

KISS ENIKÓ DR.<sup>1</sup>  
OLNEY RODRIGUES  
DE OLIVEIRA<sup>2</sup><sup>1</sup>SZEGEDI  
TUDOMÁNYEGYETEM,  
GYERMEKKLINIKA ÉS  
GYERMEKEGÉSZSÉGÜGYI  
KÖZPONT,  
GYERMEKPSZICHIÁTRIAI  
OSZTÁLY, SZEGED  
<sup>2</sup>SZEGEDI  
TUDOMÁNYEGYETEM,  
NEVELÉSTUDOMÁNYI  
DOKTORI ISKOLA, SZEGED

# AZ ÉLETMINŐSÉG VIZSGÁLATA GYERMEK- ÉS SERDÜLŐKORBAN

AZ ÉLETMINŐSÉG (*QUALITY OF LIFE, QoL*) FONTOS MUTATÓJA EGY ADOTT TÁRSADALOMBAN ÉLŐ EGYÉNEK ÁLTALÁNOS JÓLLÉTÉNEK. AZ OBJEKTÍV QoL MELLETT A SZUBJEKTÍV ÉS AZ EGÉSZSÉGGEL KAPCSOLATOS QoL VIZSGÁLATA GYERMEKEKNÉL IS KIEMELTEN FONTOS. AZ ÉLETMINŐSÉG PONTOSABBAN TÜKRÖZI EGY SZEMÉLY JÓLLÉTÉT, MINT A SZOMATIKUS VAGY PSZICHÉS TÜNETEK JELENLÉTE, VÁLTOZÁSA, ÍGY TELJESEBB KÉPET NYÚJT A BETEG ÁLLAPOTÁRÓL, GYÓGYULÁSÁNAK MÉRTÉKÉRŐL, MINT A TÜNETBECSLŐ SKÁLÁK VAGY A SZOMATIKUS ÉS MENTÁLIS VIZSGÁLATOK. A GYERMEKEK MEGBÍZHATÓAN KÉRDEZHETŐK ÉLETMINŐSÉGÜKRŐL, A SZÜLŐK VÉLEMÉNYE FONTOS KIEGÉSZÍTŐJE A FIATALOKTÓL KAPOTT INFORMÁCIÓNAK.

## Bevezetés

Az életminőség (QoL) fontos mutatója egy adott társadalomban élő egyének általános jóllétének, amelyet különböző fizikai és pszichoszociális változók befolyásolnak. Idetartoznak többek között az életkörülmények, az anyagi háttér, a szociális státusz, az egészségi állapot, a fizikai vagy pszichés problémák, a boldogság, elégedettség, az életstílus (1). A fogalom különböző definíciói az életminőség eltérő aspektusait emelik ki. Az Egészségügyi Világszervezet (WHO) szerint az életminőség „az egyén észlelése az életben elfoglalt helyéről saját kultúrája és értékrendje függvényében, amely szorosan kapcsolódik az egyén céljaihoz, elvárásaihoz, standardjaihoz és aggodalmihoz (2). Ennél konkrétabb megfogalmazás *Wallerstein* definíciója, amely szerint az életminőség „az objektív és szubjektív módon jelzett jóllét kombinációja, amely tekintetbe veszi az élet számos területét, az egyes kultúrákat és időt, és közelít az emberi jogok univerzális standardjaihoz (3).

A gyermekek életminősége az elmúlt évtizedekben kiemelt jelentőséget kapott. A fiatalok megfelelő fejlődéséhez szükséges egészségügyi ellátáshoz, oktatáshoz, kiegyensúlyozott táplálkozáshoz és szabadsághoz való jogának elismerésével szükség volt egy olyan mérőszámra, amely ezeket a tényezőket tükrözi. Az életminőség azonban nem egy egyszerű érték. Az irodalomban három típusát különítik el:

1. objektív QoL, amely gazdasági és társadalmi mutatókon alapul (pl. jövedelem, családi háttér, objektív életkörülmények, oktatás színvonala);
2. szubjektív QoL, amely az egyén szubjektív elégedettségét mutatja (pl. általános boldogság, elégedett-

ség a családi helyzettel, iskolával/munkával, életkörülményekkel). A magas szubjektív életminőség nem kizárólag a negatív érzések, élmények hiányát jelenti, hanem a pozitív érzések jelenléte is szükséges hozzá; 3. egészséggel kapcsolatos QoL (HRQoL), amely az egyének egészséggel kapcsolatos szubjektív érzéseit méri fel. A QoL gyermekpopuláción történő vizsgálatainak túlnyomó többsége az egészség-betegség tengely mentén történik. Az objektív betegségmutatók mellett a HRQoL (Health-related quality of life) információt ad a gyermek által megélt szubjektív érzésekről az egészséggel, a betegséggel, a funkcionális károsodással, a terápia hatékonyságával és a kezelések szubjektíven megélt terhével kapcsolatban.

Az egészséggel kapcsolatos életminőség leggyakoribb alkalmazása egy adott betegség terhének felmérése, illetve egy specifikus terápia vagy egészségügyi beavatkozás hatékonyságának vizsgálata valamely betegcsoporton. Segít felmérni, hogy egy adott terápia a tünetek csökkentése mellett javítja-e a tágabb értelemben vett tevékenykedést, illetve hogy a különböző életterületek minőségét egyformán vagy eltérően befolyásolja (4). Számtalan külföldi, valamint több magyar kutatás tárgyalja a szomatikus kórképekben szenvedő gyermekek életminőség-jellemzőit – például diabétesz (5), ételallergia (6), krónikus betegségek (7). Ezek a felmérések azonban egy adott betegségre specifikusak, így nem teszik lehetővé a betegségek által okozott életminőség-változás összehasonlítását több kórkép vagy betegségcsoport között. A szubjektív életminőség felmérése ugyanakkor lehetőséget nyújt több szomatikus kórképpel vagy szomatikus és mentális betegséggel élő gyermekek összehasonlítására is.

A fiatalok életminőségének vizsgálatát tovább bonyolítja az a tény, hogy a gyermekek helyett vagy mellett gyakran a szülő ad információt az életminőségről, amely általában eltér a gyermek véleményétől. Ennek több oka is lehet. Részben a gyermekek és főként a serdülők nem osztanak meg mindent a szülőikkel, ezért bizonyos érzések, gondolatok rejtve maradhatnak (3). Másrészt a felnőttek egészséggel/betegséggel kapcsolatos elvárásai, jövőképe eltér a gyermekekétől. Míg a fiatalok főként a jelenre koncentrálnak, és nem gondolnak a hosszú távú következményekre, addig a szülők a jövővel kapcsolatos aggodalmaikat is megjelenítik az életminőség értékelésénél. Az irodalom alapján 8 éves életkor felett a gyermekek megbízhatóan kérdezhetők életminőségükről (8). A szülők véleménye kiegészítője a fiataloktól kapott információknak. A valódi kérdés nem az, hogy kinek van igaza, hanem az, hogyan érdemes az értékelők véleményét kombinálni, hogy minél teljesebb képet kapjunk a gyermek életminőségéről.

### Az életminőség mérése a gyermekkorban

Az életminőség vizsgálata akkor teljes, ha az élet több területével való elégedettséget méri. A gyermekek esetében elengedhetetlen a család, az iskola, a barátok, a testi és lelki állapot felmérése. Az egészséggel kapcsolatos felméréseknél, a betegségekre specifikus kérdések mellett, annak rövid és hosszú távú hatásai, a funkcionális károsodás szubjektív érzése,

valamint az életterület beszűkülése szerepel (p. 5, 6). A nemzetközi irodalomban számtalan önkitöltős kérdőív található, amelyek a fiatalok szubjektív és pszichés egészséggel kapcsolatos életminőségét mérik fel. Egyes általános kérdőívek kiegészítő kérdéseket tartalmaznak a betegségterhek felmérésére, így egyszerre teszik lehetővé mindkét életminőség vizsgálatát.

A magyar nyelven elérhető validált kérdőívek száma azonban csekély. A szubjektív általános életminőség felmérésére alkalmas az Invertar Lebensqualität Kindern und Jugendlichen (ILK-) kérdőív (9), valamint a KIDSCREEN-52 (10). Az egészséggel kapcsolatos életminőség betegségspecifikus kérdőíve a PedsQL, amelynek kardiológiai és diabéteszmoduljai elérhetőek és validáltak magyar nyelven is. A KINDL-R-(11) és a DISABKIDS-(12) kérdőívek általános és betegségspecifikus modulokat is tartalmaznak, magyar mintán azonban nem történt meg a validálásuk. A kérdőívek összehasonlítása az 1. táblázatban látható. Bővebben az ILK-kérdőívet ismertetem.

Az Invertar Lebensqualität Kindern und Jugendlichen (ILK) kérdőívet *Mattejat és munkatársai* fejlesztették (9). A kérdőív 6 éves kortól 18 éves korig alkalmazható, gyermek, serdülő és szülő által kitölthető változata van. A gyermekeknek és a serdülőknek szóló kérdések hasonlóak, a gyermekek kérdései kissé részletesebb megfogalmazást tartalmaznak. A válaszadás 5 fokozatú skálán történik, amely a gyermek változatban mosolygós – kissé mosolygós – semleges – kissé szomorú – szomorú arcokkal van jelölve. A szülők a serdülőkkel azonos kérdésekre válaszolnak. A kérdőív hat területen méri fel az

1. TÁBLÁZAT: GYERMEK- ÉS SERDÜLŐKORI ÁLTALÁNOS ÉS BETEGSÉGSPECIFIKUS ÉLETMINŐSÉG-KÉRDŐÍVEK ÉS MAGYAR MINTÁN TÖRTÉNT VALIDÁLÁSUK

| Kérdőív neve | Ország      | Típus  | Válaszadó            | Magyar mintán validált          | Magyar referencia   |
|--------------|-------------|--|----------------------|---------------------------------|---|
| ILK          | Németország | általános  | gyermek (6–18) szülő | igen                            | <i>Kiss és mtsai</i> , 2007 (3)   |
| KIDSCREEN-52 | nemzetközi  | általános  | gyermek (8–18) szülő | igen                            | <i>Békési és mtsai</i> , 2011 (21)<br><i>Papp és mtsai</i> , 2016 (7)   |
| PedsQL       | USA         | általános és betegségspecifikus modulok          | gyermek (5–18) szülő | diabetes és kardiológia modulok | <i>Lukács és mtsai</i> , 2011 (5)<br><i>Berkes és mtsai</i> , 2008 (22) |
| KINDL-R      | Németország | általános és betegség specifikus modulok         | gyermek (4–16) szülő | nem                             |   |
| DISABKIDS    | nemzetközi  | krónikus általános és betegségspecifikus modulok | gyermek (4–16) szülő | nem                             |   |

életminőséget: az iskola, a család, a kortárskapcsolatok, az egyedüli tevékenység, a testi egészség és az idegi-lelki állapot területén, valamint tartalmaz egy általános összefoglaló életminőség-kérdést is. A kérdőív egyszerű: 5-10 perc alatt kitölthető. Mivel nem betegségspecifikus, ezért mind az egészséges, mind a szomatikus/mentális betegpopulációban is alkalmazható. Betegséggel küzdő fiatalok számára két járulékos kérdést tartalmaz, amelyek a betegség, illetve a kezelés életminőséget befolyásoló hatását vizsgálják. A kérdőív magyar mintán történő validálását *Kiss és munkatársai* végezték (3).

### Egészséges fiatalok életminősége

Az egészséges fiatalok életminősége életkor, nem, vizsgált életterület, illetve a kitöltő személye szerint is mutat különbséget. Egy 12 európai országra kiterjedő kutatás eredménye alapján a fiatalabb gyermekek életminőségüket szubjektíven jobbnak értékelték, mint a serdülők (13). Az életkor növekedésével az iskolával és a mentális állapottal való elégedettség csökkent legnagyobb mértékben (3). A nemek között szintén találhatók eltérések az életminőség megítélésében, amelyek az életkor előre haladtával fokozódnak. A fiúk szubjektív életminősége magasabb a serdülők között, mint a leányoké, főként a hangulati, pszichés és fizikai elégedettség területén (13), míg a fiúk kevésbé voltak megelégedve az iskolai teljesítményükkel, mint a leányok (3). A szülő és a gyermek véleményének összehasonlításánál fontos szempont, hogy a külső szemlélő által megfigyelhető területek értékelése, mint például a fizikai jóllét, magasabb egyezést mutat a két értékelő között, mint a kevésbé látható területek, például az érzelmi jóllét (8). Egészséges populációban a szülők általában alábecsülik a gyermekek nehézségeit, azaz jobb életminőséget jeleznek, mint a gyermekek maguk (3). Ugyanakkor a gyermek betegsége általában csökkenti a szülő-gyermek értékelések közti különbséget (1), de akár meg is fordíthatja a véleménykülönbség irányát. *Dallos és munkatársai* (14) hiperaktív figyelemzavarral diagnosztizált fiataloknál azt találták, hogy a szülők a fiúk esetében alacsonyabb életminőséget értékelték, mint a gyermekek maguk. *Kiss és munkatársai* (3) depressziós tüneteket mutató gyermekek életminőségét vizsgálva a szülők véleménye alapján magasabb értéket kaptak, míg a fiatalok önjellemzésével. Összefoglalva megállapítható, hogy a szülő véleménye nem helyettesíti a gyermekek véleményét az életminőség mérésénél, inkább kiegészíti azt, főleg a külső szemlélő számára is észlelhető területeken.

### Az egészséges és beteg fiatalok életminőségének összehasonlítása

A szomatikus és a mentális betegségek csökkentik a szubjektív és az egészséggel kapcsolatos életminőséget. Összehasonlító tanulmányok alapján a szubjektív életminőség legalább annyira vagy nagyobb mértékben csökken a mentális, mint a szomatikus problémákkal küzdő gyermekek esetében (15). Több összefoglaló tanulmány tárgyalja különböző szomatikus betegségek életminőség-csökkentő hatását, így többek között a gyulladáscsökkentő bélbetegségek (inflammatory bowel disease, IBD) (16) vagy a psoriasis (17) esetében. *Papp és munkatársai* (7) három krónikus beteg (daganatos, ízületi gyulladáscsökkentő és cukorbeteg) gyermek és serdülőcsoport életminőségét hasonlította össze. Az életkori és nemi különbségek az egészséges fiataloknál megfigyelt különbségeket igazolták. Ugyanakkor a krónikus beteg fiatalok értékeit magyar reprezentatív gyermek- és serdülőpopuláció szubjektív életminőség értékeivel összehasonlítva több területen magasabb életminőséget találtak a krónikus beteg gyermekekénél. A mentális betegségek életminőségre gyakorolt hatása ennél kifejezettebb különbséget mutat. *Coghill és Hodgkins* (4) vizsgálatában hiperaktív figyelemzavar (Attention Deficit Hyperactivity Disorder, ADHD) és I. típusú diabetes mellitus betegeket egészséges kontrollcsoporttal hasonlítottak össze. Az életminőséget mind a gyermekek, mind a szülők értékelték. Eredményeik alapján a diabetesben szenvedő gyermekek életminősége az egészséges kontrollcsoporttal volt hasonló mindkét értékelő szerint, míg az ADHD-val diagnosztizált gyermekek életminősége alacsonyabb volt a gyermekek és a szülők véleménye szerint is. A hiperaktív figyelemzavar tünetek súlyossága és a szubjektív életminőség csökkenése szintén összefüggést mutatott. A gyermekek és a szülők véleménye a gyermek szubjektív életminőségéről közepes/gyenge korrelációt mutatott a legtöbb vizsgált területen, ugyanakkor az összefüggés legkisebb mértékűnek a szociális kapcsolatok és az iskolai működés területén bizonyult.

### A mentális betegséggel küzdő fiatalok életminősége

Az utóbbi évtizedekben megnőtt azoknak a vizsgálatoknak a száma, amelyek a pszichés problémák hatását tanulmányozták a fiatalok életminőségére. Magyar mintán végzett vizsgálatok igazolták a szubjektíven megélt életminőség-csökkenést figyelemzavar és hiperaktivitás (ADHD) (14), depressziós

tünetek (3), érzelmi és társas kapcsolati problémák, valamint szuicid veszélyeztetettség esetén (18). Egy összefoglaló tanulmány mutatta ki az oppozíciós és viselkedészavar negatív hatását az életminőségre (19). Egy utánkövetéses vizsgálat alapján a pszichés tünetek csökkenésével az életminőség javul (20).

*Balázs és munkatársai* (18) gyermekpszichiátriai populációt vizsgálva azt találták, hogy az érzelmi, a társas kapcsolati és a viselkedési problémák befolyásolták a fiatalok szubjektív életminőségét, és az érzelmi és társas kapcsolati problémák az alacsonyabb életminőség hatását mediálva az öngyilkossági veszélyeztetettséghez is hozzájárultak. Saját, nem publikált eredményeink alapján gyermekpszichiátriai ellátás alatt álló 11–18 éves fiatalok esetében az érzelmi problémákkal, a hiperaktivitással és a figyelemzavarral, valamint a társas kapcsolati problémákkal küzdő gyermekek és serdülők szubjektív életminősége szignifikánsan alacsonyabb volt, mint azoké, akiknél ezek a pszichés problémák nem álltak fenn. A pszichés tünetek életminőséget csökkentő hatása a leányokban kifejezettebbnek bizonyult, mint a fiúkban. A viselkedési nehézségek az általunk vizsgált populációban ugyanakkor nem okozták a szubjektív életminőség csökkenését.

A pszichés problémák mellett egyéb tényezők, mint például az alacsony önértékelés, a rossz szociális készségek, valamint az alacsony szociális támogatottság tovább ronthatják az életminőséget

(15). Pszichés zavarban szenvedő fiatalok egyéves utánkövetése során azt találták, hogy az életminőség javulását a pszichés tünetek javulása mellett befolyásolta a vizsgálat kezdetekor jelenlévő krónikus szomatikus betegség, az önértékelés, valamint a szociális készségek szintje (20). Ezek az eredmények alátámasztják, hogy az életminőség komplex fogalom, amely pontosabban tükrözi egy személy jóllétét vagy funkciójának állapotát, mint a szomatikus vagy a pszichés tünetek jelenléte, változása, így pontosabb és teljesebb képet nyújt a beteg állapotáról vagy a gyógyulás mértékéről, mint a tünetbecslő skálák vagy a szomatikus és a mentális vizsgálatok.

## Összefoglalás

A szubjektíven megélt életminőség fontos információt nyújt az egészséges és a beteg gyermekek és serdülők szubjektív jóllétéről, életük különböző területein. Segítségével felmérhető és összehasonlítható a szomatikus és a pszichés betegségek terhe, valamint az alkalmazott terápia hatékonysága is. A tünetek követése mellett fontos kiegészítője a terápia pozitív kimenetelének felmérésében. A szubjektív életminőség méréséhez magyar populáción validált, megbízható kérdőívek állnak rendelkezésre.

## Irodalom

1. Wallander JL, Koot HM. Quality of life in children: A critical examination of concepts, approaches, issues, and future directions. *Clin Psychol Rev.* 2016; 45: 131–143.
2. WHO WHOQOL study protocol. Genova: World Health Organization, 1993. [http://www.who.int/mental\\_health/publications/whoqol/en/](http://www.who.int/mental_health/publications/whoqol/en/) (Letöltés: 2021. 03. 25)
3. Kiss E, Baji I, Mayer L, et al. Életminőség kérdőív validitása és pszichometriai jellemzői magyar gyermekpopuláción. *Psych Hun* 2007; 22(1): 33–42.
4. Coghill D, Hodgkins P. Health-related quality of life of children with attention deficit/hyperactivity disorder versus children with diabetes and healthy controls. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2016; 25: 261–271.
5. Lukács A, Simon N, Varga B. Pediatric quality of life inventory 3.0 diabetes moduljának magyarországi adaptálása. *Orv. Hetil.* 2011; 152: 1837–1842.
6. Miller J, Blackman AC, Wang HT, et al. Quality of life in food allergic children. Results from 174 quality of life patient questionnaires. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2020; 124: 379–384.
7. Papp Zs, Kőkőnyei Gy, Békési A, et al. Egészséggel összefüggő életminőség három gyermekkori krónikus betegségben. *Alk Pszich.* 2016; 16(3): 79–93.
8. Ravens-Sieberer U, Karow A, Barthel D, et al. F. How to assess quality of life in child and adolescent psychiatry. *Dialog Clin Neuroscience* 2014; 16(2): 147–158.
9. Matthejat F, Remschmidt H. Zur erfassung der lebesqualität bei psychisch gestörten kindern und jugendlichen – eine übersicht. *Z Kinder Jugendpsychiatr.* 1988; 26: 183–196.
10. Ravens-Sieberer U, European KIDSCREEN Group. The KIDSCREEN Questionnaires – Quality of life questionnaires for children and adolescents. *Handbook.* Lengerich: Pabst Science Publisher; 2006.

A teljes irodalomjegyzék megtalálható a szerkesztőségben és a [gyermekorvostovabbkepzes.hu](http://gyermekorvostovabbkepzes.hu) oldalon.