

# EGÉSZSÉGGEL ÖSSZEFÜGGŐ ÉLETMINŐSÉG HÁROM GYERMEKKORI KRÓNIKUS BETEGSÉGBEN



PAPP Zsuzsanna

Semmelweis Egyetem, Mentálhigiéné Intézet, Budapest  
papp.zsuzsanna@mental.usn.hu

KÖKÖNYEI Gyöngyi<sup>1</sup>

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

BÉKÉSI Andrea

Bátor Tábor Alapítvány, Budapest  
a.bekesi@batortabor.hu

SZENTES Annamária

Semmelweis Egyetem, II. sz. Gyermekgyógyászati Klinika, Budapest  
annamaria.szentes@med.semmelweis-univ.hu

HOSSZÚ Dalma

Bátor Tábor Alapítvány, Budapest  
Pécsi Tudományegyetem, Pszichológia Intézet, Pécs  
d.hosszu@batortabor.hu

The European KIDSCREEN Group

University Medical Center Hamburg-Eppendorf, Hamburg  
Department of Child and Adolescent Psychiatry, Psychotherapy and Psychosomatics  
Ravens-Sieberer@uke.de

TÖRÖK Szabolcs

Semmelweis Egyetem, Mentálhigiéné Intézet, Budapest  
torok.szabolcs@public.semmelweis-univ.hu

---

<sup>1</sup> A tanulmány a Bolyai János Kutatási Ösztöndíj támogatásával készült.

## ÖSSZEFOGLALÓ

*Háttér és célkitűzések:* Krónikus betegségekben az objektív mutatók fontos kiegészítője az életminőség. Kevés olyan kutatás van azonban, amely különböző betegcsoportokat hasonlít össze annak érdekében, hogy feltárja az egyes betegségek specifikus hatását az életminőség alakulására. Vizsgálatunk egyik célja az volt, hogy három krónikus betegcsoport (daganatos beteg, ízületi gyulladásos beteg és cukorbeteg gyerekek és serdülők) egészséggel összefüggő életminőségét összevessük egymással. Másik célkitűzésünk, hogy a krónikus beteg minta átlagait a magyar normatív átlaggal összehasonlítsuk. *Módszer:* A vizsgálatban 259 gyermek vett részt, akiknél a KIDSCREEN-52 kérdőív magyar adaptációjának önkitöltős változatát használtuk az egészséggel összefüggő életminőség felméréséhez. Varianciaanalízissel vizsgáltuk a betegcsoportok közötti különbségeket. *Eredmények:* Az idősebb serdülők és a lányok jellemzően rosszabb életminőségről számoltak be. A diabétesz csoport jobb fizikai egészségről és társas elfogadottságról számolt be, mint a többi betegcsoport, a daganatos beteg gyerekek és serdülők jobb pszichológiai jóllétet mutattak és jobbnak értékelték a szüleikkel való viszonyukat. A nemzeti normatív adatokkal összehasonlítva a krónikus beteg vizsgálati minta magasabb autonómiapontszámokat ért el. *Következtetések:* A krónikus betegséggel élő gyermekek egészséggel összefüggő életminősége korábban még nem volt összehasonlítható vizsgálat tárgya Magyarországon. Eredményeink szerint a betegcsoportok között voltak ugyan különbségek, azonban a krónikus állapot sok vonatkozásában hasonló életminőséggel járt a különböző betegségekben, és bizonyos szempontból (autonómia) még a normatív minta életminőségét is felülmúlta.

*Kulcsszavak:* Egészséggel összefüggő jóllét, daganatos megbetegedés, diabétesz, juvenilis immun arthritis, KIDSCREEN-52

### HÁTTÉR ÉS CÉLKITŰZÉSEK

A krónikus betegséggel élő gyerekek alapvetően ugyanazokkal az élettani, társas és lelki kihívásokkal szembesülnek fejlődésük során, mint az egészséges gyerekek. Ugyanakkor a krónikus betegséggel járó visszatérő hospitalizáció, meggyengült egészség, megváltozott külső megjelenés, különböző készségek és a kortárskapcsolatok megváltozása megzavarhatja a fejlődés menetét. A krónikus állapot az élet minden területére hatással van, így a fizikai, pszichológiai és társas működés gyakran rosszabb, mint az egészséges gyerekeknél (Taylor et al., 2008). A rendszeres orvosi kezeléssel járó döntések növelhetik

a krónikus beteg gyermek szülőtől való függőségét (Eiser, 1990; Eiser és Berrenberger, 1995). A saját szubjektív egészségügyi panaszai mellett a gyerekek gyakran a szülő gondoskodó aggodalmából fakadó korlátozásokkal is együtt kell élnie. A betegség miatti aggodalom, a megélt vagy anticipált tünetek, a folyamatos monitorozás szükségessége eltávolíthatja a fiataalt a kortárs csoporttól vagy az egészséges testvérektől, így kevesebb esélye van a kortársakkal való közös tevékenységre, az autonómia (Meijer et al., 2000) vagy a társas támogatással járó helyzetek megélésére. Miközben mindezek a faktorok segítenek a betegséggel való együttélésben (Austin et al., 2011; Castellano-Tejedor et al., 2014).

Az egészséggel összefüggő életminőség (*Health Related Quality of Life – HRQoL*) multidimenzionális koncepciója kitágítja az egészségről alkotott képet, a szomatikus mutatókon túl a páciens szubjektív nézőpontját is bevonja az egészség fizikai, pszichológiai, szociális és funkcionális vonatkozásairól alkotott képbe (Ravens-Sieberer et al., 2006, magyarul I. Rigó és Kökönyei 2014-es tanulmányát). A közelmúltban az egészséggel összefüggő életminőség kérdései egyre jobban előtérbe kerültek (Varni et al., 2007), és elkezdődött a mérésére alkalmas eszközök magyar nyelvű adaptálása [a Pediatric Quality of Life Inventory magyar változata Lukács és munkatársai (2011) által, illetve a KIDSCREEN-52, Békési és munkatársai (2011) által].

A krónikus betegséggel együtt élő gyermekek egészséggel összefüggő életminőségét vizsgáló tanulmányok nagy része vagy homogén betegcsoportot hasonlít össze egészséges gyermekek kontrollcsoportjával, vagy nagyon különböző krónikus betegségeket és fejlődési problémákat vesz egy mintába (pl. Berkes et al., 2010; Engelen et al., 2011; Hegelson et al., 2007). Magyar mintán ugyanakkor még az ilyen vizsgálatok is csupán kis számban fordulnak elő. Keveset tudunk azonban arról, hogy egyes specifikus krónikus betegséggel élő fiatalok miben különböznek más krónikus betegséggel élő kortársaiktól. A krónikus állapotok sok mindenben hasonlíthatnak (pl. gyakori kórházi látogatások, kezelésben való részvétel, fizikai diszkomfortérzet, valamint a betegség pszichés és társas kihatása a mindennapi életre), emellett sok különbözőséget is találhatunk a betegségek természetéből fakadóan. Például a fizikai tünetek jellegzetességei és a betegség *láthatósága* különbözhet cukorbetegség, daganatos megbetegedés vagy ízületi gyulladásos

betegség esetén is. Eltérhet a betegség lefutása, a mozgáskorlátozottság mértéke, a diéta és életmód jelentősége, a kórházi ellátás vagy műtétek szükségessége, a beavatkozások jellege.

Tanulmányunk célja, hogy három krónikus betegcsoportot (daganatos megbetegedés, ízületi gyulladásos betegség és diabetes mellitus) hasonlítsa össze életminőség szempontjából, valamint, hogy a krónikus beteg minta egyesített átlagát a magyar populáció standardizált adataival is összevessze.

## MÓDSZEREK

### Vizsgált személyek

Vizsgálatunk mintáját a Bátor Tábort nyolcnapos nyári táboraiban részt vevő gyerekek alkotják. A rekreációs programba olyan gyerekek kerülhetnek, akik az alábbi orvosi diagnosztikai kritériumoknak megfelelnek: gyermekkori rosszindulatú daganatos megbetegedés (5 éven belül lezárult kezelés), diabetes mellitus, vagy ízületi gyulladásos betegség (juvenil idiopathic arthritis – JIA). Vizsgálatunkba csak 10–18 év közötti fiatalokat vontunk be. A részt vevő gyerekek szüleit is felkértük a kérdőív szülői változatának a kitöltésére, melynek elemzésére ebben a tanulmányban nem térünk ki. A 298 megkeresett leendő táborozó 87%-a töltötte ki hiánytalanul a gyermek- és szülői kérdőívet is, azaz 259 gyermek- és szülői páros. A hiányosan kitöltött kérdőíveket kizártuk a további vizsgálatból.

A minta átlagos életkora 13,18 év ( $SD = 2,31$ ), a betegcsoportok között nem volt különbség az életkor átlagában ( $F(2, 256) = 0,188$ ;  $p > 0,05$ ). A gyerekeket két korcsoportba soroltuk, a táborok tematikus felépítése szerint 14 éves kornál húzva meg a határt

1. táblázat. A vizsgálati minta demográfiai jellemzői

	Onkológia csoport (n = 97)	Diabétesz csoport (n = 103)	JIA csoport (n = 59)	Teljes minta (n = 259)
Kor				
Átlag	13,27	13,17	13,03	13,18
Szórás	2,40	2,25	2,28	2,31
Korcsoport				
14 évesnél fiatalabb	56	59	34	149
14 évesnél idősebb	41	44	35	110
Nem				
Fiú	52	50	18	120
Lány	45	53	41	139

(10–14 éves, n = 149; 15–18 éves, n = 110), mindhárom betegségcsoportban közel ugyanannyian tartoztak a két korosztályba ( $\chi^2 = 0,004$ ;  $p > 0,05$ ). A mintát 120 fiú és 139 lány alkotta, arányuk nem volt egységes, a JIA csoportban szignifikánsan több lány volt, mint fiú ( $\chi^2 = 8,209$ ;  $p < 0,05$ ) (lásd 1. táblázat).

### Vizsgálati eljárás

A kutatási terv a Bátor Tábor Alapítvány kuratóriumától és a program Tanácsadó Testületétől kapott etikai jóváhagyást. A részt vevő gyermekeknek és szüleiknek a tábor kezdete előtt két hónappal postáztunk egy bemutatkozó levelet, mely elmagyarázta a vizsgálat célját, természetét, és hangsúlyozta, hogy a vizsgálatban való részvétel teljes mértékben önkéntes és anonim, valamint hogy nem befolyásolja a táborban való részvétel lehetőségét. A kutatásban részt vevő gyerekek szüleitől írásos beleegyezést kértünk. A kérdőíveket egy megcímezett és felbélyegzett válaszbortéccal együtt kapták meg a résztvevők. Három héttel később egy emlékeztető levelet küldtünk ki. A résztvevők anonimitását az egész vizsgálat alatt biztosítottuk. A kutatás szerves része a Bátor Tábor Alapítvány mint

súlyosan beteg gyermekek terápiás rekreációjával foglalkozó civil szervezet hatékonyságvizsgálatának (Békési et al., 2011).

### Mérőeszköz

A KIDSCREEN-52 magyar változatát használtuk a gyerekek és serdülők egészséggel összefüggő jóllétének (HRQoL) felméréséhez. A kérdőív 52 tételt tartalmaz 10 alskálán: *Fizikai egészség* (5 tétel; 5–25 pont), *Psychológiai jóllét* (6 tétel, 6–30 pont), *Hangulatok és érzelmek* (7 tétel, 7–25 pont), *Énpercepció* (5 tétel, 5–25 pont), *Autonómia* (5 tétel, 5–25 pont), *Szülőkkel való viszony és otthoni élet* (6 tétel, 6–30 pont), *Anyagi erőforrások* (3 tétel, 3–15 pont), *Társas támogatottság és kortársak* (6 tétel, 6–30 pont), *Iskolai környezet* (6 tétel, 6–30 pont), valamint *Társas elfogadottság (Bullying)* (3 tétel, 3–15 pont). A magasabb pontszám magasabb életminőséget jelez. A kérdőív kitöltése átlagosan 15–20 percet vesz igénybe.

A KIDSCREEN-52 kérdőív kidolgozása a „Screening and Promotion for Health-related Quality of Life in Children and Adolescents – a European Public Health Perspective” nemzetközi projekt keretein belül valósult meg, 13 ország, köztük Magyaror-

2. táblázat. A KIDSCREEN-52 mérőeszközön kapott átlagos nyerspontoszámok (szórások) (megbízhatósági intervallum 95%) a betegségcsoportok szerint és az egész mintára nézve

A KIDSCREEN-52 mérőeszköz alskálái	GYEREK önbeszámoló			
	Diabétesz csoport n = 103	Onkológia csoport n = 97	JIA csoport n = 59	Teljes minta n = 259
Fizikai egészség	17,37 (3,35) [16,72–18,02]	16,86 (3,96) [16,06–17,66]	15,75 (3,41) [14,86–16,64]	16,81 (3,65) [16,37–17,25]
Pszichológiai jóllét	23,57 (5,10) [22,59–24,55]	25,28 (4,30) [24,42–26,14]	23,98 (5,03) [22,67–25,29]	24,31 (4,84) [23,72–24,90]
Hangulatok és érzelmek	29,55 (4,94) [28,60–30,50]	29,91 (4,95) [28,92–30,90]	29,00 (5,79) [27,49–30,51]	29,56 (5,14) [28,93–30,19]
Énpercepció	19,39 (4,42) [18,54–20,24]	19,54 (4,33) [18,68–20,40]	18,98 (4,95) [17,69–20,27]	19,35 (4,50) [18,80–19,90]
Autonómia	20,05 (4,47) [19,19–20,91]	20,53 (3,92) [19,75–21,31]	19,05 (4,50) [17,88–20,22]	20,00 (4,30) [19,48–20,52]
Szülőkkel való viszony és otthoni élet	24,81 (4,71) [23,90–25,72]	26,06 (4,29) [25,21–26,91]	23,58 (5,80) [22,07–25,09]	25,00 (4,90) [24,40–25,60]
Anyagi erőforrások	11,30 (3,59) [10,61–11,99]	11,62 (3,21) [10,98–12,26]	11,27 (3,90) [10,25–12,29]	11,41 (3,52) [10,98–11,84]
Társas támogatottság és kortársak	24,40 (4,95) [23,44–25,36]	23,21 (5,52) [22,11–24,31]	24,61 (4,50) [23,44–25,78]	24,00 (5,10) [23,38–24,62]
Iskolai környezet	21,58 (5,58) [20,50–22,66]	22,30 (5,02) [21,30–23,30]	21,53 (5,7115) [20,19–22,87]	21,84 (5,27) [21,20–22,48]
Társas elfogadottság (Bullying)	14,11 (1,53) [13,81–14,40]	13,70 (2,10) [13,28–14,11]	13,32 (2,60) [12,64–14,00]	13,78 (2,05) [13,53–14,01]

szág részvételével (Ravens-Sieberer et al., 2006; KIDSCREEN Groupe Europe, 2006). Minden részt vevő országban a mérőeszköz tesztelése után egy nemzeti reprezentatív mintán vették fel a kérdőívet és generáltak normatív adatokat. A KIDSCREEN-52 kérdőív megbízhatósága és érvényessége igazolt. A mérőeszköz egyik erőssége, hogy sokféle kulturális közegben alkalmazható, és hogy minden részt vevő országban rendelkezésre állnak nemre és korra rétegzett T-értékek és százalékok.

Jelen vizsgálatban jónak bizonyultak az önkitöltős kérdőív megbízhatósági mutatói: a Cronbach-alfa értékek 0,77 és 0,91 között változnak, előbbi a *Fizikai jóllét*, utóbbi a *Pszichológiai jóllét* skálákon.

A szülői kérdőív eredményeit – elsősorban terjedelmi okok miatt – jelen tanulmányban nem mutatjuk be. A gyerek-szülő válaszok összehasonlítására külön tanulmányban kerül sor.

### Statisztikai módszerek

A statisztikai elemzést az SPSS 19.0 programmal végeztük. A szignifikanciaszintet minden próbánál  $p < 0,05$ -nél határoztuk meg. Az adatok eloszlását a csúcosság, ferdeség, Q-Q plot és hisztogram vizsgálatával ellenőriztük a további elemzés előtt. Leíró statisztikát végeztünk a KIDSCREEN-52 kérdőív alskáláin az átlagok és szórások megállapítására, az átlagok konfidenciaintervallumát (CI: 95%) szintén bemutatjuk az elemzésben.

Cronbach-alfa értékeket számoltunk a skálák belső megbízhatóságának tesztelésére. Kihégyzet próbákat végeztünk az egyes csoportokban mért gyakoriságok közti különbségek összehasonlítására. Többszemponos varianciaanalízist (betegségcsoport  $\times$  nem  $\times$  korcsoport) alkalmaztunk a KIDSCREEN-52 skáláin mért átlagok összehasonlítására. Az ANOVA helyett a MANOVA próbát részesítettük előnyben, mert mérsékelt korreláció mutatkozott a KIDSCREEN tíz alskálája között. Az alacsony cellaszám miatt csak a kétutas interakciókat értelmeztük az elemzésben. Az elemzés hangsúlyát arra helyeztük, hogy a betegségcsoportok közötti különbségeket feltárjuk.

A KIDSCREEN munkacsoport ajánlásával összhangban (KIDSCREEN Group Europe, 2006) a nyers adatokat Rasch-moddellezéssel transzformáltuk. A mintánk átlaga (T-értékek) és a magyar populáció normatív átlaga (T-érték) összehasonlítását egymintás t-próbával végeztük, a hatásmérték kiszámításához az átlagokat, szórásokat használtuk fel.

## EREDMÉNYEK

A KIDSCREEN-52 gyerekalskáláin mért átlagokat és szórásokat betegségcsoportok szerint mutatjuk be a 2. táblázatban.

### Krónikus beteg csoport

A varianciaanalízis szerint (betegségcsoport  $\times$  nem  $\times$  korcsoport) a betegségcsoport szignifikáns főhatással van a KIDSCREEN-52 alskáláin a gyermekek által kitöltött kérdőíveken ( $F(20, 478) = 2,792$ ;  $p < 0,001$ ). Az elemzés szignifikáns eltérést mutatott a betegségcsoportok között négy alskálán: A *Fizikai egészség* skálán (akut/krónikus) ( $F(2, 247) = 3,287$ ;  $p < 0,05$ ), a *Pszichológiai*

*jóllét* skálán ( $F(2, 247) = 3,546$ ;  $p < 0,05$ ) a *Szülőkkal való viszony és otthoni élet* skálán ( $F(2, 247) = 4,165$ ;  $p < 0,05$ ); és a *Társas elfogadottság (Bullying)* skálán ( $F(2, 247) = 3,221$ ;  $p < 0,05$ ). A Tukey-féle post hoc tesztelés feltárta, hogy a *Fizikai egészség* és a *Társas elfogadottság* skálákon a diabéteszes csoport átlagai magasabbak, mint a JIA-s csoportban. Az onkológiai csoport magasabb pontszámokat kapott a *Pszichológiai jóllét* skálán, mint a diabéteszes csoport, és a *Szülőkkal való viszony és otthoni élet* skálán szignifikánsan magasabbak az átlagai, mint a JIA csoportnak.

Szignifikáns főhatást a nem ( $F(10,238) = 3,09$ ;  $p < 0,01$ ) és a korcsoport ( $F(10,238) = 2,950$ ;  $p < 0,01$ ) esetében is találtunk. Az utóteszt feltárta, hogy a nem szignifikáns hatással van az *Énpercepció* skálára ( $F(1,247) = 10,938$ ;  $p < 0,01$ ). A fiúk magasabb pontszámot kaptak, mint a lányok (l. 3. táblázat).

Szignifikáns interakciót találtunk a nem és a korcsoport között az *Autonómia*, valamint a *Szülőkkal való viszony és otthoni élet* alskálákon ( $F(1, 247) = 9,538$ ;  $p < 0,01$ ;  $F(1, 247) = 4,473$ ;  $p < 0,05$ ). Mindkét alskálán szignifikánsan magasabb pontszámokat kaptak a fiatalabb lányok (*Autonómia*:  $M = 20,82$ ;  $SD = 3,53$ ;  $CI = 20,03-21,61$ ; *Szülőkkal való viszony és otthoni élet*:  $M = 26,08$ ;  $SD = 4,09$ ;  $CI = 25,16-28,00$ ), mint az idősebbek (*Autonómia*:  $M = 18,05$ ;  $SD = 5,20$ ;  $CI = 16,77-19,33$ ; *Szülőkkal való viszony és otthoni élet*:  $M = 22,84$ ;  $SD = 6,18$ ;  $CI = 21,31-24,37$ ). A fiúk eredményei nem különböztek a korcsoportokban.

Az elemzés alapján a betegségcsoport és korcsoport között interakció figyelhető meg az *Anyagi források* skálán ( $F(2,247) = 3,819$ ;  $p < 0,05$ ). A JIA csoportban a fiatalabb serdülők magasabb pontszámokat kaptak ( $M = 12,71$ ;  $SD = 3,10$ ;  $CI = 11,63-13,79$ ),

3. táblázat. A KIDSCREEN-52 mérőeszközön kapott átlagos értékek (szórások) (megbízhatósági intervallum 95%) nem és korcsoport szerint

A KIDSCREEN-52 mérőeszköz alskálái	GYEREKEK			
	Fiúk n = 120	Lányok n = 139	14 évesnél fiatalabb n = 149	14 évesnél idősebb n = 110
Fizikai egészség	17,46 (3,56) [16,82–18,10]	16,24(3,64) [15,63–16,85]	17,32 (3,23) [16,80–17,84]	16,12 (4,06) [15,36–16,88]
Pszichológiai jóllét	24,44 (4,75) [23,59–25,29]	24,19 (4,94) [23,37–25,01]	25,17 (4,12) [24,51–25,83]	23,14 (5,49) [22,11–24,17]
Hangulatok és érzelmek	30,32 (4,40) [29,53–31,11]	28,91 (5,64) [27,97–29,85]	30,43 (4,17) [29,76–31,10]	28,38 (6,04) [27,25–29,51]
Énpercepció	20,44 (3,81) [19,75–21,13]	18,41 (4,84) [17,60–19,22]	20,32 (4,14) [19,66–20,98]	18,04 (4,65) [17,17–18,91]
Autonómia	20,51 (3,93) [19,81–21,21]	19,56 (4,56) [18,80–20,32]	20,50 (3,64) [19,92–21,08]	19,33 (4,50) [18,49–20,17]
Szülőkkal való viszony és otthoni élet	25,44 (4,28) [24,67–26,21]	24,61 (5,37) [23,72–25,50]	25,87 (4,04) [25,22–26,52]	23,81 (5,68) [22,75–24,87]
Anyagi erőforrások	11,56 (3,47) [10,94–12,18]	11,29 (3,57) [10,70–11,88]	11,64 (3,50) [11,08–12,20]	11,11 (3,55) [10,45–11,77]
Társas támogatottság és kortársak	23,90 (4,99) [23,00–24,79]	24,09 (5,20) [23,23–24,95]	24,67 (4,81) [23,90–25,44]	23,10 (5,34) [22,10–24,10]
Iskolai környezet	21,58 (5,48) [20,60–22,56]	22,06 (5,10) [21,21–22,91]	22,88 (4,86) [22,10–23,66]	20,43 (5,50) [19,40–21,46]
Társas elfogadottság (Bullying)	13,88 (1,78) [13,56–14,20]	13,69 (2,26) [13,31–14,07]	13,60 (2,08) [13,27–13,93]	14,01 (1,99 ) [13,64–14,38]

mint az idősebb korcsoport ( $M = 9,32$ ;  $SD = 4,10$ ;  $CI = 7,91–10,73$ ). A két másik betegcsoportban adott átlagok nem különböztek egymástól a két korcsoportban.

#### Összehasonlítás a magyar normatív adatokkal

A mintánk átlagolt t-értékeit összehasonlítottuk a magyar reprezentatív mintán kapott normatív adatokkal [fiúk-lányok és gyerek-serdülők (10–18 éves korosztály) esetében is (KIDSCREEN CD-ROM, 2006)]. Krónikus betegséggel élő mintánkban öt dimenzió mentén kaptunk jobb egészséggel összefüggő életminőség mutatókat, mint a magyar populáción alapuló kontrollcso-

port: *Pszichológiai jóllét, Hangulatok és érzelmek, Társas támogatottság és kortársak, valamint Iskolai környezet* (lásd 4. táblázat).

Mintánk és a kontrollcsoport adatai között a legnagyobb különbség a KIDSCREEN-52 *Autonómia* skáláján mutatható ki ( $Cohen d = 0,41$ ). A *Hangulatok és érzelmek*, valamint az *Iskolai környezet* skálákon a különbség hatásmérete kicsi, a *Pszichológiai jóllét* és a *Társas támogatottság és kortársak* skálákon pedig elenyésző. A *Társas elfogadottság (Bullying)* skálán a mintánkban alacsonyabb pontszámot kaptunk, mint a kontrollcsoportban, de a hatásméret elhanyagolható (l. 4. táblázat).

4. táblázat. A KIDSCREEN-52 gyerek-önbeszámoló kérdőívvel mért T-értékek (szórások); magyar normatív átlag; a kettő egymintás t-próbával való összehasonlításának eredménye (átlagos különbség és t-érték); Cohen-d analízis

	Minták átlaga (SD)	Magyar normatív átlag (SD) n	Átlagos különbség	t	Cohen-d
Fizikai egészség	47,96 (9,83)	47,07 (10,06) n = 3203	0,89	1,454	0,09
Pszichológiai jóllét	50,29 (11,02)	48,20 (10,80) n = 3208	2,09	3,056**	0,19
Hangulatok és érzelmeik	51,74 (10,93)	48,79 (9,87) n = 3191	2,95	4,342***	0,28
Énpercepció	49,37 (10,52)	48,52 (9,94) n = 3196	0,85	1,300	0,08
Autonómia	51,46 (10,70)	47,06 (10,45) n = 3217	4,40	6,624***	0,41
Szülőkkel való viszony és otthoni élet	50,42 (10,61)	49,72 (10,46) n = 3204	0,70	1,067	0,07
Anyagi erőforrások	49,64 (11,06)	48,40 (10,32) n = 3157	1,24	1,810	0,12
Társas támogatottság és kortársak	51,12 (11,17)	49,69 (10,31) n = 3191	1,43	2,058*	0,13
Iskolai környezet	50,10 (11,24)	47,96 (10,48) n = 3215	2,14	3,068**	0,20
Társas elfogadottság (Bullying)	51,04 (10,15)	52,38 (9,22) n = 3226	-1,34	2,119*	0,14

\*p < 0,05, \*\*p < 0,01, \*\*\*p < 0,001

## KÖVETKEZTETÉSEK

Az egészséggel összefüggő életminőség (HRQoL) kutatásának jelentős gyakorlati implikációi is vannak, hiszen a krónikus betegséggel élő egyén saját, szubjektív perspektívájából ismerhetjük meg, hogy a beteg mely életterületeken tapasztal nehézségeket. Jelen vizsgálatunkban egy olyan validált mérőeszközt alkalmaztunk, amely alkalmas a különböző betegségcsoportok életminőségének összehasonlítására. A rendelkezésre álló normatív adatok pedig lehetőséget adnak azon területek feltérképezésére, amelyeken a krónikus betegséggel élők másképp értékelik életminőségüket, mint az átlagos egészségű populáció.

Az önbeszámoló alapján a JIA betegcsoport alacsonyabb *fizikai egészségről* és *társas elfogadottságról* számolt be, mint a cukorbeteg csoport. Érdemes itt figyelembe venni a három betegségcsoport különböző fizikai tüneteit, a tünetek jellegét és láthatóságát. A krónikus ízületi gyulladással élő fiataloknál a betegség típusa és aktuális fázisa (gyulladásos időszak) befolyásolja a tünetek erősségét (Amine et al., 2009; Bell, 2009). Fellángolások idején az ízületek fájdalma és duzzanata miatt a mozgásképesség jelentősen megváltozhat, a napi feladatok elvégzése is nehézséget jelenthet. Ezek a tünetek másfajta reakciót válthatnak ki a környezetből, mint akár az inzulinpumpa vagy adott esetben a dagasztos betegségből gyógyult fiatal fizikai



tünetmentessége. A három betegség eltérő társadalmi ismertsége pedig hatással lehet a társas elfogadottság megélésére. Az eredmények értékelésekor figyelembe kell venni, hogy a KIDSCREEN kérdőív aktuális állapotra kérdez rá („az elmúlt héten” hogyan érezte magát a fiatal), és hogy mintánkban nem tértünk ki a JIA-s vagy daganatos betegségek konkrét típusára, a kezelés aktuális fázisára. Emellett a JIA-s csoportban a fiúk és lányok aránya nem volt kiegyenlített, és figyelembe véve, hogy a lányok gyakran alacsonyabb életminőségről számolnak be, ez részben magyarázhatja a teljes JIA minta alacsonyabb életminőség-mutatóit. Ugyanakkor más szakirodalmi adatok is utalnak a JIA-s betegek rosszabbnak megélt életminőségére: holland online kérdőíves felmérés eredményei szerint (Haverman et al., 2012) JIA-s gyerekek és serdülők alacsonyabb egészséggel összefüggő életminőségről számoltak be a PEDSQL mérőeszköz minden dimenzióján (fizikai, érzelmi, társas és iskolai működés), mint más krónikus betegséggel elő fiatalok.

A *Szülőkkel való viszony és otthoni élet* skálán a JIA betegcsoport nem különbözött a diabétesz csoporttól, viszont alacsonyabb pontszámokat kapott, mint az onkológiai csoport. A *Pszichológiai jóllét* skálán az onkológiai csoport magasabb pontszámokat kapott, mint a diabéteszes csoport. Érdemes megemlíteni, hogy általánosságban más megközelítést alkalmaznak a két betegcsoport kezelésében. Diabétesz esetében a kezelés fő hangsúlya az edukáción van: hogyan kezelje sikeresen a beteg a cukorbetegséget. Ugyanakkor a gyermekonkológiai esetekben a betegek jellemzően több pszichológiai támogatást kapnak a hospitalizáció idején és a kezelés befejezése után is. Szakirodalmi adatok szerint a társas támogatottság megélt szintje (Castellano-Tejedor et al., 2014) egyér-

telműen összefüggött a daganatos betegséget túlélő fiatalok egészséggel kapcsolatos életminőségének pszichoszociális faktoraival.

Fontos megjegyezni, hogy a vizsgált három betegcsoport egészséggel összefüggő életminőségében csupán néhány különbséget találtunk. Sok a hasonlóság abban, amit a krónikus állapotú serdülők megélnék, főként pszichoszociális vonatkozásban (Eiser és Berrenberg, 1995; Meijer et al., 2000), függetlenül a krónikus betegség típusától (Sawyer et al., 2004). Például gyermekonkológiai betegek HRQoL-je (a DISABKIDS kérdőívvel mérve) nem mutatott jelentősebb eltérést egy krónikus beteg kontrollcsoporttal összehasonlítva, kivéve a 12–18 éves korosztályt, melyben szignifikánsan több fizikai korlátozásról számoltak be daganatos beteg fiatalok (Engelen et al., 2011). Itt azonban meg kell jegyezni, hogy a szerzők közvetlen a kezelés befejezése után vizsgálták a daganatos beteg gyerekek életminőségét, míg a mi mintánkban a daganatos beteg fiataloknál öt éven belül zárult le a kezelés.

### **Kor és nem szerinti különbségek**

A kor és a nem jelentősen befolyásolják az egészséggel összefüggő életminőséget, általánosságban elmondható, hogy a lányok és az idősebb serdülők alacsonyabb HRQoL szintről számolnak be (Jörngarden et al., 2007; Palacio-Vieira et al., 2008; Gaspar et al., 2009; Ramos et al., 2011). A korosztályok közötti, széleskörűen megalapozott különbséget a mi vizsgálatunk is megerősítette, a 14 év alatti fiatalok magasabb jóllétről számoltak be, mint az idősebbek. A különbség nem csak keresztmetszeti vizsgálatokban figyelhető meg, hanem prospektív elrendezésű kutatásokban mind egészséges (Cole és Cole, 1996), mind a krónikusan beteg populációban is (Sawyer et al., 2007; Michel et al., 2009).

A nemi különbségeket tekintve a fiúk magasabb *énpercepció*-pontszámokat kaptak, mint a lányok. Ez a skála magába foglalja az egyén önmagáról és fizikai megjelenéséről adott értékelését (KIDSCREEN Group Europe, 2006). Széleskörűen megalapozott, hogy a lányok saját fizikai vonzerejüket és önbecsülésüket alacsonyabbra értékelik, mint a fiúk. Egyes kutatások feltételezik, hogy az észlelt vonzerő (Taylor et al., 2000) és a társas elfogadottság (Varni et al., 2005) erősebben hatnak a lányok önbecsülésére. Ramos és munkatársai (2011) szerint ugyanakkor mérési jellegzetességek is hozzájárulhatnak ahhoz, hogy kérdőíveken a lányok rosszabb egészséggel kapcsolatos életminőségről számolnak be. Tanulmányuk idézi Maccobyt (1998), valamint Rose és munkatársait (2007), akik szerint a lányok könnyebben beszélnek érzéseikről, nagyobb önreflexióval rendelkeznek, könnyebben reflektálnak társas kapcsolataikra és azok hiányosságaira, gyakrabban és intenzívebben tematizálják egészségi problémáikat is. Adataink azt sugallják, hogy ez a fiúk-lányok közti különbség krónikus beteg populációban is megjelenik. Kérdéses azonban, hogy vajon ugyanazok a tényezők állnak-e a nemi különbségek mögött krónikusan beteg fiataloknál, mint egészséges kortársaiknál.

### **Összehasonlítás a reprezentatív magyar normával**

Korábbi vizsgálatok alacsonyabb egészséggel összefüggő életminőség értékeket mutattak többek között cukorbetegséggel, asztmával, cisztás fibrózissal és gyermekkénulással élő fiataloknál egészséges kontrollcsoporthoz viszonyítva (Sawyer et al., 2007; Varni, 2007; Török et al., 2006). Egy közelmúltban végzett magyar vizsgálat szerint a gyermekkori szívbetegséggel élő betegek alacsonyabb

pontszámokat kaptak a HRQoL fizikai működés komponensén, mint az egészséges kontrollszemélyek (Berkes et al., 2010). De vannak ellentétes eredményt hozó vizsgálatok is. Holland gyermekonkológiai páciensek például jobb HRQoL-ről számoltak be, mint a holland nemzeti norma (Engelen et al., 2011). Ehhez hasonlóan mi is vagy nem találtunk eltérést a magyar normától, vagy szignifikánsan magasabb pontszámokat kaptunk, mint a korban illesztett átlagpopuláció. Ez a jelenség azt is tükrözheti, hogy a krónikus betegséggel élők számára megváltozott az egészség és az életminőség jelentése, más lett a viszonyítási pont (Sprangers és Schwartz, 1999). Egy követéses vizsgálat szerint (Michel et al., 2010) daganatos beteg fiatalok és egészséges kortársaik közötti HRQoL-különbségek fokozatosan eltűntek, a diagnózistól számított másfél év múlva a különbség iránya pedig megfordult. A poszttraumás növekedés szakirodalma szerint a betegség élet-hosszig tartó krónikus vagy igen súlyos volta ellenére annak pozitív kihatása sem ritka: például a betegség, a kezelés, vagy az életmódváltás pozitív következményeinek felismerése az élet és az életminőség átértékeléséhez vagy fokozott rugalmassághoz vezethet (Helgeson et al., 2007; Tran et al., 2011).

A kapott hatásméreteket alapján kijelenthetjük, hogy vizsgálatunkban magasabb autonómiaértékeket kaptunk a krónikus beteg csoportban a normatív értékekkel összehasonlítva. Egy holland tanulmány is hasonló eredményeket kapott az autonómia kapcsán: retinoblasztómából felgyógyult gyerekek és serdülők magasabb pontokat adtak az autonómiaskálán, mint a reprezentatív holland egészséges kontrollcsoport (vanDijk et al., 2007).

Az *autonómia* skála tételei a gyermek vagy serdülő választási szabadságára, önállóságára és függetlenségére kérdeznak rá,

azaz arra, hogy a gyerek/serdülő mennyire érzi azt, hogy önmaga tudja alakítani a saját életét, valamint hogy mennyire hozhat döntéseket a napi aktivitásaival kapcsolatban (KIDSCREEN Group Europe, 2006). Véleményünk szerint a krónikus betegségben a stresszel való megküzdés, a betegség megértése, a lehetséges kimenetekkel és hosszú távú következményekkel való szembenezés, valamint a döntéshozás nehéz folyamatába való bevonódás jelentősen hozzájárul ahhoz, hogy ezek a gyerekek és serdülők korán érjenek – és ez kapcsolódhat az autonómia emelkedett szintjéhez (Békési et al., 2011). Vagy éppen a betegséggel való együttélés kívánja meg a magasabb autonómiát, amelyet a társas közeg még akár tudatosan is erősíthet: 1-es típusú diabéteszes serdülőkkel végzett kanadai vizsgálat szerint az autonómiát támogató társas közeg pozitívan hat a szigorú diéta betartására és az öngondoskodásra, így az egészségi állapotra is (Austin et al., 2011).

A pszichológiai érettség moderálhatja a megfigyelt eredményeket az *autonómia* skálán, különös tekintettel arra, hogy megfigyelések szerint a pszichológiai érettség és az autonómia is fontos szerepet játszanak a diabéteszesek önellátásában és ezzel a betegség kimenetelében is (Austin et al., 2011; Wysoki et al., 1996).

## KORLÁTOK

A vizsgálatban részt vevő családok szociodemográfiai jellemzőiről nem állt rendelkezésünkre információ. Ramos és munkatársai (2011) spanyol és portugál serdülőkkel végzett vizsgálata szerint a család anyagi helyzete összefüggött a fiatalok egészségi állapotával: a Global Health Score indexen alacsonyabb

pontszámot értek el az alacsonyabb jövedelmű és alacsonyabb végzettségű családok. Magyar mintán végzett kutatás is alátámasztja, hogy a társadalmi-gazdasági státusz kihat a serdülők szubjektív egészségi állapotára (Németh et al., 2011.; Kriston et al., 2012). A serdülők egészséggel összefüggő jóllétét a fent említett szocioökonómiai faktorok mellett sok más, jelen tanulmányban nem vizsgált tényező is befolyásolhatja, mint például a személyiség, táplálkozás (Ramos et al., 2011), egészség-magatartás (Kriston et al., 2012), megküzdési preferencia, egy fontosabb életeseemény (Castellano-Tejedor, 2014), vagy akár a vizsgálat és adatrögzítés módja (Jörn-garden et al., 2006).

A vizsgálat során nem vettük figyelembe a betegség diagnózisa óta eltelt időt, a gyermek korát a diagnózis felállításakor, sem azt, hogy milyen típusú ízületi gyulladáshoz vagy daganatos betegségben szenved, illetve hogy lezárult-e, és mikor, az onkológiai kezelés. Austin és munkatársai eredményei szerint a hosszabb ideje 1-es típusú diabéteszsel élő serdülő lányok diétát betartó öngondoskodása rosszabb, mint a rövidebb ideje diagnosztizált fiataloké (Austin et al., 2011).

Felmerülhet, hogy azok a szülők és gyerekek, akik terápiás táborban vehetnek részt, kevésbé szoronghatnak, mint azok, akik nem. Ebből kifolyólag mintaválasztási torzítás állhat fenn, mivel csak a Bátor Táborban részt vevők között toboroztuk a vizsgált személyeket, a torzítás az eredményeinkre is kihatással lehet.

*Összességében* a vizsgált három betegcsoport egészséggel összefüggő életminőségében csupán néhány különbséget találtunk, azonban ezek a különbségek felhívják a figyelmet a sebezhetőbb csoportokra (idősebb kamaszok, lányok, látványosabb tünetekkel élők, mint pl. a JIA-s betegek), vagy a jóllét

különböző összetevőire (pl. énkép, autonómia), melyekre a jövőben pszichológiai intervenciók irányulhatnak. Elgondolkodtató és további vizsgálatokat vethet fel az ered-

mény, mely szerint krónikus beteg fiatalok egészséggel összefüggő jólléte alig tér el a magyar fiatalok reprezentatív átlagától.

## SUMMARY

### HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE IN THREE CHILDHOOD CHRONIC DISEASE

*Background and aims.* Besides biological indices, assessing quality of life in chronic diseases is notably important. There are only a few studies that compare different disease groups to reveal the differential impact of specific illnesses on quality of life. The purpose of our study was to compare health-related quality of life in three disease-groups (cancer-, juvenile rheumatoid arthritis- and diabetic patients) and compare the results of the chronically ill sample with the national norm data. *Methods.* In our study 259 children participated (aged 10-18) and the Hungarian Children version of the Kidscreen-52 questionnaire was used to assess health-related quality of life. Multivariate analysis of variance was used to reveal differences in means of the subscales of the Kidscreen-52. *Results.* Differences were found between disease groups, as well as with respect to both age and gender. Older adolescents and girls reported poorer health related quality of life; children and adolescents with diabetes reported better *physical health* and *social acceptance* compared to the other two groups; while oncology group youth showed higher *psychological wellbeing* and better *relationship with their parents*. Differences between disease groups showed moderate effect size. Compared to the national norm data, our participants had higher *autonomy* scores, which showed moderate effect size. On the *moods and emotions* and *school environment* scales the chronic sample scored higher than the national norm, but with small effect size. *Discussion.* Health-related quality of life of children with specific chronic diseases has not previously been a subject of comparative assessment in Hungary. The three disease-groups proved to be quite similar in most of the aspects of HRQoL and they even showed higher rate of wellbeing (in autonomy), than the national healthy norm. The identified differences showed in which groups (older adolescents, girls) or in which areas (self-image, self-confidence, or social connections) psychosocial interventions would be of importance for children with chronic conditions.

*Keywords:* Health-related quality of life; cancer; diabetes; juvenile idiopathic arthritis; KIDSCREEN-52

## IRODALOM

- AMINE B., ROSTOM S., BANBOUAZZA K., ABOUQAL R., HAJJAJ-HASSOUNI N. (2009): Health related quality of life survey about children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology International*, 29, 275–279.
- AUSTIN, S., SENÉCAL, C., GUAY, F., NOUWEN, A. (2011): Effects of gender, age and diabetes duration on dietary self-care in adolescents with type 1 diabetes: A Self Determination Theory perspective. *Journal of Health Psychology*, 16, 917–928.
- BÉKÉSI, A., TÖRÖK SZ., KÖKÖNYEI GY., BOKRÉTÁS I., SZENTES A., TELEPÓCZKI G., The European KIDSCREEN Group (2011): Health-related quality of life changes of children and adolescents with chronic disease after participation in therapeutic recreation camping program. *Health Quality of Life Outcomes*, 9, 43.
- BELL, E. A. (2009): Pharmacotherapy of juvenile idiopathic arthritis. *Journal of Pharmacy Practice*, 22, 17–28.
- BERKES, A., PATAKI, I., KISS, M., KEMÉNY, C., KARDOS, L., VARNI, J.W., MOGYORÓSY, G. (2010): 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 4.0 Generic Core Scales and the Cardiac Module. *Health and Quality of Life Outcomes*, 28, 8–14.
- CASTELLANO-TEJEDOR, C., PÉREZ-CAMPDEPADRÓS, M., CAPDEVILA, L., BLASCO-BLASCO, T. (2014): Surviving cancer: The psychosocial outcomes of childhood cancer survivors and its correlates. *Journal of Health Psychology*, November 18, 2014.
- COLE, M., COLE, SR. (1996): *The development of children*. W. H. Freeman and Company, New York, NY.
- EISER, C. (1990) Psychological effects of chronic disease. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31, 85–98.
- EISER, C., BERRENBURG, J. L. (1995): Assessing the impact of chronic disease on the relationship between parents and their adolescents. *Journal of Psychosomatic Research*, 39, 109–114.
- ENGELEN, V., KOOPMAN, H. M., DETMAR, S. B., RAAT, H., VAN DE WETERING, M. D., BRON, P., ANNINGA, J. K., ABBINK, F., GROOTENHUIS, M. A. (2011): Health-related quality of life after completion of successful treatment for childhood cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 56, 646–653.
- GASPAR, T., MATOS, M., RIBEIRO, J., LEAL, I., FERREIRA, A. (2009): Health-related quality of life in children and adolescents and associated factors. *Journal of Cognitive and Behavioral Psychotherapies*, 9(1), 33–48.
- HAVERMAN, L., GROOTENHUIS, M. A., VAN DER BERG, J. M., VAN VEENENDAAL, M., DOLMAN, K. M., SWART, J. F., KUIJPERS, T. W., VAN ROSSUM, M. A. J. (2012): Predictors of health-related quality of life in children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis: Results from a web-based survey. *Arthritis Care & Research*, 64(5), 694–703.

- HELGESON, V. S., SNYDER, P. R., ESCOBAR, O., SIMINERIO, L., BECKER, D. (2007): Comparison of adolescents with and without diabetes on indices of psychosocial functioning for three years. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 794–806.
- JÖRNGARDEN, A., WETTERGEN, L., VON ESSEN, L. (2006): Measuring of health-related quality of life of adolescents and young adults: Swedish normative data for the SF-36, and the HADS, and the influence of age, gender and method of administration. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4, 91.
- JÖRNGARDEN, A., MATTSSON, E., VON ESSEN, L. (2007): Health-related quality of life, anxiety and depression among adolescents and young adults with cancer. *European Journal of Cancer*, 43(13), 1952–1958.
- KIDSCREEN CD-ROM (2006) Appendix, A7\_B, pp. 132. In: KIDSCREEN Group Europe: *The KIDSCREEN Questionnaires – Quality of life questionnaires for children and adolescents*. Pabst Science Publishers, Lengerich.
- KIDSCREEN Group Europe (2006): *The KIDSCREEN Questionnaires – Quality of life questionnaires for children and adolescents*. Pabst Science Publishers, Lengerich.
- KRISTON P., PIKÓ B., KOVÁCS E. (2012): Az önminősített egészségmutató mint a pszichikai jóllét indikátora: serdülő populáció körében végzett magatartás-epidemiológiai elemzés. *Orvosi Hetilap*, 153, 1875–1882.
- LUKÁCS A., SIMON N., VARGA B. (2011): Pediatric Quality of Life Inventory 3.0 diabetes moduljának magyarországi adaptálása. *Orvosi Hetilap*, 152, 1837–1842.
- MEIJER, S. A., SINNEMA, G., BIJSTRA, J. O., MELLEBERGH, G. J. WOLTERS, W. H. G. (2000): Peer interaction in adolescents with a chronic illness. *Personality and Individual Differences*, 29, 799–813.
- MICHEL, G., BISEGGER, C., FUHR, D. C., ABEL, T., THE KIDSCREEN GROUP (2009): Age and gender differences in health-related quality of life of children and adolescents in Europe: a multilevel analysis. *Quality of Life Research*, 18, 1147–1157.
- MICHEL, G., TAYLOR, N., ABSOLOM, K., EISER, C. (2010): Benefit finding in survivors of childhood cancer and their parents: Further empirical support for the Benefit Finding Scale for Children. *Child Care Health Development*, 36, 123–129.
- NÉMETH A., KÖLTŐ A. (szerk.) (2011): *Serdülőkorú fiatalok egészsége és életmódja*, OGYEI, Budapest.
- PALACIO-VIEIRA, J. A., VILLALONGA-OLIVES, E., VALDERAS, J. M., ESPALLARGUES, M., HERDMAN, M., BERRA, S. (2008): Changes in health-related quality of life (HRQoL) in a population-based sample of children and adolescents after 3 years of follow-up. *Quality of Life Research*, 17(10), 1207–1215.
- RAMOS, P., MORENO, C., RIVERA, F., GASPARE DE MATOS, M., MORGAN, A. (2011): Analysis of social inequalities in health through an integrated measure of perceived and experienced health in Spanish and Portuguese adolescents. *Journal of Health Psychology*, 17(1), 57–67.
- RAVENS-SIEBERER, U., ERHART, M., WILLE, N., WETZEL, R., NICKEL, J., BULLINGER, M. (2006): Generic Health-Related Quality-of-Life Assessment in Children and Adolescents. *Pharmacoeconomics*, 24, 1199–1220.

- RIGÓ A., KÖKÖNYEI GY. (2014): Bevezető. Az életminőséggel kapcsolatos fő szakirodalmi kérdések krónikus szomatikus betegséggel élők körében. *Alkalmazott Pszichológia*, 14, 5–14.
- SAWYER, M. G., REYNOLDS, K. E., COUPER, J. J., FRENCH, D. J., KENNEDY, D., MARTIN, J., STAUGAS, R., ZIAIAN, T., BAGHURST, P. A. (2004): Health-related quality of life of children and adolescents with chronic illness – a two year prospective study. *Quality of Life Research*, 13, 1309–1319.
- SAWYER, S. M., DREW, S., YEO, M. S., BRITTO, M. T. (2007): Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. *Lancet*, 369, 1481–1489.
- SPRANGERS, M. A., SCHWARTZ, C. E. (1999): Integrating response shift into health-related quality of life research: A theoretical model. *Social Science and Medicine*, 48, 1507–1515.
- TAYLOR, S. E., KLEIN, L. C., LEWIS, B. P., GRUENWALD, T. L., GURUNG, R. A. R., UPDEGRAFF, J. A. (2000): Biobehavioral responses to stress in females: tend-and-befriend, not fight-flight. *Psychological review*, 107, 411–429.
- TAYLOR, R. M., GIBSON, F., FRANCK, L. S. (2008): A concept analysis of health-related quality of life in young people with chronic illness. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 1823–1833.
- TÖRÖK, SZ., KÖKÖNYEI, GY., KÁROLYI, L., ITTZÉS, A., TOMCSÁNYI, T. (2006): Outcome effectiveness of therapeutic recreation camping program for adolescents living with cancer and diabetes. *Journal of Adolescent Health*, 39, 445–447.
- TRAN, V., WIEBE, D. J., FORTENBERRY, K. T., BUTLER, J. M., BERG, C. A. (2011): Benefit finding, affective reactions to diabetes stress and diabetes management among early adolescents. *Health Psychology*, 30, 212–219.
- VAN DIJK, J., HUISMAN, J., MOLL, A. C., SCHOUTEN-VAN MEETEREN, A. Y., BEZEMER, P. D., RINGENS, P. J., COHEN-KETTENIS, P. T., IMHOF, S. M. (2007): Health-related quality of life of child and adolescent retinoblastoma survivors in the Netherlands. *Health Quality of Life Outcomes*, 5, 65.
- VARNI, J. W., BURWINKLE, T. M., SHERMAN, S. A., HANNA, K., BERRIN, S. J., MALCARNE, V. L., CHAMBERS, H. G. (2005): Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy: hearing the voices of the children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47, 592–597.
- VARNI, J. W., LIMBERS, C. A., BURWINKLE, T. M. (2007): Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health Quality of Life Outcomes*, 16, 43.
- WYSOCKI, T., TAYLOR, A., HOUGH, B. S., LINSCHIED, T. R., YEATES, K. O., NAGLIERI, J. A. (1996): Deviation from developmentally appropriate self-care autonomy. Association with diabetes outcomes. *Diabetes Care*, 19(2), 119–125.