology*, 70(6). 589–600.
- KONKOLY THEGE B., MARTOS T. (2006): Az Életcél Kérdőív magyar változatának jellemzői. *Mentálhigiéné és Pszichoszomatika*, 7(3). 153–169.
- KUZNETSOV, L., GRIFFIN, S. J., DAVIES, M. J., LAURITZEN, T., KHUNTI, K., RUTTEN, G. E. H. M., SIMMONS, R. K. (2014): Diabetes-specific quality of life but not health status is independently associated with glycaemic control among patients with type 2 diabetes: A cross-sectional analysis of the ADDITION-Europe trial cohort. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 104(2). 281–287.
- 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). 934–942.
- LUSTMAN, P. J., CLOUSE, R. E. (2005): Depression in diabetic patients: the relationship between mood and glycemic control. *Journal of Diabetes Complications*, 19(2). 113–122.
- LUSTMAN, P. J., CLOUSE, R. E., CIECHANOWSKI, P. S., HIRSCH, I. B., FREEDLAND, K. E. (2005): Depression-related hyperglycemia in type 1 diabetes: a mediational approach. *Psychosomatic Medicine*, 67(2). 195–199.
- LUSTMAN, P. J., GRIFFITH, L. S., CLOUSE, R. E. (1988): Depression in Adults With Diabetes: Results of 5-yr Follow-Up Study. *Diabetes Care*, 11(8). 605–612.
- MA, R. C., CHAN, J. C. (2009): Diabetes: incidence of childhood type 1 diabetes: a worrying trend. *Nature Reviews Endocrinology*, 5(10). 529–530.
- MELIN, E. O., THUNANDER, M., SVENSSON, R., LANDIN-OLSSON, M., THULESIUS, H. O. (2013): Depression, obesity, and smoking were independently associated with inadequate glycemic control in patients with type 1 diabetes. *European Journal of Endocrinology*, 168(6). 861–869.

- MIELCK, A., VOGELMANN, M., LEIDL, R. (2014): Health-related quality of life and socioeconomic status: inequalities among adults with a chronic disease. *Health and Quality of Life Outcomes*, 12.
- MUSZBEK, K., SZEKELY, A., BALOGH, E. M., MOLNAR, M., ROHANSZKY, M., RUZSA, A., . . . VADASZ, P. (2006): Validation of the Hungarian translation of Hospital Anxiety and Depression Scale. *Qual Life Res*, 15(4). 761–766.
- NATHAN, D. M., TURGEON, H., REGAN, S. (2007): Relationship between glycated haemoglobin levels and mean glucose levels over time. *Diabetologia*, 50(11). 2239–2244.
- PAPPELBAUM, M., LEMOS, H. M., DUCHESNE, M., KUPFER, R., MOREIRA, R. O., COUTINHO, W. F. (2010): The association between quality of life, depressive symptoms and glycemic control in a group of type 2 diabetes patients. *Diabetes Res Clin Pract*, 89(3). 227–230.
- PEYROT, M., RUBIN, R. R., LAURITZEN, T., SKOVLUND, S. E., SNOEK, F. J., MATTHEWS, D. R., . . . KLEINEBREIL, L. (2005): Resistance to Insulin Therapy Among Patients and Providers: Results of the cross-national Diabetes Attitudes, Wishes, and Needs (DAWN) study. *Diabetes Care*, 28(11). 2673–2679.
- POLONSKY, W. H. (2002): Emotional and quality-of-life aspects of diabetes management. *Current Diabetes Reports*, 2(2). 153–159.
- POLONSKY, W. H., FISHER, L., GUZMAN, S., VILLA-CABALLERO, L., EDELMAN, S. V. (2005): Psychological Insulin Resistance in Patients With Type 2 Diabetes: The scope of the problem. *Diabetes Care*, 28(10). 2543–2545.
- REINHARDT M. (2007): Kognitív reprezentációk a krónikus betegségről: Betegségkogníció és önszabályozás összefüggéseinek empirikus vizsgálata I. és II. típusú cukorbetegek körében. In DEMETROVICS ZS., KÖKÖNYEI GY., OLÁH A. (szerk.): *Személyiséglélektantól az egészségpszichológiáig. Tanulmányok Kulcsár Zsuzsanna tiszteletére*. Trefort Kiadó, Budapest. 156–185.
- RUBIN, R. R., PEYROT, M. (1999): Quality of life and diabetes. *Diabetes/Metabolism Research and Reviews*, 15(3). 205–218.
- SAL I., SUSÁNSZKY É., PAPP I. (2013): Cukorbetegség életminősége a Hungarostudy Egészség Panel vizsgálat alapján. *Orvosi Hetilap*, 154(14). 531–537.
- SALEH, F., MUMU, S. J., ARA, F., HAFEZ, M. A., ALI, L. (2014): Non-adherence to self-care practices & medication and health related quality of life among patients with type 2 diabetes: a cross-sectional study. *Bmc Public Health*, 14.
- SCHRAM, M. T., BAAN, C. A., POWWER, F. (2009): Depression and quality of life in patients with diabetes: a systematic review from the European depression in diabetes (EDID) research consortium. *Current Diabetes Reviews*, 5(2). 112–119.
- STANTON, A. L., REVENSON, T. A., TENNEN, H. (2007): Health psychology: Psychological adjustment to chronic disease. *Annual Review of Psychology*, 58. 565–592.
- STUART, M. J., BAUNE, B. T. (2012): Depression and type 2 diabetes: Inflammatory mechanisms of a psychoneuroendocrine co-morbidity. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 36(1). 658–676.

- WEE, H. L., TAN, C. E., GOH, S. Y., LI, S. C. (2006): Usefulness of the Audit of Diabetes-Dependent Quality-of-Life (ADDQoL) questionnaire in patients with diabetes in a multi-ethnic Asian country. *Pharmacoeconomics*, 24(7). 673–682.
- WITTHAUS, E., ASHWELL, S. G., JOHNSTON, P., STEPHENS, J., HOME, P. D., BRADLEY, C. (2004): Quality of life is improved with Insulin Glargine + Lispro Compared with NPH Insulin + Regular Human Insulin in Patients with Type 1 Diabetes. *Diabetologia*, 47 Suppl1, A306, Abstract 849.
- WONG, C. K. H., LO, Y. Y. C., WONG, W. H. T., FUNG, C. S. C. (2013): The associations of body mass index with physical and mental aspects of health-related quality of life in Chinese patients with type 2 diabetes mellitus: results from a cross-sectional survey. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (1999): *Definition, diagnosis and classification of diabetes mellitus and its complications. Report of a WHO Consultation* (Vol. 1). World Health Organization, Geneva.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2006): *Definition and diagnosis of diabetes mellitus and intermediate hyperglycemia: report of a WHO/IDF consultation*. World Health Organization, Geneva.
- ZHANG, Y., TING, R. Z., YANG, W., JIA, W., LI, W., JI, L., . . . CHAN, J. C. (2014): Depression in Chinese Patients with Type 2 Diabetes: Associations with Hyperglycemia, Hypoglycemia, and Poor Treatment Adherence. *J Diabetes*. doi: 10.111161753-0407.12238.
- ZIGMOND, A. S., SNAITH, R. P. (1983): The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6). 361–370.

MELANOMÁS BETEGEK ÉLETMINŐSÉGE PSZICHOSZOCIÁLIS, DEMOGRÁFIAI ÉS BETEGSÉGGEL KAPCSOLATOS JELLEMZŐK TÜKRÉBEN



SAGMEISTER Virginia Evelin
sagmeister.virginia@ppk.elte.hu

Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pszichológiai Intézet

SOLTI Barbara Nikolett
barbi.solti@gmail.com

XXII. Kerületi Önkormányzat Nevelési Tanácsadója /
Klebelsberg Intézményfenntartó Központ XXII. Kerületi Tankerülete

RIGÓ Adrien
rigo.adrien@ppk.elte.hu

Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pszichológiai Intézet

ÖSSZEFOGLALÓ

Háttér és célkitűzések: A bőrdaganat legveszélyesebb fajtája a melanoma malignum, ami a testi tünetek mellett komoly pszichés terhet is ró a betegekre. A szakirodalomban kevés kutatás foglalkozik specifikusan a bőrdaganattal élők életminőségével; így arra kerestük a választ, hogy mely demográfiai, betegség- és pszichoszociális jellemzők mutatnak kapcsolatot az életminőséggel. *Módszer:* A vizsgálati személyek (52 fő) négy fővárosi egészségügyi intézmény melanomával diagnosztizált betegei közül kerültek ki. A felhasznált kérdőívcsomagban szerepeltek demográfiai, valamint betegségre vonatkozó kérdések, az EORTC QOL-C30, a Kórházi szorongás és depresszió kérdőív, a Társas támogatás kérdőív és a Poszttraumás növekedés kérdőív. *Eredmények:* Az életminőség funkcionális és tünet alskáláin adott értékek varianciájának legerősebb magyarázóváltozói a hangulati jellemzők (HADS depresszió és szorongás) voltak. Nem pszichoszociális változók egyedül a globális életminőség alskála esetében bizonyultak fontosnak; a hangulati jellemzők mellett a nem és a betegség stádiuma bírt szignifikáns magyarázóerővel. *Következtetések:* Melanomás betegek életminősége szempontjából a pszichoszociális tényezők fontosabbnak bizonyultak a betegségjellemzőknél. Legmeghatározóbbnak a hangulati jellemzők mutatkoztak, melyek az életminőség mindhárom alskálájára hatással voltak. A melanoma diagnózissal rendelkező személyek életminőségének mérésében fontos lépés lehet az EORTC csoport által fejlesztés alatt álló speciális modul.

Kulcsszavak: melanoma malignum, életminőség, EORTC QLQ-C30, depresszió, szorongás

BEVEZETÉS

A bőrdaganattal diagnosztizált személyek kezelésében fontos a biopszichoszociális szemlélet alkalmazása, hiszen hasonlóan más onkológiai kórképekhez, a betegség a testi tünetek mellett jelentős pszichés terhet is ró a betegre és családjára. Ez különösen igaz a bőrrák legagresszívabb fajtájára, a melanoma malignumra. Ennek ellenére a melanomával, illetve egyéb bőrdaganattal küzdők életminősége meglehetősen elhanyagolt kutatási terület (Husson et al., 2011).

A bőrdaganatok az USA-ban az első (Guy, 2011), Magyarországon a harmadik leggyakoribb daganatos megbetegedést jelentik (Igazvölgyi, 2004). A *melanoma malignum* a hám alsó sejtrétegében lévő melanocitákból (a bőr színét adó melanin termeléséért felelős sejtekből) indul ki. A bőrdaganatoknak mindössze 4%-át teszi ki, mégis ez okozza a bőrrákhoz köthető halálozások 80%-át (Trask et al., 2003). A melanoma etiológiájában a környezeti ártalmak jelentik a legfontosabb tényezőt, ezen belül is a napfény UV-sugárzása (Horti és Riskó, 2006). Rizikótényezőt jelent a világos bőr és haj, a családi kórtörténetben előforduló melanoma, illetve az anyajegyek, különösen a naevusok (nagy méretű, veleszületett anyajegyek) nagy száma (Igazvölgyi, 2004). A melanoma malignum tumor-nyirokcsomó-metasztázis (TNM) besorolása szerint a betegség négy stádiuma különíthető el:

I. stádium: a tumorvastagság 1 mm-nél kisebb, nincs se nyirokcsomó-, se távoli metasztázis;

II. stádium: a tumorvastagság minimum 1 mm, a daganat nem képzett áttétet;

III. stádium: a tumor minimum 4 mm vastag, áttétet képzett a nyirokcsomón, de távoli metasztázis még nincs;

IV. stádium: tumorvastagság legalább 4 mm, nyirokcsomó- és távoli metasztázis is fellépett (Oláh és Dobozi, 2003).

A prognózis főként a melanoma stádiumától függ. I. stádium esetén a teljes gyógyulás esélye több mint 90%, míg a IV. stádiumban diagnosztizáltak túlélési rátája kb. 10%-ra csökken (Trask et al., 2003).

A kevés számú tanulmány alapján azt látjuk, hogy melanómások esetében a *demográfiai változók* közül az életkor látszik kiemelkedőnek az életminőség szempontjából. Az életkor előrehaladtával romlik az életminőség fizikai és kognitív aspektusa, és az érintettek korlátozottá válnak szerepeik betöltésében; ugyanakkor javul az érzelmi funkcionálás, és pozitívabbá válik a testkép. A nők az érzelmi funkcionálást mérő skálákon alacsonyabb pontszámot érnek el (Schlesinger-Raab et al., 2010). A fiatalabb pácienseknek és a nőbetegeknek az általános preoperatív életminősége is rosszabb, ami valószínűleg a műtéttől való nagyobb szorongást tükrözi (Caddick et al., 2013).

A *betegségjellemzők* közül a társuló betegségek megléte tűnik mérvadónak; Schlesinger-Raab és munkatársai (2010) eredményei alapján a komorbid betegségekkel is küzdő bőrdaganatos személyek esetében rosszabbak az életminőség funkcionális mutatói, és rájuk több tünet is jellemző.

Az *idői tényezőket* figyelembe véve több kutatási eredmény utal arra, hogy a bőrdaganatos páciensek életminősége a diagnózist követő időszakban jellemzően romlik, majd a kezelés után fokozatos javulást mutat (Rhee et al., 2004; Caddick et al., 2013). Rhee és munkatársai (2004) eredményei alapján az életminőségnek két faktora – a mentális életminőség és az érzelmi funkcionálás – mutatott szignifikáns változást; 4 hónapos utánkövetés során azt találták, hogy a 65 évesnél fiatalabbaknál,

illetve a dolgozó betegeknél nagyobb mértékben javult az érzelmi funkcionálás, mint az idősebbeknél, illetve a munkanélkülieknél. Brown és munkatársai (2000) csak késői stádiumban lévő melanómásokat vontak be longitudinális vizsgálatukba, s azt regisztrálták, hogy a megküzdés irányába tett erőfeszítés és a hangulat idővel nem változik szignifikánsan, viszont a jóllét általában leromlik.

A betegségmutatókat alapul véve az alacsony kockázatú melanómások (I. és II. stádiumban lévő) között nem mutatkozott különbség az életminőségben a *stádiumbesorolás* szerint (Caddick et al.; 2013). Egy másik kutatás alapján viszont az orvos által megítélt fizikai állapot és az áttét helye összefüggést mutatott az életminőség több alskálájára adott válasszal (Brown et al., 2000).

Az életminőség szempontjából a *pszichoszociális tényezők* is fontos magyarázóváltozóknak tűnnek (Lehto et al., 2005; Brown et al., 2000; Burdon-Jones et al., 2010). Lehto és munkatársai (2005) eredményei szerint a pszichoszociális tényezők nagyobb mértékben befolyásolják az életminőséget, mint a daganat és a kezelés jellemzői. Ribero (2013) I. és II. stádiumban lévő melanomás betegeket vizsgálva szintén azt találta, hogy szubjektív mutatók jobban előre jelzik az életminőséget, mint az objektív faktorok. Parker és munkatársainak (2003) tanulmánya a szociális kapcsolatok életminőségre gyakorolt hatására hívja fel a figyelmet: nagyobb mértékű társas támogatást kapó daganatos betegek életminőségének mentális egészség faktora a demográfiai és orvosi változóktól függetlenül is pozitívabb értékeket mutat. A társas támogatás nemcsak az életminőségre van pozitív hatással, hanem a pszichoszociális jóllét és a mortalitás szempontjából is protektív tényezőt jelent daganatosok körében (Shroever et al., 2003; Holt-Lunstad et al., 2010).

A *distressz* fokozott mértéke rosszabb életminőséggel, valamint magasabb remisziós és mortalitási rátával, több költség és erőforrás igénybevételével, és csökkent adherenciával jár (Trask et al., 2003). A ráktól független stresszoroknak gyakrabban kitett egyénekre szintén kedvezőtlenebb életminőség jellemző (Lehto et al., 2005). Egy vizsgálat a szorongásos zavar életminőségre gyakorolt szignifikáns negatív hatását mutatta ki, ami elsősorban alvászavarokban nyilvánult meg (Stark et al., 2002).

Fej- és nyak- (Duffy et al., 2002), illetve mellrákosok esetében (Reich et al., 2008) már születtek a depresszió életminőségre gyakorolt negatív hatásaira utaló eredmények, bőrdaganatos populációban azonban még nincsenek hasonló adatok.

A poszttraumás növekedés (trauma hatására bekövetkező pozitív pszichoszociális változás) a daganatos betegek körében egy szintén sokat vizsgált pszichológiai faktor (Calhoun és Tedeschi, 2014; Stanton et al., 2006). Egyes daganattípusoknál (pl. mell-daganat) vannak arra utaló eredmények, hogy a poszttraumás növekedés pozitív kapcsolatban áll az életminőséggel (Morill et al., 2008), melanomás populációban viszont nem ismerünk ilyen vizsgálatot.

CÉLKITŰZÉSEK

Feltételeztük, hogy a demográfiai változók és betegségjellemzők kontrollálása mellett a pszichoszociális tényezők (hangulati jellemzők, társas támogatás, poszttraumás növekedés) szignifikáns magyarázói az életminőségnek.

A demográfiai jellemzők közül az életkor (negatívan) és a nem (nők kedvezőtlenebb értékei); a betegségjellemzők közül pedig

a betegség stádiuma (negatívan), valamint a bőrdaganat mérete (negatívan) lesz szignifikáns magyarázóváltozó.

MÓDSZER

Eljárás

Kutatásunkra az etikai engedélyt a Tudományos és Kutatás-ethikai Bizottság (TUKEB) adta meg. A vizsgálati személyek négy fővárosi egészségügyi intézmény melanomával diagnosztizált betegei közül kerültek ki. A felhasznált kérdőívcsomagot a résztvevők papír-ceruza teszt formájában tölthették ki.

A vizsgálati mintánkat olyan felnőtt személyek alkották, akik kórtörténetében a melanoma mint primer daganat szerepel. Tehát az egyik kizárási kritérium volt a korábban, a melanoma diagnózisa előtt előforduló daganatos betegség, illetve ha a melanoma más daganatból, metasztázis révén alakult ki. Szintén kizártuk a mintából azokat, akiknek a kórtörténetében pszichiátriai betegség szerepelt. A végső mintaelemszám 52 fő (26 férfi és 26 nő).

Mérőeszközök

Vizsgálatunkban a demográfiai adatokra és a betegségjellemzőkre kérdeztünk rá, továbbá az EORTC QOL-C30 (The European Organisation for Research and Treatment of Cancer, Quality of Life Questionnaire) életminőség kérdőívet, a Kórházi szorongás és depresszió kérdőívet, a Társas támogatás kérdőívet és a Poszttraumas növekedés kérdőívet használtuk.

A nemzetközi szakirodalomban jelenleg a *QOL-C30* a leginkább elfogadott daganatos betegek életminőségét mérő eszköz, több mint 2000 kutatásban használták. A kérdőív

első változatát 1987-ben publikálták, és azóta háromszor módosították a validitás és reliabilitás növelése érdekében. A jelenleg használt C-30-as verzió komponensei a globális egészségi státusz/életminőség, a funkcionális skálák (fizikai funkcionálás, szerep funkcionálás, érzelmi funkcionálás, kognitív funkcionálás és társas funkcionálás alszállék) és a tünetskála (fáradtság, hányinger és hányás, fájdalom, légzési nehézségek, alvászavar, étvágytalanság, székrekedés, hasmenés, pénzügyi problémák). A kérdőív 30 tételt tartalmaz, melyből az első 28-at 4 fokozatú, az utolsó kettőt pedig 7 fokozatú Likert-skálán jelölhetik a kitöltők (Aaronson et al., 1993). Kutatásunkban a QOL-C30 mindhárom alszállékjának Cronbach-alfa mutatója magas (globális skála: $\alpha = 0,872$, funkcionális skála: $\alpha = 0,789$, tünet skála: $\alpha = 0,793$), tehát a kérdőív megbízhatónak bizonyult. Az EORTC csoport fejlesztése alatt áll a Melanoma modul létrehozása (QLQ-MEL38); amelynek publikálása a következő években várható.

A szorongás- és depressziószintet a *Kórházi szorongás és depresszió kérdőívvel* (HADS) mértük, melyet elsősorban szomatikus betegek depresszió- és szorongásszintjének felmérése céljából fejlesztett ki Zigmond és Snaith (1983). A jó pszichometriai mutatók mellett a HADS elterjedtsége köszönhető rövidegének (5-10 perc alatt kitölthető), és gyors kiértékelhetőségének is (Muszbek et al., 2006). A kérdőív a jelen minta esetében is megbízhatónak bizonyult, a szorongás skála Cronbach-alfa mutatója 0,81, míg a depresszió skáláé 0,82.

A társas támogatást a Társas támogatás kérdőívvel (*Support Dimension Scale, SDS*) mértük (Caldwell et al., 1987). A kérdőív arra kérdez rá, hogy a vizsgálati személyek a nehéz, megterhelő élethelyzetekben kikre és milyen mértékben támaszkodhatnak szü-

1. táblázat. A felhasznált kérdőívek leíró statisztikai eredményei a teljes mintára vonatkozóan, valamint a nemek alapján elkülönítve

	Minta teljes átlaga (szórás)	Férfiak átlaga (szórás)	Nők átlaga (szórás)
Globális skála (Életminőség kérdőív)	68,60 (21,40)	62,17 (22,63)	75,00 (18,40)
Funkcionális skála	87,20 (11,80)	86,48 (13,22)	87,83 (10,40)
Tünet skála	13,00 (12,40)	15,06 (14,11)	10,93 (10,40)
Szorongás skála (Kórházi szorongás és depresszió kérdőív)	6,38 (3,76)	5,46 (4,15)	7,30 (3,13)
Depresszió skála (Kórházi szorongás és depresszió kérdőív)	4,36 (3,89)	4,19 (4,07)	4,53 (3,76)
Társas támogatottság kérdőív	12,44 (5,46)	12,38 (5,90)	12,50 (5,10)
Poszttraumás növekedés kérdőív	40,48 (28,31)	32,88 (28,75)	48,80 (26,01)

kebb és tágabb környezetükben (Kopp és Skrabski, 2000). Vizsgálatunkban a kérdőív 11 tételes, egyszerűsített változatát használtuk, amelynek alkalmazhatóságát és megbízhatóságát több hazai vizsgálat is alátámasztotta (Szádóczy és mtsai, 2004; Skrabski és mtsai, 2005). Kutatásunkban az SDS a többi felhasznált kérdőívénél gyengébb, de még elfogadható reliabilitással bír (Cronbach-alfa: 0,598).

A *Poszttraumás növekedés kérdőívet* (PTGI) Tedeschi és Calhoun (1996) a súlyosan stresszkeltő, traumatikus életeseményekkel való megküzdésből fakadó pozitív változások azonosítására dolgozták ki. A kérdőív 21 tételt és 5 faktort – az élet fokozott értékelését, a jelentéstelibb interperszonális kapcsolatok megélését, a személyes erő érzetének fokozódását, az új lehetőség felfedezését és a spirituális élményekkel való gazdagodást – tartalmaz. A kitöltők minden tétel esetében ötfokú Likert-skálán jelölhetik, mennyire tartják igaznak magukra nézve az adott állítást (Kovács et al, 2012). Kutatásunkban a PTGI összpontszámot használtuk fel. A kérdőív reliabilitása kiváló, jelen mintán Cronbach-alfa mutatója 0,96.

A felhasznált kérdőívek leíró statisztikai mutatói az 1. táblázatban olvashatók.

A nemek között három mutató mentén találtunk különbséget; a nők szignifikánsan

jobb globális életminőségről ($t = 2,24$; $p = 0,02$) és magasabb poszttraumás növekedésről ($t = 2,09$; $p = 0,04$), valamint tendenciaszinten magasabb szorongásszintről ($t = 1,8$; $p = 0,07$) számoltak be.

EREDMÉNYEK

A minta demográfiai jellemzői

A vizsgálati személyek átlagéletkora 56,62 év (SD: 15,7). A legfiatalabb kitöltő 25 éves, a legidősebb pedig 82. A minta 67%-a 50 év feletti, ami megfelel a szakirodalomban olvasható életkori megoszlásnak (Igazvölgyi, 2004).

A vizsgálati személyek nemi megoszlása pontosan 50-50%; 26 nő és 26 férfi töltötte ki a kérdőívet. A vizsgálati személyek 73%-a budapesti lakos, ami nem meglepő, hiszen csak fővárosi intézményekben vettük fel az adatokat. A kitöltők 8%-a jelölt meg nagyvárost, 8% kisvárost és 11% községet, illetve falut lakhelyként.

Iskolai végzettségüket tekintve a kitöltők 9,6%-a általános iskolát, 17,3%-a szakmunkásképzőt végzett, 28,8%-a érettségivel, 44,2%-a pedig diplomával rendelkezik.

Munkaügyi státusz tekintetében a vizsgálati személyek fele aktív, főállású dolgozó.

A másik legnagyobb csoportot a nyugdíjasok (42,3%) alkotják. A kitöltők közül 3 fő (5,8%) munkanélküli és 1 fő (1,9%) háztartásbeli.

Családi állapotukat tekintve a kitöltők döntő többsége (61,5%) házastársi vagy élettársi kapcsolatban él, és további 11,5%-nak van párkapcsolata. A minta 9,6%-át egyedülálló, 9,6%-át elvált, és 7,7%-át özvegy személyek alkotják.

A legtöbb kitöltő (59,6%) átlagosnak ítélte meg anyagi helyzetét. A vizsgálati személyek 3,8%-a az átlagosnál sokkal rosszabbnak, 9,6%-a az átlagosnál rosszabbnak, 23,1%-a az átlagosnál jobbnak, 3,8%-uk pedig az átlagosnál sokkal jobbnak találta anyagi helyzetét.

A minta betegséggel kapcsolatos jellemzői

A kutatásban részt vevő személyeket 1971 és 2014 között diagnosztizálták melanoma malignummal. A kérdőív kitöltésekor már minden résztvevő átesett a daganat műtéti úton való eltávolításán. A műtéten kívül a vizsgálati személyek 15%-a kapott kemoterápiás kezelést, 12%-a sugárterápiát, 25%-a pedig immunterápiát. A kezeléseket összesen 10 fő, azaz a minta 19%-a tapasztalt mellékhatásokat. Az erre vonatkozó nyitott kérdésre a következő mellékhatásokat sorolták fel a kitöltők: viszketés, hajhullás, fáradékonyság, gyengeség, szédülés, mozgásban való korlátozottság, ízérzékenység, láz, hidegrázás, fejfájás, végtagfájdalom, fogyás, szorongás. Az adatfelvétel idejében a TNM stádiumbesorolás szerint a vizsgálati személyek 60,7%-ának betegsége az I. stádiumban, 13,1%-nak a II. stádiumban, 3,3%-nak a III. stádiumban, 6,6%-nak pedig a IV. stádiumban volt. A legtöbb résztvevőnek a hátán (27,9%) vagy alsó végtagjain (19,7%), illetve mellkasán (18%)

alakult ki a bőrelváltozás. A vizsgálati személyek bőrdaganatának szélessége 1 és 92 mm között változott.

Hipotézis tesztelése

Hipotézisünk szerint a demográfiai változók és betegségjellemzők kontrollálása mellett a pszichoszociális tényezők (hangulati jellemzők, társas támogatás, poszttraumás növekedés) szignifikáns magyarázóik az életminőségnek. Feltételeztük, hogy a demográfiai jellemzők közül az életkor (negatívan) és a nem (nők kedvezőtlenebb értékei); a betegségjellemzők közül pedig a betegség stádiuma (negatívan), valamint a bőrdaganat mérete (negatívan) lesz magyarázóváltozó.

Feltevésünk tesztelésére a többszörös lineáris regresszióelemzés módszerét alkalmaztuk. Ennek elvégzése előtt a korrelációs mátrixok elkészítése következett, amely alapján az életminőség skáláinak az egyéb változókkal való kapcsolatát vizsgáltuk (2., 3. táblázatok).

Az életminőség funkció alsóskálájának esetében a nemnek, életkornak, a betegségstádiumnak és az elváltozás helyének kontrollálása mellett a poszttraumás növekedés változót léptettük be a regresszióelemzésbe, a harmadik blokkban pedig a szorongás és depresszió összpontszámot. (Az életminőség e skálájával egyetlen demográfiai vagy betegségmutató sem állt kapcsolatban.) A depresszió és szorongás egyaránt a HADS alsóskáláit alkotják, és közöttük mérsékelt együttjárás ($r = 0,60$; $p < 0,001$) mutatkozott, ezért a multikollinearitás elkerülésének érdekében összesített mutatót (HADS összpontszám) alkalmaztunk. Végül modellünkben a funkcionális életminőség egyetlen szignifikáns magyarázóváltozójának a hangulat (HADS szorongás és depresszió) bizonyult (4. táblázat).

2. táblázat. A demográfiai jellemzők és a betegségjellemzők, valamint a felhasznált kérdőívek Spearman-korrelációval készült korrelációs mátrixa

	Nem	Életkor	Betegség stádiuma	Elváltóság mérete
Funkció skála	-0,01	0,06	-0,29*	-0,03
Globális skála	0,27*	-0,11	-0,27*	-0,09
Tüneti skála	-0,15	0,03	0,28*	0,03
Társas támogatottság	-0,09	-0,42**	0,17	0,05
Depresszió és szorongás összpontszám	0,16	0,08	0,11	-0,12
Poszttraumás növekedés	0,29*	-0,09	0,09	-0,05

* $p < 0,05$; ** $p < 0,001$

3. táblázat. A felhasznált kérdőívek Spearman-korreláció segítségével megalkotott korrelációs mátrixa

	Funkció skála	Globális skála	Tünet skála	Társas támogatottság	Depresszió és szorongás összpontszám	Poszttraumás növekedés
Funkció skála		0,48**	-0,64**	-0,11	-0,53**	-0,33*
Globális skála	0,48**		-0,48*	0,15	-0,35**	-0,03
Tünet skála	-0,64**	-0,48**		-0,06	0,27*	0,22
Társas támogatottság	-0,11	0,15	-0,06		-0,04	0,04
Depresszió és szorongás összpontszám	-0,53**	-0,35**	0,27*	-0,04		0,45**
Poszttraumás növekedés	-0,33*	-0,03	0,22	0,04	0,45**	

* $p < 0,05$; ** $p < 0,001$

4. táblázat. Az életminőség tünet skálájának és a pszichoszociális tényezők összefüggésének lineáris regressziója

Függő változó		Magyarázóváltozó	Standardizált béta	P-érték	R ²
Melanomás betegek életminőségének funkcióskálája	1.	nem	0,01	0,95	0,04
		életkor	0,08	0,60	
		betegségstádium	-0,19	0,19	
		elváltóság mérete	-0,05	0,73	
	2.	nem	0,09	0,53	0,11
		életkor	0,05	0,72	
		betegségstádium	-0,15	0,32	
		elváltóság mérete	-0,07	0,63	
		poszttraumás növekedés	-0,27	0,08	
	3.	nem	0,12	0,38	0,34
		életkor	0,09	0,47	
		betegségstádium	-0,06	0,65	
		elváltóság mérete	-0,16	0,22	
		poszttraumás növekedés	-0,05	0,91	
		depresszió és szorongás összpontszáma	-0,47	0,00	

5. táblázat. Az életminőség tünet skálájának és a pszichoszociális tényezők összefüggésének lineáris regressziója

Függő változó		Magyarázóváltozó	Standardizált béta	P-érték	R ²
Melanomás betegek életminőségének tüneteiskálája	1.	nem	-0,13	0,38	0,06
		életkor	0,00	0,99	
		betegségstádium	0,18	0,22	
		elváltozás mérete	0,10	0,51	
	2.	nem	-0,21	0,13	0,23
		életkor	0,00	0,95	
		betegségstádium	0,08	0,56	
		elváltozás mérete	0,42	0,20	
		depresszió és szorongás összpontszáma	0,36	0,00	

6. táblázat. Az életminőség globális skálájának és a betegség-specifikus, valamint pszichoszociális tényezők összefüggésének lineáris regressziója

Függő változó		Magyarázóváltozó	Standardizált béta	P-érték	R ²
Melanomás betegek életminőségének globális skálája	1.	nem	0,24	0,09	0,14
		életkor	-0,06	0,66	
		betegségstádium	-0,23	0,10	
		elváltozás mérete	-0,04	0,77	
	2.	nem	0,32	0,02	0,28
		életkor	-0,05	0,68	
		betegségstádium	-0,14	0,31	
		elváltozás mérete	-0,11	0,39	
		depresszió és szorongás összpontszáma	-0,40	0,00	

Hasonlóan jártunk el az életminőség tünet alskálájával. A korrelációs mátrix alapján (3. táblázat) kiderült, hogy csak a depresszió és szorongás összpontszáma mutat kapcsolatot a tünet alskálával. A nem, az életkor, a betegségstádium és az elváltozás helyének kontrollálását követően, a depresszió és a szorongás összpontszámának beléptetésével a modell 23%-ban magyarázza az életminőség ezen skálájának összvarianciáját (5. táblázat).

Az életminőség globális skálájának vizsgálata során a korrelációs mátrixból (3. táblázat) kiderült, hogy csak a nem és a betegség stádiuma, valamint a depresszió és szorongás mutat kapcsolatot az alskálával. Az előző két esethez hasonlóan most is demográfiai és betegséggel kapcsolatos változók kontrollálását követően léptettük be a szorongás és a depresszió összpontszámát.

A modell 28%-ban magyarázza a globális skála varianciáját (6. táblázat).

MEGVITATÁS

A daganatos betegségek pszichoszociális aspektusaival foglalkozó szakirodalom az utóbbi évtizedekben áttekinthetlenné nőtte ki magát. A túlélési ráta után az egyik leginkább kutatott, legfontosabbnak tartott változó az életminőség (Jeffrey et al., 2004; Lehto et al., 2005).

A melanoma malignum – a bőrrák legveszélyesebb fajtája – pszichésen is megterheli az érintetteket (Trask et al., 2003), ezért is fontos, hogy jobban megértsük, hogy milyen tényezők állnak összefüggésben az életminőséggel ebben a speciális populációban.

Kutatásunkban korrelációs együtthatókkal, majd lineáris regresszióelemzéssel vizsgáltuk, hogy az egyes demográfiai és betegségjellemzők kontrollálása mellett a különböző pszichoszociális változók milyen mértékben magyarázzák az életminőségbeli különbségeket. Külön elemzésben vizsgáltuk az életminőség három alskáláját, a funkció, a tünet és a globális skálát. Eredményeink szerint az életminőség funkcionális és tünet alskáláinak egyetlen szignifikáns magyarázóváltozója a hangulatzavar (a HADS összpontszám). Egyedül a globális életminőség alskálájának varianciáját magyarázták nem pszichoszociális változók is; a hangulati zavar mellett a nem és a betegség stádiuma. Schlesinger-Raab és munkatársai (2010) eredményeitől eltérően az életkor saját mintánkon nem mutatkozott jelentősnek az életminőség szempontjából. Ennek oka lehet, hogy más típusú kérdőívvel dolgoztak, amely tartalmazhat olyan aspektusokat (pl. érzelmi funkcionálás, testkép), amelyek érzékenyebbek az életkorra. Jelen mintában az egyik leggyakrabban használt felosztást (globális, funkcionális, tüneti életminőség) követve nem tudtuk kimutatni az életkor szignifikáns magyarázóerejét. Míg Caddick és mtsai (2013) nem találtak különbséget I. és II. stádiumban lévő melanómások életminősége között, jelen mintán a stádium befolyással volt a globális életminőségre; értelemszerűen a magasabb stádiumba sorolt betegek értékelték kedvezőtlenebbül az életminőségüket. Eredményünk nem meglepő, hiszen a mi mintánkba súlyosabb állapotú páciensek is bekerültek; feltételezhetjük, hogy az I. és II. stádium nincs oly távol egymástól a szubjektív súlyosság megélésében, míg a nagyobb kiterjedés és áttét (ami a magasabb stádiumbesorolással jár) más és fenyegetőbb pszichológiai élményeket hív elő (miközben a funkcioná-

lásban és tünetekben ez nem feltétlenül mérhető). Korábbi eredményekhez hasonlóan (Lehto et al., 2005; Ribero, 2013) mi is azt a következtetést vonhatjuk le, hogy a pszichoszociális tényezők nagyobb mértékben befolyásolják az életminőséget, mint a vizsgált betegségjellemzők. Eredményeink rámutatnak a szorongás- és depressziószint jelentőségére az életminőség mindhárom skálájának tekintetében. Bár szakirodalmi adatok hangsúlyozzák a hangulat kiemelt szerepét az életminőség szempontjából, melanómásokkal korábban még nem született hasonló vizsgálat. A szakirodalomban gyakori felvetés, hogy a depresszív hangulat azért mutat jelentős összefüggést az életminőséggel, mert a hangulati jellemzők mérése valamilyen mértékben benne foglaltatik az életminőség mérésében. Jelen vizsgálatunk – melynek során az életminőség 3 alskálájának külön-külön kerestük a magyarázóváltozóit – segít e felvetés tisztábban látásában. A hangulati zavarok (szorongás és depresszív hangulat közös mutatója) valóban azzal az alskálával (funkciók) mutatja a legerőteljesebb korrelációt, amely az érzelmi funkcionálást is méri; ugyanakkor a tünetek és globális életminőség esetében is a hangulatzavar bizonyult a legerősebb magyarázóváltozónak. Ez alapján felvethetjük, hogy a hangulati problémák és életminőség szoros kapcsolata nem csak (vagy nem elsősorban) mérési „hiba”; a depresszívebb hangulat és megemelkedett szorongás az életminőség számos területére kihat, mintegy átszövi a percepciót, működésmódot. A két változó kapcsolata feltehetőleg kétirányú, hiszen az életminőség is hat a hangulati tényezőkre.

A pszichoszociális tényezők közül a hangulati jellemzők mellett a poszttraumás növekedés mutatott még szignifikáns magyarázóerőt (bár ez a hangulatzavar beléptetése

után megszűnt); negatív kapcsolatban állt az életminőség funkció alskálájával. Tehát a várttal ellentétes módon azokra a betegekre, akik a poszttraumás növekedésben alacsonyabb értékeket mutattak, jobb fizikai, szerez-, érzelmi, kognitív és társas funkcionálás volt jellemző (Morill et al., 2008). Ez az eredményünk – illetve a depresszív hangulat és poszttraumás növekedés közötti közepes pozitív korreláció – azt a szakirodalomban újabban erősödő elgondolást erősíti, hogy a növekedés szubjektív érzése nem mindig áll pozitív kapcsolatban az életminőséggel, illetve hogy a két változó között a kapcsolat nem feltétlenül lineáris (Tomich és Helgeson, 2012; Kleim és Ehlers, 2009).

Parker és munkatársainak (2003) többféle daganatot vizsgáló, nagy mintán végzett kutatásával ellentétben jelen vizsgálatunkban a társas támogatás mértéke nem bizonyult szignifikáns magyarázóváltozónak az életminőségre nézve. Ez talán magyarázható azzal, hogy a mintánk esetében az SDS kérdőív nem mutatott kiemelkedően jó reliabilitási értékeket.

Kutatásunk fő erénye, hogy egy kevésbé vizsgált daganattípust állít az elemzés központjába. Kutatásunk egyik korlátját az alacsony mintaelemszám jelenti, ami részint azzal magyarázható, hogy a kérdőívet kutatásetikai okokból csak egészségügyi intézményekben vehettük fel, és a megkeresett intézmények közül kevés helyen kaptunk engedélyt a vizs-

gálatához. A kutatásba bevont intézményekben a kérdőív hosszúságára hivatkozva sok beteg megszakította a kitöltést, vagy nem is vállalkozott rá. Szintén korlátot jelenthet, hogy az életminőséget egy általános dagantos betegekre kifejlesztett kérdőívvel mértük (EOERTC QLQ-C30), amely nem tartalmaz melanomaspecifikus itemeket, viszont rákérdez ebben a betegségben kevésbé releváns problémákra, így az erre a populációra jellemző életminőségbeli változásokat kevésbé tudtuk árnyaltan vizsgálni. Egy általunk kifejlesztett, nem validált specifikus kérdőív használata viszont más pszichometriai problémákkal járt volna, így ezen kis minta esetében módszertani szempontból jobbnak láttuk az EORTC QOL-C30 használatát. Az általunk vizsgált demográfiai, betegség- és pszichoszociális mutatók az életminőség varianciájának viszonylag kis hányadát magyarázták (23–34%). Ennek hátterében állhat, hogy léteznek más, általunk nem vizsgált jellemzők, amelyek fontosak az életminőség szempontjából (testkép, kezeléssel kapcsolatos élmények, betegségrepresentációk, biológiai mutatók); ugyanakkor az is elképzelhető, hogy a QLQ C-30 nem eléggé specifikus a melanomával diagnosztizált személyek életminőségének mérésére. Az EORTC csoport által fejlesztés alatt álló melanomaspecifikus modul fontos áttörést hozhat a populáció életminőségének módszertanában.

SUMMARY

EFFECTS OF PSYCHOSOCIAL, DEMOGRAPHIC AND DISEASE-RELATED FACTORS
ON THE QUALITY OF LIFE OF MELANOMA PATIENTS

Background and objectives: Although the most dangerous type of skin cancer is melanoma malignum, the quality of life (QOL) of melanoma patients has rarely been studied. The aim of this study is to determine which demographic, disease-specific and psychosocial factors are related to QOL of melanoma patients. *Design:* 52 patients of four hospitals of Budapest have participated in our research. Measures included questions of demographic and disease-related items, quality of life questionnaire (EORTC QOL-30), Hospital Anxiety and Depression Scale, Support Dimension Scale and Posttraumatic Growth Inventory. *Results:* The most robustious explanatory variables of variance of Funcional ad Symptom Scales were depression and anxiety. Non-psychological factors only influenced the Global Health Status/QoL scale, gender and stage of cancer presented a significant effect on Global QOL. *Conclusions:* Psychosocial factors had a greater role in QOL of melanoma patients than disease-related variables. Depression and anxiety scores had the most significant connection to the three subscales of quality of life. In the methodology of measuring QLQ in melanoma patients, the specific melanoma modul – which is under development by the EORTC group – could be an important step.

Keywords: melanoma malignum, quality of life, EORTC QLQ-C30, depression, anxiety

IRODALOM

- AARONSON, N. K., AHMEDZAI, S., BERGMAN, B., BULLINGER, M., CULL A, DUEZ NJ., TAKEDA, F. (1993): The European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85. 365–376.
- BROWN, J. E., KING, M. T., BUTOW, P. N., DUNN, S. M., COATES, A. S. (2000): Patterns over time in quality of life, coping and psychological adjustment in latest age melanoma patients: An application of multilevel models. *Quality of Life Research*, 9. 75–85.
- BURDON-JONES, D., THOMAS, P., BAKER, R. (2010): Quality of life issues in nonmetastatic skin cancer. *British Journal of Dermatology*, 162. 147–151.
- CADDICK, J., STEPHENSON, J., GREEN, L., SPYROU, G. (2013): Psychological outcomes following surgical excision of facial skin cancer. *European Journal of Plastic Surgery*, 36. 75–82.
- CALDWELL, R. A., PEARSON, J. L., CHIN, R. J. (1987): Stress-moderating effects: social support in the context of gender and locus of control. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 13(1). 5–17.

- CALHOUN, L. G., TEDESCHI, R. G. (2014): The Foundation of Posttraumatic Growth: An Expanded Framework. In CALHOUN, L. G., TEDESCHI, R. G. (eds) (2014): *Handbook of Posttraumatic Growth: Research and Practice*. Psychology Press, New York. 18–64.
- DUFFY, S. A., TERRELL, J. E., VALENSTEIN, M., RONIS, D. L., COPELAND, L. A., CONNORS, M. (2002): Effect of smoking, alcohol, and depression on the quality of life of head and neck cancer patients. *General Hospital Psychiatry*, 24. 140–147.
- GUY, G. P., EKWUEME, D. U. (2011): Years of Potential Life Lost and Indirect Costs of Melanoma and Non-Melanoma Skin Cancer. A Systematic Review of the Literature. *Pharmacoeconomics*, 29(10). 863–874.
- HOLT-LUNSTAD, J., SMITH, T. B., LAYTON, J. B. (2010): Social Relationships and Mortality Risk: A Meta-analytic Review. *PLOS Medicine*, 7. 7.
- HORTI J., RISKÓ Á. (2006): *Onkopszichológia a gyakorlatban*. Medicina Könyvkiadó, Budapest.
- HUSSON, O., MOLS, F., VAN DE POLL-FRANSE, L. V. (2011): The relation between information provision and health-related quality of life, anxiety and depression among cancer survivors: a systematic review. *Annals of Oncology*, 22. 761–72.
- IGAZVÖLGYI K. (ford és szerk.) (2004): *Amit a bőrrákról és a melanoma malignumról tudni kell*. SpringMed, Budapest.
- JEFFREY, E.T., RONIS, D. L., FOWLER, K. L., BRADFORD, C. R., CHEPEHA, D. B., PRINCE M. E., TEKNOS, T. N., DUFFY, S. A. (2004): Clinical Predictors of Quality of Life in Patients With Head and Neck Cancer. *Archives of Otolaryngology – Head and Neck Surgery*, 130. 401–408.
- KLEIM, B., EHLERS, A. (2009): Evidence for curvilinear relationship between posttraumatic growth and posttrauma depression and PTSD in assault survivors. *Journal of Traumatic Stress*, 22(1). 44–52.
- KOPP M., SKRABSKI Á. (2000): Pszichoszociális tényezők és egészségi állapot. *Demográfia*, 43. 252–278.
- KOVÁCS É., BALOGH P., PREISZ L. (2012): A Poszttraumás Növekedésérzés Kérdőív pszichometriai mutatói hazai mintán. *Mentálhigiéné és Pszichoszomatika*, 13(1). 57–84.
- LEHTO, U.-S., OJANEN, M., KELLOKUMPU-LEHTINEN, P. (2005): Predictors of quality of life in newly diagnosed melanoma and breast cancer patients. *Annals of Oncology*, 16. 805–816.
- MONTAZERI, A. (2009): Quality of life data as prognostic indicators of survival in cancer patients: an overview of the literature from 1982 to 2008. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7. 102–123.
- MORILL, E. F., BREWER, N. T., O’NEILL, S. C., LILLIE, S. E., DEES, E. C., CAREY L. A., RIMER, B. K. (2008): The interaction of post-traumatic growth and post-traumatic stress symptoms in predicting depressive symptoms and quality of life. *Psycho-Oncology*, 17(9). 948–953.
- MUSZBEK K., SZÉKELY A., BALOGH É. M., MOLNÁR M., ROHÁNSZKY M., RUZSA Á., VARGA K., SZÖLLŐSI M., VADÁSZ P. (2006): Translation and validation of the Hungarian Hospital Anxiety and Depression Scale using a large cancer patient sample. *Quality of Life Research*, 15(4). 761–766.

- MYKLETUN, A., DAHL, A. A., HAALAND, C. F., BREMNES, R., DAHL, O., KLEPP, O., WIST, E., FOSSA, S. D. (2005): Side Effects and Cancer-Related Stress Determine Quality of Life in Long-Term Survivors of Testicular Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23(13). 3061–3068.
- PARKER, P. A., BAILE, W. F., MOOR, C., COHEN, L. (2003): Psychosocial and demographic predictors of quality of life in a large sample of cancer patients. *Psycho-Oncology*, 12(2). 183–193.
- REHSE, B., PUKROP, R. (2003): Effects of psychosocial interventions on quality of life in adult cancer patients: metaanalysis of 37 published controlled outcome studies. *Patient Education and Counseling*, 50. 179–186.
- REICH, M., LESUR, A., PERDRIZET-CHEVALLIER, C. (2008): Depression, quality of life and breast cancer: a review of the literature. *Breast Cancer Research and Treatment*, 110. 9–17.
- REVICKI, D. A., OSOBA, D., FAIRCLOUGH, D., BAROFSKY, I., BERZON, R., LEIDY, N. K., ROTHMAN, M. (2000): Recommendations on health related quality of life research to support labeling and promotional claims in the United States. *Quality of Life Research*, 9. 887–900.
- RHEE, J. S., MATTHEWS, B. A., NEUBURG, M., SMITH, T. L., BURZYNSKI, M., NATTINGER, A. B. (2004): Quality of Life and Sun-Protective Behavior in Patients With Skin Cancer. *Archives from Otolaryngology – Head & Neck Surgery*, 130. 141–146.
- RIBERO, S., BASSINO S., CASTELLI, L., GRASSI, M. CALIENDO, V., LAURO, D., MACRÍPO, G. (2013): Psychological features in lower risk melanoma: an analysis on 204 patients. *Journal of Translational Medicine*, 12(Suppl 1). P4.
- SCHLESINGER-RAAB, A., SCHUBERT-FRITSCHLE, G., HEIN, R. W., VOLKENANDT, M., HÖLZEL, D., ENGEL, J. (2010): Quality of life in localized malignant melanoma. *Annals of Oncology*, 21. 2428–2435.
- SCHROEVERS, M. J., RANCHOR, A. V., SANDERMAN, R. (2003): The role of social support and self-esteem in the presence and course of depressive symptoms: a comparison of cancer patients and individuals from the general population. *Social Science and Medicine*, 57. 375–385.
- SKRABSKI, Á., KOPP, M., RÓZSA, S., RÉTHELYI, J., RAHE, R. H. (2005): Life meaning: An important correlate of Health in the Hungarian population. *International Journal of Behavioural Medicine*, 12(2). 78–85.
- STANTON, A. L., BOWER, J. E., LOW, C. A. (2006): Posttraumatic Growth After Cancer. In CALHOUN, L. G., TEDESCHI, R. G. (eds) (2006): *Handbook of Posttraumatic Growth: Research and Practice*. Mahwah, NJ, US: Lawrence Erlbaum Associates Publishers. 138–175.
- STARK, D., KIELY, M., SMITH, A., VELIKOVA, G., HOUSE, A., SELBY, P. (2002): Anxiety Disorders in Cancer Patients: Their Nature, Associations, and Relation to Quality of Life. *Journal of Clinical Oncology*, 20(14). 3137–3148.
- SZÁDÓCZKY, E., RÓZSA, S., ZÁMBORI, J., FÜREDI, J. (2004): Predictors for two-year outcome of major depressive episode. *Journal of Affective Disorders*, 83(1). 49–57.

- 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.
- TOMICH P. L., HELGESON, V. S. (2012): Posttraumatic growth following cancer: links to quality of life. *J Trauma Stress*, 25(5). 567–573.
- TRASK, P. C., PATERSON, A. G., GRIFFITH, K. A., RIBA, M. B., SCHWARTZ, J. L. (2003): Cognitive-Behavioral Intervention for Distress in Patients with Melanoma. Comparison with Standard Medical Care and Impact on Quality of Life. *Cancer*, 98(4). 854–864.
- ZIGMOND, A.S., SNAITH, R.P. (1983): The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67. 361–370.

AZ EORTC QLQ-BR23 MAGYAR VÁLTOZATÁNAK PSZICHOMETRIAI JELLEMZŐI



MÓNOK Kata

monok.kata@ppk.elte.hu

Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pszichológiai Intézet

KOVÁCS Zsuzsanna

kovacs.zsuzsa@hu.inter.net

Semmelweis Egyetem, Egészségtudományi Kar

RIGÓ Adrien

rigo.adrien@ppk.elte.hu

Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pszichológiai Intézet

URBÁN Róbert

urban.robert@ppk.elte.hu

Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pszichológiai Intézet

ÖSSZEFOGLALÓ

Háttér és célkitűzések: Az egészséggel kapcsolatos életminőség szerepe kiemelkedő a pszichoonkológiai kutatásokban; a túlélés és a kezelésre adott válasz egyik legpontosabb előrejelzője és a betegséggel való együttélés fontos kimeneti tényezője. Jelen tanulmány az *Európai Rákkutató és Terápiás Szervezet Melldaganattal kapcsolatos életminőség kérdőívének* (EORTC-QLQ BR23 – magyar változat) konstruktumvaliditását vizsgálja, a szakirodalomban e célra eddig nem használt elemzési módszerrel. *Módszer:* 221 mellldaganattal diagnosztizált (malignus emlőkarcinóma, áttét nélkül), kezelés alatt álló nőbeteg adatait elemeztük. Konfirmátoros faktoranalízist (CFA) végeztünk az egytétéles skálák hibavariációjának korrekciójával a kérdőív eredeti faktorstruktúrájának alátámasztására, valamint MIMIC modellben (konfirmátoros faktoranalízis kovariánsokkal) becsültük az életkor, iskolázottság, gyermekek száma, daganatos megbetegedés a családban és a testmozgás hatását az életminőség egyes dimenzióira. A skálák belső konzisztenciájának elemzésére reliabilitásvizsgálatot végeztünk. *Eredmények:* A QLQ-BR23 skálái megfelelő belső konzisztenciával rendelkeztek a magyar mintán (Cronbach- $\alpha = 0,674\text{--}0,902$). A legalacsonyabb reliabilitást a terápiás mellékhatások skála mutatta. A kérdőív eredeti faktorstruktúráját sikerült jól illeszkedő konfirmátoros faktoranalízis modelljével alátámasztani. Az életkor, iskolázottság, gyermekek száma, daganatos megbetegedés a családban, valamint a testmozgás szignifikáns hatását támasztotta alá MIMIC modellünk az életminőség egyes dimenzióira. *Következtetések:* Jelen tanulmányban az EORTC

QLQ-BR23 kérdőív magyar változatának további kutatásokban való használatára teszünk javaslatot a mellldaganatos betegek életminőségének vizsgálata során. A kérdőív a szándékának megfelelően működött (statisztikai értelemben) a vizsgálati mintánkon. További kutatások tervezésekor érdemes számolni az általunk elemzett kovariáns változók hatásaival is.

Kulcsszavak: életminőség, EORTC QLQ-BR23 magyar változata, mellldaganat, pszichometriai jellemzők, konfirmátoros faktorelemzés (CFA), MIMIC modell

BEVEZETÉS

Az életminőség és kifejezetten az egészséggel kapcsolatos életminőség formális és egységesen elfogadott meghatározásával kapcsolatban nincs egyetértés a szakirodalomban. Kutatásonként változik, hogy az egyes szerzők mit értenek a fogalom jelentésén. Általánosan az életminőség az egyén fizikai, pszichológiai és szociális jóllétét, szexuális, spirituális és kognitív működésének egészségességét jelenti, amit befolyásolnak a személyi élményei, elvárásai, nézetei és észlelése. Az egészséggel kapcsolatos életminőség a fenti definíció egy szűkebb változata, amely a fogalom azon aspektusait foglalja magában, amelyek közvetlenül az egészséghez kapcsolódnak (Testa és Simonson, 1996; Fayers és Machin, 2000; Osoba, 2011). A betegség hatásának és a kezelés hatékonyságának értékelésében az egészséggel kapcsolatos életminőségnek kitüntetett szerepet tulajdonítanak a rákbetegség klinikai vizsgálataiban (Fayers és Machin, 2000). Ennek egyik oka, hogy az egészséggel kapcsolatos életminőséget a túlélés és a kezelésre adott válasz egyik legpontosabb előrejelzőjének találták (Montazeri et al., 2001, Osoba, 2011, Kanas et al., 2012), valamint, azokban az esetekben, ahol a kezelés nem hoz teljes felépülést, a jobb életminőség elérése is releváns kimenet lehet.

Az egészséggel kapcsolatos életminőség önbeszámolón alapuló mérőeszközeinek alkalmazása széles körben elterjedt az onkológiában (Osoba, 2011). Az életminőség alapvetően olyan adat, amelyről közvetlenül a beteg számol be – rendszerint rövid önjelmezős kérdőíven – a családtagok vagy az egészségügyi szakember közvetítése nélkül (Willke et al., 2004). Az 1980–90-es években számos mérőeszközt dolgoztak ki; úgymint a *Spitzer Quality of Life Index (SQLI)*, *Rotterdam tünetbecslő skála*, *EORTC Quality of Life Questionnaire – Core 30 (EORTC-QLQ-C30)*, *Functional Assessment of Cancer Therapy – General (FACT-G)* (Spitzer et al., 1981; de Haes et al., 1990; Aaronson et al., 1993; Cella et al., 1993). A konstruktum megbízható és érvényes mérőeszközeinek fejlesztése hatalmas evolúción ment keresztül, és a kutatás során több tízezer beteget vizsgáltak a rákbetegségek széles spektrumán (Osoba, 2011). Ugyanakkor arról, hogy mikor melyik mérőeszközt érdemes használni, nincs konszenzus a szakirodalomban (Ferrans, 2010).

A rákbetegek életminőségének vizsgálatában önálló és átfogó kutatási irányt képvisel az Európai Rákkutató és Terápiás Szervezet (EORTC) tevékenysége.¹ Az EORTC külön csoportot (Quality of Life Group) hozott létre specifikusan rákbetegek egészséggel kapcsolatos életminőségének mérésére,

¹ EORTC Bibliography Database: <http://www.eortc.org/documentation-and-references/bibliography>

megbízható és érvényes mérőeszközök kifejlesztésére, azon céllal, hogy jól kontrollált és összehasonlítható kutatások születhesse- nek e témában, valamint hogy az életminőség értékelése még pontosabb módon történhes- sen. Az EORTC egy moduláris rendszert ve- zettet be, hogy kiküszöbölje az általános élet- minőség-mérés egyik lényeges korlátját, nevezetesen azt, hogy nem képes a külön- böző kórképekre sajátosan jellemző életmi- nőség-jellemzőket mérni. Az egyes modu- lok a betegség-specifikus tételek beillesztését teszik lehetővé az életminőség mérése so- rán. A különböző tumorfajtákra és kezelési módokra kidolgozott kérdőívek alkotják az egyes modulokat (pl. tüdőrák, petefészek- rák, prosztatatarák, emlőrák, fej- és nyakrák stb.).² A modulok kiegészítik az EORTC ál- tal kidolgozott általános életminőség külön- böző aspektusait mérő alapkérdőívet, a QLQ- C30-at (Aaronson et al., 1993). Rowen és munkatársai (2011) szerint az alapkérdőív az egyik leggyakrabban használt mérőeszköz az életminőség általános aspektusainak vizs- gálatára és mind Európában, mind Kanadá- ban uralja a rákbetegséggel kapcsolatos kli- nikai vizsgálatokat. A kérdőívet 81 nyelvre fordították le, és több mint 3000 vizsgálatban használták világszerte.

A mellodaganatos betegek számára kidol- gozott EORTC modul (EORTC QLQ-BR23) (Sprangers et al., 1996) már validált (4. fázis) modul, tehát széles körű nemzetközi tesztelési folyamaton, valamint kulturális adaptálás³ során nyerte el jelenlegi formáját (Dewolf et al., 2009). Átfogó nemzetközi tanulmányok szerint a skálák általánosan magas belső kon- zisztenciával rendelkeztek, reliabilitásuk,

kültúrközi érvényességük, időbeli változásra való érzékenységük, teszt-reteszt reliabilitá- suk magas (ICC = 0,94) (Montazeri et al., 2000; Chen et al., 2010). A skálák belsőkon- zisztencia-értékei jellemzően 0,6–0,9 között mozogtak (Sprangers et al., 1996; Montazeri et al., 2000; Jayasekara et al., 2008; Kontodimopoulos et al., 2010). A modul konver- gens és divergens validitását számos tanul- mány támasztotta alá (Sprangers et al., 1996; Montazeri et al., 2000; Cerezo et al., 2012, Ir- rarázaval et al., 2013; Michels et al., 2013; Fakir et al., 2014, Niu et al., 2014). A mérő- eszköz konstruktumvaliditását is sokan vizs- gálták, és megfelelőnek értékelték. E célból a tanulmányok jellemzően a QLQ-C30 és a QLQ-BR23 funkcionális és tüneti skálái közti páronkénti korrelációit elemezték, és különböző betegcsoportok közti összeha- sonlításokat végeztek. Demirci és munkatár- sai (2011) közepes korrelációt találtak a QLQ-C30 és a QLQ-BR23 konceptuálisan hasonló skálái között. Jayasekara és munka- társai (2008) tanulmányukban igazolták, hogy a BR23 skálái többsége képes diszkri- minálni a kezelés előtt és kezelés alatt álló betegek csoportja közt. Alkalmazzák még az MTMM (multitrait-multimethod matrix) módszerét is a konstruktumvaliditás alátá- masztására. Kontodimopoulos és munkatár- sai (2010) eredményei alapján a BR23 skálái 85%-os konvergenciát és 84%-os diszkrimi- nációs arányt mutattak. Sprangers és mun- katársai (1996) a BR23 öt többtétéles skálája közül négy esetében megerősítették a skálák hipotetikus struktúráját e módszerrel. A nem- zetközi szakirodalmi adatok közt (MED- LINE, Science Direct, PsycNET, EbscoHost)

² Magyarul elérhető modulok: BR23 (emlőrák), C15-PAL (palliatív kezelésben részesülő rákbetegek), H&N35 (fej- és nyakrák), LC13 (tüdőrák), PR25 (prosztatárak), STO22 (gyomorrák)

³ A különböző nyelvekre történő szigorú fordítási eljárást is az EORTC végzi.

nem találtunk olyan tanulmányt, amely konfirmátoros faktoranalízist használt volna a kérdőív konstruktumvaliditásának alátámasztására.

A nemzetközi vizsgálatokban a BR23 mellett számos, melldaganatos betegek számára kidolgozott mérőeszközt használnak az életminőség mérésére. Kanatas és munkatársai (2012) tanulmányukban áttekintették az eddig kidolgozott validált kérdőíveket, és 15 mérőeszközt azonosítottak. A szerzők értékelése szerint az *EORTC melldaganat-specifikus kérdőíve* (EORTC QLQ-BR23) (Sprangers et al., 1996), a *Functional Assessment of Cancer Therapy – Breast Cancer* (FACT-B (Brady et al., 1997), a *Satisfaction with Life Domains Scale for Breast Cancer* (SLDS-BC) (Spagnola et al., 2003), a *Body Image after Breast Cancer Questionnaire* (BIBCO) (Baxter et al., 2006) és a *Hopwood Body Image Scale* (HBIS) (Hopwood et al., 2001) sorrendben az öt legjobban kifejlesztett mérőeszköz – validitásukat, belső konzisztenciájukat, teszt-reteszt reliabilitásukat, valamint fejlesztésük módszertani szigorúságát illetően. A szerzők több szempontból összehasonlítják az egyes kérdőíveket, kiemelik előnyeiket, hátrányait, valamint hatókörüket, ezzel munkájuk iránymutatással szolgálhat a további kutatások tervezésében (l. továbbá Niu et al., 2014).

Jelen tanulmány a melldaganatos betegek életminőség-mérésének módszertanához kíván hozzájárulni azzal, hogy 1. részletesen elemezzük az EORTC melldaganatos betegekre kidolgozott modul (BR23) magyar változatának faktorstruktúráját (konstruktumvaliditását) és 2. belső konzisztenciáját, 3. megvizsgáljuk az életminőség egyes dimenziói és az életkor, iskolázottság, gyermekek száma, testmozgás összefüggéseit ún. MIMIC (Multiple Indicators – Multiple Causes) modell segítségével, továbbá 4. be-

mutatunk egy, az elemzés során felmerülő elemzéstechnikai problémát és egy általunk használt megoldási módot az egyitemes indikátorok kezelésére a konfirmátoros faktoranalízis (CFA) modelljében.

MÓDSZER

Jelen tanulmányban Kovács és munkatársai (2011) által végzett átfogó pszichoonkológiai kutatás keresztmetszeti mintáján végeztük az elemzéseket.

Vizsgálati személyek

A vizsgálatban 221 malignus emlődaganattal (emlőkarcinóma, áttét nélkül) diagnosztizált és kezelés alatt álló nőbeteg vett részt. Az adatfelvételre 1–6 hónappal a kemoterápiás vagy sugárkezelést követően került sor az Országos Onkológiai Intézet Radiológiai Diagnosztikai Osztályán az intézet Tudományos és Kutatásetikai Bizottságának engedélyével (eng. száma: 7-45/2008), 2008 szeptembere és 2009 júniusa között. A mintavételről részletesen Kovács és munkatársai (2011) számolnak be.

A mintában az átlagéletkor 52,8 év (min.: 30; max.: 60) volt. A vizsgálati személyek 45%-a felsőfokú, 38%-a középfokú és 16%-a alacsony vagy szakmunkásvégzettséggel rendelkezett. A betegek többsége házasságban vagy stabil párkapcsolatban élt (72%), 14%-uk elvált, 10%-uk özvegy, és 4%-uk egyedülálló volt. A betegek 12%-ának nem volt gyermeke, 28%-a egy gyermekkel, 49%-a két gyermekkel, és 20%-a három vagy több gyermekkel rendelkezett.

Mérőeszközök

Az Európai Rákkutató és Terápiás Szervezet Melldaganattal kapcsolatos életminőség kér-

dőíve, az *EORTC QLQ-BR23* (Sprangers et al., 1996) kérdőív 23 tételes; 4 fokú Likert-skála (1 = egyáltalán nem; 4 = nagymértékben) áll a személyek rendelkezésére, hogy jelöljék, milyen mértékben tapasztalták az egyes tüneteket az elmúlt hét során (1–13. tétel, ill. 17–23. tétel), illetve az elmúlt négy hét során (14–16. tétel). A tételek négy funkcionális skálát (testkép, szexuális működés, szexuális élvezet, jövőperspektíva) és négy tüneti skálát (kartünetek, melltünetek, a kezelés szisztémás mellékhatásai, haj elvesztése) alkotnak (Fayers et al., 2001). Mind a funkcionális, mind a tüneti skálák a skálaképzés lineáris transzformációja (l. Fayers et al., 2001) miatt 0–100 pont terjedelműek lehetnek, ahol a magasabb pont magasabb válaszadási értéket jelöl, így a magasabb pontszám a funkcionális skálákon jobb, egészségesebb működésre utal, míg a magasabb pontszám a tüneti skálákon több tünet jelenlétét jelzi, azaz több problémáról számol be a beteg ez esetben. Az általános életminőség kérdőívvel együtt használva az emlődaganatos betegekre kidolgozott BR23 modul árnáltaabb képet képes adni a betegek életminőségének aktuális állapotáról, mert fel tudja tárnai a rákbetegség ezen típusára jellemző sajátos tüneteket és problémákat.

Daganatos megbetegedés a családban

– a kérdőívcsomag egy kérdése vonatkozott arra, hogy előfordult-e a személyek családjában korábban bárminemű daganatos megbetegedés („Az Ön családjában volt-e már daganatos megbetegedés?”). A kérdés megválaszolására igen/nem válaszlehetőségek álltak a betegek rendelkezésére.

Testmozgás – a kérdőívcsomag testmozgásra vonatkozó egyik kérdésében tudták

a betegek megadni, hogy milyen gyakran végeznek testmozgást (1 = Mindennap legalább fél órán át aktív testmozgást végzek; 2 = Hetente legalább háromszor fél órát aktív testmozgást végzek; 3 = Csak időnként tornázom vagy mozgok; 4 = Passzív életmódot folytatok, nagyon ritkán mozgok). A könnyebb értelmezhetőség érdekében a kódolást megfordítottuk az elemzések során.

Statisztikai elemzések

A BR23 kérdőív eredeti faktorstruktúrájának (Fayers et al., 2001) tesztelésére és a faktorok egymással való összefüggésének feltárására konfirmátoros faktorelemzést végeztünk, folytonos faktorindikátorokkal és MLR (maximum likelihood parameter estimates with standard errors and chi-square test statistic) becslési módszerrel, az Mplus 5.0-s statisztikai modellezőprogram segítségével (Muthén és Muthén, 1998–2007). Jelen becslési eljárás nem feltételezi a változók többdimenziós normális eloszlását (Muthén és Muthén, 1997–2007).

A konfirmátoros faktorelemzés (CFA) mérési modelljét (hagyományosan) csak a többtétéles skálák (testkép, szexuális működés, terápiás mellékhatások, melltünetek, kartünetek) esetében lenne lehetőség vizsgálni, mivel minimálisan két indikátor (de inkább három) szükséges egy latens faktor definiálásához (Bollen, 1989); az egytétéles skálák⁴ (szexuális élvezet, jövőperspektíva, haj elvesztése) sértik a modellspecifikáció szabályait (Kline, 2005). A gyakorlatban azonban előfordul, hogy nem áll rendelkezésre egy konstruktum mérésére többtétéles skála, ahogy a jelen esetben is. Ha a CFA modelljében az egytétéles indikátorokat latens

⁴ vagy egytétéles indikátorok (single-item indicators)

faktorokként elemezzük, akkor a modellben nem lehetséges az egytétéles indikátorok mérési hibájának becslése. Egy lehetséges megoldás, ha a mérési hibát nem becsüljük, hanem közvetlenül beépítjük a modellbe, oly módon, hogy az adott indikátor nem standardizált hibavariációját egy előre meghatározott értéken rögzítjük. Jelen esetben az egytétéles indikátorok hibavariációját a reliabilitás nagyságára és a mintabeli varianciára korrigáltuk ((1-reliabilitás)*variancia) (Hayduk, 1987; Brown, 2006), ahol a reliabilitás értéke Chen és munkatársai (2010) vizsgálatában kapott teszt-reteszt reliabilitás (ICC = 0,94), amit általánosítottunk jelen mintára, és a variancia pedig az egyes tételek mintabeli varianciája. Tehát az egy tétéles skálákat az alkotó itemekre egyénileg jellemző előre rögzített hibavariációval léptettük a modellbe.

A BR23 életminőség-dimenzióinak (alskáláinak) összefüggéseit az életkorral, iskolázottsággal, gyermekek számával, daganatos megbetegedés előfordulásával a családban és testmozgással, kovariánsokkal bővített CFA modellben (Multiple Indicator – Multiple Cause; MIMIC) vizsgáltuk, tehát a mérési modellt strukturális elemekkel egészítettük ki. Ily módon lehetőség volt egyszerre vizsgálni a kovariáns változók egymástól független, önálló hatását (standardizált regressziós együtthatók). A modell becslése szintén MLR módszerrel és az egytétéles skálák reliabilitáskorrekciójával történt. A modellbe a kategoriális változókat (iskolázottság, gyermekek száma, testmozgás) dichotomizált formában építettük be. Az isko-

lazottság esetén: 0 = érettségi, szakközép, szakmunkásvégzettség; 1 = felsőfokú végzettség. A gyermekek száma esetén: 0 = nincs vagy egy gyermek van; 1 = kettő vagy több gyermekkel rendelkezik. A testmozgás esetén: 0 = nem, vagy ritkán végez testmozgást; 1 = gyakran, rendszeresen mozog.

A modellilleszkedés vizsgálatára a szakirodalom általános gyakorlata szerint több szempontú kritériumrendszert alkalmaztunk, azaz egyszerre több illeszkedési mutatót vizsgáltunk, mivel ezek a modell illeszkedésének különböző aspektusait (abszolút illeszkedés, összehasonlító illeszkedés, modellparszimóniára korrigált⁵ illeszkedés – I. Brown, 2006) képesek reprezentálni (Brown és Moore, 2012). Megfelelő, illetve kiváló mértékű illeszkedést jelez, ha a *comparative-fit-index* (CFI) és a *Tucker–Lewis-index* (TLI) megközelíti a 0,95-öt vagy annál nagyobb; a modell elutasítására akkor van szükség, ha ezen mutatók kisebbek 0,90-nál (Hu és Bentler, 1999; Brown, 2006). Az RMSEA (*root mean square error of approximation*) 0,05-nál kisebb értékei Browne és Cudeck (1993) szerint kiváló illeszkedést jeleznek, 0,08 közeli értékei megfelelő, míg 0,1-nél nagyobb értékei rossz illeszkedésre utalnak. Az RMSEA 0,05-nál való különbözőségének tesztelésére a Cfit mutatót vizsgáltuk. Amennyiben ezen mutató nem szignifikáns (nagyobb 0,05-nál), az RMSEA értéke nem különbözik szignifikánsan 0,05-nál és jó illeszkedést mutat (Browne és Cudeck, 1993). Az SRMR (*standardized root mean square residual*) 0,08 közeli, vagy az alatti értékei jelentik a megfelelő illeszkedést (Hu és Bentler, 1999).

⁵ A parszimóniát (takarékoságot) a vizsgált modell szabadságfokának és az alapmodell szabadságfokának (a kovariancák száma a középítő átló alatt a variancia/kovariancia mátrixban) hányadosaként operacionalizálják. A SEM modellekben (ezen családba tartozik a konfirmátoros faktorelemzés is) a kevesebb becslött paraméterrel rendelkező egyszerűbb, „takarékosabb” modelleket részesítik előnyben az összetettebb modellekkel szemben.

Az esetleges gyengébb illeszkedés okának feltárására és a további modellrespecifikációk érdekében megvizsgáltuk az ún. *modifikációs indexek* (MI) értékeit is. Ezen lépésben a mérési modell újbóli meghatározása történik, annak illeszkedését próbáljuk meg javítani (amennyiben elméleti szempontból ez indokolt) oly módon, hogy módosítunk a modell definiálásán (pl. reziduálisokat engedünk korrelálni vagy egyes tételeknek engedjük meg, hogy keresztöltéseik legyenek); ezek a kisebb változtatások a modell lényegét alapvetően nem befolyásolják. Az MI 3,84-nál nagyobb értéke jelzi, hogy a javasolt változtatás (program által) a χ^2 értékét statisztikailag szignifikáns mértékben csökkentené (szignifikánsan javítaná a modell illeszkedését) (Brown és Moore, 2012). Az Mplus alapbeállításként jelen elemzési feltételek mellett a 10-nél nagyobb modifikációs indexeket hivatkozta.

A skálák belső konzisztenciájának vizsgálatára reliabilitásvizsgálatot végeztünk az SPSS statisztikai programcsomag 19.0-s verziójának segítségével. A Cronbach-alfa értékeinek elemzése során Nunnally és Bernstein (1994) útmutatását tekintettük irányadónak, miszerint a mutató minimum elfogadható értéke 0,70.

EREDMÉNYEK

A kérdőív skáláinak alapstatisztikáit (skála-átlagok, szórások), valamint a reliabilitásvizsgálatok eredményeit az 1. táblázat foglalja össze. A Cronbach- α -értékek jó, illetve kiváló belső konzisztenciát jeleznek egy skála (terápiás mellékhatások) kivételével, de a Cronbach- α értéke ebben az esetben is megközelíti az általánosan elfogadott 0,7-es értéket.

A konfirmátoros faktorelemzés első modelljének (faktorstruktúra tesztelése reliabilitáskorrekcióval) illeszkedési mutatói általánosságban megfelelő/jó illeszkedést mutattak a megfigyelt adatokra nézve ($\chi^2 = 299,38$; $f = 205$; $p < 0,001$; CFI = 0,938; TLI = 0,923; RMSEA = 0,046 [0,043–0,057] Cfit = 0,717; SRMR = 0,064). A vizsgált modell érvényesnek tekinthető. A faktorsúlyok 0,43 és 0,97 közötti értékeket vettek fel (1. táblázat). A legmagasabb modifikációs index (M.I. = 20,40) a 21-es („Duzzadt volt-e az érintett mellkasi terület?”) és a 18-as tétel („Tapasztalt-e kar- vagy kézduzzadást?”) hibavarianciáinak korrelációját jelezte a program. Ezen korreláció beépítésével a modell illeszkedése szignifikánsan javulna ($\chi_{TRd}^2 = 19,71$; $p < 0,001$) ($\chi^2 = 278,24$; $f = 204$; $p = 0,0004$; CFI = 0,951; TLI = 0,939; RMSEA = 0,041 [0,028–0,052] Cfit = 0,901; SRMR = 0,062). A modifikációs indexek vizsgálata alapján továbbá megállapítható, hogy esetleges keresztöltések nem rontják a modell illeszkedését.

A latens faktorok összességében egymással szignifikáns kapcsolatban állnak, nem függetlenek egymástól (ld. 2. táblázat). A legerősebb összefüggés ($r = 0,844$) a szexuális működés és a szexuális élvezet faktora között található. Erős, pozitív típusú kapcsolatban áll a terápiás mellékhatások faktora a kartünetek és a haj elvesztése faktorokkal (sorrendben $r = 0,607$ és $r = 0,667$). A jövőperspektíva (tehát a jövőbeni egészségi állapot miatti aggodás) közepesen erős pozitív típusú kapcsolatban áll a testkép ($r = 0,483$), terápiás mellékhatások ($r = 0,449$), kartünetek ($r = 0,434$) és a melltünetek ($r = 0,347$) faktorával. A terápiás mellékhatások, kartünetek és melltünetek magasabb értéke a szexuális élvezet és szexuális működés (kartünetek kivételével) szignifikánsan alacsonyabb

1. táblázat. Az EORTC QLQ-BR23 magyar változatának teljes mértékben standardizált faktorsúlyai (konfirmátoros faktorelemzés), belső konzisztenciája és alapstatisztikái jelen vizsgálati mintán

Tétel	Testkép (BRBI)	Szexuális működés (BRSEF)	Terápiás mellékhatások (BRST)	Melltűnetek (BRBS)	Kartűnetek (BRAS)	Szexuális élvezet (BRSEE)	Jövőperspektíva (BRFU)	Haj elvesztése (BRHL)
9. Volt-e olyan érzése, hogy betegsége vagy annak kezelése következtében testileg kevésbé vonzó?	0,925							
10. Volt-e olyan érzése, hogy betegsége vagy annak kezelése következtében kevésbé nőies?	0,961							
11. Nehézséget jelentett-e saját meztelen testének látványa?	0,803							
12. Elégedetlen volt-e a testével?	0,624							
14. Milyen mértékben érdekelte a szex?		0,854						
15. Mennyire volt szexuálisan aktív? (közösüléssel vagy közösülés nélkül)		0,890						
1. Volt-e szájszárazsága?			0,495					
2. A megszokottól eltérőnek érezte-e az ételek és italok ízét?			0,458					
3. Fájt, gyulladt vagy könnyezett-e a szeme?			0,433					
4. Tapasztalt-e hajhullást?			0,557					
6. Betegnek vagy elesettnek érezte magát?			0,758					
7. Voltak-e hőhullámai?			0,486					
8. Fájt-e a feje?			0,535					
20. Érzett-e bármilyen fájdalmat az érintett mellkasi területen?				0,856				
21. Duzzadt volt-e az érintett mellkasi terület?				0,563				
22. Tapasztalt-e fokozott érzékenységet az érintett mellkasi területen?				0,822				
23. Jelentkezett-e valamilyen bőrgyógyászati probléma az érintett mellkasi részen vagy annak a felszínén (pl. viszketés, szárazság, hámlás)?				0,553				
17. Érzett-e bármilyen mértékben kar- vagy vállfájdást?					0,844			
18. Tapasztalt-e kar- vagy kézduzzadást?					0,583			
19. Okozott-e nehézséget, hogy felemelje vagy oldalra mozgassa a karját?					0,722			
Egytételes skálák								
16. Mennyire élvezte a szexet?						0,972		
13. Aggódott-e a jövőbeni egészségi állapota miatt?							0,970	
5. Nyugtalanította-e a hajhullás?								0,966
Átlag	68,85	28,69	18,00	15,49	21,83	57,46	54,43	31,84
Szórás	29,52	27,02	15,46	18,29	23,33	29,41	32,68	31,48
Cronbach- α	0,902	0,861	0,674	0,777	0,756			
N	218	218	218	218	217	105	218	67

Megjegyzés: minden faktorsúly legalább 0,1%-os szinten szignifikáns $p < 0,001$

2. táblázat. Az EORTC QLQ-BR23 latens faktorainak korrelációs mátrixa

	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.
1. Testkép	–						
2. Szexuális működés	–0,016	–					
3. Szexuális élvezet	–0,034	0,844***	–				
4. Jövőperspektíva	0,483***	–0,051	–0,047	–			
5. Terápiás mellékhatások	0,360***	–0,211*	–0,301**	0,449***	–		
6. Melltünetek	0,232**	–0,166*	–0,196*	0,347***	0,386***	–	
7. Kartünetek	0,365***	–0,152	–0,276**	0,434***	0,607***	0,547***	–
8. Haj elvesztése	0,141	–0,124	–0,161	0,128	0,662***	0,067	0,120

Megjegyzés: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

értékeivel jár együtt. A kar- és melltünetek erős pozitív típusú kapcsolatban állnak egymással ($r = 0,547$).

A konfirmátoros faktorelemzés második, kovariánsokkal kiegészített modellje (MI-MIC) jó illeszkedést mutatott ($\chi^2 = 372,94$ $f = 279$ $p = 0,0001$; CFI = 0,945; TLI = 0,928; RMSEA = 0,039 [0,028–0,049] Cfit = 0,965; SRMR = 0,057). A modell szignifikáns, és tendenciaszinten szignifikáns regressziós együtthatóit az egyes faktorokon a 3. táblázat foglalja össze. Az életkor összefüggéseit tekintve megállapítható, hogy az idősebbek a fiatalabbnál szignifikánsan alacsonyabb testképpontszámokkal jellemezhetők ($\beta = -0,019$ $p = 0,009$), azaz betegségük következtében ők elégedettebbek voltak a testükkel, kisebb mértékben érezték, hogy testük nem vonzó vagy nem nőies.⁶ Az idősebbeket a fiataloknál szignifikánsan alacsonyabb szexuális működés ($\beta = -0,042$; $p < 0,001$) és szexuális élvezet ($\beta = -0,046$; $p < 0,001$) jellemzi az egyéb kovariáns változók hatásának kontrollja mellett.

A testmozgás hatásának vizsgálata alapján megállapítható, hogy akik rendszeresen vagy gyakran mozognak, kevésbé aggódnak a jövőbeni egészségi állapotuk miatt ($\beta = -0,289$; $p = 0,047$) és szignifikánsan kevésbé nyugtalanítja őket a hajhullás ($\beta = -0,443$; $p = 0,024$) a nem, vagy ritkán mozgó betegekhez képest. A magasabban iskolázott személyeket (felsőfokú képzettséggel rendelkezők) szignifikánsabban magasabb szexuális érdeklődés és aktivitás ($\beta = 0,307$; $p = 0,002$), valamint magasabb szexuális élvezet ($\beta = 0,293$; $p = 0,043$) jellemezte az alacsonyabban iskolázottakhoz képest. A felsőfokú végzettséggel rendelkezők tendenciaszinten szignifikánsan kevesebb terápiás mellékhatásról számoltak be ($\beta = -0,136$; $p = 0,051$). A gyermekek száma egyedül a szexuális működés faktorával mutatott kapcsolatot, a több gyermekkel rendelkezők (kettő vagy több) tendenciaszinten szignifikánsan jobb szexuális működés pontszámokkal jellemezhetők ($\beta = 0,176$; $p = 0,053$) az egyéb kovariáns változók kontrollja mellett, mint az egygyermekes

⁶ A faktorelemzésbe az itemek maguk kerültek bevonásra, így a faktor értelmezése nem egyezik meg a skálaképzés utáni skálaértelmezéssel, ahol a magasabb pontszám jobb testképet jelöl. Itt a magasabb testképpontszám magasabb elégedetlenséget jelent a beteg testével, annak vonzóságával, nőiességével kapcsolatban.

3. táblázat. A MIMIC modell standardizált regressziós együtthatói és p-értékei a QLQ-BR23 faktorain

	Testkép	Szexuális működés	Szexuális élvezet	Terápiás mellékhatások	Jövőperspektíva	Kartünetek	Haj elvesztése
Életkor	-0,019 (0,009)	-0,042 (0,000)	-0,046 (0,000)				
Iskolázottság		0,307 (0,002)	0,293 (0,043)	-0,136 (0,051)			
Gyermekek száma		0,176 (0,053)					
Daganatos megbetegedés a családban						-0,222 (0,089)	
Testmozgás					-0,289 (0,047)		-0,443 (0,024)

vagy gyermektelen betegek. A családban előforduló más daganatos megbetegedés hatása a kartünetek faktorán tendenciaszinten mutatkozott meg. Akik családjában előfordult daganatos megbetegedés, ők szignifikánsan kevesebb kartünetről számoltak be ($\beta = -0,222$; $p = 0,089$), mint azok, *akiknél nem fordult elő daganatos megbetegedés a családban. A melltünetek faktorával egyik vizsgált kovariáns változó sem mutatott szignifikáns összefüggést.*

MEGVITATÁS

Eredményeink alapján megállapítható, hogy az EORTC QLQ-BR23 kérdőív magyar változatának belső konzisztenciája jó, a szakirodalmi adatokhoz nagyon hasonló Cronbach-alfa-értékek jellemzik az egyes skálákat. A magyar mintán ($N = 221$) is a szisztémás terápiás mellékhatások skála reliabilitása a leggyengébb, csakúgy, mint az iráni mintán (Montazeri et al., 2000), a többi skála kifejezetten magas belső konzisztenciával rendelkezik.

A kérdőív eredeti (Sprangers et al., 1996) faktorstruktúráját konfirmátoros faktoranalízissel (folytonos indikátorok, MLR becslés,

reliabilitáskorrekción) sikerült alátámasztani, a tételek keresztöltéseivel nem kell számolni az eredményeink alapján, viszont a 18-as („Tapasztalt-e kar- vagy kézduzzadást?”) és a 21-es tétel („Duzzadt volt-e az érintett mellkasi terület?”) hibavariációjának korrelációját érdemes a további modellezésekbe beépíteni.

Az életkor, iskolázottság, gyermekek száma, daganatos megbetegedés a családban és a testmozgás mint kovariáns változók hatását a kérdőív egyes dimenzióira MIMIC modellben vizsgáltuk. Eredményeink szerint az életkornak szignifikáns hatása mutatható ki a testkép, szexuális működés és szexuális élvezet faktorain; az iskolázottság a szexuális működéssel, a szexuális élvezettel és a terápiás mellékhatásokkal áll szignifikáns kapcsolatban. A gyermekek száma a szexuális működés faktorával, míg a daganatos megbetegedés a családban a kartünetek faktorával mutatott tendenciaszintű szignifikáns kapcsolatot. A testmozgás szignifikáns hatással bír a jövőperspektíva, valamint a haj elvesztése miatti aggodalom faktorára.

A kérdőívvel való további kutatások számára jelen eredmények biztatóak, a kutatások tervezése során érdemes számolni az általunk elemzett kovariáns változók hatásaival

is. Fontos lenne a továbbiakban még nagyobb, reprezentatív mintán végzett kutatásban is megvizsgálni a kérdőív működését (de elsősorban a betegek életminőségét).

Izgalmas módszerek állnak rendelkezésre az elméletek érvényességének alátámasztására, ezek közül a vezető szerepet tölti be ma a konfirmátoros faktoranalízis és vele szoros összefüggésben az Mplus modellezőszoftver, amely a jelenleg létező legrugalmasabb statisztikai elemzőprogram. Elemzéseink a QLQ-BR23 kérdőív konstruktumvaliditásának alátámasztása közben adódó módszertani probléma (együtteles indikátorok latens faktorokként való modellezése) egy lehetséges megoldását is példázzák, nevezetesen az együtteles skálák indikátorai hibavarianciájának reliabilitás- és mintabeli varianciára

való korrekcióját. Megoldási módunk segítségével lehetőség volt érvényesnek tekinthető konfirmátoros faktoranalízis modell segítségével belelátni a tételek komplex szerveződésébe – a valóságban (és a betegekben) való leképeződésébe. Amiért igazán fontos mindez, az annak a felelőssége, amiért a rákbetegek életminőségének vizsgálata létrejött: a segítség, a beteg és a betegség megélt élményének minél pontosabb megértése. A mérőeszközök kiválósága ebben kulcsfontosságú. Jelen tanulmány egy *igen* szavazatot kíván tenni az EORTC QLQ-BR23 kérdőív magyar változatának melldaganatos betegek életminőségének vizsgálatában való alkalmazására; a kérdőív a szándékának megfelelően működött a vizsgálati mintánkon.

SUMMARY

THE PSYCHOMETRIC PROPERTIES OF THE HUNGARIAN VERSION OF THE EORTC QLQ-BR23 QUESTIONNAIRE

Background and aims: the role of health-related quality of life in psycho-oncological studies is outstanding. It is one of the most accurate predictors of survival; of the response to treatment and it could be an important outcome of living with the disease. This paper aims to study the internal consistency and construct validity of the Hungarian version of the European Organization for Research and Treatment of Cancer – Breast cancer-related Quality of Life Questionnaire (EORTC-QLQ-BR23), designed to measure the quality of life especially in breast cancer patients. We applied a special analytical method which has not been used before in the international literature for this purpose. *Methods:* the data were collected from 221 breast cancer patients, diagnosed with malignant breast carcinoma (without metastasis) who were actually undergoing treatment. We applied confirmatory factor analysis (CFA) with the correction of the residual variances of the single item indicators, to confirm the original factor structure of the questionnaire. We estimated the effects of age, education, number of children, family history of cancer and exercising on the dimensions of health-related quality of life in a MIMIC model (confirmatory factor analysis with covariates). We conducted reliability analysis to test the internal consistencies of the scales. *Results:* the scales of the QLQ-BR23 had appropriate internal consistencies in the Hungarian sample (Cronbach- α = 0.674-0.902). The Systemic therapy side effects scale had the lowest reliability value. We managed to

confirm the original factor structure of the questionnaire with a good fitted confirmatory factor analysis model. Our MIMIC model confirmed the significant effects of age, education, number of children, family history of cancer and exercising on the dimensions of health-related quality of life. *Discussion*: in the present study we propose the usage of the Hungarian version of EORTC QLQ-BR23 questionnaire in future studies designed to assess the health-related quality of life of breast cancer patients. The questionnaire worked (statistically) as intended in our sample. When designing further studies it is worth taking into account the effects of the covariant variables analyzed here.

Keywords: quality of life, EORTC QLQ-BR23, Hungarian version, breast cancer, psychometric properties, confirmatory factor analysis (CFA), MIMIC model

IRODALOM

- AARONSON, N. K., AHMEDZAI, S., BERGMAN, B., BULLINGER, M., CULL, A., DUEZ, N. J., TAKEDA, F. (1993): The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85. 365–376.
- BAXTER, N. N., GOODWIN, P. J., MCLEOD, R. S., DION, R., DEVINS, G., BOMBARDIER, C. (2006): Reliability and validity of the body image after breast cancer questionnaire. *The Breast Journal*, 12. 221–232.
- BOLLEN, K. A. (1989): *Structural equations with latent variables*. Wiley, New York.
- BRADY, M. J., CELLA, D. F., MO, F., BONOMI, A. E., TULSKY, D. S., LLOYD, S. R., SHIOMOTO, G. (1997): Reliability and validity of the Functional Assessment of Cancer Therapy-Breast (FACT-B) quality of life instrument. *Journal of Clinical Oncology*, 15. 974–986.
- BROWN, T. A. (2006): *Confirmatory factor analysis for applied research*. Guilford Press, New York.
- BROWN, T. A., MOORE, M. T. (2012): *Confirmatory factor analysis*. In Hoyle, R. H. (ed.): *Handbook of structural equation modeling*. Guilford Press, New York. 361–379.
- BROWNE, M. V., CUDECK, R. (1993): Alternative ways of assessing model fit. In BOLLEN, K. A., LONG, J. S. (eds): *Testing structural equation models*, CA: Sage, Beverly Hills. 136–162.
- CELLA, D. F., TULSKY, D. S., GRAY, G., SARAFIAN, B., LINN, E., BONOMI, A., BRANNON, J. (1993): The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: Development and validation of the general measure. *Journal of Clinical Oncology*, 11. 570–579.
- CEREZO, O., OÑATE-OCAÑA, L. F., ARRIETE-JOFFE, P., GONZÁLEZ-LARA, F., GARCÍA-PASQUEL, M. J., BARGALLÓ-ROCHA, E., VILAR-COMPTE, D. (2012): Validation of the Mexican-Spanish version of the EORTC QLQ-C30 and BR23 questionnaires to assess health-related quality of life in Mexican women with breast cancer. *European Journal of Cancer Care* 21. 684–691.
- CHEN, C. M., CANO, S. J., KLASSEN, A. F., KING, T., MCCARTHY, C., CORDEIRO, P. G., MORROW, M., PUSIC, A. L. (2010): Measuring quality of life in oncologic breast surgery: a systematic review of patient-reported outcome measures. *The Breast Journal*, 16. 587–597.

- DEMIRCI, S., ESER, E., OZSARAN, Z., TANKISI, D., ARAS, A. B., OZAYDEMIR, G., ANACAK, Y. (2011): Validation of the Turkish versions of the EORTC QLQ-C30 and BR23 modules in breast cancer patients. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 12. 1283–1287.
- DEWOLF, L., KOLLER, M., VELIKOVA, G., JOHNSON, C., SCOTT, N., BOTTOMLEY, A. (2009): *EORTC Quality of Life Group translation procedure*. EORTC, Brussels.
- FAKIR, S. E., ABDA, N., BENDAHOU, K., ZIDOUH, A., BENNANI, M., ERRIHANI, H., BENIDER, A., BEKKALI, R., NEJARI, C. (2014): The european organization for research and treatment of cancer quality of life questionnaire-BR 23 breast cancer-specific quality of life questionnaire: psychometric properties in a Moroccan sample of breast cancer patients. *BMC Research Notes*, 7(53). 1–6.
- FAYERS, P. M., AARONSON, N. K., BJORDAL, K., GROENVOLD, M., CURRAN, D., BOTTOMLEY, A. ON BEHALF OF THE EORTC QUALITY OF LIFE GROUP (2001): *The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual (3rd Edition)*. European Organisation for Research and Treatment of Cancer, Brussels.
- FERRANS, C. E. (2010): Advances in measuring quality-of-life outcomes in cancer care. *Seminars in Oncology Nursing*, 26. 2–11.
- FAYERS, P. M., MACHIN, D. (2000): *Quality of life – Assessment, Analysis & Interpretation*. John Wiley & Sons, New York.
- DE HAES, J. C., VAN KNIPPENBERG, F. C., NEIJT, J. P. (1990): Measuring psychological and physical distress in cancer patients: Structure and application of the Rotterdam symptom checklist. *British Journal of Cancer*, 62. 1034–1038.
- HAYDUK, L. A. (1987): *Structural equation modeling with LISREL: Essentials and advances*. Johns Hopkins University Press, Baltimore.
- HOPWOOD, P., FLETCHER, I., LEE, A., GHAZAL, S. (2001): A body image scale for use with cancer patients. *European Journal of Cancer*, 37. 189–197.
- HU, L., BENTLER, P. M. (1999): Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling*, 6. 1–55.
- IRARRÁZVAL, M. E., RODRÍGUEZ, P. F., FASCE, G., SILVA, F. W., WAINTRUB, H., TORRES, C., MARÍN, L. (2013): Calidad de vida en cáncer de mama: validación del cuestionario BR23 en Chile. *Rev Med Chile*, 141. 723–734
- JAYASEKARA, H., RAJAPAKSA, L. C., BRANDBERG, Y. (2008): *Measuring breast cancer-specific quality of life in South Asia: psychometric properties of the Sinhala version of the EORTC QLQ-BR23*. *Quality of Life Research*, doi: 10.1007/s11136-008-9359-9.
- KANATAS, A., VELIKOVA, G., ROE, B., HORGAN, K., GHAZALI, N., SHAW, R. J., ROGERS, S. N. (2012): Patient-reported outcomes in breast oncology: a review of validated outcome instruments. *Tumori*, 98(6). 678–688.
- KLINE, R. B. (2005): *Principles and practice of structural equation modeling (2nd ed.)*. Guilford Press, New York.
- KONTODIMOPOULOS, N., NTINOULIS, K., NIAKAS, D. (2010): Validity of the Greek EORTC QLQ-C30 and QLQ-BR23 for measuring health-related quality of life in breast cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 20(3). 354–361.

- KOVÁCS, ZS., RIGÓ, A., SZABÓ, É., SEBESTYÉN, Á., HOYER, M., FÜLÖP, E., PETKE, ZS. (2011): The prevalence of depression and anxiety in patients with malignant breast tumour. *New Medicine*, 14. 61–66.
- MICHEL, F. A., LATORRE, R., MACIEL, S. (2013): Validity, reliability and understanding of the EORTC-C30 and EORTC-BR23, quality of life questionnaires specific for breast cancer. *Revista Brasileira Epidemiologia*, 16(2). 352–63.
- MONTAZERI, A., HARIRCHI, I., VAHDANI, M., KHALEGHI, F., JARVANDI, S., EBRAHIMI, M., HAJI-MAHMOODI, M. (2000): The EORTC breast cancer-specific quality of life questionnaire (EORTC QLQ-BR23): Translation and validation study of the Iranian version. *Quality of Life Research*, 9. 177–184.
- MONTAZERI, A., MILROY, R., HOLE, D., MCEWEN GILLIS, C. R. (2001): Quality of life in lung cancer patients: As an important prognostic factor. *Lung Cancer*, 31(2–3). 233–240.
- MUTHÉN, L. K., MUTHÉN, B. O. (1998–2007): *Mplus User's Guide*. Fifth Edition. Muthén & Muthén, Los Angeles, CA.
- NHS, UNITED KINGDOM DEPARTMENT OF HEALTH (2008): *Guidance on the routine collection of patient reported outcome measures (PROMs)*. Letöltve: <http://www.mstrust.org.uk/competencies/downloads/NHS-PROMS.pdf>
- NIU, H., NIU, C., WANG, J., ZHANG, Y., HE, P. (2014): Health-related Quality of Life in Women with Breast Cancer: a Literature-based Review of Psychometric Properties of Breast Cancer-specific Measures. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 15. 3533–3536.
- NUNNALLY, J. C., BERNSTEIN, I. (1994): *Psychometric theory* (3rd ed.). McGraw-Hill, New York.
- OSOBA, D. (2011): Health-related quality of life and cancer clinical trials. *Therapeutic Advances in Medical Oncology*, 3(2). 57–71.
- ROWEN, D., BRAZIER, J., YOUNG, T., GAUGRIS, S., CRAIG, B. M., KING, M. T., VELIKOVA, G. (2011): Deriving a Preference-Based Measure for Cancer Using the EORTC QLQ-C30. *Value in Health*, 14. 721–731.
- SPAGNOLA, S., ZABORA, J., BRINTZENHOFESZOC, K., HOOKER, C., COHEN, G., BAKER, F. (2003): The Satisfaction with Life Domains Scale for Breast Cancer (SLDS-BC). *The Breast Journal*, 9. 463–471.
- SPITZER, W., DOBSON, A., HALL, J. (1981): Measuring the quality of life of cancer patients: A concise QL-index for use by physicians. *Journal of Chronic Diseases*, 34. 585–597.
- SPRANGERS, M. A. G., GROENVOLD, M., ARRARAS, J. I., FRANKLIN, J., TE VELDE, A., MULLER, M., AARONSON, N. K. (1996): The European Organization for Research and Treatment of Cancer breast cancer-specific quality-of-life questionnaire module: First results from a threecountry field study. *Journal of Clinical Oncology*, 14. 2756–2768.
- TESTA, M. A., SIMONSON, D. C. (1996): Assessment of quality-of-life outcomes. *The New England Journal of Medicine*, 334. 835–40.
- WILLKE, R. J., BURKE, L. B., ERICKSON, P. (2004): Measuring treatment impact: a review of patient-reported outcomes and other efficacy endpoints in approved product labels. *Controlled Clinical Trials*, 25. 535–552.

SZÍV-ÉRRENDSZERI BETEGSÉGBEN SZENVEDŐ SZEMÉLYEK ÉLETMINŐSÉGÉNEK ÖSSZEFÜGGÉSE A POSZTTRAUMÁS NÖVEKEDÉSSEL



PINTÉR Éva

pinter.eva@ppk.elte.hu

Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pszichológiai Intézet

BERKES Tímea

berkes.timea@ppk.elte.hu

ELTE PPK, Egészségfejlesztési és Sporttudományi Intézet

RIGÓ Adrien

rigo.adrien@ppk.elte.hu

Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pszichológiai Intézet

ÖSSZEFOGLALÓ

Háttér és célkitűzések: Jelen kutatás célja, hogy a poszttraumás növekedés, a szándékos és betörő rumináció, illetve egyéb pszichoszociális változók (különösen a hangulati zavarok) szerepét vizsgálja a betegség-specifikus életminőséggel összefüggésben szív- és érrendszeri betegségben szenvedő személyeknél. *Módszer:* A keresztmetszeti vizsgálatban 62, 39–79 éves kor közötti szív- és érrendszeri betegségben szenvedő páciens vett részt. A kutatás során az alábbi kérdőíveket alkalmaztuk: Poszttraumás növekedés kérdőív (PTGI), Kórházi szorongás és depresszió skála (HADS), Eseményhez köthető rumináció kérdőív (ERRI), valamint MacNew szívbetegség betegség-specifikus életminőség kérdőíve (MacNew). *Eredmények:* Az életminőség egyedüli szignifikáns bejósólójának a depresszió és a szorongás összesített mutatója bizonyult. Azok a betegek, akik alacsonyabb pontszámot érnek el a PTGI kérdőíven, magasabb életminőség-értékekről számoltak be a közepes PTGI-pontszámú vizsgálati személyekhez képest. A globális életminőséggel mindkét típusú rumináció közepes, fordított együttjárást mutatott ($p < 0,01$). *Következtetések:* Az életminőséget negatív irányban befolyásoló szorongás és depresszió magas előfordulása miatt a klinikumban a hangulati zavarok megelőzésére és diagnosztizálására különös tekintettel kell lenni. A jövőbeni kutatások számára további megfontolásokat javasoltunk.

Kulcsszavak: szív- és érrendszeri megbetegedések, betegség-specifikus életminőség, poszttraumás növekedés, rumináció

BEVEZETÉS

Az életminőséggel összefüggő tényezők

2006-ban Magyarországon a szív-érrendszeri megbetegedések az összhalálozás 51%-áért voltak felelősek (Czuriga, 2009). A betegségcsoport a mortalitás mellett a morbiditást is döntően befolyásolja: az európai betegségteher 23%-át jelenti (WHO, 2006, idézi Berkes, 2013). Az orvostudományban jelentős előrelépés történt a kezelések terén, de egyre fontosabb szerephez jut a betegek *életminőségének* javítását célzó rehabilitáció intézménye is. Az életminőség kérdésköre azért is kiemelkedő, mert longitudinális vizsgálatok szerint a kedvezőtlen életminőség összefüggést mutat a kardiovaszkuláris betegek mortalitásával is (Höfer et al., 2014).

A pszichoszociális tényezők befolyásolják az életminőséget, és jelentős rizikófaktoroként hozzájárulnak a betegségek kialakulásához (Balog és Purebl, 2008). A kutatási eredmények a pszichoszociális tényezők közül a depresszió és a szorongás szerepét hangsúlyozzák. Számos modell próbálja magyarázni a szív-érrendszeri megbetegedések és a depresszió együttes előfordulását: egyrészt a depresszió a szív-érrendszeri megbetegedések oki tényezője lehet, másrészt maga a betegség is eredményezheti a depresszió megjelenését, valamint vizsgálják a szív-érrendszeri kórképek és a depresszió esetleges közös genetikai hátterét is (Mulle és Vaccarino, 2013).

Ezekhez a modellekhez kapcsolódik az a magyar mintán végzett kutatás, mely a szív- és érrendszeri betegségek összefüggését vizsgálta háttérbetegségekkel, rizikótényezőkkel és azok interakcióival (Hungarostudy Egészségpanel 2002 és 2006, Balog és Purebl, 2008). A vizsgált négy év folyamán mind

a közepes, mind a súlyos depresszió előfordulása emelkedett a mintában. A 2002-ben depressziós tüneteket mutatók között 2006-ra 23,6%-ban diagnosztizáltak új szívbetegséget, nem depressziósoknál 14,3%-ban. A depresszió súlyossága nem befolyásolta döntő mértékben a szív- és érrendszeri betegségek megjelenését, ezért annak kvalitatív jellege számít csak: emiatt fontos már az enyhe, segítségkeresést legtöbb esetben nem motiváló tünetekre is odafigyelni. Bár a depresszió férfiak körében ritkábban fordul elő, mégis erőteljesebb rizikótényezőnek számít a kardiovaszkuláris megbetegedések szempontjából, mint nőknél.

A szív- és érrendszeri betegek körében készült kutatásokat összefoglalva elmondható, hogy a depresszió és a szorongás tűnik az életminőség legerőteljesebb prediktorának. Sipőtz és mtsai (2013) longitudinális vizsgálatában a hangulati zavar mértéke (depresszió és szorongás közös mutatója) az életminőség varianciájának 45%-át magyarázza a vizsgálatok elején, míg 67 és 77%-ban a követés során (1, illetve 2 év múlva).

A szív- és érrendszeri betegek depressziójának különlegessége, hogy sokszor marad észrevétlen, mert a tüneteket gyakran a betegségük természetes velejárójának vélik mind a betegek, mind kezelőik; a panaszok kifejezése kevésbé direkt módon történik, főképp testi és atipikus tünetekről, irritabilitásról és szorongásról számolnak be, de elmarad a tipikus halálvágy és a csökkent önértékelés (Berkes, 2013). Ugyanakkor a depresszió hatása például az egészségviselkedésre (adherenciára) kritikus lehet a páciens jövője szempontjából (DiMatteo et al., 2000).

Jelen vizsgálatunkban a hangulati jellemzők potenciális befolyásoló szerepe mellett az életminőség és a *poszttraumás növekedés* kapcsolatára helyeztük a hangsúlyt.

A poszttraumás növekedés (PTN) a *nehéz, traumát jelentő körülményekkel való pszichológiai és kognitív megbirkózás eredményeként észlelt pozitív változások összességét* jelenti (Tedeschi és Calhoun, 2004, 1. old.). A pozitív pszichológia körébe tartozó jelenség irodalma óriási, ugyanakkor számos fogalmi és módszertani probléma vár tisztázásra. Legújabban Tomich és Helgeson (2012) tekintették át a PTN és az életminőség kapcsolatát, s amellett érvelnek, hogy a két jelenség között nemlineáris összefüggések valószínűsíthetők. Mellrákos nők körében U alakú összefüggést találtak az előnytalálás (*benefit findings*) és az életminőség értékei között, azaz a magas és az alacsony előnytalálás-pontszámok jobb életminőség-mutatókkal jártak együtt, mint a közepes értékűek (Lechner et al., 2006). A lineáris összefüggést cáfoló másik példa szerint az erőszakos bűncselekmény áldozatai között a kiemelten magas, illetve alacsony PTN kevesebb depresszióval és PTSD- (poszttraumás stressz zavar) tünettől járt együtt, míg a közepes PTN-pontszám magasabb PTSD- és depresszióértékekkel mutatott összefüggést (Kleim és Ehlers, 2009). A szerzők vastagbél- és tüdőrákban szenvedő pácienseiket longitudinálisan vizsgálva jutottak hasonló eredményre (Tomich és Helgeson, 2012). Az U alakú összefüggés lehetséges magyarázata, hogy a magas PTN-pontszámot elért vizsgálati személyek felettébb stresszel telínek élik meg az eseményt, ezért ők lesznek a leginkább motiváltak, hogy változtassanak életükön, sémáikon. A nagyon alacsony PTN azért járhat együtt magas életminőség-mutatókkal, mert ezek a vizsgálati személyek az eseményt kevésbé traumatikusnak élik meg, elfogadják a történeteket (elfogadó coping mechanizmusok jellemzők rájuk), ezért

semmi sem készíteti őket a distresszel járó sé mák átdolgozására.

Bár a poszttraumás növekedés kutatása krónikus betegségek körében közkezdvelt téma, szív- és érrendszeri betegségek esetében még gyermekcipőben járnak a vizsgálatok (Senol-Durak és Ayvasik, 2010).

A PTN-nel összefüggésben érdemes a *rumináció* fogalmára fókuszálni. A rumináció eredeti jelentése ismétlődő gondolatok, gondolkodás (Watkins, 2008). A PTSD-vel és depresszióval foglalkozó szakirodalom a ruminációt negatív és *intruzív* (betörő) gondolatokként határozta meg, de mára a kutatások kiegészültek az ún. szándékos rumináció vizsgálatával (Lindstrom et al., 2013). Ez utóbbi a történetekkel kapcsolatos céltudatos, a traumatikus eseménnyel való megküzdést eredményező gondolkodást jelenti. Bár Treynor és mtsai (2003) a rumináció e két típusát elhatárolta adaptív és maladaptív szerepük mentén, illetve Calhoun és Tedeschi (2006) is csak a szándékos rumináció pozitív szerepét hangsúlyozta a PTN-nel kapcsolatban, a legújabb kutatások enyhítik ezt az éles, leegyszerűsített különbségtételt. Taku és mtsai (2009) kutatásában a trauma óta eltelt idő és a rumináció tartalma szerinti négy feltételt kialakítva vizsgálták a PTN-t (trauma után közvetlenül vagy egy későbbi adatfelvétel időpontjában, betörő vagy szándékos rumináció). Eredményeik alapján a rumináció mindkét fajtája, mindkét időpontban szignifikáns pozitív kapcsolatban állt a PTN-nel. A közvetlenül a trauma utáni betörő rumináció valószínűleg előkészíti a terepet a további kognitív változásokhoz, míg a későbbi szándékos rumináció – mint aktuálisan zajló konstruktív folyamat – a PTN legerősebb prediktora, és feltételezhetően direkt úton jelzi a jelenlegi PTN-t.

HIPOTÉZISEK

1. hipotézis: a pszichoszociális változók – ezen belül is a hangulati zavarok – jobb bejósolói az életminőségnek, mint a demográfiai vagy betegségjellemzők.
2. hipotézis: azok a betegek, akik a legmagasabb vagy a legalacsonyabb PTN-értékekről számolnak be, magasabb pontszámokat érnek el az életminőség esetében is.

Befejezésül kíváncsiak vagyunk a rumináció két típusának összefüggésére az életminőséggel, illetve a PTN-nel kapcsolatban.

MÓDSZER

Vizsgálati személyek

Beválasztási kritériumok: az adott személy (1) elmúlt 18 éves, (2) részt vesz a Szent Rókus Kórház Kardiológiai Rehabilitációs Osztályának kezelésén, (3) van diagnosztizált szív-érrendszeri megbetegedése. Két fő kizárásra jelenleg is tartó pszichiátriai kezelése miatt; valamint a nagyon rossz állapotú betegeket nem kértük fel a vizsgálatban való részvételre. A kutatásban 62 fő vett részt, közülük 31 fő esett át szívinfarktuson és 31 fő szenved egyéb szív- és érrendszeri betegségben. Összesen 38 férfi, 24 nő szerepelt a kutatásban. A mintában szereplők átlagéletkora 62,95 (SD = 9,79), a legfiatalabb vizsgálati személy 39, a legidősebb 79 éves volt.

Mérőeszközök

A kérdőív először a demográfiai adatokra kérdezett rá: a nem és az életkor mellett a lakhelyre, végzettségre, családi állapotra, munkaügyi státuszra, anyagi helyzetre vonatkoztak kérdések.

Ezt követte a betegség-specifikus tényezők felmérése: jelenlegi kórházban tartózkodásuk oka, korábbi diagnózisuk és annak időpontja, valamint a különböző társbetegségek, rizikótényezők és egészség-magatartási szokások előfordulása. E kérdések a dohányzás (diagnózis előtt és az elmúlt két hétben), a magas koleszterinszint, a magas vérnyomás, a cukorbetegség, a testmozgás (betegség előtt és az elmúlt két hétben), valamint az elhízás (BMI index) gyakoriságát mérték fel. Végül rákérdeztünk a fennálló gyógyszeres, illetve a korábbi és jelenlegi pszichiátriai kezelésekre.

Poszttraumás növekedés. A PTN mérése a *Poszttraumás növekedés kérdőívet* (*Posttraumatic Growth Inventory*, PTGI) alkalmazta kutatócsoportunk (Tedeschi és Calhoun, 1996). A kérdőív 21 tétele egy hatfokú Likert-skálán kérdez rá a PTN öt tartományába sorolható változások előfordulásának gyakoriságára (Tedeschi és Calhoun, 2004). A kérdőíven elért összpontszám egy 0 és 105 közötti érték segítségével jellemzi a személy poszttraumás növekedésének mértékét. Hazai mintán Kovács és mtsai (2012) adaptálták a kérdőívet. Vizsgálatuk során 0,95 Cronbach- α -értéket kaptak, míg a jelen kutatásban a kérdőív Cronbach-alfája 0,93.

Szorongás és depresszió. A vizsgálatunkban alkalmazott Zigmund és Snaith által 1983-ban kifejlesztett *Kórházi szorongás és depresszió skála* (*Hospital Anxiety and Depression Scale*, HADS) 7-7 tétele a nem pszichiátriai betegek szorongás- és depresszió-szintjének mérésére alkalmas. A kérdőív hazai adaptációja Muszbek és mtsai (2006) nevéhez fűződik: vizsgálatukban az alsóskálák Cronbach-alfa-értékei 0,82 (szorongás) és 0,83 (depresszió). Kutatásunkban azonban a HADS egyik skálája sem érte el az elfogadható szintet, a szorongás Cronbach-alfája

0,48, míg a depresszió esetében 0,57. Egy-egy tétel törlésével javult a konzisztencia: a depresszió alskála esetében a 6. („*Jókedvű, vidám vagyok*”), míg a szorongás esetében a 9. item („*Szorongok, összeszorul a gyomrom.*”) került törlésre. A tételek törlése miatt módosítottuk az övezethatárokat, de az arányok megtartására ügyeltünk (0–6: normál, 7–9: enyhe, 10–12: mérsékelt, 13–18: súlyos szorongásról/depresszióról beszélünk).

Betörő és szándékos rumináció. A betörő és szándékos rumináció mérése az *Eseményhez köthető rumináció kérdőív (Event Related Rumination Inventory, ERRI)* segítségével történt (Cann et al., 2011). A skála egy specifikus eseményhez köthető ismétlődő gondolatok jelentkezésének és gyakoriságának elemzését teszi lehetővé. A kérdőív első 10 tétele a traumatikus eseményt követő első hétben előforduló betörő (rágódó), míg a második 10 tétele a trauma utáni pár hétben tapasztalt szándékos (konstruktív, reflektív) rumináció előfordulásának gyakoriságára kérdez rá. A kérdőívet még nem adaptálták hazai mintán. Fordítására a szerző beleegyezésével a kutatás előkészítésekor került sor. Kutatásunkban mind a betörő, mind a szándékos rumináció esetében magas megbízhatósági mutatót kaptunk (mindkét esetben $Cronbach-\alpha = 0,91$).

Betegségspecifikus életminőség. A kutatásunkban szereplő utolsó kérdőív a szív- és érrendszeri betegek életminőségének vizsgálatára kidolgozott *MacNew Heart Disease Health-related Quality of Life* (Höfer et al., 2005) volt, mely egy eredetileg interjú alapú, szívinfarktuson átesett betegek életminőségét vizsgáló mérőeszköz önkitöltős változata (Bakai et al., 2011). A kérdőív 27 tétele a fizikai korlátozottság, a lelki funkciók, a szo-

ciális funkciók tartománya mellett rákérdez a betegek testi tüneteire (5 kérdés), valamint az összes item bevonásával egy globális életminőség mutató számítására is alkalmas. A kérdőív megbízhatóságának és validitásának meghatározását Bakai és munkacsoportja (2011) készítette el hazai mintán, ischaemiás szívbeteg körében. Vizsgálatuk során a kérdőív belső konzisztenciája a teljes skálára nézve: $Cronbach-\alpha = 0,96$, míg az alskálák esetében 0,92 (fizikai), 0,94 (érzelmi) és 0,92 (szociális). Jelen kutatásban a teljes skála $Cronbach-\alpha$ -értéke 0,88, míg a fizikai alskála esetében 0,92, az érzelmi alskálán 0,94, míg a szociális alskálához tartozó érték 0,79.

Eljárás

A Tudományos és Kutatásügyi Bizottság (TUKÉB) etikai engedélyének kézhezvétele után kezdődött az adatfelvételi eljárás, melyre a budapesti Szent Rókus Kórház Kardiológiai Rehabilitációs Osztályán került sor 2014. januártól áprilisig. A betegek szóban és írásban is tájékoztatást kaptak a kutatás céljairól, a részvétel önkéntességéről, anonimitás biztosításáról és a kitöltés megszakíthatóságáról. A beleegyző nyilatkozat aláírása után a résztvevőknek átadtuk a kérdőívcsomagot. Egy előre egyeztetett időpontban ismételten felkerestük őket, hogy az esetlegesen felmerülő kérdéseket megválaszoljuk, és átvegyük a kitöltött tesztek.

EREDMÉNYEK

Leíró statisztikák és korrelációk

A kérdőívek feldolgozása az SPSS Statistics programcsomag 20.0 verziójával történt.

1. táblázat. A kutatás során használt mérőeszközök skáláinak átlaga, szórása, valamint a mért változók közti együttjárások vizsgálata

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
1. PTGI	–	0,13 (0,35)	–0,16 (0,23)	0,27* (0,04)	0,25 (0,06)	–0,16 (0,23)	–0,10 (0,47)	–0,17 (0,20)	–0,18 (0,19)
2. HADS- Szorongás		–	0,44** ($< 0,01$)	0,30* (0,02)	0,46** ($< 0,01$)	–0,65** ($< 0,01$)	–0,43** ($< 0,01$)	–0,43** ($< 0,01$)	–0,56** ($< 0,01$)
3. HADS- Depresszió			–	0,22 (0,09)	0,23 (0,08)	–0,54** ($< 0,01$)	–0,54** ($< 0,01$)	–0,43** ($< 0,01$)	–0,54** ($< 0,01$)
4. ERRI- Szándékos				–	0,67** ($< 0,01$)	–0,45** ($< 0,01$)	–0,44** ($< 0,01$)	–0,45** ($< 0,01$)	–0,46** ($< 0,01$)
5. ERRI- Betörő					–	–0,55** ($< 0,01$)	–0,45** ($< 0,01$)	–0,50** ($< 0,01$)	–0,55** ($< 0,01$)
6. MacNew- Ézelmi						–	0,85** ($< 0,01$)	0,84** ($< 0,01$)	0,95** ($< 0,01$)
7. MacNew- Fizikai							–	0,90** ($< 0,01$)	0,92** ($< 0,01$)
8. MacNew- Szociális								–	0,96** ($< 0,01$)
9. MacNew- Globális									–
Átlag (szórás)	46,76 (23,94)	8,45 (3,11)	6,79 (2,96)	2,10 (0,69)	1,87 (0,69)	4,80 (1,37)	4,74 (1,34)	4,84 (1,54)	4,85 (1,32)
N	59	60	61	60	61	62	61	62	62

*: $p < 0,05$ **: $p < 0,01$

PTGI: Posttraumatic Growth Inventory, HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale, ERRI: Event Related Rumination Inventory, MacNew: MacNew Heart Disease Health-related Quality of Life

A betörő rumináció és a PTN között gyenge, tendenciaszintű pozitív korrelációt kaptunk, a szándékos rumináció és a PTN között szignifikáns pozitív összefüggést találtunk (1. táblázat). A két ruminációtípus között közepes mértékű, szignifikáns, pozitív összefüggés volt. Mivel a szakirodalom alapján a rumináció több esetben kapcsolatban állt a depresszióval, ezért annak hatását parciális korreláció segítségével tartottuk kontroll alatt; azonban a független változóink és a függő változó között ez esetben sem volt magasabb szignifikanciaszintű pozitív összefüggés.

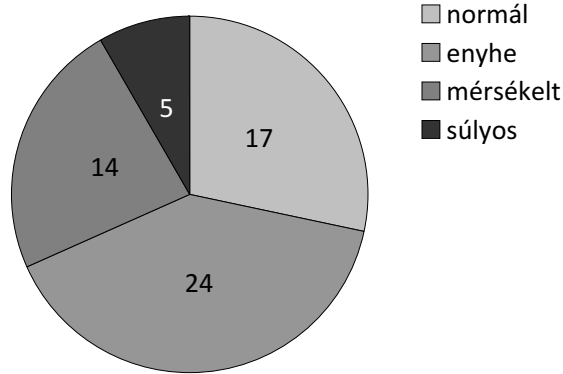
A globális életminőséggel mindkétfajta rumináció közepes, $p < 0,01$ szintű fordított együttjárást mutatott; a szorongással szintén mindkét független változó pozitívan korrelált

(bár a szándékos rumináció gyengébben, illetve csupán $p < 0,5$ szinten); a depresszióval kapcsolatban csak gyenge és tendenciaszintű összefüggéseket tapasztaltunk (1. táblázat).

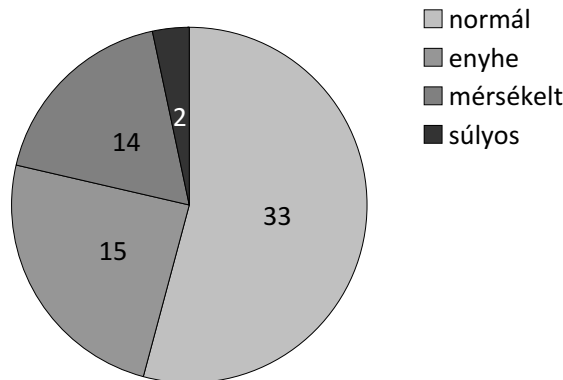
A depresszió és szorongás jelenléte a mintában

Az 1. és 2. ábra mutatja a teljes minta jellemzőit a depresszió- és szorongáspontszámok terén.

Végezetül összevetettük a szívinfarktuson átesett és az egyéb szív- és érrendszeri betegek csoportjában az összes kérdőíven és alskáláikon elért értékeket. Egy szempontos varianciaanalízis segítségével csak a depressziópontszámok esetén bizonyult szignifikánsnak ($t = 2,28$; $p < 0,05$) a csoportok közti különbség: a szívinfarktuson átesett



1. ábra. A szorongás alszála (HADS) adott övezeteibe eső vizsgálati személyek száma



2. ábra. A depresszió alszála (HADS) övezeteibe eső vizsgálati személyek száma

betegség átlagosan 5,93 pontot ($SD = 2,85$) értek el, míg az egyéb szív- és érrendszeri betegségben szenvedők 7,62-ot ($SD = 2,98$).

A globális életminőség magyarázóváltozói

Az életminőség magyarázóváltozóit többszörös lineáris regresszióval teszteltük. A nem, az életkor és a betegcsoport hatását kontroll alatt tartottuk, majd a második blokkban beléptettük a társbetegségeket (magas vérnyomás, cukorbetegség). A magas vérnyomás-értékekből kategorikus változót hoztunk létre (1. csoport: alacsony vagy normál vérnyomás; 2. csoport: emelkedett vagy

magas vérnyomás). A következő lépésben a pszichoszociális változókat szeretnénk volna beléptetni, előtte azonban megnéztük a változók közti együttjárásokat. A szorongás és a depresszió között közepes, szignifikáns kapcsolat állt fent, ami a multikollinearitás (független változók közti együttjárás) feltételt sérti ($r = 0,44$; $p < 0,01$; $n = 60$). Emiatt egy összesített mutatót hoztunk létre a depresszió és a szorongás alszála elért értékek alapján (HADS összpontszám), amit a harmadik blokkban léptettünk be a modellbe (a normalitás feltétele nem sérült a változó esetében, így az adatok transzformációjára nem volt szükség). A Durbin–Watson-mutató

2. táblázat. Az életminőség regresszióelemzése

Magyarázóváltozók	Standardizált béta	p	R2	F-érték	p
Nem	0,23	0,30	0,13	3,09	0,34
Életkor	0,02	0,15			
Betegségcsoport	-1,44	0,29			
Cukorbetegség	0,30	0,30	0,18	2,46	0,04
Magas vérnyomás	-0,08	0,31			
Szorongás és depresszió (HADS) összesített érték	-0,15	0,03	0,43	6,96	< 0,01

(2,04) ellenőrzése után lefuttattuk az elemzést. Az életminőség varianciájának 43%-át magyarázzák a beléptetett változók (2. táblázat). A magyarázóváltozók közül azonban egyedül az összesített szorongás és depresszió érték bizonyult az életminőség szignifikáns előrejelzőjének. Befejezésül megbizonyosodtunk a reziduálisok normális eloszlásáról.

A PTN és az életminőség összefüggése

A második hipotézist – mely szerint azok a betegek, akik a legmagasabb vagy a legalacsonyabb PTN-értékekről számolnak be, magasabb pontszámokat érnek el az életminőség esetében is – egy szempontos varianciaanalízis segítségével teszteltük. A Poszttraumás növekedés kérdőíven elért pontszámok alapján négy csoportot hoztunk létre (előtte megvizsgáltuk, hogy nincsenek-e kiugró értékek a mintákban). A csoportosítást az átlag és a szórás alapján határoztuk meg: az osztópontokat az átlagnál, illetve az átlagtól való 1 szórásértékkal feljebb, illetve lejjebb helyeztük el. Az így létrejött 4 csoport PTN-pontszámainak övezethatárai, valamint a próba leíró statisztikái a 3. táblázatban olvashatók. Bár a celláinkban szereplő elem-

szám viszonylag alacsony és nem kiegyensúlyozott a létrehozott csoportokban, a normál eloszlás és a szórás-homogenitás feltétele egyik csoportban sem sérül (Kolomogorov–Smirnov-, illetve Levene-teszttel ellenőrizve). Mivel az F-hányadhoz tartozó szignifikanciaszint $p < 0,05$, a nullhipotézisünket elvethetjük ($F = 3,86$; $p = 0,014$; $df = 3$). Utólagos (post hoc) Scheffe-féle páros összehasonlító tesztekkel ellenőriztük a csoportok közötti különbségeket (4. táblázat). Az 1. csoport a 2. csoporttal összehasonlítva szignifikánsan magasabb életminőség-pontszámot ért el ($p = 0,03$; $C_1: 0,096$; $C_2: 2,759$); a 3. csoporthoz képest szintén magasabb értékeket értek el az 1. csoport tagjai, azonban ez az összefüggés csak tendenciaszinten érvényesül ($p = 0,0525$; $C_1: 0,022$; $C_2: 2,53$). A többi csoportot egymással összehasonlítva nem találtunk további szignifikáns összefüggést. Ezért a hipotézisünknek csak az első felét igazolták az eredmények, miszerint azok a betegek, akik legalacsonyabb pontszámot érnek el PTN esetében, magasabb életminőség-értékekről számoltak be a közepes PTN-pontszámú vizsgálati személyekhez képest.

3. táblázat. A PTN-pontszámok alapján létrehozott csoportok globális életminőség pontszámainak átlaga, szórása

	N	Átlag (Szórás)
1. csoport: PTGI: <= 22,8	12	5,83 (1,12)
2. csoport: PTGI: 22,9–46,8	17	4,40 (1,29)
3. csoport: PTGI: 46,9–70,7	21	4,57 (1,22)
4. csoport: PTGI: 70,8+	9	5,16 (1,21)
Összesen:	59	4,87 (1,31)

PTGI: Posttraumatic Growth Inventory

4. táblázat. Az utólagos Scheffe-féle páros összehasonlításokból származó eredmények a különböző PTN-szintű csoportok globális életminőség mutatói terén

Poszttraumás növekedés (PTGI)	Poszttraumás növekedés (PTGI)	Átlagaik közti különbség	p	95%-os konfidencia-intervallum	
				Alsó érték	Felső érték
≤ 22,8	22,9 – 46,8	1,428*	0,031	0,096	2,759
	46,9 – 70,7	1,255	0,056	-0,022	2,533
	70,8+	0,668	0,676	-0,888	2,226
22,9–46,8	<= 22,8	-1,428*	0,031	-2,759	-0,096
	46,9 – 70,7	-0,172	0,980	-1,324	0,979
	70,8+	-0,759	0,525	-2,214	0,696
46,9–70,7	<= 22,8	-1,255	0,056	-2,533	0,022
	22,9 – 46,8	0,172	0,980	-0,979	1,324
	70,8+	-0,586	0,696	-1,993	0,820
70,8+	<= 22,8	-0,668	0,676	-2,226	0,888
	22,9 – 46,8	0,759	0,525	-0,696	2,214
	46,9 – 70,7	0,586	0,696	-0,820	1,993

*: $p < 0,05$

PTGI: Posttraumatic Growth Inventory

MEGVITATÁS

Kutatásunkban a szív- és érrendszeri betegek életminőségét befolyásoló tényezőket kívántuk feltárni. Az életminőség legerősebb és kutatásunkban egyedüli szignifikáns bejövőjének a *depresszió és a szorongás* összesített mutatója bizonyult. Az eredmény összhangban áll a kurrens kutatási eredményekkel (Tiringer, 2012; Sipötz et al., 2013). Ez alapján megerősíthető, hogy érdemes a depresszió és a szorongás előfordulására figyelni kardiológiai betegek körében, mert a beteg-

ség az életminőség progresszív károsodásával járhat.

A vizsgálat egyik központi kérdése a *poszttraumás növekedés* és az életminőség közti összefüggés feltérképezése volt. Bár a PTN kutatása krónikus betegségben szenvedőknél gyakori, a magas prevalenciájú szív- és érrendszeri kórképekre csupán néhány kutatás terjedt ki (Senol-Durak és Ayvasik, 2010). Érdemes azonban a trauma fajtáját és jellegzetességeit is vizsgálni, mert azok a PTN mennyiségi és minőségi aspektusaira (előfordulás gyakorisága, a növekedés

dimenziói) befolyással lehetnek (Hefferson, 2009). A mintában a Poszttraumás növekedés kérdőívben elért összpontszám átlagértéke a korábbi szakirodalmakban közölt eredményekkel összehasonlítva alacsonyabbnak bizonyult. Bluvstein (2013) koszorúérbetegeknél ugyanezt a kérdőívet alkalmazva megjegyezte, hogy az általa mért PTN-pontszámok átlaga (41,3) alacsonynak tekinthető, ha azokat például mellrákos nők eredményeivel hasonlítjuk össze, akik átlagosan 57,9 és 64,1 közötti pontszámot érnek el a teszten. Az eredmények alapján úgy gondolom, hogy szív- és érrendszeri betegek körében is van lehetőség a PTN megtapasztalására, de fel kell tárnunk azokat a tényezőket, melyek esetükben alacsonyabb PTN-pontszámokat eredményeznek. Míg a Bluvstein összevetésében szereplő mellrák diagnózisa az emberek számára nagy megrázkódtatást jelent, addig vannak olyan szív- és érrendszeri kórképek, mint például az érszűkület, magas vérnyomás, melyek nem feltétlen tűnnek az egyén számára traumatikusnak. Ugyanakkor a szívinfarktus pár órával, azonnali életveszélyt jelent. Érdeemes lenne a kutatások vizsgált változói közé beemelni az *esemény-központság*ot (*Event Centrality*; Boals et al., 2010), mellyel mérni lehetne a diagnózis jelentőségét vagy a kontrollvesztés megtapasztalásának mértékét az egyén életében.

Az alacsonyabb PTN-pontszámot magyarázó tényezőként felmerül, hogy a kutatásba bevont vizsgálati személyek többsége speciális korosztályba tartozik. Bár az életkor normál eloszlást követ kutatásunkban, a minta átlagéletkora meglehetősen magas: 62,95 év (SD = 9,79; n = 62). A biológiai, pszichológiai és szociális jellegzetességek alapján határozhatjuk meg az időskort, melynek időbeli behatárolása a történelem során sokat változott (a 60. évet tekintik az „élet-

veszély évének”, de a nyugdíjazást mint az ebben az életkorban megjelenő első krízist is figyelembe veszik az elméletek), illetve nagyfokú egyéni különbségeket is találunk az öregedés időbeli lezajlása terén (Hajduska, 2008). Az időskor számos veszteségélménnyel és szerepvesztéssel, azaz folyamatos traumahelyzetek ismétlődésével járó változás. Az időskorral összefüggő élettani változások (érzékszervi funkciók romlása, emlékezet/koncentráció zavara, vagy demenciálódás) aktuális fázisa is befolyásolhatja, hogy az adott személyek mennyiben képesek PTN megtapasztalására.

Azok a betegek, akik alacsonyabb pontszámot értek el a PTN kérdőívben, magasabb életminőség-értékekről számoltak be a közepes PTN-pontszámú vizsgálati személyekhez képest. Tomich és Helgeson (2012) szerint az alacsonyabb PTN-pontszámot elért vizsgálati személyeikre jellemző volt, hogy kevésbé vélték stresszesnek az átélt traumatikus eseményt, valamint az elfogadó coping mechanizmus mellett köteleződtek el (helyzetüket inkább tudomásul vették, mintsem változtatni szerettek volna). Helgeson és Mtsai (2006) alapján a kisebb distresszel járó esemény kevesebb betörő ruminációt és evvel összefüggésben kevesebb depressziótünetet eredményez, ami az életminőséggel fordított összefüggést mutat. Az U alakú összefüggés ezen vetületét eredményeink is alátámasztották. Ezzel szemben a magas PTN-t elért vizsgálati személyeink esetében nem állíthattuk, hogy magas életminőség-pontszámot érnek el.

Mind a betörő, mind a szándékos *rumináció* és a PTN között gyenge erősségű összefüggést tapasztaltunk. A betörő és szándékos rumináció ugyanakkor erős korrelációt mutatott egymással. A szándékos és a betörő rumináció egyidejű jelenléte sejteti, hogy

a háttérben milyen bonyolult kognitív folyamatok zajlanak, és a kétféle ruminációtípus egymástól függetlenül nem érdemes vizsgálni (Taku et al., 2009). Az intruzív rumináció szándékos ruminációvá alakulva eljuttathatja az egyént a növekedéshez, ehhez azonban hosszú idő kell. A PTN-nel legtöbbször összefüggésbe hozott szándékos rumináció sem vezet feltétlen növekedéshez, ugyanis a személy „beragadhat egy ördögi körbe”, és így nem tapasztal meg legalább minimális sikert a megküzdésben. Érdekes, hogy mind a betörő rumináció alszámlán elért átlagpontoszám, mind a szándékos rumináció átlagpontoszáma magasabb, mint Cann és mtsai (2011) eredeti kutatásában. A kutatás keresztmetszeti jellegéből kifolyólag a rumináció időbeli alakulását nem követtük nyomon, pedig döntő jelentőségű lehet, hogy a traumával való megküzdés melyik fázisában vannak jelen.

A globális életminőséggel mindkét típusú rumináció közepes, fordított együttjárást mutatott; a szorongással is mindkét változó pozitívan korrelált; a depresszióval kapcsolatban gyenge, tendenciaszintű összefüggéseket kaptunk. A betörő rumináció és az életminőség közti számottevő lineáris összefüggés magyarázatául szolgál a depresszióval és PTSD-vel kapcsolatos tekintélyes mennyiségű kutatási eredmény. A betörő ruminációt jellemző történeteken való passzív rágódás könnyen facilitál maladaptív kognitív működésmechanizmusokat, valamint vezet depresszív és szorongásos tünetekhez, és ezáltal az életminőség jelentős romlásához. Meglepőbb, hogy a szándékos rumináció is fordított összefüggést mutatott az életminőséggel, illetve pozitív együttjárást a szorongással, valamint tendenciaszintű kapcsolatban állt a depresszióval. Bár a szándékos rumináció a betörő ruminációval összehasonlítva egy jóval konstruktívabb folyamat – melynek célja

a traumával való megküzdés –, egyáltalán nem állítható, hogy nem áll fent a továbbiakban is a distresszt jelentő intruzív rumináció, illetve hogy a PTN-hez is vezető szándékos ismétlődő gondolatok, azaz a sémáink átalakítása ne igényelne nagy erőfeszítést, és olykor ne járna kudarcélménnyel, distresszel. Ezen megállapításunkat alátámasztja a betörő és a szándékos rumináció együttes előfordulásáról történő beszámolók magas gyakorisága.

A kutatás korlátai

Az eredmények általánosíthatóságát rontja a nem standardizált körülmények közötti mintafelvétel (többszemélyes kórtermekben, étkezések, vizsgálatok kötött napirendje mellett). Csupán keresztmetszeti vizsgálatok történtek kényelmi mintavétellel és kis elemszámmal, ezért a belőlük levonható következtetésekkel óvatosan kell eljárunk.

Az adatfelvétel során számottevő volt a lemorzsolódás, illetve sok a hibásan kitöltött kérdőív; aminek oka lehet egyrészt, hogy az összeállított kérdőívcsomag kitöltése időigényes, másrészt, hogy az alkalmazott kérdőívek instrukciói nem vetnek számot az idősebb korosztály kognitív jellegzetességeivel.

A dolgozat nem mérte az esemény központosságát, ami a trauma egyén életében betöltött szerepét mutatja. Ha a trauma nem érinti az egyén identitását, akkor sémái átalakítására sem készíti, és az egyén nem tapasztalhat növekedést. A másik szükséges változó a trauma időbeli lefolyása, egyéni jellegzetessége.

Klinikai implikációk

Az életminőséget negatív irányban befolyásoló szorongás és depresszió magas előfordulása miatt a klinikumban a depresszió megelőzésére és diagnosztizálására különös

tekintettel kell lenni. A depresszió mérése komoly odafigyelést igényel, ugyanis szív- és érrendszeri betegek körében a tünetek összemosódása megnehezíti a depresszió felismerését. A MacNew életminőség-kérdőív magyar változata jelen vizsgálatban is reliábilisnak bizonyult, alkalmazása korábbi eredményekkel összhangban javasolható lenne a kardiológiai rehabilitáció rutinvizsgálataként (Höfer, 2014).

A pszichoedukáció fontosságára is érdemes felhívni a figyelmet eredményeink alapján: vizsgálati személyeink nagyon gyakran nem számoltak be koleszterinszintjükéről. Feltehetjük, hogy esetleg nincs is tudomásuk az értékről, illetve nincsenek tisztában a magas koleszterinszint veszélyeivel.

A PTN és az életminőség közti, még feltárássra váró összefüggések miatt a PTN-t facilitáló módszereket szintén kellő óvatossággal szabad csak alkalmazni.

SUMMARY

THE CONNECTION BETWEEN QUALITY OF LIFE AND POSTTRAUMATIC GROWTH IN PATIENTS SUFFERING FROM CARDIOVASCULAR DISORDERS

Background and aims: The purpose of this study was to investigate posttraumatic growth, deliberate and intrusive rumination and other psychosocial variables (especially mood disorders) in relation to health-related quality of life in patients suffering from cardiovascular disorders. *Methods:* A cross sectional survey was conducted in 62 cardiovascular patients (aged 39–79). The sample completed the Posttraumatic Growth Inventory (PTGI), the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), the Event Related Rumination Inventory (ERRI) and the MacNew Heart Disease Health-related Quality of Life questionnaire (MacNew). *Results:* The only significant predictors of health-related quality of life are depression and anxiety. The group with low PTG scores experienced higher quality of life compared to the group with moderate PTG scores. There was a significant positive relationship between both deliberate and intrusive rumination and the global quality of life ($p < 0,01$). *Discussion:* The high presence of anxiety and depression implicate more attention to the prevention and screening in the clinical practice. Directions for future research are proposed. *Keywords:* Cardiovascular diseases, Health-related Quality of Life, Posttraumatic Growth, Rumination

IRODALOM

- BAKAI J., HÖFER, S., OLRIDGE, N., LUKÁCS M. (2011): A MacNew Heart Disease Healt Related Quality of Life kérdőív magyarországi validálása. *Kardiovaszkuláris prevenció és rehabilitáció*, 4(1). 13–19.
- BALOG P., PUREBL GY. (2008): Pszichoszociális tényezők a szív- és érrendszeri betegek esélyteremtésében (HUNGAROSTUDY Egészségpanel 2006). In KOPP M. (szerk.):

- Magyar lelkiállapot 2008. Esélyerősítés és életminőség a mai magyar társadalomban.* Semmelweis Kiadó, Budapest. 444–465.
- BERKES T. (2013): *Az életminőség és egyes egészségviselkedések ischaemiás szívbetegségben szenvedő betegekénél a rehabilitáció után hat hónappal. Az egészségviselkedés változását befolyásoló tényezők.* Doktori (PhD) értekezés. Eötvös Loránd Tudományegyetem Pedagógiai és Pszichológiai Kar, Pszichológiai Doktori Iskola.
- BLUVSTEIN, I., MORAVCHICK, L., SHEPS, D., SCHREIBER, S., BLOCH, M. (2013): Posttraumatic growth, posttraumatic stress symptoms and mental health among coronary heart disease survivors, *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 20(2). 164–72.
- BOALS, A., STEWARD J. M., SCHUETTLER, D. (2010): Advancing Our Understanding of Posttraumatic Growth by Considering Event Centrality. *Journal of Loss and Trauma: International Perspectives on Stress & Coping*, 15(6). 518–533.
- CALHOUN, L. G., TEDESCHI, R. G. (2006): The foundation of Posttraumatic Growth: An Expanded Framework. In CALHOUN, L., G., TEDESCHI, R. G. (eds): *The Handbook of Posttraumatic Growth. Research and Practice.* Lawrence Erlbaum Associates Publishers, London.
- CANN, A., CALHOUN, L. G., TEDESCHI, R. G., TRIPLETT, K. N., VISHNEVSKY, T., LINDSTROM, C. M. (2011): Assessing posttraumatic cognitive processes: The Event Related Rumination Inventory. *Anxiety, Stress, and Coping*, 24(2). 2137–156.
- CZURIGA I. (2009): A cardiovascularis betegségek újabb epidemiológiai trendje. *Orvosképzés, Különszám*, 84(4), 209–211.
- DIMATTEO, M. R., LEPPER, H. S., CROGHAN, T. W. (2000): Depression is a Risk Factor for Noncompliance With Medical Treatment. Meta-analysis of the Effects of Anxiety and Depression on Patient Adherence. *Archives of Internal Medicine*, 160. 2101–2107.
- HAJDUSKA M. (2008): *Krizislélektan.* ELTE Eötvös Kiadó, Budapest.
- HEFFERSON, K., GREALY, M., MUTRIE, N. (2009): Posttraumatic Growth and Life Threatening Physical Illness: A Systematic Review of the Qualitative Literature. *British Journal of Health Psychology*, 14(2). 343–378.
- HELGESON, V. S., REYNOLDS, K. A., TOMICH, P. L. (2006): A meta-analytic review of benefit finding and growth. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74(5). 797–816.
- HÖFER, S., DOERING, S., RUMPOLD, G., OLDRIDGE, N. (2005): Determinants of Health-Related Quality of Life in Coronary Artery Disease Patients: A Perspective Study Generating a Structural Equation Model. *Psychosomatics*, 46(3). 212–223.
- HÖFER, S., BENZER, W., OLDRIDGE, N. (2014): Change in health-related quality of life in patients with coronary artery disease predicts 4-year mortality. *International Journal of Cardiology*, 174. 7–12.
- KLEIM, B., EHLERS, A. (2009): Evidence for curvilinear relationship between posttraumatic growth and posttrauma depression and PTSD in assault survivors. *Journal of Traumatic Stress*, 22(1). 44–52.
- KOVÁCS É., BALOGH P., PREISZ L. (2012): A Poszttraumas Növekedésérzés Kérdőív pszichometriai mutatói hazai mintán. *Mentálhigiéné és Pszichoszomatika*, 1(1). 57–84.

- LECHNER, S. C., CARVER C. S., ANTONI, M. H., WEAVER, K. W., PHILIPS, K. M. (2006): Curvilinear Associations between benefit finding and psychosocial adjustment to breast cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74(5). 828–840.
- LINDSTROM, C. M., CANN, A., CALHOUN, L. G., TEDESCHI, R. G. (2013): The relationship of core belief challenge, rumination, disclosure, and sociocultural elements to posttraumatic growth. *Psychological Trauma*, 5(1). 150–55.
- MULLE, J. G., VACCARINO, V. (2013): Cardiovascular disease, psychosocial factors, and genetics: the case of depression. *Progress in Cardiovascular Diseases*, 55(6). 557–562.
- MUSZBEK K., SZÉKELY A., BALOGH É. M., MOLNÁR M., ROHÁNSZKY M., RUZSA Á., VARGA K., SZÖLLŐSI M., VADÁSZ P. (2006): Translation and validation of the Hungarian Hospital Anxiety and Depression Scale using a large cancer patients sample. *Quality of Life Research*, 15(4). 761–766.
- SENLÓ-DURAK, E., BELGIN AYVASIK, H. (2010): Factors associated with posttraumatic growth among the spouses of myocardial infarction patients. *Journal of Health Psychology*, 15(1). 85–95.
- SIPÖTZ, J., FRIEDRICH, O., HÖFER, S., BENZER, W., CHATSAKOS, T., GAUL, G. (2013): Health related quality of life and mental distress after PCI: restoring a state of equilibrium. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11:144. <http://www.hqlo.com/content/11/1/144> (Letöltve: 2013.03.05.)
- TAKU, K., CANN, A., TEDESCHI, R. G., CALHOUN, L. G. (2009): Intrusive versus deliberate rumination in posttraumatic growth across US and Japanese samples. *Anxiety, Stress, and Coping*, 22(2). 2129–136.
- 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.
- TEDESCHI, R. G., CALHOUN, L. G. (2004): Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence. *Psychological Inquiry*, 15(1). 1–18.
- TIRINGER I. (2012): *Az akut kardiológiai eseményen átesett betegek hosszú távú életminőségét befolyásoló pszichoszociális tényezők vizsgálata*. Doktori (PhD) értekezés, PTE BTK Pszichológiai Intézet, Pszichológia Doktori Iskola.
- TOMICH P. L., HELGESON V. S. (2012): Posttraumatic growth following cancer: links to quality of life, 25(5). 567–573.
- TREYNOR, W.; GONZALEZ, R., NOLEN-HOEKSEMA, S. (2003): Rumination Reconsidered: A Psychometric Analysis. *Cognitive Therapy and Research*, 27(3). 247–259.
- WATKINS, E. R. (2008): Constructive and unconstructive repetitive thought. *Psychological Bulletin*, 134(2). 163–206.
- ZIGMOND, A. S., SNAITH, R. P. (1983): The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6). 361–370.
- ZOELLNER, T., MAERCKER, A. (2006): Posttraumatic growth in clinical psychology: A critical review and introduction of a two component model. *Clinical Psychology Review*, 26(5). 626–653.

AZ ÉLETMINŐSÉG KIEMELKEDŐ MAGYARÁZÓVÁLTOZÓJA KRÓNIKUS LÉGÚTI BETEGSÉGEKBEN



GODÁNYI Zsófia

godanyi.zsofia@ppk.elte.hu

Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pszichológiai Intézet

RIGÓ Adrien

rigo.adrien@ppk.elte.hu

Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pszichológiai Intézet

ÖSSZEFOGLALÓ

Háttér és célkitűzések: Jelen kérdőíves kutatás krónikus légúti megbetegedésekben (főként asztmában és COPD-ben) szenvedő személyek életminőségét, s az azt magyarázó pszichoszociális tényezőket vizsgálta. *Módszer:* A vizsgálatban 50 krónikus légúti betegségben szenvedő személy (23 férfi és 27 nő) vett részt. Az életminőséget a Szent György Kórház Légzési panaszokkal kapcsolatos kérdőívvel, a hangulatot a Kórházi szorongás és depresszió kérdőívvel, a szociális támogatottságot a Társas támogatás kérdőívvel, a megküzdést pedig a CISS-21 kérdőívvel vizsgáltuk. *Eredmények:* A regresszióelemzés eredményei szerint a demográfiai változók kontrollálása mellett az életminőség egyetlen szignifikáns magyarázóváltozója a hangulati zavar (a depresszív hangulat és a szorongás közös mutatója). *Következtetések:* A diszkusszióban felhívjuk a figyelmet az edukációs programok és a szűrések fontosságára, valamint felvetünk néhány olyan szempontot és intervenció lehetőségét, amelyek – a depresszív hangulat befolyásolásán keresztül – hasznosak lehetnek a betegséggel való adaptív megküzdésben és az életminőség javításában.

Kulcsszavak: életminőség, asztma, COPD, depresszió, szocioökonómiai státusz

BEVEZETÉS

Jelen tanulmány a krónikus légúti megbetegedésekkel – elsősorban asztmával és COPD-vel – élő személyek életminőségét befolyásoló tényezőket emeli fókuszába. Célja, hogy feltárja, milyen kihívásokat és nehézségeket

jelent a személyek számára ezekkel a betegségekkel együtt élni.

Krónikus légúti megbetegedések

„Az asztma a légutak krónikus gyulladással járó betegsége, amelynek létrejöttében számos gyulladással járó sejtek és sejtszövetek szerepet

játszik. A gyulladás és a kialakuló légúti hiperreaktivitás eredményeként visszatérően jelentkeznek sípoló légzéssel, dyspnoéval, mellkasi feszüléssel, köhögéssel járó epizódok, főként éjszaka, vagy kora reggel. A tünetek kiterjedt, változó mértékű légúti obstrukcióval kapcsolatosak, ami spontán vagy gyógyszeres kezelés hatására legtöbbször reverzibilis.” (GINA Report, 2012) Az asztma valószínűsíthetően több tényező kölcsönhatásaként alakul ki. A Tüdőgyógyászati Szakmai Kollégium 2007-es ajánlása szerint feltelezhető egy genetikai predispozíció, illetve számos környezeti hatás is, például a korai fertőzéseknek, allergén anyagoknak vagy légszennyezettségnek való kitettség, a szülői dohányzás vagy a táplálkozás (pl. korai tápszeres vagy tehéntejes táplálás, anti-oxidánsok hiánya).

Habár az asztma egy krónikus betegség, amely véglegesen nem gyógyítható, megfelelő kezeléssel és preventív gyógyszereléssel a tünetek jól kontrollálhatók, és súlyos rohamok ritkán jelentkeznek. A megjelent adatok szerint az asztma prevalenciáját 1–18%-ra becsülik; hazánkban hasonló a gyakorisága, mint más európai országokban.

„A krónikus obstruktív légúti betegséget (COPD) lassan és fokozatosan súlyosbodó funkciózavar (emelkedő bronchiális áramlási ellenállás) jellemzi, amely túlnyomóan irreverzibilis, jóllehet hörgőtágítók vagy más kezelés hatására mérséklődhet az obstrukció.” (A krónikus obstruktív légúti betegség [chronic obstructive pulmonary disease – COPD] diagnosztikája és kezelése. A Tüdőgyógyászati Szakmai Kollégium ajánlása, 2000, 1. o.). A betegség tünetei közé tartozik a nehézlégzés, légszomj, fokozott váladékképződés, köpetürítés, sípoló hangú légzés, illetve előrehaladott állapotban tágult mellkas, mellkasi feszülés. A COPD legmarkán-

sabb okának a dohányzást tekintik (Celli et al., 2004), így ennek abbahagyása meghatározó jelentőséggel bír a betegség lefolyásában és kimenetelében (Au et al., 2009). A betegség kialakulásában a dohányzás mellett szerepet játszhatnak egyéb tényezők is, például genetikai faktorok, vagy olyan környezeti hatások is, mint a foglalkozás vagy a lakókönyezet szennyezettsége (Celli et al., 2004).

A WHO becslése szerint 2030-ra a COPD a 3. vezető halálok lesz a világban a koszorúér-betegségek és az agyi érbetegségek után. A fejlett ipari országokban a COPD a felnőtt lakosság 4–7%-ában fordul elő; Magyarországon kb. 400–500 ezerre becsülik a betegek számát. A Központi Statisztikai Hivatal (KSH) 2009-ben megjelent adatai szerint az Európai Unión belül hazánkban halmnak meg a legtöbbben ebben a betegségben.

A COPD esetében folyamatos progreszsióról és fokozott gyulladásról beszélhetünk, az asztmánál viszont időszakos légzésvizarról, és többé-kevésbé reverzibilis állapotról van szó. A két betegség bár kialakulásában, lefolyásában és tüneteiben nagyrészt eltér egymástól, esetenként klinikailag mégis hasonló megjelenést mutathat (Böszörményi Nagy, 2007).

Életminőség krónikus légúti betegségekben

Krónikus betegséggel élő személyeknél gyakran kutatott és fontos szempont a fizikai és a mentális jóllét mértéke, az életminőség megítélése. Egy olasz kutatás szerint az idős COPD-s betegek tüdőterfogatja kisebb, mint egészséges kortársaiké, gyakrabban fordul elő náluk alvás közben hipoxia, valamint adott idő alatt kevesebbet tudnak sétálni, mint az egészséges kontrollszemélyek (Peruzza et al., 2003). A betegség rontja az életminősé-

get, hatással van a mindennapi aktivitásra és fizikai állapotra. Ugyanakkor – egy általános populációs mintán végzett vizsgálat szerint – a légúti tünetek és légzési nehézségek súlyossága jobb bejósoló az életminőségnek, mint a COPD súlyossága, illetve a tüdő állapota (Voll-Aanerud et al., 2008). Hazai kutatások szintén alátámasztják, hogy az asztma és a COPD rontják az életminőséget, illetve, hogy az életminőség szintjének jobb bejósolója a tünetek szubjektív megítélése, mint a betegség objektív paraméterei (Orosz et al., 2010; Mészáros et al., 2011).

Míg asztmás megbetegedések esetében hosszabb tünetmentes periódusok jellemzőek, illetve az egészségügyi szakemberekkel való együttműködés esetén a betegség nagyrészt kontrollálható, vagy akár reverzibilis, addig a COPD-s betegeknek a kedvezőtlenebb prognózis miatt gyakoribb a depresszió előfordulása, illetve rosszabb a megítélt életminőség is (Orosz et al., 2010).

COPD-vel élő betegek életminőségét nagymértékben befolyásolhatja a fáradtság szubjektív érzése is. Theander és Unosson (2004) tanulmánya szerint COPD-s betegek igen nagy arányban számolnak be fáradtságról fizikai, kognitív vagy pszichoszociális működésükben, ami sokuk számára egyúttal a betegségük egyik legzavaróbb tünetét is jelenti. A betegség súlyossága összefüggést mutat a fáradtság szubjektív érzésével, ami befolyásolja a tevékenységek mértékét, az életminőséget; továbbá a fáradtság általános szintje és a mentális fáradtság összefüggést mutat a depresszióval is (Breslin et al., 1998).

COPD-s betegeknek a fáradtság mellett megfigyelhető a kognitív funkciók bizonyos mértékű károsodása is, ami összefüggést mutat a betegek vérében található szén-dioxid-szinttel (Klein et al., 2010). A deficit hosszabb reakcióidőben vagy az információszűrés ne-

hézségeiben mutatkozhat meg; a károsodás leginkább a fluid intelligenciát, a figyelmi működést és a memóriát érinti, míg a kristályos intelligencia megtartott marad.

Az életminőséggel összefüggésben álló tényezők

A különböző légúti megbetegedésekkel élő személyek állapotának alakulásánál fontos figyelembe vennünk az egyes *demográfiai változók*, illetve a *szocioökonómiai státusz szerepét* is. Eisner és munkatársai (2011) vizsgálatukban azt találták, hogy az alacsony szocioökonómiai státusz egyértelműen rosszabb egészségmutatókkal jár együtt COPD-s betegeknek. Egy Dániában végzett kutatás szerint azok a személyek, akik erősen dohányoznak és alacsony iskolai végzettséggel rendelkeznek, 15-ször akkora eséllyel halnak meg légúti betegségben, mint nemdohányzó, magas végzettségű társaik (Prescott et al., 2003). A szocioökonómiai státusz összefüggést mutat a betegek életminőségével is. Miravitlles és munkatársainak (2011) tanulmánya szerint a SES önmagában is rizikófaktora a COPD-nek, illetve az alacsonyabb iskolai végzettségűek rosszabb életminőség-mutatókkal rendelkeznek, mint a jobb szocioökonómiai státuszú betegtársaik. A magasabban iskolázott betegeknek korábban diagnosztizálják a betegséget, amely ekkor még kevésbé súlyos és jobban kezelhető.

A különböző szomatikus betegségek és a *mentális zavarok* gyakori együttjárását számos kultúrában kutatták és leírták már (Ormel et al., 1994). Asztmás betegek körében igen gyakoriak a különböző pszichiátriai betegségek, melyek rosszabb életminőséggel és asztmakontrollal mutatnak összefüggést (Lavoie et al., 2005). Thoren és Petermann (2000) szerint a betegek által megélt szorongás igen

különböző mértékű és típusú, amely hatással lehet a tüneti percepcióra, és így a betegség menedzselésére is. Emellett asztmás betegeknél a depresszió rosszabb életminőséggel, gyakoribb hospitalizációval és több kortikoszteroidbevitellel mutat kapcsolatot (Kullowatz et al., 2007), valamint a különböző komorbid zavarok (pl. depresszió, pánikbetegség) fennállása esetén nagyobb a valószínűsége a sürgősségi ellátás igénybevételének is (Schneider et al., 2008). Livermore és munkatársainak (2010) összefoglaló tanulmánya szerint a nehézlégzés olyan fenyegető élmény lehet a betegek számára, ami szorongáshoz, a testi tünetek felnagyításához és katasztrófizálásához, majd pánik kialakulásához vezethet.

A depresszió és a szorongás igen gyakori komorbid zavarok COPD-vel élő személyek körében is, melyek összefüggést mutatnak a betegek életminőségével és tüneteivel (Gudmundsson et al., 2006; Ng et al., 2009). Van Manen és munkatársai (2002) szerint a depresszió kialakulása különösen súlyos betegeknél gyakori; a tünetek észlelt súlyossága és a fizikai állapot mutatnak kapcsolatot a hangulati nehézségekkel, illetve az, ha valaki egyedül él. Hill és munkatársai (2008) szintén azt találták, hogy a szorongás és a depresszió gyakori előfordulásához hozzájárulhatnak olyan tényezők, mint a társas elszigeteltség, a nehézlégzés élménye, a krónikus hipoxia, az oxigénkezelések, vagy a fizikai tevékenységek csökkenése. Norwood (2007) ugyanakkor arra hívja fel a figyelmet, hogy a COPD-vel élő személyeknél gyakori depresszió nem tekinthető homogén entitásnak, hiszen etiológiájában igen különböző lehet. Az esetek egy részében (valószínűsíthetően genetikai sérülékenységek következtében) a depresszió már a korai életszakaszban megjelenik (még a légúti megbetegedés előtt),

amely növeli a dohányzásra való rászokást, az pedig a COPD kialakulását. Másfelől a krónikus betegség kialakulásával járó életmódbeli változásokra és veszteségélményekre válaszul reaktív depresszió is kialakulhat. Végül pedig a COPD olyan fiziológiai változásokat okozhat a központi idegrendszerben, amelyek szintén hozzájárulhatnak a depresszió kialakulásához idős betegeknél.

A megküzdés és életminőség kapcsolatát vizsgálva korábbi kutatások pozitív együttjárást találtak a problémaközpontú megküzdés és a megfelelő adaptáció és az egészségi állapot között, míg az érzelempözpontú megküzdés esetén ez a kapcsolat negatív volt (Cosway et al., 2000). Nia és munkatársai (2010) kutatásukban leírták, hogy asztmás betegek a normál populációhoz képest ritkábban használnak problémafókuszú megküzdési módokat pszichés megterhelés vagy stresszes életesemények során, ugyanakkor az érzelempözpontú megküzdés gyakoriságában nem találtak különbséget. Barton és munkatársai (2003) az érzelempözpontú megküzdést találták az egyik leggyakrabban alkalmazott coping stratégiának asztmás betegek esetében. A betegek pl. sok esetben tagadják betegségüket, illetve tüneteik súlyosságát és azok szükséges kezelését (pl. hirtelen fellépő roham esetén kórházi kezelés igénybevétele), ami egyértelműen negatív hatással van egészségi állapotukra.

Az egyéni coping stílus mellett a krónikus betegség okozta stresszt az egyén *társas környezete* is nagymértékben tompíthatja. Egy különböző légúti betegségekben szenvedő betegek körében végzett kutatás a hospitalizáció szempontjából nem találta rizikótényezőnek azt, hogy a beteg egyedül él-e, azonban azok az idős személyek, akiket nem látogattak rendszeresen barátaik vagy családtagjaik, – ha kis mértékben is, de –

nagyobb eséllyel szorultak kórházi kezelésre (Jordan et al., 2008). Penninx és munkatársai (1998) pedig leírták, hogy COPD-s betegek-nél legfőképp a kevésbé szoros kapcsolatok (pl. szomszédok, ismerősök, barátok, kollégák, stb.) működhetnek pufferként a depresszióval szemben.

A szociális háló rehabilitációban betöltött fontosságát támasztja alá továbbá az a kutatási eredmény is, amely szerint azok a COPD-vel élő személyek, akik továbbra is dohányoznak, elváltak vagy özvegyek, egyedül élnek vagy nem áll rendelkezésükre betegség-specifikus társas támogatás, kisebb eséllyel működnek együtt a kezeléssel vagy vesznek részt rehabilitációs programban (Youngh et al, 1999).

A VIZSGÁLAT CÉLJA

A fentiek tükrében kutatásunk célkitűzése a krónikus légúti betegséggel együtt élők életminőségének a vizsgálata. Feltételezzük, hogy az életminőséget/tüneteket a szocio-ökonómiai státusz (Eisner et al., 2011), a társas támogatottság (Marino et al., 2008), a szorongás és depresszív hangulat szintje (Orosz et al., 2010; Peruzza et al., 2003; Schneider et al., 2008), valamint a megküzdési stílus (McCathie et al., 2002) magyarázza.

MÓDSZER

Részt vevő személyek

Kutatásunkban a Tüdőgyógyintézet Törökbalint intézményben kezelt fekvőbetegek, valamint ambulánsan visszajáró páciensek vettek részt (mindazok, akik a vizsgálat idő-

tartama alatt megjelentek az intézményben, és vállalkoztak a kérdőív kitöltésére). A betegek mindegyike krónikus légúti megbetegedésben (legtöbbjük asztmában vagy COPD-ben) szenvedett.

A vizsgálatban összesen 50 fő vett részt, 23 férfi és 27 nő. A résztvevők átlagéletkora 63,4 év volt, a legfiatalabb személy 46, míg a legidősebb 83 éves volt (szórás: 9,4 év). A betegek több mint 1/3-a (36%) a fővárosban lakik, 12%-uk vidéki nagyvárosban, 32%-uk vidéki kisvárosban, míg 1/5 részük (20%) kisebb községből, faluból érkezett a kezelésre. A mintában szereplő személyek mindegyike rendelkezett a minimum 8 általános iskolai osztály végzettséggel, 62%-uk pedig legalább érettségivel. A személyek csaknem fele (44%) házas vagy élettársi kapcsolatban él, 36%-uk elvált vagy özvegy. Munkaügyi státuszukat tekintve a vizsgálati személyek túlnyomó többsége (90%) nyugdíjas (vagy betegsége miatt nyugdíjas), a maradék 10% (5 fő) pedig még aktív, főállású dolgozó. A betegek 60%-a anyagi helyzetét átlagosnak ítélte, 30% az átlagosnál rosszabbnak vagy sokkal rosszabbnak. Csupán 10% érezte úgy, hogy anyagi helyzete jobb lehet, mint az átlagé, és senki sem gondolta úgy, hogy pénzügyi helyzete sokkal jobb lenne, mint másoké.

Mérőeszközök

A kutatásban használt kérdőívcsomag első oldalát egy részletes tájékoztató alkotta, a második oldalon pedig a betegek egy kutatási beleegyező nyilatkozatot találhattak, melynek aláírásával hozzájárultak a kitöltött kérdőíveken szereplő adatok felhasználásához. A beleegyező nyilatkozatokat és a kitöltött (személyes adatokat nem tartalmazó) kérdőíveket külön kezeltük, biztosítva ezáltal a résztvevők anonimitását.

Demográfiai adatok

A kérdőívcsomag elején demográfiai adatokra vonatkozó kérdések szerepeltek. Rákérdeztünk a részt vevő személy nemére, életkorára, legmagasabb iskolai végzettségére, családi állapotára, lakhelyére, munkai státuszára, valamint az általa megítélt anyagi helyzetére.

A kérdőív tartalmazott néhány rövid kérdést a betegségváltozókra (pl. az első tünetek, illetve a diagnózis időpontja, a hospitalizáció gyakorisága, a tünetek leírása, gyógyszerelés, kezelés stb.) vonatkozóan is.

A Szent György Kórház Légzési panaszokkal kapcsolatos kérdőíve (St George's Respiratory Questionnaire, SGRQ)

A Szent György Kórház Légzési panaszokkal kapcsolatos kérdőívét (SGRQ) Jones és munkatársai (1991) dolgozták ki asztmás és COPD-s betegek életminőségének mérésére. A kérdőív 50 kérdést tartalmaz, amelyek 3 dimenzió mentén ragadják meg az életminőséget: tünetek (Symptoms) (1. rész), aktivitás (Activity) és hatás (Impact) (2. rész).

A tünetek skála kérdései a légzési nehézségek okozta problémákra, illetve a tünetek gyakoriságára kérdeznek rá. (Pl. „Amikor ziháló légzése van, reggelente súlyosabb a zihálás? Igen/Nem”) Az aktivitási dimenzió tételei azt a kérdést hivatottak feltárni, hogy a nehézlégzés milyen mértékben korlátozza a mindennapi fizikai tevékenységeket. (Pl. „Az alábbi kérdés azzal kapcsolatos, hogy mostanában mely tevékenységek okoznak Önnek általában légszomjat. Pl. Ülés vagy fekvés nyugalomban Igaz/Hamis”) A hatás skála a betegség mindennapokra gyakorolt pszichoszociális hatását méri. (Pl. „Szeretnénk megtudni, hogy légzési problémái általában hogyan befolyásolják mindennapi

életét. Pl.: Nem tudok sportolni vagy fizikai játékokat játszani a szabadban. Igaz/Hamis”) Az egyes tételek előre meghatározott súlyozással szerepelnek, melyek alapján kiszámíthatók a skálaértékek, valamint egy végső összpontszám is. Az eredmény egy 0–100% skálán adható meg, melyen az alacsonyabb érték a jobb szubjektív egészségi állapotot jelöli (Jones et al., 1991).

Az SGRQ kiváló pszichometriai mutatókkal bír, megbízhatóságát (tünetek: 0,63–0,82; aktivitás: 0,87–0,88; hatás: 0,87–0,89; teljes kérdőív: 0,76–0,93) és validitását különböző országokban, számos mintán bizonyították (lásd pl. Engstrom et al., 1998; Kim et al., 2006; Rutten-van Mölken et al., 1999; Wang et al., 2001; Orosz et al., 2010). Az SGRQ hivatalos magyar nyelvű fordítását, az írásos meghatalmazást ennek használatára, valamint egy Excel keretfájlt a pontszámok/skálák kiszámítására P. W. Jones, PhD professzor úr és kollégái küldték el.

Kórházi szorongás és depresszió kérdőív (HADS)

A Kórházi szorongás és depresszió kérdőívet Zigmond és Snaith (1983) fejlesztette ki a nem pszichiátriai betegek szorongás- és depressziószintjének mérésének céljából. Bjelland és munkatársainak (2002, idézi Muszbek et al., 2006) vizsgálatai szerint a Kórházi szorongás és depresszió kérdőív jól teljesít a szorongásos és depresszív tünetek súlyosságának megítélésében mind szomatikus, mind pszichiátriai, mind az elsődleges ellátást igénybe vevő, mind az általános, egészséges populációnál alkalmazva. A HADS nemzetközileg érvényes jellegét mutatja, hogy fordítása több nyelven elérhető, s széles körben alkalmazott mérőeszköznek tekinthető (Snaith, 2003). A kérdőív magyar adaptálását Muszbek Katalin és mun-

katársai (2006) végezték daganatos betegek bevonásával, amely vizsgálat szerint az alskálák Cronbach- α -értékei 0,82 (szorongás) és 0,83 (depresszió). Jelen vizsgálatban a szorongás skála Cronbach- α -értéke 0,55, míg a depresszió skáláé 0,58 volt; a teljes kérdőív pedig 0,75. Elemzéseinkben a HADS összpontszámot használtuk.

Társas támogatás kérdőív

(Support Dimension Scale, SDS)

Caldwell és munkatársai (1987) a szociális támogatottság mérésére alkották meg a Társas támogatás kérdőívet (Support Dimension Scale, SDS). A kérdőív segítségével mérhető, hogy nehéz élethelyzetben a személy mennyire számíthat szociális támogatásra a családtagjaitól, barátaitól, munkatársaitól és egyéb segítőtől (Kopp, Skrabski, 2000). A mérőeszköz hazai adaptációját Kopp Mária és munkacsoportja készítette (Rózsa, 2009).

A vizsgálat során az eredeti kérdőív egyszerűsített változatát alkalmaztuk, amely összesen 11 tételből áll, és alkalmazhatóságát, megbízhatóságát több hazai tanulmány is alátámasztotta (Szádóczy et al., 2004; Rózsa, 2009). Jelen vizsgálatban a skála Cronbach- α -értéke 0,60.

CISS-21

A stresszteli eseményekkel való jellemző megküzdési stílus feltérképezésére a Coping Inventory for Stressful Situations kérdőív rövidített, 21 teteles változatát (CISS-21) alkalmaztuk, melynek kidolgozása Endler és Parker nevéhez köthető (Calsbeek et al., 2006). A mérőeszközzel 3 különböző coping stratégia elkülönítésére nyílik lehetőség: feladatközpontú (task-oriented), érzelemközpontú (emotion-oriented), illetve elkerülő (avoidance coping) megküzdési mód. Mindhárom skálához 7 tétel tartozik.

A CISS 21 teteles verziójának megbízhatóságát különböző életkori csoportokban, beteg és kontrollszemélyeket egyaránt bevonva vizsgálták, ahol rendre magas értékeket kaptak (Cronbach- α 0,78–0,85) (Calsbeek et al., 2003). Különböző országokban történt sikeres adaptációja (Calsbeek et al., 2006; Boysan, 2012) bizonyítja a mérőeszköz nemzetközi elismertségét. Jelen vizsgálatban a feladatközpontú megküzdés skála Cronbach- α -értéke 0,83; az érzelemközpontú megküzdés skáláé 0,80; az elkerülő megküzdés skáláé pedig 0,70 lett.

Eljárás

Kutatásunkat bennfekvő, illetve ambuláns kezelésre visszajáró személyek bevonásával végeztük. A vizsgálathoz szükséges kérdőív-csomagokat az osztályon dolgozó főorvos és főnővér osztották ki mindazon betegeknek, akikről úgy ítélték meg, hogy elegendő motivációval és készséggel rendelkeznek annak kitöltésére. A vizsgálat a Tudományos és Kutatásetikai Bizottság (TUKEB) előzetesen megadott kutatóetikai engedélyével zajlott.

EREDMÉNYEK

A kérdőívek statisztikai jellemzőinek bemutatása

Az életminőség skáláján, a CISS-21 skáláin, a HADS tételeiből képzett két skálán (szorongás és depresszió), a társas támogatás (SDS) tételeinek összeadásával nyert skálán és a létrehozott SES skálán normalitásvizsgálatot végeztünk (egymintás Kolmogorov–Smirnov-teszt), amely igazolta, hogy a skálák normális eloszlásúak. Az elemzésekben használt skálák statisztikai jellemzőit az *1. táblázat* tartalmazza.

1. táblázat. A minta SGRQ, CISS-21, HADS, és társas támogatás (SDS) skáláin elért átlagai, szórása, minimum- és maximumértékei

	SGRQ összpont.	CISS-21 feladat	CISS-21 érzelem	CISS-21 elkerülő	HADS szor.	HADS depr.	Társas tám. (SDS)
Elemzészám	50	50	50	50	50	50	50
Átlag	50,87	27,30	20,02	15,90	7,64	7,98	11,12
Szórás	20,29	5,01	6,02	5,08	2,89	3,20	5,25
Min.	13,15	10,00	7,00	7,00	3,00	3,00	2,00
Max.	93,79	35,00	31,00	27,00	15,00	16,00	26,00
Tételek száma	50	7	7	7	7	7	11

SGRQ: Szent György Kórház Légzési panaszokkal kapcsolatos kérdőív; CISS-21: Coping Inventory for Stressful Situations; HADS: Kórházi szorongás és depresszió kérdőív; SDS: Társas támogatás kérdőív

2. táblázat. Az elemzésekben használt változók korrelációs mátrixa

	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.
1. SGRQ	0,14	-0,19	-0,34*	-0,39**	0,59**	-0,23	0,44**	0,04	-0,30*
2. Nem		0,14	-0,02	0,13	0,08	0,25	-0,16	-0,05	-0,03
3. Életkor			0,25	0,32*	0,11	-0,05	-0,08	-0,22	-0,06
4. Végzettség				0,33*	-0,44**	0,28*	-0,30*	-0,01	0,32*
5. Anyagi helyzet					-0,28*	0,03	-0,29*	-0,09	0,27
6. HADS						-0,45**	0,57**	-0,02	-0,35*
7. CISS-feladat.							0,21	-0,04	0,13
8. CISS-érzelemk.								0,23	-0,38*
9. CISS-elkerülő									-0,06
10. Társas támogatás									
SGRQ-tünet					0,27				
SGRQ-aktivitás					0,54**				
SGRQ-hatás					0,59**				

SGRQ: Szent György Kórház Légzési panaszokkal kapcsolatos kérdőív;

CISS-21: Coping Inventory for Stressful Situations; HADS: Kórházi szorongás és depresszió kérdőív

A skálákon elért átlagpontoszámok közötti nemi különbségeket független mintás T-próbával vizsgáltuk meg, de szignifikáns eltérést egyik skála esetében sem találtunk.

Az életminőség alakulását magyarázó változók modellje

A betegek életminőségét magyarázó tényezők vizsgálatát többszörös lineáris regresszióelemzéssel végeztük. Az elemzésben függő változóként az életminőség (SGRQ összpontszám) szerepelt, míg független változóként az első blokkban demográfiai változók (nem, életkor, végzettség, anyagi helyzet), a második blokkban a pszichoszociális változók közül a társas támogatottság és az

érzelmi megküzdés, s harmadik blokkban a hangulat (HADS összpontszám). A változók beléptetésének sorrendjét a szakirodalmi adatokra és a korrelációs mátrixra alapozva (lásd. 2. táblázat) terveztük meg.

Az életminőség egyetlen szignifikáns magyarázóváltozójának a hangulati zavar (HADS szorongás és depresszió összevont skálája) bizonyult.

Mivel a regresszióelemzés szerint a hangulat az egyetlen és igen erős bejósolója az életminőségnek, szerettük volna látni, hogy a hangulati problémát milyen tényezők magyarázzák. A regresszióelemzésbe a fontos demográfiai (nem, életkor, végzettség, anyagi helyzet) és pszichoszociális (társas támoga-

3. táblázat. Az életminőség magyarázóváltozó

Modell	Magyarázóváltozók	β	t	p	R2	F
1.	Nem	0,16	1,24	0,22	0,25	3,74
	Életkor	0,14	0,997	0,32		
	Végzettség	-0,25	-1,79	0,08		
	Anyagi helyzet	-0,37	-2,60	0,12		
2.	Nem	0,11	0,85	0,39	0,32	3,39
	Életkor	0,12	0,87	0,39		
	Végzettség	-0,17	-1,23	0,22		
	Anyagi helyzet	-0,29	-1,98	0,05		
	Társas támogatottság	-0,05	-0,34	0,73		
	CISS-Érzelemlépcsőpontú megküzdés	-0,28	-0,98	0,05		
3.	Nem	0,12	0,98	0,33	0,42	4,41
	Életkor	0,00	0,04	0,96		
	Végzettség	-0,03	-0,24	0,81		
	Anyagi helyzet	-0,24	-1,73	0,09		
	Társas támogatottság	-0,37	-0,27	0,78		
	CISS-Érzelemlépcsőpontú megküzdés	0,08	0,52	0,60		
	HADS összpontszám	0,44	2,73	0,00		

CISS-21: Coping Inventory for Stressful Situations; HADS: Kórházi szorongás és depresszió kérdőív

4. táblázat. A hangulat (HADS depresszió és szorongás) magyarázóváltozó

Modell	Magyarázó változók	β	t	p	R2	F
1.	Nem	-0,1	-0,09	0,93	0,53	6,89
	Életkor	0,23	1,96	0,06		
	Végzettség	-0,24	-1,93	0,06		
	Anyagi helyzet	-0,14	-1,11	0,27		
	CISS-Feladatközpontú megküzdés	-0,28	-2,51	0,02		
	CISS-Érzelemlépcsőpontú megküzdés	0,40	3,32	0,00		
	Társas támogatottság	-0,03	-0,25	0,80		

SGRQ: Szent György Kórház Légzési panaszokkal kapcsolatos kérdőív;

CISS-21: Coping Inventory for Stressful Situations

tottság és megküzdés) változókat léptettük be (4. táblázat).

A modell a hangulati problémák varianciájának az 53%-át magyarázza, s azt mutatja, hogy a kedvezőtlen hangulat elsődlegesen a feladatközpontú megküzdés alacsony szintjével és az érzelémlépcsőpontú megküzdés magasabb mértékével áll kapcsolatban. A demográfiai jellemzők közül az életkor és a végzettség bizonyultak magyarázóváltozónak (mindkettő tendenciaszinten); az emelkedő életkor a hangulati zavarok megemelkedésével jár, a magasabb végzettség viszont jobb hangulati jellemzőket vetít előre.

MEGVITATÁS

Vizsgálatunk a krónikus légúti betegségekben szenvedő betegek életminőségét, illetve az ezzel kapcsolatban álló tényezőket emelte fókuszába. A kérdésfeltevést azért érezzük különösen relevánsnak, mert a betegségek e csoportja egyre nagyobb gyakoriságot mutat, és sok esetben – a betegség progresszív jellegéből kifolyólag – az életminőség emelése elsődleges feladat kell, hogy legyen.

Mintánk a specifikus életminőség kérdőív (SGRQ) jelentősen magasabb átlagpontszámot ért el, mint az Orosz és munkatársainak (2010) hazai kutatásában vizsgált

asztmás betegek mintája, sőt valamivel magasabbat, mint a COPD-s betegek mintája. Mivel a szakirodalmi adatok szerint a krónikus légúti betegségben szenvedők között a COPD diagnózissal rendelkezők kiemelten rossz életminőséget mutatnak, arra kell következtetnünk, hogy vizsgálatunkba igen súlyos betegek kerültek (csoportbontásban nem volt lehetőségünk összehasonlításra, mert sok volt az átfedő és a betegek által pontatlanul megadott diagnózis). Nemi különbséget nem tudunk kimutatni – sem az életminőségben, sem a hozzá szorosan kapcsolódó hangulati mutatókban –, ami korábbi publikációknak ellentmondó adat (Gudmundsson et al., 2006).

A fő kérdésfeltevésünk kapcsán végzett regresszióelemzés szerint az életminőség egyetlen szignifikáns magyarázója a hangulati zavar (szorongás és depresszió közös mutatója). Bár e változó beléptetése előtt mind a végzettség, mind az anyagi helyzet, mind pedig az érzelmezőpontú megküzdés magyarázóváltozóként szerepelt – hasonlóan más publikációkban leírt eredményekhez (Cosway et al., 2000; Eisner et al., 2011; Prescott et al., 2003) –, a hangulati zavar beléptetése „eltüntette” szignifikáns hatásukat. Ebből arra következtethetünk, hogy a fenti tényezők a hangulaton keresztül fejthetik ki hatásuk egy jelentős részét. Így vizsgálatunk megerősíti a szakirodalomban hangsúlyozott eredményt, miszerint a hangulati probléma – elsősorban a depresszív hangulat – az egyik legjelentősebb magyarázóváltozója a kedvezőtlen életminőségnek (Kullowatz et al., 2007; Gudmundsson et al., 2006; Ng et al., 2009; Orosz, et al., 2010).

A hangulati problémák magyarázóváltozóinak elemzése arra hívja fel a figyelmet, hogy a depresszív hangulat bonyolult kölcsönkapcsolatban állhat a demográfiai, pszi-

choszociális és életminőség-mutatókkal. A demográfiai és pszichoszociális változók a hangulati problémák varianciájának több mint 50%-át magyarázzák, s legfőbb magyarázó tényezőnek a megküzdés jellegzetességei bizonyultak. A feladatközpontú megküzdés csökkenése s az érzelmezőpontú megküzdés emelkedése erős kapcsolatot mutat a depresszív hangulattal. A betegség jellegéből adódóan (légzési elégtelenség, a fizikai kapacitás jelentős csökkenése, erős fizikai korlátozottság) viszont a személyek valószínűleg gyakran kényszerülnek arra, hogy megküzdésüket áthelyezzék az aktív, cselekvéses, feladatközpontú copingról az érzelmezőpontú megküzdés irányába. Így egy ördögi kör alakul ki; a nem megfelelő oxigénellátottságból fakadó fizikai korlátozottság beszűkíti a lehetőségeket az érzelmi megküzdés irányába, ami viszont rontja a hangulatot, s ezen keresztül az életminőséget – elsősorban annak szubjektív megélését, az aktivitás és hatás faktorokat. Bár a krónikus szomatikus betegségek esetén a depresszív hangulat megemelkedett mértékének hátterében számos mechanizmus feltételezhető (Norwood, 2007; Rigó, 2011), azokban a körképekben, ahol a fizikai korlátozottság jelentős, sőt progrediáló, különösen érdemes lehet a megküzdés erősítését megcélozni. Ez elsősorban alternatív, a kedvezőtlen oxigénellátottság ellenére felvállalható tevékenységek megtalálásával (pl. kézimunka, szellemi tevékenységek, jóga, egyéb alkotási lehetőségek), és az érzelmezőpontú megküzdés „hangolásával” (az érzelmező, állapot elfogadását célzó intervenciók, pl. mindfulness) történhet. A szocioökonómiai státusz életminőséget és hangulatot magyarázó ereje (még ha nem is minden modellben, és csak tendenciaszintű összefüggésben jelent is meg) szintén kapcsolatban állhat azzal, hogy a ma-

gasabb végzettségűeknek és jobb anyagi körülmények között élőknek valószínűleg több lehetőségük van alternatív feladatokat találni, ami kedvező hatást fejthet ki hangulatukra és életminőségükre.

A krónikus légúti megbetegedésekben szenvedő személyeknél kiemelten fontos lehet a pszichés problémák – elsősorban a depresszió – szűrése és kezelése. A depressziós tünetek akadályozzák a kezeléssel való együttműködést is, így Alexopoulos és munkatársai (2008) szerint a problémamegoldó képességek fejlesztésére és az együttműködés javítására fókuszáló beavatkozások emiatt is igen hasznosak lehetnek. Hynninen és munkatársai (2010) szerint a kognitív viselkedésterápia gyors és hatékony módszer a szorongásos és depresszív tünetek enyhítésére, valamint további tanulmányok szintén abba az irányba mutatnak, hogy a gondosan megválasztott farmakoterápia, illetve a kognitív viselkedésterápia ígéretes intervenciósmódszerek lehetnek a szorongás és a depresszió kezelésében (Hill et al., 2008; Livermore et al., 2010; Fritzsche et al., 2011). A krónikus légúti megbetegedésben szenvedők kezelése során érdemes figyelembe venni a betegtársak jelenlétét és ennek hatá-

sait is. Halding és munkatársainak (2010) kutatása szerint a rehabilitációs csoportban való aktív részvétel társas támogatást nyújt, segíti a megküzdést, növeli az éhhatékonyág érzését és az életminőséget.

A fentiekben ismertetett eredmények mellett meg kell említenünk kutatásunk korlátait is. Mivel a vizsgálni kívánt populáció igen specifikusnak mondható, a megfelelő mintaelemszám elérése nem várt nehézségeket okozott, és így a regresszióelemzéssel kapott eredmények csak tájékoztató jellegűnek tekinthetők. A krónikus légúti betegségben szenvedőkön belül nem volt módunk alcsoportokat létrehozni. Ennek alapvető oka abban rejlett, hogy a betegek maguk sokszor nem voltak tisztában a diagnózisukkal, gyakori volt az „átfedő” diagnózis, s nem volt lehetőségünk az orvosi adatokba betekinteni. Korábbi magyar publikációból viszont tudjuk, hogy az életminőség fő magyarázóváltozóinak nem az orvosi paraméterek bizonyultak, hanem sokkal inkább a betegek szubjektív betegségmegélése; így úgy véljük, vizsgálatunk az objektív betegségparaméterek ismeretének hiányában is közelebb vihet az életminőséget befolyásoló tényezők alaposabb megértéséhez.

SUMMARY

THE MAIN PREDICTIVE FACTORS OF QUALITY OF LIFE IN CHRONIC RESPIRATORY DISEASES

Background and aims: This survey research has studied the quality of life and its possible psychosocial predicting variables in patients with chronic respiratory diseases (mainly asthma and COPD). *Methods:* 50 patients (23 men and 27 women) suffering from chronic respiratory disease participated in the study. Quality of life was measured with the St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ), anxiety and depression with the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), social support with the Support Dimension Scale (SDS) and coping styles with the shortened version of the Coping Inventory for Stressful Situations (CISS-21). *Results:* According to the regression model, after controlling the demographic variables, the

only significant predictor of quality of life was mood disorder (HADS depression and anxiety). *Discussion*: We raise the attention to the importance of the educational programs and screening, and discuss some aspects and intervention options that may be useful for enhancing adaptive coping and quality of life through influencing depressive mood.

Keywords: quality of life, asthma, COPD, depression, socioeconomic status

IRODALOM

- A krónikus obstruktív légúti betegség (chronic obstructive pulmonary disease – COPD) diagnosztikája és kezelése. A Tüdőgyógyászati Szakmai Kollégium ajánlása. (2000): *Medicina Thoracalis*, 53. 1–11.
- ALEXOPOULOS, G. S., RAUE, P. J., SIREY, J. A., AREAN, P. A. (2008): Developing an intervention for depressed, chronically medically ill elders: a model from COPD. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(5). 447–453.
- AU, D. H., BRYSON, C. L., CHIEN, J. W., SUN, H., UDRIS, E. M., EVANS, L. E., BRADLEY, K. A. (2009): The effects of smoking cessation on the risk of chronic obstructive pulmonary disease exacerbations. *Journal of General Internal Medicine*, 24(4). 457–463.
- Az asztma diagnosztizálásának, kezelésének és gondozásának szakmai irányelvei. A Tüdőgyógyászati Szakmai Kollégium ajánlása. 2007. Harmadik módosított és kiegészített kiadás. URL: http://www.tudogyogyasz.hu/upload/tudogyogyasz/document/mtt_protokoll_asthma.pdf?web_id
- BARTON, C., CLARKE, D., SULAIMAN, N., ABRAMSON, M. (2003): Coping as a mediator of psychosocial impediments to optimal management and control of asthma. *Respiratory Medicine*, 97(7). 747–761.
- BJELLAND, I., DAHL, A. A., HAUG, T. T., NECKELMANN, D. (2002): The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review. *Journal of Psychosomatic Research*, 52. 69–77.
- BOYSAN, M. (2012): Validity of the Coping Inventory For Stressful Situations-Short Form (CISS-21) in a non-clinical Turkish sample. *Düşünen Adam: The Journal of Psychiatry and Neurological Sciences*, 25(2). 101–107.
- BÖSZÖRMÉNYI NAGY GY. (2007): Asztma és COPD: hasonlóságok és különbségek. *Medicina Thoracalis*, 60(3). 132–135.
- BRESLIN, E., VAN DER SCHANS, C., BREUKINK, S., MEEK, P., MERCER, K., VOLZ, W., LOUIE, S. (1998): Perception of fatigue and quality of life in patients with COPD. *CHEST Journal*, 114(4). 958–964.
- CALDWELL, R. A., PEARSON, J. L., CHIN, R. J. (1987): Stress-moderating effects: social support in the context of gender and locus of control. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 13(1). 5–17.
- CALSBECK, H., RIJKEN, M., HENEGOUWEN, G. P. B., DEKKER, J. (2003): Factor structure of the Coping Inventory for Stressful Situations (CISS-21) in adolescents and young adults with

- chronic digestive disorders. In CALSBEEK, H. (eds): *The Social Position of Adolescents and Young Adults with Chronic Digestive Disorders*. Nivel, Utrecht. 83–103.
- CALSBEEK, H., RIJKEN, M., BEKKERS, M. J., VAN BERGE HENEGOUWEN, G. P., DEKKER, J. (2006): Coping in adolescents and young adults with chronic digestive disorders: impact on school and leisure activities. *Psychology and Health*, 21(4). 447–462.
- CELLI, B. R., MACNEE, W., AGUSTI, A., ANZUETO, A., BERG, B., BUIST, A. S., ... ZUWALLACK, R. (2004): Standards for the diagnosis and treatment of patients with COPD: a summary of the ATS/ERS position paper. *European Respiratory Journal*, 23(6). 932–946.
- COSWAY, R., ENDLER, N. S., SADLER, A. J., DEARY, I. J. (2000): The Coping Inventory for Stressful Situations: Factorial Structure and Associations With Personality Traits and Psychological Health. *Journal of Applied Biobehavioral Research*, 5(2). 121–143.
- EISNER, M. D., BLANC, P. D., OMACHI, T. A., YELIN, E. H., SIDNEY, S., KATZ, P. P., ... IRIBARREN, C. (2011): Socioeconomic status, race and COPD health outcomes. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 65(1). 26–34.
- ENGSTROM, C. P., PERSSON, L. O., LARSSON, S., SULLIVAN, M. (1998): Reliability and validity of a Swedish version of the St George's Respiratory Questionnaire. *European Respiratory Journal*, 11(1). 61–66.
- FRITZSCHE, A., CLAMOR, A., VON LEUPOLDT, A. (2011): Effects of medical and psychological treatment of depression in patients with COPD – a review. *Respiratory medicine*, 105(10). 1422–1433.
- GINA Report, Global Strategy for Asthma Management and Prevention Updated December 2012.
- GUDMUNDSSON, G., GISLASON, T., JANSON, C., LINDBERG, E., ULRIK, C. S., BRØNDUM, E., ... BAKKE, P. (2006): Depression, anxiety and health status after hospitalisation for COPD: A multicentre study in the Nordic countries. *Respiratory Medicine*, 100(1). 87–93.
- HALDING, A. G., WAHL, A., HEGGDAL, K. (2010): 'Belonging'. Patients' experiences of social relationships during pulmonary rehabilitation. *Disability & Rehabilitation*, 32(15). 1272–1280.
- HILL, K., GEIST, R., GOLDSTEIN, R. S., LACASSE, Y. (2008): Anxiety and depression in end-stage COPD. *European Respiratory Journal*, 31(3). 667–677.
- HYNNINEN, M. J., BJERKE, N., PALLESEN, S., BAKKE, P. S., NORDHUS, I. H. (2010): A randomized controlled trial of cognitive behavioral therapy for anxiety and depression in COPD. *Respiratory Medicine*, 104(7). 986–994.
- JONES, P. W., QUIRK, F. H., BAVEYSTOCK, C. M. (1991): The St George's respiratory questionnaire. *Respiratory Medicine*, 85. 25–31.
- JORDAN, R. E., HAWKER, J. I., AYRES, J. G., ADAB, P., TUNNICLIFFE, W., OLOWOKURE, B., ... CHENG, K. K. (2008): Effect of social factors on winter hospital admission for respiratory disease: a case-control study of older people in the UK. *The British Journal of General Practice*, 58(551). 1–9.
- KIM, Y. S., BYUN, M. K., JUNG, W. Y., JEONG, J. H., CHOI, S. B., KANG, S. M., ... KIM, S. K. (2006): Validation of the Korean version of the St. George's respiratory questionnaire for

- patients with chronic respiratory disease. *Tuberculosis and Respiratory Diseases*, 61(2). 121–128.
- KLEIN, M., GAUGGEL, S., SACHS, G., POHL, W. (2010): Impact of chronic obstructive pulmonary disease (COPD) on attention functions. *Respiratory Medicine*, 104(1). 52–60.
- KOPP M., SKRABSKI Á. (2000): Pszichoszociális tényezők és egészségi állapot. *Demográfia*, 43. 252–278.
- KULLOWATZ, A., KANNIESS, F., DAHME, B., MAGNUSSEN, H., RITZ, T. (2007): Association of depression and anxiety with health care use and quality of life in asthma patients. *Respiratory Medicine*, 101(3). 638–644.
- LAVOIE, K. L., CARTIER, A., LABRECQUE, M., BACON, S. L., LEMIERE, C., MALO, J-L. ... DITTO, B. (2005): Are psychiatric disorders associated with worse asthma control and quality of life in asthma patients? *Respiratory Medicine*, 99(10). 1249–1257.
- LIVERMORE, N., SHARPE, L., MCKENZIE, D. (2010): Panic attacks and panic disorder in chronic obstructive pulmonary disease: A cognitive behavioral perspective. *Respiratory Medicine*, 104(9). 1246–1253.
- MARINO, P., SIREY, J. A., RAUE, P. J., ALEXOPOULOS, G. S. (2008): Impact of social support and self-efficacy on functioning in depressed older adults with chronic obstructive pulmonary disease. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 3(4). 713–718.
- MCCATHIE, H. C. F., SPENCE, S. H., TATE, R. L. (2002): Adjustment to chronic obstructive pulmonary disease: the importance of psychological factors. *European Respiratory Journal*, 19(1). 47–53.
- MÉSZÁROS Á., SZABÓ L., ÁGH T., FUJSZ E., BÁRTFAI Z. (2011): Asztmakontrollszint és életminőség mérése Magyarországon a mindennapi gyakorlatban. *Tüdőgyógyászat*, 5(4). 28–31.
- MIRAVITLLES, M., NABERAN, K., CANTONI, J., AZPEITIA, A. (2011): Socioeconomic status and health-related quality of life of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Respiration*, 82(5). 402–408.
- MUSZBEK K., SZÉKELY A., BALOGH É. M., MOLNÁR M., ROHÁNSZKY M., RUZSA Á., VARGA K., SZÖLLŐSI M., VADÁSZ P. (2006): Translation and validation of the Hungarian Hospital Anxiety and Depression Scale using a large cancer patient sample. *Quality of Life Research*, 15(4). 761–766.
- NG, T-P., NITI, M., FONES, C., YAP, K. B., TAN, W-C. (2009): Co-morbid association of depression and COPD: A population-based study. *Respiratory Medicine*, 103(6). 895–901.
- NIA, M. E., ALILOO, M. M., ANSARIN, K. (2010): The role of stress and coping strategies in the emergence of asthma, and the moderating effects of gender in this illness. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*, 5. 910–914.
- NORWOOD, R. J. (2007): A review of etiologies of depression in COPD. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 2(4). 485–491.
- ORMEL, J., VONKORFF, M., USTUN, T. B., PINI, S., KORTEN, A., OLDEHINKEL, T. (1994): Common mental disorders and disability across cultures: results from the WHO Collaborative Study on Psychological Problems in General Health Care. *Jama*, 272(22). 1741–1748.

- OROSZ M., GÁLFFY G., KOVÁCS D., ÁGH T., MÉSZÁROS Á. (2010): Az asthmás és COPD-s betegek életminőségét befolyásoló tényezők. *Medicina Thoracalis*, 63(4). 277–283.
- PENNINX, B. W., VAN TILBURG, T., BOEKE, A. J. P., DEEG, D. J., KRIEGSMAN, D. M., VAN EIJK, J. T. M. (1998): Effects of social support and personal coping resources on depressive symptoms: Different for various chronic diseases? *Health Psychology*, 17(6). 551–558.
- PERUZZA, S., SERGI, G., VIANELLO, A., PISENT, C., TIOZZO, F., MANZAN, A. ... ENZI, G. (2003): Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) in elderly subjects: impact on functional status and quality of life. *Respiratory Medicine*, 97(6). 612–617.
- PRESCOTT, E., GODTFREDSSEN, N., VESTBO, J., OSLER, M. (2003): Social position and mortality from respiratory diseases in males and females. *European Respiratory Journal*, 21(5). 821–826.
- RIGÓ A. (2011): Klinikai egészségpszichológiai problémák krónikus testi betegségekben, In CSÁSZÁR-NAGY N., DEMETROVICS ZS., VARGHA A. (szerk.): *A klinikai pszichológia horizontja*. KRE – L'Harmattan Kiadó, Budapest.
- RÓZSA S. (2009): A mindennapos testi tünetek pszichológiája és mérésének módszertana. *Eötvös Loránd Tudományegyetem. Pszichológiatudományi Doktori Iskola. Doktori értekezés*.
URL: http://pszichologia.phd.elte.hu/vedesek/2009/Doktori_disszertci_Rzsa_Sndor.pdf.
Utolsó megtekintés: 2013. október 28.
- RUTTEN-VAN MÖLKEN, M., ROOS, B., VAN NOORD, J. A. (1999): An empirical comparison of the St George's Respiratory Questionnaire (SGRQ) and the Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ) in a clinical trial setting. *Thorax*, 54(11). 995–1003.
- SCHNEIDER, A., LÖWE, B., MEYER, F. J., BIESSECKER, K., JOOS, S., SZECSENYI, J. (2008): Depression and panic disorder as predictors of health outcomes for patients with asthma in primary care. *Respiratory Medicine*, 102(3). 359–366.
- SNAITH, R. P. (2003): The Hospital Anxiety And Depression Scale – Commentary. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1. 1–29.
- SZÁDÓCZKY E., RÓZSA S., ZÁMBORI J., FÜREDI J. (2004): Predictors for two-year outcome of major depressive episode. *Journal of Affective Disorders*, 83(1). 49–57.
- THEANDER, K., UNOSSON, M. (2004): Fatigue in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of advanced nursing*, 45(2). 172–177.
- THOREN, C. T., PETERMANN, F. (2000): Reviewing asthma and anxiety. *Respiratory Medicine*, 94(5). 409–415.
- VAN MANEN, J. G., BINDELS, P. J. E., DEKKER, F. W., IJZERMANS, C. J., VAN DER ZEE, J. S., SCHADE, E. (2002): Risk of depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease and its determinants. *Thorax*, 57(5). 412–416.
- VOLL-AANERUD, M., EAGAN, T. M. L., WENTZEL-LARSEN, T., GULSVIK, A., BAKKE, P. S. (2008): Respiratory symptoms, COPD severity, and health related quality of life in a general population sample. *Respiratory Medicine*, 102(3). 399–406.
- WANG, K. Y., CHIANG, C. H., MAA, S. H., SHAU, W. Y., TAR, Y. H. (2001): Psychometric assessment of the Chinese language version of the St. George's Respiratory Questionnaire

in Taiwanese patients with bronchial asthma. *Journal of the Formosan Medical Association*, 100(7). 455–460.

YOUNG, P., DEWSE, M., FERGUSON, W., KOLBE, J. (1999): Respiratory rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease: predictors of nonadherence. *European Respiratory Journal*, 13(4). 855–859.

ZIGMOND, A. S., SNAITH, R. P. (1983): The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67. 361–370.

TAPASZTALATOK HIV-SPECIFIKUS ÉLETMINŐSÉG KÉRDŐÍVVEL MAGYAR MINTÁN



NYULÁSZI Anna

Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pszichológiai Intézet
nyulaszi.anna@ppk.elte.hu

RIGÓ Adrien

Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pszichológiai Intézet
rigo.adrien@ppk.elte.hu

ÖSSZEFOGLALÓ

Háttér és célkitűzések: Hazánkban eddig kevés pszichológiai vizsgálat foglalkozott a magyar HIV-pozitív populációval, ezért kutatásunkkal szeretnénk hozzájárulni az érintettek életminőségét meghatározó pszichoszociális és egészség-magatartásbeli tényezők feltárásához. *Módszer:* A vizsgálatban 54 HIV-pozitív személy vett részt. A vizsgálati személyeket budapesti HIV-pozitívokat gondozó ambulanciákon és civil szervezeteken keresztül értük el. A résztvevők egy kérdőívcsomagot töltöttek ki, amely az életminőségen (*HIV/AIDS-szel kapcsolatos életminőség kérdőív – HIV/AIDS Targeted Quality of Life, HAT-QOL*) túl a következő területekre tért ki: hangulati állapot (*Kórházi szorongás és depresszió skála – Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS*), észlelt társas támogatás (*Társas támogatás kérdőív – Support Dimension Scale, SDS*), káros egészség-magatartások, szubjektív panaszok. *Eredmények:* A kedvezőbb életminőség szignifikáns magyarázó tényezői a szorongásos és depresszív panaszok alacsonyabb szintje ($p < 0,01$), valamint a magasabb észlelt társas támogatás voltak ($p < 0,05$). Várakozásainkkal szemben a szubjektív panaszok és a káros egészség-magatartások nem járultak hozzá szignifikánsan az életminőség varianciájához. *Következők:* Eredményeink szerint a pszichoszociális tényezők (társas támogatás, depresszív és szorongásos tünetek) jelentős mértékben magyarázzák a HIV-fertőzéshez kapcsolódó életminőséget. A kapott adatok felhívják a figyelmet a hazai pszichoszociális intervenciók és mentálhigiénés programok kidolgozásának fontosságára. További vizsgálatok szükségesek a komplexebb (pl. megbélyegzéssel kapcsolatos) összefüggések feltárásához. *Kulcsszavak:* HIV/AIDS, életminőség, szorongás, depresszió, egészség-magatartás

BEVEZETÉS

A szerzett immunhiányos tünetegyüttest (*AIDS – acquired immunodeficiency syndrome*) először 1981-ben ismerték fel, a betegség hátterében álló HIV-vírust 1983-ban azonosították (Montagnier, 2002). Magyarország jelenleg az alacsonyan fertőzött országok közé tartozik: 1985-ban jelentették az első HIV-fertőzési esetet, és azóta összesen 2535 pozitív szerostátuszú személyt, és 340 AIDS-hez kapcsolható halálesetet regisztráltak (OEK, 2013). Aggodalomra ad okot azonban, hogy a statisztikai adatok szerint az utóbbi öt évben megduplázódott a pozitív szerostátuszú személyek száma hazánkban. Az eddig bejelentett HIV-pozitív személyek túlnyomó többségét férfiak alkotják (77%), és az ismert fertőzések jelentős része szexuális úton történt (72,1%).

A HIV-fertőzésnek négy klinikai szakasza különíthető el: primer/akut HIV-fertőzés, tünetmentes, tünetes HIV-betegség, kifejlett HIV-betegség/AIDS (Bánhegyi, 2002). A fertőzés előrehaladtával az immunrendszer fokozatosan gyengül (CD4 T-helper sejtek száma csökken), és ez vezet hosszú távon az opportunista fertőzések¹ és az AIDS kialakulásához (Minárovits, 2011). A HIV-fertőzés kezelésére ma az *antiretrovirális terápiát* (antiretroviral therapy – ART) alkalmazzák, amely során HIV-vírus replikációs ciklusába különböző pontokon beavatkozó gyógyszerek kombinációját szedi a páciens (Minárovits, 2011). A megfelelő – kb. 95%-os – adherencia esetén pozitív szerostátuszú személyek szervezetében a vírus mérés határ alatt tartható, de nem tüntethető el véglegesen, ugyanakkor a gyógyszeres kezelés

a HIV-pozitív személy fertőzőképességét nagymértékben csökkentheti. Ez a megközelítés – az ún. „kezelés mint megelőzés” (treatment as prevention) – egyre nagyobb hangsúlyt kap a szakirodalomban és gyakorlatban (CDC, 2013). A kezelésben történt fordulatnak köszönhetően a HIV/AIDS betegséget ma már a krónikus betegségek közé soroljuk, hiszen az érintett populáció tagjainak várható élettartama megközelíti a teljes népesség körében tapasztalt adatokat a korai diagnózis, illetve az élethosszig tartó és megfelelő adherencia esetén (Nakagawa et al., 2013).

A HIV-vel élők életminőségét befolyásoló tényezők

A krónikus betegség megköveteli a páciens-től a felelősségteljes egészség-magatartást (pl. az öngondoskodás területén). A meghosszabbodott élettartam ellenére a HIV-vel élőknek számos egészségügyi kihívással kell szembenéznük: a vírussal, a gyógyszeres kezeléssel, illetve más komorbid betegségekkel kapcsolatos *tünetekkel* és *mellékhatásokkal* is meg kell küzdeniük (Holzemer et al., 2002). Ezek súlyosabb és gyakoribb előfordulása csökkenti az életminőséget (Johnson és Folkman, 2004). A komorbid tünetek, különös tekintettel az antiretrovirális szerek mellékhatásaira (pl. alvási zavarok, fáradtság, hányinger), negatívan befolyásolhatják az *ART adherenciát* (Ammassari et al., 2001). A kezelési előírások megfelelő betartása nagymértékben meghatározza a pozitív szerostátuszú személyek szubjektív jóllétét, hiszen a gyógyszeres terápia segíti elő az érintett egészségi állapotának stabilitását. Az adherenciát rontják a HIV-vel élők körében

¹ Bizonyos mikrobáknak köszönhetően megjelenő fertőzések, amelyek az immunrendszer normál működése mellett nem idéznének elő betegséget (Minárovits, 2011)

gyakori kockázatos egészség-magatartások is (Golin et al., 2002), beleértve az alkoholfogyasztást, dohányzást és droghasználatot (Brion et al., 2011). A *káros szerhasználat* az egészség, és ezáltal az életminőség szempontjából is több negatív mutatóval járhat együtt: mint például rosszabb immunműködés és virológiai értékek, a HIV-fertőzés progressziójának gyorsulása, gyakoribb AIDS-diagnózis, magasabb tünetszám és a kezelés hatékonyságának csökkenése (Webb et al., 2007; Chander et al., 2006; Conigliaro et al., 2003). A káros egészség-magatartások maladaptív megküzdési stratégiaként is jelen lehetnek a páciensek életében. Az érintettek ezek által igyekeznek fizikai panaszait (Brion et al., 2011), valamint a diagnózishoz kapcsolódó pszichés distresszűket enyhíteni (Pence et al., 2003; Reynolds et al., 2004).

A *depresszív panaszok* magasabb száma rosszabb fizikai életminőséggel jár együtt; ennek jelzői a gyorsabb betegségprogresszió, CD4+-sejtszám fokozottabb csökkenése, rosszabb virológiai mutatók és az AIDS-et definiáló betegségek magasabb előfordulása (Lima et al., 2007; Ickovics et al., 2001; Lesermann, 2008). A betegek hangulati panaszainak 30%-a nem kerül felfedezésre, és 16%-uk nem részesül pszichoterápiában (Taylor et al., 2004), miközben egy, az USA-ban végzett országos felmérés adatai szerint a vizsgálati személyek több mint felénél legalább egy pszichiátriai zavar azonosítható (Bing et al., 2001). A leggyakoribb diagnózisok a depresszió és disztímia, a generalizált szorongásos zavar, valamint a pánikzavar.

A *stigmatizáció* negatívan befolyásolja a pozitív szerostátuszú személyek fizikai és pszichés állapotát (Holzemer et al., 2007). A megbélyegzés emellett járványügyi ve-

szélyeket is rejt magában: visszatarthatja az egyént a szűrésen való részvételtől, és ezáltal a rejtett pozitív státusz könnyen további fertőzésekhez vezethet (Vanable et al., 2006). A stigma kihatással van a HIV-pozitív személyek intim és társas kapcsolataira, és alacsonyabb társas támogatással jár együtt (Smith et al., 2008; Varni et al., 2012). Ez – más krónikus betegséggel küzdőkhöz hasonlóan (Vilhena et al., 2014) – kiemelt jelentőséggel bír az érintett populációban, mivel a *társas támogatás* a mentális és fizikai egészség, illetve azokhoz kapcsolódóan az életminőség szempontjából jelentős protektív faktor a HIV-vel élők körében (Ichikawa és Natpratan, 2006). Ezt az összefüggést több kutatás is igazolja: az ART adherencia pozitív összefüggésben áll a környezettől származó támogatás észlelt mértékével (Li et al., 2009), valamint a szociális támasz jelenléte és az azzal való elégedettség negatív kapcsolatban állt a negatív érzelmi állapotokkal (Dalmida et al., 2013; Simoni et al., 2006). Rao és munkatársai (2012) arról számoltak be, hogy az észlelt társas támogatás mediálja a depresszió és az életminőség, illetve a depresszió és stigmatizáltság közötti kapcsolatot.

A KUTATÁS CÉLJA

A fentiekből kiindulva kutatásunk célja a következő összefüggés vizsgálata:

A HIV-vel kapcsolatos életminőséget a pszichoszociális tényezők (észlelt stigmatizáltság, depresszió és szorongás, észlelt társas támogatás), káros egészség-magatartások (dohányzás, gyakori alkoholfogyasztás) és a szubjektív panaszok jobban magyarázzák, mint a demográfiai és betegségmutatók.

MÓDSZER

Minta

A mintát olyan magyar HIV-pozitív személyek alkotják, akik 1. 18 év felettek és 2. jelenleg nem részesülnek pszichiátriai kezelésben. Kutatásunkban 60 személy töltötte ki a kérdőívcsomagokat, melyek közül 54 került feldolgozásra (6 fő adatait a kérdőív hiányos, illetve hibás kitöltése, valamint a kizárási kritériumok teljesülése miatt nem vetjük figyelembe). A minta erősen férfitúlsúlyú: 50 férfi és 4 női résztvevő szerepelt.

Eljárás

A kutatás három helyszínen folyt a SE Tudományos és Kutatásetikai Bizottságának és az Egyesített Szent István és Szent László Kórház Kutatásetikai Bizottságának engedélyével. Az adatgyűjtés 2014. január és március között zajlott, mely során a tájékoztatott beleegyezést követően a résztvevők személyesen/helyben vagy interneten keresztül töltötték ki a kérdőívcsomagot. Ez utóbbi esetében a beleegyezést követően a résztvevők lezárt borítékot vettek át, amely tartalmazta a kérdőív internetes elérhetőségét és a belépéshez szükséges egyéni jelszót. A vizsgálatban való részvétel önkéntes és anonim volt.

Mérőeszközök

Szociodemográfiai adatok: nem, életkor, munkaügyi státusz, legmagasabb végzettség, családi állapot.

Betegség-specifikus adatok: megfertőződés éve és annak módja, a HIV-fertőzés stádiuma és a gyógyszeres kezelésben való részvétel és annak kezdete, legutoljára mért CD4+-sejtszám és HIV-RNS kópiaszám.

Aktuális, szubjektív egészségi állapot: 23 HIV-fertőzéshez és/vagy a gyógyszeres ke-

zeléshez kapcsolódó testi panaszt tartalmazó listán a vizsgálati személyek megjelölték, hogy mely panaszokat tapasztalják jelenleg. A lista olyan panaszokat tartalmazott, mint például hányinger, súlyvesztés/gyarapodás, hasmenés, szexuális problémák.

Káros egészség-magatartás: dohányzási szokások, napi elszívott cigaretták száma, az alkoholfogyasztás gyakorisága és az átlagos alkalmakkor elfogyasztott ital mennyisége, a marihuána- és egyéb pszichoaktív szer-fogyasztás, és annak gyakorisága. A tételek a résztvevők elmúlt három hónapban folytatott életvitelére vonatkoztak.

Kórházi szorongás és depresszió skála – Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS (Zigmond és Snaith, 1983): A HADS egy 14 tételű, a szorongásos és depresszív tünetek felmérésére szolgáló kérdőív. A mérőeszköz két alskálát tartalmaz: szorongás (HADS-A) és depresszió (HADS-D). Az alskálák értékei alapján meghatározható a panaszok súlyossága; a szorongásos vagy depresszív tünetek 0–7 pontérték között normálisnak, 8–10 pontérték között enyhének, 11–14 között mérsékeltnek, míg 15–21 között súlyosnak tekinthetőek. A kérdőív magyar változata megfelel a reliabilitás és a validitás elvárt kritériumainak (Muszbek et al., 2006). Kutatásunkban a két alskála reliabilitásmutatói megfelelő értékeket mutattak: a szorongás alskála esetében 0,60; míg a depresszió alskálánál 0,79 volt a Cronbach-alfa értéke.

Társas támogatás kérdőív – Support Dimension Scale, SDS (Caldwell et al., 1987): 32 tételű kérdőív, amely a beteg társas környezetébe tartozó személyek elérhetőségét és a velük való elégedettséget méri. A vizsgálatban ennek egyszerűsített 11 tételből álló változatát alkalmaztuk, mely felméri a szülőktől, házastárstól, iskolatárstól, szomszéd-

tól, munkatárstól, baráttól, gyermektől, rokontól, segítő foglalkozású személyektől, egyházi csoporttól és segítő szervezettől kapható társas támogatás észlelt mértékét és a kapcsolatok erősségét (Tandari-Kovács, 2010). A vizsgálatban részt vevő személy válaszait egy négyfokú Likert-skálán jelölheti (0 = egyáltalán nem, 1 = keveset, 2 = átlagosan, 3 = nagyon). A kiértékelés során a tételekhez tartozó értékek összeadódnak. A kapott összpontszám magasabb értéke arról tanúskodik, hogy a személy úgy érzi, nagyobb mértékben támaszkodhat környezeté tagjaira. A mérőeszköz hazai adaptációját Kopp Mária és munkacsoportja végezte (Rózsa, 2009), és a rövidített verzió alkalmazhatóságát több magyar tanulmány igazolta (pl. Skrabski et al., 2005). Vizsgálatunkban a mérőeszköz reliabilitása megfelelőnek mutatkozott (Cronbach-alfa: 0,61).

HIV/AIDS-szel kapcsolatos életminőség kérdőív – HIV/AIDS Targeted Quality of Life, HAT-QOL (Holmes és Shea, 1997; Holmes, 1999): HIV-vel élők körében betegség-specifikus életminőség felmérésére használt 34 tételes kérdőív. A kérdőív kilenc alskálával rendelkezik: általános működőképesség (*overall function – OF*), szexuális funkciók (*sexual functions – SF*), feltárással kapcsolatos aggodalmak (*disclosure worries – DW*), egészséggel kapcsolatos aggodalmak (*health worries – HW*), megélhetéssel kapcsolatos aggodalmak (*financial worries – FW*), megfertőződés módjának elfogadása (*HIV mastery – HW*), gyógyszeres kezeléssel kapcsolatos aggodalmak (*medical concerns – MC*), kezelő iránti bizalom (*provider trust – PT*). A mérőeszköz első változata 42 tételt tartalmazott, amelyet Holmes és Shea (1999) az alskálák pszichometriai elemzését követően 34 itemre redukált. A kérdőív önkitöltős,

a személy öt válaszlehetőség közül jelölheti meg, hogy az elmúlt négy hétben mennyire voltak rá jellemzőek a megadott állítások. A válaszlehetőségek a következők: *soha, az idő kis részében, az idő valamely részében, az idő nagy részében és mindig*. (A mérőeszköz fordított tételeket is tartalmaz). A kiértékelés több lépésben történik: először az egyes skálákban szereplő tételek pontszámát összesítjük, majd azt egy 0–100-ig terjedő skálára transzformáljuk. A skálák összpontszámainak magasabb értéke jobb életminőségre utal az adott dimenzióban. Egyes vizsgálatokban az életminőséget az összes tétel nyerspontszámának összesítésével határozták meg.

A HAT-QOL mérőeszköznek nem volt elérhető magyar nyelvű változata, így szerzők engedélyével a kérdőívet lefordítottuk. A fordítást egy független megítélő ellenőrizte. Az intézmények kérésére bizonyos (pl. szexuális funkciókra és a halálszorongásra vonatkozó) tételeket töröltünk, így jelen vizsgálatban az eredeti itemek számát huszonötre csökkentettük. Az alkalmazott változat a következő skálákat tartalmazza: *általános működőképesség, étellel való elégedettség, egészséggel kapcsolatos aggodalmak, megélhetéssel kapcsolatos aggodalmak, gyógyszeres kezeléssel kapcsolatos aggodalmak, a megfertőződés módjának elfogadása és kezelő iránti bizalom*. A vizsgálatban a HIV-vel kapcsolatos életminőséget a HAT-QOL kérdőívben elért összpontszám alapján határoztuk meg. Figyelembe véve, hogy a vizsgálati személyek jelentős hányada (14 fő) nem vesz részt antiretrovirális kezelésben, a HIV-vel kapcsolatos életminőség számítása során a gyógyszeres kezeléssel kapcsolatos aggodalmak skála értékét nem vettük figyelembe az összesített pontszámánál. A HAT-QOL statisztikai mutatóit az 1. táblázat tartalmazza.

I. táblázat. A HAT-QOL alskáláinak reliabilitásmutatói, átlagos nyers és transzformált összpontszámai

Skála	N	Tételek száma	Cronbach-alfa	Nyers összpontszám (szórás)	Transzformált összpontszám (szórás)
HAT-QOL	40	25	0,85	92,20 (15,32)	–
HAT-QOL MC skála elhagyásával	54	20	0,81	76,34 (10,79)	–
HAT-QOL-OF	54	5	0,83	20,60 (4,02)	78,00 (20,11)
HAT-QOL-LF	54	4	0,84	15,47 (3,23)	71,70 (20,24)
HAT-QOL-HW	54	3	0,74	11,07 (3,04)	67,28 (25,38)
HAT-QOL-FW	54	3	0,95	10,30 (4,00)	60,87 (33,39)
HAT-QOL-MC	40	5	0,83	19,94 (4,74)	74,71 (23,70)
HAT-QOL-MA	54	2	0,88	7,00 (2,69)	62,50 (33,73)
HAT-QOL-PT	54	3	0,88	12,11 (3,07)	75,94 (25,61)

A skálák rövidítései: OF – általános működőképesség, LF – étellel való elégedettség, HW – egészséggel kapcsolatos aggodalom, FW – anyagiakkal kapcsolatos aggodalmak, MC – gyógyszeres kezeléssel kapcsolatos aggodalmak, MA – HIV-fertőzés módjának elfogadása, PT – kezelő iránti bizalom

EREDMÉNYEK

Leíró statisztika

A vizsgálati személyek átlagéletkora 39,6 év (szórás: 11,8 év) volt, és jelentős részük (38 fő, 70,4%) a fővárosban élt. A résztvevők fele (27 fő, 50%) felsőfokú végzettséggel, míg harmada (18 fő, 33,4%) érettségivel rendelkezett. Családi állapotukat tekintve a mintába tartozók közel fele (26 fő, 48,1%) egyedülálló volt, míg 19 fő (34,2%) párkapcsolatban és 7 fő (13%) házastársi/élettársi kapcsolatban élt. A vizsgálat időpontjában a megkérdezettek közül 39 fő aktív, főállású dolgozó (72,3%), 10 fő nyugdíjas (18,5%) volt, míg 5 fő (9,4%) diák, munkanélküli vagy háztartásbeli státusszal rendelkezett.

A vizsgálati személyek átlagosan 6,7 éve (szórás: 6,34 év) értesültek HIV-pozitív státuszukról, és közülük legtöbben ($n = 41$) a HIV-fertőzés tünetmentes szakaszában voltak. A vizsgálati személyek körülbelül háromnegyede ($n = 40$) részesült antiretrovirális kezelésben. A résztvevők átlagosan 3,8 (szórás: 4,6), HIV-vel és gyógyszer mellékhatásokkal kapcsolatos szubjektív panaszról számoltak be. A mintába tartozó személyek

átlagos CD4+-sejtszáma 552,5 (szórás: 288,2) és átlagos vírusszáma 5476,72 HIV/RNS kópia (szórás: 10763,7) volt. Ez utóbbi esetben a válaszadók közül 10 fő (18,5%) mérés-határ alatti értékekről számolt be. További 25 fő (46,2%) nem tudott a legutóbbi vérvételkor mért adatokkal szolgálni.

A vizsgálati személyek az SDS kérdőívben átlagosan 12,20 pontot (szórás: 5,29) értek el, míg a HADS-A alskáláján átlagos összpontszámuk 6,74 pont (szórás: 2,94) a HADS-D alskáláján pedig 3,07 pont (szórás: 3,13) volt. A szorongásos és depresszív panaszok esetében a HADS két alskáláján elérhető összpontszám alapján meghatározható, hogy a tünetek mennyire súlyosak. A vizsgálati személyek körében alacsonynak mondható a súlyos panaszok előfordulása mind depresszió (0%), mind szorongás (3,7%) tekintetében; azonban a résztvevők 26%-a enyhe, illetve mérsékelt szorongásos panaszokról számolt be, illetve ilyen súlyosságú depresszív tüneteket 13%-uk említett.

A mintába tartozó személyek közül 26 fő (48,1%) számolt be arról, hogy dohányzik. A résztvevők 5,4%-a hetente többször, 14,3%-a hetente, 23,2%-a kéthetente és 30,4%-a havonta vagy ritkábban fogyasztott

2. táblázat. A változók együttjárását bemutató korrelációs táblázat

Változó	1.	2.	3.	4.	5.	6.
1. HAT-QOL MC nélkül	–					
2. Szubjektív panaszok	–0,264a	–				
3. HADS-D	–0,557**	0,322*	–			
4. HADS-A	–0,294*	0,318*	0,608**	–		
5. HADS összpontszám	–0,478**	0,370**	0,889**	0,895**	–	
6. SDS	0,328*	0,099	–0,227	–0,065	–0,172	–

Alkalmazott rövidítések: HAT-QOL – HIV/AIDS-szel kapcsolatos életminőség kérdőív, MC skála – gyógyszeres kezeléssel kapcsolatos aggodalmak skála, HADS – Kórházi szorongás és depresszió skála, HADS-D – depresszió skála, HADS-A – szorongás skála, SDS – Társas támogatás kérdőív

Jelölések: * p < 0,05; ** p < 0,01; a p < 0,1

3. táblázat. Az életminőség magyarázóváltozóinak regresszióelemzése

Függő változó	Magyarázóváltozó	Standardizált béta	p	R2
HIV-vel kapcsolatos életminőség (HAT-QOL-MC nélkül)	nem	1,300	0,201	0,427
	életkor	0,602	0,550	
	végzettség	1,685	0,099	
	ART kezelés	–1,471	0,149	
	HIV-stádium	1,068	0,292	
	dohányzás	1,056	0,297	
	alkoholfogyasztás	1,021	0,313	
	szubjektív panaszok	–1,418	0,163	
	társas támogatás	2,312	0,026	
HADS összpontszám	–3,224	0,002		

Alkalmazott rövidítések és jelölések: HAT-QOL – HIV-vel kapcsolatos életminőség kérdőív, MC skála – gyógyszeres kezeléssel kapcsolatos aggodalmak skála, HADS – Kórházi szorongás és depresszió skála

alkoholt az elmúlt három hónapban, míg 21,4%-a nem ivott ebben az időszakban.

A kutatási célkitűzés tesztelése

Várakozásaink szerint a HIV-vel élők életminőségét a pszichoszociális tényezők (depresszió és szorongás, észlelt társas támogatás), a káros egészség-magatartások és a szubjektív panaszok változói együttesen magyarázzák. Feltevésünk tesztelésére a többszörös lineáris regresszióelemzés módszerét alkalmaztuk. Az elemzést megelőzően a statisztikai próba előfeltételeként megvizsgáltuk a változók közötti együttjárásokat (2. táblázat).

A táblázatból kitűnik, hogy a független változók szignifikáns – vagy legalább tendenciaszintű – együttjárást mutatnak a függő változóval. Látható továbbá, hogy a HADS kérdőív alskálái, a depresszió és a szorongás között erős együttjárás ($r = 0,608$; $p < 0,01$)

áll fenn, ezért a regresszióelemzésben a multikollinearitás elkerülése érdekében egy összesített mutatót (HADS összpontszám) alkalmaztunk.

A statisztikai elemzés során kontroll alatt tartottuk a nemet, az életkort, a legmagasabb végzettséget, a HIV-fertőzés stádiumát és a gyógyszeres kezelésben való részvételt. Vizsgáltuk, hogy a káros egészség-magatartások változói közül az alkoholfogyasztás gyakorisága és a dohányzás hozzájárul-e a magyarázott varianciához, illetve teszteltük a szubjektív panaszok, a társas támogatás és az összesített szorongás és depresszió változók hatásait. A modell az életminőségösszvarianciájának 42,7%-át magyarázta. Az életminőség fő magyarázóváltozóinak végül a depresszió és szorongás összpontszám (HADS összpontszám), valamint az észlelt társas támogatás bizonyultak (3. táblázat).

MEGVITATÁS

Kutatásunkban arra kerestük a választ, hogy a HIV-vel élők életminőségét mely pszichoszociális és életmódbeli tényezők befolyásolják. Az életminőség szignifikáns magyarázóváltozóinak pszichoszociális faktorok, azaz depresszív és szorongásos panaszok, illetve a társas támogatás bizonyultak. Ez összhangban áll korábbi kutatások eredményeivel (Rao et al., 2012; Ichikawa és Natpratan, 2006). A szubjektív jóllét szempontjából a vizsgálati személyek által tapasztalt depresszív és szorongásos tünetek bírtak a legnagyobb magyarázóerővel, amelyek magasabb szintje rosszabb életminőséggel járt együtt. A depresszív és szorongásos tünetek jóllétre gyakorolt destruktív befolyására mutathat rá az is, hogy a negatív affektivitás nemcsak közvetlenül, hanem számos egyéb út (pl. nonadherencia, rosszabb egészségügyi állapot) közvetítése által befolyásolhatja az életminőség különböző területeit (Rao et al., 2012; Lima et al., 2007). A keresztmetszeti kutatási elrendezés kapcsán azonban felmerül annak a lehetősége is, hogy az összefüggés fordított irányú: a rosszabb életminőség növeli a pszichés tünetek előfordulását.

A magasabb észlelt társas támogatottság protektív faktor lehet az egyén fizikai és pszichés egészségét tekintve (Ichikawa és Natpratan, 2006; Dalmida et al., 2013), s ezt a jelen vizsgálat is megerősítette. A HIV-fertőzöttek csoportjában a társas támogatottság kérdésköre azonban a betegség jellegéből kifolyólag – a hozzá kapcsolódó féltelmek, tévhitek, stigmatizáció – speciális kérdéseket vet fel. A HIV-fertőzést terhelő stigma sok esetben szociális elzárkózáshoz és izolációhoz vezet az egyén életében. Ez növelheti a pszichés distresszt, amely megakadályozhatja a megértő és támogató társas környezet felé való megnyílást is

(Holzemer et al., 2007; Kittner et al., 2013). Így mindenképpen fontos a betegek támogatása a megfelelő kapcsolatok kialakítása terén, az elszigeteltség csökkentése, igény esetén önszorgító csoportok felé való terelése.

Vizsgálatunkban a szubjektív panaszok nem bizonyultak az életminőség magyarázó tényezőjének, ami ellentmond a korábbi szakirodalmi eredményeknek. Reynolds és munkatársai (2009) egy nemzetközi, nagy elemszámú mintán végzett kutatásukban azt találták, hogy az érintett személyek szubjektív panaszainak magasabb száma és intenzitása a rosszabb életminőség magyarázó tényezői. Az elmaradt összefüggés hátterében több magyarázat is állhat: egyrészt a minta többsége (75%) a HIV-fertőzés közvetlen panaszokkal nem járó tünetmentes szakaszában volt, amelyben lehetséges, hogy kevesebb figyelem irányul a fizikai állapotra, vagy az észlelt jelek kevésbé intenzíven jelentkeznek az egyén mindennapjaiban. Ugyanakkor a minta körülbelül háromnegyede (73%) antiretrovirális kezelésben részesült, amivel számos gyógyszer mellékhatás járhat együtt. Így elképzelhető, hogy a vizsgálat pontosságát növelhetjük, ha a tünetek súlyosságát is vizsgáljuk, vagy differenciáltabban tárjuk fel a szubjektív panaszokat (pl. lehetőség az egyénileg tapasztalt tünetek megadására, vagy hogy azok milyen helyzetekben, mivel összefüggésben jelentkeznek).

Várakozásainkkal ellentétben a káros egészség-magatartások – alkoholfogyasztás és dohányzás – nem járultak hozzá szignifikánsan az életminőség magyarázó modelljéhez. A szakirodalmi adatok szerint a cigaretta, alkohol és kábítószer fogyasztása különösen rossz hatással lehet a HIV-pozitívak fizikai és mentális egészségére (Webb et al., 2007; Chander et al., 2006; Conigliaro et al., 2003). A rizikós egészség-magatartások több kuta-

tás adatai szerint alacsony adherenciával (Golin et al., 2002) járnak együtt, valamint a pszichés distressz és a szubjektív panaszok csökkentését szolgálják (Pence et al, 2007; Reynolds et al., 2004). Vizsgálatunkban a minta kisebb részére volt jellemző a rizikós magatartást sokszor provokáló súlyos depresszív állapot és a szubjektív panaszok magas száma. Ez magyarázhatja a káros szerhasználat mint öngondoskodó viselkedés alacsonyabb előfordulását, és az életminőséggel való szignifikáns kapcsolat hiányát. Másrészt lehetséges az is, hogy a kitöltést torzította a szociális kíváncsiság, illetve a saját egészségkárosító viselkedés gyakoriságának és kockázatának alulbecslése.

Vizsgálatunk különös erőssége, hogy a nemzetközi kutatások tapasztalatai szerint megbízható, komplex mérőeszközt elsőként alkalmazta magyar mintán. A kérdőívet érdemes lehet a klinikai gyakorlat részévé tenni, hiszen egyes alsószintű külön-külön is értékes információkkal segíthetik a gondozást végző szakemberek munkáját.

Korlátok

Az ismertetett eredmények áttekintésekor fontos szem előtt tartani, hogy a kutatás több korláttal is rendelkezik. Ezek közé tartozik a viszonylag alacsony mintaelemszám, amely nemi, HIV-stádiumbeli és egyéb szempontokból kiegyenlítetlen eloszlást eredményezett. Mivel azonban egy rendkívül nehezen elérhető csoportról van szó, az elért elemszám nem tekinthető annyira alacsonynak. Az eredményeket torzíthatja a kutatásban való részvétel nagy arányú elutasítása is. Ez utóbbi háttérben különböző tényezők állhattak: többen a diagnózissal kapcsolatos nagymértékű megbélyegzésre vagy időhiányra hivatkozva nem kívántak részt venni a vizsgálatban. Néhány mutatót (amelyet sze-

rettünk volna bevonni az elemzésekbe – pl. objektív betegségmutatók, megbélyegzés) sajnos nem volt lehetőségünk használni – a hiányos kitöltés vagy a mérőeszköz nem megfelelő volta miatt.

Klinikai relevancia

A HIV-vel élők körében magas az affektív és szorongásos zavarok prevalenciája (Eller et al., 2010), így azok időben történő felismerése kiemelt jelentőséggel bír. Ennek ellenére az érintettek jelentős részének pszichés problémái diagnosztizálatlanok maradnak (Taylor et al., 2004). Jelen kutatás adatai szerint a résztvevők körében súlyos panaszok alacsony mértékben, míg enyhe és mérsékelt panaszok jelentős mértékben fordultak elő (depresszív hangulat: 13%, szorongás: 26%). Ez arra hívja fel a figyelmet, hogy a szubklinikai tünetek felfedezése és terápiája is fontos lehet a HIV-vel élők gondozása során. A mentálhigiéniés kezelés jótékony hatással van a pszichés tünetekkel összefüggő negatív fizikai kimenetekre (Cook et al., 2004), valamint segít a nonadherencia és káros egészség-magatartások előfordulásának megelőzésében.

A HIV-fertőzéssel összefüggő pszichoszociális tényezőket célzó intervenciók mellett elengedhetetlen a megfelelő, betegséggel kapcsolatos pszichoedukáció. Vizsgálatunk eredményei szerint a minta jelentős része (25 fő, 46,2%) nem tudta a legutóbbi kontrollvizsgálatkor mért vírusszámát, valamint CD4-sejtszámát megadni. Ez aggasztó, és felveti a kérdést, hogy az érintettek tisztában vannak-e állapotuk jellemzőivel és megfelelően informáltak-e betegségüket illetően. A HIV/AIDS-betegség kezelésének központi kérdése a megfelelő – 95% feletti – adherencia, így az ezt elősegítő és akadályozó tényezőkre vonatkozó ismeretek pácienseknek való átadása is elengedhetetlen.

SUMMARY

EXPERIENCES WITH HIV-SPECIFIC QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE ON HUNGARIAN SAMPLE

Background and aims: Psychological studies of people living with HIV have been scarce in Hungary. Our project aims to contribute to this line of research by investigating the psychosocial and health behaviour variables which influence the quality of life. *Methods:* 54 HIV-positive participants were recruited from HIV-care outpatient clinics and NGOs located in Budapest. The participants filled out a questionnaire that included, apart from the quality of life (HIV/AIDS Targeted Quality of Life, HAT-QOL), the following topics: depression and anxiety (Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS), perceived social support (Support Dimension Scale, SDS), risky health behaviour and subjective symptoms. *Results:* Significant predictors of a better quality of life turned out to be a lower level of anxiety and depression ($p < 0,01$) and a higher level of perceived social support ($p < 0,05$). Contrary to our expectations, subjective symptoms and risky health behaviour did not contribute to the variance of quality of life. *Discussion:* Our results reveal that psychosocial variables (social support, depression and anxiety) are the strongest predictors of HIV-specific quality of life. These findings emphasize the importance of the development of psychosocial interventions and mental hygiene programs. Future research is needed to investigate more complex issues (e.g. the role of stigmatization).

Keywords: HIV/AIDS, quality of life, depression, anxiety, social support, health behaviour

IRODALOM

- AMMASSARI, A., MURRI, R., PEZZOTTI, P., TROTTA, M. P., RAVASIO, L., DE LONGIS, P., ... ANTINORI, A. (2001): Self-reported symptoms and medication side effects influence adherence to highly active antiretroviral therapy in persons with HIV infection. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 28. 445–449.
- BÁNHEGYI D. (2002): A HIV-betegség klinikuma és terápiája. In BÁNHEGYI D., TÓTH Z., FÜST GY. (szerk): *HIV-fertőzés – AIDS*. Melánia Kft., Budapest. 98–132.
- BING, E. G., BURNAM, M. A., LONGSHORE, D., FLEISHMAN, J. A., SHERBOURNE, C. D., LONDON, A. S., ... SHAPIRO, M. (2001): Psychiatric disorders and drug use among human immunodeficiency virus-infected adults in the United States. *Archive of General Psychiatry*, 58. 721–728.
- BRION, J. M., ROSE, C. D., NICHOLAS, P. K., SLOANE, R., CORLESS, I. B., LINDGREN, T. G., ... WILLARD, S. (2011): Unhealthy substance-use behaviors as symptom-related self-care in persons with HIV/AIDS. *Nursing and Health Science*, 13. 16–26.
- CALDWELL, R. A., PEARSON, J. L., CHIN, R. J. (1987): Stress-moderating effects: social support in the context of gender and locus of control. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 13. 5–17.

- CENTER FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (2013): Background Brief on the Prevention Benefits of HIV Treatment. URL: http://www.cdc.gov/hiv/pdf/prevention_tap_benefits_of_HIV_treatment.pdf
- CHANDER, G., LAU, B., MOORE, R. D. (2006): Hazardous alcohol use: a risk factor for non-adherence and lack of suppression in HIV infection. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 43. 411–417.
- CONIGLIARO, J., GORDON, A. J., MCGINNIS, K. A., RABENECK, L., JUSTICE, A. C. (1999): How harmful is hazardous alcohol use and abuse in HIV infection: do health care providers know who is at risk? *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 33. 521–525.
- COOK, J. A., GREY, D., BURKE, J., COHEN, M. H., GURTMAN, A. C., RICHARDSON, J. L., ... HESSOL, N. A. (2004): Depressive symptoms and AIDS-related mortality among a multisite cohort of HIV-positive women. *American Journal of Public Health*, 94. 1133–1140.
- DALMIDA, S. G., KOENIG, H. G., HOLSTAD, M. M., WIRANI, M. M. (2013): The psychological well-being of people living with HIV/AIDS and the role of religious coping and social support. *International Journal Psychiatry in Medicine*, 46. 57–83.
- ELLER, L. S., BUNCH, E. H., WANTLAND, D. J., PORTILLO, C. J., REYNOLDS, N. R., NOKES, K. M., ... TSAI, Y. F. (2010): Prevalence, correlates, and self-management of HIV-related depressive symptoms. *AIDS Care*, 22. 1159–1170.
- GOLIN, C. E., LIU, H., HAYS, R. D., MILLER, L. G., BECK, C. K., ICKOVICS, J., KAPLAN, A. H., WENGER, N. S. (2002): A prospective study of predictors of adherence to combination antiretroviral medication. *Journal of General Internal Medicine*, 17. 756–765.
- HOLMES, W. C. (1999): *HIV/AIDS Targeted Quality of Life Questionnaire*. URL: <http://www.popcouncil.org/Horizons/ORToolkit/AIDSQuest/instruments/hatqol.pdf>
- HOLMES, W. C., SHEA, J. A. (1997): Performance of a New, HIV/AIDS-Targeted Quality of Life (HAT-QoL) Instrument in Asymptomatic Seropositive Individuals. *Quality of Life Research*, 6. 561–571.
- HOLMES, W. C., SHEA, J. A. (1999): Two Approaches to Measuring Quality of Life in the HIV/AIDS Population: HAT-QoL and MOS-HIV. *Quality of Life Research*, 8. 515–527.
- HOLZEMER, W. L. (2002): HIV and AIDS: The symptom experience. What cell counts and viral loads won't tell you. *American Journal of Nursing*, 102. 48–52.
- HOLZEMER, W. L., UYS, L., MAKOA, L., STEWART, A., PHETLHU, R., DLAMINI, P. S., GREEFF, M., KOHI, T. W., CHIRWA, M., CUCA, Y., NAIDOO, J. (2007): A conceptual model of HIV/AIDS stigma from five African countries. *Journal of Advanced Nursing*, 58. 541–551.
- ICHIKAWA, M., NATPRATAN, C. (2006): Perceived social environment and quality of life among people living with HIV/AIDS in northern Thailand. *AIDS Care*, 18. 128–32.
- ICKOVICS, J. R., HAMBURGER, M. E., VLAHOV, D., SCHOENBAUM, E. E., SCHUMAN, P., BOLAND, R. J., MOORE, J. (2001): Mortality, CD4 cell count decline, and depressive symptoms among HIV-seropositive women: longitudinal analysis from the HIV Epidemiology Research Study. *Journal of the American Medical Association*, 285. 1466–1474.
- JOHNSON, M. O., FOLKMAN, S. (2004): Side effect and disease related symptom representations among HIV+ adults on antiretroviral therapy. *Psychology, Health & Medicine*, 9. 139–148.

- KITTNER, J. M., BROKAMP, F., JÄGER, B., WULFF, W., SCHWANDT, B., JASINSKI, J., ... SCHUCHMANN, M. (2013): Disclosure behaviour and experienced reactions in patients with HIV versus chronic viral hepatitis or diabetes mellitus in Germany. *AIDS Care*, 25. 1259–1270.
- LESERMANN, J. (2008): Role of depression, stress and trauma in HIV disease progression. *Psychosomatic Medicine*, 70. 539–545.
- LI, L., LEE, S. J., THAMMAWIJAYA, P., JIRAPHONGSA, C., ROTHERAM-BORUS, M. J. (2009): Stigma, social support, and depression among people living with HIV in Thailand. *AIDS Care*, 21. 1007–1013.
- LIMA, V. D., GELLER, J., BANGSBERG, D. R., PATTERSON, T. L., DANIEL, M., KERR, T., MONTANER, J., HOGG, R. S. (2007): The effect of adherence on the association between depressive symptoms and mortality among HIV-infected individuals first initiating HAART. *AIDS*, 21. 1175–1183.
- MINÁROVITS J. (2011): „Humán immundeficiencia vírusok”. In TAKÁCS M. (szerk): *Klinikai és járványügyi virológia*. Vox Medica Kiadó, Veszprém. 483–493.
- MONTAGNIER, L. (2002): A history of HIV discovery. *Science*, 298. 1727–1728.
- MUSZBEK K., SZÉKELY A., BALOGH É. M., MOLNÁR M., ROHÁNSZKY M., RUZSA Á., ... VADÁSZ P. (2006): Translation and validation of the Hungarian Hospital Anxiety and Depression Scale using a large cancer patient sample. *Quality of Life Research*, 15. 761–766.
- NAKAGAWA, F., MAY, M., PHILLIPS, A. (2013): Life expectancy living with HIV: recent estimates and future implications. *Current Opinion Infectious Diseases*, 26. 17–25.
- ORSZÁGOS EPIDEMIOLÓGIAI KÖZPONT (2013): A HIV/AIDS helyzet Magyarországon, 2013. szeptember 30. *Epinfo*, 20. 524–528.
- PENCE, B. W., MILLER, W. C., WHETTEN, K., ERON, J. J., GAYNES, B. N. (2006): Prevalence of DSM-IV-defined mood, anxiety, and substance use disorders in an HIV clinic in the Southeastern United States. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 42. 298–306.
- RAO, D., FELDMAN, B. J., FREDERICKSEN, R. J., CRANE, P. K., SIMONI, J. M., KITAHATA, M. M., CRANE, H. M. (2012): A structural equation model of HIV-related stigma, depressive symptoms, and medication adherence. *AIDS and Behaviour*, 16. 711–716.
- REYNOLDS, N. R., ELLER, L. S., NICHOLAS, P. K., CORLESS, I. B., KIRKSEY, K., HAMILTON, M. J., ... HOLZEMER, W. L. (2009): HIV illness representation as a predictor of self-care management and health outcomes: a multi-site, cross-cultural study. *AIDS Behaviour*, 13. 258–267.
- REYNOLDS, N. R., NEIDIG, J. L., WEWERS, M. E. (2004): Illness representation and smoking behavior: a focus group study of HIV-positive men. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 15. 37–47.
- RÓZSA S. (2009): *A mindennapos testi tünetek pszichológiája és mérésének módszertana*. Eötvös Loránd Tudományegyetem. Pszichológiatudományi Doktori Iskola. Doktori értekezés. URL: http://pszichologia.phd.elte.hu/vedesek/2009/Doktori_disszertci_Rzsa_Sndor.pdf.

- SIMONI, J. M., FRICK, P. A., HUANG, B. (2006): A longitudinal evaluation of a social support model of medication adherence among HIV-positive men and women on antiretroviral therapy. *Health Psychology, 25.* 74–81.
- SKRABSKI, Á., KOPP, M., RÓZSA, S., RÉTHELYI, J., RAHE, R. H. (2005): Life meaning: An important correlate of Health in the Hungarian population. *International Journal of Behavioural Medicine, 12.* 78–85.
- SMITH, R., ROSSETTO, K., PETERSON, B. L. (2008): A meta-analysis of disclosure of one's HIV-positive status, stigma and social support. *AIDS Care, 20.* 1266–1275.
- TANDARI-KOVÁCS M. (2010): *Érzelmi megterhelődés, lelki kiégés az egészségügyi dolgozók körében.* Semmelweis Egyetem. Mentális Egészségtudományok Doktori Iskola. Doktori értekezés.
URL: http://phd.sote.hu/mwp/phd_live/vedes/export/tandarikovacsMariann.d.pdf.
- TAYLOR, S. L., BURNAM, M. A., SHERBOURNE, C., ANDERSEN, R., CUNNINGHAM, W. E. (2004): The relationship between type of mental health provider and met and unmet mental health needs in a nationally representative sample of HIV-positive patients. *Journal of Behavioural Health Services and Research, 31.* 149–163.
- VANABLE, P. A., CAREY, M. P., BLAIR, D., LITTLEWOOD, R. A. (2006): Impact of HIV-Related Stigma on Health Behaviors and Psychological Adjustment Among HIV-Positive Men and Women. *AIDS and Behavior, 10.* 473–482.
- VARNI, S. E., MILLER, C. T., MCCUIN, T., SOLOMON, S. E. (2012): Disengagement and Engagement Coping with HIV/AIDS Stigma and Psychological Well-Being of People with HIV/AIDS. *Journal of Social and Clinical Psychology, 31.* 123–150.
- VILHENA, E., PAIS-RIBEIRO, J., SILVA, I., PEDRO, L., MENESES, R. F., CARDOSO, H., ... MENDONÇA, D. (2014): Psychosocial factors as predictors of quality of life in chronic portuguese patients. *Health and quality of life outcomes, 12.* 3.
- WEBB, M. S., VANABLE, A. P., CAREY, M. P., BLAIR, D. C. (2007): Cigarette Smoking among HIV+ Men and Women: Examining Health, Substance Use, and Psychosocial Correlates across the Smoking Spectrum. *Journal of Behavioral Medicine, 30.* 371–383.
- ZIGMOND, A. S., SNAITH, R. P. (1983): The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 67.* 361–370.

A POLICISZTÁS OVÁRIUM SZINDRÓMÁVAL DIAGNOSZTIZÁLT NŐK ÉLETMINŐSÉGÉNEK BEJÓSLÓI



MÁRKI Gabriella

marki.gabriella@gmail.com

Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pszichológiai Doktori Iskola

SZUJÓ Adrienn Szonja

adrienn.szujo@gmail.com

Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pszichológiai Intézet

PÁPAY Nikolett

panikol@gmail.com

Károli Gáspár Református Egyetem, Tanárképző Központ

ÖSSZEFOGLALÓ

Háttér és célkitűzések: A policisztás ovárium szindróma (PCOS) egy multifaktoriális női endokrin megbetegedés, amely számos különböző – anyagcserét is érintő – zavarral társul. Nemzetközi tanulmányok igazolták, hogy a PCOS-sel élő nők körében az alacsonyabb fizikai és pszichológiai egészséggel összefüggő életminőség (HRQOL) magasabb depresszió- és szorongásszinttel jár együtt, amely pszichológiai jellemzők mellett magasabb BMI-értéket, a klinikai tünetek meglétét (az anovulációt/ovulációs zavarokat, az androgén hormonok megemelkedett szintjét), az emocionális distressz nagyobb mértékét, a szexuális funkcionalitás és a saját testhez kapcsolódó attitűd romlását is regisztrálták. Jelen vizsgálatunkban a HRQOL magyarázóváltozóinak feltárására vállalkoztunk magyar mintán. *Módszer:* Keresztmetszeti kérdőíves vizsgálatot alkalmaztunk, PCOS diagnózissal élő, 18 év feletti, pszichiátriai zavarral nem diagnosztizált vizsgálati csoport bevonásával. A kérdőívcsomagban a demográfiai és betegségmutatók mellett mértük a HRQOL-et, a pszichológiai státuszt (depresszió, szorongás), a BMI-t, a testi attitűdöket és a stressz szintjét. *Eredmények:* A HRQOL fordított együttjárást mutatott a depresszió, a szorongás, a negatív testi attitűdök és a stressz skálák értékeivel. A HRQOL magyarázóváltozóiként a stresszt, a szorongást, a depressziót és az aktuálisan fennálló súlygyarapodást azonosítottuk. *Következtetések:* A PCOS hazai vizsgálatában a nemzetközi értékekhez hasonló eredményeket kaptunk, ám a magyarázóváltozók szélesebb körű elemzésére és további területek – szexuális funkcionalitás, életmód változók – bevonására lenne szükség.

Kulcsszavak: policisztás ovárium szindróma (PCOS), egészséggel összefüggő életminőség, depresszió, szorongás, stressz, testi attitűd

BEVEZETÉS

A policisztás ovárium szindróma

A policisztás ovárium szindróma (PCOS) egy multisztémás, genetikai predispozícióval rendelkező betegség, amely különböző anyagcserezavarok és szövödmények kialakulásának fokozott rizikójával társul (Speer, 2009). A betegségből eredő klinikai következmények között a reprodukтивitást (meddőség), a nemi hormonális működést (androgén hormonok megemelkedett szintje, fokozott szőrnövekedés, akné), a metabolikus folyamatokat (inzulinrezisztencia, csökkent glükóztolerancia, második típusú diabetes mellitus, kardiovaszkuláris megbetegedések) és lélektani állapotokat (magasabb depresszív és szorongásos tünetek, alacsonyabb életminőség) érintő zavarok szerepelnek (Teede et al., 2010).

A PCOS – a tünetekből eredően – egy igencsak heterogén állapotot takar, s így a páciensek ellátása során több diszciplína (nőgyógyászat, endokrinológia, bőrgyógyászat, diétetika, pszichológia) együttes munkájára van szükség. A diagnózis felállítása az úgynevezett *rotterdami kritériumrendszer* alapján történik, amely a következőket foglalja magába:

1. a peteérés zavara vagy hiánya (oligo- vagy anovuláció);
2. a férfi hormonok megemelkedett szintjének (hiperandrogenizmus) klinikai és/vagy laboratóriumi jegei;
3. a policisztás petefészkek ultrahangképe (egyéb betegségek kizárása mellett) (Langmár, 2010).

A szindróma az egyik leggyakoribb női endokrin megbetegedés. Prevalenciája a fertilis életkorú nők körében igen magas; Sirmans és Pate (2014) nemzetközi adatokon alapuló, összefoglaló tanulmánya alapján a felnőtt nők 15–20 százaléka érintett.

A betegség kialakulásának okait számos vizsgálat igyekezett azonosítani, ugyanakkor a PCOS patogenezisének pontos mechanizmusa mindmáig tisztázatlan és további kutatások tárgyát képezi (Langmár, 2010). A biomedikális megközelítések mellett az elmúlt évtizedekben megkezdődött a PCOS egészségpszichológiai szemléletű vizsgálata is, amelyen belül az *egészséggel összefüggő életminőség* (health-related quality of life, HRQOL¹) kérdése került a középpontba. Elsenbruch és munkatársai (2003) sokat idézett vizsgálatukban igazolták, hogy a PCOS-sel élő nők körében valóban szignifikánsan alacsonyabb HRQOL mérhető az egészséges kontrollcsoporthoz képest. A kutatásban használt Short Form Health Survey (SF-36) mérőeszköz alapján szignifikáns különbség mutatkozott a PCOS-es nők és a kontrollcsoport között a fizikai és az érzelmi problémákból adódó szerepkorlátozottság, a testi fájdalom, a vitalitás, a szociális működés, valamint a mentális egészség területein. Elsenbruch és munkatársai (2003) eredményét egy későbbi metaanalízis is megerősítette (Li et al., 2011), vagyis a biológiai mutatók mellett a pszichoszociális problémák meghatározónak tűnnek az életminőséggel kapcsolatban, így a páciensek számára nemcsak a fizikai, hanem a lelki oldal „kezelését” is javasolt biztosítani az egészségügyi ellátás során.

¹ A HRQOL rövidítés jelen tanulmányban az egészséggel összefüggő életminőségre mint fogalomra utal.

A HRQOL mérési lehetőségei a PCOS-sel diagnosztizált nők körében

A policisztás ovárium szindrómával élő nők körében az egészséggel összefüggő életminőség mérésére számos kérdőívet alkalmaznak világszerte, amelyek közül kiemelendő a már idézett és az egyik leggyakrabban alkalmazott mérőeszköz, az SF-36. Ezenfelül használatban van a World Health Organization Quality of Life rövidített kérdőíve (WHOQOL-BREF), a General Health Questionnaire-28 (GHQ-28) és a Polycystic Ovary Syndrome Questionnaire (PCOSQ). Az első három kérdőív általánosabb szemléletű, mivel több krónikus megbetegedéssel kapcsolatban is alkalmas az életminőség mérésére, illetve a különböző betegségek mentén az életminőség összehasonlítására; míg a PCOSQ kérdőívet Cronin és munkatársai (1998) kifejezetten a PCOS diagnózissal élő nők életminőségének mérésére dolgozták ki, s Jones és munkatársai (2004) módosították és validálták. A PCOSQ kifejezetten a PCOS tüneteinek (menstruációs ciklus zavarai, meddőség, fokozott szőrnövekedés, testtömegproblémák, akné és emocionális zavarok) mentén méri az életminőséget. A PCOSQ nemzetenkénti validálása folyamatban van, ám hazánkban magyar nyelven a kérdőív standardizálására még nem került sor.

Az életminőséggel kapcsolatos változók

A PCOS kapcsán vizsgált pszichológiai problémák között kiemelendő a depresszív (28–64%) és szorongásos tünetek (34–57%) magasabb aránya, mely értékek jóval meghaladják az egészséges átlagpopulációra jellemzőket (Deeks et al., 2010). A kapott értékek széles skálája szociokulturális tényezőkkel és módszertani különbségekkel magyarázható (Cinar et al., 2011).

Bazarganipour és munkatársai (2013b) vizsgálatukban azt találták, hogy a magasabb depresszív és szorongásos értékekkel alacsonyabb fizikai és pszichológiai életminőség jár együtt. Ezenfelül a magasabb BMI-vel (body mass index) rendelkező páciensek körében magasabb depresszió és szorongás, valamint alacsonyabb életminőség értékeket regisztráltak a nem obez páciensekhez viszonyítva (Bazarganipour et al., 2013b). Az életminőséget a testtömeg mellett a menstruációs zavarok, a fokozott szőrnövekedés és az akné megléte is jelentősen befolyásolja (Hahn et al., 2005; Cinar et al., 2011).

Számos feltáró vizsgálat az emocionális distressz szerepét hangsúlyozza az életminőség alakulásával kapcsolatban. Cronin és munkatársai (1998), valamint Jones és munkatársai (2004) úgy vélték, hogy a PCOS látható tüneteinek (fokozott szőrnövekedés és akné) és/vagy potenciális következményeinek (obezitás, infertilitás) stigmatizációhoz és megnövekedett distresszhez vezethetnek, s ezen pszichológiai következmények átfedésben lehetnek az emocionális problémák (1. depresszió) kialakulásával is. Zafari Zangeneh és munkatársainak (2012) vizsgálata szintén a fentiekre, a fizikai megjelenés megváltozásából fakadó emelkedett depresszív hangulatra, az alacsonyabb önértékelésre és a negatív énképre mutatott rá. Egy, az emocionális distressz és a PCOS kapcsolatát értékelő metaanalízisben a PCOS diagnózissal élő nők esetében magasabb depresszió- és szorongásértékeket, alacsonyabb életminőséget, valamint magasabb emocionális distresszt azonosítottak az egészséges nőkhöz képest (Veltman-Verhulst et al., 2012). A fenti eredményekből látható, hogy a stressz negatív hatását bizonyítottan vélik, továbbá az érintett nők körében a stresszkezelő módszerek hatásvizsgálata is megkezdődött (Stefanaki et al., 2014).

Az életminőséggel kapcsolatban a szexuális funkcionálást és a szexuális élettel való elégedettséget is vizsgálták. Az egészséges és PCOS csoport között nem találtak különbséget a szexuális együttlétek gyakoriságában, ám a PCOS csoport tagjai alacsonyabb szexuális funkcionálást mutattak, kisebb mértékben voltak elégedettek a saját szexuális életükkel és kevésbé találták magukat szexuálisan attraktívnak (1. fokozott szőrnövekedés és akné) (Benetti-Pinto et al., 2014; Elsenbruch et al., 2003; Månsson et al., 2011).

Egy komplex elemzésben Bazarganipour és munkatársai (2013b) SEM-analízist (structural equation modeling, SEM) alkalmaztak a PCOS diagnózissal élő nők életminőségét magyarázó tényezők feltárása érdekében. Négy magyarázóváltozót azonosítottak: pszichológiai státusz/distressz (depresszió és szorongás), önértékelés, testkép és szexuális funkcionálás. A felsorolt faktorok a SEM-elemzés során egymástól függetlenül is befolyásolták az életminőség alakulását; továbbá ezek a pszichológiai jellemzők nagyobb mértékben befolyásolták a HRQOL-t, mint a fizikai tünetek.

HIPOTÉZISEK

A PCOS életminőséget befolyásoló hatásáról hazánkban igen kevés vizsgálat született, ezért kutatásunk elsődleges célkitűzése volt, hogy feltárjuk a PCOS életminőségre gyakorolt hatását magyar mintán. További célul tűztük ki az életminőséggel együttjáró pszichológiai dimenziók és a testtömegindex kapcsolatának vizsgálatát, végül pedig az egészséggel összefüggő életminőség magyarázóváltozóinak azonosítását. A hipotéziseket a fenti nemzetközi eredményekre támaszkodva állítottuk össze.

1. Deeks és munkatársai (2010) és Elsenbruch és munkatársai (2003) eredményei alapján feltételezzük, hogy a magyar policisztás ovárium szindrómával diagnosztizált páciensek is szignifikánsan magasabb depresszió- és szorongásszinttel és alacsonyabb életminőséggel jellemezhetőek az átlagpopulációhoz képest.

2. A nemzetközi tanulmányokhoz (Bazarganipour et al., 2013b; Veltman-Verhulst et al., 2012; Zafari Zangeneh et al., 2012) hasonlóan a HRQOL negatív kapcsolatát várjuk a pszichológiai státusszal (depresszióval és szorongással), továbbá a stressz, a BMI és testi attitűdök értékeivel a hazai mintán is.

3. Bazarganipour és munkatársainak (2013b) eredményei alapján feltételezzük, hogy a PCOS-ban érintett obez és nem obez nők között szignifikáns különbség mutatkozik a HRQOL, a pszichológiai státusz, a testi attitűdök és a stressz skálákon.

4. Végül feltételezzük, hogy a PCOS mintán belül a demográfiai és betegségmutatók mellett az életminőséget kedvezőtlenül befolyásolja a pszichológiai státusz, a BMI, a testi attitűdök és a stressz-szint (Bazarganipour és munkatársai [2013b] kutatási eredményeivel összhangban).

MÓDSZER

Kutatási elrendezés

Vizsgálatunkat három budapesti intézmény nőgyógyászati és endokrinológiai szakrendelésének segítségével végeztük. A vizsgálatban kizárólag szakorvos által felállított PCOS diagnózissal bíró, 18 év feletti nők vehettek részt, akik társuló pszichiátriai diagnózissal nem rendelkeztek. A kérdőívcsomag kitöltésére tájékoztatott beleegyezését

1. táblázat. A minta demográfiai változóinak százalékos eloszlása

Demográfiai változók	Százalékos eloszlás	
Életkor átlagéletkor: 29,9 év (SD = 5,08)	25 év alatt	18,5%
	25 és 30 év között	46,9%
	30 év felett	34,6%
Lakhely	Budapest	50,0%
	vidéki nagyváros	26,2%
	vidéki kisváros	13,8%
	község, falu	10,0%
Iskolai végzettség	8 általános	0,8%
	szakmunkásképző	1,6%
	érettségi	30,8%
	felsőfokú végzettség	66,9%
Családi állapot	egyedülálló	21,6%
	házas/párkapcsolatban él	78,4%

követően nyílt lehetőség. A kutatási tervet a Semmelweis Egyetem Tudományos és Kutatásetikai Bizottsága (engedélyszám: 193/2013) hagyta jóvá.

A minta bemutatása

A vizsgálatban 144 policisztás ovárium szindrómával diagnosztizált, 18 év feletti nő vett részt, ám az elemzéseket a pszichiátriai zavarral élő nők kizárását (14 fő) követően összesen 130 fő bevonásával végeztük el. A minta demográfiai változóit az 1. táblázat mutatja be.

Mérőeszközök

A kérdőívcsomag az általános demográfiai (életkor, lakhely, iskolai végzettség, családi állapot) változók mellett a policisztás ovárium szindrómára vonatkozó kérdéseket is tartalmazott (kezdeti és jelenlegi tünetek megléte).

A HRQOL mérésére az *SF-36 kérdőívet* használtuk, amely nyolc alszkat tartalmaz: fiziológiai működés (PF), testi problémákból adódó szerepkorlátozottság (RP), testi fájdalom (BP), általános egészség (GH), vitalitás (VT), szociális funkcionálás (SF), érzelmi problémákból adódó szerepkorlátozottság (RE) és mentális egészség (MH). A kérdőív magyar adaptációját és a normál értékek

meghatározását Czimbalmos Ágnes és munkatársai (1999) végezték el egészséges, krónikus betegséggel (magas vérnyomással, cukorbetegséggel, lumbágóval) élő és akut felső légúti hurutban szenvedő személyek bevonásával. A tanulmány tartalmazza a csak egészséges személyekre vonatkozó adatokat is. Az SF-36 megbízhatósági mutatója alapján (Cronbach-féle alfa = 0,93) megfelelő a magyar populáció életminőségének felmérésére. Jelen vizsgálati mintán az SF-36 Cronbach-féle alfa értéke 0,92.

A pszichológiai státuszt a *Kórházi szorongás és depresszió skála* (Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS) alkalmazásával mértük fel, amely mérőeszközt Zigmond és Snaith (1983) fejlesztette ki a nem pszichiátriai betegek szorongás- és depresszió-szintjének mérésének céljából. A kérdőív magyar adaptálását Muszbek Katalin és munkatársai (2006) végezték el különböző daganatos megbetegedéssel élő páciensek bevonásával. A mérőeszköz megbízhatóságát igazolták, a szorongás skála esetén a Cronbach-féle alfa értéke 0,82, a depresszió skála esetén a Cronbach-féle alfa értéke 0,83. Jelen mintán a szorongás skála Cronbach-féle alfa értéke 0,83; a depresszió skála megbízhatósági mutatója 0,84.

A testi attitűdök felméréséhez a Túry Ferenc és Szabó Pál által hazai mintán adaptált (2000), s Czeglédi Edit és munkatársai (2010) által pszichometriailag különböző mintákkal megvizsgált *Testi attitűdök tesztje* (Body Attitude Test, BAT) mérőeszközt alkalmaztuk. A kérdőív segítségével mérhető a vizsgálati személyek szubjektív testélménye és a saját testtel kapcsolatos attitűdje. A magyar mintákon a Cronbach-féle alfa 0,89 és 0,90 közötti értékeket mutatott. A policisztás ovárium szindrómával élő csoport mintáján, jelen vizsgálatban a Cronbach-féle alfa = 0,91.

A stressz-szint meghatározásához az *Észlelt stressz kérdőívet* (Perceived Stress Scale, PSS) használtuk fel, amely mérőeszköz azokra a gondolatokra és érzésekre kérdez rá, amelyek az adott személy stresszéészlelését jellemzik. Az eredeti kérdőívet Cohen és munkatársai dolgozták ki (1983), a magyar minta bevonásával történő hazai adaptációt Stauder Adrienne és Konkoly Thege Barna (2006) végezte el, a megbízhatóság igazolásával együtt (Cronbach-féle alfa = 0,88). A magyar PCOS diagnózissal élő nők mintáján a megbízhatósági mutató értéke 0,94.

EREDMÉNYEK

A PCOS-hez kapcsolódó tünetek feltérképezése során rákérdeztünk azokra a tünetekre, melyeket a páciensek először észleltek, s amelyekkel először fordultak orvoshoz, valamint azokra a tünetekre is, amelyek jelenleg is fennállnak. Mintánkban az első tünetek átlagosan 8 évvel az orvoshoz fordulás előtt jelentkeztek, míg az orvoshoz fordulás és a diagnózis megszületése között átlagosan 3 év telt el. A betegséghez kapcsolódó tünetek áttekintése során egyértelművé vált, hogy

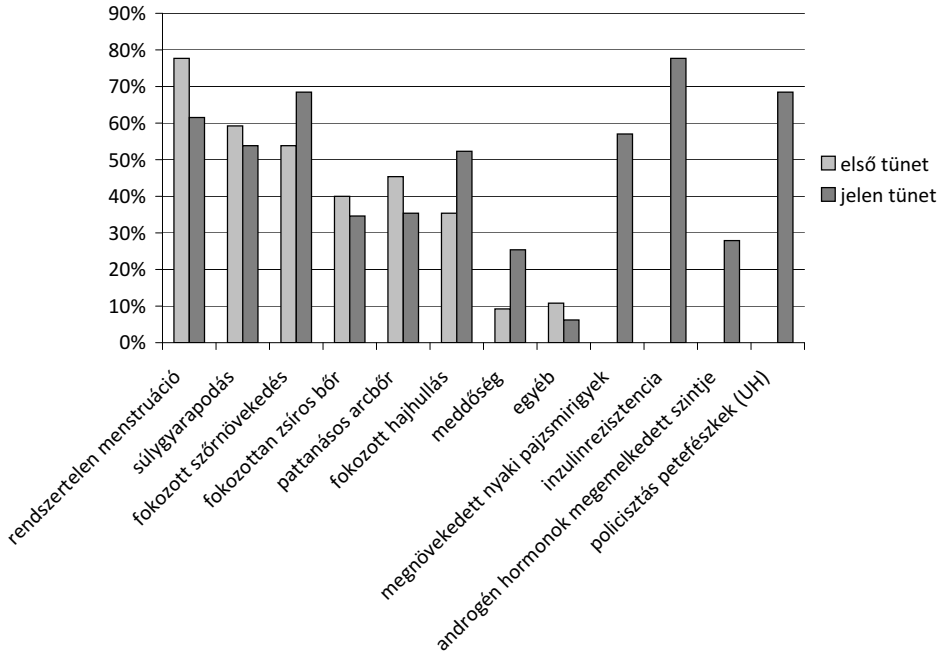
azok egy része (androgén hormonok megemelkedett szintje, a petefészkek ultrahanggal igazolt policisztás elváltozása, inzulinrezisztencia) kezdetben rejtve maradnak, mivel azonosításuk szakvizsgálatokhoz kötött (1. ábra). Ezért ezen tünetek későbbi javulásának háttérében a szakorvosi (gyógyszeres) kezelés jótékony hatása is szerepet játszhat.

1. hipotézis:

A PCOS csoport életminősége és pszichológiai státuszának jellemzői

Feltételeztük, hogy a policisztás ovárium szindrómával diagnosztizált páciensek szignifikánsan magasabb depresszió- és szorongásszinttel és alacsonyabb életminőséggel jellemezhetőek az átlagpopulációhoz képest.

A szorongásos tünetek normál érték feletti tartományába a vizsgálati személyek 65,1%-a, míg a depresszív tünetek esetében a nők 30,5%-a esett. A kérdőív kiértékelése alapján súlyos tüneti kategóriába szorongás esetén a nők 38,8%-a, depresszió esetén a nők 9,4%-a került. A vizsgálatban kapott depresszió- és szorongásértékek összehasonlításához a Kórházi szorongás és depresszió skála magyar, daganatos megbetegedéssel élő férfiak és nők együttes validációs értékei álltak csak rendelkezésünkre (Muszbek et al., 2006), az életminőség-értékek összevetéséhez pedig az SF-36 hazai adaptációs értékeit (Czibalmos et al., 1999) vettük alapul (2. táblázat). A depresszió- és szorongásértékek összehasonlításánál Student-féle t-próbát, míg az életminőség esetén egymintás t-próbát alkalmaztunk. (A depresszió- és szorongáseredmények értelmezésénél figyelembe kell venni, hogy a validáció során kontrollcsoportként használt magyar minta daganatos megbetegedéssel élő nők és férfiak együttes mintájából került ki, nem találtunk



1. ábra. A PCOS-re jellemző először megnyilvánuló, valamint a jelenleg is fennálló tünetek előfordulási gyakorisága

2. táblázat. A pszichológiai dimenziók összehasonlítása más populációkkal

	Minta	N	Átlag	Szórás	t-érték (df)
Depresszió	daganatos betegséggel küzdők	745	6,11	0,86	5,62** (871)
	PCOS-sel élő nők	128	5,22	3,80	
Szorongás	daganatos betegséggel küzdők	745	6,58	0,86	13,14** (872)
	PCOS-sel élő nők	129	8,87	4,29	
Életminőség	sine morbo 18–54 év közötti nők	2137	74,78	NI	4,98** (116)
	PCOS-sel élő nők	117	66,71	17,52	

A szignifikancia szintje: ** $p < 0,01$; NI = nem ismert

olyan adatot, amely saját mintánkhoz – reprodukív korban lévő, egészségesebb nők – közelebb állt volna).

A hangulati jellemzők összehasonlításának eredményeiből látható, hogy a pszichológiai státusz (depresszió és szorongás) mentén a két vizsgált csoport között szignifikáns különbség áll fenn. A depresszió vizsgálata során a daganatos betegek, míg a szorongás esetében a policisztás ovárium szindrómával élő nők értek el magasabb átlagértéket.

Az életminőség vizsgálatának esetében a PCOS diagnózissal élő személyeket szignifikánsan alacsonyabb életminőség jellemezte az egészséges, azonos életkorú nőkhöz képest.

2. hipotézis:

A HRQOL korrelátumai

Az életminőség és a vizsgált pszichológiai dimenziók (szorongás, depresszió, stressz, BMI, testi attitűdök) közötti negatív kapcsolat magyar minta bevonásával is igazolódott.

3. táblázat. Az életminőség pszichológiai dimenziókkal való kapcsolata

		Szorongás	Depresszió	Stressz	BMI	Testi attitűdök
HRQOL	korrelációs együttható	-0,42**	-0,45**	-0,53**	-0,08	-0,26**

Kendall-féle korrelációk szignifikanciaszintje: ** $p < 0,01$

A HRQOL negatív kapcsolatot mutatott a szorongás, a depresszió, a stressz és a testi attitűdök skálákkal is ($p < 0,01$). Az első három dimenzió mentén közepes, míg a testi attitűdök dimenzió vonatkozásában gyenge erősségű együttjárás mutatkozott (3. táblázat).

3. hipotézis:

A testsúly és a pszichológiai változók összefüggései

Feltételeztük, hogy a PCOS-ben érintett obesez (BMI > 30; 23,3%) és nem obesez (BMI < 30; 76,7%) nők között szignifikáns különbség mutatkozik az általunk vizsgált pszichológiai mutatókban (szorongás, depresszió, életminőség, distressz, testi attitűdök). Eredményeink azonban azt mutatták, hogy a két csoport között kizárólag a testi attitűdök vonatkozásában van szignifikáns különbség ($t = -3,91$; $df = 118$; $p < 0,001$). Az obesez csoport magasabb pontszámot ért el a testi attitűdök skálán, vagyis a személyek szubjektív testélménye és a saját testükhöz kapcsolódó attitűdje rosszabbnak bizonyult a nem obesez személyekhez képest.

4. hipotézis:

A HRQOL magyarázóváltozói hazai mintán

A HRQOL magyarázóváltozóinak többszörös lineáris regresszióelemzéssel történő vizsgálata során a demográfiai változók (életkor, lakhely, iskolai végzettség, családi állapot) és a betegségmutatók (kezdeti és jelenlegi tünetek) mellett a pszichológiai jellemzőket léptettük be a regressziós egyenletbe, stepwise

módszerrel. A modellben négy magyarázóváltozót azonosítottunk: a stressz, a szorongás, a súlygyarapodás mint jelen tünet, valamint a depresszió. A szorongás és a depresszió között közepes erősségű korreláció mutatkozott ($r = 0,50$; $p < 0,001$). A modell magyarázóereje (Nagelkerke R^2) = 52,5%. A prediktív modellbe bekerült független változók béta-értéke a stressz esetében a legnagyobb (-0,463), majd ezt követi a súlygyarapodás mint jelenleg fennálló tünet (-0,176), a szorongás (-0,161), és a depresszió (-0,156), így a függő változónk valószínűségét (kedvezőbb életminőség) a stressz mértékének növekedése csökkenti a legnagyobb mértékben.

MEGVITATÁS

A policisztás ovárium szindróma az egyik leggyakoribb, termékeny korban jelentkező, nőket érintő endokrin megbetegedés. A PCOS tünetei és a hosszú távú komplikációk nagymértékben érinthetik az életminőség különböző aspektusait, különösen a nők párkereső és családtervező éveiben (Elsenbruch et al., 2003). Jelen vizsgálat igazolta az életminőség érintettségét, vagyis a magyar, PCOS-sel élő csoport szignifikánsan alacsonyabb életminőséget mutatott az egészséges magyar női mintához képest.

Pszichológiai státusz tekintetében a depresszív és a szorongásos tünetek gyakorisága magyar mintán is megfelel a Deeks és munkatársai (2011) által leírt eredményeknek; a PCOS-sel diagnosztizált nők 30,5%-ánál

a depresszív tünetek, 61,5%-nál pedig a szorongásos tünetek megemelkedett mértékét azonosítottuk.

A PCOS-sel élő nők hangulati jellemzőit daganatos betegek mintájához hasonlítva (Muszbek et al., 2006) eredményeink a két betegség pszichológiai megélésének különbségeire mutatnak rá. A daganatos megbetegedéssel élő személyekre több depresszív tünet jellemző a PCOS-sel diagnosztizált nőkhöz képest, aminek háttérében a saját helyzetük nehezebb megélése (a veszteségek, a súlyosbodástól, kiújulástól való félelem, az agresszív kezelések mellékhatásai) húzódhat meg. Ugyanakkor a PCOS-sel élő nők körében magasabb szorongásszintet azonosítottunk a daganatos betegekhez képest, amit a PCOS-sel élő nők mindennap megélt stresszhelyzetei magyarázhatnak. A szorongás számos forrásból származhat. Háttérben állhat például a PCOS diagnosztikai nehézsége, az azzal járó bizonytalanságok, kivizsgálások sorozata; valamint a betegséghez kapcsolódó különböző, szociálisan zavaró tünetek megléte, s azok kezelése is (Acma et al., 2013; Bazarganipour et al., 2013a; Lakatos et al., 2009). A betegség diagnózisa önmagában szintén szorongást növelő tényező lehet, hiszen a PCOS végleges kezelésének módja napjainkig ismeretlen (Diamanti-Kandarakis et al., 2006). A termékeny életkorban megjelenő, az egészséges populációhoz képest fokozott meddőségi esély és spontán vetelési rizikó is ronthatja az érintett nők mentális jóllétét és növelheti a mindennapi szorongást (Katulski et al., 2014). A fenti eredmények alapján látható, hogy a policisztás ovárium szindróma önmagában is erős stresszforrásnak tekinthető, ami erőteljesen megnövelheti a szorongás mértékét is. Jelenleg még kérdés azonban, hogy milyen a kapcsolat jellege a stressz és a szo-

rongás, valamint a tünetek között. Elképzelhető, hogy a stressz a szorongás emelésén keresztül a tünetek/állapot rosszabbodásához vezet, de maga a betegség (tünetek, bizonytalanság) is erőteljes stresszt jelent, ami növeli a szorongást – s rontja az életminőséget. A kapcsolatok mélyebb megértéséhez mindenképpen longitudinális vizsgálatok elvégzésére lenne szükség. A tartósan megemelkedett stressz-szint (bármilyen is a forrása) negatív hatással lehet a metabolikus és hormonális folyamatokra és a gyulladásos immunválaszokra, valamint különböző szervi rendellenességek kialakulásához járulhat hozzá (Brame és Singer, 2010), így PCOS esetén is negatív hatást fejthet ki a tünetek kialakulására és változására. Így további kutatásokban érdemes arra fókuszálni, hogy milyen tényezők lehetnek fontosak a megélt distressz (általánosan és a betegségből fakadó stressz) csökkentésében.

A HRQOL magyar PCOS mintán való elemzése a nemzetközi eredményekkel összehangban kimutatta, hogy az alacsonyabb életminőség a depresszív és szorongásos tünetek magasabb arányával, megemelkedett stresszszinttel és kedvezőtlenebb testi attitűdökkel jár együtt. Ugyanakkor – szemben korábbi publikációk eredményeivel (Bazarganipour et al., 2013b; Cinar et al., 2011; Hahn et al., 2005) az életminőség és a testtömegindex közötti szignifikáns kapcsolatot jelen vizsgálatban nem sikerült igazolnunk (annak ellenére, hogy azt láthatjuk, hogy a policisztás ovárium szindróma tüneteként megjelenő magasabb testtömeg negatívan befolyásolja az érintett személyek testképét). A jelenleg is fennálló súlygyarapodás a regresszióelemzésben az életminőség magyarázóváltozójának bizonyult, amit úgy is értelmezhetünk, hogy a súlygyarapodás annak a jele, hogy nem sikerül megfelelően kezelni, menedzselni a betegséget.

Az életminőség magyarázóváltozóinak vizsgálata során – Bazarganipour és munkatársainak (2013b) eredményeihez hasonlóan – szignifikáns változóként azonosítottuk a pszichológiai státuszt (a depressziót és a szorongást), amit a korábbi tanulmányok (Zafari Zangeneh et al., 2012; Veltman-Verhulst et al., 2012) emocionális distresszként is címkéztek. Jelen vizsgálatban az észlelt stressz skála bevonásával azonosítottuk a stressz önálló, elsődlegesen az életminőségre kifejtett hatását. A nemzetközi szakirodalomban a hangulati zavarokat, az emocionális distresszt és a stressz-szintet gyakran ugyanazon pszichológiai dimenzióként írják le, ám a jelen vizsgálati eredmények rámutatnak arra, hogy a fogalmak közé nem szabad és nem érdemes egyenlőségjelet tenni, hiszen a hangulati zavarok (jelen tanulmányban külön a depresszió és külön a szorongás) és stressz-szint egymás kontrollja mellett is befolyásolják az életminőséget. Így a további vizsgálatokban mindenképpen szükséges a pszichológiai jellemzők megkülönböztetése és mérése is, különösen annak fényében, hogy a hangulati zavarok és a stressz különböző mechanizmusokon keresztül (is) befolyásolhatják az életminőséget és egymást.

A magyarázóváltozók vizsgálata során a végső modell magyarázóereje 52,5% volt, vagyis a PCOS-sel kapcsolatos életminőség háttérben további tényezők is szerepet játszanak. Ilyen általunk nem vizsgált tényező lehet például a szexuális funkcionálás, amelyet Bazarganipour és munkatársai (2013) SEM-elemzésük során leírtak, vagy az életmód különféle változói, melyek hatásmechanizmusa az egyik legtöbbet vizsgált kutatási terület a PCOS kapcsán. A prevenció,

életmód-változtatást elősegítő programok során a táplálkozás és/vagy fizikai aktivitás megváltoztatásával a páciensek jobb biológiai paramétereit mutatták ki (Haqq et al., 2014; Harrison et al., 2011; Molnár, 2009; Moran et al., 2013; Ujvari et al., 2014), így feltételezhető, hogy az életmód megváltoztatása pozitív hatással bír a személyek életminőségére is, ezért fontos, hogy a későbbi kutatásokban a szexuális funkcionálás mellett az életminőség magyarázó modelljének részét képezze.

Összefoglalásképp elmondható, hogy az SF-36 alkalmas mérőeszköznek bizonyult a magyar, policisztás ovárium szindrómával diagnosztizált nők életminőségének mérésére. A személyek életminőségét az általunk mért pszichológiai változók (stressz, szorongás, depresszió) negatívan befolyásolják, így a jövőben mindenképpen lényeges lenne a pszichológiai ellátásra, stresszkezelésre is hangsúlyt fektetni, leginkább egy megfelelően összeállított prevenció program keretében. Stefanaki és munkatársai (2014) PCOS-sel élő nők bevonásával alkalmazták az éber figyelmen alapuló stresszcsökkentés (Mindfulness-based stress reduction, MBRS) módszerét. A várólistás kontrollesoporthoz képest a vizsgálati csoport szignifikánsabb magasabb életminőségről és étellel való elégedettségéről, alacsonyabb stressz-szintről, kevesebb depresszív és szorongásos tünetről számolt be, s ezzel párhuzamosan kimutatták a nyál kortizolkoncentrációjának a megváltozását is. A szerzők eredményei alapján az MBSR (s valószínűleg más, eddig nem vizsgált stressz-csökkentő módszerek is) alkalmasnak tűnik a PCOS-sel élő nők pszichológiai állapotának kezelésében, segítésében.

SUMMARY

THE PREDICTORS OF HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE IN WOMEN DIAGNOSED WITH POLYCYSTIC OVARY SYNDROME

Background and aims: Polycystic ovary syndrome (PCOS) is a multifactorial endocrine disease in women, which accompanies numerous disorders, that affects metabolism as well. International studies have shown that women living with PCOS had lower (physical and psychological) health-related quality of life (HRQOL) associated with higher depression and anxiety level. By these psychological dimension the higher BMI level, the presence of clinical symptoms, the level of emotional distress, impaired sexual function and body attitude are the predictor factors of HRQOL. In the present study we explored the predictor factors of HRQOL with a Hungarian sample. *Methods:* In the study a cross-sectional questionnaire involving women with PCOS diagnosis, over 18 years old, without diagnosed psychiatric disorder was applied. Demographic and disease characteristics, HRQOL, psychological status (depression, anxiety), BMI, body attitudes and stress scales were measured in the questionnaire. *Results:* The HRQOL was associated in a negative manner with depression, anxiety, body attitude and stress, so apart from the clinical symptoms a few more psychological dimensions were affected by PCOS. Stress, Anxiety, Depression and gain of weight as a present symptom were identified as predictor factors of HRQOL. *Discussion:* Even though we have found results similar to international studies while inspecting the domestic PCOS sample, a wider study of predictor factors including the sexual function and lifestyle is needed.

Keywords: polycystic ovary syndrome (PCOS), health-related quality of life, depression, anxiety, stress, body attitude

IRODALOM

- AÇMAZ, G., ALBAYRAK, E., ACMAZ, B., BAŞER, M., SOYAK, M., ZARARSLI, Z. G., IPEK MÜDERRIS, I. (2013): Level of anxiety, depression, self-esteem, social anxiety, and quality of life among the women with polycystic ovary syndrome. *The Scientific World Journal*. doi: 10.1155/2013/851815 (letöltés időpontja: 2014.09.06.)
- BAZARGANIPOUR, F., ZIAEI, S., MONTAZERI, A., FOROOZANFARD, F., FAGHIHZADEH, S. (2013a): Health-related quality of life and its relationship with clinical symptoms among Iranian patients with polycystic ovarian syndrome. *Iranian Journal of Reproductive Medicine*, 11, 5. 371–378.
- BAZARGANIPOUR, F., ZIAEI, S., MONTAZERI, A., FOROOZANFARD, F., KAZEMNEJAD, A., FAGHIHZADEH, S. (2013b): Psychological investigation in patients with polycystic ovary syndrome. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11. 141.
- BENETTI-PINTO, C. L., FERREIRA, S. R., ANTUNES, A. JR., YELA, D. A. (2014): The influence of body weight on sexual function and quality of life in women with polycystic ovary syndrome. *Archives of Gynecology and Obstetrics*. [Epub ahead of print]

- BRAME, A. L., SINGER, M. (2010): Stressing the obvious? An allostatic look at critical illness. *Critical Care Medicine*, 38, 10. 600–607.
- CINAR, N., KIZILARSLANOGLU, M. C., HARMANCI, A., AKSOY, D. Y., BOZDAG, G., DEMIR, B., YILDIZ, B. O. (2011): Depression, anxiety and cardiometabolic risk in polycystic ovary syndrome. *Human Reproduction*, 26, 12. 3339–3345.
- COHEN, S., KAMARCK, T., MERMELSTEIN, R. (1983): A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24. 385–396.
- CRONIN, L., GUYATT, G., GRIFFITH, L., WONG, E., AZZIZ, R., FUTTERWIET, W., COOK, D., DUNAIF, A. (1998): Development of a Health-Related Quality-of-Life Questionnaire (PCOSQ) for Women with Polycystic Ovary Syndrome (PCOS). *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 86, 6. 1976–1987.
- CZEGLÉDI E., URBÁN R., CSIZMADIA P. (2010): A testkép mérése: A Testi Attitűdök Tesztjének (Body Attitude Test) pszichometriai vizsgálata. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 65, 3. 431–461.
- CZIMBALMOS Á., NAGY ZS., VARGA Z., HUSZTIK P. (1999): Páciens megelégedettségi vizsgálat SF-36 kérdőívvel, a magyarországi normálértékek meghatározása. *Népegészségügy*, 80, 1. 4–19.
- DEEKS, A. A., GIBSON-HELM, M. E., PAUL, E., TEEDE, H. J. (2011): Is having polycystic ovary syndrome a predictor of poor psychological function including anxiety and depression? *Human Reproduction*, 26, 6. 1399–1407.
- DIAMANTI-KANDARAKIS, E., PIPERI, C., SPINA, J., ARGYRAKOPOULOU, G., PAPANASTASIOU, L., BERGIELE, A., PANIDIS, D. (2006): Polycystic ovary syndrome: the influence of environmental and genetic factors. *Hormones (Athens)*, 5, 1. 17–34.
- ELSENBRUCH, S., HAHN, S., KOWALSKY, D., ÖFFNER, A. H., SCHEDLOWSKI, M., MANN, K., JANSSEN, O. E. (2003): Quality of Life, Psychosocial Well-Being, and Sexual Satisfaction in Women with Polycystic Ovary Syndrome. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism* 88, 12. 5801–5807.
- HAHN, S., JANSSEN, O. E., TAN, S., PLEGER, K., MANN, K., SCHEDLOWSKI, M., KIMMIG, R., BENSON, S., BALAMITSA, E., ELSENBRUCH, S. (2005): Clinical and psychological correlates of quality-of-life in polycystic ovary syndrome. *European Journal of Endocrinology*, 153. 853–860.
- HARRISON, C. L., LOMBARD, C. B., MORAN, L. J., TEEDE, H. J. (2011): Exercise therapy in polycystic ovary syndrome: a systematic review. *Human Reproduction Update*, 17, 2. 171–183.
- HAQQ, L., MCFARLANE, J., DIEBERG, G., SMART, N. (2015): Effect of lifestyle intervention on the reproductive endocrine profile in women with polycystic ovarian syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Endocrin Connections*, 3, 1. 36–46.
- JONES, G. L., BENES, K., CLARK, T. L., DENHAM, R., HOLDER, M. G., HAYNES, T. J., MULGREW, N. C., SHEPHERD, K. E., WILKINSON, V. H., SINGH, M., BALEN, A., LASHEN, H., LEDGER, W. L. (2004): The Polycystic Ovary Syndrome Health-Related Quality of Life Questionnaire (PCOSQ): a validation. *Human Reproduction*, 19, 2. 371–377.

- KATULSKI, K., CZYZYK, A., PODFIGURNA-STOPA, A., GENAZZANI, A. R., MECZEKALSKI, B. (2014): Pregnancy complications in polycystic ovary syndrome patients. *Gynecological Endocrinology*. [Epub ahead of print]
- LAKATOS P., GIMES G., SPEER G. (2009): A PCOS klinikai kép felnőttben. In LAKATOS P., SPEER G. (szerk.): *Policisztás ovarium szindróma – gyakorlati útmutató*. Semmelweis Kiadó, Budapest. 47–66.
- LANGMÁR Z. (2010): A polycisztás ovarium szindróma diagnosztikája és terápiája. *Orvosi Hetilap*, 151, 14. 584–586.
- LI, Y., LI, Y., YU NG, E. H., STENER-VICTORIN, E., HOU, L., WU, T., HAN, F., WU, X. (2011): Polycystic ovary syndrome is associated with negatively variable impacts on domains of health-related quality of life: evidence from a meta-analysis. *Fertility and Sterility*, 96, 2. 452–458.
- MÄNSSON, M., NORSTRÖM, K., HOLTE, J., LANDIN-WILHELMSSEN, K., DAHLGREN, E., LANDÉN, M. (2011): Sexuality and psychological wellbeing in women with polycystic ovary syndrome compared with healthy controls. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 155, 2. 161–165.
- MOLNÁR M. (2009): *A pszichés faktorok szerepe a nőgyógyászati betegségekben – A policisztás ovarium szindróma pszichoszociális aspektusai, a diéta és testmozgás szerepe a kezelésben*. Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pedagógiai és Pszichológiai Kar, szakdolgozat.
- MORAN, L. J., KO, H., MISSO, M., MARSH, K., NOAKES, M., TALBOT, M., FREARSON, M., THONDAN, M., STEPTO, N., TEEDE HJ. (2013): Dietary composition in the treatment of polycystic ovary syndrome: a systematic review to inform evidence-based guidelines. *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics*, 113, 4. 520–545.
- MUSZBEK K., SZÉKELY A., BALOGH É. M., MOLNÁR M., ROHÁNSZKY M., RUZSA Á., VARGA K., SZÖLLÖSI M., VADÁSZ P. (2006): Translation and validation of the Hungarian Hospital Anxiety and Depression Scale using a large cancer patient sample. *Quality of Life Research*, 15, 4. 761–766.
- SIRMANS, S. M., PATE, K. A. (2014): Epidemiology, diagnosis, and management of polycystic ovary syndrome. *Clinical Epidemiology*, 6. 1–13.
- SPEER G. (2009): A PCOS patogenezise és epidemiológiája. In LAKATOS P., SPEER G. (szerk.): *Policisztás ovarium szindróma – gyakorlati útmutató*. Semmelweis Kiadó, Budapest. 25–46.
- STAUDER A., KONKOLY THEGE B. (2006): Az Észlelt Stressz Kérdőív (PSS) magyar verziójának jellemzői. *Mentálhigiéné és Pszichoszomatika*, 7, 3. 203–216.
- STEFANAKI, C., BACOPOULOU, F., LIVADAS, S., KANDARAKI, A., KARACHALIOS, A., CHROUSOS, G. P., DIAMANTI-KANDARAKIS, E. (2014): Impact of a Mindfulness Stress Management Program on Stress, Anxiety, Depression and Quality of Life in Women with Polycystic Ovary Syndrome: a Randomized Controlled Trial. *Stress*. [Epub ahead of print]
- TEEDE, H., DEEKS, A., MORAN, L. (2010): Polycystic ovary syndrome: a complex condition with psychological, reproductive and metabolic manifestations that impacts on health across the lifespan. *BMC Medicine*, 8. 41.

- TÚRY F., SZABÓ P. (2000): *A táplálkozási magatartás zavarai: az anorexia nervosa és a bulimia nervosa*. Medicina Könyvkiadó, Budapest.
- UJVARI, U., HULCHIY, M., CALABY, A., NYBACKA, Å., BYSTRÖM, B., HIRSCHBERG, A. L. (2014): Lifestyle intervention up-regulates gene and protein levels of molecules involved in insulin signaling in the endometrium of overweight/obese women with polycystic ovary syndrome. *Human Reproduction*, 29, 7. 1526–1535.
- VELTMAN-VERHULST, S. M., BOIVIN, J., EIJKEMANS, M. J., FAUSER, B. J. (2012): Emotional distress is a common risk in women with polycystic ovary syndrome: a systematic review and meta-analysis of 28 studies. *Human Reproduction Update*, 18, 6. 638–651.
- ZANGENEH, F. Z., JAFARABADI, M., NAGHIZADEH, M. M., ABEDINIA, N., HAGHOLLAHI, F. (2012): Psychological distress in women with polycystic ovary syndrome from Imam Khomeini Hospital, Tehran. *Journal of Reproduction and Infertility*, 13, 2. 111–115.
- ZIGMOND, A. S., SNAITH, R. P. (1983): The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67. 361–370.

ÉLETMINŐSÉG LISZTÉRZÉKENYSÉGBEN



RIGÓ Adrien

rigo.adrien@ppk.elte.hu

NAGY Dorottya

nagy.dorottya@ppk.elte.hu

BÍRÓ Mária

biro.maria@ppk.elte.hu

KÖKÖNYEI Gyöngyi¹

kokonyei.gyongyi@ppk.elte.hu

Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pszichológiai Intézet

ÖSSZEFOGLALÓ

Háttér és célkitűzések: Vizsgálatunkban a lisztérzékeny személyek életminőségét magyarázó tényezők feltárására vállalkoztunk. A demográfiai és állapottal összefüggő mutatók kontrollálása mellett arra voltunk kíváncsiak, hogy bizonyos pszichoszociális változók (mint a hangulat, a társas támogatottság, az érzelmszabályozás és az élelmiszerekkel kapcsolatos elégedettség) milyen kapcsolatot mutatnak az életminőséggel. Vizsgáltuk a Cöliákia életminőség kérdőív (CDQ – Celiac Disease Questionnaire, Häuser et al., 2007) magyar változatának statisztikai jellemzőit is. *Módszer:* Keresztmetszeti, kérdőíves kutatásunkban 213 lisztérzékeny személy vett részt. Az életminőséget a Cöliákia életminőség kérdőívvel (CDQ), a hangulatot a Kórházi szorongás és depresszió kérdőívvel (HADS), az érzelmszabályozást a *Érzelmszabályozási nehézségek kérdőívvel* (DERS), az élelmiszerekkel kapcsolatos életminőséget pedig az *Elégedettség az élelmiszerekkel összefüggő étellel* (SWFL) nevű mérőeszközzel mértük. *Eredmények:* A Cöliákia életminőség kérdőív magyar fordítása megfelelő belső konzisztenciát mutatott, s a konfirmátoros faktorelemzés megerősítette az eredeti szerzők által leírt 4 faktoros struktúrát. A lisztérzékeny-specifikus életminőség legerősebb magyarázóváltozójának az élelmiszerekkel kapcsolatos életminőség és az életkor bizonyultak, ezt követte a szorongás és az állapot (tünetek) szubjektív súlyossága. *Következtetések:* Az élelmiszerekkel kapcsolatos elégedettség életminőségben betöltött kiemelt szerepe miatt felvetjük a gondolatot, hogy szükséges lenne vizsgálni, hogy az élelmiszerekkel kapcsolatos elégedettséget érdemes-e a lisztérzékenység-specifikus életminőség kérdőívekbe integrálni. Hangsúlyozzuk továbbá az edukáció fontosságát mind az érintettek, mind pedig a tágabb társadalom körében. *Kulcsszavak:* lisztérzékenység, életminőség, élelmiszerekkel kapcsolatos elégedettség

¹ A tanulmány a Bolyai János Kutatási Ösztöndíj támogatásával készült.

BEVEZETÉS

A lisztérzékenység – más néven cöliákia – olyan genetikailag meghatározott betegség, amely során az immunrendszer nem megfelelő válasszal reagál a glutén egy peptidjére, a gliadinra, aminek eredményeképpen felszívódási zavarok, a bélbolyhok sorvadása és krónikus gyulladás alakul ki a vékonybél nyálkahártyáján (Green és Jabri, 2003). A tünetek rendkívül változatos módon jelenhetnek meg a tipikustól (krónikus hasmenés, hányás, súlycsökkenés, vashiányos vérszegénység stb.) a csendes tüneteken át (csak a szövettani eredmény igazolja a diagnózist) a latens formáig (későbbi/felnőttkorban veszélyeztetett, potenciálisan cöliakiásoknak tekinthető személyek) (Fasano és Catassi, 2005).

A cöliákia az egyik leggyakoribb autoimmun alapú betegségek egyike világszerte, prevalenciaértéke 1% a nyugati populációkban (Dube et al., 2005). (Magát a gluténérzékenységet nem feltétlenül kell „betegségként” konceptualizálni; immunológiai sajátosságról van szó, amely befolyásolja, hogy a gliadin ellen indul-e immunválasz – és ha igen, milyen[ek]).

Lisztérzékenységben az egyetlen kezelési mód az egész életre szóló, szigorú gluténmentes diéta (gluten free diet = GFD), ami a tünetek viszonylag gyors – hetekben, hónapokban mérhető – javulásával jár együtt. A GFD egész életen át történő követése nem könnyű feladat, hiszen számos, „látszólag” gluténmentes élelmiszerben is található nyomokban glutén, így szándéktalanul is történhet diétaszegés (Catassi et al., 2002). A tünetek idejekorán történő felismerése és a diagnózis korai felállítása alapvető az érintett személyek optimális életminőségének eléréséhez és fenntartásához (Wagner, 2008).

A lisztérzékenységgel kapcsolatos életminőség mérése – az érintett területek feltérképezése – komoly segítséget jelenthet mind a szakemberek, mind a cöliakiások számára. Lisztérzékenységre két specifikusan kifejlesztett kérdőívet alkalmaznak széles körben: ezek a CD-QOL (Coeliac Disease-related Quality Of Life) (Dorn et al., 2010) és a CDQ (Celiac Disease Questionnaire) (Häuser et al., 2007). A specifikus kérdőívekre azért volt szükség, mert az általános mérőeszközök nem tudják figyelembe venni a lisztérzékenységgel kapcsolatos specifikus állapotokat és az azokkal járó aggodalmakat, problémákat (pl. a kezelés, a GFD szigorú betartása), illetve nem elég érzékenyek az időbeni változásokra. Mindkét kérdőív megbízható és érvényes eszköze az egészségi állapottal kapcsolatos életminőségnek lisztérzékenyek körében (Marchese et al., 2013; Dorn et al., 2010).

Az életminőséggel kapcsolatban álló tényezők

A demográfiai változók közül a szocioökonómiai státusz és az iskolai végzettség erős összefüggésben áll számos krónikus megbetegedéssel, ám a lisztérzékenységgel való kapcsolatuk nem világos. A nemi különbségek terén a vizsgálatok kimutatták, hogy a cöliakiás nők betegségüket nagyobb teherként érzékelik, kevésbé elégedettek a kezelésük eredményével, mint a férfiak, és nem érik el az általános populációval egyenértékű szubjektív egészségi szintet (Casellas et al., 2008; Green és Jabri, 2003; Roos et al., 2006). A nőkre továbbá több aggodalom jellemző (például a tájékozottság mértékére, örökölhetőségre vonatkozóan) (Hallert et al., 2002; Whitaker et al., 2009), s a megküzdéssel kapcsolatos nehézségek és az állandó gasztrointesztinális panaszok jelenléte is inkább náluk vannak túlsúlyban (Lee et al.,

2003; Midhagen et al., 2003). Az életkorral kapcsolatban kevés információval rendelkezünk; egy kutatásban azok a serdülők, akik későbbi életkorukban kaptak diagnózist, több iskolai és szociális problémával és rosszabb fizikai állapottal rendelkeztek (Wagner, 2008).

A *diagnosztizálás módja* és az életminőség kapcsolata terén nincs egységes vélemény a szakértők között (Nachman et al., 2009); egyesek szerint a szűrés által diagnosztizált pácienseknek – a zavaró tünetek és ezáltal motiváció hiányában – több nehézsége van a diéta követésében, ami az étkezési szokások megváltoztatásán keresztül hosszú távon rontja az életminőséget (miközben azt látjuk, hogy a diagnózis, s ezzel együtt a diéta elkezdése alapvető az életminőség emelése szempontjából [Ciacci et al., 2003]).

A *lisztérzékenységgel kapcsolatos mutatók* közül a diagnózis késlekedését, valamint a tünetek súlyosságát és egyéb komorbid betegségek/szövődmények meglétét kapcsolják össze a kedvezőtlenebb életminőséggel (Norström et al., 2011). Különösen nagy hangsúly kerül a pszichiátriai tünetekre, főleg a hangulati zavarokra (Usai et al., 2002; Casellas et al., 2008). Leggyakrabban emelkedett depresszív hangulatot és szorongást írnak le cöliákiások körében (Carta et al., 2002; Addolorato et al., 2004), ám a pánikzavar, a disztímiás és alkalmazkodási zavar, valamint a rövid visszatérő depresszió sem ritka (Carta et al., 2003). A hangulati zavarok és lisztérzékenység gyakori komorbiditásában szerepet játszhat a diéta nem megfelelő követése (Addolorato et al., 2004), az állapothoz való alkalmazkodás nehézségei (Ludvigsson et al., 2007), továbbá neuroendokrin és immunológiai mechanizmusok is (Carta et al., 2002; Rigó, 2013).

Számos tanulmány vizsgálta a *gluténmentes diéta* életminőségre kifejtett hatását,

s az irodalom azt az egybehangzó álláspontot képviseli, hogy a diéta a legfontosabb tényező az optimális életminőség elérésében és fenntartásában (Casellas et al., 2008; Häuser, 2007b). A diéta követésében a szakirodalom a megfelelő adherenciát hangsúlyozza, amit számos tényező befolyásolhat (Casellas et al., 2008; Usai et al., 2002). A tágabb szociokulturális környezetet figyelembe véve elsősorban olyan változók emelkednek ki, mint a gluténmentes élelmiszerek elérhetősége, ízletessége, ára, és a megfelelő információk feltüntetése az élelmiszcímkéken (Pietzak, 2004; Wagner, 2008). Az érintett személyek oldaláról a megfelelő ismeretek és az önszabályozási/érzelemszabályozási képességek kaphatnak fontos szerepet. Míg az edukáció, megfelelő ismeretek jelentőségét több vizsgálat is megerősítette (Hopper et al., 2007), az önszabályozási képességek és életminőség kapcsolatáról nem ismerünk publikációt. Ugyanakkor közvetett adatok utalnak arra – a hangulati és evészavarok megemelkedett aránya, a magatartászavarok magasabb élettartam-prevalenciája (Addolorato et al., 2004; Karwautz et al., 2008; Pynnönen et al., 2004) –, hogy az érzelemszabályozási nehézségek fontosak lehetnek az életminőség szempontjából.

A szakirodalmi áttekintés alapján a következő kérdéseket és hipotéziseket foglaltuk meg.

HIPOTÉZISEK

1. A gyermekkorban diagnosztizált személyek esetében alacsonyabb depresszió- és szorongás-, valamint magasabb lisztérzékenyspecifikus életminőség és élelmiszerekkel kapcsolatos elégedettség pontszámra számíthatunk, mint a felnőttkorban diagnosztizáltak

esetében (Fasano és Catassi, 2005; Wagner, 2008); hiszen ők fiatal koruktól hozzászoktak az állapottal járó kihívások menedzseléséhez, s a korai diagnózis a maradandó szövődmények esélyének kialakulását is csökkenti.

2. A diagnózis és a tünetek megjelenése közötti idő (a diagnózis késlekedése) a depresszió- és szorongásértékekkel pozitív, míg az életminőséggel negatív összefüggést mutat (Norström et al., 2011; Whitaker et al., 2009).

3. Az élelmiszerekkel összefüggő elégedettség és a betegség-specifikus életminőség között pozitív irányú kapcsolatot várunk. Korábban nem vizsgálták az élelmiszerekkel kapcsolatos elégedettséget/életminőséget, ugyanakkor számos tanulmány ír arról, hogy az élelmiszerekkel kapcsolatos jellemzőknek (ízletesség, elérhetőség, ár) kiemelten fontos szerepe van a diétához való adherenciában, s ezáltal az életminőségben (Pietzak, 2004; Wagner, 2008).

4. Feltételezzük, hogy a szakirodalomban fontosnak vélt demográfiai és „betegségmutatók” mellett az életminőség szignifikáns magyarázóváltozói lesznek olyan pszichoszociális változók, mint az élelmiszerekkel kapcsolatos elégedettség, a hangulati jellemzők és az érzelemszabályozási nehézségek.

MÓDSZER

Vizsgálati személyek

A mintát 18. életévüket betöltött lisztérzékenységgel diagnosztizált személyek alkották (Pest megyére vonatkozóan kaptuk meg a Tudományos és Kutatásügyi Bizottság engedélyét). A kórházi adatbázisok alapján minden olyan személy értesítést kapott a vizsgálatról (410 fő), aki rendelkezett a megfelelő

BNO diagnózissal (és ismert volt az elérhetősége). Jelen időpontig a megkeresett személyek 21,95%-a töltötte ki a kérdőívet.

A kutatásban összesen 90 fő vett részt (8 férfi, 82 nő), az átlagéletkor 33,26 év (a legfiatalabb kitöltő 18 éves, a legidősebb 67). A kitöltők legnagyobb része fővárosi lakos (55,6%), vidéki nagyvárosban él a kitöltők 22,2%-a, vidéki kisvárosban 13,3%-a, és községben/faluban 8,9%-a. A végzettség szerint a minta megoszlása a következő volt: diplomások: 53,3%, érettségivel rendelkezők: 38,9%, szakmunkásképzettséggel rendelkezők: 3,3%, 8 általánost végzetek: 4,4%.

Mérőeszközök

A demográfiai adatok esetében a nemre, életkorra, családi állapotra, lakhelyre és az anyagi helyzetre kérdeztünk rá. A betegségváltozókkal kapcsolatban azt térképeztük fel, hogy mikor jelentek meg az első tünetek, mikor diagnosztizálták a lisztérzékenységet, s milyen komorbid (pszichés és szomatikus) tünetek, betegségek jellemzik a személyt.

Cöliákia életminőség kérdőív

(CDQ – Coeliac Disease Questionnaire)

A CDQ kérdőív 28 kérdést tartalmaz, melyeket 1–7-ig terjedő skálán lehet értékelni (Häuser et al., 2007). A szerzők faktoranalízissel 4 faktort (érzelmi tényezők [CDQ-érzelmi], szociális tényezők [CDQ-szociális], betegséghez és kezeléshez kapcsolódó aggodalmak [CDQ-aggodalmak], gyomor-bélrendszeri problémák [CDQ-bélrendszeri]) tudtak kimutatni, ami a variancia 49,1%-át magyarázza meg. A skála kiértékelésekor az összesített pontszám 0–196 között változhat, ahol a magasabb pontszám a jobb életminőséget jelenti. (A kérdőív 14. tétele fordított tétel.) A mérőeszköz megbízhatónak bizonyult (Häuser et al., 2007). Jelen vizsgálatban

a CDQ kérdőív reliabilitása kiváló (Cronbach- $\alpha = 0,93$), s az alskálák is megfelelő (1. táblázat).

Kórházi szorongás és depresszió kérdőív
(HADS – Hospital Anxiety and Depression Scale)

Zigmond és Snaith alkotta meg a kérdőívet 1983-ban, azzal a céllal, hogy azoknál a betegeknek szűrje ki a depresszióra és szorongásra utaló jeleket, akik nem állnak pszichiátriai kezelés alatt, azonban valamilyen más szomatikus kórképben szenvednek (Torzsa et al., 2009). A kérdőív 14 tételt tartalmaz, a kitöltő a válaszokat 4 pontos Likert-skálán jelölheti. A faktoranalízis során a kutatók két faktort találtak, a depresszió és szorongás faktorokat. A kérdőív és a skálák belső konzisztenciája, szenzitivitása és specifikitása mind nemzetközi, mind magyar mintán megfelelő (Herrmann, 1997; Muszbek, et al., 2006). Jelen mintán mind a szorongás, mind a depresszió alskála reliabilitása megfelelő (Cronbach- $\alpha = 0,85; 0,75$).

Érzelemszabályozási nehézségek kérdőív
(DERS – Difficulties in Emotion Regulation Scale)

Az Érzelemszabályozási nehézségek kérdőív (Gratz és Roemer, 2004) 36 tételt tartalmaz, melyeket a kitöltőnek aszerint kell megítélnie, hogy milyen gyakran igaz rá az adott állítás. A szerzőknek hat faktort sikerült elkülöníteniük: (1) érzelmi reakciók elfogadhatatlansága, (2) nehézségek a célirányos viselkedés fenntartásában, (3) impulzuskontroll-nehézségek, (4) érzelmi tudatosság hiánya, (5) érzelemszabályozó stratégiákhoz való csökkent hozzáférés, valamint az (6) érzelmi tisztaság hiánya. A kérdőív kiértékelésekor számolhatunk az összpontszámmal (amely nem tartalmazza az érzelmi tudatossághoz tartozó itemek

értékeit), valamint a skálánként összeadott pontértékekkel is. A kérdőív statisztikai mutatói mind nemzetközi, mind magyar mintán megfelelőek (Gratz és Roemer, 2004; Kökönyei, 2014); jelen mintán a kérdőív statisztikai mutatói az 1. táblázatban találhatók.

Elégedettség az élelmiszerekkel összefüggő étellel (SWFL – Satisfaction With Food-related Life)

Az SWFL kérdőívet Grunert és mtsai (2007) fejlesztették ki azzal a céllal, hogy az életminőségben belül kizárólag az élelmiszerekkel/étkezéssel kapcsolatos életminőséget tudják mérni, egydimenziós kérdőívvel. (Olyan tétéleket tartalmaz, mint pl. „az elfogyasztott ételeket tekintve az életkörülményeim kiválóak”). A kérdőívet 7 nyelvre fordították le, több kutatásban is tesztelték, s a statisztikai elemzések után 5 kérdésre redukálták, így nyerte el végleges formáját. A válaszadáskor a személyeknek 1–5-ig terjedő skálán kell értékelniük, mennyire elégedettek az élelmiszerekkel összefüggő életminőséggel. A kérdőívet a szerző engedélyével használtuk. A skála reliabilitása jelen mintán is megfelelő: Cronbach- $\alpha = 0,89$.

EREDMÉNYEK

A statisztikai elemzések elvégzéséhez az SPSS 19.0 nevű programot használtuk. Az elemzésbe bevont kérdőívek és skálák statisztikai mutatóit az 1. táblázat tartalmazza.

Megvizsgáltuk, hogy fennállnak-e nemi különbségek az 1. táblázatban található változók esetében. Egyik változó esetében sem kaptunk szignifikáns eltérést a két nem átlagai között – ugyanakkor fontos megjegyezni, hogy mintánkban nagyon alacsony a férfiak aránya. (A nemi különbségek hiánya miatt

1. táblázat. A kutatásban használt skálák reliabilitásai, átlagai és szórásai

Skála neve	Cronbach- α	Itemek száma	Átlag	Szórás
CDQ	0,93	28	140,34	29,73
CDQ – érzelmi	0,86	7	28,68	8,55
CDQ – szociális	0,82	7	39,67	8,67
CDQ – aggodalmak	0,81	7	35,64	9,30
CDQ – bélrendszeri	0,87	7	37,14	8,68
HADS – szorongás	0,85	7	8,17	4,45
HADS – depresszió	0,75	7	4,72	3,70
DERS_1	0,58	6	14,91	7,43
DERS_2	0,82	5	13,78	4,76
DERS_3	0,85	6	13,33	5,25
DERS_4	0,76	6	14,53	4,56
DERS_5	0,88	8	19,08	7,24
DERS_6	0,77	5	9,51	3,38
DERS – összpontszám	0,90	36	85,14	23,71
Élelmiszerekkel kapcsolatos elégedettség (SWFL)	0,89	5	16,51	5,05

CDQ: Celiac Disease Questionnaire; HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale; SDS: Support Dimension Scale; DERS: Difficulties in Emotion Regulation Scale; DERS_1: Érzelmi reakciók elfogadhatatlansága; DERS_2: Nehézségek a célirányos viselkedés fenntartásában; DERS_3: Impulzuskontroll-nehézségek; DERS_4: Érzelmi tudatosság hiánya; DERS_5: Érzelemszabályozó stratégiákhoz való csökkent hozzáférés; DERS_6: Érzelmi tisztaság hiánya; SWFL: Satisfaction With Food-related Life

azonban nem láttuk indokoltnak, hogy a férfiakat a további elemzésekből kizárjuk).

A CDQ kérdőíven kapott értékeket összevetettük az eredeti, német mintán nyert adatokkal (Häuser et al., 2007) (2. táblázat). Saját mintánk a CDQ-aggodalmak skála kivételével a lisztérzékeny-specifikus életminőség minden alskáláján és összpontszámán is kedvezőtlenebb értéket mutat.

A vizsgált változók közötti Pearson-korrelációkat a 3. táblázat tartalmazza.

A CDQ kérdőív konfirmátoros faktorelemzése

A lisztérzékenység-specifikus életminőség kérdőíven (CDQ) megerősítő faktorelemzést végeztünk. Az elemzéshez kibővítettük a mintaelemszámot azokkal a személyekkel, akik egy tavalyi kutatásban szintén kitöltötték a CDQ kérdőívet (Nagy, 2013). A két adatfelvételben összesen 213 cöliakiás személy vett részt; a kitöltők 10%-a volt férfi.

A minta átlagéletkora 32,5 év (a legfiatalabb kitöltő 18, a legidősebb 67 éves). A személyek 29%-a nem rendelkezett érettségivel, 44%-ának érettségi volt a legmagasabb iskolai végzettsége, 27%-a pedig diplomás volt. Az összesített mintán végeztük el a faktorelemzést, amellyel az eredeti négyfaktoros modellt (érzelmi tényezők, szociális tényezők, betegséghez és kezeléshez kapcsolódó aggodalmak, gyomor-bélrendszeri problémák) teszteltük. A tételre adott válaszok eloszlása alapján egy robusztus becslési módszert, az ún. súlyozott legkisebb négyzetes eljárás (WLSMV: weighted least squares mean and variance adjusted) módszerét alkalmaztuk, amely a tételre adott válaszokat ordinális skálaként kezeli (Brown, 2006; Muthén és Muthén, 1997-2008). Az abszolút illeszkedési χ^2 mutató mellett a relatív illeszkedési mutatókat, a CFI (Comparative Fit Index) és a TLI (Tucker-Lewis Fit Index) mutatókat, illetve a modell komplexitását is

2. táblázat. A Cöliákia életminőség kérdőíven (CDQ) és alskáláin kapott adataink összehasonlítása az eredeti német (Häuser et al., 2007) adatokkal (Student-féle t-próba)

	Minta	N	Átlag	Szórás	t-érték (df = 610)
CDQ – érzelmi	magyar német	90 522	28,68 32,30	8,55 8,50	3,62**
CDQ – szociális	magyar német	90 522	39,67 42,40	8,67 7,10	3,25**
CDQ – aggodalmak	magyar német	90 522	35,64 37,00	9,30 8,80	1,34
CDQ – bélrendszeri	magyar német	90 522	37,14 39,30	8,68 7,10	2,57*
CDQ – összpontszám	magyar német	90 522	140,34 151,10	29,73 25,20	3,63**

* p < 0,05 ** p < 0,001

3. táblázat. A legfőbb demográfiai, állapottal kapcsolatos és pszichoszociális mutatók korrelációi

	1.	2.	3.	4.	6.	7.	8.	9.	10.	11.	12.	13.
1. Anyagi helyz.												
2. Tünetek	-0,12											
3. HADS-A	-0,35**	0,18										
4. HADS-D	-0,35**	0,24*	0,69**									
6. DERS_1	-0,24*	-0,06	0,35**	0,16								
7. DERS_2	-0,21*	0,04	0,46**	0,28**	0,46**							
8. DERS_3	-0,15	0,01	0,48**	0,22*	0,34**	0,64**						
9. DERS_4	-0,28**	0,11	0,27*	0,34**	0,04	0,17	0,20					
10. DERS_5	-0,17	-0,02	0,59**	0,39**	0,59**	0,73**	0,70**	0,22*				
11. DERS_6	-0,26*	0,02	0,32**	0,21*	0,27**	0,35**	0,41**	0,45**	0,51**			
12. SWFL	0,32**	-0,23*	-0,47**	-0,54**	-0,22*	-0,24*	-0,16	-0,28**	-0,37**	-0,25*		
13. Életkor	-0,22*	0,09	-0,01	0,18	-0,01	-0,18	-0,18	0,14	-0,05	0,02	-0,22*	
14. CDQ	0,39**	-0,49**	-0,63**	-0,57**	-0,20	-0,31**	-0,27*	-0,25*	-0,38**	-0,27**	0,66**	-0,01

* p < 0,05 ** p < 0,01

HADS-S: Hospital Anxiety and Depression Scale, szorongás alskála; HADS-D: Hospital Anxiety and Depression Scale, depresszió alskála; DERS: Difficulties in Emotion Regulation Scale; DERS_1: Érzelmi reakciók elfogadhatatlansága; DERS_2: Nehézségek a célirányos viselkedés fenntartásában; DERS_3: Impulzuskontroll-nehézségek; DERS_4: Érzelmi tudatosság hiánya; DERS_5: Érzelemszabályozó stratégiákhoz való csökkent hozzáférés; DERS_6: Érzelmi tisztaság hiánya; SWFL: Satisfaction With Food-related Life; CDQ: Celiac Disease Questionnaire

figyelembe vevő RMSEA (Root Mean Square Error of Approximation) mutatót alkalmaztuk. A 0,95 feletti CFI és TLI értékek, ill. a 0,06 alatti RMSEA értékek a modell jó illeszkedését jelzik.

A mérési modellünk illeszkedési mutatói ($\chi^2 = 593,584$; $df = 344$; $p < 0,001$; $CFI = 0,955$; $TLI = 0,951$; $RMSEA = 0,059$) megerősítik az eredeti négyfaktoros modellt hazai mintán.

4. táblázat. A gyermekkorban és felnőttkorban diagnosztizált személyek összehasonlítása a hangulati és életminőséggel kapcsolatos mutatókon

	Csoportok	Átlag	Szórás	t-érték	p-érték
HADS – szorongás	gyermek diagn.	7,28	4,07	-1,035	0,392
	felnőtt diagn.	8,43	4,55		
HADS – depresszió	gyermek diagn.	3,85	3,99	-1,202	0,260
	felnőtt diagn.	4,95	3,57		
Élelmiszerekkel kapcsolatos elégedettség (SWFL)	gyermek diagn.	18,53	3,80	2,517	0,013
	felnőtt diagn.	15,90	5,25		
CDQ – érzelmi	gyermek diagn.	30,19	9,41	0,93	0,360
	felnőtt diagn.	28,21	8,28		
CDQ – szociális	gyermek diagn.	42,19	6,96	1,64	0,100
	felnőtt diagn.	38,75	8,78		
CDQ – aggodalmak	gyermek diagn.	39,09	8,17	2,03	0,045
	felnőtt diagn.	34,47	9,38		
CDQ – bélrendszeri	gyermek diagn.	41,71	6,19	2,86	0,005
	felnőtt diagn.	35,75	8,85		
CDQ – összpontszám	gyermek diagn.	153,19	24,47	2,24	0,028
	felnőtt diagn.	137,20	29,76		

HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale; CDQ: Celiac Disease Questionnaire

A hipotézisek tesztelése

Az első hipotézisben feltételeztük, hogy a gyermekkorban diagnosztizált személyek alacsonyabb pontszámmal jellemezhetők a depresszió és szorongás skálákon, és magasabb értékeket mutatnak a lisztérzékenyspecifikus, és az étellel kapcsolatos életminőségben (élelmiszerekkel kapcsolatos elégedetlenségben). A mintából két csoportot képeztünk: 18 éves kor előtt diagnosztizáltak ($n = 21$) és 18 éves kor felett diagnosztizáltak ($n = 69$). A csoportok összehasonlítása céljából független mintás T-próbát hajtottunk végre a függő változókon (az adatokat és próbák értékeit a 4. táblázat tartalmazza). Sem a szorongásos tünetek mennyiségében, sem a depressziópontszámában nem találtunk különbséget a két csoport között. Az élelmiszerekkel kapcsolatos elégedettség kérdőívén és a lisztérzékenység-specifikus életminőség kérdőívén a gyermekkorban diagnosztizáltak szignifikánsan magasabb pontszámot értek el, mint a felnőttkorban diagnosztizáltak. Az

életminőség esetében elsősorban a gyomor-bélrendszeri problémák és a betegséghez és kezeléshez kapcsolódó aggodalmak alkálákon különbözött egymástól a két csoport (4. táblázat).

A második hipotézisben azt feltételeztük, hogy a diagnózis és a tünetek megjelenése közötti idő (vagyis a diagnózis késlekedése) a depresszió- és szorongásértékekkel pozitív, míg a lisztérzékenység-specifikus életminőséggel negatív összefüggést mutat. Hipotézisünket korrelációs elemzéssel teszteltük. A Pearson-féle korrelációs együtthatók alapján a változók között nincs kapcsolat: $r(\text{diagnózis késlekedése-depresszió}) = -0,06$; $p = 0,55$; $r(\text{diagnózis késlekedése-szorongás}) = -0,01$; $p = 0,32$; $r(\text{diagnózis késlekedése-CDQ életminőség}) = -0,01$; $p = 0,87$. Ezek alapján a 2. hipotézis nem igazolódott.

Feltételeztük, hogy az élelmiszerekkel kapcsolatos elégedettség egyenes arányosságban áll a CDQ összpontszámmal. A Pearson-féle korreláció alátámasztja elképzelésünket ($r = 0,66$; $p < 0,001$), erős pozitív kapcsolat

5. táblázat. A Cöliákia életminőség kérdőív összpontszámának magyarázóváltozói

Modell	Magyarázóváltozók	β	t	p
	Nem	0,017	0,276	0,783
	Életkor	0,404	2,174	0,033
	Anyagi helyzet	0,119	1,738	0,086
	Diagnóziskori életkor	-0,267	-1,420	0,160
	Diagnózis óta eltelt idő	-0,117	-1,113	0,268
	Állapot szubjektív súlyossága	-0,288	-4,287	0,000
	HADS – szorongás	-0,318	-3,249	0,002
	HADS – depresszió	-0,088	-0,956	0,342
	Élelmiszerekkel kapcsolatos elégedettség (SWFL)	0,401	5,121	0,000
	DERS – összpontszám	0,030	0,383	0,703

HADS – Hospital Anxiety and Depression Scale; DERS – Difficulties in Emotion Regulation Scale;
SWFL – Satisfaction With Food-related Life

áll fenn a két változó között. (A CDQ alskálákkal való korrelációk: CDQ – érzelmi: $r = 0,76$; CDQ – szociális: $r = 0,88$; CDQ – aggodalmak: $r = 0,84$; CDQ – bélrendszeri: $r = 0,87$; minden korreláció $p < 0,001$ szinten szignifikáns.)

Többszörös lineáris regresszióelemzést hajtottunk végre a Cöliákia életminőség kérdőív (Celiac Disease Questionnaire, CDQ) összpontszámán (5. táblázat). A demográfiai változók közül a nem, az életkor és az anyagi helyzet szubjektív megítélése kerültek az elemzésbe; a „betegségjellemzők” közül a diagnóziskori életkor, a lisztérzékenységekben töltött évek száma és az állapot súlyosságának megítélése. A pszichoszociális jellemzők közül a kórházi szorongás kérdőív, kórházi depresszió kérdőív, az étellel való elégedettség és az érzelemszabályozási nehézségek kérdőív összpontszáma képezte az elemzés részét.

Az életminőség szignifikáns magyarázóváltozójának az életkor, az állapot szubjektív súlyossága, a szorongás és az élelmiszerekkel kapcsolatos elégedettség bizonyultak. A regresszióelemzésbe bevont változók az életminőség-összpontszám varianciájának 72%-át magyarázzák.

MEGVITATÁS

Vizsgálatunk, amelyben lisztérzékeny személyek életminőségét, s az azt magyarázó tényezőket térképeztük fel, tudomásunk szerint az első ilyen jellegű hazai próbálkozás. Egyik fő eredményünknek azt tekintjük, hogy sikerült igazolnunk, hogy a cöliákias személyek életminőségét mérő CDQ (Coeliac Disease Questionnaire) kérdőív magyar fordítása megbízhatónak bizonyult, s a konfirmátoros faktoranalízis megerősítette az eredeti szerzők (Häuser et al., 2007) által leírt struktúrát (a 4 faktor: érzelmi tényezők, szociális tényezők, betegséghez és kezeléshez kapcsolódó aggodalmak, gyomor-bélrendszeri problémák).

A magyar mintán kapott átlagok az aggodalmak faktor kivételével mindenhol alacsonyabbak, mint a német mintával kapcsolatban közölt értékek (Häuser et al., 2007). Ez azt tükrözi, hogy a lisztérzékeny személyek hazánkban nehezebbnek érzik az állapotukkal való megbirkózást. Gondolhatnánk arra, hogy a minta erős női túlsúlya is szerepet játszhat az alacsonyabb életminőségben, ugyanakkor nem kaptunk nemi különbségeket a skála értékeiben, sőt, éppen azokon

a skálákon kisebbek a különbségek a két ország között, amelyekben a nők szoktak érintettebbek lenni (aggodalmak, bélrendszeri tünetek).

A demográfiai jellemzők közül az életkor mutat szignifikáns pozitív irányú kapcsolatot a lisztérzékenység-specifikus életminőséggel. Úgy tűnik, ez független attól, hogy a személyt milyen életkorban diagnosztizálták, s attól is, hogy mennyi idő telt el a diagnózis óta; hiszen ezek a változók nem bizonyultak az életminőség szignifikáns magyarázóváltozójának a regresszioelemzésben. Mindezek alapján arra következtethetünk, hogy minél idősebb a személy, annál „komfortosabban” érzi magát lisztérzékenyként, annál kevésbé terhelik meg mindennapjait a tünetek és a diétázással járó kihívások. Fontos megemlíteni, hogy mintánkban csak 18. életévüket betöltött személyek szerepeltek, s hogy korábbi életkorokra ez az összefüggés nem általánosítható. Több vizsgálat beszámolt arról, hogy a serdülőkor kiemelten problémás életfázis lehet a lisztérzékenység szempontjából – főleg, ha ebben az időszakban „érkezik” a diagnózis (Wagner, 2008).

Jelen mintánkban a személy neme nem bizonyult az életminőség szignifikáns magyarázóváltozójának – bár a szakirodalomban a demográfiai változókkal kapcsolatos leggyakoribb eredmény, hogy a lisztérzékeny nők kedvezőtlenebb értékeket mutatnak az életminőség különböző területein (Casellas et al., 2008; Green és Jabri, 2003). Ez az eredményünk azonban a minta erőteljes arányeltolódása miatt óvatosan értelmezendő. Mintánkban (mind a szűkebb, mind a CDQ faktoranalízise miatt kiterjesztett mintában) csak 10% volt a férfiak aránya. Bár a cöliákia gyakrabban fordul elő nők körében – a szakirodalom által leírt arány 3:1 a nők javára (Briani et al., 2008) –, ez nem

magyarázhatja a mintánk ilyen jelentős eltolódását. Mivel nincsenek adataink arra vonatkozóan, hogy a vizsgálatra felkért személyek között mi volt a nemi eloszlás (az etikai szabályok értelmében nem kaptunk betekintést a kórházak adatbázisaiba), a férfiak alacsony részvételi aránya egyrészt tükrözheti azt, hogy hazánkban ők ritkábban kerülnek diagnosztizálásra, másrészt azt is, hogy kevésbé szívesen kapcsolódnak be ilyen jellegű felmérésekbe. Ez utóbbi viszont összefüggésben lehet azzal a tapasztalattal, hogy rájuk kevésbé jellemző a lisztérzékenységük miatti aggodalom (Hallert et al., 2002; Whitaker et al., 2009).

A lisztérzékenységgel kapcsolatos változók esetében feltételeztük, hogy a gyermekkorban diagnosztizált személyek kedvezőbb értékekkel jellemzik önmagukat a hangulati mutatókon. Hipotézisünk háttérben az állt, hogy a lisztérzékenységgel együtt járó nehézségekhez könnyebben alkalmazkodnak azok, akik „együtt nőttek fel” a speciális állapottal és diétával; továbbá a diéta korai bevezetése kivédheti a lisztérzékenység potenciális neurológiai, szomatikus és pszichiátriai „szövődményeit”.

Eredményeink azt mutatják, hogy a gyermekkorban diagnosztizált személyek sem az általános hangulati mutatókon (szorongás mértéke, depresszív hangulat mértéke az elmúlt 2 hétben), sem a lisztérzékenységgel összefüggő érzelmi életminőség alkálán nem különböznek azoktól, akiket csak később, felnőttkorukban diagnosztizáltak. A lisztérzékenységgel kapcsolatos életminőség-mutatók egyéb aspektusaiban (és az összpontszámban) viszont előnyt élveznek a gyermekkorban diagnosztizáltak; kevesebb aggodalom és tünet jellemzi őket, jobb a szociális alkalmazkodásuk (tendenciaszinten) és az élelmiszerekkel kapcsolatos elégedettsé-

gük is. A regresszióelemzésben a diagnózis-kori életkor – a többi változó kontrollja mellett – mégsem bizonyult szignifikáns előrejelzőnek, az aktuális életkor fontosabbnak tűnik az életminőség szempontjából.

A diagnózis késlekedése (az első tünetek és a diagnózis között eltelt idő) nem mutatott összefüggést a várt (hangulat, életminőség) mutatókkal. Ez a szakirodalmi adatoknak elmentmondó eredmény, hiszen több szerző is felhívja a figyelmet arra, hogy a tünetek hosszú távú fennállása erőteljesen károsíthatja az életminőséget (Norström et al., 2011). A mintánkban több olyan személy is szerepelt, akiknél a diagnózis több mint öt évet késlekedett (a leghosszabb idő 30 év volt!), mégsem találtunk együttjárást a két változó között. Ennek egyik lehetséges magyarázata, hogy az életminőség valójában a tünetek fennállásával károsodik (vagyis akkor és addig, amíg a személy nem kezdi el a diétát), majd a diéta bevezetésével javul (egyesek szerint a diéta bevezetése utáni első hónapokban kifejezetten „mézeshetek” jönnek az életminőség szempontjából) (Norström et al., 2011). Eredményeink nem utalnak arra, hogy a tünetek hosszú távú fennállása a múltban „maradandó” károsodásokat okozna – legalábbis az általunk mért paramétereinkben.

Eredményeink közül kiemelkedik a szorongás szignifikáns magyarázóereje az életminőséggel kapcsolatban. Bár a szakirodalom elsősorban a depresszív hangulat megemlekedett gyakoriságát, illetve adherenciával és életminőséggel való kapcsolatát tárgyalja, arra is utalnak adatok, hogy a különböző nemzetek eltérnek abban, hogy a lisztérzékenyek körében inkább a hangulati zavarok, vagy a szorongásos tünetek mérvadóbbak (Hauser et al., 2010). Érdemes lenne alaposabban górcső alá vonni, hogy a magyar min-

tán miért a szorongás tűnik kiemelkedőnek, milyen szociokulturális tényezők állhatnak ennek hátterében.

Megközelítésünk újdonsága volt, hogy az élelmiszerekkel/étkezésekkel kapcsolatos elégedettséget (specifikus kérdőív formájában) beemeltük a vizsgálatba. Korábban is hangsúlyozták, hogy az élelmiszerek nem megfelelő ízletessége, nehéz elérhetősége és magas ára jelentős hatással lehet a diétára, aggodalmakra és így az életminőségre (Hopper et al., 2007), azonban az élelmiszerekkel/étkezéssel kapcsolatos szempontokat általában mindössze egy-egy kérdéssel térképezték fel.

Eredményeink – mind a CDQ kérdőív összpontszáma és az élelmiszerekkel kapcsolatos életminőség magas korrelációja, mind az utóbbi szignifikáns magyarázóereje a regresszióelemzésünkben – arra utalnak, hogy ennek a területnek kiemelt szerepe van a lisztérzékenyek életminőségében. Az összefüggés nem a kérdőívek „átfedéséből” fakad, hiszen a CDQ kérdőív 28 kérdéséből mindössze egy vonatkozik az élelmiszerekre, továbbá az élelmiszerekkel kapcsolatos elégedettség a CDQ minden faktorával jelentős korrelációt mutat.

Eredményeink így ahhoz a kérdéshez vezetnek, hogy az élelmiszerekkel kapcsolatos elégedettséget/életminőséget mennyire tekintsük az életminőség magyarázóváltozójának, vagy mennyire inkább a lisztérzékenység-specifikus életminőség egy kiemelt – de a szakirodalom és az eddig kifejlesztett kérdőívek által nem hangsúlyozott – szeletének, részterületének. Úgy véljük, további vizsgálatok – ahol az élelmiszerekkel kapcsolatos elégedettség/életminőség erősebb fókuszba kerül – segíthetnek ennek tisztázásában, eldöntésében.

Vizsgálatunk céljai között szerepelt az is, hogy feltárjuk, hogy az érzelemszabályozási

sajátosságok kapcsolatban állnak-e az életminőséggel. Bár a korrelációs elemzések azt mutatták, hogy az életminőség és az érzelmszabályozási nehézségek a várt módon járnak együtt (negatív korrelációk a DERS alskálái és a CDQ összpontszám között; a korrelációk $-0,2$ és $-0,38$ közöttiek), a regresszióelemzésben az érzelmszabályozás mégsem bizonyult magyarázóváltozóknak. A végső modellben az állapot észlelt súlyossága, a szorongás és az élelmiszerekkel kapcsolatos elégedettség/életminőség jelent meg az életminőség szignifikáns magyarázóváltozójaként. Elképzelhető, hogy az érzelmszabályozási nehézségek a „szorongáson keresztül” jutnak érvényre (a DERS alskálái és a HADS – szorongás faktora között közepes-erős korrelációk láthatók); vagyis azok, akik nehezebben tudják kezelni az érzelmi kihívásokat, a szorongás emelkedésével reagálnak egy olyan egészségügyi állapotban, amely folyamatosan sok aggodalomra adhat okot. A szorongás csökkentését ez esetben a szakirodalomban javasolt edukáció, illetve az általános önszabályozási készségek fejlesztése segítheti (Hopper et al., 2007; Pietzak et al., 2005).

A regresszióelemzés eredménye szerint a szubjektív anyagi helyzet tendenciaszintű magyarázóváltozója az életminőségnek. Ezt az eredményt fontos üzenetnek érezzük, hiszen számos tanulmány és érintettek által adott beszámoló utal arra, hogy a gluténmentes élelmiszerek magas ára kiemelt kérdéskör a diétakövetés és az életminőség szempontjából (Hopper et al., 2007). Ugyanakkor eredményeink azt is sugallják, hogy

nem az anyagi helyzet a legfontosabb, hanem sokkal inkább az élelmiszerekkel kapcsolatos elégedettség mértéke, ami nem feltétlenül – vagy nem csak – az árakon („anyagi megengedhetőségen”) múlik. Gyakran tapasztalni, hogy a diagnosztizált személyek megpróbálják a régi ételeket elkészíteni gluténmentes alapanyagokból – ami természetesen jelentősen megemeli az adott étel költségét – ahelyett, hogy olyan alternatívákat vezetnének be étrendjükbe, amelyek kisebb mértékben igénylik a gluténmentes élelmiszeripar méregdrága alapanyagait.

Vizsgálatunk korlátjának elsősorban a mintavétellel kapcsolatos nehézségeket tekintjük; a meglepően alacsony válaszadási arányt, a minta női túlsúlyát és a diplomával rendelkezők magas részvételét. Ezek a jellegzetességek arra utalhatnak, hogy az érintettek – legalábbis bizonyos csoportjaik – nem igazán motiváltak abban, hogy lisztérzékenységükkel kapcsolatban gondolkodjanak. Kérdéses, hogy ez minek tulajdonítható, de elképzelhetőnek tartjuk, hogy az edukáció alacsony szintje állhat a háttérben.

Gyakorlati implikációként a tudatosság és felelősség emelésének fontosságát szeretnénk hangsúlyozni, nem csak az érintettek, hanem az egész társadalom körében. Az élelmiszerekkel való elégedettség emelése részint a lisztérzékenyek, részint az élelmiszeripar (és az azt körülvevő szabályozás) kérdése; a cöliákiával járó hangulati problémák – esetünkben inkább a szorongás – csökkenése pedig szintén a komplexebb ellátórendszer fejlődésétől várható.

SUMMARY

QUALITY OF LIFE IN COELIAC DISEASE

Background and aims: In our study we explored the predictors of quality of life in people living with coeliac disease. After controlling demographic and status related variables we tested the relationship between the quality of life and psychosocial variables such as mood, social support, emotional regulation and 'food-related satisfaction'. We examined the statistical characteristics of the Hungarian version of the Coeliac Disease Questionnaire (CDQ, Häuser et al., 2007). *Methods:* 213 people living with coeliac disease participated in our cross-sectional, questionnaire-based research. We measured quality of life with the Coeliac Disease Questionnaire (CDQ), mood with the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), emotion-regulation with the Difficulties in Emotion Regulation Scale (DERS), 'food-related satisfaction' with the Satisfaction With Food-related Life (SWFL). *Results:* The Hungarian version of the Coeliac Disease Questionnaire showed proper internal consistency, and the confirmatory factor analysis supported the previously proposed four-factor structure. The significant explanatory variables of the coeliac disease-specific quality of life were 'food-related satisfaction', age, anxiety and subjective severity of the condition. *Discussion:* The key role of 'food-related satisfaction' in the quality of life raises the idea that it would be necessary to examine if 'food-related satisfaction' is worths integrating into the coeliac-specific quality of life questionnaires. We emphasize the importance of education in the affected people as well as in the wider society.

Keywords: coeliac disease, quality of life, satisfaction related to food

IRODALOM

- ADDOLORATO, G., DE LORENZI, G., ABENAVOLI, L., LEGGIO, L., CAPRISTO, E., GASBARRINI, G. (2004): Psychological support counselling improves gluten-free diet compliance in coeliac patients with affective disorders. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 20(7). 777–782.
- CARTA, M. G., HARDOY, M. C., USAI, P., CARPINIELLO, B., ANGST, J. (2003): Recurrent brief depression in celiac disease. *Journal of Psychosomatic Research*, 55. 573–574.
- CASELLAS, F., RODRIGO, L., VIVANCOS, J. P., RUESTRA, S., PANTIGA, C., BAUDET, J. S. (2008): Factors that impact health-related quality of life in adults with coeliac disease: A multicenter study. *World Journal of Gastroenterology*, 14(1). 46–52.
- CATASSI, C., FORNAROLI, F., FASANO, A. (2002): Celiac disease: From basic immunology to bedside practice. *Clinical and Applied Immunology Reviews*, 3. 61–71.
- CIACCI, C., D'AGATE, C., DE ROSA, A., FRANZESE, C., ERRICHELLO, S., GASPERI, V., PARDI, A. (2003): Self-Rated Quality of Life in Celiac Disease. *Digestive Diseases and Sciences*, 48(11). 2216–2220.

- DORN, S. D., HERNANDEZ, L., MINAYA, M. T., MORRIS, C. B., HU, Y., LESERMAN, J., ... DROSSMAN, D. A. (2010): The development and validation of a new coeliac disease quality of life survey (CD-QOL). *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 31(6). 666–675.
- DUBE, C., ROSTOM, A., RICHMOND, S., CRANNEY, A., SALOOJEE, N., GARRITTY, C., ... MOHER, D. (2005): The prevalence of celiac disease in average-risk and at-risk Western European populations: a systematic review. *Gastroenterology*, 128. 57–67.
- FASANO, A., CATASSI, C. (2005): Coeliac disease in children. *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology*, 19(3). 467–478.
- GRATZ, K. L., ROEMER, L. (2004): Multidimensional Assessment of Emotion Regulation and Dysregulation: Development, Factor Structure, and Initial Validation of the Difficulties in Emotion Regulation Scale. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 26. 41–54.
- GREEN, P.H.R., JABRI, B. (2003): Coeliac Disease. *The Lancet*, 362. 383–391.
- GRUNERT, K., DEAN, D., RAATS, M., NIELSEN, N., LUMBERS, M. (2007): A measure of satisfaction with food-related life. *Appetite*, 49. 486–493.
- HALLERT, C., GRÄNNÖ, C., HULTÉN, S., MIDHAGEN, G., STRÖM, M., SVENSSON, H., VALDIMARSSON, T. (2002): Living with Coeliac Disease: Controlled Study of the Burden of Illness. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 37(1). 39–42.
- HÄUSER, W., GOLD, J., STALLMACH, A., CASPARY, W. F., STEIN, J. (2007): Development and Validation of the Celiac Disease Questionnaire (CDQ), a Disease-specific Health-related Quality of Life Measure for Adult Patients With Celiac Disease. *Journal of Clinical Gastroenterology*, 41(2). 157–166.
- HÄUSER, W., STALLMACH, A., CASPARY, W. F., STEIN, J. (2007b.): Predictors of reduced health-related quality of life in adults with coeliac disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 25(5). 569–578.
- HAUSER, W., JANKE, K. H., KLUMP, B., GREGOR, M., & HINZ, A. (2010): Anxiety and depression in adult patients with coeliac disease on gluten-free diet. *World Journal of Gastroenterology*, 16. 2780–2787.
- HERRMANN, C. (1997): International experiences with the Hospital Anxiety and Depression Scale-A review of validation data and clinical results. Review Article. *Journal of Psychosomatic Research*, 42(1). 17–41.
- HOPPER, A.D., HADJIVASSILIOU, M., BUTT, S., SANDERS, D. S. (2007): Adult coeliac disease. *British Medical Journal*, 335. 558–562.
- KARWAUTZ, A., WAGNER, G., BERGER, G., SINNREICH, U., GRYLLI, V., HUBER, W. D. (2008): Eating pathology in adolescents with celiac disease. *Psychosomatics*, 49. 399–406.
- KÖKÖNYEI, GY., URBÁN, R., REINHARDT, M., JÓZAN, A., DEMETROVICS, ZS. (2014): The difficulties in emotion regulation scale: factor structure in chronic pain patients. *Journal of Clinical Psychology*, 70(6). 589–600.
- LUDVIGSSON, J. F., REUTFORS, J., ÖSBY, U., EKBOM, A., MONTGOMERY, S. M. (2007): Coeliac disease and risk of mood disorders – A general population-based cohort study. *Journal of Affective Disorders*, 99. 117–126.

- MARCHESE, A., KLERSY, C., BIAGI, F., BALDUZZI, D., BIANCHI, P. I., TROTTA, L., ... CORAZZA G.R. (2013): Quality of life in coeliac patients: Italian validation of a coeliac questionnaire. *European Journal of Internal Medicine*, 24(1). 87–91.
- MIDHAGEN, G., HALLERT C., (2003): High rate of gastrointestinal symptoms in celiac patients living on a gluten-free diet: controlled study. *American Journal of Gastroenterology*, 98. 2023–2026.
- NACHMAN, F., MAURINO, E., VÁZQUEZ, H., SFOGGIA, C., GONZALEZ, A., GONZALEZ, V., ... BAI, J.C. (2009): Quality of life in celiac disease patients. Prospective analysis on the importance of clinical severity at diagnosis and the impact of treatment. *Digestive and Liver Disease*, 41. 15–25.
- NAGY DOROTTYA (2013): *A lisztérzékenység pszichoszociális vonatkozásai*. Szakdolgozat, ELTE, Budapest.
- NORSTRÖM, F., LINDHOLM, L., SANDSTRÖM, O., NORDYKE, K., IVARSSON, A. (2011): Delay to celiac disease diagnosis and its implications for health-related quality of life. *BMC Gastroenterology*, 11. 118.
- OLÉN, O., BIHAGENC, E., RASMUSSEND, F., F. LUDVIGSSONB, J. (2012): Socioeconomic position and education in patients with coeliac disease. *Digestive and Liver Disease*, 44. 471– 476.
- PIETZAK, M. M. (2004): NIH Consensus Development Conference on Celiac Disease. URL: <http://consensus.nih.gov/2004/2004celiacdisease118Program.pdf>. Letöltve: 2013.04.07.
- PIETZAK, M. M. (2005): Follow-up of patients with coeliac disease: Achieving compliance with treatment. *Gastroenterology*, 128. S135–S141.
- PYNNÖNEN, P. A., ISOMETSA, E. T., ARONEN, A. T. ,VERKASALO, M. A., SAVILAHTI, M., AALBERG, V. A. (2004): Mental disorders in adolescents with celiac disease. *Psychosomatics*, 45. 325–335.
- RIGÓ A. (2013): A lisztérzékenység pszichológiai kérdései. *Mentálhigiéné és Pszichoszomatika*, 14 (2). 167–198.
- ROOS, S., KÄRNER, A., HALLERT, C., (2006): Psychological well-being of adult coeliac patients treated for 10 years. *Digestive and Liver Disease*, 38. 177–182.
- TORZSA P., SZEIFERT L., DUNAI K., KALABAY L., NOVÁK M. (2009): A depresszió diagnosztikája és kezelése a családorvosi gyakorlatban. *Orvosi Hetilap*, 150(36). 1684–1693.
- USAI, P., MINERBA, L., MARINI, B., COSSU, R., SPADA, S., CARPINIELLO, B., COUMO, R., BOY, M. F. (2002): Case control study on health related quality of life in adult coeliac disease. *Digestive Liver Disease*, 34. 547–52.
- WAGNER, G., BERGER, G., SINNREICH, U., GRYLLI, V., SCHOBBER, E., HUBER, W. D., KARWUTZ, A. (2008): Quality of Life in Adolescents With Treated Coeliac Disease: Influence of Compliance and Age of Diagnosis. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 47. 551–561.
- WHITAKER, J. K. H., WEST, J., HOLMES, G. K. T., LOGAN, R. F. A. (2009): Patient perceptions of the burden of coeliac disease and its treatment in the UK. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 29. 1131–1136.

A BIOPSYCHOSOCIAL PERSPECTIVE ON HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE IN RHEUMATOID ARTHRITIS



MINKIN Tali

tali.minkin@ppk.elte.hu

Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pszichológiai Intézet

SUMMARY

Background and aims: Rheumatoid Arthritis (RA) is a chronic autoimmune inflammatory disease, often resulting in adverse physical, social, and psychological outcomes. This study aims to comprehensively examine the contribution of psychosocial variables to health-related quality of life in RA patients, after controlling for demographic and disease-related variables. *Methods:* This is a cross-sectional study. Participants were 63 RA patients ages 20-67 recruited from two voluntary associations for rheumatic diseases in Israel. Assessments included socio-demographics and disease-related information, RAND-36 Health survey, Posttraumatic Growth Inventory, Hospital Anxiety and Depression Scale, Multidimensional Scale of Perceived Social Support, and Emotion Regulation Questionnaire. *Results:* In the fully adjusted regression models, pain severity, depression, income, and physical comorbidity were significant predictors of physical health-related quality of life, and pain severity and depression were significant predictors of mental health-related quality of life. The most potent predictor of physical health-related quality of life was pain severity. In predicting mental health-related quality of life, pain severity and depression were the primary predictors. *Discussion:* Findings support the application of a more comprehensive approach to RA management. Healthcare for RA patients should extend beyond traditional rheumatologic approaches to a comprehensive rehabilitative approach focusing on pain and depression. Pain and depression in RA may be best addressed by means of pharmacological treatment in conjunction with other therapies such as cognitive behavioral therapy and self-management interventions. *Keywords:* Rheumatoid arthritis, health-related quality of life, depression, pain

INTRODUCTION

Rheumatoid Arthritis (RA) is a chronic autoimmune inflammatory disease with a prevalence of approximately 0.5% to 1% in de-

veloped countries (see Gabriel & Michaud, 2009). RA is systemic disease predominantly characterized by persistent synovial joint inflammation (Firestein, 1996). The disease course of RA is usually progressive, often re-

sulting in high levels of disability and functional dependence (Lipsky, 2001). Since a causal treatment for RA is not yet available, RA treatment aims to reduce joint inflammation and pain, maximize joint function, diminish joint damage and prevent systemic involvement (Lipsky, 2001). Nonetheless, many RA patients are still afflicted with considerable functional limitations and pain (Pollard et al., 2005). RA manifestations also engender adverse social, cognitive (Krol et al. 1993; Lütze & Archenholtz, 2007) and psychological outcomes such as depression (Pollard et al., 2005). Thus, RA patients face multiple daily challenges, and the development of effective therapies is warranted (Fishman & Bar-Yehuda, 2010).

The term *health-related Quality of Life* (QoL) refers to the subjective assessment of the impact of disease and its treatment across physical, mental, social, and somatic domains of functioning and well-being (Nicassio et al., 2011). Significant impairments in health-related QoL in RA patients have been reported (e.g., Rupp et al., 2006; Tander et al., 2008). Highlighting the importance of health-related QoL in RA, it has been suggested that health-related QoL in RA determines treatment outcomes such as patients' demand for care, compliance levels, and satisfaction with treatment (Guillemin, 2000).

The biopsychosocial model of disease highlights the role of behavioral, psychological, and social factors (Engel, 1977). Accordingly, Engel's (1977) biopsychosocial model of disease takes into consideration factors contributing to illness and disease such as the patient's history, the social context in which the patient lives, and the complementary system devised by society to deal with the limiting elements of the disease. In doing so, the biopsychosocial model can

account for individual differences in disease experiences such as those displayed by RA patients with similar levels of physician-based disease status and joint damage (Nicassio et al., 2011). Indeed, in a study of the relationships between physical, psychological, and social factors and health-related QoL and disability among RA patients, findings indicated that psychosocial factors and self-reported disease activity were significant predictors of disability and health-related QoL, whereas physician-based disease activity scores did not correlate with any of these outcomes (Nicassio et al., 2011).

Numerous studies have examined the predictors of health-related QoL in RA patients. With regards to socio-demographics, in a review of 49 studies it was reported that older age, lower levels of education, lesser wealth, being unemployed, and female gender were significantly associated with lower health-related QoL in RA patients (Groessler et al., 2006). With regards to disease-related variables, pain and disease severity have been found to predict physical health-related QoL (Karimi et al., 2013; Lu et al., 2008), mental health-related QoL (Courvoisier et al., 2012), or both (Alishiri et al., 2008). Findings on the relationship between RA duration and health-related QoL are inconclusive (Lu et al., 2008; Rupp et al., 2006; West & Jonsson, 2005).

The relationship between depression, anxiety, and specific components of health-related quality of life (i.e., physical, mental) in RA is inconclusive. Some have reported associations between anxiety and depression and both physical and mental health-related QoL (Bazzichi et al. 2005; Ozcetin et al., 2007). However, others have associated mental health indicators (e.g., depression) with either physical health-related QoL (Alishiri et al., 2008) or mental health-related QoL

(Kojima et al., 2009; Rupp et al., 2006), but not with both. For example, in a study of Dutch RA patients, mental health-related QoL was significantly associated with depressive symptoms, and was significantly predicted by change in depressive symptoms at 2-year follow up, whereas no significant associations between physical health-related QoL and depressive symptoms were found (Rupp et al., 2006). These findings underscore the need to further investigate the contribution of depression and anxiety to specific components of health-related QoL in RA.

Social support has been long recognized a factor that positively and causally affects physical health, mental health, and longevity (see Thoits, 2011). Studies have shown that social support had a positive impact on RA patients' psychological and physical outcomes (Evers et al., 2003; Strating et al., 2006). Thus, social support may be associated with RA patients' health-related QoL. To our knowledge, studies of this association thus far related to individual aspects of health-related QoL and not to health-related QoL as a whole.

Emotion regulation processes enables individuals to affect how, when, and which emotions they experience and express (Gross, 1998b; Thompson, 1994). Cognitive reappraisal is an antecedent-focused strategy that intervenes before the emotion response has been fully produced (Gross & John, 2003). Expressive suppression is a response-focused strategy that is in use after the emotion has been generated and detected, involving inhibition of emotion-expression behavior (Gross, 1998a). Due to the unpredictable nature of flares and remissions in RA, emotion regulation skills may be important in maintaining QoL following periods of increased pain. Indeed, associations between emotion regulation strategies and variables related to

health-related QoL such as quicker recovery, pain, and social benefits have been reported (Connelly et al., 2007; Hamilton et al., 2005; van Middendorp et al., 2005). To our knowledge, no studies have examined the associations between emotion regulation strategies and health-related QoL as a whole in RA patients.

Posttraumatic growth is a cognitive process that is initiated to cope with traumatic events that impose an extreme cognitive and emotional burden (Tedeschi & Calhoun, 1998). Positive outcomes of posttraumatic growth include greater appreciation of life and recognizing new life-paths (Tedeschi & Calhoun, 1996). Being diagnosed with a major disease such as RA is often experienced as a traumatic event (Barskova & Oesterreich, 2009; Danoff-Burg & Revenson, 2005). Posttraumatic growth in RA patients has been associated with higher levels of function, increased positive mood, social support and pain reduction (Danoff-Burg & Revenson, 2005; Dirik & Karanci, 2008; Evers et al., 2001; Tennen et al., 1992). This suggests that posttraumatic growth may be associated with health-related QoL in RA. Evidence of the association between posttraumatic growth and health-related QoL as a whole is limited to a single study of cancer patients (see Barskova & Oesterreich, 2009; Schwarzer et al., 2006).

The objective of the present study is to examine health-related QoL in RA patients from a biopsychosocial perspective (Engel, 1977). Accordingly, health-related QoL will be examined, taking into account demographic variables, disease-related factors, and psycho-social variables in a sample of RA patients. While previous studies have examined the contribution of demographic, psychosocial, and disease-related variables to health-related QoL (e.g., Groessl et al., 2006;

Table 1. Participants' demographic and health characteristics (N = 63)

	M	SD
Demographics		
Age	43.56	14.19
Education (in years)	14.65	2.69
	n	%
Gender (female)	53	84.1
Income		
Much below average	19	30.2
Below average	21	33.3
Average	11	17.5
Above average	11	17.5
Much above average	1	1.6
Religious orientation		
Secular	42	66.7
Traditional	14	22.2
Religious	7	11.1
Health		
	M	SD
Years since RA diagnosis	9.25	9.88
Pain severity ^b	3.9	1.07
	n	%
Psychological comorbidity (no)	57	90.5
Psychological diagnosis		
Depression/anxiety	4	6.3
Posttraumatic Stress Disorder	2	3.2
Physical comorbidity (yes)	32	50.8

Rupp et al., 2006), a comprehensive examination of potential predictors of health-related QoL in RA is warranted. Novel aspects of the current investigation include the examination of the contribution of depression and anxiety to specific components of health-related QoL, and the associations between physical and mental components of health-related QoL, and perceived social support, emotion regulation strategies, and posttraumatic growth in RA patients. Understanding which factors affect mental and physical health-related QoL is expected to promote practitioners' ability to improve RA disease outcomes.

Based on the literature reviewed above, we hypothesize that among RA patients, after controlling for demographic and disease-related variables, health-related QoL would

be 1) positively associated with perceived social support, posttraumatic growth, and cognitive reappraisal; and 2) negatively associated with depression, anxiety, and expressive suppression.

METHOD

Participants and recruitment

Participants were 63 RA patients ages 20-67, and were mostly female (84.1%). Participants were recruited from two voluntary associations for rheumatic diseases in Israel, namely, „Young Joings“ ($n = 44$) and „Inbar“ ($n = 19$). Non-probability sampling was used. Participants' demographic and health characteristics are presented in *Table 1*.

Procedure

The study was approved by the Ethical Committee of Eötvös Loránd University.

A cross-sectional survey design was used. We contacted the heads of two RA associations, who consented to contacting their members. During October to December, 2013, a recruitment ad was e-mailed on three occasions to organizations' members by their heads, and was posted on „Facebook“ page of „Young Joint“ association (visible to 499 members only). Of the 1,000 „Inbar“ members contacted, 19 members agreed to participate. Forty-four „Young Joints“ members were recruited by e-mail and Facebook. Overall, 63 participants completed self-administered assessments online after being informed in writing that participation is voluntary and anonymous.

Measurements

Socio-demographic information included age, gender, years of education, income, and religious orientation.

Disease-related information included years elapsed since RA diagnosis, psychological and physical comorbidity (yes/no; specific diagnosis). *Perceived pain severity* was measured by two items rated on a 1 to 5 scale (none to severe, never to every day, respectively): 1. „during the past month, how would you describe the arthritis pain you usually had?“ (adopted from Meenan and Mason, 1992); and 2. „during the past month, how often did you have to take extra medication for your arthritis (in addition to your routinely medications)“. The total perceived pain severity score is the mean score of the two items.

RAND 36-item health survey 1.0 (Hays et al., 1993) was used to assess health-related

QoL. The RAND is comprised of 36 items tapping health across eight domains including physical functioning (10 items; limited a lot, limited a little, not limited at all), physical role functioning (four items; yes/no), pain (two items on a 1-6 scale; e.g., „How much bodily pain have you had during the past 4 weeks?“), general health (five items on a 1-5 scale), energy/fatigue (four items on a 1-6 scale), social functioning (two items on a 1-5 scale), emotional role functioning (three items; yes/no), and emotional well-being (five items on a 1-6 scale). Scores on each domain are the sum of items' ratings. The first four domain scores are averaged to a Physical Component Score (PCS), and the latter four domain scores are averaged to a Mental Component Score (MCS). These scores are transformed into a domain score ranging 0 to 100, with a higher score representing higher levels of health-related QoL. An additional item taps health change and is not integrated into PCS or MCS scores. The items of the RAND 36-item health survey 1.0 and of the Medical Outcome Study Short-Form (SF-36; Ware Jr & Sherbourne, 1992) are identical, and so are scoring procedures excluding the domains of pain and general health. For the pain domain, a correlation of 0.99 between scores on the two instruments has been reported. Differences in scoring procedures of the general health domain had minimal effects in a longitudinal panel (Hays et al., 1993). Cronbach's alpha coefficients were 0.81 for PCS and 0.82 for MCS.

Posttraumatic Growth Inventory (PTGI; Tedeschi & Callhoun, 1996) was used to assess posttraumatic growth. It is comprised of 21 items tapping the degree to which specific positive changes are attributed to the struggle with trauma. We modified the PTGI to tap changes attributed to living with RA rather

than trauma in general. The PTGI taps the domains of relating to others (seven items), new opportunities (five items), personal strength (four items), spiritual change (two items), and appreciation for life (three items). A sample item is „I discovered that I am stronger than I thought I was“. Items are rated on a 0 („I did not experience this change as a result of my crisis“) to 5 („I experienced this change to a very great degree as a result of my crisis“) scale. The total score is the sum of ratings, ranging 0-105. Cronbach's alpha was 0.93.

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS; Zigmond & Snaith, 1983) was used to assess anxiety and depression. The HADS is comprised of 14 items. Seven items comprise the anxiety scale (HADS-A; e.g., „I get a sort of frightened feeling like 'butterflies' in the stomach“) and seven items comprise the depression scale (HADS-D; „I have lost interest in my appearance“). Participants rated their feeling during the previous week on a scale from 0 to 3. The score of each subscale ranges 0-21 with a higher score representing higher levels of depression or anxiety. Subscales scores for depression and anxiety are the sum of the corresponding seven items. On each subscale, a score of 0–7 is classified as 'non-cases', a score of 8-10 indicates a possible clinical anxiety or depression, and a score >10 indicates a probable clinical anxiety or depression (Zigmond & Snaith, 1983). Cronbach's alpha coefficients were 0.84 (HADS-A) and 0.77 (HADS-D).

Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS; Zimet et al., 1988) was used to assess perceived social support. It is comprised of 12 items assessing the perceived availability and adequacy of instrumental and emotional social support from family (four items; e.g., „my family really tries to help me“), friends (four items), and

significant others (four items). Items are rated on a 1 (very strongly disagree) to 7 (very strongly agree) scale. The total score is the sum of all items ranging 12-84, with higher scores representing higher levels of perceived social support. Cronbach's alpha was 0.93.

Emotion Regulation Questionnaire (ERQ; Gross & John, 2003) was used to assess emotion regulation strategies. It is comprised of 10 items tapping the typical use of expressive suppression (four items; e.g., „I keep my emotions to myself“) versus cognitive reappraisal (six items; e.g., „When I want to feel less negative emotion, I change the way I'm thinking about the situation“). Each item is rated on a scale of 1 (strongly disagree) to 7 (strongly agree). Cognitive reappraisal and expressive suppression scores is the mean score of the items on each scale, respectively. A higher score represents higher levels of each emotion regulation strategy. Cronbach's alpha coefficients were 0.81 (cognitive reappraisal) and 0.72 (expressive suppression).

Statistical analysis

We conducted two hierarchical regression analyses, one with PCS health-related QoL and one with MCS health-related QoL as the dependent variable. The independent variables were chosen based on their correlations and theoretical association with the dependent variables and/ or the other research variables. Demographic and disease-related variables were entered in step 1 (categorical variables were transformed into dichotomous): age, pain severity, physical comorbidity, psychological comorbidity, income, religious orientation, and years since diagnosis. Next, research variables were entered: perceived social support (step 2); anxiety and depression (step 3); posttraumatic growth (step 4); and emotion regulation strategies (step 5).

Table 2. Means and standard deviations of the research variables (N = 63)

	M (SD)
Health-related quality of life	
Physical Component Score	39.07 (22.75)
Mental Component Score	51.82 (19.72)
Anxiety	8.37 (4.42)
Depression	6.25 (4.02)
Posttraumatic growth	40.75 (23.88)
Perceived social support	64.13 (15.04)
Emotion regulation	
Cognitive reappraisal	4.42 (1.29)
Expressive suppression	3.29 (1.44)

Table 3. Correlations between the research, demographic, and disease-related variables (N = 63)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
1. PCS	-								
2. MCS	0.80***	-							
3. Anxiety	-0.24†	-0.35**	-						
4. Depression	-0.59***	-0.62***	0.50***	-					
5. PTGI	0.17	0.16	-0.08	-0.23†	-				
6. MSPSS	0.29*	0.32*	-0.33**	-0.52***	0.24†	-			
7. Cognitive reappraisal	-0.01	-0.14	-0.06	-0.08	0.21†	0.16	-		
8. Expressive suppression	-0.04	-0.05	-0.01	0.15	-0.14	-0.38**	-0.02	-	
9. Age	0.31*	0.32*	-0.30*	-0.16	0.06	0.11	-0.04	0.02	-
10. Religious orientationa	0.30*	0.26*	-0.16	-0.25*	-0.07	0.41**	0.14	0.02	0.08
11. Incomeb	0.48**	0.44**	-0.18	-0.22†	-0.19	0.10	-0.35**	0.08	0.415**
12. Years since diagnosis	0.25*	0.20	-0.34**	-0.23†	0.21	0.14	0.13	0.06	-0.46***
13. Psychological comorbidity (1 = yes)	0.04	-0.06	0.08	-0.02	-0.27*	-0.07	-0.15	0.00	0.09
14. Physical comorbidity (1 = yes)	-0.20	-0.17	0.08	0.05	0.06	0.02	-0.03	-0.11	0.25*
15. Pain severityc	-0.77***	-0.66***	0.15	0.45**	-0.09	-0.21	0.08	-0.01	-0.23†

* $p < 0.05$, ** $p < 0.01$, *** $p < 0.001$, † $0.05 < p < 0.10$.

PCS = Physical Component Score; MCS = Mental Component Score; PTGI = Posttraumatic Growth Inventory; MSPSS = Multidimensional Scale of Perceived Social Support.

Note. Categorical variables were transformed to dichotomous variables; a 0 = non-secular 1 = secular, b 0 = below average 1 = average or above, c Calculated as the standardized mean of reported pain severity and extra medications intake frequency

RESULTS

Descriptive statistics

Means and standard deviations of the research variables are presented in Table 2. Participants had a moderate mean MCS score and a low mean PCS score. Most of the par-

ticipants (56%) met criterion for classification as possible anxiety cases and approximately a third (32%) met criterion for classification as possible depression cases.

Associations between research, demographic and disease-related variables

Correlations between the research, demographic, and disease-related variables are presented in Table 3.

Table 4. Hierarchical regression analysis predicting physical and mental health-related quality of life (N = 63)

	Step 1		Step 2		Step 3		Step 4		Step 5	
	PCS	MCS	PCS	MCS	PCS	MCS	PCS	MCS	PCS	MCS
	B									
Age	0.13	0.19	0.13	0.18	0.16d	0.19d	0.15	0.18 ⁺	0.14	0.20d
Pain severity	-0.63c	-0.54c	-0.62c	-0.51c	-0.51c	-0.39c	-0.50c	-0.39c	-0.51c	-0.38c
Physical comorbidity (1 = yes)	-0.14d	-0.13	-0.14d	-0.13	-0.16a	-0.13	-0.17a	-0.13	-0.17a	-0.14
Psychological comorbidity (1 = yes)	-0.02	-0.12	-0.01	-0.10	-0.03	-0.11	0.01	-0.09	0.01	-0.10
Income (1 = average or above)	0.16d	0.15	0.17d	0.16	0.16d	0.14	0.19a	0.15	0.21a	0.09
Religiousness (1 = secular)	0.12	0.10	0.08	0.03	0.09	0.04	0.11	0.05	0.11	0.09
Years since diagnosis	0.03	-0.02	0.03	-0.03	0.02	-0.07	-0.01	-0.09	-0.01	-0.07
Perceived social support	-	-	0.10	0.16	-0.02	-0.01	-0.04	-0.02	-0.07	-0.03
Anxiety	-	-	-	-	0.10	-0.03	0.08	-0.04	0.07	-0.03
Depression	-	-	-	-	-0.33b	-0.38b	-0.30b	-0.37b	-0.29b	-0.38b
Posttraumatic growth	-	-	-	-	-	-	0.12	0.07	0.11	0.08
Cognitive reappraisal	-	-	-	-	-	-	-	-	0.05	-0.14
Expressive suppression	-	-	-	-	-	-	-	-	-0.05	-0.02
R ²	0.68	0.53	0.69	0.55	0.74	0.645	0.75	0.65	0.76	0.665

^a $p < 0.05$, ^b $p < 0.01$, ^c $p < 0.001$, ^d $0.05 < p < 0.10$.

PCS = Physical Component Score; MCS = Mental Component Score

Regression analysis predicting PCS health-related quality of life

The fully adjusted model (step 5) accounted for 76% of the variance in PCS, $F(13, 62) = 11.71, p < 0.001$. A significant negative association between PCS and depression was found ($\beta = -0.29, p < 0.01$). Significant negative associations were found between PCS and pain severity ($\beta = -0.51, p < 0.001$), and PCS and physical comorbidity ($\beta = -0.17, p < 0.05$). Higher income was positively associated with PCS on a statistically significant level ($\beta = 0.21, p < 0.05$) (Table 4).

Regression analysis predicting MCS health-related quality of life

The fully adjusted model (step 5) accounted for 66.5% of the variance in MCS, $F(13, 62) = 7.47, p < 0.001$. A significant negative association was found between depression and MCS ($\beta = -0.38, p < 0.01$). A significant negative association was found between pain severity and MCS ($\beta = -0.38, p < 0.001$). Also, a marginally significant positive association between MCS and age ($\beta = 0.20, p = 0.076$) was found (Table 4).

DISCUSSION

This study examined the associations between psycho-social factors and physical and mental health-related QoL in a sample of 63 Israeli RA patients. The fully adjusted models accounted for 76% and 66.5% of the variability in physical and mental health-related QoL, respectively. In the fully adjusted regression models, it was found that pain severity, depression, income, and physical comorbidity were significant predictors of physical health-related QoL, and that pain severity and depression were significant predictors of mental health-related QoL. The most potent predictor of physical health-related QoL was pain severity. In predicting mental health-related QoL, pain severity and depression were equally potent primary predictors. Secondary predictors of physical health-related QoL were income, physical comorbidity and depression.

Higher pain severity was significantly associated with lower physical and mental health-related QoL in the fully adjusted models. This finding corroborates previous evidence (Alishiri et al., 2008; Lu et al., 2008). The extent to which current RA treatments effectively reduce pain is inconclusive. While pharmacological RA treatments are mostly effective in decelerating patients' functional deterioration and the progression of joint damage (Aletaha et al., 2010), existing treatment of RA is insufficient in terms of pain relief from the patients' perspective (Taylor et al., 2010). Current findings highlight the need for more effective pain relief treatment in RA, which may result in improvement in patients' both physical and mental health-related QoL. One avenue for achieving this aim may be that of Cognitive Behavioral Therapy (CBT). Multiple studies have shown

that CBT interventions resulted in significant reductions in pain behavior and disease activity in patients with well-established RA. However, long-term effects of CBT on pain and its efficacy in patients with less established RA are unclear (see Bradley et al., 2003).

Depression was a significant negative predictor of both physical and mental health-related QoL in the fully adjusted models. This is in line with our hypothesis and with previous reports (Bazzichi et al., 2005; Ozcetin et al., 2007), and supports the notion that focusing on alleviating depression in RA treatment may be beneficial to patients' physical and mental health-related QoL. Due to our cross sectional design, causality in the relationship between depression and health-related QoL could not be inferred. While according to a growing consensus, the relationship between self-reported disability, pain and depression may be bidirectional in RA, the question of whether depression in RA patients is a reaction to the disease outcomes (e.g., disability, pain) or whether primary depression adds to the disease outcomes of RA warrants further investigation (Bazzichi et al., 2005). Various factors may contribute to the strong relationship between depression and pain (Walker et al., 1999). For example, elevated levels of proinflammatory cytokines (in RA) as well as disease-related psychosocial losses may contribute to depression (Chapman & Gavrin, 1999). Future longitudinal studies are needed in order to examine the causality of the relationship between depression and health-related QoL in RA.

No significant association was found between anxiety and either physical or mental health-related QoL after controlling for demographics, disease-related variables, and social support. This is in contrast to our

hypothesis. Nonetheless, anxiety was significantly associated with PCS and associated with MCS on a level approaching statistical significance prior to control for the above variables. Of the variables that were controlled, pain severity was the most potent predictor of health-related QoL. Accordingly, it may be that anxiety was not a significant predictor of health-related QoL after controlling pain severity because of shared variance with pain severity. Indeed, associations between dimensions of anxiety about pain (e.g., physiological anxiety, fear appraisal) and dimensions of functioning (e.g., emotional, social) have been reported in RA patients (Strahl et al., 2000). According to Strahl et al. (2000), several episodes of RA-related pain may create a conditioned emotional response in which pain triggers the physiological element of anxiety. This co-activation of pain and anxiety supports the above notion that these two constructs predict shared portions of the variance of health-related QoL in RA patients.

Perceived social support was significantly associated with physical and mental health-related QoL. However, in contrast to our hypothesis, this association did not persist after controlling for demographics and disease-related variables. Of the latter variables, pain severity was the most potent predictor of health-related QoL, which suggests shared variance between social support and pain severity. In line with this, it has been suggested that social support may function as coping assistance that engender more adaptive pain coping and less social withdrawal and thus positively affect long-term functional disability and pain (Thoits, 1986). Indeed, higher levels of social support consistently predicted lower pain levels in RA patients at 3- and 5-year follow-ups (Evers et

al., 2003). Future longitudinal investigations are needed in order to examine the associations between social support and health-related QoL in RA patients over time.

No significant association was found between posttraumatic growth and physical or mental health-related QoL. This is in contrast to our hypothesis, and to previous evidence on associations between posttraumatic growth and positive outcomes in RA (Danoff-Burg & Revenson, 2005; Dirik & Karanci, 2008; Evers et al., 2001; Tennen et al., 1992). Conversely, findings are in line with evidence from studies of various subpopulations of no association between benefit-finding and global QoL (Helgeson et al., 2006). Similarly, no significant associations between benefit finding and health-related QoL were reported in a longitudinal study of cancer patients (Schwarzer et al., 2006). However, in the same study, an increase in benefit finding between pre-surgery and 1-year follow-up predicted health-related QoL at 1-year follow-up (Schwarzer et al., 2006). Therefore, it may be that in order to detect the effect of posttraumatic growth on health-related QoL in RA, assessment across multiple points in time is needed.

No significant associations were found between emotion regulation strategies and either mental or physical health-related QoL. This is in contrast to our hypothesis. Of note, expressive suppression was negatively associated with perceived social support. This finding corroborates previous evidence on the beneficial effect of emotion regulation strategies (i.e., expression and control) on RA patients' social functioning (i.e., mutual visits, perceived support and actual support) (van Middendorp et al., 2005). Accordingly, it may be that emotion regulation strategies, though not directly associated with health-

related QoL, affect perceived social resources that may contribute to health-related QoL in RA patients.

Some methodological limitations are noteworthy. First, the sample was relatively small, which limits the effect sizes and generalizability. Second, participants were volunteers recruited from the community and thus may not represent RA patients from medical settings. Third, the online design required participants to be physically able to use a computer for approximately 25 minutes. Since joint function, mainly of the hands, is usually negatively affected in RA even in its early stages, findings may not generalize to RA patients with a severe disease status. Fourth, some items of the mental component of the RAND-36 overlap with the items of the depression scale in the current research. It might explain why other variables did not contribute to the explained variance of the mental component of the RAND-36 significantly. Fifth, the current study is cross sectional and undertaking a longitudinal perspective in future studies is warranted considering the progressive course of RA. Finally, future studies are needed in order to examine the possibility that there are complex relationships between the research variables in the current study that are not captured by its analytic design. These limitations notwithstanding, this study utilized a comprehensive framework for understanding health-re-

lated QoL in RA that included multiple novel aspects. Overall, findings suggest healthcare for RA patients should extend beyond traditional rheumatologic approaches to a comprehensive rehabilitative approach that focuses on patients' psychological and physical functioning.

The efficacy of current RA pain relief treatment is questionable (Taylor et al., 2010). Similarly, the efficacy of antidepressants in providing pain relief, decreasing depression and improving health-related QoL in RA is inconclusive (Richards et al., 2011). Additional avenues for achieving RA treatment gains include CBT interventions and RA-specific self-management programs. The former may engender physical benefits as well as manage depression in RA by thwarting negative illness perceptions and promoting a sense of control (Parker et al., 2003; Sharpe et al., 2003). Self-management programs aim to promote patients' sense of control of their disease and have demonstrated positive physical and psychological health outcomes (Barlow et al., 2000). Finally, nonpharmacological interventions such as exercise may yield functional benefits and reduce pain (Hurkmans et al., 2009). Pain and depression in RA may be best addressed by means of pharmacological treatment in conjunction with the above therapies. This study may be another important step towards improving RA patients' health-related QoL.

ÖSSZEFOGLALÓ

AZ EGÉSZSÉGGEL ÖSSZEFÜGGŐ ÉLETMINŐSÉG BIOPSZICHOSZOCIÁLIS SZEMLÉLETE
SOKÍZÜLETI GYULLADÁSBAN

Háttér és célkitűzések: A sokízületi gyulladás (rheumatoid arthritis; RA) egy olyan krónikus gyulladásos autoimmun betegség, amely gyakran társul negatív fizikai, szociális és pszichológiai következményekkel. A vizsgálat célja, hogy feltárja, hogy a pszichoszociális változók milyen módon állnak kapcsolatban RA-ban az egészséggel kapcsolatos életminőséggel a demográfiai és betegséggel kapcsolatos jellemzők kontrollálása mellett. *Módszerek:* Vizsgálatunk keresztmetszeti jellegű volt, melyben 63, 20–67 év közötti sokízületi gyulladásban szenvedő beteg vett részt, akik két önkéntes alapon működő izraeli, reumatikus betegekkel foglalkozó szervezet tagjai voltak. Információt gyűjtöttünk a betegek szociodemográfiai és betegséggel kapcsolatos jellemzőire vonatkozóan, a kérdőívek közül pedig a *RAND-36 Health survey-t*, a *Posttraumatic Growth Inventory-t*, a *Hospital Anxiety and Depression Scale-t*, a *Multidimensional Scale of Perceived Social Support-ot* és az *Emotion Regulation Questionnaire-t* alkalmaztuk. *Eredmények:* Regressziós modellünkben a fájdalom súlyossága, a depresszió, a kereset és az egyéb szomatikus betegségekkel való komorbiditás bizonyultak a fizikai életminőség szignifikáns magyarázóváltozóinak, míg a fájdalom súlyossága és a depresszió a mentális életminőség szignifikáns magyarázóváltozóinak. A fizikai életminőség legerősebb magyarázóváltozója a fájdalom súlyossága, a mentális életminőségé pedig a fájdalom súlyossága és a depresszió voltak. *Megvitatás:* Eredményeink megerősítik, hogy átfogóbb megközelítésre van szükség a betegség kezelésében. Az RA betegek egészségügyi ellátása a tradicionális reumatológiai megközelítésen túl ki kell hogy terjedjen egy komplexebb, olyan rehabilitációs szempontokat is magába foglaló irányba, amely a fájdalomra és depresszióra fókuszál. A fájdalom és a depresszió kezelése sokízületi gyulladásban valószínűleg a farmakológiai kezelés és egyéb terápiás lehetőségek – mint kognitív viselkedés terápia, az önmenedzselést segítő intervenciók – kombinációjával válhat hatékonyabbá. *Kulcsszavak:* Rheumatoid arthritis, sokízületi gyulladás, egészséggel kapcsolatos életminőség, depresszió, fájdalom

REFERENCES

- ALETAHA, D., NEOGI, T., SILMAN, A. J., FUNOVITS, J., FELSON, D. T., BINGHAM, C. O., COHEN, M. D. (2010): 2010 rheumatoid arthritis classification criteria: An American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism collaborative initiative. *Arthritis & Rheumatism*, 62(9). 2569–2581.
- ALISHIRI, G. H., BAYAT, N., FATHI ASHTIANI, A., TAVALLAI, S. A., ASSARI, S., MOHARAMZAD, Y. (2008): Logistic regression models for predicting physical and mental health-related quality of life in rheumatoid arthritis patients. *Modern Rheumatology*, 18(6). 601–608.

- BARLOW, J. H., TURNER, A. P., WRIGHT, C. C. (2000): A randomized controlled study of the Arthritis Self-Management Programme in the UK. *Health Education Research*, 15(6). 665–680.
- BARSKOVA, T., OESTERREICH, R. (2009): Post-traumatic growth in people living with a serious medical condition and its relations to physical and mental health: A systematic review. *Disability & Rehabilitation*, 31(21). 1709–1733.
- BAZZICHI, L., MASER, J., PICCINNI, A., RUCCI, P., DEL DEBBIO, A., VIVARELLI, L., ... BOMBARDIERI, S. (2005): Quality of life in rheumatoid arthritis: Impact of disability and lifetime depressive spectrum symptomatology. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 23(6). 783–788.
- BRADLEY, L. A., MCKENDREE-SMITH, N. L., CIANFRINI, L. R. (2003): Cognitive-behavioral therapy interventions for pain associated with chronic illnesses. *Seminars in Pain Medicine*, 1. 44–54.
- CHAPMAN, C. R., GAVRIN, J. (1999): Suffering: the contributions of persistent pain. *The Lancet*, 353(9171). 2233–2237.
- CONNELLY, M., KEEFE, F. J., AFFLECK, G., LUMLEY, M. A., ANDERSON, T., WATERS, S. (2007): Effects of day-to-day affect regulation on the pain experience of patients with rheumatoid arthritis. *Pain*, 131(1). 162–170.
- COURVOISIER, D. S., AGORITSAS, T., GLAUSER, J., MICHAUD, K., WOLFE, F., CANTONI, E., ... FINCKH, A. (2012): Pain as an important predictor of psychosocial health in patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care & Research*, 64(2). 190–196.
- DANOFF-BURG, S., REVENSON, T. A. (2005): Benefit-finding among patients with rheumatoid arthritis: Positive effects on interpersonal relationships. *Journal of Behavioral Medicine*, 28(1). 91–103.
- DIRIK, G., KARANCI, A. N. (2008): Variables related to posttraumatic growth in Turkish rheumatoid arthritis patients. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 15(3). 193–203.
- ENGEL, G. L. (1977): The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286). 129–136.
- EVERS, A. W., KRAAIMAAT, F. W., GEENEN, R., JACOBS, J. W., BIJLSMA, J. W. (2003): Pain coping and social support as predictors of long-term functional disability and pain in early rheumatoid arthritis. *Behaviour Research and Therapy*, 41(11). 1295–1310.
- EVERS, A. W., KRAAIMAAT, F. W., VAN LANKVELD, W., JONGEN, P. J., JACOBS, J. W., BIJLSMA, J. W. (2001): Beyond unfavorable thinking: The illness cognition questionnaire for chronic diseases. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 69(6). 1026–1036.
- FIRESTEIN, G. S. (1996): Etiology and pathogenesis of rheumatoid arthritis. In KELLEY, W. N., HARRIS, J. E. D., RUDDY S., SLEDGE, C. B. (eds): *Textbook of rheumatology* (5 ed., pp. 851–897). Philadelphia, PA: W.B. Saunders.
- FISHMAN, P., BAR-YEHUDA, S. (2010): Rheumatoid arthritis: history, molecular mechanisms and therapeutic applications. In BOREA, P. A. (ed.): *Adenosine receptors from cell biology to pharmacology and therapeutics* (pp. 291–298). New York: Springer.

- GABRIEL, S. E., MICHAUD, K. (2009): Epidemiological studies in incidence, prevalence, mortality, and comorbidity of the rheumatic diseases. *Arthritis Research & Therapy*, 11(3). 229.
- GROESSL, E. J., GANIATS, T. G., SARKIN, A. J. (2006): Sociodemographic differences in quality of life in rheumatoid arthritis. *Pharmacoeconomics*, 24(2). 109–121.
- GROSS, J. J. (1998a): Antecedent-and response-focused emotion regulation: divergent consequences for experience, expression, and physiology. *Journal of Personality and Social Psychology*, 74(1). 224–237.
- GROSS, J. J. (1998b): The emerging field of emotion regulation: An integrative review. *Review of General Psychology*, 2(3). 271–299.
- GROSS, J. J., JOHN, O. P. (2003): Individual differences in two emotion regulation processes: Implications for affect, relationships, and well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 85(2). 348–362.
- GUILLEMIN, F. (2000): Functional disability and quality-of-life assessment in clinical practice. *Rheumatology (Oxford, England)*, 39. 17–23.
- HAMILTON, N. A., ZAUTRA, A. J., REICH, J. W. (2005): Affect and pain in rheumatoid arthritis: Do individual differences in affective regulation and affective intensity predict emotional recovery from pain? *Annals of Behavioral Medicine*, 29(3). 216–224.
- HAYS, R. D., SHERBOURNE, C. D., MAZEL, R. M. (1993): The RAND 36-item health survey 1.0. *Health Economics*, 2(3). 217–227.
- HELGESON, V. S., REYNOLDS, K. A., TOMICH, P. L. (2006): A meta-analytic review of benefit finding and growth. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74(5). 797–816.
- HURKMANS, E., VAN DER GIESEN, F. J., VLIET VLIELAND, T., SCHOONES, J., VAN DEN ENDE, E. (2009): Dynamic exercise programs (aerobic capacity and/or muscle strength training) in patients with rheumatoid arthritis. *Cochrane Database Systematic Reviews*, 4.
- KARIMI, S., YARMOHAMMADIAN, M. H., SHOKRI, A., MOTTAGHI, P., QOLIPOUR, K., KORDI, A., ZIARI, N. B. (2013): Predictors and effective factors on quality of life among Iranian patients with rheumatoid arthritis. *Materia socio-medica*, 25(3). 158–162.
- KOJIMA, M., KOJIMA, T., ISHIGURO, N., OGUCHI, T., OBA, M., TSUCHIYA, H., ... TOKUDOME, S. (2009): Psychosocial factors, disease status, and quality of life in patients with rheumatoid arthritis. *Journal of Psychosomatic Research*, 67(5). 425–431.
- KROL, B., SANDERMAN, R., SUURMEIJER, T. P. (1993): Social support, rheumatoid arthritis and quality of life: Concepts, measurement and research. *Patient Education and Counseling*, 20(2). 101–120.
- LIPSKY, P. E. (2001): Rheumatoid arthritis. In BRAUNWALD, E., FAUCI, A., KASPER, D. L., HAUSER, S. L., LONGO, L., JAMESON, J. L. (eds.): *Harrison's Principles of Internal Medicine* (15 ed., pp. 1928–1937). New York: McGraw Hill.
- LU, S.-R., LIN, H.-Y., LIN, K.-C., LIN, H.-R. (2008): Quality of life in middle-aged and older Taiwanese patients with rheumatoid arthritis. *Journal of Nursing Research*, 16(2). 121–130.
- LÜTZE, U., ARCHENHOLTZ, B. (2007): The impact of arthritis on daily life with the patient perspective in focus. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(1). 64–70.

- MEENAN, R. F., MASON, J. H., ANDERSON, J. J., GUCCIONE, A. A., KAZIS, L. E. (1992): AIMS2. The content and properties of a revised and expanded Arthritis Impact Measurement Scales Health Status Questionnaire. *Arthritis & Rheumatism*, 35(1). 1–10.
- NICASSIO, P. M., KAY, M. A., CUSTODIO, M. K., IRWIN, M. R., OLMSTEAD, R., WEISMAN, M. H. (2011): An evaluation of a biopsychosocial framework for health-related quality of life and disability in rheumatoid arthritis. *Journal of Psychosomatic Research*, 71(2). 79–85.
- OZCETIN, A., ATAOLGU, S., KOCER, E., YAZYCY, S., YILDIZ, O., ATAOLGU, A., YCMELI, C. (2007): Effects of depression and anxiety on quality of life of patients with rheumatoid arthritis, knee osteoarthritis and fibromyalgia syndrome. *West Indian Medical Journal*, 56(2). 122–129.
- PARKER, J. C., SMARR, K. L., SLAUGHTER, J. R., JOHNSTON, S. K., PRIESMEYER, M. L., HANSON, K. D., IRVIN, W. S. (2003): Management of depression in rheumatoid arthritis: A combined pharmacologic and cognitive-behavioral approach. *Arthritis Care & Research*, 49(6). 766–777.
- POLLARD, L., CHOY, E., SCOTT, D. (2005): The consequences of rheumatoid arthritis: Quality of life measures in the individual patient. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 23(5). S43–S52.
- RICHARDS, B. L., WHITTLE, S. L., BUCHBINDER, R. (2011): Antidepressants for pain management in rheumatoid arthritis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 11.
- RUPP, I., BOSCHUIZEN, H., DINANT, H., JACOBI, C., VAN DEN BOS, G. (2006): Disability and health-related quality of life among patients with rheumatoid arthritis: association with radiographic joint damage, disease activity, pain, and depressive symptoms. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 35(3). 175–181.
- SCHWARZER, R., LUSZCZYNSKA, A., BOEHMER, S., TAUBERT, S., KNOLL, N. (2006): Changes in finding benefit after cancer surgery and the prediction of well-being one year later. *Social Science & Medicine*, 63(6). 1614–1624.
- SHARPE, L., SENSKY, T., TIMBERLAKE, N., RYAN, B., ALLARD, S. (2003): Long-term efficacy of a cognitive behavioural treatment from a randomized controlled trial for patients recently diagnosed with rheumatoid arthritis. *Rheumatology*, 42(3). 435–441.
- STRAHL, C., KLEINKNECHT, R. A., DINNEL, D. L. (2000): The role of pain anxiety, coping, and pain self-efficacy in rheumatoid arthritis patient functioning. *Behaviour Research and Therapy*, 38(9). 863–873.
- STRATING, M. M., SUURMEIJER, T. P., VAN SCHUUR, W. H. (2006): Disability, social support, and distress in rheumatoid arthritis: Results from a thirteen-year prospective study. *Arthritis Care & Research*, 55(5). 736–744.
- TANDER, B., CENGIZ, K., ALAYLI, G., İLHANLI, İ., CANBAZ, S., CANTURK, F. (2008): A comparative evaluation of health related quality of life and depression in patients with fibromyalgia syndrome and rheumatoid arthritis. *Rheumatology International*, 28(9). 859–865.
- TAYLOR, P., MANGER, B., ALVARO-GRACIA, J., JOHNSTONE, R., GOMEZ-REINO, J., EBERHARDT, E., KAVANAUGH, A. (2010): Patient perceptions concerning pain management in the treatment of rheumatoid arthritis. *Journal of International Medical Research*, 38(4). 1213–1224.

- 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.
- TEDESCHI, R. G., CALHOUN, L. G. (1998): Posttraumatic growth: Future directions. In TEDESCHI, R. G. PARK, C. L. CALHOUN, L. G. (eds): *Posttraumatic growth: Positive changes in the aftermath of crisis*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- TENNEN, H., AFFLECK, G., URROWS, S., HIGGINS, P., MENDOLA, R. (1992): Perceiving control, construing benefits, and daily processes in rheumatoid arthritis. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 24(2). 186–203.
- THOITS, P. A. (1986): Social support as coping assistance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54(4). 416–423.
- THOITS, P. A. (2011): Mechanisms linking social ties and support to physical and mental health. *Journal of Health and Social Behavior*, 52(2). 145–161.
- THOMPSON, R. A. (1994): Emotion regulation: A theme in search of definition. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 59(2–3). 25–52.
- VAN MIDDENDORP, H., GEENEN, R., SORBI, M. J., HOX, J. J., VINGERHOETS, A. J., VAN DOORNEN, L. J., BIJLSMA, J. W. (2005): Styles of emotion regulation and their associations with perceived health in patients with rheumatoid arthritis. *Annals of Behavioral Medicine*, 30(1). 44–53.
- WALKER, J., LITTLEJOHN, G., MCMURRAY, N., CUTOLO, M. (1999): Stress system response and rheumatoid arthritis: a multilevel approach. *Rheumatology*, 38(11). 1050–1057.
- WARE JR, J. E., SHERBOURNE, C. D. (1992): The MOS 36-Item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30(6). 473–483.
- WEST, E., JONSSON, S. W. (2005): Health-related quality of life in rheumatoid arthritis in Northern Sweden: A comparison between patients with early RA, patients with medium-term disease and controls, using SF-36. *Clinical Rheumatology*, 24(2). 117–122.
- ZIGMOND, A. S., SNAITH, R. P. (1983): The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6). 361–370.
- ZIMET, G. D., DAHLEM, N. W., ZIMET, S. G., FARLEY, G. K. (1988): The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of Personality Assessment*, 52(1). 30–41.



BERKES TÍMEA
BÍRÓ MÁRIA
GODÁNYI ZSÓFIA
KOVÁCS ZSUZSANNA
KÖKÖNYEI GYÖNGYI
MÁRKI GABRIELLA
MINKIN TALI

REINHARDT MELINDA
RIGÓ ADRIEN
SAGMEISTER VIRGÍNIA EVELIN
SOLTI BARBARA NIKOLETT
SZUJÓ ADRIENN
URBÁN RÓBERT

SZERZŐINK

MÓNOK KATA
NAGY DOROTTYA
NÉMETH DOROTTYA
NYULÁSZI ANNA
PÁPAY NIKOLETT
PINTÉR ÉVA