

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

Doktori tézisek

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
2022.

1. Bevezetés

Magyar és nemzetközi adatok szerint a gyerekek és serdülők körében 12-30%-os az olyan betegségek előfordulási aránya, amely során rendszeres orvosi és vagy kórházi ellátást igényelnek, vagy valamilyen terápiás (gyógyszeres vagy más) ellátásban részesülnek vagy részesültek meghatározott időn keresztül; illetve adott esetben diétát vagy speciális életmódot kell folytatniuk (Ravens-Sieberer et al., 2008; Kitsantas et al.; 2013; Marques et al., 2019; Németh & Várnai, 2019). Doktori kutatási témám krónikus beteg gyermekek, serdülők és fiatal felnőttek jóllétéhez kapcsolódik.

A krónikus betegséggel járó visszatérő hospitalizáció, sérülékeny egészség, megváltozott külső megjelenés, kimaradó vagy késő fejlődési mérföldkövek befolyásolhatják a gyerekek pszichoszociális fejlődését és kortárs kapcsolataik alakulását (Schultz et al., 2007; Corathers et al., 2017; Halfon & Newacheck, 2010; Pyngottu et al., 2019; Taylor et al., 2008; Weitzman & Wegner, 2015). A gyermek krónikus betegsége az egész családra, különösen a szülőkre jelentős érzelmi, társas, és anyagi terhet ró. Keresztmetszeti és longitudinális kutatások bizonyítják a szülői alkalmazkodás és a gyerek alkalmazkodása közti kapcsolatot reciprok jellegét, a gyerek alkalmazkodásának legjobb előrejelzője a szülői alkalmazkodás (Mullins et al., 2015).

A betegséggel élő gyermek vagy serdülő egészséggel összefüggő életminőség (HRQoL) mutatói fontos visszajelzések a beteg állapotáról, mely az orvosi kezelésben és a pszichoszociális rehabilitációban is értékes információt ad (Anderson et al., 2020). A szülő és a gyerek véleményét is kikérő életminőség kutatások tapasztalatai szerint, a szülő rosszabbra értékeli a beteg gyerek életminőségét, mint 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). Egészséges mintán a véleménykülönbség jellemzően fordított: a szülő jobbra értékeli a gyerek HRQOL-jét, mint maga a gyerek. A szülő-gyerek véleménykülönbség jelensége 'proxi-problémaként' vált ismertté a szakirodalomban (Sattoe et al., 2012) és jelentősége abban rejlik, hogy egyrészt az egészségügyben a szülői értékeléseket veszik leginkább alapul, a kezelési kérdésekben a szülő a döntéshozó. Másrészt a szülő-gyerek egyet nem értés jelentőséggel bírhat a gyerek kezelésben való együttműködésére (compliance), és akár a gyerek hangulatára és jóllétére is visszahat (Gaultney et al., 2017). Újabb kutatások szerint az észlelt betegségteher

és a családi kapcsolatok észlelt minősége jobban magyarázta a proxy problémát, mint a klinikai vagy szociodemográfiai mutatók (Quitmann et al., 2016; Silva, Carona, et al., 2015; Silva, Crespo, et al., 2015).

Egy krónikus betegségben érintett fiatal számára a nehezebb gyerekkori kezdetek után különösen fontos, hogy milyen készségekkel felvértezve áll 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 (Kiss, 2010). Kompetens életvezetésben az életeseményekkel való megküzdés során alakul ki egy olyan eszköztár, amely segíti a fiatalt a változatos helyzetekben való helytállásban. Egy súlyos betegség korlátokat szabhat annak, hogy mennyire tud ezekben az élettételekben tapasztalatokat szerezni egy fiatal, mennyire tudja a készségeit gyakorolni, próbára tenni (Stam et al., 2006). A betegség hat a fiatal felnőtt alakuló függetlenségére, társas kapcsolataira, és a továbbtanulással vagy pályaválasztással kapcsolatos döntéseire. Csökkenhet a betegséghez kapcsolódó öngondoskodás, a felnőtt ellátásba való átálláskor nő a lemorzsolódás, nőhet a rizikómagatartás.

A harmadlagos prevenció programok egy jó egészséggel összefüggő életminőség elérését és megtartását tűzik ki célul: szeretnék finomítani a betegség vagy fogyatékoság mindennapi életre gyakorolt hatását, csökkenteni a betegségterhet és megelőzni az esetleges visszaesések vagy szövődmények előfordulását, növelni az önállóságot és segíteni a társadalmilag integrált élet fenntartását (Nolte, 2008). A pszichoszociális rehabilitáció egy módszere a terápiás rekreáció (TR), mely során tudatosan megtervezett rekreációs tevékenységekbe vonják be a betegséggel vagy fogyatékkal élő személyt és személyre szabottan törekednek a az egészségügyi állapothoz kapcsolódó kontrollvesztés, tanult tehetetlenség vagy egyéb, diagnózisból fakadó korlátozottság megváltoztatására. A TR egy gyakran alkalmazott módszer és szemlélet a beteg gyerekeknek tervezett táborokban, például a hazai Bátor Táborban.

A Bátor Tábor a terápiás rekreáció szellemiségben a táborozóknak egy szabadon választható kihívást ajánlanak fel, azt követi egy sikerélmény, erre való reflexió és a felfedezés. A táborokban ez egy fizikailag és érzelmileg biztonságos, befogadó közegben, élményprogramokon keresztül valósul meg.

2. Célkitűzések

2.1. Krónikus betegséggel élő gyermekek életminőségének összehasonlító elemzései

- 2.1.1. A különböző betegségcsoportokhoz (onkológiai, JIA, valamint diabetes mellitus) tartozó gyerekek életminőségének összehasonlítása.
- 2.1.2. A krónikus beteg gyerekminta átlagának összehasonlítása a magyar gyerekpopuláció standardizált adataival.
- 2.1.3. Megismerni a szülő-gyerek egyetértés mértékét a krónikus betegséggel élő gyerekek életminőségének különböző dimenzióinak megítélésében.
- 2.1.4. Feltárni, hogy a demográfiai tényezők, a diagnózis vagy a betegség észlelt következményei milyen összefüggésben állnak a szülő-gyerek véleménykülönbséggel.

2.2. Krónikus betegséggel élő fiatal felnőttek életvezetési készségei - a terápiás rekreációs tábor hosszú távú hatása

- 2.2.1. Felmérni, hogy 18-25 éves, súlyos betegségben érintett fiatalok milyen fontosnak ítélik meg a jelenlegi életükben 20 különböző, előre meghatározott életvezetési készséget.
- 2.2.2. Felmérni, hogy a fiatal felnőttek szerint mennyire volt meghatározó a TR alapú tábor a 20 különböző életvezetési készség elsajátításában.
- 2.2.3. Megismerni, mely környezetben történt elsődlegesen a 20 készség elsajátítása.
- 2.2.4. Feltárni, hogy különböző demográfiai háttérű fiataloknál van-e eltérés abban, ahogyan az egyes életvezetési készségek mindennapi fontosságát értékelik, és ahogyan a tábor szerepét felméri a készségek elsajátításában?
- 2.2.5. Megismerni, hogy a fiatal felnőttek szubjektív megítélése szerint melyek számukra a legértékesebb tanulási kimenetek a TR alapú táborból.
- 2.2.6. Feltárni, hogy milyen szubjektív hatásmechanizmusokat tulajdonítanak a volt táborozó fiatal felnőttek a TR tábornak, amelyek hozzájárultak legértékesebb tábori tapasztalataikhoz.

3. Módszerek

A kutatási kérdéseket két adatfelvétel során vizsgáltam meg. Mindkét adatfelvétel a Bátor Tábor Alapítvánnyal együttműködésben történt, a mintát a táborozók közül toboroztuk.

3.1. Krónikus betegséggel élő gyermekek életminőségének összehasonlító elemzése

Minta

A mintát (N=259) 97 onkológiai beteg, 103 diabéteszes és 59 JIA-val (gyermekkori idiopáthiás arthritits) diagnosztizált gyerek és egyik szülőjük alkotta. A gyerekek életkora 8-19 év között alakult, átlagos életkoruk 13,18 (SD = 2,31). A kitöltő szülők 87,6% a gyermek édesanyja volt.

A krónikus beteg mintánkat nemzeti reprezentatív felmérésből származó normatív adatokkal hasonlítottuk össze, melyet az alkalmazott KIDSCREEN-52 kérdőív kidolgozása során vettek fel.

Mérőeszközök

A magyar **KIDSCREEN-52 életminőség kérdőív** szülő és gyerek változatát alkalmaztuk (Ravens-Sieberer et al., 2006). Mindkét kérdőív 52 tételt tartalmaz és 10 alszállán méri az egészséggel összefüggő életminőség alábbi területeit 5-pontos Likert-típusú skála: *Fizikai jóllét, Pszichológiai jóllét, Hangulatok és érzelmek, Én-percepció, Autonómia, Szülőkkkel való viszony és otthoni élet, Anyagi erőforrások, Társas támogatottság és kortársak, Iskolai környezet, valamint Társas elfogadottság (Bullying.* A magasabb pontszámok jobb jóllétet jelölnek minden skálán. 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.

A betegségteher kognitív aspektusainak megismerésére az észlelt betegségekvetkezmény skálát alkalmaztuk a Revised Illness Perception Questionnaire, (továbbiakban IPQ-R) kérdőívből. Ez azt méri, hogy az egyén mekkora hatást tulajdonít a betegségnek az életére, ahogy mások őt látják, mekkora anyagi következménye van, illetve mennyire jelent terhet a beteg a társas környezetének. 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 a mintánk egy része töltötte ki (N=224).

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

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 alszámain a teljes gyerek mintán, proxy mintán, valamint a gyerekek betegségcsoportok szerinti bontott mintáin. Az adatok eloszlását a csúcosság, ferdeség, Q-Q plot és hisztogram vizsgálatával ellenőriztük további elemzés előtt. Khi-négyzet próbákat végeztünk az egyes csoportokban mért gyakoriságok közti különbségek összehasonlítására.

Betegcsoportok összehasonlítása

Többszemponos varianciaanalízist alkalmaztunk a KIDSCREEN-52 skáláin mért átlagok összehasonlítására (MANOVA). Az alacsony cellaszám miatt csak a kétutas interakciókat értelmeztük az elemzésben.

Összevetés a nemzeti normatív adatokkal

A nyers adatokat Rasch modellezéssel transzformáltuk. A mintánk átlaga és a magyar populáció normatív átlaga 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. Különbégi pontszámot számoltunk (difference score), mely a szülők pontszámából kivont gyermek pontszám, ily módon egy folytonos változót hoztunk létre. 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-proxy 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 gyerek korát, nemét, a szülő nemét és iskolai végzettségét, valamint a gyerek 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.

3.2. Terápiás rekreációs nyári táborok retrospektív hatásvizsgálata

A kutatás ezen része mely az American Camp Association és a Utah-i Egyetem által lefolytatott „Youth Impact Study” részeként valósult meg (Richmond et al., 2019; Wilson et al., 2019). A kutatás magyar adaptációja a Semmelweis Egyetem Regionális, Intézményi Tudományos és Kutatásetikai Bizottságtól (167/2018. Sz.) és a Bátor Tábor Alapítvány kuratóriumától kapott jóváhagyást.

Minta

A vizsgálat résztvevőit a Bátor Tábor alapítvány korábbi táborozói alkották. 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. A táborba kerülés feltétele az alábbi orvosi diagnózisok egyike volt: gyermekkori daganatos betegség vagy leukémia (5 éven belül lezárt kezelés), hemofília, diabetes mellitus, JIA vagy gyulladásoz bélbetegség (IBD). Jelen kutatásban nem tértünk ki a konkrét diagnózisra, heterogén klinikai mintával számoltunk.

Az elemzésbe bevont minta nagysága $N = 60$ fő. Szignifikánsan több nő vett részt benne, mint férfi. 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.

Mérőeszköz

Az online kérdőív öt blokkból épült fel: demográfiai kérdések, retrospektív kérdések, aktuális fontosság, fejlődési kontextus, valamint nyitott kérdések. Megelőző kvalitatív kutatásokból és szakértői munka során azonosított (Sibthorp et al., 2018; Wilson & Sibthorp, 2018; Papp et al., 2021) 18+2 életvezetési készséget értékelték a kitöltők 1-10-ig terjedő, Likert-típusú skálán a) jelenlegi fontosságuk szerint; b) mennyire meghatározónak tartják a tábort az adott készség fejlődésére; c) milyen kontextusban fejlődött leginkább az adott készségük. A nagyobb szám nagyobb fontosságot jelentett. Életvezetési készségek: társas kapcsolódás, csapatmunka, együttélés, együttérzés, szervezethez, felelősségvállalás, önállóság, kitartás, karrier tudatosság, identitás, érzelmszabályozás, önbizalom, diverzitás tisztelete, nyitottság

újdomságra, jelenlét, vezetői készség, rekreáció, természettisztelet, betegségelfogadás, egészség-kompetencia.

Az egymásra épülő hét nyitott kérdés a volt táborozó legfontosabb tanulási kimeneteire kérdezett rá, valamint, hogy miért pont ez a legfontosabb az egyén számára, és hogy milyen tábori tényezők járultak ehhez hozzá.

Az eredeti, amerikai kérdéssort egyetemi hallgatók pilot csoportján tesztelték. A kérőív magyarra adaptálását a Semmelweis Egyetem Mentálhigiéné Intézetében végeztük, a magyar fordítást szakértői csoport ellenőrizte, volt táborozók pilot csoportján teszteltük, és a visszafordítást a nemzetközi kutatócsoport jóváhagyta.

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

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) módszerét alkalmaztam. Először kivonatoltam a nyitott kérdésekre adott válaszokat, és egy excel táblázatba rendeztem őket a kérdések szerint. 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 átnézte a témákat és a szövegeket, és javaslatai alapján egységesítettük a témák és ernyőtémák megfogalmazását, és megalkottunk egy tematikus térképet. A témák elnevezéseikhez példákat rendeltem a résztvevők válaszaiból. A tematikus elemzés záró

lépéseként a megalkotott témákat és altémákat a terápiás rekreáció és a betegségelfogadás szakirodalmának kontextusában elemeztem.

4. Eredmények

4.1. Krónikus betegséggel élő gyermekek életminőségének összehasonlító elemzései

Betegségcsoportok összehasonlítása a gyerekek értékelése alapján

A többszemponτος (betegségcsoport x nem x korcsoport) varianciaanalízis eredményei szerint a betegcsoport 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.

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 skálából hatnál találtunk szignifikáns különbséget, az alábbi öt skálán a krónikus beteg minta életminősége volt magasabb: *Pszichológiai jóllét* ($t = 3,056; p < 0,01, \text{Cohen-d} = 0,19$), *Hangulatok és érzelmek* ($t = 4,342; p < 0,005; \text{Cohen-d} = 0,28$), *Autonómia* ($t = 6,624; p < 0,005; \text{Cohen-d} = 0,41$), *Társas támogatottság és kortársak* ($t = 2,058; p < 0,05; \text{Cohen-d} = 0,13$), valamint *Iskolai környezet* ($t = 3,068; p < 0,001; \text{Cohen-d} = 0,20$). A *Társas elfogadottság (bullying)* skálán a krónikus beteg minta pontszámai voltak alacsonyabbak ($t = 2,119; p < 0,05; \text{Cohen-d} = 0,14$). A kapott különbségek kis hatásméretűek, kivéve az *Autonómia* skálán, ahol közepes hatásméretet kaptunk ($\text{Cohen-d} = 0,41$).

Szülők és gyerekek egyetértése a gyerek életminőségéről

A szülő-gyerek egyetértés a Kidscreen-52 mérőeszközön az intraklassz korrelációk együtthatók alapján mérsékelten jóig értékelhető ($\text{ICC} = 0,41$ és $0,66$ között). A gyerekek és szülők életminőség értékeléseinek különbségeit megvizsgáló egy 2 (forrás: szülő vagy gyerek) x 3 (betegségcsoport) x 2 (nem) x 2 (korcsoport) ismételt mérés varianciaanalízist

(repeated measure analysis of variance) végeztünk a tíz Kidscreen alskálán. 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, Szülőkkal 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. Az interakciók közül se a forrás (szülő vagy gyerek) x nem, se a forrás x korcsoport, sem a forrás x betegségszoport nem jött ki szignifikánsnak.

A szülők és gyerekek véleménykülönbség irányának megragadására diádkülönbség értékeket számoltunk. Az „egyetértés” volt a leggyakoribb kimenet az egyes skálákon, 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 értékelt a gyerek életminőségét, mint maga a gyerek. A diádkülönbségek mindkét iránya megjelent minden skálán, a *Hangulatok és érzelmek* skálán a diádok 29%-ánál „gyerekek < szülő” irányú véleménykülönbséget találtunk.

Multinomiális regressziós elemzés során tártuk fel azokat a faktorokat, melyek a diádkülönbségek irányára hatnak („gyerek < szülő”; „egyetértés”; „gyerek > szülő”, az „egyetértés” határozta meg referenciacsoporthként). A gyerek életkora hatással volt a diádkülönbség irányára az *Autonómia, Szülőkkal való viszony, Fizikai jóllét* és *Társas elfogadottság (bullying)* skálákon. 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; $p < 0,005$).

Mind a szülői, mind a gyermek által észlelt betegségkövetkezmény szignifikáns hatással volt a diádkülönbségek irányára az életminőség hat dimenzióján. 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; $p < 0,005$).

A szülő által észlelt magasabb betegségkövetkezmény szignifikánsan valószínűbbé tette a „gyerek>szülő” diádkülönbség irányt az „egyetértés”-hez képest a *Szülővel 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; $p < 0,005$).

4.2. Terápiás rekreációs nyári táborok retrospektív hatásvizsgálata

Kvantitatív eredmények

Eredményeink szerint a 20 életvezetési készség fontossága a súlyos betegségben érintett fiatalok mindennapjaiban átlagosan $M = 8.63$ ($SD = 1.78$) volt. Erőteljes plafonhatás jelenik meg. Ugyanakkor Friedman Anova próbával találtam szignifikáns különbséget a 20 készség mindennapokban betöltött fontosságának átlagos rangjában ($\chi^2 = 95,11$; $df=19$; $p < 0,01$).

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 ($\chi^2 = 220,27$, $df=19$, $p < 0,001$).

Az aktuális fontosság és a tábori hatás dimenzióin elhelyeztem el az egyes készségeket. A *kitartás*, *társas kapcsolódás*, *csapatmunka*, *diverzitás tisztelete*, *együttélés*, *önbizalom* és *empátia*. 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. A *karriertudatosság*, *felelősségvállalás*, *önállóság* átlag felett fontosak, azonban nem kapcsolódtak a táborhoz.

A tábor elsődleges fejlődési közege volt a *betegséglafogadásnak* 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 mindennapokban fontosnak értékelt életvezetési készségeken végzett főkomponens elemzéssel két értelmezhető skálát kaptam, melyeket *Jóllét a mindennapokban* valamint *Funkcionális készségek a mindennapokban-nak* neveztem. A tábor készségfejlődésben betöltött szubjektív jelentősége szerint *Egyéni készségek* és *Együttélési készségek* skálákat kaptam. Mind a négy skála reliabilitása jó (Cronbach Alphák 0,87-0,95 között) és erősen korreláltak egymással.

A demográfiai változók közül a lakóhely és a *Jóllét készségek* mindennapi fontossága között találtam enyhe pozitív együttjárást ($r_s = 0,269$; $p=0,041$ (2-tailed)), a kisebb típusú településekről származó résztvevőknél nagyobb a jóllét készségek fontossága a mindennapokban. 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 résztvevők nagyobb arányban tulajdonítottak jelentőséget a tábornak e készségek elsajátításában.

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.

Kvalitatív eredmények

A fiatal (18-25 éves), súlyos betegségben érintett fiatal felnőtteknek szóló kérdőívünk nyitott kérdéseire $n = 52$ résztvevőtől kaptunk valamilyen választ. Az adathalmaz tematikus elemzése során mélyebb összefüggéseket, közös vonásokat kerestünk a szövegben. Összesen 14 témát azonosítottunk. A témákat 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 egyes témákat és azok egymáshoz való viszonyát a tematikus térképen ábrázolom (1. ábra).

Többféle életterületen fogalmaztak meg a résztvevők számukra fontosabb tábori tapasztalatot (barátság, önbizalom, betegségelfogadás, élmény), de a konkrét kimenettől függetlenül megjelent az adathalmazon átívelően az a fogalmi kör, hogy a negatívból, a valamilyen hiányból a normálisba, pozitívba változott az egyén a tábor során. Egyfajta gyógyító, helyreállító tapasztalás, növekedés jelent meg a válaszokban. 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 példakkal illusztrálom ennek a helyreállításra, növekedésre utaló fogalmi körnek a megjelenését az adathalmazból:

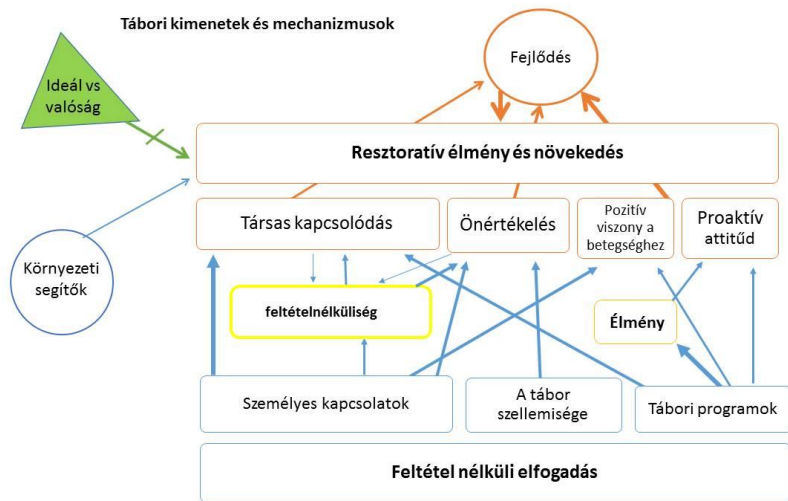
... a tábor előtt egy barátom sem volt, nagyon sokat bántottak a suliban a betegségem miatt. De a táborban sok barátot szereztem, akikkel a mai napig tartom a kapcsolatot.”

„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 ragadtunk 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:

„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 a sok velem egykorú gyermek, akik szintén türelmesek voltak velem. Azt éreztem, hogy nem siettetnek, nem türelmetlenkednek, nem kell megfelelnem. És ez nagyon jó érzés volt. Sokat adott.”



1. **ábra** Tematikus térkép a tábori legfontosabb tanulási kimenetekről és tábori hatásmechanizmusokról az adathalmaz tematikus elemzése nyomán (n=52). Narancssárga négyzetben a kimenet-témák, kék négyzetben a mechanizmus-témák láthatók. A nyilak iránya és vastagsága a szöveg alapján tapasztalható összefüggések irányát és erősségét jeleníti meg. Körrel és háromszöggel a táboron kívüli támogató illetve hátráltató tényezőket ábrázolom.

5. Következtetések

1. A három vizsgált krónikus betegség között néhány különbség mutatható ki HRQoL szempontjából. Az életminőség fizikai, otthoni viszonyok, pszichés jóllét és társas elfogadottság területein mutatkozott különbség. Jellemzően a JIÁs gyerekek értékelték az életminőségüket alacsonyabbnak, az onkológiai betegek pedig jobb pszichológiai jóllétről számoltak be.
2. A nemzeti reprezentatív adatokkal összevetve a krónikus beteg mintán jobb pszichoszociális életminőséget találtunk, mint a normatív átlag. Az autonómia megítélésében a különbség hatásmérete közepes volt.
3. Magyar mintán elsőként elemeztük az úgy nevezett proxy problémát és lehetséges meghatározóit. Mérsékelt és jó egyetértés mutatkozott a szülők és gyermekek között a gyerekek életminőségét értékelve. Azonban a pároknak 29-45%-ánál klinikailag releváns diádkülönbségeket találtunk, melynek jellegzetes iránya, hogy a szülők rosszabb fizikai és érzelmi állapotban, kevésbé kielégítő családi és kortársi kapcsolatokkal írják le

gyermeküket, mint ahogyan gyerekeik önmagukat látják. Ugyanakkor 11-29% között volt azoknak a szülő-gyerek diádoknak az aránya, ahol a gyerek értékelte alacsonyabbra a saját életminőségét, nem a szülő.

4. Az észlelt betegségekővetkezmény súlyossága a szülő és a gyerek oldalán is hatással bizonyult a véleménykülönbség irányára: jellemzően az anyagi és otthoni légkör területén a szülő részéről. A gyerek által súlyosabb észlelt betegségekővetkezmény esetén a diádkülönbség iránya a várttal ellentétes: a gyerekek értékelik rosszabbra életminőségüket a hangulatok és érzelmek illetve a társas kapcsolatok területein.
5. Hazai mintán elsőként mértük fel nyári táborok hosszú távú hatásait az életvezetési készségek elsajátítására. A terápiás rekreációs táborok jelentősen hozzájárulnak a krónikus betegséggel élő fiatalok életvezetési készségeinek a fejlődéséhez, elsősorban az egyéni fejlődéshez szükséges készségek mentén.
6. A kevert módszertanú retrospektív felmérésünk az első hazai kvalitatív adatfelvétel terápiás rekreációs táborok hosszú távú hatásairól. A kutatás során azonosítottuk a volt táborozók számára legértékesebb tanulási 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.
7. Kvalitatív eredményeink szerint a táborban az emberi kapcsolatokban megélt feltétel nélküli elfogadás bizonyult a legmarkánsabb hatótényezőnek, ami mentén a resztoratív növekedés meg tudott valósulni. A Bátor Tábor egy olyan támogatott és fókuszált közeget tud teremteni a betegséggel élő fiataloknak, amelyben kísérletezhetnek az interperszonális kapcsolataikban, kompetenciáikat gyakorolhatják és ezáltal alapvető készségeiket tudják fejleszteni, mely később egy integrált, aktív felnőtt élethez szükségesek.

6. Disszertációm főbb eredményei alapján a krónikus beteg gyerekek és fiatalok hatékonyabb pszichoszociális rehabilitációjával kapcsolatban a következő ajánlásokat fogalmazom meg.

1. A rehabilitációban a környezet pszichoedukációja az adott betegségre előnyös lehet a beteg társas elfogadottsága szempontjából, különösen a ritkább, kevésbé ismert kórképeknél.
2. Az életminőség gyerek és szülő-proxi értékeléseinek használata jelentős szerepet játszhat a kezelése során a közös döntéshozásban: a gyerek megértése jobb kezelésbe

bevonódást, kevesebb félreértést jelenthet, ez növelheti a gyerek együttműködését, bizalmát, bátorságát és csökkentheti a szorongását a kezelésben. Emellett a klinikailag is jelentős véleménykülönbségek felhívhatják a figyelmet az életminőség sérülékeny területeire, így a krónikus betegséggel élő gyerekek pszichoszociális problémáinak szűrésében is hasznos szempont lehet.

3. Diagnózistól függetlenül, a krónikus betegséggel élő gyermeket nevelő családok rendszerszemléletű pszichoszociális támogatásának hangsúlyosabb megjelenését tartom kívánatosnak.
4. A tercier prevenció programoknak ajánlott figyelembe venni a feltétel nélküli elfogadás és a személyes kapcsolatok jelentőségét, akár tábori, akár kórházi, iskolai vagy egyéb környezetben alkalmazzák.
5. A rehabilitációs programokban érdemes hangsúlyt fektetni a közösségek építésére, melynek biztonságos atmoszférájában könnyebben megtapasztalható a feltétel nélküli elfogadás. Ehhez ajánlott a programtartókat a közösség, a személyközi kapcsolatok fontosságáról, szerepéről edukálni, illetve a társas kapcsolódások segítésére megfelelő játékokat és kommunikációs helyzeteket gyakorolni. Emellett a táboroztatók közötti kapcsolat, fontos azonosulási minta, a táboroztatók közti pozitív, barátságos és elfogadó kapcsolat fejlesztése is segíti a rehabilitációs programok hatékonyságát. A programstruktúra megalkotásakor a választási lehetőségek felkínálására és a választások megerősítésére, elfogadására is hangsúlyt kell fektetni – a választások és döntéseik pozitívként való értelmezése mind erősítheti az elfogadottság, az egyéni szabadság és kompetencia érzetét.

Saját közlemények jegyzéke

Értekezéshez kapcsolódó tudományos közlemények:

Papp Zsuzsanna, Török Szabolcs, Békési Andrea, Szentes Annamária, Hosszú Dalma, Kökönyei Gyöngyi (2022): Parent-child agreement on health-related quality of life: the role of perceived consequences of the child's chronic illness. *Psychology & 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, Kökönyei Gyöngyi, Békési Andrea, Szentés 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 Szentés, 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 Szentés 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.