

**Az életminőség, a stigmatizáció és a negatív megítéléstől való
félelem vizsgálata cöliákiával élők körében**

Készítette: Varga Jolán Mária

Témavezető oktató: Dr. Zsila Ágnes, egyetemi adjunktus

Háttér: A cöliákia napjaink egyik leggyakoribb autoimmun megbetegedése, amely hazánkban a népesség 1,5-2%-át érinti. A glutén fogyasztására a bélrendszerben kialakuló gyulladás és sejtpusztulás kezelésének egyetlen gyógymódja a szigorú gluténmentes diéta betartása, mely jelentős terhet ró a cöliákiával élőkre. Számos kutatás megállapította, hogy a cöliákiával rendelkezők az életminőség romlásáról számolnak be a diagnózist és a diéta elkezdését követően, mert a speciális étrend jelentősen korlátozza a különböző, főként étkezéssel egybekötött társasági eseményeken való részvételüket. A szakirodalomban több tanulmányt is találunk, melyek arról számolnak be, hogy a cöliákiával élőknel magasabb bizonyos szorongásos zavarok előfordulása, mint például a társas helyzetekben jelentkező szorongás. Az alacsonyabb életminőséget magyarázhatja a betegséggel járó stigmatizáció is, mely többek között a betegség meg nem értettségéből fakad. *Kutatási kérdések és célkitűzések:* Jelen kutatásban az életminőséget és a negatív megítéléstől való félelmet és ezek összefüggéseit, illetve a stigmatizáció mediáló szerepét vizsgáljuk a két konstruktum kapcsolatában. További célunk, hogy megállapítsuk, van-e különbség a mediációs útvonalak erősségében a cöliákia mellett más társbetegséggel rendelkező, valamint nem rendelkező személyek csoportja között. *Módszer:* A kutatásban 583, 18 éven felüli cöliákiával élő személy vett részt (96% nő, 4% férfi). Kérdőívcsomagunkban az életminőség mérésére a *CDQ*, a stigmatizáció mérésére az *SSCI-8*, a társas szorongás vizsgálatára pedig a *FÉLNE-8* kérdőívet alkalmaztuk. *Eredmények:* Kutatásunkban megállapítottuk, hogy az egyéb társbetegséggel rendelkezők alacsonyabb életminőségről számoltak be ($U=46916,00$, $p=0,002$), valamint az alacsonyabb életminőség a negatív megítéléstől való félelem magasabb mértékével mutatott együttjárást ($r_s = -0,433$, $p<0,001$). A mediációs elemzés során megállapítottuk, hogy az alacsonyabb életminőség részben közvetlenül ($\beta=-0,190$, $SE=0,016$, $p<0,001$, $LLCI=-0,106$ $ULCI=-0,045$), részben indirekt módon ($\beta=-0,081$, $SE=0,011$, $p<0,001$, $LLCI=-0,102$ $ULCI=-0,060$) a magasabb stigmatizáción keresztül mutat összefüggést a magasabb mértékű negatív megítéléstől való félelemmel. A társbetegséggel rendelkezők és nem rendelkezők között nem találtunk eltérést a mediációs útvonalak erősségében. *Következtetések:* Eredményeink azt mutatják, hogy a cöliákiával élők társas helyzetekben megjelenő aggodalmainak hátterében részben a stigmatizáció állhat, amely mérsékelhető a betegség társadalmi elfogadásának növelésével.

Kulcsszavak: cöliákia, életminőség, negatív megítéléstől való félelem, stigmatizáció

Bevezető

1.1. A cöliakiáról

A cöliákia (a köznyelvben: „lisztérzékenység”, orvosi szakkifejezéssel: gluténszenzitív enteropátia) genetikai eredetű, autoimmun betegség, melyet a kalászos gabonafélékben (búza, rozs, árpa, zab) megtalálható glutén egy fehérjecsoportja, a gliadin idéz elő (Fedor, Zöld és Barta, 2019; Juhász, 2011; Lindfors és mtsai., 2019). Ennek hatására a bélbolyhok pusztulásnak indulnak, a vékonybélben pedig tartósan fennálló gyulladás keletkezik, amely felszívódási zavarokhoz vezet (Green és Jabri, 2003; Lindfors és mtsai., 2019). A klasszikus emésztőrendszeri tüneteken túl a cöliákia különböző idegrendszeri, vérképzőszervi, kardiovaszkuláris és a reproduktív rendszert érintő szövődményeket is okozhat (Fedor és mtsai., 2019). A korábban ritkának és elsősorban gyermekek körében előfordulónak hitt betegség napjainkban az egyik leggyakoribb genetikai hátterű kórkép, mely világszinten egyre több embert – felnőtteket és gyermekeket egyaránt – érint (Green, Lebwohl és Greywoode, 2015; Múzes és Tulassay, 2007). A genetikai meghatározottság miatt a cöliakiával élők családtagjai között a betegség előfordulásának kockázata sokkal magasabb, mint az átlag populációnál, egyes kutatások szerint a cöliakiával élők elsőfokú rokonainak 10%-a érintett a betegségben (Dolinsek, Urlep, Karell és Micetic-Turk, 2004; Rubio-Tapia és mtsai., 2008). A betegség előfordulása másfélszer gyakoribb a nőknél, mint a férfiaknál (Lindfors és mtsai., 2019; Singh és mtsai., 2018). A cöliakiával élőknel szignifikánsan magasabb más autoimmun betegség kialakulásának az esélye a normál populációhoz képest. A leggyakrabban társuló autoimmun eredetű kórképek között szerepelnek a pajzsmirigybetegek (pl. Hashimoto és Graves thyreoiditis), a diabétesz, Addison-kór, Sjögren-szindróma és a vitiligo is (Fedor és mtsai., 2019; Lauret és Rodrigo, 2013; Neuhausen és mtsai., 2008).

A cöliákia kezelésre az egyetlen gyógymód az élethosszig tartó a gluténmentes diéta, melynek betartása nagy odafigyelést igényel (Tulassay, 2010). Az egyértelműen glutént tartalmazó élelmiszerek kerülésén kívül nagy figyelmet kell fordítani a keresztszennyeződésekre (a gluténmentes étel gluténnal való érintkezése, amely abból adódik, hogy például azonos konyhában készül a két különféle étel) kiküszöbölésére, valamint a „nyomokban tartalmazhat” címkézésű élelmiszerek fogyasztásának kockázatára (Bascunan, Vespa és Araya, 2017).

1.2. Az életminőség

Napjainkban széleskörben elfogadott álláspont, hogy a különböző betegségek az egyénre nem csak fizikai elváltozásokon és tüneteken keresztül hatnak, hanem komplex módon, pszichoszociális tényezők mentén a beteg egész életminőségére hatást gyakorolnak (Muldoon, Barger, Flory és Manuck, 1998). Az egészséggel összefüggő életminőséget noha számos kutatás vizsgálja, nincs egységes meghatározás arra vonatkozóan, hogy pontosan mit értünk ezen konstruktum alatt. Ebrahim (1995) definíciója szerint az egyén szubjektív jóllétének azon aspektusait, melyekre a betegség hatással van. Az életminőség mérésére szolgáló kérdőívek leggyakrabban a beteg családi és interperszonális kapcsolatait, munkában nyújtott teljesítményét, a hétköznapi életben való funkcionálását és érzelemlátását vizsgálják (Muldoon és mtsai., 1998).

A cöliákia kezelésének érdekében alkalmazott szigorú diéta nem kérdés, hogy nagyban befolyásolja a betegek életminőségét (Lindfors és mtsai., 2019). Lee és Newman (2003) kutatásában a résztvevők több mint 80%-a úgy nyilatkozott, hogy a diéta és annak betartása negatív hatást gyakorolt utazásaikra, ebéd-vagy vacsorameghívásaikra, ezenkívül válaszadóik közel 70%-a nyilatkozott úgy, hogy családi életükre is negatív befolyással volt. A 2000-es évek óta számos egyéb vizsgálat is foglalkozik a cöliákiával élők terheivel és a náluk előforduló mentális problémákkal, melyek közül a legkutatottabbak a szorongás és a depresszió (Zingone, Swift, Card, Sanders, Ludvigsson és Bai, 2015). A témát elsőként vizsgáló Addolorato (2001) azt találta, hogy a cöliákiával élők magasabb vonásszorongással jellemezhetők, valamint a depressziós tünetek is gyakoribbak náluk, mint az egészséges személyeknél. Egy 2265 felnőtt bevonásával végzett holland kutatás eredménye szerint a cöliákiával élők 39%-a szenved depresszív tünetektől (van Hees, Van der Does és Giltay, 2013). Smith és Gerdes 2012-ben publikált metaanalízisükben szintén arra az eredményre jutottak, hogy a cöliákiával élőknel a depresszió sokkal gyakoribb és súlyosabb, mint az egészséges személyeknél, ugyanakkor a szorongás tekintetében hasonló eredmény nem volt kimutatható.

A diétával járó kötöttségekkel és életmódbeli változtatásokkal való megküzdés tekintetében eltérés figyelhető meg a nemek között. Zarkadas és munkatársai (2013) kutatásukban azt találták, hogy a diagnózist követő első pár hónapban a nők nagyobb mértékben számolnak olyan negatív érzésekről, mint a frusztráció, az elszigeteltség vagy a szomorúság, ám az idő múlásával a betegség elfogadása és az alkalmazkodás növekszik náluk, szemben a férfiakkal, akiknél ezen a téren nem történik változás. A vizsgálatban résztvevők a diétával kapcsolatos mindennapi

kihívásokon (családi/baráti vacsorameghívások, az étkezés megoldása utazáskor, az éttermek és a boltok limitált gluténmentes kínálata) túl olyan speciális problémákról és aggodalmakról is beszámoltak, mint például a gluténmentes étkezés megoldásának nehézsége vagy képtelensége kórházi tartózkodás alatt, vagy a vallási szertartásokba való korlátozott bekapcsolódási lehetőség (Zarkadas és mtsai., 2013).

Az alacsony életminőség és a hangulatzavarok kialakulásával szemben protektív tényezőt jelenthet a családtól és barátoktól kapott támogatás. Korábbi tanulmányok szerint az érzelmi és társas támogatásban nem részesülő betegeknél közel 1,5%-kal magasabb a nem adherens magatartás kockázata (DiMatteo, 2004; Ludvigsson és mtsai., 2015).

1.3. Szociális szorongás

A szociális szorongás olyan társas helyzetekben jelentkező distressz, melyet a mások lehetséges figyelmének való kitettség okoz (American Psychiatric Association, 2013; Perczel-Forintos és Kresznerits, 2017). Gyakran társul a különböző hangulatzavarok, különösen a depresszió a mellé (Fehm, Beesdo, Jacobi és Fiedler, 2008). Szociális szorongás esetén a személy fokozottan fél a megszégyenüléstől és mások negatív véleményétől, és jellemzően alacsony önértékeléssel rendelkezik – mások szociális helyzetét és képességeit irreálisan magasra, sajátját pedig alacsonyra értékeli (Perczel-Forintos és Kresznerits, 2017).

Addolorato (2008) a depresszió mellett a társas helyzetekben megjelenő szorongást is vizsgálta cöliákiával élőkénél, és kutatásában arra az eredményre jutott, hogy a szociális szorongás gyakrabban fordul elő náluk, mint az egészséges személyeknél. Lee, Lebwohl, Lebovits, Wolf, Ciaccio és Green (2021) kutatása hasonló eredményt állapított meg – a cöliákiával rendelkező vizsgálati személyek a szociális szorongást mérő kérdőívén magas átlagpontszámot értek el, és a minta 9%-ának pontszáma elérte a klinikai diagnózis határértékét is.

A szociális szorongás különösen nagy mértékben volt jelen az egyedülálló, 23-35 éves nők csoportjában, valószínűsíthetően azért, mert erre az korosztályra a legjellemzőbb az aktív társasági élet és a párkeresés is, ezekhez pedig gyakran társulnak közös étkezések, melyek komoly terhet jelentenek a szigorú diéta miatt (Lee és mtsai., 2021). Lebovits és munkatársai (2022) kifejezetten a cöliákiával élők párkeresési és randevúzási szokásait vizsgáló tanulmányában a résztvevők 39%-a beszámolt olyan randevúról, ahol kellemetlenül érezte magát, mert az étteremben magyarázkodnia kellett a személyzetnek a betegsége miatt a partnere szeme láttára. 28%-a a vizsgálati személyeknek inkább kockáztatta a diéta megszegését, 7%

pedig fogyasztott már szándékosan glutént tartalmazó ételt randevún. Nem meglepő módon, a résztvevők 81%-a a nem étkezéshez kapcsolódó programokat preferálta az első pár randevú alkalmával, mint például a túrázás vagy a mozizás (Lebotvits és mtsai., 2022).

1.4. Stigmatizáció

A cöliákiával élők depresszív és szorongásos tüneteivel összefüggésben állhat a betegséggel járó stigmatizáció. Korábbi kutatások, melyek az egészségi állapothoz fűződő stigmatizációt vizsgálták, megállapították, hogy a krónikus betegségben szenvedő egyéneknél gyakoribb a depresszió kialakulása, valamint az alacsony önértékelés is jellemző rájuk (Austin, Macleod, Dunn, Shen és Perkins, 2005; Marzano, Marco és Romano, 2007; Schroeder és Mowen, 2014).

A stigma olyan ideiglenesen vagy tartósan fennálló tulajdonság, állapot (pl. fizikai vonás, betegség, jellemvonás, származás), amely leértékeli az egyént és annak társas identitását (Goffman, 1963). A stigmatizált személyeket a társadalom nem kívánatosnak vagy egyenesen elfogadhatatlannak bélyegzi. A környezettől tapasztalt elutasítás és negatív reakciók internalizálódnak a stigmatizált személynél, amelynek következtében csökken önértékelése és nagyobb valószínűséggel alakulnak ki nála szorongásos zavarok (Westbrook, Bauman és Shinnar, 1992).

Korábbi kutatások szerint a stigmatizáció leginkább olyan betegségeknek fordul elő, amelyek gyógyíthatatlanok, társadalmilag kevésbé ismertek és tüneteik nem elrejtethetőek (Gilbert és Walker, 2010; Yang, Kleinman, Link, Phelan, Lee és Good, 2007). A cöliákiára a felsorolt három tulajdonságból kettő egyértelműen igaz (nem gyógyítható és kevésbé megértett), és noha a tünetek „elrejtethők” a diéta betartásával, maga a diéta az, ami bizonyos társas helyzetekben (pl. családi vagy munkahelyi közös étkezések) nem eltitkolható (Schroeder és Mowen, 2014). A stigmatizációnak több fajtája is létezik; publikus stigmatizációról beszélünk, ha a társas környezet például egy betegséggel kapcsolatos sztereotípiát elfogadása által diszkriminálja az adott betegségben szenvedő egyéneket, abban az esetben pedig, ha beteg internalizálja ezeket a sztereotíp nézeteket, önstigmatizáció jön létre. A megbélyegzés elkerülésére irányuló stigmatizáció azon folyamatot írja le, amikor a személy annak érdekében, hogy elkerülje a címkézést, tüneteinek elrejtésére törekszik és inkább nem vesz igénybe valamilyen kezelési módot vagy szolgáltatást, amely a betegségével kapcsolatos (pl. megszegi a diétát). Ezenkívül létező jelenség a strukturális stigmatizáció is, amikor egy intézmény által előírt szabályok

hatnak diszkriminatívan a stigmatizált egyénekre (Jones és Corrigan, 2014; Márton és Vizin, 2023).

A krónikus betegségekben átélt stigmatizáció fokozhatja a fizikai és pszichés tünetek megjelenését, valamint csökkentheti az adherenciát, amely komoly egészségügyi kockázatot jelent (Szöcs, Horváth és Vizin, 2021). Kao, Lien, Chang, Wang, Tzeng és Loh (2016) a publikus stigmatizációt és az önstigmatizációt vizsgálva pszichotikus és nem pszichotikus pszichiátriai betegséggel rendelkezőknél azt találták, hogy az észlelt stigmatizáció és az olyan pszichoszociális tényezők kapcsolatában, mint az önértékelés, a depresszív tünetek és életminőség az önstigmatizáció mediáló szerepet tölt be.

Jelen kutatás és célkitűzések:

Jelen kutatásban a cöliákiával élők életminőségét és negatív megítéléstől való félelmét vizsgáljuk, illetve a stigmatizáció mediáló szerepét a két konstruktum kapcsolatában. Célunk, hogy megállapítsuk, van-e különbség a mediációs útvonalak erősségében azon személyek között, akik a cöliákia mellett más betegséggel is rendelkeznek és akiknek nincs más társbetegségük. Ezenkívül további célkitűzésünk annak vizsgálata, hogy az életminőség tekintetében van-e eltérés azon személyek között, akik a cöliákián kívül más betegséggel is rendelkeznek, valamint hogy milyen összefüggés tárható fel a negatív megítéléstől való félelem és az életminőség között. Kutatási kérdéseink vizsgálatához az alábbi hipotéziseket fogalmaztuk meg:

H1: Jobb életminőséggel jellemezhetőek azok, akiknek családjában vagy baráti körében van más cöliákiával élő személy is.

H2: Alacsonyabb életminőség jellemző azon személyekre, akiknek a cöliákia mellett más betegségük is van.

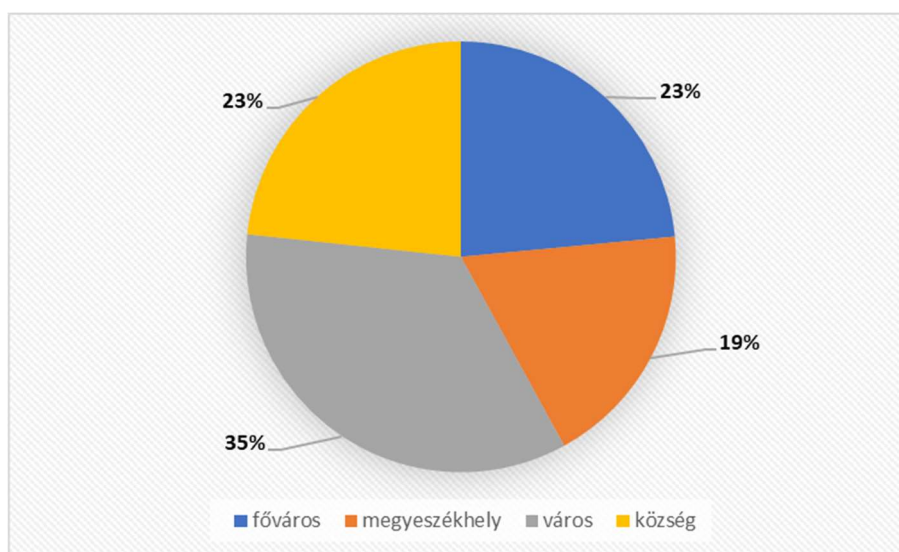
H3: Az alacsonyabb életminőség és a negatív megítéléstől való félelem között pozitív kapcsolat áll fenn.

H4: Az életminőség és a negatív megítéléstől való félelem kapcsolatában a stigmatizáció mediáló szerepet tölt be.

Módszerek

Résztvevők

A vizsgálatban 18. életévüket betöltött, cöliákiával élő személyek vehettek részt. A vizsgálati kérdőívcsomag terjesztése elsősorban két nagyobb, gluténérzékenyek számára létrehozott tematikus Facebook-csoportban történt. A kutatásban csak cöliákiával élőket vizsgálatunk, más gluténnal kapcsolatos betegséggel (pl. búzaallergia, nem cöliákias gluténérzékenység) rendelkezők nem kerülhettek bele a mintába. A teljes kérdőívet összesen 583 személy töltötte ki, amelyből 560 fő nő, 23 férfi. A kitöltők átlagéletkora 37,4 év (SD=11,01). A minta több mint fele (55,9%) felsőfokú, 41,7%-a középfokú végzettséggel, 12 személy pedig 8 általános iskolai osztállyal vagy kevesebbel rendelkezett. A vizsgálati személyek 91%-a rendelkezett szakorvos által adott cöliákia diagnózissal. A résztvevők 60,5% rendelkezett a cöliákián kívül más betegséggel is. A társuló betegségek közül a leggyakoribbak a laktózérzékenység (28,9%), a pajzsmirigy alul-vagy túlműködés (20,7%) és tejfehérje-érzékenység (11,8%) voltak. A résztvevők 59,5%-ának családjában vagy baráti körében volt más cöliákiával élő személy is.



1.sz. ábra – A résztvevők lakóhely szerinti eloszlása

Etikai szempontok és részvételi juttatások

A kutatást a Pázmány Péter Katolikus Egyetem Pszichológia Intézetének Kutatásetikai Bizottsága 2023_55-ös iktatószámán engedélyezte. A résztvevők a kérdőívcsomag megkezdése

előtt egy tájékoztató-beleegyező nyilatkozatot olvashattak, melynek elfogadása után léphettek csak tovább a kérdőívekre. Az adatfelvétel önkéntesen és anonim módon zajlott. A kitöltők között egy darab, 10.000 forint értékű ajándékutalványt sorsoltunk ki, melyet egy mentes élelmiszereket forgalmazó webáruházban vásárolhatnak le. A sorsolásban való részvétel érdekében a kérdőívsomag végén a vizsgálati személyek opcionálisan megadhatták emailcímüket, melyek a felvett adatoktól külön kerültek tárolásra, és a sorsolás után törlésre kerültek.

Mérőeszközök

A kérdőívsomag általános demográfiai adatokra vonatkozó kérdésekkel indult (nem, életkor, lakóhely típusa, stb.), valamint néhány betegséggel kapcsolatos információra kérdeztünk rá (van-e szakorvosi diagnózisa, társul-e más betegség is a cöliákia mellé, stb.). Ezt követően az alábbi három kérdőív került felvételre.

Cöliákia Életminőség Kérdőív (CDQ)

A CDQ Hauser, Gold, Stallmach, Caspary és Stein (2007) által megalkotott kérdőív, melynek magyar adaptációját Rigó, Nagy, Bíró és Kökönyei (2014) készítették el. Az ő magyar adaptációjukban cöliákia helyett a ma már elavultnak számító és egy szélesebb betegségcsoportot (nem cöliakiás gluténérzékenység, búzaallergia) lefedő „lisztérzékeny” kifejezést használták a cöliákia helyett. Jelen vizsgálatban, hogy adaptáljuk a mintánkhoz és hogy a kutatás céljának és aktualitásának megfeleljünk, a kérdőívben a lisztérzékenységet cöliákiára módosítottuk. Az eredeti kérdőív a személyeket az elmúlt két hétre visszatekintve vizsgálja, ám mi ezt egy hónapra bővítettük, hogy pontosabb képet kapjunk.

A kérdőív 28 tételből áll, melyekre a kitöltő 1-től 7-ig (1=soha, 7=mindig) terjedő Likert-skálán adhat választ. A 14. tétel fordított tétel. Négy faktor mentén mér, melyek az érzelmi tényezők (pl.: „Milyen gyakran érezte magát lehangoltnak vagy kedvetlennek az elmúlt egy hónapban?”), betegséghez és kezeléshez kapcsolódó aggodalmak (pl.: „Milyen gyakran szenvedett kezelőorvosainak cöliákiával kapcsolatos ismereteinek hiányától az elmúlt egy hónapban?”), szociális tényezők (pl.: „Milyen gyakran szenvedett a családtagok vagy barátok megértésének hiányától a cöliákiára vonatkozóan az elmúlt egy hónapban?”) gyomor-bél rendszeri problémák (pl.: „Milyen gyakran szenvedett hányingertől vagy émelygéstől az elmúlt egy hónapban?”). Az alskálák értékei 0-49 pont között mozoghatnak, az összpontszám eredményei

0-tól 196-ig terjedhetnek. A magas pontszám az életminőség alacsonyabb fokú károsodását jelenti. Jelen vizsgálatban a kérdőív megbízhatónak bizonyult ($\alpha=0,905$).

8 tételes Stigmatizáció Krónikus Betegségekből Kérdőív (SSCI-8)

Az SSCI-8 eredetileg stroke, epilepszia, sclerosis multiplex és más neurológiai betegségekben szenvedők stigmatizációjának mérésére kialakított kérdőív, melyet Molina, Cho, Cella és Rao (2013) készítettek. A kérdőívet azonban más krónikusbeteg-populációk stigmatizációjának vizsgálatára is megbízható mérőeszköznek találták későbbi kutatások. A magyar adaptáció (Szöcs és mtsai., 2021) cöliákiával élő mintán történt. A kérdőív egyfaktoros és 8 tételből áll, melyek az internalizált és externális stigmatizációs jellemzőket írják le. A kitöltőnek 4 fokú Likert-skálán (1= soha, 4=mindig) kell a tételeket értékelnie (pl. „Néhányan úgy viselkedtek velem, mintha az én hibám lenne ez a betegség”, „Zavarban voltam a betegséggel kapcsolatban”). Az összpontszám 8 ponttól 40-ig terjed. Minél magasabb pontszámot ér el a kitöltő, az annál nagyobb stigmatizáltságot jelez. A kérdőív vizsgálatunkban megbízhatónak bizonyult ($\alpha=0,814$).

Félelem a Negatív Megítéléstől (FÉLNE-8)

A szociális helyzetekben fellépő szorongás mérésére megalkotott önbevalláson alapuló kérdőív. Az eredetileg 30 tételből álló, Watson és Fried (1969) által létrehozott Félelem a negatív megítéléstől (Fear of Negative Evaluation Scale) rövidített változata, melyet Perczel-Forintos és Kresznerits (2017) adaptáltak magyar mintára. A vizsgálati személynek 8 egyenes állítást kell 5-fokú Likert-skálán értékelnie aszerint, hogy milyen gyakorisággal szokott előfordulni vele (1=(szinte) soha, 5=(szinte) mindig), például: „Félek attól, hogy mások megjegyzéseket fognak rám tenni”, „Általában aggodalmaskodni szoktam amiatt, hogy milyen benyomást keltek”. Minél magasabb pontszámot ér el a kitöltő, annál nagyobb mértékű szorongás jellemző rá a társas helyzetekben. Jelen vizsgálatban a kérdőív megbízható mérőeszköznek bizonyult ($\alpha=0,953$).

Statisztikai adatelemzés

Adataink feldolgozását a Jasp 0.16.1.0 statisztikai szoftverrel végeztük. Az elemzés megkezdése előtt adattisztítást végeztünk a hibás válaszok és outlierok kiszűrése érdekében. Ezt követően Shapiro-Wilk tesztet végezve megvizsgáltuk adataink eloszlását, melyek minden esetben szignifikáns eltérést mutattak a normális eloszlástól ($p < 0,001$). Ezért hipotéziseink teszteléséhez nemparametrikus próbákat alkalmaztunk.

Negyedik hipotézisünk és a kutatási kérdésünk vizsgálatához az IBM SPSS 29.0.1.0 statisztikai szoftvert és ProcessMacro v4.0 kiegészítő programcsomagot (Hayes, 2017) használtuk. A mediációs modellekhez 5000 bootsrapeléssel számítottunk 95%-os konfidenciaintervallumot. A hatást akkor tekintjük szignifikánsnak, amennyiben ez az intervallum nem tartalmazza a nullát.

Eredmények

H1: Jobb életminőséggel jellemezhetőek azok, akiknek családjában vagy baráti körében van más cöliákiával élő személy is.

Első hipotézisünket Mann-Whitney próbával teszteltük. Eredményül azt kaptuk, hogy azon személyek CDQ-n elért pontszáma, akiknek van a családjában vagy a baráti körében más cöliákiával élő is ($Mdn=144,00$), nem különbözött szignifikánsan azokétól, akik családjukban vagy baráti társaságukban egyedülként élnek a betegséggel ($Mdn=141,00$), $U=43403,00$, $p=0,187$ (2-tailed), $r_B=0,064$. Ezen hipotézisünk tehát nem nyert igazolást.

H2: Alacsonyabb életminőség jellemző azon személyekre, akiknek a cöliákia mellett más betegségük is van.

Mann-Whitney próbát alkalmazva második hipotézisünk tesztelésére is, azt találtuk, hogy gyenge, szignifikáns különbség van a más betegséggel nem rendelkezők ($Mdn=147,00$) és a cöliákián kívül egyéb betegséggel is együttélő ($Mdn=141,00$) személyek CDQ kérdőíven elért összpontszáma között. Azon személyek, akiknek a cöliákia mellé más betegség is társul, alacsonyabb életminőségről számoltak be, mint azok, akiknek a cöliákia mellett nincs más betegségük. $U=46916,00$, $p=0,002$ (2-tailed), $r_B=0,155$. Ezen eredmény alapján második hipotézisünk beigazolódott.

H3: Az alacsonyabb életminőség és a negatív megítéléstől való félelem között pozitív kapcsolat áll fenn.

Harmadik hipotézisünkben az életminőség és a negatív megítéléstől való félelem együttjárását vizsgáltuk Spearman-féle korrelációval. Eredményül azt kaptuk, hogy a magasabb életminőség közepes erősségű, negatív kapcsolatot mutat a negatív megítéléstől való félelemmel. Azaz minél magasabb életminőséggel rendelkezik valaki, annál alacsonyabb mértékű negatív megítéléstől való félelemről számol be. $r_s = -0,433$, $p < 0,001$ (2-tailed). Harmadik hipotézisünk tehát igazolást nyert.

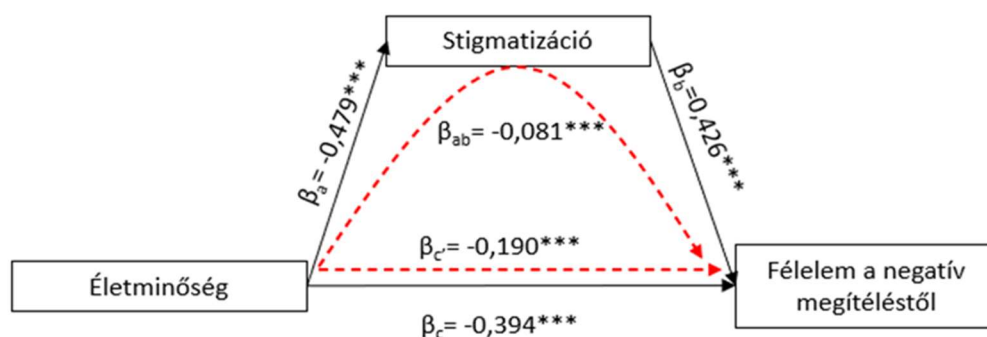
H4: Az életminőség és a negatív megítéléstől való félelem között a stigmatizáció mediáló szerepet tölt be

A stigmatizáció szerepét mediációs modellben vizsgáltuk az életminőség és negatív megítéléstől való félelem kapcsolatában. Ennek során azt az eredményt kaptuk, hogy az életminőség és a stigmatizáció között szignifikáns, negatív kapcsolat áll fenn, azaz a stigmatizáció magasabb foka az életminőség csökkenésével jár együtt. A stigmatizáció és a negatív megítéléstől való félelem kapcsolatát vizsgálva szignifikáns, pozitív kapcsolatot találtunk, mely alapján elmondható, hogy a stigmatizáció magasabb mértéke a negatív megítéléstől való félelem növekedését jelezheti előre. Az életminőség és a negatív megítéléstől való félelem között fennálló kapcsolat szignifikánsnak és negatív irányúnak mutatkozott, vagyis az alacsonyabb életminőség a negatív megítéléstől való félelem magasabb fokával mutatott együttjárást.

Az elemzés során részleges mediációt állapítottunk meg, az életminőség tehát részben közvetlenül, részben pedig indirekten, a stigmatizáción keresztül magyarázza negatív megítéléstől való félelem mértékét. A mediációs elemzésben szereplő útvonalakat és hatásokat a 2. sz. ábra és 1. táblázat szemlélteti.

1.táblázat. Mediációs modell a stigmatizáció mediáló szerepének vizsgálatára az életminőség és a negatív megítéléstől való félelem kapcsolatában

X	Y	Path	β	B	SE (B)	t	p	LLCI	ULCI
Életminőség	Félelem a negatív megítéléstől	Path c (Total)	-0,394	-0,156	0,015	-10,343	<0,001	-0,186	-0,127
Életminőség	Stigmatizáció	Path a	-0,479	-0,085	0,006	-13,167	<0,001	-0,097	-0,072
Stigmatizáció	Félelem a negatív megítéléstől	Path b	0,426	0,956	0,089	10,731	<0,001	0,781	1,131
Életminőség		Path c' (Direkt)	-0,190	-0,075	0,016	-4,792	<0,001	-0,106	-0,045
Életminőség - Stigmatizáció	Félelem a negatív megítéléstől	Path ab (Indirekt)		-0,081	0,011	-	<0,001	-0,102	-0,060



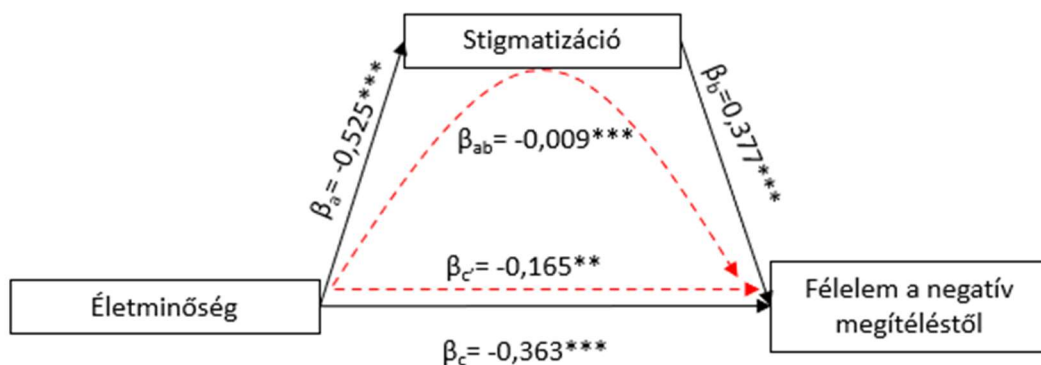
2. sz. ábra. A stigmatizáció mediáló szerepe az életminőség és a negatív megítéléstől való félelem kapcsolatában

β =Standardizált regressziós együttható. *** $p < 0,001$ ** $p < 0,01$ * $p < 0,05$

Kutatási kérdésünk - mutatkozik-e különbség a mediációs útvonalak erősségében azon személyek között, akik a cöliákián kívül más társbetegséggel is rendelkeznek és azok között, akiknek nincs egyéb betegsége – vizsgálatára csoportokra bontva is elvégeztük a mediációs

elemzést. Egy vizsgálati személy csak egy csoportba kerülhetett be. A társbetegséggel rendelkezők csoportjában (n=352) és a más betegséggel nem rendelkezők csoportjában (n=231) megegyező irányú összefüggéseket találtunk – az életminőség és a stigmatizáció között szignifikáns, negatív irányú kapcsolat mutatkozott, a stigmatizáció és a negatív megítéléstől való félelem kapcsolatában pedig szignifikáns, pozitív együttjárás volt kimutatható mindkét csoportban. Az életminőség és a negatív megítéléstől való félelem kapcsolatát vizsgálva ugyancsak szignifikáns, negatív irányú összefüggést találtunk mind a társbetegséggel rendelkezők, mind a társbetegséggel nem rendelkezők csoportjában.

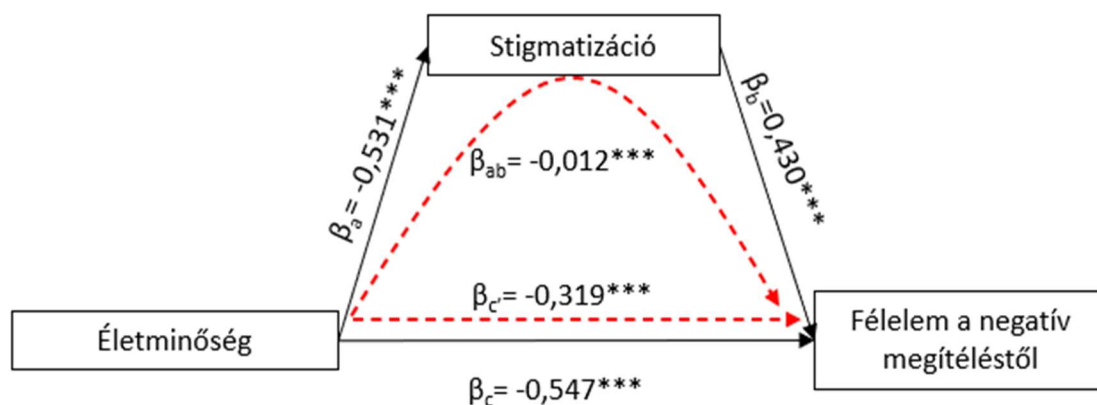
A direkt útvonal, azaz az életminőség és a negatív megítéléstől való félelem kapcsolata mindkét csoportban szignifikáns, negatív korrelációt mutatott. Mind a társbetegséggel rendelkezők, mind a társbetegséggel nem rendelkezők csoportjában részleges mediáció volt kimutatható. A mediációs útvonalak eltérésének vizsgálatához összevetettük a két csoport regressziós együtthatóinak 95%-os, bootstrappelt konfidencia-intervallumát, melyek minden esetben átfedést mutattak, tehát a mediációs útvonalak erősségében nem tudtunk különbséget kimutatni a két csoport között (lásd 3., 4. ábra, 2., 3. táblázat).



3. sz. ábra. A stigmatizáció mediáló szerepének vizsgálata a cöliákia mellett más társbetegséggel is rendelkező személyek csoportjában

2. táblázat. A cöliákia mellett más társbetegséggel is rendelkező személyeket vizsgáló mediációs modell

X	Y	Path	β	B	SE (B)	t	p	LLCI	ULCI
Életminőség	Félelem a negatív megítéléstől	Path c (Total)	-0,363	-0,146	0,020	-7,298	<0,001	-0,185	-0,107
Életminőség	Stigmatizáció	Path a	-0,525	-0,096	0,008	-11,550	<0,001	-0,112	-0,080
Stigmatizáció	Félelem a negatív megítéléstől	Path b	0,377	0,827	0,121	6,854	<0,001	0,590	1,064
Életminőség		Path c' (Direkt)	-0,165	-0,066	0,022	-3,005	0,003	-0,110	-0,023
Életminőség - Stigmatizáció	Félelem a negatív megítéléstől	Path ab (Indirekt)	-	-0,080	0,015	-	<0,001	-0,108	-0,051



4. sz. ábra. A stigmatizáció mediáló szerepe a cöliakián kívül más társbetegséggel nem rendelkezők csoportjában

3. táblázat. A cöliákia mellett más társbetegséggel nem rendelkező személyeket vizsgáló mediációs modell

X	Y	Path	β	B	SE (B)	t	p	LLCI	ULCI
Életminőség	Félelem a negatív megítéléstől	Path c (Total)	-0,547	-0,228	0,023	-9,899	<0,001	-0,275	-0,182
Életminőség	Stigmatizáció	Path a	-0,531	-0,088	0,009	-9,474	<0,001	-0,106	-0,069
Stigmatizáció	Félelem a negatív megítéléstől	Path b	0,430	1,083	0,024	7,299	<0,001	0,791	1,376
Életminőség		Path c' (Direkt)	-0,319	-0,133	0,148	-5,426	<0,001	-0,181	-0,085
Életminőség - Stigmatizáció	Félelem a negatív megítéléstől	Path ab (Indirekt)	-	-0,012	0,002	-	<0,001	-0,013	-0,007

Megvitatás

Jelen kutatásban az életminőség és a negatív megítéléstől való félelem összefüggéseit, valamint a stigmatizáció mediáló szerepét vizsgáltuk a két konstruktum kapcsolatában cöliákiával élő személyeknél. Kutatásunk során megállapítottuk, hogy azon személyek, akik a cöliákia mellett más betegséggel is rendelkeznek, alacsonyabb életminőségről számolnak be, mint azok, akiknek nincsen társbetegsége. Az életminőség a negatív megítéléstől való félelem mértékében is meghatározónak bizonyult, ugyanis a magasabb életminőség a negatív megítéléstől való félelem alacsonyabb szintjével mutatott együttjárást.

Noha a cöliákiával élők családtagjai között nagyobb arányban fordul elő a betegség a genetikai meghatározottság miatt (Rubio-Tapia és mtsai., 2008), úgy tűnik, az életminőség szempontjából nem meghatározó, hogy az adott személy családi vagy baráti körében van-e más cöliákiával rendelkező is, ugyanis az életminőség tekintetében nem találtunk eltérést azon személy között, akik családjukban vagy baráti körükben egyedül rendelkeznek a betegséggel és azon vizsgálati személyek között, akik úgy nyilatkoztak, családjukban vagy baráti körükben mások is élnek cöliákiával. Azonban a család edukációja és gluténmentes diétába való bevonása a közös

étkezések során növeli a cöliákiával élők adherenciáját és az általuk megélt társas támogatást (Ludvigsson és mtsai., 2015).

A cöliákiával élők körében végzett társas helyzetekben megjelenő szorongást vizsgáló kutatások megállapították, hogy a csökkent életminőség és a diétával járó kötöttségek miatt, a cöliákiával rendelkezők hajlamosabbak szorongásra, különösen az étkezéssel összefüggő szituációkban, mint például a családi vagy munkahelyi ebédmeghívások vagy étteremben történő étkezés (Lee és mtsai., 2021). Eredményünk, mely szerint az alacsony életminőség a negatív megítéléstől való félelem magasabb mértékével jár együtt, illeszkedik ezen szakirodalmi adatokhoz.

Hauser, Stallmach, Caspary és Stein 2006-ban publikált kutatásukban rámutattak, hogy az egészségi állapottal összefüggő életminőséget a cöliákiával élőknel a nagy mértékben befolyásolják a cöliákia mellé társuló fizikai és mentális betegségek, azt pedig több korábbi tanulmány is kimutatta, hogy cöliákia magas komorbiditást mutat bizonyos autoimmun megbetegedésekkel (Fasano, 2006). Az egyéb társbetegségek életminőségre gyakorolt hatását jelen kutatásunkban is megállapítottuk, mivel azon személyek, akik a cöliákia mellett más betegséggel is rendelkeztek, alacsonyabb életminőségről számoltak be, mint a csak cöliákiával élő vizsgálati személyek.

A stigmatizáció szerepét az egyes mentális és szomatikus betegségekben számos kutatás vizsgálta már, ezekből tudjuk, hogy az egészségi állapottal összefüggő stigmatizáció negatív hatást gyakorol az önértékelésre, adherenciára és életminőségre (Kao és mtsai., 2016; Lysaker, Roe és Yanos, 2007; Boyd Ritsher, Otilingam és Grajales, 2003). A cöliákiával élők életminőségének és negatív megítéléstől való félelmének kapcsolatában a stigmatizáció mediáló szerepét jelen kutatás elsőként vizsgálta hazai mintán. Kapott eredményeink azt mutatják, hogy noha az életminőség tekintetében tapasztalható eltérés a cöliákia mellett más társbetegséggel rendelkező és nem rendelkezők között, az életminőség és a negatív megítéléstől való félelem stigmatizáció által mediált kapcsolatában nem mutatható ki különbség a két csoport között az összefüggések erősségében. A cöliákia jelenléte tehát már önmagában elegendő ahhoz, hogy az azzal együtt élő személy megbélyegzést vagy a társas helyzetekben megjelenő szorongást éljen át, a további betegségek jelenléte nem erősíti az életminőség, a stigmatizáció és a negatív megítéléstől való félelem kapcsolatát. Ez magyarázható azon feltételezéssel, hogy a cöliákiával együtt járó drasztikus életmódbeli változtatásokkal való sikeres megküzdés növeli a betegek rezilienciáját, ezért nem eredményez a további betegségek

társulása erősebb kapcsolatot az életminőség, a stigmatizáció és negatív megítéléstől való félelem között, ám ahhoz, hogy ezt biztosan kijelenthessük és még jobban megérthessük ezt az összefüggést, további vizsgálatok szükségesek a témában.

Limitációk

Jelen vizsgálatunk rendelkezik néhány limitációval, amelyek korlátozzák a kutatás eredményeiből levonható következtetéseket. A kényelmi mintavétel miatt kutatásunk nem reprezentatív, mivel nagyrészt csak olyan személyekhez jutott el a kérdőív, akik regisztrált felhasználói annak a közösségi oldalnak, ahol az adatgyűjtés és a vizsgálati személyek toborzása zajlott. Mintánkban emellett a nemi arányok sem kiegyenlítettek, a női kitöltők jóval többen voltak, mint a férfiak. Kutatásunk keresztmetszeti elrendezése továbbá nem teszi lehetővé, hogy eredményeinkből ok-okozati összefüggéseket állapítsunk meg.

További célkitűzések

Elvégzett kutatásunk lehetőséget biztosított arra, hogy megvizsgáljuk a cöliákiával élők életminőségét és negatív megítéléstől való félelmét, valamint a stigmatizáció szerepét a két konstruktum kapcsolatában. Eredményeink azt mutatják, hogy a témában további vizsgálatok szükségesek annak érdekében, hogy feltárjuk milyen tényezők játszanak közre abban, hogy nem mutatkozik különbség a cöliákia mellett más krónikus betegséggel rendelkezők és nem rendelkezők között az életminőség és a negatív megítéléstől való félelem stigmatizáció által mediált kapcsolatában.

További céljaink közé tartozik egy cöliákiával élők életminőségét mérő új kérdőív (CD-QOL, Dorn és mtsai., 2010) hazai mintára történő adaptációja, minthogy kitöltői visszajelzések alapján az itthon egyedülként elérhető és általunk is használt CDQ kérdőív dimenzió nem minden esetben bizonyulnak az életminőség pontos mérőeszközének (pl. azon személyek számára, akik évek óta pontosan követik a diétát és tünetmentesek, a fizikai tüneteket mérő skála kevésbé volt releváns). Annak érdekében, hogy a cöliákiával élők és családtagjaik pszichés terheit jobban megérthessük, további kvalitatív kutatásokat is tervezünk végezni a témában.

Felhasznált irodalom:

- Addolorato, G. (2001). Anxiety but not depression decreases in coeliac patients after one-year gluten-free diet: a longitudinal study. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 36(5), 502-506.
- Addolorato, G., Mirijello, A., D'Angelo, C., Leggio, L., Ferrulli, A., Vonghia, L., Cardone, S., Leso, V., Miceli, A., & Gasbarrini, G. (2008). Social phobia in coeliac disease. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 43(4), 410–415. <https://doi.org/10.1080/00365520701768802>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Austin, J. K., Perkins, S. M., & Dunn, D. W. (2014). A model for internalized stigma in children and adolescents with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 36, 74-79.
- Bascuñán, K. A., Vespa, M. C., & Araya, M. (2017). Celiac disease: Understanding the gluten-free diet. *European Journal of Nutrition*, 56(2), 449–459. <https://doi.org/10.1007/s00394-016-1238-5>
- Boyd Ritsher, J., Otilingam, P. G., & Grajales, M. (2003). Internalized stigma of mental illness: Psychometric properties of a new measure. *Psychiatry Research*, 121(1), 31–49.
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2003.08.008>
- DiMatteo, M. R. (2004). Social Support and Patient Adherence to Medical Treatment: A Meta-Analysis. *Health Psychology*, 23(2), 207–218. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.23.2.207>
- Dolinsek, J., Urlep, D., Karell, K., Partanen, J., & Micetić-Turk, D. (2004). The prevalence of celiac disease among family members of celiac disease patients. *Wiener klinische Wochenschrift*, 116 Suppl 2, 8–12.
- Dorn, S. D., Hernandez, L., Minaya, M. T., Morris, C. B., Hu, Y., Leserman, J., Lewis, S., Lee, A., Bangdiwala, S. I., Green, P. H. R., & Drossman, D. A. (2010). The development and validation of a new coeliac disease quality of life survey (CD-QOL). *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 31(6), 666–675. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2036.2009.04220.x>

- Ebrahim, S. (1995). Clinical and public health perspectives and applications of health-related quality of life measurement. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1383-1394.
- Fasano, A. (2006). Systemic autoimmune disorders in celiac disease. *Current Opinion in Gastroenterology*, 22(6), 674–679. <https://doi.org/10.1097/01.mog.0000245543.72537.9e>
- Fedor I., Zöld É., & Barta Z. (2019). A gluténérzékenység extraintestinalis spektruma. *Orvosi Hetilap*, 160(34), 1327–1334. <https://doi.org/10.1556/650.2019.31493>
- Fehm, L., Beesdo, K., Jacobi, F., & Fiedler, A. (2008). Social anxiety disorder above and below the diagnostic threshold: prevalence, comorbidity and impairment in the general population. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43, 257-265.
- Gilbert, L., & Walker, L. (2010). ‘My biggest fear was that people would reject me once they knew my status...’: stigma as experienced by patients in an HIV/AIDS clinic in Johannesburg, South Africa. *Health & social care in the community*, 18(2), 139-146.
- Goffman, E. (1963). Stigma and social identity. In Anderson, T. L. (eds) *Understanding deviance: Connecting classical and contemporary perspectives*. 256-265. Routledge, NY, 1963; pp. 256–265
- Green, P. H. R., Lebwohl, B., & Greywoode, R. (2015). Celiac disease. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 135(5), 1099–1106. <https://doi.org/10.1016/j.jaci.2015.01.044>
- Green, P. H., & Jabri, B. (2003). Coeliac disease. *The Lancet*, 362(9381), 383-391.
- Häuser, W., Gold, J., Stallmach, A., Caspary, W., & Stein, J. (2007). Development and Validation of the Celiac Disease Questionnaire (CDQ), a Disease-specific Health-related Quality of Life Measure for Adult Patients With Celiac Disease. *Journal of Clinical Gastroenterology*, 41, 157–166. <https://doi.org/10.1097/01.mcg.0000225516.05666.4e>
- Häuser, W., Stallmach, A., Caspary, W. F., & Stein, J. (2007). Predictors of reduced health-related quality of life in adults with coeliac disease. *Alimentary pharmacology & therapeutics*, 25(5), 569-578.

- Hayes, A. F. (2017). Introduction to mediation, moderation, and conditional process analysis: A regression-based approach. Guilford Publications, New York.
- Jones, N., Corrigan, P. W. (2014). Understanding stigma. In Corrigan, P. W. (ed.) *The stigma of disease and disability: Understanding causes and overcoming injustices*. 9-34. American Psychological Association, Washington
- Juhász, M. (2011). *Lisztérzékenység—Tévhitek és tények*. Elérés 2023. november 26., forrás <https://bhc.hu/magunkrol/cikkek/2011/liszterzekenyseg>
- Kao, Y. C., Lien, Y. J., Chang, H. A., Wang, S. C., Tzeng, N. S., & Loh, C. H. (2016). Evidence for the indirect effects of perceived public stigma on psychosocial outcomes: The mediating role of self-stigma. *Psychiatry Research*, 240, 187-195.
- Lauret, E., & Rodrigo, L. (2013). Celiac disease and autoimmune-associated conditions. *BioMed Research International*, 2013.
- Lebovits, J., Lee, A. R., Ciaccio, E. J., Wolf, R. L., Davies, R. H., Cerino, C., Lebwohl, B., & Green, P. H. R. (2022). Impact of Celiac Disease on Dating. *Digestive Diseases and Sciences*, 67(11), 5158–5167. <https://doi.org/10.1007/s10620-022-07548-y>
- Lee, A. R., Lebwohl, B., Lebovits, J., Wolf, R. L., Ciaccio, E. J., & Green, P. H. R. (2021). Factors Associated with Maladaptive Eating Behaviors, Social Anxiety, and Quality of Life in Adults with Celiac Disease. *Nutrients*, 13(12), 4494. <https://doi.org/10.3390/nu13124494>
- Lee, A., & Newman, J. M. (2003). Celiac diet: Its impact on quality of life. *Journal of the American Dietetic Association*, 103(11), 1533–1535 <https://doi.org/10.1016/j.jada.2003.08.027>
- Lindfors, K., Ciacci, C., Kurppa, K., Lundin, K. E. A., Makharia, G. K., Mearin, M. L., Murray, J. A., Verdu, E. F., & Kaukinen, K. (2019). Coeliac disease. *Nature Reviews Disease Primers*, 5(1), 3. <https://doi.org/10.1038/s41572-018-0054-z>

- Ludvigsson, J. F., Card, T., Ciclitira, P. J., Swift, G. L., Nasr, I., Sanders, D. S., & Ciacchi, C. (2015). Support for patients with celiac disease: A literature review. *United European Gastroenterology Journal*, 3(2), 146-159.
- Lysaker, P. H., Roe, D., & Yanos, P. T. (2006). Toward understanding the insight paradox: Internalized stigma moderates the association between Insight and social functioning, hope, and self-esteem among people with schizophrenia spectrum disorders. *Schizophrenia Bulletin*, 33(1), 192–199.
<https://doi.org/10.1093/schbul/sbl016>
- Márton L., & Vizin G. (2023). Önegyüttérzés és stigmatizáció vizsgálata emlődaganatos nők körében. *Neuropsychopharmacologia Hungarica* 25(2), 57–69.
- Molina, Y., Choi, S. W., Cella, D., & Rao, D. (2013). The stigma scale for chronic illnesses 8-item version (SSCI-8): development, validation and use across neurological conditions. *International Journal of Behavioral Medicine*, 20, 450-460.
- Muldoon, M. F., Barger, S. D., Flory, J. D., & Manuck, S. B. (1998). What are quality of life measurements measuring?. *Bmj*, 316(7130), 542.
- Múzes, Gy., & Tulassay, Zs. (2007). A coeliákia kihívása napjainkban. *Magyar Belorvosi Archívum*, 60(6), 519-522.
- Neuhausen, S. L., Steele, L., Ryan, S., Mousavi, M., Pinto, M., Osann, K. E., Flodman, P., & Zone, J. J. (2008). Co-occurrence of celiac disease and other autoimmune diseases in celiacs and their first-degree relatives. *Journal of Autoimmunity*, 31(2), 160–165.
<https://doi.org/10.1016/j.jaut.2008.06.001>
- Perczel-Forintos D., & Kresznerits S. (2017). Szociális szorongás és önértékelés: A „Félelem a negatív megítéléstől” (FÉLNE) kérdőív hazai adaptációja. *Orvosi Hetilap*, 158(22), 843–850.
<https://doi.org/10.1556/650.2017.30755>

- Rigó A., Nagy D., Bíró M., & Kökönyei G. (2014). ÉLETMINŐSÉG LISZTÉRZÉKENYSÉGBEN. *Alkalmazott Pszichológia*, 14(4), 117–131.
- Rubio-Tapia, A., Van Dyke, C. T., Lahr, B. D., Zinsmeister, A. R., El-Youssef, M., Moore, S. B., Bowman, M., Burgart, L. J., Melton, L. J., 3rd, & Murray, J. A. (2008). Predictors of family risk for celiac disease: a population-based study. *Clinical gastroenterology and hepatology : the official clinical practice journal of the American Gastroenterological Association*, 6(9), 983–987.
<https://doi.org/10.1016/j.cgh.2008.04.008>
- Schroeder, R. D., & Mowen, T. J. (2014). “You Can't Eat WHAT?” Managing the stigma of celiac disease. *Deviant Behavior*, 35(6), 456-474.
- Singh, P., Arora, A., Strand, T. A., Leffler, D. A., Catassi, C., Green, P. H., Kelly, C. P., Ahuja, V., & Makharia, G. K. (2018). Global Prevalence of Celiac Disease: Systematic Review and Meta-analysis. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 16(6), 823-836.e2.
<https://doi.org/10.1016/j.cgh.2017.06.037>
- Smith, D. F., & Gerdes, L. U. (2012). Meta-analysis on anxiety and depression in adult celiac disease. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 125(3), 189-193.
- Szőcs H., Horváth Z., & Vizin G. (2021). A székelyen mediációs szerepe a stigma és az életminőség kapcsolatában coeliakiában szenvedő betegek körében.: A 8 tételes Stigmatizáció Krónikus Betegségekben Kérdőív magyar adaptálása. *Orvosi Hetilap*, 162(49), 1968–1976.
<https://doi.org/10.1556/650.2021.32258>
- Tulassay, Zs. (szerk.) (2010). *A belgyógyászat alapjai 1-2*. Budapest: Medicina Kiadó.
- van Hees, N. J., Van der Does, W., & Giltay, E. J. (2013). Coeliac disease, diet adherence and depressive symptoms. *Journal of Psychosomatic Research*, 74(2), 155-160.

- Watson, D., & Friend, R. (1969). Measurement of social–evaluative anxiety. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 33, 448–457.
- Weeks, J. W., Heimberg, R. G., Fresco, D. M., Hart, T. A., Turk, C. L., Schneier, F. R., & Liebowitz, M. R. (2005). Empirical validation and psychometric evaluation of the Brief Fear of Negative Evaluation Scale in patients with social anxiety disorder. *Psychological assessment*, 17(2), 179
- Westbrook, L. E., Bauman, L. J., & Shinnar, S. (1992). Applying stigma theory to epilepsy: a test of a conceptual model. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(5), 633-649.
- Yang, L. H., Kleinman, A., Link, B. G., Phelan, J. C., Lee, S., & Good, B. (2007). Culture and stigma: Adding moral experience to stigma theory. *Social Science & Medicine*, 64(7), 1524-1535.
- Zarkadas M., Dubois S., MacIsaac K., Cantin I., Rashid M., Roberts K.C., La Vieille S., Godefroy S. & Pulido O.M. (2013) Living with coeliac disease and a gluten-free diet: a Canadian perspective. *Journal of Human Nutrition and Dietetics* 26(1) 10-23.
- Zingone, F., Swift, G. L., Card, T. R., Sanders, D. S., Ludvigsson, J. F., & Bai, J. C. (2015). Psychological morbidity of celiac disease: A review of the literature. *United European Gastroenterology Journal*, 3(2), 136-145.

Mellékletek:

Tájékoztató beleegyező nyilatkozat:

Kedves Kitöltő!

Varga Jolán Mária vagyok, a Pázmány Péter Katolikus Egyetem harmadéves pszichológia alapszakos hallgatója.

Személyiségpszichológia szakdolgozati műhelymunkámban a cöliákiával élők életminőségét vizsgálom. 18 év feletti kitöltőket keresek, cöliákiával (autoimmun eredetű gluténérzékenységgel) élő nőket és férfiakat egyaránt.

A kérdőívben nincs jó vagy rossz válasz, kérem a lehető legőszintébben válaszoljon! Ha mégis kellemetlennek érzi a kitöltést, bármikor, következmények nélkül megszakíthatja azt.

A kérdőív kitöltése körülbelül 10 percet vesz igénybe.

A kutatásban való részvétel önkéntes és anonim, nem kérünk olyan adatokat, amelyek alapján Ön beazonosítható lenne. Emiatt nem áll módomban személyes visszajelzést adni a vizsgálat

eredményeiről. Minden választ bizalmasan kezelek, az adatokba csak a témavezetőm és én nyerek betekintést. A nyers adatokat 5 évig őrzöm meg jelszóval védett számítógépen, majd anonimizálva archiválom őket későbbi felhasználás esetére. Az adatokat a pszichológia BA szakdolgozatomhoz fogom felhasználni, de lehetséges, hogy kutatásom később publikálásra is kerül.

A kérdőív kitöltői között egy darab 10.000 forint értékű Mentos Market ajándékutalvány kerül kisorsolásra.

Amennyiben részt szeretne venni a sorsoláson, a kérdőív végén, kérem adja meg email elérhetőségét.

Fontos, hogy az emailcímeket a kérdőívben kapott adatoktól elkülönítve tárolom, így válaszai ugyanúgy anonimak maradnak és nem válik beazonosíthatóvá.

A nyertes kiválasztása random sorsolással történik a kérdőív lezárása után.

Az emailcímeket a sorsolás után nem tárolom, azok törlésre kerülnek.

A kutatást a PPKE Pszichológiai Kutatásetikai Bizottsága 2023_55-ös iktatószámmon engedélyezte.

Ha bármilyen kérdése, észrevétele van a kutatással kapcsolatban forduljon hozzám vagy témavezetőmhöz az alábbi elérhetőségeken keresztül:

Varga Jolán Mária

varga.jolan.maria@hallgato.ppke.hu

Témavezető: Dr. Zsila Ágnes

zsila.agnes@btk.ppke.hu

Köszönöm, hogy elolvasta a feltételeket, ha elfogadja őket, elkezdheti a kérdőív kitöltését.

- Kijelentem, hogy elmúltam 18 éves. Kijelentem, hogy a vizsgálat céljáról és a részvételi feltételekről tájékoztatást kaptam. Kijelentem, hogy a jelen vizsgálatban önkéntesen veszek részt, és hozzájárulok az általam szolgáltatott adatok fentiek szerint történő felhasználásához. (kötelezően bejelölendő a kérdőívben való továbbhaladáshoz)

Kérdőívek:

Demográfiai kérdéssor

1. Nem

Nő

Férfi

Egyéb:

Születési év

Lakóhely típusa

Főváros

Megyeszékhely

Város
Község

Legmagasabb iskolai végzettség
8 általános iskolai osztály vagy kevesebb
Középfokú végzettség
Felsőfokú végzettség

Családi állapot
Egyedülálló
Párkapcsolatban
Házas
Elvált
Özvegy

Foglalkozás
Diák
Alkalmi munkás
Alkalmazott
Vállalkozó
Háztartásbeli
Munkanélküli
Nyugdíjas
Egyéb:

Rendelkezik-e Ön szakorvos által adott cöliákia diagnózissal?
Igen
Nem

Van Önnek más autoimmun vagy krónikus betegsége vagy ételallergiája? Kérem, jelölje az alábbi listában, vagy adja meg az egyéb válaszlehetőségnél!

Laktózérzékenység
Tejfehérje-érzékenység
Tojásallergia
Cukorbetegség
Inzulinrezisztencia
Pajzsmirigy alul/túlműködés
Nem rendelkezem más betegséggel
Egyéb:

Az Önnel egy háztartásban élők között van-e más személy Önön kívül, aki cöliákiával él?

Igen

Nem

Nem tudom

Családjában van még Önön kívül cöliákiával élő személy?

Igen

Nem

Nem tudom

Barátai között van még Önön kívül cöliákiával élő személy?

Igen

Nem

Nem tudom

A vizsgálatban felhasznált kérdőívek:

CDQ – Cöliákia Életminőség Kérdőív (Hauser és mtsai, 2007, magyar változat: Rigó és mtsai., 2014)

- | | |
|-----|--|
| 1. | Milyen gyakran kellett az elmúlt két hétben hirtelen késztetés által székelés miatt a fürdőszobába mennie? |
| (1) | mindig |
| (2) | többször |
| (3) | elég gyakran |
| (4) | néhányszor |
| (5) | ritkán |
| (6) | majdnem soha |
| (7) | soha |
| 2. | Milyen gyakran érezte magát fizikailag kimerültnek vagy fáradtnak az elmúlt két hétben? |
| (1) | mindig |
| (2) | többször |
| (3) | elég gyakran |
| (4) | néhányszor |
| (5) | ritkán |
| (6) | majdnem soha |
| (7) | soha |

3. Milyen gyakran érezte magát frusztráltnak, türelmetlennek vagy nyugtalannak az elmúlt két hétben?

- (1) mindig
- (2) többnyire
- (3) elég gyakran
- (4) néhányszor
- (5) ritkán
- (6) majdnem soha
- (7) soha

4. Milyen gyakran került ki vagy mondta le a barátoktól vagy rokonoktól kapott vacsorameghívást a cöliákia miatt az elmúlt két hétben?

- (1) mindig
- (2) többnyire
- (3) elég gyakran
- (4) néhányszor
- (5) ritkán
- (6) majdnem soha
- (7) soha

5. Milyen gyakran volt nagyon lágy vagy folyékony széklete az elmúlt két hétben?

- (1) mindig
- (2) többnyire
- (3) elég gyakran
- (4) néhányszor
- (5) ritkán
- (6) majdnem soha
- (7) soha

6. Mennyi szellemi energiája volt az elmúlt két hétben?

- (1) semmi energiám nem volt
- (2) nagyon kevés energia
- (3) kevés energia

- (4) némi energia
- (5) mérsékelt mennyiségű energia
- (6) sok energia
- (7) tele voltam energiával

7. Milyen gyakran aggódott amiatt az elmúlt két hétben, hogy a gyerekei örökölték vagy megörökölhetik a cöliákiát?

- (1) mindig
- (2) többnyire
- (3) elég gyakran
- (4) néhányszor
- (5) ritkán
- (6) majdnem soha
- (7) soha

8. Milyen gyakran voltak hasi görcsei az elmúlt két hétben?

- (1) mindig
- (2) többnyire
- (3) elég gyakran
- (4) néhányszor
- (5) ritkán
- (6) majdnem soha
- (7) soha

9. Mennyi nehézsége adódott a cöliákia miatt az elmúlt két hétben szabadidős tevékenységei vagy sport-aktivitásai végrehajtásában?

- (1) nagyon sok nehézség, az aktivitások nem lehetségesek
- (2) sok nehézség
- (3) gyakori nehézség
- (4) némi nehézség
- (5) csekély nehézség
- (6) alig észlelhető nehézség
- (7) nincs nehézség, a cöliákia nem korlátozza a szabadidős vagy sporttevékenységeimet

10.	Milyen gyakran érezte magát lehangoltnak vagy kedvetlennek az elmúlt két hétben?
(1)	mindig
(2)	többször
(3)	elég gyakran
(4)	néhányszor
(5)	ritkán
(6)	majdnem soha
(7)	soha

11.	Milyen gyakran szenvedett puffadástól ill. voltak problémái a szeleléssel az elmúlt két hétben?
(1)	mindig
(2)	többször
(3)	elég gyakran
(4)	néhányszor
(5)	ritkán
(6)	majdnem soha
(7)	soha

12.	A cöliákiával élő személyeknek vannak néha aggodalmi és félelmei, amelyek a betegségükkel kapcsolatosak. Milyen gyakran aggódott vagy voltak félelmei az elmúlt két hétben arra vonatkozóan, hogy a cöliákia miatt rák betegsége alakulhat ki?
(1)	mindig
(2)	többször
(3)	elég gyakran
(4)	néhányszor
(5)	ritkán
(6)	majdnem soha
(7)	soha

13.	Milyen gyakran érezte az elmúlt két hétben, hogy székletürítése hiányos/nem befejezett?
(1)	mindig
(2)	többször
(3)	elég gyakran
(4)	néhányszor
(5)	ritkán

- | | |
|-----|--------------|
| (6) | majdnem soha |
| (7) | soha |

14. Milyen gyakran érezte magát nyugodtnak és kipihentnek az elmúlt két hétben?

- | | |
|-----|--------------|
| (1) | mindig |
| (2) | többször |
| (3) | elég gyakran |
| (4) | néhányszor |
| (5) | ritkán |
| (6) | majdnem soha |
| (7) | soha |

15. Milyen gyakran érezte az elmúlt két hétben, hogy a cöliákia miatt különbözik másoktól illetve, hogy emiatt mások kiközösítik?

- | | |
|-----|--------------|
| (1) | mindig |
| (2) | többször |
| (3) | elég gyakran |
| (4) | néhányszor |
| (5) | ritkán |
| (6) | majdnem soha |
| (7) | soha |

16. Milyen gyakran érezte magát a sírás szélén vagy egyensúlyából kibillentnek az elmúlt két hétben?

- | | |
|-----|--------------|
| (1) | mindig |
| (2) | többször |
| (3) | elég gyakran |
| (4) | néhányszor |
| (5) | ritkán |
| (6) | majdnem soha |
| (7) | soha |

17. Milyen gyakran szenvedett gyakori böfögéstől az elmúlt két hétben?

- | | |
|-----|--------|
| (1) | mindig |
|-----|--------|

- (2) többnyire
- (3) elég gyakran
- (4) néhányszor
- (5) ritkán
- (6) majdnem soha
- (7) soha

18. Milyen mértékben korlátozta a cöliákia szexuális aktivitását az elmúlt két hétben?

- (1) nem volt szexuális aktivitás a cöliákia miatt
- (2) lényeges korlátozás a cöliákia miatt
- (3) mérsékelt korlátozás a cöliákia miatt
- (4) némi korlátozás a cöliákia miatt
- (5) kevés korlátozás a cöliákia miatt
- (6) majdnem semmi korlátozás a cöliákia miatt
- (7) semmilyen korlátozás a cöliákia miatt

19. Milyen gyakran szenvedett hányingertől vagy émelygéstől az elmúlt két hétben?

- (1) mindig
- (2) többnyire
- (3) elég gyakran
- (4) néhányszor
- (5) ritkán
- (6) majdnem soha
- (7) soha

20. Milyen gyakran szenvedett a családtagok vagy barátok megértésének hiányától a cöliákiára vonatkozóan az elmúlt két hétben?

- (1) mindig
- (2) többnyire
- (3) elég gyakran
- (4) néhányszor
- (5) ritkán
- (6) majdnem soha

(7)	soha
-----	------

21.	Mennyire volt elégedett, boldog magánéletével kapcsolatban az elmúlt két hétben?
-----	--

- | | |
|-----|--|
| (1) | nagyon elégedetlen, legtöbbször boldogtalan |
| (2) | általában elégedetlen, boldogtalan |
| (3) | némileg elégedetlen, boldogtalan |
| (4) | általában elégedett, boldog |
| (5) | inkább elégedett, boldog |
| (6) | nagyon elégedett, boldog |
| (7) | rendkívül elégedett, nem is lehetnék boldogabb |

22.	Milyen gyakran szenvedett kollégái vagy felettesei megértésének hiányától a cöliákiára vonatkozóan az elmúlt két hétben?
-----	--

- | | |
|-----|--------------|
| (1) | mindig |
| (2) | többször |
| (3) | elég gyakran |
| (4) | néhányszor |
| (5) | ritkán |
| (6) | majdnem soha |
| (7) | soha |

23.	Milyen gyakran érezte magát a cöliákia miatt szakmailag vagy karrier tekintetében akadályozottnak az elmúlt két hétben?
-----	---

- | | |
|-----|--------------|
| (1) | mindig |
| (2) | többször |
| (3) | elég gyakran |
| (4) | néhányszor |
| (5) | ritkán |
| (6) | majdnem soha |
| (7) | soha |

24.	Milyen gyakran érezte magát leterheltnek a gluténmentes étkezés idői és pénzügyi többletköltségeinek fedezése miatt az elmúlt két hétben?
-----	---

- | | |
|-----|--------|
| (1) | mindig |
|-----|--------|

- (2) többnyire
- (3) elég gyakran
- (4) néhányszor
- (5) ritkán
- (6) majdnem soha
- (7) soha

25. Milyen gyakran érezte leterheltnek magát az elmúlt két hétben olyan elintézendők miatt, mint pl. a betegbiztosító pénztár gluténmentes étkezés költségátvételének problémája vagy más gyógymódok miatt?

- (1) mindig
- (2) többnyire
- (3) elég gyakran
- (4) néhányszor
- (5) ritkán
- (6) majdnem soha
- (7) soha

26. Milyen gyakran szenvedett kezelőorvosainak cöliákiával kapcsolatos ismereteinek hiányától az elmúlt két hétben?

- (1) mindig
- (2) többnyire
- (3) elég gyakran
- (4) néhányszor
- (5) ritkán
- (6) majdnem soha
- (7) soha

27. Milyen gyakran aggódott amiatt az elmúlt két hétben, hogy a cöliákia túl későn lett diagnosztizálva Önnél?

- (1) mindig
- (2) többnyire
- (3) elég gyakran
- (4) néhányszor
- (5) ritkán

- | | |
|-----|--------------|
| (6) | majdnem soha |
| (7) | soha |

28. Milyen gyakran szenvedett a cöliákiával kapcsolatos orvosi vizsgálatok okozta félelmek miatt (pl. vérvétel, biopszia) az elmúlt két hétben?

- | | |
|-----|--------------|
| (1) | mindig |
| (2) | többször |
| (3) | elég gyakran |
| (4) | néhányszor |
| (5) | ritkán |
| (6) | majdnem soha |
| (7) | soha |

SSCI-8 Stigma Scale for Chronic Illness (Molina és mtsai., 2013, magyar változat: Szőcs, Horváth és Vizin, 2021)

1. A betegségem miatt néhány kényelmetlenül érezték magukat velem
- 1 -soha
 - 2 – néha
 - 3- gyakran
 - 4-mindig

A betegségem miatt néhányan elkerültek

- 1. soha
- 2. néha
- 3. gyakran
- 4. mindig

A betegségem miatt úgy éreztem, hogy kihagynak dolgokból

- 1. soha
- 2. néha
- 3. gyakran
- 4. mindig

A betegségem miatt az emberek nem voltak kedvesek velem

- 1. soha
- 2. néha

3. gyakran
4. mindig

A betegségem miatt az emberek kerültek, hogy rám nézzenek

1. soha
2. néha
3. gyakran
4. mindig

Zavarban voltam a betegségemmel kapcsolatban

1. soha
2. néha
3. gyakran
4. mindig

Zavarban voltam a fizikai korlátozottságaim miatt

1. soha
2. néha
3. gyakran
4. mindig

Néhányan úgy viselkedtek, mint az én hibám lenne ez a betegség

1. soha
2. néha
3. gyakran
4. mindig

FÉLNE-8 – Félelem a negatív megítéléstől (Weeks és mtsai., 2005, magyar változat: Perczel-Forintos és Kresznerits, 2017)

		(Szinte) Soha	Néha	Rendszerint	Gyakran	(Szinte) Mindig
1.	Nyugtalanít, hogy mit gondolnak rólam az emberek, még akkor is, ha tudom, hogy ez egyáltalán nem számít.	1	2	3	4	5
2.	Gyakran tartok attól, hogy mások észreveszik a gyenge pontjaimat.	1	2	3	4	5
3.	Félek attól, hogy mások nem fognak egyetérteni velem.	1	2	3	4	5
4.	Félek attól, hogy mások megjegyzéseket fognak rám tenni.	1	2	3	4	5
5.	Amikor beszélgetek valakivel, nyugtalanít, vajon mit gondolhat rólam.	1	2	3	4	5
6.	Általában aggodalmaskodni szoktam amiatt, hogy milyen benyomást keltek.	1	2	3	4	5
7.	Időnként úgy érzem, túl sokat foglalkozom azzal, hogy mások mit gondolnak rólam.	1	2	3	4	5
8.	Gyakran aggódom amiatt, hogy valami rosszat mondok vagy teszek.	1	2	3	4	5

