

Krónikus gyermekkori betegségállapotok  
pszichoszociális jellemzői és az ennek a  
célcsoportnak szervezett terápia rekreációs  
programok hatásvizsgálata

Doktori értekezés

**Papp Zsuzsanna Katalin**

Semmelweis Egyetem  
Mentális Egészségtudományok Doktori Iskola



Témavezető: Dr. Török Szabolcs, Ph.D., egyetemi docens

Hivatalos bírálók: Dr. Bartyik Katalin, Ph.D., Med.habil, osztályvezető,  
egyetemi docens

Dr. Szalai Tamás Dömötör, Ph.D., egyetemi adjunktus

Szigorlati bizottság elnöke: Dr. Kovács József, egyetemi tanár

Szigorlati bizottság tagjai: Dr. Balog Piroska, Ph.D., egyetemi adjunktus

Dr. Hidas Zoltán, Ph.D., egyetemi tanár

Budapest  
2021.

# Tartalom

1. Bevezetés .....	5
1.1. Rövidítések jegyzéke .....	5
1.2. Témaválasztásról és felépítésről.....	6
2. Irodalmi bevezetés .....	8
2.1. Súlyos betegségben érintett gyermekek életminősége .....	8
2.1.1. Gyermekkori krónikus betegség meghatározása és incidenciája .....	8
2.1.2. A súlyos betegséggel élő gyerekek életminősége .....	11
2.1.3. Súlyos, krónikus gyermekkori betegség rendszerszemléletben .....	13
2.1.4. A beteg gyerek életminősége gyerek és szülő szemmel értékelve.....	15
2.1.5. Krónikus betegséggel felnövő gyerekek helyzete fiatal felnőttként .....	17
2.1.6. Életvezetési készségek .....	18
2.2. Terápiás rekreáció szerepe a pszichoszociális rehabilitációban .....	19
2.2.1. Terápiás rekreációs szemléleten alapuló táborok súlyos betegségben érintett gyerekeknek.....	19
2.2.2. Terápiás rekreáció a Bátor Táborban .....	21
2.2.3. A terápiás rekreációs táborok hatásai .....	24
2.2.4. Terápiás rekreációs táborok rendszerszemléletben .....	25
2.2.5. Táborok hosszú távú hatásai: életvezetési készségek .....	26
3. Célkitűzések .....	28
3.1. Krónikus betegséggel élő gyermekek életminőségének összehasonlító elemzése	28
3.2. Krónikus betegséggel élő fiatal felnőttek életvezetési készségei – a terápiás rekreációs tábor hosszú távú hatása .....	28
4. Módszerek .....	30
4.1. Krónikus betegséggel élő gyermekek életminőségének összehasonlító elemzése	30
4.1.1. Minta és a vizsgálat menete .....	30
4.1.2. Mérőeszközök .....	32
4.1.3. Statisztikai módszerek .....	34
4.2. Terápiás rekreációs nyári táborok retrospektív hatásvizsgálata .....	35
4.2.1. Minta és a vizsgálat menete .....	36
4.2.2. Mérőeszközök .....	38

4.2.3. Kvantitatív elemzések statisztikai módszerei .....	40
4.2.4. A kvalitatív elemzés .....	41
5. Eredmények.....	42
5.1. Krónikus betegséggel élő gyermekek életminőségének összehasonlító elemzése	42
5.1.1. Betegségcsoportok összehasonlítása a gyerekek értékelése alapján.....	44
5.1.2. Krónikus beteg csoport életminőségének összevetése a nemzeti átlaggal .....	44
5.1.3. Szülők és gyerekeik egyetértése a gyerek életminőségéről .....	45
5.1.4. A diádkülönbségeket befolyásoló tényezők .....	48
5.2. Terápiás rekreációs nyári táborok retrospektív hatásvizsgálata .....	51
5.2.1. Legfontosabb életvezetési készségek súlyos betegségben érintett fiatal felnőttek mindennapjaiban .....	51
5.2.2. A tábor jelentősége az életvezetési készségek elsajátításában .....	53
5.2.3. A készségek fejlődésének kontextusa .....	56
5.2.4. Főkomponens elemzések .....	58
5.2.5. Demográfiai összehasonlítások .....	61
5.3. Kvalitatív eredmények – szubjektív legfontosabb tábori élmények .....	63
5.3.1. A legértékesebb tapasztalatok a táborban .....	65
5.3.2. A tábor hatásmechanizmusai .....	70
5.3.3. A tábori élmények transzferálhatósága .....	71
6. Megvitatás .....	73
6.1. Krónikus betegséggel élő gyerekek életminőségének vizsgálata.....	74
6.1.1. Életminőség három különböző betegségcsoportban .....	74
6.1.2. Krónikus beteg minta életminősége összevetve a nemzeti átlaggal .....	75
6.1.3. A szülő-gyerek egyetértés vizsgálata .....	77
6.1.4. Az észlelt betegségkövetkezmény szerepe a diádkülönbségek irányának valószínűségében.....	80
6.1.5. Demográfiai és betegségváltozók a szülő-gyerek egyetértésben .....	82
6.1.6. Az életminőség vizsgálat korlátai .....	82
6.2. Krónikus betegséggel élő fiatal felnőttek életvezetési készségei – a terápiás rekreációs tábor hosszú távú hatása .....	83
6.2.1. Életvezetési készségek szubjektív fontossága .....	84
6.2.2. Életvezetési készségek fejlődési kontextusa .....	85

6.2.3. Demográfiai különbségek az életevezetési készségek és a tábor fejlesztő szerepének megítélésében.....	88
6.2.4. A tábor hosszú távú hatása az életvezetési készségek fejlődésére kvantitatív és kvalitatív eredmények alapján.....	89
6.2.5. A tábor hatásmechanizmusai .....	91
6.2.6. A retrospektív kevert módszerű kutatás korlátai .....	94
7. Következtetések .....	95
8. Összegzés .....	100
9. Summary.....	101
10. Felhasznált irodalom.....	102
11. Saját közlemények jegyzéke .....	125
12. Köszönetnyilvánítás.....	127
13. Mellékletek.....	128

# 1. Bevezetés

## 1.1. Rövidítések jegyzéke

ACA	American Camp Association
ANOVA	Analysis of variance (varianciaanalízis)
HBSC	Health Behaviour in School-aged Children (iskoláskorú gyermekek egészségmagatartása)
HRQoL	Health Related Quality of Life (egészséggel összefüggő életminőség)
IBD	Inflammatory Bowel Disease (gyulladásos bélbetegség)
IPQ-R	Revised Illness Perception Questionnaire (betegségrepresentáció kérdőív)
JIA	Juvenil idiopathic arthritis (gyermekkori idiopátiás artritisz)
MANOVA	Multivariate analysis of variance (multifaktoriális varianciaanalízis)
TR	Terápiás rekreáció
WHO	World Health Organization (Egészségügyi Világszervezet)

## 1.2. Témaválasztásról és felépítésről

Doktori kutatási témám krónikus beteg gyermekek, serdülők és fiatal felnőttek jóllétéhez kapcsolódik. A krónikus betegséggel járó visszatérő hospitalizáció, sérülékeny egészség, megváltozott külső megjelenés befolyásolhatja a gyerekek pszichoszociális fejlődését és kortárs kapcsolataik alakulását, ami megzavarhatja a fejlődésük menetét. A krónikus állapot a konkrét betegségtől függetlenül az élet minden területére hatással lehet, így a fizikai, pszichológiai és társas működés gyakran rosszabb, mint az egészséges gyerekeknél (Corathers et al., 2017; Taylor et al., 2008; Weitzman & Wegner, 2015). Egy gyermek krónikus betegsége az egész családra, különösen a szülőkre jelentős érzelmi, társas, és anyagi terhet róhat.

2010-ben kézműves önkéntesként, azaz cimboraként vehettem részt először a Bátor Táborban, ahol 70 onkológiai és hemofiliás betegségben érintett kamasznak tartottam programokat és ezen közel 70 másik önkéntessel dolgoztam együtt. Magával ragadott az a varázslatos világ, rendszer és légkör, ami nem csak a gyerekekre, de ránk, önkéntesekre is markáns hatást gyakorolt. Sokáig vittük magunkkal a tábor különleges hangulatát és évekkel később is szívet melengető emlék. Mintha a Bátor Tábor egy olyan hely lenne, ahol az ember közelebb kerülhet önmagához és másokhoz is. Nem hagyott nyugodni, hogy pontosan miben rejlik egy egyhetes tábor ilyen intenzív hatása, és milyen táboron kívüli családi, társas, egyéni, szociodemográfiai tényezők járulhatnak hozzá, hogy ez a hatás minél tovább megmaradhasson a gyerekek életében is. Szerettem volna valahogy a részesévé válni és két nyári turnus és néhány évközi program után kisgyerekes anyaként a kutatásban tudtam ezt elképzelni. Később kórházi önkéntes tapasztalataim, saját szülői élményeim, és a családterapeuta képzés rendszerszemlélete, illetve a családi táborokban a szülőkkal való munka új perspektívába helyezték a gyermekkori betegségeket és a tábori hatásokat. Doktori munkámmal szeretnék egy apró lépéssel hozzájárulni a krónikus betegséggel élő gyerekek és családjaik rehabilitációjának fejlődéséhez.

Doktori disszertációm első felében krónikus betegséggel élő 8-18 év közötti gyerekek pszicho-szociális jellemzőit elemeztem, kitérve a családjaikra, különösképpen a szüleik betegségről alkotott képére. Első empirikus kutatásomban egy 259 fős, háromféle betegségben érintett mintán vizsgáltuk meg a gyerekek egészséggel

összefüggő életminőségét, összehasonlítva a különböző betegcsoportokba sorolt gyerekek, illetve a szülők és a gyerekek által adott válaszokat. A betegcsoportok között az életminőség néhány dimenzióján találtunk eltéréseket.

Értekezésem második felében részletesen bemutatok egy pszichoszociális intervenciós programot, a Bátor Táborban is alkalmazott terápiás rekreációt. Kevrt módszertanon alapuló kutatásban megvizsgáltam a táborok potenciálisan hosszú távú hatásait gyermekkori krónikus betegségben érintett, 18-25 éves fiatal felnőttek (n=60) életvezetési készségeire, pszichés és társas működés módjára. Következtéseimben a szülők és a gyerekek szempontjából is megismert életminőség és azok különbségeinek klinikai szintű jelentőségéről írok, valamint a terápiás rekreáció lehetőségeiről a súlyos betegséggel élő gyerekek és fiatalok pszichoszociális rehabilitációjában.

## **2. Irodalmi bevezetés**

Az elméleti bevezetőben először magyarországi és nemzetközi epidemiológiai adatok alapján röviden bemutatom a krónikus betegségek előfordulási arányát, meghatározom az életminőség fogalmát, majd összefoglalom a betegséggel élő gyerekek pszichoszociális fejlődésének egyes jellegzetességeit. Egy gyermek betegsége az egész családi rendszerre hatással van, így szükségesnek tartom rendszerszemléleti kontextusban is bemutatni a témát, különös hangsúlyt fektetve az úgynevezett proxijelenségre, mikor a szülő és a gyermek eltérően értékeli a gyermek életminőségét. Végül a krónikus betegséggel felnövő fiatalok lehetséges kihívásait és a felnőttkorba lépéshez szükséges életvezetési készségeit mutatom be.

Az irodalmi bevezető második felében a betegséggel élő gyerekek pszichoszociális támogatásának egy speciális formáját írom le: a terápiás rekreáció módszertanán alapuló gyermek-, illetve családi táborokat. A módszer bemutatása mellett áttekintem a terápiás rekreáción alapuló táborok hatékonyságával kapcsolatos szakirodalmat.

### **2.1. Súlyos betegségben érintett gyermekek életminősége**

#### **2.1.1. Gyermekkori krónikus betegség meghatározása és incidenciája**

Az Egészségügyi Világszervezet (WHO) meghatározása szerint (Tunstall-Pedoe, 2006) krónikus betegségnek nevezzük az elhúzódó, lassú progressziójú megbetegedéseket; ide soroljuk a daganatos, a szív- és érrendszeri, a légzőszervi, és a krónikus emésztőszervi megbetegedéseket, a cukorbetegséget, valamint a krónikus pszichoszomatikus problémákat és mentális betegségeket is. A 2000-es évek közepén az Európai Unió 15 évesnél idősebb lakosainak 20-40%-a számolt be hosszantartó egészségügyi problémáról, és a lakosság negyede állt tartósan orvosi kezelés alatt (Nolte et al., 2012). A krónikus megbetegedések előfordulási aránya a gyerekek és fiatalok között is jelentős: egyes nemzetközi adatok szerint a nyugati jóléti államokban a gyerekek és serdülők 20-31%-a él valamilyen krónikus betegséggel (Kitsantas et al., 2013; Marques et al., 2019). 13 európai országban – köztük Magyarországon – készült reprezentatív felmérés szerint a 8-18 éves korosztály 12-20%-a érintett valamilyen egészségügyi problémában (Ravens-Sieberer et al., 2008) Ugyanakkor nehéz az



adatokat összehasonlítani, mivel a fenti WHO meghatározáson túl nincsen konszenzus a gyermekkori krónikus betegségek definíciójára és prevalenciájára (Kennedy et al., 2007; Van Der Lee et al., 2007). A legfrissebb magyar, iskoláskorú gyerekek egészségmagatartását vizsgáló (Németh & Várnai, 2019) jelentés reprezentatív adatai alapján az 5-11.-es évfolyamon tanuló diákok saját bevallása alapján 20,8%-uk él valamilyen orvos által megállapított krónikus egészségügyi problémával (HBSC jelentés, health behaviour in school-aged children). A diákoknak feltett kérdésben úgy definiálják a krónikus betegséget, mint olyan egészségügyi állapot, mely rendszeres orvosi ellenőrzést, diétát vagy speciális életmódot, gyógyszeres kezelést vagy terápiát igényel (Németh & Várnai, 2019).

A gyermekkori krónikus megbetegedések aránya növekedni látszik, részben egyes környezeti és életmódból fakadó rizikótényezők növekedése miatt (Endre et al., 2007; Halfon & Newacheck, 2010), nagyobb részben a javuló túlélési és gyógyulási ráta miatt (Halfon & Newacheck, 2010). Az orvostudomány fejlődésével sok, korábban végzetes betegségből vagy születéskori problémából épülnek fel gyerekek, ugyanakkor a kezelések és az esetleges szövődmények testi-lelki-társas hatása egész életük során elkísérheti őket (Pyngottu et al., 2019). Példaként említem Jakab és Garami 2018-as felmérését, mely szerint a hazai gyermekkori daganatos betegek összesített túlélési, gyógyulási aránya a 80%-hoz közelít, ugyanakkor ez nagyobb változatosságot mutat az adott daganat típusától (Jakab & Garami, 2018). A daganatos betegségekhez hasonlóan más súlyos vagy ritka gyerekkori betegségek (szív-és érrendszeri problémák, diabetes mellitus) illetve születési rendellenességek is az ellátás fejlődésével hosszabb átlagos élettartammal járnak, így összességében növekszik azon gyerekek aránya, akik valamilyen betegséggel vagy annak utóhatásaival, szövődményeivel élnek (Barkai et al., 2020; Berkes et al., 2008; Endre et al., 2007; Müller & Veres, 2018). Például diabetes mellitus esetében 2001-2016 között az átlagos éves incidencia növekedés 2,5% volt tapasztalható Magyarországon (Barkai et al. 2020), gyulladássos bélbetegségeknél (IBD) pedig az incidencia adatok 7.1/100000-ról 8.7/100000-ra növekedtek 2010-2018 között (Müller et al. 2018). Az asztma prevalenciája is egyenletesen nőtt az elmúlt években hazánkban, mely a légszennyezéssel is összefüggésbe hozható a fővárosban (Endre et al. 2007). Az 1. táblázatban kísérletet teszek a Magyarországon nyilvántartott krónikus gyermekkori betegségek (daganatos betegség, diabetes mellitus, krónikus légzőszervi,

szív- és érrendszeri, emésztőrendszeri, mozgásszervi betegségek) és születési rendellenességek incidencia adatainak a bemutatására.

**1 táblázat:** A magyarországi krónikus gyermekkori betegségek előfordulási aránya

<b>Krónikus betegség</b>	<b>Incidencia</b>	<b>Forrás</b>
<b>Gyermekkori daganatos megbetegedések</b>	életkorra standardizált incidencia átlagosan 161/1.000.000/ év (2001-2015 közti adat)	Országos Gyermektumor Regiszter, Garami et al. (2014); Jakab és Garami (2018)
<b>Diabetes mellitus</b>	23/100 000 fő/év incidencia (2016)	Magyar Gyermekdiabetesz Regiszter, Barkai et al. (2020)
<b>Születési rendellenességek</b>	10,7/1000 élveszületési incidencia	Hungarian Case-Control Surveillance of Congenital Abnormalities (HCCSCA) Ács et al. (2021)
<b>Gyermekkori krónikus szív-és érrendszeri megbetegedések</b>	születéskori prevalencia 10,2/1000	Mészáros et al. (1975)
<b>Mozgásszervi megbetegedések (pl. JIA)</b>	1/1000	Gyermekkori Reumatológiai Nemzetközi Vizsgálatok Szervezete kiadványa (2016)
<b>Emésztőrendszeri megbetegedések (IBD)</b>	8.7/100.000	HUPIR- Magyar gyermekkori gyulladásos bélbetegségek regisztere
<b>Krónikus légzőszervi megbetegedések (asztma)</b>	2,68% a budapesti gyermekpopulációban 1,8 % a felnőtt populációban	Endre et al. (2007) Jónás et al. (2008)

Értekezésemben, a továbbiakban, a gyermekkori krónikus betegség fogalmát a HBSC felmérések szempontrendszere (Németh & Várnai, 2019) alapján definiálom és használom: olyan 0-18 éves fiatalok, akik rendszeres orvosi és vagy kórházi ellátást igényelnek vagy igényelték hosszabb időn keresztül; valamilyen terápiás (gyógyszeres vagy más) ellátásban részesülnek vagy részesültek meghatározott időn keresztül; illetve adott esetben diétát vagy speciális életmódot kell folytatniuk. Súlyos gyermekkori betegség alatt olyan betegségeket értek, melyek lefutásuk valamely pontján életveszélyes állapotokkal járhatnak.

A túlélési vagy incidencia adatok nem mondanak el sokat arról, hogy ezek a betegségekben érintett gyerekek és serdülők milyen életminőséggel élnek a mindennapjaikat, vagy hogy az állapot milyen mértékű nehézséget jelent a család számára. A medikális mutatókon túl a beteg saját véleménye az állapotáról (patient reported outcome) az orvosi kezelés hatékonyságának növelésében is egyre gyakrabban alkalmazott visszajelzés (Aaronson et al., 2015; Anderson et al., 2020). Ebben adhat fontos segítséget a betegek egészséggel összefüggő életminőségének (health related quality of life, a továbbiakban HRQoL) monitorozása. Az HRQoL egy multidimenzionális koncepció az egészségről alkotott képről: a szomatikus mutatókon túl a beteg személyes szubjektív nézőpontját is bevonja az egészség fizikai, pszichológiai, szociális, és funkcionális vonatkozásairól alkotott képbe (Ravens-Sieberer et al., 2006). A gyermekkori HRQoL mérésére az 1980-as évektől fordult a tudományos figyelem és azóta egyre több mérőeszköz és módszer elérhető (Eiser & Morse, 2001; Berkes & Mogyorósy, 2008).

### **2.1.2. A súlyos betegséggel élő gyerekek életminősége**

Egy krónikus betegséggel járó visszatérő orvosi és kórházi ellátások, az ebből fakadó hiányzások, és az esetleges mellékhatásokkal folytatott küzdelem miatt az érintett gyerekek kevesebb olyan élethelyzetbe kerülhetnek, amelyek a pszichoszociális fejlődési szakaszok, mérföldkövek sikeres megoldását eredményezhetik számukra (Schultz et al., 2007). Széleskörűen kutatott és megalapozott, hogy egy krónikus állapot a gyermek rosszabb fizikai, pszichológiai és társas működésével járhat együtt (Corathers et al., 2017; Halfon & Newacheck, 2010; Pyngottu et al., 2019; Taylor et al., 2008; Weitzman & Wegner, 2015). A krónikus betegségek fizikai hatásai a következők lehetnek: a testi következményekkel járó beavatkozások és a gyógyszerek mellékhatása egy sérülékenyebb immunrendszert (Perkins et al., 2014), emésztőrendszert (Bhuta et al., 2019), és rosszabb fizikai állóképességet (Antwi et al., 2019) eredményezhet. Számos betegségnél a látható testi tünetek stigma-jellegű reakciót válthatnak ki a környezetből (Kim & Yi, 2014).

A szakirodalom nem egységes abban, hogy egy súlyos gyermekkori betegség pontosan hogyan hat a pszichoszociális fejlődésre. A tanulmányok többsége szerint ez a

hatás negatív: krónikus betegséggel élő gyerekeknél és kamaszoknál magasabb a kockázata a gyengébb társas készségek és az antiszociális magatartás kialakulásának, mint egészséges kortársaiknál (Martinez et al., 2011; Noll et al., 1991; Schultz et al., 2007), valamint a hosszú távú érzelmi és szociális adaptáció nehézségeinek is nagyobb a rizikója (Eilertsen et al., 2011). Ezzel szemben más kutatások arról számolnak be, hogy a daganatos beteg gyerekeket szociálisanabbnak találják a tanárok, és jobban elfogadják őket a kortársak is, mint az egészséges kortársaikat (Noll et al. 1999). Hazai felmérésünkben azt találtuk, hogy a krónikus betegséggel élő gyerekeknek jobb volt az HRQoL-je, pszichés és társas működésmódja, valamint az iskolában is jobban helytálltak, mint a reprezentatív átlag (Papp et al., 2016). Engelen és munkatársai (2011) hasonló eredményt kaptak egy holland onkológiai mintán.

A betegséggel élő fiatalok kimaradhatnak meghatározó társas helyzetekből, eseményekből, akár a kórházi kezelések és sérülékenyebb egészségügyi állapotuk miatt, akár a gyerek vagy a szülő betegséggel járó aggodalma, a megélt vagy félt tünetek, és egyes egészségügyi mutatók folyamatos monitorozásának szükségessége miatt (Ishibashi, 2001). A betegséggel élő fiatal eltávolodhat a kortársaitól, a testvéreitől, korlátozódhatnak a kortársakkal való közös tevékenységek, az önállóság, a társas támogatás megélése, kipróbálási lehetősége (Meijer et al., 2000; Castellano-Tejedor et al., 2014). A hiányzó társas kapcsolódások gyakrabban vezethetnek magányhoz, az elszigetelődés élményéhez (Moody et al., 2006). A társas működésmód sérülékenysége növelheti egyes pszichés problémák, mint a depresszió és az alacsony önértékelés előfordulását (Schultz et al., 2007). Dupuis és munkatársai (2010) kutatása szerint még a daganatos betegséggel kezelt, 4-18 év közötti gyerekek is gyakrabban fogalmazzák meg problémaként a kortársak és a kortársakkal közös programok hiányát, mint a kezelési folyamatok vagy mellékhatások miatti aggodalmakat.

A krónikus betegségek sok mindenben hasonlítanak egymásra, pl. az orvosi vizsgálatok, kórházi látogatások, fizikai diszkomfort vagy fájdalom tekintetében. Vagy akár a betegség mindennapi társas életre való testi és lelki kihatása tekintetében (Eiser & Varni, 2013; Varni et al., 2007). Ezek mellett különbözőséget is találhatunk, melyek fakadhatnak a betegség indulásának jellegéből és idejéből, a progresszív vagy stagnáló jellegéből, ciklikusságából, lehetséges kimenetéből, vagy bizonytalansági és bejósolhatósági szintjéből (Rolland & Walsh, 2006). Azonos diagnózis mellett a

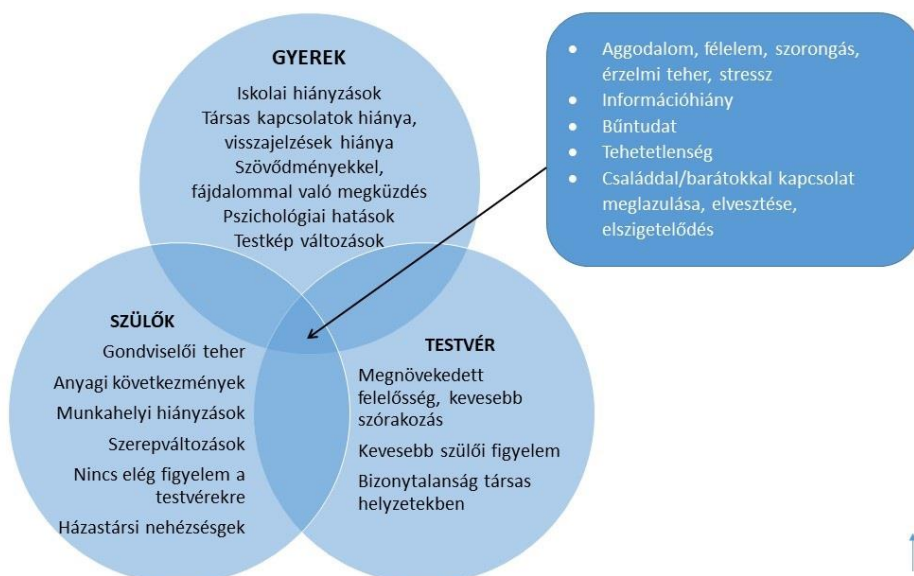
betegség súlyossági foka is befolyásolhatja az HRQoL értékelését (Varni et al., 2007). Az életminőség egyes mutatói alapján kapott egymásnak ellentmondó eredmények oka lehet maga az életminőség mérésének a módja, a mérőeszköz érzékenysége, a vizsgálat kontextusa (kórház, otthon), a válaszadó (gyerek, szülő vagy más gondviselői proxy), a vizsgált betegcsoport kora, és egyéb demográfiai változók, illetve a különböző rehabilitációs intervenciókban való részvétel lehetősége.

### **2.1.3. Súlyos, krónikus gyermekkori betegség rendszerszemléletben**

Egy gyermek betegsége az egész családra kihat, és számos tényező befolyásolja a betegség okozta krízishelyzet családi megélését. Számos rizikó- és védőfaktornak van szerepe abban, hogy a családtagok túlterhelődnek és a család diszfunkcionálissá válik, vagy ellenkezőleg, a családtagok képesek erőforrásaikat mozgósítani és akár felvértezve, növekedve továbbselni (Rolland & Walsh, 2006). Szocioökológiai elméleti keretben gondolkodva (Kazak, 1989; Kazak et al., 2012; Mullins et al., 2015; Bronfenbrenner, 1977) egy gyermekkori betegség a családi funkcionális megváltozását indukálhatja (McClellan & Cohen, 2007), a betegség terhe az egész családra és szűkebb-tágabb környezetükre nehezedik. Megnövekedett mindennapi stresszel és terheléssel kell a krónikus beteg gyermeket nevelő családoknak megküzdniük (Cole & Reiss, 2013; Kobos & Imiela, 2015), valamint a családi funkcionális is megváltozhat az egészséges működéshez képest. A család aktuálisan megélt stressz-szintjét számos tényező befolyásolhatja: Cousino és Hazen 2013-as átfogó tanulmányukban 96, a krónikus beteg gyermeket nevelő szülők stresszével foglalkozó tanulmányt vizsgáltak meg. Azt találták, hogy az általános gondviselői teher mellett betegség-specifikus stressz-helyzetek is hatnak a szülők magasabb stressz-állapotára, ilyenek a betegség indulása körüli nehézségek, a betegség lefutása, ciklikus vagy progresszív jellege, mennyire korlátozó vagy mekkora bizonytalansággal jár az adott betegség, mi a várható kimenete. Ezek mellett azonosítottak bizonyos pszichoszociális tényezőket is, melyek hatnak a család megélt stressz-szintjére: ilyen például a támogató társas háló megléte vagy hiánya (Dockerty et al., 2001; Dockerty et al., 2000; Hoekstra-Weebers et al., 2001; Rolland & Walsh, 2006), vagy a családok, házasságok kimerülése, a felek kiégése (Körver et al., 2017; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). A szülői stressz a Cousino és Hazen (2013) által feldolgozott tanulmányok

szerint összefüggésben állhat a krónikus betegség típusával és jellegzetességeivel, a szülő nemével és szerepével a családban, kultúrájával (etnikumával), a szülő-gyermek kötődés és kommunikáció jellegzetességeivel, a szülő depressziójával, a jövedelmi szinttel vagy a rosszabb családi működéssel. A stressz klinikai szintű zavarokhoz is vezethet: Ljungman és munkatársai (2014) 15 kutatást átfogó 5 olyan szülők adatait elemezte, akiknek gyermeke daganatos betegségből gyógyult, és eredményeik szerint, 5 évvel a gyermek diagnózisa után a szülők 21-44%-ánál tapasztaltak klinikai szintű poszttraumás stressz tüneteket. Maurice-Stam és munkatársai (2008) is megfigyelték, hogy a diagnóziskor mutatott szülői alkalmazkodás és problémamegoldó stratégiák összefüggtek a szülők évekkel későbbi szorongásával. A szülők korai megküzdési módszerei jobban bejósolták a diagnózis után 10 évvel mért érzelmi működésüket, mint az orvosi vagy demográfiai mutatók (Maurice-Stam et al., 2008).

Sharpe and Rossiter (2002) metaanalízise alapján, a betegséggel élő gyermek testvérére is több pszichoszociális nehézség hárul, a betegség jellegétől függetlenül, mint az egészséges testvérekkel élő kortársaikra. Megfigyeltek parentifikálódást, és akár még a beteg testvérénél is rosszabb érzelmi állapotot, nagyobb betegségtől való félelmet és alacsonyabb önbizalmat is (Hancock, 2011; Wu et al., 2016). Az 1. ábra foglalja össze a súlyos gyermekkori betegség családokra rótt pszichoszociális kihívásait.



1. ábra: Gyermekkori krónikus betegség hatása a gyermekre és családtagjaira (Papp, 2021)

Keresztmetszeti és longitudinális kutatások bizonyítják a szülői alkalmazkodás és a gyerek alkalmazkodása közti kapcsolat reciprok jellegét (Mullins et al., 2015). Ahogy a gyerek egészségügyi állapota hat a családi rendszerre, a családi stressz visszahat a beteg gyerekre. Mullins és munkatársai (2015) azt a következtetést vonják le irodalmi áttekintésük alapján, hogy a gyerek alkalmazkodásának legjobb előrejelzője a szülői alkalmazkodás. Cousino és Hazen 2013-as kutatásában megállapította, hogy a szülői stressz negatív hatással tud lenni a krónikus beteg gyerek önbizalmára, énképére, a betegségének a menedzselésére, a glikémiás kontrollra (diabeteszeseknél), a kezelésben való együttműködésére, emellett vannak eredmények arról is, hogy a szülői stressz együtt jár a gyerek depressziójával, viselkedési zavarával. Ugyanakkor a szerzők megemlítenek olyan kutatásokat is, melyek nem bizonyítják a fenti összefüggéseket.

A negatív és nehéz hatások mellett a lehetséges kedvező kimeneteket is meg kell említeni. A családi reziliencia vizsgálatok új irányzatai azt helyezik előtérbe, hogy vajon hogyan lehet jól alkalmazkodni olyan nehéz élethelyzetekhez is, mint egy betegség. Eddigi eredmények szerint a poszttraumás növekedés élményét segíti, ha a fájdalmas élményeket az érintettek egyéni és családi életükbe tudják integrálni (Rolland & Walsh, 2006; Walsh, 2003; Zebrack, 2011; Zsigmond & Rigó, 2019). A poszttraumás növekedés jelenségének átfogó bemutatás meghaladja ezen dolgozat kereteit.

#### **2.1.4. A beteg gyerek életminősége gyerek és szülő szemmel értékelve**

A betegséggel élő gyermek vagy serdülő életminőség mutatói fontos visszajelzések a beteg állapotáról, mely az orvosi kezelésben és a pszichoszociális rehabilitációban is értékes információt ad (Anderson et al., 2020). Ugyanakkor a gyermekek életminőség mutatói mérésének módszertani kihívásai is vannak, különösen, ha a gyerek fiatal, vagy állapota súlyossága okán akadályozott egy kérdőív kitöltésében. Gyakori módszertani megoldás, hogy a szülő vagy az elsődleges gondozó értékelje a gyermek életminőségét. Egyre több kutatás számol be azon tapasztalatokról a mindkét felet megkérdező kutatási elrendezések vonatkozásában, hogy a szülő rosszabbra értékeli a beteg gyerek életminőségét. Egészséges mintán a véleménykülönbség jellemzően fordított: a szülő jobbra értékeli a gyerek HRQOL-jét, mint maga a gyerek

(Panepinto et al., 2010; Rajmil et al., 2013; Russell et al., 2006; Sattoe et al., 2012; Silva, Crespo, et al., 2015; Upton et al., 2008).

A szülő-gyerek véleménykülönbség jelensége 'proxi-problémaként' vált ismertté a szakirodalomban (Sattoe et al., 2012) és jelentősége abban rejlik, hogy egyrészt a kezelési kérdésekben a szülő a döntéshozó, az egészségügyben a szülői értékeléseket veszik leginkább alapul. Másrészt a szülő-gyerek egyet nem értés jelentőséggel bírhat a gyermek kezelésben való együttműködésére (compliance), és akár a gyermek hangulatára és jóllétére is visszahathat (Gaultney et al., 2017).

A szülő és a gyermek véleménykülönbségét vagy -egyezését a gyermek életminőségéről befolyásolhatja, hogy milyen korú a gyermek, milyen az aktuális egészségi állapota és jelen vannak-e magatartásbeli problémák is (Janse et al., 2005). Bizonyos demográfiai mutatók is hatással lehetnek az egyetértésre, mint például a szülő neme (Doostfatemeh et al., 2015), vagy a család szocioökónómiai helyzete (Youngblade & Shenkman, 2003). A szülő saját alacsonyabb jólléte is bejósolhat alacsonyabb szülő-gyerek egyetértést a gyermek életminőségéről (Panepinto et al., 2010). A szülő és a gyermek eltérhet abban, hogy a betegséget, annak életükben betöltött szerepét, lehetséges következményeit, súlyosságát milyennek észleli, illetve milyen jelentőséget tulajdonít neki.

A betegségészlelésnek szerepe van az orvosi ellátás keresésében, a terápiás együttműködésében, és a krónikus betegséggel való megküzdésben Leventhal önszabályozási modellje szerint (Self-Regulatory Model) (Broadbent et al., 2011; Leventhal et al., 1992). Magyar kutatásban Szentes és munkatársai (2017) szülők és gyerekek betegségészlelését hasonlították össze, és azt találták, hogy a szülők pesszimistább attitűdökkel viseltettek a gyerekeik betegsége iránt, mint a gyerekek. A szülők komolyabbnak észlelték a betegség következményeit életükre, anyagi helyzetükre, társas kapcsolataikra, valamint krónikusabbnak élték meg a betegséget, mint a gyerekek (Szentes et al., 2017).

Újabb tanulmányok szerint az észlelt betegségteher és a családi kapcsolatok észlelt minősége jobban magyarázta a proxi problémát, mint klinikai vagy szociodemográfiai mutatók (Quitmann et al., 2016; Silva, Carona, et al., 2015; Silva, Crespo, et al., 2015). A betegségteherről való gondolkodás és a teher mértékének a megítélése függ a betegség jellegzetességeitől (krónikus, progresszív, bizonytalanság



faktorok (Rolland, 2018), a család szociodemográfiai körülményeitől, de attól is, hogy mindezekről hogyan gondolkodik a család. Moss-Morris és munkatársai (2002) betegségészlelésre kidolgozott mérőeszközükben létrehozták az észlelt betegségekvetkezmények skálát, hogy mérni tudják a betegség hatásáról való gondolkodást: mennyire komolynak észleli a személy a betegség hatását a jelen és jövőbeni életére, társas életére és anyagi boldogulására?

### **2.1.5. Krónikus betegséggel felnövő gyerekek helyzete fiatal felnőttként**

A kezdődő felnőttkor (emerging adulthood) életszakasza egy kamaszkor és fiatal felnőttkor közötti időszakot ölel fel, mely jellemzően a nyugati jóléti társadalmakban jelent meg 18-25 éves kor között, vagy a tinédzser évek végétől a húszas évek végéig (Arnett, 2000; Wood et al., 2018). Fejlődési feladatai a fizikai, anyagi és érzelmi leválás a családról, a választott pályán való elindulás a tanulmányoktól a gyakorlati alkalmazás és tapasztalás felé haladva. Harmadik fő feladata a romantikus kapcsolatok kialakítása és az intimitás és elköteleződés megélése. Ebben az időszakban különösen meghatározó a kortárs kapcsolatok szerepe (Sepke et al., 2018). Arnett (2000) szerint mind a kamaszkor és mind a fiatal felnőttkor életfeladatai és kihívásai is megjelennek ebben az időszakban, például az identitás és az autonómia alakulása, a szellemi és érzelmi érés folyamatai. Ezt az időszakot rendkívül sok választási és döntési helyzet jellemzi, melynek elakadása kapunyitási pánikként is ismert (Leist Balogh & Jámbori, 2016; Robbins & Wilner, 2001).

Egy életet veszélyeztető betegség megtapasztalása vagy egy krónikus, gyakran fájdalmas betegség megbonyolítja a fiatalok pszichoszociális fejlődését, hatással lehet a fiatal felnőtt testi-lelki-társas életminőségére. Fizikai jóllét szintjén meg kell említeni, hogy például daganatos betegséget túlélők kétharmada él valamilyen kezelési utóhatással, szervi károsodással (Aslett et al., 2007). Egy nagyszabású, hazai longitudinális kohorsz tanulmány szerint (Jakab et al., 2020) magasabb a korai halálozás rizikója daganatos betegségek túlélőinél. Gyerekkorukban szívtranszplantáción átesett fiatal felnőtteknél alacsonyabb fizikai életminőséget találtak és a mentális jóllét gyengébb működésének magasabb rizikóját, mint kontroll csoportnál (Sepke et al. 2018). A legtöbb betegcsoportban kihívást jelent a gyermek ellátásból a felnőtt ellátásba való átállás, nagyfokú a lemorzsolódás és az utánkövetések elmaradása (Lotstein et al.,

2013; McDonagh & Viner, 2006; Treadwell et al., 2011). Ebben az életszakaszban a betegséghez kapcsolódó öngondoskodás és a gyógyszerelés, a terápiás adherencia csökken és fokozza a kórházi ellátásra szoruló komplikációk rizikóját diabeteszes fiataloknál (Anderson & Wolpert, 2004), illetve májtranszplantált fiataloknál is (Fredericks, 2009).

A betegség hat a fiatal felnőtt alakuló függetlenségére, társas kapcsolataira, és a továbbtanulással vagy pályaválasztással kapcsolatos döntéseire (Kim & Yoo, 2010; Schultz et al., 2007; Zebrack, 2011). A társas elszigeteltség, a depresszió, szorongás és magatartási zavarok megnövekedett előfordulásához vezethet serdülőkorban (Allsop et al., 2013; Jorngarden et al., 2007). Ezek a hatások a fiatal felnőttkorban is folytatódhatnak: Stam és mtsai (2006) azt találták, hogy kevesebb jelentős mérföldkőről számolnak be a súlyos, krónikus betegséggel élő 18-25 év közötti fiatal felnőttek az életükben, mint egészséges kortársaik (Stam et al., 2006). Ez a hatás kitolódó társas vagy pszichoszexuális érésben, autonómiában vagy nem adekvát rizikó-magatartásban jelenhet meg. Potenciális rizikófaktort jelent a daganatos betegség tapasztalata a kognitív, érzelmi és magatartási zavarok kialakulására serdülő és fiatal felnőttkorban (Kim & Yoo, 2010). Kirchhoff et al. (2011) eredményei szerint azok a felnőttek, akik daganatos betegségen estek át gyerekkorukban, jellemzően alacsonyabban kvalifikált állásokat töltöttek be, mint egészséges testvéreik.

### **2.1.6. Életvezetési készségek**

A nehezebb kezdetek után különösen fontos, hogy milyen készségekkel felvértezve áll egy krónikus betegségben érintett fiatal a felnőttkor, az önálló életvezetés és a pályaválasztás kapujában. Életvezetési készségeknek (life skills) nevezzük összefoglalóan azon készségeket, amelyek az egyén sikeres boldogulását teszik lehetővé különböző élettételekben: a lakókörnyezetükben, az iskolában, otthon, a munkában, valamint a kortárs kapcsolataikban, mint az osztálytársakkal, csapattársakkal. Kompetens életvezetésben “az életeseményekkel való megküzdés folyamatában nyert tapasztalatok alapján” kialakul egy olyan eszköztár, mely segíti a fiatalt a változatos helyzetekben való „cselekedni tudásban” Kiss (2010, 25.o.). Ahogy korábban említettem, egy súlyos betegség korlátokat szabhat annak, hogy mennyire tud ezekben az élettételekben fontos élettapasztalatokat szerezni egy fiatal, mennyire tudja a

készségeit gyakorolni, próbára tenni (Stam et al., 2006). Az Egészségügyi Világszervezet (WHO, 1999) az alábbi öt fontos területét azonosította az önálló életvezetéshez szükséges készségeknek: döntéshozás és problémamegoldás; kreatív és kritikus gondolkodás; kommunikáció és interperszonális készségek; önismeret és empátia, valamint érzelmekkel és stresszel való megküzdés (Hodge et al., 2013). James Heckman Nobel-díjas közgazdász szerint az életvezetési készségek – vagy karakterek, ahogy ő nevezi őket – sokkal fontosabbak az iskolában és a munkaerőpiacon, mint a kognitív képességek. Azt tartja, hogy a készségek fejlődését leginkább a családok, az iskolák és a társas környezet tudja segíteni. Az életvezetési készségek korai, gyerekkori fejlesztése támogatni tudja a felnőtt megküzdési stratégiáit az egész életút során (Kautz et al, 2014).

## **2.2. Terápiás rekreáció szerepe a pszichoszociális rehabilitációban**

### **2.2.1. Terápiás rekreációs szemléleten alapuló táborok súlyos betegségben érintett gyerekeknek**

Egy lezárt terápiájú súlyos betegségnél, illetve krónikus betegségnél a pszichoszociális rehabilitáció egyik fontos szempontja, hogy hogyan tud a betegség hatásaival az egyén a mindennapokban együtt élni. A harmadlagos prevenció programok egy jó egészséggel összefüggő életminőség elérését és megtartását tűzik ki célul: szeretnék finomítani a betegség vagy fogyatékosság mindennapi életre gyakorolt hatását, csökkenteni a betegségterhet és megelőzni az esetleges visszaesések vagy szövődmények előfordulását (Nolte, 2008). Ezek a prevenció programok az önállóságra törekvő, társadalmilag integrált élet segítségét tűzik ki célul, melyben az érintett a lehető legaktívabb módon tud részt venni (Nolte, 2008).

A harmadlagos prevenció egy olyan formáját szeretném a következőkben bemutatni, mely egy speciális eszköztáron, a terápiás rekreáció szemléletén alapuló intenzív pszichoszociális intervenció. A Bátor Tábor Alapítvány krónikus vagy súlyos betegségben érintett gyerekeknek és kamaszoknak szervezett tábori programjainak a hatásmechanizmusát járom körül szakirodalmi adatok és az alapítvány munkatársaival folytatott interjúk alapján. A táborozás önmagában is számos értékes tapasztalatot ad a fiataloknak, a szórakozás mellett teret ad természetes fejlődésük kibontakoztatására és

hasznos pszichoszociális készségek vagy praktikus tudás elsajátítására (Garst et al., 2011; Henderson et al., 2007; Jim et al., 2010). A kimondottan betegséggel élő gyermekeknek szervezett táborok és azok módszertana még gyerekcipőben jár hazánkban (Békési et al., 2011; Török et al., 2006), a nemzetközi szakirodalom viszont egyre gazdagabb (Gillard & Allsop, 2016; Henderson et al., 2007; Martiniuk et al., 2014; Moola et al., 2014; Rea et al., 2019). A főbb kutatási irányok a táborok potenciális hosszú távú hatásai felé fordultak az elmúlt években (Richmond et al., 2019; Wilson et al., 2019; Wilson & Sibthorp, 2018).

A terápiás rekreáció (TR) egy gyakran alkalmazott módszer és személet a kimondottan beteg gyerekeknek tervezett táborokban. A TR a pszichoszociális rehabilitáció egy módszere, melyben képzett szakemberek olyan specifikus, tudatosan megtervezett rekreációs tevékenységekbe vonják be a betegséggel vagy fogyatékkal élő személyt, mely során egyéni állapotára és igényeire adaptált figyelmet és megerősítéseket kaphat (American Therapeutic Recreation Association, idézi Cater és Van Andel, 2019). A módszert a hatvanas évek óta alkalmazzák Észak-Amerikában, hogy javítsák a bizonyos korlátozottsággal élő emberek fizikai és mentális jóllétét (Walker & Pearman, 2009). A rekreációs elemek kellő motivációt, tapasztalati tanulást és szórakozást nyújtanak a konkrét fejlesztési célok eléréséhez. A módszer négy lépésen alapul: állapotfelmérés, cél- és tevékenységtervezés, megvalósítás és értékelés (angolul APIE az assessment, planning, implementation és evaluation lépések alapján, lsd Carter & Van Andel, 2019). A TR többféle modellje ismert és a szakmában is folyamatosan alakul a gondolkodás a módszerről, az elnevezéséről (Van Andel, 1998; Jennings & Guerin, 2014; Austin, 2014).

Jelen dolgozatban elsősorban Jennings és Guerin 2014-es tanulmányára támaszkodom annak bemutatására, hogy mit is céloz meg egy terápiás rekreációs intervenció gyerektábori kontextusban, és milyen módszerekkel teszi ezt. Jennings és Guerin háromféle jelentősebb, akkor ismert és gyakorlatban alkalmazott TR modell alapján alkotott meg egy összegző képet a módszerről és annak kulcsfontosságú összetevőiről: a TR intervenciók fókuszában az egészségügyi állapothoz kapcsolódó kontrollvesztés, tanult tehetetlenség vagy egyéb, diagnózisból fakadó korlátozottság megváltoztatása áll. A TR által alkalmazott intervenciókat meghatározza, hogy milyen koncepciók mentén milyen műveleteket tud végezni és milyen hatást vár el. Jennings és

Guerin (2014) szerint a TR elméletek (Austin, 1998; Stumbo & Peterson, 1998; Van Andel, 1998) nagyjából hasonlóan gondolkodnak arról a konceptuális keretről, amelyben működnek: az intrinzik motiváció elérése és fenntartása, a személyes kontroll és személyes hatékonyság megérezése, a választás észlelt szabadsága és a szabadidős tevékenység (leisure) a legfontosabb szervező elvei a TR intervencióknak. A megvalósítás során a legtöbb modell alkalmaz valamilyen kezelést vagy terápiát, ha funkcionális korlát áll fenn. Emellett van tanulási (készség, tudás) és rekreációs elem is, melyeket szórakoztató, élményszerző kontextusba helyeznek. A szórakoztató kontextus egyik célja, hogy a kellemes érzések mellett kompetenciaérzést is adjon a résztvevőnek. A TR módszerek megvalósításában jelentős szerepe van a TR specialistának (Carter & Van Andel, 2019), ő állítja be a kihívási szintet a kliens észlelt készségszintje fölé kicsivel, valamint ő javasolja és irányítja úgy a feladatokat, hogy fokozatosan egyre nagyobb önállóságot tudjon a résztvevő megélni. A TR modellek hatáselvárása az élvezet, az én-hatékonyság, a teljesítés kellemes érzése, az önrendelkezés, és az önállóság, felhatalmazottság (empowerment) (Jennings & Guerin, 2014). A TR intervenció kimenete pedig ideális esetben egy szabadidő fókuszú életmód (leisure lifestyle) (Stumbo & Peterson, 1998), növekedés az egyéni lehető legmagasabb jóllét felé (Austin, 1998), illetve egy optimális működésmód (Mobily, 1999).

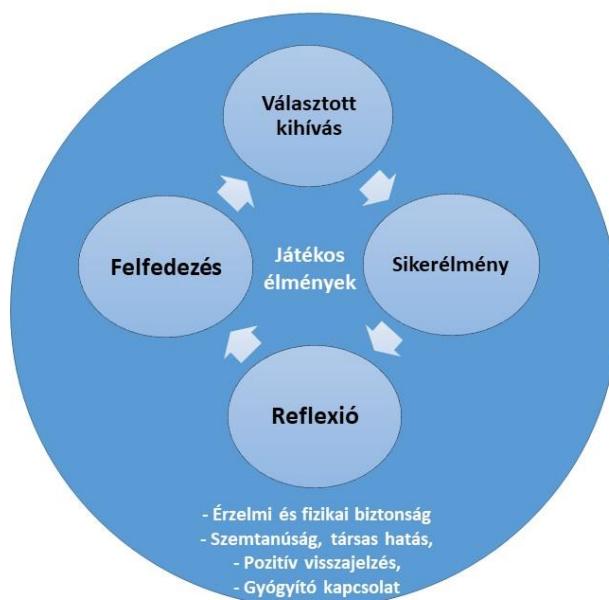
Míg a terápiás rekreáció Észak-Amerikában önálló szakmává vált, Európában a TR módszerrel leginkább beteg vagy sérült gyerekeknek szóló gyerektáborokban találkozhatunk, melyek a TR szemléletét és technikáit, az APIE lépéseit a programtervezésben érvényesítik és egy tábori környezetbe illesztve alkalmazzák (Jennings & Guerin, 2014) (Kearney, 2009; Papp, 2021). A táborokban ezek a módszerek szintén négy lépésben, élményteli, szórakoztató, élményt adó kontextusba helyezve jelennek meg. A TR táborok módszertani állomásai a kihívás, a siker, a reflexió és a felfedezés (Hosszú, 2011; Kearney, 2009; Papp, 2021), ezt a továbbiakban részletesen is bemutatom.

### **2.2.2. Terápiás rekreáció a Bátor Táborban**

Magyarországon a terápiás rekreációs megközelítés legjelentősebb képviselője a Bátor Tábor Alapítvány. Az alapítvány 20 éve szervez TR alapú pszichoszociális rehabilitációs programokat a súlyos és krónikus betegséggel élő gyerekeknek. A

folyamatosan fejlődő tábor a Serious Fun Children's Network ernyőszervezethez tartozik, programjainak modelljét, minőségét nemzetközi együttműködésben szervezi. Az évek során az ingyenesen elérhető programok folyamatosan bővültek az egyhetes nyári gyerektáborok (6-18 éves korosztály) mellett ma már a 6 évnél fiatalabb gyerekek és hozzátartozóik négynapos családi táborban vehetnek részt; a kórházi kezelés alatt álló gyerekekhez a kórházba mennek az önkéntesek a strukturált TR alapú programmal. A legújabb iskolai programon az osztálytársak és az osztályfőnökök is részesei lehetnek az élménynek; valamint olyan családoknak is elérhető strukturált 3x4 napos gyászterápiás tábor, akik elvesztették gyermeküket. Jelenleg diabéteszes, ízületi gyulladással beteg (JIA), daganatos beteg, hemofiliás, transzplantáción átesett, gyulladással járó bélbetegséggel (IBD), vagy súlyos gerincferdüléssel élő gyermekek és családjaik vehetnek részt valamelyik tábori turnusban. A betegcsoport mellett a nemzetközi résztvevők száma is folyamatosan bővül, az alapítvány közép-kelet-európai központként is szolgál és szlovák, cseh és lengyel táborozókat is várnak az Alapítvány hatvani táborába, illetve a kihelyezett tagtáborokba. A járványhelyzet előtt évi közel 1000 táborozó vett részt a tábori programokon (Bátor Tábor Alapítvány, 2021). A tábor jellegzetessége még a felkészült, de a táborozók számára „láthatatlan” orvosi, ápolói, dietetikusi jelenlét, valamint hogy a szűk körű vezetőségen kívül önkéntesek tartják és vezetik a programokat, látják el az egészségügyi szolgálatot. A táborozó/önkéntes arány egy nyári tábori turnusban nagyjából egy az egyhez.

A Serious Fun Children's Network nemzetközi táborszövetség táborai, köztük a magyarországi Bátor Tábor a terápiás rekreáció szellemiségben, az alábbi szervezőerő mentén tervezi programjait: a táborozóknak egy szabadon választható kihívást ajánlanak fel, azt követi egy sikerélmény, egy reflexió, majd a felfedezés (Papp, 2021; Tóth & Hosszú, 2013). A folyamatot az 2. ábra szemlélteti.



**2. ábra.** Terápiás rekreáció elemei a Bátor Tábora programjaiban. **Saját szerkesztés** a Papp 2021. és a Bátor Tábora Alapítvány önkéntes felkészítő füzetek alapján, az alapítvány jóváhagyásával

A kihívás, sikerélmény, megerősítés vagy reflexió és a felfedezés spirálszerűen egymáshoz kapcsolódó rendszerben valósul meg. Ezt a folyamatot felkészült tábori önkéntesek vezetik a táborban elérhető bármelyik programon (például állomásos játék, lovaglás, kézműves program, horgászat, magaskötél-pálya, esti napzáró beszélgetés). Az önkéntesek a táborozók képességeit figyelembe véve kihívás helyzeteket teremtenek, és közben figyelmükkel, jelenlétükkel, pozitív kommunikációjukkal támogatják a táborozókat. Ebben a fizikailag és érzelmileg biztonságos közegben a táborozók maguk döntenek, hogy a felkínált kihívásokban hogyan vesznek részt (challenge by choice). A TR mellett az élmény- és kalandterápiás elemek is hatnak a programszervezésre és a tábori folyamatokra (Hosszú & Lénárd, 2015). Fontos megemlíteni például Nadler (1993) zónaelméletét (kihívási zóna, növekedési zóna, pánikzóna), mely meghatározza a kihívásokról való gondolkodásmódot a táborban. A TR következő lépése a siker, amelyre gondot fordítanak a programok tervezésekor és megvalósításakor. A sikerre reflektálnak a táborozók, az önkéntesek és fontos elemként a jelenlévő többi táborozó, akinek szemtanúként fontos szerepe van a pozitív élmény megerősödésében, tudatosításában. A sikeren és az arra való reflexiókon keresztül a táborozó új felismerést, felfedezést képes önmagával kapcsolatban megfogalmazni, például hogy „én erre is képes vagyok!” (Tóth és Hosszú, 2013; Hosszú és Lénárd,

2015). A tábori önkéntesek ebben a folyamatban egyfajta „ceremóniamesterként” és szerepmódként vannak jelen James Kearney, a barretstowni tábor korábbi önkéntes gyermekonkológus szerint (Kearney, 2009, 2018; Papp, 2021)

### **2.2.3. A terápiás rekreációs táborok hatásai**

A nyári gyerektáborok alapvető célja, hogy egy biztonságos környezetben lehetővé tegye a szórakozást, a társakkal való szabad kapcsolódást, a kikapcsolódást, a szülőknek a gyermekfelügyelet és gondozás ideiglenes megoldását. Emellett számos fókusza lehet a táboroknak. A valamilyen betegséggel élő gyerekeknek szervezett táborok célja is ugyan ez: szórakozás, kapcsolódás, fellélegzés, fejlődés (Garst et al., 2011). Közben azonban fejlődhet a fizikai, lelki és társas működésmód – mely jó hatással van minden gyerekre, de a betegséggel élő gyerekeknek korlátozottabb lehetőségeik miatt ez különösen fontos lehet.

Számos területen vizsgálták már a beteg gyerekeknek szervezett gyerektáborok jótékony hatását, itt most a terápiás rekreációs módszertannal is működő táborok hatékonyságvizsgálatát foglalom össze. A táborok nem csak lehetőséget adnak a betegségben érintett gyerekeknek, hogy gyakran tapasztalt társas izolációjukat oldják, hanem a tábor egy általános pozitív hatással is bírhat és növelheti a pszichológiai jóllétüket (Wellisch et al., 2006). Martiniuk és munkatársai (2014) összefoglalója szerint a tábor utáni változás nem feltétlenül lineáris vagy pozitív az egészséggel összefüggő életminőségben, de a pszichoszociális működést kedvezően befolyásoló különböző moderáló illetve magyarázó változóban széleskörűen kimutatott a jótékony változás. Szignifikáns pozitív változást találtak olyan egyéni változóban, mint az önbizalom, én-hatékonyság és én-percepció (Békési et al., 2011; Kiernan et al., 2004; Kiernan & Maclachlan, 2002; Mancuso & Caruso-Nicoletti, 2003; Meltzer et al., 2018; Shepanski et al., 2005; Török et al., 2006). A társas kapcsolódások és a szociális készségek megerősödése is széleskörűen megalapozott hozadéka az egyhetes speciális nyári táboroknak (Allsop et al., 2013; Kearney, 2009; Kearney, 2018; Moola et al., 2014). A fenti eredményeket diabétesz, daganatos beteg, IBD-s és vegyes betegcsoportú táborokban tapasztalták. Meltzer és munkatársai (2018) kevert módszerű kutatása alapján elmondható, hogy a pozitív érzelmeiben és a szociális készségeiben figyeltek meg kedvező változást. Krónikus beteg gyerekek jobban tudtak hinni, bízni a saját



képességeikben a speciális nyári tábor után, valamint jobban meg tudták fogalmazni a jövőbeni céljaikat (Rea et al., 2019; Woods et al., 2013).

A teljes családi rendszer bevonása az intervenciókba is egy lehetséges út a csak a gyerekeknek szóló intervenció elszigeteltsége ellen. A következő alfejezetben bemutatom a családi táborok szakirodalmát, és a családok együtt táborozásának lehetséges pozitív hatásait.

#### **2.2.4. Terápiás rekreációs táborok rendszerszemléletben**

A teljes családok megszólítása tábori rekreációs programmal egy viszonylag új terület, hazai kutatás a témában még nem született. Családoknak TR alapú programot kínáló tábor tudomásom szerint jelenleg csak a Bátor Táborban működik, ahol vagy gyászfeldolgozó táborban, vagy súlyos betegségben érintett, 6 évnél fiatalabb kisgyerekes családoknak szerveznek programokat. A következő alfejezetben a nemzetközi szakirodalmat áttekintve mutatom be a TR alapú programok családoknak szervezett tábori megvalósításának tapasztalatait (Papp, 2021).

A családok sokféle pszichoszociális területen tapasztaltak pozitív változásokat a TR alapú táborokban: a tábor után jobb családi működésmódról, támogatottságról, szülői készségekről és megküzdésről számoltak be a résztvevő családok, valamint egy újra egymásra találást fogalmaztak meg (Barr et al., 2010; Bashore & Bender, 2017). Több tanulmányban javulást tapasztaltak a családi kommunikációban (Huff et al., 2003; Körver et al., 2017), elégedettebbek voltak utána a családi élettel (Zabriskie & McCormick, 2003) valamint javult a kollektív hatékonyságuk (Wells et al., 2004). Meltzer and Rourke (2005) eredményei szerint az anyák jobb pszichológiai funkcionálást írtak le a tábor után egy hónappal. Körver és munkatársai (2017) daganatos beteg gyerekek családjaival végzett kvalitatív vizsgálata szerint a tábori élményeket megerősítőnek találták a szülők, különösen a táborozatókkal való kapcsolatot tartották értékesnek. Emellett a korábban meglazult családi kapcsolatok megerősödését emelték ki, melyben a szülők az apák könnyebb bevonódásának és a mindkét szülő által megtapasztalt érzelmi támogatásnak tulajdonítanak szerepet. A többi családdal kialakuló, megerősítő kapcsolat jelentőségét is kiemelték a szülők: a sorstársi kapcsolatokban meg tudtak osztani olyan témákat, aggodalmakat, amelyeket máshol nem (Agate & Covey, 2007; Nicholas et al., 2016). A családok nem csak társas

támogatást, hanem igazodási pontot és mintát is jelentettek egymás számára a „rák útján” („journey of cancer”, Isd Körver et al., 2017, 6.o.).

A betegségben érintett gyerekek egészséges testvéreinek bevonása a terápiás táborokba számos kedvező hatással volt az egészséges testvér pszichoszociális állapotára, társas támogatottság megélésére, énképére és betegség iránti attitűdjére (Kiernan & Maclachlan, 2002; Packman et al., 2004; Roberson, 2010; Sidhu et al., 2006; Williams et al., 2003).

Rea és munkatársai (2019) átfogó tanulmánya szerint a táborokkal járó társas háló mind rövid, mind hosszútávon képes a családok jóllétét növelni. A tábor fellélegzést tud adni a szülőknek a betegségteher és a folyamatos készenléti állapot alól, függetlenül attól, hogy csak gyerek vagy családi tábor volt-e (Laing & Moules, 2014, 2016). A remény és az átértékelés, a pozitívumokra figyelés is megjelentek a táborral és a családi működéssel összefüggésben (Bashore & Bender, 2017; Cook, 2012). A társas készségek mellett a remény és az átértékelés képessége fontos jellemzői a reziliens családoknak Rolland és Walsh családi rendszer-betegség modellje szerint (Family System-Illness model, Rolland & Walsh, 2006).

### **2.2.5. Táborok hosszú távú hatásai: életvezetési készségek**

A beteg gyermekeknek tervezett táborok hatékonyságvizsgálatainak túlnyomó többségében csak az intervenció utáni 0-6 hónapig követték a gyerekeket, arról kevés az adat, hogy ennél hosszabb távon megmarad-e a változás. Miután a gyerekek és serdülők visszakerültek családjukba, megszokott társas közegükbe, ideig-óráig még tart a táborból hozott „lelki muníció”; a szülőkben is még intenzív a pozitív élmény, hogy a gyermekükről gondoskodtak. Azonban egyáltalán nem mindegy, hogy milyen családi közegbe érkezik vissza a fiatal. Kérdés, hogy vajon milyen szociodemográfiai, medikális, egyéni és családi tényezők befolyásolják, hogy a terápiás hatás tartósan fennmaradjon; a javuló önértékelés, társas készségek és megküzdési módok hosszú távon beépülhessenek? Ahogy azt korábban bemutattam, a szakirodalom szerint a szülők, a család egészségi állapota és működése (Barakat et al., 2014), iskolázottsága és szocioökonómiai státusza (Bourdeau et al., 2007; Wu et al., 2010), akár etnikuma is (Kitsantas et al., 2013; Lee et al., 2006) befolyásolja, hogyan értékelik (Sattoe et al., 2012), és aztán kezelik a beteg gyermek állapotát (Panepinto et al., 2010). A kérdés

megválaszolásához a táborok hosszabb távú hatásának megvizsgálása lenne szükséges demográfiai és családi működési változók bevonásával. A következőkben törekszem saját kutatásunk alapján néhány kérdést megválaszolni.

A hosszabb távú hatásvizsgálatok olyan általános gyerekpopulációnak szóló táborokban indultak el, ahol nyaranta több hétre visszatérve táboroznak a gyerekek, jellemzően észak-amerikai táborokban. Így a táborok időben, térben is egy olyan speciális közeget jelentenek, mely a fiatalok pszichoszociális fejlődésére hosszabb távon is hatással tud lenni. A nyári táborokban tanultak felnőtt életbe transzferálhatóságáról Wilson és Sibthorp kutatásaiból tudjuk a legújabb eredményeket (Sibthorp et al., 2018; Wilson & Sibthorp, 2018). A szerzők 22 különböző amerikai nyári tábor 57 alumni táborozójával készítettek interjúkat, melyet aztán induktív kvalitatív módszerrel elemeztek. A tábor tanulási kimeneteit vizsgálták, melyek a továbbtanulásban vagy munkahelyen a felnövekvő fiatal felnőttek segítségére lehetnek. Tíz területét állapították meg a tanulási kimeneteknek: társas készségek, csapatmunka, együttélés, magabiztosság, önbizalom, szervezethez, felelősségvállalás, kitartás, szakmáért tenni akarás és érzelemszabályozás. Eredményeik alapján megalkottak egy fiatalkori hatásokat mérő kérdőív csomagot („Youth Impact Study”), melyet volt táborozók nagy mintáján vettek fel, több lépésben. A kutatás jelenleg n=744 mintánál tart és különböző típusú táborok hatását vizsgálja a felnőtt élet tanulmányi, karrier és életvezetési feladataira való felkészülésben (Richmond et al., 2019; Warner et al., 2021; Wilson et al., 2019). A kutatásokat speciálisan krónikus beteg gyerekeknek szóló, jellemzően egyhetes, TR szemléletű gyerektáborok hosszabb távú tanulási kimeneteire is kiterjesztették az elmúlt néhány évben. Ezekből az egyik nemzetközi kutatáshoz kapcsolódva hazai mintán is megvizsgáltuk, melyek a táborból származó legértékesebb, a felnőtt élet mindennapi boldogulásában is hasznosítható tapasztalatok, tanulási kimenetek (Papp et al, 2021, Papp et al é.n.).

### **3. Célkitűzések**

Kutatási céljaim két nagyobb kérdéskörhöz kapcsolódtak a fenti bevezető mentén. Az egyik kérdéskör a krónikus betegséggel élő gyermekek életminőségének jobb megismerése a különböző betegségcsoportokban, illetve különböző látószögeken keresztül (szülői vagy gyerek beszámoló). Kutatási kérdéseim másik csoportja a terápiás rekreációs tábor, mint rehabilitációs program hosszabb távú hatásaihoz kapcsolódott: milyen élményeket, készségbeli változást tudtak a krónikus beteg gyerekek megtapasztalni egy-egy egyhetes tábor során, amit fiatal felnőttként is jelentősnek tartanak. Az alábbiakban pontokba szedve mutatom be a két kutatási irányhoz kapcsolódó célokat.

#### **3.1. Krónikus betegséggel élő gyermekek életminőségének összehasonlító elemzései**

3.1.1. A különböző betegségcsoportokhoz (onkológiai, JIA, valamint diabetes mellitus) tartozó gyerekek életminőségének összehasonlítása.

2.1.2. A krónikus beteg gyermekminta egyesített átlagának összehasonlítása a magyar gyereklétszám standardizált adataival.

3.1.3. Megismerni a szülő-gyerek egyetértés mértékét a krónikus betegséggel élő gyerekek életminőségének különböző dimenzióinak megítélésében..

3.1.4. Feltárni, hogy a demográfiai tényezők, a diagnózis vagy a betegség észlelt következményei milyen összefüggésben állnak a szülő-gyerek véleménykülönbséggel.

#### **3.2. Krónikus betegséggel élő fiatal felnőttek életvezetési készségei – a terápiás rekreációs tábor hosszú távú hatása**

3.2.1. Felmérni, hogy 18-25 éves, súlyos betegségben érintett fiatalok milyen fontosnak ítélnék meg a jelenlegi életükben 20 különböző, előre meghatározott életvezetési készséget.

3.2.2. Felmérni, hogy a fiatal felnőttek szerint mennyire volt meghatározó a TR alapú tábor a 20 különböző életvezetési készség elsajátításában.

3.2.3. Megismerni, mely környezetben történt elsődlegesen a 20 készség elsajátítása.

3.2.4. Feltárni, hogy különböző demográfiai háttérű fiataloknál van-e eltérés abban, ahogyan az egyes életvezetési készségek mindennapi fontosságát értékelik, és ahogyan a tábor szerepét értékelik a készségek elsajátításában?

3.2.5. Megismerni, hogy a fiatal felnőttek szubjektív megítélése szerint melyek számukra a legértékesebb tanulási kimenetek a TR alapú táborból.

3.2.6. Feltárni, hogy milyen szubjektív hatásmechanizmusokat tulajdonítanak a volt táborozó fiatal felnőttek a TR tábornak, melyek a legértékesebb tábori tapasztalataikat befolyásolták.

## 4. Módszerek

A kutatási kérdéseket két adatfelvétel során vizsgáltam meg. Mindkét adatfelvétel a Bátor Tábor Alapítvánnyal együttműködésben történt, a mintát a táborozók közül toboroztuk (ld alább a kiválasztási módszerekről). A két adatfelvétel néhány év különbséggel történt. Az egyik adatfelvétel a tábor hatékonyságvizsgálatát célozta és egy két mérési pontos követéses elrendezést alkalmazott (Békési et al., 2011; Papp et al., 2016; Szentes et al., 2017), mely adatfelvétel korábban nem vizsgált, nem publikált adatait használtam a gyerekek életminőségének részletesebb megismerésére.

A második adatfelvétel nemzetközi együttműködésben született meg. Retrospektív, kevert módszertanú elrendezésben kérdeztünk meg alumni táborozókat a legfontosabb tábori élményeikről, tapasztalataikról (Richmond et al., 2019; Sibthorp et al., 2018; Warner et al., 2021; Wilson et al., 2019; Wilson & Sibthorp, 2018). A nemzetközi adatfelvétel magyar vonatkozású adatait dolgoztam fel a kutatásomban.

### 4.1. Krónikus betegséggel élő gyermekek életminőségének összehasonlító elemzései

#### 4.1.1. Minta és a vizsgálat menete

A kutatás a Bátor Tábor Alapítvány kuratóriumának kutatásetikai bizottságától kapott etikai engedélyt (hivatkozási szám 03/2008). A mintát a Bátor Tábor Alapítvány nyári táborában részt venni tervező, 8-18 év közötti gyerekek és szüleik közül toboroztuk. A táborba kerülésnek orvosi diagnosztikai feltételei voltak, így a mintába kerülésnél is ezek mérvadóak: gyermekkori daganatos megbetegedés (5 éven belül lezárt kezeléssel), diabetes mellitus, vagy gyermekkori idiopátiás artritisz (juvenil idiopathic arthritis, továbbiakban JIA). A kutatási megkereséskor a gyerekeket már beválogatták a nyári táborba. A 298 megkeresett család közül 87%-a, 259 szülő-gyerek páros töltötte ki a gyerek és szülői kérdőívet is hiánytalanul.

A mintát 97 onkológiai beteg, 103 diabéteszes és 59 JIA-val diagnosztizált gyerek és egyik szülője alkotta. A gyerekek életkora 8-19 év között alakult, átlagos életkoruk 13,18 (SD = 2,31). A gyerekeket két korcsoportba soroltuk, 14 éves kornál húzva meg a határt (8-14 éves, n = 149; 15-19 éves a betegcsoportok között nem volt különbség az életkor átlagában (F (2, 256) = 0,1888, p > 0,05), minden csoportban közel ugyanannyian tartoztak a két korosztályba ( $\chi^2 = 0,004$ , p > 0,05). A mintát 120 fiú és 139 lány alkotta, arányuk nem volt egységes, a JIA csoportban szignifikánsan több volt a lány, mint a fiú ( $\chi^2 = 8,209$ , p < 0,05) (ld. 2. táblázat).

A krónikus beteg mintánkat nemzeti reprezentatív felmérésből származó normatív adatokkal hasonlítottuk össze, melyet az alkalmazott KIDSCREEN-52 kérdőív kidolgozása során vettek fel (Ravens-Sieberer, et al., 2006; KIDSCREEN Group Europe, 2006).

A kitöltő szülők 87,6% a gyermek édesanyja volt, 3 esetben a proxy kitöltő nem a gyermek egyik szülője volt és 2 esetben hiányzott az információ a kitöltő felnőtt gyermekhez való kapcsolatáról. A szülő-proxy kitöltők átlagos életkorát, nemi megoszlását és legmagasabb iskolai végzettségét az 2. táblázat mutatja be.

**2. táblázat:** a krónikus beteg gyerek minta demográfiai jellemzői: a gyerekek kora, neme, diagnózisa; valamint a proxy kitöltők kora, neme, legmagasabb iskolai végzettsége. Saját szerkesztés Papp et al. 2022 és Papp et al. 2016 alapján.

	Kor			Nem		Betegség diagnózisa		
	Életkor átlaga (szórás)	14 év alatti	14-19 éves	Fiú	Lány	Onkológiai	Diabétesz	JIA
Gyerekek (n = 259)	13,18 (2,31)	149	110	120 (46,3%)	139 (53,7%)	97 (37,5%)	103 (39,7%)	59 (22,8%)
	Életkor átlaga (szórás)	Szülő-proxy kitöltő neme		Szülő-proxy legmagasabb iskolai végzettsége				
		Férfi	Nő	Általános iskola	Szakiskola	Érettségi	Főiskolai vagy egyetemi diploma	
Szülő- proxi (n = 259)	38,59 (6,52)	30 (11,6%)	229 (88,4%)	21 (8,1 %)	65 (25,1%)	106 (40,9%)	66 (25,5%)	

### ***Vizsgálati eljárás***

A kiválasztási szempontoknak megfelelő családoknak a nyári tábor kezdete előtt két hónappal postai úton küldtünk ki a kutatás célját és eljárását bemutató levelet, hozzájárulási nyilatkozatokat, és a gyermek és szülői kérdőíveket egy megcímezett és felbélyegzett válaszboríték kíséretében. A leírás hangsúlyozta, hogy a vizsgálatban való részvétel teljes mértékben önkéntes és anonim, nem befolyásolja a táborban való részvételi lehetőséget. A kutatásban való részvételhez és az adatok biztonságos kezeléséhez írásbeli hozzájárulást kértünk a gyerekek szüleitől. Az első megkeresés után két héttel emlékeztető levelet küldtünk. A táborig részvétel után 2 hónappal újabb, követéses adatfelvétel történt, melynek eredményeit jelen kutatásban nem tárgyalom.

#### 4.1.2. MÉRŐESZKÖZÖK

##### *Egészséggel összefüggő életminőség mérése*

A magyar KIDSCREEN-52 életminőség kérdőív szülő és gyerek változatát alkalmaztuk (Ravens-Sieberer et al., 2006). A kérdőív magyar adaptációja a KIDSCREEN nemzetközi munkacsoportján belül az eredetivel párhuzamosan készült, a mérőeszköz tesztelése nemzeti reprezentatív mintán történt, megbízhatósága és érvényessége igazolt (Ravens-Sieberer & KIDSCREENGroup, 2006). Mindkét kérdőív 52 tételt tartalmaz és 10 alskálán méri az egészséggel összefüggő életminőség egyes területeit 5-pontos Likert-típusú kérdésekkel („az elmúlt héten” hogyan érezte magát?): *Fizikai jóllét* (5 tétel), *Pszichológiai jóllét* (6 tétel), *Hangulatok és érzelmek* (7 tétel), *Én-percepció* (5 tétel), *Autonómia* (5 tétel), *Szülőkkel való viszony és otthoni élet* (6 tétel), *Anyagi erőforrások* (3 tétel), *Társas támogatottság és kortársak* (6 tétel), *Iskolai környezet* (6 tétel), valamint *Társas elfogadottság* (Bullying) (3 tétel). A magasabb pontszámok jobb jóllétet jelölnek minden skálán. Az egyes Kidscreen skálákat a 3. táblázatban mutatom be részletesebben Ravens-Sieberer és munkatársainak (2014) leírásai alapján. A kérdőív kitöltése átlagosan 15-20 percet vesz igénybe. A mintánkon minden skálán jónak bizonyult a reliabilitás, a Cronbach alpha értékek a gyerekeknél 0,77 és 0,91 között, a szülőknél 0,78 és 0,92 között voltak (Isd 3. táblázat, valamint Papp et al., 2016 és Papp et al, 2022).

##### *Észlelt betegségkövetkezmények mérése*

A betegségteher kognitív aspektusainak megismerésére az észlelt betegségkövetkezmény mérést választottuk. Ehhez a Betegség Percepció Kérdőív módosított változatának magyar adaptációját használtuk szülő és gyermek változatában is (Revised Illness Perception Questionnaire, továbbiakban IPQ-R, Isd. Moss-Morris, 2002), a magyar adaptáció az ELTE PPK Pszichológiai Intézetében készült (Reinhardt, 2007). Jelen kutatásba csak a következmények skálát vontam be, mely a beteg gyerek illetve a gyermek szülőjének hiedelmeit méri fel állapota súlyosságát illetően. A skála 6 tételen méri, mekkora hatást tulajdonít az egyén a betegségnek az életére, ahogy mások őt látják, mekkora anyagi következménye van, illetve mennyire jelent terhet a társas környezetének. A tételeket 5 pontos Likert típusú kérdéseken értékelik, magasabb pontszám a betegség nagyobb hatását jelzi az adott területen. A skála megbízhatósága



mind a gyerekmintán (Cronbach Alpha 0,76), mind a szülői mintán jó volt (Cronbach Alpha 0,84). A kérdőív 10 éves kor feletti kitöltőkre van validálva, így csak a mintánk 10 év feletti része töltötte ki (N = 224), ugyanezen a redukált mintán a teljes IPQ-R részletes elemzése (Szentés et al., 2017) tanulmányában olvasható.

**3. táblázat :** A KIDSCREEN-52 életminőséget mérő kérdőív tíz alskálája, tartalmi bemutatása és reliabilitási jellemzői krónikus beteg mintán (n =259). Saját szerkesztés Papp et al 2022 alapján.

<i>KIDSCREEN-52 skála</i>	<i>Skála jellemzése</i>	Cronbach Alpha gyerek	Cronbach Alpha szülő-proxi
Fizikai jóllét	A gyerek fizikai aktivitási és energia szintjét, állóképességét méri fel, mennyire tud fizikailag a játékokban részt venni.	0,77	0,82
Pszichológiai jóllét	A pozitív érzések tapasztalatára kérdez rá, mennyire él meg a gyermek boldogságot, örömet, étellel való elégedettséget.	0,90	0,92
Hangulatok és érzelmek	Olyan érzések gyakoriságát méri fel, mint a magány, szomorúság, elégtelenség, rezignáció vagy frusztráció. A magasabb pontszám kevesebb negatív érzést jelent.	0,88	0,88
Én-percepció	Mennyire magabiztos a gyerek saját magával és saját kinézetével kapcsolatban, illetve hogyan észlelik és értékelik mások.	0,78	0,78
Autonómia	Mennyire van a gyereknek lehetősége arra, hogy szabadideje legyen és társakkal töltött idejéről rendelkezzen. Mennyire van lehetősége döntéseket hozni a mindennapos tevékenységek során.	0,83	0,82
Szülőkkel való viszony és otthoni élet	Azt tárja fel, mennyire érzi magát a gyerek szerette a családban, mennyire érzi a támogatásukat és hogy igazságosan bánnak vele.	0,89	0,88
Anyagi erőforrások	Mennyiben érzi úgy a gyerek, hogy anyagi lehetőségei egy a társaiéhoz mérhető életvitelt engednek meg neki.	0,90	0,92
Társas támogatottság és kortársak	Hogyan észleli a gyerek a barátságait és egy kortárs csoport elfogadását.	0,86	0,90
Iskolai környezet	Általános érzéseket tár fel az iskolával kapcsolatban, és a gyerek saját kognitív képességeivel, tanulásával és koncentrációs képességével kapcsolatban.	0,87	0,86
Társas elfogadottság (bullying)	Mennyire él meg elutasítást, kiközösítést az iskolában a gyerek. Magasabb pontszám kevesebb negatív érzést és jobb társas elfogadást jelent.	0,80	0,81

***Demográfiai kérdések***

A gyerekek kora, neme, diagnózisa, korábbi tábori tapasztalata, és a szülő-proxi kitöltők neme, kora, legmagasabb iskolai végzettsége került felvételre. A demográfiai adatokat a szülők adták meg.

**4.1.3. Statisztikai módszerek**

A statisztikai elemzést az SPSS Statisztikai program 19.0 és 25.0-es verziójú szoftverével végeztük. Leíró statisztikával számoltuk a skálák átlagait, szórásait és konfidencia-intervallumokat a Kidscreen egyes alskáláin a teljes gyerek mintán, proxy mintán, valamint a gyerekek betegségcsoportok szerinti bontott mintáin. Az adatok eloszlását a csúcsosság, ferdeség, Q-Q plot és hisztogram vizsgálatával ellenőriztük további elemzés előtt. Cronbach-alpha értékeket számoltunk a skálák belső megbízhatóságának tesztelésére. Khi-négyzet próbákat végeztünk az egyes csoportokban mért gyakoriságok közti különbségek összehasonlítására.

Többszemponos varianciaanalízist (betegségcsoport x nem x korcsoport) alkalmaztunk a KIDSCREEN-52 skáláin mért átlagok összehasonlítására. Az ANOVA helyett a MANOVA próbát részesítettük előnyben, mert enyhe korreláció mutatkozott tíz alskála között. Az alacsony cellaszám miatt csak a kétutas interakciókat értelmeztük az elemzésben. Az elemzés hangsúlya a betegségcsoportok közötti különbségek feltárásán volt.

***Összevetés a nemzeti normatív adatokkal***

A KIDSCREEN munkacsoport ajánlásával összhangban (KIDSCREEN Group Europe, 2006) a nyers adatokat Rasch modellezéssel transzformáltuk. A mintánk átlaga (T- értékek) és a magyar populáció normatív átlaga (T-érték) összehasonlítását egymintás t-próbával végeztük, a hatásmérték kiszámításához az átlagokat, szórásokat használtuk fel.

***Szülő-gyerek összehasonlítások***

Az életminőség értékelésében mutatkozó különbségek feltárására ismételt méréses többszemponos varianciaanalízist számoltunk MANOVA próbával. A szülő-gyerek egyetértés szintjének meghatározására intraklassz korrelációs együtthatót (ICC) kalkuláltunk. Különbségi pontszámokat hoztunk létre minden szülő-gyerek párosnak az

egészségre vonatkozó reprezentációk egyes dimenzióit összevetni. A különbségi pontszám (difference score) a szülők pontszámából kivont gyermek pontszám, ily módon egy folytonos változót hoztunk létre, amely a szülő szempontjából írja le a különbség irányát, azaz a gyermekek értékeléséhez képest maximalizálja vagy minimalizálja azt. Ha a különbségi pontszám negatív, a szülő értékelte magasabbra az életminőség adott mutatóját, ha a pontszám pozitív, a szülő alacsonyabbra értékelte, mint a gyermeke.

Diádkülönbségeket számoltunk, melyek kifejezik a szülők és gyerekek értékelése közötti különbség irányát (Kenny et al., 2006; Vajda & Rózsa, 2018). A diádkülönbségeket három csoportba („gyerek < szülő”; „egyetértés” és „gyerek > szülő” lsd 3. ábra) kategorizáltuk az alapján, hogy a különbség az életminőség értékelésében klinikailag jelentős-e, azaz legalább fél szórásnyi eltérést mutat (Norman et al., 2003, 2004). Az „egyetértést” úgy határoztuk meg, hogy a szülő-gyermek vélemény abszolút különbsége alacsonyabb vagy egyenlő a legnagyobb varianciájú pontszám fél szórásával.

#### ***Gyerek-proxi eltérést befolyásoló tényezők***

Multinomiális regresszióanalízist alkalmaztunk annak megállapítására, hogy mely faktorok vannak hatással a diádkülönbségek három irányára („gyerek < szülő”; „egyetértés”; „gyerek > szülő”, az „egyetértést” határoztuk meg referenciacsoportként). Független változóként a gyermek korát, nemét, a szülő nemét és iskolai végzettségét, valamint a gyermek és a szülő által észlelt betegségkövetkezmény skálát léptettük az analízisbe. A regresszióanalízist a Kidscreen mind a 10 skáláján elvégeztük. A hamis pozitív eredmények lehetőségét csökkentettük a szignifikancia szint  $p < 0,005$ -re állításával.

Az IPQ-R következmények skálájával végzett számításokat egy kisebb mintán kellett végrehajtani ( $N = 224$ ), mert a kérdőív 10 éven felüliek számára alkalmazható.

#### **4.2. Terápiás rekreációs nyári táborok retrospektív hatásvizsgálata**

A terápiás rekreációs táborok hosszú távú hatását vizsgáló kutatásunk egy nemzetközi együttműködésben valósult meg, mely az American Camp Association – ACA – és a Utah-i Egyetem által lefolytatott „Youth Impact Study” része. A magyar

Bátor Tábor Alapítvány az ACA és a Serious Fun Children's Network nemzetközi tábor szövetségek tagjaként vett részt a kutatásban 2018 nyarán, mely során 20 tábor hosszú távú hatását vizsgálták, köztük 8 olyat, melyben súlyos betegséggel élő gyerekek táboroztak (Sibthorp et al., 2018; Wilson et al., 2019; Wilson & Sibthorp, 2018). A kutatás később tovább bővült további táborok adatfelvételével (Richmond et al., 2019; Warner et al., 2021). A magyar tábor adatfelvételére a Semmelweis Egyetem Mentálhigiéné Intézetében működő, terápiás rekreációval foglalkozó doktori kutatócsoportunkat kérték fel, korábbi együttműködésekre alapozva (Békési et al., 2011; Papp et al., 2016; Papp, 2021; Szentes et al., 2017; Török et al., 2006).

A kutatás magyar adaptációja a Semmelweis Egyetem Regionális, Intézményi Tudományos és Kutatásetikai Bizottságtól (167/2018. Sz.) és a Bátor Tábor Alapítvány kuratóriumától kapott jóváhagyást. A nemzetközi kutatócsoport a magyar mintából származó adatokat külön nem elemezte, az eredményeket csak a 8 táborral összesítve mutatták be a táborok vezetőségének, tudományos közlemény nem készült. A magyar adatok általam történő feldolgozását, publikálását és a disszertációmban való bemutatását a nemzetközi kutatócsoport jóváhagyta.

#### **4.2.1. Minta és a vizsgálat menete**

A vizsgálat résztvevőit a Bátor Tábor alapítvány korábbi táborozói alkották. A Bátor Tábor terápiás rekreációs programjában részt vevő gyerekek hazai gyerek kórházakból és klinikákról kerültek az ingyenes nyári táborba az ország minden részéről. A tábor időpontjában az alábbi orvosi diagnózisok valamelyike volt igaz rájuk: gyermekkori daganatos betegség vagy leukémia (5 éven belül lezárt kezelés), hemofília, diabetes mellitus, juvenilis idiopathiás arthritis (JIA) vagy gyulladásoz bélbetegség (IBD). A jelen vizsgálatba kerülés kritériuma volt a 18-25 év közötti életkor, korábbi részvétel a Bátor Tábor valamely nyári táborában táborozóként, valamint hogy korábban megadott adatkezelési nyilatkozatukban hozzájárultak, hogy alumni vagy kutatási célból e-mailen megkeressék őket. Ezekre a megadott e-mail címekre küldtük ki a meghívót a kutatásban való részvételre, melyben szerepelt a kutatás rövid leírása, a kérdőív linkje, a kutatók elérhetősége, egy biztonságos adatkezelésről szóló tájékoztató, valamint hozzájáruló nyilatkozat az adatok nemzetközi kutatásban való felhasználásához (lsd. Melléklet). Egy hónapos kitöltési határidőt szabtuk meg, a

második hét után emlékeztető e-mailt küldtünk. Az online kérdőívet egységesen a Utahi Egyetem alkotta meg, a magyar minta nyers adatait a kérdőív lezárása után küldték el nekem.

A 800-ból 150 e-mail cím érvénytelen volt, 109-en kezdték el kitölteni a kérdőívet. 63 teljesen kitöltött kérdőív érkezett vissza, azonban 3-an nem járultak hozzá a tudományos kutatásban való részvételhez. Az elemzésbe bevont minta nagysága  $N = 60$  fő. A nők felülreprezentáltsága és a 14,5%-os válaszadási ráta összhangban áll a nemzetközi adatfelvétel arányaival, valamint a szakirodalomban leírt online kérdőíves tapasztalatokkal (Sax et al., 2003). A lakóhely csoportjaiban szignifikánsan különbözött a férfiak és nők aránya ( $\chi^2 = 15,409$ ;  $df = 4$ ;  $p < 0,05$ ), a fővárosból több férfi, érkezett, mint nő, a többiben a nők voltak többen. Az eredeti nemzetközi kérdőív struktúrája miatt csak 40 főnél volt beazonosítható, hogy hányszor járt a Bátor Táborban. A vizsgált minta demográfiai jellemzőit a 4. táblázat mutatja be.

**4. táblázat** A retrospektív kutatásban vizsgált, kónikus betegségben érintett fiatal felnőtt minta demográfiai jellemzői ( $N = 60$ )

<b>Életkor</b> 18-25	$M = 20.63$ ( $SD = 1.97$ )
<b>Nem</b> Nő Férfi	41 (68.3%) 19 (31.7%)
<b>Meghatározó lakóhely</b> Főváros Megyeszékhely, megyei jogú város Város Község	10 (16.7%) 14 (23.3%) 17 (28.3%) 19 (31.7%)
<b>Apa legmagasabb iskolai végzettsége</b> Általános iskola Szakmunkásképző, szakiskola Érettségi Főiskola, egyetem Egyéb	2 (3.3%) 24 (40%) 17 (28.3%) 15 (25%) 2 (3.3%)
<b>Célok a közeljövőre</b> Középiskolai tanulmányok befejezése Felsőfokú tanulmányok Teljes munkaidőben dolgozni Egyéb	11 (18.3%) 33 (55%) 15 (25%) 1 (1.7%)
<b>Hányszor vett részt a Bátor Táborban</b> ( $n = 40$ ) Egyszer Kétszer Háromszor Négyszer vagy többször	4 (10%) 21 (52.5%) 12 (30%) 3 (7.5%)

#### 4.2.2. Mérészközök

A jelen kutatásban használt kérdőívet a Utahi Egyetem kutatócsoportja állította össze a „Youth Impact Study” kutatáshoz (Richmond et al., 2019; Wilson et al., 2019). Az online kérdőív öt blokkból épült fel: demográfiai kérdések, retrospektív kérdések, aktuális fontosság, fejlődési kontextus, valamint nyitott kérdések. A retrospektív, az aktuális és a kontextusra vonatkozó kérdések ugyan arra a 18+2 életvezetési készségre vonatkoztak, melyet a következőkben részletesebben is bemutatok. A 18 életvezetési készséget Wilson és Sibthorp korábbi kvalitatív adatfelvételek során azonosították (Sibthorp et al., 2018; Wilson & Sibthorp, 2018), +2 életvezetési készséget a magyar kutatócsoport tett hozzá (Papp et al., 2021).

A) *Demográfiai rész*: kor, nem, jelenlegi elfoglaltság, tervek a közeljövőre nézve, szülő iskolai végzettsége, milyen jellegű településen nőtt fel, milyen táborokban járt

B) *Retrospektív kérdéssor*: Mennyire volt meghatározó a tábor adott készség elsajátításában? - a résztvevő szubjektív megítélése minden készségnél 1-10-ig terjedő Likert-típusú skálán

C) *Készségek aktuális megítélése*: Mennyire fontos az adott készség a résztvevő jelenlegi mindennapi életében? – szubjektív értékelése a készségeknek 1-10- terjedő Likert-típusú skálán

D) *Egymásra épülő nyitott kérdések*. Mit emel ki a volt táborozó egyetlen legfontosabb eredményként a táborból és mit gondol, mi járult ehhez hozzá a táborban és miért?

E) *Készségek fejlődésének kontextusa*: Mely elsődleges környezetben sajátította el a fiatal az adott készséget? – tábor, otthon, iskola, munkahely, sportegyesület, egyházközösség, egyéb. Ezt a kérdést csak azok töltötték ki, akik a tábor szerepét jelentősnek tartották a készség elsajátításában (10-esre értékelték).

Az eredeti, amerikai kérdéssort egyetemi hallgatók pilot csoportján tesztelték. A kérdőív magyarra adaptálását a Semmelweis Egyetem Mentálhigiéné Intézetében végeztük, a demográfiai és a nyitott kérdésekhez, valamint a készségek listájához is tettünk hozzá saját mintánkban alkalmazott kérdéseket, melyeket egy akadémiai és táboros szakértői csoport választott ki. A magyar fordítást szakértői csoport ellenőrizte,

volt táborozók pilot csoportján teszteltük, a visszafordítást a nemzetközi kutatócsoport jóváhagyta. A 5. táblázatban bemutatom a vizsgált 18+2 készséget, meghatározásukat.

### ***Betegség-elfogadás mérése***

A magyar mintán a betegség-elfogadás és az egészségügyi kompetencia mérésére a nemzetközi szakirodalomban ismert *Health Acceptance* és *Health Competence* kérdőíveket terveztük használni (DeRosa et al., 2010; Felton & Revenson, 1984; Lewko et al., 2007; Mazurek & Lurbiecki, 2014; Smith et al., 1995), melyet azonban a nemzetközi kutatócsoport a kérdőívek hossza és a kutatás eltérő fókusza miatt nem hagyott jóvá. A teljes mérőeszközök helyett egy szakértői csoport bevonásával egy-egy tételre redukáltuk a betegség-elfogadást és az egészségügyi kompetenciát, mely így két további készségként illeszkedett a 18 életvezetési készség megfogalmazásához. Ennek a két életvezetési készségnek a mérését kísérleti tesztként kell értelmezni a betegség elfogadásának és az egészségügyi kompetenciájának értékelésére krónikus betegségben érintett vagy gyermekkori daganatos betegséget túlélő fiatalok mintáján.

### ***Legfontosabb tapasztalatok - nyitott kérdések***

A kvantitatív kérdéssort kiegészítve egy sor, egymásra épülő nyitott kérdést tettünk fel a résztvevőknek, hogy megismerjük, melyik az az egy tábori tapasztalat, amit a volt táborozó legfontosabb élményként emel ki: 1) „*Mindazon dolgok közül, melyeket a Bátor Táborban tanultál, mely számodra a legértékesebb ma?*” A válaszra több sornyi helyet hagytunk szabadon. Kitöltése esetén az online kérdőív továbbvezette a résztvevőt a következő kérdésekre: 2) „*miért értékesebb, mint más dolgok, melyeket a táborban tapasztaltál?*”, majd arra hogy 3) „*Kérlek, fejezd be a mondatot: Nem tanultam volna annyit a (az előző kérdésben megadott tanulási kimenetet beillesztette az online kérdőív)- ról a táborban, ha nincs a.....*” A következő ráépülő kérdésben (4) rákérdeztünk, hogy miért volt fontos a megnevezett tényező számára. Rákérdeztünk a tábori negatív tapasztalatokra (5), majd két kérdésben (6-7) felmértük, hogy mely környezeti tényezők segítették vagy akadályozták ennek a fontos tapasztalatnak a megmaradását a tábor után? Végül egyéb szabad megjegyzéseknek is hagytunk teret.

**5. táblázat:** A kérdőíves vizsgálat alapját adó 18+2 életvezetési készség és meghatározásuk a kérdőívben.  
Forrás: (Papp et al., 2021)

<b>Életvezetési készség</b>	<b>Meghatározás</b>
1. <i>társas kapcsolódás</i>	Képes vagyok kapcsolódni másokhoz.
2. <i>csapatmunka</i>	Képes vagyok egy csapat tagjaként dolgozni egy feladaton.
3. <i>együttélés</i>	Képes vagyok (kor)társaimmal együtt élni (egy lakóközösségben).
4. <i>együttérzés</i>	Képes vagyok másokkal együtt érezni.
5. <i>szervezettség</i>	Szervezettség képessége.
6. <i>felelősségvállalás</i>	Hajlandó vagyok a viselkedésemért felelősséget vállalni.
7. <i>önállóság</i>	Képes vagyok a családomra való támaszkodás nélkül, önállóan is működni.
8. <i>kitartás</i>	Képes vagyok kihívások esetén is kitartani.
9. <i>karrier tudatosság</i>	Értem, hogy mit akarok tenni a karrierem, tanulmányaim érdekében.
10. <i>identitás</i>	Megértettem, hogy ki vagyok, és hogyan szeretném élni az életemet.
11. <i>érzelemszabályozás</i>	Képes vagyok irányítani az érzelmeimet.
12. <i>önbizalom</i>	Bízom a képességeim sikerességében.
13. <i>diverzitás tisztelete</i>	Elismerem a különböző embereket és nézőpontokat.
14. <i>nyitottság újdonságra</i>	Hajlandó vagyok új dolgokat kipróbálni.
15. <i>jelenlét</i>	Értékelem a pillanatban, a mostban való jelenlétemet.
16. <i>vezetői készség</i>	Képes vagyok egy kortársakból álló csoportot vezetni egy feladat elvégzése során.
17. <i>rekreáció</i>	Képes vagyok olyan sport vagy rekreációs tevékenységekben részt venni, amelyeket élvezek.
18. <i>természettisztelet</i>	Tisztelem a természetet.
19. <i>betegségelfogadás</i>	Képes vagyok elfogadni az egészségügyi állapotomat.
20. <i>egészség-kompetencia</i>	Képes vagyok tenni a saját jóllétemért.

#### 4.2.3. Kvantitatív elemzések statisztikai módszerei

Az IBM SPSS Statistics 27.0 verzióját használtam. Leíró statisztikai elemzésekben átlagokat, gyakoriságokat és szórásokat számoltam a demográfiai változókra és az egyes készség mutatóira. A készségeket ismételt méréses Friedman Anova próbával hasonlítottam össze, majd utótesztként az egyes készségeket Wilcoxon próbákkal. Főkomponens elemzést végeztem Kaiser kritériummal és Direct Oblimin forgatással, a kapott komponensekből és Anderson-Rubin módszerrel skálákat alakítottam ki. A skálákra reliabilitást számoltam, a z-pontszámokat T-pontszámokká transzformáltam a könnyebb értelmezhetőség végett, és normál eloszlásra teszteltem



Shaphiro-Wilks próbával. A skálák és demográfiai változók közötti kapcsolatot Spearman korrelációval vizsgáltam. Az ábrákat Microsoft Excel programban készítettem.

#### **4.2.4. A kvalitatív elemzés**

A kvalitatív vizsgálat alapját a nyitott kérdőíves kérdésekre adott szabad válaszok alkották. A válaszok elemzéséhez a tematikus elemzés (thematic analysis) (Braun & Clarke, 2006) által leírt módszertant választottam annak jól strukturáltsága, többféle episztemiológiai alkalmazhatósága és szakirodalmi megalapozottsága miatt (Prue et al., 2021; Kiernan et al., 2005; Meltzer et al., 2018). Deduktív megközelítést alkalmaztam egy alapvetően realista ismeretelméleti szemléleten alapulva (Lincoln et al., 2011; Szokolszky, 2004). Először kivonatoltam a nyitott kérdésekre adott válaszokat, és egy excel táblázatba rendeztem őket a kérdések szerint. Somogyi Borbála phd-hallgató társammal elmélyültünk a szövegben és egymástól függetlenül mindketten azonosítottunk a válaszokból kirajzolódó témákat. A témákat összeegyeztettük és 90%-ban átfedő konszenzust hoztunk létre. Témavezetőnk, Török Szabolcs átnézte a témákat és a szövegeket, és javaslatai alapján egységesítettük a témákat ernyőtémákat, és megalkottam egy tematikus térkép első vázlatát, melyet a két kollégám is átnézett és az alapján véglegesítettünk. A tematikus térkép vizuálisan is megjeleníti a témák közötti kapcsolati és hierarchikus rendszereket, a módszerről Braun és Clarke írnak 2006-os és 2012-es tanulmányukban (Braun & Clarke, 2006, 2012). A témák elnevezéséhez példákat rendeltem a résztvevők válaszaik alapján. A tematikus elemzés záró lépéseként a megalkotott témákat és altémákat a terápiás rekreáció és a betegségelfogadás szakirodalmának kontextusában elemeztem.

## **5. Eredmények**

Eredményeimben a kutatási célokban megfogalmazott pontok mentén haladok. Először bemutatom a krónikus beteg gyerek mintán végzett HRQoL összehasonlítások eredményeit: a betegcsoportok közötti különbségeket, a szülők-gyermekek közti különbségeket, majd a szülői és gyerek vélemények közti, klinikailag is releváns különbségek irányáról, megoszlásáról és az irányra ható befolyásoló tényezőkről írok. Ezt követően a fiatal felnőtt mintán kapott eredményeket mutatom be: a 20 életvezetési készség mindennapi szubjektív fontosságát, a készségek fejlődésében a Bátor Táboros élmény szubjektív szerepét. A 20 életvezetési készség között egy faktorstruktúrát mutatok be, majd ezen faktorok mentén végzem a demográfiai csoportok összehasonlítását. Végül a kérdőív nyitott kérdéseire adott szöveges válaszok tematikus elemzését mutatom be.

### **5.1. Krónikus betegséggel élő gyermekek életminőségének összehasonlító elemzései**

A Kidscreen-52 mérőeszköz gyerek alskáláin kapott átlagos pontszámokat a 6. táblázat mutatja be, betegcsoportonként és összesítve.

**6. táblázat:** A Kidscreen-52 álskálán kapott átlagos pontszámok, szórások és konfidencia intervallumok a teljes gyerekmintán és betegségecsoportok szerinti bontásban. A teljes minta T átlagai, a magyar nemzeti normatív átlag T értékei, a kettő összehasonlítása során kapott egymintás t-próba eredményei és hatásméret mutatói. Saját szerkesztés Papp és munkatársai 2016 alapján.

A KIDSCREEN -52 mérészköz alskálái	GYEREK önbeszámoló, átlag (szórás) [konfidencia intervallum]				Összehasonlítás a nemzeti normatív átlaggal			
	Diabétes z csoport n=103	Onkológi a csoport n=97	JIA csoport n=59	Teljes minta n=259	teljes minta T átlaga (SD)	Magyar normatív átlag (SD)	t	Cohen -d
Fizikai jóllét	17,37 (3,35) [16,72- 18,02]	16,86 (3,96) [16,06- 17,66]	15,75 (3,41) [14,86- 16,64]	16,81 (3,65) [16,37- 17,25]	47,96 (9,83)	47,07 (10,06) n=3203	1,454	0,09
Pszichológiai jóllét	23,57 (5,10) [22,59- 24,55]	25,28 (4,30) [24,42- 26,14]	23,98 (5,03) [22,67- 25,29]	24,31 (4,84) [23,72- 24,90]	50,29 (11,02)	48,20 (10,80) n=3208	3,056**	0,19
Hangulatok és érzelmek	29,55 (4,94) [28,60- 30,50]	29,91 (4,95) [28,92- 30,90]	29,00 (5,79) [27,49- 30,51]	29,56 (5,14) [28,93- 30,19]	51,74 (10,93)	48,79 (9,87) n=3191	<b>4,342**</b>	0,28
Én-percepció	19,39 (4,42) [18,54- 20,24]	19,54 (4,33) [18,68- 20,40]	18,98 (4,95) [17,69- 20,27]	19,35 (4,50) [18,80- 19,90]	49,37 (10,52)	48,52 (9,94) n=3196	1,300	0,08
Autonómia	20,05 (4,47) [19,19- 20,91]	20,53 (3,92) [19,75- 21,31]	19,05 (4,50) [17,88- 20,22]	20,00 (4,30) [19,48- 20,52]	51,46 (10,70)	47,06 (10,45) n=3217	<b>6,624**</b>	0,41
Szülőkkal való viszony és otthoni élet	24,81 (4,71) [23,90- 25,72]	26,06 (4,29) [25,21- 26,91]	23,58 (5,80) [22,07- 25,09]	25,00 (4,90) [24,40- 25,60]	50,42 (10,61)	49,72 (10,46) n=3204	1,067	0,07
Anyagi erőforrások	11,30 (3,59) [10,61- 11,99]	11,62 (3,21) [10,98- 12,26]	11,27 (3,90) [10,25- 12,29]	11,41 (3,52) [10,98- 11,84]	49,64 (11,06)	48,40 (10,32) n=3157	1,810	0,12
Társas támogatottság és kortársak	24,40 (4,95) [23,44- 25,36]	23,21 (5,52) [22,11- 24,31]	24,61 (4,50) [23,44- 25,78]	24,00 (5,10) [23,38- 24,62]	51,12 (11,17)	49,69 (10,31) n=3191	2,058*	0,13
Iskolai környezet	21,58 (5,58) [20,50- 22,66]	22,30 (5,02) [21,30- 23,30]	21,53 (5,7115) [20,19- 22,87]	21,84 (5,27) [21,20- 22,48]	50,10 (11,24)	47,96 (10,48) n=3215	3,068**	0,20
Társas elfogadottság (bullying)	14,11 (1,53) [13,81- 14,40]	13,70 (2,10) [13,28- 14,11]	13,32 (2,60) [12,64- 14,00]	13,78 (2,05) [13,53- 14,01]	51,04 (10,15)	52,38 (9,22) n=3226	2,119*	0,14

**Megjegyzés:** \* $p < 0,05$ . \*\*  $p < 0,01$ . **bold\*\***  $p < 0,005$

### 5.1.1. Betegségcsoportok összehasonlítása a gyerekek értékelése alapján

A többszemponos (betegségcsoport x nem x korcsoport) varianciaanalízis eredményei szerint a betegségcsoport szignifikáns főhatással volt a KIDSREEN-52 négy alsókálán: A *Fizikai jóllét* skálán ( $F(2, 247) = 3.287, p < 0,05$ ), a *Pszichológiai jóllét* skálán ( $F(2, 247) = 3,546, p < 0,05$ ) a *Szülőkkal való viszony és otthoni élet* skálán ( $F(2, 247) = 4.165, p < 0,05$ ); és a *Társas elfogadottság (Bullying)* skálán ( $F(2, 247) = 3.221, p < 0,05$ ). A Tukey-féle post hoc tesztelés feltárta, hogy a *Fizikai jóllét* és a *Társas elfogadottság* skálákon a JIA csoport átlagai alacsonyabbak, mint a diabéteszes csoport átlagai, és a *Szülőkkal való viszony és otthoni élet* skálán szignifikánsan alacsonyabbak, mint az onkológiai csoportnak. A *Pszichológiai jóllét* skálán az onkológiai csoport magasabb értékeket adott, mint a diabéteszes csoport.

A nem ( $F(10, 238) = 3.09, p < 0.01$ ) és a korcsoport ( $F(10, 238) = 2.950, p < 0.01$ ) esetében is találtunk szignifikáns főhatást. Az utóteszt feltárta, hogy a nem szignifikáns hatással van az *Én-percepció* skálára ( $F(1, 247) = 10.938, p < 0.01$ ), a fiúk magasabb pontszámot adtak ( $M = 20,44, SD = 3,81, CI = 19,75-21,13$ ), mint a lányok ( $M = 18,41, SD = 4,84, CI = 17,60 -19,22$ ). Szignifikáns interakció mutatkozott a nem és a korcsoport között az *Autonómia*, valamint a *Szülőkkal való viszony és otthoni élet* alsókálán ( $F(1, 247) = 9,538, p < 0,01$ ;  $F(1, 247) = 4,473, p < 0,05$ ). Szignifikánsan magasabban értékelték a jóllétüket mindkét skálán a fiatalabb, 14 év alatti lányok (*Autonómia*:  $M=20,82, SD=3,53, CI=20,03-21,61$ ; *Szülőkkal való viszony és otthoni élet*:  $M=26,08, SD=4,09, CI=25,16-2,00$ ), mint az idősebbek (*Autonómia*:  $M=18,05, SD=5,20, CI=16,77-19,33$ ; *Szülőkkal való viszony és otthoni élet*:  $M=22,84, SD=6,18, CI=21,31-24,37$ ). A fiúk eredményei nem különböztek a korcsoportokban.

Betegségcsoport és korcsoport közötti interakciót tárt fel az elemzés *Anyagi erőforrások* skálán ( $F(2, 247) = 3,819, p < 0,05$ ). A JIA csoportban a 14 év alatti, fiatalabb gyerekek magasabb pontszámokat adtak ( $M = 12,71, SD = 3,10, CI = 11,63-13,79$ ), mint a 14-18 éves kamasz korcsoport ( $M = 9,32, SD = 4,10, CI = 7,91-10,73$ ). A másik két betegségcsoport értékei nem különböztek egymástól a korcsoportokban.

### 5.1.2. Krónikus beteg csoport életminőségének összevetése a nemzeti átlaggal

A magyar reprezentatív minta korban illesztett adataival (KIDSCREEN CD-ROM, 2006) hasonlítottuk össze a krónikus beteg mintánk átlagolt T-értékeit. A tíz

életminőség skálán hatnál találtunk szignifikáns különbséget (Isd 6. táblázat), az alábbi öt skálán a krónikus beteg minta életminősége volt magasabb: *Pszichológiai jóllét* ( $t=3,056$ ;  $p < 0,01$ , Cohen- $d = 0,19$ ), *Hangulatok és érzelmek* ( $t=4,342$ ;  $p < 0,005$ ; Cohen- $d = 0,28$ ), *Autonómia* ( $t=6,624$ ;  $p < 0,005$ ; Cohen- $d = 0,41$ ), *Társas támogatottság és kortársak* ( $t = 2058$ ;  $p < 0,05$ ; Cohen- $d = 0,13$ ), valamint *Iskolai környezet* ( $t=3,068$ ;  $p < 0,001$ ; Cohen- $d= 0,20$ ). A *Társas elfogadottság (bullying)* skálán a krónikus beteg minta pontszámai voltak alacsonyabbak ( $t=2,119$ ;  $p < 0,05$ ; Cohen- $d=0,14$ ). A kapott különbségek kis hatásméretűek, kivéve az *Autonómia* skálán, ahol közepes hatásméretet kaptunk (Cohen- $d= 0,41$ ).

### 5.1.3. Szülők és gyerekeik egyetértése a gyerek életminőségéről

A szülő-gyerek egyetértés a Kidscreen-52 mérőeszközön az intraklassz korrelációs együtthatók alapján mérsékelttől jóig értékelhető (ICC = 0,41 és 0,66 között, Isd 7. táblázat). A gyerekek és szülők életminőség értékeléseinek különbségeit megvizsgáló egy 2 (forrás: szülő vagy gyerek) x 3 (betegségcsoport) x 2 (nem) x 2 (korcsoport) ismételt mérésű varianciaanalízist (repeated measure analysis of variance) végeztünk a tíz Kidscreen alskálán. Ahol a multivariáns elemzés szignifikáns eredményt jelzett, univariáns (univariate) analízist végeztünk az eltérést okozó tényező feltárására. Szignifikáns főhatást kaptunk a forrásra (szülő vagy gyerek)  $F(10, 238)=12.830$ ,  $p < 0.001$ ).

Univariáns elemzés során feltártuk, hogy szignifikáns eltérések vannak a gyerekek és szülők értékelése között az életminőség alábbi területein: *Fizikai jóllét*, *Pszichológiai jóllét*, *Hangulatok és érzelmek*, *Szülővel való viszony és otthoni élet*, *Társas támogatás és kortársak*, *Anyagi erőforrások*. A *Hangulatok és érzelmek* skálát kivéve a másik öt skálán a gyerekek magasabbra értékelték a jóllétüket, mint a szülők (a próba adatait Isd a 7. táblázatban).

Az interakciók közül se a forrás x nem, sem a forrás x korcsoport nem jött ki szignifikánsnak ( $F(10, 238) = 0,702$ ,  $p > 0,05$  and  $F(10, 238) = 1,463$ ,  $p > 0,05$ ). A forrás (szülő vagy gyerek) x betegségcsoport sem bizonyult szignifikáns interakciónak, a betegség típusa nem játszott szerepet a forrás (szülő vagy gyerek) hatásában az életminőség pontszámaira. A további elemzésben a krónikus beteg mintát egyben

kezeljük, mivel a szülő-gyerek egyetértés vizsgálatában nem volt meghatározó adott mintánkban, hogy melyik betegségben érintett a család.

**7. táblázat:** A Kidscreen-52 álskáláin kapott átlagos pontszámok, szórások és konfidencia intervallumok a teljes gyerekmintán, és a szülők által adott pontszámok. Intraklassz korrelációs együtthatók (ICC), a szülői pontszámból kivont gyerek pontszámokat mutató különbségi értékek, valamint a szülő-gyerek összehasonlítás eredménye. Saját szerkesztés Papp et al., 2022 alapján

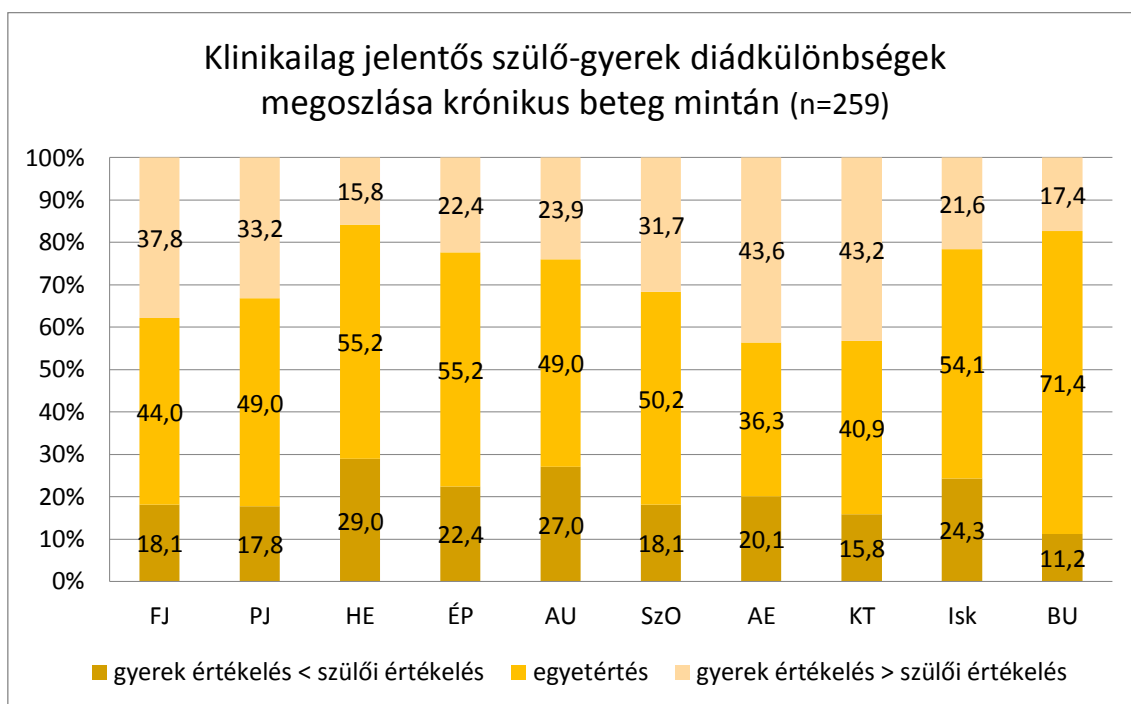
A KIDSCREEN-52 mérőeszköz álskálái	GYEREK n =259 átlag (szórás) [konfidencia intervallum]	szülő PROXI n =259 átlag (szórás) [konfidencia intervallum]	ICC [konfidencia. intervallum]	Különbségi pontszám (Szülő – gyerek)	Ismételt mérés ANOVA univar. analízis (F1, 247) ( <i>partial</i> $\eta^2$ )
Fizikai jóllét	16,81 (3,65) [16,37-17,25]	16,16 (3,42) [15,74-16,58]	0,66 [0,58-0,72]	0,65	<b>14,238**</b> (0,055)
Pszichológiai jóllét	24,31 (4,84) [23,72-24,90]	23,23 (4,24) [22,71-23,75]	0,55 [0,45-0,63]	1,08	<b>14,691**</b> (0,056)
Hangulatok és érzelmek	29,56 (5,14) [28,93-30,19]	30,64 (3,56) [30,21-31,07]	0,48 [0,37-0,58]	-1,08	<b>11,359**</b> (0,044)
Én-percepció	19,35 (4,50) [18,80-19,90]	19,39 (3,86) [18,92-19,86]	0,61 [0,53-0,68]	-0,04	0,049 (0,000)
Autonómia	20,00 (4,30) [19,48-20,52]	20,23 (3,60) [19,79-20,67]	0,41 [0,30-0,50]	-0,23	0,477 (0,002)
Szülőkkel való viszony és otthoni élet	25,00 (4,90) [24,40-25,60]	24,14 (4,20) [23,63-24,65]	0,55 [0,45-0,63]	0,86	7,887** (0,031)
Anyagi erőforrások	11,41 (3,52) [10,98-11,84]	10,34 (3,24) [9,95-10,73]	0,47 [0,36-0,57]	1,07	<b>30,744**</b> (0,111)
Társas támogatottság és kortársak	24,00 (5,10) [23,38-24,62]	21,90 (4,99) [21,29-22,51]	0,45 [0,30-0,57]	2,10	<b>42,788**</b> (0,148)
Iskolai környezet	21,84 (5,27) [21,20-22,48]	21,94 (4,39) [21,41-22,47]	0,63 [0,55-0,70]	-0,10	0,014 (0,000)
Társas elfogadottság (bullying)	13,78 (2,05) [13,53-14,01]	13,56 (2,02) [13,31-13,81]	0,47 [0,37-0,56]	0,2	1,812 (0,007)

**Megjegyzés:** \* $p < 0,05$ . \*\* $p < 0,01$ . **bold\*\***  $p < 0,005$

### *Klinikailag jelentős diádkülönbségek az életminőség értékelésében*

A szülők és gyerekek véleménykülönbség irányának megragadására diádkülönbség értékeket számoltunk (Kenny (2006) diadikus elemzése alapján, magyarul Vajda és Rózsa (2018) alapján). A klinikailag jelentős véleménykülönbségek megoszlását („egyetértés”, „gyerek < szülő”, „gyerek > szülő”) a 3. ábra szemlélteti. Az „egyetértés” volt a leggyakoribb kimenet az egyes skálakon, az arányai az egyes

skálákon 36,3% (*Anyagi erőforrás*) és 71,4% (*Bullying*) között mozogtak. A diádkülönbségek mindkét iránya megjelent minden skálán, azonban a „gyerek > szülő” irány volt a gyakoribb véleménykülönbség esetén, azaz a szülő jellemzően inkább rosszabbra értékelte a gyerek életminőségét, mint maga a gyerek. Az univariáns elemzés során szignifikáns szülő-gyerek eltérést kaptunk hat skálán, itt látható, hogy ez az eltérés a diádok milyen arányánál, jelenik meg: A *Fizikai jóllét* skálán a diádok 37,8%-a, a *Pszichológiai jóllét* skálán 33,2% az *Anyagi erőforrások* skálán 43,6%, a *Társas támogatottság és kortársak* skálán pedig 43,2%-ára volt a jellemző, hogy a szülő klinikailag is relevánsan alacsonyabban értékeli a gyerek életminőségét, mint a gyerek maga. A *Hangulatok és érzelmek* skálán a diádok 29%-ánál „gyerekek < szülő” irányú véleménykülönbséget találtunk.



*KINDSCREEN-52 dimenziók: FJ: Fizikai jóllét, PJ: Pszichológiai jóllét, HE: Hangulatok és érzelmek, ÉP: Én-percepció, AU: Autonómia, SzO: Szülővel való viszony és otthoni élet, AE: anyagi erőforrások, TK: Társas támogatottság és kortársak, Isk: Iskolai környezet, BU: társas elfogadottság (bullying)*

**3. ábra:** a szülő-gyerek egyetértés és a klinikailag jelentős diádkülönbségek irányainak eloszlása a KIDSCREEN-52 tíz alskáláján (n = 259). : Papp et al 2022. alapján saját szerkesztés

#### 5.1.4. A diádkülönbségeket befolyásoló tényezők

Multinomiális regressziós elemzés során tártuk fel azokat a faktorokat, melyek a diádkülönbségek irányára hatnak („gyerek < szülő”; „egyetértés”; „gyerek > szülő”, az „egyetértést” határoztuk meg referenciacsoportként). Alábbiakban csak a  $p < 0,005$  szignifikancia szintű eredményeket mutatom be.

##### *Demográfiai tényezők*

A gyerek életkora hatással volt a diádkülönbség irányára az *Autonómia*, *Szülőkkel való viszony*, *Fizikai jóllét* és *Társas elfogadottság (bullying)* skálákon (a részletes eredményeket a 8. táblázat mutatja be). Az idősebb gyerekeknél szignifikánsan valószínűbb volt a „gyerek<szülő” eltérés, mint az „egyetértés” az *Autonómia* skálán (OR = 1,23;  $p < 0,005$ ) és a *Társas támogatás és kortársak* skálán (OR = 1,26;  $p < 0,005$ ). A szülő neme szignifikánsan magyarázta a véleménykülönbség irányát a *Társas támogatás és kortársak* skálán (OR = 5,20;  $p < 0,005$ ), az apáknál nagyobb volt a valószínűsége annak, hogy a gyerek társas támogatottságát kevésbé kielégítőnek találja a gyerekekhez képest, minthogy egy véleményen legyen a gyermekével. A gyerek neme és a szülő iskolai végzettsége nem mutatott szignifikáns hatást a diádkülönbségek irányára.

##### *Észlelt betegségkövetkezmény*

Mind a szülői, mind a gyermek által észlelt betegségkövetkezmény szignifikáns hatással volt a diádkülönbségek irányára az életminőség hat dimenzióján (ld. 8. táblázat). Minél magasabbra értékelték a gyerekek a betegségkövetkezményt, annál valószínűbben esett a szülő-gyerek véleménykülönbség a „gyerek<szülő” kategóriába az „egyetértéshez” képest a *Hangulatok és érzelmek skálán* (OR = 1,09;  $p < 0,005$ ), az *Én-percepció skálán* (OR = 1,10;  $p < 0,005$ ), és a *Társas elfogadottság (bullying)* skálán (OR = 1,23;  $p < 0,005$ ). A gyerek magasabb észlelt betegségkövetkezmény értéke befolyásolta, hogy csökkent a „gyerek>szülő” diádkülönbség valószínűsége az *Autonómia* skálán (OR = 0,92;  $p < 0,005$ ), és az *Anyagi erőforrások* skálán (OR = 0,91;  $p < 0,005$ ). Érdemes megjegyezni, hogy kevésbé szigorú szignifikancia szinttel számolva a gyerek magasabb észlelt betegségkövetkezménye hasonlóan hatott a „gyerek<szülő” diádkülönbség valószínűségére a *Pszichológiai jólléten* (OR = 1,10;  $p <$



0,01), a *Fizikai jólléten* (OR = 1,07;  $p < 0,05$ ) és a *Szülőkkel való kapcsolaton* (OR = 1,08;  $p < 0,05$ ).

A szülő által észlelt magasabb betegségkövetkezmény szignifikánsan valószínűbbé tette a „gyerek>szülő” diádkülönbség irányt az „egyetértéshez képest a *Szülőkkel való kapcsolat* skálán (OR = 1,08;  $p < 0,005$ ), az *Anyagi erőforrások* skálán (OR = 1,10;  $p < 0,005$ ) és a *Társas elfogadottság (bullying)* skálán (OR = 1,12;  $p < 0,005$ ).

**8. táblázat:** A szülő-gyerek diádkülönbségek irányaira ható tényezők. Multinomiális logisztikus regressziós modell eredményei a Kidscreen 10 alskáláján ( $n=224$ ). Papp et al 2022. alapján

	FJ	PJ	HE	ÉP	AU	SzO	AE	TK	Isk	BU
<b>Egyetértés (referencia kategória) vs. gyerek beszámoló &lt; szülői beszámoló</b>	OR [95% CI]	OR [95% CI]	OR [95% CI]	OR [95% CI]	OR [95% CI]	OR [95% CI]	OR [95% CI]	OR [95% CI]	OR [95% CI]	OR [95% CI]
Gyerek neme <sup>a</sup>	1,01 [0,48- 2,15]	1,06 [0,50- 2,25]	1,20 [0,64- 2,24]	0,67 [0,34- 1,33]	1,16 [0,60- 2,23]	1,61 [0,35- 1,59]	1,38 [0,66- 2,88]	1,07 [0,48- 2,38]	1,56 [0,82- 2,98]	0,70 [0,28- 1,78]
Gyerek életkora	1,00 [0,85- 1,17]	1,17 [1,00- 1,37]	1,01 [0,89- 1,16]	1,07 [0,93- 1,23]	<b>1,23**</b> [1,07- 1,42]	<b>1,28**</b> [1,09- 1,51]	1,01 [0,86- 1,18]	1,16 [0,98- 1,37]	1,08 [0,94- 1,24]	0,81* [0,66- 1,00]
Szülő neme <sup>a</sup>	1,35 [0,43- 4,29]	0,96 [0,29- 3,14]	1,23 [0,47- 3,21]	0,89 [0,30- 1,61]	0,41 [0,12- 1,40]	1,61 [0,52- 4,99]	0,29 [0,06- 1,41]	1,08 [0,19- 6,32]	0,99 [0,34- 2,83]	1,32 [0,36- 4,87]
Szülő iskolai végzettsége	0,69 [0,45- 1,06]	0,76 [0,50- 1,67]	0,90 [0,63- 1,28]	1,01 [0,70- 1,46]	0,91 [0,63- 1,30]	0,77 [0,51- 1,16]	0,86 [0,57- 1,30]	0,87 [0,56- 1,35]	1,11 [0,77- 1,58]	0,87 [0,53- 1,43]
IPQR Következmények (gyerek)	1,07* [1,00- 1,14]	1,10** [1,03- 1,17]	<b>1,09**</b> [1,04- 1,16]	<b>1,10**</b> [1,04- 1,17]	1,05 [0,99- 1,11]	1,08* [1,01- 1,16]	1,00 [0,94- 1,07]	1,03 [0,96- 1,10]	1,04 [0,98- 1,11]	<b>1,23**</b> [1,12- 1,34]
IPQR Következmények (szülő)	1,00 [0,93- 1,06]	0,96 [0,90- 1,03]	0,96 [0,91- 1,02]	0,93* [0,88- 0,99]	1,00 [0,94- 1,06]	1,00 [0,93- 1,07]	1,02 [0,95- 1,09]	0,98 [0,92- 1,05]	1,02 [0,96- 1,08]	0,92 [0,84- 1,01]
<b>Egyetértés (referencia kategória) vs. gyerek beszámoló &gt; szülői beszámoló</b>	OR [95% CI]	OR [95% CI]	OR [95% CI]	OR [95% CI]	OR [95% CI]	OR [95% CI]	OR [95% CI]	OR [95% CI]	OR [95% CI]	OR [95% CI]

Gyerek neve	0,68 [0,37-1,20]	1,11 [0,6-2,05]	1,68 [0,77-3,63]	1,00 [0,50-2,00]	1,38 [0,69-2,79]	0,84 [0,44-1,58]	1,21 [0,65-2,27]	1,41 [0,77-2,58]	1,49 [0,73-3,05]	0,83 [0,39-1,75]
Gyerek kora	0,87* [0,77-1,00]	1,03 [0,90-1,18]	1,03 [0,87-1,22]	0,95 [0,82-1,10]	1,04 [0,89-1,21]	1,05 [0,92-1,21]	1,13 [0,90-1,17]	1,01 [0,88-1,15]	1,02 [0,87-1,19]	0,88 [0,75-1,04]
Szülő neve <sup>a</sup>	1,19 [0,44-3,23]	1,15 [0,43-3,1]	0,92 [0,24-3,60]	1,06 [0,35-3,21]	0,01 [0,35-2,93]	1,08 [0,38-3,12]	1,08 [0,42-2,79]	<b>5,20**</b> [1,66-16,30]	1,17 [0,38-3,61]	1,50 [0,48-4,70]
Szülő iskolai végzettsége	1,04 [0,74-1,45]	0,99 [0,70-1,39]	1,40 [0,91-2,15]	1,18 [0,80-1,74]	0,93 [0,62-1,38]	0,75 [0,52-1,08]	1,15 [0,81-1,62]	0,92 [0,66-1,30]	1,03 [0,69-1,55]	0,87 [0,56-1,33]
IPQR következmények (gyerek)	0,97 [0,92-1,02]	0,99 [0,93-1,04]	0,97 [0,91-1,04]	0,96 [0,90-1,02]	<b>0,92**</b> [0,86-0,98]	0,94* [0,89-1,00]	<b>0,91**</b> [0,86-0,97]	0,98 [0,93-1,03]	0,98 [0,91-1,03]	0,95 [0,89-1,02]
IPQR következmények (szülő)	1,03 [0,97-1,08]	1,05 [1,00-1,11]	1,06 [1,00-1,13]	1,05 [1,00-1,12]	1,06* [1,00-1,13]	<b>1,08**</b> [1,02-1,14]	<b>1,10**</b> [1,04-1,16]	1,03 [0,98-1,09]	1,07* [1,00-1,14]	<b>1,12**</b> [1,06-1,22]
R <sup>2</sup> (Cox&Snell; Nagelkerke)	0,08; 0,10	0,08; 0,1	0,09; 0,11	0,09; 0,11	0,11; 0,13	0,15; 0,17	0,10; 0,11	0,09; 0,1	0,06; 0,07	0,21; 0,26
χ <sup>2</sup> (12)	19,48	19,31	22,26*	21,97*	26,74**	<b>35,18**</b>	22,65*	20,44	14,41	<b>51,34**</b>
	<b>FJ</b>	<b>PJ</b>	<b>HE</b>	<b>ÉP</b>	<b>AU</b>	<b>SzO</b>	<b>AE</b>	<b>TK</b>	<b>Isk</b>	<b>BU</b>

FJ: Fizikai jóllét, PJ: Pszichológiai jóllét, HE: Hangulatok és érzelmek, ÉP: Én-percepció, AU: Autonómia, SzO: Szülőkkel való viszony és otthoni élet, AE: anyagi erőforrások, TK: Társas támogatottság és kortársak, Isk: Iskolai környezet, BU: társas elfogadottság (bullying)

## 5.2. Terápiás rekreációs nyári táborok retrospektív hatásvizsgálata

A következőkben a 18-25 éves, súlyos betegségben érintett fiatal felnőtt mintákon (n=60) végzett elemzéseket mutatom be. A résztvevők gyerekként (8-18 éves koruk között) táboroztak a Bátor Táborban. Először a 20 életvezetési készség mindennapi fontosságáról kapott eredményeket mutatom be, majd a Bátor Tábor szubjektíven megítélt szerepét közlöm ugyan ezen készségek fejlődésében. A készségeket egy mindennapi fontosság és tábori fejlődés dimenzió is megvizsgálom, illetve főkomponens elemzéssel a készségek csoportjait azonosítom tábori hatás és mindennapi fontosság szerint is (Papp és munkatársai évszám nélküli (é.n.), megjelenés alatti kéziratunkban mutatom be az eredményeit).

### 5.2.1. Legfontosabb életvezetési készségek súlyos betegségben érintett fiatal felnőttek mindennapjaiban

Eredményeink szerint a 20 életvezetési készség fontossága a súlyos betegségben érintett fiatalok mindennapjaiban átlagosan  $M = 8,63$  ( $SD = 1,78$ ) volt egy 1-10-ig terjedő Likert-típusú skálán. Egységesen elmondható, hogy minden készségnél nagyon magasan pontoztak a résztvevők, a mediánok 8-10 között mozogtak, a 10-es érték volt a leggyakoribb, így erőteljes plafonhatás jelenik meg. Ugyanakkor Friedman Anova próbával találtam szignifikáns különbséget a 20 készség mindennapokban betöltött fontosságának átlagos rangjában ( $\chi^2 = 95,11$ ;  $df=19$ ;  $p < 0,01$ ). Utótesztként Wilcoxon próbákat végeztem annak megállapítására, hogy mely készségek követik egymást fontosság szerint rangsorban és melyek között mutatható ki szignifikáns különbség. A résztvevők a *felelősségteljes magatartást* ( $M = 9,22$ ;  $SD = 1,26$ ), a *kitartást* ( $M = 9,13$ ;  $SD = 1,5$ ), és az *önállóságot* ( $M = 9,13$ ;  $SD = 1,59$ ) tartották a legfontosabbnak a mindennapi életükben, ugyanakkor ezen készségek nem különböztek szignifikánsan nyolc másik, a rangsorban utánuk következő készségtől. Az *egészségkompetencia* ( $p = 0,021$ ), *szakmai orientáció* ( $p = 0,027$ ), *empátia* ( $p = 0,036$ ) szignifikánsan kevésbé voltak fontosak a felelősségvállaláshoz képest. A *vezetői készségek* és a *rekreációs készségek* bizonyultak arányaiban a legkevésbé fontosnak ( $M = 7,55$ ;  $SD = 2,64$  illetve  $M = 7,90$ ;  $SD = 2,06$ ). A két készség különbözött a rangsorban egy csoporttal előbb található egészségkompetenciától ( $p = 0,001$  mindkét Wilcoxon próba szignifikanciája).

A felelősségvállalás, a kitartás és a függetlenség nem csak a legmagasabb átlagokat kapták, hanem a résztvevők többsége (66-68%) a maximális legmagasabb, 10-es pontszámmal értékelte ezek szerepét az életükben. Az egyes készségek átlagait és mediánjait a 9. táblázatban mutatom be a fontossági rangsor szerint.

**9. táblázat:** A 20 életvezetési készség szubjektív fontossága a súlyos betegségben érintett fiatalok mindennapi életében (n = 60).

<b>Készség</b>	<b>Készség fontossága a mindennapokban átlag, (szórás)</b>	<b>Azok aránya, akik legmagasabb pontszámmal értékelték a készséget</b>
Önállóság	9,13 (1,59)	<b>68,30%</b>
Kitartás	9,13 (1,51)	<b>68,30%</b>
Felelősségvállalás	9,22 (1,26)	<b>66,70%</b>
Diverzitás tisztelete	8,93 (1,46)	<b>53,30%</b>
Társas kapcsolódás	8,92 (1,52)	<b>56,70%</b>
Együttélés	8,93 (1,45)	<b>55%</b>
Önbizalom	8,83 (1,66)	<b>55%</b>
Betegségelfogadás	8,70 (2,06)	<b>56,70%</b>
Identitás	8,82 (1,76)	<b>58,30%</b>
Egészség- kompetencia	8,78 (1,63)	<b>53,30%</b>
Karriertudatosság	8,75 (1,86)	<b>53,30%</b>
Empátia	8,70 (1,7)	<b>55%</b>
Csapatmunka	8,75 (1,62)	<b>53,30%</b>
Nyitottság	8,50 (1,74)	45%
Jelenlét	8,47 (1,87)	46,70%
Rendszerezettség	8,28 (2,13)	43,30%
Természet tiszteletet	8,27 (1,99)	40%
Érzelemszabályozás	8,08 (2,13)	36,70%
Rekreáció	7,90 (2,06)	36,70%
Vezetői készség	7,55 (2,64)	36,70%

**Vastag** = 50% feletti gyakoriság a mintában. Kettős cellahatár jelzi a szignifikánsan különböző fontosságú készségek csoportjait a rangátlag összehasonlítások alapján.

### 5.2.2. A tábor jelentősége az életvezetési készségek elsajátításában

A 20 életvezetési készség elsajátításában átlagosan  $M = 8,12$ -re ( $SD = 2,15$ ) értékelték a tábor szerepét a résztvevők. Az egyes életvezetési készségek között Friedman Anova alapján rangsoroltam és kerestem különbséget abban, hogy a tábor milyen mértékben járul hozzá az adott készség fejlődéséhez. A Friedman Anova szignifikáns ( $\chi^2 = 220,27$ ,  $df=19$ ,  $p < 0,001$ ), utóvizsgálatként Wilcoxon tesztek sorozatát használva azt találtam, hogy a *jelenlét* ( $M = 8,97$ ;  $SD = 1,76$ ), az *empátia* ( $M = 8,87$ ;  $SD = 1,82$ ) és az *újdonságokra való nyitottság* ( $M = 8,9$ ;  $SD = 1,54$ ) fejlődésében találták a tábor szerepét a legjelentősebbnek. A három készség értékelése között nincs szignifikáns különbség ( $p = 0,502$ ;  $p = 0,537$ ). Ennek a három készségnek az elsajátításában a résztvevők 58-65%-a szerint a tábor nagyon markánsan meghatározó volt, 10-ből 10-re értékelték a tábor szerepét (lsd. 10. táblázat). A *kitartás* és hét másik készség fejlődésében találtam a tábor hatását szignifikánsan kevésbé meghatározónak (*kitartás-jelenlét*  $p = 0,013$ ). A következő csoportba az *egészség-kompetencia* készség mellett öt másik készség került (*egészség-kompetencia* – *rekreáció*  $p = 0,010$ ). A *rendszerzettség*, *érzelemszabályozás*, és *karriertudatosság* fejlődésében értékelték a tábor szerepét szignifikánsan alacsonyabban, mint a többi készség fejlődésében (*rendszerzettség* – *egészség-kompetencia*  $p = 0,037$ , *rendszerzettség*-*karriertudatosság*  $p = 0,046$ ).

**10. táblázat:** A tábor szubjektív jelentősége az egyes készségek fejlődésében. A készségek átlagos rang szerint szerepelnek.

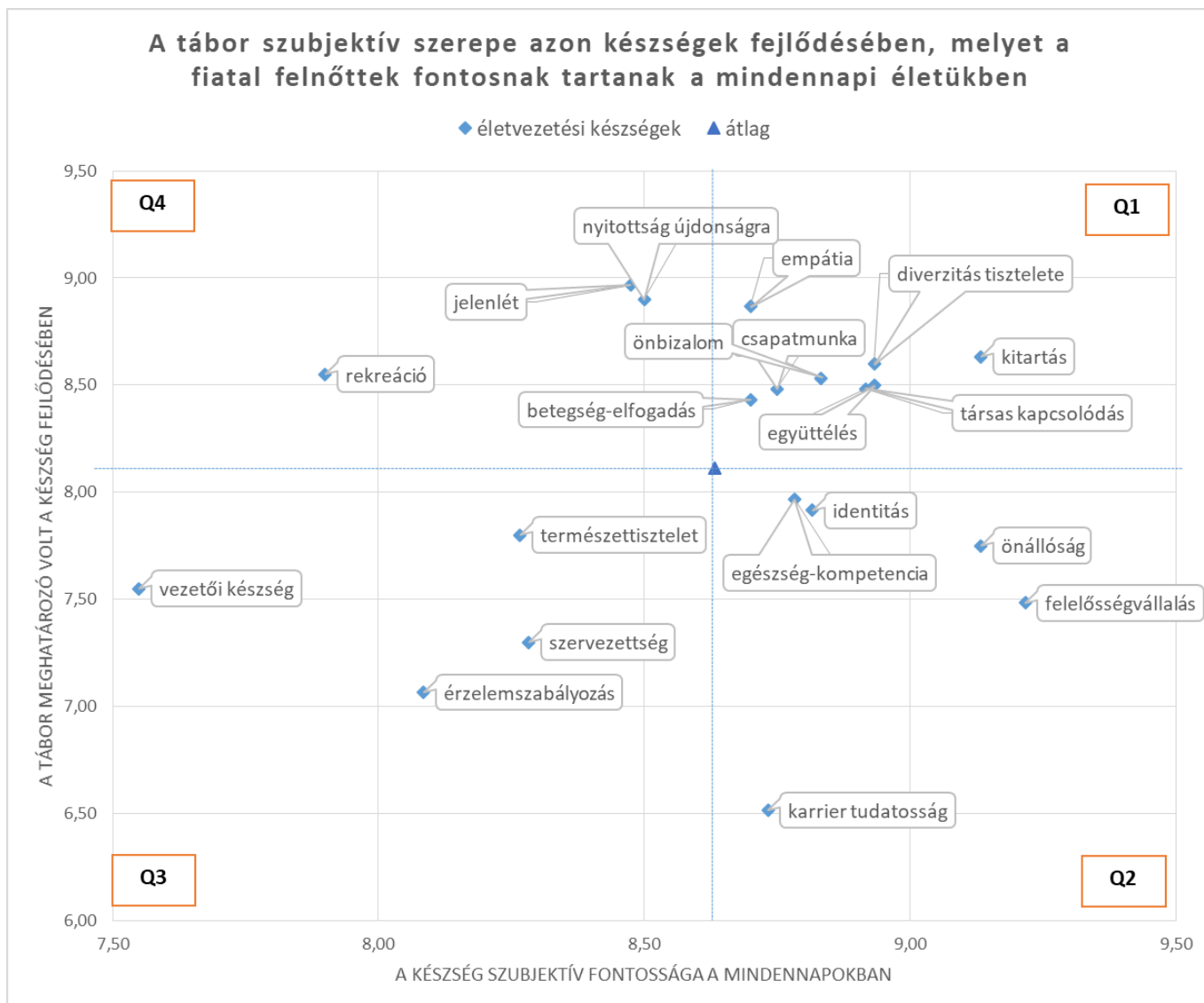
Készség	A tábor szubjektíven megítélt fontossága a készség fejlődésében. Átlag (szórás)	A résztvevők aránya, akik a legmagasabb pontszámmal értékelték a tábor szerepét
Jelenlét	8,97 (1,76)	65%
Empátia	8,87(1,82)	61,7%
Nyitottság újdonságra	8,90 (1,54)	58,3%
Kitartás	8,63 (2,04)	51,7%
Diverzitás tisztelete	8,60 (1,88)	53,3%
Csapatmunka	8,48 (1,93)	46,7%
Önbizalom	8,52 (1,761)	46,7%
Együttélés	8,50 (2,04)	51,7%
Betegség-elfogadás	8,43 (2,22)	50,0%
Társas kapcsolódás	8,48 (1,92)	50,0%
Rekreáció	8,55 (1,85)	43,3%
Egészség-kompetencia	7,97 (2,31)	38,30%
Identitás	7,92 (2,41)	45,0%
Önállóság	7,75 (2,46)	36,7%
Természettisztelet	7,80 (2,27)	33,3%
Felelősségvállalás	7,48 (2,52)	35,0%
Vezetői készség	7,55 (2,35)	35%
Rendszerezettség	7,30 (2,39)	23,3%
Érzelemszabályozás	7,07 (2,49)	21,7%
Karrier tudatosság	6,52 (3,09)	21,7%

**Vastag** = 50% feletti gyakoriság a mintában. Kettős cellahatár jelzi a tábor jelentőségében szignifikánsan különböző készségek csoportját.

### *Tábori hatás és mindennapi fontosság dimenziói*

Az aktuális fontosság és a tábori hatás dimenzióin helyeztem el az egyes készségeket, a 4. ábra szerint. Az 1. kvadránsban (Q1) láthatók azok a készségek, melyek átlag felett fontosak a mindennapokban a súlyos betegségben érintett fiatalok számára, és ennek a készségnek a fejlődésében átlagosnál fontosabbnak ítélték meg a tábor szerepét. Itt olyan készségeket találhatunk, mint a *kitartás*, *társas kapcsolódás*, *csapatmunka*, *diverzitás tisztelete*, *együttélés*, *önbizalom* és *empátia*. A Q2 kvadránsban

azok a készségek kerültek, melyek ugyan fontosak a mindennapokban, de nem kötődik az elsajátításuk a tábori élményekhez, pl *karriertudatosság, felelősségvállalás, önállóság*. A Q3-as kvadránsba azok a készségek estek, melyeknek a mindennapokban, és a tábori fejlődési kontextusban is átlagon aluli jelentőséget tulajdonítottak a résztvevők, például a *vezetői készség, érzelemszabályozás, rendszerezettség*. A Q4-es kvadráns azokat az életvezetési készségeket mutatja, melyek fejlődésére jelentősen hatott a tábori tapasztalat a résztvevők szerint, azonban nem tulajdonítanak nekik akkor jelentőséget a mindennapokban. Ide estek a *jelenlét, a rekreációs készség, és a nyitottság*. A fenti két táblázatban bemutatott legfontosabb készségek első csoportja, illetve a táborban leginkább fejlődő készségek első csoportjába tartozó készségek esnek a Q1 és Q4-es kvadránsokba.



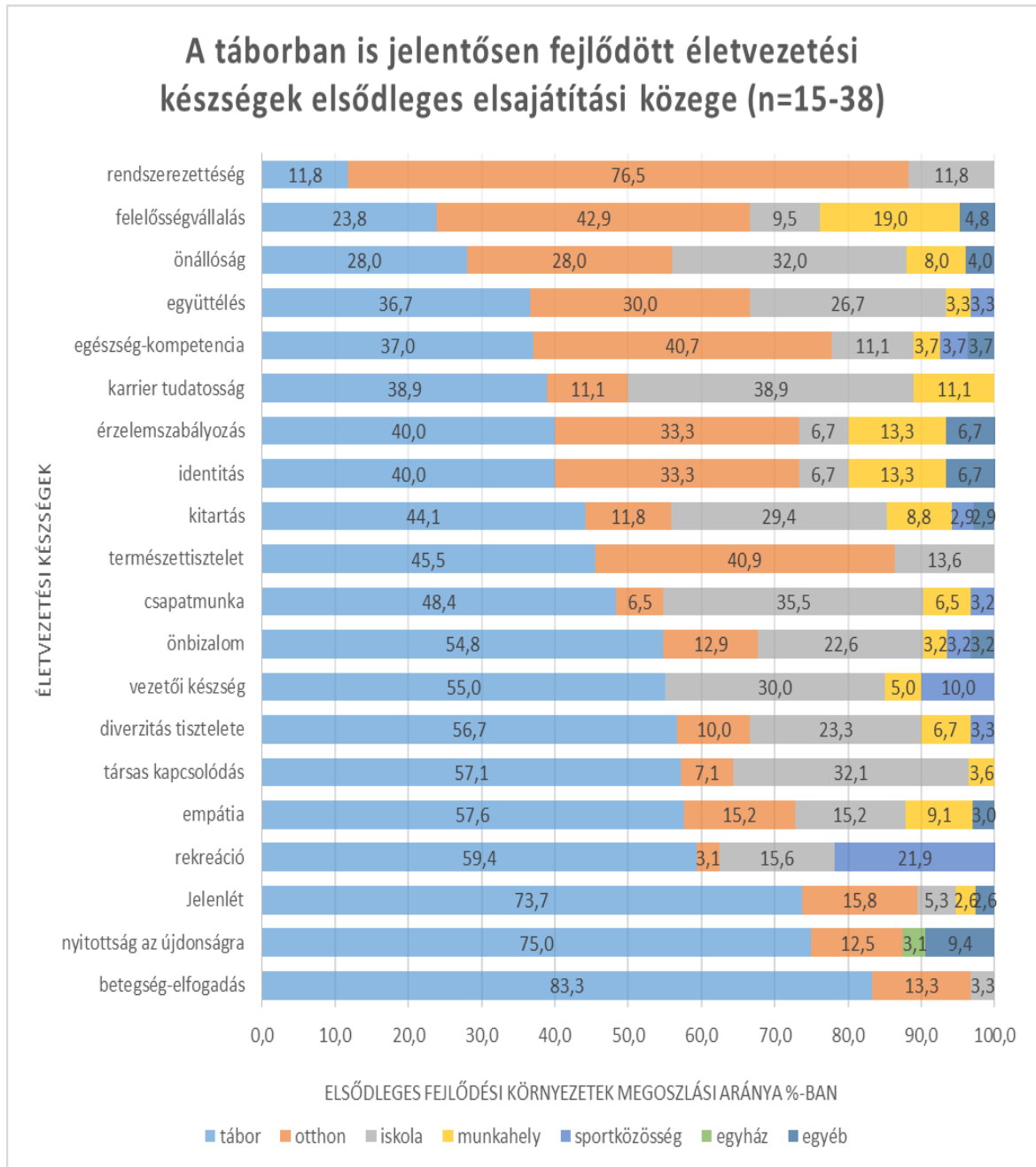
**4. ábra:** A 20 életvezetési készség eloszlása a mindennapi fontosság és tábori fejlődés dimenzióján (n=60)

### 5.2.3. A készségek fejlődésének kontextusa

Mind a 20 életvezetési készség fejlődésében jelentős szerepet tulajdonítottak a tábornak a krónikus betegséggel élő fiatal felnőttek. Azoknál, akik 10 pontra értékelték a tábor jelentőségét adott készségnél (n = 15-38 között), megvizsgáltuk, vajon elsődleges fejlődési közegnek mit tartanak. A tábor elsődleges fejlődési közege volt a *betegséglelfogadásnak* a válaszadók 85%-a szerint. Szintén kiemelkedő szerepe volt a tábornak a *jelenlét* (76%) és az *újdonságokra való nyitottság elsajátítására* (73%). Ezzel szemben a *rendszerzettség* képességének fejlődését még azon résztvevők



többsége (76,5%) is az otthonába helyezi, akik amúgy 10 pontra értékelték a tábor szerepét a készség fejlődésében. A többi készségnél a tábor, otthon, iskola és munkahely változó arányban jelentek meg, mint a készségfejlődés elsődleges színtere. Például az otthon volt az elsődleges fejlődési közege a felelősségvállalásnak (42,9%) a válaszadók 42,9%-ánál és az egészségügyi kompetenciának (40,7%), valamint a természet tisztelőtének (40,9%), de emellett a tábor, és az iskola is megjelentek ezeknél a készségeknél. Az iskola az önállóság (32%), a karriertudatosság (38,9) és a csapatmunka (35%) fejlődésében játszott szerepet. A munkahely a felelősségvállalásnál volt a legjelentősebb (19%), a sportegyesület a rekreáció és vezetői készségek fejlődését segítette a megkérdezettek 21% illetve 10%-nál. Az egyházközösségek szerepe mintánkban elenyésző volt. A részletes értékeket az 5. ábra mutatja be.



**5. ábra:** A 20 életvezetési készség elsődleges fejlődési közegeinek gyakorisági megoszlása (%) azok között, akik a tábor jelentőségét 10 pontra értékelték adott készség fejlődésében (n=15-38)

#### 5.2.4. Főkomponens elemzések

##### *Mindennapi életben fontos komponensek*

Az életvezetési készségek mindennapi fontosságán adatredukációs célból és a könnyebb összehasonlítások végett főkomponens elemzést végeztem Kaiser kritérium alkalmazásával és Direct Oblimin forgatással. A készségek mindennapokban betöltött fontossága szerint három olyan főkomponenst kaptunk, melynek a sajátértéke 1-nél

magasabb, és magyarázták a variancia 64,05%-ékát. Az elemzés megbízhatósága jó, a Kaiser-Mayer-Olkin érték megfelelően magas (KMO = 0.815), az itemek között megfelelő erősségű korrelációk vannak, a Bartlett-teszt szignifikáns ( $\chi^2$  (df=190 N= 60) = 813,7  $p < 0,001$ ). Csak a 0.4 feletti töltésű tételeket vettem figyelembe a komponensek értelmezésénél. A skálákat Anderson-Rubin módszerrel hoztam létre. A skálák részletes adatait az 11. táblázat mutatja be.

Az első komponens olyan életvezetési készségeket foglalt magába, melyek valamilyen formában az egyéni jóllét eléréséhez, fenntartásához kapcsolódtak, ide tartozott többek között a *társas kapcsolódás képessége*, a *nyitottság*, a másokkal való *együttérzés* fontossága, az önálló, család nélküli boldogulás képessége. A kapott skálát *Jóllét a mindennapokban*-nak neveztem, a skálát alkotó 9 itemet az 11. táblázat mutatja be. A skála reliabilitása jó: Cronbach's Alpha = 0,914. Shaphiro-Wilk teszt alapján szignifikánsan eltér a normális eloszlástól, a skála a hisztogram alapján ferde (S-W = 0,884 Df = 58;  $p < 0,001$ ; Skewness=-1,17 SD=0,314); Kurtosis =1,15 (SD = 0,62)).

A második komponensre olyan életvezetési készségek töltöttek magasabban, melyek valahogyan a mindennapi élet kihívásaiban, feladataiban a jó funkcionáláshoz lehetnek fontosak, például a *rendszerzettség*, *kitartás*, *felelősségvállalás*, szakmai vagy tanulmányi célokért tenni akarás, a saját képességek sikerében való bizalom. A kapott skálát *Funkcionális készségek a mindennapokban*-nak neveztem, 8 tétel alkotja, és a reliabilitása jó: Cronbach's Alpha = 0,893. Shaphiro-Wilk teszt alapján szignifikánsan eltér a normális eloszlástól, a skála ferde (S-W= 0,847; Df = 58;  $p < 0,001$ ; Skewness=-1,26 (SD=0,314); Kurtosis =0,954 (SD=0,62)).

A harmadik kapott komponensen három tételt találtam, kettő töltött csak 0.5 felett: a *vezetői készség* és a *csapatmunka*, a harmadik tétel a *Funkcionális készségek* skálán is szereplő, itt negatívan és alacsonyan töltő identitás volt, így ezt kihagytam a számításokból. A skálát *Csoportbeli működés a mindennapokban*-nak neveztem. Reliabilitása alacsony (Cronbach's Alpha = 0,6) így a további elemzésekbe nem vontam be.

Az érzelemszabályozás képessége tétel egyik skálán sem töltött elég magasan ahhoz, hogy értelmezhető legyen.

A létrehozott két skála z-pontszámait (M=0, Sd=1) T pontszámokká alakítottam (M=50, Sd=10), a könnyebb értelmezhetőség kedvéért.

**11. táblázat:** A mindennapokban fontosnak értékelt életvezetési készségeken végzett főkomponens elemzéssel kapott skálák és hozzájuk tartozó megbízhatósági mutatók, tételek, tételtöltések.

Jóllét a mindennapokban		Funkcionális készségek a mindennapokban		Csoportbeli működés a mindennapokban	
<i>Cronbach's Alpha = 0,914</i>		<i>Cronbach's Alpha = 0,893</i>		<i>Cronbach's Alpha = 0,607</i>	
9 tétel		8 tétel		2 tétel	
<i>Tételek átlaga M =8,66,, átlagos szórása SD =1,75</i>		<i>Tételek átlaga M =8,77, átlagos szórása SD =1,73</i>		<i>Tételek átlaga M =8,15, átlagos szórása SD =2,19</i>	
<b>készség</b>	<b>töltés</b>	<b>készség</b>	<b>töltés</b>	<b>készség</b>	<b>töltés</b>
nyitottság	0,926	szakmai orientáció	0,921	vezetői készség	0,623
önállóság	0,922	felelősségvállalás	0,855	csapatmunka	0,595
jelenlét	0,806	önbizalom	0,741		
empátia	0,766	kitartás	0,707		
rekreáció	0,741	rendszerzettség	0,658		
egészség-kompetencia	0,718	természet tisztelete	0,657		
betegség-elfogadás	0,685	diverzitás	0,513		
társas kapcsolódás	0,551	identitás	0,470		
együttélés	0,463	érzelemszabályozás	0,402		

#### *A tábor szerepe a komponensek fejlődésében*

Főkomponens elemzést alkalmaztam a tábor készségfejlődésben megélt szubjektívan szerepére, szintén Kaiser kritérium alapján és Direct Oblimin forgatással. Két komponens volt azonosítható, amelyek magyarázták a variancia 67,9%-át. A Kaiser-Mayer-Olkin érték megfelelő (KMO = 0,886), az itemek között megfelelő erősségű korrelációk vannak, a Bartlett-teszt szignifikáns ( $\chi^2$  (df = 190 N= 60) = 1110,015 p <0,001). A kapott komponenseket a 0,4 felett töltő tételek mentén interpretáltam, és skálákat hoztam létre belőlük Anderson-Rubin módszerrel. Az első komponens *Egyéni növekedés készségek* skálaként értelmeztem, mert olyan készségeket fejez ki, melynek a tábor egyéni személyiségfejlődésre gyakorolt hatását fejezi ki, például az *önbizalom*, a *jelenlét*, a *diverzitás tisztelete*, a *betegségelfogadás*, de ide soroltuk a másokkal való *együttérzés* belső képességét is. A második komponens tételei a tábornak a társas, együttélési, együtt programozási kontextusában fejlődő készségeket foglalja össze, a skálát *Együttélési készségeknek* neveztem. Ide tartozik a *csapatmunka*, a *társas kapcsolódás*, az *együttélési készség*, illetve az is, hogy mennyire

*önállóan, rendszerezetten, felelősségteljesen*, egymásra és a környezetre figyelemmel vannak jelen. A két kapott skála részletes adatait a 12. táblázat mutatja be. Mindkét skála reliabilitása jó, eloszlásuk Shapiro-Wilks teszt alapján szignifikánsan különbözik a normálistól és ferde eloszlást mutat (S-W = 0,849; df = 58,  $p < 0,001$ ; Skewness = -1,37 (SD=0,314) Kurtosis = 1,89 (SD=0,62), illetve S-W = 0,910; df = 58,  $p < 0,001$ ; Skewness = -1,03 (SD=0,314); Kurtosis = 1,321 (SD=0,62)). A skálák z-pontszámait T-pontszámokká alakítottam.

**12. táblázat:** Főkomponens elemzés során azonosított komponensek a tábor készségfejlesztésben betöltött szubjektív jelentősége szerint. Skála megbízhatósága, tétélei, tételtöltései.

<b>Egyéni növekedés készségek</b>		<b>Együttélés készségek</b>	
<i>Cronbach's Alpha: 0,954, 11 tétel</i>		<i>Cronbach's Alpha: 0,919, 9 tétel</i>	
<i>Itemek átlaga: 8,45, átlagos szórás: 2,01</i>		<i>Tételek átlaga: 7,71, átlagos szórása: 2,37</i>	
<b>készség</b>	<b>tételtöltés</b>	<b>készség</b>	<b>tételtöltés</b>
önbizalom	0,956	társas kapcsolódás	0,758
diverzitás tisztelete	0,698	csapatmunka	0,733
nyitottság	0,901	együttélés	0,879
jelenlét	0,915	karriertudatosság	0,592
vezetői készség	0,606	rendszerezettség	0,931
rekreáció	0,935	felelősségvállalás	0,884
betegség-elfogadás	0,769	önállóság	0,858
egészség-kompetencia	0,686	érzelemszabályozás	0,440
identitás/önazonosság	0,771	természettisztelet	0,748
empátia	0,559		
kitartás	0,752		

### 5.2.5. Demográfiai összehasonlítások

Kutatási céloom (3.2.4) volt, hogy különböző demográfiai háttérű fiataloknál van-e eltérés abban, ahogyan az egyes életvezetési készségek fontosságát értékelik, illetve ahogyan a tábor szerepét a készségek elsajátításában értékelik. Ennek vizsgálatára olyan demográfiai változókat vontam be az elemzésbe, melyek a szakirodalom alapján a fiatal felnőttek életvezetésében, pályaválasztásában, boldogulásában relevánsak lehetnek. A résztvevők nemét, a gyerekkoruk során meghatározó lakóhelyüket településtípus szerint,

az apa legmagasabb iskolai végzettségét és a korábbi tábori tapasztalatot vettem be a vizsgálatba. Életkorilag viszonylag homogén mintánkban (18-25) az életkort nem vettem be külön az elemzésbe. Spearman korrelációval vizsgáltam, vajon a mindennapokban fontos életvezetési készségek, a tábor fontossága adott készségek fejlődésében, valamint a nem, az apa iskolai végzettsége és a lakóhely között fennáll-e kapcsolat.

Erős pozitív korrelációs kapcsolatot találtam a négy skála között: A mindennapi életben fontos *Jóllét* és *Funkcionális* készségek között  $r_s = 0,73$ ;  $p < 0,001$  (2-tailed); a táborban fejlődő *Személyes növekedés* és *Együttélési készségek* között  $r_s = 0,63$ ;  $p < 0,001$  (2-tailed). A tábori kontextusban fejlődő *Személyes növekedés készségek* erősen korreláltak mind az *Egyéni jólléttel*, mind a *Funkcionális készségekkel* ( $r_s = 0,765$ ;  $p < 0,001$  (2-tailed) illetve  $r_s = 0,7$ ;  $p < 0,001$  (2-tailed)). Az *Együttélési készségek* is erős együttjárást mutattak az *Egyéni jólléttel* és a *Funkcionális készségekkel* ( $r_s = 0,616$ ;  $p < 0,001$  (2-tailed), valamint  $r_s = 0,67$ ;  $p < 0,001$  (2-tailed).

A **nem** nem korrelált szignifikánsan egyik tábori fejlődési skálával, sem a mindennapi életben fontos készségek skáláival. Az egyes készségeket tettem Spearman féle korrelációs számításba, így enyhe negatív korrelációt találtam a nem és az *identitás* fontossága ( $r_s = -0,345$ ;  $p = 0,007$  (2-tailed)), az *önbizalom* fontossága ( $r_s = -0,256$ ;  $p = 0,049$  (2-tailed), valamint a nem és a *betegségelfogadás* fontossága ( $r_s = -0,254$ ;  $p = 0,050$  (2-tailed) között. Mindhárom esetben a nők értékelték fontosabbra az adott készséget a mindennapokban. Nem volt korreláció a nem és a tábor egyes készségek fejlődésében tulajdonított szerepe között.

A **lakóhely** és a *Jóllét készségek* mindennapi fontossága között találtam egyedül enyhe pozitív együttjárást ( $r_s = 0,269$ ;  $p = 0,041$  (2-tailed)) ami azt jelenti, hogy a kisebb típusú településekről származó résztvevőknél nagyobb a jóllét készségek fontossága a mindennapokban (*lakóhely kódolása: 1 a főváros 4 a falu/község*). A lakóhely ennek megfelelően az *önállóság* ( $r_s = 0,265$ ;  $p = 0,041$  (2-tailed)), *önbizalom* ( $r_s = 0,266$ ;  $p = 0,04$  (2-tailed)), *rekreáció* ( $r_s = 0,3$ ;  $p = 0,02$  (2-tailed)), *nyitottság* ( $r_s = 0,348$ ;  $p = 0,006$  (2-tailed)) készségek mindennapi fontosságával mutatott enyhe pozitív korrelációt. Enyhe pozitív korrelációt mutatott a településméret a tábor szerepével a *kitartás* ( $r_s = 0,254$ ;  $p = 0,05$  (2-tailed)), az *identitás* ( $r_s = 0,258$ ;  $p = 0,046$  (2-tailed)), és a *karriertudatosság* ( $r_s = 0,274$ ;  $p = 0,034$  (2-tailed)) fejlődésében. Kisebb településekről származó

résztevők nagyobb arányban tulajdonítottak jelentőséget a tábornak e készségek elsajátításában.

**Akadémiai háttér:** az apa legmagasabb iskolai végzettsége és a skálák között nem találtam szignifikáns korrelációt. A tábor jelentősége az egyes készségek fejlődésében sem korrelált az apa iskolai végzettségével. Enyhe negatív korrelációt kaptam az apa legmagasabb végzettsége és az *önállóság* ( $r_s = -0,289$ ;  $p=0,025$  (2-tailed)) és a *nyitottság az újdonságokra* ( $r_s = -0,254$ ;  $p=0,05$  (2-tailed)) mindennapokban betöltött jelentősége között. Ahol az apáknak alacsonyabb az iskolai végzettsége, ott magasabban értékelik ennek a két készségnek a fontosságát.

A **korábbi tábori tapasztalat** is mutatott szignifikáns korrelációt a készségek fejlődésével: azok a résztvevők, akik a Bátor Táborban voltak legutoljára táborban és nem jártak azóta másmilyen táborokban, szignifikánsan magasabbra értékelték a tábor hatását mind a *Személyes növekedés* skálán, mind az *Együttélési készségek* skálán ( $r_s = 0,312$ ;  $p=0,015$  (2-tailed) és  $r_s = 0,360$ ;  $p=0,005$  (2-tailed)). Azok közül, akiknek a Bátor Tábor volt az utolsó tábora ( $n=38$ ) azoknál a táborban töltött hetek száma enyhe pozitív korrelációt mutatott a tábor szerepével az *Együttélési készségek* skálán ( $r_s = 0,341$ ;  $p=0,036$  (2-tailed)): minél többször járt a résztvevő a táborban, annál nagyobb volt a tábor jelentősége az együttélési készségek fejlődésében. Közepes pozitív korrelációt mutatott a Bátor Táborban töltött hetek száma a tábor jelentőségével a *rendszerzettség* fejlődésében ( $r_s = 0,428$ ;  $p=0,007$  (2-tailed) és enyhe pozitív korrelációt a *vezetői készségek* fejlődésében ( $r_s = 0,352$ ;  $p=0,03$  (2-tailed)).

### 5.3. Kvalitatív eredmények – szubjektív legfontosabb tábori élmények

A fiatal (18-25 éves), súlyos betegségben érintett fiatal felnőtteknek szóló kérdőívünk nyitott kérdéseire  $n = 52$  résztvevőtől kaptunk valamilyen választ. A résztvevők gyerekként (8-18 éves koruk között) táboroztak a Bátor Táborban. A nyitott kérdések a volt táborozók legértékesebb tábori tapasztalataira kérdezték rá. Az elemzés részletei a Papp et al 2021-es cikkünkben jelentek meg, a disszertációban saját elemzéseimet közlöm társszerzőim hozzájárulásával.

Az elemzésben használt adathalmazt az összes nyitott kérdésre adott válasz alkotta, egy adatelemnek az egy személyhez tartozó összes választ tekintem ( $n = 52$ ).

Mivel a kutatás előkészítésében és az adatfelvétel egyidejű, kvantitatív részében 20 különböző lehetséges fejlődési kimenet volt megfogalmazva, valamint mert az egészségtudat, betegségelfogadás és a terápiás rekreáció eredményeiről előzetes tudásom és a priori feltételezéseim voltak, deduktív tematikus analízist alkalmaztam a kvalitatív elemzésben. A tematikus elemzés hat lépését követtem (Braun & Clarke, 2006; Nowell et al., 2017; Braun et al., 2019) tanulmányai alapján: az adathalmaz többszöri olvasása és abban való elmerülés után a visszatérő kulcsszavakat és mintákat azonosítottunk az adatelemekben, majd a teljes adathalmaz mély ismeretének fényében megvizsgáltuk, hogyan alkotnak ezek az egyes minták logikailag összefüggő témákat (themes). A témák egy-egy gondolati, logikai egységet fejeznek ki, melyet többféle szóhasználat, megfogalmazás is kifejezhet. Célom ezzel az volt, hogy a résztvevők számára legfontosabb tábori élményeket és az ezeket befolyásoló tábori faktorokat néhány jellegzetes témában ragadjam meg, nem csak szemantikai szinten az előfordulásokat megszámlálva, hanem egy elmélyült értelmezési folyamat során az összefüggéseket, közös vonásokat kiemelve. Összesen 14 témát azonosítottunk. Következő lépésben a témákat csoportosítottuk és a köztük lévő összefüggésrendszer alapján négy nagy témacsoport alá rendeztük: az egyik csoport arra vonatkozik, hogy milyen fejlődési vagy változási kimenetet fogalmaznak meg a résztvevők a tábor hatására (5 kimenet téma), a második átfogó csoport azt fejezi ki, hogy milyen mechanizmusokon, működésmódokon keresztül jöhetett létre ez a kimenet (4 mechanizmus téma). Ez utóbbi témacsoport a tábori faktorokra, hatásokra vonatkozik, melyekhez a kimeneti témák kapcsolódnak. A harmadik csoportba a táboron kívüli segítő hatások (3 téma), negyedik csoportba a nehezítő tényezők kerültek (2 téma). Az adathalmazban azonosított mintákat, témákat, témacsoportokat és átfogó ernyőtémákat szövegbeli példákkal mutatom be a 13. táblázatban. A témák közötti struktúrát, összefüggésrendszert pedig a tematikus térkép ábrázolja (6. ábra). A folyó szövegben a **témákat** és **ernyőtémákat** vastag dőlt betűvel jelzem, a témák alá tartozó kulcsszavakat kiemelés nélkül közlöm, a válaszadóktól származó példákat idézőjelben és dőlt betűvel jelzem.



### 5.3.1. A legértékesebb tapasztalatok a táborban

A volt táborozók jelentős része (n = 50) kifejezett egyfajta változást a tábor hatására. Sokan a tábor előtti negatív tapasztalataikhoz, aggodalmaikhoz, másságukhoz, kívülállóságukhoz kötik a tábor hatásának jelentőségét. Többféle életterületen fogalmaztak meg a résztvevők számukra legfontosabb tábori tapasztalatot (barátság, önbizalom, betegségelfogadás, lásd bővebben lent), de a konkrét kimenettől függetlenül megjelent az adathalmazon átívelően az a fogalmi kör, hogy a negatívból, a valamilyen hiányból a normálisba, pozitívba változott a táborozó a tábor során valamely aspektusból. Volt a válaszokban egy átívelő érzete, jelentése a gyógyító, helyreállító tapasztalásnak, a növekedésnek az egyén számára meghatározó életterületen. A „*még én is tudok....*” barátokat szerezni, megcsinálni valamit, fontosnak érezni magam, elfogadva vagy szeretve lenni. Ez alapján a *kimenet-témák* egy átfogó ernyőtémáját alkottuk meg **Resztoratív élmény és növekedés** elnevezéssel. Az alábbi példákkal illusztrálom ennek a helyreállításra, növekedésre utaló fogalmi körnek megjelenését az adathalmazból:

*... a tábor előtt egy barátom sem volt, nagyon sokat bántottak a suliban a betegségem miatt. De a táborban sok barátot szereztem, akikkel a mai napig tartom a kapcsolatot.*”

*„Merjem vállalni, hogy ki vagyok, és hogy milyen betegségem van. Így vagyok értékes és így is teljes ember vagyok. Régen féltem, és úgy éreztem nem érek semmit.”*

Egy másik átfogó ernyőtémát **Feltétel nélküli elfogadás** néven ragadtam meg, mely a különböző, a legemlékezetesebb tábori élményekre ható mechanizmusok egy közös jellemzőjét foglalja össze: a táborban feltétel nélkülként megélt empátiát, türelmet, társas támogatást, pozitív érzelmeket, vagy elfogadást. Az alábbi példák kifejezően mutatják a feltételnélküliséget:

*„Számomra az a legfontosabb, hogy az ember bármilyen problémával áll szemben, nem szabad elveszítenie önmagát. Az a sok beteg gyerek példaként [áll] előttem, akik problémájuk ellenére is tudják, hogy milyen értékeik vannak. [Azért volt ez fontos, mert korábban] elvesztettem a hitem önmagamban.”*

*„A sok cimbi, akik biztattak és a társak, akik ugyanazt élték át, mint én... Mert ők úgy fogadtak el, amilyen vagyok és segítettek leküzdeni a félelmeimet. A társaimtól meg hallottam, hogy ők is ugyanolyan gondokkal küzdenek, mint én.”*

Az öt *kimenet téma* mind kapcsolódik a **Resztoratív élmény és növekedés** ernyőtémához, azonban más-más mértékben, melyet a tematikus ábra is illusztrál (6. ábra). A következőkben ezt a kapcsolatot, összefüggéseket, és az egyes kimenet téma - mechanizmus téma összekapcsolódásokat szeretném bemutatni. A resztoratív élményhez legszorosabban a **társas kapcsolódás** téma tartozik, melyre 28-szor utalnak a résztvevők, mint legfontosabb táborban fejlődött, elsajátított készségre. A téma olyan területeket foglal magába, mint hogy a táborban képesek lettek kapcsolatokat, barátságokat kialakítani, utána azokat fenntartani és pozitív érzéseket tudnak ezekben a kapcsolódásokban megélni (pl. szeretet, bizalom, valahova tartozás, elfogadottság). A resztoratív jelleg megjelenik az olyan kifejezésekben, hogy „*Még nekem is lehetnek barátaim...*”, reflektálva valamely korábbi hiányállapotra. Az egyes adatelemeket elemezve a kimenet témákat mechanizmus témákkal kötöttem össze és az rajzolódik ki, hogy a **társas kapcsolódás** legjellemzőbben a **személyes kapcsolatokon**, valamint a **tábori programon** keresztül tudott fejlődni a táborban. A **személyes kapcsolatok**, mint legfontosabb tábori hatótényező 27-szer fordul elő az adathalmazban és kifejezi a táborozó társakkal és önkéntesekkel kialakuló kapcsolatokban megélt szeretetet, elfogadást, támogatást, példamutatást. A **tábori program** mint mechanizmus téma 14-szer jelenik meg az adathalmazban és a **társas kapcsolódás** fejlődésében a csoportos feladatoknak és az esti beszélgetéseknek tulajdonítanak szerepet a résztvevők.

A **társas kapcsolódásokban** megélhető **elfogadva lenni** élmény szorosan összefügg a **feltétel nélküli elfogadás** működésével. Emellett a volt táborozók nem csak azt emelték ki legfontosabb fejlődési területként, hogy megélhették, hogy elfogadva vannak (8 említés), hanem eredményként, fejlődési kimenetként említették azt is, hogy ők maguk elfogadóbbá (3), empatikusabbá (6) szeretettelibbé (7) váltak a **társas kapcsolataikban** a tábori elfogadó személyek, légkör és értékek hatására. Ez utóbbit ragadja meg a **tábor szellemisége** (14 említés) mechanizmus téma, mely a tábori környezetre, légkörre, működésmódra vonatkozik. Nyolcan magát a Bátor Tábort, mint teljes jelenséget említették a legfontosabb tábori hatótényezőként. Tehát itt a kimenet és a mechanizmus témák szorosan összekapcsolódnak, egybeérnek. Ezért ábrázoltam a feltétel nélküliséget a 6. ábrán mechanizmus témaként, valamint kimenet témaként is, a kettő közé elhelyezve, mintegy mediálva több olyan terület fejlődését, mint a **társas kapcsolódás** megélése, az **önértékelés**, vagy a **betegséghez való pozitív viszony**.

Másik gyakran megfogalmazott legfontosabb fejlődési kimenet a **pozitív hozzáállás a betegséghez**, mely 14-szer fordult elő az adathalmazban, azaz a résztvevők közel harmada utalt rá, hogy elfogadóbb, türelmesebb lett a saját betegségével kapcsolatban. A táborban kevesebb betegségből fakadó korlátozásról számoltak be a résztvevők, melyet szerintük a tábori **személyes kapcsolatokban** megélt **feltétel nélküli** elfogadás, támogatás és empátia tett lehetővé. Ugyan ezek a tábori mechanizmusok hatottak a szintén sokak által megfogalmazott, 18-szor megjelenő témára az **önértékelés** változására. A téma a növekvő önbizalmat, a személyes fejlődést, önfogadást, az énkép fejlődését fedi le, melyet a feltétel nélküli, támogató kapcsolatokban tudtak megtapasztalni. Az önkéntesekkel való kapcsolat a programok során segítette az önértékelést, illetve a sorstársakkal együtt referenciaszemélyként szolgáltak az identitásformálódásban, Több résztvevő szerint a **tábor szellemisége** (14-szer említik) is hozzájárultak egy pozitív **önértékelés** kialakításához.

16-szor említették a volt táborozók legfontosabb fejlődési területként azt, hogy az élethez proaktívabban állnak hozzá a tábor óta. Ebbe a **proaktív hozzáállás** témába soroltam azokat a válaszokat, amelyek valamelyest kifejeznek a kihívások vállalását, azokban a kitartást, bátorságot, nyitottságot. Ez a kimenet téma egyértelműen összekapcsolódott a **tábori programokkal**, azon belül is elsősorban a kaland elemekkel, teljesítményhelyzetekkel. A proaktív hozzáállást kiemelő táborozók nem egy hiányállapothoz kapcsolt **resztoratív élményt** fogalmaznak meg, de mindenképpen egy **növekedést**, fejlődést bizonyos, a mindennapokban is jelentőséggel bíró készségek mentén.

**13. táblázat** A nyitott válaszokból nyert adathalmazon azonosított ernyőtémák, kimenet-témák és mechanizmus-témák kulcsszavakkal, előfordulási számmal és példákkal az adathalmazból.

<i>Ernyőtéma</i>	<i>Téma</i>	<i>Kulcsszó</i>	<i>Példa</i>
<b>Resztoratív élmény és növekedés</b>	társas kapcsolódás (28)	Barátság (8)	„Még nekem is lehetnek barátaim”
		közösség érzése (2)	„Hogy nem vagyok egyedül”
		társas készségek (2)	„Kapcsolatteremtés ....mostanában ennek veszem nagy hasznát, ha ismeretlenekkel találkozom”
		szeretet (7)	„A feltétel nélküli szeretet adása, és elfogadása.”
		empátia (6)	„Az együttérzés másokkal kapcsolatban”
		támogatás (3)	„Egymás segítésének a fontossága”
		elfogadás (3)	„Az elfogadás [a legfontosabb]. ..mert megszerettem a világot.”
	önértékelés (19)	önbizalom (5)	„Hogy bízzak önmagamban és tudjam, hogy akkor is értékes vagyok, amikor a külvilág pont az ellenkezőjét mutatja felém.”
		identitás (2)	„Azok a dolgok, amiket önmagamról tanultam”
		elfogadva lenni (8)	„Akkor jöttem rá igazán milyen érzés is az, hogy mások elfogadnak engem úgy, hogy nem vagyok egészséges és vannak problémáim.”
		kariercél (3)	„Ekkor jöttem rá, hogy én a későbbiekben segíteni szeretnék másokon, mert példaértékű az amit ők csinálnak.”
		nyitottság (1)	„Nyitottság. sok lehetőség nyílt meg előttem”
	pozitív viszonyulás a betegséghez (14)	betegség elfogadása (11)	„Egész emberként lehet élni krónikus betegséggel is”.
		remény (2)	„Mindig van remény”
		kontroll a betegség felett (1)	„Egészségem állapotának kontrollja”
	proaktív attitűd (17)	kitartás (6)	„Soha ne add fel!”
		kihívások elfogadása (9)	„Ne féljek új dolgokat kipróbálni”. „Sok dologra képesek vagyunk, amikről nem hinnénk és először megijesztenek”
		növekedés (1)	Merni kilépni a komfort zónából, mert így tudok látványosan fejlődni
		türelem (1)	„Türelem. Mert ezt az értéket sikerült megtartani a táborból, így több éves távlatról is. Nagyon hasznos a szürke mindennapokban”
	Élmény (9)	örömteli (3)	„Nem tanultam semmit, egyszerűen jó volt.”
		emlékezetes, egyedi élmény (6)	„Ilyen értékeket és élményeket máshol nem igazán tapasztalhat meg az ember.”
<b>Feltétel nélküli elfogadás</b>	Feltételnélküliség (12)	támogatás (5)	„Minden nap velünk voltak és mindenben segítettek, támogattak minket”
		normalizáló élmény (4)	„Az a sok vidám cimbi, akik egészségesen viszonyulnak hozzám. Mert így én is normálisként kezeltem magam utána”
		türelem (1)	„Az a sok velem egykorú gyermek, akik szintén türelmesek voltak velem. Azt éreztem, hogy nem

			<i>siettetnek, nem türelmetlenkednek, nem kell megfelelnem. És ez nagyon jó érzés volt. Sokat adott.”</i>
		elfogadás (8) – lsd elfogadva lenni fent	<i>„Mások elfogadnak engem úgy, hogy nem vagyok egészséges és vannak problémáim”</i>
A tábor szellemissége (13)		tábor (8)	<i>„Bátor Tábor”</i>
		értékek a táborban (2)	<i>„Kiemelte azokat az értékeket, amik mellett a mindennapokban elsiklanak az emberek.”</i>
		diverzitás (1)	<i>„Kapcsolat különböző egyéniségekkel”</i>
		A betegség (2)	<i>„Cukorbetegségem. Anélkül a táborban sem lehettem volna.”</i>
Személyes kapcsolatok (27)		sorstársak (11)	<i>„A társak akik ugyanazt élték át, mint én.”</i>
		önkéntesek (9)	<i>„A cimborám. mert meg tudtam vele beszélni a gondjaimat”</i>
		példaképek (3)	<i>„Példaképek lettek számomra, saját szabadidejüket áldozták fel értünk. Többször vállaltam azóta én is önkéntes munkát</i>
		közösség (4)	<i>„A csapat összetartásának az ereje”</i>
Tábori program (14)		kalandelemek (3)	<i>“ „Rejtek erdő és bátorkodás. Itt kellett úgy igazán messze menni a megszokott feladataimtól”</i>
		program (8)	<i>„Sok lehetőség, melyben kipróbálhattam magam.”</i>
		csapatmunka (1)	<i>„Vetélkedők és csapatversenyek”</i>
		fontos beszélgetések (2)	<i>„A házicimbikkel való esti beszélgetés a házban az érzéseinkről, egymásról”</i>
Segítő hatások	Belső erőforrások (10)	önértékelés (3)	<i>„azóta is számtalan nagyon nehéz napra ébredtem és ezek motiváltak, hogy ne adjam fel, amit eddig elértem magamért.”</i>
		társas kompetencia (3)	<i>„Sokkal nyitottabb tudok lenni mindenki felé”</i>
	Gondoskodás (7)	Család, barátok (2)	<i>„erősítettek abban, hogy fontos vagyok.”</i>
		Reaktivitás (5)	
	Tábori kapcsolatok (4)	tábori barátok (2)	<i>„Bátor táboros ismerősök”</i>
		tábori programok (2)	<i>„táboron kívüli BT-s programok”</i>
Nehezítő tényezők	Funkcionalitás (4)	funkcionalitás (4)	<i>„otthon nem csináltam a tornát”</i>
	Negatív környezet (10)	elfogadás hiánya (6)	<i>„a táboron kívül nem fogadtak el olyannak amilyen a betegségem után lettem”</i>
		tábori ideál (4)	<i>„a legtöbb értéket bedarálta a szürke hétköznap”</i>

### 5.3.2. A tábor hatásmechanizmusai

A táborban megélt változások legmarkánsabb hajtóerői a táborban lévő személyekhez kapcsolódtak (27 említés): a kortársak (11 említés) nagy hatással vannak a táborozókra a potenciális barátságokon, társas támogatáson keresztül, valamint a „ha ő meg tudja csinálni, én is meg tudom” összehasonlításokon alapuló társas énhatékonyságon keresztül. Szintén nagyon meghatározónak tűnik az önkéntesek szerepe (9 említés), hozzájuk kapcsolódott a leginkább a *feltétel nélküliség* megélése, és szerepmodellként (3 említés) is jelen voltak. A konkrét személyek mellett e személyek közössége (4 említés) is megjelent tábori hatómechanizmusként.

A tábori emberek után a *tábori programok* voltak meghatározó hatásmechanizmusok, ezekben megjelent szintén a feltétel nélküli figyelem és elfogadás, főleg a beszélgetős és csapat programokban. Emellett megfogalmazták a kaland programoknál és általában a programoknál is (11 említés összesen), hogy azok lehetőséget adtak új, a megszokottól eltérő dolgokat kipróbálni, ami hozzájárult a növekedésükhöz, fejlődésükhöz a fent tárgyalt területeken.

A hatásmechanizmusok személtetésére idézek egy adatelemet, azaz az egyik résztvevő összes válaszát az egymásra épülő nyitott kérdésekre:

Mindazon dolgok közül, melyeket a Bátor Táborban tanultál, mely számodra a legértékesebb ma? *Hogy bízzak önmagamban és tudjam, hogy akkor is értékes vagyok, amikor a külvilág pont az ellenkezőjét mutatja felém.* – Ez miért értékesebb, mint más dolgok, melyeket a táborban tapasztaltál? - *Komoly önismereti problémákkal érkeztem 17 évesen az utolsó turnusomba és ebből teljesen kikupált a tábor.. Kérlek, fejezd be a mondatot: Nem tanultam volna annyit arról, hogy *bízzak önmagamban*....a táborban, ha nincs a... *A házicimbikkel való esti beszélgetés a házban az érzéseinkről, egymásról. Na meg a pelenkaoszlop és P.. (önkéntes), aki lentről bátorított és várt rám, miután leküzdöttem az addigi legnagyobb félelmemet.* Ez miért volt fontos a tanulásodhoz? *Mert önbizalmat adtak.**

(az önkéntes nevét kivettem a szövegből- PZS).

Az *élmény* (9 említés) határán van a kimenet- és a mechanizmus témáknak, mindkettőnek beillik, előfordult az adathalmazban a *tábori programok* és *személyes*

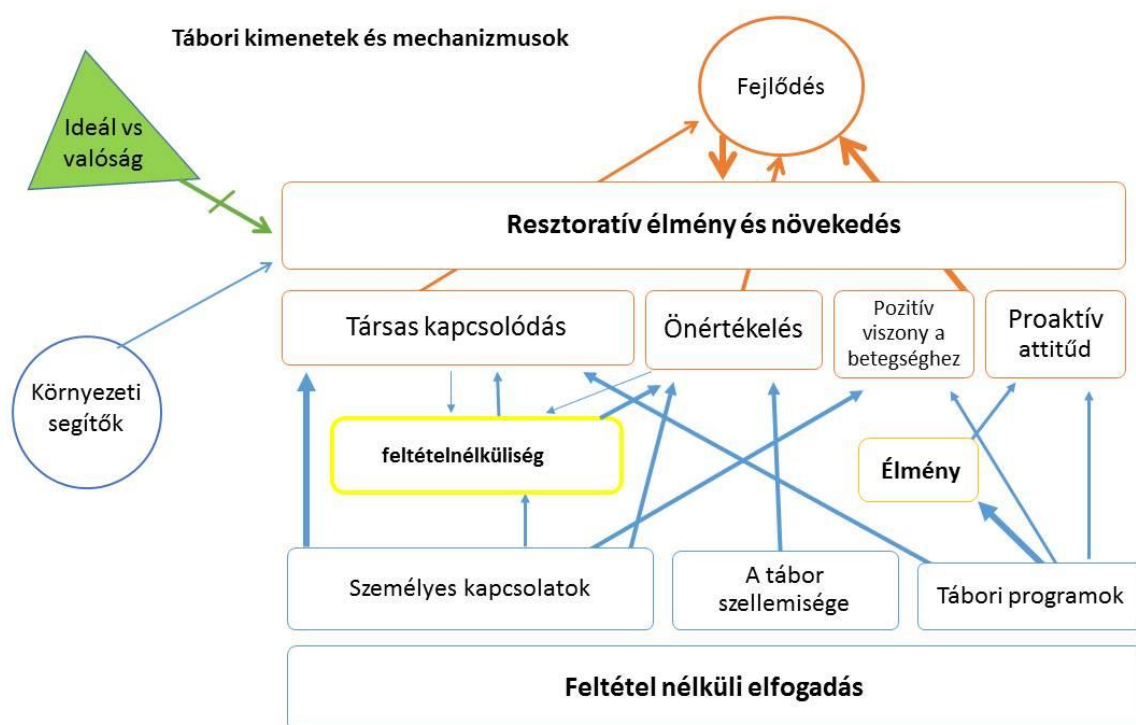
*kapcsolatok* kontextusában, mint annak egy eleme, de kimenetként is megjelent, mint élvezetes élmény, melyben együtt vannak benne a táborozók és önkéntesek. Így a *feltétel nélküliség*hez hasonlóan a tematikus térképen a kimenet és hatás tényezők között helyeztem el (lsd. 6. ábra).

### 5.3.3. A tábori élmények transzferálhatósága

A nyitott kérdések között szerepelt, hogy találkozott-e a résztvevő negatív tábori hatásokkal, illetve hogy a környezetében találkozott-e a tábori hatásokat támogató vagy azt elnehezítő tényezőkkel. 7 válasz érkezett a negatív tábori élményekre, ebből 3 veszteségélményt fogalmazott meg: hogy az a rossz a táborban, hogy vége, 2 résztvevő konfliktust említett más táborozóval és 2 programhoz kapcsolódó negatív élményről számoltak be (félelem a lovaktól, illetve lószőrallergia).

A tábori fejlődés és élmények transzferálhatóságával kapcsolatban 30 választ kaptunk a környezeti támogató és 17 választ a nehezítő tényezőkre, ugyanakkor nem minden válasz volt kifejtve. A tábori hatást támogató tényezőket elemezve 3 témát azonosítottam. A *belső erőforrások* (10 említés) olyan helyzeteket foglal magába, mikor a volt táborozó a táborból hozott élményekkel, értékekkel, önértékeléssel tudott a táboron kívüli világban jól boldogulni, például többen szintén önkéntes munkát vállaltak, megosztották élményeiket, a táborból hozott értékeket és így maguk formálták támogatóvá a környezetet belső erőforrásaik révén. (pl. *„azóta is számtalan nagyon nehéz napra ébredtem és ezek motiváltak, hogy ne adjam fel, amit eddig elértem magamért.”*). A társas kompetencia (6) szintén egy belsővé vált erőforrás, mely a táborból hozott készségek jó működtetését fejezi ki, mely társul a környezeti pozitív társas hatásokkal (pl. *„kapcsolatteremtés, nyitottság, elfogadás, segítőkészség”*). A *gondoskodás* (7) témával azokat a társas kapcsolatokat foglalom össze, melyekben a volt táborozó meg tudja élni azt, hogy a környezete pozitívan, támogatóan, gondoskodóan reagál rá, illetve proaktívan is támogatja fejlődésében. Leggyakrabban a család, közvetlen környezet tölti be ezt a szerepet a fiatalok életében (pl. *„Igen, erősítettek abban, hogy fontos vagyok. Bízattak a diéta betartásában.”*). Végül a *tábori kapcsolódások* (4) is pozitív tényezőként jelennek meg az értékek, élmények megőrzésében (pl. *„Bátor táboros találkozók, ismerősök”*).

A nehezítő tényezőket két témába soroltam: a *valóság vs. tábor* a leggyakrabban említett téma (10 említés), mely azt fejezi ki, hogy a táborban egy idealizált világ van és nem működnek táboron kívül ugyan azok a dolgok (pl. „*a legtöbb értéket bedarálta a szürke hétköznapi*”). Az elfogadás hiányát említette öt volt táborozó (pl. „*A táboron kívül nem fogadtak el olyannak amilyen a betegségem után lettem.*”). *Funkcionalitás* (4) témába soroltam olyan nehézségeket, mely a működésmódra, diétára, tornára vonatkozik és a táborban gondoskodtak róla, azon kívül az egyénnek nehézséget okoz magának megoldania (pl. „*ittthon nem csináltam a napi tornát*”).



**6. ábra** Tematikus térkép a tábori kimenetekről és hatásmechanizmusokról az adathalmaz tematikus elemzése nyomán (n=52).



## 6. Megvitatás

A kutatásaimban a krónikus betegséggel élő fiatalok pszichoszociális működését és jellegzetes kihívásait jártam körül többféle szempontból. Az első kutatásban krónikus betegséggel élő, 8-19 év közötti gyermekek és serdülők életminőségét vizsgáltuk meg három különböző betegségecsoportban (daganatos beteg, a diabéteszes és a JIÁs) az életminőség tíz különböző dimenziója mentén. A kutatásban hangsúlyt kapott az úgy nevezett proxy probléma elemzése is, mely szerint a szülők másképp értékelik gyermekeik életminőség mutatóit, mint maguk a gyerekek. A második kutatásban krónikus betegséggel élő fiatal felnőtteket (18-25 éveseket) kérdeztünk meg, hogy mely pszichoszociális készségek segítik a leginkább a mindennapi boldogulásukat. Felmértük, hogy ezeknek a készségeknek a fejlődése mennyiben kötődik egy bizonyos pszichoszociális rehabilitációs programhoz, egy a terápiás rekreáció (TR) módszertán alapuló nyári táborhoz. A kutatás kvalitatív részében a tábor legfontosabbnak ítélt hatásait és azt előidéző hatásmechanizmusait elemeztük.

Legfontosabb eredményeimet röviden összefoglalva: a különböző betegségecsoportok csak néhány aspektusban térnek el egymástól életminőség szempontjából. A szülők és a gyermekeik a tíz életminőség dimenzióból haton szignifikánsan másképp ítélték meg a gyerek életminőségét, ez a különbség jellemzően a szülő alulértékelését jelentette. Ugyanakkor a gyerek által magas észlelt betegségkövetkezmény esetén ez az irány inkább fordított, a gyerek értékelte rosszabbra az életminőségét.

A krónikus betegséggel élő fiatal felnőtt mintánkban két csoportba sorolhatók a szubjektívan fontosnak ítélt életvezetési készségek: egy részük a személyes pszichoszociális jóllétet szolgálja, másik része a mindennapi élet feladataiban, kihívásaiban segíti a jó működést. A tábori élmény szerepét magasra értékelték az összes életvezetési készség fejlődésében, különösen az „itt és most”-ban való jelenlét, az empátia és az újdonságokra való nyitottság emelkedtek ki. A kvalitatív adatok tematikus elemzése alapján a tábor legfontosabb hozadéka – melynek jelentőségét évekkal a tábor után is kiemelték – egyfajta resztoratív élmény volt, mely kifejez egy

mege erősödést, növekedést a korábbi hiányokhoz képest. Ez legjellemzőbben a társas kapcsolatokban jelent meg, de hangsúlyos volt az önértékelés és a betegségelfogadás javulása is. A tábor leginkább az emberi kapcsolatain keresztül hatott erre a tapasztalásra, a kapcsolatokban megtapasztalt feltétel nélküli elfogadással és támogatással.

A két kutatás eredményeit először külön vitatom meg, majd kísérletet teszek az összefüggéseik és gyakorlati, klinikai implikációik együttes értelmezésére is, kitérve az eredmények gyakorlati hasznosíthatóságának lehetőségeire.

### **6.1. Krónikus betegséggel élő gyerekek életminőségének vizsgálata**

Krónikus betegséggel élő, 8-19 év közötti gyermekek és serdülők életminőségét vizsgáltuk meg három különböző betegségecsoportban. Az általános jellegzetességeken túl összehasonlítottuk a daganatos beteg, a diabéteszes és a JIÁs betegségecsoportokat életminőség tekintetében. A gyerekek és serdülők életminőségét a szüleik is értékelték, a vizsgálatunk második felében a szülő-gyerek vélemények egyezését és különbségeit vizsgáltuk meg részletesebben az egészséggel összefüggő életminőség tíz dimenzióján.

#### **6.1.1. Életminőség három különböző betegségecsoportban**

Az HRQoL csupán néhány dimenzióján találtunk szignifikáns különbséget a betegségecsoportok között. A mintánkban emellett a nem és a kor mentén is jelentek meg eltérések, a nem és a kor a betegségecsoporttal interakcióban is magyarázott eltéréseket az életminőség egyes dimenzióin. Összességében elmondható, hogy pszichoszociális jóllét vonatkozásában sok a hasonlóság a különböző krónikus betegségekben érintett gyerekek és serdülők megélése között, ebben a szakirodalomhoz hasonló eredményeket kaptunk (Eiser & Berrenberg, 1995; Engelen et al., 2011; Meijer et al., 2000; Sawyer et al., 2004). A különbségek jellegzetesen az adott betegség fizikai tulajdonságaihoz és társadalmi ismertségéhez kapcsolódtak. A mindennapi mozgásban, játékokban való részvétel fizikai lehetőségét és minőségét a JIA-s betegségecsoport értékelté rosszabbra, mint a diabéteszes csoport. Emellett a JIA-sok az iskolai elfogadottságot is alacsonyabbra értékelték, mint a diabéteszesek. Ezek az eredmények összefügghetnek a betegség fizikai jellegzetességeivel, társadalmi ismertségével és a tünetek

„láthatóságával” is. A krónikus reumatológiai gyulladásnak több típusa ismert, és ciklikusan fellángoló tünetek jellemzik, a fellángolások idején az ízületek megdagadnak és erősödik a fájdalom, ami miatt a mozgásképesség jelentősen megváltozhat, a napi feladatok elvégzése nehézséget jelenthet (Amine et al., 2009; Bell, 2010). Ezek a tünetek nemcsak másmilyen alkalmazkodást igényelnek a gyerek részéről, hanem a környezetből is másfajta reakciót válthatnak ki, mint akár az inzulinpumpa vagy adott esetben egy daganatos betegségből gyógyult fiatal fizikai tünetmentessége. A három betegség eltérő társadalmi ismertsége pedig hatással lehet az iskolai kortárs elfogadás vagy éppen kirekesztés megélésére. Például Engelen és munkatársai (2011) kezelésük befejezésekor vizsgálta a különböző daganatos betegségen átesett gyerekek és serdülők HRQoL-jét és azt tapasztalták, hogy a daganatos betegségből gyógyuló gyerekek és serdülők, egy illesztett vegyes krónikus beteg csoporttal összehasonlítva, jobb egészséggel összefüggő életminőséget mutatnak a társas dimenziókon.

A pszichológiai jóllét dimenzión, azaz a boldogság, öröm, étellel való elégedettség is az onkológiai csoportban volt a legmagasabb. Ezt egyrészt magyarázhatjuk azzal, hogy mintánkban lehettek olyanok, akik betegségből gyógyultnak számítottak, míg egy diabétesz vagy JIA élethosszig elkíséri a gyerekeket, így hosszabb távon is hatással lehet a hangulatukra. Másik magyarázat lehet, hogy az onkológiai kezelésben hangsúlyos a gyerekek és családok pszichés támogatása is, míg a reumatológiai és gasztroenterológiai járóbeteg ellátásban ez kevésbé megoldott.

### **6.1.2. Krónikus beteg minta életminősége összevetve a nemzeti átlaggal**

Az életminőség öt dimenzióján kaptunk jobb mutatókat a krónikus beteg mintán, mint a nemzeti reprezentatív átlag. Korábbi szakirodalmak a krónikus betegséggel élők rosszabb életminőségét találták egészséges kontrollcsoporttal összehasonlítva, többek között cukorbetegséggel, asztmával, cisztás fibrózissal, illetve gyermekbénulással élő fiataloknál (Sawyer et al., 2007; Varni, 2007; Török et al., 2006). Magyar vizsgálat szerint a gyermekkori szívbetegséggel élők alacsonyabb pontszámokat adtak az HRQoL fizikai működés komponensén, mint az egészséges kontrollszemélyek (Berkes et al., 2010). Az eredmények értelmezéséhez fontos a normatív minta jellemzőit figyelembe venni: a KIDSCREEN-52 mérőeszköz 13 országban felvett nemzeti reprezentatív adatai alapján, a bemért populáció, 12-20%-a érintett valamilyen krónikus betegségben

(Ravens-Sieberer et al., 2008), így a magyar nemzeti mintában is hasonló arányban vannak jelen krónikus betegségben érintettek. A 13 ország összesített adatbázisában a krónikus beteg almintán mind a 10 Kidscreen skálán szignifikánsan alacsonyabb életminőséget találtak, mint a minta egészségügyi problémával nem rendelkező része (Ravens-Sieberer et al., 2008). Ennek tükrében enyhén rosszabb életminőségre számítottunk három betegcsoportot magába foglaló krónikus beteg mintánkon, mint a normatív átlag, különösen a fizikai jóllét dimenzióján. Ezzel szemben a fizikai jóllétben nem kaptunk különbséget, és csak az iskolai elfogadottság skálán kaptunk rosszabb életminőséget, mint a magyar átlag, kis hatásméretű különbséggel. Bár ritkább, de a szakirodalomban sem példanélküli ez a fajta különbség. Egyrészt nagyban függ a minta összetételétől: a betegség típusától, és hogy a kezelés vagy gyógyulás mely szakaszában kerül sor az összevetésre. Michel és munkatársai (2010) daganatos beteg fiatalok és egészséges kortársaik közti életminőség különbségek változását követték egy longitudinális vizsgálatban. Eredményeik szerint a betegek és egészségesek közti HRQoL különbségek fokozatosan leépültek, a diagnózis után másfél évvel a különbség iránya pedig megfordult. Egy másik holland kutatásban retinoblasztómából felgyógyult gyerekek és serdülők esetében tapasztaltak magasabb HRQoL-t a reprezentatív átlaghoz hasonlítva, különösen az autonómia skálán (vanDijk et al., 2007). A várttal ellentétes irányú különbségekben minden bizonnyal szerepe van annak, hogy kezelésük végén lévő, azt lezáró betegeket vizsgálták.

A kapott jelenséget magyarázhatja a válaszeltolódás („response shift”) elmélete, mely szerint a betegséggel élők másképp kezdik értelmezni az egészséget, a funkcionalitást, megváltoznak a viszonyítási pontok (Brinksma et al., 2014; Jorngarden et al., 2007; Rapkin & Schwartz, 2004; Vanier et al., 2021), ebben pedig a krónikus, súlyos betegséggel élők jobban hasonlítanak egymáshoz, mint a normatív átlaghoz. A poszttraumás növekedés fogalomkerete is hozzájárulhat a kapott eredményeink értelmezéséhez, és egy fokozott rugalmasság, reziliencia jelenhet meg a betegségben érintett gyerekeknél (Helgeson et al., 2007; Tran et al., 2011). Nem elhanyagolható szempont, hogy bár gyakran fejezik ki magányukat, elszigeteltségüket, a betegséggel élő gyerekek több figyelmet és odafordulást kaphatnak szüleiktől, közvetlen környezetüktől, illetve kezelésük során pszichológiai ellátásban is részesülhetnek, míg a nagy átlag nem kap ilyen jellegű kiemelt támogatást.

Külön értelmezném az *autonómia* skálán kapott közepes hatásméretű különbséget, mely szerint a betegséggel élő gyerekek autonómia szintje magasabb, mint a kortársaiké. A skála tételei a gyermek vagy serdülő választási szabadságára, önállóságára és függetlenségére kérdeznék rá, azaz arra, hogy a gyerek/serdülő mennyire érzi úgy, hogy önmaga tudja alakítani a saját életét, valamint hogy mennyire hozhat döntéseket a napi aktivitásaival kapcsolatban (Ravens-Sieberer & The European KIDSCREEN, 2006). Egy krónikus betegségben a betegség megértése, a kezelésekre való alkalmazkodás, az öngondoskodás jelentősége, a visszatérő döntési helyzetek, valamint a gyerekek felelőssége egy-egy intervenció sikerében ahhoz vezethetnek, hogy ezek a gyerekek és serdülők korán érjenek, felnőttebbek legyenek – mely kifejeződik a magasabb szintű autonómia megélésében (Békési et al., 2011; Austin et al., 2011; vanDijk et al., 2007). Ennek a felnőtt autonómiának a csökkenését találták Békési és munkatársai (2011) TR alapú táborban részt vevő gyerekeknél a tábor után.

### **6.1.3. A szülő-gyerek egyetértés vizsgálata**

A szülők és gyerekek HRQoL értékelései közötti jellegzetes eltéréseket proxiproblémaként ismeri a szakirodalom (Eiser & Varni, 2013; Quitmann et al., 2016; Sattoe et al., 2012). A kutatási célként tűztük ki megvizsgálni, vajon milyen tényezők játszhatnak szerepet ebben az egyetértésben illetve inkább egyet nem értésben, ha bevonjuk a vizsgálandó tényezők közé a betegségcsoportot, a szülő-gyerek pár bizonyos demográfiai jellemzőit és az észlelt betegségkövetkezményt. Azt feltételeztük, hogy a különbözőképpen észlelt betegségkövetkezmény összefügghet az életminőség értékelésében megfigyelhető szülő-gyerek véleménykülönbséggel. A szülő észlelt betegségkövetkezménye magába foglalhatja, tükrözheti saját hiedelemrendszerét, aggodalmait, élettapasztalatát, ezek miatt láthatja talán negatívabban a gyerek életminőségét, mint maga a gyerek, aki másmilyen tudással, tapasztalattal és betegségészleléssel van jelen ugyanebben a helyzetben (Berkes et al., 2010; Szentes et al., 2017).

Az árnyaltabb elemzések érdekében az 52 tételű, az életminőséget tíz dimenzió mérő Kidscreen mérőeszközt alkalmaztuk. A szakirodalmi eredményekkel összehangban (Doostfatemeh et al., 2015; Garcia-Munitis et al., 2006; Quitmann et al., 2016; Russell et al., 2006) általános mérsékelt vagy jó egyetértést tapasztaltunk a szülő-

gyerek párijainknál. Azonban jelentős eltérések mutatkoztak az életminőség egyes területein a véleménykülönbség irányát és előfordulási gyakoriságát tekintve: a párok 36-71%-a ért egyet az életminőség különböző dimenzióin, ami nagyon nagy változatosságot mutat. Eredményeink szerint a véleménykülönbség iránya nagyobb valószínűséggel függött a betegség észlelt következményeinek komolyságától, mint demográfiai vagy betegség-specifikus tényezőktől.

#### *Szülő-gyerek egyetértés az életminőség egyes területein*

Bár az ICC adatok szerint mérsékelt és jó az egyetértés szülők és gyermekeik között a gyerekek életminőségét értékelve, azonban szignifikánsan gyakoribb volt a szülő alulértékelése a tíz dimenzió közül haton, az egyetértéshez, vagy a másik irányú eltéréshez képest. Elmondhatjuk, hogy szülők jelentős aránya látja a gyermekét rosszabb fizikai és érzelmi állapotban, kevésbé kielégítő családi és kortársi kapcsolatokkal, mint ahogyan gyermekeik önmagukat látják. A talált jelenség nem új keletű ezen a területen, a szülői alulértékelés gyermekgyógyászati mintákban gyakran előfordul (Dey et al., 2013; Eiser & Varni, 2013; Quitmann et al., 2016; Sattoe et al., 2012; Upton et al., 2008). Ugyanakkor fontos megjegyezni, hogy az életminőség mind a tíz területén 11-29% között volt azoknak a szülő-gyerek diádoknak az aránya, ahol a gyerek értékelte alacsonyabbra a saját életminőségét, nem a szülő.

Korábbi eredmények alapján arra számítottunk, hogy nagyobb egyetértést tapasztalunk olyan jobban látható életminőség-területeken, mint a fizikai jóllét, míg jellemzően kisebb egyetértésre számíthatunk az életminőség belső megéléseket tükröző területein (Eiser & Varni, 2013). Ezzel szemben azt találtuk, hogy bár az egyetértés jónak nevezhető a fizikai jóllét területén az intraklassz korreálciós együttthatók alapján, azonban a varianciaanalízis szignifikánsan jelezte a különbségeket. Ha az egyes diádok közti véleménykülönbség irányát nézzük és a fél szórásnál nagyobb, klinikailag is releváns különbségek gyakoriságát nézzük, láthatóvá válik, hogy valójában a szülő-gyerek diádok kevesebb, mint fele ért egyet egymással abban, hogy a gyereknek mennyire jó az állóképessége, mennyire tud testmozgásban és játékban részt venni. Ooi és munkatársai (2020) hasonló eredményeket kaptak a fizikai jóllét dimenzióján elhízott gyerekek és szüleik mintáján. Ők azt a magyarázatot kínálták fel erre a jelenségre, hogy a szülők túlértékelik a betegség hatását a gyerek mindennapi fizikai működésére (Ooi et al., 2020). Egy másik magyarázattal szolgálhat a válaszeltolódás jelensége (Vanier et

al., 2021), mely szerint a gyerekek alkalmazkodnak megváltozott fizikai képességükhöz, ebben az új működés模式中 értelmezik a közérzetre, fizikai teljesítőképességre vonatkozó kérdéseket, nem egy volt vagy vágyott állapothoz viszonyítva. Ilyenkor ezt a jelenlegit értékelik jóra, ha ebben tudnak számukra megfelelően működni (Brinksma et al., 2014; Jorngarden et al., 2007; Rapkin & Schwartz, 2004).

A jóllét személyes, belső reprezentációinak leképeződésénél is árnyalt képet mutatnak az eredményeink. A *pszichológiai jóllét* esetében, mely a boldogságot, étellel való elégedettséget méri fel, ott a véleménykülönbség jellegzetes mintázata jelent meg: a szülői alacsonyabbra értékelte a gyerek életminőségét, mint a gyerek. Azonban a *hangulatok és érzelmek* skálán, mely a negatív érzelmek jelenlétére kérdez rá fordított tételként (magány, szomorúság), ott ellentétes irányú véleménykülönbség jelent meg. Ezt értelmezhetjük úgy, hogy a szülőknek a pozitív, vidám érzelmek hiánya talán jobban észrevehető, akár jobban elfogadható; míg a szomorú, depresszív érzelmek jelenlétét kevésbé veszik észre a szülők vagy nehezebben kapcsolódnak hozzájuk. A pozitív érzések hiánya nem feltétlen jelenti a depresszív, magányos érzések megjelenését is, a két érzelmi állapot bár hasonló, de mégis két külön dimenzióját méri az egészséggel összefüggő jóllétnek.

A szülő-gyerek egyetértés az életminőség azon területein volt a legmagasabb mintánkban, mely az otthonon kívüli élethez kapcsolódik: iskolai teljesítmény, iskolai elfogadottság vagy esetleg kirekesztés, bántalmazás (bully). Az iskolai teljesítmény az iskolai érdemjegyek és iskolával való kommunikáció mentén a szülő számára is jól követhető, egy esetleges iskolai bántalmazás, kirekesztés pedig egyrészt feltehetően ritkább, mint a többi skálán szereplő működés模式, másrészt a szülő jobban involválódhat egy-egy ilyen esetről. Ugyanakkor nagyobb volt a véleménykülönbség esélye akkor, ha a betegségét súlyosabb következményekkel járóan élte meg akár a szülő, akár a gyerek.

A legnagyobb arányú véleménykülönbséget a kortárs támogatás és az anyagi erőforrások skálákon találtuk, itt értett egyet a legkevesebb szülő-gyerek diád. Az anyagi erőforrások, úgy tűnik, egy sérülékeny területe a krónikus betegséggel élő magyar gyerekek és szüleik életminőségének. Upton és munkatársai (2008) azt figyelték meg klinikai mintán, hogy azon a területeken kisebb az egyetértés, mely a gyermek

legsebezhetőbb pontja, mert a szülő erre figyel leginkább. A mi eredményeink ezt alátámasztani látszanak annyiban, hogy akkor nagy a véleménykülönbség, amikor a szülő által megélt betegségkövetkezmény is magas. Az anyagi erőforrások skálán az életminőség azon területeit mérjük fel, hogy mennyire érzi úgy a gyerek (illetve a szülő), hogy a gyerek anyagi lehetőségei egy a kortársaihoz hasonló életstílust engednek meg, így részt tudnak venni közös tevékenységekben (Ravens-Sieberer et al., 2014). Egy súlyos, krónikus betegség esetében gyakran előfordul, hogy egyik vagy másik szülőnek a gyerek mellett kell maradnia, és a munkahelyi hiányzások, szabadságok, akár felmondások, valamint az orvosi ellátással járó többletköltségek mind kelthetik a szülőben azt az érzetet, hogy nem tud a gyereknek olyan anyagi erőforrást biztosítani, mint amilyen a kortársainak lehet.

#### **6.1.4. Az észlelt betegségkövetkezmény szerepe a diádkülönbségek irányának valószínűségében**

A nagyobb észlelt betegségkövetkezmény esetében a betegséget súlyosabban, hatását meghatározóbbnak élik meg az anyagi erőforrásokra, társas kapcsolatokra és az életükre általában. Ez a változó összefüggött a szülő-gyerek diádkülönbségek irányával a 10 életminőség skálából kilenc esetben  $p < 0,05$  szignifikancia szinten. Az elemzések száma miatt korrigált,  $p < 0,005$ -ös szignifikanciaszinten a skálák közül haton jelent meg a hatás. Korábbi tanulmányok írtak a szülő által megélt betegségteher szerepéről a szülő-gyermek egyetértés alakulásában (Quitmann et al., 2016; Sattoe et al., 2012; Silva, Carona, et al., 2015; Silva, Crespo, et al., 2015). Eredményeink szerint a gyerek által észlelt betegségkövetkezmény még a szülőénél is erősebben határozta meg a diádkülönbségek irányát: a skálák felén szignifikáns hatással volt a diádkülönbség irányának alakulására, azaz hogy a szülő vagy a gyerek értékeli jellemzően magasabbra a gyerek életminőségét. Míg a szülő alulértékelése volt a jellemző diádkülönbség irány, ez az arány fordítottan jelent meg, mikor a gyerek súlyosra értékelte a betegségét és annak következményeit. Minél súlyosabbra, annál valószínűbb volt, hogy bizonyos életminőség skálákon a gyerek pontszáma alacsonyabb a szülőénél és a kettő közötti különbség klinikailag is jelentős. Úgy tűnik, a betegség súlyossága leginkább az alábbi életterületeket érintik a gyerek jóllétében: negatív, depresszív hangulatok megjelenése, magány, alacsonyabb önellfogadás, a kinézettel való elégedetlenség, a támogató



kortárskapcsolatok hiánya, valamint az elutasítástól vagy kirekesztéstől való félelem az iskolában. Mintha ezek a szülők elől valamennyire rejtve maradnának.

Korábbi tanulmányok arról számoltak be, hogy a betegség súlyossága inkább nagyobb szülő-gyerek egyetértéssel járt együtt és a gyerek általi alulértékelés inkább az egészséges mintákra volt jellemző (Eiser & Morse, 2001; Eiser & Varni, 2013; Russell et al., 2006; Upton et al., 2008). Érdekes azonban figyelembe venni, hogy ezekben a tanulmányokban az alapján határozták meg a betegség súlyosságát, hogy milyen státuszban van éppen a gyerek kezelése. Emellett a fenti vizsgálatok korrelációs együtthatók mentén nézték az egyetértés mértékét, nem tértek ki a diádkülönbségek lehetséges irányaira. Ebből a szempontból a vizsgálatunk új perspektívába helyezheti a proximi problémát a szülő és a gyerek saját észlelt betegségkövetkezményét is figyelembe véve.

A szülő észlelt betegségterhe az életminőség olyan területein hatott a diádkülönbség irányára, amelyen valamilyen módon a szülő maga is érintett: a magasabb betegségkövetkezményt észlelő szülő talán jobban aggódik azon, hogy elég jó-e az otthoni családi környezet a gyerekeknek. Olyan aggodalom is megjelenhet, ahogy fentebb is említettem, hogy elég jó anyagi feltételeket tud-e teremteni ahhoz, hogy a betegségben érintett gyerek a kortársaihoz hasonló tevékenységekben részt tudjon venni. Így ezeken a területeken jellemzően alacsonyabbra értékeli a gyerek életminőségét, amikor a betegség súlyosabbnak tűnik. A súlyosabb betegség pedig nagyobb teherként nehezedik az egész családra. Az anyagi nehézségek és a szülők által megélt stressz hatással lehet a családon belül megjelenő nézeteltérésekre, konfliktusokra. Különösen az alacsonyabb társadalmi státuszú családok veszélyeztetettek, mert ők több stresszrel (Crosier et al., 2007) és több észlelt stresszel (Cousino & Hazen, 2013) élnek. Ezek a tényezők magyarázhatják, hogy miért pont az olyan szülőhöz kapcsolódó életminőség területeken jelenik meg nagyobb diádkülönbség, mint az otthoni légkör és az anyagi erőforrások. Panepinto és munkatársai (2010) szerint ahol a szülőknek magasabb pszichológiai stressz tünetei voltak, ott valószínűbb volt, hogy a szülő lényegesen rosszabbnak ítéli a gyerek életminőségét, mint a gyerek maga. Sattoe és munkatársai is hasonló eredményre jutottak 2012-es tanulmányukban: mikor a szülő magasabb betegségterhet élt meg – mint a munkahelyi hiányzások vagy a fizikai bekorlátozottság, – olyankor valószínűbb

volt, hogy a szülő alacsonyabbra értékelte kamasz gyermekének életminőségét, mint a kamasz maga.

### **6.1.5. Demográfiai és betegségváltozók a szülő-gyerek egyetértésben**

A gyerek életkora több területen is hatással volt a szülő-gyerek diádkülönbség alakulására. Idősebb gyerekeknél nagyobb volt a véleménykülönbség esélye, mint az egyetértés az autonóm szabadidő eltöltésében, valamint a szülővel való viszony és otthoni légkör kérdésekben. Ezekben az esetekben a kamaszok jellemzően alacsonyabbra értékelték életminőségüket, mint a szülők. Ez a mintázat egészséges kamaszoknál is megfigyelhető az életminőség ezen területein (Rajmil et al., 2013).

A betegségcsoport nem játszott szignifikáns szerepet onkológiai, diabeteszes és JIÁs mintánkban a szülő-gyerek egyetértésben. A szülő neme egyetlen skálán volt hatással a diádkülönbség irányára, de ennek az értelmezési lehetőségét szűkíti a szülők nemi eloszlásának egyenetlensége. A demográfiai és betegségspecifikus tényezők elenyésző hatása alapján elmondhatjuk, hogy a krónikus betegség hasonló pszichoszociális élménnyel jár gyerek és szülő számára is, függetlenül a konkrét betegségtől, a szülők korától vagy iskolai végzettségétől. Megfigyelésünket alátámasztják az alábbi különböző betegcsoportokat vizsgáló tanulmányok is: (Cousino & Hazen, 2013; Papp et al, 2016; Sawyer et al, 2004).

### **6.1.6. Az életminőség vizsgálat korlátai**

A krónikus betegséggel élő gyermekek életminőség vizsgálatának során az eredményeink értelmezésekor és következtetéseink megfogalmazásakor egy sor korlátot kell megfogalmaznunk. A kutatási mintánkat a Bátor Tábort nyári táborába részvételre beválasztott, de még tábor előtt lévő gyerekek és szüleik alkották. Figyelembe kell venni, hogy azok a gyerekek, akik el tudnak jönni a táborba, olyan egészségi állapotban vannak, hogy nem szükséges aktív osztályos kórházi kezelés. Szüleikre is minden bizonnyal hat az egyhetes tábor, ahová elküldhetik beteg gyermeküket, emiatt talán izgulnak, de feltételezhető egyfajta anticipált fellélegzés is a betegségteher alól a tábor hetére, különösen visszatérő táborozók esetében.

A kutatás másik korlátját az adatfelvétel módja jelenti. A kérdőíveket a családok otthonában töltötték ki, különösen a fiatalabb gyerekek kérdőívének kitöltésében

feltételezhető egyfajta szülői hatás. A szülői kérdőívet csak az egyik szülő töltötte ki, jellemzően az édesanya (88%), ami szintén hatással lehet az eredményeinkre. Több kutatás támasztja alá azt a feltételezést, hogy az anya-gyerek diádok között nagyobb az egyetértés, mint az apa-gyerek diádok között (Garcia-Munitis et al., 2006; Morrow et al., 2012).

A gyerekek között a JIA csoportban nem voltak egyenlő arányban a fiúk és lányok. Továbbá nem rendelkezünk információval a gyerekek diagnózisának körülményeiről: hány évesen kapták a diagnózist, mennyi idő telt el azóta, részesült-e a család valamilyen mentálhigiénés támogatásban. Pedig ezek a tényezők is hatással lehetnek a szülő-gyerek egyetértésre (Qadeer & Ferro, 2018; Salvador et al., 2015; Shaw et al., 2006). A betegcsoporton belüli részletesebb diagnózist, súlyossági fokot, esetleges társuló következményeket, mellékhatásokat sem vettük figyelembe vizsgálatunk során, melyek indokolhatnak egy betegcsoporton belüli heterogén HRQoL értékelést és a betegcsoportok közötti alacsony varianciát (Varni et al., 2007).

Egészséges, illesztett kontrollcsoport helyett nemzeti reprezentatív átlaggal történt a krónikus beteg minta összevetése, mely bár nem szigorúan vett kontrollcsoport, azonban az összehasonlítás informatív és elgondolkodtató és további kutatásokra inspiráló. A krónikus beteg mintát nem betegcsoportokként, hanem egyben hasonlítottuk össze a normatív mintával, a betegcsoportonkénti összehasonlítás tovább árnyalhatná a képet.

## **6.2. Krónikus betegséggel élő fiatal felnőttek életvezetési készségei – a terápiás rekreációs tábor hosszú távú hatása**

Retrospektív vizsgálatunkban kevert módszerrel kérdeztük meg a Bátor Tábor korábbi táborozóit tábori élményeikről, valamint 20 életvezetési készség fontosságáról, és a tábor szubjektív szerepéről a 20 készség fejlődésében. 18-25 év közötti, többségében női részt vevők válaszai alapján a tábor retrospektíven és szubjektíven megítélt hatása pozitív és meghatározó élményként jelenik meg. A megvitatásban előbb a kvantitatív eredményeket értelmezem, majd azt kiegészítem a kvalitatív elemzés eredményeinek értelmezésével.

### 6.2.1. Életvezetési készségek szubjektív fontossága

A résztvevők számára a kutatásban felajánlott 20 életvezetési készség mindegyike fontosnak bizonyult valamilyen szinten. Az erős plafonhatást magyarázhatjuk azzal, hogy a felsorolt készségek már eleve fontossági szempontok alapján lettek beválogatva a kérdőívbe (Sibthorp et al., 2018; Wilson et al., 2019; Wilson & Sibthorp, 2018), így az eloszlás ferdesége nem váratlan. Ugyanakkor még így is kaptunk szignifikáns különbségeket készségek csoportjai között fontossági sorrend szerint: a fontossági lista elejére került kilenc olyan készség, melyet a krónikus betegséggel élő fiatalok mindennapi életvezetésükben leginkább értékelnek. Ilyen a családtól való függetlenedés és felelősségek vállalása, kitartás a feladataikban, bizalom a képességeik sikerében, annak megtalálása, hogy kik is valójában, mit is szeretnének az életben elérni. Képesek legyenek társakhoz kapcsolódni, együtt élni másokkal és elfogadják önmagukat, egészségi állapotukat. Ezek a készségek egybecsengenek egyrészt Deci és Ryan öndeterminációs elméletével, mely szerint az autonómia, a kompetencia és a kapcsolódás alapvető emberi szükségleteink (Deci & Ryan, 2012), és ezek elengedhetetlenek a folyamatos pszichológiai növekedéshez, integritáshoz és jóllétéhez. Másrészt a nevezett készségek szorosan kapcsolódnak a kezdődő felnőttkor életciklusára jellemző kihívásokhoz (Arnett, 2000; Leist Balogh & Jámberi, 2016; Wood et al., 2018). Ehhez képest a karrierhez szükséges specifikusabb készségek, vagy a feltöltődés, az egészséges életmód készségei valamivel hátrébb sorolódtak a rangsorban. A készségek listáján főkomponens elemzést végeztünk, hogy lássuk, milyen témakörökbe csoportosulnak ezek a készségek a mintánkban és azt találtuk, hogy megkülönböztethetünk *jóllétet szolgáló készségeket*, melyek valamely pszichoszociális boldoguláshoz hasznosak, valamint *funkcionális készségeket*, melyek a mindennapi feladatokban, például a munkában, tanulásban, önálló élet szervezésében szükségesek. A legfontosabb 9 készség között mindkét témacsoportból hasonló arányban találunk készségeket. Ez a mintázat hasonlít Costa és Kallick (2013) rangsorolására, mely szerint a mai gyorsan változó világunkban olyan komplex pszichoszociális készségekre van szükség a boldoguláshoz, mint a reziliencia, énhatékonyság, önszabályozás, rugalmasság, magabiztosság, pozitivitás, függetlenség és humor. Eredményeink kapcsolhatók Bauer Béla ifjúságkutatásaihoz is, aki az ezredforduló fiataljainak értékeit vizsgálva azt találta, hogy a serdülők és fiatal felnőttek

többsége a materiális javak és karrier lehetőségekhez képest inkább olyan posztmodern értékeket emeltek ki, mint a függetlenség vagy a minőségi társas kapcsolatok (Bauer, 2002).

A jóllét készségek fontossága szerint csekély különbséget találtunk bizonyos demográfiai csoportokban. A korrelációk szignifikánsak voltak, de enyhék. A nőknél az önbizalom, identitás, és betegségelfogadás bizonyult fontosabbnak. Ugyanakkor a fontosság nem feltétlen alacsonyabb pszichoszociális jólétre utalhat, hanem arra a jelenségre is, hogy a lányok, nők önreflexívebbek pszichoszociális készségeikkel, esetleges vágyaikkal, hiányaikkal kapcsolatban (Ramos et al., 2012), könnyebben tematizálják egészségi problémáikat és többet is rágódnak rajta (Rose et al., 2007). Ez magyarázhatja az eredményeinket is, a nőknél megfigyelt jellemzően alacsonyabb önértékelést és én-hatékonyságot (Török et al., 2006; Varni et al., 2007). A kisebb településről érkező résztvevőknél a jóllét készségek fontossága jelent meg, az alacsonyabb akadémiai háttérű otthonból érkező fiatal felnőttek is fontosabbnak ítélték meg a jóllét készségek közül a családtól való függetlenedést és a nyitottságot. Mintánkban jellemzően felsőoktatásban tanuló fiatal felnőttek szerepeltek, akik közül a vidéki településekről származók nagyobb eséllyel hagyták már el otthonukat és kerestek továbbtanulási lehetőséget más városokban, így a családtól való függetlenedés és az új környezetre, új dolgokra való nyitottság náluk különösen előtérben lévő kompetenciák lehetnek.

A funkcionális készségek megítélésében a demográfiai csoportok között nem találtunk különbséget, ezek univerzálisan fontosnak bizonyultak minden résztvevőnek nemtől, betegségtől és demográfiai háttértől függetlenül. A jóllét készségek nagyobb változatosságot mutattak a demográfiai csoportok szerint, amely tükrözi a pszichoszociális boldogulás egyénibb jellegét.

### **6.2.2. Életvezetési készségek fejlődési kontextusa**

Az életvezetési készségek fejlesztése az egyik útja az egyéni fejlődésnek az élethosszig tartó fejlődés szemléletében (Hodge et al., 2013). Ennek lehet egy meghatározó kontextusa egy nyári tábor, ahol a programok jellege lehetővé teszi számos életvezetési és egyéb készség fejlődését, a kortársakkal együtt lakás, a kötetlenebb tevékenységekben való közös részvétel, a tábori rituálék, a táboroztató felnőttek,

akkal közvetlenebb, bizalmasabb kapcsolatba lehet lépni mind olyan jellegzetességei egy tábornak, amelyet egy gyerek vagy serdülő ritkán tapasztal meg más kontextusban. Így a táboroknak nem csak szocializációs hatása lehet, hanem valami többletet adhat, amely akár a felsőfokú tanulmányok során, akár a munka világában hasznos lehet egy fiatalnak (Garst et al., 2011; Richmond et al., 2019; Wilson & Sibthorp, 2018). Kutatásunkban olyan fiatalok vettek részt, akiknek gyermekkori betegségük miatt kevesebb lehetőségük volt ilyen környezetbe kerülni. Így az az 1-1 hét nyári tábor, amelyet a Bátor Táborban tölthetnek, még nagyobb jelentőséggel bírhat az életükben.

Eredményeink szerint a résztvevők magasra értékelték a tábor szerepét majdnem minden készség fejlődésében. Itt is megfigyelhető volt egyfajta plafonhatás, mely a kérdések jellegéből illetve a résztvevők motiváltságából fakadhat. Ugyanakkor az eredmények jelentőségét jelzi, hogy akár évekkel a tábor után is ilyen meghatározó szerepet tulajdonítanak a tábornak az életükben.

Az itt és most-ban való jelenlét megélése, a másokkal való együttérzés és az újdonságra való nyitottság voltak azok a készségek, melyek fejlődésében a tábor a leginkább meghatározó volt a mintánkban részt vevő fiatal felnőttek számára. *Egyéni növekedés készsége*nek neveztem az egy témakörbe csoportosuló készségek egyik felét, *Együttélési készség*nek neveztem a másikat, melyek kifejezik a tábori fejlődés két nagy területét: a személyes belső növekedést fejezi ki például a javuló önértékelés, önazonossága, valamint a másság elfogadása. A készségek másik csoportja a közösségben való működés különböző aspektusait írja le. Az *Egyéni növekedés* készségei előrébb sorolódtak a 20-as készség listán, mint az együttélés során fejlődő készségek, melyek a tábor alapvetően társas kontextusát fejezik ki. Az egyéni fejlődés készségei, a poszttraumás növekedésben is szerepet játszhatnak (Zsigmond & Rigó, 2019).

A pillanatban, az itt és mostban való jelenlét egy olyan képesség, melyet markánsan táplált a tábor, ugyanakkor a mindennapokban nem értékelték különösebben magasra. A jelenlét a pszichológiai ellenálló-képességnek egyik fontos aspektusa, ahogyan az egyre nagyobb volumenű mindfulness kutatásokból ismert (Ahola Kohut et al., 2017; Brown & Ryan, 2003; Nezelek et al., 2016). Különösen felszabadító és maradandó élmény lehet egy beteg gyermeknek a tábor, ahol feloldódhat az önfelelt játékban, hiszen a táboron kívül a betegségből adódóan az életüket szigorú

menetrendek, diéták, megszorítások, lemondások, tervezések, döntéshozatalok jellemzik.

Megvizsgáltuk, hogy a maximális pontszám azt jelenti-e hogy a tábor volt az elsődleges kontextusa a környezetnek, vagy más környezet játszott szerepet benne. A maximális pontszám nem jelentett automatikus tábori elsőbbséget, ugyanakkor voltak készségek, melyeknél túlnyomó többségében elsődlegesnek bizonyult a tábori hatás a fejlődésben. Ilyen volt a betegségelfogadás, melynek jelentőségét a kvalitatív adataink is megerősítik. Ahogy az egyik résztvevő fogalmazott: „*ha nem tudom elfogadni, legyőzni sem tudom*”. Úgy tűnik, a tábor egy olyan egyedülálló hely a súlyos betegségben érintett gyermekek számára, ahol nyíltan lehet foglalkozni a betegséggel; ahol a betegség és a „másnak lenni” élmény integrálható az identitásba, mert a betegség nem szab feltételeket: a többi táborozó sorstárs, ismeri az állapotot, a táboroztatókra pedig a feltételnélküli elfogadás, egyenlő bánásmód jellemző.

Az otthon és az iskola volt a meghatározó kontextusa három, a mindennapokban is magasra értékelt életvezetési készségnek: a rendszerezettségnek, függetlenségnek és a felelősségvállalásnak. A családtól való függetlenedést elsősorban az iskolában tapasztalták meg, míg a szervezethez és a hajlandóságot, hogy viselkedésükért vállalják a felelősséget, az otthoni környezetben sajátították el. Mintánkban a munka, a sportegyesület és az egyházi közösség nem tudott meghatározó szerepet játszani, mely fakadhat abból, hogy a többség még felsőoktatásban tanul és elképzelhető, hogy egészségi állapota miatt nem tagja sportegyesületnek vagy nem látogat rendszeresen egyházi szabadidős köröket. A tábor jellegéből fakadóan nem a függetlenség, a szervezethez vagy a felelősségvállalás megélésére rendezkedett be: a tábor külön hangsúlyt fektet a jól szervezett, beosztott programra, melynek szigorú követéséről a tábori önkéntesek gondoskodnak, a táborozóknak a szórakozás, és a komfortzónáiból ki-ki lépés a feladata. Emellett hangsúlyos a támogató, megerősítő hangulat és kommunikáció, valamint a belső tábori szabály, hogy egy gyerek sem maradhat egyedül a tábor területén

A tábor hatása jelentős volt a *rendszerezettség*re a többszörösen visszatérő táborozók között. Itt meg kell jegyezni, hogy a betegséggel élő gyerekek összesen legfeljebb 3-szor vehetnek részt az ingyenes Bátor Táborban, és mintánkban voltak olyan személyek, akik 4 vagy több táborozási alkalmat említettek. Itt felmerül, hogy a

negyedik alkalmán önkéntesként járhatott, megfelelő képzéseket elvégezve, mely befolyásolja a szervezettség és a vezetői készségen adott magas tábori hatás pontszámokat.

### **6.2.3. Demográfiai különbségek az életvezetési készségek és a tábor fejlesztő szerepének megítélésében**

Nem volt különbség a férfiak és nők között abban, ahogy a tábor hatását értékelték az életvezetési készségek alakulására. A kisebb településen töltött gyerekkor viszont együttjárást mutatott a magasabbra értékelt tábori szereppel a *kitartás* fejlődésében, szakma iránti tenni vágyásuk fejlődésében és annak megértésében, hogy ki ő és hogyan szeretné élni az életét. Néhányan megfogalmazták a nyitott válaszaikban, hogy a tábor szakmai iránymutatást is adott nekik, orvos vagy segítő foglalkozás irányába indultak el. A *kitartás* volt az a készség, mely a mindennapokban is és a tábor jelentősége szerint is magas értékelést kapott, valamint a szabadválaszos kérdőív részben is megjelent: „*A kitartás [a legfontosabb], mert erre életem végéig szükségem lesz*”.

Demográfiai és szociológiai tanulmányok szerint a gyermekkor meghatározó környezete, valamint a szülő, különösen az apa iskolai végzettsége összetett hatással van a fiatalok pályaválasztására és törekvéseire, a magasabban iskolázott családi háttérrel rendelkező, városi fiatalok magasabb szintű tanulmányokra vagy karrierre törekszenek (Lannert, 2003). Ezek a tanulmányok bizonyítják a tábor javasolt szerepének relevanciáját. Ha a szülők felsőfokú végzettséggel rendelkeznek, nagyobb a valószínűsége a társadalmi integrációnak (Györi & Balogh, 2020), ami az egészség egyik védő tényezőjének is számít (Poortinga, 2006). Mintánk súlyos betegségekben érintett fiatalokból állt, így meg kell említenem a mai magyar társadalmi jelenséget, hogy vidéki településekről jelentős a szakemberek elvándorlása, az iskolák és orvosi rendelők folyamatos szakemberhiánnyal küzdenek (Farkas et al., 2020; Kovács, 2012; Sándor et al., 2018). A súlyosan beteg gyermeket nevelő családoknak gyakran nagyobb távolságokat kell utazniuk az orvosi ellátásért, vagy hosszabb kezeléseik idején bizonyos időszakokra el kell távolodniuk családtagjaiktól. A tábor szerepében kapott demográfiai különbségek alapján elmondhatjuk, hogy mintánkban a tábor hatásának megítélése nagyon hasonló az egyes demográfiai csoportokban.



Tematikusan másmilyen elrendezést mutattak a készségek mindennapi fontosság, tábori fejlődés és a szabad szavas válaszok szerint: míg a mindennapokban a pszichoszociális jóllétet célzó és a praktikus működés elkülönülése jelent meg a 20 készségen végzett faktoranalízisben, addig a tábor szerepe inkább az egyéni, belső készségek és a társas működésben kibontakozó készségek mentén különült el. Ugyanakkor a négy skála szignifikáns, erős együttjárást mutatott, mely kifejezi közös értelmezési keretüket. A kvalitatív adatokból a legfontosabb táborban tanult dolgok négy téma szerint csoportosultak: társas kapcsolódás, önértékelés, proaktív tenni akarás, valamint a betegséghez való pozitív viszonyulás. Már a kvantitatív adatokból is kirajzolódik, hogy a tábor legfőbb erénye egy olyan környezet, melyben az egyén megélheti az öndeterminációs elméletben hangsúlyozott kompetenciát (önbizalom), és a valahova tarozást, valamint az autonómiát (Deci & Ryan, 2012; Bell, 2010). A kvalitatív adatok még részletesebben, összefüggéseiben is bizonyítják, hogy mi az a legfontosabb tanulási kimenet, hatás, vagy töltés, amelyet a fiatalok a gyerekkori táboros élményeikből hoznak.

#### **6.2.4. A tábor hosszú távú hatása az életvezetési készségek fejlődésére kvantitatív és kvalitatív eredmények alapján**

Kvalitatív eredményeink alapján a tábor legkiemelkedőbb tanulási kimenete egyfajta növekedés, mely egy hiányállapotból egy kompetens, kiegyensúlyozott működésmód felé haladt a pszichoszociális funkciók széles területén: társas kapcsolatokban, önértékelésben, betegségelfogadásban és kezdeményezőkéssz, bátor működésmódban.

Egyre több kvalitatív kutatás célja a tábor tapasztalatainak fenomenológiai megragadása, és a tábor pszichoszociális területeken megmutatkozó kedvező hatásairól is egyre árnyaltabb a képünk (Evangeli et al., 2019; Lut et al., 2017; Gillard & Allsop, 2016; Meltzer et al., 2018). Laing és Moules (2014) az eredményeinkhez hasonló tapasztalatokat írt le az erős támogató és elfogadó társas kapcsolatok gyógyító hatásáról. A fentiekben bemutatott helyreállító tapasztalat és növekedés értelmezéséhez segítségünkre lehet Gillard és Allsop (2016) tanulmánya, melyben serdülőkkel interjúztak arról, hogy mit jelent számukra a tábori élmény. Azt találták, hogy az összetartozás, az élvezet, az önállóság, a pozitív hatás, a tábori program, a felnőtt tábori

munkatársak, a személyes növekedés és a mindennapokból való kiszakadás a tábor legértékesebb jellemzői (Gillard & Allsop, 2016). Hasonló összetevőket emeltek ki, mint az mi vizsgálatunk eredményei. Egy fontos összetevő azonban a mi kutatásunkban jóval hangsúlyosabban megjelent a kérdőívünk spontán szöveges válaszaiban: az egészségi állapottal való pozitív kapcsolat.

Több résztvevőnk is kiemelt valami betegségéhez kapcsolódóan megélt kontrollvesztést, korlátozottságot. Ezen állapotok javítása a tercier rehabilitáció és azon belül is a terápiás rekreáció deklarált célja (Jennings & Guerin, 2014). Eredményeinkben a fejlődés, a resztoratív élmény széleskörű megjelenése arra enged következtetni, hogy a Bátor Tábor TR alapú táboraiban meg tud valósulni egyfajta pszichoszociális rehabilitáció.

Legmarkánsabban a társas kapcsolatokban jelent meg a növekedés, mely az HRQoL más területeire is kedvező hatással lehet. Az erős társas kapcsolatok kedvező hatása sokrétűen jelenik meg: a jó szociális készségek és a társas támogatás megélése védőfaktoroként szolgálhat az élet stresszorainak széles skálájával szemben (Kearney, 2018; Kim & Yoo, 2010), így hozzájárul a rezilienciához. Cohen és munkatársai (2004) arról írtak, hogy az erősnek megélt társas támogatás az önbecsülés és önértékelés magasabb szintjével, pozitív érzelmekkel, hatékony megküzdési mechanizmusok használatával és a szociális kapcsolatok széles hálózatával társulhat. Ezek képesek akár az immunrendszer jobb működéséhez is hozzájárulni (Cohen, 2004; Cohen et al., 1997). A krónikus betegséggel élő fiataloknak különösen fontos lehet a társas kapcsolatok javítása, mert azok védőtényezőt jelenthetnek a meggyengült immunrendszer (Perkins et al., 2014), illetve a hospitalizációk okozta elszigetelődés rizikóival szemben. A társas kapcsolatok és az összetartozás érzése az egészséggel összefüggő jóllét fontos összetevői (Jenkins et al., 1990), és kulcsfontosságú, hogy a rehabilitációs programok lehetőséget biztosítsanak a súlyos betegségben érintett fiatalok számára a szociális készségek gyakorlására és fejlesztésére (Tominey et al., 2015). A társas kapcsolatok minősége, például a barátság viszonzottsága szignifikáns hatást mutatott a jobb tanulmányi teljesítményre Vaquera és Kao (2008) szerint. A jobb társas kapcsolatok magasabb motivációt és elkötelezettséget jósoltak be az iskolával kapcsolatos tevékenységekben (Wentzel, 2017); és jobb pszichológiai és társadalmi alkalmazkodást a középiskolába és főiskolára való átmenet során (Kingery et al., 2011; Norris &

Mounts, 2010). A társakkal való barátságokról azt is kimutatták diabeteszes gyermekek körében, hogy védőfaktorként szolgálhatnak olyan családon belüli stressz ellen is, mint a szülői stressz és a szülőkkel való feszült kapcsolat (Herzer et al., 2009). Ezek a tanulmányok együttesen azt sugallják, hogy a társak szociális támogatása és a barátságok döntő szerepet játszanak abban, hogy segítsenek a gyermekeknek és serdülőknek megbirkózni a súlyos egészségügyi problémák során megjelenő stresszhelyzetekkel.

Számos tanulmány megerősítette a tábor hatását az életminőség társas dimenzióin, a táborokat tekinthetjük akár a szocializáció különleges és összetett kontextusának is fiatalok széleskörű csoportja számára, köztük súlyos betegséggel élő fiatalok számára is (Allsop et al., 2013; Bialeschki et al., 2007; Browne et al., 2019; Bultas et al., 2016; Garst et al., 2011; Gillard & Allsop, 2016; Kiernan et al., 2004; Martiniuk et al., 2014; Meltzer et al., 2018).

#### **6.2.5. A tábor hatásmechanizmusai**

A nyitott végű kérdőíves adatfelvétel lehetőséget adott arra, hogy a fenti tábori kimenetek, hatások mögötti működésmódokra, mechanizmusokra is rálássunk. Kvalitatív eredményeink szerint a tábori program által strukturált és személyes kapcsolatokban megélt minőségi társas interakciók játszottak fontos szerepet az egészségügyi állapot jobb elfogadásában, az önbecsülés és énhatékonyság fejlődésében, a valahova tartozás és szeretet megélésében. A proaktív, kezdeményezőkésszerű működésmód megerősödésére is hatottak a személyes kapcsolatok. A személyes kapcsolatokban a sorstársak és fiatal felnőtt önkéntesek egyrészt mintát adtak, tanúi voltak az élményeknek, hitelesítették azt, másrészt elő is idézték a változást a pozitív, elfogadó, feltétel nélküli működésmódjukon keresztül. A táborozók nagy része azt írta, hogy a tábor fő előnyei a tábor feltétlen pozitivitásából fakadnak: a kommunikációban, a támogatásban vagy akár a pozitív környezetben. A feltételnélküliség nem csak érzelmi vagy kommunikációs szempontból tűnt fontosnak, hanem abban is, hogy minden táborozó számára lehetőséget biztosítson a választásra, állapotától függetlenül.

A TR programok tudatos felépítése olyan helyzeteket teremt, amelyekben a résztvevők saját magukat vagy akár kortársaikat megfigyelhetik, hogyan válnak mások sikeressé és kompetenssé a kihívást jelentő feladatok elvégzésében. Ebben az

értelemben azok a tábori önkéntesek, akik életkorban viszonylag közel állnak a táborozókhoz, szintén fontos szerepet játszanak az énhatékonyság és az önbecsülés erősítésében azzal, hogy példaképekké válnak. Hasonlóan ahhoz, ahogy Kearney (2009) leírja a segítők szerepét: „sok tekintetben a Cara-k<sup>1</sup> Barretstown szíve. Ők alakítják a hangulatot a közösségben bolondos stílusaikkal” (Kearney, 2009. 83. o.). Turner és Shepherd (1999) a kortársakkal való kapcsolat és a kortársakon keresztüli edukáció szerepét emelte ki Bandura modellje alapján: azok a társak gyakorolják a legnagyobb potenciális hatást a résztvevőkre, akik viszonylag közel állnak hozzájuk, ugyanekkor a csoport kompetens vagy népszerű tagjainak tekintik őket (Bandura, 1997; Turner & Shepherd, 1999).

A feltétel nélküli elfogadás az alapja azoknak a humanista személyközpontú terápiáknak, amelyeket Carl Rogers dolgozott ki és írt le mélyrehatóan, és amelyeket később általában a pszichoterápiák hatékonyságának egyik közös tényezőjének tekintettek (Rogers, 1973). Számos tanulmány megerősíti, hogy a jelentős másokkal való pozitív kapcsolatokban megtapasztalt feltétel nélküli elfogadás és támogatás önellfogadással és pozitív önértékeléssel járt együtt a személyiségfejlesztéstől (Frankel et al., 2012) a tanulmányi eredményekig (Makri-Botsari, 2015). Itt azt feltételezzük, hogy az egyes személyek által közvetített elfogadás a tábor humanista szellemiségével és a programból fakadó jellegzetes interperszonális kapcsolataival egyfajta gyógyító növekedést eredményez az önbecsülésben, az énhatékonyságban és a társas kapcsolódásokban.

Meg kell jegyeznem, hogy viszonylag kevés TR program elemet neveztek meg a táborozók, mint a tanulási kimenetekre ható mechanizmus. ugyanakkor a TR – ahogyan azt az európai tábori környezetben kihívás-siker-reflexió-felfedezés sorozataként határozzuk meg (Hosszú & Lénárd, 2015; Jennings & Guerin, 2014; Kearney, 2009) – folyamatosan jelen van a résztvevők resztoratív tapasztalataiban, eredménye, a „még én is meg tudom csinálni” jelentése az egész adatsorban jelen van. A TR program struktúrájában élhetőek meg ezek a fent bemutatott személyes kapcsolódások, a tábori programok keretet adnak ezeknek a lehetőségeknek. A résztvevők harmada valamilyen konkrét programelemre utalt, ahol jelentős felfedezést tettek magukról, például, hogy a magaskötélpályán való haladás, vagy a lovaglás hogyan járulhat hozzá a gyógyuláshoz

---

<sup>1</sup> A táborozók felnőtt önkéntes tábori segítőknek elnevezése az írországi táborban. Szó szerinti fordításban nagyobb testvért jelent.

vagy az önbecsülés növeléséhez. Sokan említették annak fontosságát, hogy megosszák ezeket a tapasztalatokat olyan társaikkal, akik korábban hasonló korlátokkal éltek. Azt feltételezzük, hogy már a kortársak megfigyelése is a magaskötélpályán és a nekik való szurkolás jelentős mértékben járul hozzá az énhatékonyság javulásához. A TR programok irodalmi bevezetőben is bemutatott hatáselvárását tekintve elmondhatjuk, hogy a legtöbb elem megjelent kvalitatív eredményeinkben: a volt táborozók beszámoltak élvezetről, az önállóság és a bátorság növekedéséről (empowerment Jennings és Guerinnél, (2014), proaktív szemlélet nálunk). Megjelenik a növekedés az egyéni magasabb jóllét felé (Austin, 1998), illetve egy optimálisabb működésmód is (Mobily, 1999).

Úgy tűnik, hogy a TR táborokban megvan a lehetőség arra, hogy helyreállító, resztoratív helyekké, speciális „növekedési niche”-é váljanak (Oishi, 2014; Super & Harkness, 1986). Különféle kutatások azt sugallják, hogy a természetes környezet, mint például az erdei táborhelyek, összefüggésbe hozható a mentális egészség előnyeivel (Hansen-Ketchum et al., 2011; Kaplan, 1992; Korpela et al., 2002). Ezenkívül a szabadtéri kalandprogramoknak jótékony hatása van a serdülők mentális egészségére, különösen, ha korlátozott a képernyő előtt eltöltött idő (Mutz et al., 2019; Tillmann et al., 2018). Bár a Bátor Tábor nem egy érintetlen vadonban található, és a szűk TR-programbeosztás alatt kevés szabad idő marad a természet békés felfedezésére, a szabadtéri programok és a képernyőmentes környezet dominanciája révén a Bátor Tábor továbbra is potenciálisan terápiás tájnak, környezetnek tekinthető (Kearns & Collins, 2000). Kvalitatív eredményeinkben a tábor szellemisége fontos szerepet játszott a súlyos betegségben érintett fiatalok jóllétében és pszichoszociális rehabilitációjában. A tábor mint különleges helyszínt említették az adatsorokban, a résztvevők pedig úgy emlegették a tábor, mint egy olyan környezetet, ahol a hétköznapi gondjai messze vannak.

A tábori hatások megmaradását segítő illetve akadályozó tényezőkről kérdezve kevesebb választ kaptunk a résztvevőktől, mint a legfontosabb kimenet kérdésnél. Ugyanakkor az itt kapott eredmények is informatívak és további kutatások alapjául is szolgálhatnak. Legfontosabb támogató tényezőnek bizonyultak egyrészt a táborban internalizált értékek, készségek; másrészt a táboron kívüli, hasonlóan elfogadó, támogató mikroközegek. A tábori növekedés, fejlődés hosszú távon is transzferálható

hatását jelzi, hogy több résztvevő fogalmazta meg, hogy már ő támogat, segít másokat a táborban kapott élmények, minták, értékrend alapján.

#### **6.2.6. A retrospektív kevert módszerű kutatás korlátai**

A krónikus betegségben érintett fiatal felnőttek életvezetési készségeit vizsgáló és nyári tábori tapasztalataik retrospektív felméréséből származó eredményeinket csak bizonyos korlátok figyelembe vételével értelmezhetjük. A mintaválasztás során a Bátor Tábor alumni táborozóit kerestük meg, feltételezhetjük, hogy akiknek erősebb volt a kötődése, több élő emléke vagy frissebb élménye volt a táborral, ott nagyobb volt a válaszadási hajlandóság. A résztvevők motiváltsága a válaszok pozitív irányú dominanciájában is megjelentek. Így eredményeinket nem vonatkoztathatjuk a magyarországi krónikus betegségben érintett fiatal felnőttek populációjára, sem az összes táborozó fiatalra. Statisztikai elemzéseinkben a leíró módszerek mellett együttjárásokat és nemparametrikus összehasonlításokat végeztünk, melyek alapján összefüggésrendszerek irányára nem engednek következtetni. A tábori tapasztalatokról retrospektív kérdések alapján tematikus elemzést végeztünk, mind az elrendezés, mind az elemzés módja sok szubjektív elemet tartalmaz. Meg kell jegyeznünk, hogy a nyitott kérdőíves kérdésekre adott szöveges válaszok egyes elképzelések szerint (LaDonna et al., 2018) nem alkalmasak minőségi kvalitatív elemzésre. Más szakértők megengedőbbek a nyitott kérdések kvalitatív elemzésével kapcsolatban, amennyiben az elemzés következetes és módszertanilag megfontolt (Braun et al., 2019; Frith & Gleeson, 2004; Nowell et al., 2017; Prue et al., 2021). Elemzésemben a tematikus analízis lépéseit követve próbáltam ennek eleget tenni. Szintén figyelembe kell venni, hogy a konvergens kevert módszerű kérdőívben az első kérdéscsoportokban felsorolt lehetséges tábori tanulási kimenetek befolyásolták a résztvevők válaszait a nyitott kérdések során, jobban hozzáférhetővé téve és könnyebben előhívhatóvá téve bizonyos témákat (Fetters et al., 2013).

## 7. Következtetések

A betegségcsoportok közötti összehasonlítás eredményeiből levonhatjuk a következtetést, hogy a három vizsgált krónikus betegség között nincs jelentős különbség HRQoL szempontjából. A JIA csoport alacsonyabb életminőség mutatói a fizikai aktivitás és a kortársakkal való kapcsolat területén arra hívja fel a figyelmet, hogy a rehabilitációban a környezet pszichoedukációja az adott betegségre is előnyös lehet – különösen a ritkább, kevésbé ismert kórképeknél. Az onkológiai csoport jobb életminősége a szülőkkel való viszonyaiban és a lelki jóllétben köszönhető talán a gyermekonkológiákon elérhető rendszerszemléletű pszichológiai ellátásnak. Míg a két másik betegcsoportban a családok rendszeres pszichés támogatása fejlesztendő terület lehet.

A krónikus beteg mintán pszichológiai és érzelmi vonatkozásban, valamint autonómiában kaptunk magasabb életminőség mutatókat, mint a korosztály normatív átlaga. Ezt egyrészt a megélt nehézségek miatti átértékelődött életminőséggel, poszttraumás növekedéssel, valamint az átlaghoz képest még mindig magasabb pszichés támogatással magyaráztuk. Az autonómia pontszámok a betegséggel járó nagyobb felelősséget is jelezhetik.

A bemutatott kutatásban a szülő-gyerek egyetértést vizsgáltuk meg egy heterogén betegség hátterű krónikus beteg gyerek és kamasz mintán. Az egyetértésről és lehetséges véleménykülönbségekről egy árnyaltabb képet próbáltunk alkotni azáltal, hogy nem csak korrelációs együtthatókkal, hanem varianciaanalízissel, diádkülönbségekkel és azok arányának valószínűségével is számoltunk, különböző magyarázó faktorok mentén. Mindezt az életminőséget átfogóan lefedő, tíz dimenzió mérő eszközzel végeztük. A véleménykülönbségek jobb megértése segíthet az egészséggel összefüggő életminőségről alkotott képünk jobb megértésében is.

Eredményeink szerint az esetek jelentős arányában a szülő-gyerek véleménykülönbség összefüggött azzal, hogy a szülő vagy a gyerek mennyire súlyosnak élte meg a betegség hatását az életükre, anyagi lehetőségeire és társas kapcsolati rendszerükre. Súlyosabbnak észlelt betegségkövetkezmény összefüggött a véleménykülönbség irányának esélyével: jellemzően az életminőség pszichoszociális

területein a gyerek részéről, és az anyagi és otthoni légkör területén a szülő részéről. Eredményeink alapján visszautalnánk Eiser and Morse (2001) egyik meghatározó tanulmányára szülő-gyerek egyetértés témában és arra a megfigyelésre, hogy a krónikus beteg gyermeket nevelő szülők gyakran alulértékelik a gyerek életminőségét, mert jobban felismerik és talán túl is értékelik a betegség hatását a gyerek életére. Míg a szülőket feltehetően befolyásolja az a plusz teher, mely egy beteg gyermek ellátásával jár, ugyanakkor kognitív képességeik és élettapasztalataik lehetővé teszik, hogy a betegség jövőbeni következményeit, kihívásait is észleljék. Ezek mind befolyásolhatják azt, ahogyan a gyerek életminőségét, vagy betegség gyerek életében betöltött szerepét felméri (Elliott et al., 2000). Ezzel szemben a gyerek által adott életminőség pontszámában sokkal jellemzőbben a gyerek aktuális jelene, aktuális állapota van benne. Ugyanakkor megjelenhet benne a vágy a normalitásra, kifejeződhetnek félelmei, szorongásai, magányossága is.

Alapvetően egy mérsékelt és jó szülő-gyerek egyetértést kapva azt a következtetést vonhatjuk le, hogy mind a gyerek mind a szülő értékes információval szolgál a gyerek életminőségéről és ennek jelentősége lehet a kezelésben. Az életminőség gyerek és szülő-proxi értékeléseinek használata jelentős szerepet játszhat a kezelések során a közös döntéshozásban: a gyerek megértése jobb bevonódást hozhat a terápiában, kevesebb félreértést jelenthet, ez növelheti a gyerek együttműködését, bizalmát, bátorságát és csökkentheti a szorongását a kezelés során (Felnhofer et al., 2019). Az életminőség nagyobb szülő-gyermek véleménykülönbséget mutató területei felhívhatják a figyelmet a gyerek olyan sérülékeny minőségeire, mely akár a szülő előtt is rejtve maradhat, ilyenek a negatív érzelmek, a magány, az alacsony önellfogadás. A krónikus betegséggel élő gyerekek pszicho-szociális problémáinak szűrése és kezelése fontos szerepet játszhat a sikeres kezelésben és rehabilitációban (Anderson et al., 2020).

További kutatások szükségesek annak megértésére, hogy a véleménykülönbségek hogyan jelennek meg a családi rendszerben és hogyan hat a gyerek jóllétére. Klinikai vonatkozásban a krónikus betegséggel élő gyerekek ellátásban a pszicho-szociális problémák kezelésében a rendszerszemlélet és a család bevonásának szerepét hangsúlyoznám. Diagnózistól függetlenül, a krónikus betegséggel élő családok rendszerszemléletű pszichoszociális támogatásának hangsúlyosabb megjelenését tartom kívánatosnak a gyermekek és családjaik rehabilitációjában.



A mintánkban részt vevő krónikus betegséggel élő fiatal felnőttek egy olyan életszakaszban vannak, melyben meghatározó életfeladatok a középfokú oktatásból felsőoktatásba vagy munkavállalásba átállás, az identitás, a szakma és a valahová tartozás keresése, illetve a családtól való függetlenedés. Eredményeink azt mutatják, hogy a krónikus betegségben érintett fiatalok számára azok az életvezetési készségek fontosak, melyek ezeknek az élethelyzeteknek a megoldását segítik. A speciálisan krónikus beteg gyerekeknek szervezett, TR módszertanon alapuló nyári táborok alkalmasak ezen fontos életvezetési készségek elsajátítására, fejlesztésére, a volt táborozók szubjektív értékelése szerint. Különösen az egyéni, személyes növekedést és jóllétet segítő készségeket emelték ki, mint táborhoz kötődő tanulási kimenet. A TR-alapú táborok növelhetik a betegségelfogadást és az észlelt egészségügyi kompetenciát – melyek az egészségmagatartás fontos meghatározói olyan egészségügyi állapotokban, mint például az egyes típusú cukorbetegség, vagy a gyermekkori daganatos betegségből gyógyultaknál bizonyos esetekben megjelenő mellékhatások (Oeffinger et al., 2006; Williams et al., 2002).

Megállapíthatjuk, hogy a terápiás rekreáción alapuló nyári táborok, mint amilyen a magyar Bátor Tábor hasznos és hatékony módjai lehetnek a terciér prevenciónak. A harmadlagos prevenciós programok egy jó egészséggel összefüggő életminőség elérését és megtartását tűzik ki célul, az önállóságra törekvő, társadalmilag integrált élet segítésére törekszenek, melyben az érintett a lehető legaktívabb módon részt tud venni (Nolte, 2008). Eredményeink szerint a tábor olyan támogatott és fókuszált közeget tud teremteni a betegséggel élő fiataloknak, amelyben kísérletezhetnek az interperszonális kapcsolataikban, kompetenciáikat gyakorolhatják és ezáltal alapvető készségeiket tudják fejleszteni. Ez megalapoz egy integrált, aktív felnőtt életet. Fentiek alapján megfogalmaznám azt a következtetést, hogy a Bátor Tábor alkalmas ezen pszichoszociális készségek gyakorlására és ezáltal a fejlesztésükre is.

A terápiás rekreációs intervenciók fókuszában az egészségügyi állapothoz kapcsolódó kontrollvesztés, tanult tehetetlenség vagy egyéb, diagnózisból fakadó korlátozottság megváltoztatása áll. Kvalitatív eredményeinkből markánsan kirajzolódott, hogy a betegségből fakadó korlátok vagy hiányok után a táborban

növekedést és kompetenciaváltozás élhettek meg a táborozók. A mintánk résztvevői leginkább a társas készségeik fejlődésében, önmaguk elfogadásában, betegségük elfogadásában és egy aktív, kompetensnek megélt, „bátrabb”, kitartóbb működésmódban fogalmazták meg ezeket a változásokat. Így azt gondolom, hogy a Bátor Tábor a TR fejlesztések célját el tudja érni.

További kutatásokra lenne szükség, hogy a betegségelfogadás és egészség-kompetencia működésmódját és prevencióban, rehabilitációban betöltött szerepét jobban megismerjük magyar, krónikus betegséggel élő gyermekek csoportjában is. Emellett további kutatás lenne kívánatos a tábori hatásmechanizmusok jobb megismerésére, szétválasztva a társas és csoportdinamikai elemeket a strukturált TR programelemeket más élményterápiás vagy kaland elemektől. További kutatást javaslunk a tábori önkéntesek meghatározó szerepének a jobb megismerésére. Ezen kutatásokkal a tercier prevenció programok és a Bátor Tábor programjainak tervezését, munkatársainak és önkénteseinek a felkészítését lehetne támogatni.

Kvantitatív és kvalitatív eredményeink alapján a Bátor Tábor legmeghatározóbb hatása az volt a táborozókra, hogy megélhettek egy támogató, feltétel nélkül befogadó valahova tartozást. Ebben a közegben nyitottan, az itt és mostban való jelenléttel megélhettek egy értékes pozitív változást pszichoszociális kompetenciákban. Ez a hatás legjellemzőbben a kortársakkal és a tábori önkéntesekkel való személyes interakciókon keresztül alakult ki, és aminek a TR-en, kalandelemeken és rogers-i elfogadón alapuló programok és kommunikációs helyzetek adtak tapasztalási keretet.

Az életvezetési készségek gyerekkortól kezdődő kipróbálása, gyakorlása Heckman szerint hozzájárul a kompetensebb felnőttkorhoz (Kautz et al, 2014). Elképzelhető, hogy a személyes növekedés, és támogató kapcsolatok megélése olyan muníciót biztosított ezeknek a krónikus betegségben érintett fiataloknak, amellyel kezdeti hátrányaik mellett is jól boldogultak a felnőttkorba való átlépéssel. A tábor mintha tudna reagálni arra pszichoszociális sérülékenységre, amely talán még a szülő elől is rejtve marad: a negatív hangulat, a magány, a kirekesztettség mind megszólításra találnak a táborban a kortárs közösség és képzett segítők elfogadó, befogadó, jelenre koncentrázó és szórakoztató minőségei által. Különösen azok emelték ki a tábor felemelő hatását, akik megtapasztalták életükben a betegséggel kapcsolatos korlátozottságokat, kifejeztek egy előzetes magányt. Felmerül a kérdés, hogy ezek az

eredmények lehetségesek-e TR programok adta konceptuális keretek nélkül, vagy támaszkodhatnak más tábori programelemekre, struktúrákra is. Jelen eredményeink szerint a TR módszer és a tábor feltételnélkülisége egyaránt hozzájárulnak a helyreállító tapasztalatokhoz, de további kutatások ajánlottak a betegség-specifikus táborok és a TR-táborok összehasonlítására.

Emellett megfogalmaznám a nyári táborok nem csak betegség specifikus hatásait is. A krónikus beteg mintánk, akik eredendően sérülékenyebb csoport, és egy rehabilitációs táborban készültek éppen részt venni, mégis jobb életminőség mutatókat kaptak bizonyos pszichoszociális területeken, mint a magyar reprezentatív átlag. Felmerül, hogy egy tábor nyújtotta felszabadult, elfogadó, fizikailag és érzelmileg biztonságos közeg és megfelelően strukturált program képes gyerekek széles körének a növekedés élményét megadni.

## 8. Összegzés

Kutatásaimban a krónikus betegséggel élő 8-25 év közötti fiatalok pszichoszociális működését és jellegzetes kihívásait jártam körül többféle szempontból. Az első kutatásomban 8-19 év közötti krónikus betegséggel élő gyermekek és serdülők életminőségét vizsgáltuk meg három különböző betegségcsoportban, gyermek és szülői kérdőívek segítségével. Eredményeink szerint a daganatos beteg, diabéteszes és JIAs gyerekek és serdülők között, jellemzően a JIAs gyerekek alacsonyabbra értékelték az életminőségüket, a diabéteszesek az onkológiai betegekhez képest értékelték alacsonyabbra. Nemzeti reprezentatív adatokkal összevetve a krónikus beteg mintán az HRQoL öt pszichoszociális skáláján találtunk szignifikánsan jobb életminőséget, mint a normatív átlag. Az autonómia megítélésében a különbség hatásmérete közepes volt.

Magyar mintán elsőként elemeztük az úgy nevezett 'proxi probléma' lehetséges meghatározóit: a szülő-gyerek véleménykülönbség vizsgálatába demográfiai változókat és az észlelt betegségkövetkezmény konstruktumát vontuk be. A klinikailag releváns diádkülönbségek jellegzetes iránya, hogy a szülő alacsonyabban értékeli gyermeke életminőségét, mint a gyerek maga. Az észlelt betegségkövetkezmény súlyossága a szülő és a gyerek oldalán is hatással volt a véleménykülönbség irányára: jellemzően az életminőség pszichoszociális területein a gyerek részéről, és az anyagi erőforrások és otthoni légkör területén a szülő részéről. A gyerek által súlyosabb észlelt betegségkövetkezmény esetén a gyerekek rosszabbnak ítélik meg hangulati, érzelmi és társas életminőségüket, mint a szülők.

A második kutatás során krónikus beteg fiataloknak szervezett terápiás rekreációs táborok életvezetési készségek fejlődésére gyakorolt hosszú távú hatását mértük fel retrospektív, kevert módszertanú kérdőívvel. A kutatás során azonosítottuk a volt táborozók számára legértékesebb kimeneteket, melyek egy korábbi hiányállapothoz kapcsolódó resztoratív növekedést fejeznek ki. A pszichoszociális fejlődési területek közül kiemelkedik a társas kapcsolódás, az önértékelés és a proaktív életszemlélet fejlődése. Eredményeink szerint a táborban az emberi kapcsolatokban megélt feltétel nélküli elfogadás bizonyult a legmarkánsabb hatótényezőnek, ami mentén a resztoratív növekedés meg tudott valósulni.

## 9. Summary

In my studies I have explored the psychosocial functioning of young people (8-25 years old) living with some serious chronic health conditions from several perspectives: In the first study, we examined the health-related quality of life (HRQoL) of children and adolescents aged 8–19 year living with serious chronic illness in three different disease groups, from child and parent-proxy perspective. We found just a few differences between the HRQoL of children with oncology, diabetes and JIA diagnosis. JIA group showed lower well-being than the diabetic group on physical well-being and peer acceptance (bullying) and on parent relations and home life lower than the oncology group. The diabetic group had lower psychological well-being than the oncology group. Our pediatric sample was compared with national norm data and the pediatric group showed better quality of life than the norm on five domains of HRQoL, with a moderate effect size on the Autonomy scale.

We also analyzed the parent-child agreement and found a generally good agreement. We evaluated clinically relevant levels in the parent-child disagreement and analyzed the influencing factors on the direction of the disagreement. The most common difference was the parents rating the children's HRQoL lower than the children themselves. We found that both the child's and the parent's perceived severity of the illness's consequences influenced the direction of the disagreement: children perceiving more consequences were more likely to rate their mood, emotions, and social relationships lower than their parents.

In the second study, we focused on examining the longer-term outcomes of a therapeutic recreational summer camp using a retrospective, mixed-method questionnaire. We identified the most valuable learning outcomes for alumni camper young adults (18–25 years old) who are living with a chronic illness about the subjective importance of camp. The outcomes reflected restorative growth and development based on some previous deficiencies. Social connectedness, self-esteem, illness acceptance, and a proactive approach to life stand out as long-term learning outcomes. According to our results, the experience of unconditional acceptance in the personal relationships in camp contributed the most to the restorative growth expressed as the most valuable outcome.

## 10. Felhasznált irodalom

- Aaronson, N., Choucair, A., Elliott, T., Greenhalgh, J., Halyard, M., Hess, R., Miller, D., Reeve, B., Santana, M., & Snyder, C. (2015). User's guide to implementing patient-reported outcomes assessment in clinical practice. *International Society for Quality of Life Research*, 2, 1-47.
- Ács, N., Mátrai, Á., & Kaposi, A. (2021, 2021/09/02). First data from the new, unified database of the Hungarian case-control surveillance of congenital abnormalities. *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*, 34(17), 2887-2892. <https://doi.org/10.1080/14767058.2019.1673359>
- Agate, S. T., & Covey, C. D. (2007, Oct). Family camps: an overview of benefits and issues of camps and programs for families. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am*, 16(4), 921-937, ix. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2007.05.007>
- Ahola Kohut, S., Stinson, J., Davies-Chalmers, C., Ruskin, D., & van Wyk, M. (2017). Mindfulness-based interventions in clinical samples of adolescents with chronic illness: A systematic review. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 23(8), 581-589. <https://doi.org/10.1089/acm.2016.0316>
- Allsop, J., Negley, S., & Sibthorp, J. (2013). Assessing the social effect of therapeutic recreation summer camp for adolescents with chronic illness. *Therapeutic recreation journal*, 47(1), 35-46.
- Amine, B., Rostom, S., Benbouazza, K., Abouqal, R., & Hajjaj-Hassouni, N. (2009, Jan). Health related quality of life survey about children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatol Int*, 29(3), 275-279. <https://doi.org/10.1007/s00296-008-0672-y>
- Anderson, B. J., & Wolpert, H. A. (2004, 2004/06/01/). A developmental perspective on the challenges of diabetes education and care during the young adult period. *Patient Education and Counseling*, 53(3), 347-352. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.pec.2003.03.001>
- Anderson, L. M., Papadakis, J. L., Vesco, A. T., Shapiro, J. B., Feldman, M. A., Evans, M. A., & Weissberg-Benchell, J. (2020). Patient-reported and parent proxy-reported outcomes in pediatric medical specialty clinical settings: A systematic review of implementation. *Journal of Pediatric Psychology*, 45(3), 247-265. <https://doi.org/https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsz082>
- Antwi, G. O., Jayawardene, W., Lohrmann, D. K., & Mueller, E. L. (2019, 2019/09/01). Physical activity and fitness among pediatric cancer survivors: a meta-analysis of observational studies. *Supportive Care in Cancer*, 27(9), 3183-3194. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04788-z>

- Arnett, J. J. (2000). Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *American psychologist*, 55(5), 469-480. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.5.469>
- Aslett, H., Levitt, G., Richardson, A., & Gibson, F. (2007, 2007/08/01/). A review of long-term follow-up for survivors of childhood cancer. *European Journal of Cancer*, 43(12), 1781-1790. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ejca.2007.04.009>
- Austin, D. R. (1998). The Health Protection/Health Promotion Model. *Therapeutic recreation journal*, 32(2).
- Austin, D. R. (2014). Name games: The need for our titles and professional philosophies to coincide. *American Journal of Recreation Therapy*, 13(2), 9-16. <https://doi.org/doi.org/10.5055/ajrt.2014.0068>
- Austin, S., Senécal, C., Guay, F., & Nouwen, A. (2011). Effects of gender, age, and diabetes duration on dietary self-care in adolescents with type 1 diabetes: A Self-Determination Theory perspective. *Journal of Health Psychology*, 16(6), 917–928. <https://doi.org/10.1177/1359105310396392>
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. Worth Publishers.
- Barakat, L. P., Daniel, L. C., Smith, K., Renee Robinson, M., & Patterson, C. A. (2014, Mar). Parental problem-solving abilities and the association of sickle cell disease complications with health-related quality of life for school-age children. *J Clin Psychol Med Settings*, 21(1), 56-65. <https://doi.org/10.1007/s10880-013-9379-7>
- Barkai, L., Kiss, Z., Rokszin, G., Abonyi-Tóth, Z., Jermendy, G., Wittmann, I., & Kempler, P. (2020). Changes in the incidence and prevalence of type 1 and type 2 diabetes among 2 million children and adolescents in Hungary between 2001 and 2016—a nationwide population-based study. *Archives of medical science: AMS*, 16(1), 34.
- Barr, R. D., Silva, A., Wong, M., Frid, W., Posgate, S., & Browne, G. (2010). A comparative assessment of attendance and nonattendance at Camp Trillium by children with cancer and their families; including their utilization of health and social services. *J Pediatr Hematol Oncol*, 32(5), 358-365.
- Bashore, L., & Bender, J. (2017, Sep). Benefits of Attending a Weekend Childhood Cancer Survivor Family Retreat. *J Nurs Scholarsh*, 49(5), 521-528. <https://doi.org/10.1111/jnu.12320>
- Bauer, B. (2002). *Az ifjúság viszonya az értékek világához* (MTMT: 30037519). Ifjúság 2000, Tanulmányok I.,
- Bátor Tábor Alapítvány (2021). Terápiás rekreációs módszerek a táborban. Személyes kommunikáció a tábor programigazgatójával készült interjúk alapján.
- Békési, A., Török, S., Kökönyei, G., Bokrétás, I., Szentes, A., Telepóczki, G., & European, K. G. (2011, Jun 14). Health-related quality of life changes of

children and adolescents with chronic disease after participation in therapeutic recreation camping program. *Health Qual Life Outcomes*, 9, 43, Article 43. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-9-43>

- Bell, G. (2010). *Self-determination theory and therapeutic recreation: The relevance of autonomy, competence, and relatedness to participant intrinsic motivation* (Doktori értekezés, Clemson University]. <https://www.proquest.com/openview/2aacf06450cad205a48eb5a75acb0a9e/1?q-origsite=gscholar&cbl=18750>
- Berkes, A., & Mogyorósy, G. (2008, 01 Jun. 2008). Principles of quality of life measurement and its application in childhood. *Orvosi Hetilap*, 149(26), 1215-1224. <https://doi.org/10.1556/oh.2008.28241>
- Berkes, A., Kiss, M., Kemény, C., & Mogyorósy, G. (2008). Hungarian validation of the Cardiac Module of the Pediatric Quality of Life Inventory™. *Orvosi Hetilap*, 149(48), 2261-2268.
- Berkes, A., Pataki, I., Kiss, M., Kemeny, C., Kardos, L., Varni, J. W., & Mogyorósy, G. (2010). Measuring health-related quality of life in Hungarian children with heart disease: psychometric properties of the Hungarian version of the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales and the Cardiac Module. *Health Qual Life Outcomes*, 8, 14. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-8-14>
- Bhuta, R., Nieder, M., Jubelirer, T., & Ladas, E. J. (2019). The Gut Microbiome and Pediatric Cancer: Current Research and Gaps in Knowledge. *JNCI Monographs*, 2019(54), 169-173. <https://doi.org/10.1093/jncimonographs/lgz026>
- Bialeschki, M. D., Henderson, K. A., & James, P. A. (2007). Camp experiences and developmental outcomes for youth. *Child and adolescent psychiatric clinics of North America*, 16(4), 769-788. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2007.05.011>
- Bourdeau, T. L., Mullins, L. L., Carpentier, M. Y., Colletti, C. J. M., & Wolfe-Christensen, C. (2007, Apr). An examination of parenting variables and child self-care behavior across disease groups. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19(2), 125-134. <https://doi.org/10.1007/s10882-007-9037-9>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006, 2006/01/01). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V., & Clarke, V. (2012). Thematic analysis. In *APA handbook of research methods in psychology, Vol 2: Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological*. (pp. 57-71). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/13620-004>
- Braun, V., Clarke, V., Hayfield, N., & Terry, G. (2019). Thematic Analysis. In P. Liamputtong (Ed.), *Handbook of Research Methods in Health Social Sciences* (pp. 843-860). Springer Singapore. [https://doi.org/10.1007/978-981-10-5251-4\\_103](https://doi.org/10.1007/978-981-10-5251-4_103)



- Brinksmas, A., Tissing, W. J., Sulkers, E., Kamps, W. A., Roodbol, P. F., & Sanderman, R. (2014). Exploring the response shift phenomenon in childhood patients with cancer and its effect on health-related quality of life. *Oncology nursing forum*,
- Broadbent, E., Donkin, L., & Stroh, J. C. (2011). Illness and Treatment Perceptions Are Associated With Adherence to Medications, Diet, and Exercise in Diabetic Patients. *Diabetes Care*, *34*(2), 338-340. <https://doi.org/10.2337/dc10-1779>
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American psychologist*, *32*(7), 513-531. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.32.7.513>
- Brown, K. W., & Ryan, R. M. (2003, Apr). The benefits of being present: mindfulness and its role in psychological well-being. *J Pers Soc Psychol*, *84*(4), 822-848. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.84.4.822>
- Browne, L. P., Gillard, A., & Garst, B. A. (2019). Camp as an institution of socialization: Past, present, and future. *Journal of Experiential Education*, *42*(1), 51-64. <https://doi.org/10.1177/1053825918820369>
- Bultas, M. W., Schmuke, A. D., Moran, V., & Taylor, J. (2016, Jul). Psychosocial Outcomes of Participating in Pediatric Diabetes Camp. *Public Health Nurs*, *33*(4), 295-302. <https://doi.org/10.1111/phn.12218>
- Carter, M. J., & Van Andel, G. E. (2019). *Therapeutic recreation: A practical approach*. Waveland press.
- Castellano-Tejedor, C., Blasco-Blasco, T., Pérez-Campdepadrós, M., & Capdevila-Ortís, L. (2014, 08/07). Making sense of resilience: A review from the field of paediatric psycho-oncology and a proposal of a model for its study. [Explicando la resiliencia: una revisión desde la psico-oncología pediátrica y una propuesta de modelo para su estudio]. *Anales de Psicología / Annals of Psychology*, *30*(3), 865-877. <https://doi.org/10.6018/analesps.30.3.154581>
- Cohen, S. (2004). Social relationships and health. *American psychologist*, *59*(8), 676. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.59.8.676>
- Cohen, S., Doyle, W. J., Skoner, D. P., Rabin, B. S., & Gwaltney, J. M. (1997). Social ties and susceptibility to the common cold. *Jama*, *277*(24), 1940-1944. <https://doi.org/10.1001/jama.1997.03540480040036>
- Cole, R. E., & Reiss, D. (2013). *How do families cope with chronic illness?* Routledge.
- Cook, E. C. (2012). *The Impact of Specialized Family Camps on Quality of Life and Hope in Families Who Are Coping with Pediatric Cancer*
- Corathers, S. D., Mara, C. A., Chundi, P. K., & Kichler, J. C. (2017, Jul). Psychosocial Patient-Reported Outcomes in Pediatric and Adolescent Diabetes: a Review and Case Example. *Curr Diab Rep*, *17*(7), 45. <https://doi.org/10.1007/s11892-017-0872-5>

- Costa, A. L., & Kallick, B. (2013). *Dispositions: Reframing teaching and learning*. Corwin Press.
- Cousino, M. K., & Hazen, R. A. (2013, Sep). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *J Pediatr Psychol*, 38(8), 809-828. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst049>
- Crosier, T., Butterworth, P., & Rodgers, B. (2007, 2007/01/01). Mental health problems among single and partnered mothers. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 42(1), 6-13. <https://doi.org/10.1007/s00127-006-0125-4>
- Csermely, G. I. (2015). *Az anyai életkor és szülési sorrend hatása a fejlődési rendellenességek kialakulásának kockázatára* [Ph.D., Pécsi Tudományegyetem ].
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2012). Self-determination theory. In *Handbook of theories of social psychology, Vol. 1* (pp. 416-436). Sage Publications Ltd. <https://doi.org/10.4135/9781446249215.n21>
- DeRosa, B. W., Kazak, A. E., Doshi, K., Schwartz, L. A., Ginsberg, J., Mao, J. J., Straton, J., Hobbie, W., Rourke, M. T., Carlson, C., & Ittenbach, R. F. (2010). Development and Validation of the Health Competence Beliefs Inventory in Young Adults With and Without a History of Childhood Cancer. *Annals of Behavioral Medicine*, 41(1), 48-58. <https://doi.org/10.1007/s12160-010-9228-y>
- Dey, M., Landolt, M. A., & Mohler-Kuo, M. (2013, Mar). Assessing parent-child agreement in health-related quality of life among three health status groups [Empirical Study; Quantitative Study]. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 48(3), 503-511. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1007/s00127-012-0556-z>
- Dockerty, J. D., Draper, G., Vincent, T., Rowan, S. D., & Bunch, K. J. (2001). Case-control study of parental age, parity and socioeconomic level in relation to childhood cancers. *International journal of epidemiology*, 30(6), 1428-1437.
- Dockerty, J. D., Williams, S. M., McGee, R., & Skegg, D. C. (2000). Impact of childhood cancer on the mental health of parents. *Medical and Pediatric Oncology: The Official Journal of SIOP—International Society of Pediatric Oncology (Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique)*, 35(5), 475-483.
- Doostfateme, M., Ayatollahi, S. M. T., & Jafari, P. (2015, Aug). Testing parent dyad interchangeability in the parent proxy-report of PedsQLTM 4.0: A differential item functioning analysis [Empirical Study; Mathematical Model; Quantitative Study]. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation*, 24(8), 1939-1947. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1007/s11136-015-0931-9>
- Dupuis, L. L., Milne-Wren, C., Cassidy, M., Barrera, M., Portwine, C., Johnston, D. L., Silva, M. P., Sibbald, C., Leaker, M., Routh, S., & Sung, L. (2010, Mar). Symptom assessment in children receiving cancer therapy: the parents'

- perspective. *Support Care Cancer*, 18(3), 281-299. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0651-1>
- Eilertsen, M. E., Rannestad, T., Indredavik, M. S., & Vik, T. (2011, Dec). Psychosocial health in children and adolescents surviving cancer. *Scand J Caring Sci*, 25(4), 725-734. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00883.x>
- Eiser, C., & Berrenberg, J. L. (1995, Feb). Assessing the impact of chronic disease on the relationship between parents and their adolescents. *J Psychosom Res*, 39(2), 109-114.
- Eiser, C., & Morse, R. (2001, 2001). Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of Life Research*, 10(4), 347-357. <https://doi.org/10.1023/a:1012253723272>
- Eiser, C., & Varni, J. W. (2013, October 01). Health-related quality of life and symptom reporting: similarities and differences between children and their parents [journal article]. *European Journal of Pediatrics*, 172(10), 1299-1304. <https://doi.org/10.1007/s00431-013-2049-9>
- Elliott, I. M., Lach, L., & Smith, M. L. (2000, 2000/12/01/). Adolescent and Maternal Perspectives of Quality of Life and Neuropsychological Status Following Epilepsy Surgery. *Epilepsy & Behavior*, 1(6), 406-417. <https://doi.org/https://doi.org/10.1006/ebeh.2000.0129>
- Endre, L., Láng, S., Vámos, A., Bobvos, J., Páldy, A., Farkas, I., Collinsné Horváth, Z., & Varró, M. J. (2007). Increase in prevalence of childhood asthma in Budapest between 1995 and 2003: is there a connection with the air pollution data or the total pollen count? *Orvosi Hetilap*, 148(5), 211-216. <https://doi.org/doi:10.1556/OH.2007.27900>
- Engelen, V., Koopman, H. M., Detmar, S. B., Raat, H., van de Wetering, M. D., Brons, P., Anninga, J. K., Abbink, F., & Grootenhuis, M. A. (2011). Health-related quality of life after completion of successful treatment for childhood cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 56(4), 646-653. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/pbc.22795>
- Evangelini, M., Nesbitt, L., Hinch, R., Ely, A., & Lut, I. (2019). "It was giving them a feeling that they're not alone in this": Perspectives of caregivers and clinicians on a camp for UK adolescents with HIV. *Children and Youth Services Review*, 102, 73-78. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2019.05.006>
- Farkas, T., Bruder, E., Kolta, D., & Gerencsér, I. (2020). Diverse migration processes of rural youth and young adults in Hungary. *Rural Youth at the Crossroads: Transitional Societies in Central Europe and Beyond*, 157.
- Felnhöfer, A., Goreis, A., Bussek, T., Kafka, J. X., König, D., Klier, C., Zesch, H., & Kothgassner, O. D. (2019, 2019/10/01). Evaluating Parents' and Children's Assessments of Competence, Health Related Quality of Life and Illness Perception. *Journal of Child and Family Studies*, 28(10), 2690-2699. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01449-x>

- Felton, B. J., & Revenson, T. A. (1984). Coping with chronic illness: A study of illness controllability and the influence of coping strategies on psychological adjustment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 52*(3), 343. <https://doi.org/10.1037//0022-006x.52.3.343>
- Fetters, M. D., Curry, L. A., & Creswell, J. W. (2013). Achieving Integration in Mixed Methods Designs—Principles and Practices. *Health Services Research, 48*(6pt2), 2134-2156. <https://doi.org/10.1111/1475-6773.12117>
- Frankel, M., Rachlin, H., & Yip-Bannicq, M. (2012). How nondirective therapy directs: The power of empathy in the context of unconditional positive regard. *Person-Centered & Experiential Psychotherapies, 11*(3), 205-214. <https://doi.org/10.1080/14779757.2012.695292>
- Fredericks, E. M. (2009, 2009/11/01). Nonadherence and the transition to adulthood. *Liver Transplantation, 15*(S2), S63-S69. <https://doi.org/10.1002/lt.21892>
- Frith, H., & Gleeson, K. (2004). Clothing and embodiment: Men managing body image and appearance. *Psychology of men & masculinity, 5*(1), 40. <https://doi.org/10.1037/1524-9220.5.1.40>
- Garami, M., Schuler, D., & Jakab, Z. (2014). Importance of the National Childhood Cancer Registry in the field of paediatric oncology care. *Orvosi Hetilap, 155*(19), 732-739. <https://doi.org/doi:10.1556/OH.2014.29918>
- Garcia-Munitis, P., Bandeira, M., Pistorio, A., Magni-Manzoni, S., Ruperto, N., Schivo, A., Martini, A., & Ravelli, A. (2006, Apr 15). Level of agreement between children, parents, and physicians in rating pain intensity in juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum, 55*(2), 177-183. <https://doi.org/10.1002/art.21840>
- Garst, B. A., Browne, L. P., & Bialeschki, M. D. (2011). Youth development and the camp experience. *New directions for youth development, 2011*(130), 73-87.
- Gaultney, A. C., Bromberg, M. H., Connelly, M., Spears, T., & Schanberg, L. E. (2017, Jan 30). Parent and Child Report of Pain and Fatigue in JIA: Does Disagreement between Parent and Child Predict Functional Outcomes? *Children (Basel), 4*(2). <https://doi.org/10.3390/children4020011>
- Gillard, A., & Allsop, J. (2016). Camp experiences in the lives of adolescents with serious illnesses. *Children and Youth Services Review, 65*, 112-119. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2016.04.001>
- Gyermekkori Reumatológiai Nemzetközi Vizsgálatok Szervezete (2016). Gyermekkori idiopátiás arthritisz. <https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/HU/info/pdf/2/1/Gyermekkori-Idiop%C3%A1ti%C3%A1s-Artritisz>, letöltés 2021 október 10. <https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/HU/intro/HU>
- Győri, Á., & Balogh, K. (2020). Hogyan függ össze a társadalmi integráció az iskolai végzettség szintjének generációk közötti eltéréssel? [How does social integration correlate with intergenerational differences in education attainment?

- J. *socio. hu*, 10(1), 1-24. <https://doi.org/https://doi.org/10.18030/socio.hu.2020.1.1>
- Halfon, N., & Newacheck, P. W. (2010). Evolving Notions of Childhood Chronic Illness. *Jama*, 303(7), 665-666. <https://doi.org/10.1001/jama.2010.130>
- Hancock, L. (2011). The camp experience for siblings of pediatric cancer patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(3), 137-142.
- Hansen-Ketchum, P. A., Marck, P., Reutter, L., & Halpenny, E. (2011). Strengthening access to restorative places: Findings from a participatory study on engaging with nature in the promotion of health. *Health & place*, 17(2), 558-571. <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2010.12.014>
- Helgeson, V. S., Snyder, P. R., Escobar, O., Siminerio, L., & Becker, D. (2007). Comparison of adolescents with and without diabetes on indices of psychosocial functioning for three years. *Journal of pediatric psychology*, 32(7), 794-806. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm020>
- Henderson, K. A., Bialeschki, M. D., & James, P. A. (2007, 2007/10/01/). Overview of Camp Research. *Child and adolescent psychiatric clinics of North America*, 16(4), 755-767. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.chc.2007.05.010>
- Herzer, M., Umfress, K., Aljadeff, G., Ghai, K., & Zakowski, S. G. (2009, Dec). Interactions with parents and friends among chronically ill children: examining social networks. *J Dev Behav Pediatr*, 30(6), 499-508. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e3181c21c82>
- Hodge, K., Danish, S., & Martin, J. (2013). Developing a conceptual framework for life skills interventions. *The Counseling Psychologist*, 41(8), 1125-1152.
- Hoekstra-Weebers, J. E., Jaspers, J. P., Kamps, W. A., & Klip, E. C. (2001). Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: A prospective longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(4), 225-235. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/26.4.225>
- Hosszú, D. (2011). *Terápiás reakció - eszköz és módszer a Bátor Táborban* Fogyatékossgal élők közösségfejlesztő gyakorlata és módszerei Közép-Európában. A Magyar ILCO Szövetség 2011-es konferenciájának válogatott, lektorált tanulmányai, Kaposvár, Magyarország
- Hosszú, D., & Lénárd, K. (2015). Gyermekeket elveszített családok gyásza - egy lehetőség a poszttraumás növekedésre [Grief of families who lost a child - possibilities of posttraumatic growth]. In *Gyász, krízis, trauma és a megküzdés lélektana* (pp. 58-77). Pro Pannonia Kiadói Alapítvány.
- Ishibashi, A. (2001, Feb). The needs of children and adolescents with cancer for information and social support. *Cancer Nurs*, 24(1), 61-67. <https://doi.org/10.1097/00002820-200102000-00010>

- Jakab, Z., & Garami, M. (2018, 03/19). Magyar Gyermekonkológiai Hálózat: Országos Gyermektumor Regiszter. *Gyermekgyógyászati Továbbképző Szemle* (23)1, 19–23.23, 19-23.
- Jakab, Z., Garami, M., Bartyik, K., Csoka, M., Erdelyi, D. J., Hauser, P., Juhasz, A., Kelemen, A., Krivan, G., Masat, P., Müller, J., Nagy, C., Peter, G., Renyi, I., Szegedi, I., Vojcek, A., Zombori, M., Bardi, E., & Kovacs, G. (2020). Late mortality in survivors of childhood cancer in Hungary. *Scientific reports*, 10(1), 10761-10761. <https://doi.org/10.1038/s41598-020-67444-1>
- Janse, A. J., Uiterwaal, C., Gemke, R., Kimpen, J. L. L., & Sinnema, G. (2005, May). A difference in perception of quality of life in chronically ill children was found between parents and pediatricians. *Journal of Clinical Epidemiology*, 58(5), 495-502. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2004.09.010>
- Jenkins, C. D., Jono, R. T., Stanton, B.-A., & Stroup-Benham, C. A. (1990). The measurement of health-related quality of life: major dimensions identified by factor analysis. *Social science & medicine*, 31(8), 925-931. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(90\)90032-N](https://doi.org/10.1016/0277-9536(90)90032-N)
- Jennings, C. J., & Guerin, S. (2014). Therapeutic recreation models of practice: A synthesis of key elements and examination of children's narratives of a camp experience for evidence of these elements. *Therapeutic recreation journal*, 48(4), 303. <https://www.proquest.com/scholarly-journals/therapeutic-recreation-models-practice-synthesis/docview/1649040374/se-2?accountid=32048>
- Jim, S., Laurie, B., & Bialeschki, M. D. (2010). Measuring Positive Youth Development at Summer Camp: Problem Solving and Camp Connectedness. *Research in Outdoor Education*, 10, 1-12. <https://doi.org/10.1353/roe.2010.0002>
- Jónás, J., Kiss, P., Barsiné, F., Péterfiné, T., & Takács, A. (2008). A pulmonológiai intézmények 2007. évi epidemiológiai és működési adatai. *Országos Korányi TBC és Pulmonológiai Intézet, Budapest*, 41-43.
- Jorngarden, A., Mattsson, E., & von Essen, L. (2007, Sep). Health-related quality of life, anxiety and depression among adolescents and young adults with cancer: a prospective longitudinal study. *Eur J Cancer*, 43(13), 1952-1958. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2007.05.031>
- Kaplan, S. (1992). The restorative environment: Nature and human experience. In D. Relf (Ed.), *The role of horticulture in human well being and social development: A National Symposium* (pp. 134-142). Timber Press.
- Kautz, T., Heckman, J. J., Diris, R., Ter Weel, B., & Borghans, L. (2014). Fostering and measuring skills: Improving cognitive and non-cognitive skills to promote lifetime success. *NBER Working Paper No. 20749*. <https://doi.org/10.3386/w20749>

- Kazak, A. E. (1989). Families of chronically ill children: A systems and social-ecological model of adaptation and challenge. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 57*(1), 25-30. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.57.1.25>
- Kazak, A. E., Brier, M., Alderfer, M. A., Reilly, A., Fooks Parker, S., Rogerwick, S., Ditaranto, S., & Barakat, L. P. (2012). Screening for psychosocial risk in pediatric cancer. *Pediatric Blood & Cancer, 59*(5), 822-827. <https://doi.org/10.1002/pbc.24166>
- Kearney, P. J. (2009). The Barretstown experience: a rite of passage. *Irish Journal of Sociology, 17*(2), 72-89. <https://doi.org/10.7227/IJS.17.2.6>
- Kearney, P. J. (2018). *Healing Rites of Passage: Salutogenesis in Serious Fun Camps*. Routledge.
- Kearns, R. A., & Collins, D. C. A. (2000, 2000/10/01/). New Zealand children's health camps: therapeutic landscapes meet the contract state. *Social science & medicine, 51*(7), 1047-1059. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00020-4](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00020-4)
- Kennedy, A., Sloman, F., Douglass, J. A., & Sawyer, S. (2007). Young people with chronic illness: the approach to transition. *Internal medicine journal, 37*(8), 555-560.
- Kenny, D. A., Kashy, D. A., & Cook, W. L. (2006). *Dyadic data analysis*. Guilford press.
- Kiernan, G., & MacLachlan, M. (2002). Children's perspectives of therapeutic recreation: Data from the 'Barretstown Studies'. *Journal of Health Psychology, 7*(5), 599-614.
- Kiernan, G., Gormley, M., & MacLachlan, M. (2004). Outcomes associated with participation in a therapeutic recreation camping programme for children from 15 European countries: Data from the 'Barretstown Studies'. *Social science & medicine, 59*(5), 903-913.
- Kiernan, G., Guerin, S., & MacLachlan, M. (2005). Children's voices: qualitative data from the 'Barretstown studies'. *International journal of nursing studies, 42*(7), 733-741.
- Kim, D. H., & Yoo, I. Y. (2010). Factors associated with resilience of school age children with cancer. *Journal of paediatrics and child health, 46*(7- 8), 431-436. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1754.2010.01749.x>
- Kim, M. A., & Yi, J. (2014, Dec). Life after cancer: how does public stigma increase psychological distress of childhood cancer survivors? *Int J Nurs Stud, 51*(12), 1605-1614. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.04.005>
- Kingery, J. N., Erdley, C. A., & Marshall, K. C. (2011). Peer Acceptance and Friendship as Predictors of Early Adolescents' Adjustment across the Middle School Transition. *Merrill-Palmer Quarterly: Journal of Developmental Psychology, 57*(3), 215-243.

- Kirchhoff, A. C., Krull, K. R., Ness, K. K., Park, E. R., Oeffinger, K. C., Hudson, M. M., Stovall, M., Robison, L. L., Wickizer, T., & Leisenring, W. (2011). Occupational outcomes of adult childhood cancer survivors: A report from the childhood cancer survivor study. *Cancer, 117*(13), 3033-3044.
- Kiss, I. (2010). Életvezetési kompetencia, életvezetési készségek és szerhasználat [Life-course competence, life skills and substance use]. In Z. Puskás-Vajda & S. Lisznyai (Eds.), *Életszakaszok határán. Közösségi és egyéni tanulási feladatok*. (Vol. 5, pp. 25-50). FETA Könyvek.
- Kitsantas, P., Kornides, M. L., Cantiello, J., & Wu, H. (2013, 04/11). Chronic physical health conditions among children of different racial/ethnic backgrounds. *Public health, 127*(6), 546-553. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2013.02.006>
- Kobos, E., & Imiela, J. (2015). Factors affecting the level of burden of caregivers of children with type 1 diabetes. *Applied Nursing Research, 28*(2), 142-149.
- Korpela, K., Kyttä, M., & Hartig, T. (2002). Restorative experience, self-regulation, and children's place preferences. *Journal of environmental psychology, 22*(4), 387-398.
- Körver, S., Kinghorn, A., Negin, J., Shea-Perry, M., & Martiniuk, A. L. (2017, Jan-Feb). Assessing the experience of social support for parents who attended Camp Trillium's pediatric oncology family program. *J Psychosoc Oncol, 35*(1), 1-16. <https://doi.org/10.1080/07347332.2016.1231731>
- Kovács, K. (2012, 2012/04/01/). Rescuing a small village school in the context of rural change in Hungary. *Journal of Rural Studies, 28*(2), 108-117. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jrurstud.2012.01.020>
- LaDonna, K. A., Taylor, T., & Lingard, L. (2018). Why open-ended survey questions are unlikely to support rigorous qualitative insights. *Academic Medicine, 93*(3), 347-349.
- Laing, C. M., & Moules, N. J. (2014, May). Children's cancer camps: a sense of community, a sense of family. *J Fam Nurs, 20*(2), 185-203. <https://doi.org/10.1177/1074840714520717>
- Laing, C. M., & Moules, N. J. (2016, Jan-Feb). "It's not Just Camp!": Understanding the Meaning of Children's Cancer Camps for Children and Families. *J Pediatr Oncol Nurs, 33*(1), 33-44. <https://doi.org/10.1177/1043454214563934>
- Lannert, J. (2003). *A továbbtanulási aspirációk társadalmi meghatározottsága* (Lannert J.(szerk.) Hogyan tovább, Issue.
- Lee, E. J., Parker, V., DuBose, L., Gwinn, J., & Logan, B. N. (2006, 12//). Demands and Resources: Parents of School-Age Children With Asthma. *Journal of Pediatric Nursing, 21*(6), 425-433. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2006.05.003>



- Leist Balogh, B., & Jámbori, S. (2016). A kapunyitási pánik vizsgálata a megküzdési módok és a szorongás függvényében. *Alkalmazott Pszichológia, 16*(2), 69-90.
- Leventhal, H., Diefenbach, M., & Leventhal, E. A. (1992, April 01). Illness cognition: Using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions [journal article]. *Cognitive Therapy and Research, 16*(2), 143-163. <https://doi.org/10.1007/bf01173486>
- Lewko, J., Politynska, B., Kochanowicz, J., Zarzycki, W., Okruszko, A., Sierakowska, M., Jankowiak, B., Górska, M., Krajewska-Kulak, E., & Kowalczyk, K. (2007). Quality of life and its relationship to the degree of illness acceptance in patients with diabetes and peripheral diabetic neuropathy. *Adv Med Sci, 52*(Suppl 1), 144-146.
- Lincoln, Y. S., Lynham, S. A., & Guba, E. G. (2011). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences, revisited. *The Sage handbook of qualitative research, 4*, 97-128.
- Ljungman, L., Cernvall, M., Grönqvist, H., Ljótsson, B., Ljungman, G., & von Essen, L. (2014). Long-term positive and negative psychological late effects for parents of childhood cancer survivors: a systematic review. *PLoS One, 9*(7), e103340.
- Lotstein, D. S., Seid, M., Klingensmith, G., Case, D., Lawrence, J. M., Pihoker, C., Dabelea, D., Mayer-Davis, E. J., Gilliam, L. K., Corathers, S., Imperatore, G., Dolan, L., Anderson, A., Bell, R. A., Waitzfelder, B., & Group, S. f. D. i. Y. S. (2013). Transition from pediatric to adult care for youth diagnosed with type 1 diabetes in adolescence. *Pediatrics, 131*(4), e1062-e1070. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-1450>
- Lut, I., Evangeli, M., & Ely, A. (2017). “When I went to camp, it made me free”: A longitudinal qualitative study of a residential intervention for adolescents living with HIV in the UK. *Children and Youth Services Review, 79*, 426-431.
- Makri-Botsari, E. (2015). Adolescents' unconditional acceptance by parents and teachers and educational outcomes: A structural model of gender differences. *Journal of Adolescence, 43*, 50-62.
- Mancuso, M., & Caruso-Nicoletti, M. (2003). Summer camps and quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes. *Acta Biomed, 74*(Suppl 1), 35-37.
- Marques, A., Demetriou, Y., Tesler, R., Gouveia, É. R., Peralta, M., & Matos, M. G. d. (2019). Healthy lifestyle in children and adolescents and its association with subjective health complaints: findings from 37 countries and regions from the HBSC Study. *International journal of environmental research and public health, 16*(18), 3292. <https://doi.org/> <https://doi.org/10.3390/ijerph16183292>
- Martinez, W., Carter, J. S., & Legato, L. J. (2011, Sep). Social competence in children with chronic illness: a meta-analytic review. *J Pediatr Psychol, 36*(8), 878-890. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsr035>

- Martiniuk, A., Silva, M., Amylon, M., & Barr, R. (2014, May). Camp programs for children with cancer and their families: review of research progress over the past decade. *Pediatr Blood Cancer*, *61*(5), 778-787. <https://doi.org/10.1002/pbc.24912>
- Maurice-Stam, H., Oort, F. J., Last, B. F., & Grootenhuis, M. A. (2008). Emotional functioning of parents of children with cancer: the first five years of continuous remission after the end of treatment. *Psychooncology*, *17*(5), 448-459. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/pon.1260>
- Mazurek, J., & Lurbiński, J. (2014). Acceptance of illness scale and its clinical impact. *Polski Mercuriusz Lekarski: Organ Polskiego Towarzystwa Lekarskiego*, *36*(212), 106-108.
- McClellan, C. B., & Cohen, L. L. (2007). Family functioning in children with chronic illness compared with healthy controls: a critical review. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2006.11.063>
- McDonagh JE, Viner RM. Lost in transition? Between paediatric and adult services. *BMJ*. 2006 Feb 25;332(7539):435-6. doi: 10.1136/bmj.332.7539.435. PMID: 16497736; PMCID: PMC1382525.
- Meijer, S. A., Sinnema, G., Bijstra, J. O., Mellenbergh, G. J., & Wolters, W. H. (2000, Mar). Social functioning in children with a chronic illness. *J Child Psychol Psychiatry*, *41*(3), 309-317.
- Meltzer, L. J., & Rourke, M. T. (2005). Oncology summer camp: Benefits of social comparison. *Children's Health Care*, *34*(4), 305-314.
- Meltzer, L. J., Graham, D. M., Leija, S., Booster, G. D., Carroll, T., Seeger, B., & Bledsoe, M. (2018). Benefits of disease-specific summer camps: Results from quantitative and qualitative studies at Roundup River Ranch. *Children and Youth Services Review*, *89*, 272-280.
- Mészáros, M., Nagy, A., & Czeizel, A. (1975). Incidence of Congenital Heart Disease in Hungary. *Human Heredity*, *25*(6), 513-519. <http://www.karger.com/DOI/10.1159/000152769>
- Michel, G., Taylor, N., Absolom, K. and Eiser, C. (2010), Benefit finding in survivors of childhood cancer and their parents: further empirical support for the Benefit Finding Scale for Children. *Child: Care, Health and Development*, *36*: 123-129. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.01034.x>
- Mobily, K. E. (1999). New Horizons in Models of Practice in Therapeutic Recreation. *Therapeutic recreation journal*, *33*(3).
- Moody, K., Meyer, M., Mancuso, C. A., Charlson, M., & Robbins, L. (2006, Sep). Exploring concerns of children with cancer. *Support Care Cancer*, *14*(9), 960-966. <https://doi.org/10.1007/s00520-006-0024-y>

- Moola, F., Faulkner, G., White, L., & Kirsh, J. (2014). The psychological and social impact of camp for children with chronic illnesses: a systematic review update. *Child: Care, Health and Development*, 40(5), 615-631.
- Morrow, A., Hayen, A., Quine, S., Scheinberg, A., & Craig, J. (2012, Mar). A comparison of doctors', parents' and children's reports of health states and health-related quality of life in children with chronic conditions [Empirical Study; Quantitative Study]. *Child: Care, Health and Development*, 38(2), 186-195. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01240.x>
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K., Horne, R., Cameron, L., & Buick, D. (2002, 2002/01/01). The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology & Health*, 17(1), 1-16. <https://doi.org/10.1080/08870440290001494>
- Müller, K. E., Group, H., & Veres, G. (2018). P800 Five-year prospective follow-up of paediatric IBD patients based on HUPIR (Hungarian paediatric IBD registry). *Journal of Crohn's and Colitis*, 12(supplement\_1), S517-S517. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjx180.927>
- Müller, K., & Veres, G. (2018). P800 Five-year prospective follow-up of paediatric IBD patients based on HUPIR (Hungarian paediatric IBD registry). *Journal of Crohn's and Colitis*, 12(supplement\_1).
- Mullins, L. L., Molzon, E. S., Suorsa, K. I., Tackett, A. P., Pai, A. L. H., & Chaney, J. M. (2015, Feb). Models of Resilience: Developing Psychosocial Interventions for Parents of Children with Chronic Health Conditions. *Family Relations*, 64(1), 176-189. <https://doi.org/10.1111/fare.12104>
- Mutz, M., Müller, J., & Göring, A. (2019). Outdoor adventures and adolescents' mental health: Daily screen time as a moderator of changes. *Journal of Adventure Education and Outdoor Learning*, 19(1), 56-66.
- Nadler, R. S. (1993). Therapeutic process of change. *Adventure therapy: Therapeutic applications of adventure programming*, 57-69.
- Németh, Á., & Várnai, D. (2019). *Kamaszélelmód Magyarországon* [Adolescents' lifestyle in Hungary, International research Health Behaviour of School Aged Children in cooperation with World Health Organisation]. L'Harmattan Kiadó.
- Nezlek, J. B., Holas, P., Rusanowska, M., & Krejtz, I. (2016, 2016/04/01/). Being present in the moment: Event-level relationships between mindfulness and stress, positivity, and importance. *Personality and Individual Differences*, 93, 1-5. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.paid.2015.11.031>
- Nicholas, D. B., Dodd, B., Urschel, S., Young, A., & West, L. J. (2016, 2016/10/20). Evaluation of a family camp intervention for children with a heart transplant and their families. *Social Work in Health Care*, 55(9), 752-765. <https://doi.org/10.1080/00981389.2016.1218402>

- Noll, R. B., LeRoy, S., Bukowski, W. M., Rogosch, F. A., & Kulkarni, R. (1991, Jun). Peer relationships and adjustment in children with cancer. *J Pediatr Psychol*, *16*(3), 307-326. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/16.3.307>
- Nolte, E. (2008). Disease Prevention. In H. K. Heggenhougen (Ed.), *International Encyclopedia of Public Health* (pp. 222-234). Academic Press. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/B978-012373960-5.00675-4>
- Nolte, E., Knai, C., Hofmarcher, M., Conklin, A., Erler, A., Elissen, A., Flamm, M., Fullerton, B., Sonnichsen, A., & Vrijhoef, H. J. (2012, Jan). Overcoming fragmentation in health care: chronic care in Austria, Germany and The Netherlands. *Health Econ Policy Law*, *7*(1), 125-146. <https://doi.org/10.1017/s1744133111000338>
- Norman, G. R., Sloan, J. A., & Wyrwich, K. W. (2003, May). Interpretation of changes in health-related quality of life: the remarkable universality of half a standard deviation. *Med Care*, *41*(5), 582-592. <https://doi.org/10.1097/01.mlr.0000062554.74615.4c>
- Norman, G. R., Sloan, J. A., & Wyrwich, K. W. (2004, Oct). The truly remarkable universality of half a standard deviation: confirmation through another look. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*, *4*(5), 581-585. <https://doi.org/10.1586/14737167.4.5.581>
- Norris, J. M., & Mounts, N. S. (2010). Parents, peers, and campus involvement in the transition to college. *Journal of College Orientation, Transition, and Retention*, *18*(1). <https://doi.org/10.24926/jcotr.v18i1.2741>
- Nowell, L. S., Norris, J. M., White, D. E., & Moules, N. J. (2017). Thematic Analysis: Striving to Meet the Trustworthiness Criteria. *International Journal of Qualitative Methods*, *16*(1), 1609406917733847. <https://doi.org/10.1177/1609406917733847>
- Oeffinger, K. C., Mertens, A. C., Sklar, C. A., Kawashima, T., Hudson, M. M., Meadows, A. T., Friedman, D. L., Marina, N., Hobbie, W., Kadan-Lottick, N. S., Schwartz, C. L., Leisenring, W., & Robison, L. L. (2006). Chronic Health Conditions in Adult Survivors of Childhood Cancer. *New England Journal of Medicine*, *355*(15), 1572-1582. <https://doi.org/10.1056/NEJMsa060185>
- Oishi, S. (2014). Socioecological psychology. *Annu Rev Psychol*, *65*, 581-609. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-030413-152156>
- Ooi, D. S. Q., Loke, K. Y., Ho, C. W. L., Lim, Y. Y., Tay, V., Karuppiah, V., Sng, A. A., Lai, L. Y., Lee, Y. S., & Griva, K. (2020, Aug). Self and parent-proxy rated health-related quality of life (HRQoL) in youth with obesity: are parents good surrogates? *Qual Life Res*, *29*(8), 2171-2181. <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02472-y>
- Packman, W., Fine, J., Chesterman, B., vanzutphen, K., Golan, R., & Amylon, M. (2004). Camp Okizu: Preliminary investigation of a psychological intervention

- for siblings of pediatric cancer patients. *Children's Health Care*, 33(3), 201-215. [https://doi.org/doi.org/10.1207/s15326888chc3303\\_3](https://doi.org/doi.org/10.1207/s15326888chc3303_3)
- Panepinto, J. A., Hoffmann, R. G., & Pajewski, N. M. (2010, Oct). The Effect of Parental Mental Health on Proxy reports of Health-Related Quality of Life in Children With Sickle Cell Disease. *Pediatric Blood & Cancer*, 55(4), 714-721. <https://doi.org/10.1002/psc.22651>
- Papp, Z. . (2021). Krónikus beteg gyermeket nevelő családok pszichoszociális intervenciójáról – terápiás rekreációs táborok [ Psychosocial intervention for families raising children with serious illness – therapeutic recreation camps]. *Interdiszciplináris Magyar Egészségügy, XX. évfolyam*(2021. / 2), 21-27.
- Papp, Z., Kökönyei, G., Békési, A., Szentesi, A., Hosszú, D., & Török, S. (2016). Egészséggel összefüggő életminőség három gyermekkori krónikus betegségben [Health-related quality of life in three childhood chronic disease]. *Alkalmazott Pszichológia*, 3, 79-98.
- Papp, Z., Somogyi, B., Wilson, C., & Török, S. (2021). Health acceptance through camp: mixed-method data from a Central-European therapeutic recreational based camp for seriously ill children. *European Journal of Mental Health* Vol 16 Issue 2 (2021) 120-145; <https://doi.org/10.5708/EJMH.16.2021.2.6>
- Papp, Z., Török, S., Békési, A., Szentes, A., Hosszú, D., & Kökönyei, G. (2022). Parent-child agreement on health-related quality of life: the role of perceived consequences of the child's chronic illness. *Psychology and Health* 1–19. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/08870446.2022.2057496>
- Papp, Z., Somogyi, B., Wilson, C., & Török, S. (é.n.). Acquiring life skills at therapeutic recreation based camp among Hungarian youth. Kézirat folyamatban a Children and Youth Services Review folyóiratnál
- Perkins, J. L., Chen, Y., Harris, A., Diller, L., Stovall, M., Armstrong, G. T., Yasui, Y., Robison, L. L., & Sklar, C. A. (2014, Aug 15). Infections among long-term survivors of childhood and adolescent cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer*, 120(16), 2514-2521. <https://doi.org/10.1002/cncr.28763>
- Poortinga, W. (2006, 2006/07/01/). Social relations or social capital? Individual and community health effects of bonding social capital. *Social science & medicine*, 63(1), 255-270. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.11.039>
- Prue, G., O'Connor, D., Brown, M., & Santin, O. (2021, Jun 7). Exploring patient experiences of cancer care in Northern Ireland: A thematic analysis of free-text responses to the 2018 Northern Ireland Patient Experience Survey (NICPES). *BMC Health Serv Res*, 21(1), 564. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06577-z>
- Pyngottu, A., Werner, H., Lehmann, P., & Balmer, C. (2019, Jan). Health-Related Quality of Life and Psychological Adjustment of Children and Adolescents with Pacemakers and Implantable Cardioverter Defibrillators: A Systematic Review. *Pediatr Cardiol*, 40(1), 1-16. <https://doi.org/10.1007/s00246-018-2038-x>

- Qadeer, R. A., & Ferro, M. A. (2018, 2018/01/02). Child–parent agreement on health-related quality of life in children with newly diagnosed chronic health conditions: a longitudinal study. *International Journal of Adolescence and Youth*, 23(1), 99-108. <https://doi.org/10.1080/02673843.2017.1297242>
- Quitmann, J., Rohenkohl, A., Sommer, R., Bullinger, M., & Silva, N. (2016, Oct 21). Explaining parent-child (dis)agreement in generic and short stature-specific health-related quality of life reports: do family and social relationships matter? *Health Qual Life Outcomes*, 14(1), 150. <https://doi.org/10.1186/s12955-016-0553-0>
- Rajmil, L., Rodriguez Lopez, A., Lopez-Aguila, S., & Alonso, J. (2013, Jun 20). Parent-child agreement on health-related quality of life (HRQOL): a longitudinal study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11, Article 101. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-11-101>
- Ramos, P., Moreno, C., Rivera, F., de Matos, M. G., & Morgan, A. (2012). Analysis of social inequalities in health through an integrated measure of perceived and experienced health in Spanish and Portuguese adolescents. *Journal of Health Psychology*, 17(1), 57-67. <https://doi.org/10.1177/1359105311406154>
- Rapkin, B. D., & Schwartz, C. E. (2004, 2004/03/15). Toward a theoretical model of quality-of-life appraisal: Implications of findings from studies of response shift. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2(1), 14. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-14>
- Ravens-Sieberer, U., & KIDSCREENGroup, E. (2006). *The KIDSCREEN Questionnaires - Quality of life questionnaires for children and adolescents - Handbook*. Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., Wille, N., Wetzel, R., Nickel, J., & Bullinger, M. (2006). Generic health-related quality-of-life assessment in children and adolescents - Methodological considerations. *Pharmacoeconomics*, 24(12), 1199-1220. <https://doi.org/10.2165/00019053-200624120-00005>
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Power, M., Duer, W., Auquier, P., Cloetta, B., Czemy, L., Mazur, J., Czimbalmos, A., Tountas, Y., Hagquist, C., Kilroe, J. and (2008), The KIDSCREEN-52 Quality of Life Measure for Children and Adolescents: Psychometric Results from a Cross-Cultural Survey in 13 European Countries. *Value in Health*, 11: 645-658. <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2007.00291.x>
- Ravens-Sieberer, U., Herdman, M., Devine, J., Otto, C., Bullinger, M., Rose, M., & Klasen, F. (2014). The European KIDSCREEN approach to measure quality of life and well-being in children: development, current application, and future advances. *Quality of Life Research*, 23(3), 791-803. <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/s11136-013-0428-3>
- Rea, K. E., Quast, L. F., Stolz, M. G., & Blount, R. L. (2019). A Systematic Review of Therapeutic Recreation Camp Impact on Families of Children With Chronic Health Conditions. *Journal of Pediatric Psychology*, 44(5), 542-556.

- Reinhardt, M. (2007). Betegségkogníció és önszabályozás összefüggéseinek empirikus vizsgálata I. és II. típusú cukorbetegség körében. In Z. Demetrovics, G. Kökönyei, & A. Oláh (Eds.), *Személyiséglélektantól az egészségpszichológiáig* (pp. 156-185). Trefort Kiadó.
- Richmond, D., Sibthorp, J., & Wilson, C. (2019). Understanding the role of summer camps in the learning landscape: An exploratory sequential study. *Journal of Youth Development, 14*(3), 9-30.
- Robbins, A., & Wilner, A. (2001). *Quarterlife Crisis: The Unique Challenges of Life in Your Twenties*. Penguin.
- Roberson, S. G. (2010). Camp processes or mechanisms that bring about reports of social support. *Therapeutic recreation journal, 44*(4), 255.
- Rogers, C. (1973). The interpersonal relationship: The core of guidance. In R. M. Maslowski & M. B. Lewis (Eds.), *Interpersonal growth and self actualization in groups* (pp. 176-190). MSS Information Corporation.
- Rolland, J. S. (2018). *Helping couples and families navigate illness and disability: An integrated approach*. Guilford Publications.
- Rolland, J. S., & Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current opinion in pediatrics, 18*(5), 527-538.
- Rose, A. J., Carlson, W., & Waller, E. M. (2007, Jul). Prospective associations of co-rumination with friendship and emotional adjustment: considering the socioemotional trade-offs of co-rumination. *Dev Psychol, 43*(4), 1019-1031. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.43.4.1019>
- Russell, K. M. W., Hudson, M., Long, A., & Phipps, S. (2006, May 15). Assessment of health-related quality of life in children with cancer - Consistency and agreement between parent and child reports. *Cancer, 106*(10), 2267-2274. <https://doi.org/10.1002/cncr.21871>
- Salvador, Á., Crespo, C., Martins, A. R., Santos, S., & Canavarro, M. C. (2015, April 01). Parents' Perceptions About Their Child's Illness in Pediatric Cancer: Links with Caregiving Burden and Quality of Life [journal article]. *Journal of Child and Family Studies, 24*(4), 1129-1140. <https://doi.org/10.1007/s10826-014-9921-8>
- Sándor, J., Pálincás, A., Vincze, F., Sipos, V., Kovács, N., Jenei, T., Falusi, Z., Pál, L., Körösi, L., & Papp, M. (2018). Association between the general practitioner workforce crisis and premature mortality in Hungary: cross-sectional evaluation of health insurance data from 2006 to 2014. *International journal of environmental research and public health, 15*(7), 1388.
- Sattoe, J. N. T., van Staa, A., Moll, H. A., & Own Feet Res, G. (2012, Jan 25). The proxy problem anatomized: Child-parent disagreement in Health Related Quality of Life reports of chronically ill adolescents. *Health and Quality of Life Outcomes, 10*, Article 10. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-10-10>

- Sawyer, M. G., Reynolds, K. E., Couper, J. J., French, D. J., Kennedy, D., Martin, J., Staugas, R., Ziaian, T., & Baghurst, P. A. (2004, 2004/09/01). Health-related quality of life of children and adolescents with chronic illness – a two year prospective study. *Quality of Life Research*, *13*(7), 1309-1319. [tps://doi.org/10.1023/B:QURE.0000037489.41344.b2](https://doi.org/10.1023/B:QURE.0000037489.41344.b2)
- Sax, L. J., Gilmartin, S. K., & Bryant, A. N. (2003). Assessing response rates and nonresponse bias in web and paper surveys. *Research in higher education*, *44*(4), 409-432.
- Schultz, K. A., Ness, K. K., Whitton, J., Recklitis, C., Zebrack, B., Robison, L. L., Zeltzer, L., & Mertens, A. C. (2007, Aug 20). Behavioral and social outcomes in adolescent survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *J Clin Oncol*, *25*(24), 3649-3656. <https://doi.org/10.1200/JCO.2006.09.2486>
- Sepke, M., Ferentzi, H., Disselhoff, V. S. U., & Albert, W. (2018). Exploring the developmental tasks of emerging adults after paediatric heart transplantation: a cross-sectional case control study. *BMJ Open*, *8*(11), e022461-e022461. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-022461>
- Sharpe, D., & Rossiter, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, *27*(8), 699-710.
- Shaw, K., Southwood, T., & McDonagh, J. (2006). Growing up and moving on in rheumatology: parents as proxies of adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Care & Research: Official Journal of the American College of Rheumatology*, *55*(2), 189-198. <https://doi.org/> <https://doi.org/10.1002/art.21834>
- Shepanski, M. A., Hurd, L. B., Culton, K., Markowitz, J. E., Mamula, P., & Baldassano, R. N. (2005). Health-related quality of life improves in children and adolescents with inflammatory bowel disease after attending a camp sponsored by the Crohn's and Colitis Foundation of America. *Inflammatory Bowel Diseases*, *11*(2), 164-170.
- Sibthorp, J., Wilson, C., Meerts-Brandsma, L., & Browne, L. (2018). *Fostering Distinct and Transferable Learning via Summer Camp* Coalition for Education in the Outdoors 14th Biennial Research Symposium, <http://www2.cortland.edu/departments/recreation/ceo/research/ceo-research-abstracts-2018-sml.pdf#page=6>
- Sidhu, R., Passmore, A., & Baker, D. (2006, Oct 15). The effectiveness of a peer support camp for siblings of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer*, *47*(5), 580-588. <https://doi.org/10.1002/pbc.20653>
- Silva, N., Carona, C., Crespo, C., & Canavarro, M. C. (2015, Apr). Caregiving Burden and Uplifts: A Contradiction or a Protective Partnership for the Quality of Life of Parents and Their Children With Asthma? *Journal of Family Psychology*, *29*(2), 151-161. <https://doi.org/10.1037/fam0000071>



- Silva, N., Crespo, C., Carona, C., Bullinger, M., & Canavarro, M. C. (2015, Jan). Why the (dis)agreement? Family context and child-parent perspectives on health-related quality of life and psychological problems in paediatric asthma. *Child Care Health Dev*, *41*(1), 112-121. <https://doi.org/10.1111/cch.12147>
- Smith, M. S., Wallston, K. A., & Smith, C. A. (1995). The development and validation of the Perceived Health Competence Scale. *Health Education Research*, *10*(1), 51-64. <https://doi.org/10.1093/her/10.1.51>
- Stam, H., Hartman, E. E., Deurloo, J. A., Groothoff, J., & Grootenhuis, M. A. (2006). Young adult patients with a history of pediatric disease: impact on course of life and transition into adulthood. *Journal of Adolescent Health*, *39*(1), 4-13.
- Stumbo, N. J., & Peterson, C. A. (1998). The leisurability model. *Therapeutic recreation journal*, *32*, 82-96.
- Super, C. M., & Harkness, S. (1986). The Developmental Niche: A Conceptualization at the Interface of Child and Culture. *International Journal of Behavioral Development*, *9*(4), 545-569. <https://doi.org/10.1177/016502548600900409>
- Szentes, A., Kökönyei, G., Békési, A., Bokrétás, I., & Török, S. (2017, Oct 1). Differences in illness perception between children with cancer and other chronic diseases and their parents. *Clin Child Psychol Psychiatry*, 1359104517731899. <https://doi.org/10.1177/1359104517731899>
- Szokolszky, Á. (2004). *Kutatómunka a pszichológiában* [Research Work in Psychology] (Vol. 11).
- Taylor, R. M., Gibson, F., & Franck, L. S. (2008, Jul). A concept analysis of health-related quality of life in young people with chronic illness. *J Clin Nurs*, *17*(14), 1823-1833. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02379.x>
- Tillmann, S., Tobin, D., Avison, W., & Gilliland, J. (2018, Oct). Mental health benefits of interactions with nature in children and teenagers: a systematic review. *J Epidemiol Community Health*, *72*(10), 958-966. <https://doi.org/10.1136/jech-2018-210436>
- Tominey, S. L., Pietrzak, R., Southwick, S., & Mayes, L. C. (2015). More Than Just SeriousFun: The Impact of Camp on Resilience for Campers with Serious Illness 2014-2015 Report.
- Török, S., Kökönyei, G., Károlyi, L., Ittész, A., & Tomcsanyi, T. (2006, Sep). Outcome effectiveness of therapeutic recreation camping program for adolescents living with cancer and diabetes. *Journal of Adolescent Health*, *39*(3), 445-447. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2005.12.018>
- Tóth, J., & Hosszú, D. (2013). Meg tudom tenni, át tudom élni! Élményterápia, azaz terápiás rekreáció a Bátor Táborban. In K. Dobilán & G. Jávorka (Eds.), *Kis gyermekek, nagy problémák*. RAABE Tanácsadó és Kiadó Kft.

- Treadwell, M., Telfair, J., Gibson, R. W., Johnson, S., & Osunkwo, I. (2011). Transition from pediatric to adult care in sickle cell disease: establishing evidence-based practice and directions for research. *American journal of hematology*, *86*(1), 116-120. <https://doi.org/10.1002/ajh.21880>
- Tran, V., Wiebe, D. J., Fortenberry, K. T., Butler, J. M., & Berg, C. A. (2011). Benefit finding, affective reactions to diabetes stress, and diabetes management among early adolescents. *Health Psychology*, *30*(2), 212–219. <https://doi.org/10.1037/a0022378>
- Tunstall-Pedoe, H. (2006). Preventing Chronic Diseases. A Vital Investment: WHO Global Report. Geneva: World Health Organization, 2005. pp 200. CHF 30.00. ISBN 92 4 1563001. Also published on [http://www.who.int/chp/chronic\\_disease\\_report/en](http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/en). *International journal of epidemiology*, *35*(4), 1107-1107. <https://doi.org/10.1093/ije/dyl098>
- Turner, G., & Shepherd, J. (1999). A method in search of a theory: peer education and health promotion. *Health Education Research*, *14*(2), 235-247.
- Upton, P., Lawford, J., & Eiser, C. (2008, June 03). Parent–child agreement across child health-related quality of life instruments: a review of the literature [journal article]. *Quality of Life Research*, *17*(6), 895. <https://doi.org/10.1007/s11136-008-9350-5>
- Vajda, D., & Rózsa, S. (2018). Diádikus adatelemzés: actor-partner interdependence model [Dyadic data analysis: Actor-partner Interdependence Model]. *Alkalmazott Pszichológia*, *18*(3), 99-123.
- Van Andel, G. E. (1998). TR service delivery and TR outcome models. *Therapeutic recreation journal*, *32*, 180-193.
- Van Der Lee, J. H., Mokkink, L. B., Grootenhuis, M. A., Heymans, H. S., & Offringa, M. (2007). Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood: a systematic review. *Jama*, *297*(24), 2741-2751.
- van Dijk, J., Huisman, J., Moll, A.C. et al. Health-related quality of life of child and adolescent retinoblastoma survivors in the Netherlands. *Health Qual Life Outcomes* *5*, 65 (2007). <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-65>
- Vanier, A., Oort, F. J., McClimans, L., Ow, N., Gulek, B. G., Böhnke, J. R., Sprangers, M., Sébille, V., Mayo, N., & the Response Shift - in Sync Working, G. (2021, 2021/05/27). Correction to: Response shift in patient-reported outcomes: definition, theory, and a revised model. *Quality of Life Research*. <https://doi.org/10.1007/s11136-021-02890-6>
- Vaquera, E., & Kao, G. (2008). Do You Like Me as Much as I Like You? Friendship Reciprocity and Its Effects on School Outcomes among Adolescents. *Social science research*, *37*(1), 55-72. <https://doi.org/10.1016/j.ssresearch.2006.11.002>
- Varni, J. W., Limbers, C. A., & Burwinkle, T. M. (2007, Jul 16). Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a

comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL (TM) 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, Article 43. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-43>

- Vrijmoet-Wiersma, J. C., van Klink, J. M., Kolk, A. M., Koopman, H. M., Ball, L. M., & Maarten Egeler, R. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: A review. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(7), 694-706. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn007>
- Walker, D. A., & Pearman, D. (2009). Therapeutic recreation camps: an effective intervention for children and young people with chronic illness? *Arch Dis Child*, 94(5), 401-406.
- Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family process*, 42(1), 1-18.
- Warner, R. P., Sibthorp, J., Wilson, C., Browne, L. P., Barnett, S., Gillard, A., & Sorenson, J. (2021, 2021/01/01/). Similarities and differences in summer camps: A mixed methods study of lasting outcomes and program elements. *Children and Youth Services Review*, 120, 105779. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2020.105779>
- Weitzman, C., & Wegner, L. (2015, Feb). Promoting optimal development: screening for behavioral and emotional problems. *Pediatrics*, 135(2), 384-395. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-3716>
- Wellisch, D. K., Crater, B., Wiley, F. M., Belin, T. R., & Weinstein, K. (2006, Jan). Psychosocial impacts of a camping experience for children with cancer and their siblings. *Psychooncology*, 15(1), 56-65. <https://doi.org/10.1002/pon.922>
- Wells, S. M., Widmer, M. A., & McCoy, K. J. (2004). Grubs and grasshoppers: Challenge- based recreation and the collective efficacy of families with at- risk youth. *Family Relations*, 53(3), 326-333. <https://doi.org/doi.org/10.1111/j.0197-6664.2003.0009.x>
- Wentzel, K. R. (2017). Peer relationships, motivation, and academic performance at school. In *Handbook of competence and motivation: Theory and application*, 2nd ed. (pp. 586-603). The Guilford Press.
- WHO. (1999). *Partners In Life Skills Education- Conclusions fromm a United Nations inter-agency meeting*. [https://www.who.int/mental\\_health/media/en/30.pdf](https://www.who.int/mental_health/media/en/30.pdf)
- Williams, P. D., Williams, A. R., Graff, J. C., Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C., Liebergen, A., Leuenberg, K., Setter, R. K., & Ridder, L. (2003). A community-based intervention for siblings and parents of children with chronic illness or disability: the ISEE study. *The Jourlan of Pediatrics*, 143(3), 386-393.
- Williams, P. G., Holmbeck, G. N., & Greenley, R. N. (2002). Adolescent health psychology. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70(3), 828.

- Wilson, C., & Sibthorp, J. (2018). Examining the role of summer camps in developing academic and workplace readiness. *Journal of Youth Development, 13*(1-2), 83-104.
- Wilson, C., Akiva, T., Sibthorp, J., & Browne, L. P. (2019, 2019/03/01/). Fostering distinct and transferable learning via summer camp. *Children and Youth Services Review, 98*, 269-277. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2019.01.017>
- Wood, D., Crapnell, T., Lau, L., Bennett, A., Lotstein, D., Ferris, M., & Kuo, A. (2018). Emerging Adulthood as a Critical Stage in the Life Course. In N. Halfon, C. B. Forrest, R. M. Lerner, & E. M. Faustman (Eds.), *Handbook of Life Course Health Development* (pp. 123-143). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-47143-3\\_7](https://doi.org/10.1007/978-3-319-47143-3_7)
- Woods, K., Mayes, S., Bartley, E., Fedele, D., & Ryan, J. (2013). An evaluation of psychosocial outcomes for children and adolescents attending a summer camp for youth with chronic illness. *Children's Health Care, 42*(1), 85-98.
- Wu, Y. P., Graves, M. M., Roberts, M. C., & Mitchell, A. C. (2010, Aug). Is insulin pump therapy better than injection for adolescents with diabetes? *Diabetes Research and Clinical Practice, 89*(2), 121-125. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2010.04.010>
- Wu, Y. P., McPhail, J., Mooney, R., Martiniuk, A., & Amylon, M. D. (2016, Nov-Dec). A multisite evaluation of summer camps for children with cancer and their siblings. *Journal of Psychosocial Oncology, 34*(6), 449-459. <https://doi.org/10.1080/07347332.2016.1217963>
- Youngblade, L. M., & Shenkman, E. A. (2003, Sep). Congruence between parents' and adolescents' reports of special health care needs in a Title XXI program. *Journal of Pediatric Psychology, 28*(6), 393-401. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsg029>
- Zabriskie, R. B., & McCormick, B. P. (2003). Parent and child perspectives of family leisure involvement and satisfaction with family life. *Journal of Leisure Research, 35*(2), 163-189.
- Zebrack, B. J. (2011). Psychological, social, and behavioral issues for young adults with cancer. *Cancer, 117*(S10), 2289-2294.
- Zsigmond, O., & Rigó, A. (2019). Poszttraumás növekedés gyermekkorban daganatos betegségen átesett gyógyult fiatal felnőttek és daganatos betegségen átesett gyermekek szülei körében/Posttraumatic growth among young adult survivors of childhood cancer and parents of childhood cancer survivors. *Mentálhigiéné és Pszichoszomatika, 20*(4), 391-420. <https://doi.org/10.1556/0406.20.2019.018>

## 11. Saját közlemények jegyzéke

### *Értekezéshez kapcsolódó közlemények:*

Tudományos közlemény:

Papp Zsuzsanna, Borbála Somogyi, Wilson' Cait, Török Szabolcs (é.n.): Acquiring life skills at therapeutic recreational based camp among Hungarian youth. *Children and Youth Services Review* – unpublished manuscript (under revision)

Papp Zsuzsanna, Török Szabolcs, Békési Andrea, Szentes Annamária, Hosszú Dalma, Kökönyi Gyöngyi (2022): Parent-child agreement on health-related quality of life: the role of perceived consequences of the child's chronic illness. *Psychology and Health*, 1–19. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/08870446.2022.2057496>

Papp Zsuzsanna, Borbála Somogyi, Wilson' Cait, Török Szabolcs (2021) Health acceptance through camp: Mixed-method data from a Central-European therapeutic recreational based camp for seriously ill children. *European Journal of Mental Health* – Vol 16 Issue 2 (2021) 120-145; <https://doi.org/10.5708/EJMH.16.2021.2.6>

Papp Zsuzsanna (2021): Krónikus beteg gyermeket nevelő családok pszichoszociális intervenciójáról – terápiás rekreációs táborok [Psychosocial intervention for families raising children with serious illness – therapeutic recreation camps]. *Interdiszciplináris Magyar Egészségügy*: 2021. / 2. pp 21-27 <https://doi.org/10.53020/IME-2021-204>

Papp Zsuzsanna, Kökönyi Gyöngyi, Békési Andrea, Szentes Annamária, Hosszú Dalma, The European Kidscreen Group, és Török Szabolcs (2016) Egészséggel összefüggő életminőség három gyermekkori krónikus betegségben. *Alkalmazott Pszichológia* 2016: 79-98. ISSN 1419-872X

Konferencia előadás

Somogyi Borbála, Papp Zsuzsanna: *Changes in illness acceptance of children living with serious illnesses after participating in therapeutic recreational camp programs*. 15th Conference of the European Sociological Association, „Sociological Knowledge for Alternative Futures”, 2021 Szeptember, Barcelona

Papp Zsuzsanna, Török Szabolcs: *Bátor Családok – élményterápiás táborok családoknak*.

Magyar Családterápiás Egyesület 33. Vándorgyűlése, 2019 április 26-29., Sopron

Papp Zsuzsanna, Török Szabolcs: *Changes in psychosocial functioning after therapeutic recreation camp in pediatric sample*. Semmelweis University PhD Scientific Days, 25-26th of April 2019, Budapest

Papp Zsuzsanna, Ágij Eszter, Török Szabolcs: *A terápiás rekreáció hatása krónikus beteg fiatalok rezilienciájára és társas készségeire*. VII. Neveléstudományi és Szakmódszertani Konferencia", International Research Institutes.r.o.. 2019 január

Papp Zsuzsanna: *Krónikus betegséggel élő gyermekeket nevelő családok – ki hogy látja a gyermek jóllétét?* Ártó-Védő Társadalom Konferencia, Budapest, 2018. június

*Konferencia poszter*

Papp Zsuzsanna, Szabolcs Török, Andrea Békési, Annamária Szentes, Dalma Hosszú, The European KIDSCREEN Group, Gyöngyi Kökönyei: *Parent-child agreement on health related quality of life in a Hungarian pediatric sample*, Semmelweis University PhD Science Days, 19-20 April, 2018, Budapest

Kökönyei Gyöngyi, Békési Andrea, Török Szabolcs, Hosszú Dalma, Gerlinger Lilla és Szentesi Annamária, Lénárd Kata és Papp Zsuzsanna (2014) *Életminőség diabéteszben: a szülők koherencia-érzékének és érzelemszabályozásának hatása a gyermek életminőségére*. In: Magyar Pszichológiai Társaság XXIII. Nagygyűlése, 2014. május 15-17., Marosvásárhely, Románia.

***Értekezéshez nem kapcsolódó egyéb közlemények***

Joób Máté, Jáki Zsuzsanna, Járay Márton, Papp Zsuzsanna Katalin, Török Gábor Pál (2021): A mentálhigiénés házasság- és család-lelkigondozói továbbképzés alapvető pasztorálpszichológiai szempontjai. IN: *Embertárs* 2021/3. 215-233.

Németh Marietta, Papp Zsuzsanna: *Operations of Symbol Therapy as Imaginative Equivalent of Change and Making Change*. International Society of Autogenic Training and Psychotherapy V. World Congress. Madrid, 2018. június

Papp Zsuzsanna: *Életminőség rectum műtét után*. Magyar Coloproctológus Kongresszus, Tapolca, 2015 október

Papp Zsuzsanna (2013): Evaluation of a peer-education based HIV-prevention program amongst Venezuelan adolescents. IN: Karlovitz János Tibor (szerk.) *Egészségügy és haladás*. Komárno: International Research Institute, 2013. pp. 19-28. ISBN 978-80-89691-03-6

## 12. Köszönetnyilvánítás

Köszönöm témavezetőmnek, *Török Szabolcsnak* a lehetőséget, hogy ezzel az inspiráló témával foglalkozhattam doktori munkámban és köszönöm szakmai iránymutatását, támogatását, és hogy mindig új szakmai dimenziókra nyit ablakot. Köszönet illeti *Kökönyi Gyöngyit*, aki a tudományos munkában való elmélyülésemnek irányt és mintát adott és mindig készségesen segítségemre volt. Hálás vagyok a Mentálhigiéné Intézet vezetőinek, munkatársainak és PhD hallgatóinak a befogadásért, közösségért, együtt gondolkodásokért, biztatásért. Köszönöm a *Bátor Tábor Alapítványnak* a bizalmát, a beszélgetéseket, a közös munkákat, és hogy önkéntesként is vissza-vissza térhetek a táborba. Köszönöm a *Serious Fun Children's Network*-nek a lehetőséget a kutatási kérdésekben való együttműködésre. Köszönet illeti a Bátor Tábor összes táborozóját és szüleit, hogy hozzájárultak a kutatásainkhoz.

Végül köszönöm családomnak és barátaimnak az elmúlt évek támogatását, biztatását. Köszönöm szüleimnek és anyósomnak, hogy bármikor vállalták az unokákat; nagymamámnak, akinél mindig volt egy tál meleg étel; különösen hálás vagyok gyermekeim türelméért a munkám utolsó szakaszaiban és hogy mosolyukkal, játékukkal, szeretetükkel folyamatos fejlődésre inspirálnak.

### **13. Mellékletek**

Tartalom:

1. saját tanulmányok
2. krónikus beteg gyerekek életminősége kutatás tájékoztató és beleegyező nyilatkozatai és mérőeszközei (Kidscreen, demográfiai kérdések, IPQ-R)
3. Fiatal felnőttek életvezetési készségei kutatás tájékoztató és beleegyező nyilatkozat és mérőeszköze (Fiatalok hatások tanulmánya – Youth Impact Study)