DOKTORI ÉRTEKEZÉS

dr. Fejes Melinda

PTE, 2021

Életminőség vizsgálatok krónikus gyermekkori neurológiai betegségekben:

epilepszia, cerebrális parézis és meningomyelokele esetében

Doktori (PhD) értekezés

dr. Fejes Melinda

Klinikai Idegtudományi Doktori Iskola

Pécsi Tudományegyetem, Általános Orvostudományi Kar

Doktori Iskola vezetője és programvezető: Prof. Dr. Komoly Sámuel

Témavezető: dr. Hollódy Katalin

Klinikai Központ, Gyermekgyógyászati Klinika, Neurológiai Tanszék

Pécs, 2021

Mottó:

Tegyél érte

Úgy érzed, egyedül vagy,
Senki nincs, ki felemelne,
Nézed merre a fény, a remény.
S ha nem félsz kitárni szíved,
Kezed nyújtod a másik felé, meglátod,
Az igaz szeretet, összetartás, rád találhat még.

Don't give up

Feeling alone and on your own,
Having no one to raise you up,
Searching for light and searching for hope,
But if you're brave enough
To open your heart and reach for the One,
You will see that true love and unity
Will find their way to thee.

Szerző: Téglás Melinda

1 Tartalom

1 Bevezetés 15

1.1. Életminőség vizsgálatok 16

2 Célkitűzések, hipotézisek 17

3 A krónikus neurológiai betegségek rövid ismertetése 18

3.1 Epilepszia 18

3.2 Cerebrális parézis 19

3.3 Meningomyelokele 19

4 A vizsgálatba bevont személyek és az általánosan alkalmazott módszerek 23

4.2 Szociodemográfiai kérdőív 23

4.4 Effect Size - Hatásmérték számítások 24

4.4.1 A dolgozatban alkalmazott hatásmértékek 25

4.5 Etikai engedélyek 26

5 Epilepsziás gyermekek és serdülők életminőség vizsgálata 29

5.1 Bevezetés 29

5.2.1 Betegek 29

5.2.2 Statisztikai elemzés 30

5.3 Eredmények 31

5.3.1 A kontrollként alkalmazott magyar gyermekek életminősége 31

5.3.2 Az epilepsziás gyermekek életminősége a magyar általános populációval összehasonlítva 32

5.3.3 Egyéb változók 34

5.3.4 Betegséghez kötött életminőség és az antiepileptikum kezelés 36

5.3.5 Szociodemográfiai háttér 37

5.4 Diszkusszió 38

5.5 Erősségek és limitációk 41

5.6 Következtetések 42

6. A gyermekkori epilepszia és a tápláltság 43

6.1 Bevezetés 43

6.2 Célkitűzés 44

6.3 Betegek és módszerek 44

6.3.1 Epilepsziás betegek 44

6.3.2 Általános populáció 45

6.3.3 Módszerek 45

6.4 Eredmények 46

6.4.1 Leíró információk az epilepsziában szenvedő gyermekekről és az általános populációról……46

6.4.2 Testi paraméterek..... 48

6.4.3 Az epilepszia speciális jellemzői 49

6.4.4 Szociodemográfiai adatok..... 52

6.4.5 Az epilepsziás gyermekek egészséggel kapcsolatos életminősége az általános (kontroll) populációhoz képest 52

***6.5* Diszkusszió 53**

6.6. Következtetések 56

7 A cerebrális parézis epidemiológiája 57

7.1 Célkitűzés 57

7.2 Betegek és módszerek..... 57

7.3 Eredmények 57

7.4 Megbeszélés..... 60

7.5 Erősségek és limitációk 60

8 A cerebrális parétikus betegek ellátásának költségei 0-18 éves életkor között……...62

8.1 Bevezetés 62

8.2 Célkitűzés 62

8.3 Az egészségügyi és nem egészségügyi ellátás számításának módszerei..... 62

8.3.1 Az egészségügyi ellátás költségei 63

8.3.2 Nem egészségügyi költségek 64

8.3.3 Otthoni és intézeti költségek..... 64

8.3.4 Nemzetgazdasági hatások 64

8.4 Eredmények 64

8.4.1 Egészségügyi költségek..... 64

8.4.2 Nem egészségügyi költségek 65

8.4.3 Otthoni és intézeti ellátás költségei 65

8.4.4 A CP aránya a nemzeti költségvetésben..... 66

8.5 Diszkusszió 67

8.6 Erősségek és limitációk…… ……70

8.7 Következtetések 69

9 Cerebrális parétikus gyermekek és serdülők életminőség vizsgálata 71

9.1 Bevezetés 71

9.2 A vizsgálatba bevont betegek és az általános populáció, módszerek 71

9.2.2 Statisztikai analízis 73

9.3 Eredmények 74

9.4 Diszkusszió 81
9.6 Következtetések 85
10 Meningomyelokelével született gyermekek és serdülők életminőség vizsgálata 87
10.1 Bevezetés 87
10.2 A vizsgálatban részt vevő személyek és módszerek 87
10.2.1 Meningomyelokelés betegek 87
10.2.2 Statisztikai elemzés 88
10.3 Eredmények 88
10.3.1 A meningomyelokelés betegek klinikai jellemzői 88
10.3.2 Az MMC-s gyermek életminősége - gyermek és szülői vélemények 89
10.4 Diszkusszió 91
10.6. Konklúzió 92
11 Krónikus neurológiai betegek és az általános populáció összehasonlító elemzése .. 93
11.2 Eredmények 93
11.3 Diszkusszió 95
12 Az új eredmények összefoglalása 98
12.1 Az általános populáció életminőség vizsgálata 98
12.2 Epilepsziás gyermekek életminősége 98
12.3 Epilepszia és tápláltság összefüggései 98
12.4 A cerebrális parétikus gyermekek életminősége 99
12.5 A cerebrális parézis epidemiológiai kutatása 100
12.7 Meningomyelokelés betegek életminőség vizsgálata 100
12.8 Krónikus neurológiai betegeket nevelő szülők véleményének összehasonlító vizsgálata 101
13 Felhasznált irodalom 102
14 Az értekezés témájához kapcsolódó közlemények 117
14.1 Közlemények: 117
14.2 Idézhető absztrakt 117
14.3 Előadások / poszterek: 117
15 Köszönetnyilvánítás 119
16 Mellékletek 120

Táblázatok jegyzéke

1. A gerincvelő szegmentális beidegzés szintjei és a társuló neurológiai eltérések a mozgásban, bőrérzékelésben, sphincter funkcióban és reflexekben 22
2. A vizsgált csoportok szociodemográfiai jellemzői 28
3. Az epilepsziás (E) és általános populáció (ÁP) csoportok leíró statisztikája 31
4. Az epilepsziás (E) és általános populációba (ÁP) tartozó gyermekek egyes KIDSCREEN 52 tételekre adott átlag T-értékek és standard deviációk, valamint a hozzájuk tartozó Cohen-hatásmértékek. 32
5. Az epilepsziás és általános populációba tartozó gyermekek szülei által kitöltött kérdőívek átlag T-értékei, standard deviációi és a hozzájuk tartozó hatásmértékek (KIDSCREEN és ÁP között, E és ÁP között). 33
6. Különböző epilepsziás beteg jellemzők közötti összefüggések: gyermek- szülő korrelációk és szignifikanciák, életkor szerinti T-értékek és szignifikanciáik. 34
7. Cross tabuláció az epilepsziás betegek életkorát, az epilepszia fennállásának időtartamát, a görcsfrekvenciát és a KIDSCREEN 52 gyermek/serdülő kérdőív hat szignifikáns tartományát figyelembe véve. 35
8. Az epilepsziás gyermekek és az általános populáció szociodemográfiai adatai. 38
9. Az epilepsziás és az általános populáció magasság, testtömeg és BMI értékei. 47
10. BMI, testmagasság és testtömeg értékek kovariancia elemzése a 13 évesnél fiatalabb és idősebb epilepsziás gyermekekben. 48
11. Az epilepsziás és az általános populáció gyermekeinek tápláltsági állapota (BMI) a három klasszifikációs rendszer (Magyar, WHO, IOTF) alapján. 49
12. Az epilepszia szindrómák, az antiepileptikumos kezelés jellemzői és a szociodemográfiai mutatók rizikó aránya (RR) az általános populációhoz viszonyítva. 49
13. A cerebrális parézis epidemiológiai adatai Borsod-Abaúj-Zemplén megyében és az adatok kivetítése Magyarországra. 58
14. A cerebrális parézis rizikófaktorainak előfordulása 59
15. A Cerebrális parézis típusai és viszonyuk a GMFCS score–hoz (%) 55
16. Egy CP-s beteg egészségügyi ellátásának költségei 0–18 éves kor között 65
17. A cerebrális parétikus betegek ellátásnak költségei a különböző országokban egységesen euróban (€) kifejezve. 67
18. A cerebrális parézis (CP) és az általános népesség (ÁP) jellemző mutatói 74
19. A 99 CP-s beteg mozgássérülésének típusa, súlyossága, és társbetegségei. a GMFCS szintek 75
20. Átlag T-értékek és azok szórásai (SD) a vizsgált általános populációban (ÁP) és a cerebrális parétikus (CP) csoportban a gyermekek és a szülők által adott válaszok alapján, kiegészítve a csoportok közötti Cohen-hatásmérték (ES) számításokkal 76
21. A cerebrális parétikus populáció életminősége a gyermek és a szülő, valamint a nem szerint. 77
22. A CP-s csoport szocio-demográfiai mutatóinak gyakorisága, és rizikója (RR) az általános populáció adataihoz viszonyítva 81
23. A vizsgált MMC-s betegek jellemző értékelhető orvosi adatai 89

24. MMC-s populáció szülői és gyermek átlag T-értékek, szórás és a szülő - gyermek véleménye közötti korreláció, szignifikancia, hatásmérték értéke. 90
25. MMC-s betegek két életkori csoportja által adott átlag T-értékei a szórással (SD), valamint a szignifikancia (p) és hatásmérték (ES) értéke 90
26. A három krónikus neurológiai betegcsoport (E=epilepszia; MMC=meningomyelokele; és CP=cerebrális parézis) gyermekeinek és szüleiknek válaszai a KIDSCREEN 52 kérdőív kérdéseire. 90
27. Szignifikancia és hatásmérték különbségek a három krónikus neurológiai betegség (E, CP. MMC) között a gyermek kérdőívek alapján 93
28. Szignifikancia és hatásmérték különbségek a három krónikus neurológiai betegség (E, CP, MMC) között a szülői kérdőívek alapján 93

Ábrák jegyzéke

1. Spinalis dysrasphizmusok, A-E képek a legenyhébbtől a legsúlyosabb formáig 20
2. Nagyméretű meningomyelokele műtét előtti képe, alatta a gyógyult műtéti terület, mely körül nagy kiterjedésű naevus flammeus látható. A jobb oldali képen a beteg egy éves, parézis, hydrocephalus nem alakult ki. 20
3. A spinális dysraphizmus szélsőséges esete. A thoracolumbalis szakaszon nem csak a csontos gerinc, a burkok, hanem a velőcső sem záródott 21
4. Extrém encephalocele képe 21
5. Az epilepsziás gyermekek mért KIDSCREEN HRQOL testi és lelki jólétet mutató T-értékek és ezek standard deviációi a konvulziók gyakoriságának függvényében 36
6. A szedett antiepileptikumok száma (monoterápia-politerápia) és az epilepsziás gyermek életminősége. 37
7. Normál BMI-vel rendelkező epilepsziás gyermekek különböző életminőség tartományainak T-értékei a normál BMI-vel rendelkező általános populációhoz viszonyítva 53
8. A CP típusainak SCPE által javasolt beosztása 72
9. A nagy motoros funkciók osztályozási rendszerének (GMFCS) öt szintje 73
10. Az életminőség ÁP-hoz viszonyított átlagos T-értékeinek ábrázolása a CP súlyossága alapján 78
11. A CP típusok életminőség kategória pontszámainak százalékos és T-értékben kifejezett ábrázolása. 79
12. A főbb társbetegségek és a mozgássérülés súlyosságának hatása a HRQoL értékelésre. 80

Függelékek jegyzéke

1. Szociodemográfiai kérdőív 123
2. KIDSCREEN kérdőív engedélyeztetése 124
3. KIDSCREN-52 gyermek-serdülő kérdőív 132
4. KIDSCREEN-52 szülői kérdőív 138
5. Az értekezéshez kapcsolódó közlemények lenyomatai 145

Rövidítések jegyzéke

AHW index: frontális szarvak átmérője, anterior horn width
ÁP: általános népesség/populáció
B-A-Z megye: Borsod-Abaúj-Zemplén megye
BMI: body mass index/testtömeg index
CI: confidencia index
CI: konfidencia intervallum
CP: cerebrális parézis
CT: komputer tomográf
E: epilepszia
EEG: elektorenkefalográfia
EESZT: Elektronikus Egészségügyi Szolgáltatási Tér
ES: hatásmérték/effect size
GDP: Bruttó hazai termék / Gross Domestic Product
GMA: ébredési nagyroham
GMFCS: nagy mozgás funkció osztályozási rendszere / Gross Motor Function Classification System
GY: gyakori
GYD: gyermek kognitív deficittel
HBCS: homogén betegcsoport
HRQoL: egészséghez kötött életminőség
IGE: idiopátiás generalizált epilepszia
ILEA: International League Against Epilepsy
ILRE: idiopátiás lokalizációhoz kötott epilepszia
INC: inkontinencia
IOTF: International Obesity Task Force Body Mass Index (BMI); kiterjesztett nemzetközi testtömeg index meghatározás
L1-L5: lumbális szegmentális beidegzés szintjei
LGY: leggyakoribb
LR: legritkább
MMC: meningomyelokele
Mo: Magyarország
MR: mágneses rezonancia
NEAK: Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő
O: obez, elhízott
OW: overweight, túlsúlyos
p: szignifikancia szint
PTE: Pécsi Tudományegyetem
QoL- quality of life, életminőség
r: Pearson-korreláció
R: ritka
RR: rizikó ráta
S1- S4: szakrális szegmentális beidegzés szintjei
SCPE: Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, európai cerebrális parézis regiszter
SD: standard deviáció, szórás
SDR: szelektív dorzális rizotómia
SFE: szimptómás fokális epilepszia
SGE: szimptómás generalizált epilepszia
SZ: szülő
SZD: kognitív deficittel élő gyermek szülője
T: átlag T-érték
UK: Egyesült Királyság
US: Egyesült Államok
WHO: World Health Organization

Absztrakt – magyar

Életminőség vizsgálatok krónikus gyermekkori neurológiai betegségekben: epilepszia, cerebrális parézis és meningomyelokele esetében

Fejes Melinda

Témavezető: dr. Hollódy Katalin

A kutatás célja: krónikus neurológiai betegségekben (epilepszia, cerebrális parézis, meningomyelokele) szenvedő, 8-13 és 13-18 éves gyermekek/serdülők életminőségének vizsgálata a gyermekek és a szüleik véleménye alapján.

Módszerek: egészséghez kapcsolódó életminőség (KIDSCREEN-52) és szociodemográfiai kérdőíveket töltettünk ki a gyermekekkel és szüleikkel. Kontroll csoportként krónikus betegséggel nem küzdő, azonos életkorú, általános populációt alkalmaztunk. Vizsgáltuk a neurológiai betegségek klinikai jellemzőit, a kísérő társbetegségeket, epilepsziás gyermekek esetén a tápláltsági állapotot, a családok szociodemográfiai környezetét. Epidemiológiai adatgyűjtést végeztünk cerebrális parézis esetén Borsod-Abaúj-Zemplén megyében. A bevásárló kosár elvét alkalmazva kiszámítottuk a cerebrális parétikus gyermekek ellátásának költségeit 18 éves korig. Statisztikai próbákat végeztünk a szignifikancia szintek megállapítására.

Eredmények: a saját általános populációnk által kapott adatokat az európai KIDSCREEN- 52 értékekhez validáltuk és azt megfelelőnek találtuk. Mind a három krónikus neurológiai betegcsoportunk alacsonyabbra értékelte az életminőségét, a testi jólétét, mint az általános populáció. A szülők véleménye nem minden tekintetben egyezett a gyermekeikével. A fiatalabb gyermekek általában pozitívabban értékelték életminőségüket, mint a serdülők. A cerebrális parézisben szenvedő lányok az érzelmi-lelki életüket rosszabbnak ítélték meg, mint a fiúk, egyéb nemi különbség a vizsgálatban nem volt.

Epilepsziás betegeink esetében a rohamok gyakorisága, a politerápia alkalmazása és az életkor emelkedése hat mutatóban rontotta az életminőséget. A jól beállított gyógyszeres kezelés viszont javítja a gyermekek életminőségét.

Az epilepsziás gyermekek általában normál testalkatúak. Obezitásra hajlamosít a politerápia, az idiopátiás lokalizációhoz kötött epilepszia szindróma, az egyetlen gyermek status a családban. A munkaerő piaci szülői inaktivitás, illetve több testvér esetén inkább vékony testalkatot találtunk.

A cerebrális parézis prevalenciája Borsod-Abaúj-Zemplén megyében 2,1‰.

Egy cerebrális parétikus gyermek ellátásának költsége 18 éves korig 73 millió forintba kerül (251.724 euró). A kieső családi bevétel 27,36 millió forint (94.345 euró). A CP-s betegek ellátása Magyarországon a GDP 0,525 ‰-ét tette ki a vizsgált évben.
A rosszabb motoros funkció és a komorbiditások jelenléte (epilepszia, inkontinencia és intellektuális károsodás) az életminőséget negatív irányban befolyásolja. A CP-s betegcsoportok közül a hemiparétikus gyermekek értékelték az életminőségüket a legrosszabbnak. A szülők alacsonyabb iskolai végzettsége és munkaerő piaci inaktivitása, valamint az egyszülős család negatív hatást gyakoroltak az életminőségre.
A meningomyelokele életminőség-vizsgálat eredményei hasonlítanak a cerebrális parétikus gyermekekéhez, de az MMC-s gyermekek a mozgásukat, baráti kapcsolataikat jobbnak ítélték.
Következtetés: mindhárom krónikus neurológiai betegség rontja a gyermekek/serdülők életminőségét, annak több összetevőjét. Ezek a krónikus betegségek nem csak az érintett gyermek testi-lelki jólétét befolyásolják, de a testvérek, az egész család életminőségére, a család anyagi helyzetére is jelentősen hatnak. A szociális háló erősítése, a társadalmi környezetbe való beilleszkedés elősegítése szükséges.

Kulcsszavak: epilepszia, cerebrális parézis, meningomyelokele, életminőség vizsgálat, epidemiológia, szociodemográfia.

Abstract-English

Quality of Life Study of Children with Chronic Neurological Diseases: Epilepsy, Cerebral palsy and Meningomyelocele

Melinda Fejes

Supervisor: dr. Katalin Hollódy

Aim of the research: to study the quality of life of children (8- 13 ys and adolescents (13-18 ys) with three chronic neurological diseases (epilepsy, cerebral palsy, meningomyelocele) based on the assessment of children and their parents.

Methods: Health Related Quality of Life (KIDSCREEN-52) and sociodemographic questionnaires were completed by children and their parents. Age-matched general population without chronic diseases was used as a control group. We examined the clinical characteristics of the diseases, the associated comorbidities, the nutritional status of the children with epilepsy, and the sociodemographic environment of the families. The estimated cost of caring of children with cerebral palsy up to 18 years of age was also calculated. Statistical tests were performed to determine the significance levels.

Results: data obtained from our own general population were validated for European KIDSREEN-52 values and found to be appropriate. All three groups with chronic neurological diseases rated their health related quality of life and physical well-being poorer than the general population. Parents' assessments did not harmonize with their children' ones in all respects. Younger children generally rated their quality of life more positively than adolescents. Girls with cerebral palsy assessed their emotional and psychological lives worse than boys, other gender differences were not found in the study.

The higher freqency of seizures, the use of polytherapy and the increase of age worsened the quality of life of our patients with epilepsy in six domains. Well-adjusted medication has improved their quality of life.

Children with epilepsy usually have normal bodyshape. Polytherapy, an idiopathic localization related epilepsy syndrome, the only child status in the family predispose to obesity. Children had rather thin physique in families with more siblings and with parental labor market inactivity.

The prevalence of cerebral palsy was 2.1 ‰ in Borsod-Abaúj-Zemplén County. The cost of caring a child with cerebral palsy up to 18 years of age was calculated, it was 73 millions Hungarian Forint (€ 251.724). The lost family income was found to be 27.36 millions

Hungarian Forint (€ 94,345). The care of patients with cerebral palsy in Hungary covers 0,525 ‰ of GDP in the studied year.

Poor motor function and the presence of comorbidities (epilepsy, incontinence, and intellectual impairment) negatively effect the quality of life. From the different CP patient groups children with unilateral spastic CP reported their quality of life as the worst. Parents' lower education level and labor market inactivity, as well as the single-parent family status had negative impact on quality of life.

The results of the quality of life study of patients with meningomyelocele were very similar to those of children with cerebral palsy, but children with MMC rated their movement and friendships as better.

Conclusion: all three chronic neurological diseases impair the quality of life of children and adolescents. These chronic neurological diseases not only affect the physical and mental well-being of the children themselves, but also the quality of life of their siblings, their families and income of the families as well. It is necessary to strenghten the social network and to promote integration into the society.

Keywords: Epilepsy, Cerebral Palsy, Meningomyelocele, Quality of Life Measurement, Epidemiology, Sociodemography.

1 Bevezetés

Orvosi pályámat családi indíttatásból, személyes élmények miatt kezdtem el. Eleinte úgy gondoltam, hogy a megfelelő gyógyszeres, vagy egyéb kezelések, mint az intenzív ellátás, fizikoterápia elégséges a gyógyításhoz. Korán jelentkezett bennem az az igény, hogy az általam kezelt betegek sorsát hosszabb távon is megismerhessem. A koraszülöttek és beteg újszülöttek mozgásfejlődését, későbbi életkilátásait vizsgáltam.

Mindig érdekelt a betegek későbbi sorsa, családi, szociális beilleszkedésük és a hosszabb távú után követés is.

2012-ben adódott az a lehetőség, hogy életminőség vizsgálatot kezdhettem el. Az adatgyűjtés kiterjedt körű volt, kb. 800 családot kerestünk meg, hogy az adataink statisztikailag értékelhetők legyenek.

Munkánk sok szempontból első kutatás Magyarországon. Gyermekek neurológiai betegségeiben még nem történt ilyen komplex felmérés. A szigorúan vett életminőség vizsgálatok mellett tanulmányoztuk a betegségjellemzők és a szociodemográfiai mutatók életminőségre gyakorolt hatását is.

Az *epilepszi*ás, cerebrális parétikus (CP-s) gyermekek és serdülők vizsgálatánál a betegség jellemzőinek életminőségre gyakorolt hatásait mértük fel.

A krónikus betegségek és a tápláltság összefüggései kiemelt jelentőségű, sokat kutatott terület. A *gyermekkori epilepszia és a tápláltsági állapot* kapcsolatáról kevesebb az irodalmi adat. A betegségjellemzők és a szociodemográfiai háttér vizsgálata új, meglepő adatokkal szolgál.

A *cerebrális parézis*ben (CP) szenvedő 6-18 éves korú gyermekek epidemiológiai vizsgálatához felkutattam a Borsod-Abaúj-Zemplén megyében élő CP-s betegeket. Az összegyűjtött epidemiológiai- és betegségadatok alapján kiszámítottam, hogy egy CP-s gyermek ellátása 18 éves korig, milyen anyagi terhekkel jár a család számára és mekkora szeletet igényel az állami költségvetésből. A cerebrális parézis, mint életre szóló neurológiai állapot/betegség költségeinek felmérése nemzetközi szinten is ritka. Újdonság, hogy a költségeket a bevásárló kosár alapelv szerint számoltam ki, ily módon bármikor reprodukálható.

Megvizsgáltuk egy másik, veleszületett mozgássérülés, a *meningomyelokele* hatását a gyermekek/serdülők életminőségére.

Összehasonlítottuk a 8-18 éves életkorú, krónikus idegrendszeri betegségekben szenvedő gyermekek és az ugyanolyan életkorú, de krónikus betegségtől mentes általános népesség életminőségét. Kutattuk a három neurológiai betegség hatását az életminőségre, kerestük a hasonlóságokat és az eltéréseket.

1.1. Életminőség vizsgálatok

Az egészségi állapot egy egyén egészségét jelenti egy adott időpontban. Az egészségi állapotot módosíthatják különböző károsodások, érzékelési, működésbeli eltérések, szociális lehetőségek, amelyeket betegségek, sérülések, kezelések vagy egészségpolitikai intézkedések befolyásolhatnak.[1]

A WHO (Egészségügyi Világszervezet) meghatározása szerint az életminőség (Quality of Life/QoL) a személy értékelése az életben elfoglalt helyzetéről, ahogyan a kulturális környezete, értékrendszerei, elvárásai és kapcsolatai befolyásolják.[2.] Az életminőség kifejezést gyakran használják tévesen az egészséghez kötött életminőségre vagy egészségügyi állapotra utalva. Azonban az életminőség sokkal szélesebb körűen értelmezett fogalom, mert magában foglalja az egyén anyagi lehetőségeit, családi állapotát, tanulási/képzési lehetőségeit, a kreatív önkifejezést. Lehetőséget ad mások segítésére, ösztönzésére, a közösségi tevékenységekben, a társadalmi beilleszkedésben, pihenésben való részvételben.[3]

Az „egészséghez kötött életminőség" (Health Related Quality of Life/HRQoL) kifejezés az életminőség egészségügyi oldalát mutatja be, általában visszatükrözi a betegség és kezelésének hatását a fogyatékosságra és az önellátásra.[4]

Az egészséggel/betegséggel kapcsolatos, életminőséget kutató vizsgálatok gyakran használnak kérdőíveket bizonyos beteg/betegségcsoportok által személyesen közölt információk megítélésére és/vagy a tudományos vizsgálatok alanyairól összegyűjtött személyes és környezeti jellemzők összegyűjtésére. Az egyes kérdéseket itemeknek/tételeknek nevezik. Az egyes tételeket pszichometriai csoportokba rendezik és a közölteket mérhetővé tevő, 5-7 fokozatú skálával látják el.[5] A kérdésfeltevés formája meghatározza a kapható eredményeket és azok összehasonlíthatóságát. Számos olyan kérdőív ismert, amely specifikusan csak egy-egy betegségben szenvedő betegcsoport életminőségét vizsgálja. A specifikus kérdőívek egyes betegségek jellemzőit, a gyógykezelés hatását és a pszichológiai sajátságokat vizsgálják, de csak hasonló betegségben szenvedőkkel tesznek lehetővé összehasonlítást.[6] A krónikus gyermekneurológiai betegségek közül például ilyen a cerebrális parétikus gyermekek és serdülők életminőségét kutató kérdőív (The Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire).[6]

A nem betegség/ekhez, hanem az általános egészséghez kötött életminőség vizsgálatok az általános népesség életminőségét mérik fel és lehetőséget adnak arra, hogy bizonyos betegségben szenvedő, bizonyos korú betegpopulációk életminőségét összevethessük hasonló életkorú, de egészséges egyénekkel.

A gyermekek és serdülők életminőségét vizsgálják a KIDSCREEN Group által kifejlesztett HRQoL kérdőívek.[7-8]

2 Célkitűzések, hipotézisek

Kutatásom fő célja a különböző krónikus neurológiai betegségekben szenvedő gyermekek és serdülők, betegséghez kötött életminőségének felmérése volt. Arra a kérdésre kívántam választ kapni, hogy a krónikus beteg gyermekek életminősége vajon eltér-e és ha igen, milyen mértékben, mennyiben az egészséges kortársaikétól.

1. Feltételeztük, hogy a kontroll csoportként szereplő, magyar általános gyermek- és serdülőkorú populáció életminőségének felmérésekor az európai standardokhoz hasonló eredményt kapunk.
2. Az *epilepsziás* gyermekek és serdülők életminőség vizsgálatánál a null hipotézisünk az volt, hogy a jelentős társbetegségek nélküli, jól kezelt, vagyis gyógyszeresen jól beállított epilepszia nem csökkenti statisztikailag szignifikáns mértékben a beteg/ek életminőségét, összehasonlítva azt az általános, ugyanolyan életkorú népességgel.
3. Feltételeztük, hogy az epilepszia betegség esetén a testalkatot nem csak az antiepileptikumok, hanem a szociodemográfiai háttér és bizonyos epilepszia szindrómák is befolyásolják.
4. *Cerebrális parétikus* betegek esetén a null hipotézis az volt, hogy a mozgássérült gyermekek életminőségét maga a krónikus betegség és a családban nevelkedő gyermek társadalmi helyzete egyaránt befolyásolja. Feltételeztük, hogy a mozgássérült gyermekek/serdülők önismereti képessége nem tér el statisztikailag szignifikáns mértékben az azonos életkorú, de krónikus betegségekkel nem küzdő, általános populációétól.
5. Célul tűztük ki, hogy meghatározzuk Borsod-Abaúj-Zemplén megyében a cerebrális parézis (CP) epidemiológiáját.
6. Vizsgálni kívántuk a cerebrális parézisben szenvedő gyermekek 18 éves korig történő komplex orvosi/rehabilitációs ellátásának felmérését, az egyéni/családi és állami/társadalombiztosítási költségek megállapítását.
7. A *meningomyelokelés* betegek vizsgálatánál az volt a null hipotézisünk, hogy az életminőségük ugyan eltér/het az azonos életkorú általános populációétól, de nagyon hasonló a szintén mozgásfogyatékkal élő cerebrális parétikus betegekéhez.
8. A krónikus neurológiai betegeket nevelő szülők véleményét kértük a gyermekük életminőségével kapcsolatban, amit össze kívántunk hasonlítani az egészséges gyermeket nevelő szülőkével. Kíváncsiak voltunk arra, hogy van-e jelentős véleménykülönbség a különböző élethelyzetek megítélésében a gyermekek/szülők megítélése szerint.

3 A krónikus neurológiai betegségek rövid ismertetése

3.1 Epilepszia

Az epilepszia ősidők óta ismert betegség. Az ókorban és a középkorban egyaránt gondolták „Isten áldásának” vagy az „ördög átkának”.[9]

Az epilepsziás görcs az agy kóros, szinkron, excesszív idegsejt aktivitása, mely különböző tünetek átmeneti megjelenését okozza.

Az epilepszia definíciója az ILEA (International League Against Epilepsy) ajánlása szerint a következő:

1. legalább két, nem provokált (vagy reflex) görcs fellépése 24 órán belül;
2. egy nem provokált (vagy reflex) görcs és a további görcsök előfordulásának lehetősége nagyobb, mint 60 % az elkövetkező 10 évben;
3. meghatározott epilepszia szindróma diagnózisa állítható fel.[10-11]

A rohamok fokális, generalizált vagy ismeretlen kezdetűek.[10-11] Az epilepszia típusa lehet fokális, generalizált, kombinált generalizált és fokális, vagy ismeretlen. Napjainkban strukturális, genetikai, infekciós, metabolikus, immunológiai és ismeretlen eredetű epilepsziákról beszélünk. Az epilepszia szindróma meghatározása a rohamok és az epilepszia típusa, a társuló betegségek és az ismert etiológia alapján lehetséges. Az epilepszia lehet önálló betegség, vagy más betegségek következménye, kísérő betegsége is.[12]

Az epilepszia diagnózisa többnyire tisztázható a részletes anamnézissel, a szemtanúk rohamleírásával. Az elektroenkefalográfia (EEG) segít a diagnózis felállításában. Az agy struktúráját vizsgáló mágneses rezonancia vizsgálatokkal az agy esetleges fejlődési rendellenességei, sérülései, térfoglaló folyamatai kimutathatók.

A gyermekkori epilepszia kezelésére használt antiepileptikumok többféle hatásmechanismussal rendelkeznek, többnyire monoterápiában, szükség esetén kombinálva alkalmazzuk ezeket. Az antiepileptikumok felírásánál figyelembe kell venni a gyermek nemét, életkorát, testsúlyát, esetleges társuló betegségeit, a gyógyszer kiszerelését, a gyermek környezetét. A kezelést mindig egyénre kell szabni.

A gyógyszeres terápiára nem reagáló epilepszia szindrómák egy részében megpróbálható a ketogén diéta, és/vagy a n. vagus stimulációja. Elsősorban a bizonyított agyi anomália esetén sebészeti műtét is végezhető. Az epilepsziás betegek többsége egy vagy több antiepileptikummal tünetmentessé tehető, de kb. 20 %-uk gyógyszerrezisztens.[13]

Az epilepszia betegség még napjainkban is sokszor jelent stigmát a gyermek számára, amely a betegeknek önértékelési problémákat okoz/hat.

3.2 Cerebrális parézis

A cerebrális parézis olyan tünetek együttese, amelyben a motoros fogyaték dominál. Prevalenciája 2-4 ‰ között mozog.[14-20] Fő rizikófaktorai a koraszülöttség és az alacsony születési súly, de az esetek kb. fele érett újszülöttekben fordul elő. A CP gyakorisága fordítottan arányos a gesztációs korral és a születési súllyal.[21-22] A szülési asphyxiát szenvedett gyermekek a CP-s betegek mindössze 10-20 %-át teszik ki.[23] Az alacsony születési súlyú betegek aránya magas a CP-s populációban. A CP köthető veleszületett fertőzésekhez, fejlődési rendellenességekhez, metabolikus betegségekhez, illetve a mai tudásunk szerint lehet még ismeretlen, valószínűleg genetikai eredetű is.[24-31]

A végartériák környezete a fiatal idegrendszer legsérülékenyebb helye, ezért az első jelek egyike a mozgatórendszer érintettsége lehet, amely az agykamrák melletti érzékeny germinális mátrix mellett fut. A mozgásfejlődésben gyakran figyelhetünk meg eltérést az első két életévben, de a gyermekek jelentős hányadánál az elmaradás különféle habilitációs-rehabilitációs kezelés mellett megszűnik. Borsod-Abaúj-Zemplén megyében évente 500-600 gyermek mozgásfejlődésében mutatható ki eltérés, de CP csak 15-30 esetben fordul elő.[22]

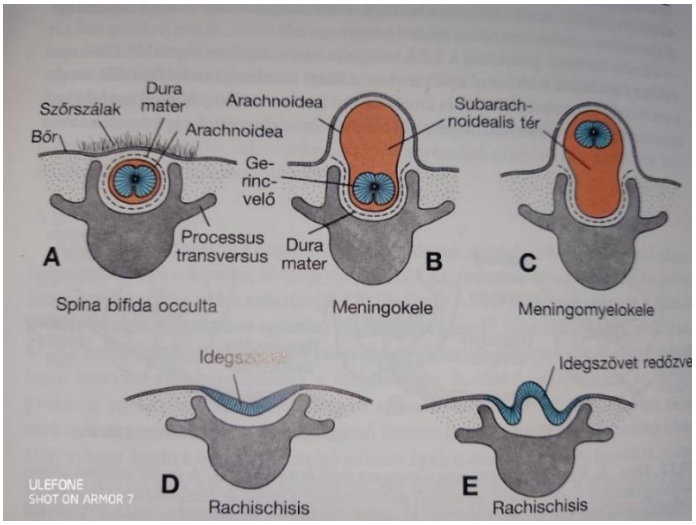
A diagnózis felállítása elhúzódhat kétéves életkorig, amikor már egyértelmű a mozgásszervi károsodás. A leggyakoribb jel a spaszticitás. A legtöbb szövődmény és társbetegség felismerhető öt-hatéves korig, amikor a CP képe teljesen kirajzolódik. A CP társbetegségei nagy arányban fordulnak elő és két fő csoportba oszthatók. Súlyos eltérések a kognitív deficit, epilepszia, inkontinencia, kontraktúrák, hallássérülés és szembetegségek. A kevésbé súlyos eltérések lehetnek pl. a beszéd zavarai, tanulási nehézségek, magatartásproblémák.[32]

Számos orvosi eljárás alkalmazható a CP tüneteinek enyhítésére: ortézisek, izomerősítés fiziko- és fizioterápiával, lovas terápia, Botulinum toxin injekció lokális adása és intratekális Baclofen infúzió.[33] Kevésbé gyakran használt újszerű kezelési lehetőségek a szelektív dorzális rhizotómia műtét, transzcraniális mágneses stimuláció és a mély agyi stimuláció.[34-40] A szülők más alternatív kezeléseket is igénybe vesznek, de ezek hatásossága kérdéses, illetve néhány esetben (pl myotenofasciotomia) csak átmeneti. [41]

3.3 Meningomyelokele

A meningomyelokele (MMC) a gerinccsatorna leggyakoribb (kb. 85 %) záródási rendellenessége.[42] Gyakoriságát 0,2-0,5/1000 élve születésben határozzák meg.[43-44] Folsav prevenció hiánya esetén 7/1000 MMC élveszületés is előfordul.[42] Kialakulását a méhen belüli fejlődés során a 3-4. gesztációs héten bekövetkező zavarok okozzák.[45-47]

Spinális dysraphizmus esetén a csontos gerinc és/vagy a gerincvelő körüli burkok a méhen belül nem záródnak. Az elhelyezkedés magasságától függően több típusát különítjük el. *(1-3.ábra)*



1. ábra. Spinalis dysrasphizmusok, A-E képek a legenyhébbtől a legsúlyosabb formáig. (Forrás: Sadler T W: Langman, Orvosi Embriológia. 1995, Budapest, Medicina. p. 396)

2. ábra Nagy méretű meningomyelokele műtét előtti képe, alatta a gyógyult műtéti terület, mely körül nagy kiterjedésű naevus flammeus látható. A jobb oldali képen a beteg egy éves, parézis, hydrocephalus nem alakult ki. (Saját anyag)

3. ábra A spinális dysraphizmus szélsőséges esete. A thoracolumbalis szakaszon nem csak a csontos gerinc, a burkok, hanem a velőcső sem záródott. A kérdőívet kitöltők között volt hat hasonló elváltozással született fiatal. (Saját anyag)

A velőcső felső részén az öreglyuk környékén kialakult meningocele, meningoencephalocele extrém méretet is elérhet, akár inoperábilis is lehet. *(4. ábra)*

a. ***b.***

4. ábra a: Extrém encephalocele képe in utero MRI vizsgálaton a 26. gesztációs héten. (A felvételt 2021 májusában dr. Lakatos Andrea készítette a BAZ Megyei Központi Kórház MRI vizsgálójában); b:Extrém encephalocele megszületés után, a kép az in utero MRI után 4 nappal készült. (Saját anyag)

Az MMC vezető tünete a mozgássérülés, a paraparézis. A klinikai tünetek megjelenése és súlyossága függ a gerincvelő lézió magasságától.[45] *(1. táblázat)*.

1. *táblázat A gerincvelő szegmentális beidegzés szintjei és a társuló neurológiai eltérések a mozgásban, bőrérzékelésben, sphincter funkcióban és reflexekben. (Forrás: Volpe JJ: Neurology of the newborn. 1995. Saunders Co. p.4-20.)*

Nagy szegmentális beidegzések	Mozgás funkció	Bőrérzékelés zavar	Sphincter funkció	Reflex
L1-L2	Csípő flexió	Ágyék (L1)	–	
		Elülső, felső comb (L2)		
L3 L4	Csípő addukció	Elülső, alsó comb és térd (L3)	–	Térd clonus
	Térd extenzió	Belső lábszár (L4)		
L5-S 1	Térd flexió	Külső lábszár és belső talp (L5)	–	Boka clonus
	Boka dorsalflexió	A talp alsó része		
	Boka plantarflexió	Hátsó lábszár és comb (S2)		
S2-S4	Ujjhajlítás	A fenék derékrészen (S3)	Hólyag és rectális működés	Anus összehúzódás
		A fenék középső része (S4)		

Hydrocephalus internus kialakulhat részben a társuló Arnold-Chiari-malformáció miatt, részben aquaeductus stenosis miatt.[45] Az oldalkamrák tágulata kritikus méretű, ha a frontális szarvak átmérője (AHW index) meghaladja a 15 mm-t, vagy a III. agykamra magasságában a falx és oldalkamra távolsága 4 mm-el meghaladja a gesztációs kornak megfelelő értéket (Levene-féle ventrikuláris index). [48]

A központi idegrendszeri tünetek, társbetegségek elsősorban hydrocephalus internus, inkontinencia, epilepszia lehetnek.[49]

A már kialakult MMC in utero műtéti megoldása jelentősen kutatott terület.[42-43,46]

Megszületést követően fontos a hártyával fedett képletek védelme, a liquorcsorgás elkerülése. Optimális esetben korai neuroaxis MR-vizsgálat után történik a rekonstrukció, melyet többnyire mikroszkóp segítségével végeznek.[46,50]

Az inkontinencia a legkellemetlenebb szövődmény. Általában kis spasztikus húgyhólyag alakul ki, mely gyógyszeres kezelésre nem mindig reagál. Konduktorok által végzett kognitív terápia javította a vizeletürítés szabályozását. Javul a szociális beilleszkedés, mivel két órán keresztül kontinensek maradnak a betegek. Ez a terápia intermittáló katéterezéssel is kombinálható.[51] Elektromos kezelésekkel javítani lehet a hólyag és a végbél működését, de ez nem állandó eredmény.[50] Hólyag augmentáció műtét javíthatja az életminőséget és a kontinenciát is.[52] A másik műtéti lehetőség a hólyag- köldök közötti sipoly képzése, mely az intermittáló önkatéterezést teszi könnyebbé.[53-56]

4 A vizsgálatba bevont személyek és az általánosan alkalmazott módszerek

4.1 HRQoL (Health Related Quality of Life) kérdőívek

KIDSCREEN-52 gyermek/serdülő és szülői kérdőíveket alkalmaztunk. A KIDSCREEN-52 egy általános, 52 kérdésből álló, számos európai országban validált, az egészségi állapothoz köthető életminőséget vizsgáló eszköz, mely alkalmazható egészséges és beteg gyermekek/serdülők esetében is.[7-8] Kontroll csoportként egészséges (krónikus betegségtől mentes) és különböző krónikus neurológiai betegségekben szenvedő gyermekek szüleit kértük fel a kérdőívek kitöltésére. A kérdőív használatát a KIDSCREEN Group engedélyezte. *(2-4. mellékletek)*

A kérdőív a HRQoL tíz dimenzióját/tartományát méri: 1/ testi jólét, 2 /lelki jólét, 3/ hangulat, 4/ érzések, 5/ szabadidő/önállóság, 6/ családi viszonyok és otthoni élet, 7/ anyagi lehetőségek, 8/ társadalmi támogatottság/barátok, 9/ iskolai környezet, 10/ szociális elfogadottság / zaklatás (bullying).

A kérdések többségére a soha – ritkán – gyakran - nagyon gyakran - mindig lehetőség kiválasztásával kell válaszolni. A teszt nem értékelhető, amennyiben 10 %-nál nagyobb arányban hiányzik adat.

A KIDSCREEN–csoport által kiadott kézikönyvben szerepelnek a felmérésben részt vevő európai országok adatai alapján kapott normál értékek. A táblázatokban a pontszám mellett százalékos értékek és ún. T-értékek (T-value) is szerepelnek. A T-érték egy viszonyszám, amely esetén a referencia populáció átlagát 50-nek és a referencia szórását 10-nek veszik fel. Ezzel látványosabban fejezhető ki, vagy ábrázolható a referencia populációtól való eltérés.

A tanulmányunkhoz statisztikailag értékelhető számú családot terveztünk bevonni: 100-100 epilepsziás (E), cerebrális parétikus (CP) és meningomyelokelés (MMC) krónikus beteg gyermeket nevelő családot és kontroll csoportként 200 családot az általános populációból (ÁP).

4.2 Szociodemográfiai kérdőív

Szociodemográfiai adatokat gyűjtöttünk a szülők iskolai végzettségéről és foglalkoztatottságáról, a szülők családi állapotáról, a testvérek számáról és betegségeiről. Az iskolai végzettséget három csoportba soroltuk: 1/ 8 osztály vagy annál kevesebb, 2/ középfokú és 3/ főiskolai/egyetemi végzettség. A szülőket a foglalkozásuk szerint két csoportba osztottuk: 1/ aktív és 2/ inaktív (munkanélküli, háztartásbeli, nyugdíjas) munkaügyi állapot. A családi állapot szerint együtt élő (házasság vagy együttélés) és különélő/egyszülős családokat (szingli, elvált, özvegy) különböztettünk meg. A vizsgálatban résztvevő gyermek iskolatípusát speciális és normál iskolára osztottuk. *(1. melléklet)*

4.3 Rizikó ráta számítás

A rizikó ráta, vagy kockázati arány számítás nem annyira terjedt el, mint az Odds Ráta. A kockázati arány, vagy más néven relatív kockázat (RR) összehasonlítja egy csoportban bekövetkező egészségi esemény (betegség, sérülés vagy halál) kockázatát egy másik csoport kockázatával. Például az epilepsziás betegekben (1. csoport) előforduló obezitás előfordulási arányát úgy kapjuk meg, ha az obezus betegek számát elosztjuk az összes epilepsziás betegével (1. csoport). Majd az általános népesség obezus betegeinek a számát elosztjuk az összes általános népességével (2. csoport). Ezt követően úgy kapjuk meg az epilepsziás betegekben kialakuló obezitás rizikó rátáját, ha az epilepsziás obezitás kockázati arányát elosztjuk az általános népességben tapasztalt obezitás kockázatával. Az eredmény azt adja meg, hogy hányszorosára nő az obezitás kockázata az adott betegpopuláción belül az általános populációhoz képest.

4.4 Effect Size - Hatásmérték számítások

A hatásmérték (Effect size, ES) két változó közötti kapcsolat erősségét méri. Statisztikailag az ES segít minket annak a meghatározásában, hogy a különbség valóságos-e, vagy a tényezők változása váltja ki. Például vannak nagyon magas nők, de a számuk kevés, ezért a női populáció átlagos magasságára nincsenek jelentős hatással. Egy hipotézis tesztelésekor az ES, a minta mérete, ereje és a kritikus szignifikancia szint összefüggésben van egymással.

4.4.1 A dolgozatban alkalmazott hatásmértékek

Pearson r korreláció: a módszert Karl Pearson dolgozta ki. [57] A számítás arra a kérdésre ad választ, hogy van-e kapcsolat két vagy több mennyiségi változó között, és ha van, az mennyire szoros. A korrelációs együttható jele az „r", értéke -1 és +1 között változik. Nincs a két változó között kapcsolat, ha r=0. Szoros korreláció van a két változó között, ha az „r" értéke a +1-hez vagy a -1-hez közelít. [57] A korreláció erősségét, az alábbiak szerint osztályoztuk:
gyenge korreláció: 0 - 0,25,
közepesen gyenge korreláció: 0,25 - 0,5,
közepesen erős korreláció: 0,50 - 0,75,
erős korreláció: 0,75 - 1.

Standardizált átlag különbség: ha egy kutatási tanulmány a populáció átlagán és a szóráson alapul, akkor a következő módszert alkalmazzák a hatás nagyságának megismerésére:

$$\theta = \frac{\mu_1 - \mu_2}{\sigma}$$

ahol μ_1, μ_2: 1. és 2. populáció átlaga; σ: szórás. θ: standardizált átlag.
A populáció hatásának nagysága úgy ismerhető meg, hogy a két populációs átlag különbségét elosztjuk szórásukkal.

Cohen-féle *d* ES: a Cohen-féle *d* úgy ismert, mint két populáció közötti különbség, amelyet az adatok standard deviációjával osztottak. Matematikailag a Cohen-féle ES így írható le:

$$d = \frac{\bar{x}_1 - \bar{x}_2}{s}$$

ahol az *s*-et az alábbiak szerint számítjuk ki

$$s = \sqrt{\frac{(n_1 - 1)s_1^2 + (n_2 - 1)s_2^2}{n_1 + n_2}}$$

Jelzések: n_1, n2: az 1. és 2. populáció száma; s_1, s2: az 1. és 2. populáció standard deviációja.

A Cohen d jelentősége, hogy meghatározza, egy-egy csoport a populáció egészére hatással van-e, vagy sem.

Az ES érték lehet

igen kicsi: d=0,01

kicsi: d= 0,2

közepes: d=0,5

nagy: d=0,8

igen nagy: d=1,2

hatalmas: d=2,0.[56]

A további statisztikai vizsgálatokat az egyes tanulmányoknál részletezem.

4.5 Etikai engedélyek

A vizsgálatokhoz szükséges etikai engedélyeket a Pécsi Tudományegyetem Klinikai Központ Regionális Tudományos és Kutatásetikai Bizottsága (Pécs, 2012.03.31. ügyiratszám: 4416) és a Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Kórház és Egyetemi Oktató Kórház Regionális, Intézményi Tudományos Kutatásetikai Bizottsága állította ki. Az életminőség kérdőívet a gyermek csak aláírt szülői beleegyezés mellett tölthette ki.

4.6 A vizsgálatokban részt vevő egészséges és beteg személyek

Az *általános populációba* tartozó gyermekeket és szüleiket az iskolaigazgatók előzetes engedélye után kerestük meg. A szülői belegyezések aláírása után az osztályfőnököknek adtuk át a kérdőíveket, melyeket később összegyűjtöttünk.

- Pécsi és Baranya megyei általános iskolák, szakközépiskolák, gimnáziumok.
- Borsod-Abaúj-Zemplén megyei általános iskolák, szakközépiskolák, gimnáziumok.

A cerebrális parétikus, meningomyelokelés és epilepsziás beteg gyermekek beválasztása több forrásból történt:

- A Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Kórház Gyermekneurológiai, Gyermekrehabilitációs és Nefrológiai-Speciális Urodinámiás Szakrendelések beteganyagából, kartonos és MedWorks intranet adatbázis kereséssel.
- A Borsod-Abaúj-Zemplén megyei speciális iskolákba járó gyermekek (pl. Éltes Mátyás Általános és Szakképző Iskola, speciális nevelési igényű gyermekek bentlakásos intézete Sályon).

- A Pécsi Tudományegyetem (PTE) Gyermekgyógyászati Klinika Neurológiai Osztályán és Szakrendelésén gondozott betegek (papír alapú és MedSol intranet kereséssel).
- Sajátos nevelési igényű gyermekek speciális iskoláiból (pl. Éltes Mátyás Egységes Gyógypedagógiai Intézmény, Pécs).
- A PTE Gyermekgyógyászati Klinika Sebészeti Osztálya évtizedek óta végzi az országban élő, meningomyelokelével született gyermekek urogenitális rehabilitációját. Az osztály által létrehozott „Visszatérés Alapítvány" évente szervez egy hetes, edukációval egybekötött tábort a fiatalabb és kevésbé fiatal MMC-s betegek részére. Az adatgyűjtés időszaka alatt két alkalommal meglátogattam a tábort Gánton és az érintett gyermekekkel/szüleikkel személyesen beszéltem és kértem meg őket a kérdőívek kitöltésére.
- A Budapesti Mozgásjavító Általános Iskola, Gimnázium és Kollégium néhány mozgássérült betege is részt vett a felmérésben.

Összesen 256 CP-s, 86 MMC-s és 144 epilepsziás gyermeket és családját, valamint 314 kontroll - azaz krónikus betegségben nem szenvedő gyermeket nevelő- családot kerestünk meg személyesen vagy postai úton. A beteg gyermekkel a szakrendeléseken személyesen találkoztunk, ekkor adtuk át a kérdőíveket a családnak. Az egészséges kontroll csoport tagjainak megkeresése pedig az iskolákban történt.

A kiadott kérdőívek visszajuttatása 75,4 % volt. Néhány esetben nem volt értékelhető egyik, vagy másik kérdőív, illetve csak a szülők töltötték ki. *(2. táblázat)* Az egészséges populációnak kiadott 314 kérdőívből 255 darabot kaptunk vissza (81,2 %).

99/256 (38,7 %) CP-s gyermeket nevelő családtól visszakapott kérdőívből 87 szülői és 82 gyermek kérdőív adataival rendelkezünk.

A 86 kiadott MMC kérdőívet 63 (54,2%) gyermek és 51 szülő töltötte ki.

Érdekes módon, a 144 epilepsziás gyermek és szülei mindannyian válaszoltak (100 %), bár nem mindegyik kérdőív volt teljes mértékben értékelhető, mivel az anyagi, szociális helyzetükről nem mindenki nyilatkozott.

2. táblázat A vizsgált csoportok szociodemográfiai jellemzői

Változók	**ÁP**		**CP**		**MMC**		**E**	
Szülői kérdőív kitöltő	N	%	N	%	N	%	N	%
Összes	238	100	99	100	86	100	144	100
Anya	207	86,97	66	66,67	48	55,81	123	85,41
Apa	22	9,24	17	17,17	3	3,48	11	7,63
Egyéb	9	4,35	9	13,64	0	0	6	4,16
Nincs adat			7	7,07	35	40,69	4	2,77
Lakóhely								
B-A-Z megye	167	70,17	76	76,76	31	36,04	97	67,36
Dél- Nyugat Mo.	71	29,83	23	23,23	17	19,76	44	30,55
Egyéb	0		10	10,1	38	44,18	3	2,08
Családi állapot								
Együtt élő család	182	76,47	34	34,34	36	41,86	104	72,22
Egyszülős család	32	13,45	23	23,23	12	13,95	18	12,50
Nincs adat	24	10,08	42	42,42	38	44,18	22	15,28
Szülői képzettség								
≤8 osztály	12	5,06	17	17,17	5	5,81	18	12,50
Középfokú	115	48,52	46	46,46	33	38,37	85	59,02
Magasan képzett	94	39,66	9	9,9	11	12,79	32	22,22
Nincs adat	17	7,14	27	27,27	37	43,02	9	6,25
A gyermek iskola típusa								
Normál iskola (NI)	177	74,68	13	13,13	11	12,79	106	73,61
Speciális	43	18,13	63	63,63	9	10,45	25	17,36
Nincs adat	18	7,56	23	23,23	66	76,74	13	9,02
Szülők foglalkozása								
Aktív	189	79,74	40	40,4	23	26,74	64	44,44
Inaktív	36	15,18	34	34,34	27	31,39	36	25
Nincs adat	13	5,46	25	25,25	36	41,86	44	30,56

N: kérdőívek száma; ÁP: általános populáció; CP: cerebrális parézis; MMC: meningomyelokele; E: epilepszia; B-A-Z megye: Borsod-Abaúj-Zemplén megye; Mo: Magyarország

5 Epilepsziás gyermekek és serdülők életminőség vizsgálata

5.1 Bevezetés

Epilepsziás gyermekek és serdülők életminőség vizsgálatánál a null hipotézisünk az volt, hogy a társbetegségek nélküli, jól kezelt epilepszia nem csökkenti statisztikailag szignifikáns mértékben az életminőséget az általános népességgel összehasonlítva.

5.2 Betegek és módszerek

5.2.1 Betegek

Az adatokat 2012 november és 2015 február között gyűjtöttük. A tanulmány 8-18 éves epilepsziás gyermekek és serdülők egészséghez kötött életminőségét vizsgálta. A betegeket két magyarországi régióból vontuk be: Dél- Nyugat (PTE Gyermekgyógyászati Klinika) és Észak-Kelet Magyarországról (Borsod-Abaúj-Zemplén megye). A szükséges adatokat a klinikai/kórházi adatbázisokból gyűjtöttük.

A neurológiai ellenőrző vizsgálaton/gondozáson megjelent gyermekeket és szüleiket kértük meg a kérdések megválaszolására. A kérdőíveket a kontroll vizsgálat előtt vagy után töltötték ki. Amennyiben nem állt rendelkezésre elég idő, akkor az otthonukba vihették a kérdőíveket és azokat kitöltés után postán keresztül juttatták vissza. Kórházi kezelés alatt nem kértünk meg beteget a kérdőív kitöltésére, hogy elkerüljük a vizsgálatok, illetve maga a betegség által okozott stressz, szorongás, fájdalom vagy kimerültség által okozott esetleges befolyásoló tényezőket. Minden gyermek önállóan töltötte ki a kérdőíveket. Súlyos mozgásszervi, illetve kognitív deficittel élő epilepsziás gyermeket nem vontunk be ebbe a tanulmányba. Az enyhe mentális retardáció nem volt kizáró ok, de alapvető feltétel volt, hogy a gyermek és a szülő megértse a kérdéseket és tudjon rájuk válaszolni. Minden beteg antiepileptikum kezelésben részesült, de egyikük sem tartott ketogén diétát, illetve nem esett át epilepszia sebészeti eljáráson.

Két életkori csoportot képeztünk: 8-12 éves gyermekek és 13-18 éves serdülők A továbbiakban, ha gyermekekről és serdülőkről együttesen beszélünk “gyermeknek” nevezzük őket.

Az epilepsziás görcsöket és epilepszia típusokat az ILEA kritériumai szerint osztályoztuk. [10-11]

Az epilepszia fennállásának időtartamát években adtuk meg.

A görcsök gyakorisága szerint négy kategóriát különböztettünk meg:

- legritkább (nulla vagy egy/év),
- ritka (1 vagy 2 havonta),
- gyakoribb (≥3 hetente) és
- leggyakoribb (napi rohamok).

Egy antiepileptikum szedése esetén monoterápiáról, kettő vagy több szedése esetén politerápiáról beszéltünk.

5.2.2 Statisztikai elemzés

A statisztikai elemzés jogtiszta IBM SPSS 24 szoftverrel történt. Azokat a kérdőíveket kihagytuk a feldolgozásból, ahol a kérdések több mint 10 %-át nem válaszolták meg.

ANOVA leíró statisztikát alkalmaztunk a különböző csoportok átlag pontszámai között. A statisztikailag szignifikáns különbség megállapítására páros mintájú T-tesztet és F-tesztet alkalmaztunk. A Chi-négyzet próba mutatta, hogy fennáll-e statisztikailag szignifikáns korreláció a változók között.

A következő módokon hasonlítottuk össze a KIDSCREEN 52 kérdőív mind a tíz dimenzióját:

- az általunk vizsgált általános populáció csoport által kapott pontokat a KIDSCREEN 52 validált értékeivel;
- az epilepsziás gyermekek és szüleik által adott értékeléseket az általunk vizsgált általános populációval (gyermek és szülő);
- az epilepsziás csoportból a szülők véleményét a gyermekeik által adott véleményekkel, a serdülők által adott válaszokat a kisebb gyermekek által adottakkal, valamint a lányok és fiúk válaszait;
- az életkor, az epilepszia időtartama, a konvulziók gyakorisága és az antiepileptikus kezelés (mono/politerápia) hatása az életminőségre.

Cross-tabulációval határoztuk meg a szignifikanciákat és a korrelációkat a fő változók között (HRQoL, életkor, konvulzió gyakorisága, epilepszia fennállásának időtartama és a gyógyszeres kezelés). A konfidencia intervallum (CI) 95% volt és a $p < 0{,}05$ értéket adtuk meg szignifikancia szintnek. A szociodemográfiai változókat rizikó ráta számítással elemeztük. A rizikó ráta számítást ± 20 % eltérésnél tartottuk statisztikailag szignifikánsnak.

5.3 Eredmények

144 fő 8-18 éves epilepsziás gyermeket és szüleiket vontunk be a vizsgálatba a két megyei gyermekgyógyászati központból. Az epilepsziás és a kontroll általános populáció fő jellemzőit a 3. *táblázat* mutatja.

3. táblázat Az epilepsziás (E) és általános populáció (ÁP) csoportok leíró statisztikája. (*Fejes M. Mathews J Neurol 2019; 54 (2):17.)*

Változók	**Epilepszia N (%)**	**Általános populáció N (%)**
Összes	144 (100)	237 (100)
8-12 éves	59 (40,97)	113 (47,68)
13-18 éves	85 (59,03)	124 (52,32)
Életkor (átlag±SD)	15 év 7 hó ±3,5 hó	12 év 11 hó ±7 hó
Nem Fiú	78 (54,17)	115 (48,52)
Lány	66 (45,83)	121 (51,48)
A szülői kérdőívet kitöltötte		
Anya	127 (88,19)	207 (87,34)
Apa	11 (7,64)	22 (9,28)
Más hozzátartozók	6 (4,17)	6 (2,53)
Epilepszia szindrómák	**N**	**%**
ILRE	35	24,3
IGE	64	44,13
SGE	4	2,76
SFE	33	22,76
Epilepszia időtartama *(átlag±SD)*	4 év 3 hó	2 év 11 hó
AED kezelés	**N**	**%**
monoterápia	96	66.7
politerápia	39	27.1
ismeretlen	9	6.2
Összesen	**144**	**100**

Rövidítések: N: vizsgáltak száma, SD: standard deviáció. ILRE: Idiopátiás lokalizáció függő epilepszia, IGE: Idiopátiás generalizált epilepszia, SGE: Szimptómás generalizált epilepszia, SFE: Szimptómás fokális epilepszia, AED: Antiepileptikus gyógyszer

5.3.1 A kontrollként alkalmazott magyar gyermekek életminősége

Az általunk vizsgált általános populáció által kapott adatokat a KIDSCREEN 52 által megadott európai értékekhez hasonlítottuk. Az átlagos populáció szülői értékei nem különböztek statisztikailag szignifikáns mértékben a KIDSCREEN 52 értékektől, vagyis mindkét ÁP populáció alkalmazható egészséges kontrollként. *(3-4. táblázat).*

Érdekesnek találtuk, hogy a szociális elfogadottság értékek a magyar gyermekeknél kedvezőbbek, mint az európai átlag. A bullying/zaklatás kevésbé gyakori az általános populációban és az epilepsziások között is, mint a KIDSCREEN 52 európai populációjában.

5.3.2 Az epilepsziás gyermekek életminősége a magyar általános populációval összehasonlítva

A *4. táblázat* foglalja össze az általános populáció (ÁP) és az epilepsziás (E) gyermekek által adott átlagos KIDSCREEN 52 pontszámokat, míg az 5. *táblázat* ugyanezen két gyermekcsoport szüleinek a válaszait mutatja be.

Nem csak valamennyi epilepsziás gyermek, hanem a szüleik is statisztikailag szignifikánsan alacsonyabbnak értékelték az életminőségüket, mint az általános populáció [p (Ch, P) = 0,002 és 0,009].

4. táblázat Az epilepsziás (E) és általános populációba (ÁP) tartozó gyermekek egyes KIDSCREEN 52 tételekre adott átlag T-értékek és standard deviációk, valamint a hozzájuk tartozó Cohen-hatásmértékek. (*Fejes M. Mathews J Neurol 2019; 54 (2):17.)*

	Tétel	ÁP Gyermek			E Gyermek			
Dimenziók		**T**	**±SD**	**ES-1**	**T**	**±SD**	**ES-2**	**p**
Összes	52	51,68	8,6	0,17	50	9,2	**0,19***	0,00
Fizikai jólét	5	52,9	14,4	0,29	49,5	13,6	**0,24***	0,001
Pszichológiai jólét	6	53,6	13,8	0,36	51,5	15,4	**0,15***	0,00
Hangulatok és érzelmek	7	55,3	10,6	0,53	53,3	13,2	0,17	0,10
Önértékelés	5	46,2	4,2	0,38	45,2	4,6	**0,23***	0,006
Autonómia	5	52,2	17	0,22	52,5	16,4	-0,02	0,26
Család	6	53,4	12,6	0,34	53	12,8	0,03	0,49
Pénzügyi források	3	52,9	21,6	0,28	49,2	22,4	**0,17****	0,00
Barátok	6	53,8	16,8	0,38	53,2	18,2	0,03	0,08
Iskolai környezet	6	55	15,8	0,5	55,2	16	**-0,01***	0,014
Társadalmi elfogadás	3	61	9,6	**1,1***	46,6	13	**1,31****	0,002

Rövidítések: T: átlagos T-érték, ±SD: szórás, ES-1: Cohen-hatásmérték a KIDSCREEN 52 és az ÁP között, ES-2: Cohen-hatásmérték az ÁP és az E gyermekek között.
ÁP: általános populáció, E: epilepsziás populáció, * p <0,05; ** p <0,001.
Összes: a tíz KIDSCREEN 52 dimenzió összefoglalása.

Az önértékeléssel közölt HRQoL pontszámok az epilepsziás gyermekeknél tíz dimenzióból ötben, azaz a fizikai és a pszichológiai jólétben, az önértékelésben, az anyagi erőforrásokban és a társadalmi elfogadottságban/iskolai környezetben voltak statisztikailag szignifikánsan alacsonyabbak (p≤0,05). Az epilepsziás gyermekek pénzügyi erőforrásaikat lényegesen rosszabbnak ítélték meg, mint az általános népességből származó társaik (p = 0,000). *(4. táblázat).*

5. táblázat Az epilepsziás és általános populációba tartozó gyermekek szülei által kitöltött kérdőívek átlag T-értékei, standard deviációi és a hozzájuk tartozó hatásmértékek (KIDSCREEN és ÁP között, E és ÁP között). (*Fejes M.Mathews J Neurol 2019; 54 (2):17.)*

	Tétel	ÁP Szülők			E Szülők			
Dimenziók		**T**	**±SD**	**ES-1**	**T**	**±SD**	**ES-2**	**p**
Összes	52	54,10	8,60	0,06	51,73	8,4	**0,29***	0,00
Fizikai jólét	5	52,30	12,20	0,03	47,58	10,6	**0,41****	0,00
Pszichológiai jólét	6	59,00	11,20	0,12	51,20	12,8	**0,66***	0,02
Hangulatok és érzelmek	7	53,20	8,60	0,04	52,34	10,4	**0,09****	0,00
Önértékelés	5	52,60	11,20	0,03	50,52	13	0,17*	0,00
Autonómia	5	50,60	15,20	0,01	51,17	14,6	-0,04	0,01
Család	6	53,60	12,40	0,05	52,40	11,8	0,10	0,62
Pénzügyi források	3	54,00	20,40	0,05	50,18	20,6	**0,19****	0,02
Barátok	6	53,90	15,00	0,05	52,50	17,4	0,09	0,40
Iskolai környezet	6	54,20	13,20	0,06	51,43	14,2	**0,20***	0,02
Társadalmi elfogadás	3	53,50	9,60	0,05	50,20	12,8	0,30*	0,00

Rövidítések: T átlagos T-érték, ±SD: szórás, ES-1: Cohen-hatásmérték a KIDSCREEN 52 és az ÁP között, ES-2: Cohen-hatásmérték az ÁP és az E-szülők között.
ÁP: általános populáció, E: epilepsziás populáció, * p <0,05; ** p <0,001.
Összes: a tíz KIDSCREEN dimenzió összefoglalása.

Nagy különbséget találtunk az epilepsziás gyermekek szüleinek és az általános népességből származó gyermekek szüleinek véleményében. Mindössze három dimenzióban értékelték gyermekeik életminőségét hasonlóan (autonómia, családi élet és barátok). A Cohen-féle hatásmértékek a kis és közepes tartományban voltak (0,17-0,41), de a pszichológiai és fizikai jólét volt a legmagasabb (0,66; 0,41). *(5. táblázat).*

A saját (vagyis a gyermek által megítélt) és a szüleik által adott vélemények hasonlóak voltak. Pearson-korrelációval vizsgálva a gyermekek és szüleik válaszai közepesen erős pozitív összefüggésben voltak a hangulatok és érzelmek, valamint az önértékelés dimenzióiban (0,4 <r <0,6). A közepesnél erősebb, pozitív összefüggéseket találtunk a társadalmi támogatottság/barátok, az iskolai környezet és a társadalmi elfogadottság dimenzióiban (0,65 <r <0,73). Az önértékelést és a társadalmi elfogadottságot a gyermekek rosszabbnak értékelték, mint a szülők. Úgy tűnik, hogy az iskolai környezet nagyobb hatással volt a gyermekek életminőségére, mint ahogyan azt a szüleik vélték (p≤0,01) *(4-6. táblázat).*

Az epilepsziás gyermekek különbözően értékelték az életminőségüket az életkoruk szerint. A 13-18 éves serdülők a tízből négy dimenzióban, vagyis a fizikai jólét, az önértékelés, a család

és az iskolai környezet dimenziókban az életminőségüket gyengébbnek ítélték, mint a 8-12 éves kortársaik (p <0,05). *(6. táblázat).*

A nemek szerint vizsgálva nem találtunk statisztikailag szignifikáns különbséget a fiúk és lányok között az életminőségük megítélésében.

6. táblázat Különböző epilepsziás betegjellemzők közötti összefüggések: gyermek-szülő korrelációk és szignifikanciák, életkor szerinti T-értékek és szignifikanciáik.

Dimenziók	**Gyermek- Szülő**		**Kor**				
			8-12 éves		**13-18 éves**		
	r	**ES-5**	**T-érték**	**±SD**	**T-érték**	**±SD**	**ES-6**
Összes	**,70****	-0,23	50,64	9,4	48,81	8,8	0,20
Fizikai jólét	,55	0,18	52,40	12,2	48,87	12	**0,27***
Pszichológiai jólét	,64	0,02	51,19	12,4	48,61	14,8	0,17
Hangulatok és érzelmek	**,56***	0,09	50,00	12,6	49,72	13,8	0,02
Önértékelés	**,43****	-0,63	41,26	4,4	40,13	4,6	**0,25***
Autonómia	,56	0,10	49,75	17,8	50,90	15,8	-0,07
Család	,61	0,06	52,34	10,4	48,70	13,6	**0,28***
Pénzügyi források	,68	-0,05	45,60	22	45,47	22,8	0,01
Barátok	**,68****	0,05	49,62	19,2	49,77	17,6	-0,01
Iskolai környezet	**,66****	0,29	52,19	16,8	50,89	15	**0,08***
Társadalmi elfogadás	**,74****	-0,32	47,09	13,2	45,98	12,8	0,09

Rövidítések: r: Pearson-korreláció, szignifikancia: *: p <0,05, ** p <0,001, SD: Standard deviáció, átlag: átlagos KIDSCREEN 52 pontszámok.
Összes tétel: számítás a tíz KIDSCREEN-dimenzióról. ES: Cohen-hatásmérték. ES-5: CH-P hatásmérték, ES-6: gyermekek-serdülők hatásmértéke.

5.3.3 Egyéb változók

A kereszttábla vizsgálatba (cross tabulation) bevont változók a következők voltak: életkor, az epilepszia fennállásának időtartama, a rohamok gyakorisága és a betegséghez kötött

életminőség tíz dimenziója. A 7. *táblázatban* csak a statisztikailag szignifikáns korrelációval bíró változók láthatók.

Az életkor gyenge pozitív korrelációt mutatott az epilepszia időtartamával (r:0,212; p= 0,017), és gyenge negatív hatással volt a HRQoL három dimenziójára (azaz a fizikai jólétre, a családi kapcsolatokra/otthoni életre és az iskolai környezetre), (r:-0,278 és -0,261; p≤0,05).

Az epilepszia fennállásának időtartama nem volt statisztikailag szignifikáns hatással az életminőségre. A rohamok gyakorisága és az epilepszia fennállásának időtartama közepesen gyenge összefüggésben volt (r:0,352; p=0,000).

A rohamok gyakorisága negatívan befolyásolta a HRQoL négy területét (fizikai és pszichológiai jólét, barátok és társadalmi elfogadás).

7. táblázat Cross tabuláció az epilepsziás betegek életkorát, az epilepszia fennállásának időtartamát, a görcsfrekvenciát és a KIDSCREEN 52 gyermek/serdülő kérdőív hat szignifikáns tartományát figyelembe véve. Az oszlopok és sorok számozása megegyezik. (*Fejes M. Mathews J Neurol 2019; 54 (2):17.)*

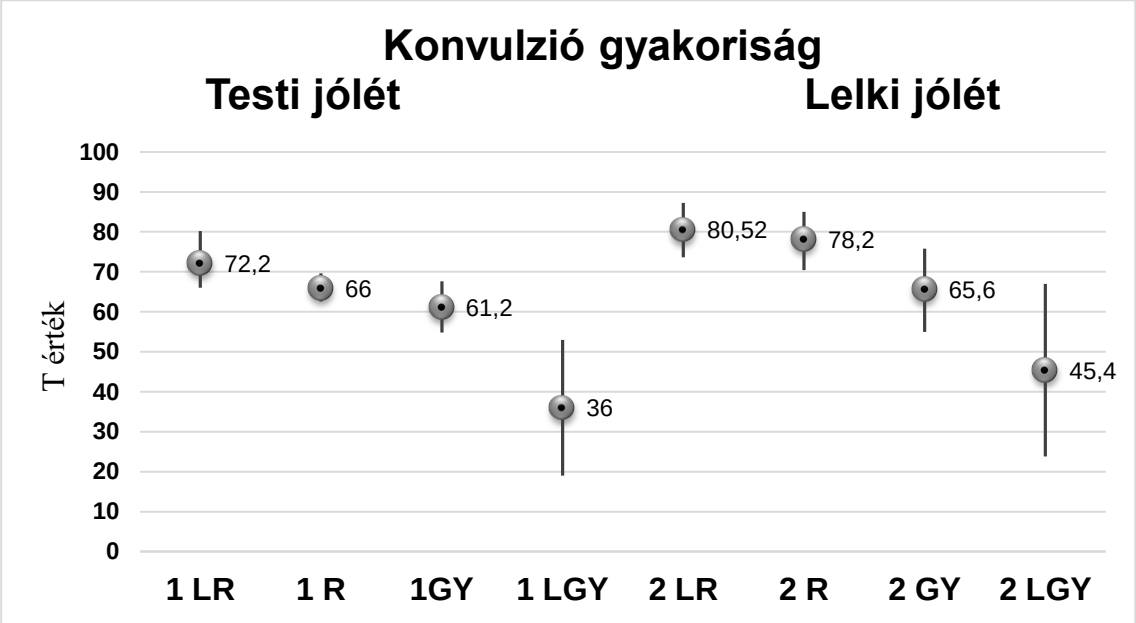
Változók		**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**	**9**
1. Életkor	r	1								
2. Epilepszia időtartama	r	.212*	1							
3. Görcsök gyakorisága	r	.185*	**.352****	1						
4. Testi jólét	r	**-.278****	-.144	**-.275****	1					
5. Lelki jólét	r	-.147	-.067	**-.257****	**.670****	1				
6. Család	r	**-.261****	-.013	-.025	**.362****	**.428****	1			
7. Barátok	r	-.116	-.132	**-.271****	**.400****	**.430****	**.313****	1		
8. Iskola	r	-.213*	.013	-.080	**.431****	**.469****	**.500****	**.327****	1	
9. Szociális elfogadottság	r	.054	-.029	-.192*	**.235****	.182*	.083	**.294****	.198*	1

Rövidítések: r: Pearson korreláció; p:*. Korreláció szignifikáns 0,05 szinten; **. Korreláció szignifikáns 0,01 szinten.

A *fizikai jólétet* számos terület, elsősorban a pszichológiai jólét befolyásolta jelentősen (r:0,670; p≤0,001), de a szülői viszonyokat és az otthoni életet, a társadalmi támogatást, a társakat és az iskolai környezetet is. Ugyanez volt a pszichológiai jólét változó esetében is.

A *társadalmi elfogadottságot* negatívan befolyásolták a gyakoribb rohamok, pozitívan pedig a testi közérzet és a barátok (r:-0,19 - 0,294; p≤0,05). A hangulat és az érzelmek, az önértékelés, az autonómia és a pénzügyi források dimenziói nem mutattak statisztikailag szignifikáns összefüggést a HRQoL többi változójával és kategóriájával *(7. táblázat).*

Az átlag pontszámok a szaporodó rohamfrekvenciával csökkenő tendenciát mutattak. A testi és lelki jólét tartományok értékei a fokozódó rohamgyakorisággal exponenciálisan csökkentek, statisztikailag szignifikáns mértékben. *(5. ábra).*



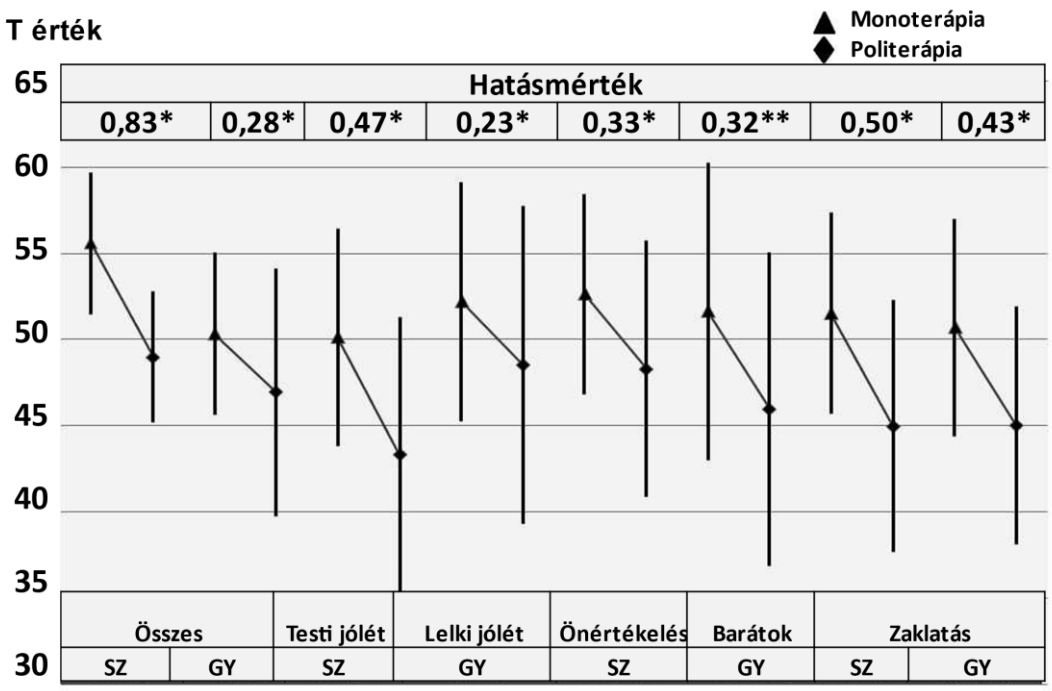
Rövidítések: LR: legritkább, R: ritka, GY: gyakori, LGY: leggyakoribb

5. ábra Az epilepsziás gyermekek testi és lelki jólétét mutató T-értékek és ezek standard deviációi a konvulziók gyakoriságának függvényében.

5.3.4 Betegséghez kötött életminőség és az antiepileptikum kezelés

A politerápiában részesülő gyermekek átlagos kezelési ideje statisztikailag szignifikáns mértékben hosszabb volt, mint a monoterápiában részesülő gyermekeké (p=0,001). Az epilepszia átlagos időtartama 3 év 9 hónap ± 32 hónap volt monoterápia, és 5 év 8,5 hónap ± 40 hónap volt politerápia esetén. Kilencvenegy (63,2%) monoterápiában és 32 (22,2%) politerápiás kezelésben részesülő beteg volt rohammentes, vagy a rohamok gyakorisága szempontjából jól kontrollált. Mindössze 10 gyermeknél volt napi vagy heti roham.

Az epilepsziás gyermekek és szüleik által adott összes pontszám statisztikailag szignifikánsan magasabb volt magas hatásmértékkel (0,83), ahol a gyermekeknek csak egyféle gyógyszert kellett szedniük. Jelentős különbség volt az életminőség megítélésében a szedett gyógyszerek számától függően (egy vagy több), mind a gyermekek, mind a szülők véleménye szerint (p≤0,05). *(6. ábra).* Az egyes kérdéseket külön-külön vizsgálva a politerápiával kezelt gyermekek lényegesen alacsonyabbra értékelték a barátsággal kapcsolatos kérdésekben magukat, mint a monoterápiában részesülő betegek: Jól érezted magad? Töltöttél elég időt barátaiddal? Gúnyolódtak más lányok és fiúk? (p:0,001-0,046).



Rövidítések: p:* korreláció 0,05 szinten szignifikáns;** korreláció szignifikáns 0,01 szinten. ES: Cohen-hatásmérték.

6. ábra: A szedett antiepileptikumok száma (monoterápia-politerápia) és az epilepsziás gyermek életminősége. Az epilepsziás gyermekek és a szüleik által megadott átlagos T-értékek ±SD (Fejes M. Mathews J Neurol 2019; 54 (2):17.)

5.3.5 Szociodemográfiai háttér

Az epilepsziás betegek szülei képzetlenebbek voltak, mint az átlagos populáció szülei (RR:2,64). Az epilepsziás gyermeket nevelő szülők egyötöde inaktív munkavállaló volt (RR:1,31). Az epilepsziás gyermekek gyakrabban éltek egyszülős családban (RR:2,61). Háromszor annyi epilepsziás gyermek járt speciális iskolába, mint krónikus betegségtől mentes kortársaik. Az epilepsziás gyermekek családja nagyobb volt, több testvérük volt (RR:4,6). Az epilepsziás betegek között gyakrabban fordult elő, hogy testvérük is krónikus beteg, elsősorban epilepsziás. *(8. táblázat)*

8. táblázat Az epilepsziás gyermekek és az általános populáció szociodemográfiai adatai (Fejes M.Mathews J Neurol 2019; 54 (2):17.)

Szociodemográfiai adatok	**E** N	CI	**ÁP** N	CI	**RR**
Szülő végzettsége					
≤ 8 osztály	18	0,14	12	0,05	**2,64**
Középfokú végzettség	83	0,63	119	0,53	1,18
Magasan képzett	31	0,23	95	0,42	0,54
Szülő foglalkozása					
Aktív	81	0,79	188	0,83	0,95
Inaktív	21	0,21	36	0,16	**1,31**
Családi állapot					
Együtt élő család	60	0,65	190	0,87	0,74
Egyszülős család	32	0,34	29	0,13	**2,61**
Iskola típusa					
Normál	104	0,82	206	0,93	0,88
Speciális	23	0,18	14	0,06	3,0
Testvérek					
Nincs	32	0,23	103	0,56	0,41
1 testvér	56	0,41	65	0,36	1,13
2 vagy több testvér	49	0,35	14	0,076	**4,6**
Testvér epilepsziával	11	0,08	0	0	-
Testvér allergiával	3	0,02	23	0,09	0,22
Testvér bármilyen betegséggel	24	0,17	32	0,14	**1,21**

Rövidítések: N: a vizsgált népesség száma, E: epilepszia, ÁP: általános népesség; RR: kockázati arány, CI: kumulatív incidencia,

5.4 Diszkusszió

Az orvosi szakirodalomban számos, az epilepsziás gyermekek betegséghez kötött életminőségét felmérő (HRQoL) közlemény szerepel, de többnyire a szülők válaszai alapján.[58-83] Az általunk végzett vizsgálat egyike azon kevés tanulmánynak, amely együttesen vizsgálja az epilepsziás gyermekek életminőségükről adott saját véleményét és a szüleik által adott vélekedést és azokat összehasonlítja.[77-80,83-84] Nagy jelentőséget tulajdonítunk annak, hogy két, egymástól életkorban különböző korcsoportot vizsgáltunk, ugyanis a gyermekek és serdülők véleménye jelentősen eltérhet.[62-63,66,81,85] Tudomásunk szerint epilepsziás gyermekekről és serdülőkről nem készült hasonló életminőség vizsgálat Magyarországon, sőt felnőttek esetében is csak két felmérés jelent meg.[67-68]

A kontroll csoportként alkalmazott általános populáció adatai elég homogének voltak ahhoz, hogy összehasonlítsuk az epilepsziás csoporttal. Az epilepszia gyakran társul olyan betegségekkel vagy állapotokkal, ami befolyásolhatja az életminőség megítélését, ezért a jelen tanulmányba csak azokat a gyermekeket/serdülőket vontuk be, akik képesek voltak önállóan kitölteni a kérdőíveket, vagyis nem volt olyan súlyos motoros és/vagy szellemi fogyatékosságuk, ami ebben megakadályozhatta volna őket.

Az epilepszia, mint krónikus neurológiai betegség negatívan befolyásolja az epilepsziás gyermekek és serdülők betegséghez köthető életminőségét.[60-64,72-73] Ez az eltérés már az epilepszia betegség kezdetén kimutatható.[62] A megfelelően beállított kezeléssel az életminőség javul.[67]

A kérdőív testi jólét iránt érdeklődő kérdései elsősorban a mozgáshoz kapcsolódnak. Az epilepsziás betegeink statisztikailag szignifikáns mértékben ítélték rosszabbnak az ezzel kapcsolatos életminőségüket, mint az általános populáció. Ez a különbség nyilvánvaló lenne motoros fogyatékossággal élő gyermekeknél, de nem számítottunk ilyen válaszokra azoktól az epilepsziás betegeinktől, akik jó motoros funkcióval rendelkeztek. Véleményünk szerint ennek egyik magyarázata lehet, hogy az epilepsziás gyermeket nevelő szülők gyakran „overprotektívek”, vagyis túlságosan és sokszor feleslegesen védik gyermekeiket az aktív mozgástól, sportolástól. Wu és mtsai [74] szerint az epilepsziás roham során esetleg bekövetkező sérüléstől való félelem lehet az ok, akár a gyermek, akár a szülő részéről.

A pszichológiai jólét, a hangulatok és az érzelmek, valamint az önértékelés is statisztikailag szignifikáns mértékben bizonyult gyengébbnek az epilepsziás betegcsoportokban. Az epilepsziával élők érzelmi és viselkedési nehézségeit más szerzők is leírták.[62,74]

Az iskolai környezet dimenzióját az epilepsziás gyermekek és a szülők is kedvezőtlenül ítélték meg. Ez valószínűleg az iskolában - a tanárok és osztálytársak előtt is - előforduló rohamoktól való szorongással és félelemmel magyarázható. A jól kontrollált epilepsziában szenvedő gyermekekkel foglalkozó szerbiai tanulmány arról számolt be, hogy az epilepszia elleni gyógyszerek iskolai bevétele és a rohamok megismétlődésével kapcsolatos aggodalom fontos szerepet játszik az epilepsziás gyermekek életminőségében.[75] Más szerzőkhöz hasonlóan azt tapasztaltuk, hogy az epilepszia miatti zaklatás (főleg az iskolában) rontja a társadalmi elfogadottságot.[74,86] A megbélyegzés pszichoszociális változásokhoz vezet serdülőknél és a közvetlen környezetükben, amely a család működésében is zavart és csalódottságot okozhat.[86]

Az a tény, hogy a szülők véleménye pozitívabb volt, mint az epilepsziás betegek iskolai és baráti kapcsolataikra adott pontszámai, részben annak lehet köszönhető, hogy a szülőknek kevés lehetőségük van megfigyelni ezeket a helyzeteket.

Az epilepszia, mint állapot, napjainkban is stigmát jelent a betegek számára. Ez egyértelműen látható a kérdőív zaklatás kérdésére adott válaszokból. Az epilepsziás gyermekek esetleges, az osztálytársak előtti rohama a beteget megalázó helyzetbe hozhatja, később csúfolásnak, zaklatásnak lehet kitéve emiatt. Érdekes és fontos megfigyelést tettünk ezzel kapcsolatban, vagyis a gyermekek a zaklatást rosszabbul ítélik meg, mint a szüleik. Ennek magyarázata lehet, hogy a szülő általában nincs jelen egy ilyen zaklató helyzetben, sokszor nem is tud róla, mert a gyereke fél elmondani neki. A zaklatást illetően szintén statisztikailag szignifikáns a különbség az epilepsziás gyermeket nevelő és általános populáció szülőcsoportja között.

A krónikus betegségben szenvedő gyermekek szülei lelkileg és szociálisan jobban kötődnek gyermekeikhez.[85] A gyermek és a szülői életminőség tesztek párhuzamos felvétele megmutatja a vélemények közötti egyetértést, de a különbözőségeket is, mely a proxy teszt mérés megfelelését, vagy alkalmatlanságát igazolhatja.[65] A szülői és gyermeki jelentések jó összefüggést mutattak vizsgálatunkban, hasonlóan Chiancetti és mtsai felméréseihez.[84] A gyermek életkorának növekedésével a főként egészséges gyermekek és serdülők közötti szülő-gyermek megegyezés általában csökken, amint azt egy nagyszabású spanyol longitudinális tanulmány is kimutatta.[77]

Érdekes és sokat vitatott kérdés, hogy vajon a krónikus betegséggel élő gyermekek és szüleik egyformán ítélik-e meg a gyermek életminőségét? Néhány korábbi tanulmányban a szülők úgy gondolták, hogy epilepsziás gyermekük életminősége alacsonyabb, mint ahogyan azt a gyermek értékelte[78-79], míg Taylor és mtsai [62] nem találtak különbséget.

A mi tanulmányunkban öt területen (hangulatok és érzelmek, önértékelés, társadalmi támogatás és társak, iskolai környezet és társadalmi elfogadás) figyeltünk meg eltérést az epilepsziás gyermekek és szüleik válaszai között.

Az anya iskolai végzettsége és a szociáldemográfiai háttér nem befolyásolta az életminőséget egy nemrégiben készült tanulmányban, bár a betegek száma alacsony volt.[76] A mi felmérésünk szerint az általános populációhoz viszonyítva az alacsonyabb anyai képzettség gyakrabban fordul elő az epilepsziás betegek körében.

Eredményeink azt mutatják, hogy az epilepsziás rohamok gyakorisága rontja az életminőséget, elsősorban a fizikai/pszichológiai jólét és a barátság szempontjából. Egy iráni tanulmányban nem csak a fenti három dimenzióban, de az összesben mért pontszám érték is alacsonyabb volt.[66] A rohammentes évek javítják az életminőséget, de nem lineárisan.[78] Az epilepszia időtartama, a konvulzió típusa, gyakorisága és súlyossága, az antiepileptikus gyógyszerek száma, az antiepileptikumok mellékhatásai, társbetegség jelenléte, a szülői szorongás és a családi szocioökonomikai állapot szignifikánsan összefügg a HRQoL értékekkel egy nagy

felmérés alapján.[87] Miller és mtsai. megállapították, hogy társuló neurológiai károsodás jelenléte és a gyógyszerek száma a legjobb jelzői az életminőség csökkenésének, míg a betegség időtartama, az életkor a betegség kezdetén, a görcsök súlyossága és a kezelés típusa nem befolyásolta értékelhetően az életminőséget.[63] A rohamok gyakorisága általában növeli az epilepszia fennállásának időtartamát, így vizsgálatunkban a hosszabb időtartam nehezebben kontrollálható epilepsziát jelentett. A közlések azonban ellentmondóak. Az epilepszia időtartama egyes szerzők szerint nem befolyásolta az életminőséget összességében, annak ellenére, hogy annak egyes elemeire hatást gyakorolt [60,66], míg más vizsgálatokban erős negatív korrelációt találtak az epilepszia időtartamával.[65]

Miller és mtsai[63] azt találták, hogy a politerápia csökkenti az epilepsziás betegek életminőségét. Vizsgálatunkból kiderült, hogy a monoterápiával kezelt epilepsziás betegek magasabb pontszámot adtak az életminőséget vizsgáló teszt fő pszichológiai és társadalmi környezeti részeiben. Monoterápiával elsősorban jól kontrollált epilepsziában szenvedő gyermekeket kezelnek, és a csak egy epilepszia elleni gyógyszer szedése általában kevesebb mellékhatással jár. A políterápia nyilvánvalóan több mellékhatást okozott, ami szignifikánsan befolyásolja a betegek életminőségét.

Az epilepsziás gyermekek és szüleik is rosszabbnak ítélték meg anyagi helyzetüket, mint az általános populáció. Az epilepszia viszonylag drága betegség. A jóval kevesebb mellékhatással bíró modern antiepileptikumok drágábbak, mint a korábbiak. Bár az antiepileptikumok jelentős támogatással írhatók fel, mégis anyagi nehézséget jelenthet a kiváltásuk egyes családok számára. A szociális támogatás ugyan javíthatja a családi költségvetést, de az epilepszia miatti iskolai hiányzások megnehezíthetik a szülők rendszeres munkába járását is.[88] Az alacsonyabb szülői képzettség miatt is romlik az életminőség, amint arról egy nagy tanulmány is beszámolt.[89] Epilepsziás betegeink gyakrabban élnek egyszülős családban és a szülő/k munkaerő piaci inaktivitás aránya is magasabb volt az epilepsziás populációban (1,31, illetve 2,61-szor). Epilepsziás betegeink gyakrabban élnek többgyermekes családban, mint az átlagos populáció gyermekei (4,6-szoros gyakoriság). Az epilepsziás betegeink testvérei között is gyakrabban fordult elő az epilepszia vagy egyéb krónikus betegség. Egy nagy létszámú családban előforduló anyagi nehézségek tovább növelhetik a társadalmi megkülönböztetés érzését.[90]

5.5 Erősségek és limitációk

Ez a vizsgálat a krónikus betegségben nem szenvedő és az epilepsziás gyermekek és szüleik saját bevallott véleményét tartalmazza. Vizsgálatunk fő erőssége, hogy az epilepsziás gyermekek ítéletén alapszik, nem csak a szüleik véleményén. A viszonylag széles korhatár miatt össze tudtuk hasonlítani a 8-12 éves gyermekek és 13-18 éves serdülők jelentéseit. A kockázati ráta alkalmazása a szociodemográfiai háttér elemzéséhez újszerű és meglepő adatokat szolgáltat.

A tanulmányunk gyengeségének tekinthetjük, hogy az epilepsziás populáció nem volt homogén az epilepszia szindrómák szempontjából. Nehéz összegyűjteni jelentős számú, azonos típusú és gyakoriságú epilepsziás rohamokban, epilepszia szindrómában szenvedő, ugyanazon antiepileptikumot szedő beteget. A legtöbb gyermek epilepszia betegsége jól kontrollált volt. A kapott eredményeinket nyilvánvalóan megváltoztatná, ha több, napi rohamokat produkáló és motorosan vagy mentálisan sérült beteget vontunk volna be a vizsgálatba, de nem ez volt a cél, hiszen alapvetően fontos volt, hogy a gyermekek önállóan, a saját véleményük megfogalmazásával tudják kitölteni a kérdőívet.

5.6 Következtetések

A kontroll csoportként szereplő, magyar általános gyermek- és serdülőkorú populáció életminőségének felmérésekor az európai standardokhoz hasonló eredményt kaptunk. Az epilepsziás gyermekek és serdülők életminőség vizsgálatánál a null hipotézisünket az eredményeink nem igazolták, azaz a jelentős társbetegségek nélküli, gyógyszeresen jól beállított epilepszia nem csökkenti statisztikailag szignifikáns mértékben a beteg/ek életminőségét, összehasonlítva azt az általános, ugyanolyan életkorú népességgel. Vizsgálatunk azt mutatja, hogy a betegséghez kötött életminőség több dimenziójában elmaradást jeleznek az epilepsziás gyermekek és szüleik egyaránt. Van tehát bőven tennivaló egyrészt a kezelés optimalizálásában, másrészt az epilepszia, mint krónikus neurológiai betegség társadalmi elfogadottságának javításában.

A fenti vizsgálataink eredményeiről az alábbi szaklapban számoltunk be:

Melinda Fejes; Beatrix Varga; Katalin Hollódy. Does the Quality of Life Study Reflect the Sociodemographic Background of Epileptic Children and Adolescents? Mathews J Neurol 2019; 54 (2): 17.

6. A gyermekkori epilepszia és a tápláltság

6.1 Bevezetés

A jóléti társadalmakban az elmúlt évtizedekben gyors gazdasági, társadalmi és ennek következtében jelentős táplálkozási és életmódbeli változások alakultak ki.

1975 óta az *elhízás mértéke* világszerte csaknem megháromszorozódott.[91] Az elhízás a testtömeg-index (BMI) átlag értékétől 2 SD-val magasabb BMI értéket jelenti. Az elhízás kialakulása multifaktoriális eredetű, és számos genetikai, környezeti és szociokulturális tényező befolyásolja. A viszonylag olcsó gyorsételek, a megnövekedett képernyőidő és az ebből fakadó mozgásszegény életmód mind növelik az elhízás kockázatát, és valószínűleg hozzájárulnak a túlsúly gyors növekedéséhez nemcsak felnőtteknél, hanem a gyermekeknél és a serdülőknél is. A korai elhízás ugyanakkor számos civilizációs betegség kialakulását befolyásolja, és nemcsak az egyén fizikai, hanem mentális és társadalmi jólétét is befolyásolja. Hosszú távon növeli az egészségügyi költségeket, rontja az életkilátásokat és jelentős gazdasági hatással is bír.[92]

Az *alultápláltság* a testtömeg-index (BMI) átlag értékétől 2 SD-val kevesebb BMI értéket jelenti.[93] Az alultápláltság (vékonyság) globális elterjedtsége a gyermekek és serdülők körében lányoknál 8,4%, fiúknál 12,4%; 90 %-ban a közepesen fejlett és fejlődő országokban fordul elő. [93] 2016-ban a 10-19 éves fiatalok becsült átlag BMI-értéke 20 alatt volt Dél-Ázsiában, Délkelet-Ázsiában, Kelet-Nyugat- és Közép Afrikában, a fiúk és lányok esetén egyaránt. A legalacsonyabb BMI értékek Etiópiában, Nigerben, Szenegálban, Indiában, Bangladesben, Mianmarban és Kambodzsában voltak.[94] Míg az 5-9 évesek között a legalacsonyabb BMI Kelet-Afrikában fordult elő, a serdülők között a legalacsonyabb átlag BMI-t Dél-Ázsiában találták.[93-95] Alultápláltság a jóléti országokban is előfordul és nem csak testi betegség okán. A közösségi média által közvetített ideális vékony testalkat torzíthatja a fiatalok testképét.[96] Pokhrel és mtsai[97] a serdülőkorú lányok alakjukkal való elégedetlenségét magasnak találták annak ellenére, hogy ötből négy lánynak normális volt az alkata.

Alultápláltság előfordulhat krónikus betegségekben szenvedő betegeknél is.

Az epilepsziás betegek körében kóros elhízás vagy kóros alultápláltság is előfordul.

Az *epilepsziás felnőttek* táplálkozási állapotáról szóló közlemények száma viszonylag magas, és többségük a magasabb elhízási arányt hangsúlyozza.[98,99,100] Ladino és munkatársai [101] vizsgálatai szerint a korai kezdetű generalizált vagy idiopátiás epilepsziás szindrómában szenvedő gyermekek hajlamosabbak az elhízásra. Feltételezésük szerint az elhízás genetikai hátterű lehet.[101] Egy brazil munkacsoport megállapította, hogy az epilepsziás felnőttek

kalóriabevitele a kívánatosnál magasabb volt, és az elfogyasztott élelmiszer minőségi összetétele alacsonyabb szintű volt az ajánlott értékeknél.[98] Obezitáshoz vezethetnek a gyógyszerek mellékhatásai is, egyes antiepileptikumok fokozzák az étvágyat, míg mások letargiát, depressziót, szorongást, étvágytalanságot okoznak. A túlsúly hátterében felmerül az is, hogy az epilepsziás betegek jó része nem végez rendszeres fizikai aktivitást, nem sportol, félve az esetleges rohamoktól.

Kevesebb adat áll rendelkezésre az *epilepsziás gyermekek és serdülők* táplálkozási állapotáról.

6.2 Célkitűzés

Jelen tanulmányunk célja az epilepsziás gyermekek és serdülők tápláltsági állapotának felmérése, az antiepileptikum kezelés és a szociodemográfiai tényezők hatásának vizsgálata volt.

6.3 Betegek és módszerek

Prospektív, klinikai, nem intervenciós eset-kontroll vizsgálatot terveztünk.

6.3.1 Epilepsziás betegek

A Pécsi Tudományegyetem Gyermekgyógyászati Klinikáján és a Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Központi Kórház Gyermekneurológiai Szakrendelésén, Miskolcon gondozott 139 fő 8-18 éves, epilepsziás gyermeket vontunk be a tanulmányba. A betegségre vonatkozó adatokat papír/elektronikus alapú klinikai / kórházi adatbázisokból gyűjtöttük össze. Az epilepsziás rohamokat/szindrómákat az ILAE kritériumai szerint osztályoztuk.[10,102] A fennálló epilepszia időtartamát években rögzítettük.

A rohamok gyakoriságát a következő négy kategóriába soroltuk:

- legkevésbé (legfeljebb 1 roham/év vagy rohammentes),
- ritkábban (havonta 1 vagy 2 roham),
- gyakoribb (≥3 roham hetente) és
- leggyakrabban (napi rohamok).

Az egyidejűleg szedett gyógyszerek száma szerint is mono- és politerápiát különböztettünk meg (1 gyógyszer = monoterápia; 2-3 epilepszia elleni gyógyszer = politerápia). Az epilepsziában szenvedő betegek egyike sem tartott ketogén étrendet, és nem esett át epilepszia műtéten.

6.3.2 Általános populáció

232 gyermek (8-18 éves) tartozott az általános populációba (ÁP). A fent említett két régió általános és középiskoláiból toboroztuk őket. Valamennyien krónikus betegség nélküliek voltak. 71 gyermek (28%) az ország dél-nyugati régiójából, 161 gyermek (72%) pedig Magyarország észak-keleti régiójából származott.

6.3.3 Módszerek

Két korosztályt alakítottunk ki: 8-12 és 13-18 éves. E tanulmány során, amikor a gyermekeket és serdülőket együtt vettük figyelembe, együttesen „gyermekeknek" nevezzük őket.

A gyermekek testtömegét és testmagasságát a neurológiai ellenőrző vizsgálatokon vagy az iskola orvosi rendelőjében képzett asszisztensek mérték. A testtömeg-indexet (BMI) a testtömeg és a testmagasság adatai alapján számoltuk ki.

A vizsgált betegek tápláltsági állapotának értékelésére magyar standardokat használtunk.[101]

Öt BMI-kategóriát különböztettünk meg:

- sovány (<3 percentilis),
- vékony (<10 és ≥3 percentilis),
- normál (N ≥10 és <90 percentilis),
- túlsúlyos (overweight) (OW ≥90 és <97 percentilis),
- elhízott (obez) (O> 97 percentilis).

A BMI kategóriákat nem csak a magyar, hanem a nemzetközi normákkal is összehasonlítottuk (kiterjesztett nemzetközi (IOTF) testtömegindex-meghatározások a soványság, a túlsúly és az elhízás, valamint a WHO-határértékek tekintetében).[104-105]

Mindkét populáció egészséggel kapcsolatos életminőségét (HRQoL) a KIDSCREEN-52 kérdőívvel mértük fel.[7-8] A gyermekeket a kérdőív kitöltésére a kontroll vizsgálatok után vagy az iskolákban kértük fel. Súlyos motoros vagy értelmi fogyatékossággal élő betegeket nem vontunk be a vizsgálatba. Az enyhe értelmi fogyatékossággal élőket nem zártuk ki, de elengedhetetlen volt, hogy a gyermek megértse a kérdéseket és egyértelműen meg tudja válaszolni azokat.

Szociodemográfiai adatokat gyűjtöttünk a szülők iskolai végzettségéről és foglalkozásáról, a szülők családi kapcsolatáról és a testvérek számáról.

A szülőket három csoportra osztottuk az iskolai végzettségük szerint:

≤ 8 általános osztály; középfokú végzettség és felsőfokú végzettség.

A szülőket aktív és inaktív munkavállalóknak soroltuk be. A családi kapcsolatokat figyelembe véve két csoportot hoztunk létre: házastársi/élettársi kapcsolatban élők vagy egyedülálló szülők. Az adatokat 2012 novembere és 2016 februárja között gyűjtöttük.

A statisztikai elemzést IBM SPSS 24 szoftverrel végeztük. A Levene-tesztet egyenlő varianciák vagy variancia-homogenitás feltételezésére végeztük, amikor független minták t-tesztjére volt szükség. A szignifikancia és az átlag közötti különbség meghatározásához T-tesztet alkalmaztunk. A konfidencia intervallum (CI) 95% volt, és a statisztikai szignifikanciát $p < 0{,}05$ értékre állítottuk. Parametrikus és nem parametrikus statisztikai szondákat használtunk az elemzéshez (ANOVA, párosított mintavételes t-tesztek és F-tesztek, Chi-négyzet próba, Kruskal-Wallis-teszt), amelyek megmutatták, hogy létezik-e statisztikailag szignifikáns összefüggés a változók között.

Lineáris regressziót végeztünk az egyenes arányú kapcsolat lehetőségének mérésére. Az epilepszia elleni gyógyszerek száma, a rohamok gyakorisága, az epilepszia időtartama korrelált a BMI-vel. Az R-négyzetes értékek tartománya 0 és 1 között volt. A béta koefficiens ($\beta 1$) az eredményváltozó változásának mértéke a prediktor változó minden 1 egységnyi változásánál. A béta együtthatók lehetnek negatívak vagy pozitívak.

A kockázati arányokat (RR) az átlagos populáció BMI-adataihoz viszonyítva számoltuk ki az epilepsziás betegek minden egyes BMI-kategóriájára és minden változóra.

A hatásmértékek (ES) méréséhez Cohen d-t használtunk.

6.4 Eredmények

6.4.1 Leíró információk az epilepsziában szenvedő gyermekekről és az általános populációról

6.4.4.1 Epilepsziás csoport (E)

139 epilepsziás gyermeket nevelő családot vizsgáltunk. A gyermekek átlagos életkora 15 év 7 hónap volt. Nemek szerint megoszlásuk: 63 fiú (45,3%) és 76 lány (54,7%). Az ILAE epilepsziás rohamok osztályozása szerint az alábbi négy kategóriát különböztettük meg:

- idiopátiás, lokalizációval összefüggő epilepszia (ILRE) 34 (24,46%)
- idiopátiás generalizált epilepszia (IGE) 64 (46,04%)
- szimptómás generalizált epilepszia (SGE) 4 (2,87%) és

- szimptómás fokális epilepszia (SPE) 33 (23,74%).

4 (2,87%) beteg epilepsziája nem volt besorolható.

Az epilepszia átlagos időtartama 4,3 év (SD 2,92 év) volt. 96 (66,7%) beteg monoterápiát, 39 (27,1%) politerápiát kapott. 4 beteg gyógyszer leépítés alatt állt.

6.4.4.2 Általános népesség (ÁP)

Az általános populációt 232 család alkotta. A gyermekek átlagos életkora 12 év 11 hónap (SD 7 hónap) volt. 114 (49,14%) fiú és 118 (50,86%) lány tartozott a csoportba.

9. táblázat Az epilepsziás és az általános populáció magasság, testtömeg és BMI értékei. (Fejes M et al: J Pediat Infants 2021; 4 (2) 32-39.)

Testi paraméterek		**Levene**		**t-teszt**		
TESTMAGASSÁG (cm)	**Átlag ±SD**	**F**	**p**	**t-érték**	**p**	**st hiba**
Epilepsziás	157,63±16,45	2,002	0,158	-1,475	0,141	1,411
Általános populáció	155,14±15,04					0,992
<13 év Epilepsziás	143,13±13,61	5,275	**0,023**	0,571	0,569	1,87
<13 év Általános populáció	144,22±10,11					0,973
13-18 év Epilepsziás	168,8±10,29	1,346	0,247	-1,308	0,192	1,129
13-18 év Általános populáció	164,8±11,71					1,06
TESTTÖMEG (kg)						
Epilepsziás	49,24±20,85	7,659	**0,006**	-2,138	**0,033**	1,738
Általános népesség	45,07±16,93					1,097
<13 év Epilepsziás	36,31±16,59	2,56	0,111	0,048	0,961	2,159
<13 év Általános populáció	36,42±12,90					1,213
13-18 év Epilepsziás	58,22±18,74	1,833	0,177	-2,187	**0,03**	2,032
13-18 év Általános populáció	52,89±16,36					1,463
BMI						
Epilepsziás	20,13±4,56	1,143	0,286	-0,619	0,536	0,755
Általános populáció	18,88±3,49					0,259
<13 év Epilepsziás	18,05±4,42	0,22	0,64	0,404	0,687	0,608
<13 év Általános populáció	17,76±4,27					0,411
13-18 év Epilepsziás	21,47±4,14	5,913	**0,016**	-3,017	**0,003**	0,458
13-18 év Általános populáció	19,89±3,29					0,299

Rövidítések: F: F érték, SD: standard deviáció, st hiba: standard hiba, p: szignifikancia.

6.4.2 Testi paraméterek

A testmagasság eloszlási görbe megfelelt a normális eloszlásnak mind az epilepsziás, mind a nem epilepsziás gyermekeknél. *(9. táblázat)*

A testtömeg-eloszlás mediánértékei mindkét csoportban közelebb voltak a karcsú értékekhez, de a vékony gyermekek aránya magasabb volt az általános népesség csoportjában. Az életkort és a nemet figyelembe véve a 13 év feletti fiúk súlya nagyobb volt, mint a lányoké, de statisztikailag szignifikáns különbség nem volt mérhető. (szerintem ez a 9. táblázatban látható. Hol van a 10. táblázatra vonatkozó szöveg?

10. táblázat BMI, testmagasság és testtömeg értékek kovariancia elemzése a 13 évesnél fiatalabb és idősebb epilepsziás gyermekekben.
(Fejes M et al: Factors affecting the Body Composition in Childhood Epilepsy. J Pediat Infants 2021; 4 (2) 32-39.)

Covariancia elemzés

			N	Átlag	SD	F	p
<13 éves	**BMI**	Fiúk	12	16,64	3,11	0,39	0,85
		Lányok	16	16,87	3,12		
		Összesen	28	16,73	3,05		
	Magasság	Fiúk	12	136,81	12,03	0,27	0,87
		Lányok	16	136,08	10,78		
		Összesen	28	136,50	11,31		
	Testtömeg	Fiúk	12	32,00	11,45	0,007	0,93
		Lányok	16	31,67	8,98		
		Összesen	28	31,86	10,28		
>13éves	**BMI**	Fiúk	51	21,07	4,3	0,16	0,69
		Lányok	60	20,74	4,64		
		Összesen	111	20,92	4,45		
	Magasság	Fiúk	51	163,45	15,1	0,32	0,58
		Lányok	60	162,08	9,42		
		Összesen	111	162,82	12,79		
	Testtömeg	Fiúk	51	57,65	18,51	0,72	0,39
		Lányok	60	54,94	14,39		
		Összesen	111	56,41	16,73		

Rövidítések: N: betegszám, BMI: Body Mass Index, SD=standard deviáció-szórás, F= F-teszt, p: szignifikancia mértéke

Az epilepsziás és az általános populációból származó gyermekek tápláltsági állapotát (BMI értékeit) mindhárom osztályozási rendszer (magyar, WHO és IOTF) alapján megvizsgáltuk. *(11. táblázat)* A vékony csoportokban statisztikailag szignifikáns különbség mérhető, mivel az általános népesség

csoportban magasabb volt a vékony és sovány gyermekek aránya. Az epilepsziás gyermekeknél gyakoribb volt a normál testalkat, de a túlsúlyos, elhízott betegek aránya nem volt magasabb az általános népességénél. Az epilepsziás betegek normális, túlsúlyos és elhízott kategóriáiban az átlagos BMI magasabb egy kategórián belül, de statisztikailag szignifikáns különbség csak a normál BMI csoportban mérhető. Az IOTF rendszer nagyobb arányt jelez a túlsúlyban, mint a másik két skála. A három osztályozási rendszer között nem találtunk statisztikailag szignifikáns különbséget (p=0,26-0,50).

11. táblázat Az epilepsziás és az általános populáció gyermekeinek tápláltsági állapota (BMI) a három klasszifikációs rendszer (Magyar, WHO, IOTF) alapján.
A háromféle rendszer között nem volt statisztikailag szignifikáns különbség (p=0,26-0,50). (Fejes M et al: Factors affecting the Body Composition in Childhood Epilepsy. J Pediat Infants 2021; 4 (2) 32-39.)

Klasszifikáció	**Mérték**	**Epilepszia**				**Általános népesség**					
Magyar	Percentil	N	%	Átlag	SD	N	%	Átlag	SD	p	RR
Sovány	<P3	5	3,47	14,24	1,84	24,00	10,13	15,01	2,18	**0,006**	0,34
Vékony	<P10 és ≥P3	12	8,33	16,12	2,43	26,00	11,81	16,04	2,14	**0,001**	0,71
Normál	≥P10 és <P90	102	70,83	19,23	8,34	146,00	60,76	18,72	5,21	**<0,001**	1,17
Túlsúlyos	≥P90 és ≤P97	10	6,94	25,84	3,89	18,00	7,59	23,28	4,11	0,48	0,91
Obezus	>97	10	6,94	30,57	4,42	18,00	7,59	26,35	5,59	**0,018**	0,91
WHO	Standard deviáció										
Sovány	<- 2 SD	5	3,47	14,37	1,53	17,00	7,17	15,30	2,07	**0,002**	0,48
Vékony	<-1SD és ≥- 2 SD	12	8,33	16,07	2,74	31,00	13,80	15,85	1,93	**0,004**	0,64
Normál	≥-1és ≤1SD	101	70,14	19,17	8,13	146,00	60,60	18,67	5,20	**<0,001**	1,14
Túlsúlyos	>1SD és ≤2 SD	9	6,25	25,97	4,03	19,00	8,02	23,24	3,92	0,38	0,78
Obezus	>2SD	11	7,64	30,11	6,31	18,00	7,59	26,35	5,59	0,076	1,01
IOTF	BMI 18 évesen										
Sovány	<17	4	2,78	13,64	0,81	17,00	7,17	15,03	1,22	**0,001**	0,39
Vékony	<18,5 és ≥17	14	8,33	16,35	2,37	32,00	13,50	15,96	2,12	**0,002**	0,72
Normál	18,5 és <25	99	68,75	19,14	8,12	144,00	60,76	18,68	5,10	**<0,001**	1,13
Túlsúlyos	25 és <30	11	7,64	25,50	4,58	20,00	8,44	23,17	3,80	0,67	0,91
Obezus	≥30	11	7,64	26,31	6,31	18,00	7,59	26,35	5,59	0,76	1,01

Rövidítések: BMI: Body Mass Index, N: népesség száma, RR: rizikóarány, p: szignifikancia, SD szórás, WHO: World Health Organisation, IOTF: International Obesity Task Force.

6.4.3 Az epilepszia speciális jellemzői

Epilepszia szindrómák: az idiopátiás lokalizációval összefüggő epilepsziás (ILRE) gyermekek gyakrabban voltak túlsúlyosak (RR:1,52). Az idiopátiás generalizált epilepszia szindrómában (IGE) szenvedő gyermekek inkább vékonyak vagy soványak. (RR:0,31–0,66), míg a

szimptómás fokális epilepsziás (SFE) betegek főleg vékonyak és normális testalkatúak voltak (12% és 62%), de meg kell említeni, hogy az SGE-betegek száma nagyon alacsony volt. *(12. táblázat)*

Sem a kor, sem a nemhez való tartozás nem befolyásolta szignifikánsan az epilepszia időtartamát és a rohamok gyakoriságát.

Lineáris regressziós analízissel a betegek BMI-értékeit nem befolyásolta statisztikailag szignifikánsan az epilepszia időtartama (E: β1: 0,08; R2: 0,02; r: 0,13).

Közepesen gyenge korrelációt állapítottunk meg a rohamok gyakorisága és az epilepszia időtartama között (r:0,352; p=0,000), és nem találtunk összefüggést a rohamok gyakorisága és a BMI között (β1: 0,01; R2: 0,003; r:0,16).

A monoterápiában részesülő gyermekek többnyire nagyon vékonyak (RR:1,15). Monoterápia esetén a valproát és a karbamazepin volt a leggyakrabban alkalmazott antiepileptikum. Sem a valproát, sem a karbamazepin nem okozott jelentős súlygyarapodást. A politerápiában részesülők gyakrabban voltak túlsúlyosak (RR:1,33). A jól kontrollált epilepsziás csoportban a gyermekek általában normális testalkatúak voltak. (RR:1,17). *(12. táblázat)*

12. táblázat Az epilepszia szindrómák, az antiepileptikumos kezelés jellemzői és a szociodemográfiai mutatók rizikó aránya (RR) az általános populációhoz viszonyítva. (Fejes M et al: Factors affecting the Body Composition in Childhood Epilepsy. J Pediat Infants 2021; 4 (2) 32-39.)

	Betegszám	Sovány	Vékony	Normál	Túlsúlyos	Obezus
Epilepszia szindrómák						
ILRE	34	0,00	0,48	1,17	**1,52**	1,14
IGE	63	**0,31**	**0,66**	1,18	1,04	1,04
SGE	3	0,00	0,00	1,64	0,00	0,00
SFE	30	0,61	1,03	1,04	0,40	0,81
Antiepileptikus kezelés						
Monoterápia	96	1,15	0,00	1,09	0,56	0,97
Politerápia	40	0,75	1,06	0,94	**1,33**	0,67
Valproát	60	0,50	0,83	1,06	**1,28**	0,84
Valproát monoterápia	46	0,43	0,72	1,11	1,10	1,10
Karbamazepin	25	0,1	0,66	1,09	**1,53**	0,51
Karbamazepin monoterápia	19	0,5	0,42	**1,27**	0,06	0,64
Jól beállított epilepszia	130	0,23	0,72	1,17	0,92	1,03
Szülők végzettsége						
≤8 osztály	18	0,33	0,67	**1,60**	0,67	0,44
Középfokú	85	0,28	**1,25**	1,07	0,88	**1,21**
Magasan képzett	32	0,47	0,40	**1,29**	0,00	0,00
Szülők foglalkoztatottsága						
Aktív	95	0,20	0,58	**1,23**	0,64	0,96
Inaktív	36	0,75	**2,50**	0,92	0,67	0,67
Családi állapot						
Együtt élő család	107	0,24	0,66	1,16	0,80	1,06
Egyszülős család	25	1,12	1,12	1,06	**2,24**	0,28
A gyermek iskolatípusa						
Normál	106	0,27	0,66	1,19	0,73	0,94
Speciális	26	0,66	**1,65**	0,92	**1,65**	0,33
Testvérek						
Nincs	33	0,00	0,00	1,01	**1,39**	**1,67**
1 testvér	58	0,29	0,58	1,35	0,50	0,39
≥2 testvér	53	0,61	1,12	0,98	0,86	1,15

Rövidítések: ILRE: Idiopátiás lokalizációhoz kötött epilepszia, IGE: Idiopátiás generalizált epilepszia, SGE: szimptómás generalizált epilepszia, SFE: Szimptómás fokális epilepszia. RR: rizikó arány.

Sem a kor, sem a nemhez való tartozás nem befolyásolta szignifikánsan az epilepszia időtartamát és a rohamok gyakoriságát.

Lineáris regressziós analízissel a betegek BMI-értékeit nem befolyásolta statisztikailag szignifikánsan az epilepszia időtartama (E: β1: 0,08; R2: 0,02; r: 0,13).,

Közepesen gyenge korrelációt állapítottunk meg a rohamok gyakorisága és az epilepszia időtartama között (r:0,352; p=0,000), és nem találtunk összefüggést a rohamok gyakorisága és a BMI között (β1: 0,01; R2: 0,003; r:0,16).

A monoterápiában részesülő gyermekek többnyire nagyon vékonyak (RR:1,15). Monoterápia esetén a valproát és a karbamazepin volt a leggyakrabban alkalmazott antiepileptikum. Sem a valproát, sem a karbamazepin nem okozott jelentős súlygyarapodást. (12. táblázat) A politerápiában részesülők gyakrabban voltak túlsúlyosak voltak (RR:1,33). A jól kontrollált epilepsziás csoportban a gyermekek általában normális testalkatúak voltak. (RR:1,17). *(12. táblázat)*

6.4.4 Szociodemográfiai adatok

A középfokú végzettséggel rendelkező szülők gyermekei elhízottabbnak vagy vékonyabbnak bizonyultak, mint a magasan képzett szülők utódai.

A nem dolgozó szülők gyermekei vékonyabbak voltak, mint az aktív dolgozók utódai.

Az egyszülős családokban az epilepsziás gyermekek testtömege nagyobb volt, mint az együtt élő szülőknél nevelkedőknél (RR:2,24). *(12. táblázat)*

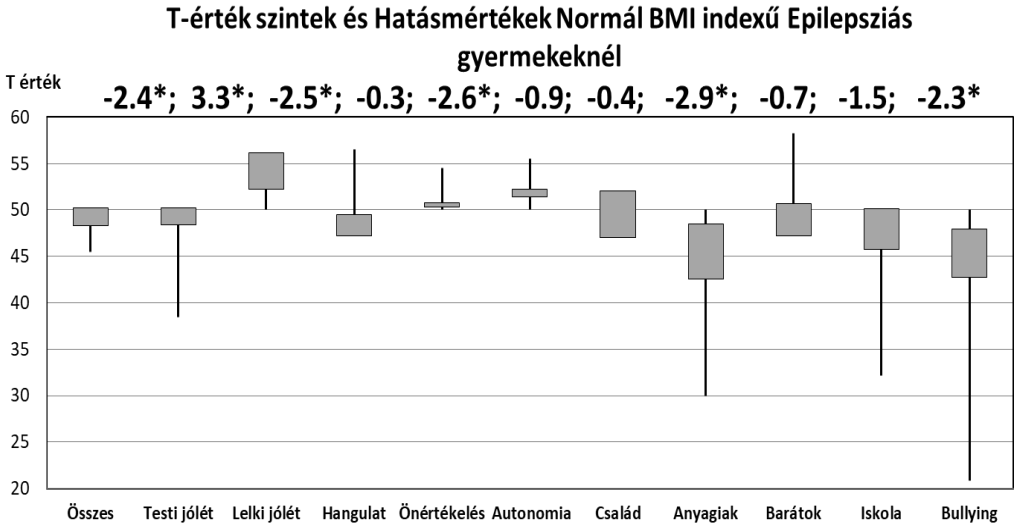
Azon a gyermekek között, akik emelt szintű oktatást nyújtó speciális iskolákba jártak, gyakrabban fordult elő vékony vagy túlsúlyos alkat voltak, mint a normál iskolákba járók (RR: 1,65). Az egygyermekes családoknál volt a legjelentősebb a túlsúly és az elhízás. A legalább 3 gyermekes családokban épp ellenkezőleg, több testvér vékony volt. A testvérek között csak 11 epilepsziás gyermek volt, közülük néhány vékony vagy elhízott. *(12. táblázat)*

Az észak-keleti és dél-nyugati régiók között nem figyeltünk meg jelentős különbséget a gyermekek BMI-értékeit tekintve.

6.4.5 Az epilepsziás gyermekek egészséggel kapcsolatos életminősége az általános (kontroll) populációhoz képest

Nem találtunk statisztikailag szignifikáns különbséget az epilepsziás gyermekek és az általános populáció HRQoL értékeiben. Az elhízott, a normális és a nagyon vékony epilepsziás gyermekek életminőségüket gyengébbnek értékelték az érzelmi élet és az anyagi források területén. A HRQoL tartományok tekintetében a legtöbb különbség a normális testalkatúaknál jelentkezett, mind az epilepsziás gyermekeknél, mind az általános populációnál. Az epilepsziás

gyermekek fizikai életminőségének pontszáma a legalacsonyabb értéket normál testalkat esetén mutatta az átlagos populációhoz viszonyítva. *(7. ábra)*



*7. ábra: Normál BMI-vel rendelkező epilepsziás gyermekek különböző életminőség tartományainak T-értékei a normál BMI-vel rendelkező általános populációhoz viszonyítva. ÁP átlag = 50, SD = 10) a blokk-spot grafikonon. A grafikon felett a hatásméretek megfelelő értékei láthatók. Szignificancia szintek: *$p \leq 0,05$*

(Fejes M és mtsai: Factors affecting the Body Composition in Childhood Epilepsy. J Pediat Infants 2021; 4 (2) 32-39.)

6.5 Diszkusszió

Vizsgálatunk alapvető célja az epilepsziás és egészséges gyermekek táplálkozási állapotának felmérése és összehasonlítása, valamint az epilepszia betegség és a táplálkozási állapot összefüggésének vizsgálata volt. Tudomásunk szerint eddig nem publikáltak hasonló tanulmányt epilepsziában szenvedő gyermekekről és serdülőkről.

Vizsgálataink szerint a jól kontrollált és monoterápiában részesülő epilepsziás betegeknél nem alakult ki túlzott súlygyarapodás. A túlsúly aránya magasabb volt a politerápiában részesülő gyermekeknél. Valproát és karbamazepin monoterápia esetén gyakrabban fordult elő normális BMI érték. Idiopátiás lokalizált epilepsziában szenvedő betegeink inkább voltak túlsúlyosak, mint a szimptómás fokális epilepsziások.

Megállapítottuk azt is, hogy nem csak maga az epilepszia, hanem a családi környezet (a szülők iskolai végzettsége, foglalkoztatása, kapcsolata és a testvérek száma) is befolyásolja a gyermekek testalkatát. A vékony, sovány gyermekek aránya magas volt epilepsziával kezelt

betegeinknél és az általános kontroll populáció gyermekeinél is. Az általános populációhoz képest a normál iskolákban nincs több elhízott/túlsúlyos, epilepsziás gyermek.

Figyelemre méltó megfigyelésnek tartjuk azt is, hogy az egyke epilepsziás gyermek többnyire elhízott, míg azok a gyermekek, akik egészséges vagy epilepsziás testvérekkel élnek együtt, inkább normális vagy vékony alkatúak.

Megállapítottuk, hogy a gyermekek egészségével kapcsolatos életminőségét befolyásolta a testösszetételük is.

Ladino és mtsai[101] arról számoltak be, hogy elhízást és túlsúlyt gyakrabban találtak generalizált epilepsziában és idiopátiás szindrómában szenvedő betegeknél. Túlsúlyos vagy elhízott epilepsziás betegek többségének lokalizációval összefüggő típusú epilepsziája volt Janousek és mtsai [100] tanulmánya szerint.

Sok közlemény súlygyarapodásról és a metabolikus szindróma kialakulásáról számol be epilepsziás betegeknél.[98,106-108] Ennek egyik okának magát az antiepileptikus kezelést jelölik meg. Súlygyarapodás, metabolikus szindróma a leggyakrabban valproát kezelés mellett fordult elő, ahol a terápia mellékhatásait és a súlygyarapodást a valproát adagja befolyásolta.[99] Ezzel szemben Caksen és mtsai[109] azt találták, hogy a valproát hosszú távú alkalmazása nem okozott súlygyarapodást a pubertás kor előtti gyermekeknél. Sharpe és mtsai[110] megállapították, hogy a gyermekkorú epilepsziás betegek kevésbé voltak hajlamosak a súlygyarapodásra a valproát terápia során. A súly Z-érték és BMI változásai statisztikailag szignifikáns mértékben korreláltak a valproát terápia kezdeti súly Z-értékével és a kezdeti BMI-vel.[111]

Ladino és mtsai[101] nem figyeltek meg összefüggést az elhízás és a gyógyszer rezisztens epilepszia között, míg Janousek és mtsai[100], megállapították, hogy a gyógyszer rezisztens epilepsziában szenvedő és politerápiás kezelésben részesülő betegek többnyire túlsúlyosak és elhízottak. Gao és mtsai[112] tanulmányában a rohamok gyakorisága magasabb volt az alacsony testsúlyú és az extrém elhízott felnőtt populációkban, mint normál BMI-s betegeknél.

Brazíliából származó kutatók arról számoltak be, hogy az epilepsziában szenvedő felnőtteknél az ajánlottnál 2-4-szer nagyobb volt a szénhidrát- és fehérjebevitel.[98] A serdülők, különösen az epilepsziában szenvedők táplálkozási magatartása nem megfelelő. Megnövekedett az étkezési rendellenességek kockázata, következésképpen kevésbé elégedettek saját megjelenésükkel.[113]

Wong és mtsai[114] adatai szerint az epilepsziás tinédzserek fizikai aktivitása csökken az epilepsziában nem szenvedő testvérekhez képest, és a BMI magasabb a serdülőkorban.

A HRQoL dimenziók legnagyobb eltéréseit normál testalkatú, epilepsziás és egészséges gyermekek között mértük. Valószínűleg ezekben az esetekben a testösszetétel nem befolyásolta az életminőségüket, és meg tudtuk mérni a betegségre jellemző értékeket.

Hasonlóan Rani és munkatársaihoz[115], azt tapasztaltuk, hogy az epilepsziások bántalmazása (főleg az iskolában elkövetett bántalmazás) rontja a gyermekek társadalmi elfogadását.
Az alacsonyabb iskolai végzettségű, hátrányos társadalmi-gazdasági helyzetű vagy alacsonyabb jövedelmű szülőknél a stressz általában magasabb fokú, ami nemcsak a szülők, hanem ennek következtében az epilepsziás gyermekeik életminőségét is negatívan befolyásolhatja. Megkülönböztetés érzése lényegesen nagyobb arányban fordul elő epilepsziában szenvedő gyermekeknél, ami negatívan befolyásolja az életét, és viselkedési problémákat is okozhat.[115] A társadalmi-gazdasági nélkülözés növeli az epilepsziában szenvedő gyermekek viselkedési problémáinak kockázatát.[116] A 0-18 éves népesség konvulzió aránya a társadalmi-gazdasági helyzet romlásával növekszik.[117]
Az epilepszia elleni gyógyszeres terápia kiválasztásakor több szempontot kell mérlegelnünk: a rohamok típusán és az epilepszia szindrómán kívül a gyermek életkorát, nemét, kognitív állapotát, viselkedését is figyelembe kell venni. Ügyelni kell az antiepileptikum esetleges, testtömegre, étvágyra kifejtett mellékhatásaira.

Nem csak az epilepsziás gyermeket, hanem családtagjait is edukálni kell, hogyan kerülhetik el az előírt gyógyszer lehetséges mellékhatásait az egészséges táplálkozással, rendszeres testmozgásssal. Az iskolákban még mindig gyakori, hogy az epilepszia orvosi diagnózisával rendelkező gyermekek nem vehetnek részt a rendszeres testnevelési órákon, függetlenül attól, hogy milyen típusú rohamaik vagy epilepsziás szindrómájuk van. A tanárokban tudatosítani kell, hogy a jól kontrollált epilepsziában szenvedő gyermekek többsége rendszeres fizikai tevékenységet végezhet.

Vizsgálatunknak számos erőssége van. Viszonylag nagy epilepsziás betegcsoportot és összehasonlítás céljából regionális, életkornak megfelelő, egészséges kontroll csoportot is tartalmazott. Adataink új formában mutatták be az epilepszia betegség és a környezeti tényezők BMI-re gyakorolt hatását. Felmértük nemcsak a szomatikus, hanem más tényezőket is, pontosabban az epilepsziás és egészséges gyermekek/serdülők életminőségét és azt, hogy hogyan befolyásolja testformájuk az életminőségüket.

Tanulmányunk gyengesége lehet, hogy nem kaptunk pontos adatokat a kalóriabevitelről és a fizikai aktivitásról, valamint a különböző epilepsziás szindrómában szenvedő betegek száma korlátozott volt.

6.6. Következtetések

Vizsgálatunk során megállapítottuk, hogy az epilepsziás gyermekek inkább normális testalkatúak, mint elhízottak. Adatainkból kitűnik, hogy az epilepsziás gyermekek testösszetétele legalább annyira függ a környezeti tényezőktől, mint az epilepszia típusától. A politerápiában részesülő epilepsziás betegek hízásra hajlamosabbak, ezért (is) törekedni kell a lehető legkevesebb, de hatásos antiepileptikum rendelésére. Az epilepszia betegség esetén a testalkatot nem csak az antiepileptikumok, hanem a szociodemográfiai háttér is befolyásolja.

Fenti vizsgálataink eredményeiről az alábbi szaklapban számoltunk be:

Fejes M, Varga B, Molnar D, Hollody K (2021) Factors affecting the Body Composition in Childhood Epilepsy. J Pediat Infants 2021; 4 (2) 32-39. [IP:1,7]

7 A cerebrális parézis epidemiológiája

7.1 Célkitűzés

Elsődleges célunk volt a Borsod-Abaúj-Zemplén megyében élő 6-18 éves cerebrális parétikus személyek felkutatása, vagyis a CP prevalenciájának meghatározása.

7.2 Betegek és módszerek

A CP-s betegek számának minél pontosabb meghatározására több forrást használtunk: a Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Központi Kórház adatbázisát, a neurológiai, rehabilitációs és speciális nefrológiai (inkontinencia) ellátással foglalkozó osztályok és rendelések adatait, és az ezen a területen működő általános és középiskolák, valamint a mozgássérült sérült személyek számára kialakított intézetek adatait.

Az életkori határ 6-18 év volt, mert egyrészt 5-6 éves korban már teljes biztonsággal felállítható a CP diagnózisa, másrészt a gyermekpopulációt kívántuk csak vizsgálni. Eredetileg az egész CP-s gyermeknépesség komplex vizsgálatát terveztük, de a szülők több, mint fele nem egyezett bele a személyes kommunikációba.

A betegségre jellemző adatok közül gyűjtöttük az anamnézisben szereplő rizikófaktorokat, a társbetegségek fennállását (epilepszia, intellektuális elmaradás, inkontinencia, látás– és hallás problémák, kontraktúrák). Az adott beteg mozgássérülésének súlyosságát a GMFSC (Gross Motor Function Classification System) alapján állapítottuk meg.[118] A CP típusát az SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe) honlapján található instrukciók alapján állítottuk fel. A CP gyakoriságát a Borsod-Abaúj-Zemplén megyei adatok alapján számítottuk ki. [23-25,119] A társbetegségek közül abban az esetben, ahol nem volt elég saját adatunk- a szakirodalmi adatokra támaszkodtunk (szembetegségek, halláskárosodás, kontraktúrák). [120]

7.3 Eredmények

A cerebrális parézis epidemiológiai adatai

Az 1994-2006 között született teljes Borsod–Abaúj–Zemplén megyei CP-s populációban, 226 fő 6-18 éves beteget találtunk. A Borsod-Abaúj-Zemplén megyei CP prevalencia 2,1 ‰, az éves incidencia 1,7:10.000 élveszületés. *(13. táblázat)*

A társbetegségek közül a leggyakoribbnak az intellektus zavarait találtuk. Epilepszia a CP-s betegek 22 százalékában, inkontinencia 27 százalékában fordult elő. *(13, táblázat)*

A Borsod-Abaúj-Zemplén megyei adatokat alapul véve Magyarországon 0-18 éves kor között 3728 CP-s beteg lehetett 2012–ben, Az országban várható betegek számát és a várható társbetegségek előfordulását a *13. táblázatban* tüntettük fel. A hiányzó adatokat a szakirodalom alapján számítottuk ki.[120]

13. táblázat A *cerebrális parézis epidemiológiai adatai Borsod-Abaúj-Zemplén megyében és az adatok kivetítése Magyarországra.*
(*Fejes M. Ideggyógyászati Szemle / Clinical Neuroscience 2019; 7 (3-4):115-122)*

	B-A-Z megye N/% (6-18 év)	**Magyarország[b] N (0-18 év)**
Népesség	107.787	1.775.416
CP prevalencia	226/2,1‰	3728
CP incidencia	17/1,19:10.000	207
Társbetegségek		
Epilepszia	49/ 22%	745
Inkontinencia	60/ 27%	1006
Intellektus zavara	104/ 46%	1715
Kontraktúrák[a]	113/ 50%	1864
Halláskárosodás[a]	45/ 20%	746
Szembetegségek[a]	124/ 55%	2050

Rövidítések: [a]: irodalom alapján számított értékek, [b]: magyarországi adatok a Borsod-Abaúj-Zemplén (B-A-Z) megyei adatokból következtetve

A CP rizikófaktorai közül a koraszülöttség, az alacsony születési súly és szülési asphyxia fordult elő a leggyakrabban. Egy betegnek több rizikófaktora is lehetett. A betegek egyharmadában (37,61%) nem sikerült kockázati tényezőt megjeleníteni. *(14. táblázat)*

14. táblázat A cerebrális parézis rizikófaktorainak előfordulása (N=betegszám)
(Fejes M, Ideggyógyászati Szemle / Clinical Neuroscience 2019; 72 (3-4):115-122

Rizikó faktorok	N	%
Koraszülöttség	70	30,97
Alacsony születési súly (<2500 gramm)	67	29,64
Hypoxiás-ischaemiás encephalopathia	44	19,47
Intrakraniális vérzés	16	7,07
Hydrocephalus	14	6,19
Súlyos infekció (meningitisz, szepszis)	10	4,42
Fejlődési rendellenesség*	6	2,65
Anyagcsere betegség **	2	0,88
Ikerszülés	7	3,09
Ismeretlen eredet	85	37,61

*Fejlődési rendellenességek: oesophagus atresia + kamrai sövényhiány, összetett szívhiba, craniosynostosis, agyállományban heterotopia, sacralis lipoma (nem MMC), corpus callosum hypoplasia; ** anyagcsere betegség: lizin-hydroxilizin anyagcsere zavar, primer karnitin hiány.

A CP típusait a nagy motoros skálához (GMFCS) viszonyítva a *15. táblázatban* mutatjuk be. Nem volt elég saját adatunk a kontraktúrákról, a hallás és látási problémákról.

15. táblázat A cerebrális parézis típusai és viszonyuk a GMFCS score–hoz (%)
(Fejes M, Ideggyógyászati Szemle / Clinical Neuroscience 2019; 72 (3-4):115-122)

GMFCS fokozatai	**I**	**II**	**III**	**IV**	**V**	**% Összesen**	**N Összesen**
CP típusok							
Spasztikus egyoldali	8,8	8,8	0,4	0,9	0,0	19,63	43
Spasztikus kétoldali	6,2	11,1	14,6	5,8	22,1	61,64	135
Ataxiás	0,4	5,8	0,9	0,4	0,4	8,22	18
Dystoniás	0,0	2,2	0,4	0,4	1,3	4,57	10
Choreo– athetoticus	0,0	0,9	0,4	0,0	0,4	1,83	4
Nem besorolható	3,1	0,9	0,0	0,0	0,0	4.11	9
Összesen	18,5	29,7	16,7	7,5	24,1	100%	219

GMFCS: Gross Motor Function Classification System

7.4 Megbeszélés

Sok statisztikai adatot kutattunk fel a cerebrális parézis epidemiológiájáról, beleértve a rizikófaktorok arányát és a GMFCS megoszlást a CP-s populáción belül. Jól ismert tény, hogy a CP gyakrabban jelentkezik a koraszülöttek között. A teljes CP-s populációt tanulmányozva úgy találtuk, hogy a betegek közel egyharmada volt koraszülött. Az alacsony születési súly és a szülési asphyxia szintén nagy arányban fordult elő.

A prevalencia Borsod-Abaúj-Zemplén megyében 2,1 ‰ volt, ami a nemzetközi adatok alsó értékéhez közelít. [14-16] A Semmelweis Egyetem beteganyagán történt vizsgálat hasonló arányú egyoldali CP gyakoriságot (20% vs. 19%) mutatott ki, a kétoldali spasztikus parézist azonban az egyetemen magasabb arányban találtak (68% vs. 60%). A klinikai súlyosság hasonló megjelenést mutatott, a súlyos mozgássérültek aránya (GFMCS III-V.) anyagunkban 42, 5%, Barta felmérésében 43% volt. [121]

A társbetegségek gyakorisága hasonló a szakirodalomban fellelhető adatokhoz (epilepszia 22%, incontinencia 27%, mentális érintettség 46%).

Nem volt elég adat a kontraktúrákról, a hallássérülésekről és a szembetegségekről, így az irodalmi gyakoriságot használtam.

A CP rizikófaktorai közül a legjelentősebb mutató a koraszülöttség mellett, az alacsony születési súllyal világra jött gyermekek aránya az összes élve született gyermekek számához viszonyítva. Ebben a mutatóban Magyarországon 2005 óta enyhén növekvő tendencia figyelhető meg, jelenleg 8,5% körül van a teljes újszülött népességben, míg a koraszülöttség tartósan 9% körül mozog, Mindkét érték 10–20 %–al magasabb, mint az Európai Uniós átlagértékek.[119]

A terhes gondozást és a gyermeknevelést az állam állampolgári jogon finanszírozza. Ennek ellenére sok a gondozatlan terhesség, a fiatalkorú anya és a dohányzó család, melyek mind fokozzák a koraszülöttség, az alacsony születési súly és egyéb komplikációk arányát.[122]

7.5 Erősségek és limitációk

A tanulmány erőssége, hogy a CP-s betegek felkutatása során nyert friss adatok – rizikófaktorok gyakorisága, prevalencia – alkalmasak országos és nemzetközi összehasonlításra, mivel a perinatális ellátás egyik mérőszámaként működhetnek.

Gyengeségnek értékeljük, hogy nem minden esetben sikerült - még a kórházi adatbázisokat használva sem - minden egyes beteg pontos érzékszervi állapotát felmérni. A kutatás idejében EESZT rendszer még nem létezett és ezért voltunk kénytelenek irodalmi adatokra hivatkozni.

Úgy véljük, hogy az epidemiológiai kutatást az ország egész területére ki kellene terjeszteni és létre kell hozni az országos CP-regisztert.

Fenti vizsgálataink eredményeiről az alábbi szaklapban számoltunk be:

Fejes Melinda; Varga Beatrix; Hollódy Katalin, A cerebralis paresis epidemiológiája, költségei és közgazdasági hatásai Magyarországon, Ideggyógyászati Szemle / Clinical Neuroscience 2019; 72 (3-4):115-122 [IP:0,256]

8 A cerebrális parétikus betegek ellátásának költségei 0-18 éves életkor között

8.1 Bevezetés

A CP a tartás és a mozgás zavarainak nem-progresszív szindróma-csoportját jelenti, amely a tevékenységek korlátozásával jár, és amelyet a fejlődőben lévő (magzati élet, csecsemő- ill. kisdedkor) központi idegrendszert ért károsodások okoznak. A motoros rendszer zavarát gyakorta kísérik az érzékelés, a kognitív készségek, a kommunikáció, a percepció és / vagy a viselkedés zavarai, epilepszia és ortopédiai komplikációk. [123]

A CP a neurológiai betegségek közül az egyik legtöbb odafigyelést, komplex kezelést igénylő betegség. A betegek tartós kezelését speciális intézetekben, iskolákban, rehabilitációs osztályokon bentlakásos módon, vagy otthonukban a család körében naponkénti szállítással oldják meg. Mindkettőnek van előnye és hátránya. Az intézeti elhelyezés esetén minden kezelést helyben megkap a gyermek, de a családdal való kapcsolata értelemszerűen lazább. Amennyiben otthon oldják meg a cerebrális parétikus beteg ellátását, minden ellátásra szállítani kell. Ez azzal jár, hogy az egyik szülő, általában az anya feladja munkáját. A szülők a várható javulás érdekében gyakrabban sokféle alternatív kezelési eljárást is igénybe vesznek.[41] Az otthoni nevelés esetén a szülő-gyermek kapcsolata sokkal szorosabb és a társadalmi integrációt is könnyebben meg lehet oldani.

Nehéz egy orvosnak a költségekkel törődni, szívesebben foglalkozik a gyógyítással, de a CP egy többoldalú kezelést-ellátást igénylő betegség, és célszerű felmérni, hogy milyen anyagi ráfordítással jár egy gyermek felnevelése otthon és mennyibe kerül az egészségügyi ellátásnak. Az összegek ismerete alapján további kérdések merülnek fel: Mit tehetünk a jobb ellátásért? Hol a megfelelőbb a gyermek kezelése otthon, vagy intézeti rendszerben? Van-e lehetőség a megelőzésre?

8.2 Célkitűzés

Célul tűztük ki CP-s gyermekek 18 éves korig történő komplex orvosi/rehabilitációs ellátásának költségfelmérését, valamint az egyéni/családi és állami/társadalombiztosítási költségek megállapítását.

8.3 Az egészségügyi és nem egészségügyi ellátás számításának módszerei

Először egy beteg esetén határoztuk meg 0–18 éves kor között a direkt és nem direkt egészségügyi költségeket, valamint a kieső családi jövedelmet, majd ezek alapján számoltuk ki

az egy évre eső populációs költséget. Az árkalkulációhoz magyar forintot (HuF) használtunk, melyet a 2012–es árfolyamon euróra váltottunk át (€).

8.3.1 Az egészségügyi ellátás költségei

A direkt medikális költség első tényezője a *kórházi– intézeti ellátás*. A kórházi költségek közé számítottam a HBCS (homogén betegcsoport) besorolás alapján az újszülöttkori ellátást, a rehabilitációs kúrákat, az intézeti elhelyezést és a leggyakrabban szükséges műtéteket (pl. az adductor tenotomiát, az Achilles-ín tenotomiáját).[124-125]

A *járóbeteg ellátás* keretében elvégezhető vizsgálatok, szolgáltatások közé tartoznak a koraszülött gondozás, fejlődésneurológiai, majd neurológiai vizsgálatok, rehabilitáció, szemészet, ortopédia és speciális vizsgálatok, mint az audiológia, vizuális kiváltott válasz, elektroenkefalogram, koponya- és hasi ultrahang, agyi MRI és CT vizsgálat, melyek árát a rutin ellátás alapján kalkuláltam. Szintén a járóbeteg ellátás kereteiben vehetők igénybe a különböző fizioterápiák, masszázs, speciális képzések, korai fejlesztés és a botulinum toxin terápia is. A kezelések értékét úgynevezett német pontértékben adják meg, mely a zárt egészségügyi kassza miatt rendszeresen változik.

A vizsgálatok mennyiségét a szakmailag indokolt gyakoriság alapján vettük figyelembe.

A *gyógyszeres kezelések* közül csak a leggyakoribbakat számítottam ki. Epilepszia társbetegség esetében egy olcsó és egy drága árfekvésű antiepileptikumot átlag dózisban számolva egy éves kortól 18 éves korig, 10–60 testtömeg kg-ra számolva. A legelérhetőbb izomrelaxánst hasonló paraméterekkel vettem figyelembe 1 – 18 éves kor között, 10–60 kg testtömeg eléréséig. A botulinum toxin kezelés 3 havonta ismételhető és leginkább kétoldali Achilles-ín kontraktúra esetén szükséges a műtét elkerülésére.

A *segédeszközök* szükségletét a 2012–ben érvényes árlista alapján számítottam ki, figyelembe véve a szükséges darabszámot és a kihordási időt. Minimum – maximum árak alapján külön-külön kalkuláltam az összes költséget, a térítési támogatás alapján a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő (NEA – régebben Országos Egészségpénztár – OEP) költségeit és a szülői költség ráfordításokat.[124] A CP-s betegcsoport nem homogén a különböző típusú és súlyosságú CP miatt, így a segédeszköz szükséglet sem egyforma minden beteg esetében, Inkontinencia 27 %–ban fordul elő, tehát pelenka, antidecubitus matrac is elsősorban ennek a csoportnak szükséges. Hallókészülékre a betegek kb. 20 %– ának, szemüvegre kb. 40–75 %– ának van szüksége.

8.3.2 Nem egészségügyi költségek

Az otthon ápolt betegek szüleinek bevételét az első években a gyermekgondozási díj, majd a gyermekgondozási segély és egyéb járulékok teszik ki. A szükséges utazások (kórházba, szakrendelésre, korai fejlesztésre, stb.) egy részét szintén téríti a társadalombiztosítás. A kieső szülői jövedelmet és állami adóbevételt a 2012–ben mért átlagkereset alapján számítottam ki.[125]

8.3.3 Otthoni és intézeti költségek

Az ellátási költségeket 0–18 éves kor között egy gyermek esetében otthoni és intézeti, mindkét esetben minimum és maximum áron számítottam ki, figyelembe véve a társbetegségek és szövődmények (látás- és halláskárosodás, kontraktúrák, inkontinencia, epilepszia) gyakoriságát. A 0–18 éves betegek éves költségét medián értékkel számítottam. Direkt egészségügyi, szociális és indirekt egészségügyi költségeket állapítottam meg. [125]

8.3.4 Nemzetgazdasági hatások

A CP prevalencia értéke és az átlagos éves ellátási költség alapján kiszámítottam a CP-s gyermekekre fordított Teljes Egészségügyi és Szociális Költségvetés mennyiségét és arányát a közvetlen egészségügyi költségvetésből.

Átlagértéket figyelembe véve számítottam ki a magyarországi CP-s betegek egy évre eső és a 0-18 évekre eső ellátási költségeit, valamint a kieső adóbevételt. Ezek alapján határoztam meg az évenkénti részesedést a gyógyító-megelőző közvetlen egészségügyi ellátásból és a szociális juttatásokból.

8.4 Eredmények

8.4.1 Egészségügyi költségek

A perinatális ellátás ára 1–4,5 millió magyar forint (3448–15517 euró) között volt a legtöbb esetben. Az intenzív rehabilitáció ára 10,7 millió forint (600.000 euró) 18 éves korig. Speciális intézeti ellátás rehabilitációs kezeléssel 34.748 millió forint (119.828 euró) volt. A kétoldali Achilles-ín és adductor tenotómia 89544–249471 forintba került (309-859 euró).

A járóbetegként végzett kezelések közül a fizikoterápia 1,73 millió forintba (5966 euró); a masszázs 1,88 millió forintba (6483 euró), a speciális képzések és korai fejlesztő terápiák együttesen 34.748 millió forintba (4828 euró) kerültek. A botulinum toxin kezelés ára 2,1 millió forint (7241 euró).

Az olcsóbb antiepileptikumok közül a valproát ára 18 éves korig 5,9 millió HuF (20345 euró) volt, melyből 5,31 millió forintot (18310 euró) fizetett a NEAK és 590.000 forintot

(2035 euró) a szülők. Egy drágább antiepileptikum, pl. a levetiracetam ára 41,54 millió forint (143241 euró), ami magában foglalja a rendszer által támogatott 27,95 millió forintot (96379 euró) és a 13,36 millió Huf (46862 euró) szülői költséget.

A leggyakrabban használt izomrelaxans a baclofen volt, amely 469.893 forintba (1.620 euró) került 18 éves korig a betegek számára, ebből 328.970 forint (1134 euró) az állami költség. A botulinum toxin injekció nem támogatott és a kiadás elérheti a 42 millió forintot (144.828 euró).

A segédeszközök teljes ára 6,81 – 11,43 millió Huf (23483 –39414 euró) között mozog, ennek az értéknek 80%–át a NEAK fedezi. A hallókészülékek 98%–os szinten támogatottak, de hatszoros árkülönbség is előfordul (168 ezer – 930 ezer Huf (579 – 46500 euró). Bár a szemüvegeken nincs támogatás, az áruk 105–280 ezer Huf (362 – 965 euró) között mozog.

A járóbeteg rendelések ára várhatóan 542.911 Huf (1872 euró) – 197 vizsgálat/18 év alatt.

8.4.2 Nem egészségügyi költségek

A szülői bevételbe a családi pótlékot, a gyermekgondozási díjat (GYED), a gyermekellátási segélyt (GYES) vettem bele és más szociális támogatást is figyelembe véve, a gyermek 18 éves koráig 10,24 millió forintot (35310 euró) számítottam. Az utazási költség körülbelül egy millió forint (3448 euró) volt. A munkából való kiállás miatt az elvesztett jövedelem 42,82 millió forint (147655 euró) volt, figyelembe véve a 2012–es magyarországi átlag keresetet, mely 217.800 forint (748 euró) volt. A szülői nettó jövedelem kiesés 27,36 millió forint (94345 Euró), és a kieső adó és járulék mennyisége 14,46 millió forint (49,862 euró) volt.

8.4.3 Otthoni és intézeti ellátás költségei

Összegezve a különböző költségeket egy CP-s gyermek otthoni ellátása 18 éves korig 42,85 – 90,29 millió forintba (147748 – 311359 euró) kerül, A súlyos betegek intézeti ellátása 56,98 – 101,02 millió forint (196.475 –348.327 euró), 73 millió forint (251.724 euró) átlagértékkel.

A teljes összeg átlagosan 88,57 millió forint (305425 euró), amely magában foglalja az ápoló szülő jövedelem kiesését is. *(16. táblázat)*

16. táblázat Egy CP-s beteg egészségügyi ellátásának költségei 0–18 éves kor között (1/beteg/Huf) (Fejes M. Ideggyógyászati Szemle / Clinical Neuroscience 2019;72 3-4 pp 115-122)

		Otthoni ellátás		**Intézeti ellátás**	
Költségek	**Medián**	**Min.**	**Max.**	**Min.**	**Max.**
Kórházi + egyéb eü. ellátás	34444649	21654944	25182156	43702145	47229354
Segédeszköz	9119201	6808359	11430040	6808359	11430040
Gyógyszerek	24191783	6373678	42009887	6373678	42009887
Hallókészülék	109799,8	33599,4	186000,2	33599,4	186000,2
Szemüveg	109425,7	59850,2	159001,2	59850,2	159598,6
Családi juttatások	4538735	7916400	10238543	0	0
Útiköltség	272159,2	0	1088640	0	0
Teljes költség (forint)	72999960	42846920	90294110	56977750	101014879
Jövedelem kiesés	31579840				

Rövidítések: Min.: minimális, Max.: maximális

8.4.4 A CP aránya a nemzeti költségvetésben

Mit jelent ez nemzetgazdasági szinten? 2012–ben a GDP 28.627.889 millió forint (98.717 millió euró) volt; ebből 0,525 ‰-et költöttek a CP-s betegekre és családjaikra; a teljes Egészségügyi és Szociális Költségvetés 1.719.572,9 millió forint (5861 millió Euró) volt, melynek 0,88%-át költötte (52,13 millió euró) a költségvetés a CP-s betegekre és családjaikra. A gyógyító-megelőző eljárások összege 824.760 millió forint (2844 millió euró) volt; ennek az összegnek 1,83%–a volt a CP direkt egészségügyi költsége. *(17. táblázat)*

Az idősebb CP-s populációra költött összeget -az élettartamot figyelembe véve- 2–4–szeres összegben lehet meghatározni.

17. táblázat A cerebrális parétikus betegek ellátásnak költségei a különböző országokban egységesen euróban (€) kifejezve. [21, 120-125]
Fejes M. Ideggyógyászati Szemle / Clinical Neuroscience 2019; 72 (3-4):115-122

Ország	Éves állami költség	GDP	Élethosszig tartó költség/fő	Egészségügyi ellátás	Bevételi veszteség
Dánia	16- 17 000[1]	NK	♂ : 860 000 ♀ : 800 000	66 155 65 258	332 973 261597
Hollandia[2]	40,265/ child [2]			1573,4	38 691
USA	13968-15520[1]		714696	72898	576045
Dél-Korea	1164 - 1552 [3] 621 - 1086 [4]		20473		
Kína			52026	1561[1]	48383[1]
Ausztrália	36100	0,14%		697	17960
Új-Zéland	29204	0,14%	2147546		
UK	15125				
Magyarország[2]	€ 13 984	0,53‰	251724	62352,15	57170,4

Rövidítések: [1]: irodalom alapján számított, [2]: 0–18 év,[3]: fiatalkorú–0–18 év között 3 életszakaszra bontva, [4]: felnőtt, NI: nem ismert, US: Egyesült Államok, UK: Egyesült Királyság.
Valuta átváltási értékek: US dollár:1,29; UK font: 0,83; Ausztrál dollár:1,21; Új-Zélandi dollár: 1,45; Magyar forint:290.

8.5 Diszkusszió

A CP-s betegek ellátásának költségeit Magyarországon még nem mérték fel. A zárt egészségügyi kassza behatárolja a költségfelhasználást. A felméréshez pontos epidemiológiai adatokra volt szükség, amelyet sok forrásból két évig gyűjtöttünk össze. Tanulmányunk meghatározta a CP gyakoriságát, típusait, súlyosságát és a legfontosabb társbetegségek arányát Magyarországon. Ezen adatok alapján a CP költségeit 18 éves korig minimum–maximum értékekkel, otthoni és intézeti ellátás alapján számítottuk ki. A CP-költség ismeretével jobban meg lehet tervezni a felhasználást. Az összeg nagy mennyisége felveti a primer prevenció fontosságát.

A CP árát, gazdasági hatásait viszonylag kevesen vizsgálják. Főleg európai, távol–keleti, ausztrál és új-zélandi értékek ismertek.[20,126-131]

Számításaink szerint Magyarországon 18 éves korig egy CP-s beteg ellátása 73 millió forintba (251724 euró) kerül. A betegség jellegéből következően és a számítások szerint a korai életkorban magasabbak a költségek. Az élethosszig tartó költségek viszont 3–4 x akkorák, mint a 18 évig szükséges összegek. A várható magyar élethosszig tartó összeg értéke közelít a dániai

értékekhez. A koreai tanulmány szerint egy CP-s beteg 1,8-szor annyiba kerül, mint az átlag népesség ellátása és a spasztikus CP-s beteg sokkal – 1,4-szer - drágább a spasztikus hemiplégiásnál. [20]

Az élethosszig tartó költségek tetemesek, de összegük országonként változó. A fejlettebb, kiterjedt biztosítással rendelkező országokban, mint az USA, Dánia, Hollandia, magasabb összeget költenek a speciális ellátásokra, szociális támogatásra, utazásra. A koreai és kínai értékek alacsonyabbak, míg a magyar érték a kettő között van.[20,126-131] A szórás egyik oka, hogy a legtöbb ország beszámítja az élethosszig tartó költségekbe a kieső szülői, majd saját jövedelmet is. Mivel ez egy virtuális összeg, tulajdonképpen nem jelenik meg a költségvetésben sem. Átlagkeresetek alapján számítják, ezért igen megtévesztő lehet, torzíthatja az értékeket.

A CP-s betegcsoport fontosságát mutatja, hogy Ausztráliában és Új-Zélandon a GDP 0,14 %-át költik ellátásukra, hazánkban csak 18 éves korig a GDP 0,1 %-át, a kieső jövedelmet is beszámítva 0,12%-át.[129-130]

Legjobban talán az éves financiális költség hasonlítható össze. Nagy a szórás, 800 US dollártól 42326 NZ dollárig, hazánk a középmezőnyben helyezkedik el. A kórházi és egyéb orvosi költségek magasak hazánkban, melyet az intézeti elhelyezés és ennek magasabb ára okoz. A CP-s gyermekek ápolása, oktatása több, mint felében (62,45 %-ban) speciális osztályokban, iskolákban, bentlakásos intézményekben történik. Az USA-ban évente fejenként tízszer annyit költenek CP-s betegekre, mint az átlag népességre, CP és mentális érintettség esetén akár 26–szoros lehet a különbség.[120, 131]

A kieső jövedelem a legnehezebben megfogható tétel, Dániában az összes CP-költség egyharmadát adják meg, míg Kínában 93%-át adják meg veszteségként.[125-127] Hollandiában 11-szeresre becsülik azt az összeget, melyet az orvosi szektoron kívül költenek.[126]

Magyarországon 2013–tól a CP-s betegek szülei körében fokozott igény jelentkezett a szelektív dorzális rizotómia (SDR) műtét elvégzésére, jelentős média propaganda is folyt. Bár az SDR-műtét előnye a hagyományos kezelésekkel szemben még nem egyértelmű, kevés a bizonyítékokon alapuló vizsgálat, a spaszticitás és a fájdalomcsökkenés bizonyított.[32-33,40, 132] A műtéti igényeket az NEAK külföldi kezelésekre elkülönített kasszájából fedezték. Az SDR-műtét és az azt követő intenzív rehabilitációs kezelés ára a világban különböző mértékű, az Egyesült Államokban 130000 $, Nagy-Britanniában 24000 £, Ausztráliában 71479 Aus$, de külföldieknek, így a magyar NEAK-nak is teljes összeget kell térítenie. [132]

A saját számításaink alapján egy itthon végzett műtét és az utána szükséges kétéves intenzív rehabilitációs kezelés nem emeli meg jelentősen a költségvetést, de a töredékébe kerül az összes külföldön végzett műtéti igény kielégítésének, amely évi kb. 50 beteget jelent, és ha

Magyarországon nem érhető el az ellátás, a biztosított betegeknek a NEAK fizeti a külföldi kezelés árát.

8.6 Erősségek és limitációk

Tanulmányunk erőssége, hogy a CP költség elemzési modellje reprodukálható. Az árváltozások, támogatások, kihordási idők cserélhetők. A nemzetgazdasági hatások aránya a zárt egészségügyi és szociális kasszán belül követhető. Hasonló adatok csak Ausztráliából és Új Zélandról érhetők el.[129,131]

Gyengesége a tanulmányunknak, hogy a számított értékek mind az alacsony, mind a maximális ellátási kategóriában átlagértékek, nem elég árnyaltak és szélső értékekről nem adnak felvilágosítást. Így például egy távoli elmaradt faluban élő gyermek, lehet, hogy a szükséges kezelésekhez sem jut elégséges mértékben hozzá a közlekedési nehézségek miatt. A másik véglet az a szülő, aki a sokszorosát költi magánkezelésekre és ez sem jelenik meg a költségekben. A CP-s beteg immunológiailag is gyengébb és gyakrabban szenved akut betegségektől, kórházi kezelésre is gyakrabban szorul.

A szülői jövedelem kiesés is változó lehet. Míg egy képzett személy, akár az átlagkereset többszörösét is megkeresné, egy munkanélkülinek már a jelenlegi szociális támogatások is segítenek a megélhetésben.

8.7 Következtetések

A CP viszonylag ritka állapot, de költségei az egészségügyi ellátásból jelentős részt emésztenek fel. Azoknak a családoknak, akik CP-s beteg gyermeket nevelnek kevesebb választási lehetőségük van, mint az egészséges gyermeket nevelőknek.

A jövőbeli kutatások szempontjából hasznos lenne felállítani egy hazai CP-regisztert. Pontos számításokat lehetne végezni az egyéni biztosítási szám alkalmazásával. A CP-s betegek egyéni költségeit, a CP-s populáció éves költségét és az életkori szakaszok egyes különbségeit lehetne felmérni. Ha intenzív társadalompolitikával legalább 10%-os csökkenést el lehetne érni, ez már mérhető megtakarítást jelentene a társadalomnak. Ennek az összegnek - mely évente 923 millió HuF- fele–harmada elég lenne a prevenciós oktatásokra, felvilágosításokra.

Az otthonlét segít a betegeknek a közösségi integrációban, javítja a szociális kommunikációt, növeli az elfogadottságot. Ha egy gyermeket intézetben nevelnek, sokkal sérülékenyebbé válik,

kevésbé képes integrálódni, amely fokozott érzékenységhez és önértékelési zavarokhoz vezethet. Számításaink szerint a sérült gyermeknek az otthoni ellátás az optimális, nem csak a lelki, de gazdasági szempontból is.

A koraszülöttség és a születés előtti gondozás megerősítése, esetleg szigorítása néhány éven belül jelentős megtakarítást eredményezhet, melyet a meglévő CP-s betegek életminőségének javítására lehetne fordítani.

Fenti vizsgálataink eredményeiről az alábbi szaklapban számoltunk be:

Fejes Melinda; Varga Beatrix; Hollódy Katalin, A cerebrális paresis epidemiológiája, költségei és közgazdasági hatásai Magyarországon, Ideggyógyászati Szemle / Clinical Neuroscience 2019; 72 (3-4):115-122 [IP:0,256]

9 Cerebrális parétikus gyermekek és serdülők életminőség vizsgálata

9.1 Bevezetés

A cerebrális parézis tünetei az átlagember számára is felismerhetőek. A fokozott figyelem, esetleg megkülönböztetés nehezíti a társadalomba való beilleszkedést, rontja az önértékelést. A vizsgálat célja az volt, hogy felmérjük a cerebrális parétikus gyermekek életminőségét a betegségjellemzőket figyelembe véve.

9.2 A vizsgálatba bevont betegek és az általános populáció, módszerek

9.2.1 Betegek és általános populáció

A kutatásba olyan családokat vontunk be, akik cerebrális parétikus gyermeket nevelnek. Az általános populációból bevont családok (ÁP) alkották a kontrollként szolgáló csoportot. Ikrek nem voltak sem a betegcsoportban, sem az általános populációban.

A felmérésre a Pécsi Tudományegyetem Gyermekgyógyászati Klinikáján, valamint a Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Központi Kórház gyermekgyógyászati osztályain került sor. A gyermekek normál iskolába jártak, vagy emelt szintű speciális oktatásban részesültek, kognitív deficitük nem volt. A felmérés során a legtöbb gyermek képes volt a kérdőíveket önállóan kitölteni. A tanulási nehézségekkel küzdő (enyhe értelmi fogyatékos, dyslexiás, stb) CP-s betegek is részt vehettek a kutatásban, de alapvető feltétel volt, hogy a gyermek megértse a kérdéseket, és válaszolni tudjon rájuk.

Az általános népességből származó, krónikus betegség nélkül élő gyermekek Baranya-Somogy-Tolna és Borsod-Abaúj-Zemplén megyékből származtak.

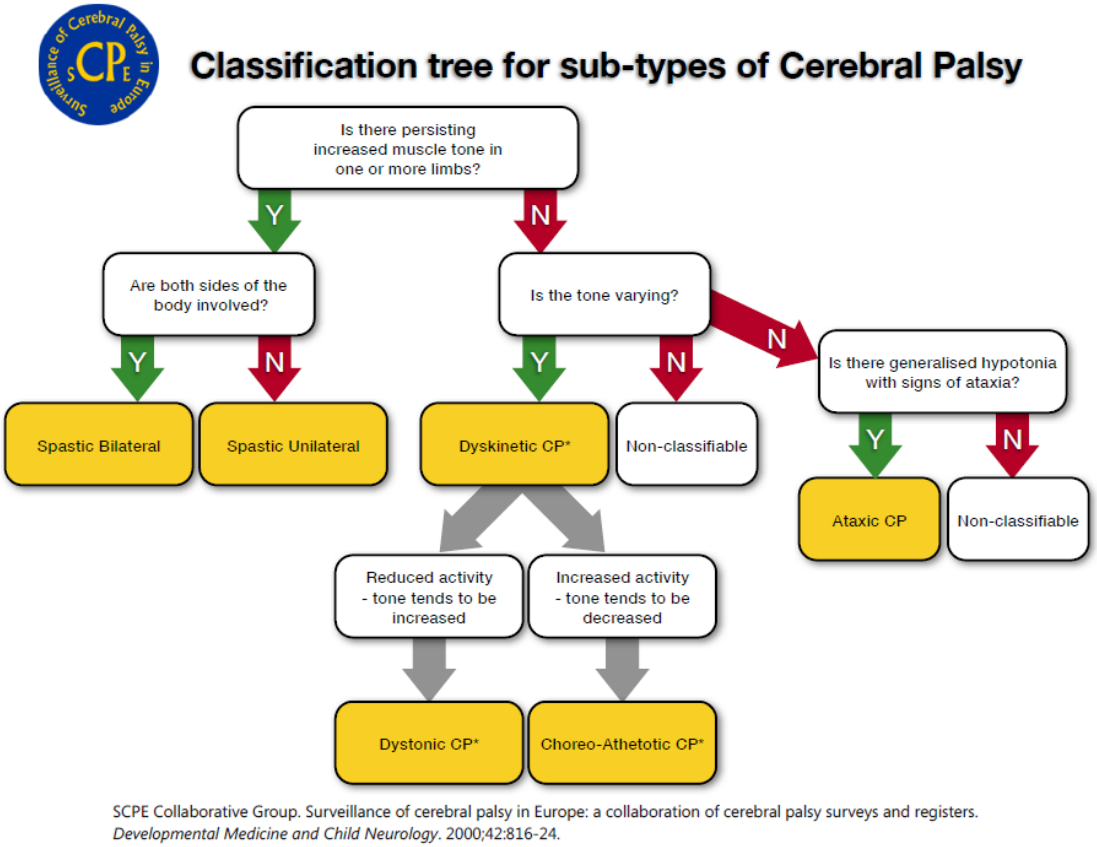
Vizsgáltuk a CP-s betegek megoszlását városi és vidéki lakhely szerinti csoportosításban is.

Az adatgyűjtés 2012 novemberétől 2016 februárjáig zajlott. A gyermekek és a szüleik a KIDSCREEN 52 kérdőíveket töltötték ki. Azokat a betegeket vontuk be, akik az életminőség kérdőív kérdéseit megértették és érdemben válaszolni tudtak azokra. Ha a mozgásfogyatékosság a kitöltést akadályozta, a szerzők, illetve a gondozók és a szülők segítséget nyújtottak.

A kutatás során szociodemográfiai adatokat is gyűjtöttünk: tájékozódtunk az anya iskolai végzettségéről és foglalkozásáról, a szülők családi állapotáról, a testvérek számáról és az ő

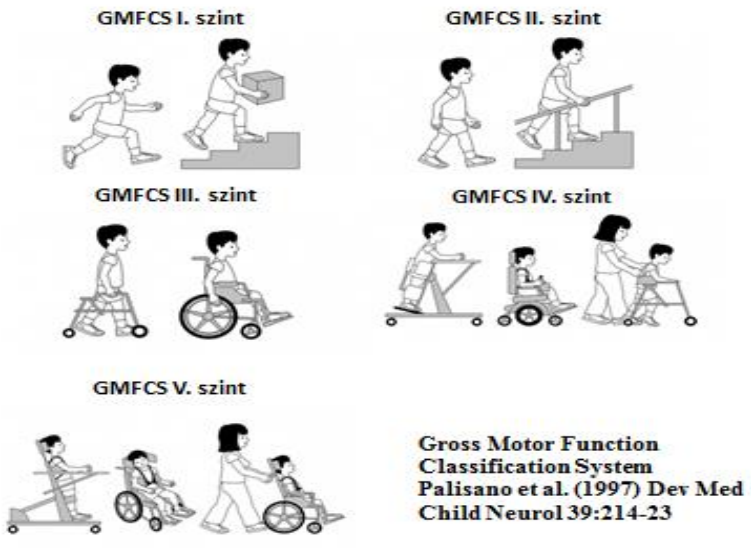
esetleges betegségeikről. Az iskolai végzettséggel kapcsolatban három képzettségi szint került meghatározásra: 1/ alapfokú (legfeljebb 8 osztály), 2/ középfokú, valamint 3/ felsőfokú képzettségű szülők. A gazdasági aktivitás két csoportja az aktív és az inaktív (munkanélküli, háztartásbeli, nyugdíjas, hallgató, stb.) státusz volt. A családi kapcsolatok szerint kétszülős (házasság vagy együttélés) és egyszülős (elvált, özvegy, egyedülálló) családot különböztettünk meg. A szülői jelzések alapján jegyeztük fel a testvérek számát, és azok esetleges krónikus betegségeit (mozgásszervi, érzékszervi, értelmi és egyéb).

A CP típusának meghatározása az SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe) által javasolt séma figyelembevételével történt: spasztikus CP, mely lehet egy vagy kétoldali, ataxiás CP, dyskinetikus CP, dystoniás, choreo-athetoticus CP és nem besorolható CP.[17] *(8. ábra)*



8. ábra A CP típusainak az SCPE által javasolt beosztása
Forrás: SCPE: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers.
Dev Med Child Neurol 2000; 42:816-24.

A mozgássérüléssel élő gyermekek nagy motoros funkciójának meghatározása a GMFCS-skálával történt (Gross Motor Function Classification System). [118] *(9. ábra)*



9. ábra A nagy motoros funkciók osztályozási rendszerének (GMFCS) öt szintje

I. szint: akadálytalan járás, csak a fejlettebb mozgások akadályozottak. II. szint: járás segédeszköz nélkül, nehézségek a szabadban és a tömegközlekedésben. III. szint: járás segédeszközzel, nehézségek a szabadban és a tömegközlekedésben. IV. szint: korlátozott mozgás, kültéren és/vagy a tömegközlekedésben, kerekes székes szállításra, illetve elektromos eszközre van szükség. V. szint: az önellátás súlyosan sérült, még segédeszközökkel is, teljesen másokra utalt, a mozgás súlyosan akadályozott.

Nem csak a gyermekek motoros állapotát, hanem minden egyéb társbetegséget is felmértünk (intellektuális elmaradás, epilepszia, érzékszervi fogyatékosságok, inkontinencia, stb.). Az értelmi fejlődésre vonatkozóan elfogadtuk a hivatalos vizsgálati adatokat (általában a megyei Pedagógiai Szakszolgálatok által). Ha a gyermek nem csak tisztán motoros fogyatékossággal, hanem más kapcsolódó rendellenességgel is rendelkezett (például aktív epilepsziával vagy értelmi fogyatékossággal IQ 50-70), akkor közepes CP (CP plusz egy másik betegség) vagy súlyos CP (CP plusz kettő vagy több más betegség) csoportba került.

9.2.2 Statisztikai analízis

A statisztikai elemzést SSPS-19 statisztikai szoftver alkalmazásával végeztük. Az összegyűjtött adatokat a KIDSCREEN 52 teszt mind a 10 dimenzióját figyelembe véve értékeltük ki. Azokat a kérdőíveket, amelyeknél a válaszok több mint 10% -a hiányzott, kihagytuk az elemzésből.

A KIDSCREEN 52 pontszámait a nemzetközi T-értékek szerint értelmeztük.[7-8]

A cerebrális parézisben (CP) szenvedő és krónikus betegség nélküli (ÁP) gyermekek HRQoL elemzésénél függő változóként az adott csoporthoz tartozók valamennyi válaszának átlagai, másrészt a KIDSCREEN-52 dimenzióinak az átlagai voltak.

A statisztikai tesztek közül az ANOVA, a Kruskal-Wallis, a Mann-Whitney U teszt, a párosított t-próba, a Chi-négyzet próba és a korrelációszámítás került alkalmazásra. A hatásmérték (ES) megállapítása Cohen-féle d alkalmazásával történt. A kockázati arány (RR) a betegszámra való tekintettel ± 30% -os különbséggel volt szignifikáns.

9.3 Eredmények

A KIDSCREEN-52 kérdőívet 99 CP-s gyermeket nevelő család (gyermek és szülő) töltötte ki. A kontrollként szolgáló általános populációból származó csoportból 237 szülő és 236 gyermek kitöltött kérdőívét dolgoztuk fel. A leíró statisztika a *18-19. táblázatokban* látható.
A betegek testvéreivel nem töltettünk ki KIDSCREEN-52 kérdőívet. A testvérek számát, betegségét a szociodemográfiai kérdőíven került jelzésre.

18. táblázat A cerebrális parézis (CP) és az általános populáció (ÁP) jellemző mutatói (Fejes M, Orvosi Hetilap 2021;162(7): pp 269-279

Mutatók	**CP N (%)**	**ÁP N (%)**
Összesen	99 (100)	237/100
8-12 éves	46/46,5	113/47,7
13-18 éves	53/53,5	124/52,3
Életkor (átlag±SD)	12 év 3 hó ± 7,5 hó	12 év 11 hó ±7 hó
Nem		
Férfi	42/42,4	116/48,9
Nő	57/57,6	127/51,1
	A szülői tesztet kitöltötte	
Anya	69/69,7	207/87,3
Apa	17/17,2	22/9,3
Más hozzátartozó	9/9,1	6/2,5
Ismeretlen	**4/4,0**	**2/0,9**

Rövidítések: N: a vizsgálati csoportokba bevontak száma, SD:standard deviáció

Spasztikus kétoldali cerebrális parézist láttunk a beteg gyermekek közel felében (51/ 51,5%), spasztikus egyoldali cerebrális paresist kisebb arányban (26/26,3%) észleltünk. Közepes vagy enyhe értelmi sérülés (IQ = 50-70) a betegek 55,6 %-ban fordult elő. A kérdőív kitöltésekor 16 betegnek volt aktív epilepszia betegsége. A beállított antiepileptikus kezelés mellett gyakori rohamtevékenység nem fordult elő. Több, mint két társbetegség fordult elő a CP-s

gyermekek 39,4 százalékában. A betegek 47,5 % -a (47 fő) segédeszköz nélkül tudott járni (GMFCS 1-2). Öt esetben személyes vizsgálatra nem volt lehetőség és az adatbázisból nem derült ki egyértelműen a mozgássérülés szintje. *(19. táblázat)*.

19. táblázat A 99 CP-s beteg mozgássérülésének típusa, súlyossága, és társbetegségei. a GMFCS szintek
Fejes M, Orvosi Hetilap 2021; 162 (7):269-279

Mutatók	***N***	***%***
CP típusok		
Spasztikus egyoldali	26	26,3
Spasztikus kétoldali	51	51,5
Dystoniás	5	5,0
Choreoathetotikus	1	1,0
Ataxiás	7	7,1
Nem besorolható	7	7,1
Társbetegségek		
Kognitív deficit	55	55,6
Epilepszia	16	16,2
Inkontinencia	15	15,2
Súlyos fogyatékosság*	39	39,4
GMFCS szintek		
I	21	21,2
II	26	26,3
III	15	15,2
IV	12	12,1
V	20	20,2
Ismeretlen	5	5,0

Rövidítések: N: A vizsgálati csoportba tartozók száma, GMFCS: Nagy mozgási funkció pontrendszer, *súlyos fogyatékosság: ≥ 2 társbetegség;

A *20. táblázat* a CP és az ÁP csoport gyermekeinek és szüleinek KIDSCREEN átlagértékeit és azok szórásait mutatja. A CP-s gyermekek és szüleik összes kérdésre adott válaszaiknak az átlaga nem tért el statisztikailag szignifikáns mértékben (párosított t- próba értéke 0,939; p=0,35). Viszont mind a CP-s gyermekek, mind szüleik értékelése különbözött az általános népességből származó gyermekek és szüleik véleményétől. A tíz KIDSCREEN dimenzió összes kérdésére adott HRQoL válaszok átlaga mind a szülők, mind a gyermekek esetében statisztikailag szignifikánsan alacsonyabb volt, mint az ÁP-t képviselő szülők és gyermekek átlaga (szülők esetében 4,07 vs. 3,8; p=0,000; gyermekek esetében 3,95 vs. 3,10; p=0,000).

A tíz KIDSCREEN dimenziót külön-külön megvizsgálva a „fizikai jólét", a „hangulat/érzelmek", a „pénzügyi helyzet", a „társadalmi támogatás/barátok" és a „társadalmi elfogadottság/bullying" kategóriákat a CP-s gyermekek és szüleik szignifikánsan rosszabbnak ítélték meg, mint az átlagos populáció gyermekei és szüleik. *(20. táblázat),*

20. táblázat Átlag T-értékek és azok szórásai (SD) a vizsgált általános populációban (ÁP) és a cerebrális parétikus (CP) csoportban a gyermekek és a szülők által adott válaszok alapján, kiegészítve a csoportok közötti Cohen-hatásmérték (ES) számításokkal
Fejes M, Orvosi Hetilap 2021; 162 (7:269-279

	Gyermek					Szülő				
	ÁP		CP			ÁP		CP		
Kérdések	**T**	**±SD**	**T**	**±SD**	**ES-1**	**T**	**±SD**	**T**	**±SD**	**ES-2**
Összes	51,8	8,6	50,65	10	**0,08****	54,10	8,60	51,27	10,4	**0,03****
Fizikai jólét	52,9	14,4	35,7	27,6	**1,32****	52,30	12,20	40,77	16,2	**0,78****
Pszichológiai jólét	53,6	13,8	52,51	16	0,08	59,00	11,20	52,7	14,2	0,06
Hangulatok és érzelmek	55,3	10,6	53,38	13,2	**0,15***	53,20	8,60	51,48	11,8	**0,27****
Önértékelés	46,2	4,2	44,18	4,8	0,16	52,60	11,20	54,08	14,2	-0,52
Autonómia	52,2	17	51,54	17,8	0,05	50,60	15,20	50,2	17,8	0,12
Család	53,4	12,6	54,75	12,6	-0,10	53,60	12,40	55,21	11,6	-0,13
Pénzügyi források	52,9	21,6	42,75	27,2	**0,78****	54,00	20,40	46,77	26,6	**0,32****
Barátok	53,8	16,8	48	19,8	**0,44****	5,90	15,00	48,86	20	**0,29****
Iskolai környezet	55	15,8	58,9	13,6	-0,8	54,0	13,0	55,15	14,4	-0,01
Társadalmi elfogadás	61	9,6	51,7	14,6	**0,6*[1]**	53,0	9,0	51,34	12	**0,67***

Rövidítések: SD: standard deviáció, ÁP: általános populáció, CP: cerebrális parézis, T: átlag T-érték, *: p <0,05, **p <0,001, Összes: A tíz KIDSCREEN 52 dimenzió pontszámainak együttes értékelése, ES-1: Cohen hatásmérték ÁP és CP gyermekek között, ES-2: Cohen-hatásmérték ÁP és CP szülők között.

A gyermekek és szüleik értékelése között mind a CP-s családok, mind pedig az általános populációból származó családok esetében pozitív közepesen erős, vagy szoros kapcsolat mutatható ki valamennyi KIDSCREEN dimenzió esetében. Figyelemre méltó, hogy valamennyi dimenzió esetében a CP-s családoknál a szülők és a gyermekek válaszai között szorosabb a korreláció, mint az általános populáció szülői-gyermeki válaszai között. *(20. táblázat)*

Az életkort tekintve nem találtunk statisztikailag szignifikáns különbséget a CP-s gyermekek és serdülők életminősége között.

A CP-s gyermekek esetében statisztikailag szignifikáns különbség mutatkozott a két nem válaszaiban. A lányok a saját teljes életminőségüket rosszabbnak ítélték meg, mint a fiúk (p=0,020). A tíz dimenzióból a következő háromban voltak statisztikailag szignifikánsan alacsonyabbak a pontszámok a lányoknál: lelki jólét, hangulat/érzések és autonómia (p: 0,001-0,043; ES: közepes – erős, 0,52 - 0,76). *(21. táblázat)*

A CP-s lányok szülei az anyagi helyzetüket rosszabbnak ítélték meg, mint a fiúgyermekes szülők. Az anyagi helyzetet vizsgáló dimenzió átlaga lányos szülők esetében 2,6 volt, míg a fiús szülők esetében 3,4 volt (p=0,008).

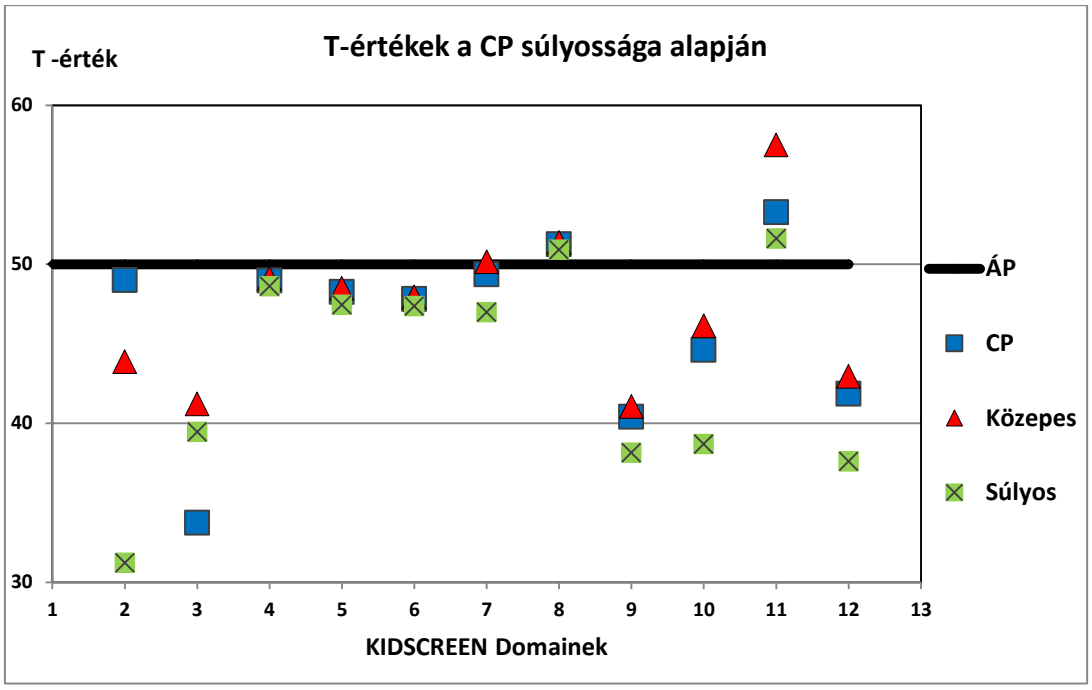
21. táblázat A cerebrális parétikus populáció életminősége a gyermek és a szülő, valamint a nem szerint.
Fejes M. Orvosi Hetilap 2021; 162 (7):269-279

Dimenziók	**Gyermek- Szülő**		**Nem**				
			Férfi		Nő		
	r	ES-5	T- érték	±SD	T- érték	±SD	ES-6
Összes	,831**	-0,01	51,94	9,2	48,63	10,6	**0,54***
Fizikai jólét	,278	-0,02	43,48	16,6	42,42	19,6	0,17
Pszichológiai jólét	**,747***	-0,001	54,7	13,2	50,26	17,4	0,52*
Hangulatok és érzelmek	**,714***	0,02	55,04	11,8	50,65	13,8	0,61*
Önértékelés	**,552***	-0,15	43,73	4,4	44,63	4,8	0,43
Autonómia	**,700***	0,01	54,49	17	46,3	17,6	**0,76***
Szülői kapcsolatok és otthoni élet	**,611***	-0,01	55,72	10,6	53,73	11,8	0,35
Pénzügyi források	**,771****	-0,01	45,56	25,4	39,91	29	0,31
Társadalmi támogatás és társaik	**,778****	-0,003	49,83	21	45,1	18,2	0,34
Iskolai környezet	**,792****	0,03	59,68	11,8	56,19	16,4	0,28
Társadalmi elfogadás	**,701***	-0,002	50,41	16	51,72	13,4	-0,13

Rövidítések: r: Pearson korreláció, szignifikancia *p <0,05, **p <0,001, SD: standard deviáció, átlag: átlag KIDSCREEN pontszámok, Összes: a tíz KIDSCREEN dimenzió pontszámainak átlaga, ES: Cohen hatás mérték, ES-5: gyermek-szülő hatásmértékek, ES-6: férfi-női hatásmértékek.

A CP súlyossága nemcsak a testi jólétet csökkenti jelentősen, de az anyagi helyzetet, a szociális és baráti környezetet, és a társadalmi elfogadottságot is rontja. Mérhető különbség van a barátság, az iskolai környezet és a társadalmi elfogadottság dimenzióiban is (p: 0,003 - 0,004; ES: közepes -0,6 - 0,69).

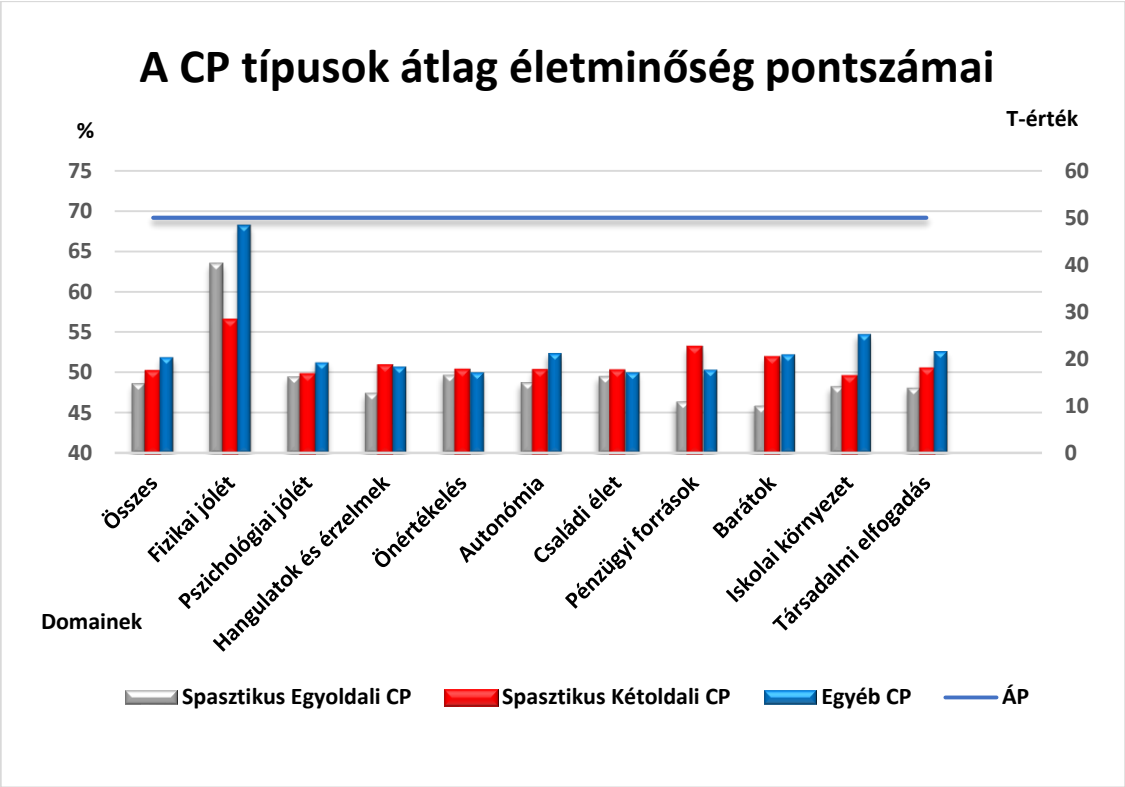
A családi életet és az iskolai környezetet magasabb pontszámmal értékelték mind a három különböző súlyosságú CP-s csoportban, mint az általános populáció. A *10. ábra* a saját ÁP-t felhasználva az életminőségnek a referencia populációhoz viszonyított átlagos T-értékeit ábrázolja a CP súlyossági kategóriái szerint.



Rövidítések: ÁP: általános népesség, CP: összes CP-s beteg, Közepes: CP+1 komorbiditás, Súlyos: CP+2 vagy annál több komorbiditás
1. ÁP gyermekek KIDSCREEN 52 domainjei; T érték= 50.
2. A CP gyermekek összpontszáma és KIDSCREEN 52 domainjei:
3.Fizikai jólét, 4. Pszichológiai jólét, 5. Lélek és érzelmek, 6. Önértékelés, 7. Autonómia, 8. A szülői kapcsolatok és otthoni élet, 9. Pénzügyi források, 10. Társadalmi támogatás és társak, 11. Iskolai környezet, 12. Társadalmi elfogadás / vagy bántalmazás.

10. ábra Az életminőség ÁP-hoz viszonyított átlagos T-értékeinek ábrázolása a CP súlyossága alapján (ÁP átlagérték %-ban = 50 T-értékben)
Fejes M. Orvosi Hetilap 2021; 162 (7):269-279

A mozgássérülés típusai szerint a kétoldali spasztikus CP-s csoport ítélte a legrosszabbnak a testi jólétet (ES az egyoldali és egyéb CP-hez viszonyítva: 0,5; -1,7 volt). Bár a többi életminőség dimenzióban az egyoldali spasztikus CP-ben szenvedők adták az alacsonyabbak értékeket, a három csoport között statisztikailag szignifikáns különbség nem volt megállapítható. A családi és iskolai környezet dimenziók kivételével valamennyi CP-típusban szenvedő gyermek válaszainak eredménye statisztikailag szignifikánsan elmaradt az általános populáció válaszaitól ($p < 0,05$). *(11. ábra).*



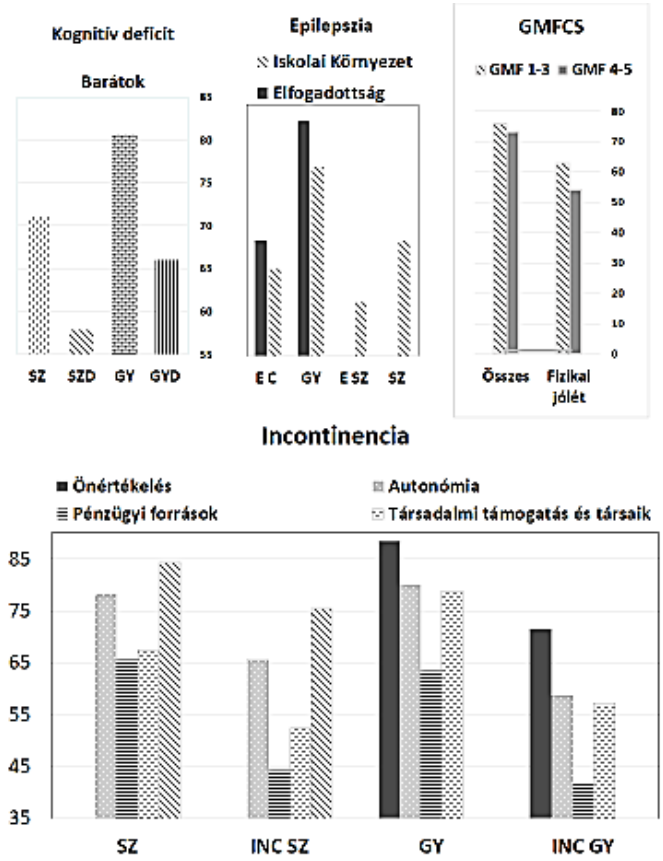
11. ábra A CP típusok életminőség kategória pontszámainak százalékos és T-értékben kifejezett ábrázolása. A T-értékeket az általános populációhoz (ÁP) hasonlítottuk (ÁP átlagérték % = 50 T-értékben).
Fejes M. Orvosi Hetilap 2021; 162 (7):269-279.

Minél súlyosabb volt a mozgássérülés a GMFCS alapján, annál alacsonyabb testi jólét szint volt mérhető (p: 0,029; ES: médium, 0,5). *(12. ábra)*

A CP-s betegek több, mint felének enyhe – közepes értelmi elmaradása volt, ami negatív módon befolyásolja a szociális támogatottság, a baráti kapcsolatok dimenzióit mind a gyermekek, mind a szüleik véleménye szerint (p= 0,019 - 0,007; ES: médium 0,61 - 0,51). Ezen gyermekek szülei magasabb fokúnak értékelték a stigma veszélyét is. *(12. ábra)*

Az epilepszia betegséget tekintve, a szülők és a gyermekek az iskolai környezetet (p=0,012; ES:0,55) és szociális elfogadottságot (p=0,048-0,003, ES:0,63-0,99) statisztikailag szignifikánsan alacsonyabb értékűnek ítélték meg, mint az általános populáció. *(12. ábra)*

Az inkontinencia elsőként a szociális életkörülményeket érinti. Abban az esetben, amikor a betegséghez inkontinencia is társult, a CP-s gyermekek és szüleik statisztikailag szignifikánsan rosszabbnak ítélték meg anyagi helyzetüket, a gyermekek önállóságát, a baráti kapcsolatokat és az iskolai környezetet, mint az általános populáció (p=0,001 - 0,023, ES: 0,71 - 0,95), (p = 0,022, ES: 0,71 - 0,95). *(12. ábra)*



Rövidítések: SZ: szülők, SZD: szellemi fogyatékossággal élő gyermekek szülei, GY: gyermek, GYD: értelmi fogyatékossággal élő gyermekek, E: epilepszia, INC: inkontinencia, GMFCS: Nagy motoros funkciós pontszámrendszer. Az értékek a pontszámok százalékában vannak megadva.

12. ábra A főbb társbetegségek és a mozgássérülés súlyosságának hatása a HRQoL értékelésre.
(Fejes M.Orvosi Hetilap 2021; 162 (7):269-279.)

A szülők iskolai képzettségét vizsgálva a CP-s betegek szülei között több, mint négyszer nagyobb arányban (22% vs. 5%) voltak alulképzettek (≤ 8 általános iskolai osztály), mint az általános populáció szülei. A CP gyermekek, akik szülei alacsonyabb végzettséggel rendelkeztek a testi jólétet ítélték a legrosszabbnak. A CP-s szülők közel fele inaktív volt (RR: 2,85). Az ő gyermekeik lelki jóléte elmaradt az aktív dolgozók gyermekeitől. A CP-s gyermekek gyakran nőnek fel egyszülős családban (RR: 1,89). Az összpontszám, valamint a testi -lelki jólét és a hangulat dimenziók értékei elmaradtak a kétszülős családban élőkétől. A CP-s gyermekek közül sokan speciális iskolában vagy intézetben tanulnak (RR: 9,46). A normál iskolához viszonyítva szignifikánsan rosszabb a baráti kapcsolat és a társadalmi elfogadottság megítélése a speciális iskolába járók, intézeti körülmények között nevelkedők között. A CP-s populációban nagyobb arányban fordulnak elő a nagycsaládok (RR: 2,5). A CP-

s betegeknek több beteg testvérük volt, mint az általános populáció családjainak és a testvéreik között gyakoribb volt az értelmi sérült. (RR: 5,77). *(22. táblázat)* A vidéken élők aránya alacsonyabb volt a CP-s betegek között (RR: 0,77)

22. táblázat A CP-s csoport szociodemográfiai mutatóinak gyakorisága, és rizikója (RR) az általános populáció adataihoz viszonyítva. A szociodemográfiai kérdőívet a szülők 85,86 %-a töltötte ki, de ez az adatmennyiség a statisztikai elemzéshez elégnek bizonyult (Fejes M, Orvosi Hetilap 2021; 162 (7):269-279.)

Szociodemográfiai mutatók	**CP N/%**	**ÁP N/%**	**RR**
Az anya képzettsége			
≤ 8 osztály	17/ 11,8	12/ 5,1	4,22
Középfokú végzettség	46/ 31,9	119/50,2	1,16
Magasan képzett	13/ 9,0	95/40,1	0,40
Az anya foglalkoztatottsága			
Aktív	40/ 27,7	188/79,3	0,65
Inaktív	34/ 23,6	34/14,3	2,85
Családi állapot			
Közös család	58/ 40,2	190/80,1	0,87
Egyszülős család	19/ 13,9	29/12,2	1,89
Iskola			
Normál	34/ 23,6	206/86,9	0,49
Speciális	42/ 29,2	14/ 5,9	9,46

Rövidítések: CP: cerebrális parézis, RR: Rizikó arány, p: szignifikancia szint, Közös család: házas, együttélés; Egyszülős család: elvált, egyedülálló, özvegy.

9.4 Diszkusszió

A mozgás, az ortopédiai és a kognitív sérülések más-más szintű károsodásai jellemzőek a CP-s betegekre. A gyermekek különböző szinten akadályozott mértékű mozgással és önellátó képességgel rendelkeznek, ezért a szociális beilleszkedésük is nehezített. A hagyományos orvosi kezelés elsősorban a betegek fizikai tüneteire összpontosít. Jelen kutatás nemcsak a CP-s gyermekek fizikai és lelki egészségi állapotát kívánta megvizsgálni, hanem annak feltárását is célozta, hogy ez a fogyatékosság hogyan befolyásolja az egészséghez kötött életminőséget. Eddig hazánkban hasonló vizsgálatokat CP-s gyermekekkel még nem végeztek, csak kardiológiai betegek esetében folytak kutatások. [133]

A jelen vizsgálatban 99 cerebrális parétikus és 237 hasonló életkorú és lakhelyű, de krónikus betegség nélkül élő, vagyis az általános népességből származó gyermek és családjaik vettek részt. A hangsúly főleg a gyermekek és a serdülők véleményeire helyeződött, de értékes proxy-adatok származtak a szülőktől is.

Megállapítható, hogy mindkét csoportban (CP és ÁP) a szülők által adott pontszámok hasonlóak voltak a gyermekek által adottakhoz. A szülői kérdőívek véleménye kiegészítette a gyermekek értékelését a szülők számára jól ismert helyzetekben, pl. testi- lelki jólét, de eltérő pontszámokat adott az önértékelés az iskolai környezet kérdéscsoportjaira. Nem meglepő, hogy az életminőség pontszámok statisztikailag szignifikánsan alacsonyabbak voltak a CP-s csoportban, mint az általános populációban ($p < 0{,}001$). Hasonló eredményeket publikáltak más tanulmányokban is.[134-136]

A CP-s gyermekek és szüleik a családi életüket (a szülők kapcsolata/otthoni élet) és az iskolai környezeti dimenziókat érdekesebbnek és kellemesebbnek értékelték, mint az ÁP gyermekei és szüleik. Ez arra utalhat, hogy a fogyatékossággal élő gyermekes családokban a kohézió erősebb lehet, mint a népesség többi családjában. Az a tény, hogy mind a CP-s gyermekek, mind a szüleik az iskolai környezetet jobb pontszámokkal értékelték, mint a „kontroll" családok, biztató lehet, úgy gondolom, a pedagógusok magatartása elfogadó, segíti a közösségbe való beilleszkedést. Szociológiai vizsgálatok alapján a fogyatékos egyén boldogsága a társadalmi támaszt nyújtó környezet esetén szubjektíven magasabb szintű.[137] A gyermekek és a szüleik által véleményezett HRQoL pontszámok közötti különbség krónikus betegségek esetén jól ismert.[138]

Vizsgálatunkban a CP-s gyermekek életkor-specifikus, saját beszámolójában szereplő HRQoL értékek hasonlóak voltak egymáshoz, de az idősebb gyermekek reálisabb és tájékozottabb képet közöltek anyagi helyzetükről. Más publikációkban, több dimenzióban is, életkor-specifikus különbséget mértek fel.[138-139] A társadalmi-gazdasági környezetet és a hosszú távú eredményeket a család pénzügyi helyzete vagy az anya foglalkozása befolyásolta.[137] A felnőttkori vizsgálatok azt sugallják, hogy az életminőséget leginkább az interperszonális kapcsolatok, a személyes fejlődés és a társadalmi elfogadottság befolyásolják, nem pedig a testi vagy anyagi jólét.[141]

Egy betegségnek a gyermek életminőségére gyakorolt hatásának a megértéséhez mind a gyermekek, mind a szülők szempontjai nélkülözhetetlenek.[140-141] A gyermekek-serdülők és szüleik válaszai közötti korreláció erőssége alapvető információkat szolgáltat.[142] A vizsgált mintában a családi kohézió tükröződött a CP-s gyermekek-serdülők és szüleik válaszai között. A korábbi vizsgálatokban a szülői HRQoL értékelés a CP-s csoportban alacsonyabb volt.[136,139]

Vizsgálatunkban statisztikailag szignifikáns különbségek figyelhetők meg az általános népességhez képest (p <0,000), és a korreláció ellenére statisztikailag szignifikáns különbségek fedezhetők fel hat dimenzióban a CP-s gyermekek és szüleik véleménye között. Ezek a különbségek azt mutatják, hogy mind a betegség, mind a környezeti tényezők megváltoztatják a betegséghez kötött életminőséget.[138,143-144]

A CP-s lányok érzelmi életüket szomorúbbnak ítélték meg a fiúkhoz képest, amint azt is megfigyelték, hogy a testi megjelenés vagy a testkép a lányoknál nagyobb értéket képvisel. [132]

A CP súlyosságával kapcsolatos megállapításaink megerősítik néhány korábbi tanulmány eredményét. A súlyosabb mozgássérülést a magasabb GMFCS pontszámokkal és az alacsonyabb testi-lelki HRQoL értékekkel társították.[31,140-141]

A komorbiditások (például epilepszia, mentális károsodás, inkontinencia) rontják a pszichoszociális életminőséget.[140,142,145] A család és a barátok dimenzióit a környezet befolyásolja, sok esetben rontja, ami javulhat a korai segítségnyújtással.[145]

Az eredmények alapján megállapítható, hogy a CP súlyossága nemcsak a fizikai jólétre volt figyelemre méltó hatással, hanem kihatott a pénzügyi forrásokra, a társadalmi támogatásra/barátokra és a társadalmi elfogadottság szintjére is. Power és mtsai[146] arról számoltak be, hogy az alacsony és közepes jövedelmű országokban a CP-s gyermekek HRQoL értéke minden szempontból szignifikánsan alacsonyabb az életkor szerinti kontrolloknál. Úgy találták, hogy a testi jólétet értékelik a legalacsonyabb szintűre. Mindenképpen figyelembe kell venni, hogy a családok költségei (szállítás, táplálkozás, gyógyszerek, pelenkák, stb.) növekednek a CP súlyosságával. Emellett nyilvánvaló, hogy a súlyos CP-s gyermekeknek nagyobb társadalmi elfogadásra és támogatásra van szükségük. Eredményeink jól korrelálnak Colver és munkatársai[141] adataival.

Serdülő CP-s betegeket tanulmányozva az is megállapítható, hogy több társbetegség jelenléte a legtöbb HRQoLterületen (p <0,01) csökkenti az életminőséget. A CP-s serdülők életminősége az általános populációhoz viszonyítva csak egy területen alacsonyabb statisztikailag szignifikáns mértékben (szociális támogatás/társak; átlagos különbség -2,7 (0,25 SD); 95% CI -4,3 és -1,4).

Figyelemre méltó, hogy a CP típusai nem befolyásolják statisztikailag szignifikánsan a gyermekek teljes HRQoL értékét. Ugyanakkor megállapítható, hogy az életminőséget általában alacsonyabbnak értékelték az hemipareticus gyermekek, mint a kétoldali és egyéb CP-s betegek. Ezek alapján feltételezhetjük, hogy a test két oldala közötti működési különbség ezeknek a gyermekeknek nagyon zavaró lehet. Ezen hipotézisünk megerősítésére további

vizsgálatokat lenne érdemes elvégezni a különböző CP-s szubtípusok nagyobb csoportjainak a bevonásával.

Megállapítható, hogy a CP-hez társuló szellemi elmaradás a társadalmi támogatást és a baráti kapcsolatokat is negatívan befolyásolja. Az epilepszia, mint a CP társbetegsége rontja azt iskolai környezet és társadalmi elfogadottság/bántalmazás területén mért életminőséget az érintett gyermekek és szüleik szerint. Ez azt jelenti, hogy az epilepszia továbbra is megbélyegzés, az epilepsziás rohamokat elszenvedő gyermekeket osztálytársaik csúfolják, és tanáraikat szintén negatívan befolyásolja az epilepszia jelenléte.

A társuló inkontinencia szintén rontja a gyermekek életminőségét; nemcsak önállóságuk, hanem társas kapcsolataik minősége is csökken. Eredményeink igazolják a kortárs kapcsolatok és a barátságok fontosságát. Az inkontinencia javulása az életminőséget is javítja.[146]

A szociodemográfiai jellemzők igazolják a fogyatékossággal élő gyermeket gondozó szülők és családok hátrányos helyzetét. A gyermek tartós betegsége és ennek következtében fellépő folyamatos lelki és anyagi nehézségek miatt a szülőknek nagy szükségük van megértésre, szociális támogatásra.[148] Az alacsonyabb iskolai végzettség négyszer olyan gyakori, a munkaerő piaci inaktivitás és az egyszülős család kétszer nagyobb arányban fordul elő CP-s gyermekeknél, mint az általános populációból származó kortársaiknál. A CP-s gyermekek esélye arra, hogy több gyermekes családban nőjenek fel 2,5-szer nagyobb az általános népességénél. Testvéreik között a mentális betegség 5,7-szer gyakoribb. Az alacsonyabb anyai iskolai végzettség és az alacsonyabb társadalmi-gazdasági státus növeli a CP kockázatát.[149-151]

Mivel sok anyának kompromisszumot kell kötnie a beteg gyermekének gondozása és a foglalkozása között, az anyák inaktivitása magas. [152] Több CP-s gyermek él városban, mint falun. [152]

Krónikus betegségben szenvedő betegek egészséghez kötött életminőség vizsgálatával foglalkozó felmérések a terápiás rekreációs programok pozitív hatásairól számolnak be.[153-154] Más kutatások eredményei pedig alátámasztják az életkoruknak megfelelő szabadidős tevékenységekben való részvétel szükségességét a serdülők számára.[155]

9.5 Erősségek és gyengeségek

Tanulmányunk fő erőssége, hogy nemcsak a szülők értékelésén alapul, hanem a gyermekek véleményének megkérdezésén is. A bevont családok száma mindkét csoportban viszonylag magas volt. A viszonylag széles korosztály és a résztvevők száma lehetővé tette a gyermekek és serdülők véleményének összehasonlítását is. A szociodemográfiai környezet vizsgálata megerősítette a családok pénzügyi és mentális támogatásának szükségességét.

A kutatás egyik hiányossága, hogy CP-s populáció nem volt teljesen homogén a mozgássérülés típusát és súlyosságát figyelembe véve. Az eredmények értékelésénél nem hagyható figyelmen kívül, hogy a betegek többségénél súlyos társbetegségek kapcsolódtak az alapbetegséghez, amelyek negatívan befolyásolták az életminőséget. A CP-s gyermekpopuláció kommunikációra képes tagjainak a véleményét ismerhettük csak meg, mivel csak azokat kérdezhettük, akik képesek voltak megválaszolni a kérdéseket.

9.6 Következtetések

A krónikus fogyatékosság statisztikailag szignifikáns mértékben rontja a CP-s gyermekek és serdülők egészséghez kötött életminőségét. Az életkor, a motoros sérülés súlyossága és a társbetegségek negatív hatással vannak több HRQoL dimenzió értékelésére. A nemek között szintén mutatkoznak statisztikailag szignifikáns különbségek, a CP-s lányok a pszichoszociális életminőség értéküket alacsonyabbnak ítélték meg, mint a fiúk. Az összes CP-s betegnél magasabb a T-érték a szülői és az iskolai környezetben, mint az általános populációban. Ebből arra lehet következtetni, hogy a fogyatékossággal élő gyermekek és serdülők jobban kötődnek szüleikhez és tanáraikhoz, mint az általános populáció tagjai. A CP súlyossága nagymértékben befolyásolja a gyermekek és szüleik életminőségét és szociodemográfiai státuszát.

A kutatásunk hozzájárul a szülők és a CP-s gyermekeik pszichoszociális gondozási igényeinek még pontosabb megismeréséhez. Az eredmények alapján megállapítható, hogy pszichoszociális ellátásra nemcsak a CP-s betegeknek, hanem családtagjaiknak is szükségük van. Mindezek alapján levonható az a következtetés, hogy a családközpontú gondozás segítené ezeket a családokat, és javítaná az integrációs folyamatokat.

A vizsgálat eredményei igazolták, hogy a CP-s gyermekek megbízható ismeretekkel rendelkeznek állapotukról, és életminőségük visszatükrözi a szociodemográfiai hátterüket.

A fenti vizsgálataink eredményeiről az alábbi szaklapban számoltunk be:

Fejes Melinda; Varga Beatrix; Hollody Katalin, A betegség és a szociodemográfiai háttér hatása a cerebralis bénulásban szenvedő gyermekek életminőségére, *Orvosi Hetilap* 2021; 162 (7):269-279.[IP: 0,56]

10 Meningomyelokelével született gyermekek és serdülők életminőség vizsgálata

10.1 Bevezetés

Meningomyelokelével (MMC) született betegeink életminőség vizsgálatánál a fő célunk az volt, hogy megállapítsuk, mennyiben tartják életminőségüket eltérőnek az általános populációétól. Feltételeztük, hogy életminőségük ugyan eltér/het az azonos életkorú általános népességétől, de nagyon hasonló a szintén mozgásfogyatékkal élő cerebrális parétikus betegekéhez.

10.2 A vizsgálatban részt vevő személyek és módszerek

10.2.1 Meningomyelokelés betegek

Az MMC-s betegpopuláció vizsgálatához az adatokat 2012 és 2016 között négy éven keresztül gyűjtöttük:

- A Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Kórház Gyermekneurológiai, Gyermekrehabilitációs és Nefrológiai-Speciális Urodinámiás Szakrendelések beteganyagából, kartonos és MedWorks intranet adatbázis kereséssel.
- A Borsod-Abaúj-Zemplén megyei speciális iskolákba járó gyermekek (pl. Éltes Mátyás Általános és Szakképző Iskola, speciális nevelési igényű gyermekek bentlakásos intézete Sályon).
- A Pécsi Tudományegyetem (PTE) Gyermekgyógyászati Klinika Neurológiai Osztályán és Szakrendelésén gondozott betegek (papír alapú és MedSol intranet kereséssel).
- Sajátos nevelési igényű gyermekek speciális iskoláiból (pl. Éltes Mátyás Egységes Gyógypedagógiai Intézmény, Pécs).
- A PTE Gyermekgyógyászati Klinika Sebészeti Osztálya évtizedek óta végzi az országban élő, meningomyelokelével (MMC) született gyermekek urogenitális rehabilitációját. Az osztály által létrehozott „Visszatérés Alapítvány” évente szervez egy hetes, edukációval egybekötött tábort a fiatalabb és kevésbé fiatal MMC-s betegek részére. Az adatgyűjtés időszaka alatt két alkalommal meglátogattam a tábort Gánton és az érintett gyermekekkel és szüleikkel személyesen beszéltem és kértem meg őket a kérdőívek kitöltésére.
- A Budapesti Mozgásjavító Általános Iskola, Gimnázium és Kollégium néhány mozgássérült betege is részt vett a felmérésben.

10.2.2 Statisztikai elemzés

A statisztikai elemzés SSPS-19 statisztikai szoftver alkalmazásával történt. A KIDSCREEN 52 pontszámait a nemzetközi T-értékek szerint értelmeztük.[7-8]

Az elemzésnél a függő változóként, az adott csoporthoz tartozók valamennyi válaszának az átlagai, másrészt a KIDSCREEN 52 dimenzióinak az átlagai szolgáltak. A statisztikai tesztek közül az ANOVA, a párosított t-próba, a Chi-négyzet próba, a korreláció (r) és hatásmérték (ES) számítás került alkalmazásra.

Összehasonlítottuk az MMC-s gyermekek és szülők véleményét. Az MMC-s gyermekek nem és életkor szerinti csoportosított értékeit is elemeztük. A kutatás részét képezte az MMC-ben szenvedő gyermekek/szüleik és az ÁP-t képviselő gyermekek/szüleik válaszainak összehasonlítása. Összehasonlításként feltüntettük a másik két krónikus betegség (epilepszia és CP) elemzését is. Az MMC-s, epilepsziás és CP-s gyermekek és szüleik KIDSCREEN 52 értékeit egymással összehasonlítva elemeztük, hogy a krónikus betegségek egyezőségét és különbségeit kimutassuk.

A motoros fogyatékosság mértékének meghatározása a nagy motoros funkciók osztályozási rendszerének (GMFCS) öt szintjével történt.[118] *(19. táblázat/9. ábra)*

10.3 Eredmények

Összesen 86 betegtől kaptunk vissza gyermek-szülő, vagy csak gyermek és szülői kérdőíveket. A szociodemográfiai kérdőívet nem mindenki töltötte ki, a betegségre jellemző adatok sem álltak minden esetben rendelkezésünkre. *(23. táblázat)* A betegek 16 megyéből és Budapestről származtak, ezért regionális összehasonlítást nem tudtunk végezni.

10.3.1 A meningomyelokelés betegek klinikai jellemzői

A meningomyelokele többnyire a lumbalis-lumbosacralis régióban helyezkedett el. A társbetegségek közül a leggyakoribb az inkontinencia (63,95%) és a hydrocephalus internus (40,70%) volt. Ventrikuloperitoneális shunt műtéten esett át 35 beteg. Gerincstabilizálásra 3

alkalommal került sor. A paraparézis változó mértékű volt, a betegek fele segédeszköz nélkül, vagy kis segítséggel közlekedett. *(23. táblázat)*

23. táblázat A vizsgált MMC-s betegek jellemző értékelhető orvosi adatai (Elhelyezkedés, társbetegségek, műtét, GMFCS szintek). Néhány beteg esetében nem minden betegségadatot tudtunk felkutatni.

Jellemzők	Betegek száma	Betegek aránya (%)
MMC elhelyezkedése		
Thoracalis	6	6,98
Lumbalis	21	24,42
Lumbosacralis	26	30,23
Sacralis	24	27,91
Társbetegségek		
Inkontinencia	55	63,95
Epilepszia	2	2,33
Hydrocephalus	35	40,70
Értelmi elmaradás	4	4,65
Egyéb	25	29,07
Műtét		
Ventriculoperitonealis shunt	35	40,70
Tenotomia	12	13,95
Gerincstabilizálás	3	3,49
GMFCS		
I. szint	33	38,37
II. szint	9	10,47
III. szint	7	8,14
IV. szint	14	16,28
V. szint	16	18,60

10.3.2 Az MMC-s gyermek életminősége - gyermek és szülői vélemények

Az MMC-s gyermekek és szüleik véleménye között nem volt statisztikailag szignifikáns különbség azokban a tényezőkben, amiket a szülő jól ismer/ismerhet, vagyis a testi-lelki állapotban, környezetben. Azokon a területeken viszont, ahol a szülő nincs jelen (pl. iskola, barátok, szociális elfogadottság) statisztikailag szignifikáns különbséget mértünk a gyermekek és a szüleik véleményei között közepesen erős korrelációval. A szociális elfogadottságot az MMC-s gyermekek sokkal pozitívabbnak ítélték meg, mint a szüleik. *(24. táblázat)*

24. táblázat MMC-s populáció szülői és gyermek átlag T-értékek, szórás és a szülő - gyermek véleménye közötti korreláció, szignifikancia, hatásmérték értéke.
N: értékelhető kérdőív szám, r: korreláció, p: szignifikancia szint, ES: hatásmérték

MMC	***Gyermek***		***Szülő***		***Szülő/gyermek***		
Kérdések	Átlag	SD	Átlag	SD	r	p	ES
Összes	46,86	8,84	46,61	8,14	0,523	0,479	0,01
Testi jólét	38,13	11,81	39,92	9,34	0,277	0,293	-0,04
Lelki jólét	44,98	15,07	47,42	9,64	0,119	0,624	-0,05
Hangulat	48,17	9,43	47,67	9,07	0,201	0,628	0,01
Önértékelés	49,39	10,00	47,31	9,29	0,329	,000**	0,05
Autonómia	47,52	8,94	49,22	9,08	0,407	0,113	-0,04
Családi környezet	49,65	10,48	49,28	9,52	0,543	0,17	0,01
Anyagi lehetőségek	43,97	10,19	44,77	10,59	0,469	0,984	-0,02
Barátok	45,56	11,19	44,15	11,33	0,546	,002*	0,03
Iskolai környezet	47,77	8,35	47,16	9,70	0,542	,000**	0,01
Szociális elfogadottság	47,68	14,58	45,12	18,96	0,76	,000**	0,03

Az MMC-s betegek között statisztikailag szignifikáns nemi különbséget a KIDSCREEN 52 egyik dimenziójában sem találtunk.

25. táblázat MMC-s betegek két életkori csoportja által adott átlag T-értékei a szórással (SD), valamint a szignifikancia (p) és hatásmérték (ES) értéke

MMC	***<13 év***			***>13 év***				
Dimenziók	N	T-érték	SD	N	T-érték	SD	p	ES
Összes	20	50,00	6,98	43	45,23	8,14	0,00	0,61
Testi jólét	20	43,40	6,39	43	38,26	8,19	0,01	0,67
Lelki jólét	20	51,91	6,81	43	44,74	9,13	0,00	0,85
Hangulat	20	50,57	8,68	43	46,91	9,25	0,01	0,40
Önértékelés	20	51,22	8,10	43	48,47	10,00	0,00	0,29
Autonómia	20	49,22	8,00	43	46,61	9,29	0,36	0,29
Családi környezet	20	53,86	6,03	43	47,55	11,11	0,00	0,64
Anyagi lehetőségek	20	43,97	10,56	43	43,85	10,19	0,98	0,01
Barátok	20	50,37	8,21	43	43,09	11,67	0,21	0,68
Iskolai környezet	19	53,27	7,85	35	44,63	6,96	0,00	1,19
Szociális elfogadottság	19	47,47	18,13	37	47,79	12,50	0,87	-0,02

N: értékelhető kérdőív szám

A gyermekek és serdülők véleményének összehasonlítása során számos statisztikailag szignifikáns különbséget mutattunk ki. A fiatalabb életkorú gyermekek szinte minden

dimenzióban magasabb/jobb életminőséget jeleztek, mint a serdülők. Statisztikailag szignifikáns eltérést a tízből hat dimenzióban mértünk, közepes és magas hatásmértékekkel. *(25. táblázat)*

10.4 Diszkusszió

Meningomyelokelés betegek vizsgálatánál megállapítottuk, hogy a betegek közel 50 %-a segítség nélkül, vagy kisebb segítséggel járóképes, a másik betegcsoport időnként, vagy állandóan kerekesszéket, vagy egyéb járást segítő segédeszközt használ. Nagyon magas az inkontinencia aránya. A betegek kb. 30 %-a hydrocephalus miatt ventriculoperitonealis shunt műtéten esett át.

Életminőségük hat dimenzióban jelentősen különbözött az általános populáció gyermekeitől. Legnagyobb különbséget magas hatásmértékkel a testi jólétben mutattunk ki. Nem volt mérhető eltérés az önértékelés, család, iskola területén. Nemi különbséget sem láttunk. Egy MMC-vizsgálatban a nem csak a lányok fizikai jólétére volt hatással.[49] A serdülő betegeink általában alacsonyabbra értékelték életminőségüket, mint a fiatalabb gyermekek. A szülők és gyermekek véleménye közepesen erős korrelációt mutatott.

A nagy motoros funkció szintje csekély hatást gyakorolt az MMC-s betegek életminőségére, eltérő gyermek-szülő véleménykülönbség nélkül.[163] Ennek ellentmond az a közlemény, melyben magasabban elhelyezkedő MMC vagy lipomeningomyelokele esetén a betegek általában alacsonyabb életminőséget véleményeztek nemcsak a mobilitás, hanem az érzelmi, lelki élet területén is.[15]

A társuló szövődmények, mint a ventriculoperitonealis shuntöt igénylő hydrocephalus ugyanúgy rontja az életminőséget, mint CP vagy az epilepszia esetében.[160-163] A húgyhólyag megnagyobbodása és a szubsztitúció javította az MMC-betegek életminőségét műtét után.[147]

A szociális beilleszkedés elősegítése, a mobilitás javítása a kerekesszék, elektromos kerekesszék gyakoribb használatával javítja az életminőséget mozgássérült betegekben.[167]

Édesanyák, akik otthon ápolják gyermeküket nincsenek felkészülve a mindennapos nehézségekre, sok esetben nehezen birkóznak meg a mindennapi kihívásokkal. A szociális támogató háló segíthet emberileg, anyagilag, vagy egyéb segítségnyújtással, mert a gyermek legjobb helye az otthonában van.[168]

A csökkent mobilitás fokozza az obezitást, a kardiometabolikus dysfunkciót. A fizikális aktivitás növelése, speciális örömmel járó foglalkozások javítják a hosszú távú életminőséget és egészséget.[153-154,169]

10.5 Erősségek és limitációk

Erőssége volt tanulmányunknak, hogy a prenatális szűrővizsgálatok miatt ma már ritka betegségből 86 személy adatait tudtuk összegyűjteni és életminőségüket felmérni. Valamennyi beteggel személyes találkozás történt. Mivel a betegek több -16 - megyéből származtak a kutatás nem helyi, hanem általános jellemzőket mutatott ki.

Gyengesége volt a tanulmányunknak, hogy a 13 év fölöttiek száma magasabb volt, mint a fiatalabb gyermekeké. Másik gyengeségnek tekinthető, hogy az MMC-s táborokban nem mindegyik szülővel tudtunk beszélni, így bizonyos betegadatok hiányosak maradtak, illetve az elküldött szociodemográfiai kérdőíveket nem mindegyik szülő töltötte ki részletesen.

10.6. Konklúzió

A meningomyelokele hasonlóan a cerebrális parézishez az életminőséget jelentősen befolyásolja. A mozgáskorlátozottság nehezíti a társadalmi beilleszkedést, bizonyos esetekben a munkavállalást. Személyes beszélgetésekből kiderült, hogy néhány meningomyelokelés beteg lift nélküli házban lakik, így az iskolába jutás is nehézkes. Többen közülük ezért jártak bentlakásos iskolába. Az életminőség az akadálymentes környezet bővítésével javítható. A visszaküldött szülői kérdőívekhez több anya is leírta saját élményeit, nehézségeit. Egyik legnagyobb gondnak az inkontinenciát jelölték meg. Az gyermekek életminőségén rengeteget javított a hólyag- köldök sipoly kialakítása, mert így az önkatéterezés egyszerűbbé vált. Véleményem szerint a betegség, a beteg és a környezete nem csak gyógyítást igényel. A megfelelő tárgyi feltételek, szociális, elfogadó környezet és a képzéshez szükséges anyagi lehetőség megkönnyíti az önálló élet végzését.

11 Krónikus neurológiai betegek és az általános populáció összehasonlító elemzése

11.1 Bevezetés

Az epilepsziás, a cerebrális parétikus és a meningomyelokelés betegek életminőség vizsgálatát az előző fejezetekben részletesen ismertettük. Ebben a szakaszban a három krónikus neurológiai betegséggel élő gyermekek életminőségét hasonlítjuk össze az általános populáció adataival és egymással. A módszereket az előző fejezetekben részletesen ismertettük.

11.2 Eredmények

A három krónikus neurológiai betegségben közös, hogy a teljes életminőséget, a testi jólétet, az anyagiakat és a szociális elfogadottságot egyaránt alacsonyabbnak ítélték meg mind a szülők, mind a gyermekek az általános populációhoz viszonyítva. Az iskolai környezetben az epilepsziás gyermekek érezték rosszabbul magukat, míg a lelki élet, hangulat, baráti környezet tartományokban a mozgássérült csoportok (CP, MMC) jeleztek alacsonyabb életminőséget. *(4-5,20,26. táblázat)*

26. táblázat A három krónikus neurológiai betegcsoport (E=epilepszia; MMC=meningomyelokele; és CP=cerebrális parézis) gyermekeinek és szüleiknek válaszai a KIDSCREEN 52 kérdőív kérdéseire. A szignifikancia szintek a betegségek, a szülők és gyermekek, és az átlag populáció (ÁP) véleménye között.

	ÁP/E	**ÁP/E**	**ÁP/MMC**		**ÁP/MMC**		**ÁP/CP**	**ÁP/CP**
Kérdések	gyerek	szülő	gyerek	ES	szülő	ES	gyerek	szülő
Összes	**0,002***	**0,009***	**0,000****	0,56	**0,000****	0,88	**0,000****	**0,000****
Testi jólét	**0,001***	**0,000****	**0,000****	1,07	**0,000****	1,06	**0,000****	**0,000****
Lelki jólét	**0,005***	**0,023***	**0,002***	0,61	**0,013***	1,06	0,111	0,155
Hangulat	0,10	**0,000****	**0,025***	0,69	**0,001****	0,64	**0,028***	**0,000****
Önértékelés	**0,006***	**0,005***	0,195	-0,54	**0,005***	0,49	0,399	0,102
Autonómia	0,26	0,014*	0,095	0,30	0,585	0,10	0,525	0,564
Családi kör	0,491	0,619	0,727	0,31	0,542	0,36	0,624	0,108
Anyagiak	**0,000****	**0,019***	**0,003***	0,45	**0,023***	0,49	**0,000****	**0,000****
Barátok	0,088	0,400	**0,006***	0,52	**0,001****	0,68	**0,000****	**0,000****
Iskolai kör	**0,014***	**0,024***	0,081	0,49	**0,044***	0,56	0,487	0,698
Szociális elfogadottság	**0,001****	**0,002***	**0,031***	1,25	**0,002***	0,72	**0,024***	**0,017***

Szignifikancia: *=p≤ 0,05, **= p≤ 0,001

Az epilepsziás betegek életminősége két fő pontban, a testi jólétben, vagyis az önálló mozgásban és az autonómiában jelentősen magasabb szintű volt a gyermekek és a szülők véleménye alapján, mint az MMC-vel élő gyermekeké. *(27-28. táblázat)*

*27. táblázat Szignifikancia és hatásmérték különbségek a három krónikus neurológiai betegség (E, CP. MMC) között a **gyermek kérdőívek** alapján*

GYERMEK	**E/MMC**		**E/CP**		**MMC/CP**	
Dimenziók	p	ES	p	ES	p	ES
Összes	0,077	0,34	0,190	0,07	0,776	0,40
Testi jólét	**0,000****	0,86	**0,000****	-0,73	**0,021***	-0,11
Lelki jólét	0,155	0,43	0,568	0,06	0,088	0,48
Hangulat	0,976	0,41	0,834	0,01	0,863	0,44
Önértékelés	0,430	-0,68	0,230	-0,22	0,718	-0,72
Autonómia	**0,017***	0,33	0,158	-0,06	0,407	0,27
Családi környezet	0,889	0,27	0,328	0,14	0,507	0,43
Anyagi lehetőségek	0,850	0,32	**0,025***	-0,27	0,071	-0,06
Barátok	0,150	0,45	**0,011***	-0,28	0,376	0,14
Iskolai környezet	0,805	0,50	**0,008***	0,22	**0,039***	0,90
Szociális elfogadottság	0,97	-0,08	0,852	0,754	0,907	**0,029***

Rövidítések: E: Epilepszia, CP: Cerebrális parézis, MMC: Meningomyelokele, ES: hatásmérték; szignificancia: *=p≤ 0,05, **= p≤ 0,001.

*28. táblázat Szignifikancia és hatásmérték különbségek a három krónikus neurológiai betegség (E, CP, MMC) között **a szülői kérdőívek** alapján*

SZÜLŐK	**E/MMC**		**E/CP**		**MMC/CP**	
Dimenziók	p	ES	p	ES	p	ES
Összes	0,077	0,88	0,190	-0,31	0,776	0,48
Testi jólét	**0,000****	1,05	**0,000****	-0,85	**0,021***	0,06
Lelki jólét	0,155	1,06	0,568	-0,52	0,088	0,41
Hangulat	0,976	0,64	0,834	-0,18	0,863	0,35
Önértékelés	0,430	0,49	0,230	0,12	0,718	0,53
Autonómia	**0,017***	0,10	0,158	-0,02	0,407	0,06
Családi környezet	0,889	0,36	0,328	0,13	0,507	0,54
Anyagi lehetőségek	0,850	0,48	**0,025***	-0,32	0,071	0,09
Barátok	0,150	0,68	**0,011***	-0,30	0,376	0,27
Iskolai környezet	0,805	0,55	**0,008***	0,07	**0,039***	0,61
Szociális elfogadottság	0,97	0,72	0,852	-0,21	0,907	0,43

Rövidítések: E: Epilepszia, CP: Cerebrális parézis, MMC: Meningomyelokele, ES: hatásmérték, szignifikancia: *=p≤ 0,05, **= p≤ 0,001.

A cerebrális parézisben szenvedő gyermekek a testi jóléten kívül az anyagi lehetőségeiket, az iskolai környezetet és a baráti kapcsolatokat is rosszabbnak ítélték meg, mint a hasonló korú

epilepsziás társaik. A két mozgássérült csoportból az MMC-s gyermekek pozitívabbnak ítélték meg a saját mozgásukat és az iskolai környezetet. *(27. táblázat)*

11.3 Diszkusszió

Tudomásunk szerint tanulmányunk az első, ahol cerebrális parétikus, meningomyelokelével született és epilepsziás gyermekek és serdülők életminőségét egyszerre vizsgálták ugyanolyan módszerekkel és hasonlították össze az eredményeket a három betegcsoport és a kontrollként szolgáló általános populáció véleményével. Újszerű az is, hogy nem csak a gyermekek által alkotott véleményt, hanem a szüleik megítélését is figyelembe vettük.

Okurowska és mtsai[158] MMC-s és CP-s gyermekeket vizsgáltak és megállapították, hogy a CP-s betegek körében magasabb az iskolai teljesítmény, mint az MMC-sekben. Colver és mtsai[138] 8–12 éves CP-s gyermekek betegséghez kötött életminőségét tanulmányozták, majd néhány évvel később főleg ugyanazt a populációt vizsgálták újra, de akkor már
13 -17 éves serdülőként. A fogyatékossággal élő csoportok adatait összehasonlították a teljes populáció egészséges egyeztetett kontrolljaival. A második vizsgálat esetén az egészséges serdülők életminősége is alacsonyabb volt, mint a fiatalabb gyermekeké, de a károsodás és a fájdalom súlyossága szignifikánsan nagyobb mértékben csökkentette a fogyatékos serdülők életminőségét. [138]

A szülők-gyermekek kapcsolata szoros összefüggést mutatott vizsgálatunkban. A szülői viszony és az otthoni élet dimenziója volt az egyetlen olyan kategória, amelyben nem voltak jelentős különbségek az epilepsziás és a két mozgásfogyatékkal élő csoport között. Véleményünk szerint a családi kohézió minden vizsgált mintában jó volt.
Alacsonyabb teljes HRQoL-pontszámokat találtunk a kontroll csoportokhoz képest nemcsak a fogyatékkal élők, hanem az epilepsziás gyermekek esetében is számos szerzőhöz hasonlóan.[61,65,73,140,154-158] Előfordul, hogy az életminőséget az egészség egyéb összetevői befolyásolják, pl. fájdalom vagy mentális betegségek.

Az epilepsziás betegcsoport szülei alacsonyabb életminőséget észleltek, de Taylor és mtsai[61] nem találtak különbséget. A CP-s gyermekek életminőségéről szóló számos tanulmány megállapította, hogy a szülők alacsony pontszámot véleményeztek.[136,154,155,161] Russo és mtsai[160] nem találtak statisztikailag szignifikáns különbséget a szülők és a gyermekek válaszai

között az életminőség szempontjából. Kedvezőtlenebb iskolai környezetet - eredményeinkhez hasonlóan - Berrin[166] tanulmányában figyeltek meg. Az olyan speciális tényezők, mint a stressz, a fájdalom és a szülői stressz, közvetlen hatással voltak a CP-s csoportok életminőségére.[79,138] Kor specifikus különbségeket számos publikáció kimutatott [44,61-62,65,138], valamint a saját kontroll, epilepsziás és MMC-s mintáink is ezt igazolták. Egyes vizsgálatokban [49,63,78,136, 153] és a CP alcsoportjaink között nem voltak alacsonyabb pontszámok a serdülők esetében. Néhány epilepsziás tanulmányban negatív érzésdimenziót és alacsony felnőtt női pontszámokat figyeltek meg.[74]

Az epilepsziás, CP-s és MMC-s vizsgálatok többségében nem voltak nemi különbségek.[61,63,73,74,78,162] Hasonló eredményeket kaptunk, kivéve a CP-s lányok alacsonyabb értékeit. Alacsonyabb QoL-értéket figyeltek meg epilepsziás lányoknál és CP-s fiúknál.[136]

11.4. Erősségek és limitációk

Vizsgálatunk fő erőssége, hogy az epilepsziás, MMC-s és CP-s gyermekek nézőpontján alapszik, nem csak a szüleik véleményén. A viszonylag széles korhatár miatt nem csak az életkornak megfelelő egészséges és fogyatékkal élő lányok és fiúk, hanem a fiatalabb és idősebb (serdülő) populációk véleményét is össze tudtuk hasonlítani.
A tanulmány további erőssége, hogy a válaszarány magas volt.
Az egyik gyengeség az, hogy a vizsgálatban az MMC-s betegek száma nem túl magas, és az átlag életkoruk magasabb, főként azért, mert e betegek száma csökken a prenatális szűrési módszerek bevezetése óta.

11.5. Következtetések

Tanulmányunk eredményei a gyermekek és serdülők saját maguk által értékelt életminőségéről adtak információt. A HRQoL szintjük alacsonyabb volt, mint az egészséges kontrolloké, a legtöbb életminőség dimenzióban. Ez azt jelenti, hogy a fogyatékosság nemcsak orvosi, hanem szociológiai probléma is, vagyis nem lehet csökkenteni csak az orvosi ellátás javításával. A fogyatékossággal élő gyermekeknek és serdülőknek különleges segítségre van szükségük az önbecsülésük fenntartásához, és a segítségnyújtás minden társadalom erkölcsi kötelessége. A negatív kulturális hozzáállásnak, stigmának csökkennie kell. Különböző szintű beavatkozások

alkalmazhatók, pl. a szociális háló javítása, pszichológiai segítségnyújtás, környezeti, kulturális és szociálpolitikai intézkedések. Ezek azok a beavatkozások, melyek segítik a beteg embereket helyzetük adaptálásában és a társadalomba való beilleszkedésben.

12 Az új eredmények összefoglalása

12.1 Az általános populáció életminőség vizsgálata

Az európai adatokkal összehasonlítva megállapítottuk, hogy a saját, általános gyermek- és serdülőkorú populációnk alkalmas kontroll csoportként a vizsgálatainkban. Újszerű a kutatásunkban a t-érték használata, rizikó arány számítások és a Cohen féle d alkalmazása.

12.2 Epilepsziás gyermekek életminősége

Az epilepsziás gyermekek életminőség vizsgálatánál a bevont betegek/családok száma jelentős volt (144 család). Az életminőséget általánosságban mind a szülők, mind a gyermekek alacsonyabb minőségűnek ítélték meg, mint az általános populáció. A szülők véleménye negatívabb volt, mint a gyermeküké. Megállapítottuk, hogy az idősebb életkor és az antiepileptikum politerápia negatív hatással van az életminőség hat dimenziójára. A rohamok gyakoriság jelentősen csökkenti a testi és lelki jólétet. Az epilepszia időtartama nem befolyásolta az eredményeket. Megállapítottuk, hogy a jól beállított epilepszia jobb életminőséget jelent. A családi helyzetet figyelembe véve kimutattuk, hogy az epilepsziás gyermekek között több a hátrányos helyzetű, mint az általános népességben. Szüleik gyakrabban alacsonyabban iskolázottak, inaktívak, egyedülállók, mint az általános populációban. Gyakrabban járnak speciális iskolába és több testvérük van,

A null hipotézisünk ugyan nem igazolódott -miszerint a jelentős társbetegségek nélküli, jól kezelt epilepszia nem csökkenti az életminőséget statisztikailag szignifikáns mértékben-, de eredményeink alapján megállapíthatjuk, hogy a monoterápiára való törekvés, a rohammentesség elérése és a gyermek/család/pedagógus edukálása az epilepszia betegséggel kapcsolatban a gyermek életminőségét javíthatja.

Magyarországon epilepsziás gyermekeknél hasonló vizsgálatot még nem végeztek.

12.3 Epilepszia és tápláltság összefüggései

Összetett elemző vizsgálatot végeztünk, mely az epilepszia betegség jellemzőin kívül szociodemográfiai változókat is figyelembe vette. A jelentős betegpopuláció és általános népesség megengedte, hogy öt fő súlykategória szerint osztályozzuk a betegeket. Három fő BMI osztályozást alkalmazva (Magyar, WHO, IOTF) megállapítottuk, hogy az epilepsziás gyermekek többsége normál testalkatú. A három beosztás között nem volt statisztikailag szignifikáns eltérés a kategóriákon belül. Megállapítottuk, hogy az idiopátiás lokalizáció függő

epilepszia hajlamosít a túlsúlyra. Kimutattuk, hogy a politerápiában részesülő epilepsziás betegek többsége normál alkatú, de túlsúlyra hajlamosabbak az általános populációnál. Monoterápiában a valproát és a carbamazepin szedése sem okozott jelentős túlsúlyt. Az egyedül nevelő szülő gyermeke gyakrabban túlsúlyos. Az egyedüli gyermek gyakrabban obezus. A speciális osztályokban magasabb az esély a túlsúlyra és a vékony testalkatra.

Az életminőség tápláltsági állapot szerinti vizsgálatánál a legtöbb különbséget a normál testalkatnál észleltük, vagyis a testalkat az általános populáció gyermekeit is befolyásolja az életminőségük megítélésében. Megállapítottuk, hogy az epilepsziás gyermekek tápláltsági állapotát több tényező befolyásolja: maga a betegség, a gyógyszeres kezelés és a környezet is. A normálistól eltérő testalkat az életminőség további romlását eredményezheti.

Az epilepsziás gyermekek aktív mozgásra ösztönzése/iskolai sporttevékenységbe a lehetőségek szerinti bevonása, az önbizalmuk növelése, a dietetikus tanácsainak elfogadása, lehetőleg egy antikonvulzívum rendelése, jelentősen javíthatja az életminőséget.

A különféle epilepszia szindrómákból nagyobb betegpopuláció elemzése újabb, gyakorlatban hasznosítható eredményeket nyújthat.

12.4 A cerebrális parétikus gyermekek életminősége

Megállapítottuk, hogy a cerebrális parézisben szenvedő gyermekek és szüleik az egészséggel kapcsolatos életminőséget rosszabbnak ítélték meg, mint társaik. Eredményeink azt mutatják, hogy a női nem, a rosszabb motoros funkció és a komorbiditások (epilepszia, inkontinencia és intellektuális károsodás) negatív hatással vannak az életminőségre. A szülői vélemények alkalmasak voltak proxy jelentésként a korreláció mért erőssége miatt. Figyelemre méltó megfigyelésnek találjuk, hogy a cerebrális parézis szubtípusai közül az egyoldali spasticus CP-ben szenvedő gyermekek életminőség-értéke a legalacsonyabb. A válaszadók valószínűleg a test két oldala között lévő funkcionális különbség miatt értékeltek ily módon. Intellektuális deficit a betegpopuláció több mint felénél fordult elő. CP-s betegek testvérei között a mentális betegség 5,7-szer gyakoribb. A CP-s gyermekek családi környezetét sokkal hátrányosabbnak találtuk, mint az egészséges gyermekekét. A kutatás eredményei alapján megállapíthattuk, hogy a szülő alacsonyabb iskolai végzettsége és munkaerőpiaci inaktivitása, valamint az egyszülős család a CP-s gyermekeknél statisztikailag szignifikánsan magasabb arányban fordult elő, és ezek a tényezők negatív hatást gyakoroltak az életminőségre.

Megállapítottuk, hogy a fogyatékkal élő gyermekek életminőségét a betegség és a szociodemográfiai környezet egyaránt befolyásolja. Önismereti képességük nem tér el statisztikailag szignifikáns mértékben a hasonló életkorú általános populációétól.

Pszichológiai és szociális segítségnyújtás, örömet nyújtó szervezett foglalkozások segítenek a szociális integrációban, az életminőség javításában.

Magyarországon cerebrális parézis esetén hasonló vizsgálatot még nem végeztek. A nemzetközi irodalomban vagy a betegség jellemzőit, vagy a szociodemográfiai hátteret vették figyelembe.

12.5 A cerebrális parézis epidemiológiai kutatása

Borsod-Abaúj-Zemplén megyében számos forrást felhasználva gyűjtöttem össze a vizsgálat alatt a 6-18 éves korú cerebrális parétikus betegeket. Azért választottam ezt a korosztályt, mert 6 éves korban a CP szinte minden tünete felismerhető. A vizsgált korosztályban a cerebrális parézis prevalenciája 2,1‰ volt, amely megfelel az irodalmi gyakoriságnak. A rizikófaktorok közül az alacsony születési súlyt találtam a legnagyobbnak.

12.6 A cerebrális parézis gazdasági/társadalmi hatásai, ellátásának költségei

A fogyatékosság gazdasági/társadalmi hatását a cerebrális parétikus betegek 18 éves korig történő családi és állami költségeinek felmérésével számítottuk ki. Bevásárló kosárhoz hasonlítható elven, a várható orvosi és nem egészségügyi költségekkel számoltunk. Megállapítottuk, hogy egy CP-s gyermek komplex orvosi/rehabilitációs ellátásának költsége 18 éves korig 73 millió forintba kerül. A kieső családi bevétel 27,36 millió forintra számoltuk ki. A vizsgálat időszakban a GDP 0,525 ‰-ét, a teljes egészségügyi és szociális költségvetés 0,88%-át, és a közvetlen orvosi költségek 1,83%-át fordították a CP-s gyermekek és családjaik ellátására. A mozgássérült gyermek ellátása tehát jelentős anyagi teher ró a családra és a társadalomra egyaránt. A családban nevelkedett CP-s gyermekek életminősége magasabb szintű, az otthoni ellátás ugyanakkor a költségvetés szempontjából is előnyösebb. A primer prevenció (a várandósok még gyakoribb ellenőrzése, a még színvonalasabb perinatális ellátás) javításával lehet a költségeket csökkenteni.

A későbbiekben TAJ szám alapú költségkutatással a valódi költségek felmérése is lehetséges és összehasonlítható az elméleti számítással. Hasonló költségközpontú vizsgálat a nemzetközi irodalomban is ritka.

12.7 Meningomyelokelés betegek életminőség vizsgálata

Megállapítottuk, hogy a meningomyelokele -hasonlóan a másik két nagy neurológiai kórképhez- jelentősen befolyásolja az életminőséget. A szociális elfogadottságot a meningomyelokelével született gyermekek sokkal pozitívabbnak ítélték meg, mint a szüleik. Megállapítottuk, hogy meningomyelokele esetében a null hipotézisünk beigazolódott, vagyis

életminőségük hasonlít a CP-ben szenvedőkéhez, de annál pozitívabb megítélésű. Véleményünk szerint ez abból adódik, hogy a meningomyelokelével született gyermekek értelmi fejlődése kevésbé elmaradott, és a felső végtagok mozgása is megtartott.
Magyarországon meningomyelokelés betegekkel még nem történt életminőség vizsgálat.

12.8 Krónikus neurológiai betegeket nevelő szülők véleményének összehasonlító vizsgálata

Epilepsziás, cerebrális parétikus és meningomyelokelés gyermekek életminőségét eddig nem hasonlították össze. A vizsgálatok előnye a nagyszámú betegpopulácó és általános népesség volt. Az életminőség vizsgálat során a szülők és gyermekek véleményét egyaránt figyelembe vettük. Megállapítottuk, hogy a vizsgált általános populáció és krónikus neurológiai beteg csoportokban (CP, MMC, E) a gyermekek és szülők véleménye között a szülő által is ismert életminőség dimenziókban (a gyermek testi-lelki állapota, környezete) általában nem találtunk statisztikailag szignifikáns különbséget. Ellenben azokon a területeken, ahol a szülő nincs jelen (pl. iskola, barátok, szociális elfogadottság) statisztikailag szignifikáns különbséget mértünk, közepesen erős korrelációval. A fiatalabb életkorú gyermekek általában magasabb életminőséget jeleztek, mint az idősebbek.
Mindhárom betegségcsoportban közösnek találtuk, hogy a teljes életminőséget, a testi jólétet, az anyagiakat és a szociális elfogadottságot egyaránt alacsonyabbnak ítélték meg mind a szülők, mind a gyermekek az általános populációhoz viszonyítva.
Az iskolai környezetben az epilepsziás gyermekek érezték rosszabbul magukat, míg a lelki élet, hangulat, baráti környezet domainek a mozgássérült csoportoknál (CP, MMC) mutattak alacsonyabb életminőséget. Az epilepsziás betegek életminősége két fő pontban, a testi jólétben, vagyis az önálló mozgásban és az autonómiában jelentősen magasabb szintű volt a gyermekek és a szülők véleménye alapján is, mint a meningomyelokelével élő gyermekeké. A cerebrális parétikus gyermekek a fenti két részterületen kívül az anyagiakat, az iskolai környezetet és a baráti kapcsolatokat is rosszabbnak ítélték meg, mint a hasonló korú epilepsziás betegek. A két mozgássérült csoportból a meningomelokelés gyermekek pozitívabbnak értékelték a saját mozgásukat és az iskolai környezetet.

13 Felhasznált irodalom

1. **Gold** MR, Siegel JE, Russell LB. et al. Cost-effectiveness in Health and Medicine. *New York: Oxford University Press* 1996, ISBN-13: 978-0195108248; ISBN-10: 9780195108248

2. **The World Health Organization** quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995;41(10) 1403-1409. https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K

3. **Guyatt** GH, Cook DJ. Health status, quality of life, and the individual. *JAMA* 1994;31;272(8):630-1. PMID: 8057520.

4. **Kaplan** RM. Quality of life measures: Measurement Strategies in Health Psychology. New York: *John Wiley*, 1985.

5. **Sloan** JA, Aaronson N, Cappelleri JC et al. Clinical Significance Consensus Meeting Group. Assessing the clinical significance of single items relative to summated scores. *Mayo Clin Proc* 2002 May;77(5):479-87. PMID: 12004998.

6. **Waters** E, Davis E, Mackinnon A.et al. Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. *Dev Med Child Neuro*. 2007;49(1):49-55. doi: 10.1017/s0012162207000126.x. PMID: 17209977.

7. **The KIDSCREEN Group Europe**. The KIDSCREEN Questionnaires - Quality of life questionnaires for children and adolescents. 2006 Handbook. *Lengerich: Pabst Science Publishers*.

8. **Ravens-Sieberer** U, Gosch A, Rajmil L et al. KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Rev Pharmacoeconomics Outcomes Res* 2005; 5:353–364

9. **Rosenau** JA, "The growing conception of epilepsy" (1935). MD Theses. 638. https://digitalcommons.unmc.edu/mdtheses/638

10. **Fisher** RS, Acevedo C, Arzimanoglou A. et al. A practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia* 2014;55(4):475–482 doi: 10.1111/epi.12550

11. **International League Against Epilepsy**- ILAE Definition of Epilepsy 2014 http://www.ilae.org/visitors/centre/Definition-2014.cfm

12. **Scheffer** IE, Berkovic S, Capovilla G et al.: ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia* 2017; 58(4):512–521, 2017 doi: 10.1111/epi.13709

13. **Hollódy** K. Gyermekneurológia. Budapest: *Medicina* 2019;141-193. ISBN:978-963-226-721-0.

14. **Christensen** D, Van Naarden Braun K, Doernberg NS. et al. Prevalence of cerebral palsy, co–occurring autism spectrum disorders, and motor functioning – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, USA, 2008. *Dev Med Child Neurol* 2014; 56(1): 59–65.

15. **Bhasin** TK, Brocksen S, Avchen RN. et al. Prevalence of four developmental disabilities among children aged 8 years – Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program, 1996 and 2000. *MMWR. Surveillance Summaries* 2006; 55(1), 1–9.

16. **Paneth** N, Hong T, Korzeniewski S. The descriptive epidemiology of cerebral palsy. *Clin Perinatol* 2006,33(2), 251–267.

17. **SCPE Collaborative Group**. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Med Child Neurol* 2000; 42:816-24.

18. **Surveillance of Cerebral Palsy** in Europe.: Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Dev Med Child Neurol* 2002;44(9), 633–640.

19. **Winter** S, Autry A, Boyle C, Yeargin-Allsopp M. Trends in the prevalence of cerebral palsy in a population-based study. *Pediatrics* 2002;110(6), 1220–1225.

20. **Park** MS, Kim SJ, Chung CY. et al. Prevalence and lifetime healthcare cost of cerebral palsy in South Korea. *Health Policy* 2011;100(2-3):234-8. doi: 10.1016/j.healthpol.2010.09.010.

21. **Jarvis** S, Glinianaia SV, Torrioli MG et al. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) collaboration of European Cerebral Palsy Registers. : Cerebral palsy and intrauterine growth in single births: European collaborative study. *Lancet* 2003;362(9390):1106-11.

22. **Fejes** M, Szűts Á, Cservenyák J. et al. Epidemiologic status of cerebral palsy in our county with ultrasound follow-up. *Year Book of Pediatric Radiology* 2001;12-13, 41-49.

23. **Blair** E, Stanley FJ : Issues in the classification and epidemiology of cerebral palsy. *Ment Ret Dev Disabil Res Rev* 1997;3:84–193. DOI: 10.1002/(SICI)1098-2779(1997)3:2<184::AID-MRDD10>3.0.CO;2-R

24. **Shafer** S, Moss K. Cerebral Palsy and Children with Vision and Hearing Loss. Texas School for the Blind and Visually Impaired. https://www.tsbvi.edu/cerebral-palsy-and-children-with-vision-and-hearing-loss-2 Accessed May 4 2019.

25. **Data & Statistics for Cerebral Palsy**. Centers for Disease Control and Prevention, CDC 24/7: Saving Lives Protecting PeopleTM, Available from: www.cdc.gov/ncbddd/cp/data.html Letöltve: 2016 május 2.

26. **Singhi** P, Jagirdar S, Khandelwa N. et al. Epilepsy in children with cerebral palsy. *J Child Neurol* 2003;18(3): 174-9.

27. **Carlsson** M, Hagberg G, Olsson I: Clinical and Aetiological Aspects of Epilepsy in Children with Cerebral Palsy; *Dev Med Child Neurol* 2003;45:371-376.

28. **Russman** BS, Ashwal S: Epilepsy in Patients with Epilepsy. *Dev Med Child Neurol* 1997;39:659-663.

29. **Kwong** KL, Wong SN, So KT. Epilepsy in Children with Cerebral Palsy; *Ped Neurol* 1998;19(1):31-36.

30. **Wallace** SJ. Epilepsy in cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 2001;43:713-717.

31. **Cans** C, McManus V, Crowley M et al. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe Collaborative Group.: Cerebral palsy of post-neonatal origin: characteristics and risk factors. *Paediatr Perinat Epidemiol* 2004;18(3):214-20.

32. **Azzopardi** D, Strohm B, Marlow N et al.for the TOBY Study Group*: Effects of Hypothermia for Perinatal Asphyxia on Childhood Outcomes. *N Engl J Med* 2014;371:141-149.DOI:10.1056/NEJMoa1315788

33. **Liptak** GS, Accardo PJ: Health and social outcomes of children with cerebral palsy. *J Pediatr* 2004;145(2):S36-41.

34. **Gillick** BT, Krach LE, Feyma T et al.: Safety of primed repetitive transcranial magnetic stimulation and modified constraint-induced movement therapy in a randomized controlled trial in pediatric hemiparesis. *Arch Phys Med Rehabil* 2015;96(4):S104-13. doi: 10.1016/j.apmr.2014.09.012.

35. **Gunduz** A, Kumru H, Pascual-Leone A. Outcomes in spasticity aHufer repetitive transcranial magnetic and transcranial direct current stimulations. *Neural Regen Res* 2014;9(7): 712–718. doi: 10.4103/1673-5374.131574 PMCID: PMC4146264.

36. **Vidailhet** M, Vercueil L, Houeto JL et al.French SPIDY Study Group.:Bilateral, pallidal, deep-brain stimulation in primary generalised dystonia: a prospective 3 year follow-up study. *Lancet Neurol* 2007;6(3):223-9.

37. **Keen** JR, Przekop A, Olaya JE. et al. Deep brain stimulation for the treatment of childhood dystonic cerebral palsy. *J Neurosurg Pediatr* 2014;14(6):585-93.doi: 10.3171/2014.8.PEDS141.

38. **Marks** WA, Honeycutt J, Acosta F Jr et al. Dystonia due to cerebral palsy responds to deep brain stimulation of the globus pallidus internus. *Mov Disord* 2011;1;26(9):1748-51. doi: 10.1002/mds.23723.

39. **Nordmark** E, Lundkvist Josenby A, Lagergren J et al. Long-term outcomes five years aHufer selective dorsal rhizotomy. *BMC Pediatr* 2008;8: 54. doi: 10.1186/1471-2431-8-54 PMCID: PMC2633339.

40. **McLaughlin** J, Bjornson K, Temkin N et al. Selective dorsal rhizotomy: meta-analysis of three randomized controlled trials. *Dev Med Child Neurol* 2002;44(1):17-25.

41. **Medveczky** E. Cerebralis paresisben (CP) alkalmazott komplementer eljárások, alternatív módszerek. Gyermekgyógyászati Továbbképző Szemle. - ISSN 1585-4396. - 2016. 21. évf. 4. sz., p. 179-181

42. **Ntimbani** J, Kelly A, Lekgwara P. Myelomeningocele - A literature review. *Interdiscipl Neurosurg* 2020;(19),100502. ISSN 2214-7519, https://doi.org/10.1016/j.inat.2019.100502.
(https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2214751919301586)

43. **Adzick** NS. Fetal myelomeningocele: natural history, pathophysiology, and in-utero intervention. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2010 ;15(1):9-14. doi: 10.1016/j.siny.2009.05.002. Epub 2009 Jun 18. PMID: 19540177; PMCID: PMC3248827.

44. **Young** NL, Sheridan K, Burke T A, Mukherjee S, McCormick A. Health outcomes among youths and adults with spina bifida. *J Pediatr* 2013 May;162(5):993-8. DOI: https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2012.10.042

45. **Volpe** J.J.: Neurology of the newborn. 1995. Saunders Co.;4-20. ISBN 0-7216-3690-X

46. **Mitchell** L E, Adzick N S, Melchionne J, Pasquariello P S, Sutton L S, Alexander S Whitehead A S. Spina bifida. *Lancet* 2004; 364: 1885-1895. DOI:https://doi.org/10.1016/S0140-6736(04)17445-X

47. **Kronenberg** G, Endres M. Neuronal injury: folate to the rescue?. *J Clin Invest* 2010;120(5):1383-1386. doi:10.1172/JCI40764

48. **Doniger** S. Pediatric Emergency and Critical Care Ultrasound. Ed.*:Cambridge Uni. Press*, Printed Spain, Grafos SA. p. 332-333. ISBN 978-1-107-06234-4

49. **Pit-ten Cate** I M, Kennedy C, Stevenson J. Disability and quality of life in spina bifida and hydrocephalus. *Dev Med Child Neurol* 2002;44, (5), 317–322.

50. **Katona** F.: Klinikai fejlődésneurológia. 1999. Budapest, *Medicina*,284-389. ISBN 963 242 282 1

51. **Medveczky** E.A konduktív nevelés, mint a fejlesztés egyik speciális pedagógiai módszere. Ph.D. értekezés tézisei.Semmelweis Egyetem Doktori Iskola, Budapest, 2003.

52. **Vajda** P, Buyukunal CS, Soylet Y. et al. A therapeutic method for failed bladder augmentation in children: re-augmentation. *BJU Int* 2006 Apr;97(4):816-9, discussion 819. doi: 10.1111/j.1464-410X.2006.06095.x. PMID: 16536781.

53. **Mollard** P, Gauriau L, Bonnet JP, et al. Continent cystostomy (Mitrofanoff's procedure) for neurogenic bladder in children and adolescent (56 cases: long-term results). *Eur J Pediatr Surg* 1997;7(1):34-7. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9085806

54. **Moreno** JG, Chancellor MB, Karasick S, et al. Improved quality of life and sexuality with continent urinary diversion in quadriplegic women with umbilical stoma. *Arch Phys Med Rehabil* 1995;76(8):758-62. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7632132

55. **Cain** MP, Casale AJ, King SJ, et al. Appendicovesicostomy and newer alternatives for the Mitrofanoff procedure: results in the last 100 patients at Riley Children's Hospital. *J Urol* 1999;162(5):1749-52.http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10524929

56. **Stein** R, Fisch M, Ermert A, et al. Urinary diversion and orthotopic bladder substitution in children and young adults with neurogenic bladder: a safe option for treatment? *J Urol* 2000 Feb;163(2):568-73.

57. **Cohen** J. Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences, 2nd Edn. New York, Academic Press 1988.

58. **McEwan** MJ, Espie CA, Metcalfe J. A systematic review of the contribution of qualitative research to the study of quality of life in children and adolescents with epilepsy. *Seizure* 2004;13(1):3–14

59. **Ma** KH, Yam KL, Tsui KW, Yau FT. Internal consistency and test-retest reliability of the Chinese version of the self-report health-related quality of life measure for children and adolescents with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2006;9(1):51–57

60. **Nadkarni** J, Jain A, Dwivedi R. Quality of life in children with epilepsy. *Ann Indian Acad Neurol* 2011;14:279-82. doi: 10.4103/0972-2327.91948

61. **Räty** LKA, Wilde Larsson BM, Söderfeldt BA. Health-related quality of life in youth: a comparison between adolescents and young adults with uncomplicated epilepsy and healthy controls. *J Adolesc Health* 2003;33(4):252–258

62. **Taylor** J, Jacoby A, Baker GA, Marson AG. Self-reported and parent-reported quality of life of children and adolescents with new-onset epilepsy. *Epilepsia* 2011 Aug; 52(8):1489-98.

63. **Miller** V, Palermo TM, Grewe S D. Quality of life in pediatric epilepsy: demographic and disease-related predictors and comparison with healthy controls. *Epilepsy Behav* 2003 Feb; 4(1):36-42.

64. **Yam** WK, Ronen GM, Cherk SW. et al. Health-related quality of life of children with epilepsy in Hong Kong: how does it compare with that of youth with epilepsy in Canada? *Epilepsy Behav* 2008;12:419-26

65. **Ronen** GM, Streiner DL, Verhey LH. et al. Disease characteristics and psychosocial factors: explaining the expression of quality of life in childhood epilepsy. *Epilepsy Behav 2010;*18(1-2):88–93

66. **Zamani** G, Shiva S, Mohammadi M. et al. A survey of quality of life in adolescents with epilepsy in Iran. *Epilepsy Behav* 2014;3:69–72

67. **Lám** J, Rózsavölgyi M, Soós G. et al. Quality of life of patients with epilepsy (Hungarian survey). *Seizure* 2001;10(2):100-6.

68. **Péntek** M, Bereczki D, Gulácsi L. et al. Survey of adults living with epilepsy in Hungary: health-related quality of life and costs. [Article in Hungarian] *Ideggyogy Sz*. 2013;30;66(7-8):251-61.

69. **Brabcova** D, Krsek P, Kohout J. et al. Psychometric properties of the modified Czech version of the children self-report Quality-of-life Measure for Children with Epilepsy (CHEHRQOL-25). *Epilepsy Behav.* 2014; 33:31–38

70. **Elsharkawy** AE, May T, Thorbecke R. et al. Long-term outcome and determinants of quality of life after temporal lobe epilepsy surgery in adults. *Epilepsy Res* 2009; 86(2-3):191–199. doi: 10.1016/j.eplepsyres.2009.06.008

71. **Tang** V, Poon WS, Kwan P. Mindfulness-based therapy for drug-resistant epilepsy: An assessor-blinded randomized trial. *Neurology* 2015;1100-1107. DOI:10.1212/WNL.0000000000001967

72. **Duan** X, Zhang S, Xiao N. Reliability and validity of the PedsQL™ Generic Core Scales 4.0 for Chinese children with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2012;23, (4), 431–436

73. **Gbiri** CA, Akingbohungbe AD. Determinants of Quality of Life in Nigerian Children and Adolescents with Epilepsy: A Hospital-based Study. Disability, *CBR & Incl Dev*.2011;22(3):89-96. DOI: 10.5463/dcid.v22i3.99

74. **Wu** DY, Ding D, Wang Y et al. Quality of life and related factors in Chinese adolescents with active epilepsy. *Epilepsy Res*. 2010;90(1-2):16-20. doi: 10.1016/j.eplepsyres. 2010.03.001. Epub 2010 Mar 26. PMID: 20347264.

75. **Stevanovic** D. Health-related quality of life in adolescents with well-controlled epilepsy. *Epilepsy Behav* 2007;10(4):571-5.

76. **Arya** V, Gehlawat VK, Kaushik JS. et al. Assessment of parent reported quality of life in children with epilepsy from Northern India: A cross-sectional study. *Ped Neurosci* 2014;9(1): 17-20. DOI: 10.4103/1817-1745.131473

77. **Rajmil** L, Rodríguez López A, López-Aguilà S. etal.. Parent–child agreement on health-related quality of life (HRQOL): a longitudinal study. *Health Qual Life Outcomes* 2013;11: 101. doi: 10.1186/1477-7525-11-101

78. **Baca** C B, Vickrey B G, Hays R D. et al. Differences in child versus parent reports of the child's health-related quality of life in children with epilepsy and healthy siblings. *Value Healt* 2010;13(6):778-86.

79. **Verhey** LH, Kulik D M, Ronen GM. et al. Quality of life in childhood epilepsy: What is the level of agreement between youth and their parents? *Epilepsy Behav* 2009;14:407–10

80. **Rodenburg** R, Meijer A M, Deković M. et al. Parents of children with enduring epilepsy: predictors of parenting stress and parenting. *Epilepsy Behav* 2007 Sep;11(2):197-207.

81. **Austin** JK, Huster GA, Dunn DW. et al. Adolescents with active or inactive epilepsy or asthma: a comparison of quality of life. *Epilepsia* 1996;37(12):1228–1238

82. **Moffat** C, Dorris L, Connor L, Espie C A. The impact of childhood epilepsy on quality of life: a qualitative investigation using focus group methods to obtain children's perspectives on living with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2009;14(1):179–189

83. **Cianchetti** C, Messina P, Pupillo E,TASCA study group. The perceived burden of epilepsy: Impact on the quality of life of children and adolescents and their families. *Seizure* 2015; 24:93-101. doi: 10.1016/j.seizure.2014.09.003. Epub 2014 Sep 16.

84. **Williams** J, Steel C, Sharp GB, DelosReyes E, Phillips T, Bates S et al.(2003) Parental anxiety and quality of life in children with epilepsy.*Epilepsy Behav* 2003; 4(5):483-6.

85. **Ingerski** LM, Modi AC, Hood KK, Pai AL, Zeller M, Piazza-Waggoner C et al. Health-related quality of life across pediatric chronic conditions. *J Pediatr 2010;*156(4):639-44. doi: 10.1016/j.jpeds.2009.11.008. Epub 2010 Feb 1.

86. **Adewuya** AO., Oseni SB., Okeniyi JA. School performance of Nigerian adolescents with epilepsy. *Epilepsia.* 2006;47(2):415-20. doi: 10.1111/j.1528-1167.2006.00437.x. PMID: 16499769.

87. **Ferro** MA. (2014) Risk factors for health-related quality of life in children with epilepsy: a meta analysis. *Epilepsia* 55(11):1722-31. doi: 10.1111/epi.12772. Epub 2014 Sep 19.

88. **Fayed** N, Davis AM, Streiner DL. et al. QUALITÉ Study Group. Children's perspective of quality of life in epilepsy. *Neurology*. 2015;84(18):1830-7. doi: 10.1212/WNL.0000000000001536. Epub 2015 Apr 3. PMID: 25841031; PMCID: PMC4433469.

89. **Adla** N, Gade A, Puchchakayala G. et al. Assessment of Health Related Quality of Life in Children with Epilepsy Using Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire (Qolce-55) in Tertiary Care Hospital. 2019 https://www.jbclinpharm.org/articles/assessment-of-health-related-quality-of-life-in-children-with-epilepsy-using-quality-of-life-in-childhood-epilepsy-questionnaire-q.html 2019. nov. 10. 20:15:09 GMT.

90. **Aydemir** N, Kaya B, Yıldız G et al. Determinants of felt stigma in epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2016;(58) 76–80

91. **WHO.** Obesity and overweight.16 February 2018. Available from: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/obesity-and-overweight on 16 November 2019.

92. **McGrowder** DA. Biochemical parameters as cardiovascular risk factors in obese children and adults. *J Endocrinol Diabetes Obes* 2018; 6(1):1115.

93. **WHO** Malnutrition.Available from: https://www.who.int/features/qa/malnutrition/en/ 06-12-2019.

94. **NCD Risk Factor Collaboration** (NCD-RisC): Worldwide trends in body-mass index, underweight, overweight, and obesity from 1975 to 2016: a pooled analysis of 2416 population-based measurement studies in 128.9 million children, adolescents, and adults. Lancet 2017; 390: 2627–2642.

95. **Christian** P, Smith ER (2018) Adolescent Undernutrition: Global Burden, Physiology, and Nutritional Risks. *Ann Nutr Metab* 72:316-328. doi: 10.1159/000488865

96. **Jordan** AB, Kramer-Golinkoff EK, Strasburger VC. Does Adolescent Media Use Cause Obesity and Eating Disorders? *Adolesc Med* 2008;19: 431–449.

97. **Pokhrel** S, Acharya B, Adhikari C. Nutritional Status and Body Image Dissatisfaction among Adolescent Girls in Kaski District, Nepal. *IJSR* 2015; 5;462:6; https://doi.org/10.1186/s13034-018-0216-5

98. **de Azevedo Fernandez** R, Corrêa C, Muxfeld Bianchim M, Schweigert Perry ID. Anthropometric profile and nutritional intake in patients with epilepsy. *Nutr Hosp* 2015; 32(2):817-22. doi: 10.3305/nh.2015.32.2.9205.

99. **Fang** J, Chen S, Tong N. et al. Metabolic syndrome among Chinese obese patients with epilepsy on sodium valproate. *Seizure* 2012;21(8):578-82. doi: 10.1016/j.seizure.2012.06.001. Epub 2012 Jun 27.

100. **Janousek** J, Barber A, Goldman L. et al. Obesity in adults with epilepsy. Epilepsy Behav. 2013;28(3):391-4. doi: 10.1016/j.yebeh.2013.05.012.

101. **Ladino** LD, Hernández-Ronquillo L, Téllez-Zenteno JF. Obesity and its association with generalised epilepsy, idiopathic syndrome, and family history of epilepsy. *Epileptic Disord* 2014;16(3):343-53. doi: 10.1684/epd.2014.0677.

102. **Rudzinski** LA and Shih JJ. The Classification of Seizures and Epilepsy Syndromes. In: Novel Aspects on Epilepsy. Ed. Foyaca-Sibat H, *InTech*, Chapters published October 12, 2011 under CC BY 3.0 license DOI: 10.5772/1137

103. **Ágfalvi** R, Blatniczky L, Darvay S, Joubert K. (2004) Útmutató és táblázatok a gyermekkori tápláltság megítéléséhez (szerk. Pintér A.). 3. sz. Módszertani levél, *Országos Gyermekegészségügyi Intézet*.2004.

104. **Cole** TJ, Lobstein T. Extended international (IOTF) body mass index cut-offs for thinness, overweight and obesity. *Pediatr Obes* 2012; 7(4):284-294. doi:10.1111/j.2047-6310.2012.00064.x

105. **World Health Organization**: Comparison with IOTF cut-offs (boys) https://www.who.int/growthref/comparison_iotf.pdf [last accessed: Jul 02.2020]

106. **Pachachi** OA, Thanoon IA. Body mass index and some biochemical parameters among valproate treated male epileptic patients. *Ann. Coll. Med. Mosul* 2011;37(1 & 2):114-121. ISSN: 0027-1446

107. **Abaci** A, Saygi M, Yis U. et al. Metabolic alterations during valproic acid treatment: a prospective study. *Pediatr Neurol*. 2009, 41(6):435-9. doi: 10.1016/j.pediatrneurol.2009.06.003.

108. **Carmona-Vazquez** CR, Ruiz-Garcia M, Pena-Landin DM. et al.The prevalence of obesity and metabolic syndrome in paediatric patients with epilepsy treated in monotherapy with valproic acid. *Revista de neurologia* 2015; 61:193-201. PMID: 26308840

109. **Caksen** H, Deda G, Berberoğlu M. Does long-term use of valproate cause weight gain in prepubertal epileptic children? *Int J Neurosci* 2002; 112(10):1183-9.PMID: 12587521

110. **Sharpe** C, Wolfson T, Trauner DA. Weight Gain in Children Treated With Valproate. *J Child Neuro 2009;* 24(3), 338–341. https://doi.org/10.1177/0883073808323023

111. **Novak** GP, Maytal J, Alshansky A. et al. Risk of Excessive Weight Gain in Epileptic Children Treated with Valproate. *J Child Neurol* 1999;14(8),490–495. https://doi.org/10.1177/088307389901400802

112. **Gao** S, Juhaeri J, Dai WS. The incidence rate of seizures in relation to BMI in UK adults. *Obesity (Silver Spring)* 2008;16(9):2126-32. doi: 10.1038/oby.2008.310.

113. **Kolstad** E, Bjork M, Gilhus NE. et al. Young people with epilepsy have an increased risk of eating disorder and poor quality diet. *Epilepsia Open* 2017;3(1):40-5. DOI 10.1002/epi4.12089, PubMed 29588986 Cristin 1543337

114. **Wong** J, Wirrell E. Physical activity in children/teens with epilepsy compared with that in their siblings without epilepsy. *Epilepsia* 2006; 47(3):631-9. PMID: 16529632 DOI: 10.1111 / j.1528-1167.2006.00478.x

115. **Rani** A, Thomas PT. Stress and perceived stigma among parents of children with epilepsy. *Neurol Sci 2019;* 40(7): 1363-1370. doi: 10.1007 / s10072-019-03822-6.

116. **Carson** J, Weir A, Chin RF. et al. A : Socioeconomic deprivation is an independent risk factor for behavioural problems in children with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2015; 45,105-109. https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.03009.

117. **Potdar** PS. Study of some epidemiological aspects of seizure disorders among children in rural area of a district. *IJCMPH 2018;* 5(7):2888-2893. DOI: http://dx.doi.org/10.18203/2394-6040.ijcmph20182617.

118. **Palisano** R, Rosenbaum P, Walter S et al. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997; 39(4): 214-223.

119. **Tájékoztató** Borsod–Abaúj–Zemplén megye demográfiai helyzetének alakulásáról. Elérhető:

http://www.baz.hu/content/cont_53b16a545be060.26112049/1404_11_KSH_taj_BAZ_megye_demografia.pdf Letöltve 2017 május 27.

120. **Data & Statistics** for Cerebral Palsy. Centers for Disease Control and Prevention. Elérhető: www.cdc.gov/ncbddd/cp/data.html Letöltve: 2019. május 4.

121. **Barta** H, Terebessy T, Vágó I et al. A cerebralis paresis előfordulása és a betegdokumentáció minőségi vizsgálata a Semmelweis Egyetem klinikáin. Orvosi Hetilap. 2020;161(21)873-880. ISSN 0030-6002, eISSN 1788-6120. https://doi.org/10.1556/650.2020.31722

122. **Escalona** SK. Babies at double hazard: early development of infants at biologic and social risk. *Pediatrics* 1982;70(5):670–6.

123. **Rehabilitációs Szakmai Kollégium** és a Csecsemő és Gyermekgyógyászati Kollégium. Cerebralis paresis (CP). Az Egészségügyi Minisztérium szakmai protokollja. 2010.

124. **Publikus gysetörzs** – 2012. január. Társadalombiztosítási támogatással rendelhető és kiszolgálható gyógyászati segédeszközök. Elérhető: http://www.NEA.hu/felso_menu/szakmai_oldalak/gyogyszer_segedeszkoz_gyogyfurdo_tamogatas/egeszsegugyi_vallalkozasoknk/puphag/archivum/Archivum_2012.html [Letöltve :2013 április 1.

125. **Bende** H, Dénes E, Gulyás G, Servenyák I, Szabó A. Hungarian Health and Social Budget Statistical Yearbook. HU ISSN 1785.6949, Budapest 2013. Available from: http://www.NEA.hu//data/cms983608/ZSEBK2012.pdf. [Accessed April 1,2013]
eddig beírva

126. **Hoving** MA, Evers SM, Ament AJ. et al. Intractable spastic cerebral palsy in children: a Dutch cost of illness study. *Dev Med Child Neurol* 2007; 49(5):397–8. PMID:17503555

127. **Kruse** M, Michelsen SI, Flachs EM. et al. Lifetime costs of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2009;51(8):622–8. doi: 10.1111/j.1469–8749.2008.03190.x.

128. **Wang** B, Chen Y, Zhang J. et al. A preliminary study into the economic burden of cerebral palsy in China. *Health Policy* 2008; 87(2):223–34. doi: 10.1016/j.healthpol.2008.01.001.

129. **Access Economics** (2008): The Economic Impact of Cerebral Palsy in Australia in 2007. Available from: https://www.deloitteaccesseconomics.com.au/uploads/File/The%20economic%20impact

%20of%20cerebral%20palsy%20in%20Australia%20in%202007.pdf [Accessed March 5,2013]

130. **Blakely** M, Deacon R, Stone E. et al. 180 Degrees Consulting. Benefits of adult conductive education. For adults with cerebral palsy in the Canterbury Region. 2015.Available from: http://www.conductive–education.org.nz/ACET_Final_Report.pdf Accessed Jun 8,2016

131. **Kancherla** V, Amendah DD, Grosse SD. et al. Medical expenditures attributable to cerebral palsy and intellectual disability among Medicaid–enrolled children. *Res Dev Disabil* 2012; 33(3):832–40. doi: 10.1016/j.ridd.2011.12.001. Epub 2012 Jan 11.

132. **Webb** P. Best Evidence Report: Selective Dorsal Rhizotomy for Spasticity in Cerebral palsy; EEST Work Ref. No:044, *Welsh Health Specialised Services Committee*, Ed: dr. Geoffrey Caroll, 2012.

133. **Berkes** A, Pataki I, Kiss M et al. Measuring health-related quality of life in Hungarian children with heart disease: psychometric properties of the Hungarian version of the Pediatric Quality of Life Inventory. *Health Qual Life Out* 2010; 8 (1), 14.

134. **Majnemer** A, Shevell M, Law M et al. Reliability in the ratings of quality of life between parents and their children of school age with cerebral palsy. *Qual Life Res* 2008; 17(9):1163-71. doi: 10.1007/s11136-008-9394-6.

135. **Schneider** JW, Gurucharr LM, Gutierrez AL et al. Health-related quality of life and functional outcome measures for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2001; 43(9):601-8.

136. **Oeffinger** D, Gorton G, Bagley A et al. Outcome assessments in children with cerebral palsy, part I: descriptive characteristics of GMFCS Levels I to III. *Dev Med Child Neurol* 2007;49(3):172-80.

137. **Szabó L**. A boldogság relatív – fogyatékosság és szubjektív életminőség. *Szociológiai Szemle* 2003;3,86-105.

138. **Colver** A, Rapp M, Eisemann N et al. Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: a cross-sectional and longitudinal analysis. *Lancet*. 2015;235(9969):705-16.

139. **Gates** P, Otsuka N, Sanders J, McGee-Brown J. Functioning and health-related quality of life of adolescents with cerebral palsy: self versus parent perspectives. *Dev Med Child Neurol* 2010 Sep;52(9):843-9.

140. **Mohammed** FM, Ali SM, Mustafa MA. Quality of life of cerebral palsy patients and their caregivers: A cross sectional study in a rehabilitation center Khartoum-Sudan (2014 – 2015). *J Neurosci Rural Pract* 2016; 7:355-61

141. **Maestro-Gonzalez** A, Bilbao-Leon MC, Zuazua-Rico D et al. Quality of life as assessed by adults with cerebral palsy. *PLoS ONE*2018; 13(2): e0191960. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0191960.

142. **Ko** J, Lee BH, Kim M. Relationship between Function and Health-Related Quality of Life of School-Aged Children with Cerebral Palsy. *J Phys Ther Sci* 2011;23(2):189-195. doi: 10.1589/jpts.23.189

143. **Dickinson** HO, Parkinson KN, Ravens-Sieberer U. et al. Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Lancet* 2007 Jun 30; 369(9580):2171-8.

144. **Dobhal M**., Juneja M, Jain R et al. Health-related quality of life in children with cerebral palsy and their families. *Indian Pediatrics* 2014;51(5):5,385–387.

145. **Vasconcelos** VM, Carvalho ZMF. et al. Domains of Quality of Life of Children suffering from Cerebral Palsy: a Cross-sectional Study. *Online Braz J Nurs* 2014; 13(4):613-21. Available from: http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4961.

146. **Power** R, King C, Muhit M et al. Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy in low- and middle-income countries: a systematic review. *Dev Med Child Neurol* 2018; 60(5):469-479. doi: 10.1111/dmcn.13681.

147. **Vajda** P, Kispal Z, Lenart I, Farkas A, Vastyan AM, Pinter AB. Quality of life: urinary bladder augmentation or substitution in children. *Pediatr Surg Int* 2009;25(2):195-201. doi:10.1007/s00383-008-2317-3

148. **Ribeirão** Preto P, Lima MC, Simone VS. Parental Stress and Social Support of Caregivers of Children With Cerebral Palsy. Estresse Parental e Suporte Social de Cuidadores de Crianças com Paralisia Cerebral. *Paidéia (Ribeirão Preto)* 2016; 26, 207-214.

149. **Forthun** I, Strandberg-Larsen K, Wilcox AJ et al. Parental socioeconomic status and risk of cerebral palsy in the child: evidence from two Nordic population-based cohorts. *Int J Epidemiol* 2018; 47(4), 1298–1306, https://doi.org/10.1093/ije/dyy139

150. **Solaski** M, Majnamer A, Oskoui M. Contribution of socio-economic status on the prevalence of cerebral palsy: a systematic search and review. *Dev Med Child Neurol* 2014; 56: 1043–1051

151. **Tseng** SH, Lee JY, Chou YL et al. Association between socioeconomic status and cerebral palsy. *Plos One* 2018; Published: January 24, 2018; https://doi.org/10.1371/journal.pone.0191724

152. **Jain** V, Singh G, Jain JK et al. Socio-demographic profile of cerebral palsy affected patients: An indian scenario. *IJCRR*. 2015;7(1)2

153. **Békési** A, Török S, Kökönyei G et al. Health-related quality of life changes of children and adolescents with chronic disease after participation in therapeutic recreation camping program. *Health Qual. Life Outcomes*. 2011; 9:43. doi: 10.1186/1477-7525-9-

154. **Short** KR, Frimberger D. A review of the potential for cardiometabolic dysfunction in youth with spina bifida and the role for physical activity and structured exercise. *Int J Pediatr* 2012;2012:541363. doi: 10.1155/2012/541363. Epub 2012 Jun 14. PMID: 22778758; PMCID: PMC3384902.

155. **Shikako-Thomas** K, Lach L, Majnemer A. et al. Quality of life from the perspective of adolescents with cerebral palsy: "I just think I'm a normal kid, I just happen to have a disability". *Qual Life Res* 2009; 18(7):825-32. doi: 10.1007/s11136-009-9501-3.

156. **Colver** A. Measuring quality of life in studies of disabled children. *Paed Child Health* 2008;(18), 9, 423–426.

157. **Karmur** BS, Kulkarni AV. Medical and socioeconomic predictors of quality of life in myelomeningocele patients with shunted hydrocephalus. *Childs Nerv Syst* 2018;34(4):741-747. doi: 10.1007/s00381-017-3691-8. Epub 2017 Dec 16. PMID: 29249073.

158. **Okurowska-Zawada** B, Kułak W, Otapowicz D. et al. Quality of Life in Children and Adolescents With Cerebral Palsy and Myelomeningocele. *Ped Neurol* 2011;45, (3), 163–168.

159. **Aran** A, Shalev R S, Biran G. et al. Parenting Style Impacts on Quality of Life in Children with Cerebral Palsy. *J Ped* 2007;(151), 1 56-60.

160. **Russo** RN, Goodwin EJ, Miller MD. et al. Self-esteem, self-concept, and quality of life in children with hemiplegic cerebral palsy. *J Pediatr* 2008 Oct;153(4):473-

161. **Cavanna** A E. Quality of life in young people with treatment-responsive epilepsy: A controlled study. *Epilepsy Behav* 2010;(19),4,623–626.

162. **Bartonek** A, Saraste H, Danielsson A. Health-related quality of life and ambulation in children with myelomeningocele in a Swedish population. *Acta Paediatr* 2012;101(9):953-6. doi: 10.1111/j.1651-2227.2012.02742.x. Epub 2012 Jun 19. PMID: 22712552.

163. **Wang** JC, Lai CJ, Wong TT. et al. Health-related quality of life in children and adolescents with spinal dysraphism: results from a Taiwanese sample. *Childs Nerv Syst*. 2013 Sep;29(9):1671-9. doi: 10.1007/s00381-013-2117-5. Epub 2013 Sep 7. PMID: 24013337.

164. **Müller-Godeffroy** E, Michael T, Poster M, Seidel U, Schwarke D, Thyen U. Self-reported health-related quality of life in children and adolescents with myelomeningocele. *Dev Med Child Neurol* 2008;50(6):456-61.

165. **White-Koning** M, Arnaud C, Dickinson HO et al. Determinants of child-parent agreement in quality-of-life reports: a European study of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2007;120(4): e804-14.

166. **Berrin** SJ, Malcarne VL, Varni JW, Burwinkle TM, Sherman SA, Artavia K, Chambers HG. Pain, fatigue, and school functioning in children with cerebral palsy: a path-analytic model. *J Pediatr Psychol* 2007 Apr;32(3):330-7. Epub 2006 Jul 3.

167. **Bray** N, Noyes J, Harris N. et al. Defining health-related quality of life for young wheelchair users: A qualitative health economics study. *PLOS ONE* 2017;12. e0179269. 10.1371/journal.pone.0179269.

168. **Monsen** RB. Mothers' experiences of living worried when parenting children with spina bifida, *J Ped Nursing 1999;*(14), 3,157-163, ISSN 0882-5963, https://doi.org/10.1016/S0882-5963(99)80004-9.

169. **Aizawa** CY, Morales MP, Lundberg C. et al. Conventional physical therapy and physical therapy based on reflex stimulation showed similar results in children with myelomeningocele. *Arq Neuropsiquiatr*. 2017; Mar;75(3):160-166. doi: 10.1590/0004-282X20170009. PMID: 28355323.

14 Az értekezés témájához kapcsolódó közlemények

14.1 Közlemények:

1. **Fejes** M, Varga B, Molnar D, Hollody K (2021) Factors affecting the Body Composition in Childhood Epilepsy. J Pediat Infants 2021;4(2) 32-39. [IP:1,7]
2. **Fejes** M, Varga B, Hollody K. A betegség és a szociodemográfiai háttér hatása a cerebralis bénulásban szenvedő gyermekek életminőségére. Orvosi Hetilap 2021;162(7) pp 269-279 (2021) [IP: 0,56]
3. **Fejes** M, Varga B, Hollódy K. A cerebralis paresis epidemiológiája, költségei és közgazdasági hatásai Magyarországon. Ideggyógyászati Szemle / Clinical Neuroscience 2019;72 3-4 pp 115-122 [IP:0,256]
4. **Fejes** M, Varga B, Hollódy K. Does the Quality of Life Study Reflect the Sociodemographic Background of Epileptic Children and Adolescents? Mathews J Neurol 2019;54(2): 17.

14.2 Idézhető absztrakt

1. **Fejes** M, Varga B, Kovács A, Hollódy K. (2088) Quality of life of children with epilepsy in Hungary : clinical non-interventional case-series study with parental and general population controls. Qual Life Res 2016;25 (1) 149-149. (0962-9343 1573-2649): Abstract

14.3 Előadások / poszterek:

1. **Fejes** M, Varga B, Hollody K. Quality of Life of Children with Cerebral Plasy in Hungary (poster presentation) ICCN 2019-International Conference of Clinical Neonatology, Venice 2019. jun. 09-11.
2. **Fejes** M, Varga B, Hollody K. Epilepsziás gyermekek életminősége a tápláltsági állapot függvényében Magyarországon. MGYNT 2019.április 4-6 Miskolc,Lillafüred. előadás
3. **Fejes** M, Varga B, Hollody K. Are there any significant differences in the quality of life among children with epilepsy, cerebral palsy, meningomyelokele and control in hungary from the point of view of nutritional aspect. 1st Congress of Joint European Neonatal Societies (jENS) 16-20 Sep 2015, Budapest

4. **Fejes** M, Varga B,Kovács A, Hollódy K.(2088) Quality of life of children with epilepsy in Hungary : clinical non-interventional case-series study with parental and general population controls.23rd Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research. Konferencia helye, ideje: Copenhagen, Dánia 2016.10.19. - 2016.10.22.
5. **Fejes** M, Varga B, Hollody K. Prevalence and Charges of Cerebral Palsy in Hungary. CIP 2017, The 6th Global Congress for Consensus in Pediatrics and Child Health ,11.12-11.15. 2017.Colombo, Sri Lanka (poster)
6. **Fejes** M. Cerebral paresis epidemiologiai adatai Borsod Megyében. Borsod A. Z. Megyei Központi Kórház, Velkey László Gyermekegészségügyi Központ, Koraszülött és Újszülöttpatológiai Osztály, Miskolc "35 éves a Gyermekrehabilitációs Osztály" Tudományos Ülés", 2017.10.13.,Miskolc
7. **Fejes** M, Varga B, Kovács A, Hollódy K. Életminőség vizsgálat epilepsziás meningomyelokelés és cerebrális parétikus gyermekek és szüleik körében. A veleszületett kóros mozgás és értelmi fejlődés prevenciója, korai kezelése és rehabilitációja. Magyar Fejlődésneurológiai Társaság IV. Kongresszus.Budapest, Danubius Hotel HELIA Conference Hotel, 2015. május 15-16.
8. **Fejes** M, Hollódy K. A cerebralis paresis ára Magyarországon. A veleszületett kóros mozgás és értelmi fejlődés prevenciója, korai kezelése és rehabilitációja. A Magyar Fejlődésneurológiai Társaság IV. Kongresszusa, Budapest, Danubius Hotel HELIA Conference Hotel, 2015. május 15-16.
9. **Fejes** M, Kovács A, Varga B, Hollódy K. Quality of Life in Children with Epilepsy, Cerebral Palsy and Meningomyelocele in Hungary from the view of the Children and their Parents. CIP 2015 4th Global Congress for Consensus in Pediatrics & Child Health, Budapest , Hungary, March 19-22. 2015. június 19.

15 Köszönetnyilvánítás

Elsősorban szeretném megköszönni témavezetőmnek, mentoromnak, Hollódy Katalinnak a lehetőséget, hogy egy ilyen összetett kutatásban részt vehettem, Köszönöm a sok tanácsot a publikációs nyelvben, szakirodalom felkutatásában és minden olyan helyzetben, amikor megtorpantam,

Nagyon hálás vagyok a szülőknek és a gyermekeknek, hogy türelmesen kitöltötték a hosszú kérdőíveket, helyenként megjegyzéseket - kiegészítéseket tettek hozzá, ezzel segítve a munkámat,

Varga Beatrix a statisztikai elemzésekben felbecsülhetetlen értékű segítséget nyújtott, mivel közgazdász és demográfus, szemléletünk eltért egymástól, de a munka minősége ezáltal sokkal jobb lett,

Nagyon köszönöm Molnár Dénes professzor úrnak a tápláltsággal kapcsolatos eredményeink értékelésében, bemutatásában nyújtott rendkívül hasznos, alapos segítségét,

Köszönöm Vass Dezső kutatónak az első elemzésekhez adott tanácsait, hogy megismertetett Füredi Antallal,

Köszönöm Füredi Antalnak az adatbevitelhez szükséges programot, ezzel megkönnyítette a személyenként kb. 150 adat felvitelét,

Köszönöm a családomnak, Téglás Józsefnek, Téglás Melindának és Téglás Annának, hogy türelmesek, segítőkészek voltak akkor is, amikor a PhD képzés miatt sokat utaztam, Külön köszönöm az adatbevitelben nyújtott segítségüket, mivel kb. 250 kérdőív adatait töltötték fel a programba,

Nagyon szerencsés vagyok, hogy a munkahelyem a Borsod Abaúj Zemplén Megyei Központi Kórház vezetősége: dr. Csiba Gábor, prof. dr. Barkay László, prof. dr. Nagy Kálmán hozzáférést engedtek az intranet és más adatbázisok használatához,

dr. Szűcs Ildikó osztályvezető engedélyezte a PhD képzésben való részvételemet, bár állandó szakember hiány volt az osztályunkon,

Csíder Edit az MMC betegek felkutatásában nyújtott segítséget, †dr. Szabó Emese főorvos engedélye nélkül a cerebrális parézis epidemiológiai adatait nem tudtam volna kiszámítani,

Krokos Andrea és munkatársai a Sályi bentlakásos mozgásjavító intézetből 40 mozgássérült beteg és szüleik kérdőív kitöltésében nyújtottak segítséget,

Köszönöm dr. Pálmafy Beatrixnek, hogy a Budapesti Mozgásjavító Intézetből segített további mozgássérült betegeket gyűjteni.

16 Mellékletek

SZOCIODEMOGRÁFIAI KÉRDŐÍV

MEGYE: Lakóhely:

LEGMAGASABB ISKOLAI VÉGZETTSÉGE:

- általános iskola – nem befejezett
- általános iskola – befejezett 8 osztály
- szakmunkásképző
- szakközépiskola/gimnázium
- felsőfokú (főiskola, egyetem)

FOGLALKOZÁSA:

- felsővezető
- középvezető
- alkalmazott/beosztott
- közalkalmazott
- fizikai dolgozó
- vállalkozó
- háztartásbeli
- nyugdíjas
- tanuló
- egyéb:_____

CSALÁDI ÁLLAPOTA:

- házas
- párkapcsolatban, de külön élő
- élettársi kapcsolatban él
- egyedülálló
- elvált
- özvegy

A VIZSGÁLATBAN RÉSZTVEVŐ GYERMEK ISKOLÁJA:

- normál iskola
- normál iskola, fejlesztő foglalkozásokkal
- normál iskola, speciális osztály
- speciális iskola:_____
-

A VIZSGÁLATBAN RÉSZT VEVŐGYERMEK TESTVÉREINEK SZÁMA:

- nincs
- 1
- 2
- 3 vagy több

A GYERMEKEI KÖZÖTT VAN-E KRÓNIKUS BETEG?

- nincs
- igen
- HA, IGEN, HÁNYADIK GYERMEK:_____

MILYEN KRÓNIKUS BETEGSÉGE VAN:

- mozgásszervi
- érzékszervi
- értelmi
- egyéb:_____

Co-ordinator and Contact Person of the KIDSCREEN Group is

Prof. Dr. Ulrike Ravens-Sieberer M.P.H.

Contact Address:

Prof. Dr. Ulrike Ravens-Sieberer MPH
Head of Research - Professor for Child Public Health
University Medical Center Hamburg-Eppendorf
Department of Child and Adolescent Psychiatry, Psychotherapy and Psychosomatics
Building W29 (Erika-Haus)
Martinistr. 52

D - 20246 Hamburg

Phone: +49-40-7410-52992 or -57585 (secretary Ms. Wegner)
Fax: +49-40-7410-55105
E-mail: Ravens-Sieberer@uke.uni-hamburg.de
Website: www.kidscreen.org

KIDSCREEN USER AGREEMENT

IMPORTANT REMARK: THE KIDSCREEN INSTRUMENTS MAY BE USED IN THE ABOVE MENTIONED INVESTIGATIONS WHEN THE FOLLOWING AGREEMENT IS COMPLETED AND SIGNED BY "USER".

The KIDSCREEN Group distributes the KIDSCREEN instruments and translations which are so far available for Argentina, Austria, Belgium, Brazil, Chile, Croatia, Czech Republic, Denmark, Dholuo, Finland, France, Germany, Greek, Hungary, Iceland, Iran, Ireland, Italy, Korea, Mexico, The Netherlands, Norway, Poland, Portugal, Romania, Serbia, Slovenia, Spain, Sweden, Switzerland, Uganda, United Kingdom, USA.

The User (Include name) dr Fejes Heliuda **wishes to use the KIDSCREEN instruments.**
Therefore, User and KIDSCREEN group agree as follows:

1. KIDSCREEN obligations

The KIDSCREEN Group shall deliver the original KIDSCREEN instruments and/or the translations requested by "User" subject to the following conditions:
The translations requested are available, the present agreement is duly completed and signed by "User".

2. "User"' s obligations

2.1 No modification
"User" shall not modify, abridge, condense, adapt, recast or transform the KIDSCREEN instruments in any manner or form, including but not limited to any minor or significant change in wordings or organisation in KIDSCREEN, without the prior written agreement of KIDSCREEN Group

2.2 No translation
"User" shall not translate KIDSCREEN, without the prior written agreement of the KIDSCREEN Group.

2.3 No reproduction
"User" shall not reproduce the KIDSCREEN instruments except for the limited purpose of generating sufficient copies for use in investigations stated hereunder and shall in no event distribute copies of the KIDSCREEN instruments to third parties by sale, rental, lease, lending, or any others means.

2.4. Publication
In case of publication of study results, "User" shall cite
(1) Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Duer, W., Auquier, P., Power, M., Abel, T., Czemy, L., Mazur, J., Czimbalmos, A., Tountas, Y., Hagquist, C., Kilroe, J. and the European KIDSCREEN Group. (2005). KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research, 5 (3), 353-364,
(2) The KIDSCREEN Group Europe. (2006). The KIDSCREEN Questionnaires – Quality of life questionnaires for children and adolescents. Handbook. Lengerich: Pabst Science Publishers.
in reference section of the publication. (New publications may be added and older ones deleted).

2.5 Provision of data
All data, results and reports obtained by, or prepared in connection with the KIDSCREEN instruments shall remain the User's property. However, KIDSCREEN Group **may** request the User to share data, results and reports obtained through the use of the KIDSCREEN. KIDSCREEN Group shall ensure the anonymisation of such data at three levels, by the

I. COLLABORATION between the KIDSCREEN Group and

Name (Title): dr. FEJES MELINDA

Institution: BORSOD COUNTY TEACHING HOSPITAL Dept: NEONATAL INTENSIVE CENTRE

Street Address: SZENTPETERI KAPU 72-76.

City: MISKOLC State: Zip (Postal) Code: 3526

Country HUNGARY

Phone Number: (36) 30/8573034 Fax:

E-mail: fejes.pic@bazmkorhaz.hu

SUMMARY of the STUDY

Title of the study: Quality of Life of Neurological Diseases (Cerebral Palsy, Meningomyelocele and Epilepsy)
Type of Research: PHD Study, Academic Research
Objectives/ Design: Case Control, Epidemiological, Observational Study
Study population: (including the number of cases, age, illnesses/diseases) 8-18 year and their parents, mainly 1000 Persons (CP, MMC, Epilepsy and Controls)
Measurement points: Differences of Quality of Life between Diseases and Controls
Other Instruments: GHF scale, anamnaesis if available, Epilepsy: type, drops
Name of funder: not funded
Timeframe: Beginning of Study: 2012 September Expected end of Study: 2014 – 2015

Questionnaire Version(s) *planned to be included:*

- ☒ KIDSCREEN-52 child & adolescent version
- ☐ KIDSCREEN-27 child & adolescent version
- ☐ KIDSCREEN-10 index child & adolescent version
- ☒ KIDSCREEN-52 parent version
- ☐ KIDSCREEN-27 parent version
- ☐ KIDSCREEN-10 index parent version

Language Version(s) *planned to be included:* Hungarian

KIDSCREEN USER AGREEMENT

IMPORTANT REMARK: THE KIDSCREEN INSTRUMENTS MAY BE USED IN THE ABOVE MENTIONED INVESTIGATIONS WHEN THE FOLLOWING AGREEMENT IS COMPLETED AND SIGNED BY "USER".

The KIDSCREEN Group distributes the KIDSCREEN instruments and translations which are so far available for Argentina, Austria, Belgium, Brazil, Chile, Croatia, Czech Republic, Denmark, Dholuo, Finland, France, Germany, Greek, Hungary, Iceland, Iran, Ireland, Italy, Korea, Mexico, The Netherlands, Norway, Poland, Portugal, Romania, Serbia, Slovenia, Spain, Sweden, Switzerland, Uganda, United Kingdom, USA.

The User (Include name) dr Fejes Melinda **wishes to use the KIDSCREEN instruments.**
Therefore, User and KIDSCREEN group agree as follows:

1. KIDSCREEN obligations

The KIDSCREEN Group shall deliver the original KIDSCREEN instruments and/or the translations requested by "User" subject to the following conditions:
The translations requested are available, the present agreement is duly completed and signed by "User".

2. "User"' s obligations

2.1 No modification
"User" shall not modify, abridge, condense, adapt, recast or transform the KIDSCREEN instruments in any manner or form, including but not limited to any minor or significant change in wordings or organisation in KIDSCREEN, without the prior written agreement of KIDSCREEN Group

2.2 No translation
"User" shall not translate KIDSCREEN, without the prior written agreement of the KIDSCREEN Group.

2.3 No reproduction
"User" shall not reproduce the KIDSCREEN instruments except for the limited purpose of generating sufficient copies for use in investigations stated hereunder and shall in no event distribute copies of the KIDSCREEN instruments to third parties by sale, rental, lease, lending, or any others means.

2.4. Publication
In case of publication of study results, "User" shall cite
(1) Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Duer, W., Auquier, P., Power, M., Abel, T., Czemy, L., Mazur, J., Czimbalmos, A., Tountas, Y., Hagquist, C., Kilroe, J. and the European KIDSCREEN Group. (2005). KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research, 5 (3), 353-364,
(2) The KIDSCREEN Group Europe. (2006). The KIDSCREEN Questionnaires – Quality of life questionnaires for children and adolescents. Handbook. Lengerich: Pabst Science Publishers.
in reference section of the publication. (New publications may be added and older ones deleted).

2.5 Provision of data
All data, results and reports obtained by, or prepared in connection with the KIDSCREEN instruments shall remain the User's property. However, KIDSCREEN Group **may** request the User to share data, results and reports obtained through the use of the KIDSCREEN. KIDSCREEN Group shall ensure the anonymisation of such data at three levels, by the

removal of: any patient identification, any university or company identification and any treatment information (where available). KIDSCREEN Group will classify and reorganise such anonymous data and therefore, shall hold all intellectual property rights regarding these data when and if submitted to the data pool. KIDSCREEN Group may provide such reorganised data to third parties, for analysis in education, research, consulting, and specifically for the evaluation of cross-cultural equivalence and development of reference values for this KIDSCREEN instruments or for any other similar project.

2.6 Payment

2.6.1 Distribution fees (KIDSCREEN Group)

The fees requested by the KIDSCREEN Group for using the KIDSCREEN versions, vary according to the study type and financing, as follows:

	Fee for questionnaire use	Costs for translation
Academic research (funded or non-funded)	No	No
Large non-commercial organisation research and evaluation (e.g. States, Nations, Hospitals, Healthcare Systems)	Yes	Yes
Commercial studies (e.g. Pharmaceutical Industry)	Yes	Yes

The license fee is 500 Euro for each language version of the KIDSCREEN questionnaire in each study (**Invoice separately**).

3. Copyright Infringement

The KIDSCREEN instruments were developed by the KIDSCREEN Group (Project Co-ordination Prof. Dr. Ulrike Ravens-Sieberer MPH, University Medical Center Hamburg-Eppendorf, Department of Child and Adolescent Psychiatry, Psychotherapy and Psychosomatics, Building W29 (Erika-Haus), Martinistr. 52, 20246 Hamburg (Germany). The KIDSCREEN Group holds copyright over the KIDSCREEN instruments and all its present and future translations. Each new translation will be made available to third parties once it is available, through KIDSCREEN Group, under the conditions described in the present document.
If, at any time during the term of this agreement, « User » learns of any infringement by a third party of any Intellectual Property Rights in connection with the KIDSCREEN instruments, « User » shall promptly notify KIDSCREEN Group. The KIDSCREEN Group will decide to institute or not proceedings against the infringing party.

4. Confidentiality

All and any information related to the KIDSCREEN instruments including but not limited to the following: information concerning clinical investigations, creations, systems, materials, software, data and know-how, translations, improvements ideas, specifications, documents, records, notebooks, drawings, and any repositories or representation of such information, whether oral or in writing or software stored, are herein referred to as confidential information. In consideration of the disclosure of any such confidential information to the other, each party agrees to hold such confidential information in confidence and not divulge it, in whole or in part, to any third party except for the purpose specified in this agreement.

5. Use of name

It is agreed that KIDSCREEN Group shall not disclose, whether by the public press or otherwise, the name of "User' or institution", to any third party to this agreement except to the copyright holder(s) of the KIDSCREEN instruments.

6. Liability

6.1 In case of breach of contract

In the event of total or partial breach by KIDSCREEN Group of any of its obligations hereunder, the KIDSCREEN Group's liability shall be limited to the direct loss or damage (excluding loss of profit and operating losses) suffered by "User" as a result of such breach and shall not include any other damages and particular consequential damages.

6.2 In the scope of the use of the "Questionnaire"

Under no circumstances may the KIDSCREEN Group be held liable for direct or consequential damage resulting from the use of the KIDSCREEN.

6.3 In the event of non-renewal of this Agreement

In the event of non-renewal of this Agreement by KIDSCREEN Group for any cause or failure by KIDSCREEN Group to conclude a new agreement with "User" upon the expiry of this Agreement, KIDSCREEN Group will have no liability for payment of any damages and/or indemnity to "User".

7. Term and termination

This agreement shall be effective as the date of its signature by "User" and shall at least or until the term of the study above mentioned in SUMMARY OF THE STUDY.
Either party may terminate this Agreement immediately upon providing written notice to the other party in the event of: (a) the other party's unexcused failure to fulfil any of its material obligations under this Agreement or (b) upon the insolvency or bankruptcy of, or the filing of a petition in bankruptcy or similar arrangement by the other party. Upon expiration or termination of this Agreement KIDSCREEN Group may retain in its possession confidential information it acquired from KIDSCREEN instruments while under contract. The obligations which by their terms survive provisions of this Agreement, shall survive termination.

8. Assignment

This Agreement and any of the rights and obligations of "User" are personal to the "User" and cannot be assigned or transferred by "User" to any third party or by operation of law, except with the written consent of KIDSCREEN Group notified to "User".

9. Separate Agreement

This Agreement holds for the above mentioned study only. The use of the KIDSCREEN instruments in any additional study of the "User" will require a separate agreement without additional fees, unless significant updates have been added to the user manual (new edition, etc.).

10. Entire Agreement, Modification, Enforceability

The entire agreement hereto is contained herein and this Agreement cancels and supersedes all prior agreements, oral or written, between the parties hereto with the respect to the subject matter hereto.
This Agreement or any of its terms may not be changed or amended except by written document and the failure by either party hereto to enforce any or all of the provision(s) of this Agreement shall not be deemed a waiver or an amendment of the same and shall not prevent future enforcement thereof.
If any one or more of the provisions or clauses of this Agreement are adjudged by a court to be invalid or unenforceable, this shall in no way prejudice or affect the binding nature of this Agreement as a whole, or the validity or enforceability of each/and every other provision of this Agreement.

11. Governing law

This Agreement shall be governed by and construed in accordance with the laws of the European Union.

12. The KIDSCREEN Manual

The KIDSCREEN Manual* can be directly ordered at the publishing company "Pabst-Science-Publishers" (here you can search for *KIDSCREEN)*. The manual describes all relevant user information necessary for applying the KIDSCREEN questionnaires, e.g. psychometrics, norm data for group and individual comparisons, and instructions on how to score the instrument.

*http://pabst-science-publishers.com/index.php?30&backPID=30&swords=kidscreen&tt_products=100

IN WITNESS WHEREOF, the parties hereto have caused this agreement to be executed by their duly authorized representatives as of the date first above written.

User/University/Company:

Name: dr Fejes Melinda (Fejes – surname)

Title: dr.

Signature: dr Fejes Melinda

Date: 2013. 03. 23.

If not used for academic research, please complete the following:

BILLING ADDRESS:

Institution: _____ Dept: _____

Street Address: _____

City: _____ State: _____ Zip (Postal) Code: _____

Country _____

VAT No.: _____

Brit Gardemeier <b.gardemeier@uke.uni-hamburg.de> 2013. 03. 27.

címzett: saját magam; ravens-sieberer

Dear Dr. Melinda Fejes,
Thank you for your kind email.
We have received your signed collaboration form and are very happy to collaborate with you.
You are registered for the use of the KIDSCREEN Quality of Life questionnaires for children/adolescents and parents. For 35 countries linguistic adapted language versions are available (please see our website).
As a collaboration partner of the KIDSCREEN group you are welcome to join the members' area (http://www.kidscreen.org/english/members/) of our project website www.kidscreen.org.
There you can download (see "questionnaires" below members) the respective KIDSCREEN questionnaire version and other useful material.
Your password is: kidscreen
For using the KIDSCREEN questionnaires we kindly advise you again to work with the KIDSCREEN manual.
The KIDSCREEN manual* (only available in English) can be directly ordered for 40 € (plus handling and shipping) at the publishing company Pabst-Science-Publishers (http://pabst-science-publishers.com/36.0.html - here you can search for *KIDSCREEN*).

The manual describes all relevant user information necessary for applying the KIDSCREEN questionnaires, e.g. psychometrics, norm data for group and individual comparisons, and instructions on how to score the instrument.

We are looking forward to collaborating with you and wish you all the best for your studies.

Please do not hesitate to contact us if further queries arise.
With best wishes,
Brit Gardemeier
KIDSCREEN Group Europe
*http://pabst-science-publishers.com/index.php?30&backPID=30&swords=kidscreen&tt_products=100
Brit Gardemeier
Research Assistant
University Medical Center Hamburg-Eppendorf
Center for Psychosocial Medicine
Department of Child and Adolescent Psychiatry, Psychotherapy and Psychosomatics
Martinistraße 52, W29
D - 20246 Hamburg
Tel. +49 (040) 7410 57377
Fax +49 (040) 7410 40234
Email: b.gardemeier@uke.uni-hamburg.de
http://child-public-health.de
Von: Melinda Fejes [mailto:fejesmelindadr@gmail.com]
Gesendet: Mittwoch, 27. März 2013 11:23
An: Brit Gardemeier
Betreff: Re: Kidscreen Collaboration

KIDSCREEN-52

Kérdőív
a gyermekek és serdülők egészségéről és jóléttéről

Kérdőív 8-18 éves gyermekek részére

Dátum: _____ _____
év hónap

Szia!
Hogy vagy? Hogy érzed magad? Ezeket szeretnénk most megtudni tőled.
Kérjük, hogy minden kérdést gondosan olvass el! Melyik válasz jut először eszedbe? Keresd meg azt a kört, ami a leginkább illik a válaszodhoz, és **X**-szel jelöld!
Tartsd fejben: ez nem egy teszt! Semmit sem ronthatsz el, nincs jó vagy rossz válasz. Fontos, hogy lehetőleg minden kérdésre válaszolj, és jól láthatóan jelöld a választásodat!
Senkinek sem kell megmutatnod, mit válaszoltál, és a kutatókon kívül senki sem fogja megnézni a te kérdőívedet, miután kitöltötted.
Nagyon köszönjük a segítségedet!

A KÉRDŐÍV KITÖLTÉSE NEM KÖTELEZŐ, ÖNKÉNTES!

Néhány kérdés rólad

Lány vagy, vagy fiú?

- ○ lány
- ○ fiú

Mikor születtél? (Ha nem tudod, írd be, hány éves vagy.)

_____ _____ _____
Év Hónap Éves vagyok

Néhány embernek van hosszan tartó egészségi problémája, betegsége. Van neked ilyen hosszan tartó betegséged?

- ○ **Nincs**
- ○ **Van** Ha van**, mi az?** _____

1. Testmozgás és egészség

1. Milyennek tartod az egészséged általában?

- ○ kitűnő
- ○ nagyon jó
- ○ jó
- ○ nem valami jó
- ○ rossz

Az elmúlt héten ...	egyáltalán nem	alig	kicsit	nagyon	rendkívül
2. Jól érezted magad, és jó formában voltál (fitt voltál)?	○	○	○	○	○
3. Sokat mozogtál (futás, biciklizés, labdázás)?	○	○	○	○	○
4. Jól tudtál futni? (pl. fogócskázás vagy játék közben)	○	○	○	○	○

Az elmúlt héten ...	soha	ritkán	gyakran	nagyon gyakran	mindig
5. Úgy érezted, hogy tele voltál energiával?	○	○	○	○	○

2. Közérzet

Az elmúlt héten ...	egyáltalán nem	alig	kicsit	nagyon	rendkívül
1. Élvezted az életed?	○	○	○	○	○
2. Örültél annak, hogy élsz?	○	○	○	○	○
3. Elégedett voltál az életeddel?	○	○	○	○	○

Az elmúlt héten ...	soha	ritkán	gyakran	nagyon gyakran	mindig
4. Jó kedvű voltál?	○	○	○	○	○
5. Vidám voltál?	○	○	○	○	○
6. Jól szórakoztál?	○	○	○	○	○

3. Hangulat

	Az elmúlt héten ...	soha	ritkán	gyakran	nagyon gyakran	mindig
1.	**Úgy érezted, hogy mindent rosszul csinálsz?**	○	○	○	○	○
2.	**Szomorú voltál?**	○	○	○	○	○
3.	**Annyira rosszul érezted magad, hogy semmihez sem volt kedved?**	○	○	○	○	○
4.	**Úgy érezted, hogy minden rosszul ment?**	○	○	○	○	○
5.	**Eleged volt?**	○	○	○	○	○
6.	**Magányosnak érezted magad?**	○	○	○	○	○
7.	**Nyomasztott valami? (pl. olyan sok volt a házid, hogy képtelen voltál megcsinálni)**	○	○	○	○	○

4. Önmagaddal kapcsolatos érzéseid

	Az elmúlt héten ...	soha	ritkán	gyakran	nagyon gyakran	mindig
1.	**Elégedett voltál magaddal?**	○	○	○	○	○
2.	**Elégedett voltál a ruháiddal?**	○	○	○	○	○
3.	**Aggódtál a kinézeted miatt?**	○	○	○	○	○

	Az elmúlt héten ...	soha	ritkán	gyakran	nagyon gyakran	mindig
4.	**Irigykedtél más gyerekekre a külsejük miatt?**	○	○	○	○	○
5.	**Szerettél volna megváltoztatni valamit a testeden?**	○	○	○	○	○

5. Szabadidőd

	Az elmúlt héten …	soha	ritkán	gyakran	nagyon gyakran	mindig
1.	**Elég időd volt magadra?**	○	○	○	○	○
2.	**Szabadidődben azt csinálhattad, amit akartál?**	○	○	○	○	○

3.	**Volt elég lehetőséged arra, hogy kint legyél a szabadban? (pl. park, játszótér)**	○	○	○	○	○
4.	**Volt elég idődd találkozni a barátaiddal?**	○	○	○	○	○
5.	**Te választhattad meg, hogy mit csinálsz a szabadidődben?**	○	○	○	○	○

6. A családod és az otthonod

	Az elmúlt héten ...	egyáltalán nem	alig	kicsit	nagyon	rendkívül
1.	**Megértettek a szüleid?**	○	○	○	○	○
2.	**Úgy érezted, hogy szeretnek a szüleid?**	○	○	○	○	○

	Az elmúlt héten ...	soha	ritkán	gyakran	nagyon gyakran	mindig
3.	**Jól érezted magad otthon?**	○	○	○	○	○
4.	**Elég ideje volt a szüleidnek rád?**	○	○	○	○	○
5.	**Igazságosan bántak veled a szüleid?**	○	○	○	○	○
6.	**Tudtál a szüleiddel beszélni, amikor akartál?**	○	○	○	○	○

7. Pénz

	Az elmúlt héten ...	soha	ritkán	gyakran	nagyon gyakran	mindig
1.	**Volt elég pénzed, hogy azokat a dolgokat csináld, mint a barátaid?**	○	○	○	○	○
2.	**Volt elég pénzed, hogy megvedd, amire szükséged volt?**	○	○	○	○	○

	Az elmúlt héten...	egyáltalán nem	alig	kicsit	nagyon	rendkívül
3.	**Volt elég pénzed, hogy a barátaiddal közös dolgokat csinálj?**	○	○	○	○	○

8. A barátaid

Az elmúlt héten ...

		soha	ritkán	gyakran	nagyon gyakran	mindig
1.	**Töltöttél időt együtt a barátaiddal?**	○	○	○	○	○
2.	**Más gyerekekkel közösen csináltatok valamit? (pl. együtt játszottatok, kirándultatok)**	○	○	○	○	○
3.	**Jól érezted magad a barátaiddal?**	○	○	○	○	○
	Az elmúlt héten ...	soha	ritkán	gyakran	nagyon gyakran	mindig
4.	**A barátaiddal segítettetek egymásnak?**	○	○	○	○	○
5.	**Mindent meg tudtál a barátaiddal beszélni?**	○	○	○	○	○
6.	**Úgy érezted, hogy számíthatsz a barátaidra?**	○	○	○	○	○

9. Iskola és tanulás

	Az elmúlt héten ...	egyáltalán nem	alig	kicsit	nagyon	rendkívül
1.	**Jól érezted magad az iskolában?**	○	○	○	○	○
2.	**Jól boldogultál az iskolában?**	○	○	○	○	○
3.	**Elégedett voltál a tanáraiddal?**	○	○	○	○	○

	Az elmúlt héten ...	soha	ritkán	gyakran	nagyon gyakran	mindig
4.	**Tudtál figyelni? (pl. a tanárra az órán)**	○	○	○	○	○
5.	**Élvezted az iskolába járást?**	○	○	○	○	○
6.	**Jól kijöttél a tanáraiddal?**	○	○	○	○	○

10. Te és a többiek az iskolában

	Az elmúlt héten ...	soha	ritkán	gyakran	nagyon gyakran	mindig
1.	**Féltél a többiektől?**	○	○	○	○	○
2.	**Csúfoltak (kinevettek) a többiek?**	○	○	○	○	○
3.	**Bántottak a többiek? (kigúnyoltak, kizártak, megvertek, szivattak)**	○	○	○	○	○

KIDSCREEN-52

Kérdőív
a gyermekek és serdülők
egészségéről és jóléttéről

Szülői kérdőív

Dátum: _____ _____
év hónap

Kedves Szülő,

Hogy van a gyermeke? Hogy érzi magát? Ezeket szeretnénk most megtudni Öntől.
Kérjük, hogy feleljen a kérdésekre legjobb tudása szerint úgy, hogy válaszai gyermeke helyzetét tükrözzék.

Nagyon köszönjük a segítségét!

A KÉRDŐÍV KITÖLTÉSE NEM KÖTELEZŐ, ÖNKÉNTES!

A gyermekéről és a családjáról

Ki tölti ki a kérdőívet?

- ○ Édesanya
- ○ Édesapa
- ○ Mostohaanya / az édesapa élettársa
- ○ Mostohaapa / az édesanya élettársa
- ○ Másvalaki Mégpedig: _____

Mikor született az Ön gyermeke (aki a kérdőív alanya)?

_____ _____
Év Hónap

Gyermeke lány, vagy fiú?

- ○ lány
- ○ fiú

Milyen magas a gyermeke (cipő nélkül)?

_____ centiméter

Mennyi a gyermeke súlya (ruha nélkül)?

_____ kilogramm

1. Testmozgás és egészség

Gyermeke hogyan osztálvozná a saját egészségét?

1.

- ○ kitűnő
- ○ nagyon jó
- ○ jó
- ○ nem valami jó
- ○ rossz

Az elmúlt héten ...

		egyáltalán nem	alig	kicsit	nagyon	rendkívül
2.	**Jól érezte magát gyermeke és jó formában volt (fitt volt)?**	○	○	○	○	○
3.	**Sokat mozgott gyermeke (futás, biciklizés, labdázás)?**	○	○	○	○	○
4.	**Jól tudott gyermeke futni (játék vagy sport közben)?**	○	○	○	○	○

Az elmúlt héten ...

		soha	ritkán	gyakran	nagyon gyakran	mindig
5.	**Gyermeke úgy érezte, hogy tele volt energiával?**	○	○	○	○	○

2. Közérzet

Az elmúlt héten ...

		egyáltalán nem	alig	kicsit	nagyon	rendkívül
1.	**Élvezte gyermeke az életet?**	○	○	○	○	○
2.	**Örült gyermeke, hogy élt?**	○	○	○	○	○
3.	**Elégedett volt gyermeke az életével?**	○	○	○	○	○

Az elmúlt héten ...

		soha	ritkán	gyakran	nagyon gyakran	mindig
4.	**Jó kedvű volt gyermeke?**	○	○	○	○	○
5.	**Vidám volt gyermeke?**	○	○	○	○	○
6.	**Jól szórakozott gyermeke?**	○	○	○	○	○

3. Hangulat

	Az elmúlt héten ...	soha	ritkán	gyakran	nagyon gyakran	mindig
1.	**Úgy érezte gyermeke, hogy mindent rosszul csinált?**	○	○	○	○	○
2.	**Szomorú volt gyermeke?**	○	○	○	○	○
3.	**Annyira rosszul érezte magát gyermeke, hogy semmihez sem volt kedve?**	○	○	○	○	○
4.	**Úgy érezte gyermeke, hogy az életében minden rosszul alakult?**	○	○	○	○	○
5.	**Elege volt gyermekének?**	○	○	○	○	○
6.	**Magányosnak érezte magát a gyermeke?**	○	○	○	○	○
7.	**Nyomasztotta gyermekét valami?**	○	○	○	○	○

4. Gyermeke érzései

	Az elmúlt héten ...	soha	ritkán	gyakran	nagyon gyakran	mindig
1.	**Elégedett volt gyermeke saját magával?**	○	○	○	○	○
2.	**Elégedett volt gyermeke a ruháival?**	○	○	○	○	○
	Az elmúlt héten...	soha	ritkán	gyakran	nagyon gyakran	mindig
3.	**Aggódott gyermeke a kinézete miatt?**	○	○	○	○	○
4.	**Irigykedett gyermeke más gyerekekre a külsejük miatt?**	○	○	○	○	○
5.	**Szeretett volna gyermeke valamit megváltoztatni a testén?**	○	○	○	○	○

5. Gyermeke szabadideje

	Az elmúlt héten ...	soha	ritkán	gyakran	nagyon gyakran	mindig
1.	**Elég ideje volt gyermekének önmagára?**	○	○	○	○	○
2.	**Szabadidejében azt csinálhatta gyermeke, amit akart?**	○	○	○	○	○

3.	**Volt elég lehetősége gyermekének arra, hogy kint legyen a szabadban ?**	○	○	○	○	○
4.	**Volt elég ideje gyermekének találkozni a barátaival?**	○	○	○	○	○
5.	**Gyermeke választhatta meg, hogy mit csináljon szabadidejében?**	○	○	○	○	○

6. Család és otthon

	Az elmúlt héten ...	egyáltalán nem	alig	kicsit	nagyon	rendkívül
1.	**Úgy érezte gyermeke, hogy a szülei megértik?**	○	○	○	○	○
2.	**Úgy érezte gyermeke, hogy szeretik a szülei?**	○	○	○	○	○

	Az elmúlt héten ...	soha	ritkán	gyakran	nagyon gyakran	mindig
3.	**Jól érezte magát gyermeke otthon?**	○	○	○	○	○
4.	**Úgy érezte gyermeke, hogy a szüleinek elég ideje volt rá?**	○	○	○	○	○
5.	**Úgy érezte gyermeke, hogy a szülei igazságosan bántak vele?**	○	○	○	○	○
6.	**Tudott gyermeke a szüleivel beszélni, amikor akart?**	○	○	○	○	○

7. Pénz

	Az elmúlt héten ...	soha	ritkán	gyakran	nagyon gyakran	mindig
1.	**Volt elég pénze gyermekének, hogy azokat a dolgokat csinálja, mint a barátai?**	○	○	○	○	○
2.	**Úgy érezte gyermeke, hogy elég pénze volt megvenni azt, amire szüksége volt?**	○	○	○	○	○

Az elmúlt héten ...

		egyáltalán nem	alig	kicsit	nagyon	rendkívül
3.	**Úgy érezte gyermeke, hogy elég pénze volt a barátaival közös dolgokra?**	○	○	○	○	○

8. Barátok

	Az elmúlt héten ...	soha	ritkán	gyakran	nagyon gyakran	mindig
1.	**Volt együtt gyermeke a barátaival?**	○	○	○	○	○
2.	**Más gyerekekkel közösen csinált valamit gyermeke?**	○	○	○	○	○
3.	**Jól érezte magát gyermeke a barátaival?**	○	○	○	○	○
	Az elmúlt héten ...	soha	ritkán	gyakran	nagyon gyakran	mindig
4.	**A barátaival segítették egymást?**	○	○	○	○	○
5.	**Mindent meg tudott beszélni gyermeke a barátaival?**	○	○	○	○	○
6.	**Gyermeke számíthatott a barátaira?**	○	○	○	○	○

9. Iskola és tanulás

	Az elmúlt héten ...	egyáltalán nem	alig	kicsit	nagyon	rendkívül
1.	**Jól érezte magát gyermeke az iskolában?**	○	○	○	○	○
2.	**Jól boldogult gyermeke az iskolában?**	○	○	○	○	○
3.	**Elégedett volt gyermeke a tanáraival?**	○	○	○	○	○

	Az elmúlt héten ...	soha	ritkán	gyakran	nagyon gyakran	mindig
4.	**Tudott gyermeke figyelni?**	○	○	○	○	○
5.	**Élvezte gyermeke az iskolába járást?**	○	○	○	○	○
6.	**Jól kijött gyermeke a tanáraival?**	○	○	○	○	○

10. Gyermeke és a többiek az iskolában

	Az elmúlt héten ...	soha	ritkán	gyakran	nagyon gyakran	mindig
1.	**Félt gyermeke a többiektől?**	○	○	○	○	○
2.	**Csúfolták (kinevették) gyermekét a többiek?**	○	○	○	○	○
3.	**Bántották gyermekét a többiek (kigúnyolták, kizárták maguk közül, megverték, terrorizálták)?**	○	○	○	○	○