

Gyermekkori daganatos megbetegedések hazai előfordulási gyakorisága és mentálhigiénés szemléletű rehabilitációja

Doktori értekezés

Dr. Török Szabolcs

Semmelweis Egyetem
5. Számú Doktori Iskola



Témavezető: Dr. Tomcsányi Teodóra egyetemi tanár, Ph.D.

Hivatalos bírálók: Dr. Hegedűs Katalin egyetemi adjunktus, Ph.D.
Dr. Kriván Gergely osztályvezető főorvos, Ph.D.

Szigorlati bizottság elnöke: Dr. Sipos Kornél egyetemi tanár, Ph.D.

Szigorlati bizottság tagjai: Dr. Gombocz János egyetemi tanár, Ph.D.
Dr. Garami Miklós egyetemi adjunktus, Ph.D.
Dr. Fogarasi András főorvos, Ph.D.

Budapest

2006.

Tartalomjegyzék

Rövidítések jegyzéke.....	3
1. Bevezetés.....	4
1.1. A témaválasztás indoklása.....	4
1.2. Rosszindulatú daganatos megbetegedések gyermekkorban.....	5
1.3. A gyermekonkológiai rehabilitáció hazai lehetőségei, rehabilitációs igények	8
1.4. A rehabilitációs célú speciális nyári táborok mentálhigiénés vonatkozásai.....	12
1.5. Egy magyarországi kezdeményezés, a Bátor Tábor Program bemutatása	16
2. Saját vizsgálatok.....	22
2.1. A gyermekkori malignus betegségek hazai incidenciájának vizsgálata.....	22
2.1.1. Az incidencia-vizsgálatok célkitűzései.....	22
2.1.2. Az incidencia-vizsgálatok forrásadatai, statisztikai módszerek	23
2.1.3. Az incidencia-vizsgálatok eredményei.....	26
2.1.4. Az eredmények megbeszélése	34
2.2. A gyermekkori malignus betegségek hazai prevalenciájának vizsgálata.....	37
2.2.1. A prevalencia-vizsgálatok célkitűzései	37
2.2.2. Vizsgálati anyag és módszerek.....	38
2.2.3. A prevalencia-vizsgálatok eredményei és megbeszélése	39
2.3. A rehabilitációs hatékonyság vizsgálata.....	41
2.3.1. A rehabilitációs tábor hatékonyságvizsgálatának célkitűzései.....	41
2.3.2. Vizsgálati anyag és módszerek.....	43
2.3.3. Eredmények.....	50
2.3.4. Az eredmények megbeszélése	59
3. Következtetések.....	69
4. Az új eredményekre támaszkodó megállapítások	72
5. Összefoglalás.....	73
6. Abstract.....	74
7. Irodalomjegyzék.....	75
8. A szerző kutatási témában megjelent saját közleményeinek jegyzéke.....	88
9. Köszönetnyilvánítás	90
10. Mellékletek.....	91
10.1. A kutatás során felhasznált kérdőívek és tájékoztató levelek.....	92
10.2. A szerző közleményeinek másolatai.....	101

Rövidítések jegyzéke

ACCIS	Automated Childhood Cancer Information System
ALL	Acut Lymphoid Leukemia
AML	Acut Myeloid Leukemia
ANOVA	Analysis of Variance
AUL	Acut Undifferentiated Leukemia
BNO	Betegségek Nemzetközi Osztályozása
CI	Confidence Interval
CML	Chronic Myeloid Leukemia
ICCC	International Classification of Childhood Cancer
ICD-O	International Classification of Diseases for Oncology
M	Mean
N	Numera
OS	Overall Survival
SD	Standard Deviation
SEER	Surveillance, Epidemiology, and End Results
STAI	State-Trait Anxiety Inventory
STAIC	State Trait Anxiety Inventory for Children
TAJ	Társadalombiztosítási Azonosító Jel

1. Bevezetés

1.1. A témaválasztás indoklása

Több évig dolgoztam gyermekorvosként rosszindulatú daganatos betegséggel élő gyermekek között, és néhány évig az Országos Gyermektumor Regiszter megbízott felelőse voltam. A gyermekorvosi szakvizsgámra való felkészüléssel párhuzamosan mentálhigiénés szakember képzést szereztem. Munkám során megismerkedtem az Írországban és az Amerikai Egyesült Államokban működő táborláncolat munkájával (Association of Hole In The Wall Camps¹), mely főként a daganatos és más krónikus betegséggel élő gyermekek pszichoszociális rehabilitációjának elősegítését tűzte ki célul. A külföldi tapasztalatok alapján 2001-ben a magyarországi Bátor Tábor Alapítvány is megkezdhette működését. A nyári táborprogramok egyik szervezőjeként és az Alapítvány egyik alapítójaként, illetve kuratóriumi tagjaként személyes ügyemnek is éreztem, hogy Magyarországon is megvalósulhasson egy szakmai elveket tudatosan használó, igényes pszichoszociális rehabilitációt végző program. Ezért választottam doktori disszertációm elkészítéséhez kutatási témául a gyermekkori rosszindulatú daganatos megbetegedések magyarországi előfordulási gyakoriságának és rehabilitációs lehetőségeinek a vizsgálatát. E kutatási területek a gyermekgyógyászat és a gyermekonkológia határterületeit érintik a mentálhigiéné, illetve az epidemiológia irányában. A dolgozatban bemutatásra kerülnek a gyermekkori daganatos betegségek hazai incidenciájával és ugyanezen betegcsoport rehabilitációra szoruló tagjainak a prevalenciájával kapcsolatos elemzések, továbbá a magyarországi táborprogram hatékonyságával kapcsolatos kutatások. Mára a Bátor Tábor Alapítvány az amerikai láncolat tagjaként évente 250 gyermek táboroztatását végzi saját táborhelyén.

¹ www.holeinthewallcamps.org

1.2. Rosszindulatú daganatos megbetegedések gyermekkorban

Magyarországon a 2. leggyakoribb gyermekkori halálokként tartják számon a rosszindulatú daganatos megbetegedéseket. A halálozási rangsorban csak a balesetekből fakadó halálesetek előzik meg (Páll, 2004). Mindemellett az összes rosszindulatú megbetegedés csupán 1%-a fordul elő 20 év alatt az európai lakosság körében (Steliarova-Foucher, 2004).

A gyermekkori daganatos betegségek jelentős hányada – a felnőttkoriakkal ellentétben – sok esetben nagyon jó arányban gyógyítható (Török, 2001; Last, 2005). Egy közelmúltban megjelent becslés alapján a 15 és 45 év közötti amerikai lakosság körében 900 ember közül 1 gyermekkori daganatos betegség túlélője (Petenaude, 2005). Figyelembe véve a hazai incidencia adatokat és a túlélési mutatókat, azt mondhatjuk, hogy mára megközelítőleg minden ezredik-nyolcszázadik adolescens gyermekkori malignus betegségből gyógyult (Schuler, 2002; Last, 2005; Schuler, 2006). A gyógyuláshoz vezető út azonban nagyon nehéz és hosszú mind a gyermekek, mind szüleik és családjaik számára (Schuler, 1985; Kovács, 1993).

Néhány évtizeddel ezelőtt nagyon rossz volt a gyermekkori leukémiás és szolid tumoros betegségek prognózisa. A leukémiás betegek szinte kivétel nélkül meghaltak, az 1950-es években például az akut leukémiás gyermekeknek kevesebb mint 1%-a élt 4 évnél hosszabb ideig (Schuler, 1977), a szolid tumoros betegek túlélése – ugyancsak az 1950-es években – kb. 20%-ra volt tehető (Schuler, 1994). Az utóbbi évtizedek során a túlélés nagymértékben megnőtt; ennek ára azonban az intenzívebb, drasztikusabb kezelések alkalmazása. Mindennek következményeként jelentősen több késői mellékhatással kell számolnunk. A mellékhatások időben történő felismerése és rehabilitációja a gyógyult gyermekek és családjaik megfelelő életminőségének és társadalmi visszailleszkedésének alapvető feltétele.

A rosszindulatú daganatos betegcsoport esetében a következő mellékhatásoknak van kiemelt szerepe rehabilitációs szempontból:

- *Mozgásszervi és érzékszervi funkciók károsodása.* Például csont-tumороk, illetve

a végtagok nagyobb lágyrész-daganatainak eltávolítása, vagy teljes, illetve részleges végtag-amputáció esetén gátolt mozgásfunkciók.

- *Cardiotoxicitás.* Ennek következménye csökkent fizikai terhelhetőség, jelentős életmódbeli megkötöttségek, változások lehetnek.
- *Növekedésmaradás.*
- *Neuropszichológiai mellékhatások.* Ide sorolhatók például az emlékezeti zavarok, főleg a rövidtávú memória esetében. Továbbá a tanulási képesség zavarai.
- *Pszichés és pszichoszociális változások.* Ide tartozik a szorongás és az izoláció érzésének növekedése, a negatív testkép- és énkép-változások, a regresszív érzelmi és viselkedési állapotok, illetve a depresszió és egyéb hangulatzavarok előfordulási gyakoriságának a növekedése. Továbbá a hosszantartó kórházi kezelések és az immunszuppresszív állapotok miatt szükséges izoláció következtében a kortárskapcsolatok meglazulása, az iskolából és a kortárscsoportból való kiesés, a családi rendszer, szerepek és funkciók megváltozása a betegségállapot következményeként, vagy a regresszív kötődési kapcsolat a szülőkkel.

A mellékhatások sokszínűsége miatt is alapvető fontosságú, hogy megfelelő szakértelemmel rendelkező gyógyító team végezze a gyermekonkológiai rehabilitációt. Ennek fontos tagja – a gyermekgyógyászokon és az onkológusokon kívül – a pszichológus (Zsámbor, 2006), a gyógytornász (Andor, 2006), a kórházpedagógus (Kőszegi, 2006), a gyógypedagógus, a játékterapeuta, a dietetikus és a szociális munkás (Fekete, 2006), akik nélkülözhetetlen feladatokat látnak el a komplex gyógyítási és rehabilitációs folyamatban.

Egy átfogó tanulmányban (Ontario Child Health Study) Cadman és munkatársai (Cadman, 1987) különféle pszichiátriai betegségek előfordulási gyakoriságát vizsgálták 4-16 év közötti gyermekeknél (a vizsgálatban 3294 fő vett részt). A bevont átlagpopulációban 14% volt a krónikus betegségek előfordulása. E csoportban a gyermekek 3,7%-ánál valamilyen maradandó fizikai sérülés is fennállt. Az eredmények azt mutatták, hogy a krónikus beteg gyermekeknél kétszer olyan gyakori volt a pszichiátriai megbetegedések előfordulása, mint az átlag gyermekpopulációban. Abban az esetben, ha valamilyen tartós fizikai sérülés vagy elváltozás társult a fennálló

krónikus betegséghez, a pszichiátriai megbetegedések háromszoros gyakorisággal fordultak elő az átlagpopulációhoz viszonyítva.

Más hosszú távú utánkövetéses vizsgálatok eredményeiben – melyekben a sugárkezelés, illetve a kemoterápia pszichés funkciók fejlődésére gyakorolt hatását elemezték –, az átlagpopulációhoz képest négyszeres gyakorisággal előforduló iskolai-tanulási problémákat (főleg az olvasási készség és a matematika terén), valamint ismeretlen eredetű szomatikus problémákat (feltételezhetően pszichoszomatikus zavarokat) találtak a malignus betegcsoportoknál gyermekkorban (*Mulhern & Palmer, 2003*).

A 2005-ben meghirdetett Nemzeti Csecsemő- és Gyermkegészségügyi Programnak a gyermekkori daganatos betegségekről szóló részéből vett alábbi idézet pontosan megfogalmazza azt a problémakört, amelynek kontextusában az értekezésben bemutatott kutatások elhelyezhetők. „A gyermekkori rákbetegségek orvosi ellátását, gyógykezelését, ha kedvezőtlenebb személyi és tárgyi, valamint pénzügyi feltételek mellett is, de a nyugat-európai országok gyakorlatának megfelelően tudjuk biztosítani Magyarországon, és a hazai kezelési eredmények megközelítik, illetve elérik a gyermekonkológiai ellátás szempontjából fejlett országok eredményeit. A pszichoszociális segítségnyújtás, gondozás, rehabilitáció vonatkozásában azonban jelentős elmaradásunk van. A személyi, tárgyi és anyagi feltételek biztosításán túlmenően szemléletmód, civil öntevékenység és társadalmi összefogás tekintetében is előrelépésre lenne szükség.”². Az idézet a gyermekkori daganatos betegségekről szóló jelen értekezés mottója is lehetne.

² „Közös kincsünk a gyermek” Nemzeti Csecsemő- és Gyermkegészségügyi Program. Egészségügyi Minisztérium. 2005. november. 36. oldal.

1.3. A gyermekonkológiai rehabilitáció hazai lehetőségei, rehabilitációs igények

A rehabilitáció fogalmi köre

A rehabilitáció fogalmának a meghatározására a következő definíciót adhatjuk: A rehabilitáció célja egy jobb életminőség elérése, valamely betegség vagy sérülés következtében károsodott testi/pszichés/szociális funkciók lehetőség szerinti helyreállítása, az egyén aktivitásának, társadalmi be- és visszailleszkedésének elősegítése (*Kopelowicz, 1997*). A Rehabilitációs Szakmai Kollégium által megfogalmazott meghatározás szerint „rehabilitáción azt a szervezett tevékenységet értjük, amelyet a társadalom biztosít a huzamosan vagy véglegesen fogyatékos, sérült vagy rokkant embereknek, hogy megmaradt képességeikkel ismét elfoglalhassák helyüket a közösségben, a társadalomban” (*Kullmann, 1999*).

A krónikus belgyógyászati betegségek rehabilitációján, egy rövid megfogalmazást idézve, mindazon törekvések összességét értjük, amelyekkel eredményesen befolyásolni tudjuk a betegek életmódját (*Peja, 1993*). A komplex rehabilitáció céljai között szerepel tehát, hogy a biológiai gyógyuláson túl a pszichés és a szociális rehabilitációt, a társadalmi integrációt is biztosítsuk (*Peja, 1999*). A korszerű gyermekgyógyászat alapvetően preventív szemléletű szakterület. A gyermekkori idült betegségek igényes ellátásának része a rehabilitáció, mely mind a másodlagos, mind a harmadlagos prevenció lehetőségeit alkalmazza (*Fekete, 2000*). A fentiek szellemében tevékenykedik és egészíti ki az egészségügyi ellátórendszer tevékenységét sok civil szervezet is (*Vekerdy, 2002*), melyek a gyermekrehabilitáció ügyének előmozdítását tűzték ki célul Magyarországon.

A gyermekonkológiai pszichoszociális rehabilitáció hazai lehetőségei

A gyermekkori daganatos megbetegedések körében a mozgásszervi, belgyógyászati, pedagógiai, neuro-pszichológiai rehabilitáció mellett nem elhanyagolható a pszichoszociális rehabilitáció fontossága sem (*Schuler, 2002; Wellisch, 2006*). A daganatellenes kezelések ideje alatt nyújtott pszichés támogatás mellett fontos a

kezelések késői mellékhatásainak és szövődményeinek következtében kialakult szomatikus, kognitív és pszichés elváltozások rehabilitációja. A pszichoszociális rehabilitáció egyik kedvelt formája gyermekkorban a speciális nyári táborokban való részvétel.

Magyarországon először Dr. Bakos-Tóth Márta szervezett nyári tábort daganatos betegségben szenvedő gyermekeknek 1988-ban Balatonkenesén (*Bakos-Tóth, 1999; Bakos-Tóth, 2006*). Az első tábor pozitív szakmai visszhangja és a szülőktől, gyermekektől jövő pozitív visszajelzések hatására „Második Otthon” néven létrejött a Daganatos Betegek Rehabilitációs Otthona Bakonyszücsön. Itt 1989-től a mai napig folyamatos a daganatos beteg gyermekek szervezett nyaraltatása. A bakonyszücsi Második Otthon az ország minden gyermekonkológiai centruma előtt nyitott (*Bakos-Tóth, 1999; Schuler, 2002; Bajusz, 2003; Bakos-Tóth, 2006*). Az itteni tapasztalatok alapján az üdültetésnek ez az állandósult módja jelentős pszichoterápiás hatást gyakorol, illetve a rehabilitáció egyik stabil forrása lehet (*Bakos-Tóth, 2006*). A rehabilitáció szempontjából fontos szerepe van a beteg gyerekek és családjaik együttes nyaralásának, ami már jó néhány éve bevett gyakorlat a bakonyszücsi intézményben (*Bakos-Tóth, 2006*). Nyaranta és az év közbeni iskolai szünetekben a bakonyszücsi tábor körülbelül 250 főt fogad, ebből a szülők és testvérek aránya átlagosan 80 fő, az önkéntes gyermekek és fiatalok, valamint a beteg gyermekek baráti köréből érkezők száma évente átlagosan 40 személy (*Bakos-Tóth, 2006*).

A Bátor Tábor Alapítvány egy nonprofit civil szervezet, melynek célja a krónikusan beteg gyerekek terápiás rekreációja nyári táborok és évközi programok formájában. Az alapítvány létrehozását egy amerikai és nyugat-európai táborhálózat az „Association of Hole in The Wall Camps”³ munkája (*Fegg, 1989*) ihlette, mellyel a Bátor Tábor Alapítvány állandó komoly szakmai kapcsolatot tart. A Bátor Tábor 2005 óta a nemzetközi hálózat feltételes tagja, és folyamatban van felvétele az állandó tagság körébe. Ezt a szándékot nyomatékosította a híres amerikai színész, Paul Newman magyarországi látogatása 2006 áprilisában.⁴ A hálózat első táborát ugyanis Newman alapította 1986-ban (*Pearson, 1997*) Connecticut államban (USA). Az első európai tábor 1994-ben kezdte el működését az írországi Barretstown-ban (*Kiernan, 2004*).

³ <http://www.holeinthewallcamps.org>

⁴ Beszámoló: <http://index.hu/velvet/onleany/batorsag6050>

1996 óta magyarországi gyermekek is eljutnak egy-egy hétre ebbe az írországi táborba. Az első évben (1996) 15 gyermek 3 hazai kórházból, az elmúlt évben (2005) pedig már 50 gyermek (25 kamaszkorú és 25 iskoláskorú) 6 hazai gyermekonkológiai centrumból. Az írországi tapasztalatok vetették fel az ötletét egy magyarországi tábor létrehozásának. A hazai szervezőcsapat a gyermekgyógyászat különböző területein tapasztalattal rendelkező gyermekorvosokból és gyermekpszichológusokból, valamint pedagógusokból és más szakterületeken dolgozó mentálhigiénés végzettségű szakemberekből áll, akik a magyar gyermekeket kísérve jutottak el az írországi "Barretstown Gang Camp" táborba. A magyarországi szervezők 2001 augusztusában rendezték meg első kísérleti táborukat, ahol 2 turnusban összesen 70 daganatos betegségben szenvedő gyermek tartózkodott. Azóta évről évre bővülő turnusszámban, évente 150-250 gyermek és 100-150 önkéntes közreműködésével, új betegcsoportok bevonásával működik a Bátor Tábor. A daganatos beteg gyermekek mellett 2002-től cukorbeteg gyerekek is részt vehetnek a Bátor Tábor programjaiban (*Török, 2002*), 2004 telén pedig elindult az első családi táborprogram is. A Bátor Tábor program 2002 ősze óta önálló alapítvány formájában működik és támogatásokból tartja fenn magát. A gyermekek ingyen vehetnek részt a Bátor Táborban.⁵

A rehabilitációs igények epidemiológiai adatai

Hosszú távon a Bátor Tábor Alapítvány célja egy állandó táborhely felépítése és egész évben történő üzemeltetése, ami lehetőséget biztosítana a különböző krónikus betegségben szenvedő gyermekek és családjaik számára a rehabilitációs programokban való folyamatos részvételre. A hosszú távú tervezéshez alapvető fontosságú a rehabilitációs igényeknek, a rehabilitációra szorulóknak számának a korrekt felmérése.

A rehabilitáció legfontosabb kérdéseiről a közelmúltban megjelent írásában Kullmann Lajos azt a problémát fogalmazza meg, hogy ma Magyarországon hiányzik a rehabilitációs szükségletek felmérése, a népegészségügyi statisztikák szinte kizárólag a megbetegedési és halálozási mutatókra terjednek ki (*Kullmann, 2002*). Ez a megállapítás a krónikus gyermekkori betegségek csoportjára is igaz. Sok gyermekkori

⁵ Bővebben: www.batortabor.hu

betegség esetében ismertek a hazai incidenciára és prevalenciára vonatkozó adatok, de csak kevés átfogó tanulmányt találhatunk a szakirodalomban a rehabilitációs szükségletek meghatározására.

Vekerdy Zsuzsanna nemrég megjelent összefoglaló tanulmánya megállapítja, hogy a gyermekkorúak legalább 6%-a, de legfeljebb 10%-a igényel rövidebb-hosszabb ideig rehabilitációs szolgáltatásokat, ami a 14 éven aluli korosztályban országos szinten évente 100-140 ezer gyermeket jelent (*Vekerdy, 2005*).

Amennyiben a kórházi ellátásra is szoruló betegek számát akarjuk meghatározni, becslésekre hagyatkozhatunk. Azon súlyos állapotok, amelyeknek kezelése kórházi körülményeket igényel, teljes rehabilitációs szükséglete 8-10%-ára tehető, így évente 8-15 ezer gyermeket érinthet (*Vekerdy, 2005*). Természetesen ennek a számnak a döntő többségét a mozgásszervi betegségek csoportja alkotja. A belgyógyászati betegségek rehabilitációs igényeinek a feltérképezése terén még sok a feladat. Az adatok hiányosságából adódó pontatlanságok és bizonytalanságok minduntalan felbukkannak és nehezítik az ellátásfejlesztés tervezését (*Vekerdy, 2005*).

1.4. A rehabilitációs célú speciális nyári táborok mentálhigiénés vonatkozásai

Együtt élni egy krónikus betegséggel minden életkorban nagy kihívást jelent. Különösen igaz ez a serdülőkorra, amikor a gyermekek szociális támogató rendszere (úgy mint a szülőkhöz és a kortársakhoz fűződő viszony) nagymértékben átalakul, újraszerveződik. Miközben kortársaik elkezdik kiépíteni függetlenedő életformájukat, kialakítani identitásukat – ami ebben a korban a fő életkori feladatuk (*Erikson, 1962*) –, a krónikus betegséggel élő serdülők sokszor alapvetően más helyzetben találják magukat, melyre inkább a fokozott függőség, a fizikai korlátok, a szülőkre való szorosabb gyakorlati és érzelmi ráutaltság jellemző (*Eiser, 1995*).

A krónikus betegség jelenléte felerősítheti a szülők serdülőkorú gyermekeik iránt érzett aggodalmát és féltését, aminek következtében sok esetben hajlamosak korlátozni gyermekük önállósági törekvéseit, tevékenységeit. A betegséggel kapcsolatos félelmek, a megtapasztalt és várható további fájdalmak, a folyamatos orvosi ellenőrzés szükségessége gyakran gátakat emel a beteg gyermekek és egészséges kortársaik, testvéreik közé. Általánosságban is elmondható, hogy a krónikus betegséggel élő gyermekeknek, ezen belül különösen a serdülőknél, kevesebb lehetőségük van a kortársaikkal közös programokban részvételre, mint másoknak (*Meijer, 2000*).

Több vizsgálat alátámasztotta azt a megfigyelést, hogy a táborok hatására az alapbetegség egyes paraméterei, vagy a compliance-szel összefüggő biológiai mutatók pozitív irányba változhatnak. Ilyen változás például a testsúly, BMI (Body Mass Index) és a vérsírok szérumértékeinek csökkenése a túlsúlyos gyermekek táborban való részvétele után (*Jirapinyo, 1995; Gately, 2000*), vagy a HgbA1c szint, az inzulinigény (*Misuraca, 1996*), illetve a fructosamine szint (*Post, 2000*) átmeneti csökkenése a cukorbeteg táborokban való részvétele hatására.

A táborok hatékonyságát illetően – az egyes betegségekre jellemző, ezek szempontjából fontos biológiai paraméterek változásai mellett – a következő pszichoszociális területeken észlelt változásokról számolnak be az irodalmi közlések:

- az önbizalom és az önértékelés növekedése (*Michalski, 2003; Thomas, 2001*;

Biggs, 1997; Walker, 2003; Packman, 2004)

- pozitív változások a betegséghez fűződő viszony terén (*Briery, 1999*)
- hatékonyabb megküzdési – coping – stratégiák kialakulása (*Smith, 1991; Milousheva, 1996*)
- a szorongás csökkenése (*Briery, 1999*)
- a depressziós tünetek javulása (*Wellisch, 2006*)
- pozitív változások a betegség-elfogadás terén (*Semiz, 2000; Misuraca, 1996*)
- a betegséggel kapcsolatos ismeretek gyarapodása (*Bluebond-Langer, 1991; Semiz, 2000*)
- pozitív változások a kortárskapcsolat-kiépítési képességek tekintetében (*Bluebond-Langer, 1991; Smith, 1987*)
- az életminőség javulása (*Kiernan, 2002; Martin, 2003; Mancuso, 2003; Packman, 2004; Shepanski, 2005*)

A beteg gyermekek részére szervezett tábor indirekt hatásaként értékelhető az a tény, hogy a gyermekeket ápoló szülőknek is nagyon fontos pihenési időt kínálhat a tábor (*Meltzer, 2004*).

Sok nemzetközi és hazai tanulmány bizonyítja, hogy a speciális nyári táborok fontos szerepet játszhatnak a krónikus betegséggel élő gyermekek komplex rehabilitációjában. A szakirodalomban fellelhető adatok alapján elsősorban a következő betegcsoportok esetén észlelték a rehabilitációs nyári táborprogramok pozitív hatását:

- rosszindulatú daganatos betegséggel élő gyermekek (*Hvizdala, 1978; Smith, 1988; Bluebond, 1991; Eng, 1991; Bakos-Tóth, 1999; Schuler, 2002; Kiernan, 2004; Wellisch, 2006; Bakos-Tóth, 2006*)
- cukorbetegséggel élő gyermekek (*Barta, 1981; Soltész, 1980; Misuraca, 1996; Smith, 1991; Mancuso, 2003*)
- asztmás gyermekek (*Scherr, 1968; Martin Iglesias, 2003; Kelly, 1998*)
- epilepsziás gyermekek (*Regan, 1993; Sawin, 2001; Neuwirth, 2002*)
- súlyos égési sérülésen átesett gyermekek (*Doctor, 1992; Biggs, 1997; Baksa, 1999; Williams, 2004*)
- vesebeteg gyermekek (*Steele, 1979; Klee, 1997; Warady, 1994; Palmer, 1996*)

- krónikus szívbetegséggel élő gyermekek (*Calzolari, 2001; Hruda, 1988*)
- evési zavarokban szenvedő gyermekek (*Tonkin, 1997*)
- gyulladásos bélbetegséggel élő gyermekek (*Stone, 1998; Shepanski, 2005*)
- vérzékeny állapotokkal együtt élő gyermekek (*Seeler, 1975, Boutaugh, 1977; Thomas, 2001*)
- cisztikus fibrózisban szenvedő gyermekek (*Kaplan, 1992; Blau, 2002*)
- autoimmun betegségben szenvedő gyermekek (*Stefl, 1989; Millet, 1996; Perron, 2001*)
- túlsúlyos gyermekek (*Jirapinyo, 1995; Gately, 2000; Apor, 2001; Walker, 2003; Barton, 2004*)
- spina bifida betegséggel élő gyermekek (*Briery, 1999*)
- HIV pozitív gyermekek (*Pearson, 1997; Kiernan, 2002; Swartz, 2002*)

A fenti betegségcsoportokon kívül a daganatos beteg gyermekek testvérei részére (*Murray, 2001; Sahler, 1989, Packman, 2004*), továbbá a közeli hozzátartozó elvesztését követően gyászoló gyermekek részére szervezett (*Creed, 2001; Summers, 1993*) táborokról is találhatunk közleményeket.

A speciális táborok alkalmat teremtenek az azonos úton járó, illetve hasonló utat megjárt gyermekeknek arra, hogy egy elfogadó és védő közösségben feldolgozhassák élményeiket. Ezáltal a testi mellett a pszichés gyógyulásuk terén is fontos változások történhetnek. Mindebben kiemelt szerepet játszhat az, hogy a táborban olyan gyermekekkel kerülnek közvetlen, mély, igazi kapcsolatba, akiknek hasonló sors jutott osztályrészül az életükben. Miként egy daganatos betegségből gyógyult fiú írta visszaemlékezésében: „... sikerült a sorstársakkal olyan kapcsolatot kialakítani, ami minőségében más mint a régi barátságaim...” (*Varga, 2006*). Nyilvánvalóan pusztán annak a ténynek az átélése is, hogy „nem vagyok egyedül”, segít a feldolgozásban (*O’Connell, 1984*). A szűkebb-tágabb környezet tagjainak odaforduló, elfogadó, segítő magatartása, a szociális támogatás ugyanakkor nagymértékben segíti a krónikus betegséghez való alkalmazkodást, a megküzdőképesség fejlesztését. Évtizedek óta bizonyított, hogy szoros kapcsolat van az egyénhez alkalmazkodó, kedvező minőségű és számú, családon kívüli szociális kapcsolatok működése és a betegséghez való sikeres alkalmazkodás között (*Riskó, 2000*).

Mindezek a krónikus betegséggel élő gyermekekre jellemző sajátosságok és problémák hívták életre Magyarországon azokat a civil és egészségügyi kezdeményezéseket, amelyek a különböző krónikus gyermekkori betegségek rehabilitációját tűzték ki célul.

1.5. Egy magyarországi kezdeményezés, a Bátor Tábor Program bemutatása

A tábor programja

A Bátor Tábor Alapítvány táboraiban jelenleg rosszindulatú daganatos betegségben szenvedő, illetve cukorbetegséggel élő gyermekek vesznek részt. 2006 nyaratól pedig új betegcsoporttal, krónikus ízületi gyulladásal élő gyermekekkel (JIA – juvenilis idiopátiás artritisz) bővül a táborban résztvevők köre.

A táborba érkező 7-18 éves gyermekek krónikus betegségük jellegéből adódóan fokozott orvosi, pszichológiai és emberi figyelmet igényelnek. A magas szintű orvosi és nővéri felügyelet, mely a tábor teljes ideje alatt rendelkezésre áll, az állandó jelenlét ellenére gyakorlatilag láthatatlan. Az egészségügyi személyzet ugyanis „civilben” tevékenykedik, aktívan részt vesz a tábor programjaiban. Ennek a közös együttlétnek az élménye a gyógyítókra, a későbbi orvos–beteg kapcsolatra is nagyon jótékonyan hat. Folyamatosan jelen van egy tábori pszichológus is.

A gyermekek életkoruk és betegségük típusa szerinti turnusokban vesznek részt a táborban. Jelenleg általános iskolás (7-13 éves) és kamaszkorú (14-18 éves) daganatos betegséggel élő, illetve ugyanilyen korú cukorbetegséggel vagy krónikus ízületi gyulladásal élő gyermekeknek szervez nyári táborokat a Bátor Tábor Alapítvány. 2006-ban öt turnusban összesen mintegy 250 gyermek fog részt venni.

A táborok 7-8 nap hosszúak. A program rendkívül színes, élményszerű, melyen a gyermekek 8-10 fős csoportokban vesznek részt. Az állandó tábori programok a következők: lovaglás, evezés, íjászat, különböző kézműves foglalkozások, közös zenélés, színjátás, tánc. Esténként az egész csapat közös programokon van együtt: tábortűz, kaszinó, beach party, Ki Mit Tud.

A terápiás rekreáció módszere a Bátor Táborban

A Bátor Tábor programja a terápiás rekreáció módszerére épül. A terápiás rekreációs

irányzatokon belül az írországi tábormodell (The Barretstown Gang Camp) (*Kiernan, 2002; Kiernan, 2005*), mely szakmai irányítást és mintát ad a magyar Bátor Tábornak, leginkább a kalandterápiás irányzathoz (Adventure/Challenge Therapy) sorolható (*Austin, 1991b*). Tudományosan megalapozott programja tudatosan alkalmazza a kihívást jelentő, egyénre szabott feladatok teljesítését, az ezzel járó sikerélményt és megerősítést, a csoportban történő együttműködést és az elfogadó, bátorító légkört a kívánt hatások elérésére.

Terápiás rekreációs programnak azt az előre meghatározott terv szerint zajló rekreációs tevékenységet nevezhetjük, amely tudatosan egy speciális betegcsoport vagy személy igényeire célzottan került kialakításra (*Austin, 1991a*).

A kalandterápiás megközelítés gyökerei az Outward Bound mozgalom létrejöttére nyúlnak vissza az 1940-es évek elején. A szervezet a következőkben határozta meg módszerének legfontosabb elemeit: „ismeretlen, új helyzet; fizikai aktivitás; kontrollált mennyiségű stressz; együttműködő, segítő kiscsoportos helyzet; az új ismeretek és készségek használata” (*Winn, 1982*).

Az Outward Bound az egyik legrégebbi kaland típusú oktatási rendszer. A képzési rendszer alapelméletét Kurt Hahn, német származású, Angliában élő reformpedagógus dolgozta ki. Programjaik célja a résztvevők személyiségének és fizikai felkészültségének fejlesztése – a természetben létrehozott szokatlan és kihívást jelentő feladatok átélésével. Maga a név is erre utal: az angol matrónyelvből származó jelképes „Outward Bound” fogalom azt a helyzetet jelöli, amikor a hajó hosszas előkészületek után kifutásra kész, vitorlát bonthat és elindulhat új céljai felé. (Ez a szimbólum világosan értelmezhető a daganatos betegségből gyógyult gyermekek vonatkozásában is.) Alapértékeiként a következőket jelölik meg: önbizalom, önfelfedezés, csapatmunka, kreativitás, döntéshozatal, tolerancia, környezettudatosság, problémamegoldás, felelősség- és kockázatvállalás.⁶

Azon terápiás célú programok jellegzetességeit és értékeit, amelyek a kaland/kihívásterápiás (adventure/challenge therapy) megközelítésből merítik

⁶ <http://www.outwardbound.hu/kuld.html>

módszerüket, Sugarman a következőkben határozta meg:

- A programok non-kompetitív jellegűek.
- A speciálisan kidolgozott feladatok és tevékenységek teljesítése a sikeresség érzését eredményezi.
- A tevékenységekben való részvétel a csoporttagok közötti bizalom és együttműködés kiépülését eredményezi. A kitűzött célok eléréséért az egész csoportnak együtt kell dolgoznia, a csoporttagoknak kommunikálniuk kell egymással.
- A tevékenységek a programban résztvevők egyéni képességéhez adaptálhatók, ezzel elősegítve az önkép fejlődését.
- A tevékenységek a résztvevők hétköznapi szituációinak modelljeként, metaforáiként is értelmezhetők, az otthoniakhoz hasonló helyzeteket teremtenek.
- A résztvevők örömmel vesznek részt az aktivitásban, miközben fizikai képességeik, alkalmazkodóképességük, énjük növekszik. (*Sugarman, 1988*)

A kalandterápiás módszerek hatékonyságát illetően, hasonlóan a korábban már ismertetett pszichológiai változókhoz, az alábbi paraméterek pozitív változásairól számoltak be a szakirodalmi közlések: önbizalom és önértékelés növekedése, énjő (empowerment) érzésének a növekedése, pozitív változás a szociális készségek terén, problémamegoldó készségek fejlődése, realisabb önkép kifejlődése, deviáns magatartás csökkenése (*Austin, 1991b*).

A rosszindulatú daganatos betegségből gyógyult vagy még kezelés alatt álló gyermekek önértékelése legtöbbször komolyan sérül, mert fokozott mértékben korlátozottak az élet sok területén. Pozitív énképük és önértékelésük a tapasztalatok és a visszajelzések révén épül, formálódik. Ezért is kiemelt fontosságúak a pozitív visszajelzések és megerősítések, amelyeket a gyermekek a táborban kapnak. A Bátor Tábor programja lehetőséget nyújt arra, hogy a magukat ügyetlennek tartó kicsik vagy serdülők is büszkék lehessenek a kézműves műhelyben elkészített alkotásukra; hogy a járni nem tudó, tolószékkel közlekedő gyerek is elmondhassa magáról, hogy fára mászott; hogy a félénkebbek is jó érzéssel gondolhassanak vissza arra, amikor énekeltek, táncoltak vagy színpadon szerepeltek. A programok során egyik tevékenység sem lehet eredményközpontú, s nem épülhet versenyeztetésre, ez a tábor egyik fontos alapelve.

Ugyanakkor a foglalkozásokba épített, egyénre szabott kihívásokkal szándékosan olyan helyzetekkel szembesülnek a gyerekek, ahol át kell lépniük vélt korlátaikat, és teljesítményük, sikereik mindig megerősítést kapnak. Megfigyeléseink szerint mindez nagyon nagy hatással van a gyerekek önbecsülésére és önértékelésére. Önmagukról alkotott képük az élményeik és a cselekedeteikre kapott visszajelzések hatására alakul ki, és ezáltal változik kompetenciaérzésük is. A terápiás rekreáció módszere lehetőséget kínál nekik, hogy felfedezzék személyiségük addig rejtett részeit és kibontakoztathassák képességeiket. E folyamatokat jól képzett önkéntesek segítik a táborban, akik arra is lehetőséget adnak a gyermekeknek, hogy beszélhessenek az önmagukról tett új felfedezéseikről és sikerélményeikről. Ez a tudatosan alkalmazott reflexió szintén a terápiás rekreációs folyamat része (*Austin 1991b*).

Hasonlóan fontos szerepet kapnak a Bátor Tábor programjának szociális vonatkozásai. Azáltal, hogy a gyerekek kapcsolatba kerülnek velük hasonló élethelyzetben levő kortársaikkal, más perspektívában láthatják betegségüket, bátorságot és erőt tudnak meríteni ezekből a kapcsolatokból; új barátokra találhatnak, akik igazán megértik őket, mert mindnyájan hasonló dolgokon mentek át betegségük során. Sok esetben a tábor az első olyan hely, ahol őszintén beszélhetnek olyan dolgokról, amelyek túlságosan fájdalmasak és éppen ezért tabu témának számítanak családi vagy baráti körükben.

Amellett, hogy a programok és a különféle foglalkozások kihívások és megoldandó feladatok elé állítják a gyerekeket, egyszersmind élvezetes és önfeledt szórakozást nyújtanak nekik, ezért nagy örömmel és lelkesedéssel vesznek részt bennük (*Kiernan, 2005*). Éppen ez a részvétel – a kihívások elfogadása, a nyitottság az új élményekre – vezet ahhoz, hogy növekszik a gyerekek önbizalma és önértékelése, önmagukról alkotott képük pozitívan változik, egymás iránt megértőbbé, elfogadóbbá lesznek, és képessé válnak az életükben jelentkező kihívások leküzdésére. Ez a módszer terápiás eredménye, mely hosszú távú, állandósuló pozitív változásokat jelenthet a gyerekek életében (*O'Connell, 1984; Fine, 1996*). A terápiás rekreáció elmélete a Bátor Táborban a következőkben kerül gyakorlati megvalósításra (*Török, 2006a*):

- A program fizikailag és érzelmileg biztonságos környezetet biztosít a táborban résztvevő krónikus beteg gyermekeknek.
- A cimborák (a gyermekeket segítő felnőtt önkéntesek) és a gyerekek aránya 1:2,

ami lehetővé teszi a személyes kapcsolat megteremtését és a személyes törődést minden egyes gyerekkel, a maximális odafigyelést az egyéni igényekre.

- A programba illesztett sporttevékenységek (például íjászat, lovaglás, evezés, átcuszás drótkötélpályán) elősegítik a gyermekek mozgáslehetőségeinek kitágítását, erősítik a koncentrációt, a kitartást, a figyelmi és önszabályozó funkciókat.
- Minden foglalkozás a célcsoport speciális igényeinek megfelelően kerül kialakításra. Fizikai korlátok miatt (például mozgáskorlátozottság) senkinek a részvétele nem akadályozott a programokban. Fontos cél továbbá kimozdítani a gyermekeket fizikai és lelki korlátjaik, félelmeik fogságából, és új lehetőségeket mutatni nekik.
- Az egyes foglalkozások kihívást rejtnek magukban, sok esetben korábban ismeretlen helyzetek elé állítják a táborozókat. A gyermekek bátorítást kapnak, hogy átlépjék vélt határaikat és kipróbálják magukat új helyzetekben.
- A kihívás teljesítését minden esetben a siker elismerése kíséri. Ezt a folyamatot képzett önkénteseink bátorító, támogató magatartása és odafigyelése teszi lehetővé. Így a gyermekek új, addig ismeretlen területeken és aktivitásokban szerezhetnek jártasságot. Felfedezhetnek önmagukban rejtett lehetőségeket, illetve újra felfedezhetik azon képességeiket, amelyeket betegségük következtében elveszteknek hittek. A gyerekek maguk dönthetnek arról, hogy melyik foglalkozáson milyen intenzitással és mélységben vesznek részt. Ők határozzák meg, mekkora kihívást vállalnak, de mindehhez mindig maximális segítséget és biztatást kapjanak a tábori stáb tagjaitól.
- A gyerekek a táborozás során megbeszélik és közösen feldolgozzák élményeiket; ennek célja az, hogy felismerjék, hogyan tudják majd a táboron kívüli életükben alkalmazni új képességeiket.
- Semmilyen helyzetben nincs versenyeztetés. A kudarcot eredményezhető helyzetek tudatosan ki vannak iktatva a programokból.
- A programok között egyensúlyban vannak az egyéni és a csoportos foglalkozások. Így a tábor nemcsak az egyéni teljesítmény fejlődésére biztosít lehetőséget, hanem az egymás iránti bizalom és együttműködés kialakulására, erősödésére is.
- A hasonló élethelyzetben levő gyerekekkel való találkozás csökkentheti az elszigeteltség érzését és növelheti a gyermekek egymás iránti együttérzését,

toleranciáját és elfogadását.

A fentiekben igyekeztem összefoglalni a daganatos beteg gyermekek rehabilitációjának néhány fontos kérdését, illetve bemutatni egy olyan rehabilitációs modellt, amely a maga nemében talán újszerűnek mondható, legalábbis a hagyományos szemléletű rehabilitációs ellátórendszerek nézőpontjából. Meggyőződésem azonban, hogy jelentősége – a benne rejlő lehetőségekkel együtt – nagyon nagy lehet a krónikusan beteg gyermekek pszichoszociális rehabilitációjában és integrációjában a társadalomba.

A következőkben bemutatott saját vizsgálatok a gyermekkori rosszindulatú daganatos megbetegedések hazai előfordulási gyakoriságával (incidencia, prevalencia) és a részükre szervezett speciális táborok pszichoszociális rehabilitáció terén elért hatásaival kapcsolatosak.

2. Saját vizsgálatok

2.1. A gyermekkori malignus betegségek hazai incidenciájának vizsgálata

2.1.1. Az incidencia-vizsgálatok célkitűzései

Vizsgálataink célja a gyermekkori rosszindulatú daganatos megbetegedések hazai előfordulási gyakoriságának a meghatározása volt. Más közép-kelet-európai országokkal összevetve Magyarország helyzete kivételes, mert az 1970-es évek elejéig visszanyúló, országos adatokat gyűjtő gyermektumor-regiszterrel rendelkezik. Ez a több mint 30 évre kiterjedő adatbázis ad lehetőséget a fenti felvetés tudományos igényű objektív vizsgálatára.

Tekintettel arra, hogy egyes daganattípusok szerint eltérő az elemzéshez rendelkezésre álló adatok teljessége (regisztrációs ráta), két különálló adatsoron végeztük elemzéseinket. Az első vizsgálati sorozatban az elmúlt tíz év összes gyermekkori rosszindulatú megbetegedésének adatait elemeztük (1993-2002 közötti évek adatai, $n=2436$), mert rendelkezésre álló adataink erre az időszakra vonatkozóan a legteljesebbek az összes megbetegedés vonatkozásában. Ezen elemzések eredményei alapján átfogó képet kaphatunk a gyermekkori rosszindulatú daganatos betegségek magyarországi előfordulási gyakoriságáról. A második vizsgálati sorozatban a gyermekkori leukémiás megbetegedések célzott vizsgálatát végeztük el, amely vizsgálat felöleli a regisztrációs időszak csaknem teljes időtartamát, összesen harminc évet (1973-2002 közötti évek adatai, $n=2204$). Ehhez a kiterjesztett vizsgálathoz azért választottuk a leukémiás megbetegedéseket, mert egyfelől ez a leggyakoribb gyermekkori daganattípus, másfelől a leukémiás megbetegedések alcsoportjában forrásadataink a teljes regisztrációs időszak alatt (a kezdeti két évet leszámítva) országosnak és teljesnek mondhatók (*Jakab, 2002; Révész, 1981; Schuler, 1988*). Vizsgálatainkban a 15 év alatti (0-14 éves) korosztály adatait elemeztük. Életkori megszorításra az incidenciaszámítások esetében azért volt szükség, mert a 15 év feletti korosztály (a 15-18 éves serdülők) esetében nem lehetünk biztosak abban, hogy gyermekintézményben kerültek ellátásra. A 15 év alatti korosztályba tartozó gyermekeknek azonban biztosan

gyermekintézményben folyt a kezelésük.

A következő fejezetekben a következő elemzések adatait ismertetjük részletesen:

- Az Országos Gyermektumor Regiszterben regisztrált esetek száma évenkénti bontásban az 1993-2002 közötti tíz éves periódusban (abszolút megbetegedésszám).
- Az összes gyermekkori rosszindulatú tumoros megbetegedés hazai incidenciája az 1993-2002 közötti tíz éves periódusban, korcsoportonkénti és kétszer öt éves bontásban.
- Az összes gyermekkori rosszindulatú tumoros megbetegedés incidenciájának növekedési üteme 1993-2002 között.
- Az összes gyermekkori rosszindulatú daganatos megbetegedés relatív frekvenciája az 1993-2002 között diagnosztizált gyermekek körében.
- A hazai túlélési arány megállapítása az összes gyermekkori rosszindulatú tumoros megbetegedést egy csoportnak véve, az 1988-1997 között megbetegedett gyermekek adatait vizsgálva (n=2146).
- Leukémiás megbetegedések hazai incidenciája az 1973-2002 közötti harminc éves periódusban, korcsoportonkénti és hatszor öt éves bontásban.
- A leukémiás megbetegedések incidenciájának növekedési üteme 1973 és 2002 között.
- A leukémiás megbetegedések kor és nem szerinti megoszlása.

2.1.2. Az incidencia-vizsgálatok forrásadatai, statisztikai módszerek

Forrásadatok

A vizsgálatban felhasznált adatok forrása a Magyar Gyermekonkológiai Hálózat Országos Gyermektumor Regisztere, mely 1971-ben alakult (*Schuler, 1999*) és amely egy egész országra kiterjedő, népesség-alapú regiszter (*Apjok, 1997; Apjok, 1998*). A regisztrálási folyamatnak megfelelően a Magyar Gyermekonkológiai Hálózat mind a 10 gyermekonkológiai központja évente küld adatokat a Regiszterbe (*Schuler, 1994*). A Magyar Gyermekonkológiai Munkacsoport tagjai, a 2005. évi állapot szerint, hivatalos

elnevezésükkel jelölve a következők:⁷

1. Debreceni Egyetem, Orvos- és Egészségtudományi Centrum, Gyermekklinika, Hemato-Onkológiai Osztály;
2. Fővárosi Önkormányzat Heim Pál Gyermekkórháza, Haematológiai és Onkológiai Osztály;
3. Fővárosi Önkormányzat Madarász Utcai Gyermekkórháza és Rendelőintézete;⁸
4. Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Kórház Gyermekegészségügyi Központ, Gyermekhaematológiai és Csontvelőtranszplantációs Osztály;
5. Pécsi Tudományegyetem, Gyermekgyógyászati Klinika, Onkohaematológiai Osztály;
6. Semmelweis Egyetem I. sz. Gyermekgyógyászati Klinika, Budapest, Hemato-onkológiai osztály;
7. Semmelweis Egyetem II. sz. Gyermekgyógyászati Klinika, Budapest, Hematológiai és Onkológiai osztályok;
8. Szegedi Tudományegyetem, Gyermekgyógyászati Klinika;
9. Vas Megyei Önkormányzat Kórháza, Szombathely, Gyermekosztály;
10. Fővárosi Önkormányzat Szent László Kórháza, Csontvelőtranszplantációs részleg.⁹

(forrás: <http://www.gyerekdaganat.hu>)

Magyarországon kizárólag a Gyermekonkológiai Hálózat központjaiban kezelnek rosszindulatú daganatos megbetegedésben szenvedő gyermekeket,¹⁰ ezalól csak egyes endokrin tumorok és a sebészi eltávolításon kívül további kezelésben nem részesülő, agytumorra operált gyermekek egy része képez kivételt. Aktív adatgyűjtéssel azonban e tumoros megbetegedések is regisztrálásra kerültek az Országos Gyermektumor Regiszterben az elmúlt évek során (Hauser, 2003; Láng, 2002; Jeszenszky, 2002).

Az agytumорок esetében az Országos Gyermektumor Regiszterben 1989-től kezdődően regisztrálásra kerültek az Országos Idegsebészeti Tudományos Intézet (OITI) által

⁷ A MRE Bethesda Gyermekkórháza 2004-ig volt a munkacsoport tagja.

⁸ A Fővárosi Önkormányzat két kórháza, a Heim Pál Kórház és a Madarász utcai Kórház 2005-ben összevonásra került.

⁹ A Szent László Kórház Csontvelőtranszplantációs részlege 2004 óta tagja önállóan a Hálózatnak.

¹⁰ Az Egészségügyi Minisztérium döntésének megfelelően az OEP sem támogatja a kemoterápiás kezeléseket, ha nem a gyermekonkológiai központok valamelyikében történnek.

ellátott betegek (Láng, 2002). A megyei szakfőorvosok bevonásával lebonyolított országos aktív adatgyűjtés eredményei alapján állíthattuk, hogy az OITI-ből származó adatokkal kiegészített Országos Gyermektumor Regiszter adatai az agytumороk terén is nagymértékben teljesek az 1989 utáni időszakra vonatkozóan (Láng, 2002). A szolid tumorokat magában foglaló elemzéseinkhez ezért választottuk az 1993 utáni időszakot.

Az endokrinológiai vonatkozású tumorok esetében ugyancsak aktív adatgyűjtést végeztünk, levélben felkeresve az összes gyermek-endokrinológiai centrum osztályvezetőjét, hogy jelentsék be a kezelésük alatt álló gyermekeket 1990-ig visszamenően (Jeszenszky, 2002).

Az ország észak-keleti régiójában, a közelmúltban elvégzett epidemiológia vizsgálat a leukémiás megbetegedések esetében az Országos Gyermektumor Regiszter adatainak tekintetében 95% feletti pontosságot igazolt az 1973 utáni időszakra vonatkozóan (Jakab, 2002). Ez a vizsgálat regisztrálási módszerünk kontrolljaként is felfogható, és megerősítette, hogy Regiszterünk teljesnek tekinthető a magyarországi gyermekkori leukémiás betegségek vonatkozásában (Révész, 1981; Schuler, 1988). Ezért az 1973. évi adatokig kiterjesztettük a csak a leukémiás megbetegedésekre vonatkozó elemzéseinket.

A regisztrációs folyamatban a kódolás a nemzetközileg elfogadott ICD-O (International Classification of Diseases for Oncology) kódrendszer alapján történt (Percy, 1990). A Regiszter bejelentési és regisztrációs gyakorlatában nem történt lényeges változtatás a vizsgált időszakokban (Révész, 1981). Több éves fejlesztés és kísérleti adatbejelentések után 2006-tól európai viszonylatban is korszerűnek mondható internet alapú bejelentési rendszerrel működik a regiszter (Borgulya, 2004).

Statisztikai módszerek

A regisztrált abszolút megbetegedés-szám esetében az elemzésben minden bejelentésre került magyar állampolgárságú beteg adatát felhasználtuk, akik megbetegedésük időpontjában 15 évesnél fiatalabbak voltak.

A relatív frekvencia számításánál az egyes tumorfajták százalékos megoszlását

vizsgáltuk az összes gyermekkori malignus megbetegedéshez viszonyítva. A tumorok csoportosításához az ICCC (International Classification of Childhood Cancer) klasszifikációt vettük alapul (*Parkin, 1998*).

Az incidencia-számítások esetében az incidencia értékek nemre és életkorra standardizálva kerültek meghatározásra a 0-14 éves korosztályban. A direkt módszerrel elvégzett standardizálás során (*Silva, 1999*) az adott vizsgálati periódus közepén észlelt, korosztályos populációs adatokat használtuk referencia-populációként. A standardizálást a világ standard populációra is elvégeztük a nemzetközi összehasonlíthatóság érdekében.

Az incidencia változásának trendjét lineáris regresszióval határoztuk meg, az éves emelkedést a periódus-közepi incidenciára vonatkoztatva, százalékban fejeztük ki. Túlélési eredményeinket a Kaplan-Meier módszerrel számoltuk (*Silva, 1999*).

A magyarországi gyermeknépesség populációs adatait a Központi Statisztikai Hivatal bocsátotta rendelkezésünkre, nemek és egyéves korcsoportok szerinti bontásban.

Az adatok tárolásához és az elemzésekhez a Microsoft Access szoftvercsomagot használtuk.

2.1.3. Az incidencia-vizsgálatok eredményei

Az Országos Gyermektumor Regiszterben regisztrált esetek száma

Első, átfogó elemzésünk során tehát a Magyarországon diagnosztizált összes gyermekkori rosszindulatú daganatos megbetegedés körében végeztük el vizsgálatainkat az elmúlt tíz esztendő időtartamra vonatkozóan (1993-2002).

Az Országos Gyermektumor Regiszterben regisztrált esetek száma az 1993-2002 közötti 10 éves időperiódus alatt összesen 2436 volt. Ez az esetszám tartalmazza az

összes bejelentett esetet a 15 év alatti korosztályban, akiket hazánkban (magyar állampolgárként) a fenti időszakban (1993. január 1. és 2002. december 31. között) leukémiás vagy rosszindulatú szolid tumoros megbetegedéssel diagnosztizáltak. Ide tartozik a lokalizációja miatt rosszindulatúként számon tartott összes központi idegrendszeri tumor is, a szövettani besorolástól függetlenül. Ez a megközelítés megfelel a jelenleg érvényben levő nemzetközi klasszifikációnak (ICCC – International Classification of Childhood Cancer). Az éves abszolút megbetegedés-számot, korosztályos bontásban, az 1. táblázat mutatja be.

1. táblázat

Az Országos Gyermektumor Regiszterben regisztrált esetek száma évenkénti bontásban, 1993-2002 között. Abszolút megbetegedés-szám 0-4, 5-9, 10-14 korosztályos bontásban és együttesen.

	korosztályonként			együttesen
	0-4	5-9	10-14	0-14
1993	117	69	62	248
1994	109	61	77	247
1995	110	64	71	245
1996	116	74	69	259
1997	111	70	60	241
1998	118	74	67	259
1999	104	60	72	236
2000	95	60	79	234
2001	111	76	62	249
2002	91	66	61	218

Magyarországon tehát évente 220-260 (a tíz év átlaga: 244) új malignus megbetegedés kerül bejelentésre az Országos Gyermektumor Regiszterbe a 15 év alatti populációban.

A gyermekkori rosszindulatú daganatos megbetegedések hazai incidenciája

Ahhoz, hogy az észlelt, abszolút megbetegedés-szám alapján kiszámíthassuk a megbetegedési gyakoriság pontos mutatóját, az incidenciát, a megbetegedések számát arra a populációra kell vonatkoztatnunk, amelyből a megbetegedések származnak. Tekintettel arra, hogy a megbetegedés-számok egy népességalapú regiszterből származnak, a megbetegedés rizikójának kitett népességet a hazai országos populációs adatokkal adhatjuk meg. Az ilyen módon kiszámított incidenciamértékeket a 2. táblázat tartalmazza. Az incidenciamérték 0-14 éves életkorra vonatkozó összevont értékét életkorra és nemre standardizálva határoztuk meg, a tíz éves periódus közepén észlelhető magyarországi populációs adatokat használva referencia-populációként.

2. táblázat

A gyermekkori rosszindulatú daganatos megbetegedések hazai incidenciája 1993-2002 között, a 0-14 éves korosztályban, korosztályonkénti és kétszer öt éves bontásban.

		korosztályonként			együttesen
		0-4	5-9	10-14	0-14
1993-1997	N	563	338	339	1240
	Inc.	189,84	109,84	101,67	131,43
1998-2002	N	519	336	341	1196
	Inc.	204,43	113,68	110,31	140,28

Amennyiben össze akarjuk hasonlítani a hazai incidenciam adatokat más országok adataival, úgy fontos, hogy az egyes országok populációjának életkori eloszlása ne térjen el számottevően egymástól. A pontos összehasonlítás érdekében a nemzetközi gyakorlatnak megfelelően úgynevezett standard populációs adatokat vesznek alapul (leggyakrabban a világ standard populációt, world standard population) az incidenciam meghatározásához és erre a populációra végzik el a direkt standardizálást (*Parkin, 1998*). Adatainkkal, a világ standard populációra való standardizálással, a következő eredményeket kaptuk (3. táblázat):

3. táblázat

A világ standard populációra direkt módszerrel standardizálva a gyermekkori rosszindulatú daganatos megbetegedések hazai incidenciája 1993-2002 között, a 0-14 éves korosztályban, kétszer ötéves bontásban.

1993-1997	N	1240
	Inc.	135,85
1998-2002	N	1196
	Inc.	146,26

A rosszindulatú daganatos megbetegedések incidenciájának növekedési üteme

A vizsgált időszakban (1993-2002) lassan emelkedő tendenciát mutatott a gyermekkori rosszindulatú daganatos betegségek incidenciája. A növekedés mértékét a periódus-közepi éves incidencia-értékre vonatkoztatva 1,1%-os éves incidencia-emelkedést észleltünk (95%CI: +0.12%, +2.13%) a jelzett időszakban, lineáris regressziót alkalmazva.

A gyermekkori rosszindulatú daganatos megbetegedések relatív frekvenciája

Az összes gyermekkori rosszindulatú daganatos megbetegedésen belül az egyes daganattípusok százalékos megjelenési gyakoriságát az adott daganattípus relatív frekvenciájának nevezzük. A relatív frekvencia-adatokból megtudhatjuk, hogy milyen gyakori egy tumorfajta a többi tumorfajtaéhoz viszonyítva. A 4. táblázat a vizsgált 10 éves időtartamra vonatkozóan mutatja be a gyermekkori rosszindulatú daganatos megbetegedések relatív frekvenciáját. A betegségcsoportok kialakításánál a nemzetközi összehasonlíthatóság érdekében a Gyermekkori Tumorok Nemzetközi Osztályozását (International Classification of Childhood Cancer - ICCC) vettük alapul (Parkin, 1998).

4. táblázat

Az összes gyermekkori rosszindulatú daganatos megbetegedés relatív frekvenciája az 1993-2002 között diagnosztizált, 0-14 éves korú gyermekek körében (n=2436).

betegségcsoportok	ICCC kategória	betegségek száma (n)	relatív frekvencia (%)
Leukémiák	I.	676	27,8
Központi idegrendszer tumorai	III.	649	26,6
Limfómák	II.	277	11,3
Szimpatikus idegrendszer tumorai	IV.	243	10,0
Lágyrész szarkómák	IX.	151	6,2
Vese eredetű tumorok	VI.	130	5,3
Malignus csonttumorok	VIII.	111	4,6
Csírasejtes és gonadális tumorok	X.	63	2,6
Karcinómák és epitheliális tumorok	XI.	50	2,1
Retinoblasztóma	V.	49	2,0
Máj eredetű tumorok	VII.	34	1,4
Egyéb tumorok	XII.	3	0,1

A gyermekkori rosszindulatú daganatos megbetegedések túlélési arányszámai

Az összes gyermekkori malignus betegségre együttesen meghatározott 5 éves ösztúlélés az 1988-1997 között diagnosztizált 15 év alatti betegek körében 65,2% volt. A vizsgálatban résztvevő betegszám: 2146.

A leukémiás megbetegedések körében végzett elemzések eredményei

Elemzésünk második részében a leukémiás betegségek célzott vizsgálatát végeztük el, harminc évre kiterjedő adatsoron (1973-2002). Vizsgálatunkban azon gyermekek adatai kerültek feldolgozásra, akiknél leukémiás megbetegedést diagnosztizáltak az 1973.

január 1. és 2002. december 31. közötti 30 éves időperiódusban, és akik a diagnóziskor 15 év alatti életkorúak voltak. Egy adott megbetegedésre vonatkozóan az alábbi adatokat használtuk fel a Regiszter adatbázisából: 'diagnózis dátuma', 'életkor a diagnóziskor', 'nem', 'leukémia típusa'. A diagnózis a vizsgálatban résztvevő betegek mindegyikénél a csontvelő szövettani vizsgálatán alapult (*Apjok, 1996*).

Az 1973 és 2002 közötti 30 éves időszakban 2204 új gyermekkori leukémiás megbetegedés került rögzítésre a Gyermekonkológiai Hálózat Országos Gyermektumor Regiszterében. Az esetek egyes leukémia-alcsoportok szerinti megoszlása a következő volt: 1759 ALL (Akut Limfoid Leukémia; ICD-O-2 morfológiai kód: M9821/3); 323 AML (Akut Mieloid Leukémia; M9861/3); 60 CML (Krónikus Mieloid Leukémia; M9863/3); és 62 AUL (Akut Differenciálatlan Leukémia; M9801/3).

Megbetegedés-szám és incidencia

Az Országos Gyermektumor Regiszterben rögzített leukémiás esetek abszolút száma 47 és 92 között változott (éves átlag: 73) az elemzett 30 éves időperiódusban (1973-2002), a 15 év alatti korosztályban. Eredményeink alapján tehát országosan évente 50-90 új leukémiás megbetegedésre számíthatunk a hazai gyermekpopuláció körében.

A gyermekkori leukémiás megbetegedések abszolút számértékeit öt éves periódusokra összevonva, továbbá az incidencia értékeit nemek, illetve életkor szerinti bontásban az 5. táblázat tartalmazza.

5. táblázat

A gyermekkori leukémiás megbetegedések incidenciája Magyarországon 1973-2002. Korosztályok és nemek szerinti bontásban, öt éves periódusokban (N = elemszám; Inc. = incidencia).

		fiúk				lányok				együtt
		0-4	5-9	10-14	0-14	0-4	5-9	10-14	0-14	0-14
1973-1977	N	121	58	28	270	90	55	26	171	378
	Inc.	59.6	31.7	17.0	37.6	46.8	32.0	16.7	32.9	35.3
1978-1982	N	123	71	42	236	98	32	24	154	390
	Inc.	56.7	34.8	22.9	39.0	47.8	16.6	13.9	27.0	33.2
1983-1987	N	104	86	40	230	82	54	28	164	394
	Inc.	62.2	39.7	19.6	39.2	51.2	26.4	14.6	29.4	34.4
1988-1992	N	86	71	56	213	75	50	28	153	366
	Inc.	54.6	42.9	26.2	39.7	49.9	31.6	13.8	29.9	34.9
1993-1997	N	98	53	44	195	68	49	28	145	340
	Inc.	64.6	33.7	26.6	41.1	47.1	32.6	17.7	32.0	36.7
1998-2002	N	91	51	41	183	74	51	28	153	336
	Inc.	71.5	33.8	25.9	41.9	61.4	35.4	18.5	36.8	39.4

Növekedési ütem

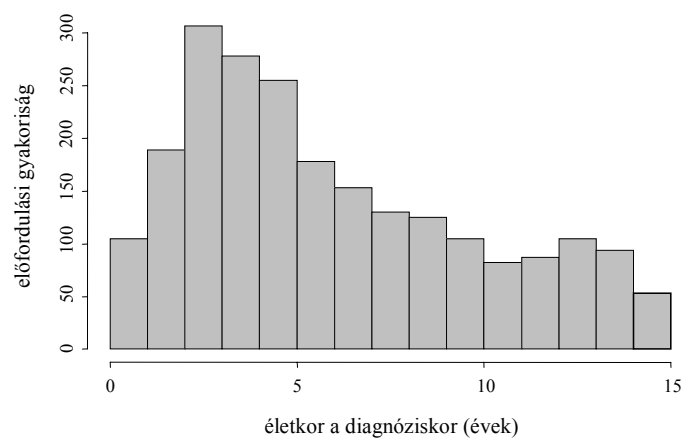
A vizsgált időszakban (1973-2002) lassan emelkedő tendenciát mutatott a gyermekkori leukémiás betegségek incidenciája. A növekedést a periódus-közepi éves incidenciáértékre vonatkoztatva 0,71%-os éves incidenciá-emelkedés volt észlelhető (lineáris regresszió, $p=0,0105$).

Életkori megoszlás

Az életkori megoszlás tekintetében a 2-4 éves kor között észlelhető a betegségre jellemző életkori csúcs (1. ábra).

1. ábra

A gyermekkori leukémiás megbetegedések életkori megoszlása 1973-2002 (n=2204)



Nemi arány

A leukémiás betegségek esetében a fiúk körében észlelhető incidencia jelentősen magasabb volt a lányokénál. A vizsgált teljes populációban a megbetegedések lány:fiú aránya 1:1,27 volt.

2.1.4. Az eredmények megbeszélése

Az összes gyermekkori rosszindulatú betegség körében végzett vizsgálatok eredményeinek megbeszélése

A vizsgált 1993-2002 közötti tíz éves időszakban a pontos megbetegedés-szám 218 és 259 között mozgott (éves átlag: 244). Magyarországon tehát évente átlagosan 220-260 új malignus megbetegedésre számíthatunk a 15 év alatti populációban. Az éves megbetegedés-szám ingadozása természetes jelenség. A jelzett adatok jól korrelálnak egy korábbi vizsgálatunkban közölt hazai értékekkel (Török, 2001).

Az összes gyermekkori malignus megbetegedés hazai incidenciája a vizsgált 10 éves időintervallumban 131-140/millió gyermek-életév nagyságú volt. A nemzetközi összehasonlításra is alkalmas módszerrel, a világ standard populációra való standardizálással, hasonló eredményeket kaptunk, a hazai incidencia így 135-146/millió gyermek-életév nagyságúnak adódott. A vizsgált időperiódusunkkal párhuzamba állítható, vele majdnem pontos átfedést mutató, 1992-2001 időszakra vonatkozó, Németországból származó adat 139/millió incidenciáról számol be (Kaatsch, 2002). Egy olaszországi regiszter (Piedmont) adatainak tanúsága szerint Olaszországban 1982-1989 között (tehát a mi vizsgálatunknál valamelyest korábbi időszakban) 145,5/millió nagyságúnak találták az incidencia értékét (Parkin, 1998). Franciaországban több regiszter együttes adatainak elemzésével 1983-1992 között 134,8/millió nagyságúnak találták a gyermekkori malignitások össz-incidencia értékét (Parkin, 1998). Érdekességgént említhetünk egy észak-amerikai adatot is: 1990-1997 között az USA-ban a 15 év alatti korosztályban 141,3/millió gyermek-életév volt az összes rosszindulatú daganatos megbetegedés incidenciája (Gurney, 2005). Láthatjuk, hogy az elmúlt tíz évre vonatkozó (1993-2002) hazai incidencia-érték nagyságrendjét tekintve megegyezik az európai adatokkal. Megjegyzendő, hogy az összes imént említett európai adat életkorra standardizált incidencia-érték, ahol a világ standard populációt használták referencia-populációként.

Az incidencia változásának a trendjét lineáris regresszióval határoztuk meg, az éves emelkedést a periódus-közepi incidenciára vonatkoztatva, százalékban fejeztük ki. Az

összes gyermekkori malignus megbetegedés hazai incidenciája a vizsgált időszakban emelkedő tendenciát mutatott, melynek mértéke évi 1,1% volt. Ez a növekedési trend nagyságában megegyezik azokkal az értékekkel, amelyeket a fejlett európai országokban észleltek. Egy összesített európai adatokon (az úgynevezett ACCIS adatbázison) végzett vizsgálat közelmúltban megjelent eredménye alapján a gyermekkori rosszindulatú daganatos megbetegedések incidenciája évi 1,0% növekedést ($p < 0,0001$) mutat (*Steliarova-Foucher, 2004*). Svédországban az 1960-1998 közötti időszakra vonatkozóan, a mi vizsgálatunkkal megegyezően az ICCC klasszifikációt alapul véve, az éves átlagos incidencia-változást az összes malignus betegségre +1,01% értékűnek (95% CI= 0,80; 1,22) találták a 0-14 éves korosztályban (esetszám: $n=9298$) (*Dreifaldt, 2004*). Egy nagyszabású vizsgálatban az USA-ban (SEER study) az európainál valamivel kisebb mértékű, de hasonló nagyságrendű emelkedő trendet észleltek. Az 1973-1999 közötti időszakban a 0-14 éves korosztályban az átlagos éves emelkedés mértéke 0,8% volt az összes malignus betegségre vonatkozóan (*Ries, 2002*).

Az egyes daganattípusok relatív frekvenciáját tekintve elmondhatjuk, hogy a leggyakoribb daganattípus a leukémia (27,8%), ezt követi a központi idegrendszeri tumorok heterogén csoportja (26,6%), illetve a tíz százalékos határt elérve a limfómák (11,3%) és a szimpatikus idegrendszer tumorai (10,0%). Ez utóbbi betegségcsoportba tartozó tumorok döntő többségét a gyermekkorban közismerten gyakori neuroblasztóma adja. Relatív gyakoriak még a lágyrészekből kiinduló szarkómák (6,2%), a vese eredetű tumorok, melyek döntő többségét az úgynevezett Wilms tumor adja (5,3%), és a malignus csonttumorok, melyeknek fő alcsoportjai a Ewing szarkóma és az oszteoszarkóma (4,6%). A csonttumorok esetében az incidencia életkori csúcsa a serdülőkorra tehető, ez magyarázhatja szerényebb pozícióját a jelen vizsgálatban, mely csak a 15 év alatti korosztályban vizsgálta az előfordulási gyakoriságot. A többi tumorfajta már 3% alatti frekvenciával van jelen, nevezetesen a csírasejtes és gonadális tumorok, a karcinómák és más epitheliális tumorok, a retinoblasztóma (szemből kiinduló daganat), a máj eredetű tumorok (döntően hepatoblasztómák), illetve az egyéb kategóriába sorolt ritka, vagy meg nem határozható malignus tumorok. Relatív frekvencia tekintetében eredményeink hasonló sorrendet mutatnak, mint amilyenekről más európai közlések is beszámolnak (*Parkin, 1998; Dreifaldt, 2004*). Figyelemre méltó azonban a központi idegrendszeri tumorok nemzetközi összehasonlításban is magasnak mutató arányszáma. Erről a jelenségről részleteiben ad számot

munkacsoportunkból Hauser és munkatársainak közleménye (*Hauser, 2003*); ennek további tárgyalása nem a jelen értekezés témája.

A gyermekkori daganatos betegségek esetében az 5 éves túlélés, azaz a gyógyulási arány 65,2% volt az 1988-1997 között megbetegedettek körében (*Török, 2001*), vagyis a jelenlegi terápiás eszközökkel Magyarországon a 15 év alatti rákos gyermekek közel kétharmada meggyógyítható. A túlélési mutatók nemzetközi összehasonlításban is megállják a helyüket és megközelítik a nyugat-európai eredményeket. Az 5 éves össztúlélés (overall survival) összesített európai adatokon (n=44.438) az 1990-es évek betegeire vonatkozóan (1990-1999) 73% volt. Külön bontva az eredményeket, a kelet-európai adatokra (n=7.512) 64%-os, a nyugat-európai adatokra (n=36.926) 75%-os 5 éves össztúlélési eredmény mutatkozott (*Steliarova-Foucher, 2004*). Egy 2006-ban megjelent olaszországi közlemény tanúsága szerint az 1985-1989 között megbetegedettek körében (n=464) az 5 éves össztúlélés (Overall Survival – OS) 68,5% volt (*Dama, 2006*).

A leukémiás betegségek körében végzett vizsgálatok eredményeinek megbeszélése

A gyermekkori leukémiás megbetegedések incidencia-értékei egymillió gyermek-életévre számolva 33,2-39,4 között változtak hazánkban az elemzett 1973-2002 közötti 30 éves időszakban (*Török, 2005a*). A magyarországi adatokat a környező európai országok hasonló időszakra számított adataival összevetve hasonló értékeket kaptunk (*Parkin, 1998; McNally, 2001*). Az incidencia a vizsgált időszakban emelkedő tendenciát mutatott, melynek mértéke évi 0,71% volt ($p=0.0105$) (*Török, 2005a*). Ez a növekedési trend nagyságában megegyezik azokkal az értékekkel, amelyeket a fejlett európai országokban, például Svédországban észleltek. A leukémiás megbetegedések növekedési üteme Svédországban 1960-1998 között 0.85% (95%CI=0.42, 1.28) volt ($p=0.0003$) egy nagy elemszámú (n=2766) vizsgálatban (*Dreifaldt, 2004*). A gyermekkori leukémiák vonatkozásában idehaza mutatózó életkori megoszlás és nemi arány ugyancsak hasonló más országok adataihoz (*Steliarova-Foucher, 2004; Dama, 2006*).

2.2. A gyermekkori malignus betegségek hazai prevalenciájának vizsgálata

2.2.1. A prevalencia-vizsgálatok célkitűzései

A rehabilitáció iránti igény epidemiológiai becsléséről néhány évvel ezelőtt Siró és munkatársai jelentettek meg tanulmányt (*Siró, 2000*). Vizsgálatukban a szükségletek tájékozódó felmérésére a GYÓGYINFOK által az 1998-as évre vonatkozó országosan összesített hospitalizációs adatokat dolgozták fel, kiegészítve néhány más országos adatbázis (például a Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása) adataival. Felnőtt- és gyermekpopulációra is kiterjedő vizsgálatuk középpontjában a mozgásszervi rehabilitációt igénylők és a különböző fogyatékkal élők mellett a pszichiátriai, kardiológiai és idült légzőrendszeri betegségek, továbbá a daganatos betegségek álltak.

Saját elemzésünkben, Siró és munkatársai vizsgálataihoz hasonlóan, a kórházi kezelést is igénylő súlyosságú, belgyógyászati jellegű, krónikus gyermekgyógyászati kórképek hazai prevalenciájának meghatározását tűztük ki célul. A krónikusnak mondható gyermekkori betegségek széles skáláján belül azon betegségcsoportokra szűkítettük le vizsgálódásunkat, amelyek az irodalmi közlések alapján egy rehabilitációs célú speciális nyári táborprogram célcsoportjai lehetnek. Így az ebben a körben végzett célzott epidemiológiai kutatásunk tulajdonképpen egy speciális rehabilitációs forma igényfelmérési vizsgálatként is felfogható. Elemzéseink eredményei közül az onkológiai betegségekre vonatkozó vizsgálatunkat mutatjuk be részletesen.

A következőkben bemutatott elemzésünkben meghatároztuk a Magyarországon élő, 5-19 éves korú, speciális nyári rehabilitációs táborra potenciálisan igényt tartó, rosszindulatú daganatos megbetegedésben szenvedő gyermekpopuláció nagyságát.

Vizsgálatunk során az alábbi alapfeltevésekből indultunk ki:

- Pszichoszociális rehabilitációra, nyári táborban való részvételre elsősorban azon gyermekeknek lehet szüksége, akiknek intenzív kezelése még tart, vagy 5 éven belül fejeződött be.
- A kezelések befejezését követő 5 évben a legtöbb rosszindulatú daganatos

betegség esetében rendszeres felmérővizsgálatok elvégzésére van szükség a késői mellékhatások követése és az esetleges recidívák időben történő felismerése céljából. E követéses vizsgálatokra többnyire kórházi körülmények között kerül sor. Ugyancsak kórházi felvételt igényel a súlyosabb szövődmények, mellékhatások, recidívák ellátása.

- Ezért azon gyermekek betegségéről sem feledkezhetünk meg, akik évente legalább egy alkalommal kórházi bennfekvésre is szorulnak alapbetegségükből kifolyólag. A pszichoszociális rehabilitáció szempontjából jó közelítéssel ők tekinthetők elsődleges célcsoportnak. Így a kórházi felvételt igénylő daganatos betegek számának felmérésével egyszersmind a rehabilitációra leginkább rászoruló gyermekekről kapunk információt.

2.2.2. Vizsgálati anyag és módszerek

Vizsgálatunk során tehát a rosszindulatú daganatos betegségben szenvedő, 5-19 éves korú, táborra potenciálisan igényt tartó gyermekek száma, hazai előfordulási aránya került meghatározásra. A jelzett korcsoportból a fent részletezett megfontolások alapján azokat a gyermekeket tekintettük célcsoportunknak a táboroztatás szempontjából, akik malignus betegségük miatt az előző évben legalább egy alkalommal kórházi ellátásra is szorultak.

Országos adatbázison elemeztük a 2002-re vonatkozó kórházi elbocsátó (kiíró) kódokat, s ennek segítségével meghatároztuk az onkológiai betegségcsoport kórházi felvételt igénylő eseteire vonatkozó prevalenciát.

Számításainkhoz az Országos Egészségbiztosítási Pénztár Finanszírozási Informatikai Főosztályának (korábban GYÓGYINFOK) adatbázisából kaptuk a morbiditási adatokat. A megbetegedések számát kor és nem szerinti bontásban, BNO-10 kódok alapján bocsátotta rendelkezésünkre a GYÓGYINFOK.

Az adatok lekérdezése a betegségek BNO kódjainak segítségével történt oly módon,

hogy a beteg TAJ száma és lakcímének irányítószáma szűrőfeltételként szerepelt. Így egy adott BNO kód esetében egy személy az adott év során csak egyszer került feltüntetésre, és az ismételt kórházi megjelenések egy adott kód esetében kizárhatóak voltak.

Az onkológiai betegségcsoportokhoz tartozó lekérdezési kódként szereplő BNO kódok a „C” kezdőbetűjű onkológia kódok voltak: a C 00-tól a C 97-ig (beleértve természetesen az összes kiterjesztést).

A gyermekpopulációra vonatkozó demográfiai adatokat a Központi Statisztikai Hivatal bocsátotta a rendelkezésünkre. Számításainkhoz a 2002-es évközepe lakossági adatokat használtuk.

Az eredményeket összevetettük más morbiditási adatforrásból származó (például Országos Gyermektumor Regiszter, Siró és munkatársainak korábbi vizsgálata) adatokkal annak érdekében, hogy minél teljesebb képet kapjunk az onkológiai betegségek hazai prevalenciájával kapcsolatban.

2.2.3. A prevalencia-vizsgálatok eredményei és megbeszélése

Rosszindulatú daganatos megbetegedések miatt korábban kezelt vagy kezelés alatt álló, 5-19 éves korú beteg gyermekek száma, akik a 2002. naptári évben kórházi felvételre is kerültek, 1080 volt (*Török, 2005b*).

Siró és munkatársai az 1998-as hospitalizációs adatok feldolgozásával (szintén a GYÓGYINFOK adatbázis felhasználásával) a 0-18 év közötti korosztályban 1589 rosszindulatú tumoros, illetve hematológiai megbetegedést észlelt (*Siró, 2000*). Vizsgálatuk leírásában nem közölték a leválogatás pontos BNO kódjait, ezért nincs módunk a két adat részletes összehasonlítására.

Az újonnan diagnosztizált gyermekkori malignus megbetegedések gyakorisága (incidenciája) Magyarországon 13,1-14,0/100.000 gyermek évente, amely érték az

1990-es évek eredményeit figyelembe véve lassan, de fokozatosan emelkedik (*Schuler, 2002*). Az utóbbi évtizedek során a gyógyulási és túlélési arány nagymértékben megnőtt. Amennyiben egy csoportnak tekintjük az összes gyermekkori rosszindulatú daganatos megbetegedést, akkor azt mondhatjuk, hogy ebből a betegcsoportból ma Magyarországon a betegek mintegy 2/3 része hosszú távon, teljesen meggyógyul. Egy közelmúltban végzett hazai vizsgálat alapján az összes gyermekkori (0-14 éves korosztály) malignus megbetegedésre vonatkozó 5 éves össz túlélés 65,2% volt az 1988-1997 között diagnosztizált betegek körében (*Török, 2001*). Az azóta eltelt időben ez a gyógyulási arány feltehetően még tovább növekedett. Így az egyre javuló kezelési eredményeknek köszönhetően a betegségből gyógyult gyermekek prevalenciája is fokozatosan növekszik.

Feltételezve, hogy a betegség diagnosztizálását követően átlagosan 5 évig szorulnak a betegek időről időre, hosszabb-rövidebb ideig kórházi bentfekvésre, illetve szoros ellenőrzésre, valamint figyelembe véve a fent jelzett túlélési mutatókat, miszerint a betegek körülbelül 2/3 része meggyógyul, továbbá hogy hazánkban évente 250-300 körüli az újonnan diagnosztizált gyermekkori malignus betegek száma (*Török, 2001*), ebből számolva 1000 körüli kórházi kezelésre számíthatunk egy naptári év során. Ez jól közelít a jelenlegi vizsgálatunkban megfigyelt 1080-as esetszámhoz, amit az egy naptári év (2002) alatt malignus betegség diagnózissal kórházban feküdt betegek számaként mértünk (*Török, 2005b*).

Az adatok értelmezése során természetesen az adatbázis korlátaival is számolnunk kell, amennyiben bizonyos tényezők (például az intézmények finanszírozásával való összekapcsoltság, kódolástechnikai nehézségek stb.) befolyásolhatják a betegségek kódolását.

2.3. A rehabilitációs hatékonyság vizsgálata

2.3.1. A rehabilitációs tábor hatékonyságvizsgálatának célkitűzései

Martiniuk és munkatársai (*Martiniuk, 2003*) egy közelmúltban megjelent átfogó tanulmányukban, mely a daganatos beteg gyermekek és családjaik részére szervezett speciális nyári táborprogramok szerepéről szól, azt a következtetést vonták le, hogy a különböző táborokkal kapcsolatos beszámolók legfőbb hiányossága, hogy nem tartalmazznak a táborok hatékonyságára vonatkozó kutatási eredményeket. Véleményük szerint ugyanakkor általában egyre növekszik az igény a mérhetőségre, és a bizonyítottan hatékony egészségügyi ellátási formákra.

Bemutatott elemzésünk célja mindezek figyelembevételével az volt, hogy megvizsgáljuk a Bátor Tábor program hatékonyságát, a táborban résztvevő serdülők önértékelésére, személyes hatékonyságára és szorongására tett hatását.

A korábbi évekből származó megfigyeléseink és a szülőktől és gyermekektől kapott visszajelzések alapján azzal a feltételezéssel élünk, hogy a táborbeli részvétel pozitív hatással van a gyermekek és a serdülők önértékelésére és kompetencia- (személyes hatékonyság-) érzésére. Az új ismeretek elsajátítása és a sikeresség megtapasztalása közismerten növeli a személyes hatékonyság érzetét (*Bandura, 1989*) és egyszerűs mind a pozitív önértékelés kialakításának fontos tényezője lehet. A siker megtapasztalása mind a korábbi, mind a későbbi pszichológiai megközelítések szerint az énkép pozitív észlelésének egyik forrása lehet (*James, 1983; Baldwin, 2002*). Az elfogadás légköre pedig, mely a táborban megjelenhet, az „elfogadottság” érzését válthatja ki a táborozóban, ami az önértékelés másik fontos forrása, főként kamaszkorban (*Blatt, 1997*). Ugyanakkor mind a pozitív önértékelést, mind pedig az észlelt személyes hatékonyság (kompetenciaérzés) magas szintjét a pszichés jól-lét és a lelki egészség fontos komponenseiként tartják számon.

A nemzetközi szakirodalomra és saját korábbi tapasztalatainkra támaszkodva a következő hipotézist állítottuk fel vizsgálatunkhoz: A tudatosan felépített tábori program a résztvevők önértékelésének, önbizalmának és kompetencia-érzésének

növekedését, szorongásának csökkenését idézi elő, ezzel segítve a krónikus betegség-állapotok pszichoszociális rehabilitációjának folyamatát.

Az említett pszichológiai változókra azért esett a választásunk, mert táborunk programja célul tűzi ki a fenti változók terén bekövetkező változásokat, illetve mert eddigi ismereteink szerint speciális nyári táborok hatékonyságának vonatkozásában még nem vizsgálták a személyes hatékonyság változását. Hipotézisünk tesztelésére kérdőíves felmérést végeztünk nemzetközileg elismert, magyar nyelvre adaptált és standardizált kérdőívekkel. A vizsgálatba nemcsak daganatos betegségben szenvedőket, hanem cukorbeteg gyermekeket is bevontunk.

2.3.2. Vizsgálati anyag és módszerek

Körülmények

Vizsgálati hipotézisünk tesztelésére egyéneken belüli ismételt méréses vizsgálati tervet készítettünk rövid és hosszú távú követés alkalmazásával. A kérdőíveket három különböző időpontban töltötték ki a táborban résztvevő serdülőkorú gyermekek: a tábor előtt, közvetlenül a táborba érkezéskor (1. időpont: 'tábor előtt'); a 8 napos tábor végén, az utolsó napon (2. időpont: 'tábor után'), és 2 hónappal a tábor után (3. időpont: '2 hónappal később'). Az időn kívül független változóként szerepelt a vizsgálatban a nem, a kor, a Bátor Táborban való korábbi részvétel és a szülők iskolai végzettsége, melyekre vonatkozó kérdések a kérdőív végén szerepeltek.

A táborba az ország bármely területéről és kórházából érkezhettek gyermekek. A résztvevők kiválasztását a küldő kórház végezte a pszichés és szociális rászorultság elvének figyelembevételével, és a Bátor Tábor Alapítvány orvos-szakmai felelőse hagyta jóvá az egyes gyermekek jelentkezését. A turnusok a betegség szempontjából nem voltak keverték, tehát külön vettek részt a daganatos és külön turnusban a diabéteszes gyermekek. A tábornak a Hatvani Alkotótábor és Szabadidőközpont adott helyet, mely szép természeti környezetben Hatvan város közelében található.

Résztvevők

A vizsgálatban résztvevő serdülők a Bátor Tábor 8 napos kamasz turnusainak egyikében vettek részt, vagy az onkológiai, vagy a diabétesz turnusban, 2004 nyarán. Összesen 52 serdülő vett részt az onkológiai és 46 serdülő a diabétesz turnusban. A diabétesz turnusban résztvevő egyik gyermek szülei nem adták beleegyezésüket gyermekük részvételéhez kérdőíves vizsgálatunkban, így a vizsgálatban résztvevők összlétszáma 97 volt. Életkori, nemi és diagnózis szerinti megoszlásukat a 6. táblázat mutatja be részletesen.

6. táblázat

A vizsgálati minta demográfiai jellemzői

	onkológiai turnus (<i>n</i> = 52)	diabétesz turnus (<i>n</i> = 45)	együtt (<i>n</i> = 97)
kor			
átlag	15.58	14.90	15.26
SD	1.52	1.71	1.64
minimum	12.92	11.09	11.09
maximum	18.34	18.50	18.50
nem			
fiú	22	21	43
lány	30	24	54
diagnózis			
leukémia	10	-	10
agytumor	10	-	10
más szolid tumor	28	-	28
más hemato-onkológiai betegség	4	-	4
1 típusú cukorbetegség	-	44	44
2 típusú cukorbetegség	-	1	1

A diagnózistól a táborig eltelt átlagos idő 5,8 év ($SD = 4,5$) volt az onkológiai csoportban és 6,5 év ($SD = 4,3$) volt a diabétesz csoportban. A diagnózistól eltelt idő nem tért el szignifikánsan a két csoportban ($t(95) = -1,490$, $p < 0,25$). A Bátor Táborban való korábbi részvétel tekintetében az alábbi arányokkal jellemezhető a vizsgálati mintánk: a táborban résztvevők 60,4%-a ($n = 58$) a korábbi években már legalább egyszer részt vett a Bátor Táborban, egy részük pedig ($n = 28$) már két alkalommal is.

Kérdőívek

Kérdőíves felmérésünk során nemzetközileg elismert és magyar nyelvre adaptált, standardizált és validált kérdőíveket használtunk. Az alábbiakban az egyes skálák rövid bemutatása olvasható az eredeti és a magyar referenciák megadásával.

Rosenberg Önértékelési Skála

A Rosenberg Önértékelési Skála egy önkitöltős kérdőív, mely az önelfogadásra és az önmagunk értékességére vonatkozó itemek segítségével méri (angolul: self-image, self-esteem) az általános (globális) önértékelést. Összesen 10 állítást tartalmaz; a kitöltőnek el kell döntenie, milyen mértékben jellemzőek rá az adott állítások. A kérdések között 5 egyenes (például: „Képes vagyok olyan jól csinálni a dolgokat, mint mások”) és 5 fordított kérdés található (például: „Néha azt gondolom, hogy semmiben sem vagyok jó”). Négy lehetséges válasz adható az egyes állításokra: 1. egyáltalán nem értek egyet; 2. nem értek egyet; 3. egyetértek; 4. teljesen egyetértek. A Rosenberg Önértékelési Skálát a serdülők önértékelésének vizsgálatára fejlesztették ki és a globális, unidimenzionális önértékelést méri (*Rosenberg, 1965*). Vizsgálatunkban a Rosenberg által megalkotott eredeti skála magyar nyelvre adaptált és standardizált változatát használtuk (*Lukács, 1988*). Az elérhető pontok száma 10-től 40-ig terjed, a magasabb pontszámok a magasabb önértékelést jelzik.

Globális Észlelt Személyes Hatékonyság Skála

A személyes hatékonyság (megküzdési kompetencia) az a beállítottság, hogy általában képesnek érezzük-e magunkat a nehéz helyzetek megoldására (angolul: self-efficacy).

A Globális Észlelt Személyes Hatékonyság Skála 10 kérdésből áll. Az önmagunkról alkotott azon pozitív elképzelések mérésére szolgál, miszerint képesek vagyunk megbirkózni az élet különböző nehéz helyzeteivel (*Jerusalem and Schwarzer, 1992*). A skála egyes kérdései azokra az érzésekre vonatkoznak, amelyeket azzal kapcsolatban érezhetnek az egyes személyek, hogy mennyire képesek megfelelni az új és nehéz szituációkban (például: „Ha szembesülök egy problémával, általában több ötletem támad a megoldásra”). Négy lehetséges válasz adható az egyes kérdésekre: 1. egyáltalán

nem jellemző; 2. alig jellemző; 3. jellemző; 4. teljesen jellemző. A skálán elérhető pontok száma 10-től 40-ig terjed. A magasabb összpontszámok a magasabb észlelt kompetenciára utalnak, miszerint az egyén képes megbirkózni a nehéz helyzetekkel, illetve más szavakkal, a magasabb pontszámok a magasabb általános személyes hatékonyságot jelzik. Vizsgálatunkban az eredeti skála magyar változatát használtuk (*Kopp, 1993*). A különböző nyelveken használatban levő összes változat a hozzájuk tartozó referenciákkal együtt online elérhető a szerző honlapján (*Scholz, 2002; Kopp, 1995*).

Alkati Szorongás Kérdőív

Az Alkati Szorongás Kérdőív (Trait Form of State-Trait Anxiety Inventory – STAI) a szorongásra való hajlamot méri. Ez a megközelítés jó kutatási módszer a stressz hatására eltérően reagáló személyek megkülönböztetésére (angolul: trait anxiety). A skála egy önkitöltős, önminősítő kérdőív, mely 20 kérdésből áll (a kérdések között 9 egyenes és 11 fordított kérdés található). A skála által mért alkati szorongás azt a relatíve állandó, egyénileg különböző tendenciát jelzi, hogy az egyén milyen mértékű szorongással reagál a környezetből jövő, fenyegetőnek megélt behatásokra (*Spielberger, 1983*). A skála 20 olyan állítást tartalmaz, amelyekkel az emberek önmagukat szokták jellemezni. Ezekre a kitöltőnek annak alapján kell megjelölnie a választ, hogy általában milyen gyakorisággal érzi az adott érzést (például: „Úgy érzem, hogy annyi megoldatlan problémám van, hogy nem tudok úrrá lenni rajtuk”). A lehetséges válaszkategóriák a következők: 1. soha; 2. néha; 3. gyakran; 4. mindig. A skálán elért pontokat direkt módon interpretálhatjuk: a magasabb pontszámok magasabb alkati szorongás-szintre utalnak, az alacsonyabb pontok pedig alacsonyabbra. Vizsgálatunkban az eredeti skála magyar nyelvre adaptált és standardizált változatát használtuk (*Sipos, 1988*).

A vizsgálat kivitelezése

A Bátor Tábor Alapítvány Szakmai Tanácsadó Testülete és a Bátor Tábor Alapítvány Kuratóriuma etikai szempontból átvizsgálta és jóváhagyta a vizsgálati tervet. Ezt követően, két héttel a tábor kezdete előtt tájékoztató levelet kaptak a táborba jelentkező gyermekek szülei. Ez leírta a kutatás célját és módját, és hangsúlyozta, hogy

a vizsgálatban való részvétel teljesen önkéntes, név nélküli, és nem befolyásolja a gyermekek részvételét a táborban. A szülők írásos beleegyezésüket adták gyermekük részvételéhez a vizsgálatban, és maguktól a serdülőköt is megkérdeztük a kitöltés előtt, hogy hajlandók-e részt venni a kérdőíves felmérésben.

A résztvevők három alkalommal töltötték ki a kérdőíveket:

- a táborba érkezéskor, az orvosi bejelentkezés részeként, nyugodt körülmények között, egy vizsgálatot vezető személy felügyelete mellett ('tábor előtti' mérési pont);
- a táborból való elutazás előtt, a tábor utolsó napján, ugyancsak nyugodt körülmények között, egy önkéntes segítő felügyelete mellett ('tábor utáni' mérési pont);
- két hónappal a tábor végét követően, otthoni körülmények között úgy, hogy a résztvevők postán kapták meg a kérdőíveket, előre felbélyegzett névtelen válaszborítékkal együtt ('2 hónappal későbbi', 'követéses' mérési pont).

A kérdőívek postai elküldését követően 3 héttel emlékeztető levelet kaptak a gyermekek. A harmadik kitöltéskor a 97 résztvevőből 86-an küldték vissza a kitöltött kérdőívet, a visszaküldési arány így 89%-os volt. A tábor vége és a követéses kitöltés között eltelt átlagos időtartam 2,4 hónap volt ($SD = 0.467$).

Azokat a kérdőíveket, amelyek hiányosan voltak kitöltve, kizártuk a vizsgálatból, és csak azon gyermekek adatait elemeztük, akik mindhárom időpontban hiánytalanul és értékelhető módon kitöltötték az adott kérdőíveket. Ilyen módon az értékelhető kérdőívek száma a következőképpen alakult az egyes kérdőívek esetében: Rosenberg Önértékelési Skála $n = 85$, Globális Észlelt Személyes Hatékonyság Skála $n = 83$, Alkati Szorongás Skála $n = 77$. Az azonos személy által kitöltött, három különböző időpontban felvett kérdőívek azonosítása – az anonimitás megőrzése mellett – a születési dátum mint azonosító alapján történt. A résztvevők között nem volt azonos születési dátum.

Statisztikai módszerek

Az adatok feldolgozását és elemzését az SPSS (10.0 verzió) statisztikai számítógépes programcsomag segítségével végeztük.

Az átlagértékek páronkénti összevetésére kétmintás, párosított t-próbát használtunk. A kétmintás t-próbával normális eloszlású numerikus változók átlagértékének egyenlőségét vizsgálhatjuk két csoportban, és mivel vizsgálatunkban a két csoport elemei párosan összetartoztak, a párosított t-próbát alkalmaztuk.

A három különböző időpontban felvett kérdőíveken elért eredmények változásainak mérésére egyedeken belüli ismételt mérések variancia-analízis vizsgálatot (within subject repeated measures of ANOVA) végeztünk (Dinya, 2002). A variancia-analízis tulajdonképpen a t próba általánosítása olyan esetekre, amikor egyszerre több csoportban hasonlítjuk össze egy normális eloszlású numerikus változó átlagértékét. A variancia analízis alkalmazásakor a vizsgált nullhipotézis az, hogy az átlagérték minden csoportban egyenlő. Egy-egy osztályozási szempontnak az átlagértékre tett hatását a többi osztályozási szemponttól függetlenül tekintve főhatásnak nevezzük. Ha egy osztályozási szempont nemcsak önmagában befolyásolja az átlagértéket, hanem hatása egy másik osztályozási szemponttól is függ, akkor a két osztályozási szempont kölcsönhatásáról beszélünk. A variancia-analízis eredményeként p értékeket (szignifikancia-szinteket) kapunk a főhatásokra, illetve a kölcsönhatásokra. Elemzésünk során csak a kétszemponos interakciókat (two-way interactions) vizsgáltuk, mert a többszörös interakciók vizsgálatához nem lett volna elegendő elemszám az egyes cellákban. A számításokhoz az egyes skálákon elért összpontszámokat használtuk.

A függő változók normalitását (a három skálán elért eredményeket a három különböző időpontban) a Kolmogorov-Smirnov tesztel ellenőriztük (Dinya, 2002). Az eredmények a függő változók normál eloszlását mutatták (Kolmogorov-Smirnov $Z = 0.74, 0.92$, és 1.35 az önértékelés esetében a 'tábor előtt', 'tábor után', és 'két hónappal később', $p > 0.05$; Kolmogorov-Smirnov $Z = 0.95, 1.34$, és 1.04 a személyes hatékonyság esetében a 'tábor előtt', 'tábor után', és 'két hónappal később', $p > 0.05$; Kolmogorov-Smirnov $Z =$

0.73, 0.67, és 0.81 az alkati szorongás esetében a 'tábor előtt', 'tábor után', és 'két hónappal később', $p > 0.05$).

2.3.3. Eredmények

Először a 'nem', a 'betegségcsoport' és a táborban való 'korábbi részvétel' hatását vizsgáltuk meg a 'tábor előtti' időpontban felvett eredményekre, külön-külön az önértékelés, a személyes hatékonyság és az alkati szorongás esetében.

Az elvégzett háromszempontos variancia-analízis (three-way ANOVA) eredményei alapján nem volt főhatás kimutatható az önértékelés-pontszámok esetében a 'tábor előtti' időpontban ($F_{\text{nem}} = 1.126, p > 0.05$; $F_{\text{betegségcsoport}} = 1.570, p > 0.05$; $F_{\text{korábbi részvétel}} = 0.108, p > 0.05$), és egyik kétirányú interakció sem bizonyult szignifikánsnak ($F_{\text{nemXbetegségcsoport}} = 0.126, p > 0.05$; $F_{\text{nemXkorábbi részvétel}} = 0.010, p > 0.05$; $F_{\text{betegségcsoportXkorábbi részvétel}} = 2.415, p > 0.05$).

Egy további háromszempontos variancia-analízis eredményei alapján a 'nem' szignifikáns főhatást mutatott a személyes hatékonyság-pontszámok esetében a 'tábor előtti' időpontban [$F_{\text{nem}} = 10.445, p < 0.01$ ($M = 29,61$; $SD = 3.71$ fiúk esetében, és $M = 26.81$; $SD = 4.08$ lányok esetében)], de sem a 'betegségcsoport', sem a táborban való 'korábbi részvétel' nem mutatott főhatást ($F_{\text{betegségcsoport}} = 0.971, p > 0.05$; $F_{\text{korábbi részvétel}} = 0.231, p > 0.05$), és egyik kétirányú interakció sem bizonyult szignifikánsnak ($F_{\text{nemXbetegségcsoport}} = 0.901, p > 0.05$; $F_{\text{nemXkorábbi részvétel}} = 0.215, p > 0.05$; $F_{\text{betegségcsoportXkorábbi részvétel}} = 0.210, p > 0.05$).

Nem volt főhatás kimutatható az alkati szorongás-pontszámok esetében a 'tábor előtti' időpontban ($F_{\text{nem}} = 2.138, p > 0.05$; $F_{\text{betegségcsoport}} = 1.972, p > 0.05$; $F_{\text{korábbi részvétel}} = 1.339, p > 0.05$), és itt sem bizonyult szignifikánsnak egyik kétirányú interakció sem ($F_{\text{nemXbetegségcsoport}} = 0.386, p > 0.05$; $F_{\text{nemXkorábbi részvétel}} = 1.365, p > 0.05$; $F_{\text{betegségcsoportXkorábbi részvétel}} = 0.052, p > 0.05$).

Ezt követően megvizsgáltuk az életkori csoport ('korcsoport') és a diagnózis óta eltelt idő ('betegség fennállása') változók hatását is a 'tábor előtti' időpontban felvett eredményekre, ugyancsak külön-külön az önértékelés, a személyes hatékonyság és az alkati szorongás esetében. Az életkori csoport esetében két alcsoportot definiáltunk: a 15 éves kor alattiak (< 15 év) és a 15 évnél idősebbek (≥ 15 év) korcsoportját. A

diagnózis óta eltelt idő esetében annak megfelelően osztottuk négy csoportra a táborban résztvevőket, hogy hány éve áll fenn a betegségük (a 'betegség fennállása' változó). Az így kialakított négy csoport a következő volt: < 2 év; 2-5 év; 5-10 év; > 10 év. A fenti változók vizsgálatára egy újabb háromszempontos variancia-analízis sorozatot futtatunk le (three-way ANOVA), melyek során a következő eredményeket kaptuk.

Nem volt főhatás kimutatható az önértékelés-pontszámok esetében a 'tábor előtti' időpontban ($F_{\text{nem}} = 1.087, p > 0.05$; $F_{\text{korcsoport}} = 1.462, p > 0.05$; $F_{\text{betegség fennállása}} = 1.115, p > 0.05$), és egyik kétirányú interakció sem bizonyult szignifikánsnak ($F_{\text{nem} \times \text{korcsoport}} = 0.032, p > 0.05$; $F_{\text{nem} \times \text{betegség fennállása}} = 0.062, p > 0.05$; $F_{\text{korcsoport} \times \text{betegség fennállása}} = 0.606, p > 0.05$).

A 'nem' szignifikáns főhatást mutatott a személyes hatékonyság pontszámok esetében a 'tábor előtti' időpontban (ld. fent!) ($F_{\text{nem}} = 12.424, p < 0.01$), viszont sem a 'korcsoport', sem a 'betegség fennállása' nem mutatott főhatást ($F_{\text{korcsoport}} = 0.922, p > 0.05$; $F_{\text{betegség fennállása}} = 2.594, p > 0.05$) és egyik kétirányú interakció sem bizonyult szignifikánsnak ($F_{\text{nem} \times \text{korcsoport}} = 0.021, p > 0.05$; $F_{\text{nem} \times \text{betegség fennállása}} = 1.641, p > 0.05$; $F_{\text{korcsoport} \times \text{betegség fennállása}} = 0.213, p > 0.05$).

Nem volt főhatás kimutatható az alkati szorongás-pontszámok esetében a 'tábor előtti' időpontban ($F_{\text{nem}} = 2.552, p > 0.05$; $F_{\text{korcsoport}} = 2.111, p > 0.05$; $F_{\text{betegség fennállása}} = 1.471, p > 0.05$), és itt sem bizonyult szignifikánsnak egyik kétirányú interakció sem ($F_{\text{nem} \times \text{korcsoport}} = 0.001, p > 0.05$; $F_{\text{nem} \times \text{betegség fennállása}} = 1.084, p > 0.05$; $F_{\text{korcsoport} \times \text{betegség fennállása}} = 1.360, p > 0.05$).

Az eredmények legfontosabb alapadatait, azaz az egyes skálákra elért pontszámok átlagait az egyes időpontokban a 7. táblázat foglalja össze, nemek és betegségcsoportok szerinti bontásban is feltüntetve az eredményeket.

7. táblázat

Átlagos elért pontszámértékek, szórás (SD) és elemszám (N) az egyes skálák (Rosenberg Önértékelési Skála, Globális Személyes Hatékonyság Skála, Alkati Szorongás Skála) esetében, nem és betegségcsoport, illetve kezdeti alacsonyabb vagy magasabb pontszámú alcsoportok szerinti bontásban, továbbá az egész mintára vonatkoztatva.

		teljes minta	nem		betegségcsoport		alcsoportok	
			fiúk	lányok	onkológia	diabétesz	alacsonyabb kezdeti pontszám	magasabb kezdeti pontszám
ÖNÉRTÉKELÉS	tábor előtt	27,86 (4.00) N = 85	28.39 (4.26) N = 36	27.47 (3.79) N = 49	27.19 (3.65) N = 44	28.61 (4.26) N = 41	25.05 (2.39) N=45	31.03 (2.93) N=40
	tábor után	29.21 (4.39) N = 85	30.06 (4.52) N = 36	28.59 (4.23) N = 49	28.30 (4.12) N = 44	30.20 (4.50) N = 41	27.02 (3.19) N=45	31.67 (4.27) N=40
	2 hónappal később	28.54 (4.00) N = 85	28.75 (3.63) N = 36	28.39 (4.63) N = 49	27.93 (3.85) N = 44	29.20 (4.52) N = 41	26.80 (3.62) N=45	30.50 (3.62) N=40
SZEMÉLYES HATÉKONYSÁG	tábor előtt	28.23 (4.19) N = 83	29.94 (3.77) N = 34	27.04 (4.08) N = 49	27.56 (4.40) N = 43	28.95 (3.87) N = 40	25.28 (3.05) N=44	31.56 (2.40) N=39
	tábor után	28.95 (4.05) N = 83	30.12 (4.12) N = 34	28.14 (3.83) N = 49	28.51 (3.94) N = 43	29.43 (4.16) N = 40	26.55 (3.02) N=44	31.67 (3.28) N=39
	2 hónappal később	28,24 (4.32) N = 83	29.41 (3.86) N = 34	27.43 (4.42) N = 49	28.16 (4.16) N = 43	28.33 (4.53) N = 40	26.34 (3.55) N=44	30.38 (4.13) N=39
ALKATI SZORONGÁS	tábor előtt	41.09 (7.70) N = 77	39.68 (7.59) N = 31	42.04 (7.71) N = 46	42.62 (7.73) N = 39	39.53 (7.45) N = 38	35.84 (4.20) N=44	48.09 (5.38) N=33
	tábor után	41.34 (7.04) N = 77	40.52 (6.57) N = 31	41.89 (7.36) N = 46	43.03 (7.50) N = 39	39.60 (6.17) N = 38	37.53 (5.54) N=44	43.42 (5.47) N=33
	2 hónappal később	43.74 (7.92) N = 77	42.06 (7.87) N = 31	44.87 (7.83) N = 46	45.08 (7.83) N = 39	42.37 (7.87) N = 38	40.30 (6.83) N=44	48.33 (6.94) N=33

Önértékelés

Az értékelhető, mindhárom időpontban hiánytalanul kitöltött és visszaküldött önértékelés kérdőívek száma 85 volt. Az önértékelés változásának célzott vizsgálatára először egy 2 (nem) X 2 (korcsoport) X 2 (betegségcsoport) X 3 (idő) kevert faktoriális (mixed factorial) ANOVA elemzést végeztünk. A függő változó a Rosenberg Önértékelési Skálán elért pontszám volt a három különböző időpontban ('tábor előtt', 'tábor után', 'két hónappal később'), a független változók pedig a 'nem', az 'életkor' és a 'betegségcsoport' voltak. Egyetlen szignifikáns hatásként az 'idő' jelent meg, mely szignifikáns főhatást mutatott [$F(2, 156) = 7.684$ $p < 0.01$]. Egyetlen kétirányú interakció sem volt szignifikáns.

A vizsgált serdülőkorú táborozók önértékelése a tábor előtti értékhez képest ($M = 27.86$) a tábor végére szignifikáns növekedést mutatott ($M = 29.21$) ($p < 0.001$), majd pedig némiképp csökkent a két hónappal későbbi követés során ($M = 28.54$) ($p < 0.05$), létrehozva az időbeli főhatást.

Azzal a feltételezéssel éltünk, hogy azokra a táborozókra, akik alacsonyabb önértékeléssel rendelkeznek, nagyobb hatással van a tábor programja, nagyobb fokban fejlődhet önértékelésük a tábori élmények hatására. Az alacsonyabb és magasabb önértékelésű gyermekek közötti különbségek elemzése céljából két alcsoportra bontottuk vizsgálati mintánkat a kezdeti (tábor előtti) önértékelési pontszámaik alapján a medián mentén (medián = 28 pont a Rosenberg Önértékelési Skálán), és egy 2 (nem) X 2 (alacsonyabb, illetve magasabb kezdeti önértékelési csoport) X 3 (idő) kevert faktoriális (mixed factorial) ANOVA elemzést végeztünk. Szignifikáns hatásként az 'idő' jelent meg, mely szignifikáns főhatást mutatott [$F(2, 162) = 6.773$, $p = 0.001$], a kétirányú interakciók közül egy volt szignifikáns, az 'idő' X 'önértékelési csoport' interakció [$F(2, 162) = 5.104$, $p < 0.05$].

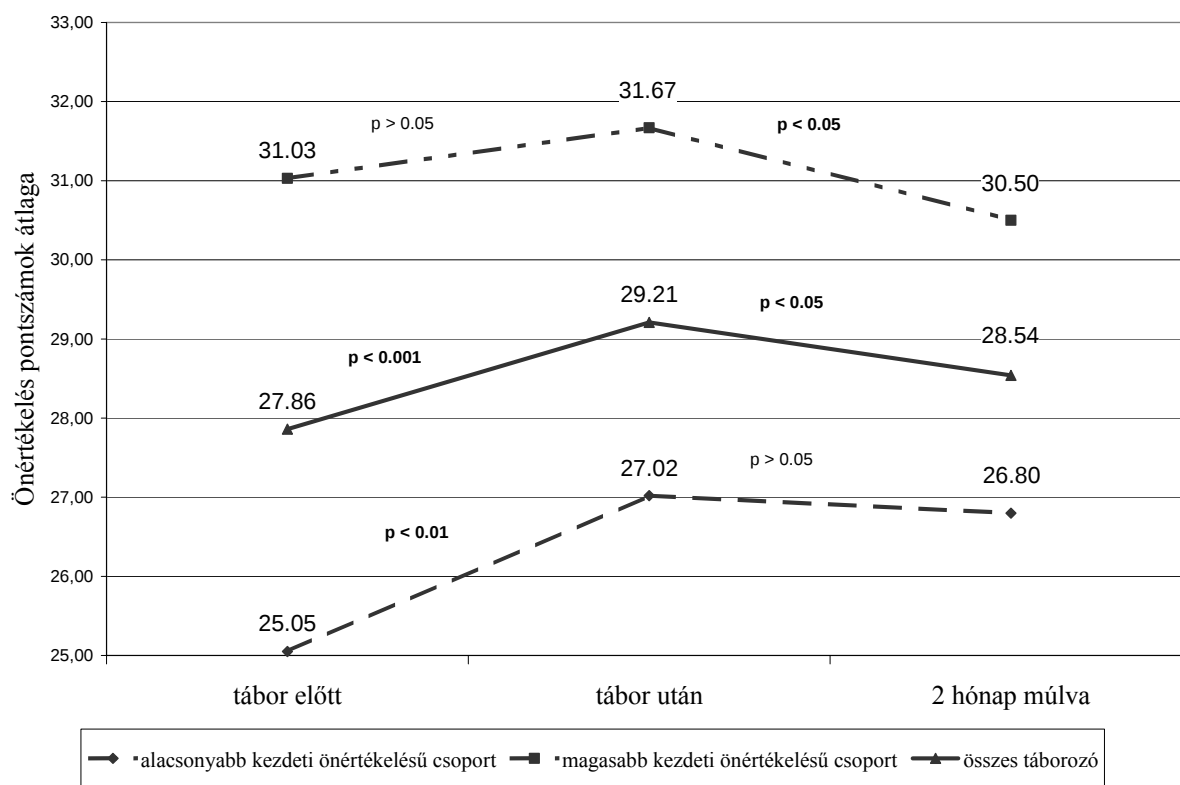
Az elvégzett párosított t próba vizsgálatok is alátámasztották az önértékelés növekedését az alacsonyabb kezdeti önértékelésű alcsoportban ($N = 45$). A 'tábor előtti' és 'tábor utáni' önértékelés-pontszámok összehasonlítása az önértékelés szignifikáns növekedését mutatta az alacsonyabb kezdeti önértékelésű csoportban ($t(44) = 4.172$, $p < 0.01$), és ez

a magasabb önértékelés azután nem változott szignifikánsan a 'tábor vége' és a 'két hónappal későbbi' követés időpontja között ($t(44) = -0.514, p > 0.05$). Amennyiben pedig közvetlenül a 'tábor előtti' és a 'két hónappal későbbi' követéses értékeket hasonlítottuk össze, a változás szintén szignifikáns eltérést mutatott ($t(44) = 3.485, p < 0.01$).

Ezzel ellentétben a magasabb kezdeti önértékelésű alcsoportban ($N = 40$) eltérő eredményeket kaptunk. A 'tábor előtti' és 'tábor utáni' önértékelés-pontszámok összehasonlítása során nem volt észlelhető az önértékelés szignifikáns növekedése a magasabb kezdeti önértékelésű csoportban ($t(39) = 1.220, p > 0.05$), ezt követően az önértékelés szignifikáns mértékű csökkenést mutatott a 'tábor vége' és a 'két hónappal későbbi' követés időpontja között ($t(39) = -2.137, p < 0.05$). Amennyiben közvetlenül a 'tábor előtti' és a 'két hónappal későbbi' követéses értékeket hasonlítottuk össze, a változás szintén nem mutatott szignifikáns eltérést ($t(39) = -0.857, p > 0.05$). Az eredményeket grafikusán, az átlagpontszámok feltüntetésével a 2. ábra mutatja.

2. ábra

Az önértékelés változása



Személyes hatékonyság

Az értékelhető, mindhárom időpontban hiánytalanul kitöltött és visszaküldött személyes hatékonyság kérdőívek száma 83 volt. Az önértékelés változásának célzott vizsgálatára először egy 2 (nem) X 2 (korcsoport) X 2 (betegségcsoport) X 3 (idő) kevert faktoriális ANOVA elemzést végeztünk. A függő változó a Globális Észlelt Személyes Hatékonyság Skálán elért pontszám volt a három különböző időpontban ('tábor előtt', 'tábor után', 'két hónappal később'), a független változók pedig a 'nem', az 'életkor' és a 'betegségcsoport' voltak. Az elemzés során egyetlen szignifikáns hatás volt azonosítható, mégpedig a 'nem', mely szignifikáns főhatást mutatott a személyes hatékonyság-pontszámokra vonatkozóan [$F(1, 76) = 8,283, p < 0.01$]. A fiúk szignifikánsan magasabb személyes hatékonyság-pontszámokat értek el, mint a lányok ($M = 29.77$ a fiúk esetében és $M = 27.46$ a lányok esetében).

Bár az 'idő' nem mutatott szignifikáns főhatást a személyes hatékonyság-pontokra vonatkozóan, érdemes megemlíteni, hogy a 'tábor előtti' ($M = 28.23$) és a 'tábor utáni' ($M = 28.95$) időpontok között azért fény derült egy tendencia jellegű összefüggésre ($p = 0.06$). A 'tábor vége' és a 'követés' ($M = 28.24$) között nem volt szignifikáns változás ($p > 0.05$).

Az önértékelés-változás vizsgálatához hasonlóan itt is két alcsoportra bontottuk mintánkat az alacsonyabb és magasabb kezdeti személyes hatékonyság alapján, és külön-külön is megvizsgáltuk a két csoportot. A kettéosztás a kezdeti ('tábor előtti') személyes hatékonyság-pontszámok alapján, a medián mentén (medián = 28 pont a Globális Észlelt Személyes Hatékonyság Skálán) történt, és egy 2 (nem) X 2 (alacsonyabb, illetve magasabb kezdeti személyes hatékonyságú csoport) X 3 (idő) kevert faktoriális ANOVA elemzést végeztünk. A lefuttatott elemzés során az 'idő' X 'kezdeti személyes hatékonyság csoport' interakció szignifikánsnak bizonyult [$F(2, 158) = 3.695, p < 0.05$].

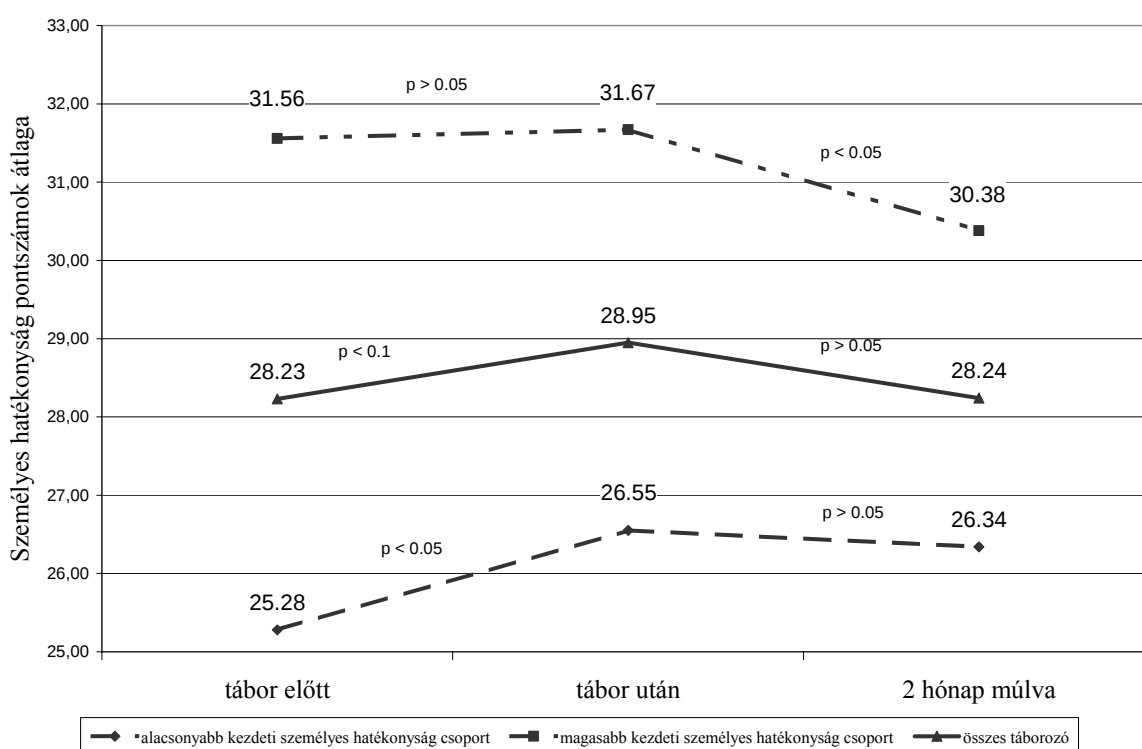
Az elvégzett páros t próba vizsgálatok a személyes hatékonyság növekedését igazolták az alacsonyabb kezdeti személyes hatékonyságú alcsoportban ($N = 44$). A 'tábor előtti' és 'tábor utáni' személyes hatékonyság-pontszámok összehasonlítása a személyes

hatékonyság szignifikáns növekedését mutatta az alacsonyabb kezdeti személyes hatékonyságú csoportban ($t(43) = 3.629, p < 0.01$), és ez a magasabb személyes hatékonysági érték azután nem változott szignifikánsan a 'tábor vége' és a 'két hónappal későbbi' követés időpontja között ($t(43) = -0.441, p > 0.05$). Amennyiben közvetlenül a 'tábor előtti' és a 'két hónappal későbbi' követéses értékeket hasonlítottuk össze, a változás szintén szignifikáns eltérést mutatott ($t(43) = 2.610, p < 0.01$).

A magasabb kezdeti személyes hatékonyságú alcsoportban ($N = 39$) eltérő eredményeket kaptunk. A 'tábor előtti' és 'tábor utáni' személyes hatékonyság-pontszámok összehasonlítása során nem volt észlelhető a személyes hatékonyság szignifikáns növekedése a magasabb kezdeti személyes hatékonyságú csoportban ($t(38) = 0.177, p > 0.05$), ezt követően a személyes hatékonyság szignifikáns mértékű csökkenést mutatott a 'tábor vége' és a 'két hónappal későbbi' követés időpontja között ($t(38) = -2.165, p < 0.05$). Amennyiben pedig közvetlenül a 'tábor előtti' és a 'két hónappal későbbi' követéses értékeket hasonlítottuk össze, a változás szintén nem mutatott szignifikáns eltérést ($t(38) = -1.937, p > 0.05$). Az eredményeket grafikusán, az átlagpontszámok feltüntetésével a 3. ábra mutatja.

3. ábra

A személyes hatékonyság változása



Alkati szorongás

Az értékelhető, mindhárom időpontban hiánytalanul kitöltött és visszaküldött szorongás kérdőívek száma 77 volt. A vizsgálatban résztvevők alkati szorongás-változásának vizsgálatára először itt is – az önértékelés és a személyes hatékonyság vizsgálatához hasonlóan – egy 2 (nem) X 2 (korcsoport) X 2 (betegségcsoport) X 3 (idő) kevert faktoriális ANOVA elemzést végeztünk. A függő változó az Alkati Szorongás Skálán elért pontszám volt a három különböző időpontban ('tábor előtt', 'tábor után', 'két hónappal később'), a független változók pedig a 'nem', az 'korcsoport' és a 'betegségcsoport' voltak. Az elemzés eredményeként szignifikáns főhatást mutatott nemcsak az 'idő' [$F(2, 140) = 7.985$ $p = 0.001$], hanem a 'betegségcsoport' [$F(1, 70) = 4.372$, $p < 0.05$] is. Egyetlen kétirányú interakció sem volt azonban szignifikáns.

Az alkati szorongás-értékek a 'tábor előtti' értékhez képest ($M = 41.09$) a 'tábor végére' nem mutattak érdemi, szignifikáns változást ($M = 41.34$) ($p > 0.05$), de jelentős mértékben, szignifikánsan növekedtek a két hónappal későbbi követés során ($M = 43.74$) ($p < 0.01$). Összehasonlítva a két betegségcsoport esetében a tábor kezdetén levő ('tábor előtti') mérési időpontban elért alkati szorongás-pontszámokat, arra az eredményre jutottunk, hogy az onkológiai betegcsoportba tartozó gyermekek szignifikánsan magasabb alkati szorongás-szinttel rendelkeznek ($M = 42.62$), mint a diabéteszes csoport tagjai ($M = 39.53$).

A medián mentén itt is kialakítottuk az alacsonyabb és a magasabb kezdeti alkati szorongású alcsoportokat, de mivel a Mauchly-féle gömbpróba (Mauchly's test for sphericity) szignifikánsnak bizonyult (Mauchly's $W = 0.887$, $p < 0.05$), ebben az esetben nem végezhattünk ismételt méréses variancia-analízis vizsgálatot (repeated measure ANOVA), viszont itt is elvégeztük a párosított t próbákat.

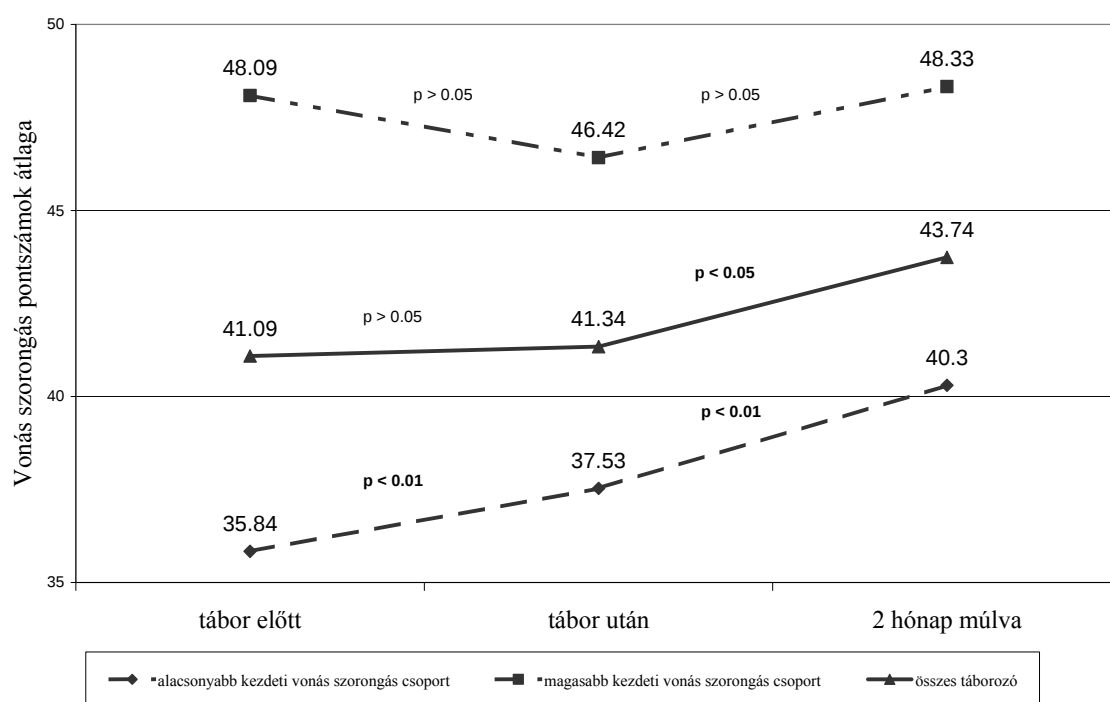
A 'tábor előtti' és 'tábor utáni' alkati szorongás-pontszámok összehasonlítása az alacsonyabb kezdeti alkati szorongású csoportban ($N = 44$) a szorongás szignifikáns növekedését mutatta ($t(43) = 2.906$; $p < 0.01$), és ez a magasabb alkati szorongás azután további szignifikáns növekedést mutatott a 'tábor vége' és a 'két hónappal későbbi' követés időpontja között ($t(43) = 2.910$, $p < 0.01$). Amennyiben közvetlenül a 'tábor

előtti' és a 'két hónappal későbbi' követéses értékeket hasonlítottuk össze, az alkati szorongás növekedése ugyancsak szignifikáns volt ($t(43) = 5.915, p < 0.001$) ebben az alcsoportban.

A magasabb kezdeti alkati szorongású alcsoportban ($N = 33$) eltérő eredményeket kaptunk. Itt nem észleltünk szignifikáns eltérést sem a 'tábor előtti' és 'tábor utáni' ($t(32) = -1.505, p > 0.05$), sem a 'tábor utáni' és a 'két hónappal későbbi' követés ($t(32) = 1.646, p > 0.05$), sem pedig a 'tábor előtti' és a 'két hónappal későbbi' követés ($t(32) = 0.277, p > 0.05$) vizsgálati eredményeinek az összehasonlítása során. Az eredményeket grafikusán, az átlagpontszámok feltüntetésével a 4. ábra mutatja.

4. ábra

Az alkati szorongás változása



2.3.4. Az eredmények megbeszélése

Jelen vizsgálatunk demonstrálja, hogy a krónikus betegséggel élő serdülő fiataloknak szervezett nyári táborok előmozdítják a gyermekek pszichoszociális rehabilitációját, különös tekintettel az önértékelésre és a személyes hatékonyságra.

A táborbeli részvétel pozitív hatásai vizsgálatunk szerint függetlenek a résztvevők betegségének jellegétől, életkorától, nemétől, a betegség fennállásának idejétől és a Bátor Táborban való korábbi részvételtől. Briery és Rabian eredményeihez hasonlóan mi is megállapíthatjuk, hogy a betegség típusa nem befolyásolja szignifikánsan a táborprogram gyermekekre gyakorolt hatását (*Briery and Rabian, 1999*).

A következőkben külön-külön részletesen elemezzük az önértékelés, a személyes hatékonyság és az alkati szorongás terén kapott eredményeinket.

Önértékelés

Önértékelésen az önmagunkkal szembeni pozitív vagy negatív viszonyulást, önmagunk értékének, értékességének általános megélését értjük. Az önértékelés csak egy része az önképnek, melyet Rosenberg a következőképpen definiál: „azon gondolatok és érzések összessége, melyeket az egyén önmagára, mint tárgyra vonatkoztat” (*Rosenberg, 1965*). Az önértékelés mellett az önkép fontos komponense a személyes hatékonyság és az önazonosság is.

Vizsgálatunk egyik legfőbb eredményének tekintjük, hogy összehasonlítva a tábor elején és a tábor végén mért eredményeinket, a 8 napos tábor végén az önértékelés szignifikáns növekedését észleltük a résztvevők körében. Ez a tábor végén észlelt magasabb önértékelési szint azonban lényeges csökkenést mutatott a két hónappal későbbi követéses vizsgálat során, de még ekkor is magasabb volt, mint a tábor elején mért értékek. Ez a megfigyelt rövid távú önértékelés-növekedés mindkét betegcsoportunkra (onkológiai betegek és cukorbeteg) jellemző volt, és

függetlennek bizonyult a táborozók nemétől és életkorától is.

A táborozók azon alcsoportjában, akiknek önértékelése a tábor kezdetén alacsonyabb volt társaikénál (alacsony kezdeti önértékelésű alcsoport), az önértékelés növekedése nagyobb arányú volt a tábor végére és ez a magasabb önértékelési szint a tábor után két hónappal is magas maradt. Ezzel ellentétben a magasabb kezdeti önértékelésű alcsoportban a tábor végén csak mérsékelt önértékelés-növekedést észlelhattunk, és két hónappal később az önértékelés átlagos szintje visszatért a tábor előttire. Mindezek alapján azt feltételezhetjük, hogy a táborba érkező, krónikus betegségben szenvedő gyermekeknek van egy jól elkülöníthető csoportja (alacsony kezdeti önértékelésű alcsoport), akik a legtöbbet profitálnak az általunk kínált terápiás rekreációs speciális nyári táborprogramból. Ezeknek a serdülőkorú gyermekeknek az önértékelése jelentős növekedést mutatott a tábor végére, és a tábor után hosszabb távon is fennmaradt ez a növekedés.

A krónikus betegséggel élő gyermekek nyári táboraival kapcsolatos korábbi tanulmányok már beszámoltak az önértékelés növekedéséről, de tudomásunk szerint eddig egyik sem írt le hosszú távú hatást.

Michalski közelmúltban megjelent tanulmányában beszámol egy tanulási nehézségekkel és kapcsolódó pszichoszociális problémákkal küzdő gyermekek (13 éves kor alattiak) és serdülők (14-18 éves korúak) részére szervezett terápiás nyári táborprogram hatékonyságvizsgálatáról. Eredményei szerint a fiatalabb táborozók alcsoportjában az önértékelés (Self-Esteem Index módszerrel mérve) szignifikáns növekedése volt észlelhető a tábor előtti és utáni eredményeket összehasonlítva, de ez a növekedés már nem volt szignifikáns a 6-8 hónappal a tábor után mért követéses vizsgálat során. A serdülők körében pedig nem érte el a szignifikáns szintet az önértékelés változása (*Michalski, 2003*).

Thomas & Gaslin tanulmánya hemofiliás gyermekek önértékelés-növekedéséről számol be a részükre szervezett nyári tábor pozitív hatásaként (*Thomas, 2001*).

Regan és munkatársai az önkép szignifikáns javulását észlelték a terápiás rekreációs intervenciót követően az epilepsziával élő gyermekek körében (*Regan, 1993*).

Biggs és munkatársai 43 táborozó (8-18 évesek) körében végzett vizsgálatokat súlyos égésbetegségen átesett gyermekeknek szervezett nyári táborban. A táborozók 37%-ában észlelt változó mértékben önértékelés-növekedést (Rosenberg Önértékelési Skála használatával), míg a táborozók 30%-ában nem volt változás, 33%-ukban pedig az önértékelés csökkenését észlelte. Ez a tanulmány nem támasztotta alá a szerző hipotézisét, miszerint a vizsgált égésbeteg gyermekek táborbeli részvétele növelte volna önértékelésüket (*Biggs, 1997*).

Kiernan és munkatársai nemrég megjelent tanulmányukban beszámolnak egy írországi helyszíni nemzetközi nyári táborban végzett kutatásról, melynek során a táborban résztvevő gyermekek és tinédzserek önértékelését vizsgálták. Az önértékelés tekintetében a táborbeli részvétel részben pozitív, részben negatív változásokat mutatott, illetve nem változott sem rövid, sem hosszú távon. További érdekes megfigyelésük volt, hogy az önértékelés nemcsak a kompetenciával, hanem az életkorral, a nemmel, a nemzetiséggel és a testvérek számával is összefüggést mutatott (*Kiernan, 2004*).

Tábori programunk nagymértékben hasonlít a Simon J. R. Crisp és munkatársai által az elmúlt 12 évben Ausztráliában kifejlesztett kalandterápiás intervenciós ("Wilderness Adventure Therapy") programokhoz (*Crisp, 1996*). Programjuk hatékonyságáról a közelmúltban megjelent írásuk szerint szignifikáns önértékelés-növekedést mutattak ki a Coppersmith Önértékelési Kérdőív (Coppersmith Self Esteem Inventory) használatával, mely nemcsak az intervenciós program végén, hanem a 3 hónappal későbbi követéses vizsgálat során is észlelhető volt. A vizsgálatban 39 serdülőkorú (13-18 éves) beteg vett részt, akik mentálhigiénés problémákkal ambuláns kezelés alatt álltak (*Crisp, 2004*). Programjuk terápiás komponenseit elemezve Crisp arra az eredményre jutott, hogy kliensei a következő faktorokat találták a legfontosabb hatótényezőknek: 1. a programokban való részvétel során a 'segítségnyújtás felkínálása' és ennek megtapasztalása volt számukra a legfontosabb szociális interakció; 2. az egyes programok során, illetve után megtapasztalt legfontosabb érzelmi reakciónak a 'teljesítményre való büszkeség' érzését jelölték meg; 3. pozitív élményeiket arra vezették vissza, hogy 'úgy érezték, hogy a csoport elfogadott tagjai' (*Crisp, 2001*).

Egy közelmúltban az Országos Gyermekegészségügyi Intézet által elvégzett hazai,

országos, nagy elemszámú reprezentatív vizsgálat (n=4539) alapján (*Kököneyi, 2003*) meghatározásra került a 7., 9. és 11. osztályos tanulók körében a globális önértékelés. A vizsgálatban ugyanazt a Rosenberg-féle Önértékelési Skálát használták, amellyel a Bátor Táborban mértük a táborozók önértékelését. A vizsgálati mintában résztvevők átlagéletkora a következő volt: 7. osztály: 13,51; 9. osztály: 15,54; 11. osztály: 17,51. Az életkori adatokat tekintve tehát az ebben a vizsgálatban résztvevők hasonló korú tanulók voltak, mint a táborban résztvevő betegcsoport. Az egész országos mintában a skálán elért pontszámok átlaga 27,79 pont (szórás: 4,76) volt. A tábori hatékonyság-vizsgálatban a vizsgált serdülőkorú táborozóknak az önértékelés skálán elért pontszámainak az átlaga 27,86 (szórás: 4,00) pont volt (n=85).

Míg az országos vizsgálatban a fiúk szignifikánsan magasabb önértékelési átlagpontszámot értek el, mint a lányok (*Kököneyi, 2003*), a tábori vizsgálatban résztvevők körében a fiúk átlagos pontszámai (28,39 pont, SD:4,26, n=36) ugyan magasabbnak adódtak, mint a lányokéi (27,47 pont, SD: 3,79, n=49), de ez a különbség nem volt szignifikáns (tábor előtti átlag értékek). A fentieket összegezve elmondhatjuk, hogy – bár élhattünk volna ezzel a feltételezéssel – a táborba érkező, krónikus betegséggel élő serdülők önértékelése nem mutatott lényeges eltérést az országos átlaghoz képest. Az országos mintában észlelt nemi különbségek a tábori mintában is megjelentek, de (a vizsgálati elemszám mellett) nem érték el a szignifikancia szintjét.

Összefoglalóan elmondhatjuk, hogy a Bátor Tábor hatására észlelt pozitív önértékelés-változás fontos szerepet játszhat más pszichológiai faktorok pozitív változásának előmozdításában. Az önmagunkkal szembeni pozitív viszonyulást már régóta a lelki egészség alapvető komponenseként tartják számon. Empirikus kutatások is alátámasztják ezeket a teóriákat azáltal, hogy markáns kapcsolatot mutattak ki az önértékelés és az élet más területein való működés között, elsősorban olyan területek vonatkozásában, amelyek a jól-léttel (hangulat, elégedettség, tünetek) állnak kapcsolatban. Mindezek alapján az önértékelést tulajdonképpen a pszichológiai működések forrásaként is értelmezhetjük (*Rosenberg, 1965*).

Személyes hatékonyság

A Globális Észlelt Személyes Hatékonyság Skála a megküzdési kompetencia érzésének mérésére szolgál, vagy más szavakkal, azt mutatja meg, hogy „milyen mértékben bízunk az egyén abban, hogy az élet különböző nehéz helyzeteivel meg tud birkózni” (Barlow, 1996). Az észlelt személyes hatékonyság az egyén optimista meggyőződésének része, miszerint képesnek érzi magát arra, hogy megbirkózzon különféle stresszel teli helyzetekkel. Az optimizmus más értelmezéseivel ellentétben az észlelt személyes hatékonyság egyértelműen azokra a személyes kompetenciákra utal, amelyekkel az egyén a kihívásokkal teli helyzeteket kezelni tudja (Schwarzer, 1997).

A személyes hatékonyság fogalmát Bandura vezette be, az általa megalkotott szociális-kognitív teória részeként (Bandura, 1997). Elmélete azt sugallja, hogy az a személy, aki hisz abban, hogy képes elérni az általa kívánt eredményt, sokkal aktívabb és eltökéltebb életvitelt tud megvalósítani. Ez a 'meg tudom tenni' felfogás jól tükrözi az egyén azon érzését, hogy kontrollálni tudja a környezetét. Egy olyan meggyőződést takar, mely szerint az egyén adaptív választ tud adni környezete változó kihívásaira. Úgy is felfogható, mint az egyén önbizalommal teli látásmódja a stresszhelyzetek kezelésével kapcsolatban (Scholtz, 2002).

Mint a bevezetésben már részletesen kifejtettük, a Bátor Tábor programjai arra ösztönzik a résztvevőket, hogy megbirkózzanak számukra szokatlan, újszerű, esetenként nehéz helyzetekkel, melyek sikeres teljesítését megerősítő és pozitív visszajelzés követi. Vizsgálatunk során a 8 napos tábor végén magasabb globális személyes hatékonyság-pontszámokat mértünk, mint a kezdetekor. Ez a megfigyelés annak ellenére is figyelemfelkeltő, hogy bár a táborozók Globális Észlelt Személyes Hatékonyság Skálával mért személyes hatékonysága növekedett a tábor végére, nem érte el a szignifikáns növekedési szintet, és a két hónappal későbbi követéses vizsgálat idejére majdnem teljes mértékben visszaesett a tábor előttire.

A kezdeti személyes hatékonyság-értékek mentén két csoportra osztott táborozók körében végzett további vizsgálataink során azonban szignifikáns pozitív eredményekre jutottunk. A kezdetben alacsony személyes hatékonysággal bíró alcsoport esetében a

tábor végére a személyes hatékonysági mutatók szignifikáns növekedését észleltük a tábor eleji értékekhez képest, és ez a magas személyes hatékonyság-szint nem változott a két hónappal később mért követéses vizsgálat idejére sem. Ezzel ellentétben a kezdetben magas személyes hatékonyságú csoportban csak mérsékelt, nem szignifikáns emelkedés volt észlelhető a tábor végére, és érdekes módon a két hónappal későbbi értékek még a tábor elején mért kiinduló értékeknél is alacsonyabb szintre süllyedtek. Megemlítendő továbbá az egész vizsgálati mintára jellemző nemek közti eltérés, miszerint a lányok szignifikánsan alacsonyabb önértékelést mutattak, mint fiú kortársaik.

A nemzetközi szakirodalomban nagyon csekély számú forrás áll rendelkezésünkre a speciális nyári táborok hatására bekövetkező személyes hatékonyság-változás tekintetében. Lin és munkatársai ugyan végeztek vizsgálatokat fogyatékkal élő serdülők (12-18 év) részére szervezett terápiás rekreációs célú intervenciós programok hatásával kapcsolatban, de nem találtak szignifikáns különbséget a terápiás és a kontroll csoport személyes hatékonyság-változása között (*Lin, 2003*). Mindazonáltal ez a terápiás program nem sorolható formáját tekintve a nyári táborok közé.

Az egyes egyének személyes hatékonyságról alkotott képe fontos szerepet játszik az alkalmazkodás és önszabályozás folyamataiban, mert erős hatással bír az emberi motivációkra, érzésekre és viselkedésre (*Bandura, 1989; Bandura, 1997*). Általánosságban elmondható, hogy a magasabb személyes hatékonyság kapcsolatba hozható a jobb egészségi mutatókkal, a hatékonyabb működésmódokkal és a jobb szociális elfogadottsággal (*Jerusalem and Schwarzer, 1992; Bandura, 1997*). Schwarzer és Renner kutatásai nyomán állíthatjuk, hogy a magasabb személyes hatékonyság az egészség-magatartással (mint például a fizikai aktivitás és a táplálkozás) is kapcsolatban áll (*Schwarzer et Renner, 2000*).

Eredeti koncepcióját tekintve a személyes hatékonyság terület-specifikus fogalom volt, de a kutatók később megalkották a globális személyes hatékonyság fogalmát is. Jelen vizsgálatunkban globális személyes hatékonyság-skálát használtunk, de a táborral kapcsolatos jövőbeli kutatásokban a terület-specifikus személyes hatékonyság-skálák használatával további értékes eredményekre juthatunk.

Alkati szorongás

Előzetes feltételezésünk és várakozásunk szerint a táborbeli részvétel hatására az alkati szorongás csökkenését reméltük, vizsgálati eredményeink azonban nem igazolták ezt a feltételezésünket. Az alkati szorongás szintje nem mutatott szignifikáns változást a tábor elején és végén mért értékek összehasonlításakor, de szignifikáns növekedés volt észlelhető a két hónappal később végzett követéses vizsgálat során.

Az alacsonyabb és magasabb kezdeti alkati szorongással jellemezhető alcsoportok körében végzett kutatási eredményeink elemzése során további érdekes megállapításokra jutottunk. Azon serdülők körében, akik az alacsonyabb kezdeti alkati szorongású csoportba tartoztak, a tábor végén és két hónappal a tábor után szignifikánsan magasabb alkati szorongás volt mérhető. Ezzel ellentétben azon serdülők körében, akik a magasabb kezdeti alkati szorongású csoportba tartoztak, a tábor végén nem-szignifikáns alkati szorongás-csökkenés volt mérhető. Ugyanakkor az alacsony kezdeti alkati szorongású csoporthoz hasonlóan ebben az alcsoportban is magasabb alkati szorongás-szintet mértünk a két hónappal későbbi követés során. Paradox módon, ha összehasonlítjuk a tábor elején és végén mért értékeket, akkor éppen az alacsonyabb kezdeti alkati szorongással rendelkezők alcsoportjában volt észlelhető szignifikáns növekedés, a kezdetben magasabb alkati szorongással rendelkezők körében pedig a szignifikáns szintet ugyan el nem érő, de jelentős csökkenés volt észlelhető a tábor végére. Az alcsoportok között tapasztalt jelentős különbségek és a paradox változások, melyek a tábor, illetve a követés során észlelhetők voltak, e terület további kutatására ösztönöznek.

Az Alkati Szorongás Kérdőíven elért pontszámátlagok a követéses vizsgálat során szignifikánsan magasabbak voltak, mint a tábor végén mért átlagok. Ez az összefüggés nemcsak a vizsgált alcsoportokra bizonyult igaznak, hanem a teljes vizsgálati mintára vonatkozóan is. Ennek a jelenségnek többféle magyarázata lehetséges. Élhetünk például azzal a feltételezéssel, hogy a tábori körülmények között mért alkati szorongás-szintek ('tábor előtt' illetve 'tábor után') azért voltak alacsonyabbak, mint a követéses vizsgálat során a gyermekek otthonában mért értékek, mert eltérőek voltak a vizsgálati körülmények. Feltételezhető például, hogy a serdülőkorú gyermekek alkati szorongás-

szintje a nyári szünidő ideje alatt általában is alacsonyabb, mint tanév közben, amikor a követéses vizsgálatot végeztük. Véleményünk szerint ennek az észlelt jelenségnek és a nyári táboroknak a kapcsolatára vonatkozóan további vizsgálatok szükségesek a jelenlegitől eltérő, módosított kutatási protokoll alkalmazásával. Hasznosnak bizonyulhat például egy további mérési pont beiktatása jóval a tábor kezdete előtt, amikor a gyermekek még iskolába járnak, otthon vannak. Így egy megbízhatóbb kiindulási alkati szorongás-szint mérhető és a későbbiekben a táborban, illetve a követés során észlelt változások ehhez hasonlíthatók.

Eredményeinkhez hasonlóan, Shepanski és munkatársai sem találtak szignifikáns különbséget sem az állapot, sem az alkati szorongás tekintetében a 9-16 éves, gyulladássos bélbetegséggel élő gyermekek és serdülők 1 hetes nyári táborozása során, a tábor előtti és utáni értékeket összehasonlítva. Kutatásukban azonban nem végeztek követéses vizsgálatot (*Shepanski, 2005*).

Velük ellentétben Briery és Rabian asztmás, diabéteszes és spina bifidával élő gyermekeknek szervezett nyári táborokban észlelt pozitív kutatási eredményekről számolnak be, melynek során összesen 90 gyermek vizsgálatát végezték el az említett betegségcsoportok szerinti turnusokban (*Briery and Rabian, 1999*). Vizsgálatuk során a mi vizsgálatunkhoz hasonlóan az állapot- és alkati szorongás-önminősítő kérdőív alkati szorongásra vonatkozó alskáláját használták (Trait form of State Trait Anxiety Inventory for Children – STAIC). A tábor előtti és utáni alkati szorongás-értékek összehasonlítása során az alkati szorongás szignifikáns csökkenését észlelték a tábor végére a résztvevő összes gyermekre vonatkoztatva. Mindkét mérést a tábor helyszínén végezték, a tábor előtti adatfelvételt a táborba érkezéskor, a tábor utáni adatfelvételt pedig annak utolsó napján, a hazautazást megelőzően. Megjegyzendő azonban, hogy a vizsgált 3 betegségcsoport közül csak a diabéteszes és az asztmás csoport esetében változott az alkati szorongás-szint a várt pozitív (csökkenő) irányba, jöllehet az 'idő' és a 'betegcsoport' közötti interakció vizsgálata nem mutatott szignifikáns összefüggést. Más vizsgálatokhoz hasonlóan ennek a kutatásnak sem volt része a követéses vizsgálat a gyermekek hazatérte után (*Briery and Rabian, 1999*).

Kutatási eredményeink között az alkati szorongás változásainak elemzése mellett meg kell említenünk az egyes vizsgált betegségcsoportokba tartozó gyermekek alkati

szorongás-szintjei között észlelt szignifikáns különbségeket is. A rosszindulatú daganatos betegséggel élő serdülőkorú gyermekek körében átlagosan magasabb alkati szorongás-szint volt mérhető, mint a cukorbetegséggel élő kortársaik körében. Egy közelmúltban megjelent kutatási beszámoló szerint Boman és munkatársai szignifikánsan magasabb szorongás-szintet mértek rosszindulatú daganatos betegséggel élő gyermekek szülei körében, mint cukorbetegséggel élő gyermekek szülei esetében (*Boman, 2004*). Joggal feltételezhetjük, hogy a szülők körében észlelt szorongás-szintekhez hasonlóan, a daganatos betegséggel élő gyermekek szorongás-szintje is általában magasabb, mint a cukorbetegséggel élő gyermekeké. Az észlelt különbségekre a két betegség természetében és prognózisában levő markáns különbség adhat magyarázatot. Többek között a gyors és látványos testséma-változások vagy a daganatos betegségek potenciálisan halálos prognózisa járulhat hozzá az onkológiai betegek magasabb szorongás-szintjéhez (*White, 2000*).

Vizsgálatunk korlátai

Az eredmények értékelésekor számolnunk kell vizsgálatunk bizonyos korlátaival is. Tisztában vagyunk azzal a ténnyel, hogy egy kontroll csoport bevonása nagymértékben hozzájárult volna a valóságot hívebben tükröző ok-okozati következtetések levonásához. Jelen kutatásunk struktúrája továbbá nem teszi lehetővé, hogy elkülönítsük a tábor egyes speciális komponenseit, melyek az észlelt változásokat előidézhették. Azaz jelen vizsgálati eredményeink alapján nincs lehetőségünk meghatározni, hogy az egyes táborprogramok közül melyek bírnak meghatározó, járulékos vagy felerősítő hatással az észlelt változások vonatkozásában. A vizsgálati eredmények azonban annak ellenére is figyelemreméltó pozitív pszichológiai változásokról tanúskodnak, hogy a tábori programnak nem része semmiféle strukturált, célzott pszichológiai intervenció *(Török, 2006b)*.

3. Következtetések

I. Az incidencia-vizsgálatok eredményei

1. Az Országos Gyermektumor Regiszterben regisztrált esetek abszolút száma 218 és 259 között változott (éves átlag: 244) az elmúlt 10 éves időperiódusban (1993-2002), a feldolgozott összes esetszám 2436 volt. Eredményeink alapján tehát évente 220-260 új rosszindulatú daganatos megbetegedésre számíthatunk országosan a hazai gyermekpopuláció körében.

2. A gyermekkori rosszindulatú daganatos megbetegedések hazai incidenciája 131 és 140/millió gyermek-életév között változott a 0-14 éves korosztályban az 1993-2002 időszakban. A megbetegedések incidenciája szignifikáns, emelkedő tendenciát mutatott, melynek mértéke évi 1,1% volt. A hazai incidencia és növekedési trend nagyságában megegyezik azokkal az értékekkel, amelyeket a fejlett európai országokban észleltek.

3. A gyermekkori tumorok között leggyakrabban a leukémiás betegségek fordultak elő, relatív frekvenciájuk 27,8%, ezt követik a központi idegrendszeri daganatok (26,6%), illetve limfómák (11,3%) és a szimpatikus idegrendszer daganatai (10,0%). Az egyes tumorfajták gyakorisági sorrendje más európai országokéhoz hasonló megoszlást mutatott. Figyelemreméltó azonban a központi idegrendszeri tumorok nemzetközi összehasonlításban magasabbnak mutatkozó arányszáma.

4. Az összes gyermekkori malignus betegségre együttesen meghatározott 5 éves ösztúlélés az 1988-1997 években megbetegedett gyermekekre vonatkozóan 65,2% volt hazánkban (n=2146). A hazai túlélési mutatók megközelítik a nyugat-európai eredményeket.

5. Az Országos Gyermektumor Regiszterben regisztrált leukémiás esetek abszolút száma 47 és 92 között változott (éves átlag: 73) az elmúlt 30 éves időperiódusban (1973-2002) a 15 év alatti korosztályban, a feldolgozott összes esetszám 2204 volt. Eredményeink alapján tehát évente 50-90 új leukémiás megbetegedésre számíthatunk országosan a hazai gyermekpopuláció körében.

6. A gyermekkori leukémiás megbetegedések incidenciáértékei egymillió gyermek-életévre számolva 33,2-39,4 között változtak az elemzett 1973-2002 közötti 30 éves időszakban. A leukémiás megbetegedések incidenciája szignifikáns, emelkedő tendenciát mutatott, melynek mértéke évi 0,71% volt. A hazai incidenciát és növekedési trend nagyságában megegyezik azokkal az értékekkel, amelyeket a fejlett európai országokban észleltek.

II. A prevalencia-vizsgálatok eredményei

1. Rosszindulatú daganatos megbetegedések miatt korábban kezelt, vagy kezelés alatt álló, 5-19 éves korú beteg gyermekek száma, akik a 2002. naptári évben Magyarországon kórházi felvételre kerültek, 1080 volt. Figyelembe véve az újonnan diagnosztizált gyermekkori malignus betegek számát, a hazai túlélési mutatókat, illetve a használatban levő kezelési és követési protokollokat, ez az érték jól korrelál a várható hazai prevalenciával. Az így mért prevalencia a rehabilitációs szükségletek becsléséhez is iránymutató a hazai gyermekonkológiai betegcsoportban.

III. A rehabilitációs tábor hatékonyságvizsgálatának eredményei

1. Vizsgálataink igazolták hipotézisünket, miszerint a daganatos és a cukorbetegséggel élő fiataloknak szervezett nyári táborok előmozdítják a serdülők pszichoszociális rehabilitációját, különös tekintettel az önértékelésre és a személyes hatékonyságra. A táborbeli részvétel pozitív hatásai vizsgálatunk alapján függetlenek a résztvevők betegségének jellegétől, életkorától, nemétől, a betegség fennállásának idejétől és a rehabilitációs táborban való korábbi részvételtől.

2. Összehasonlítva a tábor elején és végén mért eredményeinket, a tábor végén az önértékelés szignifikáns növekedését észleltük a táborozók körében. Ez a megfigyelt

rövid távú önértékelés-növekedés mindkét betegségcsoportunkra (onkológiai és cukorbeteg) jellemző volt.

3. A táborozók azon alcsoportjában, akiknek önértékelése a tábor kezdetén alacsonyabb volt társaikénál (alacsony kezdeti önértékelésű alcsoport), az önértékelés növekedése nagyobb arányú volt a tábor végére, és ez a magasabb önértékelési szint a tábor után két hónappal is magas maradt.

4. A tábor végén magasabb globális személyes hatékonyság-pontszámokat mértünk, mint a tábor kezdetekor, ez a növekedés azonban csak tendencia jellegű volt, nem szignifikáns. A kezdetben alacsony személyes hatékonysággal bíró alcsoport esetében azonban a tábor végére a személyes hatékonysági mutatók szignifikáns növekedését észleltük a tábor eleji értékekhez képest, és ez a magas személyes hatékonyság-szint nem változott a két hónappal később mért követéses vizsgálat idejére sem.

5. A rosszindulatú daganatos betegséggel élő serdülőkorú gyermekek körében átlagosan magasabb alkati szorongás-szint volt mérhető, mint cukorbetegséggel élő kortársaik körében. Az észlelt különbségekre a két betegség természetében és prognózisában levő markáns különbség adhat magyarázatot.

6. Az alkati szorongás szintje nem mutatott szignifikáns változást a tábor elején és végén mért értékek összehasonlításakor, de szignifikáns növekedés volt észlelhető a két hónappal később végzett követéses vizsgálat során. Az alacsonyabb és magasabb kezdeti alkati szorongással jellemezhető alcsoportok körében végzett kutatási eredményeink elemzése során ellentmondó eredményekre jutottunk; a szorongás kérdéskörének a vizsgálata további kutatásokat igényel.

4. Az új eredményekre támaszkodó megállapítások

1. A gyermekkori rosszindulatú daganatos megbetegedések hazai epidemiológiai adatai (incidencia, növekedési ütem, relatív frekvencia) hasonlóak más európai országokban észleltekhöz.
2. Magyarországon a rosszindulatú daganatos betegségben szenvedő gyermekek közel kétharmada meggyógyítható a jelenlegi terápiás eszközökkel. A hazai túlélési mutatók megközelítik a nyugat-európai eredményeket.
3. A daganatos betegséggel élő gyermekek köre, akik a leginkább rászorulnak a részvételre egy pszichoszociális rehabilitációs táborban, ezres nagyságrendűre tehető Magyarországon.
4. A daganatos és cukorbetegséggel élő fiatalok részére szervezett speciális nyári táborok előmozdítják a serdülők pszichoszociális rehabilitációját, különös tekintettel az önértékelésre és a személyes hatékonyságra.
5. A rosszindulatú daganatos betegséggel élő serdülőkorú gyermekek körében átlagosan magasabb alkati szorongás-szint mérhető, mint cukorbetegséggel élő kortársaik körében. Az észlelt különbségekre a két betegség természetében és prognózisában levő markáns különbség adhat magyarázatot

5. Összefoglalás

Vizsgálataink a gyermekkori rosszindulatú daganatos megbetegedések hazai előfordulási gyakoriságával (incidencia, prevalencia) és a részükre szervezett speciális táborok pszichoszociális rehabilitáció terén elért hatásaival kapcsolatosak. A gyermekkori rosszindulatú daganatos megbetegedések hazai incidenciája 131-140/millió gyermek-életév; az incidencia éves átlagos növekedési üteme 1,1%; a relatív frekvencia: leukémiák 27,8%, központi idegrendszer tumorai 26,6%, limfómák 11,3%, szimpatikus idegrendszer tumorai 10,0% (1993-2002; n=2436). Az 5 éves túlélés 65,2% (1988-1997; n=2146). A leukémiás megbetegedések hazai incidenciája 33,2-39,4/millió gyermek-életév, az incidencia éves átlagos növekedési üteme 0,71% (1973-2002; n=2204). A rehabilitációs táborban való részvételre leginkább rászoruló daganatos beteg gyermekek száma ezres nagyságrendűre tehető Magyarországon. A táborban való részvétel hatására pozitív pszichoszociális változásokat észleltünk. Az önértékelés szignifikáns növekedést mutatott, és az alacsony önértékelésű alcsoportban hosszabb távú szignifikáns növekedés is megfigyelhető volt. A globális észlelt személyes hatékonyság szignifikáns növekedését észleltük nemcsak a tábor végére, hanem a két hónappal későbbi követési időpontban is a kezdeti alacsonyabb személyes hatékonyságú alcsoportban. A hazai epidemiológiai adatok jól korrelálnak más európai adatokkal. Vizsgálatunk újdonsága, hogy hosszú időszakról szóló átfogó elemzés adatait közli a gyermekkori tumorok hazai gyakoriságáról. Újdonság továbbá a rehabilitációs táborok önértékelésre vonatkozó hosszú távú pozitív hatásának kimutatása, valamint a személyes hatékonyságra vonatkozó hatáselemzés.

6. Abstract

The frequency and rehabilitation of childhood malignant diseases in Hungary

Our research focused on the frequency of childhood malignant diseases in Hungary (incidence, prevalence), and with the outcome effectiveness of special summer camps aiming at their psychosocial rehabilitation. The incidence of childhood malignant diseases in Hungary is 131-140 per million person-years, and its average annual increase is 1,1 %; the relative frequencies are: leukaemia 27,8%, central nervous system tumours 26,6%, lymphomas 11,3%, sympathetic nervous system tumours 10,0% (1993-2002; n=2436). The 5-year overall survival rate is 65,2% (1988-1997; n=2146). The incidence of leukaemias in Hungary is 33,2–39,4 per million person-years, the average annual increase is 0,71% (1973-2002; n=2204). The number of children in Hungary living with malignant diseases and are foremost in need of psychosocial rehabilitation can be estimated around one thousand. As an effect of participation in a rehabilitation camp, positive psychosocial changes were observed. Self-esteem increased significantly by the end of the camp, and in the case of those whose initial self-esteem was low, a long-term increase was observed. The perceived self-efficacy increased significantly not only by the end of camp, but at the two-month follow up as well, in the subgroup of campers with initial low self-efficacy. The Hungarian data of epidemiology correlates well with other European data. Regarding the frequency of childhood malignant diseases in Hungary, our research is the first comprehensive analysis of an extensive period of time. The novelties of our results regarding the outcome effectiveness of rehabilitation camping programmes are that they demonstrate the long-term positive effect on self-esteem and that they promote a positive effect on self-efficacy.

7. Irodalomjegyzék

1. Andor I. (2006) Mozgásszervi rehabilitáció gyermekkori malignus megbetegedések esetén. *Rehabilitáció*, 16: 6-12.
2. Apjok E, Borsi JD, Koos R, et al. (1997) Pediatric Oncology Outreach to Hungary: A registry of childhood malignancies. *Ann N Y Acad Sci*, 824: 232-233.
3. Apjok E, Koos R, Borsi JD, Schuler D. (1996) Childhood leukemia and statistical characteristics in 0- to 18-year-old patients in Hungary, diagnosed between 1988 and 1992. *Pediatr Hematol Oncol*, 13: 33-44.
4. Apjok E, Török Sz, Borsi JD, Schuler D. (1998) Hungarian Study Group for Childhood Leukaemia and Malignant Solid Tumors 1985-1990. In: Parkin DM (ed.), *International Incidence of Childhood Cancer Volume II*. Lyon; IARC Scientific Publications No 144, 1998: 295-298.
5. Apor P, Borka P, Simon Gy. (2001) "Fogyótúra tábor" túlsúlyos fiatalok számára. *Táplálkozás, allergia, diéta*, 6: 23-28.
6. Austin DR, Crawford ME. (1991a) Therapeutic recreation. An Introduction. New Jersey; Prentice Hall, Englewood Cliffs, 1991: 304-307.
7. Austin DR. (1991b) Therapeutic recreation. Processes and Techniques. Illinois; Sagamore Publishing, Champaign, 1991: 79-84.
8. Bajusz Cs. (2003) „Ha a halál árnyékának völgyében járok is...” Daganatos betegségek gyermek és serdülőkorban. A rehabilitáció lehetőségei. Az iskola, mint rehabilitációs közeg. *Gyógypedagógiai szemle*, 31: 12-27.
9. Bakos-Tóth M, Schuler D, Koós R, Gláz Á, Majoros G, Rajczi P, Zsámbor Cs, Földesi E. (2006) Az üdültetés és táboroztatás szerepe a gyermekkori malignus betegségek rehabilitációjában. *Rehabilitáció*, 16: 22-24.
10. Bakos-Tóth M. (1999) Pszichológiai rehabilitáció a gyermekonkológiában. In: Katona F, Siegler J. (szerk.). *Orvosi rehabilitáció*. Budapest, Medicina, 1999.
11. Baksa J. (1999) Égett gyermekek rehabilitációja. *Rehabilitáció*, 1994: 4.
12. Baldwin SA, Hoffmann JP. (2002) The dynamics of self-esteem: a growth-

- curve analysis. *Journal of Youth and Adolescence*, 31: 101-113.
13. Bandura A. (1989) Human agency in social cognitive theory. *American Psychologist*, 44: 1175-1184.
 14. Bandura A. (1997) *Self-efficacy: The exercise of control*. New York, Freeman, 1997.
 15. Barlow JH, Williams B, Wright C. (1996) The Generalized Self-Efficacy Scale in people with arthritis. *Arthritis Care Res*, 9: 189-196.
 16. Barta L, Molnár M, Tichy M. (1981) Diabeteszes gyermekek táborozásának befolyása az anyagcsere-állapotra. *Orv Hetil*, 122: 1189-1190.
 17. Barton SB, Walker LLM, Lambert G. et al. (2004) Cognitive change in obese adolescents losing weight. *Obes Res*, 12: 313-319.
 18. Biggs KS, Heinrich JJ, Jekel JF. et al. (1997) The burn camp experience: Variables that influence the enhancement of self-esteem. *J Burn Care Rehabil*, 18: 93-98.
 19. Blatt SJ, Auerbach JS, Levy KN. (1997) Mental representations in personality development, psychopathology, and the therapeutic process. *Review of General Psychology*, 1: 351-374.
 20. Blau H, Mussaffi-Georgy H, Fink G. et al. (2002) Effects of an intensive 4-week summer camp on cystic fibrosis: pulmonary function, exercise tolerance, and nutrition. *Chest*, 121: 1117-1122.
 21. Bluebond-Langner M, Perkel D, Goertzel TG. (1991) Pediatric cancer patients' peer relationships: The impact of an oncology camp experience. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9: 67-80.
 22. Boman KK, Viksten J, Kogner P. et al. (2004) Serious illness in childhood: the different threats of cancer and diabetes from a parent perspective. *J Pediatr*, 145: 373-379.
 23. Borgulya G, Jakab Z, Schuler D, Garami M. (2004) Establishing an internet-based paediatric cancer registration and communication system for the Hungarian paediatric oncology network. *Studies in Health Technology & Informatics*, 105: 44-50.

24. Bouthaugh M, Patterson PC. (1977) Summer camp for hemophiliacs. *Am J Nurs*, 77: 1288-1291.
25. Briery BG, Rabian B. (1999) Psychosocial changes associated with participation in a pediatric summer camp. *J Pediatr Psychol*, 24: 183-190.
26. Cadman D, Boyle M, Szatmari P. (1987) Chronic illness, disability and mental and social well-being: tiding of the Ontario Child Health Study. *Pediatrics*, 79: 805-813.
27. Calzolari A, Giordano U, Di Giacinto B. et al. (2001) Exercise and sports participation after surgery for congenital heart disease: the European perspective. *Ital Heart J*, 2: 736-739.
28. Creed J, Ruffin JE, Ward M. (2001) A weekend camp for bereaved siblings. *Cancer Pract*, 9: 176-182.
29. Crisp SJR, Hinch C. (2004) Treatment effectiveness of Wilderness Adventure Therapy: A Comprehensive Evaluation. Melbourne, Neo Psychology Publications, 2004.
30. Crisp SJR. (1996) What makes Wilderness Adventure Therapeutic? The need for broader Frameworks. *The Australian Journal of Outdoor Education*, 2: 9-18.
31. Crisp SJR. (2001) Wilderness Adventure Check-in Survey. Melbourne, Neo Psychology Publications, 2001.
32. Dama E, Pastore G, Mosso ML. et al. (2006) Time trends and prognostic factors for survival from childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Registry of Piedmont (Italy). *Eur J Pediatr*, 165: 240-249.
33. Dinya E. (2002) Biometria az orvosi gyakorlatban. Budapest, Medicina, 2002.
34. Doctor ME. (1992) Burn camps and community aspects of burn care. *J Burn Care Rehabil*, 13: 68-76.
35. Dreifaldt AC, Carlberg M, Hardell L. (2004) Increasing incidence rates of childhood malignant diseases in Sweden during the period 1960-1998. *Eur J Cancer*, 40: 1351-1360.
36. Eiser C, Berrenberg JL. (1995) Assessing the impact of chronic disease on the

- relationship between parents and their adolescents. *J Psychosom Res*, 39: 109-114.
37. Eng B, Davies B. (1991) Effects of a summer camp experience on self-concept of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*, 8: 89-90.
 38. Erikson EH. (1962) *Childhood and Society*. Norton, New York, 1962.
 39. Feeg VD. (1989) A unique setting for pediatrics: the Hole in the Wall Gang Camp. *Pediatr Nurs*, 15: 329-332.
 40. Fekete Gy, Hauser P, Garami M, Kovács G. (2006) Daganatos gyermekek rehabilitációja. *Rehabilitáció*, 16: 3-5.
 41. Fekete Gy. (2000) Rehabilitáció gyermekkorban. In: Huszár I., Kullmann L., Tringer L. (szerk.). *A rehabilitáció gyakorlata*. Medicina, Budapest, 2000.
 42. Fine N, Coffman R, Fine A. (1996) Therapeutic recreation-What is it all about? In: Fine A, Coffman R, Eds. *Therapeutic recreation for exceptional children: let me in, I want to play*. Illinois, CC Thomas, 1996.
 43. Földesi E., Henczné Annus A. (2006) A szülők pszichológiai ellátása a daganatos gyermekek rehabilitációja során. *Rehabilitáció*, 16: 20-21.
 44. Garami M, Hauser P. (2006) A rehabilitáció lehetőségei gyermekkori agytumor kezelése során. *Rehabilitáció*, 16: 31-34.
 45. Gately PJ, Cooke CB, Butterly RJ. et al. (2000) The effects of a children's summer camp programme on weight loss, with a 10 month follow-up. *Int J Obes Relat Metab Disord*, 24: 1445-1452.
 46. Gurney JG, Bondy ML. Epidemiology of Childhood Cancer. In: *Principles and Practice of Pediatric Oncology*, 5th ed, Pizzo PA., Poplack DA. (eds.) Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins, 2005.
 47. Hauser P, Jakab Zs, Láng O, Kondás O, Török Sz, Garami M, Bognár L, Schuler D. (2003) High Incidence of Brain Tumors of Childhood in Hungary Between 1989 and 2001. *Med Ped Oncol*, 41: 590-591.
 48. Hruda J, Hrobonova V. (1988) A pioneer camp for children after surgery of congenital heart defects. *Cesk Pediatr*, 43: 495.
 49. Hvizdala EV, Miale TD, Barnard PJ. (1978) A summer camp for children with

- cancer. *Med Pediatr Oncol*, 4: 71-75.
50. Jakab Z, Balogh E, Kiss C, Olah E. (2002) Epidemiologic studies in a population-based childhood cancer registry in Northeast Hungary. *Med Pediatr Oncol*, 38: 338-344.
 51. James W. (1983) *The Principles of Psychology*. Harvard University Press, Cambridge, MA, 1983.
 52. Jerusalem M, Schwarzer R. (1992) Self-efficacy as a resource factor in stress appraisal processes. In: Schwarzer R. (Ed.) *Self-efficacy: Thought control of action*. Hemisphere, Washington DC, 1992: 195-213.
 53. Jeszenszky J, Tóth T. Gyermekkori endokrin vonatkozású tumorok hazai epidemiológiai vizsgálata. TDK előadás. Elhangzott 2002. február, Semmelweis Egyetem TDK Konferencia, Budapest.
 54. Jirapinyo P, Limsathayourat N, Wongarn R. et al. (1995) A summer camp for childhood obesity in Thailand. *J Med Assoc Thai*, 78: 238-246.
 55. Kaatsch P, Spix C. (2002) Annual Report 2002 (1980-2001). German Childhood Cancer Registry. Druckerei Lindner OHG, Mainz, 2002: 12.
 56. Kaplan TA, McKey RM, Toraya N. et al. (1992) Impact of CF summer camp. *Clin Pediatr*, 31: 161-167.
 57. Kelly CS, Shield SW, Gowen MA. et al. (1998) Outcomes analysis of a summer asthma camp. *J Asthma*, 35: 165-171.
 58. Kiernan G, Gormley M, MacLachlan M. (2004) Outcomes associated with participation in a therapeutic recreation programme for children from 15 European countries: Data from the 'Barretstown studies'. *Soc Sci Med*, 59: 903-913.
 59. Kiernan G, Guerin S, MacLachlan M. (2005) Children's voices: qualitative data from the 'Barretstown studies'. *International Journal of Nursing Studies*, 42: 733-741.
 60. Kiernan G, MacLachlan M. (2002) Children's perspectives of therapeutic recreation: Data from the 'Barretstown studies'. *J Health Psychol*, 16: 599-614.
 61. Klee K, Greenleaf K, Watkins S. (1997) Summer camps for children and

- adolescents with kidney disease. *Anna J*, 24: 57-61.
62. Kopelowitz E, Wallac L. (1997) Psychosocial rehabilitation. In: Tasman (ed.). *Psychiatry*. W.B. Saunders Company, Philadelphia, 1997.
 63. Kopp M, Schwarzer R, Jerusalem M. (2005) Hungarian Adaptation of the General Self-Efficacy Scale 1995 [Online]. Available at: <http://userpage.fu-berlin.de/~health/hungar.htm>. Accessed March 1, 2005.
 64. Kopp MS, Schwarzer R, Jerusalem M. (1993) Hungarian Questionnaire in Psychometric Scales for Cross-Cultural Self-Efficacy Research. Zentrale Universitäts Druckerei der FU, Berlin, 1993.
 65. Kovács M, Kullmann L. (1993) Onkológiai rehabilitáció a gyermekkorban. *Rehabilitáció*, 3: 129-139.
 66. Kökönyei Gy. (2003) Szubjektív jóllét. In: Aszmann Anna (szerk.) *Iskoláskorú gyermekek egészségmagatartása*. Országos Gyermkegészségügyi Intézet, Budapest, 2003: 93-108.
 67. Kőszegi J. (2006) A tanulás és tanítás szerepe, jelentősége a daganatos gyermekek komplex rehabilitációjában. *Rehabilitáció*, 16: 16-19.
 68. Kullmann L. (1999) *Orvosi rehabilitáció*. Medicina, Budapest, 1999.
 69. Kullmann L. (2002) Az egészségügyi rehabilitáció legfontosabb problémái. *Rehabilitáció*, 12: 25-26.
 70. Láng O, Kondás O, Török Sz, Hauser P, Bognár L, Schuler D. (2002) A gyermekkori agytumорок incidenciájának alakulása Magyarországon 1989 és 1999 között. *Orv Hetil*, 143: 451-454.
 71. Last BF, Grootenhuis MA, Eiser C. (2005) International comparison of contributions to psychosocial research on survivors of childhood cancer: past and future considerations. *Journal of Pediatric Psychology*, 30: 99-113.
 72. Lin CJ. (2003) The effect of recreational therapy on self-efficacy and leisure awareness for adolescents with disabilities. *DAI-B*, 64: 680.
 73. Lukács D, Pressing L. (1988) Az énkép és az önértékelés vizsgálata. In: Mérei F, Szakács F. (szerk.) *Pszichodiagnosztikai Vademecum*. I. Explorációs és biográfiai módszerek, tünetbecslő skálák, kérdőívek. Vol 2. Nemzeti

Tankönyvkiadó, Budapest, 1988: 37-75.

74. Magyar Gyermekonkológiai Munkacsoport (1999) A magyar Gyermekonkológiai Hálózat négy éve (1994-1997). *Gyermekgyógyászat*, 2: 163-170.
75. Mancuso M, Caruso-Nicoletti M. (2003) Summer camps and quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes. *Acta Biomed Ateneo Parmense*, 74: 35-37.
76. Martin Iglesias MA, Diaz Jara M, Zapatero Remon L. et al. (2003) Asthma camp. Quality of life questionnaires. *Allergol Immunopathol*, 31: 231-235.
77. Martiniuk AL. (2003) Camping programmes for children with cancer and their families. *Support Care Cancer*, 11: 749-757.
78. McNally RJ, Cairns DP, Eden OB, Kelsey AM, Taylor GM, Birch JM. (2001) Examination of temporal trends in the incidence of childhood leukaemias and lymphomas provides aetiological clues. *Leukemia*, 15: 1612-1618.
79. Meijer SA, Sinnema G, Bijstra JO. et al. (2000) Peer interaction in adolescents with a chronic illness. *Personality and Individual Differences*, 29: 799-813.
80. Meltzer LJ, Johnson SB. Summer camps for chronically ill children: A source of respite care for mothers. *Child Health Care* 2004;33:317-331.
81. Michalski JH, Mishna F, Worthington C. et al. (2003) A multi-Method Impact Evaluation of Therapeutic Summer Camp Program. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 20: 53-76.
82. Milliet J, Carman D, Browne R. (1996) Summer camp: Effects on function of children with autoimmune diseases. *Arthritis Care Res*, 9: 309-314.
83. Milousheva J, Kobayashi N, Matsui I. (1996) Psychosocial problems of children and adolescents with a chronic disease: coping strategies. *Acta Paediatr Jpn*, 38: 41-45.
84. Misuraca A, Di Gennaro M, Lioniello M. et al. (1996) Summer camps for diabetic children: an experience in Campania, Italy. *Diabetes Res Clin Pract*, 32: 91-96.
85. Mulhern RK, Palmer S. (2003) Neurocognitive late effects in pediatric cancer.

- Curr Probl Cancer, 27: 177-197.
86. Murray JS. (2001) Self-concept of siblings of children with cancer. *Issues Compr Pediatr Nurs*, 24: 85-94.
 87. Neuwirth M. (2002) Epilepsziás gyermekek rehabilitációja. *Rehabilitáció* 12: 19-21.
 88. O'Connell SR. (1984) Recreation therapy: reducing the effects of isolation for the patient in a protected environment. *Children's Health Care*, 12: 118-121.
 89. Packman W, Fine J, Chesterman B. et al. (2004) Camp Okizu: Preliminary investigation of a psychological intervention for siblings of pediatric cancer patients. *Child Health Care*, 33: 201-215.
 90. Páll G. (2004) Gyermkegészségügy. In: Bakács M., Vitrai J. (szerk). *Népegészségügyi jelentés 2004*. Johan Béla Országos Epidemiológiai Központ, Budapest, 2004: 8-9.
 91. Palmer J. (1996) A unique summer camp experience for an adolescent with end stage renal disease. *Anna J*, 23: 403-422.
 92. Parkin DM, Kramarova E, Draper GJ. et al. (1998) International Incidence of Childhood Cancer Volume II. IARC Scientific Publications No 144., Lyon, 1998: 15-19.
 93. Patenaude AF, Kupst MJ. (2005) Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*. 30: 9-27.
 94. Pearson HA, Johnson S., Simpson JB. et al. (1997) A residential summer camp for children with vertically transmitted HIV/AIDS: A six-year experience at the hole in the wall gang camp. *Pediatrics*, 100: 709-713.
 95. Peja M. (1993) Krónikus belgyógyászati betegségben szenvedő gyermekek rehabilitációja Borsod megyében. *Rehabilitáció*, 3: 123-128.
 96. Peja M. (1999) Gyermek-belgyógyászati rehabilitáció. In: Katona F., Siegler J. (szerk.) *Orvosi rehabilitáció*. Medicina, Budapest, 1999.
 97. Percy C, Holten VV, Muir C. (1990) International Classification of Diseases for Oncology Second Edition. World Health Organisation, Geneva, 1990.
 98. Perron M, Driesman D, Smith E. et al. (2001) Juvenile arthritis summer camp

- improves knowledge, satisfaction and health status. *Arthritis Rheum*, 44: 1343.
99. Post EM, Moore JD, Ihrke J, Aisenberg J. (2000) Fructosamine levels demonstrate improved glycemic control for some children attending a diabetes summer camp. *Pediatric Diabetes*, 1: 204-208.
 100. Powars DR, Brown M. (1990) Sickle cell disease. Summer camp. Experience of a 22-year community-supported program. *Clin Pediatr*, 29: 81-85.
 101. Regan KJ, Banks GK, Beran RG. (1993) Therapeutic recreation programmes for children with epilepsy. *Seizure*, 2: 195-200.
 102. Révész T, Vargha M, Keleti J, Petroczky A, Schuler D, Molnar A. (1981) Számítógépes módszerek alkalmazása a leukaemiás betegek terápiás követésében. *Orv Hetil*, 122: 1691-1695.
 103. Riskó Á. (2000) Pszichológiai folyamatok a rehabilitációban. In: Huszár I, Kullmann L, Tringer L. (szerk.). *A rehabilitáció gyakorlata*. Medicina, Budapest, 2000.
 104. Rosenberg M. (1965) *Society and adolescent self-image*. Princeton University Press, Princeton, NJ, 1965.
 105. Sahler OJ, Carpenter PJ. (1989) Evaluation of a camp program for siblings of children with cancer. *Am J Dis Child*, 143: 690-696.
 106. Sawin KJ. (2001) Camp experiences and attitudes toward epilepsy: a pilot study. *J Neurosci Nurs*, 33: 57-64.
 107. Scherr MS. (1968) Role of summer camp in rehabilitation of the asthmatic patient. *Rev Allergy*, 22: 169-175.
 108. Scholz U, Gutiérrez-Doña B, Sud S, et al. (2002) Is perceived self-efficacy a universal construct? Psychometric findings from 25 countries. *European Journal of Psychological Assessment*, 18: 242-251.
 109. Schuler D, Bakos M, Zsambor C, Polcz A, Koos R, Kardos G, Revesz T. (1985) Psychosocial problems in families of a child with cancer. *Med Ped Oncol*, 13: 173-179.
 110. Schuler D, Révész T, Horváth Á. et al. (1977) Eredmények és problémák a gyermekkori leukaemia kezelésében. *Magyar onkológia*. 21: 179-187.

111. Schuler D. (1988) A gyermekkori acut leukaemia. *Orv Hetil*, 129: 701-709.
112. Schuler D. (1994) A magyar gyermekonkológia helyzete, eredményei és nemzetközi kapcsolatai. *Magyar Onkológia*, 38: 143-150.
113. Schuler D. (1999) Systemizing childhood cancer care in Hungary: Twenty-five years of progress. *Med Pediatr Oncol*, 32: 68-70.
114. Schuler D. (2002) A gyermekonkológiai rehabilitáció helyzete. *Rehabilitáció*, 12: 8-9.
115. Schuler D. (2006) Gyermekonkológia és rehabilitáció. *Rehabilitáció*, 16:2.
116. Schwarzer R, Born A. (1997) Optimistic self-beliefs: Assessment of general perceived self-efficacy in thirteen cultures. *World Psychology*, 3: 177-190.
117. Schwarzer R, Renner B. (2000) Social-cognitive predictors of health behavior: Action self-efficacy and coping self-efficacy. *Health Psychol*, 19: 487-495.
118. Seeler RA, Ashenhurst JB, Miller J. (1975) A summer camp for boys with hemophilia. *J Pediatr*, 87: 758-759.
119. Semiz S, Bilgin UO, Bundak R. et al. (2000) Summer camps for diabetic children: an experience in Antalya, Turkey. *Acta Diabetol*, 37: 197-200.
120. Shepanski MA, Hurd LB, Culton K. et al. (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. *Inflamm Bowel Dis*, 11: 164-170.
121. Silva JS. (1999) *Cancer Epidemiology: Principles and Methods*. IARC Scientific Publications, Lyon, 1999.
122. Sipos K, Sipos M, Spielberger CD. (1988) A State-Trait Anxiety Inventory (STAI) magyar változata. In: Mérei F, Szakács F. (szerk.) *Pszichodiagnosztikai Vademecum. I. Explorációs és biográfiai módszerek, tünetbecslő skálák, kérdőívek. Vol 2*. Nemzeti Tankönyvkiadó, Budapest, 1988: 123-125.
123. Siró B, Bódor Cs, Horgos K. (2000) A rehabilitáció iránti igény epidemiológiai becslése. In: Huszár I., Kullmann L., Tringer L. (szerk.) *A rehabilitáció gyakorlata*. Medicina, Budapest, 2000.
124. Smith KE, Gotlieb S, Gurwitch RH. et al. (1987) Impact of a summer camp

- experience on daily activity and family interactions among children with cancer. *J Pediatr Psychol*, 12: 533-542.
125. Smith KE, Schreiner BJ, Brouhard BH. et al. (1991) Impact of a camp experience on choice of coping strategies by adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *Diabetes Educ*, 17: 49-53.
 126. Soltész G, Dizseri T, Gálfi I, Kardos M. (1980) Diabeteses gyermekek nyári táborozása. *Orv Hetil*, 121: 2769-2770.
 127. Spielberger CD. (1983) *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory (STAI)*. Consulting Psychologists Press, Palo Alto, California, 1983.
 128. Steele BT, Lirenman DS. (1979) Organizing a successful summer camp for children with chronic renal failure. *Can Med Assoc J*, 121: 356-358.
 129. Stefl ME, Shear ES, Levinson JE. (1989) Summer camps for juveniles with rheumatic disease: Do they make a difference? *Arthritis Care Res*, 2: 10-15.
 130. Steliarova-Foucher E, Stiller C, Kaatsch P. et al. (2004) Geographical patterns and time trends of cancer incidence and survival among children and adolescents in Europe since the 1970s (the ACCIS project): an epidemiological study. *Lancet*, 364: 2097-2105.
 131. Stone J, Ridenour K. (1998) Camp Magic: a GI camp. *Gastroenterol Nurs*, 21: 26-27.
 132. Sugarman D. (1988) Adventure education for people who have disabilities: A critical review. *The Bradford Papers Annual*, 3: 27-37.
 133. Summers KH. (1993) Camp Sunrise: supporting bereaved children. *Am J Hosp Palliat Care*, 10: 24-27.
 134. Swartz A. (2002) Camping as coping: children affected with HIV/AIDS spend a week in the woods. *HIV Impact*, 2002: March/April: 8-9.
 135. Thomas D, Gaslin TC. (2001) "Camping up" self-esteem in children with hemophilia. *Issues Compr Pediatr Nurs*, 24: 253-263.
 136. Tonkin RS. (1997) Evaluation of a summer camp for adolescents with eating disorders. *J Adolesc Health*, 20: 412-413.
 137. Török Sz, Borgulya G, Jakab Zs, Schuler D, Fekete Gy. (2002b) A

gyermekkori leukaemiás megbetegedések epidemiológiai vizsgálata hazánkban az 1980 és 2000 közötti 21 évre vonatkozóan. Orv Hetil, 143: 2675-2679.

138. Török Sz, Borgulya G, Lobmayer P, Jakab Zs, Schuler D, Fekete Gy. (2005a) Childhood leukaemia incidence in Hungary, 1973-2002. Interpolation model for analysing the possible effects of the Chernobyl accident. Eur J Epid, 20: 899-906.
139. Török Sz, Borgulya G, Schuler D. (2001) A gyermekkori rosszindulatú daganatok gyakoriságának és túlélési mutatóinak változásai 1988 és 1997 között az Országos Gyermektumor Regiszter adatai alapján. Orv Hetil, 142: 1211-1215.
140. Török Sz, Károlyi L, Milei K. (2006a) Rehabilitációs programok krónikus betegséggel élő gyermekek számára. Bátor Tábor program. Rehabilitáció, 16: 25-30.
141. Török Sz, Kökönyei Gy, Károlyi L, Ittész A, Tomcsányi T. (2006b) Outcome Effectiveness of Therapeutic Recreation Camping Programme for Adolescents Living with Cancer and Diabetes. J Adol Health, 2006. In press. Accepted for publication.
142. Török Sz, Páll G, Nagy Cs, Rajcsányi Á, Vitrai J. (2005b) Krónikus belgyógyászati betegséggel élő gyermekek rehabilitációs igényének epidemiológiai felmérése. Rehabilitáció, 15: 11-20.
143. Török Sz. (2002a) Diabétesz Bátor Tábor. Diabetes, 5: 24-25.
144. Varga M. (2006) Visszatérés az egészséges kortársak közé. Rehabilitáció, 16: 35-36.
145. Vekerdy Zs. (2002) A civil szervezetek szerepe a gyermekrehabilitációban. Rehabilitáció, 12: 22-24.
146. Vekerdy Zs. (2005) A gyermekrehabilitáció jellemzői Magyarországon, 2005. Gyermekgyógyászat, 56: 491-494.
147. Walker LL, Gately PJ, Bewick BM. et al. (2003) Children's weight-loss camps: psychological benefit or jeopardy?. Int J Obes Relat Metab Disord, 27: 748-754.

148. Warady BA. (1994) Therapeutic camping for children with end-stage renal disease. *Pediatr Nephrol*, 8: 387-390.
149. Wellisch DK, Crater B, Wiley FM, Belin TR, Weinstein K. (2006) Psychosocial impacts of camping experience for children with cancer and their siblings. *Psycho-oncology*, 15: 56-65.
150. White CA. (2000) Body image dimensions and cancer: a heuristic cognitive behavioural model. *Psychooncology*, 9: 183-192.
151. Williams NR, Reeves PM, Cox ER. et al. (2004) Creating a social work link to the burn community: a research team goes to burn camp. *Soc Work Health Care*, 38: 81-103.
152. Winn WA. (1982) Physical challenge approaches to psychoterapy. In: Nickerson ET. O'Laughlin KS. (eds.). *Helping through action-oriented therapies*. Human Resource Development Press, Amherst, MA, 1982: 163.
153. Zsámbor Cs, Kovács G, Földesi E, Szirmai H. (2006) Az onkopszichológus szerepe a malignus betegségben szenvedő gyermekek rehabilitációjában. *Rehabilitáció*, 16: 13-15.

8. A szerző kutatási témában megjelent saját közleményeinek jegyzéke

Folyóirat

Török Sz, Kökönyei Gy, Károlyi L, Tomcsányi T. Outcome Effectiveness of Therapeutic Recreation Camping Programme for Adolescents Living with Cancer and Diabetes. *Journal of Adolescent Health*, 2006. In press. Accepted for publication. **IF: 1,674 (JCR-2004)**

Török Sz, Károlyi L, Milei K. Rehabilitációs programok krónikus betegséggel élő gyermekek számára. Bátor Tábor program. *Rehabilitáció*, 2006;16:25-30.

Török Sz, Borgulya G, Lobmayer P, Jakab Zs, Schuler D, Fekete Gy. Childhood leukaemia incidence in Hungary, 1973-2002. Interpolation model for analysing the possible effects of the Chernobyl accident. *European Journal of Epidemiology*, 2005;20:899-906. **IF: 0,902 (JCR-2004)**

Török Sz, Páll G, Nagy Cs, Rajcsányi Á, Vitrai J. Krónikus belgyógyászati betegséggel élő gyermekek rehabilitációs igényének epidemiológiai felmérése. *Rehabilitáció*, 2005;15:11-20.

Hauser P, Jakab Zs, Láng O, Kondás O, **Török Sz**, Garami M, Bognár L, Schuler D. High Incidence of Brain Tumors of Childhood in Hungary Between 1989 and 2001. *Medical and Pediatric Oncology*, 2003;41:590-591. **IF: 1,737 (JCR-2003)**

Török Sz, Borgulya G, Jakab Zs, Schuler D, Fekete Gy. A gyermekkori leukaemiás megbetegedések epidemiológiai vizsgálata hazánkban az 1980 és 2000 közötti 21 évre vonatkozóan. *Orvosi Hetilap*, 2002;48:2675-2679.

Láng O, Kondás O, **Török Sz**, Hauser P, Bognár L, Schuler D. A gyermekkori agytumorkok incidenciájának alakulása Magyarországon 1989 és 1999 között. *Orvosi Hetilap*, 2002;9:451-454.

Török Sz. Diabétesz Bátor Tábor. *Diabetes*, 2002;5:24-25.

Török Sz, Borgulya G, Schuler D. A gyermekkori rosszindulatú daganatok gyakoriságának és túlélési mutatóinak változásai 1988 és 1997 között az Országos Gyermektumor Regiszter adatai alapján. *Orvosi Hetilap*, 2001;23:1211-15.

Absztrakt

Török Sz. Pszichoszociális rehabilitáció krónikus betegségekben, nyári tábor formájában. *Gyermekegyógyászat*, 2006;57:S262.

Török Sz, Borgulya G, Lobmayer P, Jakab Zs. Childhood Leukaemia Incidence in Hungary. Impact of the Chernobyl Accident. *Central European Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 2004;10:S197-8.

Könyvfejezet

Apjok E, **Török Sz,** Borsi JD, Schuler D. Hungarian Study Group for Childhood Leukaemia and Malignant Solid Tumors 1985-1990. In: *International Incidence of Childhood Cancer* Volume II. Editor: Parkin DM. IARC Scientific Publications No 144, Lyon, 1998:295-298.

Török Sz. Rehabilitációs nyári táborok krónikus betegeknek. In: Fekete Gy. (szerk.) *Jubileumi évkönyv 1885-2005*. 120 éves a Tűzoltó utcai Gyermekklinika, a volt Fehér Kereszt Gyermekkórház. Semmelweis Egyetem, Budapest, 2005:125-126.

Impact faktor első szerzős közleményből: 2,576

Összesített impact faktor: 4,313

9. Köszönetnyilvánítás

Ezúton szeretnék köszönetet mondani a **Magyar Gyermekonkológiai Hálózat mind a 10 gyermekonkológiai központjában dolgozó munkatársaknak**, akik az Országos Gyermektumor Regiszterbe történő adatbejelentés fáradságos és körültekintő munkáját végezték.

Köszönöm **Schuler Dezsőnek és Koós Rozáliának** – első főnökeimnek a hemato-onkológia területén –, hogy megszerettették velem a daganatos betegségek orvoslását és személyes példájukkal megmutatták, milyen sokrétű odafigyelést igényel ez a sajátos betegcsoport. Külön köszönöm **Schuler Dezső Professzor Úrnak**, hogy meghívott munkatársnak az Országos Gyermektumor Regiszter munkáiba.

Köszönöm **Fekete György Professzor Úrnak**, hogy olyan légkörben dolgozhattam az általa vezetett Gyermekklinikán, amely mindig ösztönzően hatott rám mind szakmai, mind emberi szempontból.

Köszönöm **Tomcsányi Teodóra Professzor Asszonynak**, témavezetőmnek, hogy ösztönzést adott a mentálhigiénés szemléletű rehabilitációval való elmélyültebb foglalkozásra és mindvégig támogatott doktori értekezésem elkészítésében.

Köszönöm a tudományos közleményeimben velem együtt dolgozó **szerzőtársaimnak** a közös munka örömét és a cikkek elkészítéséhez nyújtott segítségüket.

Köszönettel tartozom továbbá a **Bátor Tábor Alapítványnak**, hogy lehetővé tette a rehabilitációs kutatás lefolytatását, és külön hálával tartozom **a kutatásban résztvevő gyermekeknek**, akik vállalták a kérdőívek kitöltését.

A disszertációban bemutatott kutatások megvalósulását a **Gyermekeinkért '91 Alapítvány**, a **Tumor Leukémiás Gyermekekért Alapítvány** és a **Magyar Felsőoktatásért és Kutatásért Alapítvány** támogatta.

Mindannyian tudjuk, hogy egy férfi teljesítményét nagymértékben meghatározza az, hogy milyen társ áll mellette. Köszönöm **feleségemnek Dorkának és János fiamnak** az otthonunk vidám és kiegyensúlyozott légkörét, melyben ez elmúlt években élhettem és dolgozhattam.

10. Mellékletek

10.1. A kutatás során felhasznált kérdőívek és tájékoztató levelek

10.2. A szerző közleményeinek másolatai

A mellékelt közlemények sorrendje:

1.

Török Sz, Kökönyei Gy, Károlyi L, Tomcsányi T. Outcome Effectiveness of Therapeutic Recreation Camping Programme for Adolescents Living with Cancer and Diabetes. *Journal of Adolescent Health*, 2006. In press. Accepted for publication. **IF: 1,674 (JCR-2004)**

2.

Török Sz, Károlyi L, Milei K. Rehabilitációs programok krónikus betegséggel élő gyermekek számára. Bátor Tábor program. *Rehabilitáció*, 2006;16:25-30.

3.

Török Sz, Borgulya G, Lobmayer P, Jakab Zs, Schuler D, Fekete Gy. Childhood leukaemia incidence in Hungary, 1973-2002. Interpolation model for analysing the possible effects of the Chernobyl accident. *European Journal of Epidemiology*, 2005;20:899-906. **IF: 0,902 (JCR-2004)**

4.

Török Sz, Páll G, Nagy Cs, Rajcsányi Á, Vitrai J. Krónikus belgyógyászati betegséggel élő gyermekek rehabilitációs igényének epidemiológiai felmérése. *Rehabilitáció*, 2005;15:11-20.

5.

Hauser P, Jakab Zs, Láng O, Kondás O, **Török Sz**, Garami M, Bognár L, Schuler D. High Incidence of Brain Tumors of Childhood in Hungary Between 1989 and 2001. *Medical and Pediatric Oncology*, 2003;41:590-591. **IF: 1,737 (JCR-2003)**

6.

Török Sz, Borgulya G, Jakab Zs, Schuler D, Fekete Gy. A gyermekkori leukaemiás megbetegedések epidemiológiai vizsgálata hazánkban az 1980 és 2000 közötti 21 évre vonatkozóan. *Orvosi Hetilap*, 2002;48:2675-2679.

7.

Láng O, Kondás O, **Török Sz**, Hauser P, Bognár L, Schuler D. A gyermekkori agytumörök incidenciájának alakulása Magyarországon 1989 és 1999 között. *Orvosi Hetilap*, 2002;9:451-454.

8.

Török Sz. Diabétesz Bátor Tábor. *Diabetes*, 2002;5:24-25.

9.

Török Sz, Borgulya G, Schuler D. A gyermekkori rosszindulatú daganatok gyakoriságának és túlélési mutatóinak változásai 1988 és 1997 között az Országos Gyermektumor Regiszter adatai alapján. *Orvosi Hetilap*, 2001;23:1211-15.

10.

Török Sz. Pszichoszociális rehabilitáció krónikus betegségekben, nyári tábor formájában. *Gyermekgyógyászat*, 2006;57:S262.

11.

Török Sz, Borgulya G, Lobmayer P, Jakab Zs. Childhood Leukaemia Incidence in Hungary. Impact of the Chernobyl Accident. *Central European Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 2004;10:S197-8.

12.

Apjok E, **Török Sz**, Borsi JD, Schuler D. Hungarian Study Group for Childhood Leukaemia and Malignant Solid Tumors 1985-1990. In: *International Incidence of Childhood Cancer* Volume II. Editor: Parkin DM. IARC Scientific Publications No 144, Lyon, 1998:295-298.

13.

Török Sz. Rehabilitációs nyári táborok krónikus betegeknek. In: Fekete Gy. (szerk.) *Jubileumi évkönyv 1885-2005*. 120 éves a Tűzoltó utcai Gyermekklinika, a volt Fehér Kereszt Gyermekkórház. Semmelweis Egyetem, Budapest, 2005:125-126.