

Károli Gáspár Református Egyetem
Bölcsészet- és Társadalomtudományi Kar

Pszichológiai Intézet

Dr. Kövesdi Andrea

Dr. Takács Szabolcs

Szervtranszplantált gyermekek rezilienciáját támogató
pszichoszociális tényezők

Kiegészítő dokumentum

Farkas Fanni

AYLK3K

KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

Nagy köszönettel tartozom elsősorban Dr. Kövesdi Andreának, kinek segítségével nélkül nem csak ezen dolgozat nem jöhetett volna létre, de az egész, több évet magába foglaló transzplantációs kutatás sem. Szakmai kompetenciája, empátiája és segítőkészsége lényeges támaszpontot jelentett a dolgozat egészének megírásakor, amiért hálával tartozom felé. A dolgozat módszertani irányvonalának meghatározásában és vezetésében Dr. Takács Szabolcs volt segítségemre, kinek szakmai hozzájárulását és odafigyelését ezúton is köszönöm.

Hálával tartozom továbbá az I. és II. számú Gyermekgyógyászati Klinika kutatásban résztvevő orvosi csapatának, legfőképp a kutatás orvosi részének vezetőjének, Dr. Krikovszky Dórának. A Reziliens Fejlődés-Pozitív Kutatócsoportnak, hogy a vizsgálatok megszervezésével és lebonyolításával egy ilyen volumenű kutatás létrejöttét tették lehetővé, melynek én is részese lehetek. Továbbá a vizsgálatban résztvevő gyermekeknek és szüleiknek a végtelen együttműködésükért, türelmükért, egy ilyen kutatási helyzetre való nyitottságukért és odaadásukért.

ÁBRAJEGYZÉK

1.ábra: Reziliencia definíciója (Urbán és Kovács, 2016).....	8
2.ábra: A protektív tényezők csoportosítása (Werner és Smith, 2001, saját szerkesztés).....	10
3.ábra: Transzplantált betegek és családjuk rezilienciáját támogató pszichoszociális tényezők (Amatya, Monnin és Christofferson, 2021, saját szerkesztés).....	16
4.ábra: Mérési modell szemléltetése.....	27
5.ábra: Módosított mérési modell.....	29
6.ábra: Transzplantált gyermekek rezilienciáját befolyásoló tényezők SEM modellje.....	30

MELLÉKLETEK

1.sz. melléklet: Felhasznált mérőeszközök bővített leírása

CONNOR-DAVIDSON RESILIENCE SCALE (CD-RISC, CONOR AND DAVIDSON, 2003)

Szervtranszplantált gyermekek rezilienciáját támogató pszichoszociális tényezők
Kiegészítő dokumentum

A mérőeszköz eredeti verzióját Connor és Davidson (2003) fejlesztette ki. Az általuk megalkotott kérdőív összesen 25 itemből áll és 5 dimenziót ragad meg, melyek a személyes kompetenciák, az affektus szabályozása, a változások elfogadása, a belső kontroll érzését, illetve a spiritualitás. Később Campbell-Sills és Stein (2007) ismételt vizsgálatok során kidolgozták a kérdőív 10 itemes, rövidített verzióját. A szerzők azt találták, hogy a mérőeszközhöz magas pontszámot adó személyek képesek mérsékelni a gyermekkorban elszenvedett érzelmi elhanyagolás és a jelenlegi pszichiátriai tüneteik közötti kapcsolatot (Campbell-Sills és Stein, 2007, idézi Járai, 2015). Hazai mintán Járai és munkatársai (2015) alkották meg a kérdőív egy magyar nyelvű változatát, mely egy 10 tételes, a stresszel való sikeres megküzdés mérésére alkalmazott rövidített változat. A kutatók célkitűzése a CD-RISK magyar nyelvű, magyar népességen validált verzió elkészítése volt, viszont a korábban megnevezett rövidített, 10 tételes változat hatékonysága nem volt megfelelő, így a szerzők visszatértek az eredeti, 25 itemes változathoz, melyből újabb, eltérő 10 itemet emeltek ki és alkalmaztak (Notario-Pacheco és mtsai., 2011, idézi Járai és mtsai, 2015). Az új tételeket tartalmazó változatban a kutatók igazolták, hogy a kérdőív alkalmas a betegcsoport és az egészséges kontroll csoport elkülönítésére a reziliencia mentén. A nevezett eszköz megbízhatóságát és érvényességét is alátámasztja, a teszt Cronbach-alfa értéke: 0,85. (Járai és mtsai, 2015).

Az általunk jelenleg alkalmazott mérőeszköz a korábbi, Járai és munkatársai (2015) által kifejlesztett adaptációtól eltérő, az eredeti 25 itemes angol nyelvű mérőeszköz 10 tételes, magyar nyelvre fordított rövidített változata. Az általunk használt változat adaptációja jelenleg is folyamatban van. A teszt felépítése az eredeti változathoz hasonló, a vizsgálati személyek 5 fokozatú Likert-skálán a 0 = “egyáltalán nem igaz” és a 4 = “szinte mindig igaz” értékek mentén adnak választ az egyes tételekre. Az elérhető maximális pontszám a jelenleg alkalmazott mérőeszközzel így összesen 40 pont. A kutatási mintámon a Cronbach-alfa értékek megbízhatónak tekinthetők: a szülői csoport esetén 0,87, a transzplantált gyermekek csoportja esetén pedig 0,82.

DEPRESSION, ANXIETY AND STRESS SCALES (DASS-21, LOVIBOND & LOVIBOND, 2005)

A Depression, Anxiety and Stress Scales (DASS), magyarul Depresszió, szorongás és stressz skála eredeti változata 42 itemes mérőeszköz, mely a depresszió, szorongás és stressz által okozott negatív érzések mérésére szolgáló kérdőív. Rövidített, 21 itemes változata (DASS-

21) 7-7 tétel segítségével hivatott mérni a korábban felsorolt 3 dimenziót (Szabó, 2010). A mérőeszköz rövidített változata megbízhatóan alkalmazható felnőttek és serdülők körében egyaránt (Lee és mtsai., 2019). Egyszerű nyelvezetének köszönhetően gyermekek körében is alkalmazható, azonban ebben az esetben érdemes lehet a 3 dimenziót mérő alskálák eredményeit fenntartásokkal kezelni, ugyanis az eddigi eredmények alapján azok kevésbé különülnek el egymástól a felnőtt populáció értékeihez viszonyítva. Ilyen esetekben célszerű a kapott eredményekre összességében egy általános distressz mutatóként tekinteni (Rózsa és mtsai., 2020; Szabó, 2010).

A mérőeszköz hazai változatának fordítása dr. Szabó Marianna nevéhez fűződik. Az ő munkájának köszönhetően kezdődött meg Magyarországon is a kérdőív adaptációja Rózsa Sándor és munkatársai által. A jelenlegi eredmények szerint hazai mintán a mérőeszköz hasonlóan kiváló pszichometriai tulajdonságokkal rendelkezik (Rózsa és mtsai., előkészületben). A kérdőív ezen változata, amit jelen kutatásom során is alkalmazok a 21 tétel, rövidített változata az eredeti mérőeszköznek. A kitöltő a válaszadás során 4 fokozatú Likert-skálán ad választ a kérdéses itemekre 1= "egyáltalán nem volt jellemző" és 4= "igen tekintélyes mértékben, vagy nagyon gyakran jellemző rám" értékek között. A negatív affektivitás mértékének függvényében, a tételsor nem tartalmaz fordított itemeket. A mérőeszköz jelenlegi kutatási mintámon megfelelő megbízhatósággal bír, a szülői mintán a depresszió, szorongás és stressz skálák külön-külön Cronbach-alfa értékei 0,85; 0,79 és 0,82.

PUBLIC HEALTH SURVEILLANCE WELL-BEING SCALE (PHS-WB, BANN, ET AL., 2012)

A Public Health Surveillance Well-Being Scale-t Bann és munkatársai (2012) az általános jóllét felmérésére fejlesztették ki. A kérdőív összesen 10 itemet tartalmaz, melyek a jóllét három komponensét ragadják meg, melyek a fizikai-, mentális- és társas jóllét.

A mentális jóllét skálához a kérdőív első öt tétele tartozik. A válaszadónak itt öt fokú Likert-skálán kell értékelnie az adott állításokat, melyek az élettel való elégedettségre, életbeli célokra, a személyes értelmébe vetett hitére, továbbá a vidámságra és a reményre vonatkoznak. A társas jóllét komponensének felméréséhez csupán két item tartozik. A vizsgálati személynek itt 10 fokú Likert skálán kell értékelnie, hogy mennyire elégedett családi-, illetve baráti, társas életével. A fizikai jóllét skálát a kérdőív három állításával ragadja meg, mely a kitöltő energiaszintjére (10 fokú Likert-skála), egészségi állapotára (5 fokú Likert-skála) vonatkozóan kérdez rá, utolsóként pedig mintegy összegezve, hogy az elmúlt 30 napban a vizsgálati személy hány nap érezte magát egészségesnek és energikusnak. Az adható összpontszám a kérdőív nyers

pontszámainak átszámítása után értendő, mely összesen 50 pont. Értelmezésként a magasabb pontérték az egyén jobbra értékelt általános jól-létét eredményezi.

A mérőeszköz hazai változatát már több kutatás során is alkalmazták, a kérdőív pszichometriai mutatói kiválóak, Cronbach-alfa értéke 0,87 mely alapján a teszt jó belső konzisztenciával rendelkezik, mindezek ellenére, átfogó hazai közlemény még nem született az eredményekből. Jelen kutatási adatokon a teszt megbízhatósága elfogadható, skálánkénti Cronbach-alfa értékei a következők: mentális jóllét - 0,78; fizikai jóllét - 0,79 és társas jóllét - 0,73; mely komponensek mellett az egész kérdőívre vonatkozóan, általános jóllét Cronbach-alfa értéke 0,87.

THE RELATIONSHIP STRUCTURES (ECR-RS, FRALEY ET AL., 2011)

A kérdőív első változatát Brennan, Clark és Shaver, (1998) dolgozták ki, eredeti nevén Experiences in Close Relationships, röviden ECR. Ezen mérőeszköz összesen 142 tételt foglal magába, melyek 12 alskálára oszthatók (Brennan, Clark és Shaver, 1998). Később Chris Fraley és munkatársai ezen mérőeszköznek dolgozták ki a revideált változatát. Az általuk újonnan kialakított ECR-R kérdőív, Brennan és munkatársai által alkotott ECR-t ugyan alapul vevő, de lényegesen rövidebb, 36 tételes, két dimenziót felölelő kérdőív lett, mely az elkerülés és a szorongást hivatott mérni a kapcsolatokban. (Fraley, Waller és Brennan, 2000). Később Fraley és munkatársai az önkitöltős ECR-R mintájára létrehozták az ECR-RS kérdőívet, mely elsőként a *Psychological Assessment* című folyóiratban jelent meg. (Fraley és mtsai, 2011, idézi Jantek és Vargha, 2016). A kutatók célja az volt, hogy egy olyan kérdőívet hozzanak létre, mely a kötődési mérések során felmerült korábbi problémákat orvosolja. Ilyen volt például, hogy az ez előtt alkalmazott kérdőívek általánosítással kérdeztek rá a kitöltő számára fontos személyekkel való kötődésre, ezáltal az eredmények nem voltak konkretizálhatók egy-egy személyes kapcsolatra, hanem általánosan összemosva a különböző kapcsolatokban átélt viszonyokat, ezáltal nem tisztán értelmezhető eredményeket teremtve (Jantek és Vargha, 2016). Így tehát Fraley és munkatársai által megalkotott kérdőív egyik alap sajátossága, hogy szeparált, külön-külön értékelhető társas viszonyokra kérdez rá, mely a kitöltő számára is egyértelmű.

A kutatásban az általunk is alkalmazott ECR-RS kérdőív 9 itemből áll, szintén dimenzionális szemléletű, mely 2 alskálán méri a kötődés minőségét, ezen skálák kombinálásával pedig könnyen kiszámítható és elkülöníthető a négyfajta kötődési stílus. A kérdőív ezen fajtája eredetileg 10 itemet foglalt magába, viszont mivel az angol változatban a 10. tétel szinte egyező mértékben súlyozódott mindkét mért faktorra, ezért később ezt elhagyták, ezt követve

kutatásunkban is a 9 itemes változatot alkalmaztuk. A kérdőív különféle korosztályokban egyaránt használható, mindemellett különböző interperszonális kapcsolatokban is képes hiteles mérési eredményeket adni (Fraley és mtsai, 2011). Különböző célszemélyekkel való kötődés mérése esetén maguk a kérdőív itemei nem változnak, csupán a hozzájuk rendelt instrukció („Kérjük, válaszoljon a következő kérdésekre az édesanyjával/édesapjával/legjobb barátjával kapcsolatban!”), ez pedig lehetővé teszi a különböző személyek iránti kötődés összehasonlítását egyaránt. A résztvevőknek ötfokú Likert-skálán kell jelölniük, hogy mennyire értenek egyet a kérdőív adott állításaival. A kérdőív 1-4 tételei fordítottak, a skálák számítása pedig a következőképpen alakul: 1-6 tételeinek átlagolt pontértékéből számolandó az elkerülés skála, a 7-9 tételek pedig a szorongás skála értékét adja meg. (Fraley és mtsai 2011). Az ECR-RS magyarra fordítása Birkhofer Szandra és Kökönyei Gyöngyi nevéhez fűződik, akik elsőként használták a mérőeszközt Magyarországon. A fordítást két független személy végezte, majd ezeknek az összevonása alkotta meg a magyar változatot Birkhofer (2008) továbbá kiemelte, hogy a „depend on” angol kifejezés konkrét „függeni” fordítása helyett a „fordulok hozzá”, „támaszkodom rá” kifejezések használandók az eredeti fordítás pejoratív értelmének elkerülése végett. (Birkhofer, 2008, idézi Jantek és Vargha, 2016). A teszt minden alskálája megfelelő reliabilitással mér, a Cronbach-alfa értékei 0,8 és 0,89 között vannak. Az általunk alkalmazott mintán a mérőeszköz úgyszintén megbízhatónak tekinthető, az édesanyjával való kötődési dimenziók 0,81 és 0,93 míg az édesapával való dimenziók 0,81 és 0,89 Cronbach-alfa értékekkel rendelkeznek.

POZITÍV KORTÁRS KAPCSOLATOK KÉRDŐÍV

Dr. Kövesdi Andrea vezetésével a KRE Reziliens Fejlődés-Pozitív Kutatócsoport által létrehozott 6 itemes, a barátkozási szokások, baráti és kortárs kapcsolatok mérésére alkalmas önértékelős kérdéssor. A kérdőív két darab fordított tételt tartalmaz. A kitöltő válaszadáskor ötfokú Likert-skálán jelöli válaszát az egyes tételekre (1 = “egyáltalán nem igaz” és 5 = “teljesen igaz” lehetőségek között). A kérdéssor maximálisnak számítható pontértéke ezáltal 30 pont. A kérdéssor megbízhatósága a mintán kérdéses, 0,67-es Cronbach-alfa értékkel rendelkezik. Érdekes ezesetben figyelembe venni a minta alacsony esetszámát, ugyanis a későbbiek folyamán a minta folyamatos bővítése ezen értéket befolyásolhatja.

Szervtranszplantált gyermekek rezilienciáját támogató pszichoszociális tényezők
Kiegészítő dokumentum

2.sz. melléklet: Connor-Davidson Reziliencia Skála (CD-RISC, Conor and Davidson, 2003)

Kérjük, értékelj, hogy az alábbi állítások mennyire igazak Rád.

	egyáltalán nem igaz	ritkán igaz	néha igaz	gyakran igaz	szinte mindig igaz
Képes vagyok alkalmazkodni a változásokhoz.	0	1	2	3	4
Meg tudok birkózni bármivel, ami az utamba kerül.	0	1	2	3	4
Próbálom a dolgok humoros oldalát nézni, ha problémám akad.	0	1	2	3	4
A stresszel való megküzdés erősebbé tesz engem.	0	1	2	3	4
Gyorsan talpra állok betegség, sérülés vagy más nehézségek után.	0	1	2	3	4
Hiszem, hogy el tudom érni a céljaimat, még akkor is, ha vannak akadályok.	0	1	2	3	4
Nyomás alatt képes vagyok koncentrálni és világosan gondolkodni.	0	1	2	3	4
Nem vagyok kudarc által könnyen elkedvetleníthető.	0	1	2	3	4
Úgy gondolok magamra, mint erős emberre, ha kihívásokkal és nehézségekkel kell megküzdenem.	0	1	2	3	4
Tudom kezelni az olyan kellemetlen és fájdalmas érzelmeket, mint a szomorúság, a félelem és a harag.	0	1	2	3	4

Szervtranszplantált gyermekek rezilienciáját támogató pszichoszociális tényezők
Kiegészítő dokumentum

3.sz. melléklet: Depression, Anxiety And Stress Scales (Dass-21, Lovibond & Lovibond, 2005)

Kérjük, olvassa el az alábbi állításokat és jelölje be a 0, 1, 2 vagy 3 számot, attól függően, hogy az elmúlt hétre vonatkozóan az adott kijelentés mennyire volt jellemző Önre.

	Egyáltalán nem volt rám jellemző	Egy kicsit, vagy időnként jellemző volt rám	Elég jelentősen, vagy gyakran volt rám jellemző	Igen tekintélyes mértékben, vagy nagyon gyakran jellemző rám.
Nehezen tudtam ellazulni.	1	2	3	4
Időnként azt vettem észre, hogy kiszáradt a szám.	1	2	3	4
Egyáltalán nem voltam képes pozitív érzelmeket átélni.	1	2	3	4
Úgy éreztem légzési nehézségeim vannak (pl. nagyon gyorsan vettem levegőt, vagy nehezen tudtam levegőt venni, pedig nem voltam fizikailag megterhelve).	1	2	3	4
Nehezemre esett bármibe is belekezdeni.	1	2	3	4
Nagyon indulatosan reagáltam mindenre.	1	2	3	4
Észrevettem, hogy reszketek (pl. a kezem).	1	2	3	4
Úgy éreztem, hogy a feszültségből származó energia hajt.	1	2	3	4
Aggódtam amiatt, hogy egyszer olyan helyzetbe kerülök, ahol elfog a pánik és bolondot csinálok magamból.	1	2	3	4
Úgy éreztem, hogy az életben semmi jó nem vár rám.	1	2	3	4

Szervtranszplantált gyermekek rezilienciáját támogató pszichoszociális tényezők
Kiegészítő dokumentum

Észrevettem, hogy könnyen idegessé vagy zaklatottá válok.	1	2	3	4
Nehezemre esett kikapcsolódni.	1	2	3	4
Csüggedtnek és lehangoltnak éreztem magam.	1	2	3	4
Nem tudtam elviselni, ha feltartottak abban, amit éppen csináltam.	1	2	3	4
A pánik érzése fogott el.	1	2	3	4
Semmi nem tudott lelkesíteni.	1	2	3	4
Úgy éreztem, nem vagyok értékes ember.	1	2	3	4
Túlérzékeny voltam.	1	2	3	4
Észrevettem a szív működésemet (pl. gyorsan vagy furcsán vert a szívem), pedig nem voltam fizikailag megterhelve.	1	2	3	4
Minden ok nélkül félelemérzés fogott el.	1	2	3	4
Értelmetlennek éreztem az életet.	1	2	3	4

Szervtranszplantált gyermekek rezilienciáját támogató pszichoszociális tényezők
Kiegészítő dokumentum

4.sz. melléklet: Public Health Surveillance Well-Being Scale (Phs-Wb, Bann, Et Al., 2012)

Kérjük, értékelje, hogy mennyire ért egyet az alábbi állításokkal.

	<i>Egyáltalán nem értek egyet</i>	<i>Nem értek egyet</i>	<i>Igaz is, nem is</i>	<i>Egyetértek</i>	<i>Teljesen egyetértek</i>
Elégedett vagyok az életemmel.	1	2	3	4	5
Az életemnek egyértelmű célja van.	1	2	3	4	5
A legtöbbször értelmét látom annak, amit véghezviszek.	1	2	3	4	5

Az elmúlt 30 napban milyen gyakran érezte az alábbiakat?

	<i>Soha</i>	<i>Néha</i>	<i>Többször</i>	<i>Sokszor</i>	<i>Mindig</i>
Vidám	1	2	3	4	5
Reménytelen	1	2	3	4	5

Kérjük, értékelje 10 fokozatú skálán, hogy mennyire elégedett az alábbi jellemzőkkel. Az 1-es végpont a teljes elégedetlenséget jelenti, míg a 10-es a teljes elégedettséget.

	<i>Nagyon elégedetlen</i>					<i>Nagyon elégedett</i>				
A családi életével.	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Barátaival és egyéb társas kapcsolataival.	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Az energia-szintjével.	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Kérjük, értékelje 5 fokozatú skála segítségével, hogy összességében hogyan minősíti a saját egészségi állapotát.

	<i>Rossz</i>	<i>Tűrhető</i>	<i>Jó</i>	<i>Nagyon jó</i>	<i>Kitűnő</i>
Az egészségi állapotom...	1	2	3	4	5

Az elmúlt 30 napban, kb. hány napon érezte magát nagyon egészségesnek és energikusnak? Kérjük, hogy 0-30 közötti számmal válaszoljon. Ha egyetlen egy ilyen nap sem volt, akkor írjon 0-át, ha az egész hónapban egészségesnek és energikusnak érezte magát, akkor írjon 30-at.

_____nap

Szervtranszplantált gyermekek rezilienciáját támogató pszichoszociális tényezők
Kiegészítő dokumentum

5.sz. melléklet: The Relationship Structures (Ecr-Rs, Fraley Et Al., 2011)

Kérjük, jellemezd szüleidet (anya és apa) az alábbi állítások mentén!

1=egyáltalán nem jellemző; 2=nem jellemző; 3=igaz is, nem is; 4=jellemző; 5= teljesen jellemző

	ANYA					APA				
Segít, amikor a bajban hozzá fordulok.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Általában megbeszélem a gondjaimat, problémáimat vele.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Átbeszéljük a dolgokat vele.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Támaszkodhatok rá.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Nem szívesen nyílok meg neki.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Inkább nem mutatom ki neki, hogy mit érzek mélyen a szívemben.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Gyakran aggódok, hogy nem törődik velem igazán.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Félek, hogy elfordul tőlem.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Aggódok, hogy nem törődik annyira velem, mint én vele.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Nem bízom benne teljesen.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Engedi, hogy azt tegyem, amihez kedvem van.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Szereti, ha én döntök a dolgaiban.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Megpróbál mindenben ellenőrizni.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Úgy bánt velem, mint egy kisgyerekkel.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Sokszor megdicsér.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Érzelmait kimutatja.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

6.sz. melléklet: Pozitív Kortárs Kapcsolatok

Kérünk, minden sorban jelöld, hogy mennyire igaz Rád az állítás.

	<i>Egyáltalán nem igaz</i>	<i>Inkább nem igaz</i>	<i>Igaz is, nem is</i>	<i>Valamennyire igaz</i>	<i>Teljesen igaz</i>
Nehezen barátkozom.	1	2	3	4	5
Sok barátom van.	1	2	3	4	5
Nehéz engem megkedvelni.	1	2	3	4	5
Népszerű vagyok a velem egyidősek körében.	1	2	3	4	5
Úgy érzem, elfogadnak az emberek.	1	2	3	4	5
Tetszem az ellenkező neműeknek.	1	2	3	4	5

7.sz. melléklet: Vizsgálati betegtájékoztató

**Semmelweis Egyetem I.sz. Gyermekklinika és
Károli Gáspár Református Egyetem Pszichológiai Intézet**

Reziliencia és immunológiai vizsgálat transzplantált gyermekek- és serdülők körében

Betegtájékoztató transzplantált gyermek szülő/gondviselő részére

Kedves szülő/gondviselő!

Klinikánk szerv transzplantáción átesett gyermekeket gondozó központ, így szakmailag fontos számunkra a transzplantált gyermekek magas szintű ellátása. A transzplantációt követően a szövödmények elkerülése céljából a legfontosabb feladatunk az immunszuppressziós kezelés optimális beállítása. Erre viszonylag korlátozott eszközök állnak rendelkezésre (pl. májfunkciós, vesefunkciós, gyulladásos laborparaméterek, gyógyszerszintek, tüdőtranszplantáltaknál légzésfunkció...), de világszerte kutatják, hogy hogyan lehetne még pontosabban meghatározni, az immunszuppresszió optimális mértékét, hogy elkerülhessük a szövödményeket (kilökődés, fertőzések, tumorok). Vizsgálatunkban az irodalomban leírt, az emberek többségében megtalálható, de mai ismereteink szerint betegséget nem okozó TTV nevű vírus (Torque Teno vírus) kópiaszámát tervezzük meghatározni az Ön gyermekénél, amit külföldön már transzplantáltaknál rendszeresen néznek. Emellett a későbbiekben felmerülő egyéb laborparaméterek vizsgálatához vennénk le még vért, amit lefagyasztunk. Human genetikai vizsgálat nem történik. Mindez azt jelenti, hogy a gyermek kezelőorvosa Dr..... irányítása mellett összesen 6 ml-rel több vért vennénk le az egyébként is szükséges laborvizsgálatokkal egyidőben. Az újonnan meghatározott laborértékeket összevetnénk az eddig is használt paraméterekkel. Ehhez kérjük a beleegyezését.

Emellett fontosnak tartjuk, hogy több időt fordítsunk krónikusan gondozott betegeink pszichés jól létére is, hiszen a transzplantáció előtti és az azt követő időszak sok terhet jelent a családnak. Ezért felvettük a kapcsolatot a Károli Gáspár Református Egyetem Pszichológia Intézetével. Az itt dolgozó Reziliens Fejlődés Pozitív (RFP) Kutatócsoport a gyermek- és serdülőkor fejlődési sajátosságait több szempontból tudja vizsgálni. A reziliencia képességéről akkor beszélhetünk, ha a megterhelő életkörülmények ellenére is képes a személy alkalmazkodni a megváltozott helyzethez. A transzplantáció folyamata különösen megterhelő életkörülmény, így a rugalmas kezelése mind a beavatkozást, mind a felépülést támogatja. A kutatókat a bio-pszicho-szociális szemlélet jellemzi, szoros együttműködésben dolgoznak orvosok és pszichológusok azzal a céllal, hogy a gyógyulás esélyeit növeljék a kutatási eredmények hasznosításával.

Kutatásban transzplantált, tumoros és egészséges 11-18 éves gyermekek, illetve a vizsgálatba már bevont, de 18 éves kort betöltő fiatalok vesznek részt önkéntes alapon. A vizsgálat önkéntes kérdőív csomag kitöltése és félig-strukturált interjú vezeti be. Ennek keretében kerül

Szervtranszplantált gyermekek rezilienciáját támogató pszichoszociális tényezők
Kiegészítő dokumentum

sor a projektív rajztesztek és a FAST Családstruktúra teszt felvételére is. A tesztfelvételek kb. 40-45 percet vesznek igénybe.

A kutatási kérdésekre nincsenek jó vagy rossz válaszok. Fontos minden kérdést megválaszolni.

A vizsgálat során összegyűjtött információkat bizalmasan kezeljük. A vizsgálat anonim módon, név nélkül zajlik, a kapott adatokból összesítés készül.

A vizsgálatban való részvétel önkéntes és bármikor megszakítható.

Amennyiben a vizsgálattal kapcsolatban kérdés merül fel a Gyermekklinikán a kezelőorvost, vagy a koordinációt végző Dr Krikovszky Dórát lehet keresni (krikodo@gmail.com, +36206632476), illetve a pszichológiai tesztekkel kapcsolatban Dr Kövesdi Andreát (kovesdi.andrea@kre.hu)

Amennyiben egyetért a fenti feltételekkel és hozzájárul a vizsgálatban való részvételhez, kérem aláírással igazolja alább.

Együttműködését és segítségét előre is köszönjük!

Kelt: Budapest, 202... év.hónap

A kutatásban való részvételem körülményeiről részletes tájékoztatást kaptam, a feltételekkel egyetértek.

Szülő/gondviselő neve olvashatóan.....

Résztevővel való kapcsolata.....

.....

Szülő/gondviselő aláírása

A tájékoztatást végző orvos neve:

Dátum..... Aláírás.....

Szervtranszplantált gyermekek rezilienciáját támogató pszichoszociális tényezők
Kiegészítő dokumentum

8.sz. melléklet: Szülői/gondviselői hozzájáruló nyilatkozat

**Semmelweis Egyetem I.sz. Gyermekklinika és
Károli Gáspár Református Egyetem Pszichológiai Intézet**

Reziliencia és immunológiai vizsgálat transzplantált gyermekek- és serdülők körében

Szülő/gonviselő hozzájáruló nyilatkozata

Alulírott hozzájárulok ahhoz, hogy a járó
osztályos kiskorú gyermekemmel

- a Reziliens Fejlődés Pozitív (RFP) Kutatócsoport tagja, a Károli Gáspár Református Egyetem pszichológia szakos végzős hallgatója projektív tesztet és kérdőívet vegyen fel. Hozzájárulok ahhoz, hogy kérdőívben a kiskorú gyermekem által megadott információkat a hallgató rögzítse, és a kutatáshoz a személyes azonosításra alkalmas adatok nélkül felhasználja.

☐ igen ☐ nem (a megfelelő aláhúzendő)

- a rutin vérvétel során immunológiai vizsgálatokra a szokásos laborvizsgálatokon felül 6 ml vért vegyenek le.

☐ igen ☐ nem (a megfelelő aláhúzendő)

Tudomásul veszem, hogy a felméréshez adott beleegyező nyilatkozatommal hozzájárulok a kutatócsoport tudományos munkájához. A fenti feltételeket elfogadom.

Kelt:, 202...év. hó napján

Szülő/gondviselő neve olvashatóan.....

Résztvevővel való kapcsolata.....

Jelige:

.....

Szülő/gondviselő aláírása