

TAPASZTALATOK HIV-SPECIFIKUS ÉLETMINŐSÉG KÉRDŐÍVVEL MAGYAR MINTÁN



NYULÁSZI Anna

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

RIGÓ Adrien

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

ÖSSZEFOGLALÓ

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

Kulcsszavak: HIV/AIDS, életminőség, szorongás, depresszió, egészség-magatartás

BEVEZETÉS

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

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

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

A HIV-vel élők életminőségét befolyásoló tényezők

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

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

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

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

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

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

A KUTATÁS CÉLJA

A fentiekből kiindulva kutatásunk célja a következő összefüggés vizsgálata:

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

MÓDSZER

Minta

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

Eljárás

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

Mérőeszközök

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

1. táblázat. A HAT-QOL alskáláinak reliabilitásmutatói, átlagos nyers és transzformált összpontszámái

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

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

EREDMÉNYEK

Leíró statisztika

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

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

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

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

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

2. táblázat. A változók együttjárását bemutató korrelációs táblázat

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

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

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

3. táblázat. Az életminőség magyarázóváltozóinak regresszióelemzése

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

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

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

A kutatási célkitűzés tesztelése

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

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

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

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

MEGVITATÁS

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

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

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

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

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

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

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

Korlátok

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

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

Klinikai relevancia

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

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

SUMMARY

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

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

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

IRODALOM

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

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

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

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