

**A VELESZÜLETETT STRUKTURÁLIS DONGALÁBBAL ÉLŐK ÉLETMINŐSÉGÉT
BEFOLYÁSOLÓ MENNYISÉGI ÉS MINŐSÉGI TÉNYEZŐK**

Doktori (Ph.D.) értekezés

Bohner-Beke Aliz

Pécsi Tudományegyetem Egészségtudományi Kar

Egészségtudományi Doktori Iskola

Pécs, 2018.

PÉCSI TUDOMÁNYEGYETEM
EGÉSZSÉGTUDOMÁNYI KAR
EGÉSZSÉGTUDOMÁNYI DOKTORI ISKOLA

Doktori Iskola vezető: Prof. Dr. Bódis József

Programvezető: Prof. Dr. Kráncz János

Témavezető: Prof. Dr. Kráncz János

Társtémavezető: Dr. Tigyi Zoltánné Dr. Pusztafalvi Henriette

**A VELESZÜLETETT STRUKTURÁLIS DONGALÁBBAL ÉLŐK
ÉLETMINŐSÉGÉT BEFOLYÁSOLÓ MENNYISÉGI ÉS
MINŐSÉGI TÉNYEZŐK**

Doktori (Ph.D.) értekezés

Bohner-Beke Aliz



Pécs, 2018.

TARTALOMJEGYZÉK

1.	BEVEZETÉS	4
1.1.	Problémafelvetés.....	5
1.2.	A témaválasztás indoklása	5
1.3.	Célkitűzés	6
2.	A VELESZÜLETETT DONGALÁB ORVOSTUDOMÁNYI HÁTTÉRISMERETEI	7
2.1.	A veleszületett dongaláb elnevezése.....	7
2.2.	Klinikai tünetek.....	7
2.3.	Előfordulás.....	8
2.4.	A veleszületett dongaláb gyakorisága.....	8
2.5.	A veleszületett dongaláb típusai	10
2.6.	A veleszületett dongaláb kialakulásának oka	11
2.7.	A veleszületett dongaláb ellátása	12
3.	ÉLETMINŐSÉGET ÉRINTŐ HÁTTÉRISMERETEK	14
3.1.	Életminőség fogalmak	14
3.1.1.	Az életminőség egészségtudományi megközelítése	15
3.1.2.	Az életminőség szociológiai megközelítése	16
3.1.3.	Az életminőség pszichológiai megközelítése	16
3.2.	Az objektív-kontra szubjektív életminőség	17
3.3.	Kvalitatív és kvantitatív kutatás.....	18
3.4.	Az egészséggel összefüggő életminőség	18
3.5.	Az egészséggel összefüggő objektív- és szubjektív felmérések értékelése	19
3.6.	Életminőség és betegség	20
3.7.	Az életminőség mérése (kérdőívek).....	21
3.7.1.	A kérdőívek típusai.....	21
3.7.2.	Az életminőség vizsgálat lekérdezése.....	23
3.7.3.	Életminőség kérdőívek gyermekkorban	23
3.7.4.	Az életminőség kérdőívek tulajdonságai, követelményei.....	24
3.7.5.	Saját fejlesztésű kérdőívek és adaptációk	25
4.	A DONGALÁB ÉLETMINŐSÉGET ÉRINTŐ HÁTTÉRISMERETEI.....	26
4.1.	A dongaláb életminőséget érintő egészségtudományi háttérismeretei.....	26
4.2.	A dongaláb életminőséget érintő pszichológiai háttérismeretei	31
4.3.	A dongaláb életminőséget érintő szociológiai háttérismeretei	33
4.3.1.	Orvosi szociológiai háttérismeretek.....	33
4.3.2.	Funkcióképesség és fogyatékoság.....	35
4.4.	A dongaláb életminőséget érintő mennyiségi tényezőinek háttérismeretei	37
4.4.1.	Mérhető, objektív paraméterek	37
4.4.2.	A következményes lábszáratrophia és a dongaláb súlyossága.....	37
4.4.3.	A lábszáratrophia okának nemzetközi áttekintése	38
5.	HIPOTÉZIS	39
6.	A DONGALÁBBAL ÉLŐK ÉLETMINŐSÉGÉT BEFOLYÁSOLÓ MINŐSÉGI TÉNYEZŐK	40
6.1.	A vizsgálati minta	40
6.1.1.	Engedélyeztetés	41

6.1.2. A vizsgálati minta csoportosítása	41
6.1.3. Kizárási kritérium	41
6.1.4. Elemszám meghatározása	42
6.1.5. A minta jellemzése.....	42
6.2. A vizsgálat ideje.....	43
6.3. A kutatás- és a statisztikai feldolgozás módszere	44
6.4. Módszer (1): A dongalábbal élők életminőségének egészségtudományi szempontú vizsgálata	45
6.4.1. A kutatás során használt (EQ-5D-3L) általános életminőség kérdőív	46
6.4.2. A kutatás során használt (DSI) speciális életminőség kérdőív	47
6.4.3. Az egészségtudományi szempontú vizsgálat eredményei	50
6.5. Módszer (2): A dongalábbal élők életminőségének pszichológiai szempontú vizsgálata ...	73
6.5.1. A kutatás során használt Rosenberg Önértékelés Skála.....	73
6.5.2. A Rosenberg-skála eredményei	74
6.6. Módszer (3): A dongalábbal élők életminőségének szociológiai szempontú vizsgálata	77
6.6.1. A szociológiai vizsgálat kérdőíve	77
6.6.2. A szociológiai kérdőív eredményei	79
6.7. Megbeszélés - Minőségi tényezők	84
7. A DONGALÁBBAL ÉLŐK ÉLETMINŐSÉGÉT BEFOLYÁSOLÓ MENNYISÉGI TÉNYEZŐK	91
7.1. Célkitűzés	91
7.2. Módszer (4): A kontroll csoport lábszárhossz és -körfogat vizsgálata	91
7.2.1. Vizsgálati minta	92
7.2.2. Vizsgálati módszerek.....	92
7.2.3. Eredmények	92
7.3. Módszer (5): A dongalábas betegek lábszárhossz és -körfogat vizsgálata	93
7.3.1. Vizsgálati minta	94
7.3.2. Vizsgálati módszerek.....	94
7.3.3. Eredmények	94
7.4. Megbeszélés - Mennyiségi tényezők	97
8. A MINŐSÉGI ÉS A MENNYISÉGI TÉNYEZŐK ÖSSZEHASONLÍTÁSA.....	99
8.1. Módszer (6): Az objektív és a szubjektív eredmények összefüggés-vizsgálata	99
8.1.1. Vizsgálati minta	99
8.1.2. Vizsgálati módszer.....	99
8.2. Eredmények	99
8.3. Megbeszélés.....	99
9. ÖSSZEFOGLALÁS	100
9.1. Hipotézisek és bizonyítottságuk	100
9.2. A kutatás új eredményei	102
9.3. A kutatás korlátai	104
9.4. Következtetések	104
10. KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS	107
11. IRODALOMJEGYZÉK	108
12. MELLÉKLET	115
13. PUBLIKÁCIÓS JEGYZÉK.....	122

RÖVIDÍTÉSEK JEGYZÉKE

WHO	World Health Organization
OWB	Objectiv Well-Being
SWB	Subjectiv Well-Being
DSI	Clubfoot Disease Specific Instrument
OAFQ	Oxford Ankle Foot Questionnaire
AAOS	American Association of Orthopaedic Surgeons
EQ-5D	EuroQol
MOS SF-36	Medical Outcome Study Short Form 36 Health Survey
PODCI	Pediatric Outcomes Data Collection
PRO	Patient/Person Reported Outcomes
NHP	Nottingham Health Profile
VRONY	Veszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása
QOL	Quality of Life
HRQOL	Health-related Quality of Life
FNO	A funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozás
AOFAS	The American Orthopaedic Foot and Ankle Score
CHQ	Child Health Questionnaire
SF	Short Form Health Survey
FFI	Foot Function Index
ASK	Activities Scale for Kids
FSIIr	Pediatric Functional Status
PedsQL	Pediatric Quality of Life Inventory

1. BEVEZETÉS

A veleszületett strukturális dongaláb a gyakori veleszületett rendellenességek közé tartozik, orvosi és társadalmi jelentősége nagy, és kezelése a legutóbbi időkig csak részben volt sikeresnek mondható [1]. Az európai lakosság körében a gyakoriság 1-2 ezrelék közé tehető, amely hazánkban – a VRONY által 2004 és 2009 között regisztrált adatok alapján – 1,18 ezreléket mutat, ami évente átlagosan 116 új esetet jelent [2].

A nemzetközi szakirodalom az utóbbi időben elsősorban a dongaláb kezelésével, etiológiájával, és a Ponseti technika eredményességének közlésével foglalkozik [3-6]. A kezelési eljárások összehasonlítása során már felmerül kérdésként az, hogy mi alapján hasonlítható össze két kezelési eljárás; valamint az is, hogy ki határozza meg a láb funkcióját: az orvos vagy a beteg legyen a kezelés végső bírója. [7] Az összehasonlítás szempontjából is fontos volt, hogy mely módszerrel, és hogyan állapították meg a szakemberek az eredményességet.

A szakorvosokat a kezelés milyensége, a kutatókat pedig az életminőség objektív vagy szubjektív szempontú megítélése osztotta meg [8-12].

A tudományos közléseknek köszönhetően ma már a Ponseti-módszer határozza meg a kezelés elsődleges irányvonalát, és a megítélésnél egyre inkább kezd előtérbe kerülni a beteg szerepe. Ignacio Ponseti a korábbi (Kite nevéhez fűződő) gipszelési- és (kiterjedt lágyrész) műtéti technikát módosította úgy, hogy a gipszelési technika esetén a talonavicularis ízület repozícióját helyezte a középpontba. A műtétet minimalizálta a percutan teljes achillotomiával, majd pedig fél évben határozta meg a speciális ortézis (Denis-Browne-sín) viselését [13]. A Ponseti-módszerrel szerzett hazai tapasztalatokról Sohárt Gellért (2012), Szőke György (2014) és Kiss Sándor (2014) számolt be először, akik a módszer eredményességét elsősorban – a kizárólag orvosi megítélésű – Pirani pontrendszer alkalmazásával igazolták [13-15].

A krónikus betegségek tekintetében egyre több magyar nyelvű speciális mérőeszköz áll a szakemberek rendelkezésére, azonban a jelenlegi ismereteink szerint veleszületett strukturális dongaláb deformitás esetén Magyarországon nincsen használatban sem általános-, sem speciális életminőséget mérő kérdőív [16-21]. Ennek fontossága ugyanakkor indokolt lenne a betegcsoport egészségi állapotára és életminőségére irányuló megismerésük miatt. A nemzetközi kitekintés is a használatukat igazolja, elsősorban a

kezelés eredményességének megítélése, és a kezelési módszerek összehasonlítása során történő alkalmazásukkor.

1.1. Problémafelvetés

A dongaláb eredményes kezelésének igazolására a kezelőorvosok az objektív méréseket részesítik előnyben, és kizárólagosan a láb ízületeinek mozgásterjedelmét, a sarok és/vagy az előláb helyzetét, vagy az izomműködéseket; és járás közben a sarok terhelését vizsgálják. Mindeközben előfordulhat, hogy a gondozás időhiányában a beteg cipőviselési nehézségei, és a társas kapcsolatainak beszűkülése nem is kerülnek szóba, pedig a beteg szempontjából a mindennapok nehézségeire derülne fény.

Véleményünk szerint a jellemző klinikai értékelési módszerek (mozgástartomány, röntgen, járáselemzés) nem tükrözik pontosan, hogy a dongalábbal élő betegek hogyan használják a lábukat otthoni vagy iskolai/munkahelyi környezetben, és milyen problémát okoz a gyermek vagy a szülő számára. A deformitáshoz kapcsolódó szomatikus-, pszichés- és szociális „érintettségről”, a kezelőorvos értékelése mellett a beteg önértékelésén alapuló beszámolója alapján kaphatunk képet.

1.2. A témaválasztás indoklása

A dongalábba betegek gondozása során szerzett tapasztalatok alapján rengeteg kérdés fogalmazódott meg, amelyek megválaszolatlansága indította el a kutatás fő irányvonalát. A téma kifejtése és vizsgálata előtt az alábbi kérdésekre kerestük a választ: Mennyire befolyásolja a veleszületett dongaláb az életminőséget? Származik-e a betegeknek hátrányuk a lábdeformitásukból adódóan? Miből adódhat a hátrányuk és azt hogyan élik meg az érintettek? A gondozás során – a láb funkciójának értékelése mellett – azt tapasztaltuk, hogy az eredményes kezelés ellenére az érintett lábszár atrophias maradt, mely a betegekben sokszor szorongást váltott ki. Egyoldali dongaláb esetén a szülők gyakran tettek fel a kérdést lábszár izomzatának sorvadására vonatkozóan, hiszen a műtéti hegek mellett szembetűnő volt a két lábszár közötti körfogatkülönbség. A m. triceps surae fokozottabb mértékű atrophijához az esztétikai problémán túlmutatóan szinte minden esetben kapcsolódott a felső- és alsó ugróizület csökkent mozgásterjedelme, a kedvezőtlen járásképe, valamint a cipőviselési nehézségekről árulkodó bőrkeményedések és bőrpír. A veleszületett lábdeformitás nehézségei, majd a rendszeres orvosi vizsgálatok, műtétek miatt olykor a szülők túlvá magatartása volt jellemző, másszor viszont a „problémás

gyermek” miatt az anya egyedüli jelenléte és az apa elmaradása volt tapasztalható. Úgy véltük, hogy a fenti hatások befolyással lehetnek a dongalábba betegek önmagához- és társas környezetéhez való viszonyulására, és ennek megismerése vezérelt bennünket.

1.3. Célkitűzés

Az értekezés célja a veleszületett strukturális dongalábbal élők életminőségét befolyásoló tényezők számbavétele és vizsgálata. Ezen belül az életminőséget befolyásoló minőségi tényezők vizsgálata során elsősorban a beteg szubjektív képét ismerjük meg egy olyan veleszületett deformitás esetén, amely bár lokalizált; de az egyén egész életét végigkíséri, és arra mindenképpen hatással van.

A válaszokat a különböző tudományterületekhez kötődően több aspektusból tudjuk megvilágítani, és célunk a téma multidiszciplinaritását is hangsúlyozni, mellyel egyrészt kísérletet teszünk az egyes nézőpontok szerinti szétválasztásra, majd az eredmények szintézisére, és az összefüggések kutatására.

Az életminőséget befolyásoló minőségi tényezők alatt a beteg egyéni, szubjektív, önértékelésén alapuló megítélését különböző kérdőívekkel vizsgáljuk.

A szubjektív kép ismertetése, vagyis a minőségi tényezők bemutatása után célunk az objektivitás előtérbe helyezése az életminőséget érintő mennyiségi tényezőkkel. Az életminőséget befolyásoló objektív faktorok közül a lábszáratrophia kérdéskörét vizsgáljuk, melynek mérése könnyen kivitelezhető, és szoros párhuzamba hozható a láb tényleges funkciójával, azaz mennyiségi tényezőként számolunk be erről.

A két részterület elemzését követően párhuzamot keresünk az objektív és a szubjektív faktorok között, mellyel egy lényegesen átfogóbb képet kapunk a veleszületett dongalábbal élők életminőségéről.

Mivel egy kutatás abban az esetben lehet hasznos, ha a praxis számára használható üzenetet hordoz, ezért végső célunk az volt, hogy a szakemberek számára a gyakorlatban is hasznosítható üzeneteket fogalmazzunk meg, ezzel áthidalva a veleszületett dongalábbal élők teljes kérdéskörének hazai szakirodalmi hiányosságát.

2. A VELESZÜLETETT DONGALÁB ORVOSTUDOMÁNYI HÁTTÉRISMERETEI

A veleszületett dongaláb (pes equinovarus congenitus) a láb leggyakoribb veleszületett fejlődési rendellenessége, amelyet a láb jellegzetes deformitása, a hordódongához hasonló alakja (1. ábra) és az alsó végtag hypoplasiája jellemez [22].



1. ábra: Kétoldali veleszületett dongaláb (Forrás: saját kép)

2.1. A veleszületett dongaláb elnevezése

A láb szinte valamennyi ízületét érintő veleszületett contracturák jellegzetes sora áll fenn, melyet legjobban a latin név - pes equinovarus adductus et plantiflexus congenitus - fejez ki [23]. A felső és alsó ugróizületben equinus és varus, míg a láb elülső részén supinatio, plantarflexio és adductus deformitás figyelhető meg [14].

2.2. Klinikai tünetek

A veleszületett dongaláb a születés pillanatában a jellegzetes contracturák alapján könnyen felismerhető. A láb egészében medial felé fordult, „bab alakú”, a belső talpszél konkáv, a külső talpszél konvex, a sarok felcsapott, magasan áll, helyén zsírszövet tapintható. Kifejezett esetben a talp hátrafelé, a lábhát pedig előrefelé tekint. Álló vagy járó gyermeknél a külső talpszélt terheli, esetleg a lábháton áll. Rossz prognózisúak azok a lábak, amelyek; rövidek, a sarok magasan áll, a sarok mögött behúzódó haránt bőrredő van, a contracturák rigidek, az I. ujj rövidebb és kifejezett a lábszári izomatropia [23]. A dongaláb prognózisát nagyon nehéz megítélni, de nagyon jó támpont a lábszárizomzat atrophijájának mértéke. Ha a dongalábas gyermek lábszárizomzata nagyon megvékonyodott, akkor a dongaláb prognózisa rossz, és a nagyságbeli eltérés is nagyobb lesz a végtagon [22].

2.3. Előfordulás

A veleszületett dongaláb a fiúknál kétszer gyakoribb, mint a lányoknál. Az esetek nagyobb része kétoldali, de közel azonos arányban fordul elő jobb- vagy baloldalt. Európai lakosság körében (a kaukázusi-fehér populációban) a gyakoriság 1-2 ezrelék közé tehető, hazánkban 1,25 ezrelék a gyakorisága, de az előfordulás rasszikus tulajdonságokat is mutat (1. táblázat). A kínaiak és a japánok között az előfordulás 0,5-1 ezrelék, de a dél-afrikai lakosság között bizonyos régiókban 3-4 ezrelék is lehet [14, 23-25]. 10 %-ban mutatható ki öröklődés [22].

1. táblázat. A dongaláb előfordulása ezrelékben kifejezve (nemzetközi kitekintés) [26]

Előfordulás 1000 élveszületettre	Ország	Hivatkozás
3,49	Ausztrália (óslakos)	Carey M, Bower C, Milwaganam A, Rouse I. (2003)
1,11	Ausztrália (kaukázusi)	Carey M, Bower C, Milwaganam A, Rouse (2003)
1,6	Belgium	Paton R, Fox A, Foster A, Fehily M. (2010)
1,2	Dánia	Krogsgaard M et al. (2006)
6,8	Hawaii	Dietz F. (2002)
0,9	India	Mittal R, Sekhon A, Singh G, Thakral H. (1993)
0,87	Japán	Yamamoto H. (1979)
2	Malawi, Afrika	Mkandawire N, Kaunda E. (2004)
2,7	Pápua Új-Guinea	Culverwell A, Tapping C. (2009)
0,76	Fülöp-szigetek	Aguilar J.
1,7	Svédország	Wallander H, Hovelius L, Michaelsson K. (2006)
1,2	Uganda	Pirani S et al. (2009)
1	USA	Dietz F. (2002)

Forrás: <http://globalclubfoot.com/clubfoot/> (Letöltés: 2017. augusztus 28.)

A veleszületett dongaláb családi halmozódást mutat, vagyis minél több veleszületett dongaláb fordul elő az index családjában, annál nagyobb a genetikai terheltsége, és annál nagyobb az újabb dongaláb valószínűsége [23, 24].

2.4. A veleszületett dongaláb gyakorisága

A dongaláb a kilenc leggyakoribb (egy ezreléktől nagyobb arányú) fejlődési rendellenesség-, a súlyosság szerint az enyhe (mild) rendellenességek közé tartozik, melyek csaknem teljes mértékben gyógyíthatók. A Veleszületett Rendellenességek Országos Felügyeletén két országos regiszter működik: a Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása (VRONY) és a regisztrált adatokra épülő Kóroki Monitor (KM)

eset-kontroll surveillance. A VRONY monitor funkció a veleszületett rendellenességek időbeli és térbeli halmozódásának érzékeny indikátora [1].

A VRONY éves jelentései korlátozottan hozzáférhetőek, és a tudományos közléshez az adatok felhasználásának engedélyeztetését kell kérni. Ezen engedélyek és hozzájárulások alapján a 2004-2009 év közötti jelentésekről készült egy összefoglaló a dongaláb gyakoriságát illetően [27-32]. A bejelentett veleszületett strukturális dongalábak esetszáma hazánkban a hat év átlagát tekintve 116,5 eset volt. A bejelentett veleszületett dongalábak gyakorisága 2004-től 2009-ig minimálisan csökkenő tendenciát mutat, és átlagosan 1,18 ezrelék a gyakorisága az élveszületésre és késői magzati halálózásra vonatkoztatva, illetve 1,015 ezrelék a gyakorisága az élveszületésre és az összes magzati halálózásra vonatkoztatva (2. táblázat).

2. táblázat. *Az évente veleszületett dongalábbal bejelentettek száma és gyakorisága a VRONY adatai alapján*

Év	Esetszám	Ezrelék *	Ezrelék**
2004	116	1,21	1,04
2005	117	1,19	1,02
2006	128	1,28	1,09
2007	111	1,13	0,97
2008	114	1,14	0,98
2009	113	1,17	0,99
Átlag	116,5	1,18	1,015

*Megjegyzés: *A veleszületett rendellenességek gyakorisága az élveszületésre és a késői magzati halálózásra vonatkoztatva; **A veleszületett rendellenességek gyakorisága az élveszületésre és az összes magzati halálózásra vonatkoztatva.*

A dongalábbal sújtott esetek terhességi kimenetel szerinti megoszlásának alakulásából látható, hogy a hat év alatt 951 fős együttes esetszámból mindösszesen 12 esetben számoltak be prenatalisan felismert dongalábról terhesség megszakítás nélkül. Emellett 7 esetben jegyezték le, mint prenatalisan felismert rendellenesség miatti terhességmegszakítást, valamint 1 esetben halvaszületést. A nemek szerinti megoszlás szerint a hat éves átlagot tekintve 60,65 %-os fiútöbblét mutatkozik (3. táblázat).

3. táblázat. *A 2004–2009-ig évente veleszületett dongalábbal bejelentettek nemek szerinti megoszlása a Veleszületett Rendellenességek Országos Felügyeleti Osztályának adatai alapján*

Év	Fiú	Lány	Ismeretlen	Összesen	Fiúk aránya %
2004	102	66	0	168	60,7
2005	102	87	5	194	54,0
2006	121	78	7	206	60,8
2007	80	37	1	118	68,4
2008	79	42	4	125	65,3
2009	75	62	3	140	54,7
Átlag	93,2	62	3,3	158,5	60,65

A hónap szerinti megoszlást tekintve általában a téli és a kora tavaszi időszakban gyakoribbak a veleszületett rendellenességek. A dongaláb esetében márciusban jelentették a legtöbb új esetet, ezt követte a május, majd az október hónap, a rendelkezésre álló három év jelentései alapján (4. táblázat).

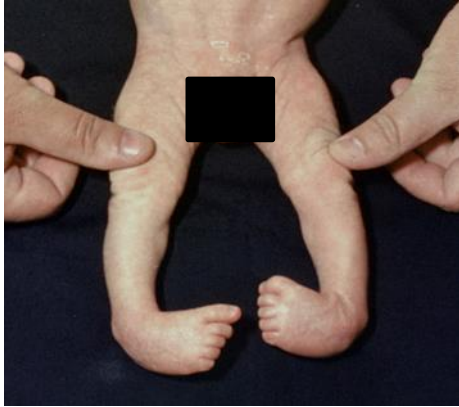
4. táblázat. *A veleszületett dongalábbal bejelentett esetek születési hónap szerinti megoszlása (2004-2009) a VRONY adatai alapján*

Hónap	2004		2005		2006		Átlag
	eset	ezrelék	eset	ezrelék	eset	ezrelék	ezrelék
Jan.	9	1,12	22	2,65	10	1,01	1,59
Ferb.	16	2,18	17	2,26	13	1,45	1,96
Márc.	17	2,26	22	2,67	20	2,01	2,31
Ápr.	8	1,04	14	1,82	17	1,8	1,55
Máj.	12	1,57	22	2,79	19	1,99	2,12
Jún.	17	2,15	10	1,25	13	1,33	1,57
Júl.	24	2,71	14	1,61	16	1,54	1,9
Aug.	15	1,77	8	0,69	22	2,11	1,6
Szept.	14	1,68	18	2,05	20	1,94	1,89
Okt.	15	1,86	21	2,49	19	1,9	2,08
Nov.	9	1,17	12	1,56	15	1,57	1,43
Dec.	11	1,32	12	1,56	15	1,59	1,49

2.5. A veleszületett dongaláb típusai

A veleszületett dongaláb elkülönítése az egyéb veleszületett lábdeformitásoktól nem jelent nehézséget, viszont gyakran okoz gondot az, hogy a dongaláb mely típusáról van szó. A különbségtételt azért kell hangsúlyozni, mert a kezelési eredmények nagyban függenek az adott dongaláb típusától. A kezelés eredményességét illetően nagy különbség van például a teratológiai és a tartási dongaláb között, ezért a kezelés megkezdésekor, a prognózis meghatározásánál a típusba tartozást nem lehet figyelmen kívül hagyni. Az eredmények értékelésekor is döntő szempont a nosológiai hovatartozás. A veleszületett dongalábnak kóreredit szerint 5 típusát különíthetjük el: tüneti dongaláb, teratológiai dongaláb, tartási dongaláb, másodlagos dongaláb, strukturális dongaláb. A strukturális csoporton belül a

kezelésre való reagálás alapján két típus különíthető el: reguláris (2. ábra), irreguláris (3. ábra) [33, 34]. A kutatás során kizárólag a veleszületett strukturális dongalábbal élők életminőségi vizsgálatát végeztük el.



2. ábra: Strukturális reguláris dongaláb

Forrás: Prof. Dr. Kráncz János



3. ábra: Strukturális irreguláris dongaláb

Forrás: Prof. Dr. Kráncz János

2.6. A veleszületett dongaláb kialakulásának oka

A veleszületett strukturális dongaláb esetén az etiológiát illetően csak feltételezett elméletek és okok (mechanikus ok, endogén ok, multifaktoriális ok: genetikai + környezeti hatás) vannak, amelyekkel kapcsolatban igazolható volt a deformitás létrejötte [23, 24, 35-37]. A Magyarországon működő VRONY Kóroki Monitora folyamatosan nyilvántartásba veszi és rögzíti a születés körülményeit, hogy a veleszületett rendellenességek okaival kapcsolatban bővüljenek ismereteink. Egyelőre a leginkább elfogadott elmélet a multifaktoriális eredet. A provokáló tényezőket jól ismerjük (méhen belüli élet malpozíciói), de a genetikai predispozíció esetén csak feltételezésekre támaszkodhatunk [23]. A veleszületett fejlődési rendellenességek kóroki vizsgálatának célja, hogy a fejlődési rendellenességek okainak feltárását segítse, és surveillance tevékenységet valósítson meg. Amennyiben az érintettnél olyan veleszületett rendellenességet diagnosztizálnak, amelynek oka nem teljesen tisztázott, akkor az okok vizsgálata érdekében az érintett adatai átkerülnek a Kóroki Monitor rendszerbe és felvételre kerül a Kóroki Monitor kérdőív. Minden dongalábas esethez párhuzamosan a védőnő három: nem, születési idő és lakhely szerint illesztett kontrollt választ, akiknél nem diagnosztizáltak veleszületett fejlődési rendellenességet. A kiválasztás után személyes interjú formájában tölti ki, (anonim módon, a szülők önkéntes hozzájárulásával), és küldi vissza az eset páciens kérdőívével együtt a VRONY részére [1].

Az Országos Egészségfejlesztési Intézet a dongaláb esetében a környezeti tényezők vizsgálatával kapcsolatban, két, már elemzett év jelentését bocsátott rendelkezésünkre.

A dongaláb Kóroki Monitor-elemzése 2007–2008

Eset-kontroll vizsgálat történt, mely során 99 esetet vizsgáltak, amely az összes eset 5 %-át jelenti. Az anyai korcsoport szerinti megoszlást az 5. táblázat mutatja be.

5. táblázat. *A dongalábbal születettek édesanyjának korcsoportonkénti megoszlása*

%	Anya korcsoport		
	<18 év	18-35 év	>35 év
Q6600	3	86	11

A nemek szerinti megoszlás: fiúk: 67 %, lányok: 33 %, és a születés típusa szerinti megoszlás: egyes 99 %, ikrek: 1 %. Az esetek 17 %-át ismerték fel prenatalisan.

Az egyváltozós logisztikus modell alapján az anyai dohányzás kétszeresére növeli a dongaláb kialakulásának esélyét ($p=0,001$).

A többváltozós logisztikus regresszió eredményei alapján az anyai dohányzás továbbra is kétszeresére növeli a betegség kialakulását ($p<0,000$). További érdekesség, hogy az iker terhesség, az anya cukorbetegsége, illetve magas vérnyomása, az asszisztált reprodukció és az anyai korcsoportok nem befolyásolják szignifikánsan a dongaláb kialakulásának esélyét ($p>0,05$).

2.7. A veleszületett dongaláb ellátása

A diagnózis megállapítása a jellegzetes lábtartás miatt nem jelent nehézséget, és a kezelés a születés után azonnal megkezdhető [38]. A minél korábbi kezelés megkezdése alapvető az eredményesség szempontjából. Az utóbbi években a terhességi ultrahangvizsgálatok során észlelt dongaláb deformitás esetén lehetőség nyílt arra, hogy a szülőket pontosan tájékoztassák a kezelés fontosságáról. A kezelési módszerek egyetértenek a korai kezelés fontossága tekintetében, de a hagyományos és a Ponseti-módszer esetén elvi különbség mutatkozik a redressziós gipszelés technikája között [14]. A hagyományos gipszelési technikát lehetőség szerint egy hetes korban (5–7. napon) szükséges megkezdeni a Lorenzi-elveknek megfelelően. A szakaszos gipszredresszió technikailag fordított sorrendben történik, vagyis előbb az előláb inflexus, majd az adductus, a supinatus és végül az equinus contractura korrekciója történik, avagy egy ülésben, a kivihető összes contractura csökkentésére irányul. A hagyományos gipszredressziót fél éves korig érdemes végezni, azonban utána a maradvány tünetek miatt műtéti beavatkozás (postero-medialis feltárás)

szükséges [38]. Világszerte elterjedt módszer a dongaláb kezelésében az ún. Ponseti-módszer, amelynél a gipszelés esetén másként alakul a korrekció. A lábat supinatio helyzetbe hozva kezdődik meg az előláb flexiójának korrekciója az I. metatarsus emelésével, (és a láb pronációjának kerülésével). A cavus helyzet (vagy plantiflexus) korrekciója után, a talus fejét-nyakát megtámasztva, az előláb fokozatos abdukálása kezdődik meg, amely mozdulat a medial felé sublaxálódott os navicularet reponálja. Ennek köszönhetően a talonavicularis ízület repozíciója mellett a calcaneus varus helyzete is korrigálható. Itt mutatkozik meg leginkább a különbség a Kite-féle gipszredresszióval összehasonlítva [14]. Mindkét esetben az elért eredményt a combtőtől az ujjak végéig érő, alapárnázott körös gipszkötéssel rögzítik a térd 90 fokos hajlított helyzete mellett. 2–3 hónapos korig a gipszcserét hetente, majd azt követően kéthetente végzik. A Ponseti-technika esetén 6 hetes kortól végzik (percutan) az Achillotomiát, melynek célja az equinus contractura megoldása. Az Achilles teljes átvágása után általában 3–4 hét gipszrögzítés következik, majd azt követően 6 hónapig abductio-dorsalflexio helyzetű Ponseti-brace (Denis-Brown-sín) folyamatos viselése javasolt. Fél év után elegendő csak éjjel használni a sínt, illetve nappal néhány órában 3–4 éves korig [14].

A konzervatív és a műtéti kezeléseket követően a rehabilitációt szervezett körülmények között, speciális dongaláb szakrendelésen célszerű végezni [38]. A speciális dongaláb szakrendelés célja, a betegek időszakos kontrollvizsgálatának alkalmával az esetlegesen felmerülő problémák orvoslása és a betegek nyomon követése. A gondozás része az ortopéd cipővel, a redresszáló cipővel vagy a műanyag sínnel való ellátás. A gondozások során gyakran feltett szülői kérdés a lábszár izomzat atrophijára irányul, amely elsősorban egyoldali dongaláb esetén szembeűnő. A lábszár atrophija tulajdonképpen a dongaláb patológiájának része, és nem tekinthető szövődménynek, inkább velejárójának. A lábszár atrophija mellett a láb hossznövekedése is gátolt lehet, amely egyoldali dongalábos betegek esetében megnehezíti a konfekció cipő vásárlását, vagy egyéni funkcionális megoldás (a cipő orrának kitömése vattával az érintett oldalon) válik szükségessé [38].

A kezelés eredményességét nagyon nehéz megítélni a különböző súlyosságú dongalábok miatt, de általánosságban elmondható, hogy a recidivák számától, és a reoperációk gyakoriságától függ. Az eredményes kezelés hatására a láb ízületeiben nincsenek contracturák, a láb alakja normális, a beteg járása harmonikus: vagyis sarkát, talpát terhelve jár, és nincsen fájdalom [38, 39].

3. ÉLETMINŐSÉGET ÉRINTŐ HÁTTÉRISMERETEK

Az életminőség mind a köznyelvben, mind a különböző tudományágakban gyakorta használt fogalom, de ennek ellenére a mai napig nincsenek általánosan elfogadott definíciók. Mérésére nincsen elfogadott egységes gyakorlat [40]. Az életminőség az objektív életfeltételek nyújtotta lehetőségeken túl a szubjektív értékelés szerint alakul [41, 42].

3.1. Életminőség fogalmak

Az életminőség (Quality of Life, QOL) koncepciója az Egyesült Államokban 1960-ban született meg. Mind a társadalomtudományokban, mind pedig az orvostudományban egyre népszerűbbé és elterjedtebbé vált, mert számos adat azt bizonyította, hogy az ember elégedettségének meghatározásában sokszor nem az objektív körülmények a döntőek, hanem azok szubjektív megítélése [43-46]. Campbell (1981) az életminőségnek 12 tényezőjét határozta meg, melyek a következők: egészség, közösség, tanulás-nevelés, családi élet, baráti kör, házastárs, házasság, nemzetiség, szomszédság, személyiség, életszínvonal, munka [47].

A QOL a élet számos területét felöleli, és 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 munka, önmagunk kreatív módon történő kifejezése, a megfelelő szocializáció, a szórakoztató tevékenységek gyakorlása, a rekreációs tevékenységekben való aktív részvétel [43, 45].

Rahman életminőség-modelljében inputokat és outputokat határozott meg, amelyben alapvetően nyolc területben határozza meg a bemeneti tényezőket, amelyek hatnak az életminőségre: 1. családi, baráti viszonyok, 2. érzelmi jólét, 3. egészség, 4. anyagi jólét, 5. a lokális közösséghez tartozás érzése, 6. munka és aktivitás, 7. személyes biztonság, 8. a környezet minősége [48].

A szakemberek és a laikusok igen tág értelmezési körben használják a fogalmat. Egyes tudományágak meghatározásai is eltérnek egymástól, de a tudományterületeken belül sincs egységes kép és sokféle megközelítést találunk. A szakirodalomban szereplő számos életminőség definíció közül néhány:

1. Az életminőség az egyén átfogó elégedettsége az étellel és általános érzése személyes jóllétéről [49].
2. Az életminőség fizikai és pszichológiai jellemzők és korlátok széles körét magába gyűjtő fogalom, amely az egyén tevékenységére való képességét és az ebből származó megelégedettségét írja le [50].
3. Az életminőség objektív és szubjektív módon jelzett jóllét kombinációja, amely tekintetbe veszi az élet számos területét [51].
4. Alapvetően szociológiai megközelítés McDowell és Newell meghatározása, amely szerint „vonatkozik az anyagi körülmények megfelelőségére és az emberek, ezen körülményekkel kapcsolatos érzéseire” [52].
5. Az életminőség az egyén egészségi állapotával szemben az egészségi állapotot és az életet befolyásoló egyéb meghatározók megélése és az ezekre a tényezőkre bekövetkező reakciók összessége [53].
6. A WHO az életminőséget az alábbiak szerint határozza meg: „Az életminőség az egyén észlelete az életében elfoglalt helyzetéről, ahogyan azt életterének kultúrája, értékrendszerei, valamint saját céljai, elvárásai, mintái és kapcsolatai befolyásolják. Szélesen értelmezett fogalom, amely bonyolult módon magába foglalja az egyén fizikai egészségét, pszichés állapotát, függetlenségének fokát, társadalmi kapcsolatait, személyes hitét, valamint a környezet lényeges jelenségeihez fűződő viszonyát.”[54].

A definíciókban közös, hogy valamennyi képviselő hangsúlyozza az életminőség objektív és szubjektív jellege mellett a fogalom multidimenzionalitását.

Az életminőség tehát magában foglalja:

1. a szomatikus állapotot és működőképességet;
2. a pszichés állapotot, a lelki-szellemi jóllétet;
3. és a szociális tevékenységet a családi és a társadalmi szférában.

A multifaktoriális jellemző általánosan elfogadott, de nézetkülönbségek vannak arról, hogy a hagyományos orvosi mutatók is részét képezik-e az életminőségnek, vagy kizárólag a nem orvosi mutatókat, elsősorban a pszichológiai és szociális jellemzőkkel kapcsolatosakat vegyék figyelembe [41, 55].

3.1.1. Az életminőség egészségtudományi megközelítése

A koncepcióban az a szemlélet tükröződik, hogy az orvoslás tárgya nem csak az emberi test, hanem maga az ember, az emberi egészség. A modern jóléti társadalmak egyik

víványa, hogy az ember biológiailag megélhető életkora jelentősen kitolódott, bár a megnövekedett életkor nem jár automatikusan együtt a jobb egészségi állapottal és a jobb életminőséggel. Éppen ezért ennek az irányzatnak a fő szempontja az egészségben megélt életévek gyarapítása. Azonban az egészség fogalmát nagyon nehéz meghatározni, és konkrét mutatóval mérni, de az ember képes az általános „közérzetét” egyetlen mutatóval meghatározni, vagyis az egészségtudományi szemléletű életminőség-kutatás a szubjektív egészségre vonatkozó mutatókra helyezi a hangsúlyt. Hangsúlyozza, hogy a szubjektív életminőség mutató legalább olyan fontos, mint az emberről „objektív” képet mutató vizsgálati leletek. Egy lehetséges definíció szerint a szubjektív életminőség azon fizikai és pszichológiai jellemzők összessége, amelyek meghatározzák, hogy az adott személy mennyire érzi magát egészségesnek, és mekkora örömet talál tevékenységeiben és életvezetésében [48].

3.1.2. Az életminőség szociológiai megközelítése

A szociológiai megközelítésű életminőség-kutatások elsősorban kérdőíves felméréseket használva a különböző társadalmi csoportok életminőségét vizsgálják a társadalmi tőke és egyéb összehasonlítási jellemzők alapján. A vizsgálatok jellemzője, hogy igen széles körű mintavételen alapulnak; és a boldogságra, a szubjektív életminőségre, az étellel való elégedettségre vonatkoztatott kérdések alapján mérik a jóllét fogalmát [48].

3.1.3. Az életminőség pszichológiai megközelítése

Az életminőség pszichológia vizsgálatának hátterét a pozitív pszichológiai irányzat jellemzi, amely erősen épít az Arisztotelész-féle boldogság definícióra, miszerint az életminőség a boldogsággal azonosítható. A boldogság három szintje különböztethető meg egymástól. Az első szint az *öröm, az élvezet (pleasure), a hedonisztikus boldogság elképzelés szintje* [56]. A második szintje a „bevonódás”, elkötelezettség állapota a célkitűzés teljesítése közben. Ehhez az élményhez az örömmel végzett feladatok megvalósítása után érzett örömmel keresztül vezet az út, és „*áramlatnak*”, „*flow élménynek*” nevezik [57]. Bár a hedonista boldogságélmény nem áll kimutatható kapcsolatban az egészségi állapottal, az élet értelmével jellemezhető boldogság nemtől, életkortól és szociális helyzettől függetlenül lényegesen jobb egészségi mutatókkal jár együtt [58]. A pszichológiai irányzat képviselői az életminőséggel kapcsolatos vizsgálataikhoz pszichológiai kérdőíveket alkalmaznak [48].

3.2. Az objektív-kontra szubjektív életminőség

Az utóbbi években a társadalomkutatásokban egyre hangsúlyosabbá vált a szubjektív életminőség kérdésköre [59]. A skandináv életminőség kutatási modell inkább az objektív tényezőkre fekteti a hangsúlyt, míg az amerikai a szubjektívet tartja fontosabbnak. E két szemléletnek egyfajta ötvözete Erik Allardt életminőség megközelítése. Maslow mintájára ő is a szükségletek hierarchiáját dolgozta ki, és ebben három szintet határozott meg: having (birtoklás) – loving (szeretet) – being (létezés). Majd a három területnek meghatározta az objektív és a szubjektív indikátorait, amelyek az általános jóllétet befolyásolják [60, 61].

A szubjektív életminőség nem más, mint az, ahogyan az emberek értékelik saját életüket. Az életminőség szubjektív és objektív megkülönböztetése maga után vonta a szakemberek megosztottságát [9]. Veenhoven a szubjektív életminőség szinonimájának tekinti mind a boldogságot, mind az élettől való elégedettséget, és teljesen egyformán definiálja őket. Szerinte az objektív életminőség „a mérés, a siker explicit kritériumain nyugszik, amelyet pártatlan külső értékeléshez lehet rendelni”, míg a szubjektív életminőség esetében „az ítélet kritériumai személyről személyre változhatnak” [10-12]. A szociológusok körében legelterjedtebb állásfoglalás szerint az életminőségről akkor kapható teljes kép, ha az objektív és a szubjektív mutatókat egymással kiegészítve használjuk. Az objektív életminőség olyan külsődleges materiális elemekkel áll kapcsolatban, mint a jó fizikai egészség, anyagi biztonság, támogatást nyújtó családi kör és barátok. A szubjektív életminőség pedig nem más, mint az egyén értékelése a boldogságról, elégedettségről [41]. Hegedűs szerint három különböző szintjét lehet elkülöníteni a szubjektív életminőség-mutatóknak. Az első a személyes véleményeken alapuló, tágran értelmezett mutatók. A második szint a szűkebben értelmezett mutatók köre, mely kifejezetten a személyek jóllét észleléseit tartalmazza. A szubjektív életminőség harmadik csoportja tartalmazza a legszűkebb értelemben vett mutatókat, amelyekben a kérdezett személy a saját vagy társadalma helyzetének szubjektív felmérésén túl minősíti is ezt a helyzetet [62]. A legtöbb kutatás a szubjektív életminőséget a harmadik, legszűkebben értelmezett formájában vizsgálja, de még ezen a legszűkebb területen is nagy a definíciók közötti változatosság. A szubjektív életminőség nem más, mint az, ahogyan értékelik az egyének saját életüket, és ez magába foglalja a boldogságot vagy a boldogtalanságot, a kellemes érzéseket vagy a kellemetlenek relatív hiányát [41, 63]. Fontos azonban megjegyezni, hogy az egészségi állapot szubjektív megítélése rendkívül problematikus. Minthogy ingerszintünk, betegségképünk különböző, ezért saját egészségi állapotunkat is egészen eltérően

érzékeljük [64]. Ráadásul az egészség életminőségre gyakorolt hatása sem standardizálható, hiszen van, aki fogyatékosága ellenére is úgy érzi, hogy teljes életet él, más pedig akkor sem, ha orvosi szempontból nézve teljesen egészséges. Ez a nehézség viszont kidomborítja, hogy mekkora szerepe van a szubjektív egészségnek [65].

3.3. Kvantitatív és kvalitatív kutatás

A kvantitatív szemléletmód számolásra és mért adatokra fókuszál, mennyiségben méri a jelenségeket, rendszerességeket és szabályszerűségeket keres. A kvantitív kutatási célkitűzések megvalósítására a leggyakrabban alkalmazott módszer a reprezentatív nagy mintán standardizált kérdőív segítségével lebonyolított megkérdezés. A kvalitatív szemléletmód érthető szituációkra fókuszál, specifikumokat keres, és célja megérteni a probléma okait, a motivációkat. A kvalitatív eljárások során a tájékozódás formája az interjú, és emellett a cselekvés, viselkedés, beszéd, teljesítmény közvetlen észlelésen alapuló adatgyűjtési módja a megfigyelés [66].

A kutatás történhet objektív vagy szubjektív módon és kvalitatív vagy kvantitatív paraméterek segítségével. Például a pontértékes kérdőív *szubjektív és kvantitatív*, ahogyan jelen kutatás minőségi tényezőinek vizsgálata is. A dongalábbal élők életminőségét befolyásoló mennyiségi tényezők vizsgálata esetén az *objektív és kvantitatív* módszer alkalmazása a cél.

3.4. Az egészséggel összefüggő életminőség

Az egészséggel összefüggő vagy az egészséggel kapcsolatos életminőség fogalmát az egészségügyi ellátórendszer vezette be: health-related quality of life; HRQOL néven [43]. Az egészséggel összefüggő életminőség az életminőség egyik részterülete, talán a legbőségesebben kutatott dimenziója, amely arra vonatkozik, hogy az egészségi állapot milyen mértékben járul hozzá az egyén boldogulásához, mennyiben segíti vagy gátolja az egyént alapvető élettervei megvalósításában [67]. Míg a lakosság egészségi állapotát leginkább a halálozási és a megbetegedéssel kapcsolatos statisztikákkal szokták leírni, addig az egészséggel kapcsolatos életminőség az ember egészséggel kapcsolatos szubjektív ítéletére vonatkozik. Az egyén egészségi állapotának meghatározásában természetesen nem szorulhatnak háttérbe az objektív mutatók, de ha csak ezekre vagyunk tekintettel, akkor figyelmen kívül hagyjuk az egészség életminőségre gyakorolt hatását, a veleszületett, illetve a tartós munkaképesség-csökkenést okozó nem egészségügyi

problémákat és számos más olyan tényezőt is, amely ugyan orvosi értelemben nem „betegség”, de jelentősen befolyásolja az általános közérzetet és az életminőséget.

Az életminőség egészségi dimenziójának mérése eltér azoktól a skáláktól, amelyek az ápolásra szorultságot mérik, és a fizikai egészségen kívül a mentális egészségre és a szociális kapcsolatok létesítésére is kiterjednek [65]. Az életminőség kutatások az egészségközpontú kutatásokban kezdtek teret hódítani és egyre inkább bebizonyosodni látszik, hogy az életminőség és az egészség hasonló jelentésű fogalmak. Mindkettő az ember testi, lelki és társadalmi, szociális helyzetének egyensúlyát, annak dimenzióit jelentik [41]. A kutatók között sincs teljes egyetértés arról, hogy hogyan definiáljuk az egészséggel összefüggő életminőséget, bár abban egyetértenek, hogy sok olyan domént tartalmaz, amit a beteg szubjektíven megél a betegségével kapcsolatban. Ilyen domének a fizikai állapot, a funkcionális képességek, a pszichológiai jóllét, szociális interakciók [68]. Az egészséggel összefüggő életminőséget úgy is tekinthetjük, mint a betegségeknek és a kezeléseknek az egyén jóllétére kifejtett hatását. Így az egészséggel összefüggő életminőségbe beletartozik az, ahogyan a személy észleli az egészségi állapotát és ahogyan reagál rá, illetve részét képezik az élet olyan aspektusai is, amely jelentős hatást gyakorolhat az egészségi állapotra. A HRQOL kapcsolatban áll az egészségi állapottal, de nem azonos azzal, annál tágabb, és átszővi a személy szubjektív megítélése [43].

3.5. Az egészséggel összefüggő objektív- és szubjektív felmérések értékelése

Az általános szubjektív és objektív életminőséghez hasonlóan az egészséggel kapcsolatos objektív és szubjektív mérések is rengeteg vitára adnak okot, ugyanakkor az egyes szakember véleménye is éles eltérést mutat. Kayes és McPherson (2010), majd Kullmann (2012) tettek kísérletet ennek összefoglalására, melyet röviden tárgyalunk [69, 70]. Az „objektív” szó a „tárgyi körülményekben rejlő, tőlünk függetlent”, filozófiai értelemben „a tudattól függetlenül létezőt” jelent. Az Oxford Advanced Learner’s Dictionary of Current English ezt kiegészíti: „gondolatokkal, érzésekkel nem befolyásolt” jelentéssel. A szakirodalom általános véleménye szerint objektív vizsgálatok alatt a műszerrel végzett vizsgálatokat, más személy által végzett teljesítésértéklést, megfigyelést, és fiziológiai paraméterek vizsgálatát értjük. A felsorolt vizsgálatokat viszont emberek végzik, akiknek sokszor van már korábban kialakult véleménye, érzése, sőt olykor lehetnek fáradtak. Rengeteg kérdőjel jelenhet meg az objektív és a szubjektív mérésekkel kapcsolatban, és

felmerül, hogy az objektív mérések szubjektív faktora mellett az objektív mérések ellentétéként inkább az önértékelésen alapuló felméréseket értjük.

Az egészséggel összefüggő vizsgálatok kapcsán az objektív prediktorok közé tartoznak a leletek és az antropometriai paraméterek és minden olyan tényező, ami mérhető, külső mutató. Az objektív mutatókhoz általában rendelhetők szubjektívek, de az objektív mutatók nem feltétlen hatnak az egyén szubjektív életminőségére, mert a személyiség és az értékek szűrőjén kell keresztülmenniük [41].

A legfontosabb kérdés, hogy az objektív mérések felsőrendűbbek vagy az önértékelés? Egyes szakemberek szerint az objektív vizsgálatok által kemény adatok nyerhetőek, szemben a puha adatokkal. Kayes, McPherson és Kullmann szerint az egyes vizsgálómódszerek értéke mindig a körülményektől függ. Nem mondható el egyik vizsgálatról sem, hogy az biztosan pontos mérést eredményez, inkább azt mondhatjuk, hogy az objektív vizsgáló módszerek gyengeségei másként mutatkoznak meg, mint az önértékeléses vizsgálatoké.

Általánosságban a két mérésről elmondható, hogy ha a módszer megválasztása a célkitűzésnek megfelelő, a vizsgálat kivitelezése pontos, a szabályok betartásával történik, az eredmények feldolgozása ellenőrizhető, kiértékelése a statisztikai és egyéb szabályok szerint kivitelezett, akkor mindkét területen azonos értékű, szintű bizonyítékot eredményezhet [71].

3.6. Életminőség és betegség

A klinikai orvosi gyakorlatban az életminőség vizsgálata és értékelése arra irányul, hogy rövid, illetve hosszabb távon a betegség és annak kezelése milyen hatással van a páciens fizikai jóllétére, aktivitására, emberi kapcsolataira és lelki egészségére.

A tartósan megromlott egészségi állapot ugyanis több szempontból is tragikus lehet az egyén számára, mivel a betegség következtében az egyén akadályozottá válhat munkavégzésben, és következményesen a szociális közege is megváltozhat. Összességében tehát elmondhatjuk, hogy a betegség nemcsak a testi funkciócsökkenés miatt jelent megterhelést az egyén és a társadalom számára, hanem az élet többi területére kiterjedő „kompetenciaérzést” is negatívan befolyásolja, ami jelentősen csökkenti a szubjektív életminőséget, és az egészségi állapot további romlását eredményezheti [65, 67].

3.7. Az életminőség mérése (kérdőívek)

Az életminőség mérésére számos mód kínálkozik; de lényeges, hogy ne pusztán orvosi véleményen alapuljon, hanem elsősorban az egyén megítélésére épüljön. Az életminőség kutatása érdekében egymással szinte párhuzamosan indultak meg a vizsgálatok az orvostudomány, a szociológia és a pszichológia egyes kutatóműhelyeiben. Mindhárom tudományterület fejlődésnek indult, de azok nincsenek átfedésben. Ezért az életminőség kutatás egyik legnagyobb kihívása, hogy a sokdimenziós fogalomrendszer egyes területein felhalmozódott ismereteket integrálja [48].

A kérdőívek az egészséggel összefüggő életminőség különböző területeit teljesen lefedik vagy csak részeit érintik, illetve azokat különböző mélységben vizsgálják (4. ábra).



4. ábra: Az egészségi állapot eltérő dimenziói (Torrance, 1986)

Forrás: Kaló Z. - Dr. Péntek M. (2005) [72]

3.7.1. A kérdőívek típusai

Általános (generikus) kérdőívek: Az egészséggel összefüggő életminőség általános mérésére alkalmasak. Előnye, hogy mind a beteg, mind egészséges populációra használhatóak, így alkalmasak különböző betegcsoportok közötti vagy beteg és egészséges csoportok közötti összehasonlításra is. Az általános kérdőívek hátránya az alacsony szenzitivitás, továbbá nem szolgáltatják a betegség-specifikus tájékozódást, de nem is céljuk, hogy ezekre rámutassanak. Az életminőség olyan tényezőit vizsgálják, amelyek nem speciálisan egy betegségekre jellemzőek, hanem bármely betegségben jelentőséggel bírnak, mint például a fájdalom, fizikai mobilitás, alvás, önellátás, érzelmi reakciók, társadalmi részvétel [41, 47].

A nemzetközi szakirodalomban számos általános egészséggel összefüggő kérdőívet publikáltak, ezek közül néhányat kiemelve: Sickness Impact Profile, Medical Outcomes

Survey Short Form 36 (SF-36), Nottingham Health Profile (NHP), Dartmouth COOP charts. A MOS SF-36 kérdőívet tulajdonképpen az egészségügyi ellátás önértékeléseként fejlesztették ki, ennek ellenére ma az egészségügyben a leggyakrabban használt, életminőség vizsgáló módszerként interpretált felmérő eszköz. Ehhez hasonlóan ugyancsak életminőséget felmérő eszközként értelmezik az NHP kérdőívet, bár ugyancsak egészségi állapot felmérő eszköz [71]. A leggyakrabban használt generikus kérdőíveket több nyelvre is adaptálták és validálták. Ilyen kérdőívek pl. az SF-36, EuroQoL (EQ-5D), WHOQOL 100, WHOQOL-BREF. A fentiek közül a legelterjedtebb az EQ-5D, amelynek értékelése egyszerű, flexibilis, érzékeny és sokoldalú analízist tesz lehetővé [41]. Az utóbbi időben gyűjtőfogalomként a „patient/person reported outcomes” (PRO) használata terjed, amely tulajdonképpen az eredményesség önértékelését jelenti. Kullmann szerint a leggyakrabban használt MOS SF-36, az NHP az egészségi állapotot vizsgálják, és nem tartja alkalmasnak az életminőség mérésére, mert szűkebb területet vizsgálnak az életminőség területek sokaságánál, egyben a WHO mérőeszközének használatát javasolja [73, 74]. A közelmúltban készült el a fogyatékos emberek életminőségét támogató specifikus, magyar nyelvű, valid modul kétféle verzióval: a WHOQOL-DIS-D, a fizikai fogyatékossgal élők részére, és a WHOQOL-ID, az intellektuális fogyatékossgal élők életminőségének felmérésére használható [71, 75, 76].

Disease-cluster kérdőívek: Betegségcsoportokra kifejlesztett módszerek (pl. daganatos megbetegedések).

Betegség specifikus kérdőívek: meghatározott betegségben szenvedőket vizsgál (pl. spondylitis ankylopoetica), amelyek az egyes betegségek által okozott, életminőséget befolyásoló különleges problémák felmérésére alkalmasak. E vizsgálati módszernél hangsúlyt kapnak a betegségre jellemző tünetek, valamint mérni lehet velük a terápiák és a beavatkozások hatékonyságát [77, 78]. Nagyobb mélységgel veszik figyelembe a vizsgált betegségre jellemző tünetcsoportokat, ezért kis változásokat is kimutatnak, viszont a különböző betegségcsoportok összehasonlítására már nem alkalmasak [47]. Elterjedt specifikus életminőség kérdőívek például a Qualeffo 41 (ostoporosisos betegek életminőségének mérésére) és a RAQoL (rheumatoid arthritises betegek részére kidolgozott életminőség kérdőív) [79].

Moduláris kérdőívek: Az általános és a specifikus kérdőív típus ötvözete, melyben előnyeit próbálja egyesíteni. Amíg az általános modul minden esetben le kell, hogy fedje az életminőség univerzális dimenzióit: a fizikai, a pszichés és szociális domént, addig a

betegség specifikus modulok az adott betegség illetve annak kezelése szempontjából releváns kérdéscsoportokat tartalmazza. A kettő ötvözeteként a moduláris kérdőívek használata a leginkább elfogadott módszer, amelynek hiányában ajánlott egyidejűleg általános és betegség specifikus mérőeszközt is használni [41, 47, 80].

Ad hoc (éppen ez okból) kérdőívek: Az egy adott vizsgálatra tervezett kérdőívek. A kérdőívek fejlesztésekor hasznos, ha tartalmaznak nyitott kérdéseket, ahol a kérdeztől kifejtetheti gondolatait, problémáit és nemcsak a kutató által megadott alternatívákból választhat [41].

3.7.2. Az életminőség vizsgálat lekérdezése

Az életminőség-mérés központjában a vizsgálat személy áll, az ő véleményét próbáljuk számszerűsíteni, ezért a mérés alapja a kapcsolatteremtés és kérdésfeltevés. Számos lehetőség áll rendelkezésre: interjú, telefonos interjú, komputeres kérdőív, önkitöltős kérdőív, vagy napló vezetése. A különböző módszerek eltérő célokra használhatóak [72]. Leggyakrabban használt mérési módszer a kérdőíves fémérés. Az adatfelvételt végezheti a vizsgált személy, szakember, közeli hozzátartozó vagy a fesoroltak együttesen [81]. Az adatfelvétel legegyszerűbb és legolcsóbb módja az önkitöltés, amely postán vagy interneten is lebonyolítható. A válaszadó szempontjából előnyös, hogy otthoni nyugodt környezetben töltheti ki a kérdőívet, viszont a családtagok beleszólhatnak és megzavarhatják a válaszadást. Amennyiben kérdezőbiztos teszi fel a kérdéseket, akkor torzító tényező lehet a „megfelelni akarás”, mert ilyenkor a megkérdezett igyekszik „elvárt” válaszokat adni. Ez a megoldás drágább és időigényesebb. Az adott betegségekre vonatkozó specifikus kérdőívek jelenleg még korlátozott mennyiségben állnak rendelkezésre [41]. Az életminőség vizsgálatoknál lehetőség szerint legalább két eltérő típusú kérdőív használata javasolt, és kizárólag megfelelően validált kérdőívektől remélhető valós mérési eredmény [47].

3.7.3. Életminőség kérdőívek gyermekkorban

A nemzetközi szakirodalomban az egyre növekvő számú életminőség kérdőív között emelkedik a specifikusan gyermekkorban alkalmazható életminőség-kérdőívek száma is. Ezeket főleg krónikus, nem fertőző betegségekre dolgozták ki, mint pl. tumoros megbetegedésekre, diabetesre és asztmára [82-85]. A gyermekek életminőségének értékelésénél számos speciális szempontot kell figyelembe venni [86, 87]. A mérések

különleges problémát vetnek fel, ha közvetlenül nem tudjuk megkérdezni az egyént a saját életminőségéről. Ebben az esetben közeli családtagtól, szülőtől kell beszerezni az információt, bár a gyermek és a megkérdezett felnőtt egészségről alkotott elképzelése jelentősen eltérhetnek egymástól, és másodkézből értesülünk az életminőségről. Ez ellentmond azzal az elvvel, hogy az életminőség kérdőíveknek az egyéni, szubjektív tapasztalásokra kell fókuszálniuk [7, 88-90]. Guyatt és munkatársai kutatása szerint a szülők válaszai 11 éves kor alatt még pontosak, a gyermek véleményével jól korrelálnak, 11 éves kor felett viszont már nem értékelik megfelelően gyermekük életminőségét [91]. Ennek megoldásaként életkor szerinti univerzális markerek használata ajánlott vagy külön vizsgálat az egyes korcsoportoknál [92]. A gyermekek esetén speciális egységekkel kell, hogy rendelkezzenek a kérdőívek, és bizonyos egységeknek – mint munkahellyel és megélhetéssel kapcsolatos kérdések – nincs létjogosultságuk.

Egyes nemzetközi, validált általános kérdőíveknek létezik gyermekekre adaptált változata (self-report) és szülői változat (proxy-report) is, de a specifikus esetében ez erősen korlátozott a krónikus betegségekre.

3.7.4. Az életminőség kérdőívek tulajdonságai, követelményei

Az életminőségre vonatkozó kérdőíveknek a következő kritériumoknak kell megfelelniük, melyek vizsgálata és pszichometriai jellemzése különböző módszerekkel és statisztikai tesztekkel lehetséges.

Megbízhatóság/reprodukálhatóság/reliability: vagyis milyen kapcsolat áll fenn a valós és a véletlenszerű hiba között. A megbízhatóság feltétele a belső konzisztencia és a reprodukálhatóság. A belső konzisztencia azt határozza meg, hogy a feltett kérdések megfelelően fednek-e le egy meghatározott dimenziót. A reprodukálhatóságot az ismételt méréssel (test-retest) mérjük [47].

Érvényesség/validitás/validity: Azt mutatja meg, hogy a mérőeszköz valóban azt méri-e, amit mérni kívánunk. A külső szakmai validitás egyéb életminőséget mérő módszerekkel, vagy a vizsgált csoport egészségi állapotát befolyásoló klinikai mérések eredményével, illetve szociodemográfiai jellemzőkkel történő összehasonlításban állapítható meg [47].

Érzékenység/szenzitivitás/responsiveness: Azt mutatja meg, hogy az egyén állapotában mekkora az az egészségi állapot-javulás vagy romlás, amit a kérdőív már mérni tud [47].

Elfogadhatóság: Azt mutatja meg, hogy a kutatók és a vizsgálati alanyok számára mennyire használható, értelmezhető és értékelhető az eszköz [47].

Gyakorlati alkalmazhatóság/practicality: Az életminőség mérések általában klinikai vizsgálatokban valósulnak meg, ezért gyakorlati alkalmazhatósága érdekében rövid, egyszerű módszerek felhasználása javasolt [47].

Értelmezhetőség/interpretability: Az értelmezhetőség a kérdőív kidolgozói felé támasztott követelmény, vagyis az állapotfelmérőkkel kapott pontszámok értelmezését és az elért pontszám jelentésének pontos definiálását jelenti [47].

Az egészséggel kapcsolatos életminőség mérésének módszertana az elmúlt évtizedekben komoly fejlődésen ment keresztül. Minden gyakoribb betegség esetében születtek betegségspecifikus kérdőívek, amelyek használhatóságát, statisztikai jellemzőit különböző mintákon tesztelték. Lin és munkatársai (2013) hét pontban gyűjtötték össze, hogy milyen fontos módszertani megfontolások emelhetők ki a HRQOL mérésével kapcsolatban [43].

1. Objektivitás versus szubjektivitás: mindkettő fontos a klinikumban és az az ideális, ha mind az objektív funkcionálást, mind az állapot szubjektív percepcióját igyekszik feltérképezni.

2. Általános versus specifikus mérés: hasznos, ha a kérdőív képes az egészség általánosabb aspektusait mérni, ugyanakkor a specifikusság is előny, amely az adott betegséget, az adott korosztályt, az adott funkciót tudja jellemezni.

3. Egydimenziós vagy többdimenziós mérőeszköz: számos kérdőív ismert, amely egy dimenziósként kérdezi le az egészséggel kapcsolatos életminőséget, ugyanakkor a leggyakrabban használt HRQOL kérdőívek többdimenziósak.

4. Önbeszámolón alapuló vagy mások által megítélt életminőség: egyes kutatások szerint a személy és a mások (szülők, társ, kezelőorvos) által megítélt HRQOL között csak gyenge-közepes korreláció áll fenn, ezért érdemesebb magától a személytől kérni.

5. Reliabilitás: a belső konzisztenciának, a teszt-reteszt reliabilitásnak, és az inter-rater reliabilitásnak megfelelőnek kell lennie.

6. Validitás: tartalmi validitás, kritérium validitás és konstruktum validitás szükséges.

7. A HRQOL mérőeszköz kiválasztása: nincsen arany szabály a kiválasztásra, és olyan tényezők döntenek, mint a kérdésfeltevéshez való illeszkedés, reliabilitás, validitás, érzékenység és értelmezhetőség [43].

3.7.5. Saját fejlesztésű kérdőívek és adaptációk

Ha a vizsgálatunkban életminőség kérdőívet szeretnénk használni, akkor döntenünk kell arról, hogy saját fejlesztésű vagy nemzetközileg elterjedt kérdőívet választunk. A saját

fejlesztés hátránya, hogy a bizonyítottan érvényes kérdőív kidolgozása jelentős ráfordítást és komoly szaktudást igényel, és az általa kapott eredmények közvetlenül nem vethetőek majd össze más vizsgálatok adataival, ugyanakkor a ráfordítás is nehezen térül meg.

Hátránya és minimális alapfeltétele, hogy szakmailag megfelelő adaptációra van szükség. Az adaptáció nem csupán a korrekt nyelvi megfelelésre vonatkozik, hanem a kulturális adaptációra, alkalmazhatóságra, hazai normaértékek meghatározására is kiterjed. Az életminőség mérésekor érdemes legalább két eltérő típusú kérdőívet alkalmaznunk, majd a módszer kiválasztásánál szem előtt kell tartanunk a mérés célját. Kizárólag megfelelően validált kérdőívektől remélhető valós mérési eredmény, de tudnunk kell, hogy nincsen és nem is lesz soha mindenki által elfogadott és minden célra alkalmazható életminőség mérce. Fontos tény, hogy a kérdőívek szerzői jogvédelem alatt állnak, alkalmazásukhoz a fejlesztő engedélyre van szükség, valamint az életminőség mérése személyes vonatkozású adatokat érint, tehát a beteg írásos beleegyezésével végezhető [15].

4. A DONGALÁB ÉLETMINŐSÉGET ÉRINTŐ HÁTÉRISMERETEI

A dongaláb deformitással összefüggő életminőséget érintő háttérismertek a három tudományterületnek megfelelően kerülnek ismertetésre.

4.1. A dongaláb életminőséget érintő egészségtudományi háttérismeretei

A veleszületett strukturális dongalábbal élők életminőségének egészségtudományi szempontú vizsgálatánál a kutatás irányának meghatározásához elsődleges volt a rendelkezésre álló lehetőségek felmérése. A következő 15 közlemény kimondottan a dongalábbal élők életminőségének mérésére irányuló módszereket és lehetőségeket tartalmazza. A szakirodalomból történő leválogatás az elfogadott vagy közkedvelt kérdőívről, skáláról vagy mérőeszközzel való tájékozódás, amely később a saját kutatáshoz felhasználni kívánt mérőeszköz kiválasztására irányul.

A keresési stratégiánál először a tágabb fogalmaktól szűkítettük a találatokat a konkrét mérőeszközökig, vagyis a „clubfoot” vagy „CTEV” (Congenital Talipes Equino Varus) mellé rendelt kifejezések a következők voltak: „Quality of Life”, „Quality of Life Measures”, „Quality of Life Outcomes”, „Health Related Quality of Life”; „Outcomes”, „Patient Reported Outcomes”, „Patient-Based Outcomes”, „Functional scoring”,

„Questionnaire”. Majd az egyes mérőeszközökre való kereséssel az adott kérdőív kedveltségét lehetett mérni.

A keresési eredmények (időrendben):

(1) *Roye és munkatársai* 46 műtéti kezeléssel átesett dongalábás betegről írtak tanulmányt (2001), melyben a hagyományos eredményeket (mozgástartomány, radiológiai kritériumok), illetve a korábban már validált „FSIIr - Pediatric Functional Status” és Gyermekegyógyászati Funkcionális Állapot (nyers magyar fordítás) mérést használták, melyből létrehoztak egy 10 tételből álló beteg alapú skálát: „Cubfoot Disease Specific Instrument (DSI)”, vagyis egy dongaláb specifikus mérőeszközt [93].

(2) *Vitale és szerzőtársai* 16 éves utánkövetéses tanulmányukban (2005) számoltak be 24 veleszületett dongalábbal élő serdülőkorú fiatal vizsgálatáról, mely hagyományos röntgen vizsgálatból, és kérdőíves felmérésből (DSI, Child Health Questionnaire (CHQ)) állt. A szerzők azt tapasztalták, hogy viszonylag magas a fiatalok életminősége a műtét után, ha azonos korú, sportoló fiatalok életminőségéhez viszonyítják [94].

(3) *Noam Bor és munkatársai* (2009) 74 újszülött (117 dongaláb) Ponseti kezelésének utánkövetéses vizsgálatát végezték el, minimum 5 éves utánkövetési idővel (átlagosan: 6,3 év, tartomány 5-9 év). Meghatározták az életkort, a dongaláb kezdeti súlyosságát Pirani pontozási rendszer segítségével, a gipszkötések számát, az Achilles tenotomia szükségességét, a sínek alkalmazását, a bokamozgást, és a szülők megítélését a DSI segítségével. A szerzők vizsgálták a DSI kérdőív megbízhatóságát (Cronbach-alfa = 0,676). Az elégedettségi index, amely a kilenc kérdésre adott válasz (terjedelem: 1-4) átlagát jelenti (kivéve a lábfejfájdalomra vonatkozót) 1,2 volt. A szülők a kezelésre magas elégedettséget jeleztek és a szerzők nem találtak összefüggést sem a bokamozgás, sem a brace használat valamint a szülők elégedettsége között [95].

(4) *Chesney, Baker és Maffuli* 204 dongalábás gyermekről készítettek összehasonlító tanulmányt a szubjektív és az objektív mérési lehetőségekről. A közlemény célja, hogy veleszületett dongaláb esetén az objektív (antropometriai mérések, boka-mozgások) és a szubjektív eredményeket hasonlítsa össze, és értékelje a nemi különbségeket. A szerzők következtetése szerint van összefüggés az antropometriai mérések és a szubjektív eredmények között, és az objektív mérések közül a láb hossza és a lábikra atrophija a leghasznosabb objektív értékelési eszköz. A postai úton kiküldött kérdőív három részből állt: elégedettség; funkció; és fájdalom, melyet 16 év alatt a szülő, 16 éves életkor felett

pedig a gyermek töltötte ki, és összesen 158 fő válaszolt. Az objektív méréseket 69 egyoldali dongalásos beteg rögzítették (terjedelem: 2-28 év) [8].

(5) *Morris és szerzőtársai (2008)* az Oxford Ankle Foot Questionnaire for children (OxAFQ-C) cluster kérdőív pszichometrikus teszteléséről írtak tanulmányt. 158 boka- és láb problémával rendelkező gyermek (5-16 év) vett részt a kérdőív tartalmi és formai érvényességének vizsgálatában. A vizsgálatba bevont gyermekeknél a leggyakoribb diagnózis a veleszületett dongalásos volt. A vizsgálat során használt általános kérdőív a Kidscreen volt [96]. A kérdőív használata engedélyköteles és az engedélyeztetéshez szükséges magyar nyelvű változat elkészítése nagyon költségesnek bizonyult.

(6) *Dietz, Tyler, Leary és Damiano (2009)* a DSI-t használták a kutatásuk során. Retrospektív telefonos interjú által 62 édesanyát kérdeztek meg gyermekük (5-12 év, átlagéletkor: 8,6 év) állapota felől. Két kezelési csoport volt: az egyik a hátsó vagy posteromedialis feltáráson átesett betegek csoportja volt, a másik pedig a Ponseti technikával kezelt vagy tibialis anterior ín-transzferen átesett csoport. Eredményeik azt mutatták, hogy a DSI érzékeny az eltérő kezelési technikákra, a betegség súlyosságára, továbbá az adataik alátámasztják a Roye által kifejlesztett mutató hatékonyságát. A vizsgálat során a DSI mellett használt általános kérdőív a PedsQL 4.0 gyermek egészségügyi kérdőív volt [97].

(7) *Engell és munkatársai (2009)* az egészséggel kapcsolatos életminőséget vizsgálták veleszületett dongalásos esetén. 80 dongalásos beteg és 29.516 fő töltötte ki a kérdőívet kontroll csoportként. A szerzők által használt általános kérdőív az SF-12 (SF-12 PCS, SF-12 MCS) volt. A kutatás eredményeként arra a következtetésre jutottak, hogy a veleszületett dongalásos hatására az egészséggel összefüggő életminőség csak fizikai szinten volt jelentős és a mentális skálában nem volt különbség a két csoport között [98].

(8) *Wallander és munkatársai (2009)* 83 veleszületett dongalásos beteg (terjedelem: 62-67 év) életminőségét, boka-láb funkcióját vizsgálták, és ehhez egy korban és nemből is illesztett 334 fős kontroll csoportot rendeltek. A vizsgálat során használt általános kérdőívek; az SF-36 (Short Form (36) Health Survey), az EQ-5D (EuroQol) és az alkalmazott speciális kérdőív a Foot and Ankle Outcomes Questionnaire volt. Az EQ-5D esetében mutatkoztak nemi különbségek, mert a férfi betegek eredményei jobbak, mint a kontroll csoport eredményei; a nők pedig rosszabb értékeket mutattak a kontroll csoporthoz képest [99].

(9) *Adam Graf és munkatársai (2010)* 24 dongalábás felnőttet vizsgáltak, akiknek műtéti kezelésük volt, és ehhez 48 korban megegyező egészséges felnőttet rendeltek kontroll csoportként. Felmérték a járást, az izomerőt, a láb ízületeinek mozgásterjedelmét, és kérdőíveket is alkalmaztak. A szerzők által használt általános kérdőív; SF-36, és a specifikus kérdőívek; Ankle/Hindfoot and Midfoot scales (AOFAS), Foot Function Index (FFI), és a DSI voltak. A kérdőíves felmérésből kiderült, hogy a betegek aktívak voltak a mindennapi tevékenységeiket tekintve, de fájdalomról számoltak be a járás, az állás, a lépcsőzés, ugrás esetén. A mentális és a szociális egészség skálák nem mutattak különbséget a két csoport között [100].

(10) *Porecha, Parman és Chavda (2011)* összesen 49 Ponseti-módszerrel kezelt beteget követtek átlagosan 5 évig. A klinikai vizsgálatok kiterjedtek a visszatérő deformitásokra, passzív mozgástartományra (goniometer), a megjelenésre, az izomműködésre, a lábszáratrophiára, a láb méretére és az egyéb szövődményekre. A funkcionális értékelés pedig tartalmazta a járásvizsgálatot, a funkcionális korlátozottságot, a cipőviselést, a fájdalmat és a betegek elégedettségét. A Ponseti szerinti funkcionális pontozási rendszer nem beteg általi jelentés, viszont a klinikai vizsgálatokhoz képest tartalmaz szubjektív elemeket, melyek az elégedettségre, az aktivitásra és a fájdalomra vonatkoznak, továbbá az objektív elemekkel szemben jelentős hányadát teszik ki. Az eredményeket a pontozás alapján osztályozzák: kiváló (90-100 pont), jó (80-89), közepes (70-79), és gyenge kategóriákba sorolják. A szerzők eredményei szerint a Ponseti-módszer hatékony módja (92-98 %-os siker) a dongaláb-kezelésnek, de az eredményes kezelés ellenére is felmerülhetnek problémák [5].

(11) *Church és szerzőtársai (2012)* a sebészi (posteromedialis felszabadítás) és konzervatív (Ponseti technika) módon kezelt gyermekek retrospektív félidős eredményeit hasonlították össze több módszerrel: testtartás-elemzés, lábkinematika, pedobarograph, fizikális vizsgálat, radiográfiai mérések és a validált kérdőívek: a Pediatric Outcomes Data Collection Instrument (PODCI), az Activities Scale for Kids (ASK), és a használt specifikus kérdőív; DSI, és a Dimeglio skála voltak. 26 dongalábás gyermek vett részt a vizsgálatban, akiket sebészi úton kezeltek, további 22 gyermek, akiket Ponseti-módszerrel, és 34 gyermek alkotta a kontroll csoportot. A tanulmány szerint a Ponseti csoportban szignifikánsan jobb felmérési eredmények születtek a sebészivel szemben [101].

(12) *Duffy és munkatársai (2013)* egy összehasonlító tanulmány során 23 műtéttel kezelt (átlagéletkor: 9,1 év), és 29 Ponseti-módszerrel kezelt gyermeket (átlagéletkor: 6,5 év)

mérték fel, melyhez egy 26 fős kontroll csoportot rendeltek (átlagéletkor: 7,9 év). A fizikális vizsgálat mellett járás analízist végeztek, és mind a szülők, mind pedig a gyermekek kitöltötték az OxAFQ kérdőívet. A kérdőívek eredményeként jobb szülői elégedettséget tapasztaltak a Ponseti-technika esetén [6].

(13) *Radler és munkatársai (2013)* 125 beteget válogattak be a vizsgálatba, (akik három évnél idősebbek voltak) és a Ponseti kezelés középtávú eredményeit rögzítették. 70 (56 %) kérdőív érkezett vissza a betegektől (átlagéletkor 5,7 év), és a DSI pontszám 85,3 (n=65), PODCI pontszám (n=59) pedig 95,5 volt. A funkcionális pontszámok azt mutatták, hogy a Ponseti-módszer többnyire fájdalommentes lábat eredményez és nem korlátozza az életkornak megfelelő tevékenységet [3].

(14) *Chu és szerzőtársai (2014)* tanulmányukban a recidív dongalábas esetekben végzett calcaneocubiodealis arthrodesist követő (17 éves utánkövetés) állapotot térképezték fel. Vizsgálták a láb funkcionális állapotát, a betegek elégedettségét és fájdalmát, röntgenvizsgálatot és antropometriai méréseket végeztek, majd az eredményeket egy korábbi (5 éves utánkövetési) adathoz hasonlították. A vizsgálat során használt kérdőívek: a „Hospital for Joint Disease Functional Rating System” (HJD FRS) kérdőív, a DSI, a „Foot and Ankle Outcomes Questionnaire”, valamint Laaveg és Ponseti funkcionális pontozási rendszere dongalábas betegek részére. A vizsgálat során az értékek és a funkció várható csökkenését tapasztalták [102].

(15) *Christian Sætersdal és munkatársai (2016)* összehasonlító tanulmányukban 8-11 év közötti gyermekeket vizsgálták. 90 hagyományos módszerrel kezelt gyermek (134 dongaláb), és 1115 Ponseti-módszerrel kezelt gyermek 160 dongalábát vizsgálták a lábakról készített röntgen-felvétellel, valamint a szülők által kitöltött kérdőívvel (DSI). A vizsgálat során mérték a láb ízületeinek mozgásterjedelmét, és egyoldali dongaláb esetén az érintett és a nem érintett láb közötti különbségeket: lábhossz, lábszárkörfogat, lábszár hosszkülönbség (álló helyzetben). A láb funkcionalitására vonatkozóan két kérdőívet használtak: „Functional Rating System for clubfoot” kérdőívet. A szerzők a Ponseti csoport esetében a bokaizület nagyobb mozgásterjedelméről, jobb funkcióról, magasabb elégedettségről, kevesebb fájdalomról, és az esetlegesen kialakuló másodlagos laposláb alacsonyabb számú megjelenéséről számoltak be [4].

A bemutatott tanulmányok alapján elmondható, hogy a kezelés szempontjából nem csak az orvos által meghatározott hagyományos paraméterek fontosak, hanem a beteg saját megítélése is, és ennek érdekében a szerzők különböző életminőség kérdőíveket

alkalmaznak. A megismerést viszont nehezíti, hogy nem egységes rendszert használnak, mivel szinte minden közleményben más-más paramétereket és kérdőíveket használnak fel. Egyes szerzők nem találtak összefüggést a bokamozgás vagy a brace használat és a szülők elégedettsége között, mások viszont a szubjektív eredmények és az antropometria mérések közötti összefüggésekkel ezt megcáfolták. A kérdőíves felmérésekből kiderült, hogy az egészséggel összefüggő életminőség csak fizikai szinten volt jelentős. Azoknál a vizsgálatoknál, amelyeknél rögzítették a kezelés módját, általában a Ponseti módszer esetében magasabb elégedettségről, jobb funkcióról és kevesebb fájdalomról számoltak be.

4.2. A dongaláb életminőséget érintő pszichológiai háttérismeretei

A 2014-ben megjelenő „Alkalmazott pszichológia alapítvány folyóiratának” 4. száma foglalkozott a krónikus betegségek pszichés vonzatának témájával: „Az életminőséggel összefüggő pszichoszociális változók krónikus szomatikus betegségekből” címmel. A folyóiratban több empirikus tanulmány vizsgálja az egyes betegségekhez kapcsolódóan az életminőséget, mint például a „diabétesz specifikus életminőséget”, a melanomás betegek, a lisztérzékeny betegek életminőségét, valamint megosztja a HIV-specifikus életminőség kérdőív tapasztalatait. A tanulmányok közös célja, hogy feltárják, hogy egyes szomatikus betegség esetén mely pszichoszociális változók bírnak magyarázóerővel az életminőségre nézve. A publikációk közös mondanivalója volt, hogy a legtöbb betegség esetében az életminőség szempontjából a pszichoszociális tényezők meghatározóbbnak tűnnek, mint a betegség objektív paraméterei. A tanulmányok a hangulati zavar életminőségben betöltött kiemelkedő szerepére utalnak, ezért érdemes áttekinteni, hogy a betegségekhez kapcsolódóan milyen eltérések tapasztalhatóak. A krónikus betegség mint veszteségélmény: megrendül az egészségbe vetett hit, korlátozottságot él meg a beteg, sérül a kontrollérzés és szerepváltozások figyelhetők meg. A veszteség megélése függ a megküzdési kapacitástól, valamint attól, hogy az egyén mennyi segítséget kap a feldolgozásban, önértékelése megtartásában [103]. A kezelés kimenetelének bizonytalansága miatt a szomatikus betegség szerepet játszik a szorongások megjelenésében és felerősödésében [104]. A krónikus fájdalom megléte tovább rontja a negatív hangulatot és az esetleges fizikai inaktivitás megemeli a depresszivitást és a szorongás kialakulását [43, 105].

Ha kimondottan a dongalásbas személyek pszichés vonatkozásait vizsgáljuk, akkor a dongalásbas személyek énképe, a csoport állapot- és vonás szorongása, a gyermekviselkedési kérdőív és az önértékelés kérdése merül fel.

Az énkép vizsgálatára alkalmas magyar nyelvű kérdőív a Tennessee-féle énkép skála, melyet áttekintve az elvetése mellett volt szükséges döntenie annak terjedelme (100 állítás 5 féle választási lehetőséggel) és a gyermekek számára az értelmezhetőség kérdésessége miatt. Az állapot- és vonás szorongás felméréséhez is létezik standard kérdőív, melynek mérőeszköze a Spielberg-féle Állapot-Vonás Szorongás Kérdőív. A kérdőívet Sáros Kornél fordította magyar nyelvre és létezik a kérdőívnek gyermek változata is. Az első 20 tétel a globális szorongásra vonatkozik, ami helyzetektől függetlenül fennáll (vonásszorongás), a következő 20 tétel az aktuális állapot szorongásszintjét méri (állapotszorongás). A Gyermekviselkedési kérdőív a gyermek érzelmi- és viselkedési problémalistáját foglalja össze. A tanári és szülői kérdőív 47 illetve 46 kérdést tartalmaz, az önértékelő változat 44 kérdésből áll. Az általunk használni kívánt kérdőív kiválasztásánál három szempontot vettünk alapul:

1. Mérvadó volt az, hogy a pszichés állapot vizsgálata tulajdonképpen egy szelete mindössze a teljes kutatásnak, és ennek megfelelő a súlyozása is.
2. Fontos szempont továbbá, hogy a vizsgálni kívánt csoport a 12 éven felüliek csoportja, akik egyszerűen, érthetően megfogalmazott kérdésekre tudnak adekvát választ/jelölést adni.
3. Végül azt is számba kellett venni, hogy a kérdőíveket postai úton juttatjuk el a dongalásbas személyekhez; és otthoni környezetben, kérdezőbiztos nélkül fogják azt kitölteni a többi részterület kérdőíveivel együtt.

Ezen szempontok alapján a lehetőségeinket mérlegelve döntöttünk az önértékelés mérése mellett, melynek leggyakrabban használt módszere a Rosenberg-féle önértékelés vizsgálati teszt. A Rosenberg-tesztnak van magyar nyelvű standardje, és a vizsgálni kívánt életkori csoporthoz leginkább illeszkedik. Az önértékelés, illetőleg a felmérésére használt mérőeszköz, a Rosenberg Önértékelés Skála hazai használatát jelzi, hogy 2014-ben három közlemény jelent meg – kettő magyar nyelven egy angolul – melyek a skála magyar változatának pszichometriai értékelésével foglalkoznak [106-108]. „Az önértékelés olyan értékítélet, amelyet magunkról megfogalmazunk, és hosszabb ideig fenntartunk. Az önmagunkkal kapcsolatos érzelmeinket, értékítéleteinket foglalja magában és én fogalmunkhoz hasonlóan a társas összehasonlítástól függ” [109]. A szelf fogalma, illetve

annak értékelő komponense, az önértékelés, a személyiség- és szociálpszichológia egyik legtöbbet kutatott jelensége, melynek egészségpszichológiai vonatkozásai is jelentősek [110]. Igazolt összefüggés, hogy az önértékelés magas szintje együtt jár a stresszel való hatékony megküzdéssel és kedvező hatással van a mentális és a fizikai egészségi állapottal [111]. Serdülőkkel folytatott vizsgálatokban összefüggést mutatott a fizikai egészségi állapottal és a depresszió kockázatával [112]. Az önértékelés viszonylag stabil, vonás jellegű jellemző, amely azonban összefügghet például az életkorral vagy a nemmel. Az önértékelés életkori változásait vizsgálva azt találták, hogy az önértékelés szintje magasabb gyermekkorban, mint serdülőkorban, a felnőttkor során fokozatosan emelkedik, majd idős korban jóval alacsonyabb szintre csökken [107]. 1997-ben a WHO új alapokról kiindulva fogalmazta meg a fogyatékoság fogalmát, és az egészség dimenziója mellett megjelent a társadalmi dimenzió is abból kiindulva, hogy az egészségkárosodás nem csak a személy tevékenységét korlátozza, hanem a személy társadalomban történő részvételét is. A fogyatékkal élő személyek szubjektív életminőségének tekintetében az egyik legfontosabb mérőeszköz a társadalmi környezet, és ezen belül az egyént körülvevő szociális hálónak a minősége, és a szokásos állapothoz viszonyított „teljesség foka” [113].

4.3. A dongaláb életminőséget érintő szociológiai háttérismeretei

4.3.1. Orvosi szociológiai háttérismeretek

A *minősítés (labelling) vagy címkézés* egy olyan sajátos folyamatra utal, melynek során bizonyos egyéni tulajdonságokat mások negatívnak minősítenek. Majd a minősített személy maga is elfogadja a „címkét”, és ennek hatására viselkedése is megváltozik, hasonló a minősítés tartalmához. Dongalábás betegek esetén sokszor hallani, hogy a laikusok testi fogyatékosnak titulálják őket. Az a folyamat, mely során egy személy bizonyos tulajdonságai negatív címkét kapnak, szorosan összefügg azzal, hogy az emberek mit tartanak társadalmilag elfogadhatónak; és mi az, ami az adott társadalomban rendellenesnek számít. A minősítés elmélet a deviáció fogalmát két részre bontja: elsődleges és másodlagos devianciára [114-116].

Az *elsődleges deviancia* fogalma valamilyen állapot vagy viselkedés „deviánssá” való tényleges minősítéséhez kapcsolódik. Ha ilyen módon valakit betegségi címkével illet egy másik ember, tulajdonképpen egy olyan osztályozási folyamat, amelyben valakit betegnek vagy egészségesnek minősítenek [116].

A másodlagos deviancia fogalma arra a változásra utal, amely a minősítés hatására következik be az egyén viselkedésében. Az erős társadalmi nyomás által a minősítésnek megfelelő viselkedésmódot megerősít, s ennek következtében a minősítés, mintegy „önbeteljesítő jóslattá” válik. Azzal, hogy a társadalom a dongalábas betegeket mozgáskorlátozottaknak tekinti, „elvár” tőlük egy bizonyos viselkedésformát, amely az így „bélyegzett” betegekre jellemző. A másodlagos deviancia orvosi jelentőségét az bizonyítja, hogy bizonyos betegségcímkek olyan sztereotípiákkal társulnak, amelyek megváltoztatják a betegek viselkedését. Végző soron e változások a beteg életére nagyobb hatást gyakorolhatnak, mint az a biológiai diszfunkció, amelyet eredetileg diagnosztizáltak [116].

A sablonalkotás a másodlagos deviáció egyik formája. A betegre nehezedő, a viselkedésének megváltoztatását sürgető nyomás súlya az orvos által alkalmazott minősítés társadalmi jelentéséből következik. A pszichiátriai betegeket például dühöngőnek, az epilepsziást erőszakosnak, a vak embert többnyire nyugodtnak és könnyen kezelhetőnek tartják, a dongalábas embert pedig ügyetlennek, sántának titulálják. Ezek a sajátos sablonok egyaránt befolyásolhatják a betegek önképét és környezetük velük kapcsolatos reakcióit. Feltehetőleg a jelentést a dongalábas betegek is elfogadják, és akkor befolyásolja őket, ha valódi fizikai hátránynak számít a műtött lába [116].

Egy *címke* vagy *megbélyegzés* másodlagos deviációt okozó ereje a címkével ellátott személlyel szembeni társadalmi reakcióból fakad. A jelenség egyik oka a betegek címkével szembeni saját reakciója, ám a másik, valóságos ok az, hogy maga a címke hordoz egyfajta jelentést, és ez utóbbi egy általánosabb társadalmi reakcióból táplálkozik. Betegeink esetében a fogyatékos jelző a stigma, amellyel meg kell küzdeniük. Azok az emberek, akik egészségi állapotuk miatt stigmatizáltak (Goffman, 1963), sajátos értelemben társadalmilag kívülállók, hiszen a stigma társadalmi elutasítottságra jelöli ki őket. A címkének az egyénre gyakorolt hatása szempontjából azonban nem csak a tényleges társadalmi reakciónak van jelentése, hanem az elképzelt reakciónak is. Például sok epilepsziás beteg eltitkolja betegségét, így diagnózisának nincs nyilvánvalóvá váló társadalmi következménye, de így is tapasztalhatják a „stigmaérzést” úgy, hogy megvetésre méltónak érzik magukat, mert jellemüknek van egy szégyenletesnek tartott oldala és azt titokban tartják. Abban az esetben, ha a stigma nyilvánvalóvá vált, kevesebb lehetőség nyílik arra, hogy a beteg a normalitásnak megfelelően „álcázza” magát. Ilyen körülmények között a stigmatizált betegek gyakran megalakítják saját alternatív közösségeiket vagy klubjaikat, amelyekben viszonylagosan elfogadottnak érezhetik

magukat. A dongalábbal született gyermekek szülei is létrehoztak hasonló csoportot Magyarországon, ahol a hasonló problémával küzdők mindent megosztanak egymással. Az internetes zárt csoport közel 500 tagot számlál és napi szintű információmegosztással segítik egymást. Noha egy társadalmon kívüli csoport megalapítása csökkentheti a társadalmi elszigeteltség érzését, ez mégis fokozott mértékben emeli ki őket az úgynevezett „többségi” társadalomból. A stigma tehát a következő dilemmával szembesíti a betegeket: egyrészt megkísérelhetik, hogy a többségi társadalom részeként éljenek, viszont akkor tudatában vannak annak, hogy valami módon a normalitás keretein kívül élik életüket, kockáztatva a „lelepleződést”. Egy másik utat választva: a társadalmon kívüliekkel létrehozhatják saját társadalmukat, de ez még jobban elidegeníti őket az emberek többségétől. A stigmatizáltakkal szembeni reakciókat a stigma láthatósága, feltűnő jellege határozza meg. A beteg számára a stigmával való megbírkózás egy soha véget nem érő folyamat. Az egészségügyi szakemberek nem tudják megszüntetni a stigmát és azt sem mondhatják meg a betegnek, hogyan alakítsa az életét, de számos alkalom kínálkozik arra, hogy együttérző támogatással jelentős mértékben segítsék az elfogadást [114, 117].

4.3.2. Funkcióképesség és fogyatékoság

A csökkent képesség és fogyatékoság által kiváltott társadalmi reakció éppannyira fontos lehet az egyén számára, mint az eredeti biológiai eredetű probléma.

A hagyományos orvosi modell a sajátos fizikai károsodást, továbbá e probléma okait öleli fel. A dongaláb ilyen értelemben károsodásnak tekinthető. A fizikai károsodásnak két következménye van: a korlátozott funkció és az aktivitás megszorítása, melyek együttesen fogyatékoságnak értelmezhetőek. Másodsorban az énkép és a környezet elvárásainak megváltozása miatt társadalmi fogyatékoság alakul ki és ez befolyásolhatja, súlyosbítja az eredeti problémát. A legtöbb ember számára a dongaláb csupán enyhébb korlátozottságot jelent, súlyos formája esetleg rokkantságot. Ennek a károsodás-fogyatékoság-társadalmi hátrány modellnek a használata lehetővé teszi, hogy elkülönítsük a beteg problémáinak különböző dimenzióit, azok klinikai identifikációja és a megfelelő klinikai ellátás biztosítása céljából [113].

A WHO első osztályozási kísérletének eredményeként látott napvilágot „A károsodások, fogyatékoságok és rokkantság nemzetközi osztályozása” (Az angol cím rövidítése: ICDH, WHO 1980), amelynek gondolatmenete még a hagyományos orvosi gondolkodási módon alapult és a fogyatékoságot alapvetően az egyén egészségi állapotának

eredményeként értelmezte. Az elképzelés újszerű volt, mert az „embert” nemcsak mint biológiai lényt vizsgálta (károsodások), hanem személyként (fogyatékoságok) és társadalmi lényként (rokkantság) is. Ennek ellenére az új osztályozási rendszer jelentős vitát váltott ki a felhasználók, az orvosok, a szakemberek és szervezeteik részéről. Az Európa Tanács és az ENSZ is olyan dokumentumokat adott ki, amelyben a fogyatékos személyekkel kapcsolatos új gondolkodás elveit fektették le. A viták és a támadás hatására a fogyatékosággal kapcsolatos nemzetközi osztályozás továbbfejlesztésének („A funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása: FNO”) eredményeként jött létre annak új definiálása, mely már az új koncepciót tükrözi. Az FNO-ban megjelenő új koncepció lényege, hogy semleges fogalmakkal nevesíti az emberi lét három dimenzióját illetve megállapítja, hogy a fogyatékoság a megváltozott egészségi állapotú ember és környezete kölcsönhatásának eredményeként jön létre. Az emberi lét három dimenziója a következő:

1. (Testi) dimenzió: Az ember egyrészt biológiai lény, élő teste van, melynek funkciója és struktúrája van. (TEST)
2. (Humán) dimenzió: Mint humán jelenségnek, embereknek a legfontosabb jellemzőnk, hogy folyamatosan tevékenykedünk (kommunikálunk, dolgozunk). (TEVÉKENYSÉG)
3. (Társadalmi) dimenzió: Mint emberek társadalmi lények is vagyunk, részt veszünk különböző élethelyzetekben, a család életében, forgalmas közlekedésben, kereső foglalkozást látunk el, bekapcsolódunk szabadidős tevékenységekbe, amelyekben megfelelő szerepeinket éljük meg. (RÉSZVÉTEL)

Ha bármelyik dimenzió területén zavarok alakulnak ki, akkor keletkezik a fogyatékoság. Tehát a fogyatékoság gyűjtőfogalom, amely magába foglalja a testi dimenziót ért károsodásokat (a bokaízület mozgásainak beszűkülését, a lábszár izomzatának atrophíáját), a humán dimenzió zavarait, amely a tevékenységek akadályozottságát jelenti (pl. járászavar) és a társadalmi dimenzióban a részvétel korlátozottsága jöhet létre (a fizikai terhelés korlátozása, a bokaízület terhelésének korlátozása, megváltozott munkaképesség). A fogyatékosághoz hozzájáruló tényezők: a környezeti tényezők és a személyes tényezők. Személyes tényezőnek tekinthető például az életkor, a nem, az etnikai hovatartozás, a képzettség, a neveltetés, az élettapasztalatok és a személyiség típusok. A környezeti tényezők lehetnek támogatók és akadályozók. Támogatásként értelmezhető, ha az érintett családja jelentős támogatást nyújt, és akadályozó, ha más esetben viszont teljesen magukra hagyják a fogyatékosággal [71, 79].

Az FNO ismertetését az új fogyatékoság felfogása miatt éreztem fontosnak, illetve az egyező célkitűzés okán. Dr. Kullmann Lajos tanulmányában ugyanazt a multidiszciplinaritást hangsúlyozza, mely a megbetegedett testrésze, szervre irányuló modern (XX. századi) orvoslás-modellt túlszárnyalva a bio-pszicho-szociális értelmezést tartja szem előtt. Az FNO nemzetközi osztályozási rendszert viszont azért nem alkalmaztam, mert az a funkcióképesség és a fogyatékoság objektív leírása, melyet a rehabilitációs orvos, a gyógytornász vagy az ergoterapeuta értékeli és nem a beteg által tett szubjektív jelentést helyezi középpontba.

4.4. A dongaláb életminőséget érintő mennyiségi tényezőinek háttérismeretei

4.4.1. Mérhető, objektív paraméterek

A veleszületett strukturális dongalábbal kapcsolatosan felmerülő mérhető, objektív paraméterek: a láb ízületeinek mozgásterjedelme [5, 6, 8, 93, 100, 101], a radiográfiai mérések [93, 101, 102] és az antropometriai mérések [5, 8, 102]. Chesney tanulmányában az egyoldali dongalábba betegek nem érintett oldali lábszárkörfogatát vette számításá alapjául és megállapította, hogy a vádli kerülete, mint objektív paraméter összefügg a láb funkciójával és a fájdalommal, továbbá a dongaláb objektív értékelésének két leghasznosabb antropometriai méréseként a lábszár körfogatát és a láb hosszát nevezte meg. Ezzel is megerősítve azt a klinikai megfigyelést, miszerint enyhe esetekben kisebb a lábszárkörfogat különbség, súlyos esetekben ez jelentős és a körfogat-különbség mértékével jellemezhető a láb funkciója [8].

4.4.2. A következményes lábszáratrophia és a dongaláb súlyossága

A veleszületett strukturális dongaláb eredményes kezelése, majd gondozása során több probléma merül fel. A leggyakrabban cavus deformitással, előláb inflexussal, maradó sarok equinussal és varussal avagy ellenkezőleg: sarok valgussal találkozhatunk. Amikor a kezelőorvos kimondja, hogy a gyermek lába meggyógyult, akkor még mindig „ott marad” a lábszár atrophiájának problémája. Ha a lábszáratrophiát „csupán” esztétikai problémaként tartjuk számon, az esetek túlnyomó részében számolnunk kell azzal, hogy mégis összefüggésben van a láb funkciójával is. Hiszen a klinikai gyakorlatban megfigyelhető, hogy az enyhe esetekben kisebb a lábszár izomzatának sorvadása, még a súlyosabb esetekben ez nagyobb [118]. Minél súlyosabb a deformitás, annál vékonyabb és annál atrophiásabb a lábikra [119, 120]. A szülők és a betegek is gyakran érdeklődnek a

két lábszár közötti különbség okáról és a megszüntetésére irányuló megoldások felől, továbbá nagyon sok szerző foglalkozik a felmerülő problémával.

4.4.3. A lábszáratrophia okának nemzetközi áttekintése

Ellen Sobel és Renato J. Giorgini tanulmányukban (1980) foglalják össze az egyes szerzők által rögzített lábszárkörfogat különbség értékét inch-ben meghatározva [121]. Számos vizsgálat kimutatta már a dongalábás magzatok és az elabortálódott dongalábás újszülöttek esetében a láb izmainak sorvadását, mely leginkább a m. triceps surae és a m. tibialis posteriori érinti. Ennek következtében az érintett izom hasának lerövidülése, és az inak viszonylagos hossznövekedése tapasztalható [122-125]. Aronson és Puskarich mutatták ki először egy klinikai vizsgálatban, hogy nem hozható összefüggésbe a dongalábás oldalon az izomsorvadás mértéke és a mozgáskorlátozottság ideje, ha az legfeljebb két évig tartott. Tehát a gipszelés reverzibilis atrophia hoz, amely nem maradna fenn, sőt nem mutatna növekvő tendenciát [118]. A megmaradó sőt növekvő, szinte befolyásolhatatlan lábszáratrophiával kapcsolatban a szakirodalom felveti a neuromuscularis eredetet mint lehetséges kóros tényezőt [126-130]. Mások szerint az izomrostok típusainak (I. típus, II. típus) aránya változik meg, és mikroszkópos elváltozásként az I-es típusú izomrostok relatív növekedését észlelték az érintett oldalon [122, 126, 127, 131-138]. Gray és Katz a dongalábás lábszár izomzatának atrophiaját az izomrostok számának csökkenésével magyarázza [127].

Bechtol és Mossman, valamint egy másik tanulmányban Flinchum állították fel először azt a hipotézist, hogy a dongalábás deformitás esetén „az izom növekedése nem tud lépést tartani a csontok növekedésével” [122, 139]. Más szerzők szerint a dongaláb egy genetikai betegség és az izomnövekedés elmaradását egy kóros gén változó okozhatja. Dobbs és Gurnett a legfrissebb genetikai vizsgálataik során a PITX1 gén mutáció és a veleszületett dongaláb közötti kapcsolatot feltételezik [140].

Ernesto Ippolito a lábszáratrophia eredetét kívánta meghatározni azzal a kérdéssel, hogy az elsődleges vagy szerzett, vagyis genetikailag determinált vagy csak később, a kezelés következtében alakul ki. Vizsgálataik során azt az eredményt kapta, hogy a lábszáratrophia már az elabortálódott magzatoknál és a kezeletlen újszülötteknél is kimutatható egyoldali dongaláb esetén, amelynek mértéke folyamatosan növekszik a beteg életkorával [141]. Az egyoldali dongalábás betegek körében az érintett oldali végtag, illetve a lábszár hosszának

csökkenése is már több szerző által rögzítésre került, bár kérdése nem tart számon akkora érdeklődést, mint a lábszárkörfogatban mutatkozó különbségek [123, 124, 142-147].

Tulajdonképpen arra vonatkozóan nincsen információnk, hogy optimális esetben milyen értékeket mutat a lábszárkörfogat, és mihez tudjuk viszonyítani a dongalábás lábszár izomzatát. Egyoldali dongaláb esetében mindig az „ép” oldalhoz képest tudjuk az elmaradást meghatározni, de kétoldali dongaláb esetében nem tudunk mihez viszonyítani, hacsak nem nyerünk információt a lábszárizomzat fejlődésének üteméről és az optimális lábszárkörfogati értékekről.

5. HIPOTÉZIS

Előzetes feltevésem szerint ugyanazt az általános – dongalábás betegek életminőségére vonatkozó – kérdést mindhárom tudományterület másként fogja értelmezni, és eltérő eredményeket kaphatunk a mérési különbözőség miatt.

Az egyes tudományterületekre vetített hipotézisek:

1. Az egészségtudományi hipotézis

- A minőségi tényezőket tekintve a dongalábás betegek általános egészségi állapota rosszabb, mint a magyar lakosságé, és ez leginkább a „Mozgékonyosság” és/vagy a „Fájdalom/rossz közérzet” területen jelenik meg.
- Az általános életminőség mérése mellett érdemes speciális mérőeszközt használni, a speciális alsó végtagot érintő deformitás miatt, mely jobban jellemzi a dongalábbal élők életminőségét, de összefüggés van a két mérés között.
- A mennyiségi tényezőket tekintve meghatározható egy mérhető, objektív paraméter, mely jellemzi a beteg egészségi állapotát, és ez által fontos jellemzője a dongalábás betegek egészséggel kapcsolatos életminőségének.

2. A pszichológiai hipotézis

- A dongalábás betegek szubjektív önértékelése összefüggésben van az általános és a speciális (egészségtudományi) életminőséggel.
- A korcsoportok vizsgálatát tekintve serdülő korban nagyobb különbséget mutat a dongalábás betegek önértékelése az egészséges populációhoz viszonyítva.
- Az egyoldali dongalábbal élők önértékelése alacsonyabb, mint a kétoldali esetben, az érintett lábszár atrophijája és a két lábikra méretének különbsége miatt.

3. A szociológiai hipotézis

A betegek életminőségének szociológiai szempontú vizsgálata során hat puha változó mérésével (mozgáskorlátozottság, szabadidőeltöltés, jövedelemhez jutás, személyes kapcsolatok, elfogadottság, célok/öncélok elérése) meghatározható, hogy mely területen/területeken érzik a dongaláb-as betegek magukat a leginkább hátrányban a társadalomban, és ehhez négy kemény változó (kor, nem, lakóhely, oldaliság) rendelhető, melyek befolyásolják az életminőséget.

6. A DONGALÁBBAL ÉLŐK ÉLETMINŐSÉGÉT BEFOLYÁSOLÓ MINŐSÉGI TÉNYEZŐK

Nagyon sokféle életminőség-fogalom került meghatározásra és bemutatásra az értekezés első felében, de egy új kifejezéssel képzelhető el az a kutatási szándék, amelyre a vizsgálat irányul: az „életminőséget befolyásoló minőségi tényezők”-kel. Elsődlegesen hangsúlyozza, hogy nem az objektív, mérhető paraméterek bemutatása és elemzése a cél; hanem minden mennyiségi, mérhető paraméterrel szemben megállapítható tényező bemutatása. Ezeket elsődlegesen nem az orvos állapítja meg, hanem a beteg önmagáról, a saját egészségi állapotáról nyilatkozik. Ezzel nem az ellátást jellemzi, hanem az egyén ellátásból való részesedésének minőségét, a saját megküzdési stratégiáját, a deformitás elfogadását, az aktuális pszichés állapotát, vagy az aktuális cipőviselési nehézségeit. Tehát igazán összetett tényezőket takar, de alapvetően három nagy területre sorolható, amelyek elkülönülve kerülnek elemzésre, és betegség-specifikusan vagy még inkább dongaláb-specifikusan a szubjektív mutatókat veszik számba.

6.1. A vizsgálati minta

A vizsgálati csoportot a Pécsi Tudományegyetem, Klinikai Központ, Ortopédiai Klinika beteganyaga alkotta. A szakrendelésen megjelent betegek mellett a Klinika Műtéti Naplóját áttekintve kigyűjtésre kerültek az 1995 és 2005 között veleszületett dongalábbal operált betegek. 2005. előtt a Műtéti Naplóban rögzítették a diagnózist, az érintettséget, a műtét típusát, a beteg születési idejét, és lakcímét. 2005–2016-ig kapcsolatban álltam az Ortopédiai Klinikával és folyamatosan bővült a strukturális dongalábbal diagnosztizáltak köre. A Műtéti Naplóból 158 fő dongaláb deformitással operált beteg neve, születési dátuma és lakcíme került feljegyzésre, valamint ez egészült ki a 2005–2016 között kezelték

létszámával: 31 fővel. A vizsgálati csoportba a dongaláb típusait tekintve kizárólag a strukturális típus került bevonásra a csoport homogenitása miatt, és ügyelve arra, hogy a tüneti-, a teratológiai-, a tartásos- és a másodlagos dongaláb típusok az eltérő súlyossági és kezelési különbözőségekkkel ne befolyásolják az eredményeket. Összesen 189 levél került postára, a betegtájékoztatóval, a beleegyező nyilatkozattal, és a kérdőívekkel, melyek az életminőség mérésére irányulnak. A kiküldött levelekből 27 db érkezett vissza kézbesítés és felbontás nélkül, ami címváltozás miatt történhetett. A kettő különbözeteként feltehetőleg célba érkező 162 db felkérő levélből 50 db értékelhetően kitöltött kérdőív érkezett vissza. Az esetszám növelésének szándékával felkeresésre került az Országos Egészségfejlesztési Intézet Veszélyes Rendellenességek Országos Nyilvántartása, de az érintettek adatainak kiadása a hivatalos felkérésre sem valósulhatott meg. A postai úton történő felkeresés mellett az interneten elérhető zártkörű dongaláb csoport elérése tette lehetővé az esetszám bővítését, melynek köszönhetően további 34 fővel gyarapodott a vizsgálati csoport.

6.1.1. Engedélyeztetés

A retrospektív vizsgálatot a Pécsi Orvostudományi és Egészségtudományi Központ Regionális Kutatás-Értékelési Bizottsága engedélyezte (PTE/40288/2017).

6.1.2. A vizsgálati minta csoportosítása

A postai és az elektronikus felkeresés alkalmával is három életkori csoport meghatározása volt szükséges a kérdőívek különbözősége miatt. Ennek megfelelően az 1. csoportba 12 év alattiak tartoznak, a 2. csoportba a 12-18 év közötti fiatalok, és a 3. csoportot a 18 év feletti dongalábbal élők csoportja alkotja (6. táblázat).

6. táblázat. *A három korcsoport felkeresés módja szerinti bemutatása*

Életkor szerinti csoportok	Postai úton	Elektronikus úton	Összesen
1. csoport	15 fő	32 fő	47 fő
2. csoport	20 fő	0 fő	20 fő
3. csoport	15 fő	2 fő	17 fő
Összesen	50 fő	34 fő	84 fő

6.1.3. Kizárási kritérium

A vizsgálati csoportba a dongaláb típusait tekintve kizárólag a strukturális dongaláb típus kerülhetett be, és egy tartási típusú dongaláb kizárására volt szükség.

Az 1. csoport esetében, amikor a szülő nyilatkozik a dongalábbal élő gyermeke életminőségéről nem került meghatározásra, hogy melyik az a minimális életkor, amely esetében adekvát válaszokat remélhetünk a speciális életminőség kérdőívek kitöltésére., és utólagosan szükség volt a 2 évnél fiatalabbak kizárására.

6.1.4. Elemszám meghatározása

A 2 évnél fiatalabb korúak szükségszerű kizárása miatt 9 fővel kevesebb elemszámmal kezdődtek meg a statisztikai elemzések, vagyis összesen 75 fő dongalábbal élő életminőségének sokoldalú vizsgálata.

6.1.5. A minta jellemzése

Az értékelhető kérdőívek figyelembevételével, az összesen 75 fős struktúális dongalábbal élő vizsgálati csoportban 44 fiú (61,1 %) és 28 lány (38,9 %) volt, és 3 esetben hiányzott az adat a kérdőíven. A veleszületett dongaláb esetében lényegében a fiú:lány arány 2:1, amely fiú túlsúly a vizsgálati csoportban is megmutatkozik, de nem kétszeres, hanem másfélszeres arányban.

A mintában az átlagéletkor 12,45 év volt, minimum: 2 év, maximum: 44 év, szórás: 9,9 év.

A három életkori csoport, és a részükre kiküldött kérdőívek részletes bemutatása:

Az első csoportot alkotják a 2–11,99 év közötti gyermekek 38 fővel (50,7 %), akik még nem tudnak önálló véleményt formálni a saját életminőségükről, és mindenképpen a szülő által közvetett adatok nyerhetők a gyermek életminőségéről. Természetesen minél idősebb a gyermek annál inkább elvárható, hogy a dongalábjával kapcsolatos funkcionális és elégedettségi véleményét önállóan is képes legyen kifejezni, de ettől függetlenül a 2–11,99 év közötti gyermekeket homogén csoportnak tekintjük. A szülő gyermeke életminőségéről kitöltött kérdőívek megbízhatóságával kapcsolatos kételyek ismertek, de ez esetben szükségszerű a szülő bevonása, és a nemzetközi kitekintés is a 11 éves gyermeki kor feletti különbözőségekre hívja fel a figyelmet. Az első csoport esetében egy kérdőívet tudunk használni, a dongaláb specifikus kérdőívet (Disease Specific Instrument), melynek használata az életminőség kutatás elsődleges célja volt, mivel jelenleg a témában használható magyar valid kérdőív nem áll rendelkezésre.

A második csoportot a 12–17,99 év közötti gyermekek alkotják 20 fővel (26,27 %), akik már önállóan is képesek nyilatkozni a saját állapotukkal kapcsolatosan. A második csoport esetében egy dongaláb specifikus életminőség kérdőívet (Clubfoot Disease Specific

Instrument self-reported) a dongalábbal élő gyermek, és egyet az egyik szülő is kitöltötte gyermekéről (Clubfoot Disease Specific Instrument proxy-reported), abból a célból, hogy a saját vizsgálati csoportunkban is információt nyerhessünk a gyermekek és a szülők esetlegesen eltérő értékeléséről. A DSI mellett a második csoport még kapott egy általános életminőség kérdőívet, ami a vizsgálatunkban az EQ-5D-3L volt, egy pszichológiai mérőeszközt: a Rosenberg-féle önértékelés skálát és egy szociológiai kérdőívet is.

A harmadik csoportot a felnőtt korú (18–44 év, medián: 22 év, átlag: 26,59 év) dongalábbal élők alkotják 17 fővel (22,7 %), és nyilatkoznak az életminőségükről egészségügyi szempontból; a speciális életminőség kérdőívvel (DSI) és az általános életminőség kérdőívvel (EQ-5D-3L), pszichológiai szempontból a Rosenberg-féle önértékelés kérdőívvel és egy szociológiai kérdőív segítségével.

A 75 fős vizsgálati csoportban 55 fő (73,3 %) esetében a hagyományos kezelést (gipszredressio és kiterjesztett lágyrészműtét) és 20 fő (26,7 %) esetében pedig a ma már elterjedté vált Ponseti kezelést alkalmazták (7. táblázat).

A kezelés módjához kapcsolódó csoportosításhoz még az is hozzátartozik, hogy amíg az idősebb betegeknél elsősorban (illetve a vizsgálati csoportban 12 év felett kizárólagosan) a hagyományos kezelést alkalmazták, addig a fiatalabb gyermekeket, illetve ma már szinte minden újszülöttet Ignacio Ponseti által kifejlesztett módszerrel kezelnek. A vizsgálati csoportban ebből annyit lehet számszerűsíteni, hogy a 2–11,99 év közöttiek esetében már közel azonos számban (18 és 20 fő) kezelnek a két módszerrel, ami mára úgy változott, hogy szinte minden veleszületett strukturális dongalábbal világrajött újszülött esetén elsődlegesen a Ponseti módszert választják a kezelőorvosok. A fenti megállapítás a kizárásra került 2 évnél fiatalabb dongalábbal élők (9 fő) vizsgálati eredményeiből, és az interneten szerveződő, zárt dongalábas csoportokhoz való csatlakozásból vonható le.

7. táblázat. *A három korcsoport kezelés szerinti létszámadatai*

Életkor	Hagyományos kezelés	Ponseti kezelés	Összesen
2-11,99 év	18 fő	20 fő	38 fő
12-17,99 év	20 fő	0 fő	20 fő
18 év felettek	17 fő	0 fő	17 fő
Összesen	55 fő	20 fő	75 fő

6.2. A vizsgálat ideje

2011 szeptembertől a kutatás irányvonalának meghatározását követően megkezdődött a folyamatos adatfelvétel a beteganyag bővülésével. 2016-ban megtörént a vizsgálatba

bevonni kívánt kérdőívek kiválasztása, az eredeti kérdőívek hivatalos úton történő hozzáféréseinek biztosítása, és megkezdődött a nemzetközi irodalomban használt speciális életminőség kérdőív szerzői engedélyeztetése. 2017 elején kerültek postára a kérdőívek, és a visszerkezésüket követően az adatbázisba történő rögzítésük és a statisztikai elemzésük.

6.3. A kutatás- és a statisztikai feldolgozás módszere

A kutatás módszere a három tudományterülethez kötötten elkülönül egymástól:

1. Módszer (1): A veleszületett dongalábbal élők életminőségének egészségügyi szempontú vizsgálata egy általános és specifikus életminőség kérdőív segítségével.
2. Módszer (2): A veleszületett dongalábbal élők életminőségének pszichológiai szempontú vizsgálata a Rosenberg-féle önértékelés kérdőív segítségével.
3. Módszer (3): A veleszületett dongalábbal élők életminőségének szociológiai szempontú vizsgálata egy saját (ad hoc) szociológiai kérdőív segítségével.

Statisztikai feldolgozás módszere

A feldolgozásokban a Statistical Package for the Social Sciences for Windows version 15.0 szoftvert használtuk. (A használt szoftver típuszáma: SPSS Windows Base 15.0, SPSS Hungary, 1027 Budapest, Tölgyfa u. 28.)

Statisztikailag szignifikánsnak tekintettük az eltérést, ha $p \leq 0,05$ volt.

Az eredmények ismertetése során (átlag, megoszlás, szórás) a medián értékek is szerepelnek abban az esetben, amikor az átlag és medián értékek között jelentős különbség mutatkozott. A statisztikai próbák elvégzése előtt a változók eloszlását ellenőriztük. A kérdőívek eredményeinek ismertetésekor az átlagok és a mediánok között mutatkozó különbség a minták nem normális eloszlására hívták fel a figyelmet, amely az átlagokkal való további számítást vonta kétségbe. A nem folytonos változók és a nem normális eloszlás esetén, ordinális adatokból, két változónál a szignifikáns különbségek elemzéséhez Mann-Whitney próbát végeztünk.

A DSI tételek (saját változat, self) és az EQ-5D egyes dimenziói közötti összefüggések vizsgálata során a két mérőeszköz közötti lehetséges együttjárásokat vizsgáltuk a Spearman-féle rangkorrelációs számítással. A korrelációs együtthatót gyengének tartottuk, ha $r_s < 0,3$, közepesnek, ha $r_s = 0,3-0,6$ és erősnek, ha $r_s > 0,6$ volt [148].

Mivel vizsgálatunkban különböző kutatási háttérű kérdőíveket és felméréseket használtunk, ezért szükséges volt, hogy az összehasonlításhoz egységes, azonos szempontú megközelítésbe rendezzük. Ehhez az egyes kérdőívekben konkrétan megfogalmazódó

elégedettséget választottuk rendezőelvként, és így lehetőség nyílt, hogy minden kérdőív értékelését azonos skálára transzformáljuk. Ezen skála nulla pontját a teljes elégedetlenség jelentette, még a felső pont (100 pont) a teljes elégedettséget. A skálákat százalékosan értékeltük, és ez biztosította a statisztikai feldolgozásokhoz szükséges pontosságot is. Ehhez feltételeznem kellett, hogy a kérdőívekhez tartozó kérdések homogén módon mérnek, azaz azonos intenzitással járulnak hozzá a kérdőív összpontszámához. Ezen feltételezés ellenőrzésére nem kerülhetett sor a vizsgálati minta alacsony elemszáma miatt, viszont a használhatóságának elfogadását a szakirodalmi felhasználása igazolja [97].

A mérőeszközök közötti összefüggések erősségének méréséhez Spearman-korrelációt alkalmaztunk.

A kérdőívek belső konzisztenciájának vizsgálatára megállapítottuk a Cronbach-alfa értékeket, amelyet 0,70 fölött tartottunk elfogadhatónak, mert ezen érték alatt a skála nem elég konzisztens.

6.4. Módszer (1): A dongalábbal élők életminőségének egészség tudományi szempontú vizsgálata

A dongalábbal élők életminőségének egészség tudományi szemléletű megközelítése során két kérdőív kiválasztása javasolt, mivel nem áll rendelkezésre a hazai gyakorlatban moduláris kérdőív. Az életminőség mérése ez esetben egy általános és egy specifikus kérdőív segítségével lesz teljeskörű, mely kiválasztásában segítséget nyújt a 1. számú mellékletben található összefoglaló táblázat. A vizsgálatba bevont betegek életkorát is célszerű figyelembe venni, mely során problémát vet fel a gyermekek körében végzett életminőség-mérés, és ezzel egyidőben a felnőttek körében történő alkalmazhatósága.

Az általános vagy generikus kérdőív kiválasztásakor elsődleges szempont, hogy a fentiek közül a magyar validált változattal rendelkezőt részesítsük előnyben, és a kutatáshoz igazítva az „EQ-5D-3L Egészségi kérdőív magyar verzió Magyarország részére” kérdőívre esett a választás. A gyermekek részére készített életminőség kérdőívnek nincsen magyar validált változata.

A cluster kérdőívek magyar nyelven nem hozzáférhetőek, és a fejlesztők a magyar változat elkészítését a szükséges hivatalos fordítással és nyelvi érvényesítéssel a felhasználót terhelnék.

A specifikus kérdőívek esetében a választás egyértelmű volt, mivel a leggyakrabban használt kérdőív a „Disease Specific Instrument” (DSI) volt, melyet mind a gyermekek

mind pedig a felnőttek körében végzett kutatások során alkalmazták. A DSI esetében szerzői engedélyeztetésre, és validálásra volt szükség.

Vizsgálati minta

Az EQ-5D-3L kérdőívet a 2. és a 3. betegcsoport töltötte ki, amely összesen 37 főt jelent, ebből 20 fő 12–17,99 év közötti és 17 fő 18 év feletti életkorú (átlag: 20,03 év, minimum: 12 év, maximum: 44 év); a nemek tekintetében: 23 fiú, 14 lány.

A DSI kérdőív egyes verzióit mindhárom betegcsoport kitöltötte.

6.4.1. A kutatás során használt (EQ-5D-3L) általános életminőség kérdőív

Az EQ-5D, eredeti nevén EuroQoL bármely betegség esetében használható, és az egészséggel kapcsolatos életminőség (health-related quality of life) általános mérésére alkalmas, önkitöltős kérdőív.

A kérdőív két részből áll:

1. EQ-5D index:

Az általános egészségi állapot öt dimenzióját méri, melyek a következők: mozgékonyság, önellátás, szokásos tevékenységek, fájdalom/rossz közérzet, szorongás/lehangoltság. A kérdőívnek alapvetően két változata ismert, és az egyes dimenziók esetén a probléma súlyosságának szintje, és annak megjelölése a különbség; miszerint három (EQ-5D-3L) vagy öt (EQ-5D-5L) szinten képes mérni. Vagyis az EQ-5D-3L esetében az öt dimenziót vizsgáló öt kérdésre három válaszadás lehetséges (nincs probléma, némi probléma, súlyos probléma/képtelen rá). Összesen 243 különböző egészségi állapot írható le a kérdőívvel, amely kiegészül további két állapottal (halál és a teljes eszméletlenség), vagyis összesen 245 állapot meghatározása lehetséges [149]. Mind a 243 egészségi állapot egy ötjegyű kóddal definiálható, és a kód számjegyei a meglévő probléma súlyosságára vonatkoznak az öt dimenzióban. A 245 állapothoz különböző pontszámok, azaz életminőség-súlyok tartoznak, melyek számszerűsíthetőek [47]. Az egészségi állapotokhoz rendelhető hasznosságértékeket Dolan és munkatársai határozták meg 3000 fős brit minta alapján, így a EQ-5D-index értéktartománya (-0,594)-1, ahol a magasabb érték a jobb egészségi állapotra utal [150]. A gyermekek esetében létezik az EQ-5D-Y verzió, mely 8–11 éves kor között alkalmas a mérésre. Validált magyar kérdőív azonban csak a „3L” verzióból áll rendelkezésre [47, 72].

2. EQ-5D hőmérő:

Az általános egészségi állapotot mérő vizuális analóg skála (VAS), úgynevezett egészségi állapot hőmérő, melynek értéktartománya 0-100. A „100” az elképzelhető legjobb, a „0” az elképzelhető legrosszabb egészségi állapotot jelenti.

Az EQ-5D kérdőív gyorsan és egyszerűen kitölthető, valamint használata számos előnnyel bír. A regisztrációt követően (<https://euroqol.org/>) szabadon felhasználható, magyar nyelvi validált változata is ismert, szakirodalmi háttere kiterjedt, továbbá különböző betegségekben nagy betegszámú keresztmetszeti, követéses és randomizált kontrollált klinikai vizsgálatban is alkalmazták. A széles körű alkalmazhatóságnak köszönhetően összehasonlíthatóvá válnak egymástól távol álló betegségekben bekövetkező egészségi állapotváltozások. Az EQ-5D kérdőív használatával rendelkezésre állnak a magyar lakosság felmérési adatai is, ezáltal a betegséggel összefüggő egészségi állapot csökkenés is meghatározható az adott populáción belül [149].

6.4.2. A kutatás során használt (DSI) speciális életminőség kérdőív

A Clubfoot Disease Specific Instrument (DSI) Roye és munkatársai által kifejlesztett, validált és tesztelt egyszerű betegség specifikus eszköz. A DSI-t 10 elem mérésére tervezték, mely alkalmas a kezelés kimenetelének megítélésére, valamint felméri az általános elégedettséget, a megjelenést, a fájdalmat, és a fizikai korlátozottságot. A DSI 10 tételből és két alskálából áll, amelyek az elégedettség és a funkció. Az elégedettség alskála 5 tétele: (1) elégedettség a láb állapotával, (2) elégedettség a láb alaki megjelenésével, (3) csúfolás, (4) probléma a megfelelő cipővel, (5) probléma megtalálni azt a cipőt, ami tetszik. A funkció alskála 5 tétele: (1) panaszok lábfájdalomra; (2) a járás korlátozottsága; (3) a futás korlátozottsága, (4) fájdalom intenzív testmozgás során, (5) fájdalom mérsékelt testmozgás során (nyers magyar fordítás). A 10 tételből 9 esetén négy válaszlehetőség jelölhető az elégedettségre és a funkcióra vonatkozóan, kivéve a 6. fájdalomra vonatkozó tétel esetén, ahol két válaszlehetőség van. A tételekre adott válaszokat az értelmezhetőség érdekében át kell számítani egy 0 és 100 közé eső skálára, ahol a 100 jelenti a legjobbat, és ennek megfelelően az 1=100, 2=66,67, 3=33,3 és a 4=0 pontot ér a négy lehetséges válasz alapján. Az egy igen-nem válasz esetében az igen: 1=0, és a nem: 2=100 pontot ér. Az összesítést követően a tételek számával szükséges osztani a kapott értéket, aminek megfelelően a 100 pont volt a maximális, 0 pedig a minimális pontszám, vagyis minél magasabb a pontszám, annál jobb a beteg megítélése [4, 97].

A dongaláb specifikus életminőség kérdőív magyar adaptációja

A már nemzetközi környezetben használt speciális életminőség kérdőív, a „Disease Specific Instrument”, magyar adaptációja Lovas Kornélia közleményei alapján és segítő közreműködésével történt [20, 21].

A DSI adaptációja az alábbi lépésekből állt:

1. engedélyeztetés; 2. fordítás; 3. visszafordítás; 4. a visszafordítás szerzői elfogadása; 5. az elfogadott kérdőív kiküldése; 6. pszichometriai tesztelés.

Részletesen:

1. A DSI kérdőív magyar adaptációjához elsődlegesen a szerző hozzájárulására volt szükség. Dr. Benjamin Roye 2001-ben publikálta először a 10 tételből álló kérdőív kifejlesztését. A new york-i orvos hozzájárulását és iránymutatását adta a kérdőív használatával kapcsolatban, és felhívta a figyelmet az eltérő kultúrában való használata esetén a revalidálás szükségességére.

2. A validálás első fázisa a kérdőív magyar nyelvű nyers fordítása volt, és a kérdőív érthetőségének és alaki elfogadhatóságának tesztje (face és content validity). A fordítás az ún. kettős módszer módosított változata alapján történt, melynek elsődleges célja nem a szóról-szóra fordítás, hanem az egyes állítások szándékolt jelentéséhez való maximális közelítés. A kérdőív nyers fordítását kétnyelvű csoport végezte, és a fordítás második lépcsőjében egy laikusokból álló csoport segítségével véglegesítették az egyes állítások magyar megfelelőit. Az 5 fős kétnyelvű csoport feladata a kérdőív első verziójának elkészítése volt. A kétnyelvű csoportba folyékony angol nyelvtudással-, és nem egészségügyi munkakörrel rendelkezők kerülhettek be, azzal az utasítással, hogy a fordításnál ne a szó szerinti, hanem a szándékolt jelentésazonosságra törekedjenek. A laikus csoport szintén egy 5 fős középfokú végzettséggel rendelkező potenciális betegcsoport, akik az egyes állítások szándékolt jelentés tartalmára alapján véglegesítették azokat, közelítve az eredeti jelentés tartalomhoz igen és nem válasz esetén.

3. A véglegesítés után az elkészült magyar nyelvű kérdőív visszafordítása angol nyelvre szintén egy (másik) 5 fős kétnyelvű csoporttal történt.

4. Az 5 fős csoport angol nyelvre „visszafordított” kérdőívei a szerző által elfogadásra kerültek.

5. A „Statisztikai és tudományos adatgyűjtési kérelem” birtokában, a beteg tájékoztató és a beleegyező nyilatkozat mellett, kiküldésre kerültek az egyes életkori csoportoknak megfelelő kérdőív csomagok.

6. A kérdőív pszichometriai tesztelése során a belső konzisztenciáját és a szakmai validitását vizsgáltuk. A külső validáláshoz az EQ-5D-3L Egészségügyi kérdőív magyar nyelvű verzió Magyarország részére kérdőívet használtuk.

A dongaláb specifikus életminőség kérdőív (DSI) értékelése

A 10 tételből álló mérőeszköz két *alskálából* áll (elégedettség és funkció alskála), melynek vizsgálata, és összehasonlítása külön-külön, illetve együttesen is megtörtént. A betegek válaszai 1-től 4-ig terjedtek, ahol az 1-es jelentette a „legjobbat” (teljesen elégedett, soha nem okoz problémát a megfelelő cipő beszerzése, egyáltalán nem korlátozott a járásban, stb.), és a 4-es a legrosszabbat (nagyon elégedetlen, mindig problémát okoz a megfelelő lábbeli beszerzése, nagyon korlátozott a járásban, stb). Az 1-től 4-ig terjedő pontok 0-tól 100-as skálára való lineáris transzformációja, (1=100, 2=66,66, 3=33,33, 4=0) az értelmezhetőség és a különböző skálák egymáshoz való hasonlíthatósága miatt is célszerűnek bizonyult. Az egy igen-nem (1=igen és 2=nem) kérdés kódja változik a fentihez képest és az 1=0 és a 2=100 pontot ér. Az összesítést követően a tételek számával szükséges osztani a kapott értéket, amelynek megfelelően 100 pont volt a maximális és 0 pedig a minimális pontszám, vagyis minél magasabb a pontszám, annál jobb a beteg megítélése [97].

A DSI kérdőív 6. fájdalomra irányuló kérdése az értékelés során többször jelentett problémát. Amíg kilenc tétel esetén a betegek válaszai 1-től 4-ig terjedhetnek, és sokkal pontosabban jellemezhető az adott terület, addig a fájdalom esetén két válaszra szorítkozhatunk: 1=igen, vagyis fáj és 2=nem, nem fáj, tehát nincsenek további árnyalt változatai. Ez a pontozás esetén is problémát jelent (1=0, 2=100), mivel vagy 0, vagy 100 pontot adhat valaki, és ez a szélsőségeket erősíti; illetve akkor is 0 pontot jelent, ha egyszer fáj már valaha az érintett lába, és akkor is, ha már a járás is fájdalmas.

A DSI kérdőív három változata

A vizsgálati célunk megvalósításához három életkori csoportot határoztunk meg:

Az 1. csoportot alkotják a 2–11,99 év közötti gyermekek 38 fővel (50,7 %), akik életminőségéről, a szülő által közvetett (proxy) adatok nyerhetők. A részükre kiküldött kérdőív – a „Speciális életminőség kérdőív dongalábbal élők szülei részére” – a 2. számú mellékletben található.

A 2. csoportot a 12–17,99 év közötti gyermekek alkotják 20 fővel (26,27 %), akik már önállóan is képesek nyilatkozni a saját állapotukkal kapcsolatban. A második csoport esetében egy dongaláb specifikus életminőség kérdőívet (DSI self-reported =DSI saját) a dongalábbal élő gyermek (3. számú melléklet), és egyet az egyik szülő is kitöltött gyermekéről (DSI proxy-reported = DSI szülői).

A 3. csoportot a felnőtt korú (18–44 év, medián: 22 év, átlag: 26,59 év) dongalábbal élők alkotják 17 fővel (22,7 %), és nyilatkoznak az életminőségükről a „Speciális életminőség kérdőív” dongalábba felnőtt részére kérdőív (4. számú melléklet) segítségével. A betegek részére kiküldött DSI kérdőívek a három csoportban minimális különbséget mutattak, és csak a megfogalmazásban tértek el: „Mennyire elégedett lábának állapotával?”, vagy „Mennyire elégedett gyermeke lábának állapotával?”. Az egyes korcsoportok létszámadatait a 8. táblázat tartalmazza.

8. táblázat. A három korcsoport létszáma, megoszlása és a részükre kiküldött kérdőívek bemutatása

Csoport	Életkor	Létszám	Megoszlás	Kérdőív
1.	2-11,99 év	38 fő	50,7 %	szülői kérdőív (proxy reported)
2.	12-17,99 év	20 fő	26,7 %	szülői kérdőív (proxy reported) gyermek kérdőív (self
3.	18 év feletti	17 fő	22,7 %	felnőtt kérdőív (self reported)
Összesen		75 fő	100 %	-

6.4.3. Az egészségtudományi szempontú vizsgálat eredményei

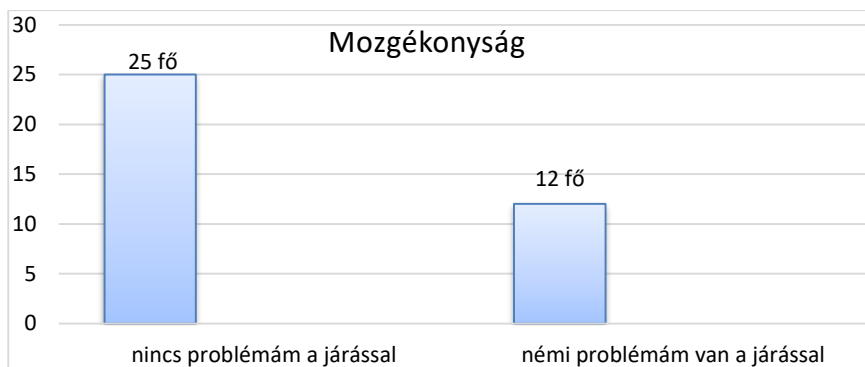
EQ-5D-3L eredmények

Az EQ-5D-3L kérdőív eredményei az 5 dimenzió esetén a három válaszlehetőséggel az alábbiak szerint oszlik meg (9. táblázat):

9. táblázat. Az EQ-5D-3L kérdőívre kapott válaszainak megoszlása

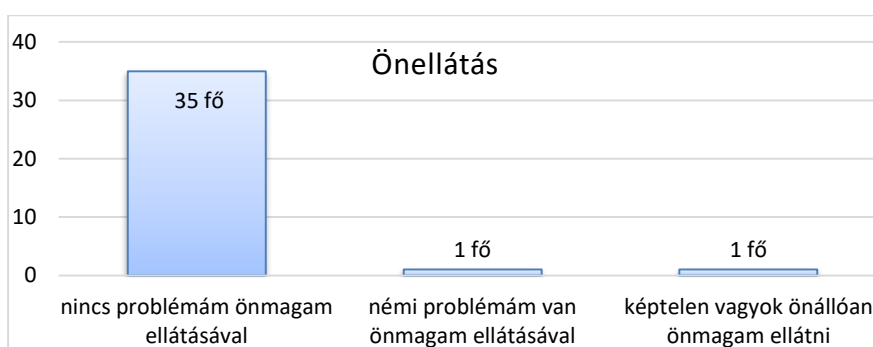
EQ-5D dimenziók	1.		2.		3.	
	Létszám	%	Létszám	%	Létszám	%
Mozgékonyság	25 fő	67,6	12 fő	32,4	0 fő	0,0
Önellátás	35 fő	94,6	1 fő	2,7	1 fő	2,7
Szokásos tevékenység	25 fő	67,6	10 fő	27,0	2 fő	5,4
Fájdalom/rossz közérzet	22 fő	59,5	12 fő	32,4	3 fő	8,1
Szorongás/lehangoltság	25 fő	67,6	11 fő	29,7	1 fő	2,7

A „Mozgékonyság” dimenzióban a válaszadók többségének (67,6 %-ának) nincs problémája a járással, és 12 fő (32,4 %) jelzett némi problémát a járással (5. ábra).



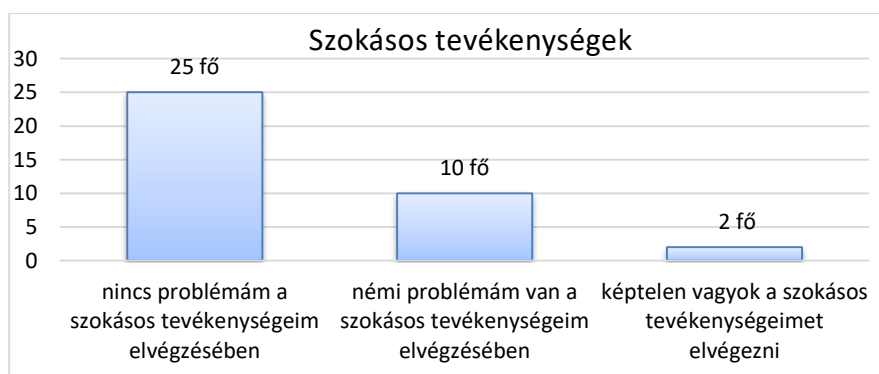
5. ábra: A „Mozgékonyosság” dimenzió válaszainak megoszlása (n= 37)

Az önellátással többnyire nincsen problémájuk a betegeknek, egy-egy esetben jeleztek némi problémát, illetve az önálló tisztálkodás és öltözködés képtelenségét (6. ábra).



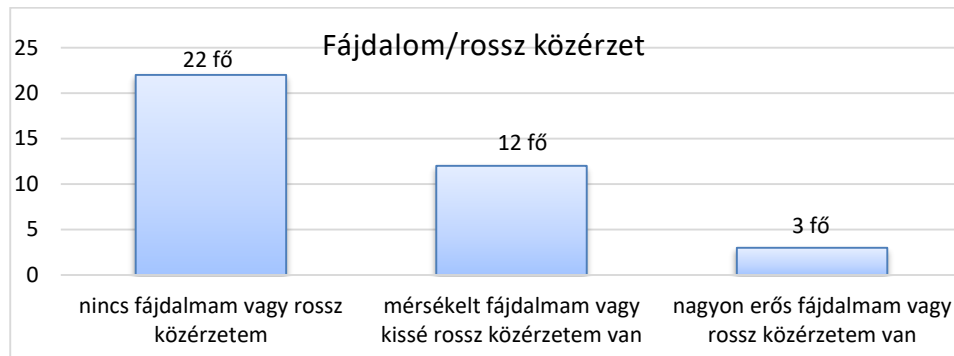
6. ábra: Az „Önellátás” dimenzió válaszainak megoszlása (n=37)

A szokásos tevékenységek (pl. munka, tanulás, házimunka, családi vagy szabadidős tevékenységek) elvégzésében a válaszadók 27 %-a (10 fő) jelzett némi problémát, és 2 fő pedig képtelen olyan szokásos tevékenységeket elvégezni, mint a munka, tanulás, házi munka, családi vagy szabadidős tevékenységek (7. ábra).



7. ábra: A „Szokásos tevékenységek” dimenzió válaszainak megoszlása (n=37)

A *fájdalom és a rossz közérzet dimenziója* esetén a 37 főből 12 esetben (32,4 %) számoltak be mérsékelt fájdalomról és kissé rossz közérzetről, és 3 beteg (8,1 %) pedig nagyon erős fájdalmat és rossz közérzetet jelölt (8. ábra).



8. ábra: A „Fájdalom és rossz közérzet” dimenzió válaszainak megoszlása (n=37)

Az *ötödik szorongás/lehangoltság dimenziójánál* 37 esetből 25 fő (67,6 %) jelölte meg „nem szorongok vagy nem vagyok lehangolt” lehetőségét, és 11 dongalábbal élő beteg (29,7 %) számolt be mérsékelt szorongásról vagy lehangoltságról, és mindössze 1 fő választotta a „Nagyon szorongok vagy nagyon lehangolt vagyok” választ (9. ábra).



9. ábra: A „Szorongás és lehangoltság” dimenzió válaszainak megoszlása (n=37)

Az egyes válaszok megoszlásai lapján az 5 dimenzió közül az általános életminőség csökkenése a dongaláb hatására a „fájdalom/rossz közérzet” dimenzióban a legkifejezettebb, ezt követi a „szokásos tevékenység, és a legkevésbé az önellátást érinti a deformitás.

EQ-5D-index eredmények

Az EQ-5D-indexeket a brit hasznossági súlyok alapján állítottuk elő. A kalkulációhoz az öt dimenzió esetén adott válaszok kódjait kell felhasználni, pl. 11111 válaszok esetén az EQ-5D-index 1, vagy 21221 válaszok esetén ez az érték 0,735. Az EQ-5D kérdőív leíró

részből számított EQ-5D-index átlagértéke a vizsgálati csoportban 0,89 (n=37, min=0,27, max=1,00, szórás=0,17).

Életkor és egészségi állapot

Az életkor egészségi állapotra gyakorolt esetleges hatását a két érintett korcsoportra számított átlagértékek alapján is vizsgáltuk, mely során a magasabb életkori csoportnál nagyobb átlag- és medián értéket nyertünk (10. táblázat).

10. táblázat. EQ-5D index átlag, szórás és medián értékei korcsoport szerint

Korosztály	Létszám	Átlag	Medián	Szórás
12-17 év	20 fő	0,84	0,86	0,18
18 év felett	17 fő	0,88	1,00	0,16
Összesen	37 fő	0,86	0,88	0,17

Nem és egészségi állapot

A dongalábbal élő fiúk és lányok EQ-5D index átlagértékei között elenyésző volt a különbség, rendre 0,86 és 0,85 értékekkel, viszont a mediánérték a lányok esetében volt nagyobb (11. táblázat).

11. táblázat. Az EQ-5D index átlag, szórás és medián értékei nemenként

Nem	Létszám	Átlag	Medián	Szórás
Fiú	23 fő	0,86	0,88	0,14
Lány	14 fő	0,85	1,00	0,22
Összesen	37 fő	0,86	0,88	0,17

Érintettség és egészségi állapot

Az EQ-5D index átlagértéke az érintettséget tekintve az egyoldali érintettség esetében kedvezőbb, mint a kétoldali esetekben, rendre 0,88 és 0,84 értékekkel, viszont a medián értéke egyoldali esetekben alacsonyabb (12. táblázat).

12. táblázat. Az EQ-5D index átlag, szórás és medián értékei érintettség szerint

Érintettség	Létszám	Átlag	Medián	Szórás
Egyoldali dongaláb	17	0,88	0,88	0,13
Kétoldali dongaláb	20	0,84	0,94	0,20
Összesen	37	0,86	0,88	0,17

Nem volt szignifikáns különbség az EQ-5D index értékek és az életkor, a nem illetve az érintettség tekintetében.

EQ-5D hőmérő eredmények

Az egészségi állapot hőmérőn bejelölt legkisebb (minimum) érték a 20, a legnagyobb (maximum) érték a 100 volt, amelyen a betegek az aktuális állapotukat jelölték. A Vizuális Analóg Skálán kapott átlagérték 79,92 volt.

A 18 év felettek kevésbé jónak ítélték meg az egészségi állapotukat 76,59-es átlagértékkel, mint ahogyan ezt a 18 év alattiak tették 82,75 átlagértékkel (13. táblázat), de az EQ-5D hőmérő eredményeinek korcsoporthoz kapcsolódó különbsége nem szignifikáns.

13. táblázat. Az EQ-5D hőmérő eredményei a két életkori csoportban

Életkor	Létszám	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum
12-17,99 év	20 fő	82,75	15,10	90,00	45	99
18 év felett	17 fő	76,59	25,63	90,00	20	100
Összesen	37 fő	79,92	20,54	90,00	20	100

A nemi különbségeket vizsgálva minimális volt az eltérés a fiúk és lányok eredményei között (14. táblázat).

14. táblázat. Az EQ-5D hőmérő eredményei nemek szerint

Nem	Létszám	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum
Fiú	23 fő	79,57	18,89	86,00	20	100
Lány	14 fő	80,50	23,75	90,00	40	100
Összesen	37 fő	79,92	20,54	90,00	20	100

A kezelés módja alapján nem volt vizsgálható az EQ-5D hőmérő, mivel a Ponseti kezelés inkább az első csoportot jellemezte, és a hőmérőt 2. és a 3. csoport töltötte ki.

Az EQ-5D kérdőív belső konzisztenciája

A belső konzisztencia vizsgálatára alkalmazott Cronbach-alfa koefficiens értéke 0,831, mely szerint a kérdőív egyes állításai megfelelő súllyal vesznek részt a kérdőív végső értékének kialakításában.

A dongaláb specifikus kérdőív (DSI) eredményei

A DSI kérdőív eredményeinek ismertetése során fontosabbnak bizonyult a három életkori csoporton túlmutatóan az, hogy közvetett/szülői (proxy-reported) vagy közvetlen/saját (self-reported) válaszokat kaptunk, és a továbbiakban ennek megfelelően kerül ismertetésre.

A dongaláb specifikus kérdőív egyes tételeinek megjelölése a (gyermek és a felnőtt) saját kitöltésű (self-reported) DSI kérdőívek esetén (15. táblázat)

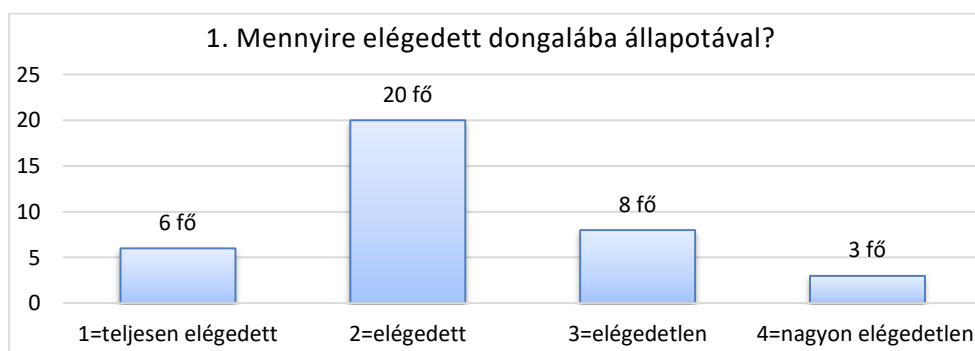
Az érintettek a saját életminőségükről a 2. és 3. korcsoportban nyilatkoztak.

15. táblázat. A (self-reported) DSI kérdőív egyes tételeire adott válaszok megoszlása (n=37)

	DSI tételek	1.	2.	3.	4.
1	elégedettség a láb állapotával	6 fő	20 fő	8 fő	3 fő
		16,2	54,1 %	21,6 %	8,1 %
2	elégedettség a láb alaki megjelenésével	5 fő	15 fő	10 fő	7 fő
		13,5%	40,5 %	27,0 %	18,9 %
3	csúfolás a dongaláb miatt	16 fő	14 fő	3 fő	4 fő
		43,2 %	37,8 %	8,1 %	10,8 %
4	a megfelelő cipő beszerzése	7 fő	11 fő	6 fő	13 fő
		18,9 %	29,7 %	16,2 %	35,1 %
5	a tetsző cipő beszerzése	7 fő	13 fő	6 fő	11 fő
		18,9 %	35,1 %	16,2 %	29,7 %
6	lábfejfájdalom	28 fő (igen)		9 fő (nem)	
		75,7 %		24,3 %	
7	korlátozottság a járásban	20 fő	8 fő	7 fő	2 fő
		54,1 %	21,6 %	18,9 %	5,4 %
8	korlátozottság a futásban	13 fő	11 fő	7 fő	6 fő
		35,1 %	29,7 %	8,9 %	16,2 %
9	fájdalom intenzív mozgás során	8 fő	16 fő	5 fő	8 fő
		21,6 %	43,2 %	13,5 %	21,6 %
10	fájdalom mérsékelt mozgás során	20 fő	9 fő	5 fő	3 fő
		54,1 %	24,3 %	13,5 %	8,1%

Az egyes tételekre adott válaszlehetőségek közül az 1. válasz a legjobbat jelenti, a 4. válasz pedig a legrosszabbat, kivéve a 6. fájdalomra vonatkozó kérdés.

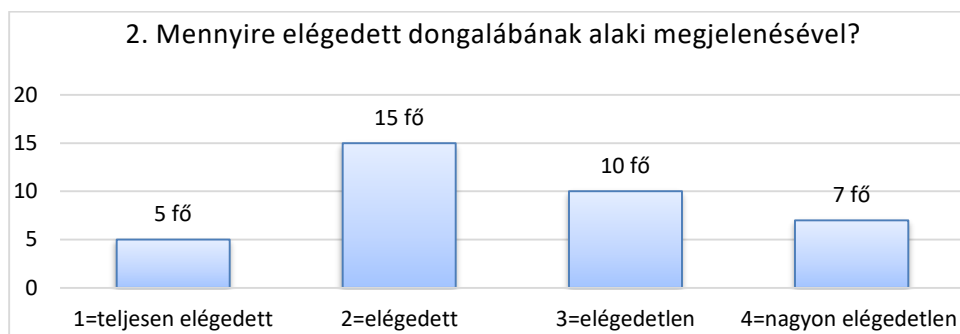
A dongaláb specifikus életminőség kérdőív 1. kérdése a dongalábbal való elégedettségre irányul, melyre a leggyakoribb válasz (54,1 %), az „2=elégedett” lehetőség volt, azonban a 37 főből 3 esetben került megjelölésre a „nagyon elégedetlen” kategória (10. ábra).



10. ábra: A saját kitöltésű DSI kérdőív 1. tételére adott válaszok megoszlása (n=37)

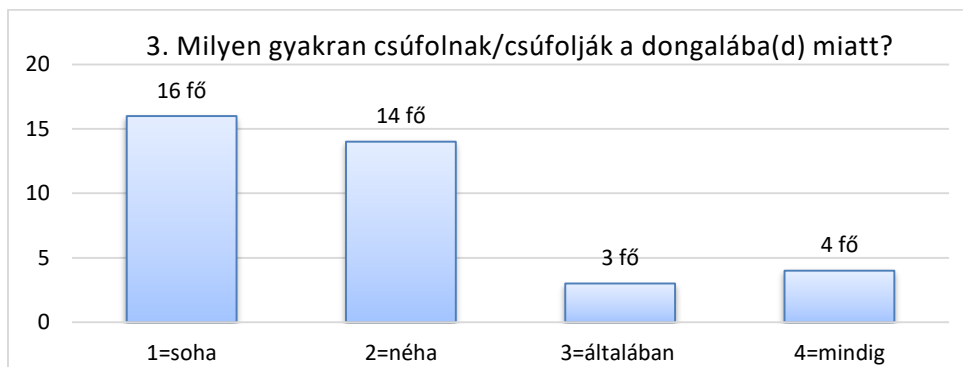
A 2. „Mennyire elégedett lábának alaki megjelenésével” kérdésre szintén a „2=elégedett” választ jelölték a legnagyobb arányban (40,5 %), azonban erőteljesen megoszlott a négy

lehetőségre kapott válaszok aránya, és a „4=nagyon elégedetlen” lehetőséget 7 fő jelölte meg (11. ábra).



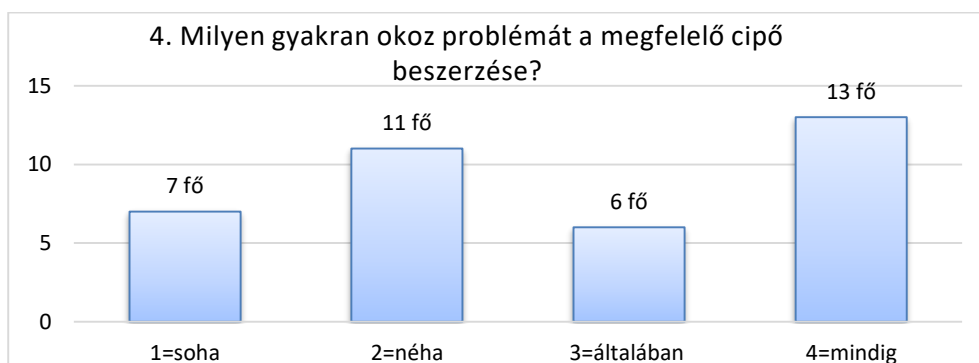
11. ábra: A saját kitöltésű DSI kérdőív 2. tételére adott válaszok megoszlása (n=37)

A csúfolás nem jellemző a vizsgálati csoportra, derült ki a „Milyen gyakran csúfolják a dongalába miatt?” kérdésből, mivel a legtöbben (43,3 %) az „1=soha”, és ezt követte 37,8 %-kal a „2=néha” válasza (12. ábra).



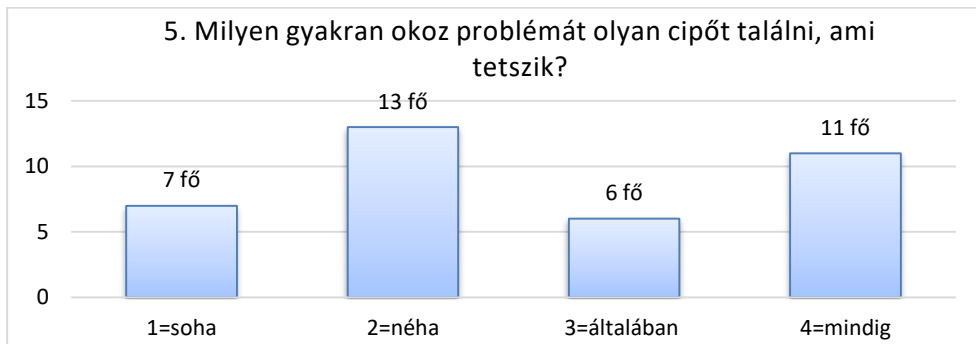
12. ábra: A saját kitöltésű DSI kérdőív 3. tételére adott válaszok megoszlása (n=37)

A megfelelő cipő beszerzése viszont a megkérdezettek körében gondot okoz, mert az erre irányuló 4. kérdésre („Milyen gyakran okoz problémát a megfelelő cipő beszerzése?”) legtöbben (35,21 %) a „4=mindig” választ jelölték, ezt követte a „2=néha” (29,7 %), majd a „1=soha” (18,9 %), és végül a „3= általában” (16,2 %) válasza (13. ábra).



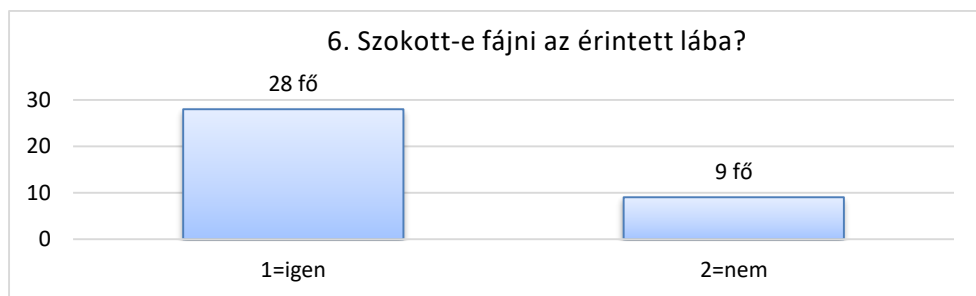
13. ábra: A saját kitöltésű DSI kérdőív 4. tételére adott válaszok megoszlása (n=37)

Az 5. kérdés a tetsző cipő beszerzésével kapcsolatos probléma gyakoriságára irányul, melyre a leggyakoribb válasz (35,1 %) a „2=néha” lehetőség volt, majd követte a „4=mindig” (29,67 %), és zárta a sort a „3= általában” válasza (14. ábra).



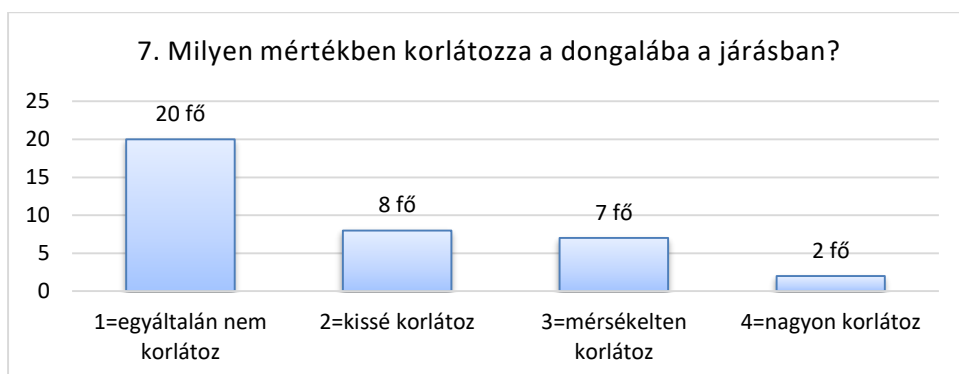
14. ábra: A saját kitöltésű DSI kérdőív 5. tételére adott válaszok megoszlása (n=37)

A lábfej fájdalmának előfordulására vonatkozóan a megkérdezettek 75,7 %-a az igen választ jelölte meg (15. ábra).



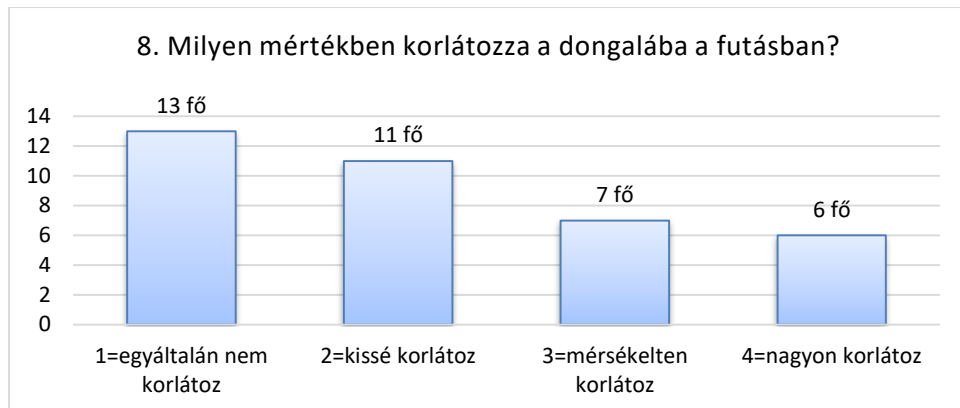
15. ábra: A saját kitöltésű DSI kérdőív 6. tételére adott válaszok megoszlása (n=37)

A 7. kérdésre a járásban való korlátozottság esetén a leggyakoribb válasz (54,1 %) az „1=egyáltalán nem korlátoz” volt, és a 2. (21,6 %), 3. (18,9 %), 4. (5,4 %) válasz esetén csökkent a jelölések száma (16. ábra).



16. ábra: A saját kitöltésű DSI kérdőív 7. tételére adott válaszok megoszlása (n=37)

A futásban való korlátozottságot tekintve is a legtöbben (35,1 %) az „1=egyáltalán nem korlátozott” választ jelölték, és ezt követte (29,7 %) „2=kissé korlátozott”, majd a „4=nagyon korlátozott”, és végül a „3= mérsékelten korlátozott” válaszok, rendre 16,2 % és 8,9 %-kal (17. ábra).



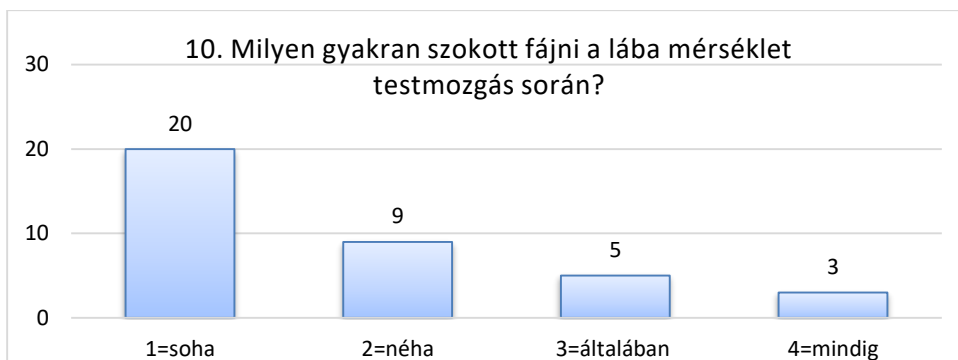
17. ábra: A saját kitöltésű DSI kérdőív 8. tételére adott válaszok megoszlása (n=37)

A 9. kérdés az intenzív testmozgás során jelzett fájdalom gyakoriságára vonatkozik, mely esetében megosztó válaszok érkeztek. A leggyakrabban a 2=„néha” választ jelölték (43,2 %), de a megkérdezettek 21,6 %-a jelölte a „1=soha” valamint ugyanennyien a „4=mindig” válaszokat (18. ábra).



18. ábra: A saját kitöltésű DSI kérdőív 9. tételére adott válaszok megoszlása (n=37)

Az utolsó kérdés a mérsékelt testmozgás során jelzett fájdalom gyakoriságára vonatkozik, ahol a legtöbb a „1=soha” válasz jelölték, majd a „2=néha”, „3=általában”, „4=mindig” válaszai csökkentek (19. ábra).



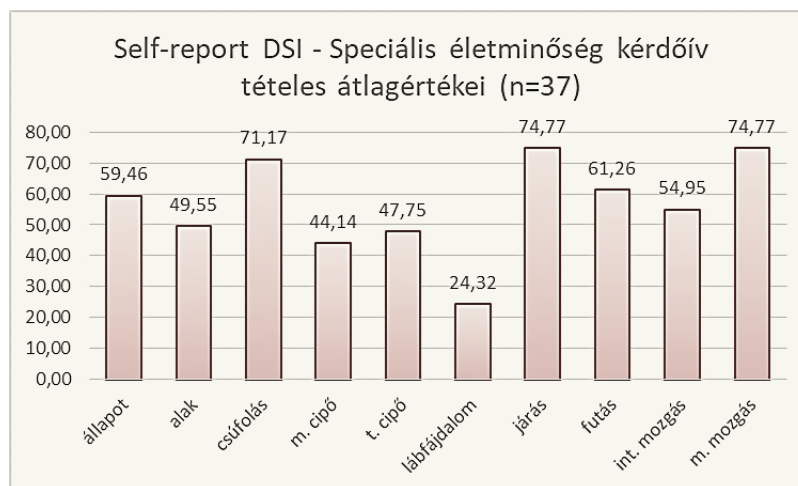
19. ábra: A saját kitöltésű DSI kérdőív 10. tételére adott válaszok megoszlása (n=37)

Az érintett gyermekek és felnőttek által adott válaszok 0-100-as rendszerbe történő transzformációja után az egyes tételek az alábbi átlagos pont- és medián értékkel jellemezhetőek (16. táblázat).

16. táblázat. A (self-reported) DSI tételenkénti ponteredményei (n=37)

DSI tétel	DSI rövid megnevezés	átlag	medián	SD
1.	elégedettség a láb állapotával	59,46	66,67	27,37
2.	elégedettség az alaki megjelenéssel	49,55	66,67	32,03
3.	csúfolás a dongaláb miatt	71,17	66,67	32,54
4.	megfelelő cipő beszerzése	44,14	33,33	38,53
5.	tetsző cipő beszerzése	47,75	66,67	37,30
6.	lábfejfájdalom	24,32	0,0	43,49
7.	korlátozottság a járásban	74,77	100,0	31,82
8.	korlátozottság a futásban	61,26	66,67	36,44
9.	panaszok intenzív mozgás során	54,95	66,67	35,32
10.	panaszok mérsékelt mozgás során	74,77	100,0	32,78

Az egyes tételek átlagos pont- és mediánértékben történő kifejezése jelzi, hogy az életminőség csökkenés a dongaláb hatására a „lábfejfájdalom”, és a „megfelelő cipő beszerzése” területeken a legkifejezettebb, és legkevésbé a járást és a mérsékelt testmozgást korlátozza/befolyásolja (20. ábra).



20. ábra: A saját kitöltésű DSI kérdőívek tételes átlagértékei

A dongaláb specifikus kérdőív egyes tételeinek megjelölése a szülői (proxy-reported) DSI kérdőívek esetén (17. táblázat)

Az 1. és a 2. korcsoport esetén a szülők (is) nyilatkoztak a dongalábbal élő gyermekük életminőségéről.

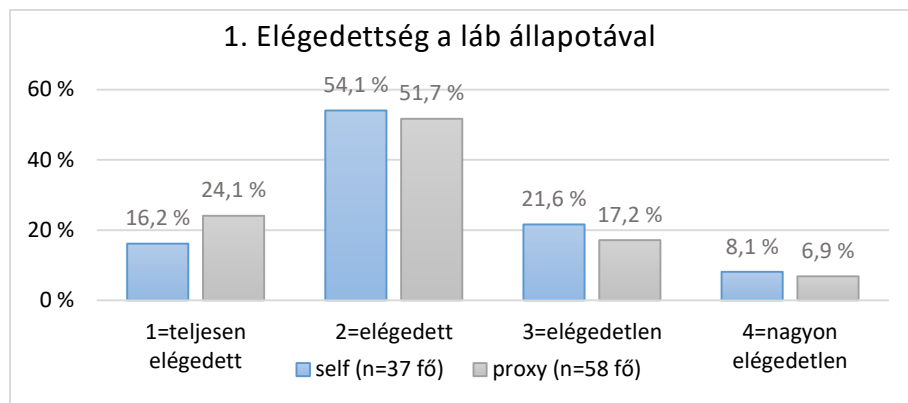
17. táblázat. A (proxy-reported) DSI kérdőív egyes tételeire adott válaszok megoszlása (n=58)

DSI tételek	1.	2.	3.	4.
1 elégedettség a láb állapotával	14 fő	30 fő	10 fő	4 fő
	24,1 %	51,7 %	17,2 %	6,9 %
2 elégedettség a láb alaki megjelenésével	15 fő	22 fő	17 fő	4 fő
	25,9 %	37,9 %	29,3 %	6,9 %
3 csúfolás a dongaláb miatt	45 fő	9 fő	2 fő	2 fő
	77,6 %	15,5 %	3,4 %	3,4 %
4 a megfelelő cipő beszerzése	14 fő	19 fő	12 fő	13 fő
	24,1 %	32,8 %	20,7 %	22,4 %
5 a tetsző cipő beszerzése	20 fő	20 fő	8 fő	10 fő
	34,5 %	34,5 %	13,8 %	17,2 %
6 lábfej fájdalom	34 fő (igen)		24 fő (nem)	
	58,8 %		41,4 %	
7 korlátozottság a járásban	38 fő	8 fő	11 fő	1 fő
	65,5 %	13,8 %	19,0 %	1,7 %
8 korlátozottság a futásban	25 fő	18 fő	8 fő	7 fő
	43,1 %	31,0 %	13,8 %	12,1 %
9 fájdalom intenzív mozgás során	21 fő	27 fő	7 fő	3 fő
	36,2 %	46,6 %	12,1 %	5,2 %
10 fájdalom mérsékelt mozgás során	36 fő	18 fő	2 fő	2 fő
	62,1 %	31,0 %	3,4 %	3,4 %

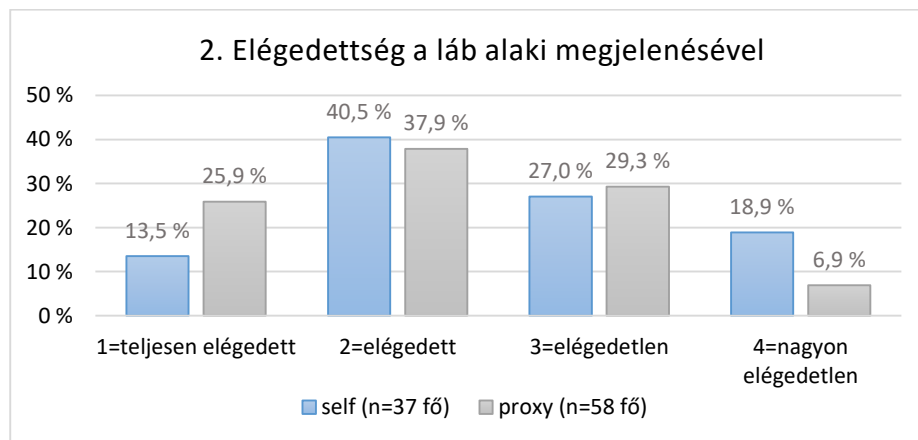
Amennyiben a szülők nyilatkoznak a gyermekük életminőségéről az egyes válaszok megjelölése csekély mértékben változott, de a vizsgálati csoport alapvető jellegzetességei nem változtak.

A szülők által kitöltött proxy-reported DSI válaszai az előzőek során ismertetett self-reported DSI eredményei mellé kerülnek feltüntetésre a további összehasonlítási lehetőség érdekében.

Az 1. (21. ábra) és a 2. kérdésnél (22. ábra) ugyanúgy a 2. válasz lehetőséget jelölték be leggyakrabban a szülők is 51,7 % és 37,9 %-kal.

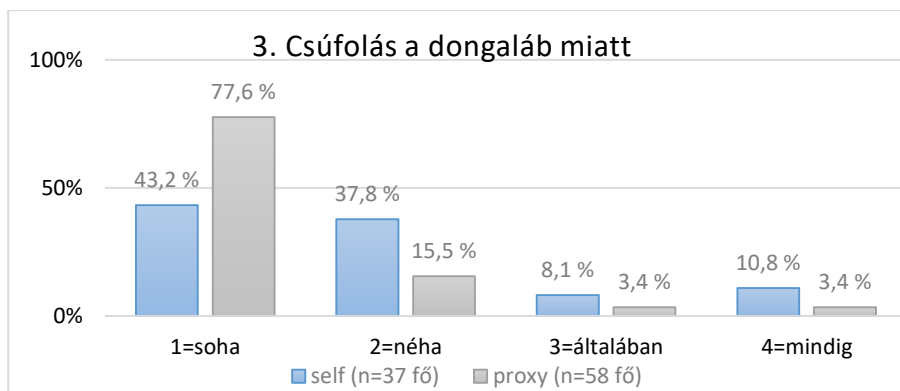


21. ábra: A self- és a proxy DSI kérdőív 1. tételére adott válaszok megoszlása.



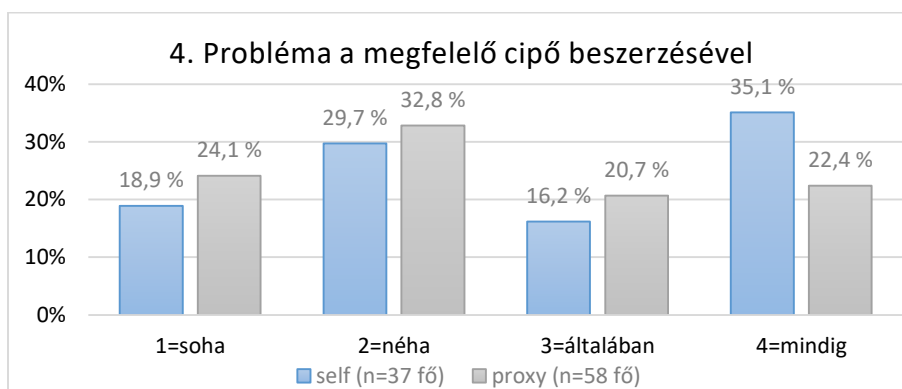
22. ábra: A self- és a proxy DSI kérdőív 2. tételére adott válaszok megoszlása.

A 3. csúfolásra vonatkozó kérdésnél sokkal nagyobb arányban jelölték a szülők az „1=soha” választ (77,6 %), mint amennyien a gyermekek/felnőttek választották ezt (43,2 %) (23. ábra).



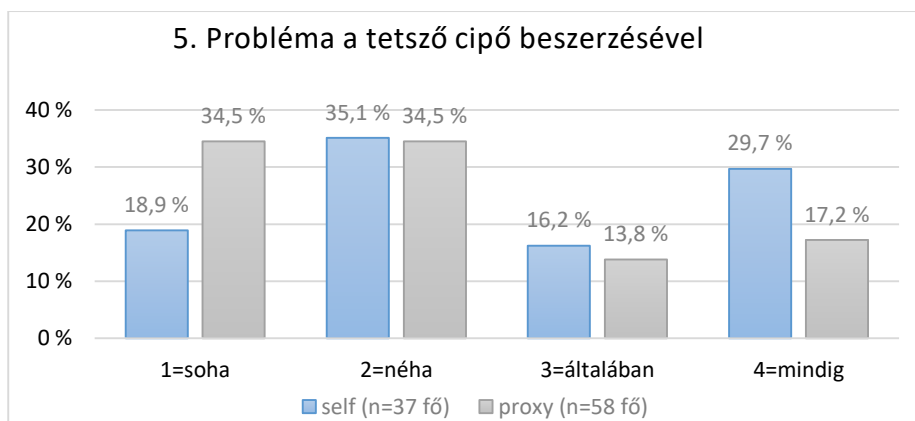
23. ábra: A self- és a proxy DSI kérdőív 3. tételére adott válaszok megoszlása.

A megfelelő cipő beszerzésére irányuló kérdésnél a szülők a „2=néha” válasz lehetőséget jelölték a leggyakrabban (32,8 %), viszont a saját kitöltés esetén a „4=mindig” válasz jellemzőbb volt (35,1 %) (24. ábra).



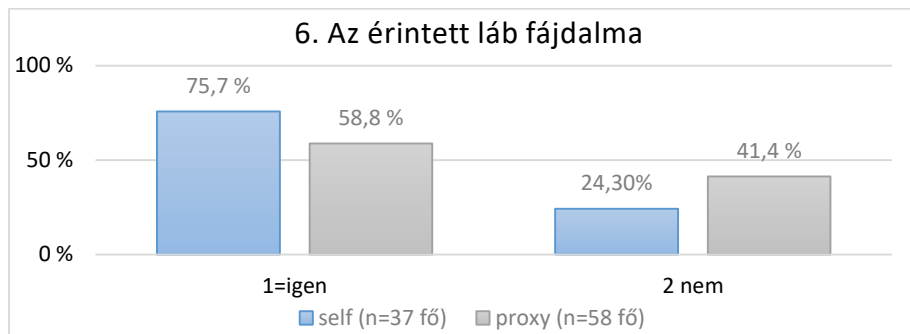
24. ábra: A self- és a proxy DSI kérdőív 4. tételére adott válaszok megoszlása.

Az 5. kérdésnél a tetsző cipő beszerzése a szülőknek kevésbé jelent problémát, mint a gyermekeknek, mert az „1=soha”, és a „2=néha” válaszokat részesítették előnyben (34,5% és 34,5 %-kal) leginkább, de a „saját” (self) kitöltés esetén gyakrabban jelölték „2=néha” mellett a „4=mindig” lehetőséget (25. ábra).



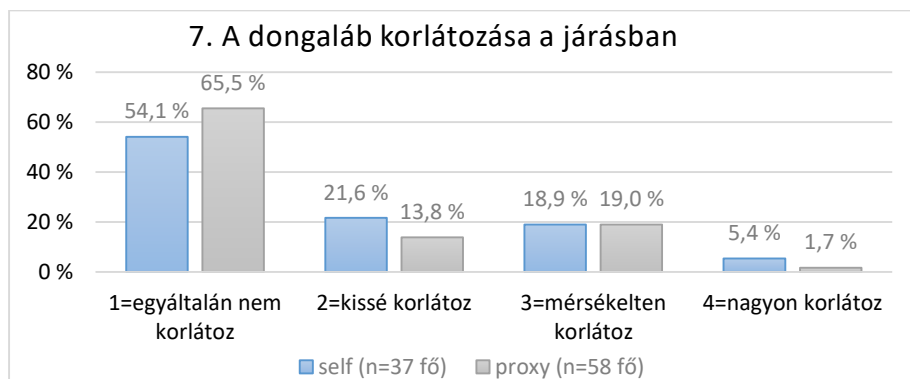
25. ábra: A self- és a proxy DSI kérdőív 5. tételére adott válaszok megoszlása.

A 6. kérdés a fájdalomra irányult, amelynél kevesebben jelölték meg az „igen” választ a szülők (58,8 %), mint ahogyan ezt a gyermekek vagy felnőtt korúak saját magukról tették (75,7 %) (26. ábra).



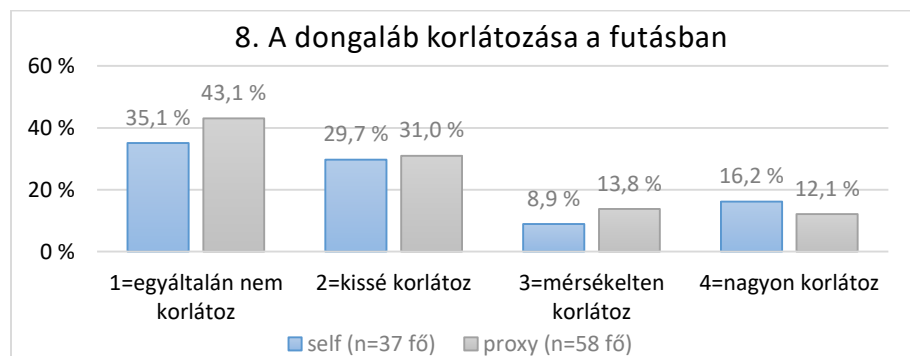
26. ábra: A self- és a proxy DSI kérdőív 6. tételére adott válaszok megoszlása.

A járás és futás korlátozottságára vonatkozó kérdéseknél hasonlóképpen alakul a sorrend az egyes válaszok megoszlása, de a szülők kevésbé érzik mindkét tételt problémásnak, mint ahogyan a saját bevallás alapján jelölték. A járást a szülők 65,5 %-a egyáltalán nem érzi problémásnak, az érintettek (self) 54,1 %-a vélekedik így (27. ábra).



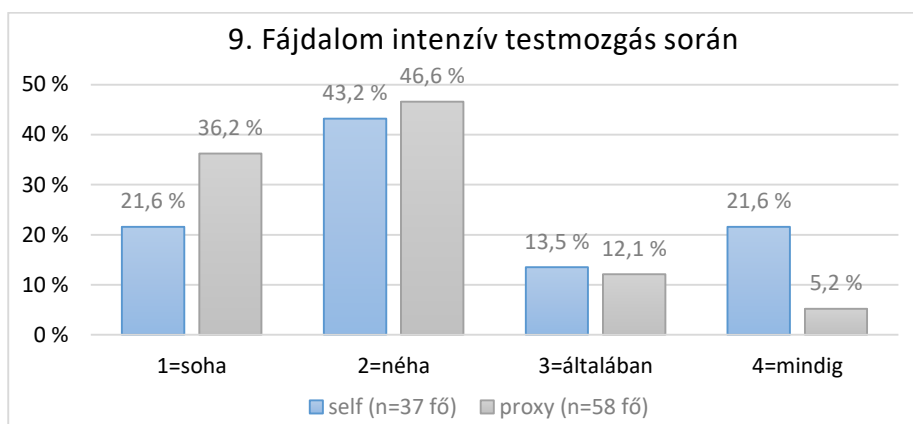
27. ábra: A self- és a proxy DSI kérdőív 7. tételére adott válaszok megoszlása.

A futást a szülők 43,1 %-a egyáltalán nem érzi korlátozottnak, emellett a saját bevallás esetén az érintettek 35,1 %-a jellemezte így (28. ábra).

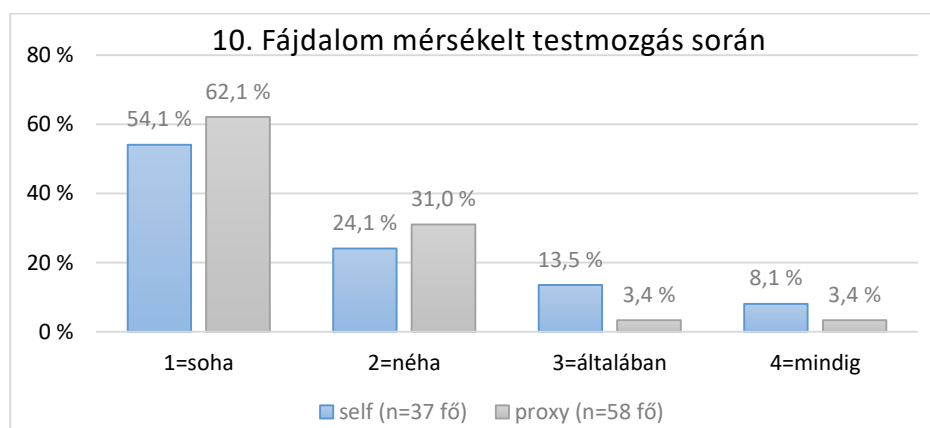


28. ábra: A self- és a proxy DSI kérdőív 8. tételére adott válaszok megoszlása.

A 9. (29. ábra) és a 10. tétel (30. ábra) közül a 9. kérdésre adott válaszok nagyobb egyezőséget mutatnak a szülők és a gyermek esetén, és sorrend is hasonló mindkét tételnél az egyes kérdésekre adott válaszok alapján.



29. ábra: A self- és a proxy DSI kérdőív 9. tételére adott válaszok megoszlása.



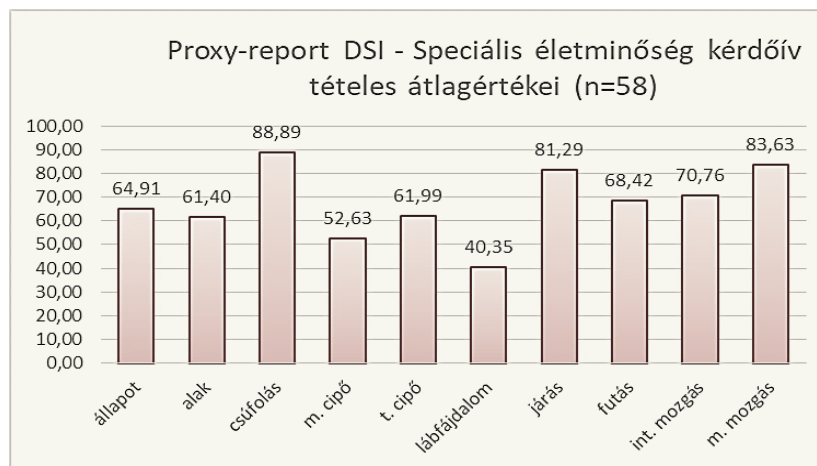
30. ábra: A self- és a proxy DSI kérdőív 10. tételére adott válaszok megoszlása.

A szülői válaszok 0–100-as rendszerbe történő transzformációja után az egyes tételek az alábbi átlagos pont- és medián értékkel jellemezhetőek (18. táblázat):

18. táblázat. A (proxy-reported) DSI tételenkénti ponteredményei (n=58)

DSI tétel	DSI rövid megnevezés	átlag	medián	SD
1.	elégedettség a láb állapotával	64,91	66,67	27,76
2.	elégedettség az alaki megjelenéssel	61,40	66,67	30,07
3.	csúfolás a dongaláb miatt	88,89	100,0	23,85
4.	megfelelő cipő beszerzése	52,63	66,67	36,70
5.	tetsző cipő beszerzése	61,99	66,67	36,43
6.	lábfejfájdalom	40,35	0,00	49,49
7.	korlátozottság a járásban	81,29	100,0	28,88
8.	korlátozottság a futásban	68,42	66,67	34,74
9.	panaszok intenzív mozgás során	70,76	66,67	27,51
10.	panaszok mérsékelt mozgás során	83,63	100,0	24,49

Az egyes tételek pontértékben történő kifejezése jelzi, hogy a szülői visszajelzések alapján az életminőség-csökkenés a dongaláb hatására a „lábfejfájdalom”, és a „megfelelő cipő beszerzése” területeken a legkifejezettebb, és legkevésbé érintett terület a „csúfolás”, és a „mérsékelt testmozgás során jelzett panaszok” tekintetében (31. ábra).



31. ábra: A szülői kitöltésű DSI kérdőív tételes átlagértékei

A szülők (proxy-reported) pontértékeit összehasonlítva az érintett gyermekek és felnőttek (self-reported) pontértékeivel az alábbi táblázatot kapjuk (19. táblázat):

19. táblázat. A self- és a proxy reported kérdőív átlagos pontértékeinek összehasonlítása

DSI tétel	DSI rövid megnevezés	(self) pont n=37	(proxy) pont n=58	pont-különbség
1.	elégedettség a láb állapotával	59,46	64,91	+5,45
2.	elégedettség az alaki megjelenéssel	49,55	61,40	+11,58
3.	csúfolás a dongaláb miatt	71,17	88,89	+17,72
4.	megfelelő cipő beszerzése	44,14	52,63	+8,49
5.	tetsző cipő beszerzése	47,75	61,99	+14,24
6.	lábfejfájdalom	24,32	40,35	+16,03
7.	korlátozottság a járásban	74,77	81,29	+6,52
8.	korlátozottság a futásban	61,26	68,42	+7,16
9.	panaszok intenzív mozgás során	54,95	70,76	+15,81
10.	panaszok mérsékelt mozgás során	74,77	83,63	+9,19
DSI elégedettség alskála (1-5. tétel) átlagérték		54,41	65,96	+11,55
DSI funkció alskála (6-10. tétel) átlagérték		58,02	68,54	+10,52
DSI átlagérték		56,22	67,25	+11,03

Attól függően tehát, hogy a szülőtől közvetve vagy az érintett személytől közvetlenül nyerünk információt az életminőséget érintő speciális kérdésekben a közvetett pontértékek magasabbnak bizonyultak, együttesen átlagosan 11,03 ponttal, mint közvetlen esetekhez képest.

A 10 tételt tekintve a szülők jellemzően kedvezőbbnek ítélik meg az életminőséget dongaláb esetén, mint ahogyan arról az érintettek nyilatkoznak. A legnagyobb különbség a „csúfolás”, a „lábfejfájdalom”, és az „intenzív testmozgás során jelzett panaszok” tekintetében mutatkozik.

A saját (self-reported) és szülői (proxy-reported) speciális életminőség (DSI) kérdőív átlagértékeinek összehasonlítása a 2. korcsoport esetén (20. táblázat)

A szülők és az érintettek válaszainak különbözőségére irányuló vizsgálat a 2. korcsoport esetén a leginkább indokolt, mivel a 12-18 év közöttiek körében mind a gyermekek, mind a szülők is nyilatkoznak ugyanazon 20 fős csoport tekintetében.

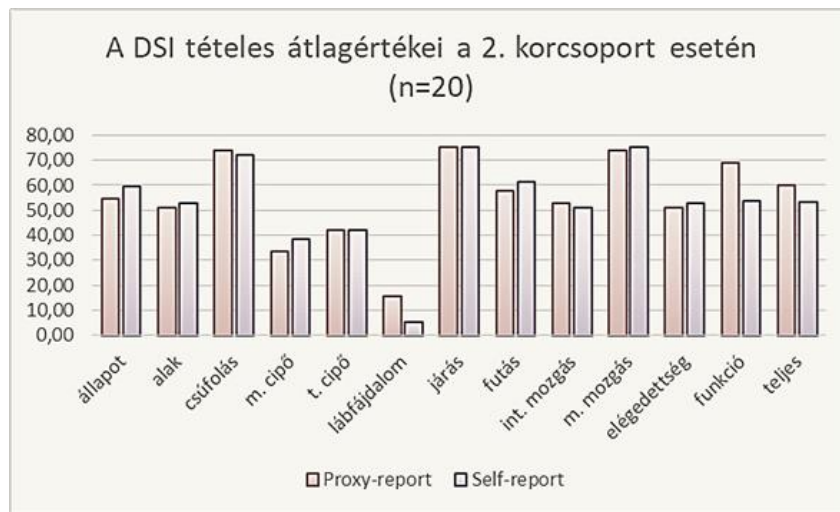
20. táblázat. A 2. korcsoport saját és a szülői DSI kérdőív pontértékeinek összehasonlítása

DSI tétel	DSI rövid megnevezés	(self) pont (n=20)	(proxy) pont (n=20)	pont-különbség
1.	elégedettség a láb állapotával	59,65	54,39	-5,26
2.	elégedettség az alaki megjelenéssel	52,63	50,88	-1,75
3.	csúfolás a dongaláb miatt	71,63	73,68	+2,05
4.	megfelelő cipő beszerzése	38,60	33,33	-5,27
5.	tetsző cipő beszerzése	42,11	42,11	0
6.	lábfejfájdalom	5,26	15,79	+10,53
7.	korlátozottság a járásban	75,44	75,44	0
8.	korlátozottság a futásban	61,40	57,89	-3,51
9.	panaszok intenzív mozgás során	50,88	52,63	+1,75
10.	panaszok mérsékelt mozgás során	75,44	73,68	-1,76
DSI elégedettség alskála (1-5. tétel) átlagérték		52,98	50,88	-2,1
DSI funkció alskála (6-10. tétel) átlagérték		53,68	68,77	+15,09
DSI átlagérték		53,33	59,82	+6,49

A 12-18 éves korú gyermekek és szüleik válaszai a két alskálát tekintve ellentétes irányt mutatnak (különböző mértékben), de összességében 6,49 ponttal jobbnak értékelik a szülők a gyermekek életminőségét. A két alskála közül az elégedettség alskála átlagértéke 2,1 ponttal kevesebb, mint a gyermekek válaszai, de a funkció alskála átlagértéke 15,09 ponttal magasabb értéket mutat. Ebből arra lehet következtetni, hogy a szülők kevésbé elégedettek, főként a gyermekek lábának állapotával kapcsolatban, de a funkciót jobbnak értékelik, amely elsősorban a fájdalom helytelen megítélésével függ össze.

A megkérdezettek körében a 10 tétel átlagértéke közül kettő egyezést mutat: a tetsző cipő beszerzésére és a járás korlátozottságára irányuló kérdésekben a szülői és a gyermek válaszok átlagértékei megegyeznek.

A különböző mértékű és irányú eltéréseket figyelembevéve a fájdalomra vonatkozó eltérés a leginkább meghatározó, amely a funkcionális alszkálán is megjelenik, illetve ez által a teljes mérőeszközt is a kedvezőbb szülői megítélés jellemzi (32. ábra).



32. ábra: A saját és a szülői DSI tételes átlagértékeinek összehasonlítása 2. korcsoport válaszai alapján

A saját (self-reported) és a szülői (proxy-reported) DSI kérdőívek összefüggéseinek vizsgálata

A két speciális életminőség kérdőív és annak alszkálái közötti összefüggések vizsgálatakor kapott Spearman–korrelációs együtthatókat a 21. táblázat tartalmazza:

21. táblázat. A self-reported és a proxy-reported DSI kérdőív alszkálái és a teljes skálák közötti összefüggések együtthatói (n=19)

Disease Specific Instrument		proxy					
		elégedettség alszkála		funkció alszkála		teljes skála	
		rs	p	rs	p	rs	p
self	elégedettség alszkála	0,719	=0,001	0,679	=0,001	0,782	<0,001
	funkció alszkála	0,654	=0,002	0,840	<0,001	0,756	<0,001
	teljes skála	0,772	<0,001	0,859	<0,001	0,870	<0,001

A magas korrelációs együtthatók a szülői és a saját elégedettség- és a funkció alszkála valamint a két teljes skála közötti szignifikáns összefüggéseket igazolják.

A vizsgált csoportok közötti különbségek (Mann–Whitney-próba)

A saját megítélésű (self-reported) DSI esetén az életkori csoportokat tekintve szignifikáns különbség mutatkozik a 6. „lábfej fájdalom” tétel esetén (U=117,00; Z=-2,173; p=0,030).

A 18 év felettiek kevésbé számoltak be lábfej fájdalomról (n=17; átlag: 41,17; medián:

0,00; szórás: 50,72), mint a 12-17,99 év közötti csoport (n=20; átlag: 10,00; medián: 0,00; szórás: 30,78). A többi tétel és az életkor között nincsen szignifikáns különbség.

A saját megítélésű (self-reported) DSI tételei és a nem, az érintettség vagy a kezelés módja között nincsen szignifikáns különbség.

A szülői megítélésű (proxy-reported) DSI esetén a 10 tételből 6 kérdésnél szignifikáns különbséget találtunk az életkori csoportokat tekintve, illetve a teljes DSI esetén is szignifikáns különbséget találtunk (U=173,00; Z=-3,189; p=0,001). Összességében a 2–11,99 év közötti gyermekek szülei magasabb életminőségről számolnak be (átlag: 74,38; medián: 80,00; szórás: 21,82) a dongaláb-specifikus kérdőív szerint, mint a 12-17,99 év közötti gyermekek szülei (átlag: 52,98; medián: 56,67; szórás: 21,31) (22. táblázat).

22. táblázat. *A szülői (proxy-reported) DSI kérdőív és alskáláinak korcsoportonkénti átlag, medián és szórás értékei*

DSI	2-11,99 év (n=38)			12-17,99 év (n=19)		
	átlag	medián	szórás	átlag	medián	szórás
Elégedettség	73,50	76,66	23,07	50,87	53,33	21,79
Funkció	75,26	73,33	24,15	55,08	60,00	24,42
Teljes skála	74,38	80,00	21,82	52,98	56,67	21,31

A szülői DSI elégedettség alskála (U=169,00; Z=-3,264; p=0,001), és funkció alskála (U=187,50; Z=-2,964; p=0,003) is szignifikáns különbséget mutat az életkorok alapján.

A két életkori csoport alapján (2-11,99 év, és 12-17,99 év) megállapítható, hogy általában az idősebbek szülei elégedetlenebbek (átlag: 50,87; medián: 53,33; szórás: 21,79), mint a fiatalabb gyermekek szülei (átlag: 73,50; medián: 76,66; szórás: 23,07). Az is megfigyelhető, hogy az idősebb gyermekek szülei rosszabbnak ítélik meg a gyermekük lábának funkcióját (átlag: 55,08; medián: 60,00; szórás: 24,42), mint a fiatalabb gyermekek szülei (átlag: 75,26; medián: 73,33; szórás: 24,15).

A fent említett - szignifikáns különbséget mutató - hat tétel a próba szerint a következő: a 3. „csúfolás” (U=220,00; Z=-3,260; p=0,001), a 4. „megfelelő cipő beszerzése” (U=199,00; Z=-2,839; p=0,005), az 5. „tetsző cipő beszerzése” (U=192,00; Z=-2,996; p=0,003), a 6. „lábfejfájdalom” (U=228,00; Z=-2,649; p=0,008) a 9. „panaszok intenzív testmozgás során” (U=154,00; Z=-3,803; p<0,001), és 10. „panaszok mérsékelt testmozgás során” (U=246,50; Z=-2,258; p=0,024). A 2-11,99 év közötti gyermekek szülei (n=38) szignifikánsan jobbnak ítélték meg a gyermekük helyzetét a csúfolással, a megfelelő- és tetsző cipő beszerzéssel, lábfejfájdalommal, valamint az intenzív- és mérsékelt

testmozgással kapcsolatosan, mint a 12-17,99 év közötti gyermekek szülei (n=19) (23. táblázat).

23. táblázat. *A szignifikáns különbséget mutató hat DSI tétel átlag-, medián- és szórás értékei korcsoportonként:*

DSI tételek	2-11,99 év (n=38)			12-17,99 év (n=19)		
	átlag	medián	szórás	átlag	medián	szórás
3."csúfolás"	96,28	100,00	10,37	73,68	100,00	34,39
4."megfelelő cipő"	62,28	66,67	35,66	33,33	33,33	31,42
5."tetsző cipő"	71,93	66,67	33,36	42,10	33,33	34,86
6."lábfejfájdalom"	52,63	100,00	50,60	15,78	0,00	37,46
9."intenzív mozgás"	79,82	100,00	25,16	52,63	66,67	23,08
10."mérs. mozgás"	88,59	100,00	20,90	73,68	66,67	28,49

A szülői megítélésű (proxy-reported) DSI esetében az 1. „elégedettség a láb állapotával” (U=234,50; Z=-1,951; p=0,05) és a 3. „csúfolás” (U=250,50; Z=-2,047; p=0,04) tételeknél szignifikáns különbség található a nemek tekintetében. Miszerint a lányok szülei (n=19) gyermekük lábának állapotával szignifikánsan elégedettebbek és körükben kevésbé jellemző a csúfolás, a fiús szülők (n=35) válaszához viszonyítva. (24. táblázat)

24. táblázat. *A két szignifikáns DSI tétel átlag-, medián- és szórás értékei nemek szerint*

DSI tételek	Lányok (n=19)			Fiúk (n=35)		
	átlag	medián	szórás	átlag	medián	szórás
1."lábállapot"	75,44	66,67	18,73	59,05	66,67	30,34
3."csúfolás"	94,74	100,00	22,94	85,71	100,00	24,64

A többi tétel esetén nincsen szignifikáns nemi különbség.

A szülői megítélésű (proxy-reported) teljes DSI kérdőív (U=213,50; Z=-2,622; p=0,009), illetve a két alszála (elégedettség alszála: U=236,00; Z=-2,250; p=0,024, funkció alszála: U=202,00; Z=-2,835; p=0,005), és a kezelés módjai között szignifikáns különbség mutatkozik. A Ponseti kezelésben részesülő gyermekek szüleinek (n=20) megítélése összességében (és az alszálaikat tekintve is) jobb, mint a hagyományos kezelésben részesülők szüleinek (n=37). A DSI skála 5 tétele: 3. „csúfolás” (U=266,50; Z=-2,363; p=0,018), 5. „tetsző cipő beszerzése” (U=205,50; Z=-2,880; p=0,004), 6. „lábfejfájdalom” (U=258,00; Z=-2,204; p=0,028), 9. „panaszok intenzív mozgás során” (U=186,50; Z=-3,330; p=0,001), 10. „panaszok mérsékelt testmozgás során” (U=256,00; Z=-2,220; p=0,026) és a kezelés módja között szignifikáns különbség igazolható (25. táblázat). A Ponseti kezelésben részesülő gyermekek szülei (n=20) szignifikánsan kedvezőbben (kevésbé gyakran csúfolják a gyermeket, nem okoz olyan gyakran problémát a gyermeknek

tetsző cipőt beszerezni, kevésbé jelez lábfejfájdalmat, és kevésbé panaszkoszkodik intenzív vagy mérsékelt testmozgás során) ítélték meg gyermekük dongalábát a fent említett 5 tétel esetén.

25. táblázat. *A teljes DSI kérdőív, a két alskála, és az öt szignifikáns különbséget mutató tételek átlag-, medián- és szórás értékei a kezelés módjai alapján*

DSI tételek	Hagyományos kezelés (n=37)			Ponseti kezelés (n=20)		
	átlag	medián	szórás	átlag	medián	szórás
3. "csúfolás"	83,78	66,67	27,91	98,3	100,00	7,45
5. "tetsző cipő"	52,25	66,67	36,46	80,0	100,00	29,42
6. "lábfej"	29,73	0,00	46,34	60,0	100,00	50,26
9. "intenzív"	63,06	66,67	25,80	85,0	100,00	25,30
10. "mérs.mozgás"	78,38	100,00	27,46	93,3	100,00	13,68
Elégedettség als.	60,54	60,00	25,35	76,0	80,00	21,13
Funkció alskála	62,34	66,67	23,79	79,9	73,33	26,22
Teljes DSI	61,44	63,33	22,94	78,0	81,67	21,88

A DSI belső konzisztencia vizsgálata

A saját (self-reported) DSI és a szülői (proxy-reported) DSI kérdőív belső megbízhatóságának vizsgálatára a Cronbach-alfa koefficienszt használtuk a két alskála és a teljes kérdőív esetén.

A saját (self-reported) DSI kérdőív Chronbach-alfa értéke az elégedettség alskálát tekintve 0,91; a funkció alskálát tekintve 0,83; valamint a teljes kérdőívénél 0,92 ez az érték.

A szülői (proxy-reported) DSI kérdőívénél mért értékek az elégedettség alskálán 0,85; a funkció alskálán 0,74 és a teljes kérdőív 0,87-es Chronbach-alfa értékkel rendelkezik.

A magas értékek arról adnak bizonyítékot, hogy minden állítás megfelelő súllyal vesz részt a kérdőív végső értékének kialakításában.

A DSI kérdőív magyar nyelvű változatainak minden állítása megfelelő értéket mutatott a kérdőív teljes skáláján belül.

Szakmai validitás és összefüggések vizsgálata

A DSI tételek (saját megítélésű/self-reported) és az EQ-5D egyes dimenziói közötti összefüggéseket Spearman-féle rangkorrelációs számítással vizsgáltuk, amely együtthatóit mutatja a 26. táblázat.

26. táblázat. A DSI tételek, alszállak és az EQ-5D dimenziói, indexértékei közötti összefüggés vizsgálat eredményei (Spearman-korrelációs együtthatók)

		EQ-5D dimenziói (n=37)					EQ-5D index Spearman (rs)
		mozgékonyág rs	önellátás rs	szokásos tev. rs	fájdalom rs	szorongás rs	
D S I	1	0,64***	0,35*	0,65***	0,66***	0,59***	0,74***
	2	0,61***	0,35*	0,68***	0,48**	0,65***	0,69***
	3	0,56***	0,39*	0,66***	0,64***	0,68***	0,73***
	4	0,40*	0,28	0,65***	0,55***	0,55***	0,62***
	5	0,43**	0,30	0,63***	0,59***	0,43**	0,63***
	6	-0,26	-0,13	-0,26	-0,46**	-0,26	0,39*
	7	0,80***	0,38*	0,75***	0,72***	0,73***	0,88***
	8	0,65***	0,36**	0,56***	0,70***	0,67***	0,81***
	9	0,65***	0,34*	0,68***	0,75***	0,49**	0,78***
	10	0,66***	0,37*	0,74***	0,80***	0,57**	0,82***
	E	0,57***	0,38*	0,76***	0,66***	0,66***	0,77***
	F	0,69***	0,37*	0,69***	0,81***	0,64***	0,86***
	T	0,68***	0,38*	0,76***	0,78***	0,68***	0,86***

Megjegyzés:

E: elégedettség alszállak, F: funkció alszállak, T: teljes DSI kérdőív.

A szürke jelölés a szignifikáns kapcsolat hiányát jelenti.

Spearman-korrelációk a standardizált pontszámok között: *: $p < 0,05$; **: $p < 0,01$; ***: $p < 0,001$.

A táblázatban magas a szignifikáns korrelációk száma, és közepes illetve erős korrelációs értékek jellemzik az összefüggéseket (a meglévő szignifikáns kapcsolat esetén).

Az 1. „elégedettség a láb állapotával” DSI tételnél a legmagasabb korrelációs együtthatókat az EQ-5D „fájdalom” dimenziójánál ($r_s=0,665$; $p<0,001$), és a „szokásos tevékenység” dimenziójánál ($r_s=0,653$; $p<0,001$) kaptuk. Az első tételnél a leggyengébb kapcsolat az „önellátás” dimenzióval ($r_s=0,352$; $p=0,032$) mutatható ki, amely közepes erősségű.

A 2. „elégedettség a láb alaki megjelenésével” tétel a „szokásos tevékenység” dimenzióval mutatja a legmagasabb korrelációs együtthatót ($r_s=0,681$; $p<0,001$), és ezt követi a „szorongás” dimenziója ($r_s=0,646$; $p<0,001$), majd a „mozgékonyág” ($r_s=0,614$, $p<0,001$). A 2. tétel a „fájdalom” dimenzióval való összehasonlítása esetén közepes erősségű korrelációs értéket kapunk ($r_s=0,483$; $p<0,001$), és az önellátás mutatja a leggyengébb korrelációt ($r_s=0,353$; $p=0,032$).

A 3. „csúfolás a dongaláb miatt” tételnél a leggyengébb korrelációt szintén az „önellátás” dimenzió esetén figyelhetjük meg ($r_s=0,397$; $p=0,015$), és a legmagasabb korrelációs

együtthatókat a „szorongás” és a „fájdalom” dimenzióival való összehasonlítás esetén kaptuk ($r_s=0,681$; $p<0,001$ és $r_s=0,636$; $p<0,001$).

A 4. „megfelelő cipő beszerzése” tételt tekintve a legmagasabb korrelációs együtthatót a „szokásos tevékenység” dimenzióban találtuk ($r_s=0,653$, $p<0,001$), és a „mozgékonyosság” ($r_s=0,400$; $p=0,014$), a „fájdalom” ($r_s=0,550$; $p<0,001$) illetve a „szorongás” ($r_s=0,553$; $p<0,001$) dimenziók közepesen erős korrelációs értékeket mutattak. Az 5. „tetsző cipő beszerzése” tételnél a 4. tételhez hasonló eredményeket kaptunk.

A 6. „fájdalom” tétel kizárólag az EQ-5D „fájdalom” dimenziójával összehasonlítva mutat szignifikáns összefüggést, és közepesen erős korrelációs együtthatót kaptunk ($r=0,458$; $p=0,004$).

A 7. „korlátozottság a járásban” tételnél magas korrelációs együtthatókat kaptunk a „szorongás” ($r_s=0,730$; $p<0,001$), a „mozgékonyosság” ($r_s=0,803$; $p<0,001$), a „fájdalom” ($r_s=0,721$; $p<0,001$), és a „szokásos tevékenységek” ($r_s=0,751$; $p<0,001$) dimenziókkal összehasonlítva.

A 8. „korlátozottság a futásban” tételt a „fájdalom” dimenzióval összehasonlítva kaphatjuk a legmagasabb korrelációt ($r_s=0,702$; $p<0,001$), ezt követi a „szorongás” ($r_s=0,666$; $p<0,001$), majd a „mozgékonyosság” dimenziója ($r_s=0,654$; $p<0,001$), és végül a leggyengébb korreláció ebben az esetben is az „önellátásnál” figyelhető meg ($r_s=0,362$; $p=0,028$).

A 9. és 10. tétel a hasonló tartalom („panaszok intenzív testmozgás során” és „panaszok mérsékelt tetmozgás során”) miatt nagyfokú egyezőséget mutat az EQ-5D egyes dimenzióival összehasonlítva: a legnagyobb korrelációs együtthatót a „fájdalom” dimenzióval kaptuk ($r_s=0,750$; $p<0,001$ és $r_s=0,802$; $p<0,001$), követte a „szokásos tevékenység” ($r_s=0,677$; $p<0,001$ és $r_s=0,749$; $p<0,001$) és a „mozgékonyosság” ($r_s=0,651$; $p<0,001$ és $r_s=0,664$; $p<0,001$) dimenziója. A két utolsó tételnél is az „önellátás” dimenzióval összehasonlítva kaptuk a leggyengébb korrelációs értéket ($r_s=0,343$; $p=0,038$ és $r_s=0,371$, $p=0,024$).

A DSI kérdőív teljes egésze és az EQ-5D egyes dimenziói közül az „önellátás” ($r_s=0,382$; $p=0,020$) a leggyengébb, és a „fájdalom” ($r_s=0,777$; $p<0,001$) a legerősebb korrelációs viszonyal jellemezhető, de hasonló értékkel bír a „szokásos tevékenység” ($r_s=0,764$; $p<0,001$) és a „szorongás dimenzió” ($r_s=0,677$; $p<0,001$) is.

A DSI kérdőív és az EQ-5D index értékek között magas korrelációs együtthatókat találtunk, amelyek a két mérőeszköz egyes tételei, alsókálái és a dimenziók közötti együttmozgást

bizonyítja. Összességében a legnagyobb korrelációs értékkel a 7. „korlátozottság a járásban” tétel rendelkezik és a legkevésbé a 6. „lábfejfájdalom” függ össze az EQ-5D index értékekkel, de még közepesen erős kapcsolat jellemzi ezt a tételt is. A két alskála közül a funkció alskála korrelációs együtthatója ($r_s=0,857$, $p<0,001$) magasabb az elégedettség alskálával szemben ($r_s=0,770$; $p<0,001$).

6.5. Módszer (2): A dongalábbal élők életminőségének pszichológiai szempontú vizsgálata

6.5.1. A kutatás során használt Rosenberg Önértékelés Skála

A skálát 1965-ben publikálták először „Rosenberg Self-esteem Scale” – RSES néven (A kérdőív eredeti lelohelye: Rosenberg, M. (1965) Society and the adolescents self-image. Princeton, NJ: Princeton University), és azóta a leggyakrabban használt, a legtöbb nyelvre lefordított mérőeszközként tartják számon. A globális önértékelés mérésére kidolgozott klasszikus, önbeszámoló kérdőív, ami egy nagyobb ($N=1596$) hazai mintán jó megbízhatóságot mutatott (Cronbach-alfa=0,82) [151]. A skála a longitudinális elrendezésű vizsgálatokban összefüggést mutat számos egészségmutatóval mind serdülők, mind felnőttek esetében. A kérdőívnek 10 tétele van, melyből öt pozitívan és öt negatívan megfogalmazott állítást tartalmaz, és egyaránt tükrözi a szelf önmagával kapcsolatos negatív és pozitív attitűdjeit [107]. A Rosenberg Önértékelés Skála validitását több kutatásban bizonyítják, és széles körben használják; ettől eltekintve többféle fordítási változata is forog közkézen, ami önmagában is felvet néhány nehézséget [106-108]. Az általunk használt kérdőív az 5. számú mellékletben található.

A skála kiértékelése

Az 5 pozitívan megfogalmazott állítás: az 1, 3, 4, 7. és a 10. tétel esetén az „Egyáltalán nem jellemző” válasz 0 pont, az „Alig jellemző” 1 pont, a „Jellemző” 2 pont, és a „Teljesen jellemző” 3 pontot ér. Az öt negatívan megfogalmazott állítás: a 2, 5, 6, 8. és a 9. tétel pontozása fordított kódolással történik 3–0 pontokkal. A skála eredményeként 0–30 pont lehetséges. A 15 és 25 pont közötti értékek a normál tartományt jelentik, és a 15 pont alatti értékek az alacsony önbecsülésre utalhatnak.

Vizsgálati minta

A Rosenberg Önértékelés Skálát a 2. és a 3. betegcsoport töltötte ki.

6.5.2. A Rosenberg-skála eredményei

Az önértékelés skála egyes tételeinek eredményeit a 27. táblázat mutatja be a 0–3 pontos kódolással, ahol a 0,00 jelenti az „Egyáltalán nem jellemző”, és a 3,00 jelenti a „Teljesen jellemző” kategóriát.

27. táblázat. A Rosenberg skála tételenkénti és összesített ponteredményei (n=37)

Rosenberg tételek	Medián	Átlag	SD	Intervallum
elégedett vagyok...	2,00	2,00	0,94	0,00-3,00
nem vagyok jó...	3,00	2,24	1,06	0,00-3,00
sok jó tulajdonságom van..	2,00	2,32	0,58	1,00-3,00
jól teljesíteni...	3,00	2,21	1,00	0,00-3,00
nem lehetek büszke...	3,00	2,29	0,91	0,00-3,00
haszontalanság...	3,00	2,41	0,89	0,00-3,00
értékesnek lenni...	3,00	2,43	0,73	0,00-3,00
jobban becsülni magam..	2,00	1,84	0,98	0,00-3,00
kudarc vagyok...	3,00	2,46	0,84	0,00-3,00
pozitív vagyok..	2,00	2,08	1,01	0,00-3,00
Rosenberg összesen	24,00	22,27	6,91	6,00-30,00

A 30 pontos maximális pontszám mellett a dongalábbal élő betegeknek átlagosan 22,27 pontot rögzítettünk (medián: 24,00; szórás: 6,91; intervallum: 6,00-30,00).

A 37 fő érintett közül öt esetben volt tapasztalható az alacsony önértékelésre jellemző 15 pont alatti összpontszám. Két 6 pontos, egy 8 pontos, egy 11 pontos és egy 13 pontos kérdőív érkezett vissza a többi normális önértékelési tartományba eső kérdőív mellett.

A skála 10 tétele közül a pontok átlagértékeit tekintve a 8. „Néha szeretném, ha jobban tudnám becsülni magam” tétel esetén voltak a legkedvezőtlenebbek a válaszok (medián: 2,00; átlag: 1,84, szórás: 0,98). A negatív állítások közül pedig a 9. „Egészében véve hajlamos vagyok azt gondolni, hogy én egy kudarc vagyok” tétele ellen tiltakoztak a legmagasabb átlagos pontértékkel (medián: 3,00; átlag: 2,46; szórás: 0,84), mivel a legtöbben az „Egyáltalán nem jellemző” választ jelölték meg.

A Rosenberg-skála 10 állítására kapott válaszok megoszlását mutatja be a 28. táblázat.

28. táblázat. A Rosenberg-skála egyes állításaira adott válaszok megoszlása (n=37)

Rosenberg tételek	Egyáltalán nem	Alig jellemző	Jellemző	Teljesen jellemző
elégedett vagyok	4 (10,8 %)	4 (10,8 %)	17 (45,9 %)	12 (32,4%)
nem vagyok jó	21 (56,8 %)	9 (24,3 %)	2 (5,4 %)	5 (13,5 %)
sok jó tulajdonság	0	2 (5,4 %)	21 (56,8 %)	14 (37,8 %)
jól teljesíteni	4 (10,8 %)	3 (,1 %)	11 (29,7 %)	19 (51,4 %)
nem lehetek büszke	20 (54,1 %)	10 (27,0 %)	5 (10,5 %)	2 (5,4 %)
haszontalanság	23 (62,2 %)	8 (21,6 %)	4 (10,8 %)	2 (5,4 %)

Rosenberg tételek	Egyáltalán nem	Alig jellemző	Jellemző	Teljesen jellemző
értékesnek lenni	1 (2,7 %)	2 (5,4 %)	14 (37,8 %)	20 (54,1 %)
jobban becsülni magam	12 (32,4 %)	10 (27,0 %)	12 (32,4 %)	3 (8,1 %)
kudarc vagyok	23 (62,2 %)	10 (27,0 %)	2 (5,4 %)	2 (5,4 %)
pozitív vagyok	5 (13,5 %)	2 (5,4 %)	15 (41,5 %)	15 (40,5 %)

Az 1. „Egészében véve elégedett vagyok önmagammal” állítás válaszait tekintve a vizsgálati csoport 45,9 %-a a „Jellemző” választ jelölte az első állításnál, és ezt követte a „Teljesen jellemző” válasza (32,4 %). Tehát összességében a csoport 78,3 %-a jellemzően (és teljesen jellemzően) elégedett önmagával, azonban van 4-4 fő, aki nem így vélekedett, és az „Egyáltalán nem jellemző” és az „Alig jellemző” válaszokat jelölték meg.

A 2. „Néha azt gondolom, semmire sem vagyok jó” negatív állítás válaszainak megoszlása alapján a vizsgálati csoport többsége (56,8 %-a) az „Egyáltalán nem jellemző” választ jelölte, de 7 fő jellemzően egyetértett az állítással.

A 3. „Azt hiszem, sok jó tulajdonságom van” állítás válaszai alapján a dongalábbal élő betegek túlnyomó többsége (94,6 %-a) „Jellemzően” vagy „Teljesen jellemzően” úgy véli, hogy sok jó tulajdonsága van.

A „Tudok olyan jól teljesíteni, mint mások” állításra szintén pozitívan válaszoltak a megkérdezettek, és a „Jellemző” (29,7 %), illetve a „Teljesen jellemző” (51,4%) válaszokat jelölték.

Az 5. „Azt hiszem, nem sok minden van, amire büszke lehetnék” negatív állításra a legtöbben (54,1 %) az „Egyáltalán nem jellemző” választ jelölték, és 7 fő vélekedett ezzel ellentétesen.

A 6. szintén negatív – „Határozottan haszontalannak érzem magam néha” – állításra is tagadásként az „Egyáltalán nem jellemző” (62,2 %) és az „Alig jellemző” (21,6 %) válaszokat kaptuk.

A 7. állítás válaszai alapján a 37 főből 34-en úgy érzik, hogy értékes emberek, és érnek annyit, mint bárki más.

A „Néha szeretném, ha jobban tudnám becsülni magam” negatív állítás osztotta meg leginkább a válaszadókat, mert az „Egyáltalán nem jellemző” és a „Jellemző” választ is ugyanannyian (12 fő, 32,4 %) jelölték meg.

A szintén negatív 9. állítás, miszerint „Egészében véve hajlamos vagyok azt gondolni, hogy én egy kudarc vagyok” érezhetően kategorikusabb volt, mert a legtöbben (62,2%) határozottan elzárkóztak, és az „Egyáltalán nem jellemző” választ adták.

„Az alapvetően pozitívan gondolok önmagamra” állításnál 15-15 fő jelölte a „Jellemző” (40,5 %) és a „Teljesen jellemző” (40,5 %) válaszokat, és a jellemzően 7 fő ezzel ellentétesen nyilatkozott.

A vizsgált csoportok közötti különbségek (Mann-Whitney-próba)

A Rosenberg-skála egyes válaszait, és teljes pontértékét vizsgálva nem találtunk szignifikáns különbséget a korosztály, a nem vagy az érintettség tekintetében.

Az 5 fős alacsony önértékelésű, és a 32 fős normál önértékelési tartományú csoport további vizsgálatai során szignifikáns különbség tapasztalható a szociológiai kérdőív ($U=8,00$; $Z=-3,153$; $p=0,002$), az EQ-5D kérdőív ($U=10,50$; $Z=-3,189$; $p=0,001$), és a (self-reported) DSI kérdőív ($U=11,00$; $Z=-2,996$; $p=0,003$) és alszkáláinak transzformált (0-100) pontszámai között. Az alacsony önértékelésű csoportra jellemző az alacsonyabb szociológiai elégedettség (átlag: 28,14; medián: 16,67; szórás: 27,27), mint azt a normál önértékeléssel rendelkezőknél kaptunk (átlag: 82,22; medián: 91,11; szórás: 19,90). Hasonlóképpen igaz ez az EQ-5D kérdőív elemzésére is, vagyis az alacsony önértékelésű csoportnak rosszabb az általános egészségi állapotra vonatkozó szubjektív megítélése (átlag: 52,00; medián: 50,00; szórás: 22,80), mint a normál önértékelésű csoportnak (átlag: 87,93; medián: 100,00; szórás: 15,89). A (self-reported) DSI esetén is igazolható a különbség, mely szerint az alacsony önértékelésű csoportnál rosszabb a dongaláb specifikus életminőség megítélése (átlag: 26,66; medián: 26,66; szórás: 18,86), mint azt a normál önértékelési tartományba esőknél mértünk (átlag: 56,08; medián: 60,00; szórás: 19,79).

A két önértékelési csoport és a mérőeszközök közötti összefüggések vizsgálata

A két csoport és a mérőeszközök között statisztikailag mérhető összefüggéseket találtunk: a szociológiai kérdőívvel ($r_s=-0,549$; $p=0,001$), az EQ-5D index-szel ($r_s=-0,55$; $p=0,001$) és a (self-reported) DSI-vel ($r_s=-0,522$; $p=0,002$).

A Rosenberg-skála belső konzisztenciája

A belső konzisztencia vizsgálatára alkalmazott Cronbach-alfa koefficiens értéke 0,921; mely szerint a kérdőív egyes állításai megfelelő súllyal vesznek részt a kérdőív végső értékének kialakításában.

A mérőeszközök (Rosenberg, az EQ-5D, a DSI és a szociológiai életminőség kérdőív) közötti összefüggések vizsgálata

A Rosenberg-skála eredményeinek összefüggését az EQ-5D, a DSI, és a szociológiai kérdőívek értékeivel $p < 0,005$ szignifikanciaszinten vizsgáltuk, és a kapott korrelációs együtthatók mindegyike szignifikáns (29. táblázat).

29. táblázat. A Rosenberg-skála eredményeinek összefüggését igazoló korrelációs értékek (Spearman-korreláció) ($n=37$)

Kérdőív	Spearman	p
EQ-5D index	0,608	<0,001
EQ-5D teljes	0,617	<0,001
DSI (self)	0,684	<0,001
Szociológiai elégedettség	0,721	<0,001

A Rosenberg-skála eredményeivel a legmagasabb korrelációs együtthatót a Szociológiai elégedettség kérdőív mutatja ($r_s=0,721$; $p < 0,001$), de hasonlóképpen magas a korrelációs értéke a DSI kérdőívnek ($r_s=0,682$; $p < 0,001$) is.

6.6. Módszer (3): A dongalábbal élők életminőségének szociológiai szempontú vizsgálata

6.6.1. A szociológiai vizsgálat kérdőíve

A dongalábbal élők életminőségének szociológiai aspektusú vizsgálatához a saját szerkesztésű kérdőívezés módszerét választottuk. A kérdések összeállításánál fontos szempont volt, hogy a kérdések egyszerűek és világosak legyenek; a 12 év feletti gyermekek is tudjanak válaszolni. A kérdőív többnyire zárt végű vagy strukturált kérdéseket tartalmaz, de a végén egy nyitott kérdés lehetőséget ad arra, hogy személyes válaszokkal és véleményekkel is megismerkedjünk. A zárt kérdéseket is két részre osztottuk: a kérdések többségére a válaszadónak egy 10 fokú Likert-skálán kellett jelölnie a számára legkifejezőbb értéket, a kérdőív második felében pedig négy választási lehetőség közül kellett egyet jelölnie válaszként.

A kérdőív (6. számú melléklet) felépítése:

1. Demográfiai kérdések (életkor, nem, lakóhely) és az érintettségre vonatkozó kérdés.
2. A mozgással, és szabadidő eltöltésével kapcsolatos kérdések:
 „Mennyire befolyásolja/korlátozza Önt dongalába a mozgásban?”, „Mennyire befolyásolja dongalába a szabadideje örömteli eltöltését, ha moziba vagy színházba megy?”, „Mennyire befolyásolja dongalába a szabadideje örömteli eltöltését, ha kirándulni megy?”, „Mennyire befolyásolja dongalába a szabadideje örömteli eltöltését, ha egy hosszabb sétát, túrát tervez?”

Válaszok: 10 fokú Likert-skálán karikázással lehetett jelölni a befolyásolás mértékét, amely alapján a 0 = az „Egyáltalán nem befolyásolja”, és a 10 = a „Teljes mértékben befolyásolja” válasznak felel meg.

3. A munkával és/vagy az iskolai feladatok ellátásával kapcsolatos kérdések:

„Mennyire gátolja Önt dongalába az iskolai feladatainak ellátásban?” (Amennyiben iskolába jár a válaszadó, és külön lehetett jelölni, ha nem jár iskolába.) „Mennyire gátolja Önt dongalába a munkája sikeres elvégzésében?” (Amennyiben dolgozik a válaszadó, és külön lehetett jelölni, ha nem dolgozik.)

Válaszok: 10 fokú Likert-skálán lehetett jelölni a korlátozás mértékét, amely alapján a 0 = az „Egyáltalán nem gátol”, és a 10 = a „Teljes mértékben gátol” válasz volt.

4. A társas kapcsolatok és a párkapcsolatok kialakításával kapcsolatos kérdések:

„Dongalába milyen mértékben gátolja a rokonokkal, szomszédokkal és ismerősökkel a társas kapcsolatok kialakításában?”, „Dongalába milyen mértékben gátolja a barátság és a párkapcsolat kialakításában?”

Válaszlehetőségek: „egyáltalán nem gátol”, „részben gátol”, „túlnyomórészt gátol” és „teljes mértékben gátol”.

5. A társas környezetének megítélésére és az életcéljainak elérésére vonatkozó kérdések:

Mennyire befolyásolja dongalába az Ön megítélését a többi ember körében? Mennyire befolyásolja Önt életcéljainak elérésében, hogy dongalákkal születte?

Válaszok: 10 fokú Likert-skálán lehetett jelölni a befolyásolás mértékét, amely alapján a 0 = az „Egyáltalán nem befolyásolja”, és a 10 = a „Maximálisan befolyásolja” válasz volt.

6. Nyílt végű kérdésünk, amely lehetőséget ad a bővebb kifejtésre, és a mélyebb megismeréshez járul hozzá: „Ön szerint mi kellene ahhoz, hogy ne éljen hátrányos helyzetben a dongalába miatt?”

Vizsgálati minta

Az általunk összeállított szociológiai kérdőívet a 2. (20 fős) és a 3. (17 fős) betegcsoport töltötte ki (12-44 év között, átlagéletkor: 20,03). Ebből 23 fiú és 14 lány, 17 egyoldali- és 20 kétoldali dongalákkal élő, lakóhelyüket tekintve 18 fő városban, 19 fő faluban él.

6.6.2. A szociológiai kérdőív eredményei

A kérdőív egyes zárt kérdéseire adott válaszokból derült ki, hogy mely területen érintettek leginkább a dongalábbal élők (30. táblázat).

30. táblázat. *A szociológiai mérőeszköz leíró statisztikája (n=37)*

A dongalába mennyire befolyásolja /gátolja...	Átlag	SD	Medián	Intervallum
a mozgásban?	2,62	3,294	1,00	1,00-10,00
ha moziba, színházba megy?	2,14	3,449	0,00	1,00-10,00
ha kirándulni megy?	3,03	3,452	2,00	1,00-10,00
ha hosszabb túrát, sétát tervez?	3,51	3,485	3,00	1,00-10,00
iskolai/munkahelyi feladataiban?	1,75	2,724	0,5	1,00-10,00
társas kapcsolatok kialakításában?	1,35	0,919	1,00	1,00-4,00
párkapcsolat kialakításában?	1,51	1,017	1,00	1,00-4,00
az Ön megítélését?	2,62	3,174	1,00	1,00-10,00
életcéljainak elérésében?	2,95	3,535	1,00	1,00-10,00

A 0–100-as rendszerbe (ahol a 100 legjobb) történő transzformációt követően a két 4 fokú tétel is összehasonlítható a másik hét 10 fokú tétellel, melynek eredményeit a 31. táblázat mutatja be.

31. táblázat. *A szociológiai kérdőív transzformációt követő leíró statisztikája (n=37)*

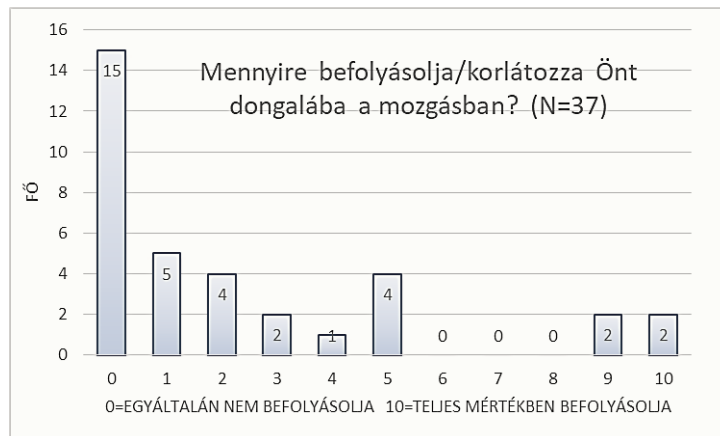
A dongalába mennyire befolyásolja /gátolja...	Átlag	SD	Medián	Intervallum
a mozgásban?	73,78	32,94	90,00	0,00-100,00
ha moziba, színházba megy?	78,64	34,49	100,00	0,00-100,00
ha kirándulni megy?	69,72	34,51	80,00	0,00-100,00
ha hosszabb túrát, sétát tervez?	64,86	34,85	70,00	0,00-100,00
iskolai/munkahelyi feladataiban?	84,86	25,99	100,00	0,00-100,00
társas kapcsolatok kialakításában?	87,32	29,81	100,00	0,00-100,00
párkapcsolat kialakításában?	81,32	33,02	100,00	0,00-100,00
az Ön megítélését?	73,78	31,74	90,00	0,00-100,00
életcéljainak elérésében?	70,54	35,35	90,00	0,00-100,00
Szociológiai elégedettség	76,17	27,93	88,00	0,00-100,00

Az átlag és a medián értékek alapján is – a vártak megfelelően – a dongalábbal élők a hosszabb túra és séta tervezésekor érzik magukat leginkább hátrányban (átlag: 64,86; medián: 70,00), ezt követi a kirándulás (átlag: 69,72; medián: 80,00). A két funkcionális korlátozást követően viszont a harmadik legalacsonyabb átlagértéket az életcélok elérésénél kaptuk (átlag: 70,54; medián: 90,00), amely már arra hívja fel a figyelmet, hogy az alsóvégtagi érintettség kihat a jövőképre is.

A legkevésbé érintett területek: a társas kapcsolatok kialakítása (átlag 87,32; medián: 100,00), és az iskolai/munkahelyi feladatok ellátása (átlag: 84,86; medián: 100,00).

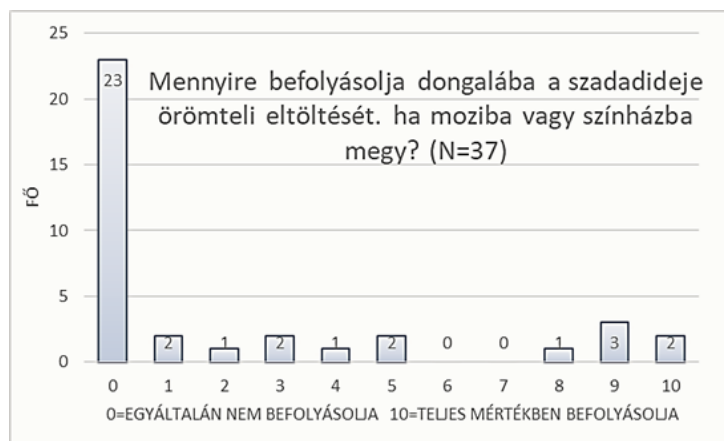
A transzformáció eredményeként egy pontértékkel jellemezhető a szociológiai elégedettség, amelynek átlagértéke a vizsgálati mintában 76,17.

Amennyiben az egyes kérdésekre adott válaszokat elemezzük, úgy képet kaphatunk arról, hogy az egyes területeken, milyen fokú eltérés tapasztalható. A 37 fős csoportból 15 fő (40,54 %) nyilatkozott úgy, hogy „egyáltalán nem befolyásolja” dongalába a mozgásban, viszont 22 fő (59,45 %) valamilyen mértékű korlátozásról számolt be, amellett, hogy 2-2 fő a 9-es és a 10-es értéket jelölte meg (33. ábra). A skála 6, 7, és 8. fokát nem jelölték a megkérdezettek.



33. ábra. Az első kérdésre adott válaszok megoszlása a 10 fokú Likert-skálán

A szabadidő eltöltésére vonatkozóan a 37 fős csoportból 23 fő egyáltalán nem érzi, hogy befolyásolja dongalába, ha moziba vagy színházba megy (34. ábra). A csoport többi tagja, számszerint 14 fő, viszont közel azonos számban érzi – különböző mértékig – a korlátozást. Megfigyelhető, hogy a skála 6. és 7. foka nem kapott jelölést.



34. ábra. A második kérdésre adott válaszok megoszlása a 10 fokú Likert-skálán

A harmadik kérdésnél az eddigiekhez képest már kevesebb (13 fő) „0 =Egyáltalán nem befolyásolja” választ kaptunk, és 14 fő valamilyen szintű befolyásolásról számolt be, ha kirándulni megy (35. ábra). A skála 6,7. és 8. foka nem kapott jelölést.



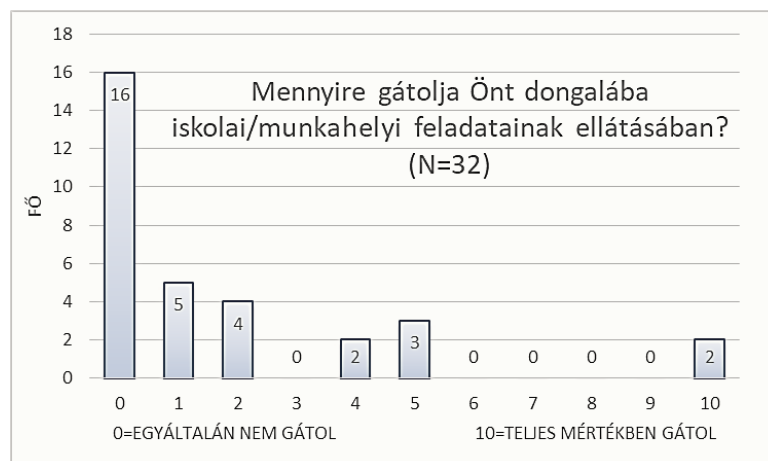
35. ábra. A harmadik kérdésre adott válaszok megoszlása a 10 fokú Likert skálán

Ha egy hosszabb séta, vagy túra tervezéséről kérdezzük a dongalábbal élőket, akkor még kevesebb 0= „Egyáltalán nem befolyásolja” választ kapunk (11 fő), és többségében (26 fő és 70,3%) a skála másik vége felé emelkedő tendencia mutatkozik, a 6, 7, 8 és 9. fokokat kivéve. 6 főtől már a „Teljes mértékben befolyásolja” választ kaptuk (36. ábra).



36. ábra. A negyedik kérdésre adott válaszok megoszlása a 10 fokú Likert-skálán

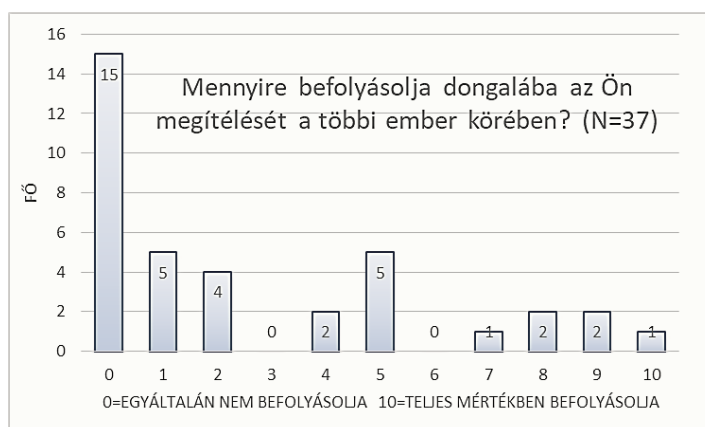
Az iskolai/munkahelyi feladatok ellátására vonatkozó kérdés a kérdőívben a második olyan, amely nem kifejezetten köthető mozgáshoz, és ebben az esetben a megkérdezettek fele nyilatkozott úgy, hogy a dongalába egyáltalán nem gátolja (37. ábra).



37. ábra. Az ötödik kérdésre adott válaszok megoszlása a 10 fokú Likert-skálán

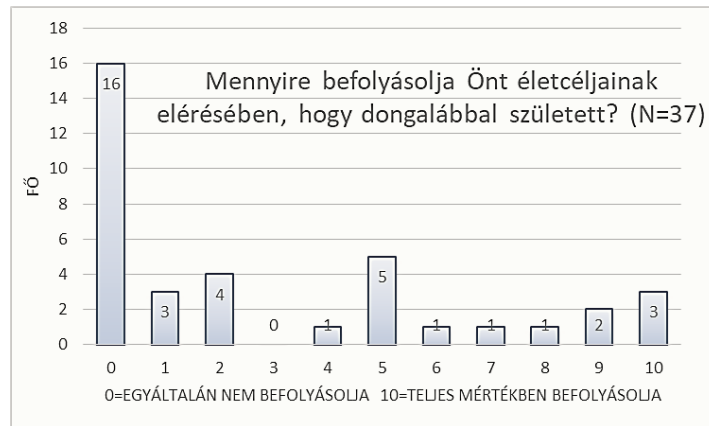
A hatodik és a hetedik kérdésre négy válaszlehetőség volt az eddigiektől eltérően. A „Dongalába milyen mértékben gátolja a rokonokkal, szomszédokkal és ismerősökkel a társas kapcsolatok kialakításában?” kérdésre többségében; 29 fő az „egyáltalán nem gátol”, 3 fő a „részben gátol”, 1 fő a „túlnyomórészt gátol” és 3 fő a „teljes mértékben gátol” lehetőséget jelölték meg. A barátság és párkapcsolat kialakítására vonatkozó kérdésnél már kissé jobban megoszlottak a válaszok, és 25 fő jelölte az „egyáltalán nem gátol”, 6 fő a „részben gátol”, 1 fő a „túlnyomórészt gátol” és 4 fő a „teljes mértékben gátol” lehetőséget.

A 37 fős csoportból 15 fő vélekedett úgy, hogy dongalába nem befolyásolja a megítélést a többi ember körében, viszont 22 fő (59,46 %) különböző mértékű befolyásolásról számolt be (38. ábra)



38. ábra. A nyolcadik kérdésre adott válaszok megoszlása a 10 fokú Likert-skálán

Az életcélok elérését – a válaszadók többsége (21 fő és 56,76 %) szerint – különböző mértékben befolyásolja, hogy dongalábbal született; és 16 fő vélekedett úgy, hogy „Egyáltalán nem befolyásolja” (39. ábra).



39. ábra. A kilencedik kérdésre adott válaszok megoszlása a 10 fokú Likert-skálán

A kérdőív utolsó nyílt végű kérdésére – „Ön szerint mi kellene ahhoz, hogy ne éljen hátrányos helyzetben a dongalába miatt?” – a kapott válaszok száma 25, mert bár 37 fő a megkérdezettek száma, 12 fő nem írt választ a kérdésre. A válaszok alapján 8 fő vélekedett úgy, hogy „Nem élek hátrányos helyzetben.” és 1 fő írta azt, hogy „Nem tudom”. 17 esetben pedig különböző, de kategorizálható válaszok érkeztek:

1. A környezet megértése, elfogadása: „Ne nevéssenek ki, elfogadjanak”, „Elfogadás, bicegés elfogadása”, „Ne nézzenek furcsán az emberek” Az emberek megértése”, „Teljes és őszinte elfogadás”, „Nyitottabb szemléletű társadalom”
2. Az orvosi ellátás minősége: „Több műtét”, „Orvosi segítség”, „Korrektív műtét” (2 fő)
3. A cipőviselésre vonatkozóan: „Kényelmes cipő”, „Igényes, minőségi cipőgyártás”
4. Az anyagi helyzet: „Jobb családi/anyagi helyzet.”, „Pénz”
5. Tagadás: „Nem kellene, hogy dongalábam legyen”, „Ne legyen magas a lábfejem, és egyforma lábhossz”

A vizsgált csoportok közötti különbségek (Mann–Whitney-próba)

A szociológiai kérdőív egyes válaszait és teljes pontértékét vizsgálva szignifikáns különbséget találtunk a két vizsgált korcsoportot tekintve az iskolai és munkahelyi feladatok ellátása kérdés esetén ($U=111,500$; $Z=-1,977$; $p=0,048$). A 18 év felettieket kevésbé (átlag: 91,76; medián: 100,00; szórás: 24,04) gátolja dongalába az iskolai/munkahelyi feladatok ellátásában, mint a 12-17,99 év közötti korosztályt (átlag: 79,00; medián: 85,00; szórás: 26,73).

Az iskolai és a munkahelyi feladatok ellátására irányuló kérdésnél a nemi különbség is szignifikánsnak bizonyult ($U=75,000$; $Z=-2,987$; $p=0,003$). Ez alapján a lányokat (átlag:

98,57; medián: 100,00; szórás: 3,631) kevésbé gátolja a dongalába az iskolai/munkahelyi feladatainak ellátásában, mint a fiúkat (átlag: 76,52; medián: 90,00; szórás: 30,09).

A szociológiai kérdések közül az érintettségre vonatkozóan szignifikáns különbséget találtunk a kirándulásra ($U=107,500$; $Z=-1,958$; $p=0,05$) és a társas kapcsolatokra ($U=127,00$; $Z=-1,919$; $p=0,05$) vonatkozó kérdéseknél. Az egyoldali dongalábbal élőket (átlag: 83,53; medián: 100,00; szórás: 19,981) kevésbé befolyásolja dongalába, ha kirándulni megy, mint a kétoldali dongalábbal élőket (átlag: 58,00; medián: 75,00; szórás: 40,07). A rokonokkal, szomszédokkal és ismerősökkel a társas kapcsolatok kialakítása kevésbé gátolja az egyoldali dongalábbal élőket (átlag: 98,00; medián: 100,00; szórás: 8,24), mint kétoldali érintettség esetén (átlag: 78,25; medián: 100,00; szórás: 37,53).

A szociológiai kérdőívből 5 kérdésre, illetve a teljes pontértékére ($U=107,5$; $Z=-1,945$; $p=0,05$) vonatkozóan szignifikáns különbséget tapasztaltunk a lakóhely (falu: átlag: 66,67; medián: 78,70; szórás: 31,99, város: átlag: 85,18; medián: 92,22; szórás: 20,44) tekintetében. Az 5 kérdés a következő: a dongaláb mozgásban való korlátozására ($U=108,00$; $Z=-1,987$; $p=0,047$), a párkapcsolatok kialakításában való gátlására ($U=118,00$; $Z=-2,00$; $p=0,045$), a többi ember általi megítélésére ($U=110,00$; $Z=-1,925$; $p=0,05$), és az életcélok elérésére ($U=105,00$; $Z=-2,097$; $p=0,036$) vonatkozó kérdés. A faluban élőket nagyobb mértékben korlátozza (átlag: 61,67; medián: 75,00; szórás: 38,54) a dongalába a mozgásban, mint a városban élőket (átlag: 85,26; medián: 100,00; szórás: 21,95). A barátság és a párkapcsolatok kialakításában is hátrányosabb helyzetben vannak a faluban élők (átlag: 70,22; medián: 100,00; szórás: 41,06), mint a városban élők (átlag: 92,89; medián: 100,00; szórás: 18,01). A faluban élők többi ember általi megítélését erőteljesebben befolyásolja a dongalába (átlag: 63,33; medián: 65,00; szórás: 35,64), mint a városban élőket (átlag: 83,68; medián: 100,00; szórás: 24,54). A dongaláb befolyása az életcélok elérésében szintén nagyobb mértékű a faluban élők körében (átlag: 60,56; medián: 70,00; szórás: 35,88), mint a városban élők körében (átlag: 80,00; medián: 92,22; szórás: 20,44).

A szociológiai kérdőív belső konzisztenciája

A belső konzisztencia vizsgálatára alkalmazott Cronbach-alfa koefficiens értéke 0,939.

6.7. Megbeszélés - Minőségi tényezők

Vizsgálatunk először szolgál adatokkal a hazai dongalábbal élő betegek életminőségéről, tekintve azt bármely aspektusból. A kutatás során az egészségtudományi szempontú

életminőség-vizsgálat pszichológiai- és a szociológiai szemléletű kiegészítése volt a cél. A kérdőívek kiküldésekor szembesültünk azzal, hogy a gyermekek körében történő életminőség-vizsgálat olyan további kérdéseket vet fel, amelyre még a nemzetközi szakirodalom is keresi a válaszokat [91, 92].

A kutatás során tisztázni kívántuk, hogy azonosítható-e különbség az életminőség megítélésében a különböző csoportokban (kor, nem, érintettség, kezelés módja).

Korcsoport közötti különbségek

Az életminőség mérésére tervezett mérőeszközök alkalmazhatósága miatt három korcsoportot határoztunk meg. Az *általános egészségi állapot kérdőív* esetén nem találtunk az egyes korcsoportok között különbséget. A *saját megítélésű (self-report DSI) speciális életminőség* esetén az életkori csoportokat tekintve a 10 tételből mindössze egy – a „lábfejfájdalom” – mutat szignifikáns különbséget. A 18 év felettek kevésbé számoltak be lábfejfájdalomról, mint a 12–17,99 év közötti csoport, amely feltehetően a felnőttek körében a fájdalom nagyobb mértékű elfogadásával értelmezhető. A *speciális életminőség szülői megítélése (proxy-reported DSI)* esetén 6 tételnél szignifikáns különbséget találtunk az életkori csoportokat tekintve, illetve a teljes DSI és a két alszála is szignifikáns különbséget mutat. Összességében a 2–11,99 év közötti gyermekek szülei magasabb életminőségről számolnak be: elégedettebbek, és jobbnak ítélik gyermekük lábának funkcióját a dongaláb specifikus kérdőív szerint, mint a 12–17,99 év közötti gyermekek szülei. A fiatalabb korosztály kapcsolata általában szorosabb a szülőkkel, mint az idősebb gyermekeknél, és általánosságban is jobban ítélik meg gyermekük életminőségét. A serdülő fiatalok egyre nagyobb figyelmet fordítanak magukra, és önmaguk mások általi megítélésére, amely a dongalábbal kapcsolatosan is felerősödik. A dongalábbal élő kamaszok feltehetőleg kritikusabban ítélik meg a hiányosságait és a testi különbözőségüket, mint kisgyermekkorukban, és ezt a szülők felé közvetítik. A 2–11,99 év közötti gyermekek szülei szignifikánsan jobbnak ítélték meg a gyermekük helyzetét a csúfolással, a megfelelő és tetsző cipő beszerzéssel, lábfejfájdalommal, valamint az intenzív és mérsékelt testmozgás során jelzett panaszokkal kapcsolatosan, mint a 12–17,99 év közötti serdülő gyermekek szülei. A *szociológiai kérdőív* egyes válaszait vizsgálva szignifikáns különbséget találtunk a két vizsgált korcsoportot tekintve az iskolai és munkahelyi feladatok ellátása esetén. A 18 év feletteket kevésbé gátolja dongalába az iskolai/munkahelyi feladatok ellátásában, mint a 12–17,99 év közötti korosztályt. Ennek oka lehet a serdülőkori (önmagával szembeni) általános elégedetlenség, és a felnőttkorra

kialakuló fokozottabb elfogadás a testi hiányosságot tekintve. Amíg a serdülők kritikussabbak a testi különbségekre, addig a külső szempontokat 18 év felett felváltják a belső értékek, a stabil értékrendszer, és a tartós társas-, és párkapcsolatok időszaka.

Nemi különbségek

A vizsgálat során nemi különbséget a *szülői megítélésű (proxy-reported) DSI* két tételénél és a *szociológiai kérdőív* egy kérdése esetén találtunk. Ezen eredmények szerint a lányok szülei elégedettebbek gyermekük lábának állapotával, és kevésbé jellemző a csúfolás, mint a fiúknál, valamint az iskolai- és munkahelyi feladatok ellátásában kevésbé gátolja a dongalábuk a lányokat, mint a fiúkat. A két kérdőív eredményei különböző életkori csoportokból származnak, mert a proxy-reported DSI a 2–11,99 év közöttiekről, és a szociológiai kérdőív a 12 év felettiekről számol be, de mindkét esetben a lányok körében kaptuk a kedvezőbb értékeket.

Különbségek az érintettség tekintetében

Az érintettség kizárólag a szociológiai kérdőív két kérdése esetén jelzett statisztikailag értékelhető különbséget, és eszerint az egyoldali dongalábbal élők számoltak be kedvezőbb helyzetükről, ha kirándulást terveznek, vagy ha a társas kapcsolatok kialakításáról van szó.

A kezelés módja alapján mutatkozó különbségek

A szülői (proxy-reported) DSI kérdőív teljes egésze, két alskálája, és 5 tétele (csúfolás, tetsző cipő beszerzése, lábfej fájdalom, panaszok intenzív és mérsékelt testmozgás során) a Ponseti kezelésben részesülők kedvezőbb helyzetéről számolt be. A tanulmány nem célozta a két kezelési módszer összehasonítását, de az eredményeink szerint a deformitás-specifikus mérőeszköz alkalmasnak bizonyult a kezelési módszerek közötti különbségek meghatározására. Sem a többi kérdőív, sem pedig a kérdőívek egyes tételei (külön-külön) nem mutattak statisztikailag különbséget a kezelés módja alapján, csak a szülői (proxy-reported) DSI kérdőív. A nemzetközi szakirodalmat áttekintve az tapasztalható, hogy a DSI-t leggyakrabban a két kezelési módszer összehasonlítására használják, amelyre reményeink szerint a DSI magyar nyelvű változatával Magyarországon is lehetőség nyílik a szakemberek számára.

A lakóhely szerinti különbségek

A szociológiai kérdőív esetében a lakóhely egy új változóként került be, és az eredmények alapján megállapíthatjuk, hogy hatással van az életminőség szociológiai szempontú megítélésére. A faluban élő dongalábasok életét (megítélésük szerint) negatívabban befolyásolja a testi deformitás, mint a városban élőket, és ez megmutatkozik a mozgás

nagyobb mértékű korlátozottságában, a barátság és a párkapcsolat kialakításában, a mások általi megítélésben és az életcélok elérésében. Az eredmények utólagosan magyarázhatóak a kisebb települések egyéni különbségek elfogadásának nehézségeivel, de érdekes eredménynek tartjuk, hogy az általunk összeállított kérdőív is megmutatta ezt a különbséget.

Az általános életminőség mérése az EQ-5D kérdőív segítségével

Az általános életminőség csökkenése a dongaláb hatására a „fájdalom/rossz közérzet” dimenzióban a legkifejezettebb, azonban meglepő, hogy ezt követi a szokásos tevékenység”. A várakozásnak megfelelően az öt dimenzió közül az önellátást érinti legkevésbé a deformitás. A dongalábbal élők körében az EQ-5D-index átlagértéke 0,86 volt (n=37, min=0,27, max=1,00, szórás=0,17, medián=0,88), és az EQ-5D hőmérő átlagértéke 79,92 (n=37, min=20, max=100, szórás=20,55, medián=90,00).

A dongalábbal élők és a magyar lakosság EQ-5D index értékeinek összehasonlítása

A rendelkezésre álló magyar lakossági felmérés 18 éves kor fölötti értékeket közöl, ezért az összehasonlítás elsősorban a 18 év feletti dongalábbas betegekre vonatkozik. A 17 fős vizsgálati csoportunkat nem volt érdemes külön tízéves korcsoportokra bontani az alacsony létszám miatt, ezért inkább a rendelkezésre álló „EQ-5D index értékek populációs nemi arányokkal súlyozott tízéves korcsoporti átlagát” (átlagolva) közelítettük a vizsgálati csoporthoz. Ennek megfelelően a három érintett korcsoport, a 18–24 év (EQ-5D index átlag: 0,902, szórás: 0,149, N=297), a 25–34 év (átlag: 0,910, szórás: 0,142, N=566), és a 35–44 év (átlag: 0,865, szórás: 0,195, N=498). A három korcsoport EQ-5D index átlagértéke: 0,89, amely a vizsgálati dongalábbas csoportban 0,88, tehát minimális mértékben alacsonyabb a lakossági adatokhoz viszonyítva, de a megbízhatósági tartomány alapján nincs szignifikáns különbség [150]. A kapott EQ-5D index átlagos értékünket a krónikus immunológiai betegségekhez viszonyítva sokkal magasabb életminőségről számolhatunk be. A rheumatoid arthritises betegek körében az EQ-5D index átlagértéke 0,46 (EQ-5D hőmérő: 51,7), az arthritis psoriaticában szenvedőknél 0,47 (EQ-5D hőmérő: 54,7), systemás sclerosishoz 0,58 (EQ-5D hőmérő: 57,32), és psoriasisban szenvedőknél 0,69 (EQ-5D hőmérő: 64,4) [152]. A hiperaktív hólyagszindrómával élő nők körében az EQ-5D index átlaga 0,668, ami szintén sokkal alacsonyabb a dongalábbal élők általános életminőségéhez viszonyítva [153].

A speciális életminőség mérése a DSI kérdőív segítségével

A dongalábbal élők körében a „lábfejfájdalom”, és a „megfelelő cipő beszerzése” jelentette a legnagyobb problémát és legkevésbé a „korlátozottság a járásban”, a „panaszok mérsékelt testmozgás során” és a „csúfolás a dongaláb miatt” befolyásolja az életminőségüket. A kérdőív megbízhatóságát erősíti, hogy a dongalábbal élő gyermekek szülei esetében is ugyanez a leírás érvényes, azzal a megjegyzéssel, hogy a szülők hajlamosabbak kissé jobbnak ítélni gyermekük lábának állapotát. A legnagyobb különbség a saját és a szülői válaszok között a lábfej fájdalmának megítélésében mutatkozik, mely szerint a szülők kevésbé számolnak be a lábfej fájdalmáról, mint gyermekeik; amely feltehetően abból adódik, hogy nem tudnak róla és/vagy a gyermek nem panaszkodik. A lábfejfájdalom mellett ellenkező irányú kapcsolatot mutat az „elégedettség a láb állapotával” és a „megfelelő cipő beszerzése”. Vagyis kevésbé észlelik a szülők a gyermekek lábfejfájdalmát, de elégedetlenebbek a lábuk állapotával, és kevésbé okoz számukra gondot a megfelelő cipő beszerzése. Annak ellenére, hogy a két megítélés között mutatkozik különbség, nagyon szoros összefüggést jelez a két mérőeszköz mind az alskálákat, mind pedig a teljes kérdőívet tekintve, amelyet a magas Spearman-korrelációs együtthatók ($r_s=0,654-0,87$) igazolnak. A vizsgált csoportok közötti szignifikáns különbségek leginkább a szülői (proxy-reported) DSI kérdőívet jellemzik, a korcsoportok és a kezelés módjai szerint. A DSI kérdőívet eredetileg is szülők számára dolgozták ki. A DSI kérdőív használata során elsődleges célunk volt, hogy létrehozzunk egy magyar nyelvű speciális életminőség kérdőívet. A DSI belső konzisztencia- és a külső szakmai validitás vizsgálatának eredményei is a kérdőív sikeres magyar nyelvű validációját bizonyítják. A DSI tételek és az EQ-5D egyes tételei közötti összefüggés vizsgálat magas korrelációs együtthatói a kérdőív szakmai validitását igazolják. Hasonlóképpen szoros összefüggés tapasztalható a DSI alskálák és az általunk használt szociológiai kérdőív között.

A pszichológiai aspektus vizsgálat a Rosenberg-skálával

A dongalábbal élő betegek önértékelése túlnyomó többségben (86,5%) nem szenved zavart, összesen 5 esetben volt tapasztalható az alacsony önértékelés. A dongalábbal élők önértékelése általánosságban megtartott a testi deformitás mellett is. A 10 tétel közül a „Néha szeretném, ha jobban tudnám becsülni magam”, az „Egészében véve elégedett vagyok önmagammal” és az „Azt hiszem sok jó tulajdonságom van” állítások esetén tapasztaltunk alacsonyabb önértékelésre és önbecsülésre utaló válaszokat. Azt viszont nehéz lenne megítélni, hogy az 5 fős alacsony önértékelésű csoportban az egyének önértékelése

összefüggésben van-e a dongalábbal vagy más okból alacsony. A Rosenberg-skála nem érzékeny az egyes életkori és nemi csoportok közötti különbségek kimutatására, és nem találtunk egyetlen vizsgált csoport között szignifikáns különbséget. Az 5 fős alacsony önértékelésű csoport esetén kísérletet tehetünk annak igazolására, hogy az alacsony önértékelés a dongalábbal összefüggésben van, ha az eddigiektől eltérően a normál és az alacsony önértékelésű csoportokkal keressük a különbségeket. Az eltérő önértékelésű csoportok közötti különbség megjelenik az összes általunk alkalmazott kérdőív-nél kapott eredményben. Ez az eredmény azt mutatja, hogy az egész mintában vizsgálva az önértékelést, nem tapasztalható annak jelentős hatása az életminőségre, azonban hogyha azonosítunk egy olyan kis létszámú csoportot, akiknek alacsony az önértékelése (normál zónán kívül esik), ott ténylegesen kimutatható, hogy az önértékelésnek hatása van a szubjektív életminőség alakulására. Tehát az alacsony önértékeléshez társul a rosszabb általános egészségi állapot, az alacsonyabb speciális életminőség és a szociológiai elégedetlenség. Hangsúlyozni kell, hogy egy nagyon kis létszámú csoportról van szó, ahol esetlegesen az alacsonyabb önértékelést még eredményezhetik más, nem kontrollált változók is (pl. családi környezet, iskola hatása, kortársak hatása). Ezen eredmények azonban újra megerősítik azt, hogy a szubjektív tényezők mérésére kiválasztott kérdőívek szorosan kapcsolódnak egymáshoz. Az általunk kapott 22,27 pontos átlagértéket és eredményeket az eltérő Rosenberg-skálák és értékelések miatt még hazai viszonylatban sem tudunk más betegcsoportok eredményeihez viszonyítani.

A szociológiai szempontú vizsgálat a saját kérdőívvel

A mozgással és a szabadidő eltöltésével kapcsolatosan a várakozásnak megfelelően a hosszab túra- és a séta tervezése az, amely esetén a dongaláb legjobban korlátozza vagy befolyásolja az életminőséget. A korlátozás a láb fájdalmával és a csökkent terhelhetőségével van kapcsolatban. Az iskolai és a munkahelyi feladatok ellátását kevésbé érinti a dongaláb, mint a mozgás és a szabadidő eltöltés során. Érdekes eredmény, hogy a társas kapcsolatokat jobban befolyásolja a dongaláb, mint a párkapcsolat kialakítását. A funkcionális korlátozás mellett a társas környezet megítélésében és az életcélok elérésében is tapasztalhatjuk a dongaláb hatását, hasonló mértékben, mint a mozgásban. A nyílt végű kérdés is a környezet megítélésének fontosságára hívta fel a figyelmet. Az elfogadás, a megértés és a nyitottabb társadalom hiányzik a leginkább ahhoz, hogy ne éljenek a dongalábbal hátrányos helyzetben.

Az életminőség egészségtudományi-, pszichológiai- és szociológiai aspektusú vizsgálatához használt mérőeszközök közötti összefüggések elemzése

Az életminőség minőségi tényezőinek egyes aspektusainak mérésére használt kérdőívek külön-külön történő alkalmazhatóságát a magas belső konzisztencia értékei jelzik (32. táblázat).

32. táblázat. *A felhasznált mérőeszközök belső konzisztencia-értékei*

Skála	Belső konzisztencia
Dongaláb Specifikus Kérdőív: DSI szülői (proxy-reported)	0,872
Dongaláb Specifikus Kérdőív: DSI saját (self-reported)	0,923
EQ-5D-3L	0,831
Rosenberg-féle önértékelés kérdőív	0,921
Szociológiai elégedettség kérdőív	0,939

A szülői (proxy-reported) DSI kérdőív nemzetközi összehasonlítása során hasonló értékeket kapunk; az elégedettség alszáján 0,851 (Dietz által kapott érték: 0,85), a funkció alszáján 0,738 (Dietz által kapott érték: 0,78) és a teljes kérdőív 0,872-es Chronbach-alfa értékkel rendelkezik, amely Dietz vizsgálatában 0,74 [97].

Az életminőség minőségi tényezőinek egyes aspektusainak mérésére használt kérdőívek együttes alkalmazását a magas Spearman-korrelációs értékek jelzik (33. táblázat).

33. táblázat. *A mérőeszközök közötti korrelációs értékek*

	Self DSI	Proxy DSI	Rosenberg	EQ-5D	Szociológiai
Self DSI		rs=0,870 p<0,001 n=19	rs=0,684 p<0,001 n=37	rs=0,861 p<0,001 n=37	rs=0,916 p<0,001 n=37
Proxy DSI	rs=0,870 p<0,001 n=19		rs=0,539 p=0,017 n=19	rs=0,747 p<0,001 n=19	rs=0,782 p<0,001 n=19
Rosenberg	rs=0,684 p<0,001 n=37	rs=0,539 p=0,017 n=19		rs=0,602 p<0,001 n=37	rs=0,718 p<0,001 n=37
EQ-5D	rs=0,861 p<0,001 n=37	rs=0,747 p<0,001 n=19	rs=0,602 p<0,001 n=37		rs=0,884 p<0,001 n=37
Szociológiai	rs=0,916 p<0,001 n=37	rs=0,782 p<0,001 n=19	rs=0,718 p<0,001 n=37	rs=0,884 p<0,001 n=37	

A legszorosabb összefüggést a saját (self-reported) DSI kérdőív és a saját szociológiai kérdőív között találtuk, amelynek lehetséges oka, hogy az ad hoc szociológiai kérdőívet is kifejezetten, betegségspecifikusan a dongalábbal élők problémái köré terveztük. A

leggyengébb korrelációt a szülői (proxy-reported) DSI kérdőív és az önértékelést mérő Rosenberg-skála között kaptuk.

7. A DONGALÁBBAL ÉLŐK ÉLETMINŐSÉGÉT BEFOLYÁSOLÓ MENNYISÉGI TÉNYEZŐK

7.1. Célkitűzés

A dongaláb szakrendelésen végzett gyógytornász munka során folyamatosan észleltem a dongalábas oldal lábszáratrophiáját. A vizsgálat során arra is fény derült, hogy a lábszár atrophiájának mértéke összefüggésben van a láb funkciójával, és ezáltal egy fontos jellemzője lehet a betegek életminőségének, hiszen mind esztétikai, mind pedig funkcionális szempontból jellemzi azt.

Áttekintve a szakirodalmat sem hazai, sem nemzetközi közlést nem találtunk a növekvő gyermek lábszárkörfogatanak és -hosszának alakulásáról, amely alapul szolgálhatott volna a dongalábas lábszár mérési eredményeinek összehasonlítására.

1. Célul tűztük ki a kezelések során felmerülő problémák kapcsán a dongalábas gyermekek lábszár körfogatanak-, és hosszának korrekt meghatározását, és a lábszárkörfogat-különbség megállapítását a minőségi és a mennyiségi tényezők összehasonlításához.
2. Kétoldali dongaláb esetén a lábszárkörfogat-különbség megállapításához és a viszonyításhoz egy kontroll csoportot rendeltünk, amelyből elemezhetjük a lábszárizomzat fejlődésének ütemét.

7.2. Módszer (4): A kontroll csoport lábszárhossz és -körfogat vizsgálata

A két célkitűzésre irányuló vizsgálat bemutatása fordított sorrendben történik, vagyis először célszerű kontroll csoportként, a nem érintett gyermekek lábszárizomzatának a fejlődését megvizsgálni.

A statisztikai feldolgozás módszere a mennyiségi tényezők elemzése során:

A kontroll csoport lábszárhossz- és lábszárkörfogati értékeinek elemzéséhez pontdiagramot, illetve az alapján első-, másod-, és harmadfokú polinom regressziós modelleket használtunk.

7.2.1. Vizsgálati minta

Összesen 543 fő (308 fiú, 235 lány) 1086 lábának vizsgálata történt meg (4-22 év között, átlagéletkor: 12,55 év). 103 óvodás-, 233 általános iskolás-, és 207 szakközépiskolás korú gyermeket vizsgáltunk. A vizsgálatban 308 fiú és 235 lány vett részt, tehát jelentősen nagyobb volt a fiúk aránya, mely elsősorban az általános iskolai és a középiskola csoportot jellemezte.

7.2.2. Vizsgálati módszerek

A szükséges óvoda/iskola igazgatói és szülői engedélyek/beleegyezések megszerzését követően, a Helsinkai Nyilatkozat etikai normáinak megfelelően a kizárási kritériumok figyelembevételével szerveztük meg a láb mozgásszervi vizsgálatát.

Kizárási kritériumok: A vizsgálat során felmértük, hogy a gyerekeknek van-e valamilyen egyéb mozgásszervi panasza, vagy betegsége, ami befolyásolhatja a lábak vagy a lábszárizomzat állapotát.

A vizsgálat során különös tekintettel az alábbi szempontokat vettük figyelembe:

Testméretek: Két testméretet mértünk, a testmagasságot (méterben, két tizedes jegyig) és a testtömeget (digitális mérleggel, 0,5 kg-os pontossággal). A testtömeget mindig ugyanazzal a digitális mérleggel és 0,5 kg-os pontossággal kívántuk meg. A testmagasságot méterben adtuk meg két tizedes jegyig.

A lábszárhossz és a lábszárkörfogat mérésénél mindig ugyanaz a személy végezte a mérést ugyanazzal a mérőszalaggal a gyermek ülő testhelyzetében.

Lábszárhossz mérése: A vizsgáló a centiméter szalagot a medialis ízületi részhez, illetve a tibia plato felső pólusához illesztette és vezette le a malleolus medialis alsó csont részéhez. A lábszárhossz megadását 0,5 cm-es pontossággal mértük.

Lábszárkörfogat mérése: Az izmok azonos contractio helyzetében mellett a lábszár legnagyobb körfogatánál. A lábszárkörfogat megadását 0,5 cm-es pontossággal mértük.

7.2.3. Eredmények

A lábszárhossz mérés eredményei

Az előzetes vizsgálatok azt mutatták, hogy a férfiak és a nők között, illetve a jobb és a bal oldal között nincs különbség, ha a lábszárhossz méreteit nem a korhoz, hanem a testméretekhez viszonyítjuk. Nevezetesen a lábszárhossz a testmagassággal van szoros összefüggésben. Az adatokat regressziós modellek illesztésével elemeztük. Az összefüggés

igazolható lineáris, quadrikus és köbös modell alkalmazásával is ($p < 0,001$). Az tapasztalható, hogy a testmagassághoz viszonyított lábszárhossz növekedése az életkor növekedésével lassul. A quadrikus modell illeszkedése a legszorosabb ($R^2 =$). A quadratikus/négyzetes regressziós modell alapján a megadott testmagasságokhoz mérten kiszámolhatóvá vált a várható vagy becsült lábszárhossz. A számításhoz használható képlet a következő:

$$\text{lábszárhossz} = -22,502 + 52,018 * \text{testmagasság} - 9,190 * \text{testmagasság}^2$$

A lábszárkörfogat mérés eredményei

Ahogy a lábszárhossz a testmagassággal mutatott szoros összefüggést, úgy a lábszárkörfogat a testsúllyal. Érdekes párhuzam vonható a két hosszbeli paraméter hasonlósága és a két térfogatbeli paraméter hasonlósága között. Kizártuk továbbá azt is, hogy a nemi és az oldaliságot illető különbség befolyásolja-e a kapott eredményt.

A pontfelhő közepén tapasztalható hajlás miatt nem csak lineáris regressziót hajtottunk végre. A lábszárkörfogat esetében mind a három regressziós modell minden szignifikancia szinten elfogadható eredményt hozott ($p < 0,001$). Leginkább a köbös modell jellemzi a testsúly-lábszárkörfogat pontfelhőt, ezért a lábszárkörfogat becsült vagy várható értékének kiszámításánál az alábbi képlet használható:

$$\text{lábszárkörfogat} = 12,868 + 0,637 * \text{testsúly} - 0,005 * \text{testsúly}^2 + 0,00002224 * \text{testsúly}^3$$

A polinom regressziós elemzések alapján, és az általunk kapott egyenletekkel ezután be kell helyettesíteni a kívánt testmagasságot a képletbe, ha a lábszárhosszt szeretnénk meghatározni, valamint a testsúlyt, ha a lábszárkörfogatot. A további számításoknál kétoldali esetekben tehát, ha ismerjük az érintett testsúlyát és testmagasságát, akkor egy elvárt/becsült lábszárhossz- és körfogati értéket tudunk megállapítani, amihez képest az elmaradás mértéke (körfogatkülönbség) kifejezhető.

7.3. Módszer (5): A dongalábás betegek lábszárhossz és -körfogat vizsgálata

A vizsgálatot 2010 szeptemberében kezdtük meg a Pécsi Tudományegyetem Klinikai Központ, Ortopédiai Klinikán és 2012 szeptemberéig folytattuk 2 éven át, mely során 40 beteg 60 dongalábjának eredményeit dokumentáltuk.

A statisztikai feldolgozás módszere a mennyiségi tényezők elemzése során:

A vizsgálati csoport lábszárhossz- és lábszárkörfogati értékek elemzéséhez szintén pontdiagramot használtunk és az alap statisztikai mutatókat. Az adatok összehasonlítása Wilcoxon-próbával történt a változó nem normális eloszlása miatt.

7.3.1. Vizsgálati minta

A vizsgált személyek átlagéletkora 18 év volt (3–30 év), és a vizsgálat személyek nemek szerinti megoszlásában 62,5 % -os fiúdominancia mutatkozott. Az érintettség tekintetében az esetek felénél tapasztaltunk egyoldali dongalábat, mely esetében jobb oldali dominancia (12 fő) mutatkozott.

A vizsgálati személyek kezelése újszülött korban (1. vagy 2. héten legkésőbb) sorozatos gipszkötésekkel kezdődött, majd ha az időben kezdett gipszredresszió a második félévre nem eredményezett gyógyulást, akkor a reziduális elváltozásokat 8–9 hónapos korban lágyrészműtéttel korrigálták. A postoperatív gipszrögzítés ideje 4–6 hét volt, mely után a láb aktív és passzív tornakezelése következett.

7.3.2. Vizsgálati módszerek

A gondozás során megtörtént az anamnézis részletes felvétele, a fizikális vizsgálat, szükség esetén röntgen felvétel.

Méréses vizsgálatok:

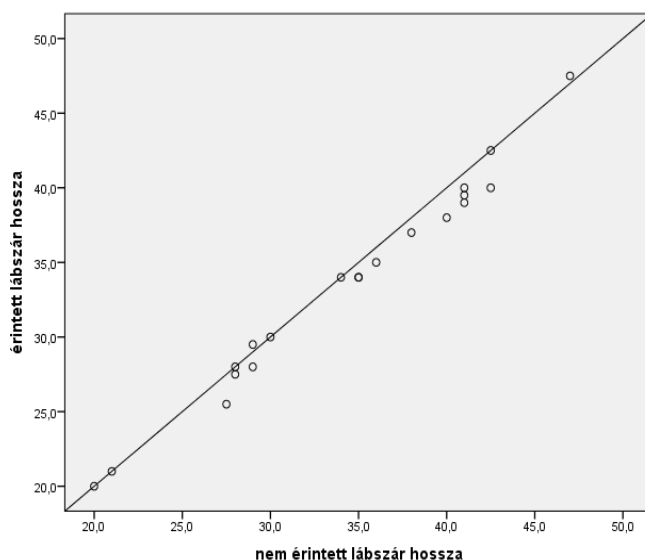
A testméretek rögzítése, a lábszárhossz és a lábszárkörfogati mérése a vizsgálati csoport esetében a kontroll csoportnál meghatározott szempontok szerint, ugyanazon vizsgáló személy által történtek.

7.3.3. Eredmények

Egyoldali érintettség

A lábszárhossz különbség

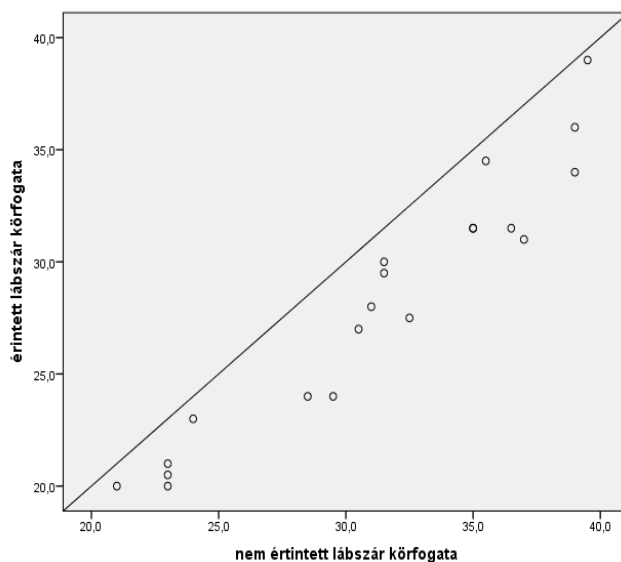
Egyoldali érintettség esetén a két lábszárhossz egymáshoz viszonyított ábrázolásából kitűnik, hogy a nem érintett lábszár hosszabb, mint az érintetté, számszerűen átlagosan 0,86 cm-rel (40. ábra). Az érintett és a nem érintett oldal között statisztikailag is van szignifikáns különbség ($p=0,01$, $n=20$, medián: 1,00, szórás: 0,83).



40. ábra: Az érintett és a nem érintett lábszár hosszának ábrázolása (cm)

A lábszárkörfogat különbség

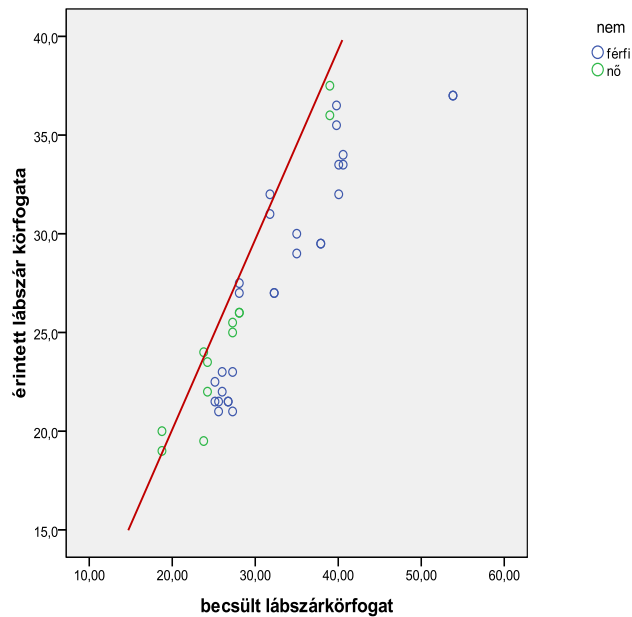
Egyoldali érintettség esetén a két lábszárkörfogat egymáshoz viszonyított paramétere azt mutatja, hogy sokkal nagyobb mértékben marad el, és sokkal kevesebb (az érintett oldalon), mint a lábszárhossznál tapasztaltak, számszerűen, átlagosan 3,13 cm-rel (41. ábra), a különbség statisztikailag is szignifikáns ($p < 0,001$, $n=20$, medián: 3,00, szórás: 1,57).



41. ábra: Az érintett és a nem érintett lábszár körfogatának ábrázolása (cm)

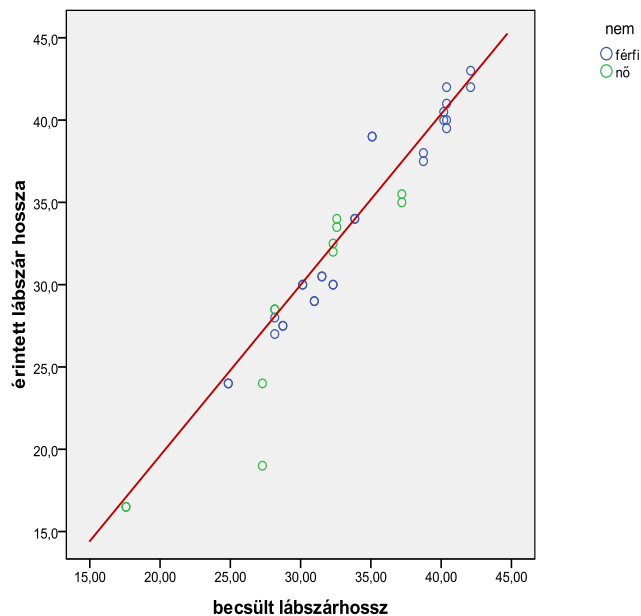
Kétoldali érintettség

Kétoldali érintettség esetén szintén tapasztalható a becült értékektől való elmaradás, ami a lábszárkörfogati értékeket jobban érinti (42. ábra), mint a lábszárhossz értékeit (43. ábra).



42. ábra: Az érintett és a becült lábszárkörfogat ábrázolása (cm)

A becült és az érintett oldal között a lábszárhossz ($p=0,0019$, különbség= $-0,58$) és a körfogat ($p<0,001$, különbség= $-4,3$) esetében is szignifikáns különbség igazolható.



43. ábra: Az érintett és a becült lábszárhossz ábrázolása (cm)

7.4. Megbeszélés - Mennyiségi tényezők

Kontroll csoport

Az objektív vizsgálatban minden felmért paraméter figyelembevételével meghatároztuk a lábszárhosszal és a lábszárkörfogattal legszorosabb kapcsolatban álló két változót, mellyel tovább számolva két fontos eredmény mutatkozott. A lábszárhosszal szoros kapcsolatban áll a testmagasság, és a lábszárkörfogattal pedig a testsúly, melynek ismeretében a polinom regressziós modelleket felhasználva kimutatható a két paraméter legfontosabb fejlődési tendenciája.

A testmagasság és a testsúly függvényében előre tudunk jelezni egy normál lábszárhosszat, és egy várható lábszárkörfogatot, melyhez a testarányokat vezettük le regresszióval.

Vizsgálati csoport

Lábszárhossz

Egyoldali dongaláb esetén az érintett lábszár hossza átlagosan 0,86 cm-el kevesebb, mint a nem érintett oldalon. Ha ezt a nemzetközi irodalommal összevetjük, akkor három tényezőt érdemes szem előtt tartani: milyen módszerrel mérték a különbséget, milyen korú betegeket vizsgáltak, milyen módszerrel kezelték a vizsgált betegeket. Noonan és munkatársai átlagosan 2,1 cm-es (tartomány: 2,0–2,3 cm) különbségről számolnak be tanulmányukban, melyben három lágyrészműtéttel kezelt gyermeket mutatnak be. A betegek 11,12 és 13 évesek, és a mérést oldalirányú röntgenfelvételeken végezték kiterjedt lágyrészműtéttel kezelt gyermekeken [145]. Merrill és munkatársai összesen 11 beteget vizsgáltak, kiknek átlagéletkora 16,5 év (tartomány: 6–60 év) volt. Ponseti technikával kezelték a betegeket, és a vizsgálatot MRI segítségével végezték. MRI segítségével a két tibia közötti különbséget 8 betegnél és a fibula közötti különbséget 5 betegnél mérték. Megállapították, hogy a tibia a dongalábás oldalon rövidebb volt minden esetben, és az átlagos különbség $0,68 \pm 0,26$ cm (tartomány: 0,46–0,94 cm). A fibulára vonatkozóan is észlelték, hogy rövidebb volt mind az öt betegnél az érintett oldalon, és az átlagos különbség $0,87 \pm 0,45$ cm (tartomány: 0,54–1,63 cm) [147].

Lábszárkörfogat

Egyoldali érintettség esetén az érintett lábszár körfogata átlagosan 3 cm-rel kevesebb, mint a „nem érintett oldalon”, és ez az eredmény egyezik egyes nemzetközi eredményekkel, bár a mérési módszer ebben az esetben is különböző lehet. Ellen Sobel és Renato J. Giorgini 11 lábszár körfogat különbséggel foglalkozó közleményt foglaltak össze táblázatos formában 1980-tól 2001-ig, melyben a közölt lábszárkörfogat különbség értékek átlaga

1,52 cm (tartomány: 0,76-3,56 cm) [121]. James J. Gamble is hasonlóképpen arra a szülői kérdésre kereste a választ, hogy hogyan alakul az egyoldali dongalásbas betegeinél a két lábszár és láb közötti különbség, és befolyásolja-e a különbség mértékét a választott kezelési eljárás (posteromedialis felszabadítás, Ponseti technika). A szerző a méréshez hasonlóképpen mérőszalagot használt, és 93 beteg mérési eredményei alapján arra a következtetésre jutott, hogy a két vádli átlagos méretkülönbsége 9,83 %, és a kapott eredményt nem befolyásolja lényegesen a kezelési eljárás [154]. Amennyiben az általunk kapott körfogat különbség eredményeket százalékos értékben fejezzük ki, akkor átlagosan 11,6 %-os eredményt kapunk, amely közelít Gamble által is rögzített átlagos 10 %-os értékhez, melyet a posteromedialis felszabadításon átesett betegeknél tapasztalt. Aronson és Puskarich 29 egyoldali dongalásbas beteget, és 23 főt kontrollként vizsgált. A betegek posteromedialis felszabadításon estek át, és hasonlóképpen 10 %-os különbséget rögzített a két lábszár körfogata között [118]. David Chesney tanulmányában objektív és szubjektív paramétereket vetett össze, amelyekkel jellemezni kívánta a kezeléssel elért eredményeket. Antropometriai méréseket, digitális fényképezést, illetve a lábszár körfogatának, a láb hosszának és szélességének mérését végezte el a szubjektív mérések mellett. A két tanulmány között a legfontosabb különbség, hogy a lábszárkörfogat normál értékének mely körfogatot tekinthetjük. Kétoldali dongalásbas betegek lábszárkörfogati és lábszárhossz értékeinek elmaradásáról nem készült tanulmány, mert nehéz lenne mihez viszonyítani, és nem is talákoztunk elvárt normál értékekkel sem [8]. Ha az egyoldali érintettséggel rendelkezők között három közel azonos számú csoportot hozunk létre az életkorok alapján, akkor meghatározhatjuk a lábszárkörfogat különbségek átlagos értékét. Mely alapján megállapíthatjuk, hogy az általunk vizsgált 2–8 éves egyoldali dongalásbas gyermekek (6 fő) lábszáratrophiájának átlagos értéke 1,5 cm, a 9-13 évesek körében (8 fő) ez 3,69 cm-es értéket mutat, és a 14–37 éveseknél (7 fő) ez az érték 4,11 cm. Az életkorok és a lábszáratrophia mértéke között hasonló összefüggést találtunk, mint Ernesto Ippolito, vagyis, az életévek előrehaladtával a deficit mértéke nő [141]. Kétoldali dongalásbas esetén az ábrázolt képből látszik, hogy nem tudják hozni a lábszárkörfogatok a becsült értékeket, attól elmaradnak és az elmaradások mértéke a levezetett regressziós egyenletek segítségével kapott képletek alapján pontosan meghatározhatóak.

8. A MINŐSÉGI ÉS A MENNYISÉGI TÉNYEZŐK ÖSSZEHASONLÍTÁSA

A minőségi tényezők vizsgálata során alkalmazott mérőeszközök bizonyították, hogy megfelelően mérik az életminőséget, és a mennyiségi tényezők vizsgálata során is bizonyosságot nyertünk az érintett lábszár atrophiájáról, és a nemzetközi szakirodalom szerint az atrophia összefüggésben van a láb állapotával és funkciójával. Az összehasonlítás során még arra a kérdésre keressük a választ, hogy a lábszáratrophia mértéke összefüggésben van-e az életminőséggel.

8.1. Módszer (6): Az objektív és a szubjektív eredmények összefüggés-vizsgálata

8.1.1. Vizsgálati minta

A tényezők közös vizsgálatát 18 fő esetén tudtuk elvégezni, kiknek átlagéletkora 19,43 év (12-42 év). A teljes vizsgálati minta esetében hagyományos kezelést alkalmaztak, és 10 egyoldali-, illetve 8 kétoldali dongalábas beteg eredményeit elemeztük. A vizsgálati csoportban 10 fiú és 8 lány vett részt.

8.1.2. Vizsgálati módszer

Az egyoldali dongalábas betegek körfogatkülönbségének meghatározása nem okozott nehézséget. A kétoldali dongalábbal élők esetében a lábszárkörfogat vizsgálatunk eredményeit használtuk fel, és a testsúlyhoz viszonyított elvart/becsült értékeket vettük alapul. Az elvart- és a mért érték közötti különbség adta a kétoldali esetekben a körfogatkülönbséget. Az életminőségkérdőívek és a lábszárkörfogat különbség közötti összefüggéseket Spearman-féle korrelációval elemeztük.

8.2. Eredmények

Az általunk használt kérdőívek és a lábszárkörfogat-különbségek között a 18 fős vizsgálati mintában nincsen statisztikailag szignifikáns összefüggés.

8.3. Megbeszélés

Az életminőség meghatározásának és mérésének sokoldalúságát már a szakirodalmi áttekintés felfedte. Az egyes objektív és szubjektív mérési módszerek is erőteljesen megosztották a szakembereket. A két módszer együttes alkalmazása és az összefüggések keresése nem jellemző kutatási irány, ezért is mutatkozott érdekes kihívásnak mindkét

oldal vizsgálata és összehasonlítása. Chesney és munkatársai 204 egyoldali dongalábas gyermekről készített összehasonlító tanulmánya szerint van összefüggés az antropometriai mérések és a szubjektív eredmények között, és az objektív mérések közül a láb hossza és a lábikra atrophíája a leghasznosabb objektív értékelési eszköz [8]. Ezzel szemben a vizsgálatunk során nem találtunk szignifikáns összefüggést sem a mérőeszközök együttes értéke, sem tételenként összehasonlítva a lábszárkörfogat-különbség értékeivel. Az alacsony elemszám miatt a kapott eredményeket fenntartással közöljük, és a kapcsolat vizsgálata további kutatást igényelne, azonban a most kapott szignifikanciát jelző- és korrelációs értékek a kapcsolat teljes hiányára utalnak.

9. ÖSSZEFOGLALÁS

9.1. Hipotézisek és bizonyítottságuk

A minőségi tényezőkre vonatkozó átfogó feltevésünk, miszerint a dongalábas betegek életminőségét mindhárom tudományterület másként értelmezi és méri, ezt igazoltnak tekintjük. A kapott eredmények különbözősége azonban csupán a mérési módszerek különbségéből adódik, valójában nagyon szoros kapcsolatban állnak egymással.

Az egyes tudományterületekre vetített hipotéziseink:

1. Az egészségtudományi hipotézisek megerősítése vagy elvetése

- Azt a feltevést, hogy a dongalábbal élő betegek általános egészségi állapota rosszabb, mint a magyar lakosságé elvetjük, mert nem találtunk lényeges különbséget. Az általános egészségi állapot csökkenés leginkább érintett területeinek „Mozgékonyagra” vonatkozó feltevésünket szintén elvetjük, de a „Fájdalom/rossz közérzet” területet megerősítést nyert. A vizsgálati eredmények szerint a „Fájdalom/rossz közérzet” dimenziót követően a leginkább érintett területek a „Szokásos tevékenység” és a Szorongás/lehangoltság” dimenziók voltak.
- A második egészségtudományi hipotézisünket teljes egészében elfogadjuk, miszerint az általános életminőség mérése mellett érdemes speciális mérőeszközt használni, mert jobban jellemzi a dongalábbal élők életminőségét és összefüggés van a két mérés között.
- „A mennyiségi tényezőket tekintve meghatározható egy mérhető, objektív paraméter, mely jellemezheti a beteg egészségi állapotát” – előzetes feltevésünket, a szakirodalmi áttekintés és a gyakorlati tapasztalat alapján állapítottuk meg. Azonban a kutatási

eredmények szerint a dongalásos betegek egészséggel kapcsolatos szubjektív életminősége és az objektív lábszáratrophiát jellemző paraméter között nincsen összefüggés, ezért ezt a hipotézist szükséges elvetnünk.

2. A pszichológiai hipotézisek megerősítése vagy elvetése

- „A dongalásos betegek szubjektív önértékelése összefüggésben van az általános és a speciális (egészségtudományi) életminőséggel” – előzetes feltévéésünket megerősíthetjük a két (alacsony és normál) önértékelési csoport korrelációs vizsgálatának eredménye alapján.
- A korcsoportok vizsgálatát tekintve a dongalásos betegek önértékelése serdülő korban nem mutatott különbséget az egészséges populációhoz viszonyítva, ezért ezt a hipotézist elvetettük.
- Azt a hipotézist, miszerint az egyoldali dongalással élők önértékelése alacsonyabb, (az érintett lábszár atrophiája, és a két lábakra méretének különbsége miatt), szükséges volt elvetnünk. A különbségek vizsgálata során az érintettség kizárólag a szociológiai kérdőív esetén jelzett statisztikailag értékelhető különbséget, amikor az egyoldali dongalással élők kedvezőtlenebb helyzetükről számoltak be, ha kirándulást terveznek, vagy ha a társas kapcsolatok kialakításáról van szó.

3. A szociológiai hipotézisek megerősítése vagy elvetése

„A betegek életminőségének szociológiai szempontú vizsgálata során hat puha változó mérésével (mozgáskorlátozottság, szabadidő eltöltés, jövedelemhez jutás, személyes kapcsolatok, elfogadottság, célok/öncélok elérése) meghatározható, hogy mely területen/területeken érzik a dongalásos betegek magukat a leginkább hátrányban a társadalomban, és ehhez négy kemény változó (kor, nem, lakóhely, oldaliság) rendelhető, melyek befolyásolják az életminőséget” feltevéésünket teljes egészében megerősíthetjük. A leginkább érintett területek a célok/öncélok elérése és a szabadidő örömteli eltöltése, és az említett négy kemény változó mindegyike befolyásolja az életminőséget. A kor és a nem az iskolai- és munkahelyi feladatok ellátását-, az érintettség/oldaliság a szabadidő örömteli eltöltését a kirándulás során, valamint a társas kapcsolatok kialakítását-, a lakóhely pedig a teljes szociológiai elégedettséget (mozgásban való korlátozottságot, a párkapcsolatok kialakítását, a megítélést, az életcélok elérését) befolyásolja.

9.2. A kutatás új eredményei

Az értekezésben bemutatott elemzéseink számos új eredményt és gyakorlati hasznosítási lehetőséget is tartalmaz, amelyeket az alábbiak szerint foglalunk össze:

- A VRONY 2004-2009. éves jelentései alapján a dongaláb gyakorisága 1,18 ezrelék az élveszületésre és a késői magzati halálózásra vonatkoztatva, és 1,05 ezrelék a gyakorisága az élveszületésre és az összes magzati halálózásra vonatkoztatva, vagyis évente átlagosan 116,5 új eset.
- A VRONY Kóroki Monitor 2007 és 2008. évi adatainak elemzése szerint a dongaláb kialakulásának esélyét az anyai dohányzás kétszeresére növeli. Emellett viszont az ikerterhesség, az anya cukorbetegsége, a magasvérnyomása, az asszisztált reprodukció, és az anyai korcsoportok nem befolyásolják szignifikánsan a dongaláb kialakulásának esélyét.
- Az EQ-5D index átlagértéke 0,86, és az EQ-5D hőmérő átlagértéke 79,92, amely értékek más krónikus betegségekhez viszonyítva kedvezőbbek, és a magyar lakossági adatokhoz viszonyítva minimális mértékben alacsonyabb, de a megbízhatósági tartomány alapján nem igazolható szignifikáns különbség.
- A proxy- és a self-DSI speciális életminőség kérdőív 10 tétele, vagyis 10 vizsgált területe közül a dongalábbal élők körében a „lábfejfájdalom” és a „megfelelő cipő beszerzése” okozza a legnagyobb problémát. A szülők hajlamosabbak kissé jobbnak ítélni gyermekük állapotát, és a két válasz közötti különbség a lábfejfájdalom tétele esetén a legkifejezettebb, vagyis a szülők ezt kevésbé reálisan határozzák meg, azonban proxy- és a self DSI kérdőív szoros összefüggést jelez, mind a teljes kérdőív ($r_s=0,87$), mind pedig a két alskálát tekintve. A DSI belső konzisztencia-, és külső validitásvizsgálatának eredményei a kérdőív sikeres magyar nyelvű validációját bizonyítják. A DSI magyar nyelvű változatának első használata során a 6. tétel eltérő kódolása miatti elemzési különbségek, a többi tételtől eltérő fordított összefüggés az EQ-5D minden dimenziójával, és a fájdalom kétvégű meghatározásának problémaköre merült fel.
- A dongalábbal élők önértékelésének Rosenberg-skálával történő vizsgálata során nem találtunk különbséget a nem, életkor, lakóhely, érintettség és kezelési módja tekintetben. Az eltérő (alacsony, normál) önértékelésű csoportok közötti különbség viszont megjelenik az összes alkalmazott kérdőívnel. Az egész mintában vizsgálva az önértékelést, nem tapasztalható annak jelentős hatása az életminőségre, azonban az alacsony önértékelésű csoport esetében igazolható összefüggés, mely szerint az alacsony önértékeléshez társul a rosszabb általános egészségi állapot, az alacsonyabb speciális életminőség és a szociális

elégedetlenség. A Rosenberg-skálával kapott átlagos pontérték 22,27; amelyet a jelenleg Magyarországon használatban lévő, de eltérő Rosenberg-skálák és értékelések miatt nem tudunk más korcsoportok eredményeihez viszonyítani.

- Szociológiai szempontból a szabadidő eltöltésével kapcsolatosan a hosszabb túra, séta és a kirándulás tervezése- illetve a dongaláb hatása az életcélok elérésében befolyásolja leginkább az életminőséget. Ez arra hívja fel a figyelmet, hogy az alsóvégtagi érintettség kihathat a jövőképre a láb terhelhetőségének megváltozása mellett. A kérdőív eredményei szerint a dongaláb kevésbé befolyásolja az iskolai- és munkahelyi feladatok ellátását, mint a mozgás- és a szabadidő eltöltése során, továbbá a társas kapcsolatokat jobban befolyásolja, mint a párkapcsolat kialakítását. A nyílt végű kérdésre kapott válaszok alapján a társadalom elfogadása és a megértése hiányzik ahhoz, hogy ne éljenek a dongalábbal hátrányos helyzetben. Az életkor és a nem esetén különbséget találtunk az iskolai és munkahelyi feladatok ellátásában, miszerint a 18 év felettieket és a lányokat kevésbé gátolja dongalába, valamint a kétoldali érintettség negatívan befolyásolja a kirándulás tervezését és a társas kapcsolatok kialakítását. A szociológiai kérdőív esetén a lakóhely negatívan befolyásoló tényezőként jelenik meg a dongaláb mozgásban való korlátozásában, a párkapcsolatok kialakításában, a többi ember általi megítélésben, az életcélok elérésében és a teljes szociológiai elégedettség megítélésében.

- 543 fő antropometriai mérései alapján meghatároztuk a lábszárhosszal- és körfogattal legszorosabb kapcsolatban álló két változót, mely szerint a lábszárhosszal szoros kapcsolatban áll a testmagasság, és a lábszárkörfogattal pedig a testsúly. A testmagasság és a testsúly függvényében előre tudjuk jelezni a várható lábszárhosszt és a várható lábszárkörfogatot, melyhez a testarányokat vezettük le regresszióelemzéssel. A várható lábszárhossz kiszámításához használható képlet:

$$\text{lábszárhossz} = -22,502 + 52,018 * \text{testmagasság} - 9,190 * \text{testmagasság}^2$$

A várható lábszárkörfogat kiszámításához használható képlet:

$$\text{lábszárkörfogat} = 12,868 + 0,637 * \text{testsúly} - 0,005 * \text{testsúly}^2 + 0,00002224 * \text{testsúly}^3$$

Ezen a számítást megelőzően a lábszárkörfogat különbség megállapítása kizárólag egyoldali esetekben volt lehetséges, azonban ez alapján a kétoldali érintettség esetén is meghatározható a normálhoz (képletből számított) viszonyított elmaradás mértéke.

- Az egyoldali érintettség esetén a vizsgált csoportban a lábszárhossz különbség átlagosan 0,86 cm ($p=0,01$, $n=20$, medián=1,00, szórás=0,83), és lábszárkörfogat

különbség átlagosan 3,13 cm ($p < 0,001$, medián=3,00, szórás= 1,57). Kétoldali érintettség esetén a becsült és az érintett oldal között a lábszárhossz különbség 0,58 cm ($p = 0,0019$, $n = 20$), és a lábszárkörfogat különbsége 4,3 cm ($p < 0,001$, $n = 20$).

- A dongalábbal élők életminőséget befolyásoló objektív- és szubjektív tényezők kapcsolatának vizsgálatához 18 fő lábszárkörfogat-különbség értéke és az alkalmazott kérdőívek egyike között sem találtunk szignifikáns összefüggést.

Ezek figyelembevételével úgy gondoljuk, hogy kutatásunk értékes alapadatokkal járul hozzá a dongalábbal élő betegek egészségproblémáinak megismeréséhez, és a dongalábbal összefüggő életminőség-mérés módszertani kérdéseinek feltárásához.

9.3. A kutatás korlátai

A kutatás korlátainak tekinthető az érintettek elérhetőségének nehézsége és a válaszadási hajlandóságuk alacsony mértéke, amelynek eredményeként az alacsony esetszám megnehezítette a statisztikai vizsgálatot. Az alacsony esetszám mellett az egyes korcsoportok szerinti eloszlás sem volt egységes, de minden elérhető beteget megtartani szándékoztunk, és a további betegek bevonására tett intézkedéseink (más ellátó helyek és a VRONY felkeresése) sikertelenül zárultak.

Az alacsony számú válaszadási hajlandóságot magyarázza, és tovább rontja a test-retest megbízhatósági vizsgálat meghiúsulása, mivel a szükséges második alkalommal történő kitöltés mindösszesen 10 beteg részéről érkezett vissza, és ők sem tartották a két hetes időtartamot.

Jelen vizsgálat nem a kezelési módszerek összehasonlítási szándékával foglalkozik, de amennyiben a speciális életminőség kérdőív használata mellett ez a további szándék, akkor hiányzik a dongaláb súlyosságának megítélésére vonatkozóan az egységes pontrendszer.

9.4. Következtetések

Következtetések a minőségi tényezőkre vonatkozóan

Az egészséggel kapcsolatos életminőség mérésének módszertani megfontolásai (Lin és munkatársai, 2013) és teljesülése a dongalábbal élők életminőségének megismerésére irányuló vizsgálatunk során:

1. Objektivitás versus szubjektivitás: mindkét szempont fontos a klinikumban, és ennek megfelelően igyekeztünk a két oldalt feltérképezni, és a szubjektív percepciót három további szempontból elemezni. Az objektív és a szubjektív mérések során más-más

területeket ismertünk meg, melyek hasznosan egészítik ki egymást, és az eredményeink szerint a dongalábbal élők életminőségének szubjektív összetevői nincsenek összefüggésben az általunk vizsgálat objektív paraméterrel.

2. Általános versus specifikus: a dongalábbal élők életminőségének általános és specifikus aspektusainak a mérését is elvégeztük. Az általános életminőség mérő kérdőív, az EQ-5D-3L, használatával lehetőség nyílt a dongalábbal élők életminőségét az egészséges populáció-, és más betegcsoportok eredményeinek összevetésére. Mivel az egészséges populációval történő összevetés során ezen adatok alig mutattak különbséget, ezért valóban felmerül, hogy túlságosan általános dimenziókat mér és nem szolgálja a betegség-specifikus tájékozódást. A speciális életminőség mérésére használt DSI kérdőív egy nemzetközileg elfogadott mérőeszköz, melynek magyar nyelvű validálását eredményesnek tartjuk, és az életminőséget befolyásoló különleges problémák feltárására alkalmasnak bizonyult. A 6. fájdalomra vonatkozó tétel kódolási különbözősége, valamint a pszichometriai vizsgálat és a kezdeti tapasztalatok a két polusú, fordított kódolás megfontolását veti fel.

3. Önbeszámolón alapuló vagy mások által megítélt életminőség: Guyatt és munkatársai szerint a szülők válasza 11 éves kor felett már nem értékeli megfelelően gyermekük életminőségét, [91] és ezért a 12–17,99 év között a szülő és a gyermek is nyilatkozott a életminőségéről. A proxy kérdőív eredményei szerint a szülők hajlamosak minimálisan jobbnak ítélni gyermekük speciális életminőségét és lábuk állapotát. A proxy-reported és a self-reported kérdőívek közötti különbség a fájdalomra vonatkozó tétel esetén volt a legkifejezettebb, azonban lényeges eltérés nem mutatkozott a 2. korcsoport eredményeinek vizsgálata során, mert magas korrelációs értékeket kaptunk. Eredményeink szerint a 12–18 éves korig kapott szülői és gyermek válaszok közötti szoros összefüggés alapján érdemesebb magától az érintett személytől kérni a HRQOL kérdőív kitöltését, és ezt érvényesnek és alkalmasnak tartjuk 12 éves kortól. Az eredeti DSI kérdőív szülők részére készült, melynek magyar nyelvű használata során az ajánlott minimális életkor a 2–3 év, amelytől 12 éves korig megbízható eredményeket kaphatunk a szülőktől is.

4. Reliabilitás: az általunk alkalmazott összes szubjektív mérőeszköz belső konzisztenciája megfelelő volt (Cronbach alfa értékek: 0,831-0,939).

5. Validitás: A DSI kérdőív tételei és az EQ-5D kérdőív dimenziói között konvergenciavaliditással a lehetséges együttmozgásokat vizsgáltuk, és a két mérőeszköz között közepes és erős korrelációs értékeket találtunk, amely a DSI validitását bizonyítják.

Következtetések a mennyiségi tényezőkre vonatkozóan

Vizsgálatunk során mindkét célkitűzésünket megvalósítottuk, és ehhez kapcsolódóan az alábbi következtetéseket vonhatjuk le:

1. Az általunk kezelt és vizsgálat egyoldali dongalábás betegek esetében az érintett oldal lábszárhossza és -körfogata elmarad az ép oldalitól, ez a centiméter szalagos méréssel rögzíthető, és az elmaradás mértéke nő az életkor előrehaladtával.

2. A kétoldali dongalábások lábszáratrophiájának mértéke meghatározható, és a számítása során a lábszárhosszra és -körfogatra vonatkozóan eddig nem ismert megállapításokat tettünk, szoros párhuzamot találva az egyes testméretek között.

Az általunk nyert és a nemzetközi eredmények összevetése során azt tapasztaltuk, hogy lábszárkörfogati értékek objektív megállapítását centiméter-szalaggal sokkal nagyobb bizonyossággal tehetjük meg, mint a lábszárhossz mérését. A lábszárhossz további vizsgálatára alkalmasabb a képalkotó eljárások közül a MRI, vagy még inkább az EOS 2D/3D ultra alacsony sugárdózisú ortopédiai röntgenberendezés.

A lábszárkörfogat mérésére és a lábszáratrophia meghatározására használt mérőszalagos mérés hitelesnek bizonyult, és a nagyszámú kontroll csoport miatt indokolt volt jelen esetben.

A mérési módszer egyszerű, mindenki számára hozzáférhető, a fizikális vizsgálatba beépíthető, és a vizsgálat során nyert képlet alapján könnyen kiszámítható az elmaradás mértéke.

Következtetések a mennyiségi és a minőségi tényezők kapcsolatára vonatkozóan

A nemzetközi szakirodalom összefüggést talált a lábszáratrophia mértéke és a dongaláb súlyossága és az érintett láb funkciója között, azonban ez az összefüggés nem jellemző a lábszárkörfogat-különbség és a beteg általi szubjektív egészségi állapot közötti kapcsolatra. Az összefüggések keresésére irányuló vizsgálatunk eredményei arra engednek következtetni, hogy a dongalábbal élők életminőségét nem a lábszáratrophia mértékével megegyező lábfunkció határozza meg.

10. KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

Köszönettel tartozok témavezetőimnek Prof. Dr. Kráncz Jánosnak, aki a szakrendelése során minden elméleti és gyakorlati segítséggel elindított azon az úton, amely a dongaláb kezelésére, illetve problémakörének megismerésére irányult, és Dr. Tigyi Zoltánné Dr. Pusztafalvi Henriette témavezetőmnek, aki az életminőség vizsgálatokkal a megfelelő módszer kiválasztásában, és az értekezés megírásában nyújtott segítséget.

Köszönetet mondok Dr. Lovas Kornéliának az életminőség-kérdőívek kiválasztásában nyújtott önzetlen segítségéért, és Kőnigné Dr. Péter Anikónak, a PTE Bioanalitikai Intézet adjunktusának, a statisztikai elemzésekben nyújtott segítő iránymutatásáért.

A statisztikai vizsgálatokban segítségemre volt még Dr. Sramó András és Dr. Berényi Károly, akiknek köszönettel tartozom.

Tisztelettel gondolok Varga Vandára, aki segítséget nyújtott a DSI kérdőív magyar nyelvű változatának elkészítésében.

A pszichológiai vizsgálatban segítségemre volt Bárányné Dr. Jámbori Szilvia, egyetemi adjunktus és pszichológus, aki szakmai és baráti tanácsaival, ötleteivel járult hozzá az értekezés elkészítéséhez.

A szociológiai aspektus megismeréséhez dr. Marczin István, egyetemi docens és szociológus, a PTE KPVK munkatársa segített hozzá, akinek hálával tartozom.

Köszönöm továbbá a PTE ETK Fizioterápiás és Sporttudományi Intézet, a PTE Klinikai Központ, Ortopédiai Klinika, és az Eötvös József Főiskola valamennyi dolgozójának, volt és jelenlegi kollégáimnak, hogy segítségükkel és biztatásukkal támogatták munkámat.

A betegek elérésének nehézsége mellett köszönettel tartozom minden vizsgálatban résztvevő dongalábbal élőknek, akik válaszával támogattak.

Férjem és fiaim nyugodt családi háttérrel biztosító szeretete, támogatása és türelme nélkül az értekezés nem készülhetett volna el.

11. IRODALOMJEGYZÉK

- [1] Csáky-Szunyogh M, Horváth Puhó E, Pálffy Gy, et al. A veleszületett fejlődési rendellenességek és a kóroki monitor bejelentésének rendjéről. Módszertani útmutató. Országos Szakfelügyeleti Módszertani Központ, Szekszárd, 2007.
- [2] Bohner-Beke A, Balku E, Leidecker E, et al. A veleszületett strukturális dongaláb gyakorisága hazánkban 2004-2009 között. Magyar Ortopéd Társaság 55. Kongresszusa, Győr, 2012. június 14-16.
- [3] Radler C, Mindler GT, Riedl K, et al. Midterm results of the Ponseti method in the treatment of congenital clubfoot. *Int Orthop.* 2013; 37: 1827-1831.
- [4] Sætersdal C, Fevang JM, Bjørlykke JA, et al. Ponseti method compared to previous treatment of clubfoot Norway. A multicenter study of 205 children followed for 8-11 years, *J Children's Orthop.* 2016; 10: 445-452.
- [5] Porecha MM, Parman DS, Chavda HR. Mid-term results of Ponseti method for the treatment of congenital idiopathic clubfoot (A study of 67 clubfeet with mean five year follow-up). *J Orthop Surg Res.* 2011; 6: 3. (doi: 10.1186/1749-799X-6-3.)
- [6] Duffy CM, Salazar JJ, Humphreys L, et al. Surgical versus Ponseti approach for the management of CTEV: a comparative study. *J Pediatr Orthop.* 2013; 33: 326-332.
- [7] Slevin ML, Plant H, Lynch D, et al. Who should measure quality of life, the doctor or the patient? *Br J Cancer.* 1988; 57: 109-112.
- [8] Chesney D, Barker S, Maffuli N. Subjective and objective outcome in congenital clubfoot; a comparative study of 204 children. *BMC Musculoskelet Dis.* 2007; 8:53.
- [9] Horn RV. *Statistical Indicators for the Economic and Social Sciences.* Cambridge University Press, Cambridge, 1993.
- [10] Veenhoven R. The utility of happiness. *Soc Indic Res.* 1988; 20: 333-354.
- [11] Veenhoven R. The study of life satisfaction. In: Saris WE, Veenhoven R, Scherpenzeel AC, et al. (eds.): *A comparative study of satisfaction with life in Europe.* Eötvös University Press, Budapest, 1996; 11-48.
- [12] Veenhoven R. Developments in satisfaction-research. *Soc Indic Res.* 1996; 37: 1-46.
- [13] Kiss S, Terebessy T, Horváth N, et al. A dongaláb kezelése Ponseti-módszerrel. *LAM.* 2014; 24: 173-179.
- [14] Szőke Gy. A dongaláb korszerű ellátása a Ponseti-elvek szerint. *Magyar Orvos.* 2014; 22: 5-8.
- [15] Sohárt G, Gombár Cs, Gálity H. Veleszületett dongaláb Ponseti szerinti kezelésével elért kezdeti eredmények. *Magyar Traumat, Ortop, Kézseb.* 2012; 55: 67-72.
- [16] Móok K, Kovács Zs, Rigó A, et al. Az EORTC QLQ-BR23 magyar változatának pszichometriai jellemzői. *Alk Pszichol.* 2014; 14: 45-58.
- [17] Godányi Zs, Rigó A. Az életminőség kiemelkedő magyarázóváltozója krónikus légúti betegségekben. *Alk Pszichol.* 2014; 14: 73-88.
- [18] Rigó A, Nagy D, Bíró M, et al. Életminőség lisztérzékenységekben. *Alk Pszichol.* 2014; 14: 117-131.
- [19] Minkin T. A biopsychosocial perceptives on health-related quality of life in rheumatoid arthritis. *Alk Pszichol.* 2014; 14: 133-148.
- [20] Lovas K, Koó É, Whalley D, et al. Az arthritis psoriaticában szenvedő betegeknek kidolgozott életminőség-kérdőív magyarországi adaptációja. *Lege Artis Med.* 2002; 12: 389-395.

- [21] Lovas K, Géher P, Whalley D, et al. Betegség-specifikus életminőség kérdőív magyar adaptációja Spondylitis ankylopoeticában szenvedő betegek részére. *Orv Hetil.* 2002; 143: 1893-1897.
- [22] Szepesi K. A láb betegségei. In: Vízkelety Tibor (szerk.): *Az ortopédia tankönyve.* Alliter Kiadói és Oktatásfejlesztő Alapítvány, Budapest, 2002.
- [23] Kránicz J, Tóth K. A láb betegségei. In: Szendrői Miklós (szerk.): *Ortopédia.* Budapest, Semmelweis Kiadó, 2005.
- [24] Wynne-Davies R. Family studies and the cause of congenital club foot: Talipes equinovarus, talipes calcaneovalgus and metatarsus varus. *J Bone Joint Surg.* 1964; 46-B: 445-463.
- [25] Chesney D, Barker S, Macnicol M, et al. Management of congenital talipes equinovarus in Scotland: a nationwide audit. *Surg J Coll Surg Edinb Irel.* 2004; 2: 47-51.
- [26] Global Clubfoot Initiative: <http://globalclubfoot.com/clubfoot/> (2015. június 2.)
- [27] Sándor J, Métneki J, Csáky-Szunyogh M, et al. Jelentés a Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása (VRONY) 2004. évi adatairól. Budapest, 2006.
- [28] Csáky-Szunyogh M, Horváth-Puhó E, Métneki J, et al. Jelentés a Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása (VRONY) 2005. évi adatairól. Budapest, 2007.
- [29] Csáky-Szunyogh M, Vámos M, Métneki J, et al. Jelentés a Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartás (VRONY) 2006. évi adatairól. Budapest, 2008.
- [30] Béres J, Métneki J, Sándor J, et al. Jelentés a Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása 2007. évi adatairól. Budapest, 2009.
- [31] Valek A, Métneki J, Béres J, et al. Jelentés a Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása 2008. évi adatairól. Budapest, 2010.
- [32] Valek A, Métneki J, Béres J, et al. Jelentés a Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása 2009. évi adatairól. Budapest, 2011.
- [33] Bellyei Á, Czeizel E, Kránicz J. A vele született strukturális kongaláb hazai gyakorisága. *Orv Hetil.* 1977. 118: 1280-1282.
- [34] Kránicz J. Lágyrész-műtétek eredményei a veleszületett dongaláb kezelésében. *Magyar Traumat, Orthop és Helyreáll Seb.,* 1980; 23: 191-200.
- [35] Czeizel E, Bellyei Á, Kránicz J, et al. Confirmation of multifactorial threshold model for congenital structural talipes equinovarus. *J Med Genet.* 1981; 18: 99-100.
- [36] Dietz F. The genetics of idiopathic clubfoot. *Clin Orthop Rel Res.* 2002; 401: 39-48.
- [37] Lochmiller C, Johnston D, Scott A, et al. Genetic epidemiology study of idiopathic talipes equinovarus. *Am J Med Gen.* 1998; 79: 90-96.
- [38] A dongaláb ellátása az Egészségügyi Minisztérium Szakmai Protokollja alapján http://www.kk.pte.hu/docs/protokollok/ORTDongalab_P.pdf. (2015. június 5.)
- [39] Heilig MR, Matern RV, Rosenzweig SD et al. Current management of idiopathic clubfoot questionnaire. *J Pediatr Orthop.* 2003; 23: 780-787.
- [40] Beckie TM, Hayduck LA. Measuring Quality of Life. *Soc Indic Res.* 1997; 42: 21-39.
- [41] Harjänné Brantmüller É. Down-szindrómások életminőségét befolyásoló faktorok vizsgálata. Doktori (PhD) értekezés, Pécs, 2011.
- [42] Fekete Zs. Életminőség-koncepciók, definíciók, kutatási irányok. In: Utasi Ágnes (szerk.): *A szubjektív életminőség forrásai: biztonság és kapcsolatok.* Budapest, MTA PTI, 2006; 277-301.
- [43] Rigó A, Kökönyei Gy. Az életminőséggel kapcsolatos fő szakirodalmi kérdések krónikus szomatikus betegséggel élők körében. *Alk Pszichol.* 2014; 14: 5-14.
- [44] Lin XJ, Lin IM, Fan SY. Methodological issues in measuring quality of life. *Tzu Chi Med J.* 2013; 25: 8-12.

- [45] Pais-Ribeiro JL. Quality of life is a primary end-point in clinical setting. *Clin Nutr J.* 2004; 23: 121-130.
- [46] Tiringner I. Az akut kardiológiai eseményen átesett betegek hosszú távú életminőségét befolyásoló pszichoszociális tényezők vizsgálata. Doktori (PhD) értekezés, 2012.
- [47] Leidecker E. Életminőség vizsgálatok. In: Melczer Csaba (szerk.): Fittségi és egészségügyi állapotfelmérő vizsgálatok. Pécs, PTE Egészségtudományi Kar, 2015; 126-136.
- [48] Kovács B. Életminőség - boldogság - stratégiai tervezés. *Polg Szemle.* 2014; 10: 3-6.
- [49] Schumaker SA, Anderson RT, Czajkowski SM. Physiological test and scales. In: Spilker B. (ed): *Quality of Life Assessment in Clinical Trials.* Raven Press, New York, 1990; 95-113.
- [50] Walker SR, Rosser RM. *Quality of life assessment and application.* Vocabulary, MTP Press, Lancaster, 1998.
- [51] Wallender JL, Schmitt M, Koot HM. Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments and applications. *Clin Psychol.* 2001; 57: 571-585.
- [52] McDowell I, Newell C. *Measuring Health: a guide to rating scales and questionnaires.* Oxford University Press, New York, 1987; 73-77.
- [53] Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *JAMA.* 1994; 272: 619-629.
- [54] World Health Organization WHOQOL study protocol. Genova: World Health Organization, 1993.
http://www.who.int/mental_health/publications/whoqol/en/ (2015. június 21.)
- [55] Novák M, Stauder A, Mucsi I. Az életminőség vizsgálatának jelentősége és gyakorlati szempontjai. *Orv Hetil.* 2003; 144: 1031-1038.
- [56] Kopp M, Skrabski Á. Magyar lelkiállapot az ezredforduló után. http://www.tavlatok.hu/86/86kopp_skrabski.pdf, (2015. június 15.)
- [57] Csíkszentmihályi M. *Finding flow: The psychology of engagement with everyday life.* Basic Books, New York, 1998.
- [58] Ryff CR, Singer BH, Love GD. Positive health: connecting well-being with biology. *Phil Trans Cos London.* 2004; 359: 1383-1394.
- [59] Berger-Schmitt R, Noll HH. Conceptual Framework and Structure of a European System of Social Indicators. EU Reporting Working Paper Nr. 9. European System of Social Indicators Project (ZUMA), 2000.
http://www.gesis.org/en/social_monitoring/social_indicators/EU_Reporting/pdf_files/paper9. (2015. június 15.)
- [60] Allardt E. Having, Loving, Being - An alternative to the Swedish Model of Welfare Research. In: Nussbaum M, Sen A. (ed.): *The Quality of life.* Clarendon Press, Oxford. 1993; 88-95.
- [61] Márfi A. A szubjektív életkörülmények társadalmi-gazdasági összefüggései. In: Utasi Ágnes (szerk.): *Az életminőség feltételei.* MTA Politikai Tudományok Intézete, Budapest, 2007; 6-23.
- [62] Hegedűs R. Szubjektív társadalmi indikátorok - szelektív áttekintés a téma irodalmából. *Szoc Szemle.* 2001; 11: 58-72.
- [63] Diener E, Biswas-Diener R. New directions in subjective well-being research: the cutting edge. *Ind J of Clin Psychol.* 2000; 27: 21-33.
- [64] Losonczi Á. *Utak és korlátok az egészségügyben. Magyarország az ezredfordulón.* MTA Stratégiai Kutatások, Budapest, 1998.
- [65] Ágoston L. *Az életminőség fogalmán túl. Elméletek, módszerek és gondolatok az életminőség kapcsán.* Demos Mo. Alapítvány, 2007.

- [66] Csépanyi Zs. Kutatásmódszertan. http://media.ektf.hu/levelezo/orai_anyagok/kutmod.pdf (2017. március 16.)
- [67] Kopp M, Kovács M. A magyar népesség életminősége az ezredfordulón. Semmelweis Kiadó, Budapest, 2006.
- [68] Szabó A. Asztmás gyerekek és szüleik életminősége és pszichés állapota. Doktori értekezés, 2009.
- [69] Kayes NM, McPherson KM. Measuring what matters: does 'objektivity' mean good science? *Dis and Rehab.* 2010; 32: 1011-1019.
- [70] Kullmann L, Tóth K. Exploration of quality of life goals in individuals with spinal cord injury. *Int J of Rehab Res.* 2012; 35: 85-87.
- [71] Kullmann L. A modern rehabilitációs szemléletet tükröző egyéni állapotfelmérő módszer, A funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása (FNO) elméleti és gyakorlati alkalmazásának tapasztalatai. Budapest, 2012.
- [72] Kaló Z, Péntek M. Az életminőség mérése. In: Dr. Gulácsi László (szerk.): *Egészség-gazdaságtan, Medicina Könyvkiadó Rt.* Budapest, 2005; 161-189.
- [73] Paulik E, Belec B, Molnár R, et al. Az Egészségügyi Világszervezet rövidített életminőség kérdőívének hazai alkalmazhatóságáról. *Orv Hetil.* 2007; 148: 155-160.
- [74] Tróznai T, Kullmann L. A WHOQOL-100 életminőség vizsgáló kérdőív magyar verziójának validálása. *Rehabilitáció.* 2006; 16: 28-36.
- [75] Paulik E, Tróznai T, Kullmann L. Fizikai fogyatékosággal élő személyek életminőségének vizsgálata: az Egészségügyi Világszervezet életminőség-mérő eszközének adaptációja. *Rehabilitáció.* 2010; 20: 134-141.
- [76] Vargáné Molnár M, Paulik E, Tróznai T. A DIS-QOL életminőség vizsgáló eljárás adaptálásának hazai eredményei értelmi fogyatékos személyek körében. *Gyógyyped Szemle.* 2011; 39: 142-152.
- [77] Kullmann L, Harangozó J. Az Egészségügyi Világszervezet életminőség vizsgáló módszerének hazai adaptációja. *Orvosi Hetilap,* 1999; 140: 1947-1952.
- [78] Novák M, Stauder A, Mucsi I. Az életminőség vizsgálatának jelentősége és gyakorlati szempontjai. *Orv Hetil.* 2003; 144: 1031-1038.
- [79] Kullmann L, Vargáné Molnár M, Tróznai T, et al. Fogyatékosággal élő emberek életminőség vizsgálatának fejlesztése. *Gyógyyped Szemle.* 2008; 36: 2-13.
- [80] Berkes A, Mogyorósy G. Az életminőség-mérés alapjai és annak gyermekkori alkalmazása. *Orv Hetil.* 2008; 149: 1215-1224.
- [81] Wilson IB, Cleary PD. Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. *JAMA.* 1995; 4: 59-65.
- [82] Bradlyn AS, Harris CV, Warner JE, et al. An investigation of the validity of wellbeing scale with pediatric oncology patients. *Health Psychol.* 1993; 12: 246-250.
- [83] Challen AH, Davies AS, Williams RJW, et al. Measuring psychological adaptation to diabetes in adolescents. *Diabet Med.* 1998; 5: 739-746.
- [84] Goodwin DAJ, Boggs SR, Graham-Pole J. Development and validation of the pediatric oncology quality of life scale. *Psychol Ass.* 1994; 6: 321-328.
- [85] Wallymahmed ME, Baker GA, MacFarlane IA. Quality of life assessment in diabetes: a preliminary study of young adults in Liverpool. *Pract Diab.* 1992; 9: 193-195.
- [86] Rutishauser C, Sawyer SM, Bowes G. Quality of life assessment in children and adolescents with asthma. *Eur Respir J.* 1998; 12: 486-494.
- [87] Fink RJ. Paediatric asthma: "Real world" measure of effectiveness. *Pediatric Pulmonol Suppl.* 2001; 21: 31-37.
- [88] Bowling A. *Measuring disease.* Open University Press, Buckingham, 1995.

- [89] Reich W, Herjanic B, Welner Z, et al. Development of a structured psychiatric interview for children: agreement on diagnosis comparing child and parent interviews. *J Abnorm Child Psychol.* 1982; 10: 325-336.
- [90] Herjanic B, Reich W. Development of a structured psychiatric interview for children: agreement between child and parent on individual symptoms. *J Abnorm Child Psychol.* 1982; 10: 307-324.
- [91] Guyatt GH, Juniper E, Griffith LE, et al. Children and adult perceptions of childhood asthma. *Pediatrics,* 1999; 2: 165-168.
- [92] Vetró Á, McGuinness D, Fedor I, et al. Iskolás korú gyermekek viselkedési problémáinak epidemiológiai vizsgálata Szegeden. *Psychiatr Hung.* 1997; 12: 193-200.
- [93] Roye BD, Vitale MG, Gelijns AC, et al. Patient-Based Outcomes After Clubfoot Surgery. *J Pediatr Orthop.* 2001; 21: 42-49.
- [94] Vitale MG, Choe JC, Vitale MA, et al. Patient-Based Outcomes Following Clubfoot Surgery: A 16-Year Follow-Up Study. *J Pediatr Orthop.* 2005; 25: 533-538.
- [95] Bor N, Coplan JA, Herzenberg JE. Ponseti Treatment for Idiopathic Clubfoot: Minimum 5-year Followup. *Clin Orthop Rel Res.* 2009; 465: 1263-1270.
- [96] Morris C, Doll HA, Wainwright A, et al. The Oxford ankle foot questionnaire for children. *Bone Joint J.* 2008; 90-Bsz: 1451-1456.
- [97] Dietz FR, Tyler MC, Leary KS, et al. Evaluation of a Disease-specific Instrument for Idiopathic Clubfoot Outcome. *Clin Orthop Relat Res.* 2009; 467: 1256-1262.
- [98] Engell V, Damborg F, Andersen M, et al. Health-related quality of life in congenital clubfoot. *J Bone Joint Surg.* 2009; 291-B: SUPP I 56.
- [99] Wallander H, Larsson S, Bjönnes T, et al. Patient-reported outcome at 62 to 67 years of age in 83 patients treated for congenital clubfoot. *J Bone Joint Surg Br.* 2009; 91-B: 1316-1321.
- [100] Graf A, Hassani S, Krzak J, et al. Long-Term Outcome Evaluation in Young Adults Following Clubfoot Surgical Release. *J Pediatr Orthop.* 2010; 30: 379-385.
- [101] Church CH, Coplan JA, Poljak D, et al. A comprehensive outcome comparison of surgical and Ponseti clubfoot treatments with reference to pediatric norms. *J Child Orthop.* 2012; 6: 51-69.
- [102] Chu A, Chaudhy S, Sala DA, et al. Calcaneocuboid arthrodesis for recurrent clubfeet: What is the outcome at 17-years follow-up? *J Child Orthop.* 2014; 8: 43-48.
- [103] Kulcsár Zs. Egészségpszichológia. ELTE Eötvös Kiadó, Budapest, 1998.
- [104] Rigó A. Klinikai egészség pszichológiai problémák krónikus testi betegségekben. In: Császár-Nagy N, Demeter Zs, Vargha A. (szerk.): *A klinikai pszichológia horizontja.* KRE és L'Harmattan Kiadó, Budapest, 2011.
- [105] Geulayov G, Goral A, Muhsen K, et al. Physical inactivity among adults with diabetes mellitus and depressive symptoms: results from two independent national health surveys. *Gen Hosp Psych.* 2010; 32: 570-576.
- [106] Rózsa S, V. Komlós A. A Rosenberg Önbecsülés Skála pszichometriai jellemzői: a pozitívan és negatívan megfogalmazott tételek működésének sajátosságai. *Pszichológia.* 2014; 34: 149-174.
- [107] Sallay V, Martos T, Földvári M. et al. A Rosenberg Önértékelés Skála (RSES-H): alternatív fordítás, strukturális invariancia és validitás. *Mentálhigiéné és Pszichoszom.* 2014; 3: 259-275.
- [108] Urbán R, Szigeti R, Kökönyei Gy. Global self-esteem and method effects: Competing factor structures, longitudinal invariance, and response styles in adolescents. *Behavior Res Methods.* 2014; 46: 488-498.

- [109] http://www.boldog-gyermek.hu/onismeret_fogalmak_onismeret_fejlolese.html (2016. jan. 22.)
- [110] V. Komlósi A. Napjaink önértékelés-kutatásainak áttekintése: önértékelés és/vagy önellégadás. In: Demetrovics Zs, Kökönyei Gy, Oláh A. (szerk.): Személyiséglélektantól az egészségpszichológiáig. Trefort Kiadó, Budapest, 2007; 20-44.
- [111] Taylor SE, Stanton AL. Coping resources, coping processes, and mental health. *Annual Review Clin Psychol.* 2007; 3: 377-401.
- [112] Li HCW, Chan SLP, Chung OKJ, et al. Relationships among mental health, self-esteem and physical health in Chinese adolescents: An exploratory study. *J Health Psychol.* 2010; 15: 96-106.
- [113] Szabó L. A társadalmi támaszt nyújtó személyes kapcsolatháló és a szubjektív életminőség összefüggései az egészséges és a mozgáskorlátozott személyek körében. 2003.
- [114] Andorka R. Bevezetés a szociológiába. Osiris Kiadó, Budapest, 2006.
- [115] Armstrong D. Az orvosi szociológia alapjai. Egyetemi tankönyv (Outline of sociology as applied to medicine, fourth edition), Semmelweis Kiadó, Budapest, 1995.
- [116] Minősítés
<http://users.atw.hu/aokszote/download.php?fname=./03%20KLINIKAI%20MODUL/magatartas.tudomany/szociologia/07.minosites.doc> (2017. augusztus 18.)
- [117] Goffman E. Stigma és szociális identitás.
<http://szteszoc.gportal.hu/gindex.php?pg=25379358&nid=4086677> (2017. augusztus 18.)
- [118] Aronson J, Puskarich CL. Deformity and disability from treated clubfoot. *J Pediatr Orthop.* 1990; 10: 109-119.
- [119] Adams W. Clubfoot. Churchill, London, 1866.
- [120] Kaplan EB. Comparative anatomy of talus in relation to idiopathic clubfoot. *Clin. Orthop.* 1972; 85: 32-37.
- [121] Sobel E, Giorgini JR. Identification and Management of Clubfoot. *Podiatry Management.* 2002; Oct: 131-154.
- [122] Bechtol CO, Mossman HW. Clubfoot; an embryological study of associated muscle abnormalities. *J Bone Joint Surg Am.* 1950; 32: 827-838.
- [123] Laaveg SJ, Ponseti IV. Long-term results of treatment of congenital club foot. *J Bone Joint Surg Am.* 1980; 62: 23-31.
- [124] Hutchins PM, Foster BK, Paterson DC, et al. Long-term results of early surgical release in club feet. *J Bone Joint Surg Br.* 1985; 76: 791-799.
- [125] Kránicz J, Than P, Kustos T. Long-term results of the operative treatment of clubfoot: a representative study. *Orthopaedics.* 1998; 21: 669-674.
- [126] Ippolito E, Farsetti P, Caterini R, et al. Long-term comparative results in patients with congenital clubfoot treated with two different protocols. *J Bone Joint Surg Am.* 2003; 85: 1286-1294.
- [127] Gray D, Katz J. A histochemical study of muscle in clubfoot. *J Bone Joint Surg.* 1981; 263-B: 417-423.
- [128] Handelsman J, Badalamente M. Neuromuscular studies in clubfoot. *J Pediatr Orthop.* 1981; 23-32.
- [129] Isaacs H, Handelsman J, Badenhorst M, et al. The muscles in clubfoot - a histological, histochemical, and electromicroscopy study. *J Bone Joint Surg.* 1997; 259-B: 465-472.
- [130] Kojima A, Nakahara H, Shimizu N, et al. Histochemical studies in congenital clubfeet. In: Simons GW. (ed.): *The Clubfoot.* Springer-Verlag, New-York, 1994; 16-20.
- [131] Shimizu N, Hamada S, Mitta M, et al. Considerations of Congenital Clubfoot Deformity. In: Simons GW. (ed.): *The Clubfoot.* Springer-Verlag, New York, 1994; 31-38.

- [132] Kránicz J, Trombitás K, Szepesi J. Dongalábas betegek izmain végzett ultrastrukturális vizsgálatok. *Magyar Traumat Orthop Helyreáll Seb.* 1980; 23: 89-97.
- [133] Kárnicz J, Trombitás K, Szabó Gy. Results of ultrastructural analysis of the calf muscles in clubfoot. *Orthopaedics.* 1991; 14: 73-75.
- [134] Gosztonyi G, Dorfmüller-Küchlin S, Sparman M, et al. Morphometric study of muscle in congenital idiopathic club foot. *Pathol Res Pract.* 1989; 185: 790-794.
- [135] Handelsman JE, Glasser R. Muscle pathology in clubfoot and lower motor neuron lesion. In: Simons GW. (ed.): *The Clubfoot.* Springer-Verlag, New York, 1994; 21-31.
- [136] Herceg MB, Weiner DS, Agamanolis DP, et al. Histologic and histochemical analysis of muscle specimens in idiopathic talipes equinovarus. *J Pediatr Orthop.* 2006; 26: 91-93.
- [137] Loren GJ, Karpinski NC, Mubarak SJ. Clinical implications of clubfoot histopathology. *J Pediatr Orthop.* 1998; 8: 765-769.
- [138] Maffuli N, Capasso G, Testa V, et al. Histochemistry of the triceps surae muscle in idiopathic congenital clubfoot. *Foot Ankle.* 1992; 13: 80-84.
- [139] Flinchum D. Pathological anatomy in talipes equinovarus. *J Bone Joint Am,* 1953; 35: 111-114.
- [140] Dobbs MB, Gurnett CA. Genetics of Clubfoot. *J Pediatr Orthop B.* 2012; 21: 7-9.
- [141] Ippolito E, Maio De F, Mancini F, et al. A Leg muscle atrophy in idiopathic congenital clubfoot: is it primitive or acquired? *J Child Orthop.* 2009; 3: 171-178.
- [142] Atar D, Lehman WB, Grant AD, et al. Revision clubfoot surgery. In: Jahss M. (ed.): *Disorders of the foot and Ankle.* W. B. Saunders, Philadelphia, 1991; 830-840.
- [143] Ghali NN, Smith RB, Clayden AD, et al. The results of plantar reduction of congenital talipes equinovarus. *J Bone Joint Surg.* 1983; 55B: 1-7.
- [144] Little DG, Aiena MD. Limb length discrepancy in congenital talipes equinovarus. *Australian and New Zealand J of Surg.* 1995; 65: 409-411.
- [145] Noonan KJ, Meyers AM, Kayes K. Leg length discrepancy following surgical treatment. *Iowa Orthop J.* 2004; 24: 60-64.
- [146] Shimode K, Miyagi N, Majima T. et al. A Limb length and girth discrepancy of unilateral congenital clubfoot. *J Pediatr Orthop B,* 2005; 14: 280-284.
- [147] Merrill LJ, Gurnett CA, Siegel M, et al. Vascular abnormalities correlate with decreased soft tissue volumes in idiopathic clubfoot. *Clin Orthop Relat Res.* 2011; 469: 1442-9.
- [148] Szokolszky Á. Kutatómunka a pszichológiában. Osiris Kiadó, Budapest, 2004.
- [149] Péntek M. Rheumatoid arthritises betegek egészségi állapota és betegségterhe Magyarországon. Doktori értekezés, 2007.
- [150] Baji P, Brodszky V, Rencz F, et al. A magyar lakosság egészségi állapota 2000 és 2010 között. *Orv Hetil.* 2015; 156: 2035-2044.
- [151] Kiss P. Az önértékelés, elégedettség és identitás személyes és társadalmi vetületei. In: Kiss P. (szerk.): *Emberi kapcsolatok és társadalmi nézetek kérdőív skáláinak megbízhatósági és érvényességi vizsgálata.* Eötvös Kiadó, Budapest, 2009.
- [152] Gulácsi L. Krónikus immunológiai betegségek egészségügyi közgazdaságtani és technológiaelemzési vizsgálata. Budapest, 2015.
- [153] Péntek M, Gulácsi L, Majoros A, et al. Hiperaktív hólyagszindrómával élő nők életminősége és munkaképessége. *Orv Hetil.* 2012; 153: 1068-1076.
- [154] Gambel J, Batista E, Rinsky L. How small is the leg and foot in unilateral clubfoot. *British Editorial Society of Bone and Joint Surg Br.* 2012; 294-B. (SUPPXXI)34.

12. MELLÉKLET

1. számú melléklet: Összefoglaló táblázat a 15 szakirodalmi hivatkozásból nyert kérdőívekre vonatkozóan az egészségtudományi területen

	Veleszületett dongaláb esetén használt kérdőívek – beteg általi jelentések					
	Általános kérdőívek		Diseas/claster érdőívek		Specifikus kérdőívek	
	Gyermek	Felnőtt	Gyermek	Felnőtt	Gyermek	Felnőtt
1.	FSII				DSI	
2.	CHQ				DSI	
4.					saját kérdőív	
5.	Kidscreen		OxAFQ-C			
6.	PedsQL 4.0					
7.		SF-12				
8.		SF-36 EQ-5D				
9.		SF-36				DSI
10.					Ponseti	
11.	PODCI ASK				DSI	
12.			OxAFQ-C			
13.	PODCI				DSI	
14.				AAOS		HJDFRS OEC DSI Ponseti
15.					DSI	

2. számú melléklet: Speciális életminőség kérdőív dongalábbal élők SZÜLEI részére

Ha a dongalábbas gyermek 12 év alatti, akkor csak a szülő tölti ki!

A dongalábbal élő gyermek kora:..... neme: Kezelés módja:.....

Kérdés	Válasz	Válaszlehetőségek
(1) Mennyire elégedett gyermeke lábának állapotával?		1=teljesen elégedett, 2=elégedett, 3=elégedetlen, 4=nagyon elégedetlen
(2) Mennyire elégedett gyermeke lábának alaki megjelenésével?		1=teljesen elégedett, 2=elégedett, 3=elégedetlen, 4=nagyon elégedetlen
(3) Milyen gyakran csúfolják gyermekét a dongalába miatt?		1=soha, 2=néha, 3=általában, 4=mindig
(4) Milyen gyakran okoz problémát gyermekének a megfelelő cipő beszerzése?		1=soha, 2=néha, 3=általában, 4=mindig
(5) Milyen gyakran okoz problémát a gyermekének tetsző cipőt megtalálni?		1=soha, 2=néha, 3=általában, 4=mindig
(6) Panaszkodott-e bármikor gyermeke az érintett lábfej fájdalmára?		1=igen, 2=nem;
(7) Milyen mértékben korlátozott gyermeke a járásban?		1=egyáltalán nem korlátozott, 2=kissé korlátozott, 3=mérsékeltlen korlátozott, 4=nagyon korlátozott
(8) Milyen mértékben korlátozott gyermeke a futásban?		1=egyáltalán nem korlátozott, 2=kissé korlátozott, 3=mérsékeltlen korlátozott, 4=nagyon korlátozott
(9) Milyen gyakran panaszodik gyermeke fájdalomra intenzív testmozgás során?		1=soha, 2=néha, 3=általában, 4=mindig
(10) Milyen gyakran panaszodik gyermeke fájdalomra mérsékelt testmozgás során?		1=soha, 2=néha, 3=általában, 4=mindig

3. **számú melléklet:** Speciális életminőség kérdőív dongalábás GYERMEKEK részére

Ha a dongalábás gyermek 12 év feletti, de 18 év alatti, akkor egy kérdőívet a gyermek, és egy SZÜLŐI kérdőívet a szülő tölt ki!

A dongalábbal élő gyermek kora: neme: Kezelés módja:.....

Kérdés	Válasz	Válaszlehetőségek
(1) Mennyire vagy elégedett a dongalábad állapotával?		1=teljesen elégedett, 2=elégedett, 3=elégedetlen, 4=nagyon elégedetlen vagyok
(2) Mennyire vagy elégedett a dongalábad alaki megjelenésével?		1=teljesen elégedett, 2=elégedett, 3=elégedetlen, 4=nagyon elégedetlen vagyok
(3) Milyen gyakran csúfolnak a dongalábad miatt?		1=soha, 2=néha, 3=általában, 4=mindig
(4) Milyen gyakran okoz problémát a megfelelő cipő beszerzése?		1=soha, 2=néha, 3=általában, 4=mindig
(5) Milyen gyakran okoz problémát olyan cipőt találni, ami tetszik?		1= soha, 2=néha, 3=általában, 4=mindig
(6) Szokott-e fájni a lábad?		1=igen, 2=nem;
(7) Milyen mértékben korlátoz a dongalábad a járásban?		1=egyáltalán nem korlátoz, 2=kissé korlátoz, 3=mérsékelten korlátoz, 4=nagyon korlátoz
(8) Milyen mértékben korlátoz a dongalábad a futásban?		1=egyáltalán nem korlátoz, 2=kissé korlátoz, 3=mérsékelten korlátoz, 4=nagyon korlátoz
(9) Milyen gyakran szokott fájni a lábad intenzív testmozgás során?		1=soha, 2=néha, 3=általában, 4=mindig
(10) Milyen gyakran szokott fájni a lábad mérsékelt testmozgás során?		1=soha, 2=néha, 3=általában, 4=mindig

4. **számú melléklet:** Speciális életminőség kérdőív dongalábas FELNŐTT részére

Ha dongalábbal élő 18 év feletti, akkor csak Ő tölts ki!

A dongalábbal élő felnőtt kora: neme: Kezelés módja:.....

Kérdés	Válasz	Válaszlehetőségek
(1) Mennyire elégedett lábának állapotával?		1=teljesen elégedett, 2=elégedett, 3=elégedetlen, 4=nagyon elégedetlen vagyok
(2) Mennyire elégedett a lábának alaki megjelenésével?		1=teljesen elégedett, 2=elégedett, 3=elégedetlen, 4=nagyon elégedetlen vagyok
(3) Milyen gyakran csúfolják/csúfolták a dongalába miatt?		1=soha, 2=néha, 3=általában, 4=mindig
(4) Milyen gyakran okoz problémát a megfelelő méretű cipő beszerzése?		1=soha, 2=néha, 3=általában, 4=mindig
(5) Milyen gyakran okoz problémát olyan cipőt találni, ami tetszik?		1=soha, 2=néha, 3=általában, 4=mindig
(6) Szokott-e fájni az érintett lába?		1=igen, 2=nem;
(7) Milyen mértékben korlátozza a dongalába a járásban?		1=egyáltalán nem korlátoz, 2=kissé korlátoz, 3=mérsékelten korlátoz, 4=nagyon korlátoz
(8) Milyen mértékben korlátozza a dongalába a futásban?		1=egyáltalán nem korlátoz, 2=kissé korlátoz, 3=mérsékelten korlátoz, 4=nagyon korlátoz
(9) Milyen gyakran szokott fájni a lába intenzív testmozgás során?		1=soha, 2=néha, 3=általában, 4=mindig
(10) Milyen gyakran szokott fájni a lába mérsékelt testmozgás során?		1=soha, 2=néha, 3=általában, 4=mindig

5. számú melléklet: Rosenberg-féle Önértékelés Skála

A következő kérdőív az önértékelést méri. Kérem, hogy minden egyes sorban jelöld be, hogy mennyire tartod önmagadra jellemzőnek az alábbi állításokat!

		Egyáltalán nem jellemző	Alig jellemző	Jellemző	Teljesen jellemző
1.	Egészében véve elégedett vagyok önmagammal.	1	2	3	4
2.	Néha azt gondolom, semmire sem vagyok jó.	1	2	3	4
3.	Azt hiszem, sok jó tulajdonságom van.	1	2	3	4
4.	Tudok olyan jól teljesíteni, mint mások.	1	2	3	4
5.	Azt hiszem, nem sok minden van, amire büszke lehetnék.	1	2	3	4
6.	Határozottan haszontalannak érzem magam néha.	1	2	3	4
7.	Úgy érzem, értékes ember vagyok, érek annyit, mint bárki más.	1	2	3	4
8.	Néha szeretném, ha jobban tudnám becsülni magam.	1	2	3	4
9.	Egészében véve hajlamos vagyok azt gondolni, hogy én egy kudarc vagyok.	1	2	3	4
10.	Alapvetően pozitívan gondolok magamra.	1	2	3	4

6. számú melléklet: Szociológiai kérdőív

Tisztelt Válaszadó! Kérem az egyes kérdésekhez a megfelelőt jelölje X-el!

1. Életkora:

- 12-17,99 év
- 18 év feletti

2. Neme:

- férfi
- nő

3. Állandó lakóhelye:

- falu
- város
- tanya

4. Melyik lába érintett:

- egyoldali (jobb vagy bal oldali dongalába van)
- kétoldali (mindkettő)

5. Mennyire befolyásolja/korlátozza Önt dongalába a mozgásban?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
—————→

Egyáltalán nem befolyásol  Teljes mértékben befolyásol

Kérem, jelölje karikázással a skálán 0-10-ig terjedelemben!

6. a. Mennyire befolyásolja dongalába a szabadideje örömteli eltöltését, ha moziba vagy színházba megy?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
—————→

Egyáltalán nem befolyásolja  Teljes mértékben befolyásolja

Kérem, jelölje karikázással!

6. b. Mennyire befolyásolja dongalába a szabadideje örömteli eltöltését, ha kirándulni megy?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
—————→

Egyáltalán nem befolyásolja  Teljes mértékben befolyásolja

Kérem, jelölje karikázással!

6. c. Mennyire befolyásolja dongalába a szabadideje örömteli eltöltését, ha egy hosszabb sétát, túrát tervez?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
—————→

Egyáltalán nem befolyásolja  Teljes mértékben befolyásolja

Kérem, jelölje karikázással!

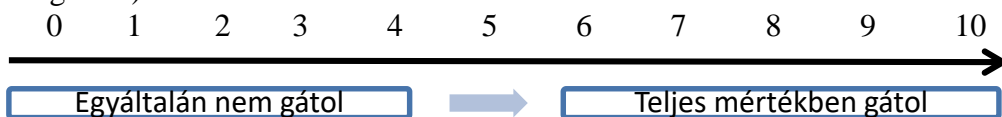
7. Mennyire gátolja Önt dongalába az iskolai feladatainak ellátásban? (Amennyiben iskolába jár!)



Kérem, jelölje karikázással!

- nem járok iskolába

8. Mennyire gátolja Önt dongalába a munkája sikeres elvégzésében? (Amennyiben Ön dolgozik!)



Kérem, jelölje karikázással a skálán 0-10-ig terjedelemben!

- nem dolgozom

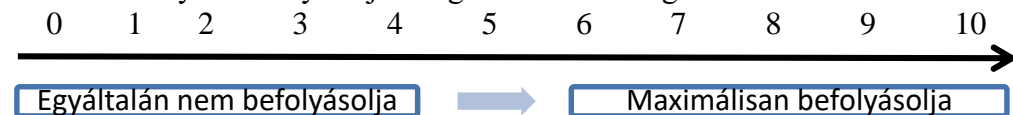
9. Dongalába milyen mértékben gátolja a rokonokkal, szomszédokkal és ismerősökkel a társas kapcsolatok kialakításában?

- egyáltalán nem gátol
 részben gátol
 túlnyomórészt gátol
 teljes mértékben gátol

10. Dongalába milyen mértékben gátolja a barátság és a párkapcsolat kialakításában?

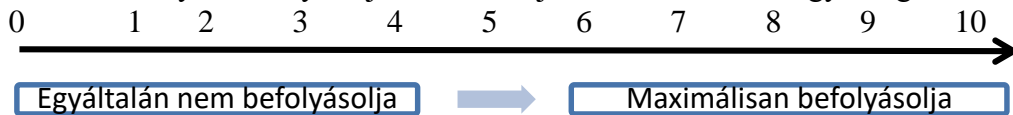
- egyáltalán nem gátol
 részben gátol
 túlnyomórészt gátol
 teljes mértékben gátol

11. Mennyire befolyásolja dongalába az Ön megítélését a többi ember körében?



Kérem, jelölje karikázással a skálán!

12. Mennyire befolyásolja Önt életcéljainak elérésében, hogy dongalábbal született?



Kérem, jelölje karikázással a skálán!

13. Ön szerint mi kellene ahhoz, hogy ne éljen hátrányos helyzetben dongalába miatt?

.....

13. PUBLIKÁCIÓS JEGYZÉK

ÉRTEKEZÉSHEZ KAPCSOLÓDÓ PUBLIKÁCIÓK JEGYZÉKE

Bohner-Beke A, Kőnigné Péter A, Vass L, Halasi Sz, Kráncz J, Pusztafalvi H. ***Dongaláb specifikus életminőség kérdőív magyar adaptációja***. Orvosi Hetilap. 2018; 159(31): 1270-1278.

Bohner-Beke A, Leidecker E, Koch T, Sramó A, Kráncz J. ***Lower leg atrophy in congenital talipes equinovarus***. Paediatrica Croatica. 2014; 58(3): 176-183.

Bohner-Beke A, Koch T, Kráncz J. ***A veleszületett lábdeformitások és mozgásterápiájuk***. Védőnő. 2013; 23(2): 22-26.

Bohner-Beke A, Leidecker E, Molics B, Sramó A, Kráncz J. ***A láb mozgásszervi állapotának változása óvodás kortól fiatal felnőtt korig***. In: Sipos N, Gunszt N. (szerk.): Interdiszciplináris Doktorandusz Konferencia, Pécsi Tudományegyetem Doktorandusz Önkormányzat. 2012; 235-260.

Beke A, Leidecker E, Kráncz J. ***A dongaláb fizioterápiája***. Mozgásterápia. 2006; 15(4): 3-6.

ÉRTEKEZÉSHEZ KAPCSOLÓDÓ ABSZTRAKTOK, ELŐADÁSOK

Bohner-Beke A, Kráncz J, Vass L, Boncz I, Pusztafalvi H. ***A multidisciplinary study on health-related quality of life in clubfoot***. Value Health. Barcelona. 2018. november 10-14; (PMS117) elfogadva

Bohner-Beke A, Vass L, Leidecker E, Pusztafalvi H. ***Egy pécsi ortopédiai-iskola története, avagy a dongalábú gyermekek életminőségének változása***. In: Betlehem J, Oláh A, Pusztafalvi H. (szerk.). Nemzetközi Egészségtudomány-történeti Konferencia [International Conference on the History of Health Sciences]. Pécs, 2017. 05. 18-2017. 05. 19.

Bohner-Beke A, Leidecker E, Molics B, Kráncz J. ***A veleszületett strukturális dongalábbal kezelt betegek körében végzett lábszárhossz- és körfogat értékek vizsgálati eredményei***. Magyar Ortopédus Társaság 55. Kongresszusa, Győr, 2012. június 14-16. (A-0060)

Bohner-Beke A, Balku E, Leidecker E, Molics B, Kráncz J. ***A veleszületett strukturális dongaláb gyakorisága hazánkban 2004-2009 között***. Magyar Ortopédus Társaság 55. Kongresszusa, Győr, 2012. június 14-16. (A-0062)

Bohner-Beke A. ***Gyermeklábak tudománya: A veleszületett és szerzett lábdeformitások mozgásterápiája***. Magyar Tudomány Napja. Baja, 2011. november 16.

Beke A. ***A veleszületett lábdeformitásoktól a szerzett lábproblémáig***. XI. Kari Tudományos Diákköri Konferencia, F fiatalok Fóruma. Pécs, 2005. április 22-23.

Beke A. ***A veleszületett lábdeformitások fizioterápiája***. Magyar Gyógytornászok Társasága (Dél-Dunántúli) Regionális Szervezet, Fizioterápiás Világnap. Pécs, 2005. szeptember 10.

Beke A. ***A gyógytornász teendője a veleszületett strukturális dongaláb konzervatív és műtéti kezelése során***. Magyar Gyógytornászok Társasága Pest-megyei Szervezet, Fizioterápiás Világnap. Cegléd, 2003. szeptember 5.

ÉRTEKEZÉSHEZ KÖZVETLENÜL NEM KAPCSOLÓDÓ PUBLIKÁCIÓK JEGYZÉKE

Leidecker E, Kellermann P, Galambosné Tiszberger M, Molics B, Bohner-Beke A, Nyárády J, Kráncz J. *Elhízott populációra jellemző talpnyomásminták vizsgálata*. Orvosi Hetilap. 2016; 157:(48): 1919-1925.

Lepes J, Halai Sz, Bohner-Beke A. *Leisure time of teachers' training faculty student is Subotica*. Sport Mont. 2015; (43-45): 345-349.

Leidecker E, Galambosné Tiszberger M, Bohner-Beke A, Molics B, Járomi M, Kráncz J. *A study on the plantar pressure distribution among obese and non-obese participants*. Obesitologia Hungarica. 2015; 14(2): 26-27.

Leidecker E, Galambosné Tiszberger M, Bohner-Beke A, Tigyiné Pusztafalvi H, Kráncz J. *Fizikai aktivitás és ízületi fájdalom kapcsolata munkaképes populációban*. Egészségfejlesztés. 2013; 54(5-6): 48-55.

Leidecker E, Molics B, Galambosné Tiszberger M, Kellermann P, Bohner-Beke A, Kráncz J. *Fizikai aktivitás hatása talpnyomás viszonyokra, egészséges populáció vizsgálata*. Fizioterápia. 2012; 21(3): 3-8.

Bohner-Beke A, Molics B, Kráncz J. *A szerzett lábdeformitások gyakorisága, megelőzésének lehetőségei*. Magyar Epidemiológia. 2011; 8(4): S35.

Molics B, Éliás Zs, Gombos G, Bohner-Beke A, Sebestyén A, Schmidt B, Kráncz J, Boncz I. *A fizioterápiás jellegű tevékenységek BNO szerinti megoszlása*. Magyar Epidemiológia. 2011; 8(4): S63.

Leidecker E, Puskás N, Beke A, Kráncz J. *Járnitánulás, járnitánítási szokások és statikai lábélváltások vizsgálata óvodás korban*. Mozgásterápia. 2006; 15(4): 18-20.

ÉRTEKEZÉSHEZ KÖZVETLENÜL NEM KAPCSOLÓDÓ KÖNYVEK, KÖNYVFEJEZETEK

Vass Livia (szerk.), Bohner-Beke A. *Kézikönyv a gyógytestnevelés mozgásanyagához*. Pécsi Tudományegyetem, 2015. (ISBN: 978-963-642-735; 978-963-962-868-6)

Vass Livia, Bohner-Beke A. *Gyakorlatgyűjtemény: 6.1. Alapelvek*. In: Vass Livia (szerk.) Osztálytermi tartáskorrekciók: Gyakorlatgyűjtemény. Pécsi Tudományegyetem Egészségtudományi Kar, 2015. (ISBN: 978-963-642-904-1)

Vass Livia, Bohner-Beke A. *Gyakorlatgyűjtemény: 6.3. Mobilizálás*. In: Vass Livia (szerk.) Osztálytermi tartáskorrekciók: Gyakorlatgyűjtemény. Pécsi Tudományegyetem Egészségtudományi Kar, 2015. (ISBN: 978-963-642-904-1)

Vass Livia, Bohner-Beke A. *Gyakorlatgyűjtemény: 6.5. Nyújtás*. In: Vass Livia (szerk.) Osztálytermi tartáskorrekciók: Gyakorlatgyűjtemény. Pécsi Tudományegyetem Egészségtudományi Kar, 2015. (ISBN: 978-963-642-904-1)

ÉRTEKEZÉSHEZ KÖZVETLENÜL NEM KAPCSOLÓDÓ ABSZTRAKTOK, ELŐADÁSOK JEGYZÉKE

Fusz K, Bohner-Beke A, Pusztai D, Müller Á, Váradyné Horváth Á, Lendvai Emmert D, Boncz I, Betlehem J, Oláh A. *The health status and conference- feeling of nurses working in different work schedule*. Value Health. 2017; 20:(5). A60.

Vass L, Bohner-Beke A, Pusztafalvi H. *Madzsarné Jászi Alice üzenete a múltból, avagy a női egészségkép a múlt század első felében*. In: Betlehem J, Oláh A, Pusztafalvi H. (szerk.) Nemzetközi Egészségtudomány-történeti Konferencia [International Conference on the History of Health Sciences]. Pécs, 2017. 05. 18–2017. 05. 19.

Leidecker E, Galmbosné Tiszberger M, Bohner-Beke A, Molics B, Járomi M, Kránicz J. *A study on the plantar pressure distributioin among obese and non-obese participants*. 3 Obesitologia Hungarica From basic science to clinical practice 5th Central European Congree on Obesity: XXIII. Annual Congress of the Hungarian Society for the Study of Obesity. Budapest, 2015. 10. 01–2015. 10. 03.

Bohner-Beke A. *Kiből lesz gerinces ember? Gyermekkorai gerincproblémák*. Tudományos Diákköri és Szakmai Nap. Baja, 2012. április 19.

Molics B, Bohner-Beke A, Mintál T, Sebestyén A, Schmidt B, Kránicz J, Boncz I. *A fizioterápiás jellegű tevékenységek alapján a legnagyobb esetszámban kezelt traumatológiai sérülések regionális korcsoportok szerinti megismerése a járóbeteg szakellátásban*. A Magyar Traumatológus Társaság 2012. évi Kongresszusa. Eger, 2012. 06. 07–2012. 06. 09.

Bohner-Beke A. *A gyermek és felnőttkori statikai lábelváltozások megelőző programja*. Magyar Epidemiológiai Társaság VI. Kongresszusa, 2011. november 25-26.

Bohner-Beke A. *Két lábbal a Földön: Lábunk mozgásszervi egészsége*. A mentorálás szintjei II., Baja, 2011. október 17.

Leidecker E, Bohner-Beke A, Galambosné Tiszberger M, Kránicz J. *Connection between physical activity and complaints of mosculoskeletal system*. 7th EFSMA-Europeas Sports Medicine Congress, 7th Central Europeas Congress of Physical Medicina and Rehabilitation. Salzburg, 2011. 10. 27–2011. 10. 29.

Beke A. *Diagnózis: A 15-ös kromoszóma részleges triszómiája*. Magyar Gyógytornászok Társasága (Dél-Dunántúli) Regionális Szervezet, Fizioterápiás Világnap. Pécs, 2004. február 6.

7. sz. melléklet

**DOKTORI ÉRTEKEZÉS BENYÚJTÁSA ÉS NYILATKOZAT A DOLGOZAT
EREDETISÉGÉRŐL**

Alulírott

név: *Bohner-Beke Aliz*

születési név: *Beke Aliz*

anyja neve: *Bervinkl Matild Mária*

születési hely, idő: *Baja, 1979.02.18.*

*A veleszületett strukturális dongalábbal élők életminőségét befolyásoló
mennyiségi és minőségi tényezők*

című doktori értekezésemet a mai napon benyújtom a(z)

Pécsi Tudományegyetem Egészségtudományi Kar Egészségtudományi Doktori
Iskola

*PR-3: Mozgásszervi egészségtudomány Programjához / M-1: Alsóvégtagok
veleszületett deformitásainak megelőzése, kezelési lehetőségei és életminőségre
gyakorolt hatásai* témacsoportjához.

Témavezetők neve: *Prof. Dr. Kránicz János és Dr. Tigyi Zoltánné Dr. Pusztafalvi
Henriette*

Egyúttal nyilatkozom, hogy jelen eljárás során benyújtott doktori értekezésemet
- korábban más doktori iskolába (sem hazai, sem külföldi egyetemen) nem nyújtottam be,
- fokozatszerzési eljárásra jelentkezésemet két éven belül nem utasították el,
- az elmúlt két esztendőben nem volt sikertelen doktori eljárásom,
- öt éven belül doktori fokozatom visszavonására nem került sor,
- értekezésem önálló munka, más szellemi alkotását sajátomként nem mutattam be,
az irodalmi hivatkozások egyértelműek és teljeseek, az értekezés elkészítésénél
hamis vagy hamisított adatokat nem használtam.

Dátum:

.....
doktorjelölt aláírása