

ISSN 2063-2142 (Print)
ISSN 3004-3085 (Online)

EGÉSZSÉGTUDOMÁNYI KÖZLEMÉNYEK

A Miskolci Egyetem Közleménye

15. kötet, 1. szám



MISKOLCI EGYETEMI KIADÓ
2025

EGÉSZSÉGTUDOMÁNYI KÖZLEMÉNYEK
15. kötet, 1. szám (2025)

Lektorált folyóirat

Felelős szerkesztő:

PROF. DR. BARKAI LÁSZLÓ
egyetemi tanár, MTA doktor

Főszerkesztő:

DR. HABIL. LUKÁCS ANDREA
egyetemi docens

A szerkesztőbizottság tagjai:

Dr. Kálcza Jánosi, Kinga	egyetemi docens (RO)
Dr. Kiss-Tóth Emőke	főiskolai tanár
Dr. Martos János	főiskolai tanár
Prof. dr. Rácz, Olivér	professor emeritus (SK)
Dr. Valikovics Attila	egyetemi docens
Dr. Wasilewska, Malgorzata	egyetemi adjunktus (PL)

Szerkesztők:

Dojcsákné Kiss-Tóth Éva
Juhászné Dr. Szalai Adrienn
Kiss-Kondás Dóra
Sipos Zsolt

TARTALOMJEGYZÉK

Szabó Gergely Zoltán – Kovács Fanni Mercédesz – Csábi Eszter:

A home office hatása az észlelt stresszre, a szorongás és depresszió szintjére,
valamint a szubjektív alvásminőségre a Covid-19-járvány ideje alatt 5

Trixler Bettina – Pusztafalvi Henriette:

Autista gyermeket és fiatal felnőtteket nevelő szülők egészségügyi
tapasztalatai a Covid-19-pandéma időszakában 27

Szilágyi Bernadett – Gyulai Anikó:

A Nemzeti Népegészségügyi Program kapcsolata az egészségfejlesztés
alapelveivel 45

Fejes Melinda – Varga Beatrix – Hollódy Katalin:

8–18 éves meningomyeloceléval született gyermekek vizsgálata és élet-
minőségük összehasonlítása hasonló életkorú egészséges és krónikus
neurológiai betegségekben szenvedő gyermekekkel 57

Fejes Melinda – Varga Beatrix – Molnár Dénes – Hollódy Katalin:

Mi befolyásolja a cerebrál parétikus betegek testalkatát? 75

Fodor Bertalan – Varga Rita:

Az Eozinofil Granulomatosis Polyangiitisszel (EGPA) patofiziológiája,
diagnózisa és kezelése 92

Peti Ágnes – Szakos Erzsébet:

Újszülött- és csecsemőkori sárgaság differenciáldiagnosztikája 102

Fülöp Vilmos – Kalmár László:

Fertőzések okozta intrauterin gyulladás: a fenyegető koraszülés és
koraszülés immunbiológiája 117

**A HOME OFFICE HATÁSA AZ ÉSZLELT STRESSZRE,
A SZORONGÁS ÉS DEPRESSZIÓ SZINTJÉRE, VALAMINT
A SZUBJEKTÍV ALVÁSMINŐSÉGRE A COVID-19-JÁRVÁNY
IDEJE ALATT**

**THE EFFECT OF HOME OFFICE ON PERCEIVED STRESS,
ANXIETY AND DEPRESSION LEVELS, AND SUBJECTIVE SLEEP
QUALITY DURING THE COVID-19 PANDEMIC**

SZABÓ GERGELY ZOLTÁN – KOVÁCS FANNI MERCÉDESZ –
CSÁBI ESZTER*

Szegedi Tudományegyetem, Bölcsészettudományi Kar, Pszichológiai Intézet

Összefoglalás

Bevezetés: A home office munkarend az elmúlt években egyre szélesebb körben elterjedt munkavégzési formává vált, habár keveset tudunk a mentális egészségre gyakorolt hatásáról. Ezért, a kutatás célja, annak feltárása, hogy milyen hatással van a home office munkavégzés az észlelt stressz szintjére, az alvásminőségre, valamint a depresszió és a szorongás szintjére a COVID-19-járvány idején.

Módszertan: a vizsgálatban 154 fő vett részt, akik két csoportra lettek bontva aszerint, hogy a kitöltést megelőzően otthon vagy a munkahelyükön dolgoztak. A home office csoportot 83 fő (átlagéletkor: 38,82 év [$SD = \pm 5,68$], 60 nő/23 férfi), a személyes jelenléttel járó munkarendben dolgozók csoportját 71 fő (átlagéletkor: 40,44 év [$SD = \pm 5,75$], 47 nő/24 férfi) alkotta. A résztvevők online kérdőíveket töltöttek ki, amelyek olyan változókat mértek, mint az észlelt stressz, a szubjektív alvásminőség, továbbá a depresszió és a szorongás mértéke.

Eredmények: akik otthoni munkarendben dolgoztak, azok tendenciaszinten magasabb szintű stresszt éltek meg ($p = 0,056$), azokhoz képest, akik személyes jelenléttel történő munkát végeztek. A home office-ban dolgozók szignifikánsan rosszabb alvásminőségről számoltak be (szubjektív alvásminőség és alváslatencia: $p = 0,018$). A csoportok között nem volt szignifikáns különbség a depresszió ($p = 0,250$), valamint az állapot- és vonásszorongás tekintetében ($p = 0,178$, $p = 0,264$), azonban a szubjektív alvásminőség vonatkozásában összefüggést mutatkozott a depresszió és szorongás szintjével ($p < 0,001$).

Következtetések: a home office típusú munkavégzés alkalmazása során olyan negatív hatások is előfordulhatnak, mint az alvásminőség romlása vagy az észlelt stressz mértékének növekedése.

Kulcsszavak: home office, észlelt stressz, alvásminőség, alvás, depresszió, szorongás

* Levelező szerző: Dr. Csábi Eszter
Szegedi Tudományegyetem, Bölcsész- és Társadalomtudományi Kar,
Pszichológiai Intézet, Kognitív- és Neuropszichológiai Tanszék,
6722 Szeged, Egyetem u. 2.
Telefonszám: +36 62 544 692
E-mail-cím: csabi.eszter@szte.hu

Summary

Background: In recent years, home office has become an increasingly widespread form of employment, however, less is known about its impact on mental health. Therefore, the aim was to explore the effect of home office on perceived stress, sleep quality, depression and anxiety during COVID-19.

Methods: The study involved 154 participants divided into two groups based on their work setting before completing the survey. The home office group included 83 individuals (mean age: 38.82 years, $SD = \pm 5.68$; 60 women/23 men), while the onsite work group consisted of 71 individuals (mean age: 40.44 years, $SD = \pm 5.75$; 47 women/24 men). Participants completed online questionnaires measuring perceived stress, subjective sleep quality, depression, and anxiety levels.

Results: Participants working remotely reported higher levels of perceived stress at a trend level ($p = 0.056$) compared to those working onsite. Remote workers also reported significantly poorer sleep quality, including subjective sleep quality and sleep latency ($p = 0.018$). No significant differences were found between the groups regarding depression ($p = 0.250$), state anxiety ($p = 0.178$), or trait anxiety ($p = 0.264$). However, subjective sleep quality was associated with levels of depression and anxiety ($p < 0.001$).

Conclusions: home office might also have negative impact such as higher level of perceived stress and lower sleep quality.

Keywords: home office, perceived stress, sleep quality, sleep, depression, anxiety

BEVEZETÉS

A világban egyre szélesebb körben teszik lehetővé a munkáltatók az otthoni munkavégzést, mert az általánossá váló internethasználat felszabadítja a dolgozókat a konkrét munkavégzési helyhez való kötöttségtől. Yang és munkatársai [1] szerint, a COVID-19-világjárványt megelőzően az amerikai munkavállalók legfeljebb 5%-a dolgozott otthonról heti 3 napnál többet, amely becslések szerint 2020 áprilisára 37%-ra változott. A szerzők szerint, a világjárvány felgyorsította a hagyományos irodai munkától való eltávolodást, így valószínűleg még azok a cégek sem fognak teljesen visszatérni a COVID-19 előtti munkarendhez, akik nem tartanak fenn teljes munkaidős távmunka-politikát [1]. Magyarországon is hasonló tendenciát láthattunk: a Központi Statisztikai Hivatal jelentése [2] szerint 2020. február és május között ugrásszerűen, mintegy háromszorosára nőtt a home office vagy internetkapcsolaton alapuló távmunka keretében dolgozók száma. Ezzel a hazai foglalkoztatottakat tekintve közel 760 ezer fő, a foglalkoztatottak 17%-a dolgozott ilyen munkarendben. E jelentés adatai szerint a második hullám elején, de már a harmadik hullám árnyékában (2021. februárban) 482 ezer főt, a foglalkoztatottak 11%-át érintette az otthoni munkavégzés, csaknem ötször annyi embert, mint egy évvel a pandémiát megelőzően [2].

A kutatások többségében inkább fizikai és egészségügyi aspektusból vizsgálták az otthoni munkavégzés hatásait. Ezek az eredmények arra utalnak, hogy az otthoni

munkavégzésnek számtalan előnye van, többek között azért, mert a munkáltatók spórolnak az irodai költségekkel a munkavállalók távollétében, a munkavállalók pedig megtakarítják a munkahelyre beutazási időt és annak költségeit is, valamint nagyobb szabadsággal rendelkeznek saját munkaidejük felett, szabadabban tudják beosztani azt [3, 4]. Ezt a megállapítást támasztják alá Buomprisco és munkatársai [5] tanulmányának eredményei, amely szerint a munkavállalók részéről a távmunka javítja a munka és a magánélet egyensúlyát, növeli a szabadidejüket, valamint nagyobb önállóságot és rugalmasságot biztosít számukra. A munkáltatók részéről pedig csökkenhetnek az üzleti költségek és nagyobb termelékenységet érhetnek el a munkavállalók által. Ezenkívül, ez a fajta munkaszervezés a szerzők szerint sokféle munkára, valamint különböző korú, nemű és egészségi állapotú emberek (pl. mozgássérültek) számára is alkalmas lehet. Tekintettel a távmunka egyre szélesebb körű elterjedésére, Buomprisco és munkatársai [5] szerint elengedhetetlen a megelőző intézkedések bevezetése a munkaszervezés e formájából eredő egészségügyi kockázatok (pl.: mozgásszervi fájdalmak, szem- és légúti irritációk, bőrproblémák, fejfájás, fáradtság, alacsony alvásminőség, szív- és érrendszeri problémák és a pszichoszociális kockázatok, pl.: elszigeteltségből eredő stressz, szorongás, depresszió) ellen. Ezért kutatásunkban arra a kérdésre keressük a választ, hogy mutatkozik-e különbség az észlelt stressz, az affektív tünetek és a szubjektív alvásminőség vonatkozásában személyes jelenléttel a munkahelyükön dolgozó és otthoni munkavégzéssel foglalkoztatott munkavállalók között.

Az otthoni munkavégzés és a stressz kapcsolata

Stresszt akkor él át az egyén, amikor azt észleli, hogy a környezeti követelmények megterhelik vagy meghaladják az alkalmazkodóképességét [6]. A stresszel összefüggő mentális zavarokról gyakran számolnak be a dolgozó népesség körében, egyes országokban a pszichológiai distressz 13%-os, az érzelmi kimerültség 22%-os és a stressztünetek akár 50%-os előfordulási gyakoriságot is mutatnak [7]. Ezekben a tényezőkben közös, hogy olyan állapotot tükröznek, amelyben a stresszes körülményekhez való alkalmazkodás időszakából eredő szubjektív és érzelmi zavarok negatívan befolyásolják a szociális működést és a teljesítményt. A munkahelyi stressz okozta krónikus feszültség emellett számos olyan megbetegedés előfordulási kockázatát növeli, mint amilyenek például a fertőző betegségek, a depresszió vagy a szorongásos megbetegedések [7]. A krónikus stressznek való kitettséget Cohen és munkatársai [7] azért tekintik a legmérgezőbbnek, mert ez nagy valószínűséggel tartós változásokat eredményez az érzelmi, fiziológiai és viselkedési reakciókban, amelyek negatívan befolyásolják a betegségre való fogékonyságot és egyes betegségek lefolyását. Furuichi és munkatársai [8] tanulmányának 2899 felnőtt munkavállaló körében végzett elemzése például azt mutatta, hogy a munkahelyi stresszfaktorok és az alacsony társadalmi támogatás közvetett hatást gyakorolnak a jelenlétre, az alvászavarokon, a pszichológiai és fizikai stresszreakciókon keresztül.

Emellett, a stressz hatással van az alvás minőségére is. Lo Martire és munkatársai [9] tanulmányukban ismertetik, hogy a stressz olyan adaptív válasz, amelynek célja

a szervezet homeosztázisának helyreállítása és a környezeti kihívásokra való reagálás. Tanulmányuk szerint, a klasszikus neuroendokrin stresszválasz – amely a hipotalamusz-hipofízis-mellékvese tengely (*Hypothalamic-Pituitary-Adrenal Axis* = HPA-tengely) aktiválásával jár együtt és fiziológiai hatások sokaságát váltja ki – hatására több szinten különböző kölcsönhatások léphetnek fel. A szerzők szerint többek között az alvás-ébrenlét ciklus és a cirkadián ritmikusság két olyan fiziológiai aspektus, amely szorosan összefügg a stressz-szintekkel. A HPA-tengely az endogén cirkadián ritmus modulálásával pedig befolyásolja az alvás-ébrenlét ciklust. A hipotalamusz kortikotropin felszabadító hormont (*Corticotrophin-Releasing Hormone* = CRH) és vazopresszint (VP) termel, amelyek szabályozzák a HPA és szimpatoadrenomedulláris rendszerek aktivitását, glükokortikoidok felszabadításával pedig a mellékvese aktiválásához vezetnek. A HPA-tengely aktivitása egyértelműen meghatározott cirkadián ritmikusságot mutat, amely nagyjából párhuzamosan halad az aktivitási ciklussal. A plazma kortikoszteroid-szintje jellemzően ébredés előtt a legmagasabb (azaz kortizol ébredési válasz) és alvás előtt a legalacsonyabb. A HPA-tengely aktivitása tehát a stresszre adott válaszként is megnő. Míg a kontrollálható stressz rövid időszakai jótékony hatással lehetnek az érzelmekre és az egészségre, a kontroll hiánya és a bizonytalanság krónikus stresszállapotot eredményezhet, ami feltehetően fokozza a betegségekkel szembeni sebezhetőséget. Mind a stressz okozta aktivációt, mind a HPA tengely cirkadián ritmikusságát gátolja a glükokortikoidok negatív visszacsatolása. Ez a kontroll mind a hipotalamusz, mind az agyalapi mirigy szintjén érvényesül, ahol a glükokortikoidok gátolják a CRH, illetve az adrenokortikotrop hormon (*Adrenocorticotrophic Hormone* = ACTH) felszabadulását [9]. Lo Martire és munkatársai [9] kutatása azonban nem tér ki az otthoni munkavégzés esetén átélt stressz alvásra gyakorolt hatására.

Defilippis és munkatársai [10] azt vizsgálták, hogyan változtak a COVID-19-világjárvány és a lezárások hatására a digitális kommunikációs minták, valamint melyek az otthoni munkavégzés következményei. Eredményeik szerint az otthoni munkavégzés a munkavállalók számára stresszforrást jelent a munkahely és az otthon határainak elmosódása, illetve a kevesebb pihenés és a kiegészítő veszélye miatt. A szerzők a home office munkarenddel kapcsolatban kiemelik, hogy egyrészt a munkaidő rugalmas megválasztása a háztartási igényekhez igazodóan pozitívan hat a munkavállalókra, mert szabadságérzetet biztosít számukra saját időbeosztásuk felett. Másrészt viszont leszögezik, hogy a munkarend megváltozása a munka és a magánélet között könnyen elmosódó határvonalat eredményezhet, amely túlhajsoltta teheti a munkavállalókat. A szerzők hangsúlyozták, hogy a munkavállaló munkanapjának hosszúsága nőtt a lezárást követő időszakban, ám nem világos, hogy az alkalmazottak valóban hosszabb ideig dolgoztak-e, vagy csak nem szokványos munkarendet alkalmaztak, azaz nem történtek vizsgálatok a munkahatékonyság vonatkozásában, mint ahogy az otthoni munkavégzés alvásra gyakorolt hatását sem vizsgálták. Marelli és munkatársai [11] eredményei szerint, a szorongás és a félelem amellet, hogy az alvásminőség romlását idézik elő, növelik a kortizolszintet és

csökkentik a melatoninszintézist a biológiai ritmusok megváltozásával, amely szerepet játszhat a rossz alvás és a magányosság, valamint a félelem érzése közötti kapcsolatban.

Vizsgálatunk témáját illetően meghatározó Düll [12] definíciója az otthon funkcióival kapcsolatban, amelyeket az otthoni munkavégzés érinthet. Véleménye szerint, az otthon optimális esetben tünetcsökkentő, gyógyító, regeneráló funkciókkal rendelkezik, lakója számára bejósolható, biztonságos hely, ahol a személy kontrollt érez a környezete felett, és helyesen orientálódik térben és időben. Az otthon többet jelent, mint „lakás” vagy a „ház”, ugyanis az otthon lényege érzelmileg megalapozott, jelentésteremtő kapcsolat az ember és lakhelye között. Az otthon „jó”, ha azt az érzést kelti az emberben, hogy legalább ott ő az úr. Düll [12] szerint az otthon egy centrális territórium, amelynek lényeges szerepe az életünkben a biztonság és a kontroll biztosítása. Az otthon funkcióinak tisztázását azért tartjuk lényegesnek, mert az otthoni munkavégzés feltételezhetően módosítja otthonunk eredeti rendeltetéseit, ami hatással lehet az átélt stresszre és az alvásminőségre is, ezáltal egy cirkuláris folyamatot indítva el.

Munkavégzés szempontjából Allen és munkatársai [13] kiemelik a személyközi kapcsolatok jelentőségét, tekintettel arra, hogy a munka maga is egy kapcsolati aktus és a munkahelyen belül az interperszonális folyamatok alakítják a munkavállalók attitűdjeit és viselkedését. Szerintük ez azért lényeges, mert a munkatársakkal és a felettesekkel való rendszeres személyes interakcióktól távol eső helyen folytatott munkavégzés megváltoztatja a munkával kapcsolatos interperszonális folyamatok dinamikáját és a társadalmi közelség azon megszakadása, amely a home office munkarendben történik az irodai munkavégzéshez képest, jelentős hatással lehet a társadalmi és szakmai elszigeteltségre egyaránt. Mindezeket kiegészítik Mann & Holdsworth [3] kutatási eredményei, melyek szerint a távmunka jelentős érzelmi hatással van a munkavállalókra, mivel a negatív érzelmek – mint például a magányosság, az ingerültség, az aggodalom, és a bűntudat – sokkal nyilvánvalóbbak voltak, mint az irodában dolgozók esetében. E vizsgálatban a távmunkát végzők összességében több mentális betegséget tapasztaltak. A szerzők szerint ennek egyik lényeges oka, hogy otthoni munkarendben a személyes kommunikáció helyett alkalmazott számítógéppel közvetített kommunikáció (*Computer Mediated Communication* = CMC) hozzájárulhat a munkavállalók érzelmi jóllétének csökkenéséhez. Ezt támasztja alá, hogy a kutatásukban résztvevők beszámolóí alapján a leggyakrabban az irodai interakciókat hiányolták, valamint elszigeteltnek érezték magukat, mert nem tudták megosztani a kollégákkal az aggodalmaikat [3].

A home office és az alvás kapcsolata

Afonso és munkatársai [14] távmunkát folytatók körében végzett kutatásukban a rossz szubjektív alvásminőség igen magas előfordulási gyakoriságát (74%) mutatták ki. Eredményeik alapján az alvásminőség romlott a COVID-19-járvány során, általában a negatív hangulattal, stresszel és szorongással összefüggésben, továbbá az alvászavarok prevalenciája szignifikánsan magasabb volt az otthonról dolgozók kö-

rében. Érvelésük szerint, az éjszakai fényexpozíció és az elektronikus médiaeszközök használata összefüggésbe hozható a depressziós tünetekkel, illetve az álmatlansággal. Amit alátámasztanak azok a korábbi kutatások, amelyek szerint a napközbeni fényexpozíció javítja az alvás minőségét [15, 16]. Mivel az otthonról dolgozók általában kevésbé vannak kitéve természetes fénynek napközben – például a napi ingázás elmaradása miatt – és jellemzően elektronikus eszközökkel dolgoznak, Afonso és munkatársai [14] szerint ezek valószínűleg hozzájárultak a vizsgálatukban szereplő rossz alvók magas előfordulási arányához. Továbbá, a munkavállaló személyes és családi terétől való egyértelmű elkülönülés hiánya az éjszakai munkaidő növekedését, stresszt, a rendszeres társas és szakmai időbeosztás elvesztését eredményezheti, az alvási ciklus diszregulációjához és az alvásminőség romlásához vezetve [14].

Wütscher és munkatársai [17] szerint a regenerálódás a munkahelyi megterheléssel ellentétes folyamatnak tekinthető és a regenerálódás szempontjából fontos szerepet játszik a munkától való mentális elszakadás képessége a munkaidőn kívüli időszakban. A munkától való „*pszichológiai leválást*” úgy lehet megfogalmazni, mint a munkaszituációtól való elszakadás érzését, amellyel kapcsolatban a szerzők hangsúlyozták, hogy a pszichológiai leválás nemcsak a munkával kapcsolatos feladatok elvégzésétől való tartózkodást jelenti, hanem a munkától való mentális elszakadást is a munkavégzésen kívüli időben. A pszichológiai leválást fontos helyreállítási folyamatként határozták meg, az elszakadásra való képtelenséget pedig „*tapasztalt irritációként*” definiálták. A szerzők szerint, az irritáció magában foglalja a szubjektíven érzékelt érzelmi és kognitív terhelést, amely a személyes erőforrások és a mindennapi munkahelyi megterhelés között tapasztalt egyensúlyhiányból ered. Optimális körülmények között a stresszreakciók a munkavégzés utáni szabadidő során visszaállnak a stressz előtti szintre, és a munkavállalók a következő nap kezdetéig teljesen regenerálódnak. Ebben a felépülésben az alvás főszerepet játszik, hiszen, ha nincs lehetőség a regenerálódásra, a rövid távú munkaterhelés olyan kedvezőtlen és krónikus problémákhoz vezethet, mint például a fáradtság, a krónikus feszültségérzés és az alvásproblémák. Kutatásukban igazolták, hogy mind a magánélet, mind a munkától való mentális elszakadás képessége a munkavégzésen kívüli időszakban csökkentheti az alvásproblémák (például insomniá) előfordulását. A kognitív irritáció közvetítő szerepe vizsgálatukban alátámasztotta azt a feltételezésüket, hogy a távmunkát végzők a munkával kapcsolatos feladatokra és felelősségekre továbbra is gondolnak a munkán kívüli időben, azaz tapasztalják a pszichológiai leválás észlelt hiányát. Ezenkívül megállapították, hogy a magánélet hiánya (vagyis a társas kapcsolatok szabályozási képességének hiánya) a kognitív irritációt is előre jelezheti, amely növeli az alvásproblémák valószínűségét. Vizsgálatukban az észlelt magánélet szintje negatív kapcsolatban áll az alvásproblémák és a kognitív irritáció valószínűségével. Tehát, amennyiben az észlelt magánélet kielégítő, az hozzájárul a felépüléshez, mert a magánélet erőforrásként funkcionál az otthonról távmunkát végzők számára, míg a magánélet észlelt hiánya stresszorként hat az otthoni munkavégzés során, ami viszont növeli az alvásproblémák valószínűségét [17].

Korábbi kutatások eredményei alapján, vizsgálatunk célja annak feltérképezése, hogy a munkarend (személyes vs. home office) milyen hatással van az észlelt

stresszre, affektív tünetekre, valamint a szubjektív alvásminőségre. Első hipotézisünk, hogy a munkáját home office körülmények között végzők csoportja magasabb észlelt stressz-szintről fog beszámolni, mint az irodai dolgozók csoportja [10]. Második hipotézisünk, hogy a home office csoport rosszabb szubjektív alvásminőséget mutat, mint az irodai dolgozók csoportja [14]. Harmadik hipotézisünk, hogy a személyes és home office munkarendben dolgozók között szignifikáns különbség lesz kimutatható a depresszió, valamint az állapot- és vonásszorongás szintjében [18].

ANYAG ÉS MÓDSZEREK

Vizsgálati személyek és eljárás

A vizsgálatban összesen 247 fő vett részt. Tekintettel arra, hogy a kutatásban a 30–50 éves korosztály vizsgálatát tűztük ki célul, kizártunk minden olyan személyt, akik nem ebbe az életkori övezetbe tartoztak, illetve akik nem adták meg pontosan a munkarend típusát, amelyben dolgoztak (73 fő). Emellett, kizárásra került 17 fő, akik az adatfelvétel idején foglalkoztatottsági státuszuk szerint inaktívak (pl.: tanuló, nyugdíjas, gyes, gyed) vagy munkanélküliek voltak, illetve az a 3 fő, akik a foglalkoztatottsági státusznál a foglalkoztatottat jelölték meg, azonban munkarendjüknel (home office vagy személyes) már azt jelezték, hogy nem voltak foglalkoztatva az elmúlt 1 hónapban. Nem vettük figyelembe azoknak a személyeknek a válaszait sem, akik saját bevallásuk szerint valamilyen pszichiátriai vagy neurológiai kórképpel rendelkeztek. A szűrést követően a vizsgált mintába összesen 154 fő került be, akiket két csoportra bontottuk annak alapján, hogy otthon vagy a munkahelyükön dolgoznak. A home office csoportot 83 fő (átlag-életkor: 38,82 év [$SD = \pm 5,68$] év, 60 nő és 23 férfi), a személyes jelenléttel járó munkarendben dolgozók csoportját 71 fő (átlag-életkor: 40,44 év [$SD = \pm 5,75$] év, 47 nő és 24 férfi) alkotta. A teljes mintára vonatkozólag a minta 29,6%-a (45 fő) vallotta magát egyedülállóan és 70,4% az adatfelvétel időpontjában párkapcsolatban élt (107 fő). Csoportbontásban a home office csoportban a kitöltők 38,8%-a (59 fő) házas vagy párkapcsolatban élt és 15,1%-a (23 fő) egyedülállóan vallotta magát. A helyszíni munkavégzés csoport 31,6%-a (49 fő) házas vagy párkapcsolatban élt és 14,5%-a (22 fő) egyedülálló. Az iskolai végzettség tekintetében a teljes minta 84,9%-a (129 fő) rendelkezett felsőfokú végzettséggel, 14,5% (22 fő) középfokú végzettséggel és 0,7% (1 fő) alacsony fokú végzettséggel. Csoportbontásban a home office csoport 50,7%-a (77 fő) rendelkezett felsőfokú végzettséggel és 3,3%-a (5 fő) középfokú végzettséggel. A helyszíni munkavégzés csoport 34,2%-a (53 fő) rendelkezett felsőfokú végzettséggel, 11,2% (17 fő) középfokú végzettséggel és 1 fő alacsony fokú végzettséggel (0,7%).

Mérőeszközök

Szubjektív alvásminőség és insomnia tüneteinek mérése

A *Pittsburgh Alvásminőség Mutató* (*Pittsburgh Sleep Quality Index, PSQI*) az előző egy hónapra vonatkozó, szubjektíven megélt alvásminőségre kérdez rá [19, 20]. A kérdőív magyar nyelvű verzióját Takács és munkatársai [20] készítették el.

A kérdőív 7 dimenziót mér: szubjektív alvásminőség („Az elmúlt hónapra vonatkozólag, hogy jellemezné az alvását általában?”), alváslátencia („Az elmúlt hónapban általában mennyi időre volt szüksége, hogy elaludjon?”), az alvás időtartama („Az elmúlt hónapban éjszakánként hány órát töltött ténylegesen alvással?”), alváshatékonyság (pl. „Az elmúlt hónapban általában hány órákor feküdt le aludni?”), alvászavarok (pl. „Az elmúlt egy hónapban milyen gyakran volt problémája az alvással, mert Ön felébredt az éjszaka közepén vagy kora reggel?”), altatóhasználat („Az elmúlt hónapban milyen gyakran szedett gyógyszert [receptre felírva vagy recept nélkül], hogy segítse az alvását?”), és nappali diszfunkciók (pl.: az elmúlt hónapban mennyire okozott problémát, hogy fenntartsa az érdeklődését az iránt, hogy elvégezze a feladatait?”). A kitöltőknek az egyes állításokat, az előfordulás gyakorisága alapján, egy négyfokú Likert-skálán kell jellemezniük (0 = nem okoz problémát / nem fordult elő / nagyon jó; 1 = kevésbé jó / kevesebbszer, mint egyszer egy héten / kismértékben okozott problémát; 2 = rossz / időnként problémát okoz / egyszer vagy kétszer egy héten; 3 = nagyon rossz / három vagy több alkalommal egy héten / nagymértékben problémát okoz). A kérdőívben elért magasabb pontszám rosszabb szubjektíven megítélt alvásminőségre utal. A PSQI esetében nem számoltunk belső megbízhatóságot azoknál az alskáláknál, amelyek egy itemből álltak vagy olyan válaszokat tartalmaztak, amelyekre nem lehet Cronbach- α -t számítani (pl. „Az elmúlt egy hónapban mikor feküdt le aludni?”, „Az elmúlt egy hónapban mikor kelt fel?”). Az alskálák alacsony belső megbízhatóságot mutattak [21]: az Alváslátencia alskála esetében a Cronbach- $\alpha = 0,69$, az Alvászavarok alskála esetében pedig a Cronbach- $\alpha = 0,66$.

Az insomnia tüneteinek a felmérésére a nyolc kérdésből álló *Athén Insomnia Kérdőívet* (*Athen Insomnia Scale*, AIS) [22, 23] használtuk, amelyben az első 5 kérdés az éjszakai tünetekkel (például korai ébredés, éjszakai felébredés), további 3 kérdés pedig a megzavart alvás által okozott nappali következményekkel foglalkozik (például nappali álmoság, illetve közérzet). A vizsgálati személyeknek egy négyfokú Likert-skálán kell döntést hozniuk az alvásproblémák előfordulási gyakoriságára vonatkozólag (0 = megfelelő / nincs / nem okoz problémát; 1 = enyhe problémát okoz / kissé rosszabb / kissé elégtelen; 2 = kifejezetten rossz / kifejezetten elégtelen / jelentős problémát okoz; 3 = nagyon rossz / súlyos problémát okoz / nagy fokú). A kérdőív magyar nyelvű verzióját Novák [23] publikálta. A skálán elért magasabb pontszám álmatlanságra utal. A skála belső megbízhatósága a mintán magasnak bizonyult: Cronbach- $\alpha = 0,82$.

Észlelt stressz mérése

A hétköznapi életben megélt stressz szintjének mérésére a *Rövid Stressz Kérdőívet* (*Brief Stress and Coping Inventory*, BSCI) [24,25] használtuk, amely 26 tételből áll. A kérdőív magyar nyelvű validálása Purebl és munkatársai [25] nevéhez fűződik. A kitöltő az „igen” vagy „nem” válaszlehetőségek közül tud választani, hogy az adott állítás jellemző-e rá vagy sem (például: „Úgy érzem, hogy nem én irányítom

az életem.”). Minden igen válasz 1 pontot, minden nem válasz 0 pontot ér. A skálán elért magasabb pontszám fokozottabb mértékű stressz átélésére utal. A skála belső megbízhatósága a mintán magas: Cronbach- $\alpha = 0,83$.

Szorongás és depresszió szintjének mérése

A szorongás mérésére a *Spielberger Állapot- és Vonásszorongás Kérdőívet* (*Spielberger State-Trait Anxiety Scale*, STAI) [26, 27] használtuk, amely 20-20 tétel mentén méri fel a pillanatnyi szorongásszintet (pl. „Nyugtalannak érzem magam.”) és a szorongásra való általános hajlamot (pl. „Hajlamos vagyok túl komolyan venni a dolgokat.”). A kitöltőnek egy négyfokú Likert-típusú skálán (1 = soha, 2 = néha, 3 = gyakran, 4 = mindig) kell megválaszolnia, hogy mennyire jellemzőek rá az adott állítások. A skálán elért magasabb pontszámok fokozottabb mértékű szorongást jeleznek. A kérdőív magyar nyelvű változatát Sipos és munkatársai [27] készítették el. Az Állapotszorongás Skála (Cronbach- $\alpha = 0,95$), és a Vonásszorongás Skála (Cronbach- $\alpha = 0,93$) belső megbízhatósága egyaránt magas a mintán.

A depresszió szintjének felmérésére a 21 tételből álló *Beck Depresszió Kérdőívet* (*Beck Depression Inventory*, BDI) [28,29] használtuk. A kitöltőnek minden tételnél 4 állítás közül kell kiválasztania azt, ami a legjobban leírja érzéseit az elmúlt egy hétben. A válaszlehetőségeket nullától négyig lehet pontozni (például: 0 = „Nem csalódtam magamban”; 1 = „Csalódtam magamban”; 2 = „Nem szeretem magam”; 3 = „Gyűlölöm magam”). A kérdőíven elért magasabb pontszám súlyosabb depresszióra utal a negatív hangulati faktor, teljesítményzavar faktor és testi tünetek dimenziója mentén. A kérdőív magyar nyelvű verzióját Gonda és Rózsa [29] publikálta. Az skála belső megbízhatósága a mintán magas: Cronbach- $\alpha = 0,91$.

Vizsgálati elrendezés

Keresztmetszeti, kérdőíves kutatásunk 2021. március 24. és 2021. április 19. között zajlott a COVID–19-járvány harmadik hullámának idején, ezért a vizsgálatban részt vevő személyek online töltötték ki a kérdőíveket, Google Űrlap alkalmazásával. Hozzáférésalapú mintavételt alkalmaztunk. A vizsgálati személyek a kérdőív-csomaghoz egy linket kaptak, amelyet megnyitva tudták kitölteni a tesztbatteríát. Az első oldalon tüntettük fel a vizsgálat célját és menetét, valamint az elérhetőségeinket kérdés esetén. A kérdőívek kitöltését csak akkor tudták elkezdni, ha hozzájárulásukat adták az erre vonatkozó nyilatkozat kipipálásával. Az adatgyűjtés önkéntes és anonim módon történt. A kérdőívcsomag kitöltése megközelítőleg 30 percet vett igénybe. A kutatást az Egyesített Pszichológiai Kutatásetikai Bizottság jóváhagyta (EPKEB-engedély referenciaszáma: 2021-88).

Alkalmazott statisztikai eljárások

Az adatok feldolgozása SPSS 22.00 statisztikai programcsomaggal történt. Az adatelemzést normalitásvizsgálattal kezdtük, a Kolmogorov–Smirnov-próba alapján a

mintánkon vizsgált változók nem normál eloszlást mutattak, ezért a csoportok összehasonlításánál Mann–Whitney-féle próbát, az együttjárások vizsgálata esetében pedig Spearman-féle rangkorrelációs elemzést alkalmaztunk.

EREDMÉNYEK

A stressz megélése, valamint a szubjektív alvásminőség a munkarend tükrében

Eredményeink alapján azok, akik otthoni munkarendben dolgoztak az elmúlt egy hónapban tendenciaszinten magasabb szintű stresszt éltek meg, mint azok, akik személyes jelenléttel történő munkát végeztek (1. táblázat).

A PSQI összpontszámát tekintve a home office-ban dolgozó csoport tendenciaszinten rosszabb alvásminőségről számolt be. A PSQI-teszt alskáláit külön megvizsgálva, szignifikáns különbség jelent meg a csoportok között a szubjektív alvásminőség és az alváslatencia alskálákon. Az otthoni munkarendben dolgozó csoport rosszabb alvásminőségről számolt be, valamint esetükben hosszabb volt az alváslatencia (elalváshoz szükséges idő). Nem találtunk különbséget a csoportok között sem a többi PSQI-alskála, sem pedig az AIS tekintetében. A rangátlagokat és a csoportok összehasonlításának eredményeit, valamint a hatásnagyságot az 1. táblázat mutatja.

1. táblázat

A csoportok összehasonlítása a vizsgált változók mentén

Változók	Személyes jelenlét (n = 71)	Home Office (n = 83)	U	z	p
Rövid Stressz Kérdőív	70,08	83,84	2588,000	–1,91	0,056
PSQI/alvásminőség	68,98	84,79	2341,50	–2,631	0,018*
PSQI/alváslatencia	68,62	85,10	2316,00	–2,357	0,018*
PSQI/alvásidőtartam	77,09	77,85	2917,500	–0,117	0,907
PSQI/alvászavarok	76,19	78,62	2853,500	–0,466	0,641
PSQI/altatóhasználat	75,01	78,72	2770,00	–0,863	0,388
PSQI/nappali diszfunk.	73,39	81,01	2655,00	–1,094	0,274
PSQI/alvás-hatékonyság	74,70	79,89	2748,00	–0,776	0,438
PSQI/összpontszám	69,82	83,21	2401,500	–1,870	0,061
AIS	72,45	81,82	2401,500	–1,304	0,192
BDI	73,04	81,32	2629,500	–1,151	0,250
STAI/állapot	67,55	76,93	2247,500	–1,347	0,178
STAI/vonás	73,16	81,21	2638,500	–1,117	0,264

Megjegyzés: PSQI = Pittsburgh Alvásminőség Mutató, AIS = Athén Insomnia Skála, BDI = Beck Depresszió Kérdőív, STAI = Spielberger Állapot- és Vonás Szorongás Kérdőív; $p < 0,05^*$.

Az alvás, stressz, valamint a depressziós és szorongásos tünetek közötti összefüggés vizsgálata

Eredményeink alapján az észlelt stressz közepesen erős, pozitív irányú összefüggést mutatott a PSQI valamennyi alskálájával, valamint az inszomniás tünetekkel. Emellett, a depresszió, az állapot- és vonásszorongás szintén közepesen erős, pozitív irányú korrelációt mutatott a szubjektív alvásminőséggel, az inszomniás tünetekkel, valamint az észlelt stressz szintjével. A Spearman-féle rangkorrelációs elemzés eredményeit a 2. táblázatban foglaltuk össze.

2. táblázat

Az alvás, a depresszió, a szorongás és a stressz összefüggésének vizsgálata

Változók	BDI	STAI-S	STAI-T	Észlelt stressz
PSQI/ alvásminőség	0,58**	0,54**	0,50**	0,57**
PSQI/alváslatencia	0,45*	0,38*	0,36**	0,37**
PSQI/alvásidőtartam	0,33**	0,30**	0,30**	0,33**
PSQI/alvászavarok	0,44**	0,32**	0,39**	0,35**
PSQI/altatóhasználat	0,18*	0,15*	0,20*	0,15*
PSQI/ nappali diszfunk.	0,57**	0,37**	0,53**	0,48**
PSQI/alváshatékonyság	0,26**	0,26**	0,20**	0,28**
PSQI/összpontszám	0,65**	0,56**	0,57**	0,57**
AIS	0,67**	0,56**	0,55**	0,59**
Észlelt Stressz Kérdőív	0,73**	0,649**	0,708**	–

Megjegyzés: $p < 0,05$ *, $p < 0,001$ **, PSQI = Pittsburgh Alvásminőség Mutató; AIS = Athén Insomnia Skála, STAI-S = Spielberger Állapot Szorongás Skála, STAI – T = Spielberger Vonás Szorongás Skála

A személyes munkarendben és az otthoni munkarendben dolgozók között nem találtunk szignifikáns különbséget a depresszió ($U = 2629,500$, $z = -1,151$, $p = 0,250$, rangátlag_{személyes}: 73,04, rangátlag_{home office}: 81,32), az állapotszorongás ($U = 2247,500$), $z = -1,347$, $p = 0,178$, rangátlag_{személyes}: 67,55, rangátlag_{home office}: 76,93) és a vonásszorongás ($U = 2638,500$, $z = -1,117$, $p = 0,264$, rangátlag_{személyes}: 73,16, rangátlag_{home office}: 81,21) tekintetében.

Eredményeink alapján a home office, az észlelt stressz és a vonásszorongás rossz alvásminőséget jelzett előre, de nem egy modellben. A függő változó a PSQI-összpontszám, a független változók a Home Office vagy Személyes jelenlét, a Rövid Stressz Kérdőív összpontszáma és a Vonásszorongás (STAI), amik dichotóm vagy magas mérési szintű változók, ezért így megfelelnek a feltételeknek. A modellekben a home office vagy személyes jelenlét változónál az alapkategória a személyes jelenlét. Hierarchikus módszerrel vittük be a változókat. Mindhárom modellben a vál-

tozók között nincs multikollinearitás ($VIF < 5$, $Tolerance > 0,2$), illetve sem kollinearitás, mert a prediktorok közötti korrelációs együtthatók nem túl magasak ($r < 0,8$). Az adatokon teljesül a reziduális hibák függetlenségének feltétele, a Durbin–Watson-érték = 1,90. A Kolmogorov–Smirnov szerint a hibák normál eloszlást követnek ($D(154) = 0,09$, $p = 0,13$). Az első modellben a független változó a függő változó variációjának 1,90%-át magyarázza a populációra nézve, a mintára nézve 2,54%-át. A második modellben a független változók függő változó variációjának 28,94%-át magyarázza a populációra nézve, a mintára nézve 29,87%-át. A harmadik modellben a független változók a függő változó variációjának 33,08%-át magyarázza a populációra nézve, a mintára nézve 32,15%-át. Mindhárom modell szignifikáns és mindhárom modellnél a megmagyarázott varianciák az előző modellekhez viszonyított növekedése is szignifikánsak. Egyedül a home office vagy személyes jelenlét nem volt szignifikáns a második és harmadik modellben. A független változók statisztikai mutatói a 3. táblázatban olvashatóak.

3. táblázat

A home office, észlelt stressz, vonásszorongás összefüggése az alvásminőséggel

	B	β	t	p	VIF
Modell 1					
Intercept	7,72	–	14,55	<0,001**	–
Home office vagy személyes jelenlét	1,44	0,32	1,99	0,048*	1,00
Modell 2					
Intercept	3,11	–	4,14	<0,001**	–
Home office vagy személyes jelenlét	0,72	0,16	1,15	0,25	1,02
Rövid Stressz Kérdőív	0,42	0,53	7,67	<0,001**	1,02
Modell 3					
Intercept	0,11	–	0,07	0,95	–
Home office vagy személyes jelenlét	0,78	0,17	1,26	0,21	1,03
Rövid Stressz Kérdőív	0,30	0,38	3,91	<0,001**	2,05
Vonásszorongás (STAI)	0,09	0,21	2,25	0,03*	2,01

Megjegyzés. $p < 0,05^*$, $p < 0,001^{**}$. Modell1: $F(1, 152) = 3,97$, $p = 0,048$, $R^2_{adj} = 0,02$. Modell2: $F(2, 151) = 32,15$, $p < 0,001$, $R^2_{adj} = 0,30$ Változás: $F(1, 151) = 58,82$, $p < 0,001$. Modell3: $F(3, 150) = 23,70$, $p < 0,001$, $R^2_{adj} = 0,33$ Változás: $F(1, 150) = 5,06$, $p = 0,03$.

MEGBESZÉLÉS

Kutatásunk célja annak vizsgálata volt, hogy a munkarend milyen hatással van az észlelt stresszre, valamint a szubjektív alvásminőségre a 30 és 50 év közötti munkavállalók körében a COVID–19-járvány ideje alatt. Eredményeink alapján a munkajukat otthoni home office körülmények között végzők szignifikánsan rosszabb alvásminőségről és hosszabb alváslatenciáról számoltak be, valamint tendenciaszinten magasabb észlelt stressz-értékeket mutattak, mint a helyszíni munkavégzők. A személyes és home office munkarendben dolgozók között azonban nem mutatkozott

szignifikáns különbség sem a depresszió, sem pedig az állapot-, illetve vonásszorongás szintjében. Viszont a depresszió és a szorongás összefüggést mutatott az észlelt stressz szintjével, a szubjektív alvásminőséggel és az insomniás tünetekkel, mindamelllett, hogy az észlelt stressz, a szubjektív alvásminőség és insomniás tünetek között is kapcsolatot találtunk.

Eredményeink összhangban állnak Afonso és munkatársai [14] következtetéseivel, akik a rossz alvásminőség magas előfordulási gyakoriságáról számoltak be távmunkát végzők körében. Az összefüggés egyik lehetséges magyarázata, hogy a természetes nappali fényexpozíció, valamint az egyének éjszakai mesterséges fény- és képernyő-expozíciója befolyásolhatja melatonintermelést és a cirkadián ritmus szabályozását, amelyek együttesen kihatnak az alvásra [14]. Az eredmény tekintetében meghatározó lehet továbbá Mann & Holdsworth [3] kvantitatív és kvalitatív eredményeken alapuló kutatása, miszerint az otthoni munkavégzés során a magányosság, ingerültség, aggodalom és büntudat mértéke magasabb, mint a helyszíni munkavégzés során, illetve a személyes kommunikáció hiánya miatt kialakulhat az elszigeteltség érzése. Ennek oka elsősorban az lehet, hogy a munkájukat home office körülmények között végzők úgy érzhetik, nem tudják megbeszélni a munkájukat érintő problémákat, ami bizonytalansághoz és a saját képességeikbe vetett bizalom hiányához vezethet [3]. A fő szempont, amelyet távmunkában dolgozók említettek, a személyes kommunikáció hiánya volt. A szerzők kiemelik, hogy a számítógéppel közvetített kommunikáció fokozott használata csökkentheti az összetartozás érzését, vagyis a vállalathoz való affektív kötődést, ami elengedhetetlen a kollégák és a szervezet iránti lojalitás kialakításához. Habár, a napjainkra jellemző fejlett technológiai környezetben az otthoni munkavégzés akár stresszt csökkentő hatással is bírhat, fontos azonban kiemelni, hogy ezeknek az eszközöknek a használata káros hatással lehet az alváshoz kapcsolódó biológiai folyamatokra, mint például a melatoninszintézisre, valamint az alvásminőségre [15, 16], amely közvetett módon befolyásolhatja az észlelt stressz szintjét. Allen és munkatársai [14] kutatásának eredményei alapján az otthoni munkavégzés során jellemzőbb az interperszonális kapcsolatok hiánya, megváltoznak az interperszonális dinamikák, mivel módosul a munkatársakkal és felettesekkel folytatott kommunikáció és hosszú távon kialakul a társas elszigeteltség, amit alátámasztanak Afonso és munkatársainak [14] eredményei is, akik szerint az otthoni munkavégzés során megjelenik az egyértelmű elkülönülés hiánya is a munkavállaló személyes és családi terétől, ami növeli az éjszakai munkaidőt és az észlelt stressz szintjét egyaránt. Marelli és munkatársai [11] pedig arra mutattak rá, hogy az otthoni munkavégzés során átélt szorongás és félelem növeli a kortizolszintet, ugyanakkor csökkenti a melatoninszintézist, ami szerepet játszhat a rossz alvás, a magányosság és a félelem érzése közötti kapcsolatban [30, 31].

A szubjektív alvásminőség és alváslatencia skálákkal ellentétben, nem találtunk szignifikáns különbséget a csoportok között a szubjektív alvásminőséget mérő kérdőív (PSQI) többi alskálája esetében, így az alvásidőtartam, alvászavarok, altatóhasználat, nappali diszfunkciók és alváshatékonyság tekintetében. A különbség hiányának egyik magyarázatára Staller és Randler [32] eredményei mutathatnak rá, akik a COVID-19-korlátozások és az otthoni munkavégzés miatti alvásidőbeosztás- és

kronotípus-változásait vizsgálták. A szerzők szerint, a pandémia alatt az otthoni munkarendben dolgozók az ingázási idők elhagyása miatt additív időbeli mozgásteret nyertek, amely lehetővé tette számukra, hogy munkájukat a magánéletükhöz és a biológiai szükségleteikhez, például a kronotípusukhoz igazítsák. Ezáltal, a munkavállalók képessé váltak az alvás-ébrenlét ciklusukat a saját belső órájukhoz, nem pedig a munka kezdési időpontjához igazítani, amely hozzájárulhat a pihentetőbb alváshoz [32].

Eredményeink szerint a szubjektív alvásminőség összefüggést mutatott a depresszió és a szorongás szintjével, amely összecseng azokkal a korábbi kutatásokkal, amelyek szintén összefüggést találtak a depresszió és alvászavarok megjelenése között [33, 18]. Plante [18] eredményei szerint az álmatlanság és a depresszió kétirányú kapcsolatban állnak egymással, amelyben mindkettő befolyásolhatja a másik megjelenését és tüneteit. Abad és Guilleminault [33] ezeket a megállapításokat szintén megerősítik összefoglaló tanulmányukban, hozzátéve, hogy a pszichiátriai zavarok gyakran társulnak az alvás és a cirkadián ritmus zavarával, továbbá a pszichiátriai rendellenességek és az alvási panaszok között a kapcsolat kétirányú. Eredményeik szerint a depressziós betegek körülbelül kétharmada panaszkodott inszomniára (alvás közben jelentkező álmatlanság, gyakori ébredés és ezt követően nehezen visszatérő alvás, valamint a kívánnál 2-4 órával korábbi reggeli ébredés), míg 15%-uk hiperszomniában (fokozott aluszékonyság) szenvedett. Azt is megállapították, hogy a depressziós személyekhez hasonlóan a szorongásos zavarokban szenvedő személyek is alvási nehézségeket tapasztaltak. A szerzők szerint, több mint 19 millió 18 és 54 év közötti amerikai felnőtt (a korcsoport 13,3%-a) szenved szorongásos zavarokban. A szorongásos zavarokhoz kapcsolódó gyakori alvászavarokra jellemző a nehezebb elalvás és az éjszakai átalvás nehézsége. Vizsgálatunkban a home office és a helyszíni munkavégzést végző csoport között nem volt különbség a depresszió és a szorongás szintjében. Az általunk mért változók alapján a két csoport közötti különbség a munkarend típusa volt [33]. Ebből kiindulva feltételezhetjük, hogy vizsgálatunkban a csoportok közötti különbséget az észlelt stressz és a szubjektív alvásminőség tekintetében nem a hangulati állapot okozta.

Kutatásunk eredményei alapján a home office, az észlelt stressz és a vonásszorongás külön-külön hozzájárultak az alvásminőség romlásához. A vizsgálat során alkalmazott lineáris regressziós modellek közül az első modellben a home office szignifikáns hatással volt az alvásminőségre, azonban a második és harmadik modellben ez a hatás nem bizonyult szignifikánsnak. Ugyanakkor a második modellben az észlelt stressz, a harmadik modellben pedig mind az észlelt stressz, mind a vonásszorongás szignifikáns előrejelzőnek bizonyultak. Ennek alapján, a stressz és a vonásszorongás erősebb prediktív erővel bírnak az alvásminőségre, mint a munkavégzés helye. Ezek az eredmények alátámasztják azokat a korábbi kutatásokat, amelyek a stressz és szorongás szintjének negatív hatását találták a szubjektív alvásminőségre [9, 11]. A regresszióelemzés alátámasztja a stressz és a szorongás kiemelt szerepét az alvásminőségben. Az első modell a variancia 1,90%-át, a második 28,94%-át, míg a harmadik modell 33,08%-át magyarázta. Ezen eredmények összességében rávilágítanak arra, hogy bár a home office kezdetben jelentős hatással lehet az alvásra,

hosszabb távon az olyan pszichológiai tényezők, mint az észlelt stressz és vonásszorongás, erősebb prediktív erővel rendelkeznek.

A home office munkavégzés a 2020. évben kezdődő COVID–19-világjárvánnyal összefüggésben kezdett széles körben alkalmazott méreteket öltetni. Habár vizsgáltunk a járvány harmadik hullámában zajlott, nem zárhatjuk ki annak a lehetőségét, hogy a pandémiával kapcsolatos számos tényező (pl.: a koronavírussal kapcsolatos szorongás, a kijárási korlátozások) befolyásolhatták az eredményeinket. Szintén a kutatás korlátjának tekinthető, hogy nem került felmérésre az egyének munkaköre, heti kötelező munkaidejének mértéke, valamint műszakos beosztása sem, amely tényezők további perspektívákat kínáltak volna a téma megértésében. Mindez és a kényelmi mintavétel jelentősen korlátozza az eredményeink általánosíthatóságát. Emellett, jövőbeli kutatásoknak érdemes lenne kvalitatív megközelítéssel, vizsgálni az egyén és a munkahelyi környezet viszonyát vagy az egyén attitűdjét a munkavégzés helyszínére vonatkozólag (például hogyan viszonyul az egyén az otthoni munkavégzéshez vagy visszamenne-e az eredeti munkavégzés helyszínére). Lényeges információval szolgált volna a kitöltők foglalkozási adatainak felvétele is (például, hogy alapvetően home office-ban dolgozik-e, ha igen, mióta). Ezek az információk lehetőséget adtak volna a munkarenddel (home office és személyes jelenlét) kapcsolatos összefüggések mélyebb feltárására, annak vizsgálatára, hogy mely foglalkoztatási ágazatok kitettebbek az alvásminőség és stressz hatásainak, illetve a protektív és ártalmas környezeti faktorok feltérképezésére.

Fentiek mellett nem zárhatjuk ki annak lehetőségét sem, hogy a home office munkarendre áttért dolgozók esetében közrejátszott az új helyzethez való nem megfelelő adaptáció is, habár azt fontos figyelembe venni, hogy az adatfelvétel a COVID–19-járvány harmadik hullámában zajlott, tehát a résztvevőknek már lehetett tapasztalata az otthoni munkavégzéssel kapcsolatban. A kronotípushoz kapcsolódniak Salfi és munkatársainak [34] eredményei, amelyek szerint az esti típusú személyek kevésbé mutattak sérülékenységet home office-ban az alvászavarok tekintetében. Jelen vizsgálatunkban nem vizsgáltuk a kronotípust, így a jövőben érdemes lenne a napszaki aktivitásmintázat és a cirkadián tipológia további vizsgálatával kiegészíteni a munkarend hatásának feltérképezését.

A kutatási témánk pillérét képező home office munkarend mellett számos kutatás zajlik a hagyományos munkarendtől eltérő munkaidő-beosztás alkalmazásával összefüggésben. Ezzel kapcsolatban megemlítendő, hogy több országban is (például Japán, Egyesült Arab Emírségek, Új-Zéland, Spanyolország és Skócia) tesztelés alatt áll a négynapos, illetve hatórás munkaidő hatásosságának vizsgálata, azonban ezeknek az eredményeknek az értelmezése még nem teljesen feltérképezett és sok esetben ellentmondásos. Campbell [34] szerint a legjelentősebb és legnépszerűbb állítások esetében, mint például a jobb termelékenység és költségek csökkentése, számos lehetséges közvetítő változó létezik. Korábbi kutatások alapján [36, 37] a munkavállalók elkötelezettsége és a munkával való elégedettség javulhat, azonban a négynapos munkahét vonzereje inkább a további szabadidő eltöltése volt, mintsem a munkával való elkötelezettség vagy elégedettség növelése. A környezeti előnyök

pedig valószínűleg attól függenek, hogy a felszabaduló időt hogyan töltik el [35], ezért további vizsgálatok szükségesek a témában.

Napjainkban szintén népszerű munkaidő-beosztásnak tekinthető munkakörtől függően a kevert vagy hibrid munkavégzés, amelynek során a munkavállaló az otthoni munkavégzés mellett a szociális interakcióktól sem szakad el. Wontorczyk & Rożnowski [38] kutatásukban a távoli, hibrid és helyszíni munkavégzés összefüggéseit vizsgálták a COVID-19-járvány idején, a stressz és a munkába való bevonódás következményeinek tükrében. Nem találtak jelentős eltérést a munkahelyi elkötelezettség általános és specifikus formáiban a csoportok között. A munkavállalók egyformán részt vettek a szakmai feladatok ellátásában, függetlenül attól, hogy a munkavégzés módja helyszíni, vegyes vagy távmunka volt-e, megcáfolva ezzel azt a feltevést, hogy a távmunka erősítheti a munkavállalók közötti konfliktusok kialakulását abból a szempontból, hogy ki dolgozik a munkahelyén és ki dolgozik távmunkában, amely egyenlőtlenség érzéséhez, elosztási információs igazságtalanság hiányának érzékeléséhez, valamint a munkahelyi elkötelezettség csökkenéséhez vezethet [39]. Krajčík és munkatársai [40] szintén a hibrid munkavégzés előnyeiről számolnak be, miszerint rugalmasságot biztosít a munkavállalók számára, amely a motiváció és a termelékenység növekedését eredményezheti. Tanulmányukban a szerzők ennek biztosítására olyan javaslatokat fogalmaznak meg a munkáltató és a munkavállalók felé, mint az irodai és otthonról dolgozók egyenlőségének megteremtése, a nem fizikai környezetben történő interakció és kapcsolatteremtés biztosítása, hogy a távmunkában dolgozók ne érezzék elszigeteltnek, „láthatatlannak” magukat, a teljesítményértékelés munkaeredményeken és nem a munkafolyamatokon alapulása, valamint a hibrid munkakörnyezetben való boldoguláshoz olyan szükséges készségekkel történő elsajátításának biztosítása, mint a bizalom, a kommunikációs és technológiai készségek, tudatosság, kreativitás, kritikus gondolkodás és az időgazdálkodás [40].

KÖVETKEZTETÉS

Kutatásunkban a home office hatását vizsgáltuk az észlelt stressz, az affektív tényezők és alvásminőség szempontjából a COVID-19-járvány harmadik hullámának idején. Eredményeink magasabb szintű észlelt stresszt és rosszabb alvásminőséget mutattak ki az otthoni munkarendben dolgozók között a helyszíni munkarendben dolgozókhoz képest, úgy, hogy az olyan hangulati változók, mint a depresszió és szorongás szintjében nem volt különbség a két csoport között, tehát eredményeink feltételezhetően nem magyarázhatóak a hangulati állapottal. A home office számtalan előnye mellett olyan negatív hatások is előfordulhatnak, mint az alvásminőség romlása vagy az észlelt stressz mértékének növekedése. Bár az egyértelmű oksági következtetések levonásához jelen vizsgálat keretei nem voltak kellően szélesek. Eredményeink alátámasztották azokat a korábbi kutatásokat, amelyek a stressz és szorongás szintjének negatív hatását találták a szubjektív alvásminőségre [9, 11]. Habár vizsgálatunkban nem vizsgáltuk a járvány esetleges hatásait és a munkakör-

nyezeti faktorokat, eredményeink bővítik ismereteinket az otthoni munkavégzés hatásairól és információval szolgálhatnak mind a munkáltatóknak, mind a munkavállalóknak, akik lépéseket tehetnek az otthoni munkavégzés során alkalmazott protokollok módosítására szakirodalom figyelembevételével hozzájárulva ezzel a mentális egészség javításához, illetve fenntartásához.

IRODALOMJEGYZÉK

- [1] Yang, L., Holtz, D., Jaffe, S., Suri, S., Sinha, S., Weston, J. et al (2021). The effects of remote work on collaboration among information workers. *Nat. Hum. Behav.*, 9 September 2021, 6 (1), pp. 43–54.
<https://doi.org/10.1038/s41562-021-01196-4>
- [2] <https://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/koronavirus-tavmunka/index.html>.
Letöltés ideje: 2021. 12. 4.
- [3] Mann, S., Holdsworth, L. (2003). The psychological impact of teleworking: stress, emotions and health. *New Technol. Work Employ.*, November 2003, 18 (3), pp. 196–211. <https://doi.org/10.1111/1468-005X.00121>
- [4] Montreuil, S., Lippel, K. (2003). Telework and occupational health: a Quebec empirical study and regulatory implications. *Safety. Sci.*, June 2003, 41 (4), pp. 339–58. [https://doi.org/10.1016/S0925-7535\(02\)00042-5](https://doi.org/10.1016/S0925-7535(02)00042-5)
- [5] Buomprisco, G., Ricci, S., Perri, R., De Sio, S. (2021). Health and Telework: New Challenges after COVID-19 Pandemic. *Europ. J. Env. Publ.*, 13 Februar, 5 (2), em0073. <https://doi.org/10.21601/ejeph/9705>
- [6] Cohen, S., Janicki-Deverts, D., Miller, G. E. (2007). Psychological Stress and Disease. *JAMA*, 10 October 2007, 298 (14), p. 1685.
<https://doi.org/10.1001/jama.298.14.1685>
- [7] Van Der Molen, H. F., Nieuwenhuijsen, K., Frings-Dresen, M. H. W., De Groene, G. (2020). Work-related psychosocial risk factors for stress-related mental disorders: an updated systematic review and meta-analysis. *BMJ Open*, July 2020, 10, (7), e034849.
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-034849>
- [8] Furuichi, W., Shimura, A., Miyama, H., Seki, T., Ono, K., Masuya, J. et al. (2020). Effects of Job Stressors, Stress Response, and Sleep Disturbance on Presenteeism in Office Workers. *NDT*, July 2020, 16, pp. 1827–1833.
<https://doi.org/10.2147/NDT.S258508>
- [9] Lo Martire, V., Caruso, D., Palagini, L., Zoccoli, G., Bastianini, S. (2020). Stress & sleep: A relationship lasting a lifetime. *Neurosci. & Biobehav. Rev.*, October 2020, 117, pp. 65–77.
<https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2019.08.024>

-
- [10] DeFilippis, E., Impink, S. M., Singell, M., Polzer, J., Sadun, R. (2024). *Collaborating During Coronavirus: The Impact of COVID-19 on the Nature of Work* [Internet]. Cambridge, MA: National Bureau of Economic Research; July 2020 [idézi 2024. december 8.] o. w27612. Report No.: w27612. Elérhető: <http://www.nber.org/papers/w27612.pdf>
- [11] Marelli, S., Castelnuovo, A., Somma, A., Castronovo, V., Mombelli, S., Bottoni, D. et al. (2021). Impact of COVID-19 lockdown on sleep quality in university students and administration staff. *J. Neurol.*, Januar 2021, 268 (1), pp. 8–15. <https://doi.org/10.1007/s00415-020-10056-6>
- [12] Dúll A. (2009). *Helyek, tárgyak, viselkedés*. Környezetpszichológiai tanulmányok. Budapest: L'Harmattan.
- [13] Allen, T. D., Golden, T. D., Shockley, K. M. (2015). How Effective Is Telecommuting? Assessing the Status of Our Scientific Findings. *Psychol. Sci. Public Interest.*, October 2015, 16 (2), pp. 40–68. <https://doi.org/10.1177/1529100615593273>
- [14] Afonso, P., Fonseca, M., Teodoro, T. (2022). Evaluation of anxiety, depression and sleep quality in full-time teleworkers. *J. Public Health.*, 1 December 2022, 44 (4), pp. 797–804. <https://doi.org/10.1093/pubmed/fdab164>
- [15] Boubekri, M., Lee, J., MacNaughton, P., Woo, M., Schuyler, L., Tinianov, B. et al. (2020). The Impact of Optimized Daylight and Views on the Sleep Duration and Cognitive Performance of Office Workers. *IJERPH*, 6 May 2020, 17 (9), p. 3219. <https://doi.org/10.3390/ijerph17093219>
- [16] Nagare, R., Woo, M., MacNaughton, P., Plitnick, B., Tinianov, B., Figueiro, M. (2021). Access to Daylight at Home Improves Circadian Alignment, Sleep, and Mental Health in Healthy Adults: A Crossover Study. *IJERPH*, 23 September 2021, 18 (19), p. 9980. <https://doi.org/10.3390/ijerph18199980>
- [17] Wütschert, M. S., Pereira, D., Schulze, H., Elfering, A. (2021). Working from home: Cognitive irritation as mediator of the link between perceived privacy and sleep problems. *Ind. Health*, 18 August 2021, 59 (5), pp. 308–317. <https://doi.org/10.2486/indhealth.2021-0119>
- [18] Plante, D. T. (2021). The Evolving Nexus of Sleep and Depression. *AJP*, 1 October 2021, 178 (10), pp. 896–902. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2021.21080821>
- [19] Buysse, D. J., Reynolds, C. F., Monk, T. H., Berman, S. R., Kupfer, D. J. (1989). The Pittsburgh sleep quality index: A new instrument for psychiatric practice and research. *Psych. Res.*, May 1989, 28 (2), pp. 193–213. [https://doi.org/10.1016/0165-1781\(89\)90047-4](https://doi.org/10.1016/0165-1781(89)90047-4)

- [20] Takács, J., Bódizs, R., Ujma, P. P., Horváth, K., Rajna, P., Harmat, L. (2016). Reliability and validity of the Hungarian version of the Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI-HUN): comparing psychiatric patients with control subjects. *Sleep Breath.*, September 2016, 20 (3), pp. 1045–1051. <https://doi.org/10.1007/s11325-016-1347-7>
- [21] Strauss, E., Sherman, E. M. S., Spreen, O. (2006). *A compendium of neuropsychological tests: Administration, norms, and commentary*. 3rd ed. New York, NY, US: Oxford University Press; 2006. xvii, 1216. (A compendium of neuropsychological tests: Administration, norms, and commentary, 3rd ed.).
- [22] Soldatos, C. R., Dikeos, D. G., Paparrigopoulos, T. J. (2003). The diagnostic validity of the Athens Insomnia Scale. *J. Psychosom. Res.*, September 2003, 55 (3), pp. 263–267. [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(02\)00604-9](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(02)00604-9)
- [23] Novák M. (2004). *Alvászavarok és életminőség*. Budapest: Semmelweis Egyetem, Doktori Iskola.
- [24] Rahe, R. H., Tolles, R. L. (2002). [No title found]. *International J. Stress Manag.*, 9 (2), pp. 61–70. <https://doi.org/10.1023/A:1014950618756>
- [25] Purebl, G., Rózsa, S., Kopp, M. (2006). The Development and Preliminary Psychometric Properties of Short Stress Scale. *Mentálhig. és Pszichoszom.*, September 2006, 7 (3), pp. 217–24. <https://doi.org/10.1556/Mental.7.2006.3.5>
- [26] Spielberger, C. D. (1971). Development of the Spanish edition of the State-Trait Anxiety Inventory. *Revista Interam. de Psicol.*, 5 (3–4), pp. 145–58.
- [27] Sipos, K., Sipos, M., Spielberger, C. D. (1994). A state-trait anxiety inventory (STAI) magyar változata. In: Mérei F., Szakács F. (szerk.). *Pszichodiagnosztikai Vademecum*. I/2. Budapest: Nemzeti Tankönyvkiadó, pp. 123–148.
- [28] Beck, A. T. (1961). An Inventory for Measuring Depression. *Arch. Gen. Psychiatry.*, 1 June 1961, 4 (6), p. 561. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1961.01710120031004>
- [29] Gonda X., Rózsa S. (2015). Diagnosztikus kérdőívek és tünetbecslő skálák. In: Füredi J., Németh A. (szerk.). *A pszichiátria magyar kézikönyve*. Budapest: Medicina Könyvkiadó Zrt., pp. 157–168.
- [30] Cardinali, D. P., Srinivasan, V., Brzezinski, A., Brown, G. M. (2012). Melatonin and its analogs in insomnia and depression. *J. Pineal. Res.*, May 2012, 52 (4), pp. 365–75. <https://doi.org/10.1111/j.1600-079X.2011.00962.x>
- [31] Van Santen, A., Vreeburg, S. A., Van Der Does, A. J. W., Spinhoven, P., Zitman, F. G., Penninx, B. W. J. H. (2011). Psychological traits and the cortisol awakening response: Results from the Netherlands Study of Depression and Anxiety. *Psychoneuroendocrinol.*, Februar 2011, 36 (2), pp. 240–248. <https://doi.org/10.1016/j.psychneuen.2010.07.014>

-
- [32] Staller, N., Randler, C. (2021). Changes in sleep schedule and chronotype due to COVID-19 restrictions and home office. *Somnologie*, June 2021, 25 (2), pp. 131–137. <https://doi.org/10.1007/s11818-020-00277-2>
- [33] Abad, V. C., Guilleminault, C. (2005). Sleep and psychiatry. *Dialog Clin. Neurosci.*, 31 December 2005, 7 (4), pp. 291–303. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2005.7.4/vabad>
- [34] Salfi, F., D’Atri, A., Amicucci, G., Viselli, L., Gorgoni, M., Scarpelli, S. et al. (2022). The fall of vulnerability to sleep disturbances in evening chronotypes when working from home and its implications for depression. *Sci. Rep.*, 18 July 2022, 12 (1), p. 12249. <https://doi.org/10.1038/s41598-022-16256-6>
- [35] Campbell, T. T. (2024). The four-day work week: a chronological, systematic review of the academic literature. *Manag. Rev. Q.*, September 2024, 74 (3), pp. 1791–807. <https://doi.org/10.1007/s11301-023-00347-3>
- [36] Stewart, H. (2023). Four-day week: ‘major breakthrough’ as most UK firms in trial extend changes. *The Guardian*,. Elérhető: <https://www.theguardian.com/money/2023/feb/21/four-dayweek-uk-trial-success-pattern>.
- [37] Mellor, S. (2022). 4-day workweek trials are going global as the Great Resignation rages on. *Fortune*. Elérhető: <https://fortune.com/2022/01/20/four-day-workweek-trial-great-resignation/>.
- [38] Wontorczyk, A., Rożnowski, B. (2022). Remote, Hybrid, and On-Site Work during the SARS-CoV-2 Pandemic and the Consequences for Stress and Work Engagement. *IJERPH*, 19 Februar 2022, 19 (4), p. 2400. <https://doi.org/10.3390/ijerph19042400>
- [39] Colquitt, J. A., Scott, B. A., Rodell, J. B., Long, D. M., Zapata, C. P., Conlon, D. E. et al. (2013). Justice at the millennium, a decade later: A meta-analytic test of social exchange and affect-based perspectives. *J. Appl. Psychol.*, March 2013, 98 (2), pp. 199–236. <https://doi.org/10.1037/a0031757>
- [40] Krajčík, M., Schmidt, D. A., Baráth, M. (2023). Hybrid Work Model: An Approach to Work–Life Flexibility in a Changing Environment. *Administr. Sci.*, 6 June 2023, 13 (6), p. 150. <https://doi.org/10.3390/admsci13060150>

TÁBLÁZATOK

1. táblázat

A csoportok összehasonlítása a vizsgált változók mentén

Változók	Személyes jelenlét (<i>n</i> = 71)	Home Office (<i>n</i> = 83)	<i>U</i>	<i>z</i>	<i>p</i>
Rövid Stressz Kérdőív	70,08	83,84	2588,000	−1,91	0,056
Szubjektív alvásminőség (PSQI)	68,98	84,79	2341,50	−2,631	0,018*
Alváslatencia (PSQI)	68,62	85,10	2316,00	−2,357	0,018*
Alvásidőtartam (PSQI)	77,09	77,85	2917,500	−0,117	0,907
Alvászavarok (PSQI)	76,19	78,62	2853,500	−0,466	0,641
Altatóhasználat (PSQI)	75,01	78,72	2770,00	−0,863	0,388
Nappali diszfunkciók (PSQI)	73,39	81,01	2655,00	−1,094	0,274
Alváshatékonyság (PSQI)	74,70	79,89	2748,00	−0,776	0,438
PSQI összpontszám	69,82	83,21	2401,500	−1,870	0,061
Athén Insomnia Skála (AIS)	72,45	81,82	2401,500	−1,304	0,192
Depresszió (BDI)	73,04	81,32	2629,500	−1,151	0,250
Állapotszorongás (STAI)	67,55	76,93	2247,500	−1,347	0,178
Vonásszorongás (STAI)	73,16	81,21	2638,500	−1,117	0,264

Megjegyzés: BDI = Beck Depresszió Kérdőív; PSQI = Pittsburgh Alvásminőség Mutató; AIS = Athén Insomnia Skála; STAI = Spielberger Állapot- és Vonás Szorongás Kérdőív; * $p < 0,05$.

2. táblázat

Az alvás, a depresszió, a szorongás és a stressz összefüggésének vizsgálata

Változók	Depresszió (BDI)	Állapot- szorongás (STAI-S)	Vonás- szorongás (STAI-T)	Észlelt stressz
PSQI/szubjektív al- vásminőség	0,58**	0,54**	0,50**	0,57**
PSQI/alváslatencia	0,45*	0,38*	0,36**	0,37**
PSQI/alvásidőtartam	0,33**	0,30**	0,30**	0,33**
PSQI/alvászavarok	0,44**	0,32**	0,39**	0,35**
PSQI/altató- használat	0,18*	0,15*	0,20*	0,15*
PSQI/ nappali diszfunkciók	0,57**	0,37**	0,53**	0,48**
PSQI/alvás- hatékonyság	0,26**	0,26**	0,20**	0,28**
PSQI/összpontszám	0,65**	0,56**	0,57**	0,57**
Athén Inszomnia Skála	0,67**	0,56**	0,55**	0,59**
Észlelt Stressz Kér- dőív	0,73**	0,649**	0,708**	–

Megjegyzés: $p < 0,05$ *, $p < 0,001$ **, PSQI = Pittsburgh Alvásminőség Mutató; AIS = Athén Insomnia Skála

3. táblázat

A home office, észlelt stressz, vonásszorongás összefüggése az alvásminőséggel

	B	β	t	p	VIF
Modell 1					
Intercept	7,72	–	14,55	<0,001**	–
Home office vagy személyes jelenlét	1,44	0,32	1,99	0,048*	1,00
Modell 2					
Intercept	3,11	–	4,14	<0,001**	–
Home office vagy személyes jelenlét	0,72	0,16	1,15	0,25	1,02
Rövid Stressz Kérdőív	0,42	0,53	7,67	<0,001**	1,02
Modell 3					
Intercept	0,11	–	0,07	0,95	–
Home office vagy személyes jelenlét	0,78	0,17	1,26	0,21	1,03
Rövid Stressz Kérdőív	0,30	0,38	3,91	<0,001**	2,05
Vonásszorongás (STAI)	0,09	0,21	2,25	0,03*	2,01

Megjegyzés. * $p < 0,05$. ** $p < 0,001$.

Modell1: $F(1, 152) = 3,97$, $p = 0,048$, $R^2_{adj} = 0,02$

Modell2: $F(2, 151) = 32,15$, $p < 0,001$, $R^2_{adj} = 0,30$ Változás: $F(1, 151) = 58,82$, $p < 0,001$

Modell3: $F(3, 150) = 23,70$, $p < 0,001$, $R^2_{adj} = 0,33$ Változás: $F(1, 150) = 5,06$, $p = 0,03$

AUTISTA GYERMEKET ÉS FIATAL FELNŐTTEKET NEVELŐ SZÜLŐK EGÉSZSÉGÜGYI TAPASZTALATAI A COVID-19-PANDÉMA IDŐSZAKÁBAN

HEALTH EXPERIENCES OF PARENTS OF CHILDREN AND YOUNG ADULTS WITH AUTISM DURING THE COVID-19 PANDEMIC

TRIXLER BETTINA¹ – PUSZTAFALVI HENRIETTE²

¹Pécsi Tudományegyetem, Egészségtudományi Kar, Egészségtudományi Doktori Iskola

²Pécsi Tudományegyetem, Egészségtudományi Kar, Egészségbiztosítási Intézet,
Egészségfejlesztési és Népegészségügyi Tanszék

Összefoglalás

Az autizmus-spektrumzavarokban érintett személyek számára a tüneti jellegzetességek miatt nehézséget jelentett a pandémia időszakában bekövetkezett változások megértése, a megváltozott környezethez történő alkalmazkodás. A napi rutin módosult és az egészségügyi ellátás igénybevétele is nehézségek jellemezték. Kvantitatív, keresztmetszeti kérdőíves kutatást végeztek a szerzők 2022 áprilisa és decembere között, melynek célja volt feltérképezni a családokra nehezedő terheket, az igénybe vett egészségügyi ellátások típusát, a szakemberek által autizmusdiagnózis esetén alkalmazott speciális módszereket, a többletkiadásokat és az elégedettségi mutatókat. A kutatásba azon szülők kerültek bevonásra szakértői mintavételi módszerrel, akik gyermeke 2020 márciusa óta legalább egyszer igénybe vett egészségügyi ellátást. Saját szerkesztésű kérdőív és a validált Élettel Való Elégedettség Skála került alkalmazásra. Az összefüggések igazolása céljából Kruskal–Wallis-tesztet, khi-négyzet-próbát és Mann–Whitney-tesztet végeztek ($p < 0,05$), az eredményeket pedig SPSS 25.0 verziójú statisztikai szoftver használatával értékelték. A válaszadók 89,7%-a jelezte az ellátást megelőzően a egészségügyi dolgozók felé, hogy gyermekének speciális szükségletei vannak. A kitöltők 41,3%-a nem volt megelégedve az egészségügyi intézmények által biztosított szolgáltatásokkal. Rendszeres kontroll és vizsgálat hiányában a szülők 62%-a tapasztalt állapotromlást gyermekénél. A közepesen súlyos, illetve súlyos érintettséget mutató személyek (57,5%) többször vettek igénybe egészségügyi ellátást ($p = 0,005$). Az alacsony támogatási szükségletű (71,8%) gyermekek egészségi állapotát jobbnak ítélték meg a gondviselők ($p < 0,001$). Az autista személyek ellátására felkészülő szakemberek (68,1%) szignifikánsan több időt töltöttek az érintett vizsgálatával, ellátásával ($p < 0,001$). Összességében az egyén tüneteire reagáló adaptált ellátás igénybevétele számos ponton nehézségekbe ütközött. Az eredmények a hazai ellátórendszer adaptivitásának hiányosságaira utalhatnak, azonban a járvány által okozott változásokat is figyelembe kell venni az eredmények értékelésekor.

Kulcsszavak: autizmus-spektrumzavarok, egészségügyi ellátás, pandémia, nehézségek

Summary

People with autism have had difficulty understanding the changes that occurred during the pandemic period and adapting to the changed environment due to the symptomatic characteristics. Daily routines were altered and access to health care was also difficult. The authors conducted a quantitative cross-sectional questionnaire survey between April and December 2022 to explore the burden on families, the type of healthcare used, the specific methods used

by professionals in the case of autism diagnosis, additional costs and satisfaction indicators. Parents whose child has received health care at least once since March 2020 were included in the study using an expert sampling method. A self-designed questionnaire and the validated Satisfaction with Life Scale were used. Kruskal–Wallis test, Chi-squared test and Mann–Whitney test were performed to verify associations ($p < 0.05$) and results were evaluated using SPSS statistical software version 25.0. 89.7% of respondents had indicated to health professionals that their child had special needs before receiving care. 41.3% of the respondents were not satisfied with the services provided by the health facilities. In the absence of regular check-ups and examinations, 62% of parents had experienced a deterioration in their child's condition. Those with moderate to severe needs (57.5%) had more frequent use of health care ($p = 0.005$). Children with low support needs (71.8%) were perceived by caregivers as having better health ($p < 0.001$). Professionals providing care to individuals with autism (68.1%) spent significantly more time examining and caring for the individual ($p < 0.001$). Overall, accessing adapted care that is responsive to the individual's symptoms was difficult at several points. The results may suggest a lack of adaptive capacity in the care system, but the changes caused by the epidemic should also be taken into account when assessing the results.

Keywords: *autism spectrum disorders, health care, pandemic, difficulties*

BEVEZETÉS

Az autizmus-spektrumzavar az idegrendszer átható fejlődési zavara. A tünetek a társas interakciók során nyilvánulnak meg, az állapotot korlátozott, repetitív viselkedésses jegyek is jellemzik. A tünetek a korai életkorban már jelen vannak és változatos formában képesek megnyilvánulni, ezért a diagnosztikus folyamat szakmaközi együttműködést kíván [1]. Zeidan et al. (2022) kutatása alapján 100 gyermekből 1 érintett a spektrumon [2]. Specifikus, egyénre adaptált beavatkozásokkal a tünetek enyhíthetők, jelenlegi ismereteink alapján azonban az állapot nem gyógyítható [3].

Az új koronavírus-járvány miatt érvénybe lépett korlátozások jelentősen megváltoztatták az autista gyermekek és serdülők napi rutinjait, a terápiához való hozzáférést. A szolgáltatások elmaradása, halasztása a viselkedés, a kommunikáció, a szocializáció és az önállóság fejlesztésére is rányomta bélyegét [4]. Az autizmushoz társuló pszichiátriai betegségekkel összefüggésben a családok kedvezőtlen életminőségről számoltak be [5]. Az alacsony szocioökonómiai státuszból eredő kihívások is meggátolták a szolgáltatások igénybevételét [6].

Az autizmuskutatások egy része a pandémia időszakában átmenetileg felfüggesztésre került, bizonyítékok hiányában azonban a prevenciót támogató intézkedések nem tudtak életbe lépni. Ugyanakkor azt is hangsúlyozni kell, hogy az állapot heterogenitása miatt nehéz általánosan alkalmazható beavatkozásokat kialakítani [7].

Az autista populáció kevésbé védett a betegségekkel szemben, mivel a helyes higiénés gyakorlatok és a megfelelő egészségmagatartás kialakítása nehéznek bizonyult a tünetek miatt. A kézmosás szükségességének felismerése, vagy az idegen helyzetek elkerülésére irányuló magatartás mind-mind meggátolták a járvány elleni védekezést [8]. A szájmászk viselése különösen szokatlan vagy kellemetlen élmény

volt az érintettek számára, amelyhez hosszú idő alatt, kis lépéseket téve tudtak csak alkalmazkodni. A szenzorosan érzékeny autisták számára a maszk használata averzív élményt jelentett [9]. A beszélni alig, vagy érzéseiket, szándékaikat kifejezni nem tudó érintettek számára a betegség érzetéről történő kommunikáció szintén nehéznek bizonyult mindamellet, hogy a betegség jeleinek felismerése absztrakt gondolkodást kíván [10]. A kutatók autizmus és intellektuális képességzavarok komorbiditása esetén hosszabb kórházi benntartózkodást tapasztaltak [11]. A spektrumzavarban érintettek magas kockázati csoportba tartoznak, ezért számukra az oltáshoz való hozzáférés prioritást jelentett [12]. Sutherland és munkatársai (2019) szorgalmazták az online szakmai szolgáltatások bevezetését [13], hiszen szakmai segítséggel a viselkedési problémák csökkenthetők, a szülői elégedettség növekszik, a szolgáltatások pedig költséghatékonyabbak [14].

A Covid-19-járvány során a szülők szorongása és stressz-szintje is fokozódott, több támogatásra, megerősítésre volt szükségük. Az autizmus-spektrumzavarral diagnosztizált gyerekeknek nehézséget okozott a napi rutin változása, mely a szülők pszichés jóllétére is negatív hatást gyakorolt [15]. Autizmus esetén nem kizárólag a társas interakciók során tapasztalhatók atipikus viselkedések, gyakran hangulat-, és szorongásos zavarok is kísérik az állapotot, mely tünetek sokkal nagyobb arányban vannak jelen a tipikusan fejlődő populációhoz képest. Mindez a vizsgálatok szerint is nagyobb szülői stressz-szinttel és alacsonyabb jólléttel járt [16]. Az érintett viselkedése nem kizárólag önmagára, hanem a közvetlen környezet életvitelére is jelentős hatást gyakorolt. Az autista gyermekek szülei több házassági konfliktusról számolnak be. Emellett a jelentős támogatást igénylő autista gyermeket nevelő szülők gyakrabban számoltak be depressziós és szorongásos tünetekről [17]. A szülők depresszióját csökkentette, ha a szükséges képzések igénybevételét követően gyermekük fejlesztésébe közvetlenül be tudtak kapcsolódni. A gyermekek fejlesztésére is kedvezően hatott a szülői támogatás, melynek következtében az érintetteket tovább tudták feladathelyzetben tartani [18].

Bár a pandémia időszaka különösen sok fennakadást okozott a szolgáltatások igénybevételét illetően, azonban autizmusdiagnózis esetén az egészségügyi szükségletek kielégítése mindig is alacsony mutatókkal párosult. Az egészségügyi szolgáltatások igénybevétele a járványidőszakot megelőzően is nehézségekkel járt. Ezt az egyenlőtlenséget a Covid-19-világjárvány hatásai még inkább fokozták. Különösen igaz ez a szegénységben élő családokra [19]. A szülők stressz-szintjének fokozódása [20], a gyermek részéről a változásokhoz történő alkalmazkodás nehézsége [21], a szolgáltatások igénybevételének nehézsége [22], a megfelelő együttműködési stratégiák kidolgozásának és alkalmazásának hiánya [23], valamint a megértési nehézségek jelentős egészségügyi kockázatokat hordoznak [24].

A járvány Európa országait sem kímélte, a fogyatékossgal élő gyerekek családjai több szempontból is hátrányos helyzetbe kerültek, fokozódott elszigetelődésük. A napi rend átalakulása kedvezőtlenül hatott a gyermekek szociális kapcsolataira, fizikai aktivitására, alvásminőségére. A távoktatásban kisebb hatékonysággal tudtak részt venni, a korlátozott egészségügyi, rehabilitációs, illetve szociális szolgáltatások kedvezőtlen hozzáférése a foglalkozások fejlesztő hatásainak igénybevételétől vonta meg

az érintetteket; a szülők magukra maradtak nehézségeikkel. A Covid-aggodalom a család mentális egészségének romlását idézte elő. Összességében a segítő háló működésének elégtelenségéről számoltak be a gondviselők [25], és alapvetően kijelenthető, hogy a hátrányos helyzetű területeken élők helyzetét, instabil szociális biztonságát, munkalehetőségét és jövedelmi helyzetét tovább rontották a korlátozások. Ugyanakkor nemcsak az érintettek, de maguk a szakemberek is sok esetben úgy érezték, hogy támogatás nélkül, magukra maradtak, mindössze szakmai kapcsolataikra támaszkodva tudták ellátni feladataikat. Az intézmények többsége folyamatos munkaerőhiánnyal küzdött, dolgozók komoly leterheltségről számoltak be [26]. Azonban olyan pozitív változások mellett sem mehetünk el szó nélkül, mint a távkonzultációk lehetőségének kiaknázása. Vajer és munkatársai (2020) kutatásában a praxisok 87%-a felkészültséget mutatott e tekintetben is [27]. Török és kollégái (2022) szerint a járvány kezeléséhez, a krízist követő egyensúly megtalálásához következetes és hosszú távú figyelem, többszintű beavatkozás szükséges. A kutatók egyébként az egészségügyi és szociális ellátásban dolgozókat találták a legkimerültebb szakembereknek ezen időszak alatt [28]. Gács és munkatársai (2021) arra világítottak rá, hogy pszichológiai értelemben véve a pandémia sokszor kiszámíthatatlan, kevésbé kontrollálható jelenségnek bizonyult, a helyzettől való félelem pedig kimerítő volt mindenki számára. Az orvos-beteg interakció során az ellátást igénybe vevőknek a kommunikáció és a bánásmód jelentett maradandó élményt. Fontos figyelembe venni, hogy a bizalom, az empátia és a kölcsönösség megteremtése magára az ellátóra is pozitívan hat. A pandémia nehézségei (védőfelszerelés használata) azonban tudatosítás és kezelés hiányában az orvos-beteg kommunikáció színvonalának romlásával sok esetben deperszonalizációt, és érzelmi távolságtartást idézett elő [29].

ANYAG ÉS MÓDSZEREK

Célok, hipotézisek

A vizsgálat célja volt feltárni az alap-, illetve a szakellátások igénybevételi mintázatait és nehézségeit, azonosítani az ellátás körülményeit és a kihívásokat. Az új koronavírus-járvány által okozott változásokra is rákérdeztünk a napi életvitel vonatkozásában. Feltételezéseink közé tartozott, hogy az autizmusban való érintettség mértéke és az ellátás igénybevétele során jelentkező nehézségek között összefüggés van, továbbá az is a feltételezéseink közé tartozott, hogy a szakemberek az ellátást kevésbé tudják adaptálni az autista személy igényeinek megfelelően. Valószínűsítettük, hogy a jelentős támogatási szükségletű gyermekek és fiatal felnőttek mellett a szülők alacsonyabb szubjektív jóllétről számolnak be.

Vizsgálatba bevont személyek

Kérdőíves kutatásunkba azon autista gyermeket és fiatal felnőtteket nevelő gondviselőket kívántuk bevonni, akik 2020 márciusától a kérdőív kitöltéséig bezárólag állami ellátás keretei között igénybe vettek legalább egy alkalommal egészségügyi szolgáltatást. A kérdőív kitöltése internet-hozzáférést igényelt. Szakértői mintavétel

alkalmazásával önkéntes módon, tájékoztatott beleegyezést követően vontuk be az alanyokat a vizsgálatba. A válaszadás folyamata kitöltés közben is bármikor megszakítható volt.

Eljárás

2022 áprilisa és decembere között végeztünk Magyarország területén kvantitatív keresztmetszeti kutatást. A kérdőív felvételére online formában, anonim módon került sor. Az Egészségügyi Tudományos Tanács Tudományos és Kutatásetikai Bizottsága IV/3413-1/2022/EKU ügyiratszámmal hagyta jóvá a kutatást, mely az Európai Unió területén belül hatályos GDPR-előírásoknak megfelelően valósult meg.

Saját szerkesztésű kérdőívet alkalmaztunk adatgyűjtés céljából. A kérdőív 66 tételt tartalmazott, amelyek a szociodemográfiai jellemzőkre, a világjárvány okozta változásokra, az anyagi helyzetre, az egészségügyi ellátás igénybevételére, az egészségi állapotra, a járványügyi intézkedésekre, mindennapokra és szolgáltatásokra irányultak.

A szocioökonómiai státuszt tekintve a szülők és gyermekeik nemére, életkorára, iskolai végzettségére, lakóhelyére kérdeztünk rá. A kérdőív kitért arra is, hogy az autista személy milyen mértékű érintettséget mutat a spektrumon, milyen mértékű támogatást igényel a mindennapok során, illetve az érintettek egészségi állapotára is rákérdeztünk. A kérdőívben tételek vonatkoztak a járványhelyzet által okozott változások mértékére és többletterhekre, az érintettek támogatásának eszközrendszerére, a család által igénybe vett segítségnyújtási formákra. A kiadásokat tekintve felmértük a járványt megelőző és a járvány időszakára vonatkozóan az anyagi helyzet alakulását is. Az egészségügyi ellátás igénybevételének kérdéscsoportjain belül a speciális ellátási igények figyelembevételére, az ellátást megelőző egyeztetés alapvető adataira kérdeztünk rá. Az orvos-beteg találkozások számára, rendszerességére, az igénybe vett ellátás típusára, az elégedettségére, a kompetencia megítélésére és az igénybevétellel kapcsolatos nehézségekre is irányultak kérdések. A vizsgálat során érdeklődtünk arról is, hogy az érintett képességi szintjének megfelelően kommunikáltak-e az egészségügyi dolgozók az információkat, illetve, hogy a szülők hogyan ítélték meg a szakemberek hozzáállását. Az egészségügyi környezet adaptálhatóságát és egyéb kiegészítő terápiás eszközök, eljárások alkalmazásának feltérképezését is célul tűzte ki a kutatás. Az autizmus tüneteinek változásán túl a járvány során betegeskedők magatartását is rögzítettük. A legutolsó kérdéscsoport arra irányult, hogy mennyire okozott nehézséget az autista gyermek és fiatal számára a változások és a környezet megértése. Illetve, hogy a szülők hogyan ítélték meg a sajtókommunikációt, az információk érthetőségét, mennyire tudtak alkalmazkodni a változásokhoz és milyen intézkedéseket tartottak volna még szükségesnek az autizmus állapotából eredően. Emellett pedig az intézményi ellátás igénybevételére és az egészségügyi kiadásokra is hangsúlyt helyeztünk.

A kérdőívben az Élettel Való Elégedettség Skála is felvételre került. A validált skála a szubjektív jóllét értékelésére fókuszál 5 tételben. A kérdések pozitív irányban megfogalmazott állítások, a válaszadóknak 7 fokozatú skálán szükséges jelölnie egyetértését. A skála fokozatainak növekedése az egyetértés mértékének erősödését

jelenti. A pontszámítás a tételekre adott pontszámok összegzésével történik, a magasabb érték a magas étellel való elégedettséget jelenti [30].

Elemzés

Leíró statisztikai elemzést (átlag, szórás, minimum, maximum) végeztünk, valamint az összefüggések azonosítása érdekében a Kolmogorov–Smirnov normál eloszlás vizsgálatát követően 95%-os megbízhatósági tartomány mellett ($p < 0,05$) khi-négyzet-próbát használtunk az érintettség mértékének, valamint az intézményi ellátás igénybevételének/tünetek változásának összefüggése céljából, továbbá a szakemberek felkészültségi mutatóinak és az ellátás időtartamának összefüggése érdekében. Kruskal–Wallis-tesztet végeztünk a betegség időtartama és a napi életviteli változások kapcsolatának feltárása érdekében. Mann–Whitney-teszt alkalmazására került sor az Élettel Való Elégedettség Skála szülői összpontszáma és a gyermek érintettsége/egészségi állapota közötti kapcsolat igazolása céljából. Az adatok feldolgozása SPSS 25.0 verziójú statisztikai szoftver alkalmazásával történt meg.

Szociodemográfiai jellemzők

A kérdőívet kitöltő szülők jellemzői

A kérdőívet 137 fő töltötte ki, melyből 116 kitöltés bizonyult bevonhatónak adathiány miatt a kutatásba. A szülők 95,7%-a nő volt. Az életkor mediánja $39 \pm 6,62$ év volt (minimum: 28, maximum: 64). A lakóhelyek százalékos alakulását az 1. táblázat, a szülők iskolai végzettségét pedig a 2. táblázat összesíti.

1. táblázat

A családok lakóhely szerinti megoszlása (N = 116)

Lakóhely	A kitöltők válaszainak %-os megoszlása
Falu	32,8%
Város	19%
Megyeszékhely	23,3%
Főváros	25%

2. táblázat

A szülők iskolai végzettségének alakulása (N = 116)

Iskolai végzettség	A kitöltők válaszainak %-os megoszlása
Főiskola, egyetem	19,8%
Szakközépiskola, gimnázium	31,9%
Szaktanácsos, szakiskolai, OKJ-végzettség	47,4%
Általános iskolai végzettség	0,9%

A járványhelyzet a családok 81,9%-ának életvitelében jelentős változásokat eredményezett. Az anyagi helyzet alakulását a 3. táblázat szemlélteti.

3. táblázat

Az anyagi helyzet megítélése a pandémiát megelőzően időszakban és a járványidőszakban (N = 116)

Anyagi helyzet	Covid-19-pandémia előtt, a családok %-os megoszlása	Covid-19-pandémia során, a családok %-os megoszlása
Inkább kedvező	6,9%	4,3%
Átlagos	57,8%	55,7%
Inkább rossz	35,3%	32,2%
Nagyon rossz	0%	7,8%

Az autista gyermekek és fiatal felnőttek jellemzői

A spektrumon érintettek 75%-a férfi nemű autista volt, a gyermekek és fiatal felnőttek életkorának mediánja $15 \pm 4,86$ évnek adódott (minimum: 9, maximum: 26). A gyermekek 30,2%-a végezte el az általános iskolát, 16,4%-uk szakmunkás, szakiskolai, vagy OKJ-képesítéssel, 1,7%-uk szakközépiskolai, gimnáziumi bizonyítvánnyal rendelkezett. Főiskolát vagy egyetemet az érintettek 2,6%-a végzett.

Az autizmus spektrumán enyhe mértékű érintettséget mutatott, tehát támogatásra szorult a mindennapi tevékenységek ellátásához 61,2%. Jelentős támogatást igényelt a napi kihívások teljesítéséhez, azaz közepesen súlyos érintettséget mutatott 29,3%, és nagyon jelentős támogatásra szorult élete során, tehát nagyon súlyos érintettséget mutatott az autisták 9,5%-a. Az érintettek egészségi állapotát a 4. táblázat mutatja be.

4. táblázat

Az autista gyermekek és fiatal felnőttek egészségi állapota a szülők megítélése alapján (N = 116)

Autisták egészségi állapota	A válaszok %-os megoszlása
Kiváló	0,9%
Nagyon jó	3,5%
Jó	59,1%
Átlag alatti	27%
Roszs	9,6%

EREDMÉNYEK**A pandémia helyzetének nehézségei**

A válaszadók 62,9%-át szűkebb környezete, családja segítette a mindennapi akadályokkal való megküzdésben. Közülük 44% hangsúlyozta a pedagógus közvetlen támogató szerepét. Ugyanakkor 20,7% egyáltalán nem kapott támogatást a közvetlen környezetében élőtől. A mindennapok tervezése a szülők 68,1%-a számára jelentős nehézséget okozott. A három legmarkánsabb problémaként a pénzügyi elégtelenségre (81%), pszichés terheltségre (87,1%), illetve az egészségügyi ellátások igénybevételeének nehézségére (68,1%) hivatkoztak.

Az autisták (91,3%) többségének nagymértékű kihívást jelentett a társas világ új szabályainak megértése, megtanulása. A gondviselők napirend használatának segítségével strukturálták a tevékenységeket (71,6%), illetve új viselkedéses szabályokat tanítottak gyermeküknek (48,3%). A tárgyakkal történő kommunikáció 42,2% számára jelentett kiszámíthatóságot.

A gyermekek és fiatal felnőttek 31,9%-a ezen időszak alatt nem részesült intézményi ellátásban, míg 61,2% kisebb-nagyobb megszakításokkal ugyan, de hozzájutott a pedagógiai, szociális szolgáltatásokhoz. Az érintettek 42,2%-a számára a pedagógus egészségügyi ismereteket tanított. A szülők 66,4%-a szerint a járvány miatti védőfelszerelés használata megnehezítette a gyermek és az ellátó személyzet közötti együttműködést.

A szülők mindössze 13%-a vélte úgy, hogy a járványügyi intézkedéseket érthetően kommunikálták számukra. Mindössze 15,6% nyilatkozott arról, hogy a döntéshozók a diagnózissal élők szükségleteit figyelembe véve próbáltak reagálni a járványhelyzetre. A gondviselők 48,3%-ban az internetről, 47,4%-ban barátoktól és rokonoktól, 39,7%-ban sorstársközösségek által informálódtak az igénybe vehető egészségügyi termékekről és szolgáltatásokról.

Az egészségügyi ellátás igénybevételének jellemzői

A válaszadók 89,7%-a szinte minden esetben jelezte az egészségügyi szolgáltatások igénybevételét megelőzően, hogy gyermekének speciális ellátási szükségletei vannak. Véleményük szerint azonban a speciális igények kielégítésére az egészségügyi dolgozók 37,9%-a nem reagált adekvát módon. A gyermekek és fiatalok által igénybe vett ellátások mennyiségi és típusadatait az 5. illetve a 6. táblázat tartalmazza. A kitöltők 41,3%-a nem volt megelégedve az egészségügyi intézmények által biztosított szolgáltatásokkal. 27,6%-uk kifejezetten jónak ítélte meg az ellátó személyzet kompetenciaszintjét, azonban 12,1%-uk egyáltalán nem találta alkalmasnak a szakembereket autista kliensek ellátására. A hozzátartozók 85,3%-a lehetett jelen minden esetben az ellátás teljes időtartama alatt. 92,2% tapasztalata alapján sem a várakozóhelyiség, 86,2% visszajelzése alapján sem a kórterem, illetve még a vizsgálósoba sem bizonyult autizmusbarát helyiségnek.

5. táblázat

*Az igénybe vett egészségügyi ellátások számának
százalékos megoszlása (N = 116)*

Egészségügyi ellátás igénybevétele	Az ellátást igénybe vevők %-os megoszlása
1 alkalommal	12,2%
2–5 alkalommal	53%
6–10 alkalommal	32,2%
11–15 alkalommal	2,6%

6. táblázat

*Az autista személyek által igénybe vett ellátások típusai
(több válaszlehetőség, N = 116)*

Egészségügyi ellátások típusa	Az ellátást igénybe vevők %-os megoszlása
Háziorvosi ellátás	56,9%
Gyógytorna	40,5%
Ügyeleti ellátás	31%
Sürgősségi ellátás	19%
Belgyógyászat	19%
Fogorvosi ellátás	17,2%
Ortopédia	14,7%
Pszichiátria	12,9%
Dietetikai tanácsadás	10,3%
Bőrgyógyászat	6,9%
Szemészet	3,4%
Fül-orr-gégészet	3,4%
Neurológia	1,7%
Laboratóriumi vizsgálatok	1,7%
Sebészet	1,7%
Pulmonológia	0,9%

A kitöltők 13,8%-a jelezte, hogy nem volt alkalma az ellátást megelőzően konzultálni, egyeztetni a szakemberekkel. A konzultáció témáit a 7. táblázat tartalmazza. Az egészségügyi beavatkozásokat megelőzően az ellátás körülményeivel és helyszínével az autisták egy kis hányadának (6%) volt lehetősége megismerkedni. A visszajelzések alapján az ellátással kapcsolatos stressz jelentős nehézségeket okozott az együttműködés tekintetében (64,7%). A szülők 48,3%-a hiányolta, hogy az autizmus-specifikus ellátás biztosítása érdekében lépést tegyenek a szakemberek. A várakozás idejét (8. táblázat) pedig (40,5%) méltánytalannak találták az állapotjellemzők ismeretében.

7. táblázat

*Az egészségügyi ellátás igénybevételét megelőző konzultáció témái
(több válaszlehetőség, N = 116)*

Ellátást megelőző egyeztetés tárgya	A leggyakoribb válaszok %-os megoszlása
Egészségi állapot	75,9%
Időpontegyeztetés vizsgálatra	37,9%
Az autizmus tünetei az ellátás menedzselése szempontjából	53,4%
Korábbi vizsgálatok eredményei, korábbi beavatkozások	17,2%
Az érintett megnyugtatójának módja	15,5%
A gyermek, fiatal kommunikációs jellemzői	12,1%
Az ellátás autizmus-specifikus feltételeinek kialakítása	6,9%
Ingerek iránt mutatott érzékenység	6%

8. táblázat*A várakozási idők alakulása az ellátás igénybevételét megelőzően (N = 116)*

Várakozási idő	Az ellátásokat igénybe vevők %-os megoszlása
Nem kellett várakozni	2,6%
1–2 perc	6,9%
3–10 perc	13,8%
11–20 perc	18,1%
21–30 perc	14,7%
31–40 perc	24,1%
41–50 perc	16,4%
51–60 perc	1,7%
1 óránál több	1,7%

Rendszeres egészségügyi ellátás, kontroll, vagy beavatkozás igénybevétele során is jelentős fennakadást tapasztaltak a gondviselők (58,6%). Állapotromlásról pedig 62% számolt be. A kitöltők 39,6%-a szerint az igénybe vett egészségügyi ellátás nem jelentett tényleges megoldást a problémájukra. Az egészségügyi beavatkozások igénybevétele 51,7%-ban jelentős aggodalmak vagy sürgős szükség miatt történt. Bár elégedetlenségre adó okokat is rögzítettünk a vizsgálatban, a kitöltők 76,7%-a nem adott visszajelzést az egészségügyi ellátást érintő tapasztalatairól a szolgáltatóknak.

Az érintettek hazabocsátását követően a szülők 83,7%-a érezte úgy, hogy elegendő információt kapott a további teendőkről, valamint 78,5% kapott elérhetőséget további egyeztetés, segítségkérés céljából. A válaszadók egy kis hányada jelezte (3,4%), hogy az autista személy ellátásáért a szakemberek részéről ajándékigény merült fel.

Az autisták 27,6%-a igazoltan megfertőződött a Covid-19-vírussal, míg 13,8% esetében a szülő úgy tapasztalta, hogy gyermeke valószínűleg átesett a fertőzésen a tünetek hasonlósága, azonossága miatt. 2020 márciusa óta 1-2 hetet betegeskedett az érintettek 38,8%-a, 3 vagy több hetet volt beteg az autisták 50%-a. A betegség következtében enyhe szövődmény alakult ki 19,8% esetén. A járvány ideje alatt az autisták 68,1%-a nem hordott maszkot, alkalmi jelleggel pedig 24,1%-uk viselte azt. Az orvosi ellátások elkerülése céljából a 9. táblázatban összesített készítményeket, eljárásokat alkalmazták a családok.

9. táblázat*Leggyakrabban vásárolt készítmények, alkalmazott eljárások igénybevétele az orvosi ellátás elkerülése céljából (több válaszlehetőség, N = 116)*

Készítmények, beavatkozások	A szolgáltatást, készítményeket igénybe vevők %-os megoszlása
Vény nélküli gyógyszerek	46,6%
Drogériában kapható készítmények	31,9%
Gyógynövények	31,9%
Aromaterápia	20,7%
Relaxáció	19%
Masszázs	19%
Speciális táplálkozás	19%
Fülgyertya	9,5%

Készítmények, beavatkozások	A szolgáltatást, készítményeket igénybe vevők %-os megoszlása
Infralámpa	6,9%
Sószoba	6,1%
Zeneterápia, hangtálerápia	1,8%
Kranioszakrális terápia	1,7%
Fürdés, borogatás	1,7%

Egy egészségügyi beavatkozás elmaradása, vagy halasztása esetén a szülők (38,8%) negatív változást tapasztaltak gyermekük viselkedésében. Ezt a változást főképp a fiatalok kedvezőtlen egészségi állapotának tulajdonították. A hozzátartozók 22,4%-a ugyan tapasztalt változást, de nem a beavatkozás elmaradásának és az abból eredő esetleges következményeknek tulajdonította azt. A gondviselők 97,5%-a az ellátás során gyermeke tüneteinek erősödését tapasztalta, valamint kihívást jelentő viselkedésekről is beszámolt. A gyermekek 37,1%-át úgy nyugtatták az ellátás alatt, mint a neurotipikus gyermekeket. Önvédelmi eszközök alkalmazására 16,4%-ban került sor. A válaszadók mindössze 5,2%-a tapasztalt szakszerű autizmusellátást, bár a minta 21,6%-a szerint a szakemberek jelentős erőfeszítéseket tettek a sikeres adaptáció érdekében. Az érintett személy kapcsán felmerült, a szokásostól eltérő többletkiadásokat a 10. táblázat szemlélteti.

10. táblázat

*Az egészségi állapottal összefüggésbe hozható egészségügyi többletkiadások
(több válaszlehetőség, N = 116)*

Többletkiadások	A családok kiadásainak %-os megoszlása
Gyógyszerköltség	68,1%
Magánorvosi vizsgálat, kezelés	55,2%
Egészségügyi szolgáltatás igénybevételéhez kapcsolódó költségek (pl. utazás)	52,6%
Vitaminok, táplálékkiegészítők	49,1%
Speciális élelmiszer	35,3%
Gyógyászati segédeszközök	17,2%
Egészségügyi és/vagy tisztasági termékek	6,9%
Egészségbiztosítás	4,3%
Nincs többletkiadás	1,7%
Ajándék a szakembereknek	1,7%

Érintettség mértéke és állapotjellemzők

Jelentős és nagyon jelentős támogatási szükségletű autisták esetén (65,9) a tünetekben nagyobb mértékű erősödéséről számoltak be a szülők ($p < 0,001$), az enyhe érintettséget mutató személyekhez (31,9) viszonyítva. Esetükben (65,9%) a család több kihívást jelentő viselkedést tapasztalt ($p < 0,001$) az enyhe tüneteket mutató autistákhoz képest (47,3%).

Az alacsony támogatási szükségletű gyermekek (71,8%) egészségi állapotát jobbnak ítélték meg a gondviselők, illetve a beavatkozásokat követően is inkább tekintették megoldottnak problémáikat ($p < 0,001$), a közép súlyos és súlyos tüneteket mutatók érintettekhez képest (42,2%). Az egészségügyi szakemberek felkészültségéről tanúskodó hozzátartozók (72,9%) megoldottnak tekintették gyermekük egészségügyi problémáit ($p = 0,004$), szemben a szakemberek hozzáértését kritikával illetők csoportjával (45,7%). A megyeszékhelyen és fővárosban élők (58,6%) nagyobb arányban vélték úgy, hogy egészségügyi problémáik kezeléséhez megfelelő ellátást kaptak ($p = 0,008$) a faluban és városban élőkhez viszonyítva (32,6%).

Akik nagyobb megszakításokkal jutottak pedagógiai ellátáshoz (54,2), azok körében az autizmus tüneteinek felerősödését tapasztaltuk ($p = 0,032$) a folyamatos, illetve a kisebb megszakításokkal megvalósult pedagógiai támogatáshoz (35,2) képest. Illetve azok az autista gyermekek, fiatalok, akik részesültek egészségügyi oktatásban (73,5%), könnyebben értették a történeteket és együttműködőbbek voltak az ellátás során ($p = 0,013$), mint az oktatásban nem részesülők (46,9%).

Az érintettek speciális ellátására felkészülő szakemberek (68,1%) szignifikánsan több időt fordítottak a személy vizsgálatára ($p < 0,001$), az ellátási környezetet nem adaptáló szakemberekhez képest (30,2%). A közepesen súlyos, illetve súlyos érintettséget mutató személyek (57,5%) többször vettek igénybe egészségügyi ellátást ($p = 0,005$) az enyhe tüneteket mutató autistákhoz viszonyítva (28,9%).

A rosszabb egészségi állapotban lévő gyermekek esetén a szülők (75%) nagyobb arányban számoltak be koronavírus fertőzésről, vagy egyéb megbetegedésekről ($p < 0,001$), az alapvetően jó egészségi állapotú autistákhoz képest (30,9%). A megbetegedett gyermekek között (58,3%) nagyobb arányban tapasztaltunk közepesen súlyos és súlyos érintettséget mutató autistákat ($p < 0,001$), akik legalább 3 hétig betegeskedtek (74,1%). Körükben az autizmus tünete (64,7%) is jobban felerősödtek a pandémia során ($p < 0,001$) a nem betegeskedő érintettekhez viszonyítva (22,6%). Nagyobb életviteli változást tapasztaltunk ($p = 0,001$) a legalább 4 hétig betegeskedő autisták családjai körében (67,9), a maximum 1 hetet gyengélkedő érintettek családi változásaihoz képest (43,5). A legalább 1 hónapot betegeskedők (66,3) nehezebben jutottak olyan egészségügyi ellátáshoz, ahol az autizmus tüneteinek menedzselésére is figyelmet fordítottak volna ($p = 0,01$), a maximum 1 hetet betegeskedő személyekkel összevetve (47,4).

Élettel Való Elégedettség Skála eredményeinek értékelése

A vizsgálatban résztvevő szülők Élettel Való Elégedettség Skálán elért átlagpontszáma $17,2 \pm 4,2$ volt (minimum: 5, maximum: 26). A jelentős és nagyon jelentős támogatási szükségletű autista gyermekek esetén (39,7) a szülők Élettel Való Elégedettség Skálán elért eredményei szignifikánsan alacsonyabbak voltak ($p < 0,001$), a kis támogatási szükségletű gyermekek szüleinek pontszámaihoz viszonyítva (70,4). Hasonló összefüggést tapasztaltunk ($p = 0,002$) az érintett személy kedvezőtlen egészségi állapota (48,9) és a gondviselők élettel való elégedettségének pontszáma

között, a jobb egészségi állapotú gyermekekhez képest (67,8). Az egészségügyi ellátással nem elégedett hozzátartozók (44,4) körében alacsonyabb jóllétet mértünk ($p < 0,001$), az ellátással inkább elégedett hozzátartozókhoz képest (67,1). A járványügyi intézkedésekkel elégedetlen gondviselők (51) az Élettel Való Elégedettség Skálán ugyancsak szignifikánsan alacsonyabb összpontszámot értek el ($p = 0,011$), az elégedett szülőkhöz képest (66,9). Azon családok esetében, ahol a mindennapok menedzselése nehezebbnek bizonyult (15), a hozzátartozók körében szignifikánsan alacsonyabb szubjektív jóllétet mértünk ($p = 0,008$), szemben azon felnőttekkel, akik könnyebben birkóztak meg a mindennapi nehézségekkel (60).

MEGBESZÉLÉS

Jelen kutatás az autizmus-spektrumzavarokban érintett személyek egészségügyi ellátásának jellemzőit, az ellátás igénybevételének módjait és nehézségeit vizsgálta a koronavírus világjárvány időszakában. A nemzetközi és hazai viszonyrendszer összehasonlítása és az esetleges tendenciák azonosítása a kutatási célok és irányok jövőbeli meghatározásához elengedhetetlennek bizonyulnak.

A kedvezőtlen közlekedési lehetőségek, illetve az alacsony szocioökonómiai státusz egyéb mutatói a szolgáltatásokhoz történő egyenlő hozzáférést blokkolták [13]. A szegénységben élők számára ezért valamennyi egészségügyi ellátás is nehezebben érhető el [18]. A családok 10,9%-a a pandémiát megelőző időszakhoz viszonyítva igen kedvezőtlen anyagi helyzetbe került, és jelezték a szolgáltatások igénybevételének anyagi nehézségeit is, ezzel együtt minimum átlagos anyagi helyzetűnek is 4,7%-kal kevesebben vallották magukat.

Dhiman és munkatársai (2020) a sajátos nevelési igényű gyermekek szüleinek mentális egészségét és stressz-szintjét mérték fel. A járvány idején magasabb szintű depressziós, szorongásos és stressztüneteket tapasztaltak körükben. Az online igénybe vehető konzultációk ellenére is magas volt az említett tünetekkel élő szülők aránya [20]. Vizsgálatunkban azt találtuk, hogy középsúlyos és súlyos érintettségű gyermekek esetén szignifikánsan alacsonyabb a szülők Élettel Való Elégedettség Skálán elért összpontszáma, a kisebb támogatási szükségletű autistákhoz viszonyítva.

White és munkatársai (2009) már évtizedekkel ezelőtt megvizsgálták, hogy az autista gyermekek életében bekövetkező változások milyen hatással vannak viselkedéseikre. Kutatásukban 84% esetén tapasztaltak szorongásra utaló jeleket [21]. Jelen vizsgálatban az egészségügyi ellátás igénybevételének nehézségeit vettük górcső alá. A gondviselők 97,5%-a érzekelte úgy, hogy gyermeke tünetei felerősödtek és több problémás viselkedést is tapasztaltak az ellátás során. A vizsgálatok és beavatkozások okozta stressz az autisták 64,7%-a esetén igen jelentős nehézségeket okozott az együttműködést tekintve.

A pandémia kezdeti időszakában Stenhoff, Pennington és Tap (2020) azt tapasztalták az Amerikai Egyesült Államokban, hogy az iskolák és terápiás intézmények 84%-a, a klinikai szolgáltatások 52%-a szünetelt [22]. Kutatásunkban rendszeres

egészségügyi szolgáltatás igénybevétele esetén a kitöltők 58,6%-a számolt be jelentős fennakadásokról. 31,9% nem, 61,2% pedig megszakításokkal részesült intézményi ellátásban (pedagógiai/szociális).

A szakemberek többféle viselkedéses eljárást is alkalmaznak annak érdekében, hogy csökkentsék a félelmet és ezáltal az elkerülő magatartást. Allen és Kupzyk (2016) kutatása szerint a leggyakoribb támogatások közé tartozik a feltételes megerősítés, illetve a fokozatos expozícióhoz történő szoktatás [23]. Jelen vizsgálatban az ellátás körülményeivel és helyszínével a családok 6%-ának volt lehetősége előzetesen megismerkedni. Az egészségügyi szakemberek 1,7%-a érdeklődött arról, hogy a gyermek az együttműködés érdekében mivel motiválható. A szakemberek 15,5%-a kérdezte meg a szülőket arról, hogy stresszes helyzetben milyen módon lehet megnyugtatni az érintettet. 12,1% érdeklődött arról, hogy az autista személy milyen módon kommunikál, mit ért meg. Bár a szenzoros érzékenység felmérése is egy sarkalatos pont lehet a vizsgálatok során, mégis az egészségügyi személyzet 6%-a érdeklődött róla. A hatékonyan működő, a viselkedés támogatását megcélzó eljárások alkalmazásához azonban a személy szükségleteinek alapos feltérképezésére van szükség.

Mutuler, Doenyas és Aslan Genc (2020) azt hangsúlyozták, hogy az autista személyek számára a járvány absztrakt fogalmának és hatásainak megértése oly mértékű nehézségeket okozott, ami miatt egészségük nagy fokú kockázatnak volt kitéve [24]. Vizsgálatunk során a kitöltők 13%-a vélte megfelelőnek az érintettek tájékozódását is segítő járványügyi kommunikációt. Illetve mindössze 15,6% szerint reagáltak megfelelően a döntéshozók a speciális szükségletű személyek támogatási igényeire.

Korlátok

Vizsgálatunk célirányos mintavételi eljárással valósult meg, így az eredmények nem általánosíthatók az érintett teljes populációra. A tünetek nagy fokú heterogenitása az ellátás teljes körű feltérképezésére hatással van. A változatos viselkedéses megnyilvánulások menedzselése mindig egyénre szabott módon történik, így az gyakran eltérő módszertant és eszközigényt feltételez. Ezen tényezők teljes körű azonosítását a kérdőíves kutatás nem involválta. Az új koronavírus-járvány időszakát jellemző életkörülmények, tapasztalatok, váratlan, olykor tragikus helyzetek a személy pszichés állapotára hatást gyakorolva az eredmények esetleges torzításához, a helyzetek kevésbé objektív értékeléséhez vezethettek.

KÖVETKEZTETÉS

Az autizmus-spektrumzavarok változatos tüneti képe és az állapot súlyosságának fokozatai a környezethez történő hatékony alkalmazkodás gátjai lehetnek. A tünetek erősödése, változása, a jelentős támogatási szükségletek, valamint a problémás viselkedések menedzselésének hiánya csak néhány olyan tényező, amely számos lehetőség igénybevétele elől zárja el az érintetteket. Mindez megsokszorozhatja a rossz tapasztalatokat, még több alkalmazkodással és szorongással járhat. Egyébiránt pedig alternatív utak és látszatomegoldások igénybevételére készítheti a családokat, megsokszorozva ezzel egészségügyi kiadásait, további konfliktusok, félreértelmezésre

okot adható és ellentmondásokban bővelkedő tanácsok között. A szocio-kommunikációs akadályok megfelelő módszertani eszközkészlet nélkül kevésbé áthidalhatók. Az orvos-beteg kapcsolat során felmerülő nehézségek leküzdésében, az együttműködés előmozdítása érdekében a szülő jelenléte, támogatása elhanyagolhatatlan.

A pandémia időszaka egyúttal a szakemberek számára is egy kifejezetten terhelt időszakot jelentett, amely részben indokolhatja az állapotspecifikus stratégiák alkalmazásának alacsony hányadát. Ugyanakkor ezen stratégiák ismerete és használata tenné azt lehetővé, hogy az érintett maga is beleszólhasson a saját testét érintő kérdésekbe, értelmezni tudja a szülő döntését, hatással legyen környezetére.

A helyzet komplexitása miatt az egészségügyi dolgozók ismereteinek és kezelési stratégiáinak feltárása, a gyermekek és hozzátartozók jóllétének vizsgálata elhanyagolhatatlan a jövőben. A szakemberképzés vizsgálata, valamint a módszertani elemek tananyagba történő integrálása az együttműködésen alapuló ellátási terv kialakítását és a környezet és a viselkedések adaptálását tenné lehetővé. E veszélyeztetett társadalmi csoport állapotának jellegzetességeit, a betegségek lefolyását, illetve a támogatási szükségleteket mindenképpen felül kell vizsgálni a spektrumállapotra jellemző tendenciák azonosítása érdekében.

KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

Ezúton is szeretnénk köszönetünket kifejezni a Pécsi Tudományegyetem, Egészségtudományi Kar, Egészségtudományi Doktori Iskola számára, hogy a tanulmány megjelenését támogatta.

IRODALOMJEGYZÉK

- [1] American Psychiatric Association (2022). Neurodevelopmental Disorders. In: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5th ed., text rev. Washington, DC: APA, pp. 211–232.
- [2] Zeidan, J., Fombonne, E., Scora, J. et al. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism. Res.*, 15 (5), pp. 778-790.
<https://doi.org/10.1002/aur.2696>
- [3] Őszi T. (2016). *Ajánlások az autizmus-specifikus alapszolgáltatások kialakításához a köznevelésben. Működésük minimális és optimális szakmai feltételrendszere*. Budapest: Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft., pp. 9–19.
- [4] Mumbardó-Adam, C., Barnet-López, S., Balboni, G. (2021). How have youth with Autism Spectrum Disorder managed quarantine derived from COVID-19 pandemic? An approach to families perspectives. *Res. Dev. Disabil.*, 110, p. 103860. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103860>

- [5] Moyal, W. N., Lord, C., Walkup, J. T. (2014). Quality of life in children and adolescents with autism spectrum disorders: what is known about the effects of pharmacotherapy? *Paediatr. Drugs.*, 16 (2), pp. 123–128.
<https://doi.org/10.1007/s40272-013-0050-4>
- [6] Antezana, L., Scarpa, A., Valdespino, A., Albright, J., Richey, J. A. (2017). Rural Trends in Diagnosis and Services for Autism Spectrum Disorder. *Front. Psychol.*, 20 (8), p. 590. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00590>
- [7] U.S. Centers for Disease Control and Prevention (2024). Treatment and Intervention for Autism Spectrum Disorder. https://www.cdc.gov/autism/treatment/?CDC_AAref_Val=https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/treatment.html. Published May 13, 2024. Accessed May 13, 2024.
- [8] Sivaraman, M., Virues-Ortega, J., Roeyers, H. (2021). Telehealth mask wearing training for children with autism during the COVID-19 pandemic. *J. Appl. Behav. Anal.*, 54 (1), pp. 70–86. <https://doi.org/10.1002/jaba.802>
- [9] Puts, N. A., Wodka, E. L., Tommerdahl, M., Mostofsky, S. H., Edden, R. A. (2014). Impaired tactile processing in children with autism spectrum disorder. *J. Neurophysiol.*, 111 (9), pp. 1803–1811.
<https://doi.org/10.1152/jn.00890.2013>
- [10] Lillie, M. A., Harman, M. J., Hurd, M., Smalley, M. R. (2021). Increasing passive compliance to wearing a facemask in children with autism spectrum disorder. *J. Appl. Behav. Anal.*, 54 (2), pp. 582–599.
<https://doi.org/10.1002/jaba.829>
- [11] Karpur, A., Vasudevan, V., Shih, A., Frazier, T. (2022). Brief Report: Impact of COVID-19 in Individuals with Autism Spectrum Disorders: Analysis of a National Private Claims Insurance Database. *J. Autism. Dev. Disord.*, 52 (5), pp. 2350–2356. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05100-x>
- [12] Oakley, B., Tillmann, J., Ruigrok, A. et al. (2021). COVID-19 health and social care access for autistic people: European policy review. *BMJ Open.*, 11 (6), e045341. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-045341>
- [13] Sutherland, R., Trembath, D., Hodge, M. A., Rose, V., Roberts, J. (2019). Telehealth and autism: Are telehealth language assessments reliable and feasible for children with autism? *Int. J. Lang. Commun. Disord.*, 54 (2), pp. 281–291.
<https://doi.org/10.1111/1460-6984.12440>
- [14] Camden, C., Silva, M. (2021). Pediatric Telehealth: Opportunities Created by the COVID-19 and Suggestions to Sustain Its Use to Support Families of Children with Disabilities. *Phys. Occup. Ther. Pediatr.*, 41 (1), pp. 1–17.
<https://doi.org/10.1080/01942638.2020.1825032>

-
- [15] Yılmaz, B., Azak, M., Şahin, N. (2021). Mental health of parents of children with autism spectrum disorder during COVID-19 pandemic: A systematic review. *World J. Psychiatry.*, 11 (7), pp. 388–402.
<https://doi.org/10.5498/wjp.v11.i7.388>
- [16] Yorke, I., White, P., Weston, A., Rafla, M., Charman, T., Simonoff, E. (2018). The Association Between Emotional and Behavioral Problems in Children with Autism Spectrum Disorder and Psychological Distress in Their Parents: A Systematic Review and Meta-analysis. *J. Autism. Dev. Disord.*, 48 (10), pp. 3393–3415. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3605-y>
- [17] Hickey, E. J., Hartley, S. L., Papp, L. (2020). Psychological Well-Being and Parent-Child Relationship Quality in Relation to Child Autism: An Actor-Partner Modeling Approach. *Fam. Process.*, 59 (2), pp. 636–650.
<https://doi.org/10.1111/famp.12432>
- [18] Bozkurt, G., Uysal, G., Düzkeya, D. S. (2019). Examination of Care Burden and Stress Coping Styles of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *J. Pediatr. Nurs.*, 47, pp. 142–147.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.05.005>
- [19] Dahiya, A. V., McDonnell, C., DeLucia, E., Scarpa, A. (2020). A systematic review of remote telehealth assessments for early signs of autism spectrum disorder: Video and mobile applications. *Pract. innov.*, 5 (2), pp. 150–164.
<https://doi.org/10.1037/pri0000121>
- [20] Dhiman, S., Sahu, P. K., Reed, W. R., Ganesh, G. S., Goyal, R. K., Jain, S. (2020). Impact of COVID-19 outbreak on mental health and perceived strain among caregivers tending children with special needs. *Res. Dev. Disabil.*, 107, p. 103790. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103790>
- [21] White, S. W., Oswald, D., Ollendick, T., Scahill, L. (2009). Anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Clin. Psychol. Rev.*, 29 (3), pp. 216–229. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2009.01.003>
- [22] Stenhoff, D. M., Pennington, R. C., Tapp, M. C. (2020). Distance Education Support for Students With Autism Spectrum Disorder and Complex Needs During COVID-19 and School Closures. *Rural Spec. Educ. Q.*, 39 (4), pp. 211–219. <https://doi.org/10.1177/8756870520959658>
- [23] Allen, K. D., Kupzyk, S. (2016). Compliance with medical routines. In: Luiselli, J. K. (ed.). *Behavioral health promotion and intervention in intellectual and developmental disabilities*. Cham: Springer, pp. 21–42.
- [24] Mutluer, T., Doenyas, C., Aslan Genc, H. (2020). Behavioral Implications of the Covid-19 Process for Autism Spectrum Disorder, and Individuals' Comprehension of and Reactions to the Pandemic Conditions. *Front. Psychiatry.*, (16) 11, p. 561882. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.561882>

-
- [25] Menich, N. (2024). A fogyatékossgal élő, valamint sajátos nevelési igényű gyerekek és családjaik helyzete a COVID–19-járvány idején Európában. *Regio*, 32 (1), pp. 104–128. <https://doi.org/10.17355/rkkpt.v32i1.104>
- [26] Dávid B., Szabó T., Huszti É., Bukovics I. (2021). A COVID–19-járvány hatása a leghátrányosabb helyzetű településeken élők mindennapjaira: ahogy a hátrányos helyzetűek és a szociális szolgáltatásokat nyújtók látják. *Scientia et Securitas*, 2 (3), pp. 371–382. <https://doi.org/10.1556/112.2021.00061>
- [27] Vajer P., Csenteri O., Szabó J., Tamás F., Kalabay L. (2020). Háziorvoslás a COVID–19-járvány idején. *Orv. Hetil.*, 161 (40), pp. 1699–1705. <https://doi.org/10.1556/650.2020.31954>
- [28] Török G. P., Asztalos B., Joób M., Tésenyi T., Danis I., Pilinszki A. (2022). Segítő foglalkozású szakemberek jólléte a COVID–19-járvány első hullámában – A vitális kimerültség többtényezős vizsgálata. *Mentálhigiéné és Pszichoszomatika*, 23 (1), pp. 1–32. <https://doi.org/10.1556/0406.23.2022.004>
- [29] Gács B., Kovács P., Birkás B., Füzesi Zs. (2021). A bizalom és az empátikus kommunikáció szerepe és eszközei az egészségügyben a COVID–19-járvány idején. *Orv. Hetil.*, 162 (23), pp. 897–904. <https://doi.org/10.1556/650.2021.32233>
- [30] Martos, T., Sallay, V., Désfalvi, J., Szabó, T., Ittész, A. (2014). Psychometric characteristics of the Hungarian version of the Satisfaction with Life Scale (SWLS-H). *Mentálhigiéné És Pszichoszomatika*, 15 (3), pp. 289–303.

A NEMZETI NÉPEGÉSZSÉGÜGYI PROGRAM KAPCSOLATA AZ EGÉSZSÉGFEJLESZTÉS ALAPELVEIVEL

THE RELATIONSHIP OF THE NATIONAL PUBLIC HEALTH PROGRAM WITH THE PRINCIPLES OF HEALTH PROMOTION

SZILÁGYI BERNADETT*,¹ – GYULAI ANIKÓ**,²

¹*Miskolci Egyetem, Egészségtudományi Kar,
Ápolástudományi és Képző Diagnosztikai Intézet*

²*Miskolci Egyetem, Egészségtudományi Kar, Alkalmazott Egészségtudományok Intézete*

Összefoglalás

A múlt év szeptemberében bejelentésre került, hogy elkészült a Nemzeti Népegészségügyi Program, amely egyévtizedre (2023–2033) határozza meg a hazai népegészségügyi stratégiát. A programtervezet a prevenciós szemléletet helyezi előtérbe és kiemelt alapcélja, hogy növelje a hazai lakosság egészségben eltöltött éveinek a számát, mely területen Magyarország az európai uniós átlaghoz viszonyítva lemaradást mutat. Ez a lemaradás egyértelműen visszatükröződik a magyar demográfiai adatokban is. A hátrány leküzdéséhez, a lakosság egészségi állapotának javítását célzó célkitűzések eléréséhez elengedhetetlen az egészségfejlesztés hangsúlyos jelenléte a programban, hiszen az életmód a legmeghatározóbb egészségdetermináns. A hazai lakosságot jellemző egészségmagatartás mindenképpen formálást igényel, ehhez pedig folyamatosan hozzáférhető, hatékony és fenntartható egészségfejlesztési tevékenységre van szükség. Az áttekintő tanulmányban bemutatjuk, hogy az egészségfejlesztés három alapidokumentumának ma is érvényes megállapításai a programban is határozottan jelen vannak.

Kulcsszavak: *egészségfejlesztés, egészségfejlesztés alapidokumentumai, népegészségügy, népegészségügyi program, demográfia, életmód*

Summary

In September last year, it was announced that the National Public Health Program had been completed, which sets out the national public health strategy for the next decade (2023–2033). The Draft Programme focuses on a preventive approach and its main objective is to increase the number of healthy years of life of the Hungarian population, an area where Hungary lags behind the European Union average. This gap is clearly reflected in Hungarian demographic data. To overcome this disadvantage and to achieve the objectives of improving the health status of the population, it is essential that health promotion is a key element of the Programme, as lifestyle is the most important determinant of health. The health behaviour of

* Levelező szerző: Szilágyi Bernadett, 3515 Miskolc-Egyetemváros, AFKI épület
e-mail: bernadett.szilagyi@uni-miskolc.hu

** Levelező szerző: Dr. Gyulai Anikó, 3515 Miskolc-Egyetemváros, Stefánia épület
e-mail: aniko.gyulai@uni-miskolc.hu

the Hungarian population needs to be shaped, and this requires continuously accessible, effective and sustainable health promotion activities. In this overview study, we show that the findings of the three core documents on health promotion, which are still valid today, are also strongly present in the Programme.

Keywords: *health promotion, basic documents for health promotion, public health, public health programme, demography, lifestyle*

BEVEZETÉS

A népegészségügyi stratégia kulcsfontosságú szerepet tölt be egy nemzet egészségügyi rendszerében, hiszen alapvető célja a lakosság egészségi állapotának javítása és az egészségi egyenlőtlenségek csökkentése. Magyarországon az elmúlt évtizedekben több olyan program és kezdeményezés valósult meg, amelyek az egészségfejlesztést és a megelőzést helyezték előtérbe. Jelen tanulmány célja, hogy bemutassa, miként tükrözi vissza Magyarország népegészségügyi stratégiája, a Nemzeti Népegészségügyi Program 2023–2033, az egészségfejlesztési alapelveket, törekvéseket, az egészségfejlesztés három alapidokumentumának főbb megállapításait alapul véve. [1]

Népegészségügyi helyzetkép

Hazánkban a születéskor várható élettartam 2000 és 2023 között 71,9 évről 76,7 évre nőtt, de ez még mindig több mint 4 évvel marad el az Európai Unió egészének átlagától (81,4 év). [2] Az külön kihangsúlyozandó, hogy a várható élettartam az iskolai végzettség szerint mind a két nem vonatkozásában egyenlőtlenséget jelez, amely a férfiak esetében határozottabban jelentkezik. 30 éves korukban az alacsonyabb iskolai végzettséggel rendelkező férfiak 11 évvel fognak várhatóan rövidebb ideig élni, mint a felsőfokú végzettségűek, nők esetében ez a különbség 3,1 év. [3] A népegészségügyi helyzetkép összességében elszomorító, ezért is van kiemelt szerepe minden egészségfejlesztési, népegészségügyi intervenciónak. A társadalom egészségszemléletének, egészségmagatartásának és egészségtudatosságának pozitív irányú előmozdítása kulcskérdés a jelenlegi morbiditási, mortalitási mutatókat tekintve.

Hazánk népessége hosszú távon csökkenő, előregedő tendenciát mutat (2023 évben a természetes szaporodás/fogyás $-4,3$). 2024. január 1-jén a népesség száma 9 584 627 fő volt, ez a 2014. évhez viszonyítva 265 590 fővel történő csökkenést jelent, ami több mint Zala vármegye teljes lakossága¹. (1. ábra) [4]

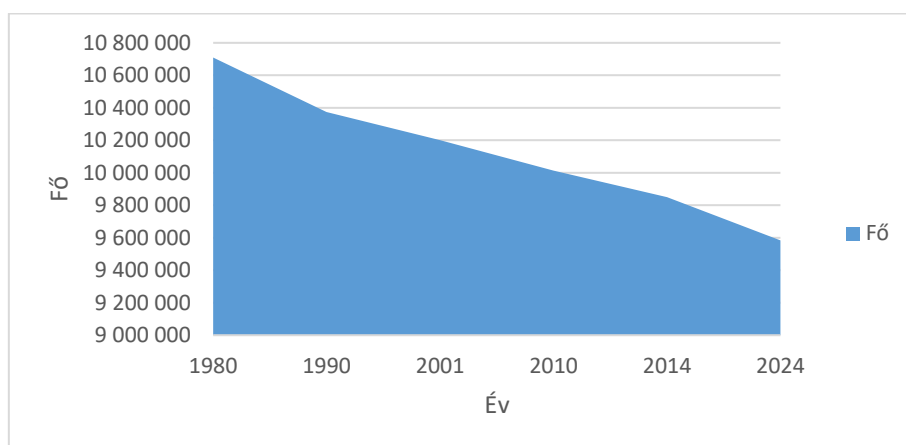
A demográfiai jövőképet rontja, hogy a teljes termékenységi arányszám (TTA) – amely megadja az egy nőre eső gyermekek átlagos számát – országunkban a 2023. évben 1,51 volt, ami a reprodukciós szintet (TTA: 2,1) 28%-kal alulmúlta. A nyers élveszületési arányszám szerint ugyanazon évben, ezer lakosra 8,9 élveszületés jutott. Ez az eredmény az utóbbi 10 évben a legalacsonyabb (2014–2022 között 9,2–9,7 közötti volt 1000 lakosra vetítve). [5] A csecsemőhalandóság területi egyenlőtlenséget mutat az országon belül. 2023-ban 10 000 élveszületésből 31 csecsemő hunyt el².

¹ KSH: Zala vármegye lakossága 2024. 01. 01-én 260124 fő

² Az élve születést követően, de az egyéves kor betöltése előtt.

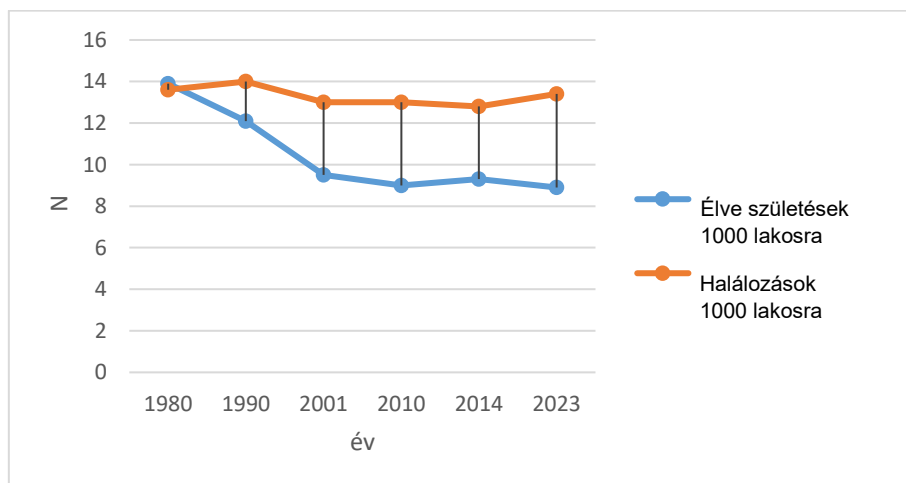
[6] Az ezer lakosra jutó élve születések és halálozások közötti aránytalanság 2023-ban 1,5-szeres volt (8,9 vs. 13,4). (2. ábra) [7]

A teljes termékenységi arányszámtól informatívabb az általános termékenységi arányszám, melynek értéke alapján megállapítható, hogy 2023-ban 1000 fő szülőképes korú nőre (15–49 éves korcsoport) hipotetikusán 40 élveszülés jutott. [8]



1. ábra

Magyarország népességszáma 1980–2024 (N) (Forrás: KSH)



2. ábra

Magyarország 1000 lakosra jutó élve születések és halálozások 1980–2023 (N) (Forrás: KSH)

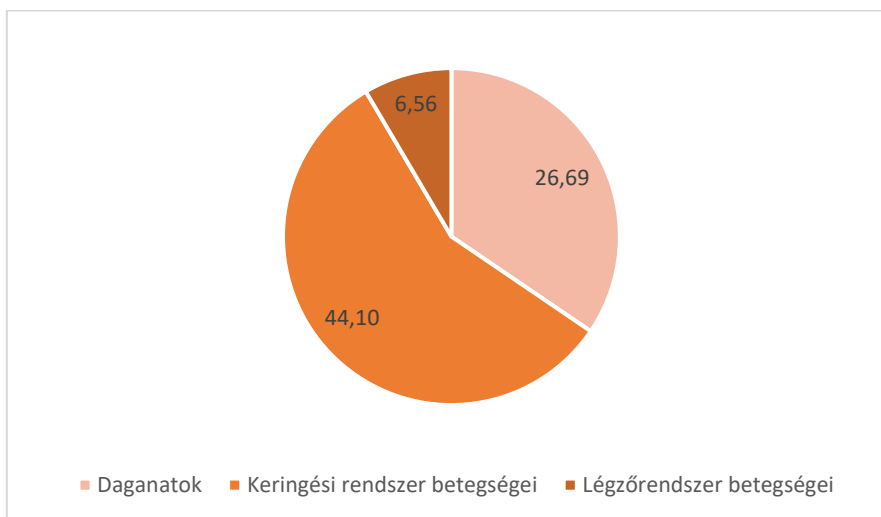
Magyarországon, a korai halálozás halálloki struktúráját megvizsgálva megállapítható, hogy a legjelentősebb betegségterhet a szív-ér rendszeri, és daganatos megbetegedések jelentik. A 2023. évben, hazánkban mindkét nem esetében a keringési rendszer betegségeiben haltak meg a legtöbben, melyet a daganatos betegségek követtek. Ez a két betegségcsoport az összes halálozás több mint 70%-át teszi ki. A vezető halálok a női populáció esetében az elhalálozások több mint felét okozzák (~52%), a férfiak esetében pedig közelítik azt (44%). A rosszindulatú daganatos betegség miatt bekövetkezett elhalálozás, az összes halálozás közel egynegyedéért felel a nők (22,97%), kevéssel meg is haladja azt férfiak esetében (26,69%). A keringési rendszer megbetegedéseiben 2023-ban a nők körében több mint kétszer, a férfiaknál >1,5-szer többen haltak meg, mint daganatos betegségben. A harmadik leggyakoribb halálok mind a férfiak, mind a nők esetében a légzőrendszer betegségei, amely az összes halálozás ~6% -át teszik ki. (3. és 4. ábra) [9] Az egészség további dimenziói közül a mentális egészség vonatkozásában elmondható, hogy 2014–2019 között hazánkban kedvező irányú elmozdulás is tapasztalható. A pozitív irányú változás megmutatkozik a WHO 5 elemű skálája³ szerint végzett pozitív érzelmi állapot vizsgálatában is, ahol növekedést mutatott azok aránya, akik legalább az idő felében pozitívabb mentális állapotról számoltak be, valamint a depressziósok aránya az idősek és a középkorúak körében csökkent. [10] Ugyanakkor a friss ESPAD⁴ felmérés aggodalomra ad okot, a magyar 15–16 éves lányok mentális állapotával kapcsolatban. A felmérés a fentebb említett index alapján történt — amelyet 2024-ben alkalmaztak először a vizsgálat során –, e szerint a magyar fiúk mentális jólléti indexe átlagos, közelíti az EU-médiánt (58,8 pont vs. 59 pont), viszont hazánk tinilányainak mentális állapota súlyos problémákat jelez (37,3 pont). [11] A KSH adatai szerint 2023-ban 153 186 fő felnőtt, és 19 618 fő gyermek állt pszichiátriai gondozás alatt. [12] A KSH-adat esetében megjegyzendő, hogy többen lehetnek azok, akik nem kerültek pszichiátriai egészségi problémájukkal diagnosztizálásra, így a pszichiátriai gondozottak számadataiban sem szerepelnek.

Közismert, hogy a krónikus nemfertőző megbetegedések kialakulásának a háttérében nagy szerepe van az egyén egészségmagatartásának, így ezen betegségek megelőzése szempontjából is kiemelt jelentőséggel bírnak az életmódbeli tényezők. Magyarországon a kockázatos egészségmagatartást folytatók aránya magasabb, a legtöbb európai uniós (EU) országhoz képest. A 14 évnél idősebb felnőtt hazai lakosság egynegyede számolt be napi szintű dohányzásról 2019-ben, melynek mérséklődése is lassabb, mint az uniós országokban. A magyar felnőttek közel egynegyede elhízott, ami 8%-kal meghaladja az EU-s átlagot (24% vs. 16%) a Magyarország Egészségügyi országprofil 2021 alapján. [3] 2017–2022 között az alkoholisták becsült száma hazánkban 379 ezerről, 413 ezerre emelkedett. [13] Az európai fiatalok

³ A WHO Általános Jól-lét Skálájának 5 tételes változata a személyek általános közérzetéről kíván információt nyújtani az elmúlt kéthetes időszak alapján.

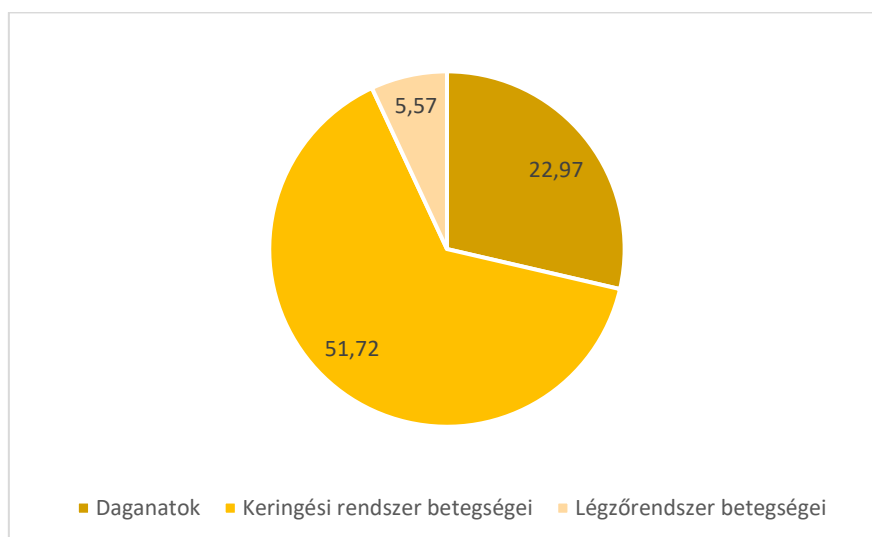
⁴ Az Európai Iskolavizsgálat az alkohol- és egyéb drogfogyasztási szokásokról (ESPAD). A kutatás átfogó célja, hogy a lehető legtöbb európai országban időről időre összehasonlítható adatokat gyűjtsön a 15–16 éves diákok szerhasználatáról.

egészségi állapotát bemutató felmérés szerint, a 15–16 éves korosztályban Magyarország vezeti a listát a dohánytermékek, és az alkohol használatát illetően. [11]



3. ábra

A három leggyakoribb halálok Magyarországon a férfiak körében, 2023 (%)
(Forrás: KSH)



4. ábra

A három leggyakoribb halálok Magyarországon a nők körében, 2023 (%)
(Forrás: KSH)

A NEMZETI NÉPEGÉSZSÉGÜGYI PROGRAM FŐ PILLÉREINEK KAPCSOLÓDÁSA AZ EGÉSZSÉGFEJLESZTÉS ALAPELVEIHEZ

Az egészségfejlesztésre a népegészségügy szubdiszciplínájaként is tekinthetünk, mely tevékenységek a népegészségügyi intervenciók szerves részét kell, hogy képezzék. Egy társadalom egészségi állapotának javítása hatékony, intenzív, folyamatos, a társadalom egészét felölelő egészségfejlesztés nélkül nem elképzelhető. Az egészségfejlesztés legfőbb célja, hogy képessé tegye az embereket az egészségük feletti kontrollra, az egészségi állapotuk pozitív irányú előmozdítására. Ezen tevékenységét interszektoriális megközelítésben, ágazatközi együttműködésben, az adott közösség, társadalom egészére kiterjesztve, az érintettek aktív részvételével végzi. A Nemzeti Népegészségügyi Programot⁵ áthatja az a célkitűzés, amely szerint szakmailag megalapozottan és professzionálisan kívánja támogatni az Egészséges Magyarország 2021–2027 Egészségügyi Ágazati Stratégiájában megfogalmazott átfogó stratégiai célt, amely hosszú és minél egészségesebb élet biztosítását kívánja elérni „az egész magyar lakosság számára függetlenül attól, hogy ki, hol és milyen társadalmi-gazdasági körülmények között él”. [1, 14]

A következőkben a Nemzeti Népegészségügyi Programot, az egészségfejlesztés szorosan egymásra épülő azon három alapidokumentumával vetjük össze, amelyek jelentős hatást gyakoroltak a hazai szakpolitikára is.

Fél évszázaddal ezelőtt, 1974-ben, Marc Lalonde kanadai népjóléti miniszter publikálta a *Kanadaiak egészségi állapotának új távlatai* című jelentését. A Lalonde-jelentést azért is fontos kiemelni, mert ebben jelent meg először, mint szó, mint elképzelés, az egészségfejlesztés „health promotion” fogalma egy politikus tollából. Az egészségfejlesztés a Program egészének szerves részét képezi. Lalonde a vitairat végén jelöli azokat a szereplőket, akiknek az együttműködése alapvető fontosságú az egészség érdekében, úgymint egészségügyi szakmák és intézmények, a tudományos élet képviselői, az oktatási képviselők, az önkormányzati és kormányzati szervek, az üzleti szektor, a szakszervezetek, az önkéntes szervezetek, valamint az állampolgárok. [15] Ezen interszektoriális, partneri együttműködések a 21. században is nélkülözhetetlenek, hogy az egészséget meghatározó tényezőkre hatni lehessen, melyet a Program az eredmények érdekében hangsúlyoz is. A Lalonde-riport megállapításai 50 év távlatából is helytállóak, aktuálisak, és időszerűek.

Az Alma-Atai Nyilatkozat (1978) szintén egy fontos mérföldkő volt, mely megfogalmazta, hogy az egészség alapvető emberi jog. A legjobb egészség elérése, vizsgáltszerte a legfontosabb társadalmi célok egyike, melynek megvalósulásához az egészségügyön kívül számos más társadalmi, politikai és gazdasági szereplő közreműködése is szükséges. Ekkor már egyértelműek voltak az egészségegyenlőtlenségek, ezért társadalmi célként jelenik meg az egészség javítása mellett, ezen egyenlőtlenségek csökkentése. [16] A Program több pontján is hangsúlyozza az egészségegyenlőtlenségek csökkentésének szükségességét, és több fejezetében részletezi az ezt szolgáló beavatkozásokat. Legfontosabb prioritásként tekint a magas mortalitási

⁵ A könnyebb olvashatóság érdekében a cikkben többször „Program”-ként utalunk rá

mutatók mögött kimutatható, méltánytalan térségi és társadalmi egyenlőtlenségek megszüntetésére. A Program az országon belül jelen lévő egészségi állapot terén tapasztalható társadalmi egyenlőtlenségek hátterében, a társadalmi-gazdasági tényezőket és az egészség alapfeltételeiben – mint a jövedelem, lakhatás, iskolai végzettség – mutatózó egyenlőtlen eloszlást látja. A társadalmi környezetfejlesztés fő célkitűzésekként jelöli az „egészségszakadék”, és a társadalmi egyenlőtlenségek mérséklését. Konkrét célja többek között, a 25–64 éves korosztály iskolázottsági mutatóinak javítása (alapfokú iskolai végzettséggel rendelkezők arányának csökkentése, a felsőfokú végzettséggel rendelkezők arányának emelése), a foglalkoztatottság növelése, hogy a jövedelmi szegénység csökkenhessen.

A háztartások egy főre jutó éves átlagos jövedelmének növelése, a roma lakosság egészségi állapotának, iskolázottságának, munkaerőpiaci, lakhatási helyzetének javítása is fontos cél. Természetesen az egészségmagatartásban, a születéskor várható élettartamban mutatkozó egyenlőtlenségek csökkentése is határozott célkitűzés. A Program kiemeli, hogy az egyenlőtlenségek csökkentésére irányuló beavatkozások első sorban kormányzati szinten tudnak megvalósulni.

Az Alma-Atai Nyilatkozat – egyebek mellett – az anya- és csecsemővédelmet is az alapellátás feladataként határozza meg. A Program külön fejezetben tárgyalja az anya- és gyermekegészségügyi ellátás fejlesztését. Ennek a fejezetnek fő célkitűzésekként nevesítik a szerzők a demográfiai helyzet javítását az esélyegyenlőség előmozdításával, a gyermekek jóllétének, a kora gyermekkori fejlődés átfogó szemléletű, igazságosabb, támogatását. A javasolt intervenciók között szerepel a várandósok egészségmagatartási szokásainak kedvező irányú befolyásolása, a koraszülések csökkentése érdekében. Továbbá a teljes körű óvodai egészségfejlesztési programok terén tudományosan igazolt, hatékony programok bevezetését szorgalmazza a következők terén: „az egészséges táplálkozás, mindennapi testmozgás, testi és lelki egészség fejlesztése, magatartási problémák kezelése, bántalmazás megelőzése, balesetmegelőzés és elsősegélynyújtás, személyi és környezeti higiéné, pszichológiai tanácsadás”. [1] Ezek típusos egészségfejlesztési feladatok, melyek az alapellátás keretein belül végezhetők a megfelelő kapacitás birtokában. A Program a mozgó szakorvosi szolgálat újrászervezését, a gyermek-mobilszűrővizsgálatok, prevenciók szolgáltatások humán erőforrásának megszervezését, a védőnői, népegészségügyi-várandósgondozási-nővédelmi tevékenységek hatékonyságának növelését, a gyermekbántalmazás-elhanyagolás felderítésében részt vevő jelzőrendszer együttműködésének javítását javasolja többek között.

Az Ottawai Karta (továbbiakban Karta) (1986) az egészségfejlesztés bibliájaként is emlegetett alapidokumentum, amely újradefiniálja az egészségfejlesztés fogalmát és az egészséget a mindennapi élet erőforrásaként aposztrofálja. [17] A Kartát a Program direkt is nevesíti, a *Népegészségügyi kommunikáció* című fejezetében. Itt a megbízható, releváns információátadást hangsúlyozza, amely a Kartában megfogalmazott célok elérésének elengedhetetlen feltétele. Hiszen az embereknek ahhoz, hogy felügyeletet gyakoroljanak az egészségüket befolyásoló tényezők felett, első sorban hasznos, elérhető, közérthető információkra van szükségük az egészségmeg-

őrzés, -helyreállítás, -fejlesztés témaköréből. Kiemeli a Program, hogy az egészségügyi információkhoz való hozzáférés egyenlőtlensége, az egészségügyi szolgáltatásokhoz (népegészségügyi, egészségfejlesztési) való hozzáférést is egyenlőtlenné teszi. Ennek komoly vonzata lehet, hogy csökken az egészségben eltöltött életevek száma.

A Karta által meghatározott 3 egészségfejlesztési cselekvési iránynak a Program eleget tesz, mert:

- Propagálja, hogy a politikai, gazdasági, társadalmi, kulturális, környezeti, viselkedési és biológiai tényezőknek van egészséghatása.
- Több pontján vázolja, az egészségegyenlőtlenség csökkentésének lehetőségét az egész társadalomra vonatkoztatva. Az egészségfejlesztési tevékenységek is az egészségi állapotban mutatkozó különbségek csökkentését, az egyenlő lehetőségek és erőforrások biztosítását célozzák.
- Közvetíti és hangsúlyozza, hogy a Program sikeressége kormányzati elköteleződésen, össztársadalmi összefogáson, széles körű interszektoriális együttműködésen múlik. Rávilágít, hogy Magyarországon jelenleg nincs, vagy eseti jelleggel valósul meg a szektorok közötti együttműködés.

Az Ottawai Karta alapján az egészségfejlesztés 5 tevékenységi területe az alábbiak szerint jelenik meg a Programban:

1. A Karta egészséget szolgáló közpolitikát követel, hiszen az egészségfejlesztés túlmegy az egészségügyi ellátás keretein. Az egészséget a politikát alakítók napirendjére tűzi valamennyi ágazatban és valamennyi szinten, tudatosítva bennük, hogy döntéseiknek milyen következményei lehetnek az egészségre nézve, és elfogadta velük felelősségüket az egészségért. A Program hangsúlyozza az „egészségbarát” szakpolitika relevanciáját. Szükségesnek tart egy „népegészségügyért felelős dekoncentrált állami szerv” létrehívását, amelyek a Nemzeti Népegészségügyi Program helyi szintű koordinálását, működtetését, végrehajtását, a helyi együttműködési hálózatok kialakítását is végeznék. Ezen kívül „Népegészségügyi elemző központ/hálózat” kialakítását is preferálja. Pozitívumként említi a program a 3 éves kortól kötelező óvodai nevelést, mert népegészségügyi, és egészségfejlesztési szempontból a legnagyobb egészségnyereséget a minél korábbi életkorban kezdődő és folyamatos beavatkozások hozzák. A köznevelés intézményei számára rendelet⁶ írja elő a teljes körű intézményi egészségfejlesztést. Külön kiemeli a Program: „Az egyenlőtlenségek csökkentésére irányuló beavatkozások elsősorban kormányzati szinten tudnak megvalósulni.” [1]
2. Kedvező környezet kialakítása: A Program kiemelten kezeli a környezeti tényezők szerepét az egészségmegőrzésben. A társadalmi környezetfejlesztés fő célkitűzéseként a társadalmi egyenlőtlenségek csökkentését fogalmazza meg. A lakó- és települési környezetfejlesztés fő céljaként „a levegő, a víz, a lakó- és települési, valamint az iskolai és az egészségügyi intézményi környezettel összefüggő egészségkárosító tényezők csökkentése révén a környezeti eredetű betegségteher

⁶ 20/2012 (VIII. 31.) EMMI rendelet

- mérséklését” jelöli meg. A munkahelyi környezetfejlesztés fő céljának, a foglalkozással összefüggő egészségkárosodás mérséklését, a munkahelyi kóroki tényezőkhöz köthető egészségkockázat csökkentését és az egészséget támogató munkahelyek kialakítását tünteti fel. [1]
3. A közösségi tevékenységek erősítése: A Program épít a közösségben meglévő emberi és anyagi erőforrásokra, például az EFI-irodák bevonása, erősítése, bővítése többször is visszatérő elem. Az ifjúsági egészségfejlesztés külön fejezet, ahol fő célként a gyermekek, fiatalok képesség-, készségalapú egészségfejlesztése, a meglévő egészségfejlesztési programok hatékonyabbá tétele a családokban, közösségekben, nevelési-oktatási intézményekben fogalmazódik meg. A Program növelni szeretné a munkahelyi egészségfejlesztési, stresszkezelő programokhoz hozzáférők arányát. A védőnői hálózat működésének hatékonyságát, különösen a közösségi egészségfejlesztés területén emelni kívánja. [1]
 4. Egyéni készségek fejlesztése: Nagyon fontos lehetővé tenni az emberek számára azt, hogy egész életükön keresztül tanuljanak, felkészüljenek az élet valamennyi szakaszára, és megállják a helyüket krónikus betegség vagy sérülés esetén is. A Program támogatja a társadalmi fejlődés mellett az egyéni fejlődést, az egészséggel kapcsolatos információátadást, a szükséges képességek fejlesztését. Javítani kívánja az egyéni egészségműveltséget, egészségértést annak érdekében, hogy az egyének megfelelő döntést hozhassanak az egészségükkel kapcsolatban. Az egészségmarketing-módszereket széles körben alkalmazni javasolja, az egyéni egészségmagatartás kedvező irányba történő megváltoztatása érdekében. Teljes élethosszt átölelő programok indítását kezdeményezi.
 5. Az egészségügyi ellátórendszer átszervezése: Az egészségügyi ágazat tevékenységének egyre inkább az egészségfejlesztés, prevenció irányába kell eltolódnia, azon a kötelezettségen túl, hogy gyógyító, és gondozó ellátást nyújt. A Program sorkérdésként említi az egészség megőrzését, fejlesztést, szükség esetén helyreállítását támogatni képes egészségügyi, népegészségügyi szolgáltatások biztosítását, mely mindenki számára elérhető kell legyen. Itt külön fontos megemlíteni a Program egyik fő célkitűzését, amely szerint olyan egészségügyi ellátórendszer működtetése szükséges, amely „minden állampolgár részére hozzáférhető, fenntartható, magas minőségi színvonalú”. [1]

MEGBESZÉLÉS

A Nemzeti Népegészségügyi Program komplex, hosszú távú terv, amely stratégián belül markánsan jelen van az egészségfejlesztés. Ez evidens is, hiszen az egészségfejlesztés módszertana szükséges a Program számos célkitűzésének megvalósításához. Az általánosan megfogalmazott cél, mely szerint „minden ember kapjon felkészítést arra és támogatást ahhoz, hogy elérje és fenntartsa a lehetőség szerinti legjobb egészségi állapotot és jóllétet” voltaképpen nem más, mint az egészségfejlesztés definíciója, amely az egyik legfontosabb alapidokumentumban az Ottawai Kartában került megfogalmazásra. A Karta az egészségfejlesztést olyan folyamatként definiálja,

amely képessé teszi az embereket, közösségeket egészségük fokozott kézben tartására és tökéletesítésére. Ez jelenti azt is, hogy az egészségfejlesztés módot ad az emberek számára az egészségesebb élet választására, ami a Programban fő tevékenységi területként jelenik meg, az EMMI „Egészséges Magyarország 2021–2027” Egészségügyi Ágazati Stratégiájával összhangban. Szintén a Karta által meghatározott az egészségfejlesztés tevékenységének 5 fő dimenziója, melynek egyike az egészséget támogató környezet kialakítása, ezt a területet is kiemelten kezeli a Program. A kedvező környezet kialakítása azért is kulcsfontosságú, mert a magatartásváltozás – egészségtelen életmódi elemek, egészségesre cserélése – elengedhetetlen feltétele, a szilárd elhatározás és a szükséges készségek birtoklása mellett. Az egészségügyi ellátórendszer egészségnek kedvező, megelőzőközpontú átalakítása az egészségfejlesztési tevékenység részét képezi, ez a Programban is határozottan meg jelenik. Az „egészségsszakadék”, a társadalmi egyenlőtlenségek kezelését kiemelt prioritásként kezelik a Program kidolgozói.

Megállapítható, hogy a Nemzeti Népegészségügyi Program az egészségfejlesztés alapelveihez szorosan illeszkedik és központi szerepet szán az egészségfejlesztésnek. A Programban kitűzött célok elérése érdekében, a jelenlegi egészségfejlesztési kapacitások, szolgáltatások bővítése nem maradhat el. Ideális lenne az alapellátás egészségfejlesztés-profilú megerősítése, mely történhetne a praxisközösségek mintájára. A magyar lakosság egészségmagatartási, egészségtudatossági jellemzői indokoltá teszik a szükséges jogosultsággal, erőforrásokkal felruházott életmód/prevenációs ambulanciák létrehívását. Ezen ambulanciákon az ellátást adekvát egészség tudományi diplomával rendelkező szakemberek végezhetnék. Az ambulanciák, az egészségügyi alapellátás szereplőivel, az EFI-irodákkal együttműködve, egymás tevékenységét kiegészítve, erősítve segíthetnék a Program céljait elérni. Többek között aktívan részt vehetnének az egészségfelmérések-rizikóbecslések elvégzésében, ismeretterjesztésben, szűrőszervezésben, betegútmenedzsmentben, egészségpromócióban. Az ambulanciák szakemberei nem csupán a fizikai egészség, de a pszichés, mentális egészség javulását is elősegíthetnék, továbbá részét képezhetnék az egészségmonitoring-rendszernek. Kialakításuk előmozdíthatná az egészségügyi ellátórendszer prevenciós, egészségfejlesztés szemléletű átalakulását, ami a Program legfontosabb célkitűzései között szerepel.

A Nemzeti Népegészségügyi Program hosszú távú megvalósítása és az egészségfejlesztésbe történő folyamatos befektetés jelentős társadalmi megtérülést hoz. Hozzásegíti a lakosságot a jobb életminőséghez, egészségi állapotának javulásához, amely pozitív hatással lenne a gazdasági teljesítményre, továbbá hozzájárulna az egészségügyi rendszer, a társadalom és a környezet hosszú távú fenntarthatóságához. Egy biztonságos, egészségtámogató társadalmi környezet ugyancsak elősegíti, erősíti az egyének és közösségek egészségét és jóllétét.

A Program sikeres megvalósításához elengedhetetlen az ágazatok közötti szoros együttműködés, a kormányzat elköteleződése, valamint a társadalom széles körű összefogása, amely akaratot és elszántságot igényel. Az egészségre egyéni, közösségi és társadalmi szinten egyaránt a legbecsesebb értéként kell tekintenünk, amelyért mindannyian felelősséggel tartozunk.

IRODALOMJEGYZÉK

- [1] Ádány R., Ádám B., Barcs I. et al. *Nemzeti Népegészségügyi Program Tervezet 2023–2033*. Népegészségügyi Képző- és Kutatóhelyek Országos Egyesülete. https://www.nnk.gov.hu/attachments/article/2542/NNP_2023_2033.pdf (letöltve: 2025. 02. 22).
- [2] <https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/tps00205/default/table?lang=en> (letöltve: 2025. 04. 01).
- [3] OECD és European Observatory on Health Systems and Policies. (2022): Magyarország: *Egészségügyi Országprofil 2021* (Az Európai Unió egészségügyi helyzete sorozat). OECD Publishing. Elérhető: https://www.oecd.org/hu/publications/magyarország-egeszsegugyi-országprofil-2021_bac593d6-hu.html
- [4] Központi Statisztikai Hivatal. *Lakónépesség nem, vármegye és régió szerint*. In STADAT – Idősoros éves adatok [Adatbázis-tábla 22.1.2.1.] https://www.ksh.hu/stadat_files/nep/hu/nep_0034.html (letöltve: 2025. 02. 22.).
- [5] Központi Statisztikai Hivatal. *Élve születések és teljes termékenységi arányszám*. In STADAT – Idősoros éves adatok [Adatbázis-tábla 22.1.1.6.] https://www.ksh.hu/stadat_files/nep/hu/nep_0006.html (letöltve: 2025. 02. 22.).
- [6] Központi Statisztikai Hivatal. *Halálozások száma és aránya, csecsemőhalandóság, születéskor várható élettartam, halálozás főbb okok szerint*. In STADAT – Idősoros éves adatok [Adatbázis-tábla 22.1.1.9.] https://www.ksh.hu/stadat_files/nep/hu/nep_0009.html (letöltve: 2025.02.22.).
- [7] Központi Statisztikai Hivatal. *A népesség, népmozgalom főbb mutatói*. In STADAT – Idősoros éves adatok [Adatbázis-tábla 22.1.1.1.] https://www.ksh.hu/stadat_files/nep/hu/nep_0001.html (letöltve: 2025. 02. 22.).
- [8] Központi Statisztikai Hivatal. *Ezer megfelelő korú nőre jutó élve születések*. In STADAT – Idősoros éves adatok [Adatbázis-tábla 22.1.2.8.] https://www.ksh.hu/stadat_files/nep/hu/nep_0008.html (letöltve: 2025. 02. 22.).
- [9] Központi Statisztikai Hivatal. *Halálozás járások szerint 2015-től*. In STADAT – Idősoros éves adatok <https://statinfo.ksh.hu/Statinfo/haViewer.jsp> (letöltve: 2025. 02. 22.).
- [10] Központi Statisztikai Hivatal. *Szubjektív jóllét, mentális egészség 2019*. https://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/elef/szubjektiv_jolet_2019/index.html (letöltve: 2025. 05. 26.).
- [11] ESPAD Csoport (2025). Az Európai Iskolavizsgálat az alkohol- és egyéb drogfogyasztási szokásokról (ESPAD) 2024. évi adatfelvétel főbb megállapításai. Európai Unió Kábítószer-ügynöksége, Lisszabon, https://www.euda.europa.eu/publications/data-factsheets/espad-2024-key-findings_hu#0-level-9 (letöltve: 2025. 06. 17)

-
- [12] Központi Statisztikai Hivatal. *Pszichiátriai gondozókban gondozottak*. In STADAT- Idősoros éves adatok [Adatbázis-tábla 4.1.1.29.] https://www.ksh.hu/stadat_files/ege/hu/ege_0027.html (letöltve: 2025. 05. 26.).
- [13] Csákó B. (2023). *Egészség 2023*. Képviselői Információs Szolgálat, 2023/42., Infotabló, https://www.parlament.hu/documents/d/guest/infotablo_2023_42_egeszseg_2023 (letöltve: 2025. 03. 22.).
- [14] Emberi Erőforrások Minisztériuma (EMMI): *Egészséges Magyarország 2021–2027. Egészségügyi Ágazati Stratégia*. <https://cdn.kormany.hu/uploads/document/d/dc/dc5/dc5e0cad5e44450024c624018aa351dfc0946e40.pdf> (letöltve: 2025. 02. 22.)
- [15] Lalonde, M. (1974). *A new perspective on the health of Canadians. Government of Canada*. <https://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/pdf/perspect-eng.pdf> (letöltve: 2025. 02. 22.).
- [16] WHO (1978). *Declaration of Alma Ata. International Conference on Primary Health Care*. Alma-Ata, USSR, 6–12 September 1978.
- [17] WHO (1986). *The Ottawa Charter for Health Promotion*. WHO Nemzetközi Egészségfejlesztési Konferencia, Ottawa.

8–18 ÉVES MENINGOMYELOCELÉVEL SZÜLETETT GYERMEKEK VIZSGÁLATA ÉS ÉLETMINŐSÉGÜK ÖSSZEHASONLÍTÁSA HASONLÓ ÉLETKORÚ EGÉSZSÉGES ÉS KRÓNIKUS NEUROLÓGIAI BETEGSÉGEKBEN SZENVEDŐ GYERMEKEKKEL

EXAMINATION OF CHILDREN BORN WITH MENINGOMYELOCELE AGE 8–18 AND COMPARISON OF THEIR QUALITY OF LIFE WITH HEALTHY CHILDREN OF SIMILAR AGE AND CHILDREN WITH CHRONIC NEUROLOGICAL DISEASES

FEJES MELINDA^{1, 2} – VARGA BEATRIX³ – HOLLÓDY KATALIN⁴

¹Borsod-Abaúj-Zemplén Vármegyei Központi Kórház és Egyetemi Oktatókórház,
Új-szülött Intenzív Osztály

²Miskolci Egyetem Egészségtudományi Kar

³Miskolci Egyetem, Gazdaságtudományi Kar, Üzleti Statisztika és
Előrejelzési Intézeti Tanszék

⁴Pécsi Egyetem, ÁOK, Klinikai Központ Gyermekgyógyászati Klinika

Összefoglalás

Bevezetés: Vizsgálatunk célja meningomyelocelés (MMC) betegek vizsgálata volt a tápláltság, a motoros funkció, a társbetegségek és az egészséggel összefüggő életminőség HRQoL megfigyelésével. Adatainkat az általános populációval (ÁP) és két másik neurológiai betegséggel hasonlítottuk össze: cerebrális bénulással (CP) és epilepsziával (E).

Anyagok és módszerek: A kutatás alatt összesen 86 MMC-s, 99 CP-s és 144 epilepsziás gyermeket és családjukat, valamint 238 kontrollgyermeket, azaz krónikus betegségben nem szenvedő 8–18 éves gyermekek családját kerestük meg személyesen vagy levélben. KIDSCREEN-52 életminőség kérdőíveket használtunk, adatokat gyűjtöttünk a fizikai paraméterekről, a társbetegségekről, a motoros működésről és a szociális paraméterekről.

Eredmények: Az MMC többnyire a lumbosacrális régióban helyezkedett el. A leggyakoribb társbetegségek az inkontinencia (63,95%) és a hydrocephalus internus (40,70%) voltak. A paraparesis változó volt, a betegek fele segítség nélkül vagy kevés segítséggel mozgott. Nem volt statisztikailag szignifikáns különbség az MMC-s gyerekek és szüleik véleménye között azokban a tényezőkben, amelyeket a szülő jól ismer. A fiatalabb gyerekek jobb életminőséget jeleztek, mint a serdülők. Megállapítottuk, hogy az MMC a másik két fő neurológiai betegséghez hasonlóan jelentősen befolyásolja az életminőséget. Megállapítottuk, hogy az MMC esetében az életminőségük hasonló a CP-hez, de pozitívabb az értékelésük.

Következtetés: Vizsgálatunk eredményei információt szolgáltatottak a gyermekek és serdülők önértékelésű HRQoL-járól. HRQoL-szintjük alacsonyabb volt, mint az egészséges kontrolloké. Ez azt jelenti, hogy a fogyatékoság nemcsak orvosi, hanem szociológiai probléma is. A fogyatékos betegeknek speciális segítségre van szükségük önbecsülésük megőrzéséhez. Különböző szintű beavatkozások alkalmazhatók, pl. a szociális háló fejlesztése, pszichológiai segítségnyújtás, környezeti, kulturális és szociálpolitikai mérések.

Kulcsszavak: meningomyelocele, cerebrális parézis, epilepszia, életminőség

Summary

Introduction: The aim of our study was to investigate the nutritional status, motor function, comorbidities and health-related quality of life (HRQoL) of meningomyelocele (MMC) patients. Health-related quality of life data were compared with the general population (GP) and two other neurological diseases: cerebral palsy (CP) and epilepsy (E).

Materials and methods: A total of 86 children with MMC, 99 with CP and 144 with epilepsy and their families, as well as 237 families of control children, i.e. children aged 8–18 years without chronic diseases, were contacted in person or by mail. The return rate of the questionnaires was 75.4%. We used the KIDSCREEN-52 quality of life questionnaires and collected data on physical parameters, comorbidities, motor function and social parameters.

Results: MMC was mostly located in the lumbosacral region. The most common comorbidities were incontinence (63.95%) and hydrocephalus internus (40.70%). Paraparesis was variable, with half of the patients moving without assistance or with little assistance. There was no statistically significant difference between the opinions of children with MMC and their parents in the factors that the parent knows well. Younger children reported a better quality of life than adolescents. We found that MMC, like the other two major neurological diseases, significantly affects quality of life. We found that in the case of MMC, their quality of life was similar to CP, but their assessment was more positive.

Conclusion: The results of our study provided information on the self-assessed HRQoL of children and adolescents. Their HRQoL level was lower than that of healthy controls. This means that disability is not only a medical problem, but also a sociological one. Disabled patients need special help to maintain their self-esteem. Different levels of interventions can be applied, such as developing social networks, providing psychological support, environmental, cultural and social policy measures.

Keywords: *meningomyelocele, cerebral palsy, epilepsy, quality of life*

BEVEZETÉS

A meningomyelocele (MMC) a gerinccsatorna leggyakoribb (kb. 85%) záródási rendellenessége. [1] Gyakoriságát 0,2–0,5/1000 élve születésben határozzák meg. [2–3] Folsav prevenció hiánya esetén 7/1000 MMC élve születés is előfordul. [1] Kialakulását a méhen belüli fejlődés során a 3–4. gesztációs héten bekövetkező zavarok okozzák. [4–6] Spinális dysraphizmus esetén a csontos gerinc és/vagy a gerincvelő körüli burkok a méhen belül nem záródnak. Az elhelyezkedés magasságától függően több típusát különítjük el. (1. ábra)

A velőcső felső részén az öreglyuk környékén kialakult meningocele, meningoencephalocoele extrém méretet is elérhet, akár inoperábilis is lehet. (1. ábra)

Az MMC vezető tünete a mozgássérülés, a paraparézis. A klinikai tünetek megjelenése és súlyossága függ a gerincvelő-lézió magasságától. [4]

Hydrocephalus internus kialakulhat részben a társuló Arnold-Chiari-malformáció miatt, részben aquaeductus stenosis miatt. [4] Az oldalkamrák tágulata kritikus méretű, ha a frontális szarvak átmérője (AHW-index) meghaladja a 15 mm-t, vagy a III. agykamra magasságában a falx és oldalkamra távolsága 4 mm-rel meghaladja a gesztációs kornak megfelelő értéket (Levene-féle ventrikuláris index). [7]

A központi idegrendszeri tünetek, társbetegségek elsősorban hydrocephalus internus, inkontinencia, epilepszia lehetnek. [8]

A már kialakult MMC in utero műtéti megoldása jelentősen kutatott terület. [1–2, 5] Megszületést követően fontos a hártyával fedett képletek védelme, a liquorcsorgás elkerülése. Optimális esetben korai neuroaxis MR-vizsgálat után történik a rekonstrukció, melyet többnyire mikroszkóp segítségével végeznek. [5, 9]



1. ábra

a.1–2. Nagy méretű meningomyelocele műtét előtti képe, alatta a gyógyult műtéti terület, mely körül nagy kiterjedésű naevus flammeus látható.

b. A spinális dysraphizmus szélsőséges esete. A thoracolumbális szakaszon nemcsak a csontos gerinc, a burkok, hanem a velőcső sem záródott. A kérdőívet kitöltők között volt hat hasonló elváltozással született fiatal.

c. Extrém encephalocoele megszületés után. (Saját anyag)

Az inkontinencia a legkellemetlenebb szövődmény. Általában kis spasztikus húgyhólyag alakul ki, mely gyógyszeres kezelésre nem mindig reagál. Konduktorok által végzett kognitív terápia javította a vizeletürítés szabályozását. Javul a szociális beilleszkedés, mivel két órán keresztül kontinensek maradnak a betegek. Ez a terápia intermittáló katéterezéssel is kombinálható. [10] Elektromos kezelésekkel javítani lehet a hólyag és a végbél működését, de ez nem állandó eredmény. [9] Hólyagaugmentáció-műtét javíthatja az életminőséget és a kontinenciát is [11] A másik

műtéti lehetőség a hólyag-köldök közötti sipoly képzése, mely az intermittáló önkatéterezést teszi könnyebbé. [12–15]

Meningomyelocélével (MMC) született betegeink életminőség-vizsgálatánál a fő célunk az volt, hogy megállapítsuk, mennyiben tartják életminőségüket eltérőnek az általános populációétól. Feltételeztük, hogy életminőségük ugyan eltér(het) az azonos életkorú általános népességétől, de nagyon hasonló a szintén mozgásfogyatékkal élő cerebrális parétikus betegekéhez. Az epilepsziás és a cerebrális parétikus betegek életminőség-vizsgálatát az előző publikációkban részletesen ismertettük. [21–22] Ebben a közleményben a három krónikus neurológiai betegséggel élő gyermekek életminőségét hasonlítjuk össze az általános populáció adataival és egymással.

ANYAGOK ÉS MÓDSZEREK

Beteganyag

Az általános populációba tartozó családok kiválasztása:

- Pécsi és Borsod-Abaúj-Zemplén vármegyei általános iskolák (falusi és városi), szakközépiskolák, gimnáziumok.
- Kértük a KIDSCREEN-52 szülői, gyermek és a szociodemográfia kérdőív kitöltését.

A három krónikus betegpopuláció vizsgálatához az adatokat a következő forrásokból gyűjtöttük:

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

Az enyhe értelmi fogyatékossgal élő gyermekeket nem zártuk ki, de elengedhetetlen volt, hogy a gyermek megértse a kérdéseket és egyértelműen megválaszolja azokat. Két korosztály jött létre az alábbiak szerint: 8–12 és 13–18 év. A tanulmány során, amikor a gyermekeket és serdülőket együtt vettük figyelembe, együttesen „gyermekeknek” nevezték őket.

A mozgássérüléssel élő gyermekek nagymotoros funkciójának meghatározása a GMFCS-skálával történt (Gross Motor Function Classification System). [18]

A vizsgált betegek tápláltsági állapotának értékelésére magyar standardokat használtunk. [19] Öt BMI-kategóriát különböztettek meg: sovány (<3 percentilis), vékony (<10 és ≥ 3 percentilis), normál ($N \geq 10$ és <90 percentilis), túlsúlyos ($OW \geq 90$ és <97 percentilis), elhízott ($O > 97$ percentilis).

Statisztikai elemzés

A statisztikai elemzés SPSS-19 statisztikai szoftver alkalmazásával történt. A KIDSCREEN 52 pontszámait a nemzetközi T-értékek szerint értelmeztük. [20–21]

Az elemzésnél a függő változóként, az adott csoporthoz tartozók valamennyi válaszában az átlagai, másrészt a KIDSCREEN-52 dimenzióinak az átlagai szolgáltak. A statisztikai tesztek közül az ANOVA, a párosított t-próba, a khi-négyzet-próba, a korreláció (r) és hatásmérték (ES) számítás került alkalmazásra. (KIDSCREEN) A hatásmértékek (ES) méréséhez Cohen d-jét használtuk, amely meghatározza a két átlag közötti különbséget elosztva az adatok szórásával. ES értékek: nagyon kicsi $d = 0,01$; kicsi $0,2$; közepes $0,5$; nagy $0,8$; nagyon nagy $1,2$ és hatalmas $2,0$. [22]

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

EREDMÉNYEK

Összesen 86 MMC-s, 99 CP-s és 144 epilepsziás gyermeket és családjukat, valamint 238 kontrollgyermeket, azaz krónikus betegségben nem szenvedő 8–18 éves gyermekek családjától kaptunk vissza gyermek-szülő, vagy csak gyermek és szülői kérdőíveket. A szociodemográfiai kérdőívet nem mindenki töltötte ki, a betegségre jellemző adatok sem álltak minden esetben rendelkezésünkre. (23. táblázat) A betegek 16 vármegyéből és Budapestről származtak, ezért regionális összehasonlítást nem tudtunk végezni.

A meningomyelocelés betegek klinikai jellemzői: A meningomyelocelék többnyire a lumbális-lumbosacrális régióban helyezkedtek el. A társbetegségek közül a leggyakoribb az inkontinencia (63,95%) és a hydrocephalus internus (40,70%) volt. Ventrikuloperitoneális shunt műtéten esett át 35 beteg. Gerincstabilizálásra 3 alkalommal

került sor. A paraparézis változó mértékű volt, a betegek fele segédeszköz nélkül, vagy kis segítséggel közlekedett. (1. táblázat)

1. táblázat

*A vizsgált MMC-s betegek jellemző értékelhető orvosi adatai
(elhelyezkedés, társbetegségek, műtét, GMFCS-szintek).*

Néhány beteg esetében nem minden betegségadatot tudtunk felkutatni.

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

Meningomyelocelével született gyermekek és serdülők életminőség-vizsgálata

Az MMC-s gyermekek és szüleik véleménye között nem volt statisztikailag szignifikáns különbség azokban a tényezőkben, amiket a szülő jól ismer/ismerhet, vagyis a testi-lelki állapotban, környezetben. Azokon a területeken viszont, ahol a szülő nincs jelen (pl.: iskola, barátok, szociális elfogadottság) statisztikailag szignifikáns különbséget mértünk a gyermekek és a szüleik véleményei között közepesen erős korrelációval. A szociális elfogadottságot az MMC-s gyermekek sokkal pozitívabbnak ítélték meg, mint a szüleik. (2. táblázat)

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

2. táblázat

MMC-s populáció szülői és gyermek átlag T-értékek, szórás és a szülő-gyermek véleménye közötti korreláció, szignifikancia, hatásmérték értéke.

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

SD: szórás, r: korreláció, p: szignifikanciaszint, ES: hatásmérték

3. táblázat

MMC-s betegek két életkori csoportja által adott átlag T-értékei a szórással (SD), valamint a szignifikancia (p) és hatásmérték (ES) értéke, N: értékelhető kérdőívszám

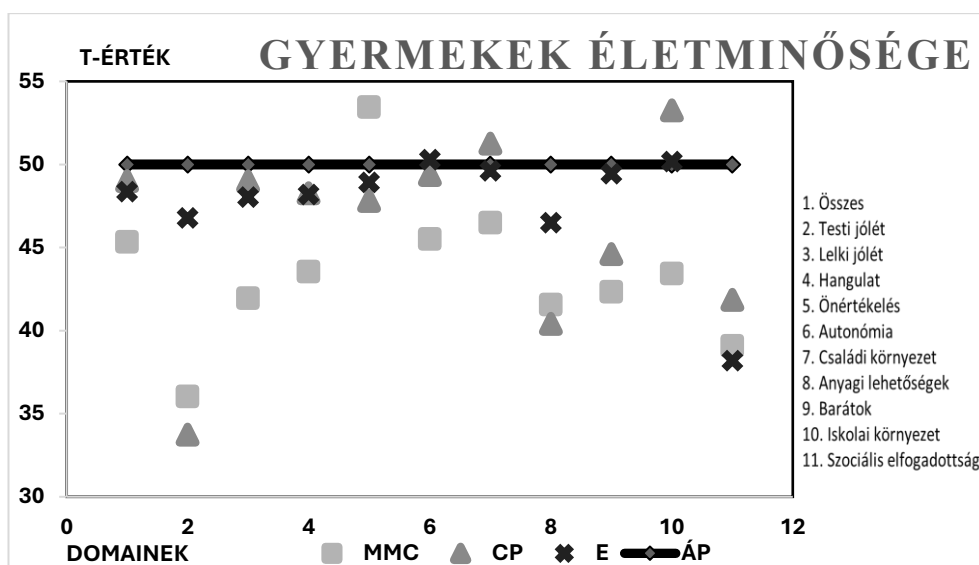
MMC	<13 év			>13 év				
Dimenziók	N	T-érték	SD	N	T-érték	SD	p	ES
Összes	20	50,00	6,98	43	45,23	8,14	0,00	0,61
Testi jóllét	20	43,40	6,39	43	38,26	8,19	0,01	0,67
Lelki jóllét	20	51,91	6,81	43	44,74	9,13	0,00	0,85
Hangulat	20	50,57	8,68	43	46,91	9,25	0,01	0,40
Önértékelés	20	51,22	8,10	43	48,47	10,00	0,00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

MMC	<13 év			>13 év				
Iskolai környezet	19	53,27	7,85	35	44,63	6,96	0,00	1,19
Szociális elfogadottság	19	47,47	18,13	37	47,79	12,50	0,87	-0,02

A gyermekek és serdülők véleményének összehasonlítása során számos statisztikailag szignifikáns különbséget mutattunk ki. A fiatalabb életkorú gyermekek szinte minden dimenzióban magasabb/jobb életminőséget jeleztek, mint a serdülők. Statisztikailag szignifikáns eltérést a tízből hat dimenzióban mértünk, közepes és magas hatásmértékekkel. (3. táblázat)

Krónikus neurológiai betegek és az általános populáció összehasonlító elemzése

A három krónikus neurológiai betegségben közös, hogy a teljes életminőséget, a testi jólétet, az anyagiakat és a szociális elfogadottságot egyaránt alacsonyabbnak ítélték meg mind a szülők, mind a gyermekek az általános populációhoz viszonyítva. Az iskolai környezetben az epilepsziás gyermekek érezték rosszabbul magukat, míg a lelki élet, hangulat, baráti környezet tartományokban a mozgássérült csoportok (CP, MMC) jeleztek alacsonyabb életminőséget. (2–3. ábra, 4. táblázat)

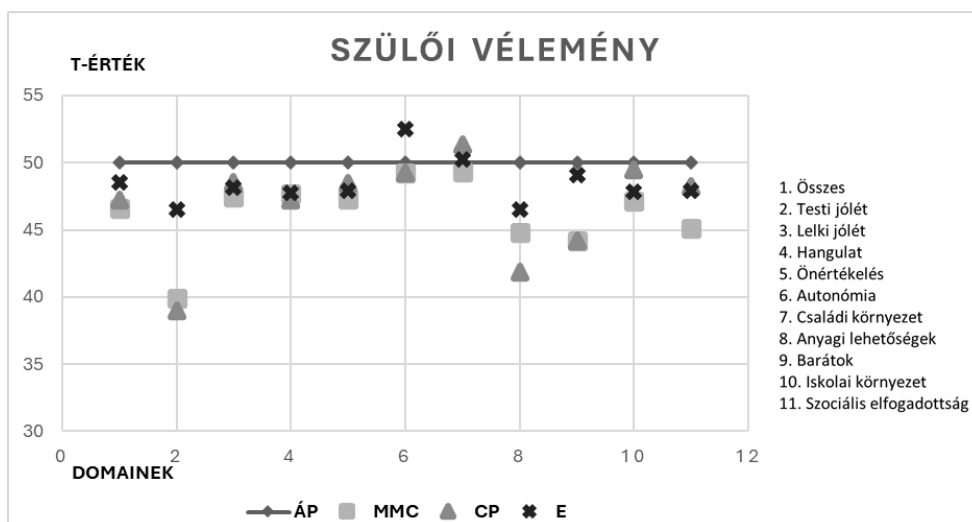


2. ábra

A gyermekek véleménye saját életminőségükről. Az ÁP T-értéke 50, ehhez viszonyítva látható a diagramon a három neurológiai betegség T-értéke.

Rövidítések: ÁP – általános populáció; MMC – meningomyelocele;
CP – cerebrális parézis, E – epilepszia.

Az epilepsziás betegek életminősége két fő pontban, a testi jóllétben, vagyis az önálló mozgásban és az autonómiában jelentősen magasabb szintű volt a gyermekek és a szülők véleménye alapján, mint az MMC-vel élő gyermekeké. (4–5. ábra, 4. táblázat)



3. ábra

A szülők véleménye gyermekük életminőségéről. Az ÁP T értéke 50, ehhez viszonyítva látható a diagrammon a három neurológiai betegség T-értéke.

Rövidítések: ÁP – általános populáció; MMC – meningomyelocele;
CP – cerebrális parézis

4. táblázat

Szignifikancia és hatásmérték különbségek az ÁP/ MMC három krónikus neurológiai betegség (E, CP, MMC) között a gyermek kérdőívek alapján

GYERMEK	ÁP/MMC		E/MMC		E/CP		MMC/CP	
Dimenziók	p	ES	p	ES	p	ES	p	ES
Összes	0,000**	0,56	0,077	0,34	0,190	0,07	0,776	0,40
Testi jólét	0,000**	1,07	0,000**	0,86	0,000**	–0,73	0,021*	–0,11
Lelki jólét	0,002*	0,61	0,155	0,43	0,568	0,06	0,088	0,48
Hangulat	0,025*	0,69	0,976	0,41	0,834	0,01	0,863	0,44
Önértékelés	0,195	–0,54	0,430	–0,68	0,230	–0,22	0,718	–0,72
Autonómia	0,095	0,30	0,017*	0,33	0,158	–0,06	0,407	0,27
Családi környezet	0,727	0,31	0,889	0,27	0,328	0,14	0,507	0,43
Anyagi lehetőségek	0,003*	0,45	0,850	0,32	0,025*	–0,27	0,071	–0,06
Barátok	0,006*	0,52	0,150	0,45	0,011*	–0,28	0,376	0,14

GYERMEK	ÁP/MMC		E/MMC		E/CP		MMC/CP	
Iskolai környezet	0,081	0,49	0,805	0,50	0,008*	0,22	0,039*	0,90
Szociális elfogadottság	0,031*	1,25	0,97	-0,08	0,852	0,754	0,907	0,029*

Rövidítések: ÁP – általános populáció, E – epilepszia, CP – cerebrális parézis, MMC – meningomyelocele, ES – hatásmérték, szignifikancia: * = $p \leq 0,05$, ** = $p \leq 0,001$.

A cerebrális parézisben szenvedő gyermekek a testi jóllétén kívül az anyagi lehetőségeiket, az iskolai környezetet és a baráti kapcsolatokat is rosszabbnak ítélték meg, mint a hasonló korú epilepsziás társaik. A két mozgássérült csoportból az MMC-s gyermekek pozitívabbnak ítélték meg a saját mozgásukat és az iskolai környezetet. (2–3. ábra, 4. táblázat)

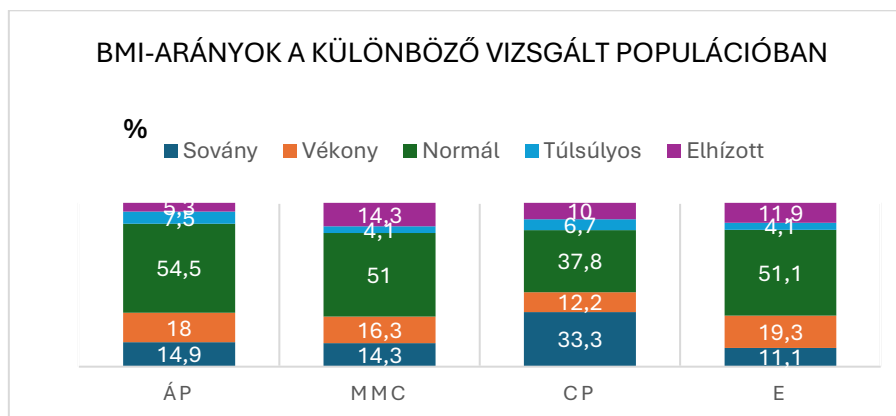
Tápláltsági állapot

Feltűnő, hogy mindegyik vizsgálati csoportban magas az alacsony súlyú gyermekek száma. A kontroll-, E-, MMC-csoportok hasonló BMI-jellemzőkkel rendelkeztek, de a CP-csoportban még több a vékony, sovány betegek aránya, $p : 0,003$ szinten. Az MMC-csoportban az elhízottak aránya emelkedettebb. (4. ábra)

A testi jóllét minden mozgássérültcsoportban alacsonyabb pontszámot ért el. De a „Tudsz jól futni?” kérdés alacsony értékelést kapott az elhízott gyermekek körében.

A sovány és elhízott gyerekek csoportjai a legalacsonyabb pontszámot kapták a Hangulatok és érzelmek elkülönített érzései kategóriában. Az elhízott gyermekek (pl. 0,005) nagy része meg akarta változtatni a testét. A barátságok kialakítása minden túlsúlyos csoportban nehezebb volt.

A társadalmi elfogadottság szintje minden betegcsoportban alacsonyabb volt ($p \leq 0,05$), de a súlyos zaklatás az elhízottak csoportjában volt.



4. ábra

A négy vizsgált gyermekcsoport tápláltsági állapotának százalékos megoszlása

Rövidítések: ÁP – általános populáció, MMC – meningomyelocele,

CP – cerebrális parézis, E – epilepszia

MEGBESZÉLÉS

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

Életminőségük hat dimenzióban jelentősen különbözött az általános populáció gyermekeitől. Legnagyobb különbséget magas hatásmértékkel a testi jóllétben mutattunk ki. Nem volt mérhető eltérés az önértékelés, család, iskola területén. Nemi különbséget sem láttunk. Pit-ten Cate és munkatársai által megjelentetett tanulmányban a nem csak a lányok fizikai jóllétére volt hatással. [8] A serdülő betegeink általában alacsonyabbra értékelték életminőségüket, mint a fiatalabb gyermekek. A szülők és gyermekek véleménye közepesen erős korrelációt mutatott.

A nagymotoros funkció szintje csekély hatást gyakorolt az MMC-s betegek életminőségére, eltérő gyermek-szülő véleménykülönbség nélkül. [23] Ennek ellentmond az a közlemény, melyben magasabban elhelyezkedő MMC vagy lipomeningomyelocela esetén a betegek általában alacsonyabb életminőséget vélelmeztek nemcsak a mobilitás, hanem az érzelmi, lelki élet területén is. [24]

A társuló szövödmények, MMC esetében ugyanúgy rontják az életminőséget, mint a CP vagy az epilepszia szövödményei. [23, 25–27] A húgyhólyag megnagyobbodása és a szubsztitúció javította az MMC-betegek életminőségét műtét után. [28]

A szociális beilleszkedés elősegítése, a mobilitás javítása a kerekesszék, elektromos kerekesszék gyakoribb használatával javítja az életminőséget mozgássérült betegekben. [29]

Édesanyák, akik otthon ápolják gyermeküket, nincsenek felkészülve a mindennapos nehézségekre, sok esetben nehezen birkóznak meg a mindennapi kihívásokkal. A szociális támogató háló segíthet emberileg, anyagilag, vagy egyéb segítségnyújtással, mert a gyermek legjobb helye az otthonában van. [30]

A csökkent mobilitás fokozza az elhízást, a kardiometabolikus dysfunkciót. A fizikális aktivitás növelése, speciális örömmel járó foglalkozások javítják a hosszú távú életminőséget és egészséget. [31–33]

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

Okurowska és mtsai. [34] MMC-s és CP-s gyermekeket vizsgáltak és megállapították, hogy a CP-s betegek körében magasabb az iskolai teljesítmény, mint az MMC-sekben. Colver és mtsai. 8–12 éves CP-s gyermekek betegséghez kötött életminőségét tanulmányozták, majd néhány évvel később főleg ugyanazt a populációt vizsgálták újra, de akkor már 13–17 éves serdülőként. A fogyatékossgal élő csoportok

adatait összehasonlították a teljes populáció egészséges egyeztetett kontrolljaival. A második vizsgálat esetén az egészséges serdülők életminősége is alacsonyabb volt, mint a fiatalabb gyermekeké, de a károsodás és a fájdalom súlyossága szignifikánsan nagyobb mértékben csökkentette a fogyatékos serdülők életminőségét. [35]

A szülők-gyermekek kapcsolata szoros összefüggést mutatott vizsgálatunkban. A szülői viszony és az otthoni élet dimenziója volt az egyetlen olyan kategória, amelyben nem voltak jelentős különbségek az epilepsziás és a két mozgásfogyatékkal élő csoport között. Véleményünk szerint a családi kohézió minden vizsgált mintában jó volt.

Alacsonyabb teljes HRQoL-pontszámokat találtunk a kontrollcsoportokhoz képest nemcsak a fogyatékkal élők, hanem az epilepsziás gyermekek esetében is számos szerzőhöz hasonlóan. [32, 34, 36–39, 40–42] Az életminőséget az egészség egyéb összetevői is befolyásolják, pl. fájdalom vagy mentális betegségek.

Az epilepsziás betegcsoport szülei alacsonyabb életminőséget észleltek, de Taylor és mtsai. [36] nem találtak különbséget. A CP-s gyermekek életminőségéről szóló számos tanulmány megállapította, hogy a szülők alacsony pontszámot vélelmeztek. [26, 32, 40, 44] Russo és mtsai. [25] nem találtak statisztikailag szignifikáns különbséget a szülők és a gyermekek válaszai között az életminőség szempontjából. Kedvezőtlenebb iskolai környezetet – eredményeinkhez hasonlóan – Berrin [45] tanulmányában figyeltek meg. Az olyan speciális tényezők, mint a stressz, a fájdalom és a szülői stressz, közvetlen hatással voltak a CP-s csoportok életminőségére. [35, 46]

Korspecifikus különbségeket számos publikáció kimutatott [3, 35–37, 43], valamint a saját kontroll, epilepsziás és MMC-s mintáink is ezt igazolták. Egyes vizsgálatokban [[8, 31, 44, 46, 48] és a CP-alcsoportjaink között nem voltak alacsonyabb pontszámok a serdülők esetében. Néhány epilepsziáról szóló tanulmányban negatív érzékdimenziót és alacsony felnőtt női pontszámokat figyeltek meg. [49]

Az epilepsziás, CP-s és MMC-s vizsgálatok többségében nem voltak nemi különbségek. [27, 36, 47, 38, 48, 49] Hasonló eredményeket kaptunk, kivéve a CP-s lányok alacsonyabb értékeit. Alacsonyabb HRQoL-értéket figyeltek meg epilepsziás lányoknál és CP-s fiúknál. [44]

ERŐSSÉGEK ÉS GYENGESÉGEK

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

Vizsgálatunk fő erőssége, hogy az epilepsziás, MMC-s és CP-s gyermekek nézőpontján alapszik, nem csak a szüleik véleményén. A viszonylag széles korhatár miatt nemcsak az életkornak megfelelő egészséges és fogyatékkal élő lányok és fiúk, hanem a fiatalabb és idősebb (serdülő) populációk véleményét is össze tudtuk hasonlítani.

A tanulmány további erőssége, hogy a válaszarány magas volt.

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

KÖVETKEZTETÉS

A meningomyelocelére hasonlóan a cerebrális parézishez az életminőséget jelentősen befolyásolja. A mozgáskorlátozottság nehezíti a társadalmi beilleszkedést, bizonyos esetekben a munkavállalást. Személyes beszélgetésekből kiderült, hogy néhány meningomyelocelés beteg lift nélküli házban lakik, így az iskolába jutás is nehézkes. Többen közülük ezért jártak bentlakásos iskolába. Az életminőség az akadálymentes környezet bővítésével javítható. A szélsőséges testalkat hatással van a testi, lelki, érzelmi, szociális elfogadásra és a baráti kapcsolatokra.

A visszaküldött szülői kérdőívekhez kapcsolva, több anya is leírta saját élményeit, nehézségeit. Egyik legnagyobb gondnak az inkontinenciát jelölték meg. A gyermekek életminőségét javítja a hólyag-köldök sipoly kialakítása, mert így az önkátérezés egyszerűbbé vált. Véleményem szerint a betegség, a beteg és a környezete nem csak gyógyítást igényel. A megfelelő tárgyi feltételek, szociális, elfogadó környezet és a képzéshez szükséges anyagi lehetőség megkönnyíti az önálló életvitelt.

Tanulmányunk eredményei szerint a krónikus betegséggel, fogyatékossgal élő gyermekek és serdülők saját maguk által értékelt életminőség-szintjük alacsonyabb volt, mint az egészséges kontrolloké, a legtöbb életminőség-dimenzióban. Ez azt jelenti, hogy a tartós betegség nemcsak orvosi, hanem szociológiai probléma is, vagyis nem lehet csökkenteni csak az orvosi ellátás javításával. A beteg élő gyermekeknek és serdülőknek különleges segítségre van szükségük az önbecsülésük fenntartásához, és a segítségnyújtás minden társadalom erkölcsi kötelessége. A negatív kulturális hozzáállásnak, stigmának csökkennie kell. Különböző szintű beavatkozások alkalmazhatók, pl. a szociális háló javítása, pszichológiai segítségnyújtás, környezeti, kulturális és szociálpolitikai intézkedések. Ezek azok a beavatkozások, melyek segítik a beteg embereket helyzetük adaptálásában és a társadalomba való beilleszkedésben.

ETIKA

Etikai engedélyt a Pécsi Tudományegyetem Klinikai Központ Regionális Tudományos és Kutatásetikai Bizottsága és a Borsod-Abaúj-Zemplén Vármegyei Kórház és Egyetemi Oktatókórház Regionális, Intézményi Tudományos Kutatásetikai Bizottsága állított ki. Az életminőség kérdőívet a gyermek csak aláírt szülői beleegyezés mellett tölthette ki.

IRODALOMJEGYZÉK

- [1] Ntimbani, J., Kelly, A., Lekgwara, P. (2020). Myelomeningocele – A literature review. *Interdiscipl. Neurosurg.*, (19), p. 100502.
<https://doi.org/10.1016/j.inat.2019.100502>
- [2] Adzick, N. S. (2010). Fetal myelomeningocele: natural history, pathophysiology, and in-utero intervention. *Semin. Fetal. Neonatal. Med.*, 15 (1), pp. 9–14.
<https://doi.org/10.1016/j.siny.2009.05.002>, Epub 2009 Jun 18. PMID: 19540177; PMCID: PMC3248827.
- [3] Young, N. L., Sheridan, K., Burke, T. A., Mukherjee, S., McCormick, A. (2013). Health outcomes among youths and adults with spina bifida. *J. Pediatr.*, May, 162 (5), pp. 993–998.
<https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2012.10.042>
- [4] Volpe, J. J. (1995). *Neurology of the newborn*. Saunders Co., pp. 4–20.
- [5] Mitchell, L. E., Adzick, N. S., Melchionne, J., Pasquariello, P. S., Sutton, L. S., Alexander, S., Whitehead, A. S. (2004). Spina bifida. *Lancet*, 364, pp. 1885–1895. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(04\)17445-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(04)17445-X)
- [6] Kronenberg, G., Endres, M. (2010). Neuronal injury: folate to the rescue? *J. Clin. Invest.*, 120 (5), pp. 1383–1386. <https://doi.org/10.1172/JCI40764>
- [7] Doniger, S. (2014). *Pediatric Emergency and Critical Care Ultrasound*. Cambridge Uni. Press, Printed Spain, Grafos SA. pp. 332–333.
- [8] Pit-ten Cate, I. M., Kennedy, C., Stevenson, J. (2002). Disability and quality of life in spina bifida and hydrocephalus. *Dev. Med. Child. Neurol.*, 44, (5), pp. 317–322.
- [9] Katona F. (1999). *Klinikai fejlődésneurológia*. Budapest, Medicina, pp. 284–389.
- [10] Medveczky E. (2003). *A konduktív nevelés, mint a fejlesztés egyik speciális pedagógiai módszere*. PhD-értekezés tézisei. Budapest, Semmelweis Egyetem Doktori Iskola.
- [11] Vajda, P., Buyukunal, C. S., Soylet, Y. et al. (2006). A therapeutic method for failed bladder augmentation in children: re-augmentation. *BJU Int.*, Apr., 97 (4), pp. 816-819, discussion 819.
<https://doi.org/10.1111/j.1464-410X.2006.06095.x>, PMID: 16536781.
- [12] Mollard, P., Gauriau, L., Bonnet, J. P. et al. (1997). Continent cystostomy (Mitrofanoff's procedure) for neurogenic bladder in children and adolescent (56 cases: long-term results). *Eur. J. Pediatr. Surg.*, 7 (1), pp. 34–37.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9085806>

-
- [13] Moreno, J. G., Chancellor, M. B., Karasick, S. et al. (1995). Improved quality of life and sexuality with continent urinary diversion in quadriplegic women with umbilical stoma. *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, 76 (8), pp. 758-762.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7632132>
- [14] Cain, M. P., Casale, A. J., King, S. J. et al. (1999). Appendicovesicostomy and newer alternatives for the Mitrofanoff procedure: results in the last 100 patients at Riley Children's Hospital. *J. Urol.*, 162 (5), pp. 1749–1752.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10524929>
- [15] Stein, R., Fisch, M., Ermert, A. et al. (2000). Urinary diversion and orthotopic bladder substitution in children and young adults with neurogenic bladder: a safe option for treatment? *J. Urol.*, Feb., 163 (2), pp. 568-573, 57.
- [16] Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev. Med. Child. Neurol.*, Apr., 39 (4), pp. 214–223.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x>, PMID: 9183258.
- [17] Ágfalvi R., Blatniczky L., Darvay S., Joubert K. (2004). Útmutató és táblázatok a gyermekkori tápláltság megítéléséhez (szerk. Pintér A.). 3. sz. Módszertani levél. Budapest, Országos Gyermkegészségügyi Intézet.
- [18] Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L. et al. (2005). KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Rev Pharmacoeconomics Outcomes Res*, 5, pp. 353–364.
- [19] The KIDSCREEN Group Europe (2006). *The KIDSCREEN questionnaires – Quality of life questionnaires for children and adolescents*. Handbook. Lengerich: Pabst Science Publishers.
- [20] Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*. 2nd Edn. New York, NY: Academic Press.
- [21] Fejes M., Varga B., Hollódy K. (2021). A betegség és a szociodemográfiai háttér hatása a cereбрalis bénulásban szenvedő gyermekek életminőségére. *Orvosi Hetilap*, 162 (7), pp. 269–279.
- [22] Fejes, M., Varga, B., Hollódy, K. (2019). Does the Quality of Life Study Reflect the Sociodemographic Background of Epileptic Children and Adolescents? *Mathews J. Neurol.*, 54 (2), p. 17.
- [23] Wang, J. C., Lai, C. J., Wong, T. T. et al. (2013). Health-related quality of life in children and adolescents with spinal dysraphism: results from a Taiwanese sample. *Childs Nerv. Syst.*, Sep., 29 (9), pp. 1671-1679.
<https://doi.org/10.1007/s00381-013-2117-5>, Epub 2013 Sep 7. PMID: 24013337.

- [24] Bhasin, T. K., Brocksen, S., Avchen, R. N. et al. (1996). Prevalence of four developmental disabilities among children aged 8 years – Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program, 1996 and 2000. *MMWR. Surveillance Summaries*, 55 (1), pp. 1–9.
- [25] Russo, R. N., Goodwin, E. J., Miller, M. D. et al. (2008). Self-esteem, self-concept, and quality of life in children with hemiplegic cerebral palsy. *J. Pediatr.*, Oct., 153 (4), p. 473.
- [26] Cavanna, A. E. (2010). Quality of life in young people with treatment-responsive epilepsy: A controlled study. *Epilepsy Behav.*, (19), 4, pp. 623–626.
- [27] Bartonek, A., Saraste, H., Danielsson, A. (2012). Health-related quality of life and ambulation in children with myelomeningocele in a Swedish population. *Acta Paediatr.*, 101 (9), pp. 953–956.
<https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2012.02742.x>. Epub 2012 Jun 19.
PMID: 22712552
- [28] Vajda, P., Kispal, Z., Lenart, I., Farkas, A., Vastyan, A. M., Pinter, A. B. (2009). Quality of life: urinary bladder augmentation or substitution in children. *Pediatr. Surg. Int.*, 25 (2), pp. 195–201.
<https://doi.org/10.1007/s00383-008-2317-3>
- [29] Bray, N., Noyes, J., Harris, N. et al. (2017). Defining health-related quality of life for young wheelchair users: A qualitative health economics study. *PLOS One* 12. e0179269. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0179269>
- [30] Monsen, R. B. (1999). Mothers' experiences of living worried when parenting children with spina bifida. *J. Ped. Nursing.*, (14), 3, pp. 157–163.
[https://doi.org/10.1016/S0882-5963\(99\)80004-9](https://doi.org/10.1016/S0882-5963(99)80004-9)
- [31] Békési, A., Török, S., Kökönyei, G. et al. (2011). Health-related quality of life changes of children and adolescents with chronic disease after participation in therapeutic recreation camping program. *Health Qual. Life Outcomes*, 9, 43.
<https://doi.org/10.1186/1477-7525-9-43>
- [32] Short, K. R., Frimberger, D. (2012). A review of the potential for cardiometabolic dysfunction in youth with spina bifida and the role for physical activity and structured exercise. *Int. J. Pediatr.*, 541363.
<https://doi.org/10.1155/2012/541363>, Epub 2012 Jun 14. PMID: 22778758; PMCID: PMC3384902.
- [33] Aizawa, C. Y., Morales, M. P., Lundberg, C. et al. (2017). Conventional physical therapy and physical therapy based on reflex stimulation showed similar results in children with myelomeningocele. *Arq. Neuropsiquiatr.*, March, 75 (3), pp. 160–166.
<https://doi.org/10.1590/0004-282X20170009>, PMID: 28355323.

-
- [34] Okurowska-Zawada, B., Kułak, W., Otapowicz, D. et al. (2011). Quality of Life in Children and Adolescents With Cerebral Palsy and Myelomeningocele. *Ped. Neurol.*, 45, (3), pp. 163–168.
- [35] Colver, A., Rapp, M., Eisemann, N. et al. (2015). Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: a cross-sectional and longitudinal analysis. *Lancet*, 235 (9969), pp. 705–716.
- [36] Rätty, L. K. A., Wilde Larsson, B. M., Söderfeldt, B. A. (2003). Health-related quality of life in youth: a comparison between adolescents and young adults with uncomplicated epilepsy and healthy controls. *J. Adolesc. Health*, 33 (4), pp. 252–258.
- [37] Ronen, G. M., Streiner, D. L., Verhey, L. H. et al. (2010). Disease characteristics and psychosocial factors: explaining the expression of quality of life in childhood epilepsy. *Epilepsy Behav.*, 18 (1–2), pp. 88–93.
- [38] Gbiri, C. A., Akingbohunge, A. D. (2011). Determinants of Quality of Life in Nigerian Children and Adolescents with Epilepsy: A Hospital-based Study. *Disability, CBR & Incl. Dev.*, 22 (3), pp. 89–96.
<https://doi.org/10.5463/dcid.v22i3.99>
- [39] Mohammed, F. M., Ali, S. M., Mustafa, M. A. (2016). Quality of life of cerebral palsy patients and their caregivers: A cross sectional study in a rehabilitation center Khartoum-Sudan (2014–2015). *J. Neurosci. Rural. Pract.*, 7, pp. 355–361.
- [40] Colver, A. (2008). Measuring quality of life in studies of disabled children. *Paed. Child. Health.*, (18), 9, pp. 423–426.
- [41] Karmur, B. S., Kulkarni, A. V. (2018). Medical and socioeconomic predictors of quality of life in myelomeningocele patients with shunted hydrocephalus. *Childs. Nerv. Syst.*, 34 (4), pp. 741–747.
<https://doi.org/10.1007/s00381-017-3691-8>
Epub 2017 Dec 16. PMID: 29249073.
- [42] Taylor, J., Jacoby, A., Baker, G. A., Marson, A. G. (2011). Self-reported and parent-reported quality of life of children and adolescents with new-onset epilepsy. *Epilepsia*, Aug., 52 (8), pp. 1489–1498.
- [43] Oeffinger, D., Gorton, G., Bagley, A. et al. (2007). Outcome assessments in children with cerebral palsy, part I: descriptive characteristics of GMFCS Levels I to III. *Dev. Med. Child. Neurol.*, 49 (3), pp. 172–180.
- [44] Berrin, S. J., Malcarne, V. L., Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Sherman, S. A., Artavia, K., Chambers, H. G. (2007). Pain, fatigue, and school functioning in children with cerebral palsy: a path-analytic model. *J. Pediatr. Psychol.*, Apr., 32 (3), pp. 330–337. Epub 2006 Jul 3.

- [45] Verhey, L. H., Kulik, D. M., Ronen, G. M. et al. (2009). Quality of life in childhood epilepsy: What is the level of agreement between youth and their parents? *Epilepsy Behav.*, 14, pp. 407–410.
- [46] Miller, V., Palermo, T. M., Grewe, S. D. (2003). Quality of life in pediatric epilepsy: demographic and disease-related predictors and comparison with healthy controls. *Epilepsy Behav.*, Feb., 4 (1), pp. 36–42.
- [47] Baca, C. B., Vickrey, B. G., Hays, R. D. et al. (2010). Differences in child versus parent reports of the child's health-related quality of life in children with epilepsy and healthy siblings. *Value Health*, 13 (6), pp. 778–786.
- [48] Wu, D. Y., Ding, D., Wang, Y. et al. (2010). Quality of life and related factors in Chinese adolescents with active epilepsy. *Epilepsy Res.*, 90 (1–2), pp. 16–20.
<https://doi.org/10.1016/j.eplepsyres.2010.03.001>
Epub 2010 Mar 26. PMID: 20347264

MI BEFOLYÁSOLJA A CEREBRÁL PARÉTIKUS BETEGEK TESTALKATÁT?

WHAT INFLUENCES THE BODY COMPOSITION OF PATIENTS WITH CEREBRAL PALSY?

FEJES MELINDA^{1, 2} – VARGA BEATRIX³ –
MOLNÁR DÉNES⁴ – HOLLÓDY KATALIN⁴

¹Borsod-Abaúj-Zemplén Vármegyei Központi Kórház és Egyetemi Oktatókórház,
Új-szülött Intenzív Osztály

²Miskolci Egyetem Egészségtudományi Kar

³Miskolci Egyetem, Gazdaságtudományi Kar, Üzleti Statisztika és Előrejelzési Intézeti Tanszék

⁴Pécsi Egyetem, ÁOK, Klinikai Központ Gyermekgyógyászati Klinika

Összefoglalás

Cél: A vizsgálat célja az volt, hogy felmérjük a cerebrális parétiкус gyermekek tápláltságát a betegségjellemzőket és a szociodemográfiai mutatókat figyelembe véve.

Módszerek: A kutatásba 99 olyan családot vontunk be, akik cerebrális parétiкус gyermeket nevelnek. Az általános populációból (ÁP) bevont 237 család alkotta a kontrollként szolgáló csoportot. A kutatás során a gyermekek motoros állapotát, társbetegségeit is felmértünk, szociodemográfiai adatokat is gyűjtöttünk.

A vizsgált betegek tápláltsági állapotának értékelésére magyar, WHO és kiterjesztett nemzetközi (IOTF) testtömegindex-meghatározás standardokat használtunk. Felmértük a társbetegségek, a mozgássérülés súlyossága és a szociodemográfiai faktorok testalkatra gyakorolt rizikóját.

Eredmények: A cerebrális parétiкус betegek átlagos testsúlya és testmagassága elmarad az ÁP (általános populáció) gyermekekéétől. Normál testalkat csak a betegek 53,3%-ban mutatható ki, a vékony, sovány testalkat mintegy 40%-ot tesz ki. Az igen alacsony súly (SGA = small growth for age) és a stunted alkat (súlyban és magasságban is elmaradt testalkat) esetén a társbetegségek aránya megsokszorozódik. A szociodemográfiai faktorok nem befolyásolták a testalkatot.

A súlykategória és a BMI (body mass index) szerinti életminőség-vizsgálatnál is mind a szülők, mind a gyermekek alacsonyabbnak ítélték meg általában az életminőségüket és a mozgásukat. A legkevesebb eltérést normál súly és a BMI-kategóriánál láttunk.

Következtetések: Megállapíthatjuk, hogy cerebrális parézis esetében a tápláltságot leginkább a betegség súlyossága határozza meg.

Kulcsszavak: cerebrális parézis, BMI, életminőség

Summary

Objective: The aim of the study was to assess the nutritional status of children with cerebral palsy (CP), taking into account the disease characteristics and sociodemographic indicators.

Methods: We included 99 families raising children with cerebral palsy in the study. 237 families (AP) from the general population served as the control group. During the study, we assessed the motor status of the children, all other comorbidities, and collected sociodemographic data.

Hungarian, WHO and expanded international (IOTF) body mass index standards were used to assess the nutritional status of the patients studied. We assessed the risk of comorbidities, severity of motor impairment, and sociodemographic factors on body composition.

Results: The average body weight and height of CP patients are lower than those of children without CP. Normal body composition can be detected in only 53% of patients, while thin, emaciated body composition accounts for about 40%. In the case of very low weight (SGA) and Stunted body composition (body composition that is deficient in both weight and height), the rate of comorbidities multiplies. Sociodemographic factors did not influence body composition.

In the quality of life examination according to weight category and BMI, both parents and children generally assessed their quality of life and movement as lower. We saw the least difference in the normal weight and BMI categories.

Conclusions: We can state that in the case of cerebral Palsy, nutrition is mostly determined by the severity of the disease.

Keywords: *cerebral palsy, BMI, quality of life*

BEVEZETÉS

A cerebrális parézis (CP) olyan tünetek együttese, amelyben a motoros fogyaték dominál. Prevalenciája 2–4‰ között mozog. [1–6] Fő rizikófaktorai a koraszülöttség és az alacsony születési súly, de az esetek kb. fele érett újszülöttekben fordul elő. A CP gyakorisága fordítottan arányos a gesztációs korrall és a születési súllyal. [5–7]

A diagnózis felállítása elhúzódhat kétéves életkorig, amikor már egyértelmű a mozgásszervi károsodás. A legtöbb szövödmény és társbetegség felismerhető hatéves korig. A CP társbetegségei nagy arányban fordulnak elő és két fő csoportba oszthatók. Súlyos eltérések a kognitív deficit, epilepszia, inkontinencia, kontraktúrák, hallássérülés és szembetegségek. [8–10] Kevésbé súlyos szövödmények pl. a beszédhibák, magatartászavarok és figyelemmel kapcsolatos problémák.

Az egészségügyi ellátást, a családokat és a társadalmat nagy kihívás elé állítja egy olyan komplex fogyatékkal járó betegség, mint a CP ellátása.

Alultápláltság és túlsúly előfordul mind a CP-, mind az általános populáció családokban.

A túlsúly és elhízás definiálásának leggyakrabban használt módszere a testtömeg-index- (BMI) meghatározás, amely a testtömeg (kg) és a testmagasság négyzetének (m^2) hányadosa. A jóléti társadalmakban az elmúlt évtizedekben gyors gazdasági, társadalmi, táplálkozási és életmódbeli változások alakultak ki. Az elhízás világszerte 1975 óta csaknem megháromszorozódott. 2022-ben több mint 390 millió 5–19 éves gyermek és serdülő volt túlsúlyos, köztük 160 millióan éltek elhízással. [11] Az elhízás kialakulása multifaktoriális eredetű, és számos genetikai, környezeti és szociokulturális tényező befolyásolja. [12–13]

Az alultápláltság (soványság) globális elterjedtsége a gyermekek és serdülők körében életkor és nem szerint – lányoknál 8,4%, fiúknál 12,4%, meghatározása a testtömegindex (BMI) átlagértékétől 2 SD-val (standard deviáció) kevesebb BMI-érték. [14] A vizsgált 6–8 éves gyerekek 13%-a alultáplált, 64%-a normál, 14%-a túlsúlyos és 10%-a elhízott volt a COSI 2019-es magyarországi felmérés szerint.[13]

A vizsgálat célja az volt, hogy felmérjük a cerebrális parétikus gyermekek tápláltságát a betegségjellemzőket, a szociodemográfiai mutatókat és a tápláltsághoz viszonyított életminőséget figyelembe véve.

ANYAG ÉS MÓDSZEREK

Beteganyag

Az általános populációba tartozó családok kiválasztása:

- Pécsi és Borsod-Abaúj-Zemplén vármegyei általános iskolák (falusi és városi), szakközépiskolák, gimnáziumok.

A cerebrális parétikus beteg gyermekek kiválasztása:

- a Borsod-Abaúj-Zemplén Vármegyei Központi Kórház és Egyetemi Oktatókórház Gyermekneurológiai, Gyermekrehabilitációs és Nephrológiai-Speciális Urodinamiás Szakrendelések anyagából, kartonos és MedWorks intranetadatbázis-kereséssel,
- Speciális iskolák (pl. Miskolc és Pécs Éltés Mátyás Általános és Szakképző Iskola, Sály Speciális Neveltetési Igényű Bentlakásos Intézet) beteganyagából,
- a Pécsi Orvostudományi Egyetem Gyermekneurológiai Szakrendelés által gondozott betegekből, karton- és MedSol-intranetkereséssel.
- A Budapesti Mozdásjavító Intézet és Kollégium. Más speciális és országos intézmény nem támogatta kutatásunkat.

A tanulmányhoz statisztikailag értékelhető számú családot terveztünk bevonni: 100 cerebrál parétikus (CP) és 200 családot az általános népességből (ÁP). Súlyos motoros vagy értelmi fogyatékossgal élő betegeket nem kértünk fel. Az enyhe értelmi fogyatékossgal élő gyermekeket nem zártuk ki, de elengedhetetlen volt, hogy a gyermek megértse a kérdéseket és egyértelműen megválaszolja azokat. Két korosztály jött létre az alábbiak szerint: 8–12 és 13–18 év. A tanulmány során, amikor a gyermekeket és serdülőket együtt vettük figyelembe, együttesen „gyermekeknek” neveztük őket.

A mozgássérüléssel élő gyermekek nagymotoros funkciójának meghatározását a GMFCS-skálával végeztük (Gross Motor Function Classification System). [15] A CP típusának meghatározása az SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe) által javasolt séma figyelembevételével történt: spasztikus CP, mely lehet egy- vagy kétoldali, ataxiás CP, dyskinetikus CP, dystoniás, choreo-athetotikus CP és nem besorolható CP. [16] Szociodemográfiai adatokat gyűjtöttünk a szülők foglalkoztatottságáról, végzettségéről, a szülők családi állapotáról, a testvérek számáról és a testvérek betegségeiről. A végzettséget az elemzésekhez három csoportba osztottuk: általános iskolai végzettség vagy annak hiánya, középfokú végzettség és magasan képzett szülők. A foglalkoztatást két csoportra osztottuk: aktív és inaktív (munkanélküli, háziasszony, nyugdíjas, tanuló) munkaügyi állapot. A családi állapotot együtt élő családra (házasság vagy együttélés) és külön élő vagy egyszülős családra (elvált, özvegy, szingli) osztottuk. A gyermek iskolatípusát speciális és normál iskolára osztottuk.

A gyermekek testtömegét és testmagasságát a neurológiai ellenőrző vizsgálatokon vagy az iskola orvosi rendelőjében képzett asszisztensek mérték. A testtömegindexet (BMI) a testsúly és a magasság adatai alapján számoltuk ki.

A vizsgált betegek tápláltsági állapotának értékelésére magyar standardokat használtunk. [17] Öt BMI-kategóriát különböztettünk meg: sovány (<3 percentilis), vékony (<10 és ≥ 3 percentilis), normál ($N \geq 10$ és <90 percentilis), túlsúlyos ($OW \geq 90$ és <97 percentilis), elhízott ($O > 97$ percentilis). A BMI-kategóriákat nemcsak a magyar, hanem a nemzetközi normákkal is összehasonlítottuk (kiterjesztett nemzetközi (IOTF) testtömegindex-meghatározások a soványság, a túlsúly és az elhízás, valamint a WHO-határértékek tekintetében). [11, 18–19]

A rizikóráta vagy kockázatarány-számítás nem annyira terjedt el, mint az odds-ráta. A kockázati arány (RR), más néven relatív kockázat, összehasonlítja az egészségi esemény (betegség, sérülés, kockázati tényező vagy halál) kockázatát az egyik csoportban a másik csoport kockázatával. A rizikóráta-számításokhoz öt csoportot képeztünk: testtömegindex (BMI) alapján vékony (<10 percentil), normál (10–90 percentil között) és túlsúlyos (>90 percentil), testsúly alapján sovány (<3 percentil) és stunted (súlyban és magasságban <3 percentil) csoportokat. A kétszeres rizikónál magasabb értékeket tartottuk szignifikánsnak.

Az életminőség-vizsgálathoz a KIDSCREEN-52 gyermek/serdülő és szülői kérdőíveket alkalmaztunk, mely egy általános, validált gyermekkori egészséghez kötött életminőség (HRQoL) vizsgálatára alkalmas eszköz, mely használható egészséges és beteg gyermekek és serdülők esetében is. [20–21] A szülőket szintén felkértük a kérdőívek kitöltésére. A kérdőív használatát a KIDSCREEN Group-pal történt levelezésen keresztül engedélyezték.

A kérdőív a HRQoL tíz dimenzióját (domainjét) méri: testi jóllét, lelki jóllét, hangulat, érzések, szabadidő/önállóság, családi viszonyok és otthoni élet, anyagi lehetőségek, társadalmi támogatottság/barátok, iskolai környezet, szociális elfogadottság, bullying (zaklatás).

A kérdések többsége a negatív véleménytől pozitív irányba halad, de bizonyos kérdések ezzel ellentétesek. Az elemzéshez ezeknek a kérdéseknek a pontszámát ellenkező irányba kell fordítani.

A KIDSCREEN által kiadott kézikönyvben szerepelnek normál értékek, a felmérésben részt vevő országokból is. A táblázatokban a pontszám mellett százalékos értékek és úgynevezett T-értékek (T-value) is szerepelnek. A T-érték egy viszonyszám, amely esetén a referenciapopuláció átlagát 50-nek és a referenciaszórását 10-nek veszik fel. Ezzel látványosabban fejezhető ki, vagy ábrázolható a referenciapopulációtól való eltérés.

A statisztikai elemzést az IBM SPSS 24 szoftverrel végeztük. A Levene-tesztet egyenlő varianciák vagy varianciahomogenitás feltételezésére végeztük, amikor független minták t-tesztjére volt szükség. A szignifikancia és az átlag közötti különbség meghatározásához T-tesztet alkalmaztunk. A konfidenciaintervallum (CI) 95% volt, és a statisztikai szignifikanciát $p < 0,05$ értékre állítottuk. A korreláció erőssége (r): gyenge = 0–0,25, közepesen gyenge = 0,25–0,5, közepesen erős = 0,50–0,75 vagy erős = 0,75–1. Parametrikus és nem parametrikus statisztikai szondákat használtunk

az elemzéshez (ANOVA, párosított mintavételes t-tesztek és F-tesztek, Pearson-korreláció, khi-négyzet-próba, Kruskal–Wallis-teszt), amelyek megmutatták, hogy létezik-e szignifikáns összefüggés a változók között.

A hatásméretet (ES) méréséhez Cohen d-jét használtuk, amely meghatározza a két átlag közötti különbséget elosztva az adatok szórásával. ES-értékek: nagyon kicsi $d = 0,01$; kicsi $0,2$; közepes $0,5$; nagy $0,8$; nagyon nagy $1,2$ és hatalmas $2,0$. [22]

EREDMÉNYEK

99 értékelhető CP és 237 ÁP KIDSCREEN kérdőív állt rendelkezésünkre. A szocio-demográfiai kérdőív helyenként hiányos volt. A férfi-nő arány $42/57$ CP és $116/127$ ÁP volt. Az életkori csoportok $46/53$ CP és $116/127$ ÁP voltak. A CP-betegek átlagéletkora bevásárláskor 12 év 3 hó $\pm 7,5$ hó volt, az ÁP-nak 12 év 11 hó $\pm 7,0$ hó volt. A szülői tesztet kb. $2/3$ arányban az édesanyák töltötték ki.

Leggyakoribb CP-típus ($51,5\%$) a spasztikus tetraparézis, $26,3\%$ -uk spasztikus hemiparézisben szenved. A dystoniás, choreoathetotikus, ataxiás betegek $5,0\%$, $1,0\%$ és $7,1\%$ -ban fordultak elő anyagunkban.

A CP-gyermekek $55,6\%$ -ában intellektuális deficit, 39% -ában súlyos halmozott károsodás mutatható ki. Inkontinencia gyakorisága $15,2\%$ volt. Epilepszia $16,2\%$ -ban társult a CP mellé. A betegek közel fele könnyebben segédeszközzel, vagy anélkül járóképes. (1. táblázat)

1. táblázat

A táblázat bemutatja cerebrális parétikus betegeink cerebrális parézis típusait az SCPE beosztása szerint, a gyakori társbetegségeket és mozgássérülés súlyosságát a GMFCS 5 fokozatú rendszerében. (betegszám/százalék)

Mutatók	Nº	%
<i>CP-típusok</i>		
Spasztikus egyoldali	26	26,3
Spasztikus kétoldali	51	51,5
Dystoniás	5	5,0
Choreoathetotikus	1	1,0
Ataxiás	7	7,1
Nem besorolható	7	7,1
<i>Társbetegségek</i>		
Intellektuális deficit	55	55,6
Aktív epilepszia	16	16,2
Inkontinencia	15	15,2
Súlyos fogyatékoság*	39	39,4
<i>GMFCS-szintek</i>		
I. szint:	21	21,2
II. szint	26	26,3

Mutatók	N ^o	%
III. szint	15	15,2
IV. szint	12	12,1
V. szint	20	20,2
Ismeretlen	5	5,0

Rövidítések: N^o: A vizsgált csoportokba tartozók száma, %: százalék, GMFCS: Nagy motoros funkció pontrendszer, *súlyos fogyatékos: ≥ 2 társbetegség; ismeretlen: személyes vizsgálatra nem volt lehetőség, az adatbázisból nem egyértelműen derült ki a mozgássérülés szintje.

A CP-betegek átlagos testsúlya és testmagassága szignifikánsan elmarad az ÁP-gyermekektől. Ez a tendencia az életkorral arányosan fokozódik, fiúknál, lányoknál egyaránt jellemző. (2. táblázat)

BMI-számítások alapján normál testalkat csak a betegek 53%-ában mutatható ki, a vékony, sovány testalkat mintegy 40%-ot tesz ki a magyar standardokat figyelembe véve. A túlsúly és obezitás alacsonyabb szinten fordul elő, mint az országos vizsgálatban talált értékek, de a saját általános populációkhoz viszonyítva nem különbözik jelentősen. A WHO- és IOTF-értékek hasonlóan bizonyultak és a különböző klasszifikációk között nem volt szignifikáns különbség. (3. táblázat)

2. táblázat

A táblázat a CP- és ÁP-populáció fizikális paramétereit mutatja be. Szignifikancia-szint: $p \leq 0,05$. $\beta 1$: betaoefficiens; R^2 : R-négyzet, r : Pearson-korreláció.

Physical parameters	CP	GP	t-teszt			Lineáris regresszió		
	Átlag $\pm$ SD	Átlag $\pm$ SD	t-value	df	p	$\beta 1$ CP/GP	R^2 CP/GP	r CP/GP
Testmagasság (cm)								
Összes	142,88 $\pm$ 22,97	155,14 $\pm$ 15,04	5,595	318	0,000	2,72/2,12	0,18/0,16	0,43/0,45
<13 év	141,72 $\pm$ 23,02	144,22 $\pm$ 10,11				1,34/0,99	0,02/0,01	0,14/0,08
13–18 év	142,87 $\pm$ 22,97	164,8 $\pm$ 11,71				2,06/1,61	0,02/0,04	0,16/0,21
Fiúk	147,16 $\pm$ 22,64	157,88 $\pm$ 15,72				5,25/5,02	0,57/0,69	0,75/0,83
Lányok	135,48 $\pm$ 21,95	152,53 $\pm$ 13,93				4,23/3,51	0,56/0,61	0,74/0,778
Testsúly (kg)								
Összes	38,31 $\pm$ 18,19	45,07 $\pm$ 16,93	4,450	335	0,000	2,09/1,55	0,17/0,01	0,41/0,33
<13 év	37,97 $\pm$ 17,77	36,42 $\pm$ 12,90				1,16/0,49	0,02/0,002	0,15/0,04
13–18 év	38,95 $\pm$ 18,33	52,89 $\pm$ 16,36				2,63/1,30	0,06/0,03	0,25/0,16
Fiúk	43,33 $\pm$ 20,12	49,59 $\pm$ 16,38				4,38/4,06	0,51/0,41	0,71/0,64
Lányok	33,12 $\pm$ 13,09	43,86 $\pm$ 12,42				2,72/2,82	0,66/0,51	0,81/0,71

3. táblázat

A táblázat bemutatja a különböző BMI kategóriák gyakoriságát a cerebrális bénulás és az általános populáció BMI-besorolása szerint (Magyarország, WHO, IOTF)

Klasszifikáció	Érték	CP		ÁP	
Magyar	percentilis	No	%	No	%
Sovány	<P3	21	23,3	24	10,13
Vékony	<P10 és ≥P3	8	8,9	28	11,81
Normál	≥P10 és <P90	48	53,3	144	60,76
Túlsúlyos	≥P90 és ≤P97	5	5,6	18	7,59
Obez	>97	7	7,8	18	7,59
WHO	SD				
Sovány	<-2 SD	18	20,0	17	7,17
Vékony	<-1SD és ≥-2 SD	11	12,2	31	13,8
Normál	≥-1és ≤1SD	47	52,2	146	60,6
Túlsúlyos	>1SD és ≤2 SD	5	5,6	19	8,02
Obez	>2SD	9	10,0	18	7,59
IOTF	BMI 18 éves korban				
Sovány	<17	19	21,1	17	7,17
Vékony	<18,5 és ≥17	9	10,0	32	13,5
Normál	18,5 és <25	46	51,1	144	60,76
Túlsúlyos	25 és <30	10	11,1	20	8,44
Obez	35	6	6,7	18	7,59

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

Rizikórata-számítások

A CP-re általában jellemzőek a szélsőségek a vékony testalkat, a soványság a stunted alkat.

Fiatalabb életkorban (13 éves kor alatt) a vékony, sovány, stunted testalkat a jellemző, míg a serdülőknél közel négyszer gyakoribbá válik a túlsúly, az obezitás.

A társbetegségek – epilepszia, inkontinencia, kognitív deficit – vizsgálata során a szélsőséges BMI-értékek előfordulásának közel háromszoros emelkedése, az igen alacsony súly és a stunted alkat megsokszorozódása mérhető. A súlyos fogyatékos-ság hasonlóan magas rizikót jelez. (4. táblázat)

A mozgásfunkció vizsgálata esetén az ÁP-hoz viszonyítva a túlsúlyos betegek aránya nőtt, ez a tendencia jellemző a spasztikus kétoldali CP-re is. (4. táblázat)

A szociodemográfiai jellemzők BMI-osztályozása nem különbözik egymástól jelentősen, a magasabb végzettség és az aktív munkavállalók esetében az alacsony súly és a stunted alkat rizikója magassá válik. A családi helyzet, az iskolatípus nem befolyásolta a rizikóértékeket. A testvérek száma nem befolyásolta a BMI-rizikóértékeket. (4. táblázat)

4. táblázat

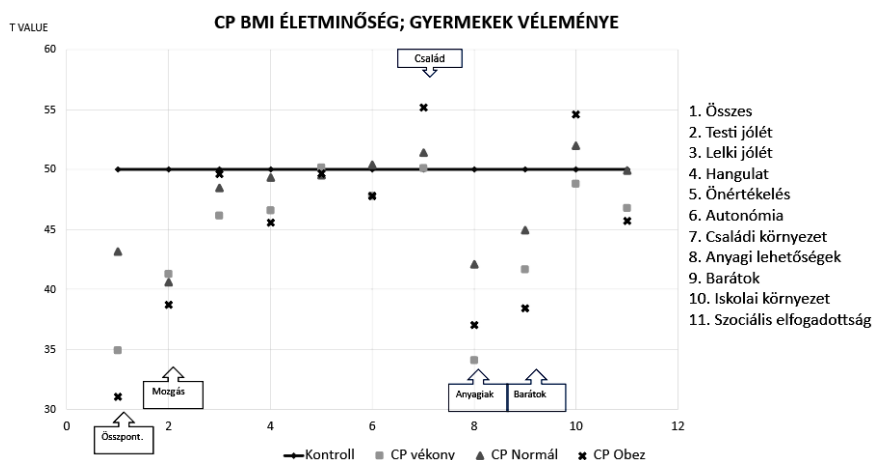
Cerebrál parézis rizikóráta-számítások az általános populációhoz viszonyítva

	BMI						Sovány		Stunted		
Kategóriák	Obez		Normál		Vékony		Súly <3 percentil		Súly/magasság <3 p		Összesen
	CI	RR	CI	RR	CI	RR	CI	RR	CI	RR	No
CP	0,13	1,78	0,54	0,76	0,33	1,68	0,30	8,99	0,19	7,54	89
Fiúk	0,13	1,32	0,55	0,76	0,32	2,07	0,29	8,29	0,20	7,60	56
Lányok	0,15	2,62	0,52	0,74	0,33	1,44	0,33	10,08	0,18	7,33	33
<13 év	0,13	1,04	0,46	0,62	0,33	3,32	0,31	34,67	0,14	5,33	46
>13év	0,12	3,83	0,55	0,81	0,29	1,02	0,31	5,56	0,24	10,19	49
Társbetegségek											
Epilepszia	0,19	2,47	0,38	0,53	0,31	1,61	0,28	8,15	0,15	5,93	16
Inkontinencia	0,23	3,04	0,31	0,42	0,46	2,97	0,62	17,85	0,38	14,87	13
Intellektuális deficit	0,19	3,39	0,41	0,59	0,31	1,36	0,33	9,86	0,24	9,64	46
Súlyos fogyatékos	0,2	3,46	0,37	0,50	0,34	3,49	0,42	46,97	0,29	10,84	51
Mozgásfunkció											
GMF I–II	0,08	2,60	0,60	0,88	0,29	1,04	0,21	3,72	0,02	0,87	48
GMF III–V	0,07	2,34	0,4	0,74	0,38	1,15	0,43	1,40	0,10	0,52	40
CP Típus											
Spasztikus egyoldali	0,12	0,84	0,60	1,08	0,28	0,90	0,24	0,77	0,08	0,33	25
Spasztikus kétoldali	0,16	2,05	0,56	0,93	0,29	0,96	0,36	1,29	0,27	1,78	45
Egyéb CP	0,06	0,82	0,44	1,42	0,50	1,08	0,25	0,41	0,19	0,49	17
Iskolázottság											
≤8 osztály	0,06	0,71	0,59	0,78	0,35	2,12	0,35	2,12	0,12	0,71	17
Középfokú	0,11	0,68	0,50	0,73	0,35	2,96	0,26	7,76	0,15	9,05	46
Magasan képzett	0,00		0,69	0,88	0,31	1,72	0,38	18,27	0,31	14,62	13
Foglalkoztatottság											
Aktív	0,10	1,18	0,58	0,77	0,30	2,17	0,25	9,40	0,18	16,45	40
Inaktív	0,06	0,41	0,53	0,81	0,38	1,91	0,35	6,18	0,18	3,09	34
Családi állapot											
Együtt élő család	0,07	0,77	0,55	0,75	0,34	2,34	0,31	9,83	0,17	8,19	58
Mozaik család	0,16	1,14	0,53	0,69	0,32	3,05	0,26	3,82	0,16	2,29	19

Iskola típus											
Normál iskola	0,09	0,88	0,59	0,82	0,31	2,30	0,09	3,22	0,09	3,22	32
Speciális iskola	0,11		0,52	0,73	0,34	1,19	0,20		0,20		44
0 testvér/egyke	0,23	2,64	0,42	0,56	0,31	2,44	0,35	35,65	0,27		26
1 testvér	0,13	1,16	0,54	0,75	0,25	1,81	0,25	3,25	0,17	2,17	24
Több testvér	0,08		0,38	0,45	0,54	3,77	0,38	5,38	0,23	3,23	13
Beteg testvér	0,09	0,69	0,44	0,56	0,44	5,45	0,42		0,26		43

Rövidítések: CP: cerebrális parézis, CI: confidencia incidencia, RR: rizikóráta, N^o: betegszám, GMF: nagymotoros skála, súlyos fogyatékos: ≥ 2 társbetegség.

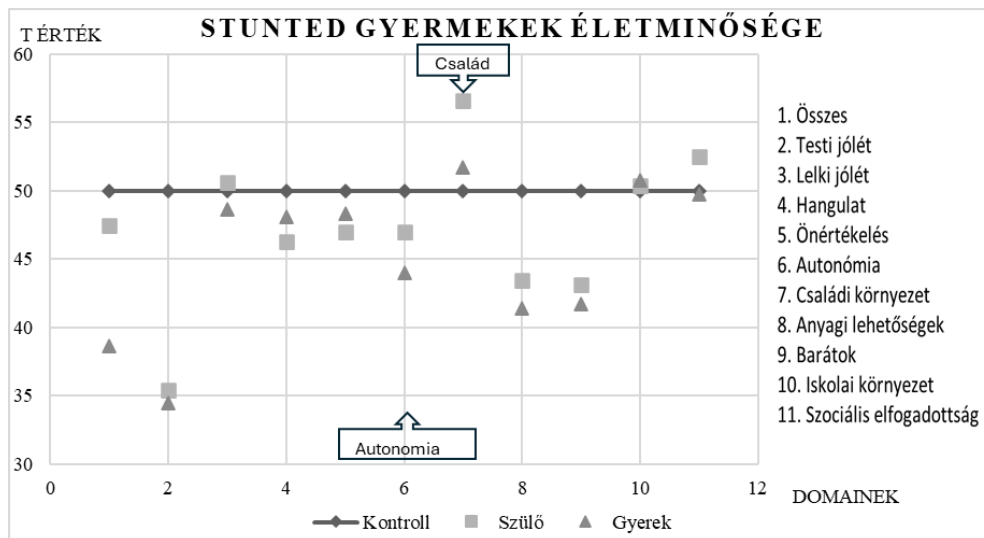
A BMI és súlykategória szerinti CP-életminőség-vizsgálatnál, mind a szülők, mind a gyermekek jelentősen alacsonyabbnak ítélték meg általában az életminőségüket, a mozgásukat, az anyagi jólétet és a barátkozási lehetőségeket. (1. ábra) A normál testalkatú CP-betegek önértékelése közelített legjobban az ÁP értékeihez. A súlykategória és a BMI szerinti életminőség vizsgálatnál is a családi élet T-értékei magasabban voltak az ÁP-nál, mely a szorosabb családi összetartásra utal. A szülők véleménye kismértékben tért el a gyermekekétől.



1. ábra

A testtömegindex (BMI) alapján 3 csoportba osztott – vékony, normál és obez – cerebrál parétikus betegek életminősége az általános populáció adataihoz viszonyítva, T-értékben kifejezve látható az ábrán. A diagram nevezőjében 1–11-es számokig a KIDSCREEN életminőségteszt tíz domainje és az összpontszám.

A stunted alkatú gyermekek és szüleik véleménye szinte minden életminőség-kategóriában elmarad az általános populációtól, de ezt a véleményt befolyásolja, hogy közülük kerültek ki a legnehezebben mozgó, gyakran több társbetegséggel élő CP-betegek. (2. ábra)



2. ábra

Stunded gyermekek életminősége az általános populációhoz viszonyítva szülői és gyermeki szempontból

MEGBESZÉLÉS

A különböző súlyosságú mozgássérülés, a társuló kognitív deficit, az inkontinencia és más kísérő betegségek jellemzőek a CP-s betegekre. A vizsgálatban 256 CP-s beteget gyűjtöttünk. A Borsod-Abaúj-Zemplén vármegyei populációban 226 fő 6–18 éves CP-beteget találtunk. A CP-prevalencia 2,1%-nak bizonyult, mely megfelel az irodalmi gyakoriságnak. [5]

Jelen közlemény 99 észak- és délnyugat-magyarországi CP-s család adatait dolgozta fel. A kutatás a CP-s betegek testi fejlettségét több szempontból vizsgálta. Igyekezett feltárni az összefüggéseket a társuló betegségek, a betegség súlyossága és a szociodemográfiai környezet között. Korábbi tanulmányunkból ismert, hogy az életminőségre negatív hatással van ez a súlyos mozgáskárosodás. [23] Meghatároztuk tápláltság (BMI), testsúly 3-3 kategóriájának (vékony, normál, obesez) és a stunted testalkatnak az életminőségét.

Hasonló vizsgálatot eddig nem publikáltak CP-ben szenvedő gyermekekről és serdülőkről.

CP-betegeink magassága és testsúlya elmarad a kortársakétól. Sovány 23,3% és vékony alkatú és 8,9% volt közöttük. Az obesez betegek aránya 7,8% volt, míg a túlsúlyosak 5,6%-ot tettek ki; a vizsgált populáció mindössze 53,3%-a rendelkezett normál testalkattal. Egy nagy tanulmányban 278 CP-beteg BMI-vizsgálatánál a betegek nagy részét 56,8%-át alacsony súlyúnak találták. Az alacsony súlyú betegek többnyire közepes vagy súlyos mozgássérültek voltak. Az obesez betegek a könnyebben mozgókhoz tartoztak. Eredményeik azt mutatták, hogy a BMI befolyásolta az egészséggel összefüggő életminőséget is a CP-s gyermekeknél. [24]

Járóbeteg populációban GMFCS I–II stádiumú CP-betegek között a túlsúly 29,1% volt. [25]

Bár több tanulmány szerint a CP-s és ÁP-s gyermekek BMI-je hasonló [26–28], a lengyel CP-s gyerekeknél ez az érték jelentősen alacsonyabb volt. [29] A BMI-érték nálunk sem különbözött szignifikáns mértékben, de azért, mert a populáció arányosan kisebb volt.

Számos korábbi tanulmány megerősítette a CP-s gyermekek megváltozott testösszetételét, ezek az eredmények a testösszetétel kiválasztott paraméterein alapultak (főleg zsírtömeg és alacsony szabad zsírtömeg), és a CP-s gyermekek vegyes populációjára vonatkoztak, beleértve a GMFCS-szinteket I-től V-ig. [26, 28, 30, 32–33]

Betegeink közel 30%-ban koraszülött és alacsony születési súllyal rendelkező gyerekek voltak, növekedési visszamaradásuk indokoltnak tűnhet. Tekintettel arra, hogy a cerebrális parézisben szenvedő gyermekek körében mind az alultápláltság, mind a magas BMI gyakori diagnózis, a testösszetétel meghatározása ebben a populációban kizárólag BMI alapú becsléssel nem kellően megbízható. Ezért elengedhetetlen a testösszetétel pontosabb meghatározását lehetővé tevő validált mérési módszerek alkalmazása. [30, 34–35]

A megváltozott testösszetétel mérhető volt a CP-s gyermekeknél bioelektromos impedancia alkalmazásával, amely segít a test mennyiségi és minőségi különbségeinek azonosításában. [29] Testösszetétel-vizsgálatok eredményei alapján megállapítható, hogy a túlsúly és elhízás prevalenciája a CP-s gyermekek körében alulbecsült lehet. [28]

A szelektív akaratlagos motoros vezérlés azt jelenti, hogy valaki képes egyes izmleteit szabályozottan és izoláltan mozgatni vagy stabilizálni, amikor erre szükség van. Ez magában foglalja az adott feladat végrehajtásához szükséges izmok sebeségének, folyamatos működésének, együttműködésének és aktiválási amplitúdójának kontrollját. A neuromoduláló szerek és technológia alkalmazása a plaszticitás vagy a motiváció fokozására a jövőbeni tanulmányozás területei. Egyre több bizonyíték támasztja alá azt az elképzelést, hogy a fokozott plaszticitás időszakában végzett korai és célzott beavatkozás a legnagyobb valószínűséggel javítja a szelektív kontrollt az élettartam során a másodlagos mozgásszervi hatások csökkentése és a kívánt tevékenységek elvégzésének elősegítése érdekében. [36] Ezenkívül a rendszeres magasság- és súlymérés fontos tényező a rehabilitációs programokban, amelyek célja a gyermekek funkcionális képességeinek növelése. [37]

Megállapítható, hogy mindkét csoportban (CP és ÁP) a szülők által adott pontszámok hasonlóak voltak a gyermekek által adottakhoz. Az életminőség-pontszámok statisztikailag szignifikánsan alacsonyabbak voltak a CP-s csoportban, mint az általános populációban. Hasonló eredményeket publikáltak más tanulmányokban is. [38–40]

A CP-s gyermekek és szüleik a családi életüket (a szülők kapcsolata/otthoni élet) és az iskolai környezeti dimenziókat érdekesebbnek és kellemesebbnek értékelték, mint az ÁP gyermekei és szüleik. Ez arra utalhat, hogy a fogyatékossgal élő gyermekes családokban a kohézió erősebb lehet, mint a népesség többi családjában.

Egy betegségnek a gyermek életminőségére gyakorolt hatásának a megértéséhez mind a gyermekek, mind a szülők szempontjai nélkülözhetetlenek. [41–42] A vizsgált mintában a családi kohézió tükröződött a CP-s gyermekek-serdülők és szüleik válaszai között. A korábbi vizsgálatokban a szülői HRQoL-értékelés a CP-s csoportban alacsonyabb volt. [40, 43]

Az eredmények alapján megállapítható, hogy a CP súlyossága nemcsak a fizikai jólétre volt figyelemre méltó hatással, hanem kihatott a pénzügyi forrásokra, a társadalmi támogatásra/barátokra és a társadalmi elfogadottság szintjére is.

A szociodemográfiai jellemzők igazolják a fogyatékossgal élő gyermeket gondozó szülők és családok hátrányos helyzetét. A gyermek tartós betegsége és ennek következtében fellépő folyamatos lelki és anyagi nehézségek miatt a szülőknek nagy szükségük van megértésre, szociális támogatásra. [44–45] Mivel sok anyának kompromisszumot kell kötnie a beteg gyermekének gondozása és a foglalkozása között, az anyák inaktivitása magas. [46]

Krónikus betegségben szenvedő betegek egészséghez kötött életminőség-vizsgálatával foglalkozó felmérések a terápiás rekreációs programok pozitív hatásairól számolnak be. [47–48]

Vizsgálatunknak számos erőssége van. Tanulmányunk fő erőssége, hogy nemcsak a szülők értékelésén alapul, hanem a gyermekek véleményének megkérdezésén is. Viszonylag nagy cerebrál parétikus betegcsoportot és összehasonlítás céljából regionális, életkornak megfelelő, egészséges kontrollcsoportot is tartalmazott. Adataink újszerű formában mutatják be a CP-s betegek normálistól eltérő testalkatának rizikóját figyelembe véve a társbetegségeket, a betegség súlyosságát, a szociodemográfiai környezetet. Elemezzük a testalkat és életminőség kapcsolatát.

Tanulmányunk gyengesége lehet, hogy nem kaptunk pontos adatokat a kalóriabevitelről és a szélsőséges esetek száma korlátozott volt. A kutatás egyik hiányossága, hogy CP-s populáció nem volt teljesen homogén a mozgássérülés típusát és súlyosságát figyelembe véve. Az életminőség megítélésénél csak a CP-s gyermekpopuláció kommunikációra képes tagjainak a véleményét ismerhettük meg, mivel csak azokat kérdezhettük, akik képesek voltak megválaszolni a kérdéseket.

KÖVETKEZTETÉS

Megállapíthatjuk, hogy cerebrális parézis esetében a tápláltságot leginkább a betegség súlyossága határozza meg. Az inaktivitás hajlamosít a túlsúlyra. A kísérő betegségek esetén a szélső értékek, mint az alacsony súly, stunted alkat és a túlsúly rizikója jelentősen megnő. A mozgásnehezítettségéből eredő hátrányos helyzet az életminőségben elsősorban a közösséghez köthető területeken, pl.: barátok, iskola mutatkozik meg. Az életminőség vizsgálat során a normál alkatú CP-s betegek véleménye volt a legközelebb az egészséges gyermekekéhez.

ETIKA

Etikai engedélyt a Pécsi Tudományegyetem Klinikai Központ Regionális Tudományos és Kutatásetikai Bizottsága és a Borsod-Abaúj-Zemplén Vármegyei Kórház és Egyetemi Oktatókórház Regionális, Intézményi Tudományos Kutatásetikai Bizottsága állított ki. A gyermek kizárólag szülői beleegyezéssel tölthette ki az életminőség-kérdőívet.

IRODALOMJEGYZÉK

- [1] Christensen, D., Van Naarden Braun, K., Doernberg, N. S., Maenner, M. J., Arneson, C. L., Durkin, M. S. et al. (2014). Prevalence of cerebral palsy, co-occurring autism spectrum disorders, and motor functioning – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, USA, 2008. *Dev. Med. Child Neurol.*, 56 (1), pp. 59–65.
- [2] Paneth, N., Hong, T., Korzeniewski, S. (2006). The descriptive epidemiology of cerebral palsy. *Clin. Perinatol.*, 33 (2), pp. 251–267.
- [3] Surveillance of Cerebral Palsy in Europe: Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Dev. Med. Child Neurol.*, 2002, 44 (9), pp. 633–640.
- [4] Park, M. S., Kim, S. J., Chung, C. Y., Kwon, D. G., Choi, I. H., Lee, K. M. (2010). Prevalence and lifetime healthcare cost of cerebral palsy in South Korea. *Health Policy*, 100 (2–3), pp. 234–238.
<https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2010.09.010>
- [5] Fejes Melinda, Varga Beatrix, Hollódy Katalin. (2019). A cerebralis paresis epidemiológiája, költségei és közgazdasági hatásai Magyarországon. *Ideggyógyászati Szemle / Clinical Neuroscience*, 72, 3–4, pp 115–122.
- [6] Fejes, M., Szűts, Á., Cservenyák, J., Lombay, B. (2001). Epidemiologic status of cerebral palsy in our county with ultrasound follow-up. *Year Book of Pediatric Radiology*, pp. 12–13, pp. 41–49.
- [7] Jarvis, S., Glinianaia, S. V., Torrioli, M. G., Platt, M. J., Miceli, M., Jouk, P. S. et al. (2003). Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) collaboration of European Cerebral Palsy Registers.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)14466-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)14466-2)
- [8] Shafer, S., Moss, K. (2019). *Cerebral Palsy and Children with Vision and Hearing Loss*. Texas School for the Blind and Visually Impaired, <https://www.tsbvi.edu/cerebral-palsy-and-children-with-vision-and-hearing-loss-2> (letöltve: 2019. május 4.).
- [9] Morales Angulo, C., Azuara Blanco, N., Gallo Terán, J., González Aledo, A., Rama Quintela, J. (2006). Sensorineural Hearing Loss in Cerebral Palsy Patients. *Acta Otorrinolaringol. Esp.*, 57 (7), pp. 300–302.

-
- [10] Data & Statistics for Cerebral Palsy. Centers for Disease Control and Prevention. Available from: www.cdc.gov/ncbddd/cp/data.html (letöltve: 2019. május 4.).
- [11] WHO: Obesity and overweight 1 March 2025. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/obesity-and-overweight> (letöltve: 2025. április 07.).
- [12] McGrowder, D. A. (2018). Biochemical parameters as cardiovascular risk factors in obese children and adults. *J. Endocrinol. Diabetes Obes.*, 6 (1), p. 1115.
- [13] *Gyermek tápláltsági állapot vizsgálat*. WHO Childhood Obesity Surveillance Initiative Kutatási jelentés. https://ogyei.gov.hu/dynamic/cosi2019_kutatasi_jelentes_v3.pdf (letöltve: 2025. április 01.).
- [14] Christian, P., Smith, E. R. (2018). Adolescent Undernutrition: Global Burden, Physiology, and Nutritional Risks. *Ann. Nutr. Metab.*, 72, pp. 316–328. <https://doi.org/10.1159/000488865>
- [15] Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol.*, Apr., 39 (4), pp. 214–223. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x> PMID: 9183258.
- [16] SCPE Collaborative Group (2000). Surveillance of Cerebral Palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev. Med. Child Neurol.*, 42, pp. 816–824.
- [17] Ágfalvi R., Blatniczky L., Darvai S., Joubert, K. (2004). *Útmutató és táblázatok a gyermekkori tápláltság megítéléséhez* (szerk.: Pintér A.). 3. sz. Módszertani levél, Budapest, Országos Gyermekegészségügyi Intézet.
- [18] Cole, T. J., Lobstein, T. (2012). Extended international (IOTF) body mass index cut-offs for thinness, overweight and obesity. *Pediatr. Obes.*, 7 (4), pp. 284–294. <https://doi.org/10.1111/j.2047-6310.2012.00064.x>
- [19] World Health Organization: *Comparison with IOTF cut-offs (boys)*. https://www.who.int/growthref/comparison_iotf.pdf (letöltve: 2020. július 2.).
- [20] Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L. et al. (2005). KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Rev. Pharmacoeconomics Outcomes Res*, 5, pp. 353–364.
- [21] The KIDSCREEN Group Europe (2006). *The KIDSCREEN Questionnaires – Quality of life questionnaires for children and adolescents*. Handbook. Lengerich: Pabst Science Publishers.
- [22] Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*. 2nd ed. New York, NY: Academic Press.

-
- [23] Fejes M., Varga B., Hollódy K. (2021). A betegség és a szociodemográfiai háttér hatása a cerebrális bénulásban szenvedő gyermekek életminőségére. *Orvosi Hetilap*, 162 (7), pp. 269–279.
- [24] Şimşek, T. T., Tuç, G. (2014). Examination of the relation between body mass index, functional level and health-related quality of life in children with cerebral palsy. *Turk Pediatri Ars.*, 49 (2), pp. 130–137. Published 2014 Jun 1. <https://doi.org/10.5152/tpa.2014.1238>
- [25] Hurvitz, E. A., Green, L. B., Hornyak, J. E., Khurana, S. R., Koch, L. G. (2008). Body mass index measures in children with cerebral palsy related to gross motor function classification: a clinic-based study. *Am. J. Phys. Med. Rehabil.*, May, 87 (5), pp. 395–403. <https://doi.org/10.1097/PHM.0b013e3181617736>, PMID: 18174849.
- [26] Oftedal, S., Davies, P. S., Boyd, R. N. et al. (2017). Body composition, diet, and physical activity: a longitudinal cohort study in preschoolers with cerebral palsy. *Am. J. Clin. Nutr.*, 105 (2), pp. 369–378. <https://doi.org/10.3945/ajcn.116.137810>
- [27] Johnson, D. L., Miller, F., Subramanian, P., Modlesky, C. M. (2009). Adipose tissue infiltration of skeletal muscle in children with cerebral palsy. *J. Pediatr.*, 154 (5), pp. 715–720. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2008.10.046>
- [28] Whitney, D. G., Miller, F., Pohlig, R. T. et al. (2019). BMI does not capture the high fat mass index and low fat-free mass index in children with cerebral palsy and proposed statistical models that improve this accuracy. *Int. J. Obes.*, 43, pp. 82–90. <https://doi.org/10.1038/s41366-018-0183-1>
- [29] Szkoda, L., Szopa, A., Kwiecień-Czerwieniec, I., Siwiec, A., Domagalska-Szopa, M. (2023). Body Composition in Outpatient Children with Cerebral Palsy: A Case-Control Study. *Int. J. Gen. Med.*, 16, pp. 281–291. <https://doi.org/10.2147/IJGM.S393484>
- [30] Walker, J. L., Bell, K. L., Stevenson, R. D. et al. (2015). Differences in body composition according to functional ability in preschool-aged children with cerebral palsy. *Clin. Nutr.*, 34 (1), pp. 140–145. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2014.02.007>
- [31] Whitney, D. G., Singh, H., Miller, F. et al. (2017). Cortical bone deficit and fat infiltration of bone marrow and skeletal muscle in ambulatory children with mild spastic cerebral palsy. *Bone*, 94, pp. 90–97. <https://doi.org/10.1016/j.bone.2016.10.005>
- [32] Więch, P., Ćwirlej-Sozańska, A., Wiśniowska-Szurlej, A. et al. (2020). The relationship between body composition and muscle tone in children with cerebral palsy: a case-control study. *Nutrients*, 12 (3), p. 864. PMID: 32213841; PMCID: PMC7146599. <https://doi.org/10.3390/nu12030864>

- [33] Sung, K. H., Chung, C. Y., Lee, K. M. et al. (2017). Differences in body composition according to gross motor function in children with cerebral palsy. *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, 98 (11), pp. 2295–2300. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2017.04.005>
- [34] Henderson, R. C., Grossberg, R. I., Matuszewski, J. et al. (2007). Growth and nutritional status in residential center versus home-living children and adolescents with quadriplegic cerebral palsy. *J. Pediatr.*, 151 (2), pp. 161–166. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2007.02.060>
- [35] Brooks, J., Day, S., Shavelle, R., Strauss, D. (2011). Low weight, morbidity, and mortality in children with cerebral palsy: new clinical growth charts. *Pediatrics*, 128 (2), pp. 299–307. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-2801>
- [36] Sukal-Moulton, T., Fowler, E. (2020). Selective Voluntary Motor Control in Children and Youth with Spastic Cerebral Palsy. In: Miller, F., Bachrach, S., Lennon, N., O’Neil, M. E. (eds.). *Cerebral Palsy*. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-319-74558-9_162
- [37] AL-Nemr, A. (2023). Correlation Between Body Mass Index, Selectivity, and Functional Independence in Children With Cerebral Palsy. *Iranian Rehabilitation Journal*, 21 (4), pp. 743–750.
- [38] Majnemer, A., Shevell, M., Rosenbaum, P., Law, M., Poulin, C. (2007). Determinants of life quality in school-age children with cerebral palsy. *The Journal of Pediatrics*, 151 (5), pp. 470–475.
- [39] Schneider, J. W., Gurucharr, L. M., Gutierrez, A. L., Gaebler-Spira, D. J. (2001). Health-related quality of life and functional outcome measures for children with cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol.*, 43 (9), pp. 601–608.
- [40] Oeffinger, D., Gorton, G., Bagley, A., Nicholson, D., Barnes, D., Calmes, J. et al. (2007). Outcome assessments in children with cerebral palsy, part I: descriptive characteristics of GMFCS Levels I to III. *Dev. Med. Child Neurol.*, 49 (3), pp. 172–180.
- [41] Mohammed, F. M., Ali, S. M., Mustafa, M. A. (2016). Quality of life of cerebral palsy patients and their caregivers: A cross sectional study in a rehabilitation center Khartoum-Sudan (2014–2015). *J. of Neurosci. Rural. Pract.*, 7, pp. 355–361.
- [42] Maestro-Gonzalez, A., Bilbao-Leon, M. C., Zuazua-Rico, D., Fernandez-Carreira, J. M., Baldonado-Cernuda, R. F., Mosteiro-Diaz, M. P. (2018). Quality of life as assessed by adults with cerebral palsy. *PLoS ONE*, 13 (2), e0191960. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0191960>
- [43] Gates, P., Otsuka, N., Sanders, J., McGee, C. (2010). Functioning and health-related quality of life of adolescents with cerebral palsy: self versus parent perspectives. *Dev. Med. Child Neurol.*, 52 (9), pp. 843–849.

-
- [44] Power, R., King, C., Muhit, M., Heanoy, E., Galea, E., Jones, C. et al. (2018). Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy in low- and middle-income countries: a systematic review. *Dev. Med. Child Neurol.*, 60 (5), pp. 469–479. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13681>
- [45] Ribeirão Preto, P., Lima, M. C., Simone, V. S. (2016). Parental Stress and Social Support of Caregivers of Children With Cerebral Palsy. *Estresse Parental e Suporte Social de Cuidadores de Crianças com Paralisia Cerebral. Paidéia (Ribeirão Preto)*, 26, pp. 207–214.
- [46] Jain, V., Singh, G., Jain, J. K. et al. (2015). Socio-demographic profile of cerebral palsy affected patients: *An indian scenario. IJCRR*, 7 (1), p. 2.
- [47] Békési, A., Török, S., Kökönyei, G. et al. (2011). Health-related quality of life changes of children and adolescents with chronic disease after participation in therapeutic recreation camping program. *Health Qual. Life Outcomes*, 9, p. 43. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-9-48>
- [48] Short, K. R., Frimberger, D. (2012). A review of the potential for cardiometabolic dysfunction in youth with spina bifida and the role for physical activity and structured exercise. *Int. J. Pediatr.* 2012, 541363. <https://doi.org/10.1155/2012/541363>
Epub 2012 Jun 14. PMID: 22778758; PMCID: PMC3384902

AZ EOZINOFIL GRANULOMATOSIS POLYANGIITISSEL (EGPA) PATOFIZIOLÓGIÁJA, DIAGNÓZISA ÉS KEZELÉSE

THE PATHOPHYSIOLOGY, DIAGNOSIS, AND TREATMENT OF EOSI- NOPHILIC GRANULOMATOSIS WITH POLYANGIITIS (EGPA)

FODOR BERTALAN*,^{1, 2} VARGA RITA¹

¹Borsod-Abaúj-Zemplén -Vármegyei Központi Kórház és Egyetemi Oktatókórház,
Laboratóriumi Medicina Osztály

²Miskolci Egyetem, Egészségtudományi Kar, Klinikai Módszertani Intézet

Összefoglalás

Az eozinofil granulomatosis polyangiitisszel (EGPA), korábbi nevén Churg–Strauss-szindróma, egy ritka, kis és közepes méretű ereket érintő szisztémás vasculitis, amelyet a perifériás vérben eozinofília, asztma és granulomatous gyulladás jellemez. A betegség számos szervet érinthet, leggyakrabban a tüdőt, a bőrt, a vesét, az idegrendszert és a szívet. Az EGPA patofiziológiája összetett, a T-helper 2 (Th2) válasz fokozódása, az interleukin-5 (IL-5) túltermelése, valamint eozinofiliás gyulladás jellemzi. A klinikai diagnózis felállítása és a betegség aktivitásának megfelelő nyomon követése laboratóriumi vizsgálatokkal és képalkotó eljárásokkal történik. Az új biológiai terápiák, különösen az IL-5 antagonisták jelentős javulást hoznak a kezelésben és javítják a betegség prognózisát. Az alábbi áttekintő közlemény részletesen tárgyalja a kórkép patogenezisét, diagnosztikai kritériumait és kezelési lehetőségeit.

Kulcsszavak: vasculitis, EGPA, eosinophilia

Abstract

Eosinophilic Granulomatosis with Polyangiitis (EGPA), formerly known as Churg–Strauss syndrome, is a rare systemic vasculitis affecting small and medium-sized vessels, characterized by eosinophilia, asthma, and granulomatous inflammation. The disease can affect multiple organs, particularly the lungs, skin, kidneys, nervous system, and heart. The pathophysiology of EGPA is complex and is marked by a T-helper 2 (Th2) response, overproduction of interleukin-5 (IL-5), and eosinophilic inflammation. Clinical diagnosis and monitoring of disease activity are conducted through laboratory tests and imaging procedures. New biologic therapies, especially IL-5 antagonists, have significantly improved treatment outcomes and the prognosis for patients. The following review article discusses in detail the pathogenesis, diagnostic criteria and treatment options of the condition.

Keywords: vasculitis, EGPA, eosinophilia

* Levelező szerző: Prof. dr. Fodor Bertalan, Borsod-Abaúj-Zemplén -Vármegyei Központi Kórház és Egyetemi Oktatókórház, Laboratóriumi Medicina Osztály, 3526 Miskolc, Szentpéteri kapu 72–76, e-mail: fodor.lab@bazmkorhaz.hu

BEVEZETÉS

Az eozinofil granulomatosis polyangiitisszel (EGPA) egy ritka, de potenciálisan életveszélyes szisztémás nekrotizáló vasculitis, amely az érfalak gyulladásával és – elsősorban – az eozinofil sejtek felszaporodása következtében kialakult szöveti károsodással jár. A betegség korai szakaszában a leggyakoribb tünet az asztma, allergiás rhinitis, a perifériás vérben látható eozinofília (azaz a fehérvérsejtek >10%-a eozinofil granulocytá), illetve a szövetekben eozinofil sejtes infiltrátumok és granulomatosis elváltozások kialakulása. Az EGPA egyértelmű patofiziológiai mechanizmusa a Th2-sejt-alapú immunválaszra épül, amely fokozza az eozinofilek túlélését és aktivációját, valamint elősegíti a granulomatosis gyulladás kialakulását. A kései diagnózis, ill. a nem megfelelő kezelés irreverzibilis szervkárosodásokat eredményezhet, ezért nagyon fontos ezen betegség esetében is a klinikum és a diagnosztikus társszakmák szoros együttműködése, megfelelő kommunikációja.

A betegség diagnosztikája és kezelése összetett, mivel a klinikai tünetek széles spektrumot ölelnek fel és más betegségekkel is hasonló jeleket mutathatnak. A megfelelő kezelés, amely a gyulladás gyors csökkentésére, az immunkomplexek eltávolítására és a szervkárosodás megelőzésére irányul, alapvetően javítja a betegség prognózist.

ETIOLÓGIA, PATOFIZIOLÓGIA

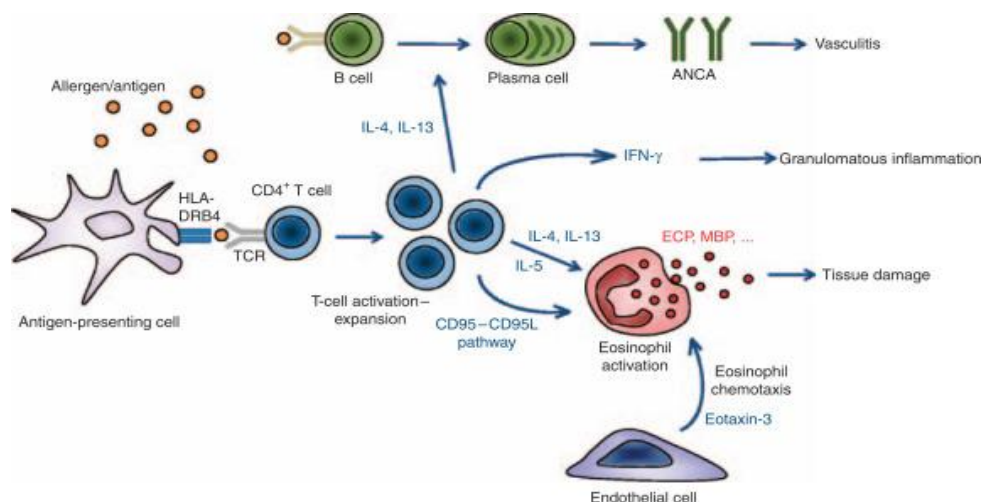
Az EGPA etiológiája ismeretlen, de valószínűleg genetikai (HLA-DRB1, DRB4) és környezeti tényezők (szilícium-dioxid, szerves oldószerek, infekciók, gyógyszerek, mezőgazdasági tevékenység) együttesen játszanak szerepet a kialakulásában.

Patofiziológiája rendkívül összetett. A betegség patogenezisében a T-lymphocyták (Th2, Th1, Th17, regulatorikus T-sejtek) és a citokin-kemokin rendszer egyensúlyának megváltozása, fokozott B-sejt-aktiváció, következményes antineutrophil citoplazmatikus antitest (ANCA) termelés és végső lépésként az eozinofil sejtszaporulat talaján kialakuló gyulladós folyamatok játszanak szerepet. (1. ábra)

Th2-típusú immunválasz

Az EGPA kialakulásában a Th2-sejtek kóros működése központi szerepet játszik. A Th2-sejtek IL-4, IL-5 és IL-13 citokineket termelnek, amelyek elősegítik a gyulladós folyamatok kialakulását és serkentik az eozinofil granulocyták differenciálódását, aktiválódását és gátolják az apoptózisukat.

A Th2-sejtek mellett a Th1- és Th17-sejtek is szerepet játszhatnak az EGPA-folyamatban olyan gyulladós citokinek termelésével, mint a tumornekrozis faktor- α (TNF- α) és az interleukin-1 (IL-1). Ezek ugyanis a neutrophil granulocyták aktiválásával mieloperoxidáz (MPO) és ritkán proteináz-3 (PR3) felszabadulását eredményezik, tovább fokozva a gyulladós folyamatokat. Továbbá az aktiválódott neutrophil sejtek a vascularis endothelsejtekhez tapadnak, reaktív oxigéngyököket szabadítanak fel, amely sejtapoptózist és szövetkárosodást vált ki. [1]



1. ábra

Az EGPA patofiziológiai modellje (Forrás: Vaglio, A. et al., 2009)

A potenciális allergéneket vagy antigéneket az antigénprezentáló sejtek (dendritikus sejtek, monociták, makrofágok és eozinofilek) bemutatják a CD4⁺ T-sejteknek, ami a T-sejtek aktivációjához és expansiójához vezet. Az aktiválás után a CD4⁺ T-sejtek IFN- γ -t választanak ki, amely elősegíti a granulomatózisos gyulladást, valamint az IL-4, IL-5 és IL-13 szekrécióján, vagy a CD95-CD95L útvonalon keresztül az eozinofilek aktiválódását és expansióját is. Az eozinofilek a szövetkárosodást főként az ECP (eozinofil kationos fehérje) és MBP (fő bázikus fehérje) kiválasztásával okoznak. Valószínűleg a B-sejtek is patogenetikai szerepet játszanak: az antigénnel való találkozás hatására aktiválódnak, érett plazmasejteké alakulnak, majd különböző autoantitesteket termelnek, pl. az ANCA-t, ami vasculitist okoz.

Eozinofiliás gyulladás és granulomák

Az IL-5 által indukált aktiváció következtében az eozinofil granulocyták felhalmozódnak a gyulladás által érintett szövetekben, ahol a granulumaikból felszabadulnak toxikus molekulák, mint például a fő bázikus fehérje (MBP), eozinofil kationos fehérje (ECP), eozinofil-peroxidáz (EPO) és eozinofil eredetű neurotoxin (EDN) gyulladásos reakciót és ezáltal szövetkárosodást, granulumképződést indukálnak. A granulomák, amelyek az EGPA szövettani jellemzői közé tartoznak, egyfajta szöveti reakcióként jelennek meg, amelyben a makrofágok és eozinofil granulocyták körülhatárolják a gyulladásos gócot. [2]

Vasculitis és szervi érintettség

Az eozinofil sejtes infiltráció a kis- és közepes méretű erek falának gyulladását eredményezi.

A vasculitis különböző szervrendszereket érinthet, az ennek talaján kialakuló szöveti károsodás pedig szervelégtelenséghez vezethet. A tüdőben eozinofil sejtes infiltrátumok és granulomák alakulhatnak ki, veseérintettség esetén glomerulonefritisz,

míg a perifériás idegrendszer gyulladása esetén mononeuritis multiplex formájában jelentkezhetnek a tünetek. [3]

DIAGNÓZIS

Az EGPA diagnóza alapvetően a klinikai tünetek, laboratóriumi és képalkotó vizsgálatok, valamint a szövettani eredmények alapján állítható fel. A diagnózis gyakran késik, mert a betegség egyik jellemzője sem patognomikus, a meglévő tünetek igen heterogének lehetnek, illetve a betegség előrehaladott szakaszaiban a tünetek más betegségekkel is könnyen összetéveszthetők. A laboratóriumi, szövettani, illetve képalkotó vizsgálatok a betegség különböző fázisaiban igen eltérő eredményeket adhatnak, tovább nehezítve a helyes diagnózis mielőbbi felállítását.

1. Klinikai tünetek

Az EGPA-nak három klinikai fázisát különböztetjük meg, amelyek átfedést mutathatnak egymással:

- **Prodromális fázis:** Jellemzően bronchiális asztma, allergiás rhinitis, recidiváló sinusitisek és orrpolyposis szerepel az első tünetek között, melyek akár évekkel is megelőzhetik a vasculitis kialakulását. [4] Általános tünetek, mint fáradtság, izom- és ízületi fájdalmak, láz, fogyás is jelezhet esetenként.
- **Eozinofiliás fázis:** Eozinofília a perifériás vérben (a leukocyta >10%-a eozinofil granulocytá), valamint eozinofil szöveti infiltráció, de ekkor vasculitis még nem igazolható. [5]
- **Vasculitis fázis:** Az általános tünetek (láz, gyengeség, rossz közérzet, fogyás) mellett kialakul a szisztémás vasculitis, ami bármelyik szervrendszert érintheti, leggyakrabban a bőrt (kiütések, purpura), a vesét (glomerulonefritisz, veselégtelenség), az idegrendszert (mononeuritis multiplex, cerebrális vérzés), gasztrointesztinális traktust (hasi fájdalom, hasmenés, GI-vérzés), valamint a tüdőt és a szívet (szívizom-, szívburokgyulladás) [6].

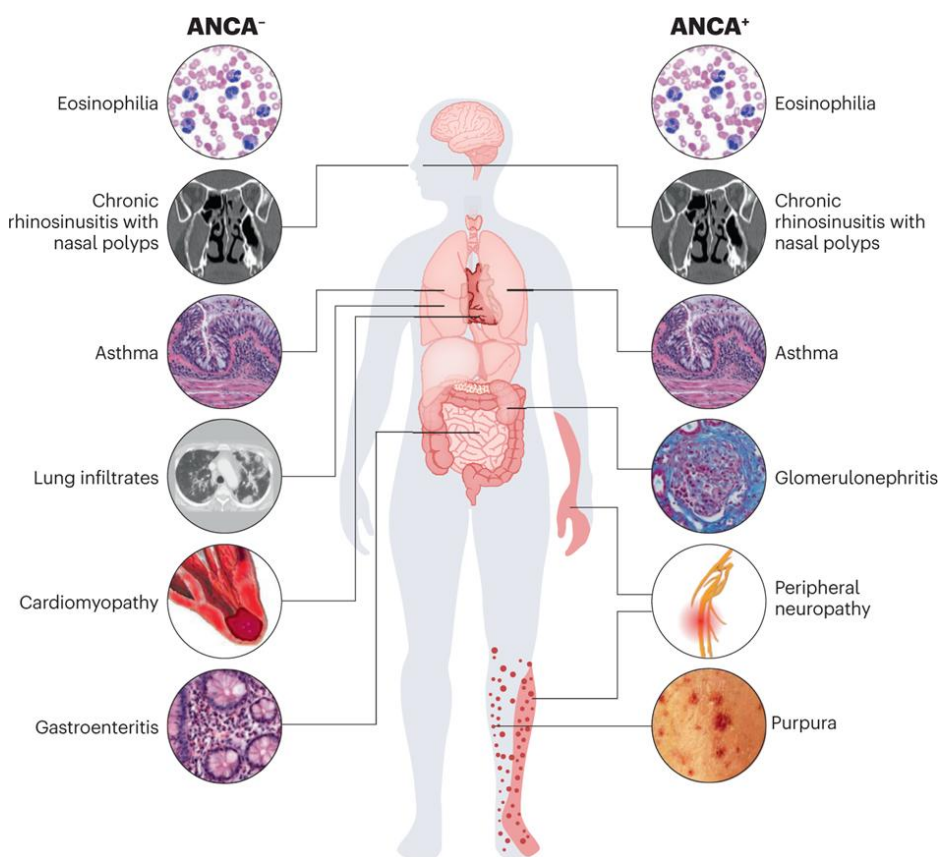
2. Laboratóriumi vizsgálatok

A laboratóriumi tesztek alapvető szerepet játszanak az EGPA diagnózisának felállításában, mivel számos jellemző változást figyelhetünk meg.

- **Perifériás vérben észlelt eozinofília:** Az eozinofil granulocyták abszolút száma meghaladja az 1500/μL-t, vagy relatív eozinofília van jelen, azaz aránya meghaladja a fehérvérsejtek 10%-át. Az emelkedett eozinofil sejtszám kulcsfontosságú diagnosztikai jellemző. [7]
- **ANCA (Anti-Neutrophil Citoplazmatikus Antitest):** Az ANCA jelenlétének vizsgálata a vasculitis típusának meghatározására szolgál. Az EGPA-esetek mindössze 30-40%-a mutat ANCA-pozitivitást, tehát az ANCA-negativitás nem zárhatja ki az EGPA fennállását. Kimutatása történhet indirekt immunfluoreszcenciával vagy ELISA-val (enzyme-linked immunosorbent assay). A leggyakrabban vizsgálat ANCA faktorok közé a mieloperoxidáz

(MPO) és a proteináz-3 (PR-3) tartozik, EGPA esetén az esetek döntő többségében MPO-pozitivitást találunk. [8]

- **Szérum IgE-szint:** Az IgE-szint emelkedése, amely az allergiás reakciók és asztma szoros kapcsolatára utal, gyakori az EGPA-ban szenvedő betegeknél. [9]
- **Vizeletvizsgálat:** Veseérintettség esetén proteinuria, hematuria alakulhat ki. [10, 11]



2. ábra

Az EGPA tünettana (Forrás: Emmi, G. et al., 2023)

Az eosinophil granulomatosis polyangiitisszel (EGPA) klinikai megnyilvánulásai meglehetősen heterogének és gyakoriságuk az anti-neutrofil citoplazmatikus antitest (ANCA) státusza alapján eltérő. A vasculitis következtében kialakult glomerulonephritis, perifériás neuropátia és purpura gyakrabban fordulnak elő ANCA-pozitív betegeknél, míg az eozinofília okozta tünetek (mint például a szív érintettsége és a gastroenteritis) gyakrabban fordulnak elő ANCA-negatív betegeknél. A vasculitis és az eozinofil fenotípusok azonban nem különböznek el élesen egymástól, a legtöbb beteg mindkét típus tüneteit mutatja.

3. Szövettani vizsgálatok

A szövettani vizsgálatok segíthetnek a diagnózis megerősítésében, különösen vasculitis és granulomás elváltozások jelenlétekor. Továbbá a differenciáldiagnosztikában és a betegség aktivitásának megítélésében is segítségünkre lehet. Leggyakoribb biopsziás mintavételi helyek a bőr, a tüdő, a vese, de szükség esetén izom, ideg, gyomor/bél rendszer, szívizom-biopszia is elvégezhető. A kis és/vagy közepes erek vasculitise valamint eosinofilsejtes infiltrációja alátámasztja az EGPA diagnózisát amennyiben a megfelelő klinikai tünetek is jelen vannak. [13]

4. Képalkotó vizsgálatok

- **Mellkasi röntgen és CT:** A tüdőben kóros infiltrációk, granulomák vagy fibrosis jelei lehetnek, amelyek az EGPA által okozott pulmonális elváltozásokat mutatják. [12]
- **MRI vagy ultrahang:** A vesék, idegek és egyéb szövetek érintettsége láthatóvá válhat a képalkotó eljárások segítségével. [13, 14]

KEZELÉS

Az EGPA nem gyógyítható betegség, ezért a kezelés célja a tünetek csökkentése a gyulladás kontrollálásán keresztül, a fellángolások és a szervkárosodások megelőzése, minimalizálása, mindezek által minél jobb életminőség kialakítása. A kezelés egyénre szabott, figyelembe véve a betegség aktivitását, a szervi érintettséget és a beteg általános állapotát.

1. Glükokortikoidok (kortikoszteroidok)

Az EGPA kezelése nagy dózisú kortikoszteroidokkal kezdődik, mellyel a gyulladást és az eozinofiliát lehet gyorsan csökkenteni. A betegség súlyosságától függően intravénás lökésterápiával kezdődik a remisszióindukció (általában 500–1000 mg metilprednizolon 3 napon keresztül), majd orálisan adott nagy dózisokkal folytatják (0,75–1 mg/tskg/nap). Fontos szem előtt tartani, hogy a szteroidok hosszú távú használatával súlyos mellékhatások jelentkezhetnek, ezért a tünetek mérséklődésekor fokozatosan csökkenteni kell a szteroid dózisát mindaddig, míg egy hosszú távon is jól tolerálható fenntartó adagot sikerül elérni. [15]

2. Immunszuppresszív szerek

Súlyos esetekben már akár a remisszióindukciós terápia részeként, ill. a szteroidok mellékhatásainak csökkentésére alkalmazhatóak szteroidtakarékos immunszuppresszív szerek:

- **Metotrexát (MTX):** Az enyhébb és közepesen súlyos esetekben alkalmazható, és segíthet csökkenteni az eosinofilsejtes gyulladást. [16]
- **Ciklofoszfamid:** Súlyos esetekben, különösen szervkárosodás esetén a remisszió-indukció részeként adják a szteroiddal együtt. [17]

3. Biológiai terápia

Egyes esetekben biológiai terápia is szóba jön a remisszióindukciós terápia kiegészítéseként. A már régebb óta ismert **rituximab** (anti-CD20) mellett a legújabb terápiás lehetőség az **IL-5 antagonistá** mepolizumab, amely alkalmazásával egyrészt hatékonyan csökkenthetőek a súlyos gyulladásos tünetek, másrészt kevesebb szteroidra lehet szükség, ami kifejezetten előnyös lehet a mellékhatások tekintetében. [18]

4. Plazmaferézis

Súlyos esetekben, amikor szervelégtelenség fenyeget, plazmaferézis alkalmazása jöhet szóba az immunkomplexek eltávolítására. [19]

5. Tüneti kezelés

Az asztma kezelésére inhalációs kortikoszteroidok és bronchodilatátorok, míg a gyulladásos fájdalom csökkentésére nem-szteroid gyulladáscsökkentők alkalmazhatók. [20]

KÖVETKEZTETÉS

Az EGPA egy ritka, de súlyos betegség, amely gyors diagnózist és megfelelő kezelést igényel. A megfelelő terápia révén javítható a betegség kimenetele, különösen a biológiai kezelések alkalmazása révén, amelyek új lehetőségeket kínálnak a betegség kezelésében. A folyamatos monitorozás és a célzott kezelések kulcsfontosságúak a betegség kontrollálásában és a hosszú távú szövődmények megelőzésében.

KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

A szerzők jelzik, hogy a szövegszerkesztés során mesterséges intelligencia alapú eszközt vettek igénybe (ChatGPT). A cikk tudományos tartalmáért és pontosságáért a szerzők felelősséget vállalnak.

IRODALOMJEGYZÉK

- [1] Fijolek, J., Radzikowska, E. (2023). Eosinophilic granulomatosis with polyangiitis - Advances in pathogenesis, diagnosis, and treatment. *Frontiers in medicine*, 10, p. 1145257. <https://doi.org/10.3389/fmed.2023.1145257>
- [2] Gioffredi, A., Maritati, F., Oliva, E., Buzio, C. (2014). Eosinophilic granulomatosis with polyangiitis: an overview. *Frontiers in immunology*, 5, p. 549. <https://doi.org/10.3389/fimmu.2014.00549>
- [3] Izquierdo-Domínguez, A., Cordero Castillo, A., Alobid, I., Mullol, J. (2016). Churg-Strauss Syndrome or Eosinophilic Granulomatosis with Polyangiitis. *Sinusitis*, 1 (1), pp. 24–43. <https://doi.org/10.3390/sinusitis1010024>

- [4] Baldwin, C., Wolter, N. E., Pagnoux, C. (2015). Ear, nose, and throat involvement in eosinophilic granulomatosis with polyangiitis. *Advances in Cellular and Molecular Otolaryngology*, 3 (1). <https://doi.org/10.3402/acmo.v3.27181>
- [5] Hagemann, J., Laudien, M., Becker, S., Cuevas, M., Klimek, F., Kianfar, R., Casper, I., Klimek, L. (2024). EGPA: Eosinophilic granulomatosis with polyangiitis (Churg-Strauss syndrome) as a special presentation of chronic rhinosinusitis with nasal polyps (CRSwNP). *Allergologie select*, 8, pp. 18–25. <https://doi.org/10.5414/ALX02475E>
- [6] Zhang, Z., Liu, S., Guo, L., Wang, L., Wu, Q., Zheng, W., Hou, Y., Tian, X., Zeng, X., Zhang, F. (2020). Clinical Characteristics of Peripheral Neuropathy in Eosinophilic Granulomatosis with Polyangiitis: A Retrospective Single-Center Study in China. *Journal of immunology research*, p. 3530768. <https://doi.org/10.1155/2020/3530768>
- [7] Takayasu, V., Felipe-Silva, A. (2013). Eosinophilic granulomatosis with polyangiitis (Churg-Strauss) syndrome and pulmonary thromboembolism: an overlooked concomitance. *Autopsy & case reports*, 3 (2), pp. 11–19. <https://doi.org/10.4322/acr.2013.013>
- [8] Grayson, P. C., Cuthbertson, D., Carette, S., Hoffman, G. S., Khalidi, N. A., Koenig, C. L., Langford, C. A., Maksimowicz-McKinnon, K., Monach, P. A., Seo, P., Specks, U., Ytterberg, S. R., Merkel, P. A. Vasculitis Clinical Research Consortium (2013). New features of disease after diagnosis in 6 forms of systemic vasculitis. *The Journal of rheumatology*, 40 (11), pp. 1905–1912. <https://doi.org/10.3899/jrheum.121473>
- [9] Bello, F., Maritati, F., Radice, A., Sinico, R. A., Emmi, G., Vaglio, A. (2021). Microarray evaluation of allergen-specific IgE in eosinophilic granulomatosis with polyangiitis. *Annals of the rheumatic diseases*, 80 (9), pp. 1247–1248. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2021-220111>
- [10] Durel, C. A., Sinico, R. A., Teixeira, V., Jayne, D., Belenfant, X., Marchand-Adam, S., Pugnet, G., Gaultier, J., Le Gallou, T., Titeca-Beauport, D., Agard, C., Barbet, C., Bardy, A., Blockmans, D., Boffa, J. J., Bouet, J., Cottin, V., Crabol, Y., Deligny, C., Essig, M. et al. French Vasculitis Study Group (FVSG) (2021). Renal involvement in eosinophilic granulomatosis with polyangiitis (EGPA): a multicentric retrospective study of 63 biopsy-proven cases. *Rheumatology* (Oxford, England), 60 (1), pp. 359–365. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/keaa416>
- [11] Kim, Y. K., Lee, K. S., Chung, M. P., Han, J., Chong, S., Chung, M. J., Yi, C. A., Kim, H. Y. (2007). Pulmonary involvement in Churg-Strauss syndrome: an analysis of CT, clinical, and pathologic findings. *European radiology*, 17 (12), pp. 3157–3165. <https://doi.org/10.1007/s00330-007-0700-4>

- [12] Ibrahim, M. E., Deonaraine, A., Gore, P. A., Lewis, H. R., Alvarado, E. C. (2020). The Rash, the Weakness, and the Nephritis: Nerve and Kidney Biopsy Findings in Eosinophilic Granulomatosis With Polyangiitis. *Cureus*, 12 (11), e11676. <https://doi.org/10.7759/cureus.11676>
- [13] Ryoo, I., Poésy, S., Kaliaev, A., Buch, K., Sakai, O. (2025). Comparison of Imaging Findings between Granulomatosis with Polyangiitis and Eosinophilic Granulomatosis with Polyangiitis on Sinus CT: Importance of High-Density Opacification of the Paranasal Sinuses. *AJNR. American journal of neuroradiology*, 46 (2), pp. 355–361. <https://doi.org/10.3174/ajnr.A8485>
- [14] Liu, S., Guo, L., Fan, X. et al. (2021). Clinical features of central nervous system involvement in patients with eosinophilic granulomatosis with polyangiitis: a retrospective cohort study in China. *Orphanet J. Rare Dis.*, 16, 152. <https://doi.org/10.1186/s13023-021-01780-x>
- [15] Del Pozo, V., Bobolea, I., Rial, M. J., Espigol-Frigolé, G., Solans Laqué, R., Hernández-Rivas, J. M., Mora, E., Crespo-Lessmann, A., Izquierdo Alonso, J. L., Domínguez Sosa, M. S., Maza-Solano, J., Atienza-Mateo, B., Bañas-Conejero, D., Moure, A. L., Rúa-Figueroa, Í. (2024). Expert consensus on the use of systemic glucocorticoids for managing eosinophil-related diseases. *Frontiers in immunology*, 14, p. 1310211. <https://doi.org/10.3389/fimmu.2023.1310211>
- [16] Maritati, F., Alberici, F., Oliva, E., Urban, M. L., Palmisano, A., Santarsia, F., Andrulli, S., Pavone, L., Pesci, A., Grasselli, C., Santi, R., Tumiat, B., Manenti, L., Buzio, C., Vaglio, A. (2017). Methotrexate versus cyclophosphamide for remission maintenance in ANCA-associated vasculitis: A randomised trial. *PloS one*, 12 (10), e0185880. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0185880>
- [17] Uzzo, M., Regola, F., Trezzi, B., Toniati, P., Franceschini, F., Sinico, R. A. (2021). Novel Targets for Drug Use in Eosinophilic Granulomatosis With Polyangiitis. *Frontiers in medicine*, 8, p. 754434. <https://doi.org/10.3389/fmed.2021.754434>
- [18] Bettiol, A., Urban, M. L., Dagna, L., Cottin, V., Franceschini, F., Del Giacco, S., Schiavon, F., Neumann, T., Lopalco, G., Novikov, P., Baldini, C., Lombardi, C., Berti, A., Alberici, F., Folci, M., Negrini, S., Sinico, R. A., Quartuccio, L., Lunardi, C., Parronchi, P. et al. European EGPA Study Group (2022). Mepolizumab for Eosinophilic Granulomatosis With Polyangiitis: A European Multicenter Observational Study. *Arthritis & rheumatology* (Hoboken, N.J.), 74 (2), pp. 295–306. <https://doi.org/10.1002/art.41943>

- [19] Tsujimoto, K., Yagita, M., Taniguchi, M., Fujita, M. et al. (2016). Successful Use of Plasma Exchange in the Treatment of Corticosteroid-Refractory Eosinophilic Granulomatosis with Polyangiitis Associated with Gastrointestinal Manifestations. *Case reports in immunology*, p. 8341751.
<https://doi.org/10.1155/2016/8341751>
- [20] Emmi, G., Bettiol, A., Gelain, E., Bajema, I. M., Berti, A., Burns, S., Cid, M. C., Cohen Tervaert, J. W., Cottin, V., Durante, E., Holle, J. U., Mahr, A. D., Del Pero, M. M., Marvisi, C., Mills, J., Moiseev, S., Moosig, F., Mukhtyar, C., Neumann T, Olivotto I, Vaglio A. (2023). Evidence-Based Guideline for the diagnosis and management of eosinophilic granulomatosis with polyangiitis. *Nature reviews. Rheumatology*, 19 (6), pp. 378–393.
<https://doi.org/10.1038/s41584-023-00958-w>
- [21] Vaglio, A., Casazza, I., Grasselli, C., Corradi, D., Sinico, R., Buzio, C. (2009). Churg-Strauss syndrome. *Kidney international*, 76, pp. 1006–1011.
<https://doi.org/10.1038/ki.2009.210>

ÚJSZÜLÖTT ÉS CSECSEMŐKORI SÁRGASÁG DIFFERENCIÁLDIAGNOSZTIKÁJA

DIFFERENTIAL DIAGNOSIS OF NEONATAL AND INFANTILE JAUNDICE

DR. PETI ÁGNES¹ – DR. SZAKOS ERZSÉBET^{1,2}

¹Borsod-Abaúj-Zemplén Vármegyei Központi Kórház és Egyetemi Oktatókórház
Velkey László Gyermekegészségügyi Központ, Csecsemő- és Gyermekbelgyógyászat
Gyermek Gasztroenterológia

²Miskolci Egyetem Egészségtudományi Kar

Bevezetés

A sárgaság, orvosi nevén icterus, az újszülöttek és csecsemők körében gyakran előforduló tünet, amely a bőr és a nyálkahártyák sárgás elszíneződésében nyilvánul meg. Az időre született, egyébként egészséges csecsemőknél a sárgaság a leggyakoribb oka az újbóli kórházi felvételnek. [3, 9] Bár a legtöbb esetben fiziológias folyamatról van szó, amely spontán megszűnik, a háttérben kóros, akár sürgős ellátást igénylő állapotok is meghúzódhatnak. A pontos differenciáldiagnózis kulcsfontosságú annak érdekében, hogy időben felismerjük a potenciálisan súlyos rendellenességeket – például hemolitikus betegségeket, anyagcserezavarokat vagy egyéb, májat vagy epeutakat érintő eltéréseket. Jelen közlemény célja, hogy átfogó képet nyújtson a sárgaság különböző formáiról, azok patomechanizmusáról, diagnosztikai megközelítéseiről és a megfelelő kezelési stratégiákról. [4, 9]

Kulcsszavak: *Hyperbilirubinaemia, icterus, fiziológias icterus, neonatalis cholestasis*

Introduction

Jaundice, medically known as icterus, is a common symptom among newborns and infants, characterized by a yellowish discoloration of the skin and mucous membranes. In full-term, otherwise healthy newborns, jaundice is the most frequent reason for hospital readmission. [3,9] Although in most cases it is a physiological process that resolves spontaneously, underlying pathological conditions—some of which may require urgent medical attention—can also be present. Accurate differential diagnosis is crucial to ensure timely recognition of potentially serious disorders, such as hemolytic diseases, metabolic disorders, or other abnormalities affecting the liver or bile ducts. The aim of this publication is to provide a comprehensive overview of the various forms of jaundice, their pathophysiological mechanisms, diagnostic approaches, and appropriate treatment strategies.[4,9]

Keywords: *Hyperbilirubinemia, icterus, physiological jaundice, neonatal cholestasis*

Definíció szerint a sárgaság a bőr, a nyálkahártyák és a szemfehérje (sclera) sárgás elszíneződése, amely a vérben megemelkedett bilirubinszint következményeként alakul ki. A sárgaság akkor válik láthatóvá, ha a szérumbilirubin szintje eléri, vagy

meghaladja a 34 $\mu\text{mol/l}$ értéket. A bilirubin a hemoglobin lebontásának mellékterméke, amelyet a máj normál esetben feldolgoz és az epével kiválaszt. Ha a bilirubin termelése fokozódik, kiválasztása csökken vagy az epeelfolyás akadályozott, a szérum bilirubin szintje megemelkedik, ami a sárgaság klinikai képét eredményezi. Újszülöttek esetében a sárgaság gyakori jelenség, és az esetek többségében fiziológiás icterus formájában jelentkezik a születést követő első napokban. Ez részben az újszülött májműködésének éretlensége, részben a születés utáni fokozott vörösvértest-lebomlás miatt alakul ki. A bilirubin szintje általában a 3–5. napon tetőzik, majd fokozatosan csökken. Fontos azonban megkülönböztetni a kóros sárgaságot, amely korai kezdetű, szokatlanul magas bilirubinszinttel jár, vagy elhúzódik – ezek mögött olyan állapotok állhatnak, mint vércsoport-összeférhetetlenség, veleszületett fertőzések, enzimihiányok, májbetegségek vagy epeúti rendellenességek. A differenciáldiagnózis célja az, hogy a fiziológiás sárgaságot elkülönítsük a kezelést vagy nyomon követést igénylő formáktól annak érdekében, hogy megelőzzük a súlyos szövődeményeket, például a kernicterust vagy más néven magicterust (bilirubin okozta agykárosodást), vagy a máj visszafordíthatatlan károsodását. [1, 2, 9]

A hiperbilirubinémiák tárgyalása előtt célszerű áttekinteni a bilirubin anyagcsere főbb lépéseit.

1. Hemoglobin lebomlása (hem-katabolizmus):

A vörösvértestek élettartamuk végén lebomlanak, főként a lépben. A bennük lévő hemoglobin hem és globin részekre bomlik. A hem továbbalakul biliverdinné, majd bilirubinná.

2. Nem konjugált (indirekt) bilirubin képződése:

A keletkező bilirubin vízben nem oldódik, albuminhoz kötődve szállítódik a véráramban a májhoz. Ez a forma toxikus, különösen az agyra, mivel zsírban oldódó.

3. Konjugáció a májban:

A hepatocitákban a bilirubin a glükuronsavval konjugálódik az uridin-difoszfát-glükuronil-transzferáz (UDP-glükuronil-transzferáz) enzim segítségével. Így alakul ki a konjugált (direkt) bilirubin, amely már vízoldékony, így az epével kiválasztható.

4. Kiválasztás az epébe és a béltraktusba:

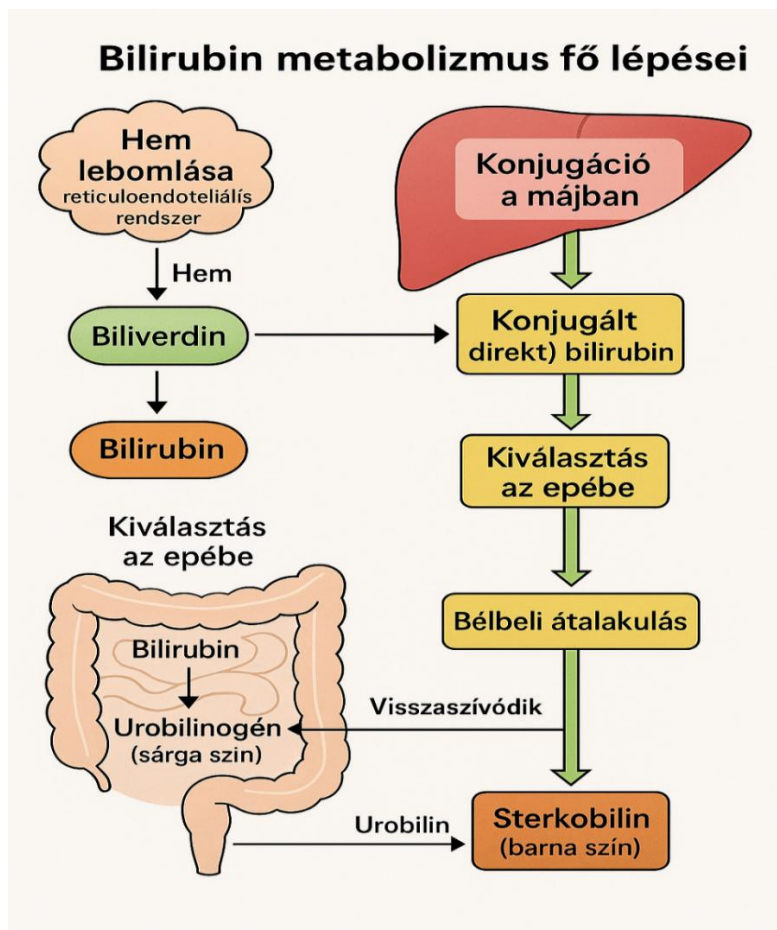
A konjugált bilirubin az epével a bélbe jut. A bélflóra hatására további bomlástermékek keletkeznek, például urobilinogén, stercobilin és urobilin.

5. Kiürülés:

- A stercobilin a széklet sárgásbarna színéért felelős.
- Az urobilinogén egy része visszaszívódik a vérbe, és a vesén keresztül urobilinogén formájában a vizelettel ürül. [1]

Fenti lépéseket az 1. ábra szemlélteti.

Bilirubin anyagcsere fő lépései



1. ábra

Újszülöttek esetében fontos sajátosságok, hogy a máj konjugáló kapacitása éretlen, így az indirekt bilirubin feldolgozása lassú. A bélflóra még nem alakult ki, ezért az enterohepatikus körforgás fokozott, ami növeli a bilirubin-visszaszívódást. Ezek együtt a fiziológiás újszülöttkori sárgaság kialakulásához vezetnek. [1, 3]

Az élettani sárgaság az újszülöttekben leggyakrabban előforduló sárgaságtípus, amely a születés utáni napokban jelenik meg, és többnyire átmeneti, jóindulatú állapot, amely nem igényel speciális kezelést, csak megfigyelést. A bilirubin-anyagcsere éretlensége miatt a szérumbilirubin-szint átmenetileg megemelkedik. Ennek főbb okai a következők. Kezdetben fokozott hemolízis tapasztalható, vagyis az újszülött életének kezdetén a magzati (fötális) hemoglobin gyors lebomlása jellemző. Ugyanakkor az éretlen májműködés miatt a bilirubin konjugálását végző enzimrendszer

(UDP-glükuronil-transzferáz) aktivitása alacsony. Ehhez kapcsolódik a fokozott enterohepatikus keringés, a konjugált bilirubin visszaalakulhat és újra felszívódik. Fő jellemzői, hogy általában a 2–3. életnapon kezdődik, a 4–5. napon tetőzik (teljesen érett újszülötteknél), majd körülbelül a 7–10. napra spontán csökken. A bilirubinszint rendszerint nem haladja meg a 200–250 $\mu\text{mol/l}$ -t egészséges, időre született újszülötteknél. [2, 9]

A diagnosztikában a megfigyelés (a bőr elszíneződésének megítélése, pl. a Kramer-skála alapján), transcutan bilirubinszint-mérés, valamint labor diagnosztika (összbilirubinszint mérése, indirekt/direkt arány) használatos elsősorban. Kezelés legtöbbször nem szükséges. Fototerápia alkalmazandó, ha a bilirubinszint meghaladja az életkorhoz, a gestációs korhoz és testsúlyhoz igazított kezelési küszöbértéket. Emellett a megfelelő táplálás elősegíti a bilirubin kiürülését. [11]

Ugyanakkor kóros sárgaság gyanúja merül fel, ha a sárgaság már az első 24 órában jelentkezik, ha nagyon magas bilirubinszint mérhető, ha a sárgaság 2 hétnél tovább fennáll (elhúzódó icterus), vagy egyéb tünetek (letargia, sápadtság, máj-, illetve lépmegnagyobbodás) is társulnak. Az újszülöttek élettani sárgasága indirekt (nem konjugált) hiperbilirubinémia. Az indirekt reakciót adó bilirubin jelentős antioxidáns hatással rendelkezik, ugyanakkor egy bizonyos koncentráció felett már toxikus hatásai vannak. Nevezetesen gátolja a sejtek oxidatív foszforilációját, valamint gátolja az aminosavak sejtfehérjébe történő beépülését. Legkifejezettebben érintett szervek az idegrendszer, a vestibulo-cochleáris rendszer, a szívizom, a vese, valamint a máj.

A nem konjugált bilirubin toxicitását több tényező befolyásolja. Ilyenek például az albumin-bilirubin kötőképeségét befolyásoló vagy csökkentő tényezők, mint az acidózis, vagy endogén és exogén kompetitív anyagok (pl.: szalicilátok, diuretikumok, Na-benzoát stb). Emellett a hipoxia, a hipoglikémia, a hipotermia és a koraszülöttséggel járó éretlenség is jelentősen súlyosbíthatja a bilirubin toxicitását. A kockázat jelzője lehet a bilirubin/albumin hányados. [1, 2]

A kóros indirekt hiperbilirubinémiákat az alábbiak szerint csoportosítjuk

I. Fokozott bilirubin képződéssel (hemolízissel) járó formák

1. Morbus haemolyticus neonatorum (immunmediált hemolízis újszülöttekben)

Morbus haemolyticus neonatorum (újszülöttkori hemolitikus betegség) egy immunmediált, újszülöttkori hemolitikus állapot, amely az anya és a magzat vércsoportösszeférhetetlensége következtében alakul ki leggyakrabban. Ez egy olyan kórallapot, amely során az újszülött vörösvértestjeit az anyai eredetű, placentán átjutó IgG-típusú ellenanyagok károsítják, ami már méhen belül vagy születés után hemolízist idéz elő. Az anya immunrendszere szenibilizálódik egy magzati antigénnel szemben általában szülés vagy vetélés során, de már a terhesség alatt is előfordulhat. Az anyai szervezet által termelt IgG-antitestek felismerik a magzati vörösvértest-antigéneket, és opsonizálják azokat. A fagocitózis főként a lép makrofágjaiban történik. A lebomlás következménye az indirekt hiperbilirubinémia és a retikulocitó-

zissal járó anémia. Ez legtöbbször RhD-antigén elleni immunválasz, de más vércsoportantigének (pl.: ABO, Kell, Duffy, Kidd) is szerepet játszhatnak. Fő típusai az Rh-inkompatibilitás (klasszikus forma) és az ABO-inkompatibilitás. Előbbi Rh-negatív anya és Rh-pozitív magzat esetén alakul ki. Első terhesség alatt általában nem súlyos, mert a szenzibilizáció később történik. Következő terhességeknél a kockázat nő immunglobulin-profilaxis hiányában. Kezelés nélkül hidrops fötalis vagy intrauterin halál is bekövetkezhet. ABO-inkompatibilitás általában enyhébb lefolyású, de nemritkán elhúzódó újszülöttkori sárgaságot okoz. Leggyakrabban 0 vércsoportú anya – A vagy B vércsoportú magzata esetén jelentkezik. Már az első terhességnél is előfordulhat, mivel a természetes anti-A/B antitestek jelen lehetnek az anya szervezetében. Ritkább alloimmunitások, egyéb vörösvértest-antigének (Kell, Duffy, Kidd stb.) elleni antitestek is súlyos, diagnosztikailag komplex kórképeket eredményezhetnek. A kifejezett sárgaság már az első 24 órában megjelenik, emellett anémia, hepatosplenomegalia is tetten érhető. Súlyos esetben hidrops fötalis, vagyis generalizált ödéma, szívelégtelenség, ascites alakul ki. Ugyanakkor a gravidák és az újszülötteik jelenleg alkalmazott szűrése és anti-D profilaxisa miatt Rh-inkompatibilitás talaján kialakult hidropsszal már lényegében nem találkozunk a klinikai gyakorlatban. Az újszülöttkori hemolízis felismerése multidiszciplináris együttműködést igényel. A klinikai tünetek (korai sárgaság, sápadtság, hepatosplenomegalia) gyors értékelése, valamint a diagnosztikai lépések időben történő elvégzése alapvető a szövődmények megelőzése érdekében. A kernicterus kialakulása – amely súlyos neurológiai következményekkel jár – megfelelő kezeléssel megelőzhető. A kezelési algoritmus személyre szabott, és függ a hemolízis súlyosságától, a bilirubinszinttől, valamint a Direkt Coombs-teszt eredményétől. Ritkább alloimmun formák felismerése célzott antitestpanel segítségével lehetséges, melyek sok esetben súlyosabb klinikai képet eredményeznek, mint a klasszikus formák. Az immunmediált újszülöttkori hemolízis egy potenciálisan súlyos, de jól felismerhető és kezelhető kórkép. A szűrővizsgálatok, profilaktikus intézkedések, valamint az időben elkezdett terápia (fototerápia, intravénás immunglobulin-IVIG, transzfúzió) révén a legtöbb eset jó kimenetelű. [2, 7, 8]

2. Főtofötalis, vagy maternofötalis transzfúzió

3. Congenitalis hemolitikus anémiák

Vörösvérsejtmembrán-efektusok

pl. sphaerocytosis, elliptocytosis, stomatocytosis

Ezen állapotok örökletes vörösvérsejtmembrán-rendellenességek, amelyek a sejthalak megváltozásához, következményes fokozott sejtsejtéshez, és így indirekt hiperbilirubinémiához vezethetnek. Sphaerocytosis esetén a vörösvértestek gömb alakúvá (sphaerocytává) válnak a sejtváz fehérjéinek, pl.: spektrin, ankirin, band 3, protein (4.2) hibája miatt. Ezek a deformált sejtek kevésbé rugalmasak, a lép kiszűri és lebontja őket, ennek a következménye a hemolízis. Öröklődése többnyire autoszomális domináns, ritkábban recesszív forma is előfordul. Újszülöttkori sárgaság már az első napokban jellemző, vérszegénység (különösen infekciók vagy stresszhelyzetek

során), splenomegalia, reticulocitosis társul. Sphaerocyták mikroszkóposan láthatók. Elliptocytosis esetén a vörösvértestek ellipszis alakúak, lefolyása lényegesen enyhébb.

Vörösvértestenzim-defektusok

pl. glükóz-6-foszfát-dehidrogenáz-hiány (G6PD-hiány), piruvátkináz-hiány (PK-hiány) A G6PD-hiány a vörösvértestek egyik leggyakoribb enzimdefektusa. Az enzim nélkül a sejt nem képes megfelelően regenerálni a glutationt, így a vörösvértestek érzékenyek az oxidatív stresszre. X-kromoszómához kötött recesszív öröklésmenet jellemzi, ezért főleg fiúkra jellemző. A PK-hiány a glikolízis végső lépését katalizáló enzim hiánya, ami energiahányhoz és a vörösvértestek korai széteséséhez vezet. Autoszomális recesszív öröklődésű betegség. Következményük a krónikus hemolízis, sárgaság, vérszegénység, lép megnagyobbodása.

Hemoglobinopatiák-thalassémiák

A hemoglobinopatiák a hemoglobin szerkezeti vagy mennyiségi zavarai, amelyek öröklődő génmutációk következményei. Ezek befolyásolják a hemoglobin oxigén-szállító képességét, stabilitását vagy mennyiségét a vörösvértestekben. Leggyakoribb típusai a sarlósejtes betegség, valamint az alfa és béta thalassaemia.

4. Szerzett hemolízisek

Oka lehet pl.: nagy fokú E-vitamin-hiány, K-vitamin-túladagolás, nitrofurantoin, szulfonamid, penicillin, antimaláriás szerek, oxitocin, disszeminált intravasculáris coagulopathia [1, 2, 12]

II. Csökkent bilirubin kiválasztással járó formák

(csökkent hepatocelluláris felvétel, konjugáció, kiválasztás)

1. Csökkent uridin-difoszfát glükuronil-transzferáz (UDP-GT) aktivitás

Gilbert-kór

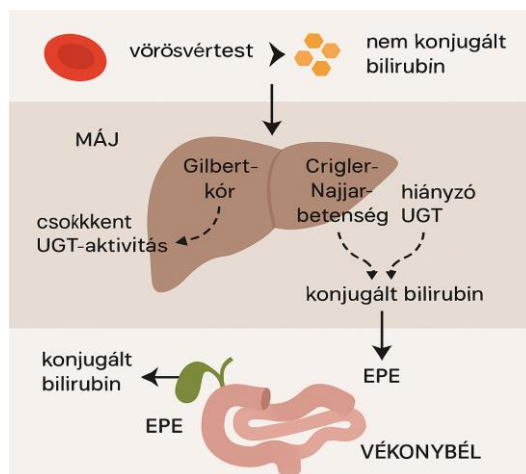
A Gilbert-kór egy jóindulatú, örökletes állapot, melyet az indirekt (nem konjugált) hyperbilirubinaemia jellemez. Az érintetteknél időnként enyhe sárgaság jelentkezhet, különösen stressz, éhezés, fertőzés vagy fizikai megterhelés hatására. A Gilbert-kór azonban nem veszélyes, nem okoz májkárosodást, és a legtöbb esetben nem igényel kezelést. Az esetek döntő többségében tünetmentes. A háttérben a bilirubin konjugációját végző enzim, az uridin-difoszfát-glukuronil-transzferáz (UGT1A1) csökkent aktivitása áll. Az enzimaktivitás kb. 30%-ra csökken. Ez az enzim alakítja át a nem konjugált (indirekt) bilirubint vízdoldékony, konjugált (direkt) formává a májban, amit aztán az epe választ ki. A csökkent enzimaktivitás miatt a nem konjugált bilirubin felhalmozódik a vérben. A népesség kb. 5-10%-a lehet érintett, de sokan nem tudnak róla. Autoszomális recesszív, gyakran homozigóta mutáció, leggyakrabban a UGT1A1-gén promóterszakaszában. A UGT1A1-gén promóterrégiója tartalmazza az úgynevezett TATA-boxot, amely kulcsfontosságú a gén átírásának (transz-

kripciójának) szabályozásában. Ez a szakasz normál esetben a következő szekvenciát tartalmazza: A(TA)₆TAA – ez a vad típus (wild type), ebben 6 darab TA-ismétlődés van a TATA-boxban. Ez biztosítja az optimális kötődési helyet a transzkripciós faktoroknak, így normális UGT1A1-expresszió történik. Gilbert-kórban a promóter régióban egy plusz TA-pár jelenik meg: A(TA)₇TAA – ez a polimorf forma. Ez a plusz ismétlődés megváltoztatja a TATA-box szerkezetét, rontja a transzkripciós faktorok kötődését, és kb. 70%-kal csökkenti az UGT1A1-enzim expresszióját. Diagnózisa legtöbbször kizárásos diagnózis, genetikai vizsgálatra csak ritkán van szükség. [17, 18]

Crigler-Najjar szindróma I. és II.-es típusa

Ritka, autoszomális recesszív öröklődésű anyagszerebetegség, amelyben teljesen hiányzik (I-es típus) vagy súlyosan csökkent (II-es típus) a bilirubin konjugációjáért felelős UGT1A1 enzim aktivitása. Ez a bilirubin glukuronidációját akadályozza, így nem konjugált bilirubin halmozódik fel, következménye súlyos sárgaság, kernicterus veszély. **I. típus (CN1)** esetén az UGT-enzim aktivitásának szinte teljes hiánya figyelhető meg. Röviddel a születés után intenzív sárgasággal és nagyon magas bilirubinszinttel jelentkezik (gyakran >20 mg/dl vagy >345 μmol/l). A kezelés nehéz, napi intenzív fototerápiát igényel, és a májátültetés az egyetlen gyógyulási lehetőség. **II. típus (CN2)** esetén részleges (csökkent) enzimaktivitás (általában a normál érték <20%-a). Enyhébb forma, egyes betegek reagálnak a fenobarbitálra, ami reziduális enzimaktivitást indukál. Az élethosszig tartó fototerápia általában nem szükséges, májátültetésre ritkán van szükség. A diagnózis a megemelkedett konjugátlan bilirubinszinttel, a normális májenzimszintekkel és az UGT1A1-mutációk genetikai vizsgálatával kezdődik. [19]

A 2. ábra a Gilbert-kór és a Crigler–Najjar-szindróma megjelenését ábrázolja, míg az 1. táblázat a kezelési lehetőségeket tömöríti.



2. ábra

Kezelés és prognózis Crigler-Najjar szindróma esetén

1. táblázat

Típus	Kezelés	Eredmény
I. típus	Napi fototerápia (10–12 óra/nap), plazmacsere szükség esetén, végül májátültetés	Élethosszig tartó kezelés, a transzplantáció gyógyulást kínál
II. típus	Fenobarbitál, szükség szerint időszakos fototerápia	Jó prognózis; a legtöbben felnőttkorig élnek

2. Hormonális hatások

- *-anyatejes icterus* (breast milk jaundice)
Oka nem teljesen ismert. Az anyatejben enzimgátlók hatását feltételezik. Általában a 2. hét után jelentkezik, 3-6 hétig is fennállhat. Az újszülött jól fejlődik, csak nyomon követést igényel.
- *-Lucey–Driscoll-szindróma* (átmeneti, öröklött vagy szerzett újszülöttkori állapot, amelyben a bilirubin konjugációját végző enzim [UGT1A1] aktivitása gátolt).
- *-Hipotireozis, hipopituitarismus*

3. Egyéb, indirekt hiperbilirubinémiát okozó kórképek

- *-Extravasalis vérzések*, pl. nagy kiterjedésű cephalhaematoma
- *-Növekvő enterohepatikus keringés* (obstipatio, bélelzáródás, pylorus stenosis, ileum atresia, meconium ileus, Hirschprung-betegség, kis kalóriabevitel).
- *-Diabeteszes anya újszülöttje*
- *-Asphyxia*
- *-Bakteriális fertőzések* (ez okozhat direkt hyperbilirubinaemiát is) [1, 13]

Indirekt hiperbilirubinémiák diagnosztikájában fontos a fizikális vizsgálat mellett az újszülött életkora a sárgaság kezdetekor (pl. <24 óra veszélyes!). Emellett tisztázni kell a táplálás módját, mennyiségét (anyatejes? keveset szopik? mesterségesen táplált?). Családi anamnézis felvétele elengedhetetlen az esetleges örökletes tényezők feltárása céljából. Neurológiai státusz megítélése (letargia, hypotonia, opisthotonus), rögzítése, folyamatos ellenőrzése. Laboratóriumi vizsgálatok során meg kell határozni a teljes, valamint az indirekt és direkt bilirubinszinteket. Keresni kell a hemolízisre utaló eltéréseket (vérkép + reticulocitaszám, Direkt Coombs-teszt, LDH, haptoglobinszint). Anya és újszülött vércsoport meghatározása inkompatibilitás kizárása céljából. Perifériás kenet szükséges, ha felmerül vörösvértest morfológiai defektus lehetősége, gyanú esetén enzimaktivitás mérése. Idegrendszeri tünetek esetén kiegészítő vizsgálat az esetleges eltérések időben történő felismerése céljából.

Az alábbi táblázat a differenciáldiagnózis főbb kategóriáit mutatja be:

Ok	Jellemző
Fiziológiás icterus	2-3. napon kezdődik, 7–10 napig tart
Anyatejes icterus	Elhúzódó, 1-2 hetes korban kezdődhet
Haemolysis (Rh/ABO inkompatibilitás, sphaerocytosis)	Magas reticulocytá, korai kezdet
Enzimdefektusok (G6PD, PK)	Stressz provokálja, családi előzmény
UGT1A1-zavarok (Gilbert, Crigler–Najjar, Lucey–Driscoll)	Normál haemolysis paraméterek, indirekt dominancia
Polycythaemia, cephalhaematoma, hematoma reszorpció	Fokozott bilirubintermelés

A kezelés fő célja a kernicterus megelőzése. Első vonalbeli kezelés a fototerápia, ez kék fényt jelent, melynek hullámhossza 460–490 nm. A fototerápia egyszerű és hatékony módja a sárgaság mérséklésének. Utóbbi átalakítja a bilirubint vízzoldékony, konjugációt nem igénylő formává, a fotoizomer pedig a vizelet útján képes kiürülni, szemben a konjugált bilirubin epén keresztüli ürülésével. A kezelés szükségességét például a Bhutani-nomogram alapján lehet meghatározni. Érdemes kiemelni, hogy ma már a korszerű kékfénylámpák, valamint a „szendvicsmódszer” alkalmazása (alul-felül alkalmazott kékfény) és a megfelelő hidrállás biztosítása mellett immunoglobulin vagy vércsere alkalmazása a legtöbb esetben elkerülhető. A kezelés alatt fontos a szemek és nemi szervek védelme, folyamatosan monitorizálni kell a hő- és folyadékháztartást. Parenterális folyadékpótlás kevésbé súlyos esetekben is szükségessé válhat. Kifejezetten súlyos, vagy fototerápiára rezisztens esetben vércsere-transzfúzió alkalmazása jön szóba, melynek használatát a gesztációs kor és születési életkor alapján korrigált tapasztalati görbék határozzák meg. Indikációja a gyorsan emelkedő bilirubinszint, neurológiai tünetek, vagy $>430 \mu\text{mol/l}$ feletti érték. Egyes esetekben, mint például a Gilbert kór, vagy Crigler–Najjar-szindróma II-es típusa esetén Fenobarbital használható az UGT1A1 enzim indukciójára. Immunmediált hemolízis esetén intravénás immunglobulin- (IVIG-)terápia is használandó, ezzel akár a cseretranszfúzió is elkerülhető. Mivel manapság az Rh-negatív anyák szűrése, valamint anti-D kezelése rutin eljárás, ezért IVIG-kezelés elősorban ABO-inkompatibilitás esetén használandó. Ma már nem alkalmazott és korszerűtlen eljárás, de korábban alkalmazták a szoptatás átmeneti, 24–48 órán át tartó felfüggesztését anyatejes icterus, vagy Lucey–Driscoll-szindróma gyanúja esetén. [1, 2, 3, 7, 11]

Direkt (konjugált) hiperbilirubinémiák – neonatalis cholestasis

A direkt (konjugált) hiperbilirubinémia a konjugált bilirubin szérumszintjének emelkedését jelenti. Ez eltér a jóval gyakoribb indirekt (nem konjugált) bilirubinémiától, és mindig kóros állapotot jelez. Különösen fontos a korai felismerése, mert súlyos májbetegségek vagy epeút-elzáródás állhat a háttérben, melyek időben történő ke-

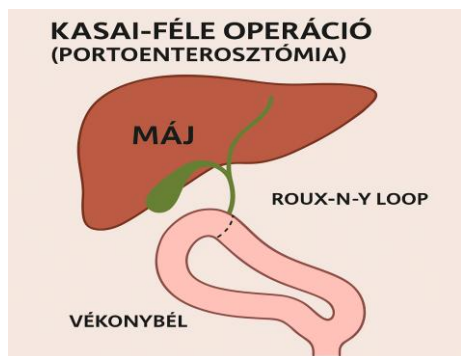
zelése elengedhetetlen a szövődmények megelőzése érdekében. Direkt, vagy konjugált hiperbilirubinémiáról akkor beszélünk, ha a szérum direkt bilirubin koncentrációja eléri, vagy meghaladja a 40 $\mu\text{mol/l}$ értéket, illetve icterus esetén a direkt bilirubin aránya meghaladja az összbilirubin 15%-át. A csökkent canaliculáris epeelfolyást, epepangást nevezzük cholestasisnak. Gyakorisága 1 : 2500–1 : 4000 között van.

A cholestasis korai megjelenési formája a direkt hiperbilirubinémia. Fő tünetei a hosszan fennálló, több mint két hétig észlelhető sárgaság. A bőrszín jellegzetesen zöldes-sárgás, szemben az indirekt bilirubinémia citromsárga árnyalatával. A vizelet sötét színű, mert a konjugált bilirubin ürül a vizelettel, az indirekt bilirubin erre nem képes. Jellegzetes a világos/szürkés széklet az epeelfolyás gátoltsága miatt. Gyakran észlelhető máj-, valamint lépnagyobbodás is. Ezek az újszülöttek sokszor nehezen táplálhatók, súlyfejlődésük meglassult. A máj szintetizáló képességének károsodása miatt kialakulhat K vitamin-hiányos alvadási zavar, alacsony albuminszinttel és alacsony vércukorszinttel. A szabad hasi folyadék megjelenése alarmírozó jel. Számos betegség okozhat direkt hiperbilirubinémiát, de az esetek jelentős része az alábbi fő csoportokba sorolható. [1, 2, 8, 14]

I. Extrahepaticus betegségek

1. 1/Biliáris atresia

A biliáris atresia egy súlyos, újszülöttkori epeúti fejlődési rendellenesség, amely az intrahepatikus és/vagy extrahepatikus epeutak részleges vagy teljes hiányával, vagy elzáródásával jár. Ennek következtében az epe nem tud a bélrendszerbe ürülni, ami súlyos cholestasisos májkárosodást és progresszív májfibrózist okoz. A betegség nem genetikai, nem öröklődik klasszikus módon, de pontos oka még ismeretlen. Viszonylag ritka elváltozás, kb. 10-20 eset jut 100 000 élve születésre. Többnyire lányoknál fordul elő gyakrabban. Általában 2–8 hetes korban jelennek meg az első tünetek elhúzódó sárgaság, nehéz táplálhatóság formájában. Sürgős sebészi beavatkozást igényel, ez a Kasai-műtét. A műtét során összekötik a májat közvetlenül a béllel, hogy az epe ki tudjon ürülni. A jó prognózis érdekében a beavatkozást 6-8 hetes korig el kell végezni. Nem gyógyítja meg a betegséget, de kitolhatja a májelég-telenség idejét. (1, 15) Májtranszplantáció a végleges megoldás, ha a Kasai-műtét nem sikerül vagy a májkárosodás előrehaladott.



A 3. ábra a Kasai műtétet ábrázolja sematikus formában.

- 1) Choledochus cysta (epevezeték cysticus tágulata, szintén műtéti megoldás szükséges)
- 2) Epeutak spontán perforációja
- 3) Epeútszűkület (neonatalis cholangitis sclerotisans)
- 4) Choledocho-pancreatico-duodenalis csatlakozás anomáliák [1]

II. Intrahepaticus betegségek

Intrahepaticus epeutak betegségei

1. Intrahepatikus epeút-hipoplazia és Alagille-szindróma társulása. Az Alagille-szindróma egy genetikailag meghatározott, autoszomális domináns öröklődésű multisisztémás betegség, amelynek legjellemzőbb tünete az intrahepatikus epeutak fejlődési rendellenessége, ami krónikus cholestasisos májbetegséghez vezet. Sajátos arcforma jellemzi, hátrahúzó áll, mélyen ülő szemek, keskeny orrgyök, háromszög alakú arc. Szem- és szívfejlődési rendellenesség, valamint pillangócsigolya társulhat. [1, 16]
2. Intrahepatikus epeút hipoplazia-szindróma nélkül.
3. Congenitalis májfibrosis.
4. Caroli-syndroma. A Caroli-szindróma egy ritka, veleszületett, autoszomális recesszív öröklődésű epeúti rendellenesség, amelyet a máj intrahepatikus epeútjainak cisztás tágulata és fibrózis jellemez. Gyakran a vese érintettsége is társul.
5. Biliaris transzport betegségei.

Parenchymakárosodással járó betegségek-csecsemőkori hepatitisz szindrómák

Fenti betegségcsoportba számos, részben fertőzőes, részben anyagcsere eredetű megbetegedés tartozhat, ezért a részletes tárgyalásukra jelen közleményben nem térünk ki.

1. Infekciók (bakteriális sepsis, syphilis, toxoplasmosis, listeriosis, rubeola, citomegalovírus, herpes simplex, humán herpeszvírus 6, varicella zoster vírus, hepatitis B-vírus, hepatitis C-vírus, humán immundeficiencia-vírus, parvovírus B19, ECHO-vírus, Coxsackie A- és B-vírus, adenovírus).
2. Kromoszómaeltérések (trisomiák, cat-eye syndrome).
3. Anyagcsere-betegségek, metabolikus okok.
4. Aminosav anyagcsere-betegségei, pl. tyrosinaemia.
5. Zsírsanyagcsere betegségei.
6. Szénhidrát anyagcsere-betegségei, pl.: galaktosaemia, hereditær fructosaemia
7. Epesav anyagcsere-betegségei.
8. Légzési lánc betegségei.
9. Nem osztályozható anyagcsere-betegségek.
10. Cystas fibrosis.
11. Alfa 1 antitripszin hiány (az enzim hiánya a felszaporodó anyagcsere termékek miatt májfibrózist okoz).
12. Niemann–Pick A- és B-típus. A Niemann–Pick-betegség egy ritka, öröklődő lipidanyagcsere-zavar, amelyben szfingolipidek (különösen sfingomielin és ko-

leszterin) kóros felhalmozódása történik különféle szervekben – főként a májban, lépben és az idegrendszerben. A betegség különböző altípusai eltérő súlyosságúak és lefolyásúak.

13. Wolmann-betegség A Wolman-betegség (Wolman-kór) egy ritka, súlyos, autoszomális recesszív öröklődésű lipid raktározási betegség, amelyet a savanyú lipáz enzim (LAL – lysosomal acid lipase) teljes hiánya okoz. Ez az enzim hiányzik vagy nem működik, így a koleszterin és trigliceridek lebontása a liszómákban károsodik, és ezek az anyagok felszaporodnak a különféle szövetekben, különösen a májban, lépben, mellékvesékben és bélben.
14. Neonatalis haemochromatosis.
15. Autoimmun betegségek.
16. Neonatalis lupus erythematosus.
17. Autoimmun hemolitikus anaemiák – besűrűsödött epe szindróma.
18. Inhereditær megbetegedések.
19. Dubin–Johnson-szindróma. A Dubin–Johnson-szindróma egy ritka, autoszomális recesszív öröklődésű jóindulatú májbetegség, amelyet a konjugált (direkt) hiperbilirubinémia jellemez. A betegség lényege, hogy a májsejtek képesek a bilirubin konjugálására, de a kiválasztása az epébe zavart szenved, így a konjugált bilirubin visszakerül a vérkeringésbe.
20. Rotor-szindróma. A Rotor-szindróma egy ritka, jóindulatú, autoszomális recesszív öröklődésű rendellenesség, amelyben konjugált (direkt) hiperbilirubinémia alakul ki, hasonlóan a Dubin–Johnson-szindrómához, de nincs pigmentfelhalmozódás a májban, és a bilirubin tárolása és kiválasztása zavart mind a hepatocitákban, mind a szinuszoid és canaliculáris oldalon.
21. PFIC (progresszív familiáris intrahepaticus cholestasis). A PFIC egy ritka, öröklődő autoszomális recesszív májbetegségcsoport, amelyre jellemző a gyermekkorban megjelenő súlyos cholestasis, normális epeutak mellett. A betegség progresszív, azaz májcirrózishoz és májelégtelenséghez vezethet, gyakran májtranszplantáció válik szükségessé. Több génhiba alapján különböző típusokra oszlik.
22. Endokrinológiai betegségek.
23. Gyógyszerhatás.
24. Teljes parenterális táplálás.
25. Krónikus hipoxia és keringészavarok [1, 2, 3, 6, 7, 13].

Mint a fenti felsorolásból látható, a direkt hiperbilirubinémiák számos, sokszor nehezen azonosítható etiológiával rendelkeznek, emiatt a diagnosztikus lépések is széles látókört igényelnek. Az alap laboratóriumi vizsgálatok mellett sokszor speciális labordiagnosztika szükséges, mint például genetikai vagy kiterjesztett anyagcserevizsgálatok. Különböző képalkotó módszerek is hangsúlyos szerepet kapnak, nemritkán szövettani mintavétel sem elkerülhető. Az alábbi felsorolás tartalmazza az esetleges lépéseket, melyeket a gyermek állapota, a klinikai kép, a tünetek és az egyes vizsgálati eredmények alapján határozzunk meg.

- Családi anamnézis
- Teljes vérkép
- Elektrolitok
- Szérum vas, teljes vaskötő kapacitás (TVK), transferrin
- Szérum bilirubin (direkt, indirekt)
- Májfunkció
- Laktátdehidrogenáz (LDH)
- Szérum ammónia
- Szérum összfehérje, albumin
- Elektroforézis (ELFO, Immun ELFO)
- C-reaktív protein (CRP), bakteriológiai vizsgálatok
- Vércukor (éhezési is)
- Alfa-1-antitripszin-szint
- Alfa-főto-protein (AFP)
- Véralvadási faktorok
- Pajzsmirigyfunkció
- Vírusszerológiai vizsgálatok
- Aminosavak (szérum, vizelet)
- Guthrie-teszt
- Verejtékvizsgálat, amennyiben szükséges genetika
- Székletszterkobilin
- Hasi ultrahangvizsgálat (máj)
- Szemészeti vizsgálat
- Izotópvizsgálat (BrIDA)
- Mágneses rezonanciavizsgálat (MRI)
- Gyermeksebészeti konzílium
- Májbiopszia
- Laparotomia [1, 2, 3, 6, 7, 13, 14, 15]

A szerteágazó etiológia alapján a direkt hiperbilirubinémiák kezelése is többféle megközelítést igényel. Amennyire lehetséges, az oki terápiára kell törekedni. Ez egyes esetekben sebészeti megoldást, míg máskor enzimpótlást vagy speciális diétát igényelhet. Fontos a zsírolékony vitaminok pótlása, a táplálás támogatása. Az epeáramlást Ursodeoxycholsavval segíthetjük. Mivel a felszaporodó direkt bilirubin súlyos pruritust (viszketést) okozhat, az életminőség javítása szempontjából ennek enyhítése is alapvető fontosságú, pl.: rifampicin, cholestyramin, naltrexon segítségével. Súlyos, előrehaladott cholestasisos májbetegség esetén májtranszplantáció szükséges a beteg túléléséhez.

Összegzés

Összefoglalva, a direkt bilirubinémia mindig kóros – ellentétben az újszülöttkori élettani (indirekt) sárgasággal, a konjugált bilirubin emelkedése mögött organikus máj- vagy epeúti betegség áll, melyet minden esetben ki kell vizsgálni. Az idő kritikus tényező, a késlekedés irreverzibilis májkárosodáshoz vezethet. Egyszerű szűrési

lehetőség – az össz- és direkt bilirubinszintek mérése minden hosszan fennálló vagy atípusos sárgaság esetén kötelező, különösen 2 hetes életkor után. A cél a májkárosodás megelőzése – a korai felismerés és oki kezelés kulcsfontosságú az életkilátások és életminőség javításában, egyes esetekben a májtranszplantáció megelőzésében is. A direkt bilirubinémia nem tünet, hanem figyelmeztető jel. Időben történő felismerése és kivizsgálása életmentő lehet, különösen csecsemőkorban. A „várjunk, majd elmúlik” hozzáállás itt komoly következményekkel járhat.

IRODALOMJEGYZET

- [1] Arató András, Szőnyi László (2003). *Gyermekegastroenterológia*. Budapest, Medicina kiadó.
- [2] Újszülöttkori hyperbilirubinaemia (2002). *Gyermekegyógyászat*, Tudományos és továbbképző szaklap, Magyar Gyermekegyorvosok Társasága, június különszám, pp. 13–26.
- [3] Dr. Szabó András: *Az újszülött és csecsemőkori icterus*. Semmelweis Egyetem Budapest előadás. http://www.gyer2.sote.hu/AOKHUN/1012_ujszulott_es_csecsemokori_icterus.pdf
- [4] Lee, B. et al. (2022). Neonatal Hyperbilirubinaemia. *Pediatr. Ann.*, 51 (6), pp. 219–227.
- [5] Pace, E. J., Brown, C. M., De George, K. C. (2019). Neonatal Hyperbilirubinaemia: An evidence-based approach. *J. Fam. Pract.*, Jan./Feb., 68 (1), pp. 4–11.
- [6] Feldman, A. G., Sokol, R. J., (2021). Neonatal Cholestasis updates an Diagnostics, Therapeutics and Prevention. *Neoreviews*, Dec. 1, 22 (12), pp. 819–836. <https://doi.org/10.1542/neo.22-12-e819>
- [7] Dr. Funke Simone (2019). *Újszülöttkori hematológia*. Szülészeti és Nőgyógyászati Klinika Neonatológia Tanszék, 2019.09.10., előadás.
- [8] Dr. Fekete Miklós (1992). *Újszülöttgyógyászat*. Budapest, Medicina Kiadó.
- [9] Mitra, S., Rennie, J. (2017). Neonatal Jaundice: Etiology, Diagnosis, and Treatment. *Br. J. Hosp. Med. (Lond)*. Dec. 2, 78 (12), pp. 699–704. <https://doi.org/10.12968/hmed.2017.78.12.699>
- [10] Lauer, B. J., Spector, N. D. (2011). Hyperbilirubinaemia in the newborn. *Pediatr. Rev.*, Aug, 32 (8), pp. 341–349. <https://doi.org/10.1542/pir.32-8-341>
- [11] Muchowski, K. E. (2014). Evaluation and treatment of neonatal hyperbilirubinemia. *Am. Fam. Physician.*, Jun. 1, 89 (11), pp. 873–878.
- [12] Pettit, H. (1997). *A klinikai haematológia alapjai*. Springer Hungarica Kft., Budapest.

- [13] Memon, N., Weinberger, B. E., Hegyi, T., Aleksunes, L. M. (2016). Inherited disorders of bilirubin clearance. *Pediatr. Res.*, March, 79 (3), pp. 378–386. <https://doi.org/10.1038/pr.2015.247>, Epub 2015 Nov 23.
- [14] Dr. Tareq Rahman. *Direct hyperbilirubinaemia in neonate*. Előadás. <https://www.slideshare.net/slideshow/direct-hyperbilirubinaemia-in-neonate-by-dr-tareq-rahman/78756055>
- [15] Hartly, J. L., Davenport, M., Kelly, D. A. (2009). Biliary atresia *Lancet*. Nov. 14, 374 (9702), pp. 1704–1713. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)60946-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)60946-6)
- [16] Turnpenny, P. D., Ellard, S. (2012). Alagille Syndrome: Pathogenesis, Diagnosis, and Treatment. *Eur. J. Hum. Genet.*, March, 20 (3), pp. 251–257. <https://doi.org/10.1038/ejhg.2011.181>, Epub 2011 Sep 21.
- [17] Wagner, K.-H., Shiels, R. G., Lang, C. A., Khoei, N. S., Bulmer, A. C. (2018). Diagnostic criteria and contributors to Gilbert’s syndrome. *Critical Reviews in Clinical Laboratory Sciences*, 55 (2), pp. 129–139. <https://doi.org/10.1080/10408363.2018.1428526>
- [18] De Silva, A. P., Nuwanshika, N., Niriella, M. A., de Silva, H. J. (2025). Gilbert’s syndrome: The good, the bad and the ugly. *World J. Hepatol.*, Feb. 27, 17 (2), p. 98503.
- [19] Bhandari, J., Thada, P. K., Shah, M., Yadav, D. (2025). Crigler-Najjar syndrome. In: *StatPearls* [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing, Jan. 2025.
- [20] Gottstei, R., Cooke, R. W. I (2003). Az intravénás immunglobulin szisztematikus áttekintése újszülöttkori hemolitikus betegségben. *Január*, 88 (1), F6–10. <https://doi.org/10.1136/88.1.lábjegyzet.6>
- [21] Devenport, M. (2025). *Updates in Biliary Atresia: Aetiology, Diagnosis and Surgery*. 2025 Jan. 16, 12 (1), p. 95. <https://doi.org/10.3390/children12010095>

FERTŐZÉSEK OKOZTA INTRAUTERIN GYULLADÁS: A FENYEGETŐ KORASZÜLÉS ÉS KORASZÜLÉS IMMUNBIOLÓGIÁJA

INTRAUTERINE INFLAMMATION CAUSED BY INFECTIONS: THE IMMUNOBIOLOGY OF PREMATURE LABOR AND PREMATURE BIRTH

FÜLÖP VILMOS^{*1,2}, KALMÁR LÁSZLÓ¹

¹Észak-Pesti Centrumkórház-Honvédkórház, Szülészeti-nőgyógyászati Osztály

²Miskolci Egyetem, Egészségtudományi Kar

Összefoglalás

A koraszülés évente több mint 15 millió terhességet érint, és továbbra is az újszülöttkori morbiditás és mortalitás egyik vezető oka. A terhesség egy szigorúan kontrollált anyai immunválaszt jelent, amely kényes egyensúlyt igényel a potenciális fertőzéssel szembeni hatékony gazdavédelem és az idegen magzattal szembeni tolerancia fenntartása között. A hüvelyi mikrobiom – méhközeli anatómiai helyzete miatt – a magzati mikrobiom betelepülésének és kialakulásának az egyik lehetséges forrása. Nagy bakteriális diverzitású mikrobiom jelenlétében, mint például a bakteriális vaginosisban, a fertőzések, a spontán koraszülés és a kismencedencei gyulladásos betegségek fokozott kockázatát figyelték meg. Ezekről a baktériumokról kimutatták, hogy erős intrauterin gyulladásos reakciót váltanak ki, ami koraszüléshez vezet. A magzatvíz mikrobiológiai vizsgálataira utalnak, hogy az összes spontán koraszülés körülbelül 25%-a fertőzéssel függ össze. Az intrauterin fertőzés olyan kedvezőtlen újszülöttkori kórfolyamatokkal is összefüggésbe hozható, amelyek a fokozott morbiditással és mortalitással járnak. A kóros epigenetikai hatások miatt a koraszülöttek felnőttkorában nagyobb a kockázata a szív- és érrendszeri betegségeknek, a magas vérnyomásnak és a cukorbetegségnek. A cervix nyálkahártya-asszociált immunrendszerével a lokális mikrobiom is részt vesz a fertőzések kivédésében. Az endocervikális csatorna anatómiai és immunológiai gát a felszálló fertőzéssel szemben. Ha ez a gát sérül, megnő a felszálló méhfertőzés kockázata, mivel a baktériumok behatolhatnak a méh üregébe. A sikeres terhesség feltétele a finoman szabályozott együttműködés a magzati-lepényi szövetek és az anya immunrendszere között. Ebbe az érzékeny együttműködésbe belezavaró intrauterin fertőzés esetén, vetéléssel, koraszüléssel a magzati fejlődés elmaradásával, vagy éppen egyéb terhességi szövődmények kialakulásával kell számolni. Az anyai bakteriémia és a transzplacentális átjutás is okozhat intrauterin fertőzést. Intrauterin fertőzésben a lokális gyulladásos válaszban részt vevő leggyakoribb sejtek a neutrofilek és a monociták/makrofágok, valamint kisebb mértékben a T-sejtek, B-sejtek és NK-sejtek. Farmakokinetikájuk és a magzatvízben jellemzően megtalálható baktériumok széles körű lefedettsége alapján a javasolt antibiotikum-kúra klaritromicint, ceftriaxont és metronidazolt alkalmaz.

Kulcsszavak: intrauterin fertőzés, hüvelyi mikrobiom, koraszülés, magzati epigenetikai hatások

* Levelező szerző: Prof. dr. Fülöp Vilmos, Észak-Pesti Centrumkórház-Honvédkórház, Szülészeti-nőgyógyászati Osztály; 1062 Budapest, Podmaniczky utca 111.; Mobiltelefon: +36-30 558-4490; E-mail-cím: fvilmos@gmail.com

Summary

Preterm birth affects more than 15 million pregnancies annually and remains a leading cause of neonatal morbidity and mortality. Pregnancy involves a tightly controlled maternal immune response that requires a delicate balance between effective host defense against potential infection and maintaining tolerance to the foreign fetus. The vaginal microbiome, due to its anatomical location near the uterus, is a potential source of colonization and development of the fetal microbiome. In the presence of a highly diverse microbiome, such as in bacterial vaginosis, an increased risk of infections, spontaneous preterm birth, and pelvic inflammatory disease has been observed. These bacteria have been shown to induce a strong intrauterine inflammatory response, leading to preterm birth. Microbiological studies of amniotic fluid suggest that approximately 25% of all spontaneous preterm births are associated with infection.

Intrauterine infection is also associated with adverse neonatal outcomes, which are associated with increased morbidity and mortality. Due to abnormal epigenetic effects, premature infants are at higher risk of cardiovascular disease, hypertension, and diabetes in adulthood. The local microbiome, along with the mucosa-associated immune system of the cervix, also participates in the defense against infections. The endocervical canal is an anatomical and immunological barrier against ascending infection. If this barrier is damaged, the risk of ascending uterine infection increases, as bacteria can penetrate the uterine cavity. A successful pregnancy requires a finely regulated cooperation between the fetal-placental tissues and the maternal immune system. In the event of an intrauterine infection disrupting this sensitive cooperation, miscarriage, premature birth, failure of fetal development, or even the development of other pregnancy complications must be expected. Maternal bacteremia and transplacental transfer can also cause intrauterine infection. In intrauterine infection, the most common cells involved in the local inflammatory response are neutrophils and monocytes/macrophages, and to a lesser extent T cells, B cells, and NK cells. Based on their pharmacokinetics and broad coverage of bacteria typically found in amniotic fluid, the recommended antibiotic regimen is clarithromycin, ceftriaxone, and metronidazole.

Keywords: *intrauterine infection, vaginal microbiome, preterm birth, fetal epigenetic effects*

BEVEZETÉS

A koraszülés évente több mint 15 millió terhességet érint, és továbbra is az újszülöttkori morbiditás és mortalitás egyik vezető oka [1, 2]. Drasztikus rövid távú következményei mellett a koraszülés tartós hatással lehet a fejlődésre, amely felnőttkorig is eltarthat [3]. A koraszülések nagyrészt spontán indulnak meg, a többi iatrogén (azaz orvosi szempontból indukált egyéb terhességi patológia miatt, mivel a magzat további in utero léte túl nagy kockázat lenne). A spontán koraszülés a fenyegető koraszülés (befolyásolhatatlan fájások, görcsök és/vagy vérzések, méhszájelég-telenség, i. e. burokrepedés stb.) végkifejlete, amely szindróma több ok-okozati összefüggést foglal magában. Ezek közül az intrauterin gyulladás (azaz az intraamniotikus gyulladás) a legelterjedtebb ok [4]. Az intrauterin gyulladás két különböző kontextusban fordulhat elő: az első a mikrobák magzatvíz üregébe történő bejutásából ered, ezt intrauterin fertőzésnek nevezzük, míg a második mikrobák hiányában megy végbe, és az endogén veszélyjelek vagy alarminok számának növekedésével jár. Ezt steril intrauterin gyulladásnak nevezzük. Ebben a kóros epigenetikai eltéréseknek is nagy szerepe van. Fontos megjegyezni, hogy egyre több bizonyíték utal

arra, hogy bár ez a két gyulladásos állapot hasonló klinikai kimenetellel jár, alapvetően különböznek egymástól [5]. Ezért az intrauterin fertőzés és a steril intrauterin gyulladás patogenezeise közötti különbségek megértése elengedhetetlen a beteg megfelelő kezelésének meghatározásához.

A spontán koraszülések nagy része azonban nem jár együtt a magzatburok és a magzat gyulladásával (legyen az mikrobiális vagy steril), ezért az idiopátiás koraszülés tág kategóriájába sorolták [6]. Az idiopátiás koraszülés feltételezett okai között az anya-magzati tolerancia megszűnését írták le, mint az anyai gyulladásos válaszok lehetséges kiváltó okát, ami a koraszülés megindulásához vezet. A terhesség egy szigorúan kontrollált anyai immunválaszt jelent, amely kényes egyensúlyt igényel a potenciális fertőzéssel szembeni hatékony gazdavédelem és az idegen magzattal szembeni tolerancia fenntartása között. Bár nem kérdéses, hogy a fertőzésnek nagy szerepe van a koraszülés és az anyai mortalitás etiológiájában, a koraszülési arány csökkentését célzó különféle, általában antibiotikumokkal végzett kezelések kiábrándító vagy vegyes eredményeket hoztak. Ez a terhesség immunológiai állapotával és a fetoplacentáris egységnek az immunválaszhoz való hozzájárulásával kapcsolatos hiányos ismeretek következménye.

Az a régi felfogás, hogy a terhesség immunszuppresszióval társul, olyan képet festett a terhességről, ami legyengült immunválasszal, és ezáltal a fertőző betegségek iránti fokozott fogékonysággal jár. Napjainkban egyre több bizonyíték utal arra, hogy ez a koncepció helytelen, és az immunrendszer a terhesség alatt működőképes és rendkívül aktív. Úgy tűnik, hogy bár létezik egy aktív mechanizmus, amely megakadályozza az anyai immunválaszt az apai antigénekkal szemben, a trofoblaszt és az anyai immunrendszer egymással együttműködő állapotot hoz létre. Feltételezik, hogy a placenta-immunsejt kölcsönhatások terhességtámogató immunkörnyezetet alakítanak ki, miközben teljes mértékben képesek megvédeni az anyát és a magzatot a kórokozókkal szemben [7]. Továbbá, a legújabb bizonyítékok arra utalnak, hogy maga a magzat is képes immunválaszt mutatni, és ezért tolerálnia kell az anyát, mivel a magzati T-sejtek aktivációja összefüggésben áll a koraszüléssel és a születéssel [8]. Az ilyen kétirányú tolerancia tehát komplex immunológiai adaptációk eredménye, amelyek mind szisztémásan, mind lokálisan (azaz az anyai-magzati határfelületen) előfordulnak, amelyek közül az utóbbi mind a veleszületett, mind az adaptív sejt-immunkomponenseket magában foglalja. Különösen a szabályozó T-sejteket (Treg-ek) tekintik az anyai-magzati tolerancia fontos antigénspecifikus mediátorainak a potenciálisan káros effektor T-sejtes válaszok elnyomása révén [9], és így ezen sejtek diszfunkcióját összefüggésbe hozták a koraszüléssel. Valóban, nemrégiben mechanisztikus bizonyítékokat szolgáltatottak, amelyek alátámasztják a Treg-sejtek kritikus szerepét a terhesség késői szakaszában, kimutatva, hogy ezen sejtek elvesztése egerekben koraszüléshez vezet. A Treg-sejtek diszfunkciója/hiánya azonban csak a koraszülések egy kis csoportjáért tűnik felelősnek [10]. Így arra a következtetésre jutottak, hogy más immunsejtek is hozzájárulnak az anya-magzati toleranciához, és ezért diszfunkciójuk szerepet játszhat a tolerancia csökkenésében, ami koraszüléshez vezethet. A makrofágokat fontosnak tartják az immunhomeosztázis

megőrzésében az anya-magzati határfelületen; azonban ezen sejtek fontosságát a terhesség késői szakaszában még nem bizonyították. Egy makrofág-kimerülést vizsgáló állatmodell segítségével kimutatták, hogy ezen sejtek elvesztése a terhesség második és korai harmadik trimeszterében koraszülést, valamint újszülöttkori halálozást eredményezett [11]. Azt is megfigyelték, hogy a homeosztatisz makrofágok helyreállítása egerekben megelőzheti a gyulladással összefüggő koraszülést és a kedvezőtlen újszülöttkori kimeneteleket, ami tovább bizonyítja ezen sejtek fontosságát a terhesség fenntartásában. Ezért ezen immunsejt-alcsoportok sikeres terhességhez való hozzájárulásának megfejtése lehetővé teheti olyan új megközelítések azonosítását, amelyekkel megelőzhető a fenyegető koraszülés és maga a koraszülés.

Ebben az áttekintésben először az intrauterin fertőzéssel és a következményes intrauterin gyulladással kapcsolatos újabb adatokat, klinikai definíciókat és immunmechanizmusokat tárgyaljuk. Azokra a mechanizmusokra összpontosítunk, amelyek révén az anyai effektor T-sejtek, a Treg-ek, a makrofágok és az NK-sejtek részt vesznek a sikeres terhességben. A kézirat áttekintést nyújt a koraszülésben és a szülésben szerepet játszó kulcsfontosságú immunológiai folyamatokról, ami mélyebb megértést nyújthat, rávilágíthat a tudásbeli hiányosságokra, és potenciális célpontokat biztosíthat a jövőbeli terápiák számára.

AZ INTRAUTERIN FERTŐZÉssel TÁRSULÓ FENYEGETŐ KORASZÜLÉS ÉS KORASZÜLÉS OK OKOZATI ÖSSZEFÜGGÉSEI

A magzatvíz kóros mikrobiális inváziója, majd kolonizációja diszbiózist okozva lokális gyulladást válthat ki (azaz kóros mikrobióm eredetű intrauterin gyulladást). A hüvelyi mikrobiom – méhközeli anatómiai helyzete miatt – a magzati mikrobiom betelepedésének és kialakulásának az egyik lehetséges forrása. A normál hüvelyi mikrobióta alacsony diverzitású mikrobiális közösségekből áll, amelyekben olyan fiziológiai és környezeti tényezők hatására, mint a hormonok és a higiénia a *Lactobacillus* fajok dominálnak. A hüvelyi ascendáló terjedésen túlmenően úgy gondolják, hogy az endometriumban olyan baktériumok találhatók, amelyek a terhesség beágyazódási szakaszában épülnek be a méhlepénybe, ami arra utal, hogy a szülés előtt a magzat a hüvelyi vagy uterinális forrásból származó baktériumok hatásának lehet kitéve. Normál terhesség esetén a hüvelyi mikrobiomra a *Lactobacillus* fajok relatív bőségének változása és az alanyon belüli megnövekedett diverzitás jellemző. A laktobacillusok egyik kulcsfontosságú funkciója a glikogén anyagcsere aktiválása. A hüvelyi hámsejtek által termelt glikogén tejsavvá alakul, ami alacsony hüvelyi pH-t (3,8–4,4) idéz elő. Ez kedvezőtlen környezetet teremt a patogén baktériumok szaporodásához. A hüvelyi dysbiosis, amely gyulladást okoz, állapotokhoz kapcsolódik, kedvezőtlen szülészeti eredményekkel jár [12].

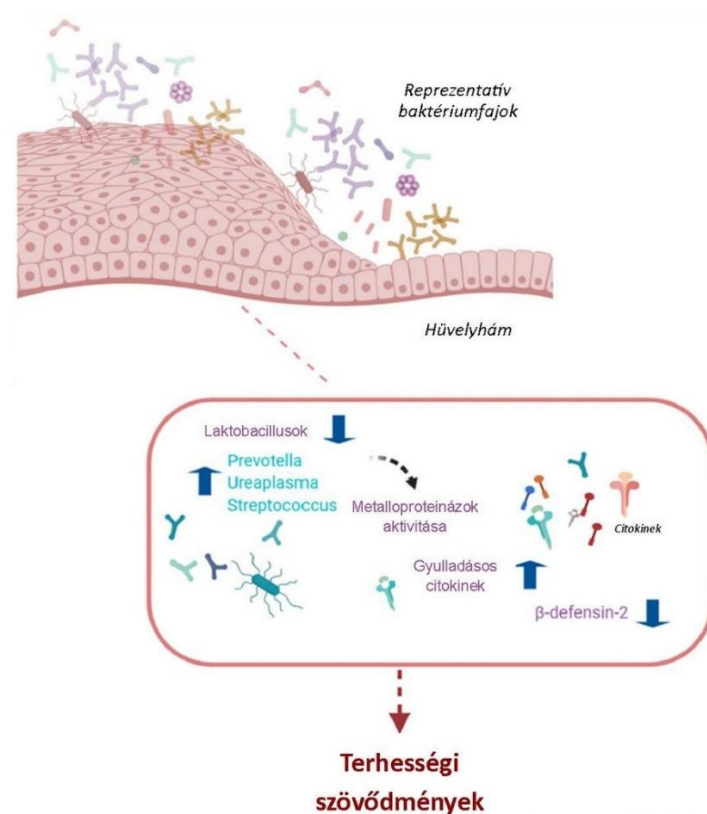
A laktobacillusok dominanciájának megváltozása valószínűleg befolyásolja a páciens reprodukív potenciálját. Nagy bakteriális diverzitású mikrobióta jelenlétében, mint például a bakteriális vaginosisban, a fertőzések, a spontán koraszülés (sPTB) és a kismencedei gyulladást okozó betegségek fokozott kockázatát figyeltek meg. Ezekkel az adatokkal összhangban az sPTB megnövekedett kockázatát észlelték az alacsony *Lactobacillus* szinttel rendelkező és a *Gardnerella vaginalis*, az *Atopobium vaginae*

és a *Mycoplasma* baktériumok megnövekedett diverzitását mutató betegeknel. Dysbiosis jelenlétében a hüvelyi mikrobióta növeli a hüvelyi gyulladásos citokinek szintjét, ami viszont növeli a (sPTB) kockázatát. Bebizonyosodott, hogy a terhesség alatt a mikrobák a hüvelyből feljuthatnak és betörhetnek az amnionürbe. A *Mollicutes* osztályba tartozó baktériumok (különösen az *Ureaplasma parvum* és az *Ureaplasma urealyticum*) tipikus hüvelyi kolonizátorok, és a leggyakrabban izolált mikrobák a koraszülésekből származó magzatvízben. Ezekről a baktériumokról kimutatták, hogy erős intrauterin gyulladásos reakciót váltanak ki, ami koraszüléshez vezet. A terminusban született csecsemők független kohorszjain végzett további tanulmányok is megállapították, hogy a hüvelyen keresztül született (per vias naturales) újszülöttek meconium mikrobiotájában tejsav- vagy bélbaktériumok dominálnak. A hüvelyi szülés során létrejött anyai eredetű kolonizáció elengedhetetlen a baktériumfajok korai életben történő akvirálásához. [12] (1. ábra)

A terhesek immunológiailag egyedülálló populációt képviselnek; a magzat és a méhlepény jelenléte megváltoztatja az anya immunitását és fiziológiáját a terhesség fenntartása érdekében, míg egyes kóros állapotok esetén a placenta válasza káros lehet az anyára és a magzatra.

A deciduán belül az immunsejt-populációk egyedi alcsoportjai vannak jelen, amelyek aktívan hozzájárulnak a placenta immuntoleranciájához és működéséhez. A deciduában található immunsejtek legnagyobb populációja a méh természetes ölü sejtjei (uNK). Egyre világosabbá válik, hogy ez a sejttípus fontos szerepet játszik a trofoblaszt invázióval jellemezhető fajokban. Humán vonatkozásban ezek a sejtek a teljes leukocitapopuláció körülbelül 70%-át teszik ki, és a CD56bright CD16- felszíni markerek jellemzik őket. [7] A mikrobák okozta intrauterin gyulladás (az IL-6 vagy MMP-8 megnövekedett koncentrációjával jár), amelyet a továbbiakban intrauterin fertőzésnek nevezünk, szorosan összefügg a koraszüléssel. Bár az intrauterin fertőzésben szenvedő betegek egy kis csoportjánál szisztémás anyai fertőzés alakulhat ki (azaz klinikai tünetekkel járó chorioamnionitis, intervillóзитis alakulhat ki), az intrauterin fertőzésben/gyulladásban szenvedő nők többsége tünetmentes, ami alátámasztja az állapot szubklinikai jellegét. A krónikus hisztiocitás intervillóзитis, egy ritka méhlepényi rendellenesség, szorosan összefügg a koraszüléssel, valamint más kedvezőtlen terhességi kimenetekkel, mint például a vetélés, a halvaszületés és a magzati növekedési retardáció. Az állapot az immunsejtek (hisztiociták) és a fibrin rendellenes felhalmozódásával jár a méhlepény intervillósus terében. Bár a pontos ok ismeretlen, úgy vélik, hogy immunrendszeri probléma, esetleg a méhlepény kilökődési folyamata az anya immunrendszere által, azonban az intrauterin fertőzőes eredet is felmerül. A magzatvíz mikrobiológiai vizsgálatai arra utalnak, hogy az összes spontán koraszülés körülbelül 25%-a fertőzéssel függ össze. Fenyegető koraszülés esetén az ép magzatburokkal rendelkező gravidák vizsgálata azt mutatta, hogy a pozitív magzatvíztenyésztés körülbelül 10%, és ez az arány több mint 20%-ra emelkedik azoknál, akiknél végül bekövetkezik a koraszülés. A fenyegető koraszülés megindulása előtti (idő előtti) magzatburok-repedés (PPROM) esetén a pozitív magzatvíztenyésztési arány a felvételnél általában 30%, ami akár 75%-ot is elérhet, ha a mintát a fenyegető koraszülési tünetek, panaszok megkezdésekor veszik le. Továbbá molekuláris mikrobiológiai technikákkal

a PPRM-ban szenvedő betegek jelentős részénél pozitív bakteriális fertőzést mutattak ki, akkor ha negatív volt a magzatvíztenyésztés, de ugyanakkor intrauterin gyulladás állt fenn [13], ami nem tenyészthető mikroorganizmusok jelenlétére utal. Az intrauterin fertőzés a méhnyak-elégtelenségben szenvedő gravidák között akár 50%-ban, ultrahanggal igazolt rövid méhnyakkal rendelkező nőnél pedig 10%-ban fordulhat elő. Ismert, hogy a rövid méhnyak a koraszülés szignifikáns előrejelzőjének tekinthető [14], de intrauterin fertőzéssel társulva a nem fertőződött gravidákhoz képest a koraszülés (azaz a 37. hét előtti) bekövetkezésének fokozott kockázatát jelenti. Az intrauterin fertőzés olyan kedvezőtlen újszülöttkori kórfolyamatokkal is összefüggésbe hozható, amelyek a fokozott morbiditással és mortalitással járnak [15]. Koraszülöttek éretlen agyában a fehérállományi sérülések germinális mátrix vérzés – intraventrikuláris vérzés (GMH-IVH), periventrikuláris leukomalacia (PVL) és diffúz fehérállományi sérülés formájában jelentkeznek. A GMH-IVH a germinális mátrix vékony falú ereiből származó vénás vérzés következménye, amely a kamrákkal való anatómiai kapcsolat miatt könnyen áttérjed a kamrába. A GMH-IVH állandó elváltozásokká, például porencephalikus cisztává és hydrocephalussá alakulhat. A PVL a mély fehérállomány elégtelen artériás vérrellátása miatt következik be, ami hipoxiához és ischaemiához vezet az érintett területeken (1. ábra).



1. ábra. A hüvelyi mikrobiom összetétele

A hüvelyi mikrobiom számos baktériumfajból áll. A laktobacillusok dominanciájában és a nagy baktériumdiverzitású mikrobiotában bekövetkező változások a fertőzések, a spontán koraszülés és a kismencedei gyulladásos betegségek fokozott kockázatával járnak [12].

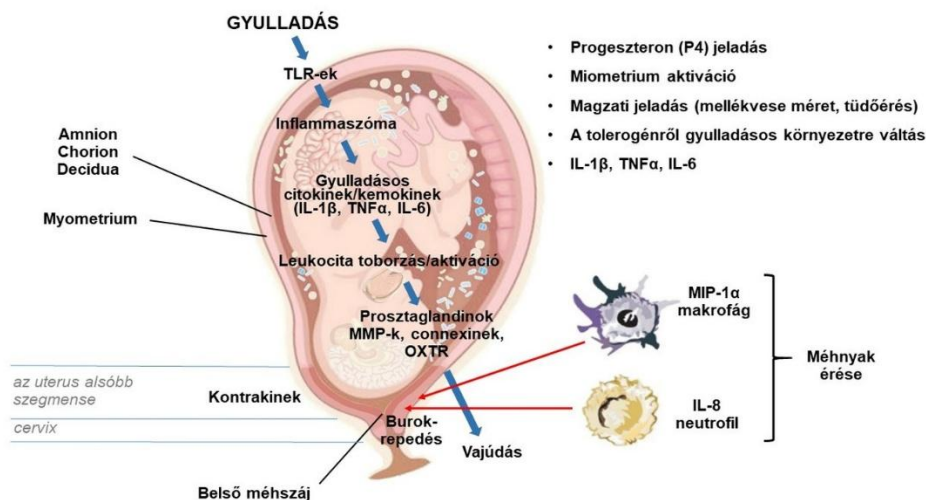
Sejtszinten a PVL pancelluláris nekrozissal és környező ödémával társul. Diffúz fehérállományi sérülés esetén nagyon jellemző az oligodendroglia elvesztése és az ezt követő axonális mielinizáció csökkenése [16].

A kóros epigenetikai hatások miatt a koraszülöttek felnőttkorában nagyobb a kockázata a szív- és érrendszeri betegségeknek, a magas vérnyomásnak és a cukorbetegségnek. Fontos azonban megjegyezni, hogy a most középkorúvá váló koraszülöttek az 1960-as és 1970-es években születtek. Tekintettel arra, hogy az újszülöttellátás azóta hatalmas fejlődésen ment keresztül, korántsem biztos, hogy az ebből a csoportból származó, az egészségügyi problémák megnövekedett kockázatáról szerzett ismeretek valóban alkalmazhatók lesznek a ma született koraszülöttekre. A bél diszbiózisának szignifikánsan nagyobb gyakorisága ebben a populációban azonban a mai koraszülöttek későbbi életében is fennálló egészségügyi kockázat marad, annak epigenetikai következményeivel. [17] Összességében számos klinikai bizonyíték utal arra, hogy az intrauterin fertőzés szorosan összefügg a fenyegető koraszüléssel és koraszületéssel, emiatt a rövid méhnyakkal rendelkezőknél tovább növeli a már amúgy is magas alapkockázatot.

Az intrauterin fertőzés és a koraszülés közötti ok-okozati összefüggés megállapítására számos, állatmodelleket alkalmazó kísérleti megközelítést alkalmaztak. [18] Mikroorganizmusok vagy termékeik (pl. lipopoliszacharid vagy LPS) intrauterin beadása különböző állatmodellekben fenyegető koraszülést, illetve koraszületést váltott ki [19]. Az LPS különböző beadási módjainak (intravasális, intrauterin és intraperitoneális) összehasonlításával kimutattuk, hogy ennek a bakteriális terméknek csak az intrauterin bevitele hasonlít olyan szubklinikai intrauterin gyulladás/fertőzés kialakulásához, amely általánosságban magát a vajúrást létrehozó reakcióutak aktiválása során szisztémás tünetekkel (pl. láz) nem jár. Ez alátámasztja az ok-okozati összefüggést a mikroorganizmusok vagy termékeik intrauterin jelenléte és a koraszülés megindulása között. (2. ábra)

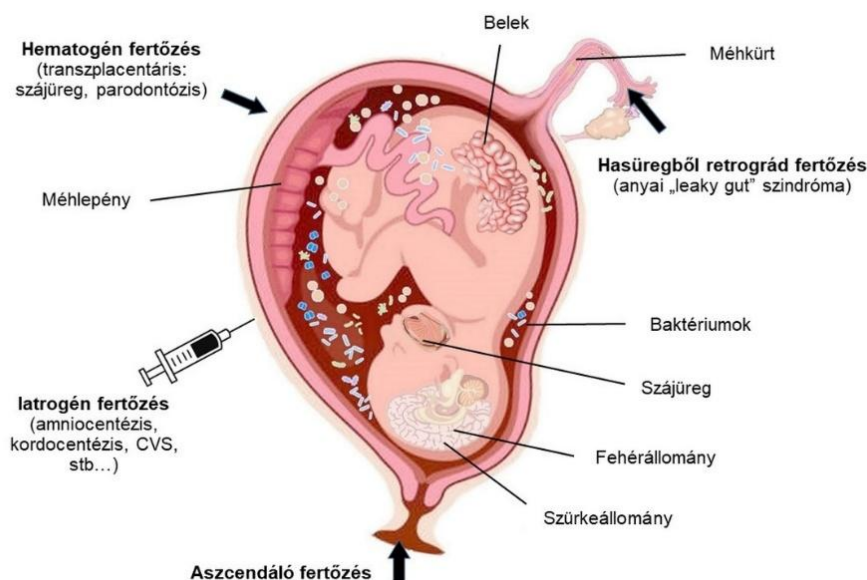
Többféle utat is feltételeznek, amelyek révén a mikroorganizmusok elérhetik az intrauterin teret: 1) Felszálló fertőzés az alsó nemi szervekből. 2) Hematogén terjedés a méhlepényen keresztül (transzplacentális fertőzés). 3) Retrográd kolonizáció a hasüregből a petevezetéseken keresztül. A terhesség alatt a bélmikrobiom mélyreható változásokon megy keresztül, és minden nőre különböző enterotípusok jellemzőek. Ha a terhesség korai szakaszában abnormális bakteriális transzlokáció történik a hámban, ami az LPS megnövekedett szintjéhez kapcsolódik, az befolyásolhatja a méhveleszületett immunitását és a szülészeti kimenetelt. A terhesség korai szakaszában a rendellenesen megnövekedett bélpermeabilitás a keringő bakteriális termékek és citokinek szintjének növekedésével jár. Mindkét esemény fokozhatja a gyulladásos aktivációt az endometrium szintjén; következésképpen növelik a szülészeti szövődmények, így a koraszülés kockázatát a terhesség korai szakaszában. [12] 4) Véletlen (azaz

iatrogén) bevitel/bejutás invazív beavatkozásokkal, például amniocentézis, cordocentesis vagy chorionboholymintavétel során. Számos vizsgálat támasztja alá, hogy a méhen belüli fertőzés leggyakoribb oka az aszcendáló bejutás. [20] (3. ábra)



2. ábra. A vajúrást (szülést) megindító gyulladás mechanizmusa

Terhesség alatt a magzati-anyai határfelületen található immun- és endotélsejteken expresszált TLR-ek steril (pl. a magzati burok vongálása) vagy aktív gyulladás során aktiválódnak, számos DAMP és PAMP révén. A TLR aktiváció intracelluláris jelátviteli események sorozatát okozza, ami inflammaszoma aktivációhoz és gyulladásokeltő citokinek és kemokinek felszabadulásához vezet. Ezek hatására a magzati burokban és a méhnyakban fokozott IL-8 és MIP1 α termelést, kollagenáz aktivitást, valamint további gyulladásokeltő leukociták, például makrofágok, monociták, neutrofilek és T-sejtek toborzásához vezet a méh alsó szegmensében (deciduában, magzati burokban, miometriumban) és a cervixben. A makrofágokban a magzati eredetű NF- κ B (transzkripciós faktor, amely a sejtek válaszreakcióiban játszik szerepet, beleértve az immunválaszt, a sejtnövekedést, a programozott sejthalált (apoptózist) és a stresszre adott válaszokat) aktiváció szabályozza a méhösszehúzóerőt és a méhnyak érési fehérjéit kódoló gének, mint például a prosztaglandinok F2 α receptort, a connexin-43-at, az oxitocin receptort és a ciklooxygenáz 2-t (COX-2), valamint a gyulladásokeltő citokinek, a TNF α -t, IL1 β -t, IL6-ot kódoló gének expresszióját. A méh összehúzóerője és a méhnyak érése a magzati burok megrepedéséhez, és ezt követően a szülés megkezdéséhez vezet. A progeszteron (P4)-jelátvitel megszűnése, a miometrium aktivációja, a magzati jelek, valamint az anyai immunfenotípus toleranciáról gyulladásra való átállása mind hozzájárul a koraszüléshez és normál szüléshez vezető gyulladásos útvonal aktiválásához. Koraszülés esetén egeren végzett vizsgálatok azt mutatják, hogy különféle zavarok léphetnek fel ebben a gyulladásos útvonalban, ami a létfontosságú útvonalkomponensek idő előtti aktiválásához vezet, és koraszülést eredményez. (DAMP: sérülés/veszély-asszociált molekuláris mintázat, PAMP: kórokozó-asszociált molekuláris mintázat, TLR: Toll-like receptor, TNF α : tumor nekrosis faktor alfa, IL: interleukin, OXTR: oxitocin receptor, MIP1 α : C-C kemokin – makrofág inflamációs fehérje, MMP: mátrix metalloproteináz) [37, 38].



3. ábra. A koraszüléshez vezető intrauterin fertőzéses folyamatok és immunválaszok

Az intrauterin fertőzést elsősorban az alsó nemi szervekből felszálló (aszcedáló) baktériuminvázio váltja ki, és jellemző rá egy masszív lokális immunválasz, beleértve a gyulladásos mediátorok, például az interleukin (IL)-6 emelkedett koncentrációját, valamint a bőséges neutrofil, monocita/makrofág és T-sejt jelenlétet. Mindemellet intrauterin fertőzés hematogén terjedéssel – transzplacentális úton, a hashártya üregéből petevezetéseken keresztül retrográd kolonizációval és az intraamniális orvosi beavatkozások révén iatrogén módon is létrejöhet.

Megvizsgálták az intrauterin fertőzésben szenvedő nőknél az amniocentézis során vett magzatvíz és hüvelyváladék bakteriális profiljait hagyományos tenyésztéssel, MALDI-TOF (matrix-assisted laser desorption/ionization time of flight) tömegspektrometriás módszerrel és 16S riboszomális RNS (rRNS) génszekvenálással. Azt találták, hogy a magzatvíz bakteriális profiljai nagyrészt megegyeznek a hüvelyflóráéval, amely bizonyítja, hogy a magzatvíz mikrobiális inváziója nagyrészt aszcendáló úton jön létre [21]. Az intrauterin fertőzésben szenvedő nők magzatvizéből tenyésztett leggyakoribb mikroorganizmusok közé tartozik többek között az *Ureaplasma* spp., a *Mycoplasma hominis*, a *Gardnerella vaginalis* és a *Streptococcus agalactiae*, amelyek mindegyike megtalálható a hüvelyflórában. Az intrauterin fertőzés felszálló modelljét alátámasztó további bizonyíték, hogy a méhnyak közelében lévő szövetekben a gyulladás/fertőzés jelenléte kifejezettebb. Például a szövettani gyulladás gyakoribb és súlyosabb a magzatburokszövet méhnyaki közeli részében. Hasonlóképpen, az ép magzatburokkal rendelkező ikerterhességekben az intrauterin gyulladás gyakoribb az „A” magzatnál (azaz a méhnyakhoz közelebb), mint a „B”-nél [22]. Az irodalmi

adatok az alsó nemi szervekből kiinduló négylépcsős aszcendáló folyamatot feltételeztek, amelynek eredményeként méhen belüli fertőzés jön létre. Ez a folyamat magában foglalja a hüvelyi mikrobiom kóros megváltozását (diszbiózis), amelyet a kommenzális baktériumok, például a *Lactobacillus spp.* arányának csökkenése jellemez, valamint a kóros ágensek (pl.: *Neisseria gonorrhoeae*, *Chlamydia trachomatis*, *Ureaplasma parvum*, *Mycoplasma* és *Gardnerella vaginalis*) rendellenes felszaporodása (I. stádium). A méhnyak egyedülálló szerepet tölt be a női reproduktív traktusban, mivel aktívan szabályozza és korlátozza a mikrobiális fertőzés aszcendálását. A cervix barriervédelve többlépcsős: szerepet játszanak benne a hámsejtek közti intercelluláris kapcsolatok, az epiteliális mintázatfelismerő receptorok (PRR, ilyenek pl. a Toll like receptorok = TLR-ek), amelyek kapcsolódva a mikroorganizmusok konzervált kórokozó-asszociált molekuláris mintázataival (PAMP) citokinek, kemokinek és antimikrobiális peptidek szekrécióját indítják be. De részét képezi a szubmukozális immunrendszer is, amely szekretoros IgA-termeléssel, AMP- (antimikrobiális protein) és enzim kibocsátás révén megakadályozza a patogének kolonizációját. Összhangban a cervix nyálkahártya-asszociált immunrendszerével a lokális mikrobiom is részt vesz a fertőzések kivédésében. Összességében az endocervikális csatorna anatómiai és immunológiai gát a felszálló fertőzéssel szemben. Ha ez a gát sérül, megnő a felszálló méhfertőzés kockázata, mivel a baktériumok behatolhatnak a méh üregébe. [23]. Ezután ezek a kóros mikroorganizmusok bejutnak az anyai-magzati határfelületre (intervillózus tér) (II. stádium), lokalizált gyulladásos reakciót okozva a deciduában és a chorionban. Itt a mikroorganizmusok a chorionereken vagy közvetlenül az ép magzatburkon keresztül behatolnak a magzatvízbe (III. stádium). Végül a magzatvízben lévő mikroorganizmusok különböző utakon keresztül (pl. a magzati nyálkahártya szövetein vagy a magzati bélbolykeringésen keresztül) betelepülnek a magzatba (IV. stádium). A mikrobák szisztémás terjesztése ezekből a magzati lokalizációkból magzati gyulladásos válasz szindrómához (FIRS: fetal inflammatory response syndrome) vezethet. [24] Az ilyen jellegű magzati károsodás magyarázhatja a rövid és hosszú távú szövödmények, valamint a halálozás fokozott kockázatát az intrauterin fertőzésben szenvedő nők újszülöttjeinél [25]. A kedvezőtlen intrauterin környezeti hatások tehát olyan epigenetikai folyamatokat generálhatnak, amelyek a magzat megszületése után akár élethossziglan fennmaradhatnak [17]. Az exogén tényezők hatására kialakuló epigenetikai módosulások egyrészt a gaméták (gametopátiák), a blasztocysták (blasztopátiák), és az embrió (embriopátiák) szintjein jelentkezhetnek.

A felszálló intrauterin fertőzés mellett a gravidák egy kis részénél transzplacentáris úton is fertőződhet a magzatvíz. Továbbá az anyai húgyúti fertőzések is összefüggésbe hozhatók a fenyegető koraszüléssel és a koraszüléssel. Terminusban szülő nőknél a magzatvízben található baktériumok detektálására szolgáló molekuláris módszerekkel ki lehet mutatni szájüregben normálisan megtalálható mikroorganizmusokat (pl.: *Fusobacterium nucleatum* és *Streptococcus spp.*), ami alátámasztja a fogágybetegség és kedvezőtlen terhességi kimenetelek közötti hematogén kolonizációval kialakuló kapcsolatot. [26] A száj egészsége hatással van a gazdaszervezet fiziológiájára. A pa-

rodontális kórokozók széles körben összefüggenek a koraszüléssel és a magzati növekedési visszamaradottsággal. Annak ellenére, hogy térben elkülönül a méhtest üregétől, úgy vélik, hogy az anyai szájüreg is szolgálhat a magzati *mikrobiális kolonizáció* forrásaként. Ezért a szájüregből származó *haematogen* elterjedés szélesebb körű figyelmet kapott, miután a parodontális betegség és koraszülés kapcsolata köztudott. Egyes adatok szerint a placentális mikrobiom bakteriális összetétele jobban hasonlított a szájüreg mikrobiomjához, mint a szervezet bármely más helyén előforduló kolóniákhoz (beleértve a hüvelyt és a bélrendszert). A korábbi vizsgálatok olyan patogén orális fajokat fedeztek fel a periodontális betegségben szenvedő nők méhlepényében és magzatvizében, mint például a *Fusobacterium nucleatum* és a *Porphyromonas gingivalis*, ami arra utal, hogy lehetséges az opportunisták baktériumok migrációja a szájüregből a méhbe. Például a *Porphyromonas gingivalis* fertőzés a magzat növekedésének visszamaradottságát, illetve fokozott magzatelhalási kockázatot jelent. A foggyógybetegség terhes nőknél történő kezelése jelentősen csökkenti ezeket a terhességi patológiai kórképeket. A szájban lévő mikrobák között vannak nitrát- és nitrit-redukáló baktériumok, amelyek feltehetően szerepet játszanak a vérnyomás szabályozásában, mivel az emlősök nem rendelkeznek hatékony nitrátreduktáz enzimekkel. Érdekes módon egy krónikusan magas vérnyomású terhes nőknél végzett klinikai vizsgálat összefüggést mutatott ki a céklalé fogyasztásával kiváltott megnövekedett nitrátbevitel és a vérnyomás csökkenése között. [12]

A praeeclampsias nők 13%-a hordoz olyan baktériumokat, amelyekről ismert, hogy gasztrointesztinális fertőzéssel és periodontitisszel járnak. Ez is arra utal, hogy orális-placentális mikrobiom kapcsolat áll fenn. Úgy tűnik, hogy a terhességi betegségekkel társuló periodontális vagy egyéb eredetű fertőzések esetén a vérben jelenlevő baktériumok a lepenybe irányuló haematogen bakteriális transzlokáció forrásai lehetnek. A kommenzális baktériumok jelenléte a magzatban, a magzatburokban és a magzatvizben tehát már jól megalapozott. [12] Ezek az eredmények együttesen arra utalnak, hogy az anyai bakteriémia és a transzplacentális átjutás is okozhat intrauterin fertőzést.

A GAZDASZERVEZET IMMUNREAKCIÓJA INTRAUTERIN FERTŐZÉSBEN

Bár kevés bizonyíték van arra, hogy az anya immunrendszere általában ledált lenne a terhesség alatt, bizonyos típusú fertőzések fokozott kockázata fontos kvalitatív immunológiai változásokra utal. Bár a gyulladásos reakciókat közvetítő T helper1 (Th1)-típusú citokinek, azaz az interleukin 2 (IL-2), interferon gamma (IFN γ) és tumor nekrosis faktor alfa (TNF α) szekréciója megemelkedik a koraszülés során, a Th2-típusú citokinek, azaz az IL-4 és az IL-6 szekréciója is emelkedett. A transzformáló növekedési faktor béta (TGF- β) kulcsfontosságú citokin lehet, amely szabályozza a Th17/Treg vonalat. Mivel az IL-17 egy kulcsfontosságú citokin, amely gyulladást indukál, az IL-17 szerepet játszhat a koraszülés patofiziológiájában. Megállapították, hogy a Th17-sejtek száma megnövekedett a chorioamnionitis okozta koraszülések chorioamnion membránjában. A beágyazódás utáni decidua bőségesen infiltrált immunsejtekkel, beleértve a veleszületett és adaptív immunsejteket is.

A decidua leukocitáinak közel 70%-a természetes ölüsejt (NK) sejt, 20-25%-a makrofág (MΦ), és körülbelül 1,7%-a dendritikus sejt (DC); körülbelül 3-10%-a T-sejt és B-sejt is jelen van, de kis számban. Ezenkívül a decidua kevesebb mint 5% CD45+ immunsejtet tartalmaz, amelyek neutrofil granulociták. Az anyai és a magzati immunsejtek együttműködnek egymással, ezáltal lehetővé téve a veleszületett és az adaptív immunrendszer számára, hogy megvédje az anyát és a magzatot a külső hatásoktól, például a kórokozóktól. Egészséges terhesség esetén a méhlepény csak az anyai és magzati tényezők, sejtek és szövetek kiegyensúlyozott befolyása alatt fejlődik. Fontos, hogy az anyai immunrendszer beavatkozzon a méhlepényi folyamatokba, és biztosítsa a szöveti átépülést, a trofoblaszt invázió és az allogén embrióval szembeni tolerancia indukciójának fiziológiai folyamatait. A makrofágok kritikus szerepet játszanak a terhesség normális fejlődésében. Az effektor T-sejt-aktiválódás megakadályozásának és ezáltal a magzati immuntolerancia elősegítésének egyik módja a DC-k úgynevezett „bezárása” a deciduán belül. A Treg-ek perifériás toleranciát indukálnak azáltal, hogy visszaszorítják a CD4 és CD8 T-sejtek proliferációját és citokintermelését, a B-sejtek Ig-termelését, az NK-sejtek citotoxikus aktivitását és a DC-k érését. A sikeres terhesség feltétele a finoman szabályozott együttműködés a magzati szövetek és az anya immunrendszere között. Ebbe az érzékeny együttműködésbe belezavaró intrauterin fertőzés esetén, vetéléssel, koraszüléssel a magzati fejlődés elmaradásával, vagy éppen egyéb terhességi szövődmények kialakulásával kell számolni. [27] A deciduába, a magzatburokba, a magzatvízbe és a magzatba bejutó a mikrobák aktiválják az anyai és magzati gazdaszervezet immunvédekezésének különböző lokális és szisztémás folyamatait. A magzatvízbe behatoló mikrobákkal szembeni lokális gyulladásos választ a leukociták – köztük a veleszületett és az adaptív immunsejtek – beszűrődése, valamint a citokinek, kemokinek és prosztaglandinok megnövekedett magzatvízkoncentrációja jellemzi. [28] Intrauterin fertőzésben az immunválasz sejt komponenseinek immunfenotipizálása kimutatta, hogy a lokális gyulladásos válaszban részt vevő leggyakoribb sejtek a neutrofilek és a monociták/makrofágok, valamint kisebb mértékben a T-sejtek, B-sejtek és NK-sejtek. [29] A fertőzéssel/gyulladással diagnosztizált gravidák magzatvizében jelen lévő monociták/makrofágok mind az anyából, mind a magzattól származhatnak. Fenyegető koraszülést, illetve koraszületést okozó intrauterin fertőzések esetén a magzatvízben található neutrofilek és monociták/makrofágok többsége a magzattól származik. Ezzel szemben a terminusban szült intrauterin fertőzőes gyulladásban szenvedő nők magzatvizében a monociták/makrofágok túlnyomórészt anyai eredetűek voltak. Tehát az anya és a magzat is lokális immunválaszt hozhat létre a magzatvízben található mikrobákkal szemben.

A magzatvízbe behatoló mikrobákkal szembeni immunválaszhoz több leukocita-funkció összehangolt működése szükséges. A fertőzésre adott elsővonalbeli válaszadóként a neutrofilekben számos gazdaszervezet-védelmi mechanizmus aktiválódik, köztük a fagocitózis, az antimikrobiális termékek és immunmediátorok felszabadulása (például laktoferrin, defenzinek, tumor nekrozis faktor (TNF)- α és makrofág gyulladásos protein-1 β), valamint a neutrofil extracelluláris csapdák (NET-ek) kialakulása. [30] A NET-ek DNS-ből, hisztonokból és antimikrobiális termékekből,

például neutrofil elasztázból álló hálószerű struktúrák, amelyek csapdába ejthetik a mikrobákat. Hasonlóképpen, a magzatburkokba intrauterin fertőzésre válaszul besűrűdő neutrofilek szintén képesek NET-eket képezni. [31] Másrészt a monociták/makrofágok egyik fő funkciója a gyulladások keltő citokinek [interleukin (IL)-1 β és IL-1 α] termelése és szekréciója, ami összhangban van az ilyen sejtek számának emelkedésével az intrauterin fertőzésben szenvedő gravidák magzatvizében. [32] Ezenkívül a magzatvízben kimutatott gyulladásos mediátorok főként a veleszületett immunválasz sejt komponenseiből (azaz neutrofilekből és monocitákból/makrofágokból) erednek. Bár a magzatvíz T- és B-sejtjeinek száma is megnő intrauterin fertőzésben/gyulladásban szenvedő várandósoknál, jelentőségük az integrált immunválaszban kevésbé egyértelmű, tekintettel a veleszületett immunválaszsejtek túlnyomó többségére. Ugyanakkor egerekben az IL-22 T-sejt-citokinről kimutatták, hogy részt vesz az *Ureaplasma parvum* által kiváltott koraszülést megelőző intrauterin gyulladás létrehozásában. [33]

A placenta immunológiája egyedülálló, amely egyidejűleg biztosítja az apai alloantigének iránti toleráns mikrokozmoszt és nyújt védelmet a fertőzésekkel szemben. A feto-placentális egység immunológiai megismerése ezért számos diagnosztikus és terápiás lehetőséget rejt, amely hozzásegíthet a sikeres, szövődménymentes terhességek számának növekedéséhez.

AZ INTRAUTERIN FERTŐZÉS KEZELÉSE

A PPRM-ban szenvedő betegekben a klinikai vizsgálatok kimutatták, hogy antibiotikum-terápia alkalmazásakor a latenciaidő hosszabb (a PPRM kezdete és a koraszülés között eltelt idő), valamint a klinikai chorioamnionitis és az újszülöttkori szepszis arány csökkent. Így az antibiotikumok a PPRM-ban szenvedő nők standard ellátásának tekinthetők [34]. Több tanulmány felhívta azonban arra a figyelmet, hogy intakt magzatburok fennállásakor koraszülések esetén az antibiotikus kezelés a terhességi idő meghosszabbításában és az újszülöttkori morbiditás csökkentésében nem volt hatékony. Ez az eltérés azzal magyarázható, hogy fenyegető koraszüléseknél a méhen belüli fertőzés nagyobb gyakorisággal fordul elő PPRM, mint az ép magzatburok esetén, ezért az antibiotikumok előnyei a baktériumok elpusztításában vagy a baktériumok növekedésének gátlásában rejlenek. A PCR/ESI-MS segítségével a magzatvízben lévő fertőzés gyors diagnosztizálása lehetséges; (ii) a gyulladásos biomarkerek és a PCR/ESI-MS (polimeráz láncreakció/elektrospray ionizációs tömegspektrometria) együttes alkalmazása lehetővé teszi specifikus baktériumok és vírusok azonosítását koraszüléssel és magzatvízben lévő fertőzéssel küzdő nőknél; és (iii) ez a megközelítés lehetővé teheti az időben történő és specifikus beavatkozások alkalmazását a fertőzés okozta koraszüléshez kapcsolódó morbiditás csökkentése érdekében. Korai burokrepedés (PROM) esetén a PCR/ESI-MS-analízishez az elsődleges mintaforrás a magzatvíz. Ez amniocentézissel nyerhető, vagy ha spekulumvizsgálat során a hátsó hüvelyboltozatban felgyülemlik a folyadék, kenetmintát lehet venni. Tehát ha intrauterin fertőzést/gyulladást diagnosztizálnak, elengedhetetlen lenne a magzatvíz mikrobiális és gyulladásos státuszának kiértékelése ahhoz,

hogy kiválasszuk az ép magzatburokkal rendelkező fenyegető koraszülés tüneteit mutató várandósok azon alcsoportját, akik profitálhatnak az antibiotikum-kezelésből. A legújabb bizonyítékok arra utalnak, hogy az intrauterin fertőzés sikeresen kezelhető antimikrobiális szerekkel. Megfigyelték, hogy az antibiotikumok alkalmazása trimeszter közepén fennálló méhnyak-elégtelenség, intraamnionális gyulladás és magzatvíz-besűrűsödés (sludge) jelenlétében a méhnyak elváltozásainak megszűnésével járt, amint azt mind az ultrahangos, mind a speculumvizsgálat kimutatta. A megfelelő antibiotikum-kúra alkalmazása intrauterin fertőzésben javíthatja a kedvezőtlen perinatális kimeneteket ép magzatburokkal rendelkező fenyegető koraszüléssel szenvedő várandósoknál, PPRM-mal vagy méhnyak-elégtelenséggel küzdő nőknél. Farmakokinetikájuk és a magzatvízben jellemzően megtalálható baktériumok széles körű lefedettsége alapján az ilyen antibiotikum-kúra klaritromicint, ceftriaxont és metronidazolt alkalmaz [35]. A klaritromicin alkalmazását alátámasztja a genitális mikoplazmák lefedettsége, és az, hogy más makrolid antibiotikumokkal szemben hatékonyabb a transzplacentális átjutása. Állatkísérletekben *Ureaplasma parvum* intrauterin injekciója után a koraszülés és az újszülöttkori halálozás arányának csökkenésében a klaritromicin ilyen védőhatásait a közelmúltban igazolták. [36] A ceftriaxon és a metronidazol pedig kiváló antimikrobiális védelmet nyújt az aerob, illetve az anaerob baktériumokkal szemben, és hatékonyan átjut a méhlepényen. A fentiek alapján fontos lenne az amniocentézis alkalmazása a magzatvíz fertőző állapotának értékeléséhez és az intrauterin fertőzés optimális antibiotikum-terápiával történő kezeléséhez.

KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

Hálás köszönettel tartozom Gyergyák Edina könyvtárosnak áldozatkész segítségéért.

IRODALOMJEGYZÉK

- [1] Liu, L., Oza, S., Hogan, D., Perin, J., Rudan, I., Lawn, J. E. et al. (2015). Global, regional, and national causes of child mortality in 2000–13, with projections to inform post-2015 priorities: an updated systematic analysis. *Lancet*, 31, 385 (9966), pp. 430–440.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)61698-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61698-6)
- [2] Chawanpaiboon, S., Vogel, J. P., Moller, A. B., Lumbiganon, P., Petzold, M., Hogan, D. et al. (2019). Global, regional, and national estimates of levels of preterm birth in 2014: a systematic review and modelling analysis. *Lancet Glob. Health.*, 7 (1), e37–e46.
[https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(18\)30451-0](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(18)30451-0)
- [3] Ream, M. A., Lehwald, L. (2018). Neurologic consequences of preterm birth. *Curr. Neurol. Neurosci. Rep.*, 18 (8), p. 48.
<https://doi.org/10.1007/s11910-018-0862-2>

-
- [4] Romero, R., Dey, S. K., Fisher, S. J. (2014). Preterm labor: one syndrome, many causes. *Science*, 345 (6198), pp. 760-765.
<https://doi.org/10.1126/science.1251816>
- [5] Motomura, K., Romero, R., Garcia-Flores, V., Leng, Y., Xu, Y., Galaz, J. et al. (2020). The alarmin interleukin-1alpha causes preterm birth through the NLRP3 inflammasome. *Mol. Hum. Reprod.*, 26 (9), pp. 712–726.
<https://doi.org/10.1093/molehr/gaaa054>
- [6] Barros, F. C., Papageorghiou, A.T., Victora, C. G., Noble, J. A., Pang, R., Iams, J. et al. (2015). International Fetal and Newborn Growth Consortium for the 21st Century. The distribution of clinical phenotypes of preterm birth syndrome: implications for prevention. *JAMA Pediatr.*, 169 (3), 220–229.
<https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2014.3040>
- [7] Fülöp V., Kalmár L. (2023). A terhesség során kialakuló fiziológiás immunmoduláció fertőzések esetén szepszis kialakulására hajlamosít. *Egészségtudományi Közlemények*, 13 (2), pp. 5–17. <https://doi.org/10.32967/etk.2023.031>
- [8] Gomez-Lopez, N., Romero, R., Xu, Y., Miller, D., Arenas-Hernandez, M., Garcia-Flores, V. et al. (2019). Fetal T cell activation in the amniotic cavity during preterm labor: A potential mechanism for a subset of idiopathic preterm birth. *J. Immunol.*, 203 (7), pp. 1793–1807.
<https://doi.org/10.4049/jimmunol.1900621>
- [9] Diao, L., Hierweger, A. M., Wieczorek, A., Arck, P. C., Thiele, K. (2021). Disruption of glucocorticoid action on CD11c+ dendritic cells favors the generation of CD4+ regulatory T cells and improves fetal development in mice. *Front Immunol.*, 12, p. 729742. <https://doi.org/10.3389/fimmu.2021.729742>
- [10] Gomez-Lopez, N., Arenas-Hernandez, M., Romero, R., Miller, D., Garcia-Flores, V., Leng, Y. et al. (2020). Regulatory T cells play a role in a subset of idiopathic preterm labor/birth and adverse neonatal outcomes. *Cell. Rep.*, 32 (1), p. 107874. <https://doi.org/10.1016/j.celrep.2020.107874>
- [11] Gomez-Lopez, N., Garcia-Flores, V., Chin, P. Y., Groome, H. M., Bijland, M. T., Diener, K. R. et al. (2021). Macrophages exert homeostatic actions in pregnancy to protect against preterm birth and fetal inflammatory injury. *JCI Insight*, 6 (19), e146089. <https://doi.org/10.1172/jci.insight.146089>
- [12] Fülöp V., Lakatos K., Demeter J., Végh G. (2022). Az anyai mikrobiom hatása a magzatra és újszülöttre. *Orvostovábbképző Szemle*, 29 (10), pp. 54–63.
- [13] Theis, K. R., Romero, R., Motomura, K., Galaz, J., Winters, A. D., Pacora, P. et al. (2020). Microbial burden and inflammasome activation in amniotic fluid of patients with preterm prelabor rupture of membranes. *J. Perinat. Med.*, 48 (2), pp. 115–131. <https://doi.org/10.1515/jpm-2019-0398>

- [14] Gudicha, D. W., Romero, R., Kabiri, D., Hernandez-Andrade, E., Pacora, P., Erez, O. et al. (2021). Personalized assessment of cervical length improves prediction of spontaneous preterm birth: a standard and a percentile calculator. *Am. J. Obstet. Gynecol.*, 224 (3), 288, e1-288.e17.
<https://doi.org/10.1016/j.ajog.2020.09.002>
- [15] Kirchner, L., Helmer, H., Heinze, G., Wald, M., Brunbauer, M., Weninger, M. et al. (2007). Amnionitis with *Ureaplasma urealyticum* or other microbes leads to increased morbidity and prolonged hospitalization in very low birth weight infants. *Eur. J. Obstet. Gynecol. Reprod. Biol.*, 134 (1), pp. 44–50.
<https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2006.09.013>
- [16] Lee, Y. A. (2017). White matter injury of prematurity: Its mechanisms and clinical features. *J. Pathol. Transl. Med.*, 51 (5), pp. 449–455.
<https://doi.org/10.4132/jptm.2017.07.25>
- [17] Fülöp V., Kalmár L., Kiss A., Lakatos K., Végh G., Arányi T. (2025). A környezeti tényezők hatása a magzatra és a későbbi életkorokra epigenetikai mechanizmusokon keresztül. *Orv. Hetil.*, 166 (21), pp. 799–807.
<https://doi.org/10.1556/650.2025.33305>
- [18] Motomura, K., Romero, R., Plazyo, O., Garcia-Flores, V., Gershater, M., Galaz, J. et al. (2021). The alarmin S100A12 causes sterile inflammation of the human chorioamniotic membranes as well as preterm birth and neonatal mortality in mice†. *Biol. Reprod.*, 105 (6), pp. 1494–1509.
<https://doi.org/10.1093/biolre/ioab188>
- [19] Cappelletti, M., Presicce, P., Feiyang, M., Senthamaraikannan, P., Miller, L. A., Pellegrini, M. et al. (2021). The induction of preterm labor in rhesus macaques is determined by the strength of immune response to intrauterine infection. *PLoS Biol.*, 19 (9), e3001385. <https://doi.org/10.1371/journal.pbio.3001385>
- [20] Oh, K. J., Hong, J. S., Romero, R., Yoon, B. H. (2019). The frequency and clinical significance of intra-amniotic inflammation in twin pregnancies with preterm labor and intact membranes. *J. Matern. Fetal. Neonatal. Med.*, 32 (4), pp. 527–541. <https://doi.org/10.1080/14767058.2017.1384460>
- [21] Gilbert, N. M., Foster, L. R., Cao, B., Yin, Y., Mysorekar, I. U., Lewis, A. L. (2021). *Gardnerella vaginalis* promotes group B *Streptococcus* vaginal colonization, enabling ascending uteroplacental infection in pregnant mice. *Am. J. Obstet. Gynecol.*, 224 (5), 530.e1-530.e17.
<https://doi.org/10.1016/j.ajog.2020.11.032>
- [22] Oh, K. J., Romero, R., Park, J. Y., Lee, J., Conde-Agudelo, A., Hong, J. S. et al. (2019). Evidence that antibiotic administration is effective in the treatment of a subset of patients with intra-amniotic infection/inflammation presenting with cervical insufficiency. *Am. J. Obstet. Gynecol.*, 221 (2), 140.e1-140.e18.
<https://doi.org/10.1016/j.ajog.2019.03.017>

-
- [23] Fülöp V., Lakatos K., Végh G., Kalmár L., Pállinger É. (2024). Az endometriosz és a mikrobiom. *Orv. Hetil.*, 165 (1), pp. 3–13.
<https://doi.org/10.1556/650.2024.32954>
- [24] Para, R., Romero, R., Miller, D., Galaz, J., Done, B., Peyvandipour, A. et al. (2021). The distinct immune nature of the fetal inflammatory response syndrome type I and type II. *Immunohorizons*, 5 (9), pp. 735–751.
<https://doi.org/10.4049/immunohorizons.2100047>
- [25] Köstlin-Gille, N., Härtel, C., Haug, C., Göpel, W., Zemlin, M., Müller, A. et al. (2021). Epidemiology of early and late onset neonatal sepsis in very low birthweight infants: Data from the German Neonatal Network. *Pediatr. Infect. Dis. J.*, 40 (3), pp. 255–259. <https://doi.org/10.1097/inf.0000000000002976>
- [26] Uwambaye, P., Munyanshongore, C., Rulisa, S., Shiau, H., Nuhu, A., Kerr, M. S. (2021). Assessing the association between periodontitis and premature birth: a case-control study. *BMC Pregnancy Childbirth*, 21 (1), p. 204.
<https://doi.org/10.1186/s12884-021-03700-0>
- [27] Pállinger É., Nagy B., Király A., Fülöp V. (2023). Terhesség az immunsejtek szemszögéből. *Orv. Hetil.*, 164 (51), pp. 2006–2015.
<https://doi.org/10.1556/650.2023.32935>
- [28] Peiris, H. N., Romero, R., Vaswani, K., Reed, S., Gomez-Lopez, N., Tarca, A. L. et al. (2021). Preterm labor is characterized by a high abundance of amniotic fluid prostaglandins in patients with intra-amniotic infection or sterile intra-amniotic inflammation. *J. Matern. Fetal. Neonatal. Med.*, 34 (24), 4009–4024.
<https://doi.org/10.1080/14767058.2019.1702953>
- [29] Galaz, J., Romero, R., Xu, Y., Miller, D., Slutsky, R., Levenson, D. et al. (2020). Cellular immune responses in amniotic fluid of women with preterm clinical chorioamnionitis. *Inflamm. Res.*, 69 (2), pp. 203–216.
<https://doi.org/10.1007/s00011-019-01308-x>
- [30] Burn, G. L., Foti, A., Marsman, G., Patel, D. F., Zychlinsky, A. (2021). The Neutrophil. *Immunity*, 54 (7), pp. 1377–1391.
<https://doi.org/10.1016/j.immuni.2021.06.006>
- [31] Tong, M., Smith, A. H., Abrahams, V. M. (2021). Activated Neutrophils Propagate Fetal Membrane Inflammation and weakening through ERK and neutrophil extracellular trap-induced TLR-9 signaling. *J. Immunol.*, 206 (5), pp. 1039–1045. <https://doi.org/10.4049/jimmunol.2001268>
- [32] Gomez-Lopez, N., Romero, R., Varrey, A., Leng, Y., Miller, D., Done, B. et al. (2021). RNA sequencing reveals diverse functions of amniotic fluid neutrophils and monocytes/macrophages in intra-amniotic infection. *J. Innate. Immun.*, 13 (2), pp. 63–82. <https://doi.org/10.1159/000509718>

-
- [33] Gershater, M., Romero, R., Arenas-Hernandez, M., Galaz, J., Motomura, K., Tao, L. et al. (2022). IL-22 plays a dual role in the amniotic cavity: Tissue injury and host defense against microbes in preterm labor. *J. Immunol.*, 208 (7), pp. 1595–1615. <https://doi.org/10.4049/jimmunol.2100439>
- [34] Thomson, A. J. (2019). Royal College of Obstetricians and Gynaecologists. Care of Women presenting with suspected preterm prelabour rupture of membranes from 24+0 weeks of gestation: Green-top Guideline No. 73. *BJOG*, 126 (9), e152–e166. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.15803>
- [35] Romero, R., Miranda, J., Chaiworapongsa, T., Chaemsaihong, P., Gotsch, F., Dong, Z. et al. (2015). Sterile intra-amniotic inflammation in asymptomatic patients with a sonographic short cervix: prevalence and clinical significance. *J. Matern. Fetal. Neonatal. Med.*, 28 (11), pp. 1343–1359. <https://doi.org/10.3109/14767058.2014.954243>
- [36] Motomura, K., Romero, R., Xu, Y., Theis, K. R., Galaz, J., Winters, A. D. et al. (2020). Intra-amniotic infection with ureaplasma parvum causes preterm birth and neonatal mortality that are prevented by treatment with clarithromycin. *mBio*, 11 (3), e00797-20. <https://doi.org/10.1128/mBio.00797-20>
- [37] Green, E. S., Arck, P. C. (2020). Pathogenesis of preterm birth: bidirectional inflammation in mother and fetus. *Semin. Immunopathol.*, 42 (4), pp. 413–429. <https://doi.org/10.1007/s00281-020-00807-y>
- [38] Fülöp V. (2019). A gyulladásos és immunológiai folyamatok kapcsolata a terhesség során. In: Fülöp V. szerk. *Az anyagcserezavarok hatása a fertilitásra és a terhességi kórképekre*. Miskolc: Miskolci Egyetemi Kiadó, pp. 49–72.

A kiadásért felelős: Prof. dr. Horváth Zita rektor
A kéziratot gondozta a Miskolci Egyetemi Kiadó
A kiadó felelős vezetője: Szabóné Kovács Beáta
Szöveggondozás, tördelés: Gramantik Csilla
Korrektor: Juhász Zoltán
Készült a Miskolci Egyetem Sokszorosító Üzemében, Miskolcon
A sokszorosításért felelős: Pásztor Erzsébet
Példányszám:
MERT–2025–169–ME