

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

Doktori (PhD) tézisek

dr. Fejes Melinda

Klinikai Idegtudományi Doktori Iskola

Pécsi Tudományegyetem, Általános Orvostudományi Kar

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

Témavezető: dr. Hollódy Katalin

Klinikai Központ, Gyermekgyógyászati Klinika, Neurológiai Tanszék

Pécs, 2021

1 Bevezetés

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

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

2 Célkitűzések, hipotézisek

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

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

3 A vizsgálatba bevont személyek és az általánosan alkalmazott módszerek

3.1 Életminőség vizsgálatok

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

Az „egészséghez kötött életminőség” (Health Related Quality of Life/HRQoL) kifejezés az életminőség egészségügyi oldalát mutatja be, általában visszatükrözi a betegség és kezelésének hatását a fogyatékosságra és az önellátásra.³

A gyermekek és serdülők életminőségét vizsgálják a KIDSCREEN Group által kifejlesztett HRQoL kérdőívek.³⁻⁴

3.2 A vizsgálatokban részt vevő egészséges és beteg személyek

Az általános populációba tartozó gyermekeket (Pécs, Baranya és Borsod-Abaúj-Zemplén megyei általános iskolák, szakközépiskolák, gimnáziumok) és szüleiket az iskolaigazgatók előzetes engedélye után kerestük meg.

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

- A Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Kórház Gyermekneurológiai, Gyermekrehabilitációs és Nefrológiai-Speciális Urodinámiai Szakrendelések beteganyagából.
- A Borsod-Abaúj-Zemplén megyei speciális iskolákba járó gyermekek (pl. Éltes Mátyás Általános és Szakképző Iskola, speciális nevelési igényű gyermekek bentlakásos intézete Sályon).
- A Pécsi Tudományegyetem (PTE) Gyermekgyógyászati Klinika Neurológiai Osztályán és Szakrendelésén gondozott betegek.
- Sajátos nevelési igényű gyermekek speciális iskoláiból (pl. Éltes Mátyás Egységes Gyógypedagógiai Intézmény, Pécs).
- A PTE Gyermekgyógyászati Klinika Sebészeti Osztálya szervezett edukációval egybekötött MMC tábor két alkalommal meglátogattam Gánton.
- A Budapesti Mozsásjavító Általános Iskola, Gimnázium és Kollégium néhány mozgássérült betege is részt vett a felmérésben.

Összesen 256 CP-s, 86 MMC-s és 144 epilepsziás gyermeket és családját, valamint 314 kontroll - azaz krónikus betegségben nem szenvedő gyermeket nevelő- családot kerestünk meg személyesen vagy postai úton. A kiadott kérdőívek visszajuttatása 75,4 % volt.

4 Epilepsziás gyermekek és serdülők életminőség vizsgálata

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

4.1 Betegek és módszerek

Az adatokat 2012 november és 2015 február között gyűjtöttük. A tanulmány 8-18 éves epilepsziás gyermekek és serdülők egészséghez kötött életminőségét vizsgálta.

Súlyos mozgásszervi, illetve kognitív deficittel élő epilepsziás gyermeket nem vontunk be ebbe a tanulmányba. Minden beteg antiepileptikum kezelésben részesült, de egyikük sem tartott ketogén diétát, illetve nem esett át epilepszia sebészeti eljáráson.

Az epilepsziás görcsöket és epilepszia típusokat az ILEA kritériumai szerint osztályoztuk.⁵⁻⁶ Az epilepszia fennállásának időtartamát években adtuk meg. A görcsök gyakorisága szerint négy kategóriát különböztettünk meg: legritkább (nulla vagy egy/év), ritka (1 vagy 2 havonta), gyakoribb (≥ 3 hetente) és leggyakoribb (napi rohamok). Egy antiepileptikum szedése esetén monoterápiáról, kettő vagy több szedése esetén politerápiáról beszéltünk.

A statisztikai elemzés jogtiszta IBM SPSS 24 szoftverrel történt.

4.2 Eredmények

144 fő 8-18 éves epilepsziás gyermeket és szüleiket vontunk be a vizsgálatba a két megyei gyermekgyógyászati központból.

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

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

Az önértékeléssel közölt HRQoL pontszámok az epilepsziás gyermekeknél tíz dimenzióból ötben, azaz a fizikai és a pszichológiai jólétben, az önértékelésben, az anyagi erőforrásokban és a társadalmi elfogadottságban/iskolai környezetben voltak statisztikailag szignifikánsan alacsonyabbak ($p \leq 0,05$).

Az epilepsziás gyermekek pénzügyi erőforrásait lényegesen rosszabbnak ítélték meg, mint az általános népességből származó társaik ($p = 0,000$). (1. táblázat).

A saját (vagyis a gyermek által megítélt) és a szülei által adott vélemények hasonlóak voltak. Az önértékelést és a társadalmi elfogadottságot a gyermekek rosszabbnak értékelték, mint a szülők. Úgy tűnik, hogy az iskolai környezet nagyobb hatással volt a gyermekek életminőségére, mint ahogyan azt a szülei vélték ($p \leq 0,01$)

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

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

Rövidítések: T: átlagos T-érték, ±SD: szórás, ES-1: Cohen-hatásmérték a KIDSCREEN 52 és az ÁP között, ES-2: Cohen-hatásmérték az ÁP és az E gyermekek között.

ÁP: általános populáció, E: epilepsziás populáció, * $p < 0,05$; ** $p < 0,001$.

Összes: a tíz KIDSCREEN 52 dimenzió összefoglalása.

A 13-18 éves serdülők a tízből négy dimenzióban, vagyis a fizikai jólét, az önértékelés, a család és az iskolai környezet dimenziókban az életminőségüket gyengébbnek ítélték, mint a 8-12 éves kortársaik ($p < 0,05$).

4.2.1 Egyéb változók

Az életkor gyenge pozitív korrelációt mutatott az epilepszia időtartamával ($r:0,212$; $p= 0,017$). Az epilepszia fennállásának időtartama nem volt statisztikailag szignifikáns hatással az életminőségre. A rohamok gyakorisága és az epilepszia fennállásának időtartama közepesen gyenge összefüggésben volt ($r:0,352$; $p=0,000$). A rohamok gyakorisága negatívan befolyásolta a HRQoL négy területét (fizikai és pszichológiai jólét, barátok és társadalmi elfogadás).

A fizikai jólétet számos terület, elsősorban a pszichológiai jólét befolyásolta jelentősen ($r:0,670$; $p \leq 0,001$). A társadalmi elfogadottságot negatívan befolyásolták a gyakoribb rohamok, pozitívan

pedig a testi közérzet és a barátok ($r:-0,19 - 0,294$; $p\leq 0,05$). A hangulat és az érzelmek, az önértékelés, az autonómia és a pénzügyi források dimenziói nem mutattak statisztikailag szignifikáns összefüggést a HRQoL többi változójával és kategóriájával.

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

A politerápiában részesülő gyermekek átlagos kezelési ideje statisztikailag szignifikáns mértékben hosszabb volt, mint a monoterápiában részesülő gyermekeké ($p=0,001$).

Az epilepsziás gyermekek és szüleik által adott összes pontszám statisztikailag szignifikánsan magasabb volt magas hatásmértékkel (0,83), ahol a gyermekeknek csak egyféle gyógyszert kellett szedniük.

Szociodemográfiai háttér

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

4.3 Diszkusszió

Az orvosi szakirodalomban számos, az epilepsziás gyermekek betegséghez kötött életminőségét felmérő (HRQoL) közlemény szerepel, de többnyire a szülők válaszai alapján. Az általunk végzett vizsgálat egyike azon kevés tanulmánynak, amely együttesen vizsgálja az epilepsziás gyermekek életminőségükről adott saját véleményét és a szüleik által adott vélekedést és azokat összehasonlítja.

A kontroll csoportként szereplő, magyar általános gyermek- és serdülőkorú populáció életminőségének felmérésekor az európai standardokhoz hasonló eredményt kaptunk. Vizsgálatunk azt mutatja, hogy a betegséghez kötött életminőség több dimenziójában elmaradást jeleznek az epilepsziás gyermekek és szüleik egyaránt. Van tehát bőven tennivaló egyrészt a kezelés optimalizálásában, másrészt az epilepszia, mint krónikus neurológiai betegség társadalmi elfogadottságának javításában.

5 A gyermekkori epilepszia és a tápláltság

A tanulmányunk célja az epilepsziás gyermekek és serdülők tápláltsági állapotának felmérése, az antiepileptikum kezelés és a szociodemográfiai tényezők hatásának vizsgálata volt. Prospektív, klinikai, nem intervenciós eset-kontroll vizsgálatot terveztünk.

A Pécsi Tudományegyetem Gyermekgyógyászati Klinikáján és a Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Központi Kórház Gyermekneurológiai Szakrendelésén, Miskolcon gondozott 139 fő 8-18 éves, epilepsziás gyermeket vontunk be a tanulmányba. 232 gyermek (8-18 éves) tartozott az általános populációba (ÁP).

5.1 Módszerek

A vizsgált betegek tápláltsági állapotának értékelésére magyar standardokat használtunk.⁷

A BMI kategóriákat nem csak a magyar, hanem a nemzetközi normákkal is összehasonlítottuk (kiterjesztett nemzetközi (IOTF) testtömegindex-meghatározások a soványság, a túlsúly és az elhízás, valamint a WHO-határértékek tekintetében).⁸⁻⁹

A statisztikai elemzést IBM SPSS 24 szoftverrel végeztük. A kockázati arányokat (RR) az átlagos populáció BMI-adataihoz viszonyítva számoltuk ki az epilepsziás betegek minden egyes BMI-kategóriájára és minden változóra. A hatásmértékek (ES) méréséhez Cohen d-t használtunk.

5.2 Eredmények

139 *epilepsziás* gyermeket nevelő családot vizsgáltunk. A gyermekek átlagos életkora 15 év 7 hónap volt. Nemek szerint megoszlásuk: 63 fiú (45,3%) és 76 lány (54,7%). Az ILAE epilepsziás rohamok osztályozása szerint az alábbi négy kategóriát különböztettük meg: idiopátiás, lokalizációval összefüggő epilepszia (ILRE) 34 (24,46%), idiopátiás generalizált epilepszia (IGE) 64 (46,04%), szimptómás generalizált epilepszia (SGE) 4 (2,87%) és szimptómás fokális epilepszia (SPE) 33 (23,74%). 4 (2,87%) beteg epilepsziája nem volt besorolható. Az epilepszia átlagos időtartama 4,3 év (SD 2,92 év) volt. 96 (66,7%) beteg monoterápiát, 39 (27,1%) politerápiát kapott. 4 beteg gyógyszer leépítés alatt állt.

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

5.2.1 Testi paraméterek

A testmagasság eloszlási görbe megfelelt a normális eloszlásnak mind az epilepsziás, mind a nem epilepsziás gyermekeknél. A testtömeg-eloszlás mediánértékei mindkét csoportban közelebb voltak

a karcsú értékekhez, de a vékony gyermekek aránya magasabb volt az általános népesség csoportjában.

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

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

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

Az epilepsziás és az általános populációból származó gyermekek tápláltsági állapotát (BMI értékeit) mindhárom osztályozási rendszer (magyar, WHO és IOTF) alapján megvizsgáltuk. (2. táblázat) A vékony csoportokban statisztikailag szignifikáns különbség mérhető, mivel az általános népesség csoportban magasabb volt a vékony és sovány gyermekek aránya. Az epilepsziás gyermekeknél gyakoribb volt a normál testalkat, de a túlsúlyos, elhízott betegek aránya nem volt magasabb az általános népességénél. Az IOTF rendszer nagyobb arányt jelez a túlsúlyban, mint a másik két skála. A három osztályozási rendszer között nem találtunk statisztikailag szignifikáns különbséget ($p=0,26-0,50$).

5.2.2 Az epilepszia speciális jellemzői

Epilepszia szindrómák: az idiopátiás lokalizációval összefüggő epilepsziás (ILRE) gyermekek gyakrabban voltak túlsúlyosak (RR:1,52). Az idiopátiás generalizált epilepszia szindrómában (IGE) szenvedő gyermekek inkább vékonyak vagy soványak. (RR:0,31–0,66), míg a szimptómás fokális epilepsziás (SFE) betegek főleg vékonyak és normális testalkatúak voltak (12% és 62%), de meg kell említeni, hogy az SGE-betegek száma nagyon alacsony volt. (3. táblázat)

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

Lineáris regressziós analízissel a betegek BMI-értékeit nem befolyásolta statisztikailag szignifikánsan az epilepszia időtartama (E: β_1 : 0,08; R^2 : 0,02; r : 0,13). Nem találtunk összefüggést a rohamok gyakorisága és a BMI között (β_1 : 0,01; R^2 : 0,003; r : 0,16).

A monoterápiában részesülő gyermekek többnyire nagyon vékonyak (RR:1,15). Monoterápia esetén a valproát és a karbamazepin volt a leggyakrabban alkalmazott antiepileptikum. Sem a valproát, sem a karbamazepin nem okozott jelentős súlygyarapodást. A politerápiában részesülők gyakrabban voltak túlsúlyosak (RR:1,33). A jól kontrollált epilepsziás csoportban a gyermekek általában normális testalkatúak voltak. (RR:1,17). (3. táblázat)

5.2.3 Szociodemográfiai adatok

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

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

Az egyszülős családokban az epilepsziás gyermekek testtömege nagyobb volt, mint az együtt élő szülőknél nevelkedőknél (RR:2,24). (3. táblázat)

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

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

Az epilepsziás gyermekek fizikai életminőségének pontszáma a legalacsonyabb értékeket normál testalkat esetén mutatta az átlagos populációhoz viszonyítva.

3. táblázat Az epilepszia szindrómák, az antiepileptikus kezelés jellemzői és a szociodemográfiai mutatók rizikó aránya (RR) az általános populációhoz viszonyítva.

(Fejes M et al: Factors affecting the Body Composition in Childhood Epilepsy. J Pediatr Infants 2021;4(2) 32-39.)

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

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

5.3 Diszkusszió

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

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

6 A cerebrális parézis epidemiológiája

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

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

A betegségre jellemző adatok közül gyűjtöttük az anamnézisben szereplő rizikófaktorokat, a társbetegségek fennállását (epilepszia, intellektuális elmaradás, inkontinencia, látás- és hallás problémák, kontraktúrák). Az adott beteg mozgássérülésének súlyosságát a GMFCS (Gross Motor Function Classification System) alapján állapítottuk meg.¹⁰ A CP típusát az SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe) honlapján található instrukciók alapján állítottuk fel. A CP gyakoriságát a Borsod-Abaúj-Zemplén megyei adatok alapján számítottuk ki.¹¹⁻¹⁴ A társbetegségek közül abban az esetben, ahol nem volt elég saját adatunk- a szakirodalmi adatokra támaszkodtunk (szembetegségek, halláskárosodás, kontraktúrák).¹⁵

6.1 Eredmények

6.1.1 A cerebrális parézis epidemiológiai adatai

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

A társbetegségek közül a leggyakoribbnak az intellektus zavarait találtuk (46 %). Epilepszia a CP-s betegek 22 százalékában, inkontinencia 27 százalékában fordult elő.

A CP rizikófaktorai közül a koraszülöttség, az alacsony születési súly és szülési asphyxia fordult elő a leggyakrabban. Egy betegnek több rizikófaktora is lehetett. A betegek egyharmadában (37,61%) nem sikerült kockázati tényezőt megjeleníteni. (4. táblázat)

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

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

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

6.2 Megbeszélés

A teljes CP-s populációt tanulmányozva úgy találtuk, hogy a betegek közel egyharmada volt koraszülött. Az alacsony születési súly és a szülési asphyxia szintén nagy arányban fordult elő.

A prevalencia Borsod-Abaúj-Zemplén megyében 2,1 ‰ volt, ami a nemzetközi adatok alsó értékéhez közelít.¹⁶⁻¹⁸ A Semmelweis Egyetem beteganyagán történt vizsgálat hasonló arányú egyoldali CP gyakoriságot (20% vs. 19%) mutatott ki, a kétoldali spasztikus parézist azonban az egyetemen magasabb arányban találtak (68% vs. 60%). A klinikai súlyosság hasonló megjelenést mutatott, a súlyos mozgássérültek aránya (GFMCS III-V.) anyagunkban 42, 5%, Barta felmérésében 43% volt.¹⁹ A társbetegségek gyakorisága hasonló a szakirodalomban fellelhető adatokhoz (epilepszia 22%, inkontinencia 27%, mentális érintettség 46%).

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

A CP rizikófaktorai közül a legjelentősebb mutató a koraszülöttség mellett, az alacsony születési súllyal világra jött gyermekek aránya az összes élveszületett gyermekek számához viszonyítva. Ebben a mutatóban Magyarországon 2005 óta enyhén növekvő tendencia figyelhető meg, jelenleg 8,5% körül van a teljes újszülött népességben, míg a koraszülöttség tartósan 9% körül mozog, Mindkét érték 10–20 %-al magasabb, mint az Európai Unió átlagértékei.¹⁴

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

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

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

A CP a neurológiai betegségek közül az egyik legtöbb odafigyelést, komplex kezelést igénylő betegség. A betegek tartós kezelését speciális intézetekben, iskolákban, rehabilitációs osztályokon bentlakásos módon, vagy otthonukban a család körében naponkénti szállítással oldják meg.

Nehéz egy orvosnak a költségekkel törődni, szívesebben foglalkozik a gyógyítással, de a CP egy többoldalú kezelést-ellátást igénylő betegség, és célszerű felmérni, hogy milyen anyagi ráfordítással jár egy gyermek felnevelése otthon és mennyibe kerül az egészségügyi ellátásnak.

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

7.1 Az egészségügyi és nem egészségügyi ellátás számításának módszerei

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

7.2 Nemzetgazdasági hatások

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

7.3 Eredmények

Az összegzett eredmények a táblázatban láthatók (táblázat)

7.3.1 A CP aránya a nemzeti költségvetésben

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

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

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

rövidítések: Min.:minimális, Max.:maximális

7.4 Diszkusszió

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

A CP árát, gazdasági hatásait viszonylag kevesen vizsgálják. Főleg európai, távol-keleti, ausztrál és új-zélandi értékek ismertek.²⁰⁻²⁶

Tanulmányunk erőssége, hogy a CP költség elemzési modellje reprodukálható. Az árváltozások, támogatások, kihordási idők cserélhetők. A nemzetgazdasági hatások aránya a zárt egészségügyi és szociális kasszán belül követhető. Hasonló adatok csak Ausztráliából és Új Zélandról érhetők el.^{24,26}

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

A jövőbeli kutatások szempontjából hasznos lenne felállítani egy hazai CP-regisztert.

8 Cerebrális parétikus gyermekek és serdülők életminőség vizsgálata

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

8.1 A vizsgálatba bevont betegek és az általános populáció, módszerek

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

A felmérés során a legtöbb gyermek képes volt a kérdőíveket önállóan kitölteni. A tanulási nehézségekkel küzdő (enyhe értelmi fogyatékos, dyslexiás, stb) CP-s betegek is részt vehettek a

kutatásban, de alapvető feltétel volt, hogy a gyermek megértse a kérdéseket, és válaszolni tudjon rájuk.

Az adatgyűjtés 2012 novemberétől 2016 februárjáig zajlott. A kutatás során szociodemográfiai adatokat is gyűjtöttünk. A CP típusának meghatározása az SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe) által javasolt séma figyelembevételével történt.²⁷

Nem csak a gyermekek motoros állapotát, hanem minden egyéb társbetegséget is felmértünk. Ha a gyermek nem csak tisztán motoros fogyatékkal, hanem más kapcsolódó rendellenességgel is rendelkezett (például aktív epilepsziával vagy értelmi fogyatékkal IQ 50-70), akkor közepes CP (CP plusz egy másik betegség) vagy súlyos CP (CP plusz kettő vagy több más betegség) csoportba került.

A statisztikai elemzést SSPS-19 statisztikai szoftver alkalmazásával végeztük.

8.2 Eredmények

A KIDSCREEN-52 kérdőívet 99 CP-s gyermeket nevelő család (gyermek és szülő) töltötte ki. A kontrollként szolgáló általános populációból származó csoportból 237 szülő és 236 gyermek kitöltött kérdőívét dolgoztuk fel.

Spasztikus kétoldali cerebrális parézist láttunk a beteg gyermekek közel felében (51/ 51,5%), spasztikus egyoldali cerebrális paresist kisebb arányban (26/26,3%) észleltünk. Közepes vagy enyhe értelmi sérülés (IQ = 50-70) a betegek 55,6 %-ban fordult elő. A kérdőív kitöltésekor 16 betegnek volt aktív epilepszia betegsége. A beállított antiepileptikus kezelés mellett gyakori rohamtevékenység nem fordult elő. Több, mint két társbetegség fordult elő a CP-s gyermekek 39,4 százalékában. A betegek 47,5 % -a (47 fő) segédeszköz nélkül tudott járni (GMFCS 1-2). Öt esetben személyes vizsgálatra nem volt lehetőség és az adatbázisból nem derült ki egyértelműen a mozgássérülés szintje.

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

A tíz KIDSCREEN dimenziót külön-külön megvizsgálva a „fizikai jólét”, a „hangulat/érzelme”, a „pénzügyi helyzet”, a „társadalmi támogatás/barátok” és a „társadalmi elfogadottság/bullying”

kategóriákat a CP-s gyermekek és szüleik szignifikánsan rosszabbnak ítélték meg, mint az átlagos populáció gyermekei és szüleik. (6.. táblázat),

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

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

Rövidítések: SD: standard deviáció, AP: általános populáció, CP: cerebrális parézis, T: átlag T-érték, *: p < 0,05,

**p < 0,001, Összes: A tíz KIDSCREEN 52 dimenzió pontszámainak együttes értékelése, ES-1: Cohen hatásmérték ÁP és CP gyermekek között, ES-2: Cohen-hatásmérték ÁP és CP szülők között.

A gyermekek és szüleik értékelése között mind a CP-s családok, mind pedig az általános populációból származó családok esetében pozitív közepesen erős, vagy szoros kapcsolat mutatható ki valamennyi KIDSCREEN dimenzió esetében.

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

A CP-s lányok a saját teljes életminőségüket rosszabbnak ítélték meg, mint a fiúk (p=0,020).

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

A CP súlyossága nemcsak a testi jólétet csökkenti jelentősen, de az anyagi helyzetet, a szociális és baráti környezetet, és a társadalmi elfogadottságot is rontja. A mozgássérülés típusai szerint a kétoldali spasztikus CP-s csoport ítélte a legrosszabbnak a testi jólétet (ES az egyoldali és egyéb CP-hez viszonyítva: 0,5; -1,7 volt). Bár a többi életminőség dimenzióban az egyoldali spasztikus CP-ben szenvedők adták az alacsonyabbak értékeket, a három csoport között statisztikailag szignifikáns különbség nem volt megállapítható.

Minél súlyosabb volt a mozgássérülés a GMFCS alapján, annál alacsonyabb testi jólét szint volt mérhető ($p=0,029$; ES: medium, 0,5).

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

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

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

A szülők iskolai képzettségét vizsgálva a CP-s betegek szülei között több, mint négyszer nagyobb arányban (22% vs 5%) voltak alulképzettek (≤ 8 általános iskolai osztály), mint az általános populáció szülei. A CP gyermekek, akik szülei alacsonyabb végzettséggel rendelkeztek a testi jólétet ítélték a legrosszabbnak. A CP-s szülők közel fele inaktív volt (RR: 2,85). Az ő gyermekeik lelki jóléte elmaradt az aktív dolgozók gyermekeitől. A CP-s gyermekek gyakran nőnek fel egyszülős családban (RR: 1,89). Az összpontszám, valamint a testi -lelki jólét és a hangulat dimenziók értékei elmaradtak a kétszülős családban élőkétől. A CP-s gyermekek közül sokan speciális iskolában vagy intézetben tanulnak (RR: 9,46). A normál iskolához viszonyítva szignifikánsan rosszabb a baráti kapcsolat és a társadalmi elfogadottság megítélése a speciális iskolába járók, intézeti körülmények között nevelkedők között. A CP-s populációban nagyobb arányban fordulnak elő a nagycsaládok (RR: 2,5). A CP-s betegeknek több beteg testvérük volt, mint az általános populáció családjainak és a testvéreik között gyakoribb volt az értelmi sérült. (RR: 5,77). (22. táblázat) A vidéken élők aránya alacsonyabb volt a CP-s betegek között (RR: 0,77)

8.3 Diszkusszió

A krónikus fogyatékoság statisztikailag szignifikáns mértékben rontja a CP-s gyermekek és serdülők egészséghez kötött életminőségét. Az életkor, a motoros sérülés súlyossága és a társbetegségek negatív hatással vannak több HRQoL dimenzió értékelésére. A nemek között szintén mutatkoznak statisztikailag szignifikáns különbségek, a CP-s lányok a pszichoszociális életminőség értéküket alacsonyabbnak ítélték meg, mint a fiúk. Az összes CP-s betegnél magasabb a T-érték a szülői és az iskolai környezetben, mint az általános populációban. Ebből arra lehet következtetni,

hogy a fogyatékossgal élő gyermekek és serdülők jobban kötődnek szüleikhez és tanáraikhoz, mint az általános populáció tagjai. A CP súlyossága nagymértékben befolyásolja a gyermekek és szüleik életminőségét és szociodemográfiai státuszát.

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

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

9 Meningomyelokelével született gyermekek és serdülők életminőség vizsgálata

Meningomyelokelével (MMC) született betegeink életminőség vizsgálatánál feltételeztük, hogy életminőségük ugyan eltér/het az azonos életkorú általános népességétől, de nagyon hasonló a szintén mozgásfogyatékkal élő cerebrális parétikus betegekéhez. Az MMC-s betegpopuláció vizsgálatához az adatokat 2012 és 2016 között négy éven keresztül gyűjtöttük. A statisztikai elemzés SPSS-19 statisztikai szoftver alkalmazásával történt.

9.1 Eredmények

Összesen 86 betegről kaptunk vissza gyermek-szülő, vagy csak gyermek és szülői kérdőíveket. A betegek 16 megyéből és Budapestről származtak, ezért regionális összehasonlítást nem tudtunk végezni.

A meningomyelokele többnyire a lumbalis-lumbosacralis régióban helyezkedett el. A társbetegségek közül a leggyakoribb az inkontinencia (63,95%) és a hydrocephalus internus (40,70%) volt. Ventrikuloperitoneális shunt műtéten esett át 35 beteg. Gerincstabilizálásra 3 alkalommal került sor. A paraparézis változó mértékű volt, a betegek fele segédeszköz nélkül, vagy kis segítséggel közlekedett.

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. (7. táblázat)

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

N: értékelhető kérdőív szám, r: korreláció, p: szignifikancia szint, ES: hatásmérték

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

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

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.

9.2 Diszkusszió

Meningomyelokelés betegek vizsgálatánál megállapítottuk, hogy a betegek közel

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

Életminőségük jelentősen különbözött az általános populáció gyermekeitől. Legnagyobb különbséget magas hatásmértékekkel a testi jólétben mutattunk ki. A serdülő betegeink általában alacsonyabbra értékelték életminőségüket, mint a fiatalabb gyermekek. A szülők és gyermekek véleménye közepesen erős korrelációt mutatott.

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.

A meningomyelokele hasonlóan a cerebrális parézishez az életminőséget jelentősen befolyásolja. A mozgáskorlátozottság nehezíti a társadalmi beilleszkedést, bizonyos esetekben a munkavállalást. Személyes beszélgetésekből kiderült, hogy néhány meningomyelokeles beteg lift nélküli házban lakik, így az iskolába jutás is nehézkes. Többen közülük ezért jártak bentlakásos iskolába. Az életminőség az akadálymentes környezet bővítésével javítható. A visszaküldött szülői kérdőívekhez több anya is leírta saját élményeit, nehézségeit. Egyik legnagyobb gondnak az inkontinenciát jelölték meg. Az gyermekek életminőségén rengeteget javított a hólyag- köldök sipoly kialakítása, mert így az 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 élet végzését.

10 Krónikus neurológiai betegek és az általános populáció összehasonlító elemzése

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

10.1 Eredmények

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

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

A cerebrális parézisben szenvedő gyermekek a testi jólétén 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.

10.2 Diskusszió

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

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

11 Az új eredmények összefoglalása

11.1 Az általános populáció életminőség vizsgálata

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

11.2 Epilepsziás gyermekek életminősége

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

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

Magyarországon epilepsziás gyermekeknél hasonló vizsgálatot még nem végeztek.

11.3 Epilepszia és tápláltság összefüggései

Összetett elemző vizsgálatot végeztünk, mely az epilepszia betegség jellemzőin kívül szociodemográfiai változókat is figyelembe vette. A jelentős betegpopuláció és általános népesség megengedte, hogy öt fő súlykategória szerint osztályozzuk a betegeket. Három fő BMI osztályozást alkalmazva (Magyar, WHO, IOTF) megállapítottuk, hogy az epilepsziás gyermekek többsége normál testalkatú. A három beosztás között nem volt statisztikailag szignifikáns eltérés a kategóriákon belül. Megállapítottuk, hogy az idiopátiás lokalizáció függő epilepszia hajlamosít a túlsúlyra. Kimutattuk, hogy a politerápiában részesülő epilepsziás betegek többsége normál alkatú, de túlsúlyra hajlamosabbak az általános populációnál. Monoterápiában a valproát és a carbamazepin szedése sem okozott jelentős túlsúlyt. Az egyedül nevelő szülő gyermeke gyakrabban túlsúlyos. Az egyedüli gyermek gyakrabban obeseus. A speciális osztályokban magasabb az esély a túlsúlyra és a vékony testalkatra.

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

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

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

11.4 A cerebrális parétikus gyermekek életminősége

Megállapítottuk, hogy a cerebrális parézisben szenvedő gyermekek és szüleik az egészséggel kapcsolatos életminőséget rosszabbnak ítélték meg, mint társaik. Eredményeink azt mutatják, hogy a női nem, a rosszabb motoros funkció és a komorbiditások (epilepszia, inkontinencia és intellektuális károsodás) negatív hatással vannak az életminőségre. A szülői vélemények alkalmasak voltak proxyjelentésként a korreláció mért erőssége miatt. Figyelemre méltó megfigyelésnek

találjuk, hogy a cerebrális parézis szubtípusai közül az egyoldali spasticus CP-ben szenvedő gyermekek életminőség-értéke a legalacsonyabb. A válaszadók valószínűleg a test két oldala között lévő funkcionális különbség miatt értékelték így módon. Intellektuális deficit a betegpopuláció több mint felénél fordult elő. CP-s betegek testvérei között a mentális betegség 5,7-szer gyakoribb. A CP-s gyermekek családi környezetét sokkal hátrányosabbnak találtuk, mint az egészséges gyermekekét. A kutatás eredményei alapján megállapíthattuk, hogy a szülő alacsonyabb iskolai végzettsége és munkaerő piaci inaktivitása, valamint az egyszülős család a CP-s gyermekeknél statisztikailag szignifikánsan magasabb arányban fordult elő, és ezek a tényezők negatív hatást gyakoroltak az életminőségre.

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

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

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

11.5 A cerebrális parézis epidemiológiai kutatása

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

11.6 A cerebrális parézis gazdasági/társadalmi hatásai, ellátásának költségei

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

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

11.7 Meningomyelokelés betegek életminőség vizsgálata

Megállapítottuk, hogy a meningomyelokele -hasonlóan a másik két nagy neurológiai kórképhez- jelentősen befolyásolja az életminőséget. A szociális elfogadottságot a meningomyelokeléssel született gyermekek sokkal pozitívabbnak ítélték meg, mint a szüleik. Megállapítottuk, hogy meningomyelokele esetében a null hipotézisünk beigazolódott, vagyis életminőségük hasonlít a CP-ben szenvedőkéhez, de annál pozitívabb megítélésű. Véleményünk szerint ez abból adódik, hogy a meningomyelokeléssel született gyermekek értelmi fejlődése kevésbé elmaradott, és a felső végtagok mozgása is megtartott.

Magyarországon meningomyelokelés betegekkel még nem történt életminőség vizsgálat.

11.8 Krónikus neurológiai betegeket nevelő szülők véleményének összehasonlító vizsgálata

Epilepsziás, cerebrális parétikus és meningomyelokelés gyermekek életminőségét eddig nem hasonlították össze. A vizsgálatok előnye a nagyszámú betegpopuláció és általános népesség volt. Az életminőség vizsgálat során a szülők és gyermekek véleményét egyaránt figyelembe vettük. Megállapítottuk, hogy a vizsgált általános populáció és krónikus neurológiai beteg csoportokban (CP, MMC, E) a gyermekek és szülők véleménye között a szülő által is ismert életminőség dimenziókban (a gyermek testi-lelki állapota, környezete) általában nem találtunk statisztikailag szignifikáns különbséget. Ellenben azokon a területeken, ahol a szülő nincs jelen (pl. iskola, barátok, szociális elfogadottság) statisztikailag szignifikáns különbséget mértünk, közepesen erős korrelációval. A fiatalabb életkorú gyermekek általában magasabb életminőséget jeleztek, mint az idősebbek.

Mindhárom betegcsoportban közösnek találtuk, hogy a teljes életminőséget, a testi jólétet, az anyagiakat és a szociális elfogadottságot egyaránt alacsonyabbnak ítélték meg mind a szülők, mind a gyermekek az általános populációhoz viszonyítva.

Az iskolai környezetben az epilepsziás gyermekek érezték rosszabbul magukat, míg a lelki élet, hangulat, baráti környezet domainek a mozgássérült csoportoknál (CP, MMC) mutattak alacsonyabb életminőséget. Az epilepsziás betegek életminősége két fő pontban, a testi jólétben, vagyis az önálló mozgásban és az autonómiában jelentősen magasabb szintű volt a gyermekek és a szülők véleménye alapján is, mint a meningomyelokeléssel élő gyermekeké. A cerebrális parétikus gyermekek a fenti két részterületen kívül az anyagiakat, az iskolai környezetet és a baráti kapcsolatokat is rosszabbnak ítélték meg, mint a hasonló korú epilepsziás betegek. A két mozgássérült csoportból a

meningomelokelés gyermekek pozitívabbnak értékelték a saját mozgásukat és az iskolai környezetet.

12 Felhasznált irodalom

1. **Gold MR**, Siegel JE, Russell LB. et al. Cost-effectiveness in Health and Medicine. *New York: Oxford University Press* 1996, ISBN-13: 978-0195108248; ISBN-10: 9780195108248
2. **Kaplan RM**. Quality of life measures: Measurement Strategies in Health Psychology. *New York: John Wiley*, 1985.
3. **The KIDSCREEN Group Europe**. The KIDSCREEN Questionnaires - Quality of life questionnaires for children and adolescents. 2006 Handbook. *Lengerich: Pabst Science Publishers*.
4. **Ravens-Sieberer U**, Gosch A, Rajmil L et al. KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Rev Pharmacoeconomics Outcomes Res* 2005; 5:353–364
5. **Fisher RS**, Acevedo C, Arzimanoglou A. et al. A practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia* 2014;55(4):475–482 doi: 10.1111/epi.12550
6. **International League Against Epilepsy- ILAE** Definition of Epilepsy 2014 <http://www.ilae.org/visitors/centre/Definition-2014.cfm>
7. **Ágfalvi R**, Blatniczky L, Darvay S, Joubert K. (2004) Útmutató és táblázatok a gyermekkori tápláltság megítéléséhez (szerk. Pintér A.). 3. sz. Módszertani levél, *Országos Gyermekegészségügyi Intézet*.2004.
8. **Cole TJ**, Lobstein T. Extended international (IOTF) body mass index cut-offs for thinness, overweight and obesity. *Pediatr Obes* 2012; 7(4):284-294. doi:10.1111/j.2047-6310.2012.00064.x
9. **World Health Organization**: Comparison with IOTF cut-offs (boys) https://www.who.int/growthref/comparison_iotf.pdf [last accessed: Jul 02.2020]
10. **Palisano R**, Rosenbaum P, Walter S et al. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997; 39(4): 214-223.
11. **Blair E**, Stanley FJ : Issues in the classification and epidemiology of cerebral palsy. *Ment Ret Dev Disabil Res Rev* 1997;3:84–193. DOI: 10.1002/(SICI)1098-2779(1997)3:2<184::AID-MRDD10>3.0.CO;2-R
12. **Shafer S**, Moss K. Cerebral Palsy and Children with Vision and Hearing Loss. Texas School for the Blind and Visually Impaired. <https://www.tsbvi.edu/cerebral-palsy-and-children-with-vision-and-hearing-loss-2> Accessed May 4 2019.
13. **Data & Statistics for Cerebral Palsy**. Centers for Disease Control and Prevention, CDC 24/7: Saving Lives Protecting People™, Available from: www.cdc.gov/ncbddd/cp/data.html Letöltve: 2016 május 2.
14. **Tájékoztató** Borsod–Abaúj–Zemplén megye demográfiai helyzetének alakulásáról. Elérhető: http://www.baz.hu/content/cont_53b16a545be060.26112049/1404_11_KSH_taj_BAZ_megye_demografia.pdf Letöltve 2017 május 27.

15. **Data & Statistics** for Cerebral Palsy. Centers for Disease Control and Prevention. Elérhető: www.cdc.gov/ncbddd/cp/data.html Letöltve: 2019. május 4.
16. **Christensen** D, Van Naarden Braun K, Doernberg NS. et al. Prevalence of cerebral palsy, co-occurring autism spectrum disorders, and motor functioning – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, USA, 2008. *Dev Med Child Neurol* 2014; 56(1): 59–65.
17. **Bhasin** TK, Brocksen S, Avchen RN. et al. Prevalence of four developmental disabilities among children aged 8 years – Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program, 1996 and 2000. *MMWR. Surveillance Summaries* 2006; 55(1), 1–9.
18. **Paneth** N, Hong T, Korzeniewski S. The descriptive epidemiology of cerebral palsy. *Clin Perinatol* 2006;33(2), 251–267. **Barta** H, Terebessy T, Vágó I et al. A cerebralis paresis előfordulása és a betegdokumentáció minőségi vizsgálata a Semmelweis Egyetem klinikáin. *Orvosi Hetilap*. 2020;161(21)873-880. ISSN 0030-6002, eISSN 1788-6120. <https://doi.org/10.1556/650.2020.31722>
20. **Park** MS, Kim SJ, Chung CY. et al. Prevalence and lifetime healthcare cost of cerebral palsy in South Korea. *Health Policy* 2011;100(2-3):234-8. doi: 10.1016/j.healthpol.2010.09.010.
21. **Hoving** MA, Evers SM, Ament AJ. et al. Intractable spastic cerebral palsy in children: a Dutch cost of illness study. *Dev Med Child Neurol* 2007; 49(5):397–8. PMID:17503555
22. **Kruse** M, Michelsen SI, Flachs EM. et al. Lifetime costs of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2009;51(8):622–8. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03190.x.
23. **Wang** B, Chen Y, Zhang J. et al. A preliminary study into the economic burden of cerebral palsy in China. *Health Policy* 2008; 87(2):223–34. doi: 10.1016/j.healthpol.2008.01.001.
24. **Access Economics** (2008): The Economic Impact of Cerebral Palsy in Australia in 2007. Available from: <https://www.deloitteaccess economics.com.au/uploads/File/The%20economic%20impact%20of%20cerebral%20palsy%20in%20Australia%20in%202007.pdf> [Accessed March 5,2013]
25. **Blakely** M, Deacon R, Stone E. et al. 180 Degrees Consulting. Benefits of adult conductive education. For adults with cerebral palsy in the Canterbury Region. 2015. Available from: http://www.conductive-education.org.nz/ACET_Final_Report.pdf Accessed Jun 8,2016
26. **Kancherla** V, Amendah DD, Grosse SD. et al. Medical expenditures attributable to cerebral palsy and intellectual disability among Medicaid-enrolled children. *Res Dev Disabil* 2012; 33(3):832–40. doi: 10.1016/j.ridd.2011.12.001. Epub 2012 Jan 11.
27. **SCPE Collaborative Group**. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Med Child Neurol* 2000; 42:816-24.

13 Az értekezés témájához kapcsolódó közlemények

Közlemények:

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

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

Idézhető absztrakt

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

Előadások / poszterek:

1. **Fejes M, Varga B, Hollódy K.** Quality of Life of Children with Cerebral Palsy in Hungary (poster presentation) ICCN 2019-International Conference of Clinical Neonatology, Venice 2019. jun. 09-11.
2. **Fejes M, Varga B, Hollódy K.** Epilepsziás gyermekek életminősége a tápláltsági állapot függvényében Magyarországon. MGYNT 2019.április 4-6 Miskolc,Lillafüred. előadás
3. **Fejes M, Varga B, Hollódy K.** Are there any significant differences in the quality of life among children with epilepsy, cerebral palsy, meningomyelocele and control in Hungary from the point of view of nutritional aspect. 1st Congress of Joint European Neonatal Societies (jENS) 16-20 Sep 2015, Budapest
4. **Fejes M, Varga B, Kovács A, Hollódy K.** (2088) Quality of life of children with epilepsy in Hungary : clinical non-interventional case-series study with parental and general population controls. 23rd Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research. Konferencia helye, ideje: Copenhagen, Dánia 2016.10.19. - 2016.10.22.
5. **Fejes M, Varga B, Hollódy K.** Prevalence and Charges of Cerebral Palsy in Hungary. CIP 2017, The 6th Global Congress for Consensus in Pediatrics and Child Health ,11.12- 11.15. 2017.Colombo, Sri Lanka (poster)
6. **Fejes M.** Cerebral paresis epidemiológiai adatai Borsod Megyében. Borsod A. Z. Megyei Központi Kórház, Velkey László Gyermekegészségügyi Központ, Koraszülött és Újszülöttpatológiai Osztály, Miskolc "35 éves a Gyermekrehabilitációs Osztály" Tudományos Ülés", 2017.10.13.,Miskolc
7. **Fejes M, Varga B, Kovács A, Hollódy K.** Életminőség vizsgálat epilepsziás meningomyelocele és cereбрális parétikus gyermekek és szüleik körében. A veleszületett kóros mozgás és értelmi fejlődés prevenciója, korai kezelése és rehabilitációja. Magyar Fejlődésneurológiai Társaság IV. Kongresszus.Budapest, Danubius Hotel HELIA Conference Hotel, 2015. május 15-16.
8. **Fejes M, Hollódy K.** A cereбрalis paresis ára Magyarországon. A veleszületett kóros mozgás és értelmi fejlődés prevenciója, korai kezelése és rehabilitációja. A Magyar Fejlődésneurológiai Társaság IV. Kongresszusa, Budapest, Danubius Hotel HELIA Conference Hotel, 2015. május 15-16.
9. **Fejes M, Kovács A, Varga B, Hollódy K.** Quality of Life in Children with Epilepsy, Cerebral Palsy and Meningomyelocele in Hungary from the view of the Children and their Parents. CIP 2015 4th Global Congress for Consensus in Pediatrics & Child Health, Budapest , Hungary, March 19-22. 2015. június 19.

14 Köszönetnyilvánítás

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

Nagyon hálás vagyok a szülőknek és a gyermekeknek, hogy türelmesen kitöltötték a hosszú kérdőíveket, helyenként megjegyzéseket - kiegészítéseket tettek hozzá, ezzel segítve a munkámat, Varga Beatrix a statisztikai elemzésekben felbecsülhetetlen értékű segítséget nyújtott, mivel közgazdász és demográfus, szemléletünk eltért egymástól, de a munka minősége ezáltal sokkal jobb lett,

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

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

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

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

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

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

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

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

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