

EREDETI KÖZLEMÉNY

Az arthritis psoriaticában szenvedő betegeknek kidolgozott életminőség-kérdőív magyarországi adaptációja

Lovas Kornélia, Koó Éva, Diane Whalley, Stephen McKenna, David Meads, Kaló Zoltán

Az életminőség mérése egyre nagyobb jelentőségű az egészségügyi technológiák értékelésében. Különösen igaz ez a krónikus megbetegedések esetén – mint például az arthritis psoriatica –, amely a betegség okozta tünetek és a hosszas lefolyás miatt jelentősen rontja a betegek életminőségét.

Az, hogy milyen eszközt használunk az életminőség mérésére, egyértelműen meghatározza a felmérés megbízhatóságát, összehasonlíthatóságát.

A valid életminőség-kérdőívek kritikus eleme a megfelelő módszer alkalmazása a kérdőív idegen nyelvre való adaptációjakor.

A szerzők egy, az arthritis psoriatica megbetegedésben kifejlesztett életminőség-kérdőív magyarországi adaptációjának tapasztalatait és eredményeit mutatják be.

életminőség, arthritis psoriatica, validálás, kulturális adaptáció

THE VALIDATION OF A DISEASE SPECIFIC QUALITY OF LIFE INSTRUMENT IN PATIENTS WITH PSORIATIC ARTHRITIS

Measuring quality of life (QoL) has a growing importance in the field of health technology assessment. It is especially true for chronic diseases, such as psoriatic arthritis, which has significant impact on patients' quality of life through the intensity of symptoms and the duration of the disease.

The quality of life measurement can only be reliable and valid if an appropriate instrument is used.

One of the most critical elements of the validity of quality of life instruments is the method used for adapting the questionnaire to foreign languages.

Authors present their results and experience in the Hungarian adaptation of the Psoriatic Arthritis Quality of Life (PSAQoL) questionnaire.

quality of life, psoriatic arthritis, validity, cross-cultural adaptation

dr. Lovas Kornélia (levelező szerző/correspondence): Semmelweis Egyetem, Egyetemi Gyógyszertár és Gyógyszerügyi Szervezési Intézet, Budapest/Semmelweis University Budapest, Institute of Pharmacy Administration, Budapest
 dr. Koó Éva: Budai Irgalmasrendi Kórház, Budapest/Polyclinic of the Hospitaller Brothers of St. John of God, Budapest
 dr. Diane Whalley, dr. Stephen McKenna, dr. David Meads: Novartis Pharma AG, Basel
 dr. Kaló Zoltán: Galen Research, Manchester, Egyesült Királyság/Galen Research, Manchester, United Kingdom

Érkezett: 2002. március 13. Elfogadva: 2002. június 26.

Az életminőség mérésére alkalmas eszközöket alapvetően két nagy kategóriába sorolhatjuk. A generikus kérdőívek bármely betegségben felhasználhatók, ezáltal különböző betegségek összehasonlítására alkalmasak. Hátrányuk azonban, hogy a kérdőívek nem eléggé érzékenyek, sőt, különböző betegségekben más és más az érzékenyséjük. A betegség-specifikus kérdőívek csak egy adott betegség vagy betegségecsoport esetében alkalmazhatóak, mindazonáltal ezek a kérdőívek érzékenyebbek, azaz viszonylag kis változást is képesek kimutatni.

A betegek által kitöltendő életminőség-kérdőívek túlnyomó többségét angol nyelvterületen fejlesztették ki. Abban az esetben, amikor nem angol nyelvterületen van szükség az életminőség mérésére, az alábbi lehetőségek állnak rendelkezésünkre:

- kulturális szempontból releváns, új kérdőív kifejlesztése,

- egy nemzetközileg széles körben használatos kérdőív adaptálása.

Az önálló kérdőív fejlesztése és validálása komoly anyagi befektetést igényel, amely egy olyan ország esetében, mint például Magyarország – egyedülálló nyelvvél és kis lakosságszámmal – nehezen megtérülő befektetés. Következésképpen a már létező, validált kérdőív – amellyel már van nemzetközi tapasztalat – adaptálása tűnik költséghatékony megoldásnak.

Tanulmányunkban kettős célt tűztünk ki:

- Tesztelni, hogy a nemzetközileg kidolgozott életminőség-kérdőívek adaptációjára vonatkozó módszer megvalósítható-e hazai környezetben. E módszer ugyanis az itthon általános oda-vissza fordítási módszertől sokkal szofisztikáltabb, ugyanakkor attól több szakértelmet és befektetést kíván.

- Megteremteni a magyarországi mindennapi gyakorlatban, valamint a klinikai vizsgálatokban dolgozó szakemberek számára az arthritis psoriaticában szenvedő betegek életminőségének mérésére alkalmas, valid kérdőív hozzáférhetőségét.

Az adaptáció módszertani háttere alapvetően meghatározza a kérdőív minőségét, validitását. A leggyakrabban használatos, standard módszerek közül az úgynevezett EURO-NHP (The adaptation of the Nottingham Health Profile into other European languages) módszertanát használva adaptáltuk az arthritis psoriatica megbetegedésben kifejlesztett életminőség-kérdőívet.

Betegek

A psoriasisoz társuló, rendszerint szeronegatív ízületi gyulladás, az arthritis psoriatica (AP) az életminőséget jelentősen befolyásoló megbetegedés; az arthritis psoriatica radiológiai, epidemiológiai, klinikai és szerológiai bizonyítékok alapján (1) önálló entitásként a szeronegatív spondarthritis (SNSA) csoport tagja. A psoriasis a népesség 1–2%-át érinti, mintegy 10%-ában (0,2–40%) arthritis is jelentkezik. A férfi-nő arány megközelítőleg 1:1, a betegség 20–40 éves kor között

indul. Az arthritis psoriatica prevalenciája 50–100/100 000 lakos, incidenciája 80/100 000 lakos. Az esetek legnagyobb részében (75%-ában) a psoriasis megelőzi az arthritist, 15%-ában szinkrón kezdetű, míg 10%-ában az arthritis előzi meg a psoriasist (arthritis psoriatica sine psoriase). A perifériás arthritis jelentkezhet monarthritis, aszimmetrikus oligoarthritis, szimmetrikus arthritis [rheumatoid arthritisre (RA) emlékeztető], valamint a distalis ízületek destruktív arthritise képeiben. A sarok- vagy a sokszor járásképtelenséghez vezető talpfájdalom hátterében enthesitis (leggyakoribb helye a calcaneus talpi felszíne, az Achilles-ín tapadása), illetve sacroileitis vagy a thoracolumbalis gerinc érintettsége áll. A többnyire aszimmetrikusan kezdődő ízületi érintettség gyakorisági sorrendje a következő: csuklók (50–100%), lábkisízületek (50–60%), térdek (40–50%), kézkisízületek (30–100%), distalis interphalangealis (DIP) ízületek (20–40%), könyökök (20–40%), bokák (10–30%), ritkán a csípők (20% alatt), temporomandibularis ízületek, thoracalis gerinc (10% alatt).

Az arthritis psoriatica kezdete rendszerint alattomos, de az esetek mintegy harmadában akutan, lázzal is indulhat, köszvényt, szepikus arthritist utánozva. A hormonális hatások szerepe ugyanúgy ismert, mint rheumatoid arthritisben: terhesség alatt az arthritis psoriatica is javul, míg a korai post partum periódusában arthritis indulhat, vagy a már meglévő folyamat fellángolhat. A körlefolys során mind a bőrváltozás súlyossága, formája (vulgaris, inversa, erythroderma, pustulosa), mind az ízületi érintettség típusa változhat. A monarthricularis, oligarthricularis formák polyarthricularissá válnak, a perifériás érintettségű kezdethez is gyakran társul gerinc- (leggyakrabban sacroiliacalis) érintettség. Sok, viszonylag enyhe kórkép mellett súlyos – mind a bőr-, mind az ízületi betegség miatt –, önellátásra képtelen helyzetbe jutó beteg is szép számmal előfordul (2). A rossz prognózisra a fiatalkori, gyermekkori kezdet, bizonyos HLA-antigének jelenléte (B27: gerincérintettség, Dr3 és Dr4: erosiv arthritis), kiterjedt bőrlaesio, polyarthricularis kezdet, a nem szteroid gyulladásgátlók hatástalansága, HIV-asszociáció utal. Mint minden krónikus betegség, az arthritis psoriatica esetében is még a gyógyszeres kezelés megválasztásánál is fontosabb a beteg tájékoztatása az életét végigkísérő betegségről, s a betegség során az empátiás pszichés támogatás.

Az életminőség mérése arthritis psoriaticában

A kezelésben fontos szerep jut az életminőség javításának (3). Az arthritis psoriatica életminőségre gyakorolt hatását az egyik oldalról a rheumatoid arthritisben használatos Arthritis Impact Measurement Scale (AIMS) arthritis psoriaticára validálásával (4) közelítették meg. Az AIMS2 már demográfiai adatokat, betegségkimenetelt és az ízületi érintettség típusát mérte, ezt arthritis psoriaticára is validálták (5). Az

életminőség másik megközelítési vonala a rheumatoid arthritisben használatos Health Assessment Questionnaire (HAQ) spondylarthropathiákra kifejlesztett változatának (HAQ-S) validálása volt arthritis psoriaticára (6). Mivel az arthritis psoriatica életminőségre gyakorolt hatásában jelentős szerepet játszik a bőr állapota, ezért a psoriasisal kapcsolatos nehézségek is szerepelnek a HAQ-SK- (HAQ-skin-) skálán, amelyet ugyancsak validáltak arthritis psoriaticára (7). Ezek a fizikai aktivitással kapcsolatos és fájdalomskálák az általános funkció és a betegségaktivitás jó indikátorainak bizonyultak, de nem korreláltak a betegség súlyosságával. Az életminőség felmérésének harmadik vonala az SF-36, amely az egészségi állapotot 149 kérdés alapján felmérő SIP (Sickness Impact Profile) általános életminőség-kérdőív rövidített (short-form), 36 kérdésből álló változata, amelynek validálása arthritis psoriaticára ugyancsak megtörtént (8). Azonos betegségtartam során szignifikánsan nagyobb perifériás ízületi károsodást találtak rheumatoid arthritises betegeknek, mint arthritis psoriaticában szenvedőknél, de a funkcióra és az életminőségre vonatkozó vizsgálatok eredménye mindkét betegségcsoportban azonos volt (9).

Módszerek

Az adaptálás módszertana

Az arthritis psoriaticában szenvedő betegek életminőségének felmérésére szolgáló kérdőív adaptációját a magyar és a brit fejlesztő szakemberek közösen végezték. Az adaptáció fordításból, próbainterjúk készítéséből, valamint a kérdőív pszichometriai teszteléséből állt.

Az elsődleges cél nem a szóról szóra fordítás, hanem az egyes állítások szándékolt jelentéséhez való maximális közelítés.

A kérdőív validálásának első fázisa a lefordítás magyar nyelvre, s annak tesztelése, hogy a kérdőív érthető-e és alakilag elfogadható-e a betegek reprezentatív csoportja számára (face & content validity).

A leggyakrabban használt módszer a kérdőívek oda-és visszafordítása (vagyis angolról magyarra, majd magyarról vissza angolra), annak ellenére, hogy ezek eredményeképpen igen gyakran nagyon gyenge, az eredeti kérdőívvel nem vagy nehezen összemérhető verziót kapunk (10).

Jelen esetben az úgynevezett kettős módszer (dual) (11) módosított változatát használtuk (12). Ennek elsődleges célja nem a szóról szóra fordítás, a szemantikai értelemben vett tökéletességre való törekvés, hanem az egyes állítások szándékolt jelentéséhez való maximális közelítés. Ez nyilvánvalóan azt jelenti, hogy akadnak eltérések az eredeti kérdőívhez képest, hiszen nem minden állítás ültethető át egy az egyben

angolról magyarra, tekintettel a kulturálisan idegen vagy egyéb szempontok alapján félreérthető kontextusra. A kérdőív nyers fordítását kétnyelvű csoport végezte.

A fordítás második lépcsőjében egy laikusokból álló csoport segítségével véglegesítettük az egyes állítások magyar megfelelőit.

Kétnyelvű csoport

Ebben a csoportban a kérdőív első verziójának megalkotása volt a cél, amelyet – az eredeti kérdőív kifejlesztőjének koordinációja mellett – egy ötfős csoport készített. A csoportban azok vehettek részt, akiket megfelelő angol nyelvtudás jellemzett, valamint nem egészségügyi munkakörben dolgoztak. A külföldi szakértő mondatról mondatra tolmácsolta az állítás szándékolt jelentését, bátorítva a csoportot, hogy ne a szó szerinti, hanem a jelentésbeli azonosságra törekedjenek.

Laikuscsoport

A laikuscsoport a kérdőív finomítását kapta feladatként: részint a kétséges állításokra adott javaslatok közötti döntés, részint pedig a „kész” verziók ellenőrzése, vajon a magyar változat megfelel-e a szándékolt angolnak. Ebben a csoportban öt olyan külső szereplő vett részt, akik „potenciális betegként” tesztelték a kérdőívet. A laikuscsoportba kerülés feltételül az alacsony iskolai végzettséget szabták, hogy a csoporttagok minél inkább reprezentálják a várható betegeket. A panel során a koordinátor nem adhatott instrukciót, csupán állításonként megkérdezte a tagokat, hogy számukra az állítások milyen jelentésűek „igen” és „nem” válasz esetén. Amennyiben a jelentés nem különbözött az eredeti szándékolt jelentéstartalomtól, a kétnyelvű panel által javasolt mondat maradt érvényben. E megbeszélés során egyetlen változtatást végeztek a kérdőívben.

Próbainterjúk

A próbainterjúk (field-test interview) során a kérdőív kitölthetőségét, vagyis nyelvezetét, formátumát teszteltük.

Ennek első szakaszában 25, arthritis psoriaticában szenvedő beteg segítség nélkül töltötte ki a kérdőívet. Az interjú készítőjének meg kellett figyelnie, hogy a kitöltés mennyi időbe telt, bármely kérdésnél előfordult-e a válaszadások esetén bizonytalanság, javítás, kihagyás, szóbeli megjegyzés.

A második fázisban az interjú készítője általános visszajelzést kért a betegektől a kérdőívről, illetve megbizonyosodott arról, hogy az észlelt bizonytalanságok nem a kérdőív nyelvezetéből és formátumából erednek-e.

A próbainterjúk alapján a PSAQoL (Psoriatic

Arthritis Quality of Life) magyar változata alaki és nyelvi szempontból megfelelőnek bizonyult.

Pszichometriai tesztelés: szakmai validitás, megbízhatóság

Ebben a fázisban információt nyertünk arról, hogy a kérdőív hogyan különíti el a betegség különböző súlyossági fokait (construct validity), mennyire ad megbízható eredményt (reliability) abban az esetben, ha a betegség stagnál, súlyossága nem változik.

A kérdőívet ugyanazok a betegek töltötték ki, két hét különbséggel, azonos körülmények között. A körülmények azonosságának biztosítására, valamint a betegek kényelme érdekében a betegek otthonukban töltötték ki a kérdőívet úgy, hogy az első alkalommal a rutinvizit során kezelőorvosuktól kapták kezükbe a kérdőívcsomagot, majd a második csomagot postán két hét elteltével kapták kézhez. A tesztelés során 52 beteg töltötte ki mindkét alkalommal a kérdőívet.

A validáláshoz viszonyítási alapként egy magyar nyelvre korábban hasonló módszerrel adaptált, az általános életminőség mérésére szolgáló kérdőívet, a Nottingham Health Profile-t (NHP) használtuk (3). Az NHP az egyik leggyakrabban alkalmazott, általános életminőséget felmérő kérdőív. Az NHP mellett demográfiai kérdőívet is kitöltöttünk, amelyben – többek között – a betegek saját egészségi állapotukat sorolták adott kategóriákba. A tesztelés során az életminőség-kérdőívek végső számértékeit ezekkel az eredményekkel is összevetettük.

Értékelés

A PSAQoL kérdőív 20 állítást tartalmaz, amelyre igen-nem válasz adható. A végső eredményt az igen válaszok száma adja meg, amely 0–20 közötti érték lehet. Minél magasabb az igen válaszok száma, annál rosszabb a beteg életminősége.

Az NHP 38 állítást tartalmaz, amelyekre igen-nem válasz adható. A kérdőív az alábbi kategóriákat használja: energiaszint, fájdalom, érzelmi reakciók, alvás, szociális elszigeteltség, valamint fizikai mobilitás. Az egyes dimenziók értékei a kérdésekre adott igen válaszok súlyozott átlagai, 0–100 közötti lehetséges értékkel. Minél nagyobb a kapott érték, annál súlyosabb a beteg állapota az egyes dimenziókban.

Eredmények

A vizsgálatban részt vevő betegek demográfiai adatait az 1. táblázat mutatja. A betegség időtartama, valamint az egészségi állapot és a betegség súlyosságának érzékelésére vonatkozó kérdéseket szintén a demográfiai kérdőív tartalmazta. A betegcsoport ezekre a kérdésekre adott válaszait a 2. táblázat mutatja a két vizsgált időpontban.

1. táblázat. A betegek jellemző adatai (n=52)

	Nem (n)
Férfi	31 (59,6%)
Nő	21 (40,4%)
	Kor (év)
Átlag (SD)	47,9 (12,1)
Medián (IQ-határok)	46,5 (39,3–56,0)
Intervallum	24–78

2. táblázat. Az egészségi állapot és a betegség súlyosságának érzékelése a két vizsgált időpontban (n=52)

	1. időpont	2. időpont
<i>A betegség időtartama (év)</i>		
Átlag (SD)	14,4 (10,6)	
Medián (IQ-határok)	11,0 (6,0–20,0)	
Intervallum	1,0–40,0	
<i>Általános egészségi állapot (n=52)</i>		
Kitűnő	0 (0,0%)	0 (0,0%)
Jó	6 (11,5%)	4 (7,7%)
Közepes	28 (53,8%)	31 (59,6%)
Roszs	18 (34,6%)	16 (30,8%)
Hiányzó adatok	0 (0%)	1 (1,9%)
<i>A betegség súlyossága (n=52)</i>		
Enyhe	7 (13,5%)	7 (13,5%)
Közepes	30 (57,7%)	27 (51,9%)
Súlyos	13 (25,0%)	16 (30,8%)
Nagyon súlyos	2 (3,8%)	1 (1,9%)
Hiányzó adatok	0 (0%)	1 (1,9%)
<i>Vannak-e jelenleg pikkelysömörös tünetei? (n=52)</i>		
Igen	37 (71,2%)	39 (75,0%)
Nem	13 (25,0%)	12 (23,1%)
Hiányzó adatok	2 (3,8%)	1 (1,9%)
<i>Vannak-e jelenleg gyulladási tünetei? (n=52)</i>		
Igen	45 (86,5%)	41 (78,8%)
Nem	7 (13,5%)	10 (19,2%)
Hiányzó adatok	0 (0,0%)	1 (1,9%)
<i>Aktív fázisban van-e jelenleg a betegsége?</i>		
Igen	34 (65,4%)	33 (63,5%)
Nem	15 (28,8%)	16 (30,8%)
Hiányzó adatok	3 (5,8%)	3 (5,8%)

A betegség-specifikus PSAQoL és az NHP eredményei a kérdőív kitöltésének két időpontjában a 3. táblázatban található. A betegség-specifikus kérdőív esetén egyik időpontban sem jelent meg maximum- vagy minimumérték. Az NHP-kérdőív egyes dimenzióiban (például energiaszint) megjelent a rosszabb életminőséget jelző magasabb érték felé való eltolódás, ezt a szakzsargonban mennyezeteffektusnak hívják, és ezzel egyidejűleg az egyes dimenziók (például szociális elszigeteltség) mércéje szerinti jó egészségi állapotot mutató, a minimumértékeket tükröző, úgynevezett padlóeffektus is. Az első időpontban egy beteg PSAQoL-értéke hiányzott teljes NHP-kitöltés mellett, míg a második időpontban egy beteg esetén mind a PSAQoL, mind pedig az NHP egyes dimenziói (érzelmi reakció, alvás) esetén adódott hiányos adat. Nem volt szignifi-

3. táblázat. A PSAQoL és az NHP értékei a mérés két időpontjában

	n	Medián (IQ-határok)	Átlag (SD)	Intervallum	Minimum (százalék)	Maximum (százalék)
<i>1. időpont</i>						
PSAQoL	51	8,0 (4,0–13,0)	8,2 (5,7)	0,0–20,0	11,5	3,8
Energiaszint	52	66,7 (8,3–100,0)	56,4 (39,4)	0,0–100	25,0	32,7
Fájdalom	52	68,8 (28,1–87,5)	60,1 (32,2)	0,0–100	7,7	17,3
Érzelmi reakciók	52	16,7 (0,0–55,6)	30,3 (32,2)	0,0–100	26,9	7,7
Alvás	52	20,0 (0,0–60,0)	31,2 (32,5)	0,0–100	40,4	3,8
Szociális						
elszigeteltség	52	0,0 (0,0–35,0)	16,9 (27,3)	0,0–100	63,5	3,8
Fizikai mobilitás	52	50,0 (25,0–71,9)	45,7 (28,9)	0,0–100	13,5	3,8
<i>2. időpont</i>						
PSAQoL	51	7,0 (3,0–12,0)	7,8 (5,9)	0,0–19,0	13,5	0,0
Energiaszint	52	66,7 (33,3–100,0)	60,3 (39,6)	0,0–100	23,1	38,5
Fájdalom	52	62,5 (25,0–87,5)	58,2 (34,1)	0,0–100	9,6	19,2
Érzelmi reakciók	51	22,2 (0,0–44,4)	29,4 (32,2)	0,0–100	36,5	5,8
Alvás	51	20,0 (0,0–60,0)	31,4 (30,8)	0,0–100	32,7	3,8
Szociális						
elszigeteltség	52	0,0 (0,0–40,0)	18,5 (28,2)	0,0–100	61,5	3,8
Fizikai mobilitás	52	50,0 (12,5–62,5)	44,7 (30,6)	0,0–100	15,4	5,8

káns összefüggés a PSAQoL értéke, valamint a kor, a nem és a családi állapot között.

A megbízhatóság értékelése

Egy adott időintervallumon belül vizsgáltuk a mérés megismételhetőségét, az eredmények reprodukálhatóságát (test-retest reliability).

A kérdőívvel szembeni megbízhatósági követelmény szerint ne legyen különbség a PSAQoL értékei között abban az esetben, ha a felmérés különböző időpontjában nincs változás az egészségi állapotban. A kapott magas korrelációs együttható (>0,9, n=51) alapján a PSAQoL esetében kis random hibával számolhatunk. Abban az esetben, ha a teljes mintából kivesszük azokat a betegeket, akik a két időpont között a demográfiai kérdőívben akár a betegségük súlyosságára, akár a betegségük aktivitására vonatkozóan változtak, a korreláció – elhanyagolható mértékben – 0,89-ra csökkent.

4. táblázat. A PSAQoL-értékek a tesztelés során

	Teljes minta (n=51)	Változatlan egészségi állapotú betegcsoport (n=20)
<i>1. időpont</i>		
Átlag (SD)	8,2 (5,7)	7,3 (4,9)
Mediánérték (határok: 25–75%)	8,0 (4,0–13,0)	7,0 (3,3–10,0)
<i>2. időpont</i>		
Átlag (SD)	7,8 (5,9)	6,7 (5,2)
Mediánérték (határok: 25–75%)	7,0 (3,0–12,0)	6,0 (3,3–10,8)

A magas korrelációs együtthatók és a 4. táblázatban található adatok egyértelműen alátámasztják a PSAQoL-értékek stabilitását. A kérdőív belső konzisztenciájának (internal consistency) vizsgálatára a Cronbach- α koefficienszt használtuk, amelynek értéke az első mérést követően 0,91, a második méréskor 0,92 volt, megfelelő bizonyítékot szolgáltatva arról, hogy minden egyes állítás megfelelő súllyal vesz részt a kérdőív végső értékének kialakításában.

Szakmai validitás

Az 5. táblázat a két időpontban mért PSAQoL-értékek és az NHP egyes dimenziói közötti konvergenciavaliditást mutatja. A várakozásoknak megfelelően a leggyengébb korrelációt az alvás esetén figyelhettük meg (0,45 és 0,52), míg a legmagasabb korrelációs együtthatókat az energiaszint és az érzelmi reakciók dimenzióival való összehasonlítás esetén kaptuk (a két időpontban 0,81, 0,84 és 0,77, 0,75).

A PSAQoL magyar verziójának validitására további bizonyítékként az egyes, „ismert” betegcsoportok vá-

5. táblázat. A szakmai validitás (construct validity) vizsgálata: a PSAQoL eredményeinek összefüggése az NHP különböző dimenzióival (Spearman-korreláció)

	1. időpont	2. időpont
Energiaszint	0,81 (n=51)	0,84 (n=51)
Fájdalom	0,68 (n=51)	0,69 (n=51)
Érzelmi reakciók	0,77 (n=51)	0,75 (n=50)
Alvás	0,45 (n=51)	0,52 (n=50)
Szociális elszigeteltség	0,73 (n=51)	0,66 (n=51)
Fizikai mobilitás	0,62 (n=51)	0,74 (n=51)

6. táblázat. Az első időpontban mért, csoportonkénti PSAQoL-értékek

	n	Medián (IQR)	P-érték
<i>A betegség súlyossága</i>			
Enyhe/közepes	37	6,0 (2,5–8,5)	p=0,001*
Súlyos/nagyon súlyos	14	12,0 (9,8–17,5)	
<i>Általános egészségi állapot</i>			
Jó/közepes	34	7,0 (2,8–9,3)	p=0,022*
Rossz	17	9,0 (6,0–13,0)	
<i>Vannak-e jelenleg pikkelysömörös tünetei?</i>			
Igen	36	8,0 (4,3–13,0)	p=0,040*
Nem	13	5,0 (0,0–8,5)	
<i>Vannak-e jelenleg gyulladáshoz vezető tünetei?</i>			
Igen	44	8,0 (4,3–13,0)	p=0,002*
Nem	7	0,0 (0,0–7,0)	
<i>Aktív fázisban van-e jelenleg a betegsége?</i>			
Igen	34	8,5 (4,8–13,3)	p=0,012*
Nem	15	5,0 (0,5–8,0)	

*Mann–Whitney-féle U-teszt

7. táblázat. A második időpontban mért csoportonkénti PSAQoL-értékek

	n	Medián (IQR)	P-érték
<i>A betegség súlyossága</i>			
Enyhe/közepes	34	5,0 (1,8–11,3)	p=0,058*
Súlyos/nagyon súlyos	16	10,5 (4,8–13,5)	
<i>Általános egészségi állapot</i>			
Jó/közepes	35	5,0 (1,0–9,0)	p=0,007*
Rossz	15	11,0 (9,0–14,0)	
<i>Vannak-e jelenleg pikkelysömörös tünetei?</i>			
Igen	38	7,0 (2,8–13,3)	p=0,767*
Nem	12	9,0 (0,8–11,0)	
<i>Vannak-e jelenleg gyulladáshoz vezető tünetei?</i>			
Igen	40	7,0 (3,0–13,5)	p=0,715*
Nem	10	8,5 (1,5–11,5)	
<i>Aktív fázisban van-e jelenleg a betegsége?</i>			
Igen	33	7,0 (2,5–13,0)	p=0,940*
Nem	16	9,0 (2,3–11,8)	

*Mann–Whitney-féle U-teszt

laszainak összehasonlítását a Mann–Whitney-féle U-próba segítségével végeztük. A demográfiai kérdőívben a betegek betegségük súlyosságát, saját általános egészségi állapotukat, tünetmentességüket, valamint betegségük aktivitását is értékelték a vizsgálat két időpontjában. A kis betegszám miatt két kérdés esetén néhány kategóriát össze kellett vonni, így

– a betegség súlyosságára vonatkozóan az „enyhe” és „közepes”, valamint a „súlyos” és „nagyon súlyos” kategóriákat, míg

– az általános egészségi állapot esetén a „kiváló” és „jó”, valamint a „közepes” és „rossz” kategóriákat vontuk össze.

Ahogy azt a 6. és 7. táblázat mutatja, a PSAQoL – a fent felsorolt tényezőnek megfelelően – különbséget

teszt az eltérő súlyosságú betegcsoportok között. A PSAQoL és az egyéb tényezők közötti összefüggés szignifikáns volt az első mérési időpontban. Az első felmérés időpontjában azok a betegek, akik súlyosabbnak ítélték betegségüket, rosszabbra értékelték általános egészségi állapotukat; akár pikkelysömörös, akár gyulladásos tünettől szenvedtek, vagy betegségük fellángoló fázisát éltek, minden esetben szignifikánsan alacsonyabb volt az életminőségük (magasabb PSAQoL-érték). Bár a tendencia a második időpontban is hasonló volt, csak a PSAQoL és az általános egészségi állapot között mutatkozott szignifikáns összefüggés.

Következtetések

Eredményeink alapján a PSAQoL magyar nyelvű adaptációja sikeresnek tekinthető. A magas korreláció bizonyítja a kérdőív megbízhatóságát, valamint annak belső konzisztenciáját. Az NHP-értékekkel mutatott korreláció mértéke mind a konvergencia-, mind pedig a divergenciavaliditás esetében megfelelőek. A kérdőív alkalmas a betegek által értékelt betegség súlyosságára, valamint az általános egészségi állapotra vonatkozó értékek megfelelő differenciálására. Mindezek ismeretében a PSAQoL életminőség-kérdőív szakmailag megbízható és valid eszköz.

Az életminőség-kérdőív adaptálásának ez a – hazánkban még nem elterjedt – módszere sikeresnek bizonyult. Szándékunk szerint megpróbáltunk változtatni azon a hosszú ideig általánosan bevett hazai gyakorlaton, amely a közölt irodalomban hozzáférhető kérdőívek egyszerű, szó szerinti fordítását használták. Az ilyen „adaptáció” az alábbi aggályokat veti fel:

– amennyiben a fordítás nem a hivatalos keretek között zajlik, komoly jogi és kutatásietikai problémák merülnek fel a kérdőív fejlesztőjével (a jogdíj tulajdonosával) szemben;

– előfordulhat, hogy egy kérdőívből több magyar változat is készül, amelyek értelemszerűen nem lehetnek egyenértékűek;

– még ha hivatalos keretek között zajlik is a fordítás, az eredmények nemzetközi összehasonlíthatósága nem megalapozott, hiszen a kérdőívek nemzetközi standardok szerinti validitása erősen megkérdőjelezhető.

A kérdőív alkalmas a betegek által értékelt betegség súlyosságára, valamint az általános egészségi állapotra vonatkozó értékek megfelelő differenciálására.

Mindezek alapján ajánljuk e módszer alkalmazását bármely életminőség-kérdőív magyarországi adaptálására, betegcsoporttól függetlenül.

IRODALOM

1. Moll JMH, Wright V. Familial occurrence of psoriatic arthritis. *Ann Rheum Dis* 1973;32:181-201.
2. Koó É. Arthritis psoriatica. Családorvosok és klinikai társszakmák számára. Budapest: Springer Kiadó; 1996.
3. Ortutay J, Koó É, Seszták M, Márkus I, Zoppini A, Taccari E, et al. Olasz és magyar arthritis psoriaticás betegek pszichoszociális és életminőség adatainak összehasonlítása kérdőívvel módszerrel. *Magyar Reumatol* 1998;39:33-7.
4. Duffy CM, Duffy KNW, Gladman DD, Brubacher BB, Buskila D, Langevitz P, et al. The utility of the arthritis impact measurement scales for patients with psoriatic arthritis. *J Rheumatol* 1992;19:1727-32.
5. Husted JA, Gladman DD, Farewell VT, Long JA. Validation of the revised and expanded version of the arthritis impact measurement scales for patients with psoriatic arthritis. *J Rheumatol* 1996;23:1015-9.
6. Blackmore MG, Gladman DD, Husted J, Long JA, Farewell VT. Measuring health status in psoriatic arthritis: the health assessment questionnaire and its modification. *J Rheumatol* 1995;22:886-93.
7. Husted JA, Gladman DD, Long JA, Farewell VT. A modified version of the health assessment questionnaire (HAQ) for psoriatic arthritis. *Clin Exp Rheumatol* 1995;13:439-43.
8. Husted JA, Gladman DD, Farewell VT, Long JA, Cook RJ. Validating the SF-36 health survey questionnaire in patients with psoriatic arthritis. *J Rheumatol* 1997;24:511-7.
9. Sokoll KB, Helliwell PS. Comparison of disability and quality of life in rheumatoid and psoriatic arthritis. *J Rheumatol* 2001;28:1842-6.
10. Lepège A, Verdier A. The adaptation of health status measures: methodological aspects of the translation procedure. In: Shumaker S, Berzon R (eds.) International Use and Performance of Health-Related Quality of Life Instruments. Oxford: Oxford Rapid Communication; 1995. p. 93-101.
11. Hunt S, McKenna S. The Nottingham Health Profile, The European Group for Quality of Life and Health Measurement 1989.
12. McKenna SP, Whalley D. Coping with language barriers. *Good Clinical Practice Journal* 1997;4:14-7.

A MAGYAR GERONTOLÓGIAI TÁRSASÁG

2002. október 11–13. között rendezti kongresszusát és évi közgyűlését Budapesten.

A kongresszus elnöke dr. Császár Albert egyetemi tanár, elnök. A tudományos és szervezőbizottság elnöke dr. Beregi Edit egyetemi tanár. A bizottság tagjai: dr. Vértes László főtitkár, dr. Boga Bálint alelnök, Regius Ottó titkár, dr. Telkes Zoltán jegyző.

Az eddig kialakult program:

2002. október 13.

15.00 óra

Megnyitó: dr. Császár Albert egyetemi tanár, elnök

Üdvözlés: dr. Beregi Edit egyetemi tanár

Emlékelőadás: dr. Vértes László: Kossuth Lajos az idős korról. A leghívebb magyar születésének 200. évfordulójára.

15.30 óra

Kerekasztal-konferencia: A geriátriai oktatás helyzete. Graduális és posztgraduális kérdés. Helybenjárás vagy haladás?

Moderátor: dr. Császár Albert egyetemi tanár, elnök.

Résztevők: dr. Bakó Gyula egyetemi tanár, dr. Zöllei Magdolna osztályvezető főorvos

17.45 óra

Közgyűlés

2002. október 14.

9.00 óra

Kerekasztal-konferencia: Egészségügyi finanszírozás, geriátriai finanszírozás.

Moderátor: dr. Gabányi József

Résztevők: dr. Boncz Imre, dr. Kovácsy Zsombor

10.00 óra

Kerekasztal-konferencia: A hazai geriátria helyzete. Akut és krónikus geriátriai ellátás.

Moderátor: Regius Ottó

Résztevők: Tóth Ibolya, dr. Vértes László, dr. Zöllei Magdolna

Délután felkért és bejelentett előadások hangzanak el.

2002. október 15.

9.00 óra

Kerekasztal-konferencia: A szociális gondozás, szociálpolitikai kérdések.

Moderátor: dr. Iván László egyetemi tanár

10.00 óra

Felkért és bejelentett előadások.

11.45 óra

Zárszó: dr. Császár Albert egyetemi tanár, elnök.

A részvételi díj a rendező társaság tagjainak 6000 forint, szakdolgozóknak 2000 forint, másoknak 8000 forint. Egyetemi hallgatók, rezidensek, nyugállományúak számára ingyenes a részvétel

Előadások és poszterek rövid érdemi összefoglalóval bejelenthetők dr. Vértes László főtitkárnak (1067 Budapest, Csengery utca 69.) e hirdetmény megjelenését követő 15 napon belül.