

Cukorbeteg gyermekek együttműködésének vizsgálata a Diabetes Adherencia Kérdőív gyermekváltozatának validálása során

Munkácsi Brigitta ■ Nagy Beáta Erika dr. ■ Kovács Karolina Eszter dr.

Debreceni Egyetem, Általános Orvostudományi Kar, Gyermekgyógyászati Klinika, Debrecen

Bevezetés: Az 1-es típusú (1TDM) cukorbetegségben szenvedő serdülők többségének HbA_{1c} -értéke világszerte a céltartomány felett van. Annak ellenére, hogy már számos kutatás foglalkozott a diabéteszspecifikus adherencia vizsgálatával gyermek- és serdülőkorban, nem létezik rendszerszerű módszer, eljárás az öngondoskodás korlátainak azonosítására.

Célkitűzés: A kutatás célja egy olyan magyar nyelvű, megbízható és valid kérdőív létrehozása, amely magában foglalja az 1-es típusú cukorbetegséggel kapcsolatos adherencia valamennyi területét.

Módszer: A jelen kutatásban a figyelem középpontjában a gyermek- és serdülőkorban egyaránt használható, diabéteszspecifikus adherenciát vizsgáló új kérdőívünk állt. A kérdőív teszteléséhez, itemredukciójához és skáláinak meghatározásához megbízhatósági elemzést (Cronbach- α mutatót), illetve faktoranalízist alkalmaztunk.

Eredmények: Az eddigi angol nyelvű kérdőívek magyar nyelvre történő lefordítása, előtesztelése, majd a faktoranalízissel és megbízhatósági teszttel történt redukálása alapján létrehozott, 9 alskálát tartalmazó, 58 állításos új kérdőív megbízhatónak bizonyult a Cronbach- α mutató alapján.

Következtetés: A létrehozott Diabetes Adherencia Kérdőív (DAK) megbízhatóan alkalmazható gyermek- és serdülőpopuláción, s adaptálható más krónikus betegek számára is.

Orv Hetil. 2019; 160(29): 1136–1142.

Kulcsszavak: 1-es típusú cukorbetegség, adherencia, gyermek- és serdülőkor

Investigation of the adherence of children with diabetes through the validation of the child version of the Diabetes Adherence Questionnaire

Introduction: Most of the adolescents suffering from type 1 diabetes mellitus (T1DM) can be described with HbA_{1c} values below the target level. Several research investigated the impact of diabetes on the quality of life, however, no complex questionnaire has been developed to examine each area of the disease.

Aim: The aim of the present study is to create a Hungarian, reliable and valid questionnaire which can cover each aspect of the adherence related to type 1 diabetes mellitus.

Method: In the present study, the attention was drawn to the introduction of a new questionnaire related to diabetes adherence which can be applied among children and adolescents as well. To test the questionnaire and to reduce the number of the items and to determine the scales, reliability analysis (Cronbach's α) and factor analysis was applied.

Results: The new measurement, which was created through the translation of English language international questionnaires, their pre-test, and its reduction by factor and reliability analysis, containing 9 subscales with 58 items, is stated as reliable regarding the results of the Cronbach's α index.

Conclusion: It can be stated that the created Diabetes Adherence Questionnaire can be reliably applied on child and adolescent population and it can be adapted for people suffering from other types of chronic diseases.

Keywords: type 1 diabetes mellitus, adherence, childhood and adolescence

Munkácsi B, Nagy BE, Kovács KE. [Investigation of the adherence of children with diabetes through the validation of the child version of the Diabetes Adherence Questionnaire]. Orv Hetil. 2019; 160(29): 1136–1142.

(Beérkezett: 2019. január 31.; elfogadva: 2019. március 11.)

Rövidítések

DAF = Diabetes Adherencia Felmérés; DAK = Diabetes Adherencia Kérdőív; HbA_{1c} = hemoglobin A_{1c} vagy glikohemoglobin; sd = standard deviáció

Világszerte a diabeteses fiatalok többségének HbA_{1c}-értéke a referenciaövezettől eltérő tartományban van, amely tény sürgős beavatkozást tesz szükségessé a hatékony kezelési stratégiák, valamint a metabolikus status tartós javítása érdekében [1, 2]. Népegészségügyi szempontból rendkívül fontos lenne a diabeteses adherencia, ezáltal a glükóz-, tágabb értelemben véve az ún. metabolikus kontroll javítása fiatalabb életkorban megvalósulhat. Orvosi gyakorlati tapasztalat, hogy a gyermekkori szuboptimális glikémiás kontroll fontos prediktora a felnőttkori szuboptimális glikémiás kontrollnak [3, 4].

Az adherencia az „egyen egészségügyi szakemberrel egyeztetett ajánlásoknak megfelelő viselkedése a gyógyszeresedés, a diéta és az életmódváltozás területén” [5]. „Az adherenciára irányuló beavatkozások hatékonyságának növelése nagyobb hatással lehet a népesség egészségére, mint az egyes gyógyszeres kezelések javítása” [5]. Fontos része a krónikus betegséggel való együttélésnek, és a terápia hatékonyságát is jelentős mértékben befolyásolja. Véleményünk szerint az adherenciára irányuló beavatkozások hatékonyságnövelésének kulcstényezője a diabetezzel való együttélést, az azzal való megküzdést befolyásoló pszichés tényezők pozitív irányba történő befolyásolása, átdolgozása, aminek azonban elengedhetetlen feltétele azok pontos feltérképezése és vizsgálata.

Megfelelő adherencia hiányában a cukorbeteg gyermekek és fiatalok súlyos szövődményekkel szembesülhetnek, amelyek jelentősen befolyásolhatják az élettartamot és az életminőséget, de olyan tényezőkre is hatással lehet, mint a családdinamika és az anyagi helyzet. Az 1-es típusú diabetezzel diagnosztizált fiatalok mindössze 21%-a képes az American Diabetes Association által kitűzött HbA_{1c}-szintet megtartani [2]. Mivel a glikémiás kontroll jellemzően serdülőkorban a legrosszabb, nagyon fontos kitüntetett figyelemmel kísérni annak fejlesztését a krónikus hyperglykaemiához társuló többszervi szövődmény csökkentésének érdekében (például vesebetegség, szembetegség, szív- és érrendszeri betegségek és neuropátia) [6]. A serdülőkor alapvetően kritikus periódus számos fiziológiai, hormonális és pszichoszociális változással, amely a betegség megjelenésében, de az azzal kapcsolatos adherenciában is jelentős hatású. A serdülőkorban bekövetkező hormonális változások inzulinrezisztenciát okozhatnak, számos más tényező pedig (pszichoszociális, kezeléssel és kommunikációval kapcsolatos faktorok) gyenge glikémiás kontrollhoz vezethet. Ugyanakkor a tünetek csökkenéséhez és a beteg javuló állapotához jelentősen hozzájárul a kezelési protokoll betartása, a folyamatos kapcsolattartás az orvosi teammel és a társas támasz lehetősége, mely tényezők az adherencia körébe tartoznak. A glikémiás kontroll és a

kezelés betartása közötti összefüggés arra utal, hogy a glikémiás kontroll javítása érdekében a terápiás adherenciát javítani szükséges. Ezen tényezők adják a jelen kutatás relevanciáját, mivel az adherencia vizsgálatára alkalmazott eddigi kérdőívek és egyéb kutatási módszerek annak csak egy-egy spektrumát s nem a teljes adherenciát fedik le. Ennek a hiánynak a pótlására vizsgálatunk céljából egy komplex, adherenciát vizsgáló kérdőív kifejlesztését tűztük ki [7].

Áttekintve a szakirodalmat, 10 olyan releváns kérdőívet találtunk, amely a cukorbeteg gyermekek és serdülők diabetechez, illetve az azzal való együttéléshez és életmódjukban hozott változásokhoz való viszonyulását – azaz valamilyen tartalom mentén az adherenciát – vizsgálta. Ezek a kérdőívek nagyon hosszúak voltak, és csak egyes területekre vonatkoztak. A kutatók szemléletmódja többnyire hasonló, de tartalmi vonatkozásaiban változó megközelítéseket írnak le, ezért a 10 kérdőív tételeit metaanalízissel tartalmi kategóriákba rendeztük, majd megvizsgáltuk azok megfelelő koherenciáját, az átfedő tartalmakat elhagytuk, illetve összevontuk, tartalmi kategória elvesztését így elkerültük. Az eddig használt kérdőívek tartalmi kategóriáinak rendezését követően a tartalmi kategóriák véglegesítését zsűriztetéssel végeztük.

Módszer

A jelen kutatás célja egy új, a diabetesadherenciával kapcsolatos attitűdök mérésére szolgáló kérdőív kialakítása, bemutatása, valamint eredményeinek szemléltetése 114 fő, 1-es típusú cukorbetegséggel diagnosztizált gyermek és serdülő körében való tesztelés alapján. Így a vizsgálatban egy új, a diabetes-specifikus adherenciát és az azzal kapcsolatos attitűdöket párhuzamosan vizsgáló kérdőív bemutatására kerül sor. A Diabetes Adherencia Kérdőív rövidített változata olyan komplex eszköz, mely a diabetezzel kapcsolatos attitűdök és viselkedés valamennyi aspektusát méri az 58 állításra adott válasz segítségével. A kérdőív első változatának létrehozása tíz angol nyelvű kérdőív lefordításával, majd eredeti nyelvre történő visszafordításával történt meg, amely ebben a formájában 167 állítást tartalmazott [8–17].

Az állításokat 10 szakember és egy 10 fős betegcsoport bevonásával zsűriztettük, amelynek eredményeként kilenc alskála került azonosításra, a pontos kategorizálás érdekében azonban a későbbiekben faktoranalízist végeztünk a hibaküszöb csökkentéséért. A 167 állítást tartalmazó kérdőívünket 20 fővel előtesztelés alá vetettük. A kérdőív így is megbízhatónak mutatkozott (Cronbach- α = 0,769), mivel a 0,6 feletti Cronbach- α -értéket már elfogadhatónak tartjuk, s ennél a kérdőív megbízhatósága jóval magasabb.

Az így létrehozott kérdőív az elvégzett faktoranalízis alapján kilenc faktort, tehát kilenc alskálát tartalmazott, amelyek a következők: 1) a cukorbetegség kezelési-ellátási előírások megértése, szervezése, a cukorbetegséggel kapcsolatos tennivalók (a kezelési protokoll) betartása,

teljesítése; 2) a vércukorméréshez kapcsolódó érzelmi reakciók; 3) a szülői és családi támasz; 4) a kortárskapcsolatok; 5) a betegségtagadás (a cukorbetegség tagadása); 6) az adherencia pozitív következményei; 7) az adherencia negatív következményei, fájdalom, kellemetlenség, teher; 8) az orvosi teammel való kapcsolat; 9) a jövővel kapcsolatos aggodalom. A kérdőív állításait ötfokú Likert-skálán (1–5) kell értékelni.

A kérdőív kitöltése ugyanakkor nagyon hosszadalmasnak bizonyult, személyenként 30–50 percet vett igénybe, s a figyelmi korlátok, környezeti hatások és életkori sajátosságok (gyerek- és serdülőkor) okán fontolóra kellett venni egy rövidebb, ám tartalmilag szorosan illeszkedő kérdőív kialakítását. Ennek érdekében az állítások számát redukáltuk azok megbízhatósága, valamint faktorsúlyuk alapján. Az egyes skálákban a legkevésbé megbízható kijelentések kivételre kerültek. Így az eredetileg 167 állítást tartalmazó kérdőív rövidített változata 58 állítást tartalmaz. A kérdőív újratesztelésében (teszt-reteszt) részt vevő gyermekek a Debreceni Egyetem Klinikai Központjának Gyermekgyógyászati Klinikáján állnak kezelés alatt 1-es típusú cukorbetegséggel diagnosztizálva ($n = 114$), a kutatásra pedig a Debreceni Egyetem Klinikai Központja Gyermekgyógyászati Klinikájának Gyermekgyógyászati és Pszichoszomatikus Osztályán került sor. A legfiatalabb páciens 9 éves, a legidősebb pedig 20 éves, a minta átlagéletkora 14,17 év ($sd = 2,18$). A minta 52,6%-a fiú ($n = 60$), 47,4%-a pedig lány ($n = 54$). A fiatalok 67,5%-a él intakt családban, 21,9%-uk él csak az egyik szülőjével (és annak új párjával), s 8,8%-uk él nevelőszülőknél. 16,7%-uknak nincs testvére, míg 83,3%-uknak van legalább egy testvére. A betegség kezdetének átlagos időpontja a 8,18 éves kor ($sd = 3,9$), a vizsgálat időpontjáig a diagnózis óta eltelt idő átlaga 7,1 év ($sd = 3,8$).

Eredmények

A statisztikai számítások során SPSS 22.0 for Windows statisztikai programot (Microsoft Corporation, Armonk, NY, Amerikai Egyesült Államok) alkalmaztunk, a megbízhatóságot Cronbach- α mutatóval, a kérdőív skálait faktoranalízissel hoztuk létre. A további elemzésekhez kétmintás t-próbát alkalmaztunk két csoport összehasonlításakor s egyszempontos varianciaanalízist több csoport eredményeinek összevetése során. A jelen kutatásban a kérdőív megbízhatósága magasnak mondható, hiszen az újratesztelés után a Cronbach- α értéke 0,739. Az egyes alskálák megbízhatóságát az 1. táblázat szemlélteti.

Faktoranalízissel megvizsgáltuk a kérdőívben mintázódó alskálákat, azt feltételezve, hogy az eredetileg meghatározott kilenc alskálát követő mintázat lesz tapasztalható. Ehhez 'maximum likelihood' (legnagyobb valószínűség) módszerrel Varimax rotálást alkalmaztunk, amely 71,4%-ban magyarázza a változókat. A faktoranalízis eredményei alapján hasonló eloszlás volt kimutatható a kérdések csoportosulásának tekintetében, így az eredeti-

1. táblázat | Megbízhatóság a Diabetes Adherencia Kérdőív (DAK) rövidített változatának alskáláin (forrás: Diabetes Adherencia Felmérés [DAF] 2017; $n = 114$)

Alskálák	Cronbach- α
1. Önmenedzselés (self-management)	0,844
2. Emocionális feedback (a vércukorméréssel kapcsolatos érzelmi reakciók)	0,623
3. Társas támasz (szülő és család)	0,882
4. Társas támasz (kortársak)	0,674
5. Betegségtagadás	0,714
6. Pozitív adherencia	0,745
7. Negatív adherencia	0,839
8. Társas támasz (orvosi team)	0,673
9. Jövőkép	0,841

hez hasonlóan kilenc alskálát állapíthattunk meg (Melléklet).

Az új, rövidített komplex kérdőívet 114 beteg bevonásával teszteltük. A teljes kérdőív megbízhatósága igen magas (Cronbach- $\alpha = 0,881$). A kérdőív kilenc skálát tartalmaz, amelyek a következők:

1. Önmenedzselés (self-management): a cukorbetegség-kezelési előírások megértése, szervezése, a cukorbetegséggel kapcsolatos tennivalók (a kezelési protokoll) betartása, teljesítése, a kezelési utasítások (táplálkozás, vércukorszintmérés, inzulininjekció) percepciója, figyelembevétele, azok körültekintő betartása, tudatos magatartás (50 pont).

2. Emocionális feedback (a vércukorméréssel kapcsolatos érzelmi reakciók): pozitív és negatív emóciók a vércukorszinttel és annak mérésével kapcsolatban, annak közlése a környezettel, a cukorbetegség általi fenyegetettség fiziológiai és emocionális megjelenése (30 pont).

3. Társas támasz (szülő és család): a család és családtagok szerepe a cukorbetegségben és az azzal való megküzdésben, a családból érkező pozitív és negatív feedback és azok hatása (55 pont).

4. Társas támasz (kortársak): a barátok által nyújtott társas támasz megnyilvánulási formái és szerepe a betegséggel való megküzdésben, izoláció vagy integráció jelenléte a cukorbeteg gyermek életében (25 pont).

5. Betegségtagadás: a cukorbetegség tényének tudatos és tudattalan figyelmen kívül hagyása, tagadása, a tünetek és a kezelési rend izolálása, a tünetektől való félelem hiánya (15 pont).

6. Pozitív adherencia: az adherencia pozitív következményei, a kezelési előírások és a sport pozitív hatásai a fiziológiai és emocionális jóllétre (10 pont).

7. Negatív adherencia: betegségteher, az adherencia negatív következményei, fájdalom, kellemetlenség, teher: a betegség és következményeinek negatív hatásai a mindennapi életre, a kapcsolatokra, a szabadidős és iskolai tevékenységekre (45 pont).

8. Társas támasz (orvosi team): a cukorbeteg gyermek kapcsolata és viszonyulása az orvos(ok)hoz, az orvosok magatartásának percepciója (25 pont).

2. táblázat | Skálaértékek a Diabetes Adherencia Kérdőív (DAK) rövidített változatának alskáláin nemi bontásban (forrás: Diabetes Adherencia Felmérés [DAF] 2017; n = 114)

Nem	Fiú (n = 60)		Lány (n = 54)		Szign.
	Átlag	Szórás	Átlag	Szórás	
1. alskála	40,0	10,0	38,0	11,8	0,333
2. alskála	15,5	3,6	15,4	4,9	0,978
3. alskála	47,2	13,9	47,0	15,2	0,956
4. alskála	18,3	3,1	18,4	5,1	0,925
5. alskála	5,6	2,1	5,0	2,0	0,168
6. alskála	7,9	2,0	7,8	2,7	0,783
7. alskála	16,2	7,3	13,8	6,0	0,064
8. alskála	21,9	4,2	21,6	5,9	0,805
9. alskála	11,8	5,8	8,8	4,4	0,002
Összesen	184,3	34,5	175,9	48,1	0,284

9. Jövőkép: a jövővel kapcsolatos aggodalom, a cukorbetegség hosszú távú negatív hatásaitól való félelem a házasság, gyermekvállalás, továbbtanulás és munkavállalás, egészség és annak hiánya vonatkozásában (30 pont).

Az adatok és skálaértékek szemléltetésének érdekében korcsoportonkénti bontásban szemléltetjük a DAK gyermekváltozatán elért értékeket. Ehhez a kilenc alskála értékeinek külön-külön történő ismertetése mellett a teljes kérdőívben elért átlagokat is tartalmazza a 2., 3. és 4. táblázat. A teljes mintaátlag a 114 bevont vizsgálati személy adatai alapján 179,6 pont. A fiúk teljes adherenciaátlaga 184,3 pont, míg a lányoké 175,9 pont, ami arra utal, hogy a fiúk terápiás adherenciája magasabb, jöllehet a különbség nem szignifikáns (2. táblázat). Az alskálák tekintetében csak a Jövőkép alskála esetében áll fenn jelentős különbség a nemek közt, amely a fiúk pozitívabb jövőképet mutatja. A többi alskála esetében nem jelentős a csoportok közti különbség.

4. táblázat | Skálaértékek a Diabetes Adherencia Kérdőív (DAK) rövidített változatának alskáláin családszerkezet szerinti bontásban (forrás: Diabetes Adherencia Felmérés [DAF] 2017; n = 112)

Családszerkezet	Intakt (n = 77)		Nonintakt (n = 25)		Nevelőszülők (n = 10)		Szign.
	Átlag	Szórás	Átlag	Szórás	Átlag	Szórás	
1. alskála	40,1	7,1	39,3	12,1	33,7	8,7	0,267
2. alskála	16,2	2,5	15,5	4,6	13,5	5,5	0,235
3. alskála	47,0	13,1	48,0	14,9	38,9	13,9	0,174
4. alskála	19,1	3,1	17,9	4,7	19,6	1,6	0,292
5. alskála	5,2	1,8	5,2	2,2	6,3	1,4	0,285
6. alskála	8,1	1,5	7,9	2,5	6,3	2,5	0,098
7. alskála	16,8	6,8	14,5	6,8	15,3	6,6	0,315
8. alskála	22,4	3,1	21,6	5,7	21,0	4,3	0,703
9. alskála	11,4	5,6	10,0	5,4	10,1	5,4	0,545
Összesen	186,4	21,8	180,0	47,1	164,7	35,0	0,388

A minta az életkor alapján négy jól elkülöníthető csoportra bontható: a 9–12 évesek (n = 34), a 13–14 évesek (n = 26), a 15–16 évesek (n = 32), valamint a 17–20 évesek (n = 21) csoportjára. Megvizsgáltuk, milyen különbségek állnak fenn életkor szerint az adherenciában, ennek eredményeit a 3. táblázat szemlélteti. Az eredmények alapján a 13–14 évesek körében a legmagasabb az adherencia mértéke, míg a 17–20 évesek körében a legalacsonyabb a szintje. A csoportok közötti különbség azonban nem szignifikáns, sem a teljes adherencia, sem annak alskálái esetében.

Végül a családszerkezet alapján fennálló adherenciakülönbségeket vizsgáltuk meg (4. táblázat). A legmagasabb adherenciával az intakt családban élő fiatalok jellemezhetők, míg a legalacsonyabb adherencia a nevelőszülőkkel élő gyerekek közt mutatkozott. A csoportok közötti különbség azonban nem szignifikáns.

3. táblázat | Skálaértékek a Diabetes Adherencia Kérdőív (DAK) rövidített változatának alskáláin életkori bontásban (forrás: Diabetes Adherencia Felmérés [DAF] 2017; n = 114)

Korcsoport	9–12 év (n = 34)		13–14 év (n = 26)		15–16 év (n = 32)		17–20 év (n = 21)		Szign.
	Átlag	Szórás	Átlag	Szórás	Átlag	Szórás	Átlag	Szórás	
1. alskála	38,7	14,2	39,7	7,1	41,1	9,1	35,2	11,0	0,274
2. alskála	15,0	5,8	15,9	1,9	15,4	3,9	15,5	4,1	0,887
3. alskála	49,1	17,8	48,6	8,0	46,4	14,3	42,0	14,5	0,311
4. alskála	17,9	4,9	18,7	2,9	18,4	4,2	18,6	4,5	0,880
5. alskála	5,1	2,2	5,3	1,9	5,6	2,2	5,3	1,8	0,831
6. alskála	7,6	3,1	8,4	1,5	7,9	2,1	7,3	2,1	0,409
7. alskála	15,0	8,7	15,8	6,0	14,5	5,8	15,2	6,0	0,903
8. alskála	21,2	6,2	22,1	2,9	22,5	5,0	21,0	5,4	0,623
9. alskála	9,5	7,0	10,2	3,7	10,8	5,0	11,6	5,0	0,566
Összesen	179,1	57,2	184,8	14,7	182,7	37,0	171,8	42,5	0,732

Megbeszélés

Tanulmányunk fókuszában az 1-es típusú cukorbetegség adherenciájával kapcsolatos attitűdök és viselkedéselemek vizsgálata állt. A tanulmány célja egyrészt egy új, komplex, de rövidebb, az adherencia és az azzal kapcsolatos attitűdök vizsgálatára szolgáló mérőeszköz kialakítása és bemutatása, valamint hatékonyságának szemléltetése. Az eredetileg 167 állítást tartalmazó 10 angol nyelvű nemzetközi kérdőív lefordításának eredményeként létrehozott kérdőívünk a 20 fős előtesztelés alkalmával megbízhatónak bizonyult ugyan, ám területi okok miatt nehézségekbe ütközött a kérdőívek felvétele. Így a megbízhatósági mutatók és faktoranalízis alapján redukált, 58 állítást tartalmazó új, rövidített kérdőívünknek a 114 fős mintánkon elvégzett tesztelése megbízhatónak bizonyult, s kilenc faktor rajzolódott ki, így a létrehozott kérdőív kilenc alskálát tartalmaz. Ezek a következők: *önmenedzselés (self-management)*, *emotional feedback (a vércukorméréssel kapcsolatos érzelmi reakciók)*, *társas támasz (szülő és család)*, *társas támasz (kortársak)*, *betegségtagadás*, *pozitív adherencia*, *negatív adherencia*, *társas támasz (orvosi team)*, valamint *jövőkép*. A kérdőív előnye, hogy rövid idő alatt kitölthető, s megbízhatóan képes mérni a diabetesadherencia esetében jelentős területeket akár már prepubertáskorban, szemben a jelenleg rendelkezésre álló kérdőívekkel, amelyek

résben hosszabb időtartamot igényelnek, részben pedig csak részterületeket képesek lefedni, ami a kérdőív kialakításának kifejezett relevanciáját szemlélteti. Könnyű értelmezhetőségének okán így a kérdőív jól alkalmazható már prepubertás- és serdülőmintán, ugyanakkor felnőtt populációra is adaptálható. A jelen kutatás tárgyát nem képezte a demográfiai háttérváltozók, valamint az egyéb pszichológiai faktorok bevonása és hatásuk vizsgálata, amelyek azonban további izgalmas és értékes kutatási kérdéseket és eredményeket vethetnek fel, így ezek későbbi kutatásaink részét fogják képezni. További kutatási céljaink között szerepel ennek megfelelően egy szülői és szakorvosi együttműködési kérdőív létrehozása is. Fontos lenne az új adherencia-kérdőív használata minden diabeteses gyermeknél, hiszen jelentős és objektív visszajelzéseket kaphatunk. Így az intervenciókat, a pszichés szupportív támogatást korábban meg tudjuk kezdeni egyénileg és a család részéről is. Hosszú távon a kérdőív angol nyelvre történő fordításával a kérdőív terjesztése és szélesebb körű alkalmazása is elérhetővé válik, mivel jelenleg az angol nyelvű irodalomban sem találkozhatunk hasonló, rövid, ugyanakkor komplex adherencia-kérdőívvel. Ezt követően a kérdőívet egyéb krónikus betegségekre (például Chron-betegség, colitis ulcerosa, asztma) is adaptálni lehet, s ezáltal a különböző krónikus betegségekkel rendelkező betegcsoportok terápiás adherenciája is összehasonlíthatóvá válhat.

Melléklet | A Diabetes Adherencia Kérdőív gyermekváltozata (DAK-GY)

A továbbiakban a *cukorbetegséggel és annak kezelésével* kapcsolatos állításokat olvashatsz. Kérlek, állapítsd meg, mennyire jellemzők rád ezek az állítások! Az 1-es az egyáltalán nem, míg az 5-ös a teljes mértékben jellemző.

	Egyáltalán nem			Teljes mértékben		
	1	2	3	4	5	
1. Kezelésem kellemetlenséget okoz.	1	2	3	4	5	
2. Kezelésem sok időt és munkát igényel.	1	2	3	4	5	
3. Semmi rossz nem történhet velem, ha nem tartom be a kezelési rendet.	1	2	3	4	5	
4. A barátokkal való kapcsolat fontosabb, mint cukorbetegségem kezelése.	1	2	3	4	5	
5. Próbálok elfelejteni cukorbetegségemet.	1	2	3	4	5	
6. Cukorbetegségem miatt megkülönböztetnek baráti társaságomban.	1	2	3	4	5	
7. Megbízom az orvosokban.	1	2	3	4	5	
8. Az orvosok túlságosan elfoglaltak ahhoz, hogy beszéljenek velem cukorbetegségemről.	1	2	3	4	5	
9. Az orvosok megértik, hogy cukorbetegségem mennyire akadályoz a számomra fontos dolgokban.	1	2	3	4	5	
10. Az orvosok barátságosak és könnyen tudnak velem beszélgetni.	1	2	3	4	5	
11. Megbízom a nővérekben.	1	2	3	4	5	
12. Betartom a kezelési előírásokat.	1	2	3	4	5	
13. Családom biztat diétám betartására.	1	2	3	4	5	
14. Családom emlékeztet diétám betartására.	1	2	3	4	5	
15. Családtagjaim kontrollálják megfelelő ételfogyasztásomat.	1	2	3	4	5	
16. Családtagjaim készítik el a diétás ételeket számomra.	1	2	3	4	5	
17. Családtagjaim megdicsérik, ha megfelelően étkezem, betartom a diétámat.	1	2	3	4	5	
18. Családom figyelmeztet, ha nem megfelelő ételt eszem.	1	2	3	4	5	
19. Eleget mozgok, sportolok.	1	2	3	4	5	
20. Családom megdicséri a fizikai aktivitásért, sportért.	1	2	3	4	5	

Melléklet folyt.

		Egyáltalán nem			Teljes mértékben	
21.	Családtagjaim sporttevékenységek végzésére bátorítanak.	1	2	3	4	5
22.	Ha lehet, elkerülöm, hogy társaim tudjanak cukorbetegségemről.	1	2	3	4	5
23.	Zavar, ha barátaim cukorbetegségemről kérdeznek.	1	2	3	4	5
24.	Barátaim többsége nem cukorbeteg, ezért másnak érzem magam.	1	2	3	4	5
25.	Jobban szeretem, ha családtagjaim közlik helyettem környezetemmel cukorbetegségemet.	1	2	3	4	5
26.	Jobban szeretem, ha én közlöm környezetemmel cukorbetegségemet.	1	2	3	4	5
27.	Megfelelő ételmennyiséget eszek.	1	2	3	4	5
28.	Étkezéseimet (reggeli/tízórai/ebéd stb.) megfelelő időben végzem.	1	2	3	4	5
29.	Megfelelő inzulinmennyiséget adok be magamnak.	1	2	3	4	5
30.	Megfelelő időben adom be magamnak az inzulint.	1	2	3	4	5
31.	Vércukormérésem eredményét figyelembe véve adom be magamnak az inzulint.	1	2	3	4	5
32.	Bűntudatot vált ki, ha magas a vércukorszintem.	1	2	3	4	5
33.	Félelmet vált ki, ha alacsony a vércukorszintem.	1	2	3	4	5
34.	Minden körülmények között megmérem a vércukromat.	1	2	3	4	5
35.	Rendszeresen rögzítem vércukorszintem mérésének eredményeit.	1	2	3	4	5
36.	Mindent megteszek, hogy kordában tartsam cukorbetegségemet.	1	2	3	4	5
37.	Cukorbetegségem korlátozza baráti kapcsolataimat.	1	2	3	4	5
38.	Cukorbetegségem nagyban korlátozza életvitelemet.	1	2	3	4	5
39.	Cukorbetegségem megfelelő kezelése sok időt vesz igénybe.	1	2	3	4	5
40.	Családom örül, ha megfelelően kezelem magam.	1	2	3	4	5
41.	Minél jobban betartom kezelési előírásaimat, annál jobban érzem magam.	1	2	3	4	5
42.	Diétám jelentősen korlátoz életvezetésemben.	1	2	3	4	5
43.	Cukorbetegségem korlátoz a mozgásban, sportolásban.	1	2	3	4	5
44.	Cukorbetegségem korlátozza szabadidős tevékenységeimet.	1	2	3	4	5
45.	Cukorbetegségem korlátozza iskolai tevékenységeimet.	1	2	3	4	5
46.	Aggódok, hogy cukorbetegségem miatt megházasodom-e.	1	2	3	4	5
47.	Aggódok, hogy lehet-e majd gyermekem a cukorbetegségem miatt.	1	2	3	4	5
48.	Aggódok, hogy nehezebb lesz majd állást találnom cukorbetegségem miatt.	1	2	3	4	5
49.	Aggódok, hogy nem tudom majd befejezni iskolai tanulmányaimat cukorbetegségem miatt.	1	2	3	4	5
50.	Aggódok, hogy cukorbetegségem testi megjelenésem is befolyásolja.	1	2	3	4	5
51.	Aggódok, hogy egészségügyi komplikációim adódnak cukorbetegségem miatt.	1	2	3	4	5
52.	Cukorbetegségemmel kapcsolatos féltelmeimet kordában tudom tartani.	1	2	3	4	5
53.	Egy étkezés alkalmával diétámnak megfelelő ételmennyiséget eszek meg.	1	2	3	4	5
54.	Családom megdicsér, ha betartom a kezelési előírásokat.	1	2	3	4	5
55.	Családtagjaim segítenek a kezelés változtatásában vércukormérésem alapján.	1	2	3	4	5
56.	Magas vércukorszintem miatt megijedek.	1	2	3	4	5
57.	Alacsony vércukorszintem miatt megijedek.	1	2	3	4	5
58.	Időnként megfedkezem cukorbetegségem kezeléséről.	1	2	3	4	5

Értékelési útmutató:

1. Önmenedzselés (self-management): 12., 27., 28., 29., 30., 31., 34., 35., 36., 53.
2. Emocionális feedback (a vércukorméréssel kapcsolatos érzelmi reakciók): 25., 26., 32., 33., 52., 56.
3. Társas támasz (szülő és család): 13., 14., 15., 16., 17., 18., 20., 21., 40., 54., 55.
4. Társas támasz (kortársak): 4., 6., 22., 23., 24.
5. Betegségtagadás: 3., 5., 58.
6. Pozitív adherencia: 19., 41.
7. Negatív adherencia: 1., 2., 37., 38., 39., 42., 43., 44., 45.
8. Társas támasz (orvosi team): 7., 8., 9., 10., 11.
9. Jövőkép: 46., 47., 48., 49., 50., 51.
- Fordított itemek: 4, 6, 8, 23, 24, 32, 33, 56.

Anyagi támogatás: A szerzők anyagi támogatásban nem részesültek.

Szerzői munkamegosztás: M. B.: A kutatási módszertan kidolgozása, a vizsgálat lefolytatása, szakirodalom-kutatás, statisztikai elemzések, a kézirat kialakítása és szövegeztése. N. B. E.: A kutatási módszertan kidolgozása és szupervíziója, szakirodalmi kutatás, a statisztikai adatok értelmezése, a kézirat kialakítása. K. K. E.: Szakirodalom-kutatás, statisztikai elemzések, a szempontrendszer megtervezése. A cikk végleges változatát valamennyi szerző elolvasta és jóváhagyta.

Érdekltségek: A szerzőknek nincsenek érdekltségeik.

Irodalom

- [1] Petitti DB, Klingensmith GJ, Bell RA, et al., for the SEARCH for Diabetes in Youth Study Group. Glycemic control in youth with diabetes: the SEARCH for Diabetes in Youth Study. *J Pediatr*. 2009; 155: 668–672.e3.
- [2] Wood JR, Miller KM, Maahs DM, et al., T1D Exchange Clinic Network. Most youth with type 1 diabetes in the T1D Exchange Clinic Registry do not meet American Diabetes Association or International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes Clinical Guidelines. *Diabetes Care* 2013; 36: 2035–2037.
- [3] Ellis EN. Diabetes mellitus and the kidney in adolescents. *Adolesc Med Clin*. 2005; 16: 173–184.
- [4] Leelarathna L, Guzder R, Muralidhara K, et al. Diabetes: glycaemic control in type 1. *BMJ Clin Evid*. 2011; 2011: 0607.
- [5] World Health Organization, Chronic Respiratory Diseases and Arthritis Team. Screening for type 2 diabetes report of a World Health Organization and International Diabetes Federation meeting. Department of Noncommunicable Disease Management, Geneva, 2003.
- [6] Hood KK, Peterson CM, Rohan JM, et al. Association between adherence and glycemic control in pediatric type 1 diabetes: a meta-analysis. *Pediatrics* 2009; 124: e1171–e1179.
- [7] Dwyer KA, Moore DJ, Russell WE, et al. A review of adolescent adherence in type 1 diabetes and the untapped potential of diabetes providers to improve outcomes. *Curr Diab Rep*. 2015; 15: 51.
- [8] Anderson BJ, Auslander WF, Jung KC, et al. Assessing family sharing of diabetes responsibilities. *J Pediatr Psychol*. 1990; 15: 477–492.
- [9] Schafer LC, McCaul KD, Glasgow RE. Supportive and non-supportive family behaviors: relationships to adherence and metabolic control in persons with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 1986; 9: 179–185.
- [10] Hood KK, Butler DA, Anderson BJ, et al. Updated and revised diabetes family conflict scale. *Diabetes Care* 2007; 30: 1764–1769.
- [11] La Greca AM, Bearman, KJ. The diabetes social support questionnaire – family version: evaluating adolescents’ diabetes-specific support from family members. *J Pediatr Psychol*. 2002; 27: 665–676.
- [12] Hood KK, Butler DA, Volkering LK, et al. The Blood Glucose Monitoring Communication Questionnaire. An instrument to measure affect specific to blood glucose monitoring. *Diabetes Care* 2004; 27: 2610–2615.
- [13] La Greca AM, Swales T, Klemp S, et al. Self care behaviors among adolescents with diabetes. Ninth Annual Sessions of the Society of Behavioral Medicine. Society of Behavioural Medicine, Baltimore, MD, 1988.
- [14] Skinner TC, Hoey H, McGee HM, et al. A short form of the Diabetes Quality of Life for Youth questionnaire: exploratory and confirmatory analysis in a sample of 2,077 young people with type 1 diabetes mellitus. *Diabetologia* 2006; 49: 621–628.
- [15] Iannotti RJ, Schneider S, Nansel TR, et al. Self-efficacy, outcome expectations, and diabetes self-management in adolescents with type 1 diabetes. *J Dev Behav Pediatr*. 2006; 27: 98–105.
- [16] Jacobson AM, Hauser ST, Lavori P, et al. Adherence among children and adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus over a four-year longitudinal follow-up. I. The influence of patient coping and adjustment. *J Pediatr Psychol*. 1990; 15: 511–526.
- [17] Cox ED, Fritz KA, Hansen KW, et al. Development and validation of PRISM: a survey tool to identify diabetes self-management barriers. *Diabetes Res Clin Pract*. 2014; 104: 126–135.

(Kovács Karolina Eszter dr.,
Debrecen, Egyetem tér 1., 4032
e-mail: karolina92.kovacs@gmail.com)

„Fundamentum est omnium virtutum pietas in parentes.” (Cicero)
(Minden erény alapja a szülők iránti tisztelet.)