

Krónikus beteg gyermeket nevelő családok pszichoszociális intervenciójáról – terápiás rekreációs táborok

Psychosocial intervention for families raising children with serious illness – therapeutic recreation camps

Papp Zsuzsanna Katalin

Semmelweis Egyetem, Mentálhigiéné Intézet

Jelen tanulmány a súlyos, illetve krónikus betegségben érintett gyerekek és családjaik pszichoszociális jellemzőiről, valamint a rehabilitáció egészségügyi ellátórendszeren kívüli lehetőségeiről ad szakirodalmi áttekintést. A krónikus beteg gyermek egészségügyi állapota, a szülők szubjektív gondviselői terhe, a testvérek pszichoszociális életminősége egymással kölcsönhatásban álló részei a családi rendszernek. Így a gyerekek rehabilitációjáról érdemes interdiszciplinárisan és rendszerszemléletben gondolkodni. A terápiás rekreáció (TR) módszerén alapuló táborokban együtt részt vevő családoknál hatékonyan javíthatók az egyéni és családi pszichoszociális mutatók. A szakirodalmi összefoglaló után egy magyarországi példán, a Bátor Táboron keresztül mutatom be a terápiás rekreáció módszertanának alkalmazási lehetőségeit.

This study aims to give a comprehensive overview of literature about the psychosocial characteristics of families raising children with chronic condition or serious illness and about the possibilities of their rehabilitation outside the health care system. The health status of a chronically ill child, the subjective caregiver burden of parents, and the psychosocial quality of life of siblings are interacting parts of the family system. Thus, it is worth thinking about the rehabilitation of children in an interdisciplinary and systemic approach. Individual and family psychosocial indicators can be effectively improved in families participating in therapeutic recreation (TR) based camps together. After the literature overview, I present the methodology of therapeutic recreation applied at camps through a Hungarian example, the Camp of Courage.

Jelen tanulmányban célom, hogy szakirodalmi áttekintés mentén összefoglaljam az a krónikus vagy súlyos beteg gyermeket nevelő családok pszichoszociális rehabilitációjának interdiszciplináris és rendszerszemléletű jelentőségét. Emellett célom, hogy a Bátor Tábor családi táborainak terápiás rekreációs módszertanát bemutassam, szakirodalmi áttekintéssel egy hazai hatékonyságvizsgálat megalapozása érdekében.

KRÓNIKUS BETEG GYERMEK A CSALÁDBAN

A betegség, a lehetséges veszteség, egy gyermek szenvedésének igazságtalansága nagyon fájdalmas és megrendítő élmény, amely minden családtagra kihat és az egész családot kihívások elé állítja. Egy súlyos gyermekkori betegség megjelenésekor sok különböző rizikó- és védőfaktor játszik közre abban, hogy egy család diszfunkcionálissá válik, egyének túlterhelődnek, vagy pedig a család erőforrásait megmozgatva akár növekedve, megerősödve tud továbbmenni [1]. A családi reziliencia kutatások azt vizsgálják, hogy vajon hogyan lehet ilyen helyzetekbe nem belerokkanni, hanem „jól küzdeni”, fejlődni a kihívások által, a nehéz tapasztalatokat az egyéni és családi élet szövetébe integrálni [1,2], és akár poszttraumás növekedést megélni [3,4].

A gyermekkori krónikus betegségekről

A WHO definíciója szerint [5] krónikus betegségek az általában hosszan tartó, lassú progressziójú megbetegedések; ide tartoznak a szív-érrendszeri, daganatos, légzőszervi megbetegedések, a diabetes, a krónikus emésztőszervi megbetegedések, krónikus pszichoszomatikus problémák és mentális betegségek is. Az Egyesült Államokban egyes adatok szerint a fiatalok 20-31%-a él krónikus betegséggel [6]. Egy hazai reprezentatív felmérés szerint az 5-11. osztályos tanulók 20,8%-a él valamilyen orvos által megállapított krónikus egészségügyi problémával, mely rendszeres orvosi kontrollt, vagy étrendi, életmódbeli odafigyelést, akár gyógyszeres kezelést, terápiát igényel [7]. Az orvostudomány fejlődésével sok korábban végzetes kimenetelű betegségből gyógyultak, de a kezelések testi-lelki-társas szövődményeivel nőnek fel gyerekek. Hazai adatok szerint a gyermekkori daganatos betegek összesített túlélés gyógyulási aránya megközelíti a 80%-ot [8]. Ehhez hasonlóan más gyermekkori szív-ér rendszeri betegség, diabetes vagy más ritka betegség vagy veleszületett rendellenesség is hosszabb élettartamot hozhat, a valamely betegséggel, vagy annak utóhatásaival élő érintett gyerekek száma növekszik [9-12].

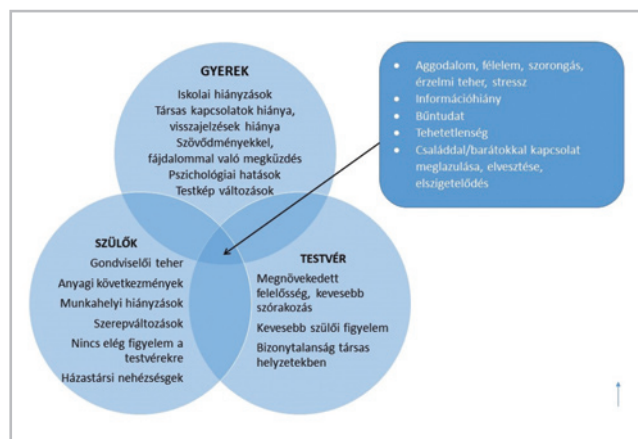
A krónikus betegséggel élő gyerekek alapvetően ugyanazokkal az élettani, társas és lelki kihívásokkal szembesülnek növekedésük során, mint az egészséges gyerekek. Ugyanakkor a krónikus betegséggel járó visszatérő hospitalizáció, a meggyengült egészség, megváltozott külső megjelenés, különböző készségek és a kortárs kapcsolatok megváltozása megzavarhatja a fejlődés menetét [13]. Esetükben a rehabi-

litáció nemcsak az egészségi állapot helyreállítását és fenntartását célozza, hanem az egyén egészséggel összefüggő életminőségét, annak társas, lelki és funkcionális tényezőit is [14]. Jelen tanulmányban hangsúlyozom az egész betegségben érintett család bevonásának jelentőségét.

A gyermekkori krónikus betegség pszichoszociális hatása a családra

A krónikus beteg gyermeket nevelő családok jelentős mindennapi stressznek vannak kitéve, többlet terhet viselhetnek magukon [15,16], illetve a családi működés más, mint egészséges családokban [17]. Cousino and Hazen [18] szerint az általános magasabb gondviselői stresszhez még betegség-specifikus gondviselői stressz is adódik: a betegség indulása, lefutása, kimenete, korlátozó jellege és bizonytalansága, valamint a támogató társas háló hiánya hatással lehet a család aktuálisan megélt stressz-szintjére [1,19, 20-23]. A diagnózis után 5 évvel vagy a sikeres kezelés lezárulta után is a szülők 21-44%-ánál tapasztaltak klinikai szintű stressztüneteket, a családok, házasságok kimerülhetnek, kiéghetnek [24-27].

A krónikus beteg gyerekek testvérei is több pszichoszociális nehézséggel találkozhatnak, mint betegségben nem érintett kortársaik, függetlenül a betegség típusától [28]. A beteg gyerekek testvére gyakran szülői feladatokat kell, hogy ellásson, nagyobb függetlenséget várnak tőle, és meg kell küzdenie a saját betegséggel kapcsolatos érzéseivel és félelmeivel is [29]. Wu és munkatársai [30] tanulmánya szerint a testvérek még a betegségben érintett gyerekeknél is rosszabb érzelmi működésről és önbizalomról számoltak be, ami arra világít rá, hogy a testvérek szükségleteivel is fontos foglalkozni. Az 1. ábra foglalja össze a súlyos gyermekkori betegség családokra rótt pszichoszociális kihívásait.



1. ábra
Krónikus betegség hatása a gyermekekre és családtagjaira (forrás: saját szerkesztés)

A súlyos betegség az egész családi rendszert érinti [31], a rendszer egyes tagjainak jólléte és működésmódja az egész rendszerre kihat, ahogy a rendszer jólléte is hozzájárul a beteg jóllétéhez [32]. Cousino and Hazen [18] szakirodalmi áttekintése szerint a szülők egészségi állapota, stressz-szintje, problémamegoldó képessége, betegségészlelése, de

iskolázottsága és szocioökonómiai státusza, etnikuma is mind befolyásolhatják, hogyan értékelik, és aztán hogyan kezelik a betegek gyermekük állapotát. A szülői stressz negatív hatással lehet a krónikusan beteg gyerek önbizalmára, énképére, a betegségének a menedzselésére [33-35]. Ezek mellett vannak eredmények arról is, hogy a szülői stressz moderáló szerepet játszik a gyerek depresszív tüneteiben [36]. Cousino and Hazen [18] azt a következtést fogalmazza meg irodalmi áttekintése végén, hogy a szülői stressz szintjének csökkentése egy lehetséges beavatkozási pont a krónikus betegséggel élő gyermekek életminőségének javításában.

INTERVENCIÓS LEHETŐSÉGEK KRÓNIKUS BETEGSÉGBEN ÉRINTETT CSALÁDOKNAK

A szülői stressz csökkentésére irányuló támogató, kognitív, illetve készségfejlesztő tréningek Golfenshtein és munkatársai [37] szerint hatékonyan bizonyultak az aktuális stressz ellen, de hosszú távon nem hoztak javulást. A szülők bevonása a krónikus betegségben érintett serdülők pszichoterápiájába biztató eredményeket mutat [38]. Mindazonáltal egyre nagyobb teret nyer az elmúlt néhány évtizedben nemcsak a szülők, hanem az egész család megszólítása az egészségügyi ellátásban; különösen jelentős a diabeteszes, daganatos beteg vagy asztmás gyerekeket nevelő családok körében az egészségügyi családterápia (medical family therapy) alkalmazása és kutatása [19].

A családi reziliencia elmélet [2] egy olyan pozitív pszichológiai megközelítés, mely azt keresi, mitől tudnak egyes családok jobban megküzdeni bizonyos nehéz élethelyzetekkel, mitől tudnak a nehézségből megerősödni és újraprendeződve felemelkedni. A család mint egység is rendelkezik rezilienciával, mely a nehéz élethelyzetre egyfajta rugalmas alkalmazkodási választ jelent, lehetővé téve, hogy a család megerősödjön, összekovácsolódjon, növekedve lépjen túl az adott nehézségen. A rezilienciában szerepe van többek között a koherencia-érzéknek is, mely egy megpróbáltatást kihívásként, valami nagyobb cél részeként engedi értelmezni [2].

A terápiás rekreációs családi táborok

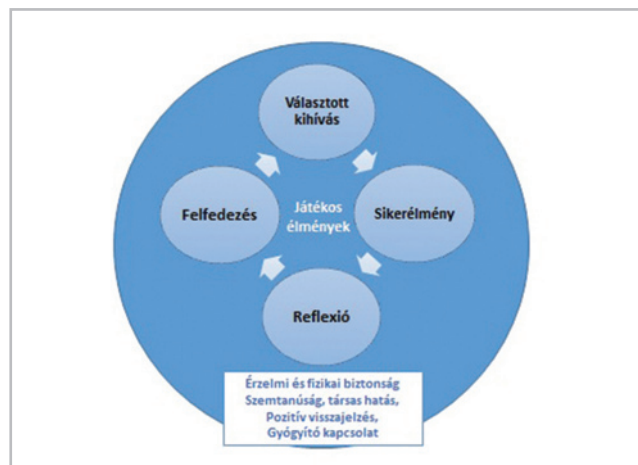
A következőkben egy olyan intervenciós módszert szeretnék bemutatni, mellyel krónikus betegséggel élő családok pszichoszociális jóllétét és családi rezilienciáját lehet támogatni. A terápiás rekreációs módszertanú családi táborokban egy külső tábori helyszínen vesz részt az érintett gyerek és családja egy intenzív többnapos programsorozaton. A családok pár napra kiszakadhatnak környezetükből és sorstársakhoz, kortársakhoz is tudnak kapcsolódni. A következőkben bemutatom a terápiás rekreációs táborok módszertanát, áttekintem a családi táborok szakirodalmát és egy magyar gyakorlati példát ismertetek.

A pszichoszociális rehabilitáció egyik módszere a kihívásokon és megerősítéseken, pozitív visszajelzéseken alapuló „terápiás rekreáció”. A terápiás rekreáció (TR) egy a hatvanas évektől alkalmazott módszer betegek vagy valamilyen korlátozottsággal élők testi-lelki jóllétének fejlesztésére.

Az élményt, motivációt nyújtó rekreációs elemeket alkalmaz-
zák konkrét fejlődési célok elérésében. Ennek négy lépése az
állapot felmérése, a cél és a tevékenység megtervezése, a
megvalósítás és a kiértékelés [39]. Míg a TR módszer Észak-
Amerikában önálló szakmává vált, addig Európában a TR
módszertanát nagyrészt gyerektáborok alkalmazzák, és egy
kicsit szabadabban vett definíciót használnak, melynek négy
állomása a kihívás, a siker, a reflexió és a felfedezés [40].

Magyarországon a súlyos betegséggel élő gyerekek és
családjaik pszichoszociális rehabilitációjában a Bátor Tábor
Alapítvány TR módszertanú táboraival vesz részt. A Bátor
Tábor 20 éve szervez különböző betegségekben érintett
gyerekeknek ingyenes egyhetes nyári táborokat a 6-18
éves korosztálynak, négynapos családi táborokat a 6 évnél
fiatalabb érintett gyermekeknek és családjaiknak; illetve
gyászfeldolgozó, valamint kórházi programokat. A járvány-
helyzet előtt évi közel 1000 táborozót, magyar mellett cseh,
szlovák és lengyel táborozókat is jelentett. Jelenleg diabéte-
szes, ízületi gyulladásos beteg (JIA), daganatos beteg,
hemofília, transzplantáción átesett, vagy gyulladásos bél-
betegséggel (IBD), súlyos gerincferdüléssel élő gyermekek
és családjaik vehetnek részt valamelyik turnusban.

A Serious Fun Childrens' Network nemzetközi tábor-
szövetség táborai, köztük a magyarországi Bátor Tábor, a 2. ábrán
bemutatott módon alkalmazza a terápiás rekreációt [41,42].



2. ábra
A terápiás rekreáció elemei. Forrás: Bátor Tábor Alapítvány (forrás:
saját szerkesztés)

A kihívás, sikerélmény, megerősítés és felfedezés spirál-
szerűen egymáshoz kapcsolódó rendszerben valósul meg.
Ezt a tanulási folyamatot a képzett tábori önkéntesek facili-
tálják a tábor valamennyi programján, legyen az kézműves
program, lovaglás, horgászás, állomásos játék, falmászás,
vagy esti beszélgetés a nap végén (Bátor Tábor Alapítvány
képzési anyagok). A táborozóknak valamilyen kihívást aján-
lanak fel, melyről maguk dönthetnek (challenge by choice),
a kihívást az önkéntesek a táborozókra szabottan ajánlják
fel és figyelmükkel, jelenlétükkel egy olyan biztonságos és
befogadó közeget teremtenek, melyben a táborozó – Nadler
[43] zónaelmélete mentén – ki tud lépni a komfortzónájából
és a kihívási zónába lép. A TR következő lépése a siker,

amely a programtervezésből adódóan garantált. A megerő-
sítést a jelen lévő és pozitív visszajelzéseket adó önkéntes-
ek és a szemtanú kortársak adják, így tudatosodik a tábo-
rozóban a teljesítménye és új felfedezést tud tenni saját
magával kapcsolatban („én erre is képes vagyok!”) [41,44].
A folyamatnak fontos elemei a tudatos és átgondoltan terve-
zett programok és kommunikáció. Az önkéntesek emellett
Kearney [45] szavaival élve egyfajta „ceremóniamesterei” és
szerepmoelljei a változásnak. A táborban az önkéntesek és
a táborozók aránya közel azonos, a táborozók napokra
„beleintegrálódnak” az önkéntesek világába is, melyet a
rogers-i személyközpontú kommunikáción és befogadó
értékrenden alapuló együttműködés és pozitív kommuniká-
ció jellemez.

A Bátor Tábor családi és gyerektáborok alapja a fizikailag
biztonságos légkör, mely a folyamatos orvosi, ápolói, dieteti-
kusi jelenlétben valósul meg az egészségügyi önkéntesek
révén, valamint a lelkiileg biztonságos, befogadó légkör a
képzett tábori önkéntesek révén. Ehhez adódik a tábori kör-
nyezet természetközelsége és az otthoni élményekből való
kiszakadás. Ezekre épülnek rá a TR módszertannal megva-
lósuló programok, valamint a sok-sok facilitált vagy spontán
létrejövő pozitív sorstársi és kortársi kapcsolódás és így válik
teljes élménnyé a Bátor Tábor [42,46].

Kutatások szerint a rehabilitációs célú táborozás segít a
gyerekeknek a társas kapcsolataik, az önértékelésük, meg-
küzdési képességeik és hangulatuk javításában [47-49], az
életminőségük javulásában [50], pozitív érzelmek és társas
kapcsolatok javulásában [51], valamint a remény és a jövő-
beli célok megfogalmazása képességének fejlesztésében
[52]. Hazai kutatások is megerősítették a terápiás rekreáció
hatékonyágát daganatos, cukorbeteg és juvenilis idiopathiás
arthritises (JIA) gyerekek és serdülők körében [53,54]. A csa-
ládok bevonása a táborokba újabb keletű és még kevésbé
kutatott terület, hazai felmérés a témában még nem született.

Terápiás rekreációs táborokban résztvevő családok a
tábor után szignifikánsan jobb családi működésmódról, meg-
küzdésről, támogatottságról és szülői készségekről számoltak
be, és azt élték meg, hogy a táborban újra egymásra találtak
[55,56]. Elégedettebbek a családi élettel [57], javult a családi
kommunikáció [24,58] és növekedett a kollektív hatékonysá-
guk [59]. Kvalitatív kutatások arról számolnak be, hogy a
tábort egy megerősítő közegnek élték meg, melyben a tábo-
rozatókkal való kapcsolat értékes volt; családi kapcsolataik
megerősödtek, a korábban a betegség miatt szétesett család
újra egymásra talált és különösen az apák jobban be tudtak
vonódni, és mindkét szülő érzelmi támogatást élt meg [24],
Meltzer és munkatársai az anyák jobb pszichológiai működé-
séről számoltak be a tábor után egy hónappal is [60].

A táborban támogató kapcsolatok alakulhattak ki a sortárs
családok között [61,62], és ezeket a kapcsolatokat a szülők
a tábor után is gyakran tartották [24]. Kvalitatív eredmények
szerint a tábor legnagyobb előnye a családok számára az
volt, hogy aggodalom nélkül beszélhettek bármiről (41%), és
beszélhettek a „rák útjáról” („journey of cancer”) (20%), emel-
lett a család fellélegezhetett [24].

A tábor hatására a testvérek is jobb pszichoszociális állapotról, énképről és betegség iránti attitűdről számoltak be [47, 63-65], valamint a tábor szórakozás és társas támogatás terepe is volt számukra [65,66].

Rea és munkatársai [67] összefoglaló tanulmányukban azt a következtetést vonják le, hogy a szülők – betegségtípustól függetlenül – a családi táborokban megtapasztalt társas támogatást és közösséget emelik ki a leginkább. Továbbá fontos, hogy a táborokkal járó társas hálók rövid és potenciálisan hosszú távon is növelhetik a jóllétet és az érzelmszabályozást. Ezenkívül hatékonynak bizonyultak a megküzdés és a pszichoszociális alkalmazkodás javításában, valamint hogy akár családi tábor volt, akár gyerektábor, a szülőknek kikapcsolódást, fellélegzést jelentett ez az időszak, amikor a folyamatos gondviselői éberség és készenléti állapot megpihenhetett [68]. A közös táborozás Cook [69] szerint reményt és jobb életminőséget adott a családoknak, melyet 3 hónapos utánkövetéskor tapasztaltak. Bashore and Bender [56] eredményei szerint a táborozó családok képessé válnak új perspektívába helyezni az életüket, és a pozitívumokra figyeltek a hiányok helyét. Rolland and Walsh [1] családi rendszerbetegség (Family System-Illness) modellje szerint a remény és az átértékelés fontos jellemzői a reziliens családoknak.

Családi Bátor Tábor

A súlyos betegségben érintett családok a Bátor Tábor négy napja alatt megerősödhetnek testi-lelki megküzdési képességeikben, egyéni és családi erőforrásaikat fedezhetik fel és gyakorolhatják azok alkalmazását. A sorstársak jelenléte segít eligazodni a betegségúton, látják, hogy a betegségben máshol tartó családok hogyan küzdenek meg, valamint tudnak egymástól kérdezni, támogatást kapni, segítenek egymásnak. A tábor után aktív kapcsolattartásról számolnak be a táborozók, az ott szerzett barátságok hosszú távon elkísérik őket. Az önkéntesek által adott minta a felnőtt-felnőtt kommunikációra is hat a táborozó családokban, mely segít elmozdulni a kisgyermekes életciklus és a betegség miatt beszűkült párkapcsolati, illetve családi kommunikációs és szerepmintákból. Gyakori, hogy a táborba érkező kisgyermekes szülők a beteg gyermek születése óta először tudnak néhány órát a gyermekük nélkül, csak felnőtt társaságban tölteni, önfeledten kikapcsolódni, beszélgetni, játszani, nevetni, megélni az érzéseiket. A beteg gyerekek és testvéreik megkülönböztetés nélkül tudnak a programokon részt venni, önfeledten játszani, odafordulást és figyelmet kapni az önkéntesektől. A táborban a családtagok szemtanújává válnak egymás kompetenciájának, játékának és sikerélményének, a szülő láthatja gyermekét „csak” gyereknek, amely nagyon felszabadító hatású [1]. A családok új közös élményekkel térnek haza, ami hosszú távon segítheti a családok közös pszichológiai immunrendszerét. A tábori szokások, rítusok, mint például a táborénekek, vagy a táborénekek közös éneklése a családok elmondása szerint az otthoni életükben is új közös családi rítusokra inspirálják őket. Peter Kearney gyer-

mekonológus és szociológus a Serious Fun táborokat egy beavatási szertartásnak, úgynevezett átmeneti rítusnak írja le, mely egy szalutogenetikus szemléletváltással visszavezeti a táborozókat az élet megélésébe és körforgásba.

Konklúzió és alkalmazási területek

A családterápiás, rendszerszintű intervenciókkal a krónikus betegségben érintett család erőforrásait és problémamegoldó képességét és ezzel mind az érintett beteg, mind a családtagok pszichoszociális jóllétét lehet támogatni. A többnapos terápiás rekreációs táborokba ingyenességük ellenére sokszor nehezebb eljutni, a kiválasztás, a logisztika, a szükséges időbefektetés korlátozhatja elérhetőségüket. Ugyanakkor a tábori környezetben a terápiás rekreáció módszertana mellett a kiszakadás, egy növekedési „niche” lehetősége, valamint a sorstársi hatás is jelentős mértékben hozzátesz a táborok pozitív hatásához. A többnapos intenzív program során lehetőség adódik a tapasztalati tanulásra, az újfajta működésmódok, családi kapcsolódási módok kipróbálására, megélésére, a pozitív visszajelzések mentén azok megerősítésére.

Jelen tanulmányban a krónikus beteg gyermeket nevelő családok pszichoszociális kihívásaival foglalkoztam és egy intervenció módszert mutattam be szakirodalmi összefoglalók és egy magyar intervenció módszertana mentén. A Bátor Tábor Alapítvány által szervezett családi táborok a szakirodalmak és informális szülői és táboroztatói visszajelzések alapján nagyban könnyíteni tudnak a 6 évesnél fiatalabb beteg gyermeket nevelő családok lelki terhein, társas elszigetelődésén, azonban a családi terápiás rekreációs táborok magyarországi tudományos igényű hatékonyságvizsgálata még előttünk álló feladat. Jelen munkámban nem vállalkoztam a szakirodalmak szisztematikus és teljes körű elemzésére, céltom inkább egy összefüggésrendszer bemutatása volt. A jövőben mind az intervenciók, mind a kutatás területén érdemes részleteiben foglalkozni a betegséggel élő gyerekek ellátásának családi rendszerekre adaptált interdisciplinális lehetőségeivel.

Írásomat a táborban részt vevő családok szavaival zárom:

„A Bátor Tábor egy olyan kirándulás, ahol a beteg, megfáradt lélek meggyógyul és ismét úgy érzi, hogy kapott még egy esélyt, hogy megmutassa!”

Köszönetnyilvánítás

Köszönöm a Bátor Tábor Alapítvány munkatársainak a szakmai anyagokat és a sok beszélgetést a tábor működésmódjáról. Köszönöm, hogy részt vehettem a családi táborokban önkéntesként és köszönöm a családoknak, akik megosztották élményeiket.

Támogatás

A szerző a tanulmány elkészítésének időszaka alatt az EFOP-3.6.3-VEKOP-16-2017-00009 támogatásában részesült.

IRODALOMJEGYZÉK

- [1] Rolland JS, Walsh F: Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics*. 2006;18(5):527-38. <https://doi.org/10.1097/01.mop.0000245354.83454.68>
- [2] Walsh F: Family resilience: A framework for clinical practice. *Family Process*. 2003;42(1):1-18. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2003.00001.x>
- [3] Zebrack BJ: Psychological, social, and behavioral issues for young adults with cancer. *Cancer*. 2011;117(S10):2289-94. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2003.00001.x>
- [4] Zsigmond O, Rigó A: Poszttraumás növekedés gyermekkorban daganatos betegségen átesett gyógyult fiatal felnőttek és daganatos betegségen átesett gyermekek szülei körében/Posttraumatic growth among young adult survivors of childhood cancer and parents of childhood cancer survivors. *Mentálhigiéné és Pszichoszomatika*. 2019;20(4):391-420. <https://doi.org/10.1556/0406.20.2019.018>
- [5] Tunstall-Pedoe H: Preventing Chronic Diseases. A Vital Investment: WHO Global Report. Geneva: World Health Organization, 2005. pp 200. CHF 30.00. ISBN 92 4 1563001. <https://doi.org/10.1093/ije/dyl098>
- [6] Kitsantas P, Kornides ML, Cantiello J, Wu H: Chronic physical health conditions among children of different racial/ethnic backgrounds. *Public Health*. 2013;127(6):546-53. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2013.02.006>
- [7] Németh Á, Várnai D: Kamaszéletmód Magyarországon. Budapest: L'Harmattan Kiadó; 2019.
- [8] Jakab Z, Garami M: Magyar Gyermekekongológiai Hálózat: Országos Gyermektumor Regiszter. 2018;23:19-23.
- [9] Müller K, Veres G: P800 Five-year prospective follow-up of paediatric IBD patients based on HUPIR (Hungarian paediatric IBD registry). *Journal of Crohn's and Colitis*. 2018;12(supplement_1). <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjx180.927>
- [10] Endre L, Láng S, Vámos A et al.: Increase in prevalence of childhood asthma in Budapest between 1995 and 2003: is there a connection with the air pollution data or the total pollen count? *Orvosi Hetilap*. 2007;148(5):211-6. <https://doi.org/10.1556/OH.2007.27900>
- [11] Berkes A, Kiss M, Kemény C, Mogyorósy G: Hungarian validation of the Cardiac Module of the Pediatric Quality of Life Inventory™. *Orvosi Hetilap*. 2008;149(48):2261-8. <https://doi.org/10.1556/oh.2008.28322>
- [12] Barkai L, Kiss Z, Rokszin G et al.: Changes in the incidence and prevalence of type 1 and type 2 diabetes among 2 million children and adolescents in Hungary between 2001 and 2016 – a nationwide population-based study. *Archives of Medical Science: AMS*. 2020;16(1):34. <https://doi.org/10.5114/aoms.2019.88406>
- [13] Taylor RM, Gibson F, Franck LS: A concept analysis of health-related quality of life in young people with chronic illness. *Journal of Clinical Nursing*. 2008;17(14):1823-33. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02379.x>
- [14] Ravens-Sieberer U, Erhart M, Wille N, Wetzel R, Nickel J, Bullinger M: Generic health-related quality-of-life assessment in children and adolescents – Methodological considerations. *Pharmacoeconomics*. 2006;24(12):1199-220. <https://doi.org/10.2165/00019053-200624120-00005>
- [15] Cole RE, Reiss D: How do families cope with chronic illness?: Routledge; 2013. <https://doi.org/10.4324/9780203772805>
- [16] Kobos E, Imiela J: Factors affecting the level of burden of caregivers of children with type 1 diabetes. *Applied Nursing Research*. 2015;28(2):142-9. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2014.09.008>
- [17] McClellan CB, Cohen LL: Family functioning in children with chronic illness compared with healthy controls: a critical review. *The Journal of Pediatrics*. 2007 Mar;150(3):221-3, 223.e1-2. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2006.11.063>
- [18] Cousino MK, Hazen RA: Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *J Pediatr Psychol*. 2013;38(8):809-28. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst049>
- [19] Rolland JS: Helping couples and families navigate illness and disability: An integrated approach: Guilford Publications; 2018.
- [20] Lethborg C, Aranda S, Cox S, Kissane D: To what extent does meaning mediate adaptation to cancer? The relationship between physical suffering, meaning in life, and connection to others in adjustment to cancer. *Palliative & Supportive Care*. 2007;5(4):377-88. <https://doi.org/10.1017/S1478951507000570>
- [21] Dockerty JD, Williams SM, McGee R, Skegg DC: Impact of childhood cancer on the mental health of parents. *Medical and Pediatric Oncology: The Official Journal of SIOP—International Society of Pediatric Oncology (Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique)*. 2000;35(5):475-83. <https://doi.org/10.33570/CEUJGH.6.1.22>
- [22] Dockerty JD, Draper G, Vincent T et al: Case-control study of parental age, parity and socioeconomic level in relation to childhood cancers. *International Journal of Epidemiology*. 2001;30(6):1428-37. <https://doi.org/10.1093/ije/30.6.1428>
- [23] Hoekstra-Weebers JE, Jaspers JP et al: Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: A prospective longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology*. 2001;26(4):225-35. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/26.4.225>
- [24] Korver S, Kinghorn A, Negin J et al: Assessing the experience of social support for parents who attended Camp Trillium's pediatric oncology family program. *Journal of Psychosocial Oncology*. 2017;35(1):1-16. <https://doi.org/10.1080/07347332.2016.1231731>

- [25] Chesler M, Chesney B: Cancer and Self-Help: Bridging the Troubled Waters of Childhood Illness. *Adolescence*. 1997;32(127):748.
- [26] Jantien Vrijmoet-Wiersma C, van Klink JM, Kolk AM et al.: Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: A review. *Journal of Pediatric Psychology*. 2008;33(7):694-706. <https://doi.org/10.1080/07347332.2016.1231731>
- [27] Ljungman L, Cernvall M, Grönqvist H et al.: Long-term positive and negative psychological late effects for parents of childhood cancer survivors: a systematic review. *PloS one*. 2014;9(7):e103340. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0103340>
- [28] Sharpe D, Rossiter L: Siblings of children with a chronic illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*. 2002;27(8):699-710. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/27.8.699>
- [29] Hancock L: The camp experience for siblings of pediatric cancer patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2011;28(3):137-42. <https://doi.org/10.1177/1043454211408102>
- [30] Wu YP, McPhail J, Mooney R et al: A multisite evaluation of summer camps for children with cancer and their siblings. *Journal of Psychosocial Oncology*. 2016;34(6):449-59. <https://doi.org/10.1080/07347332.2016.1217963>
- [31] Kazak AE: Families of chronically ill children: A systems and social-ecological model of adaptation and challenge. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 1989; 57(1):25-30. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.57.1.25>
- [32] Patterson JM, Garwick AW. The impact of chronic illness on families: A family systems perspective. *Annals of Behavioral Medicine*. 1994;16(2):131-42.
- [33] Streisand R, Braniecki S, Tercyak KP, Kazak AE: Childhood illness-related parenting stress: the pediatric inventory for parents. *Journal of Pediatric Psychology*. 2001;26(3):155-62. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/26.3.155>
- [34] Helgeson VS, Becker D, Escobar O, Siminerio L: Families with children with diabetes: Implications of parent stress for parent and child health. *Journal of Pediatric Psychology*. 2012;37(4):467-78. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsr110>
- [35] Wu YP, Graves MM, Roberts MC, Mitchell AC: Is insulin pump therapy better than injection for adolescents with diabetes? *Diabetes Research and Clinical Practice*. 2010;89(2):121-5. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2010.04.010>
- [36] Mullins LL, Fuemmeler BF, Hoff A et al.: The relationship of parental overprotection and perceived child vulnerability to depressive symptomatology in children with type 1 diabetes mellitus: The moderating influence of parenting stress. *Children's Health Care*. 2004;33(1):21-34. https://doi.org/10.1207/s15326888chc3301_2
- [37] Golfenshtein N, Srulovici E, Medoff-Cooper B: Investigating Parenting Stress Across Pediatric Health Conditions – A Systematic Review. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*. 2016;39(1):41-79. <https://doi.org/10.3109/01460862.2015.1078423>
- [38] Law E, Fisher E, Eccleston C, Palermo TM: Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2019(3). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009660.pub4>
- [39] Stumbo NJ, Carter MJ: Assessing recreation and leisure participation. In: Mpofo E, Oakland T, editors. *Rehabilitation and health assessment: Applying ICF guidelines* Springer Publishing Company; 2010. p. 647–72.
- [40] Kearney PJ: The Barretstown experience: a rite of passage. *Irish Journal of Sociology*. 2009;17(2):72-89. <https://doi.org/10.7227/IJS.17.2.6>
- [41] Tóth J, Hosszú D: Meg tudom élni! Élményterápia, azaz terápiás rekreáció a Bátor Táborban. In: Dobolán K, Jávorka G, editors. *Kis gyermekek, nagy problémák: RAABE Tanácsadó és Kiadó Kft.*; 2013.
- [42] Bátor Tábor Alapítvány. *Terápiás Rekreáció, személyes kommunikáció 2021 június*.
- [43] Nadler RS: Therapeutic process of change. *Adventure therapy: Therapeutic applications of adventure programming*. 1993:57-69.
- [44] Hosszú D, Lénárd K: Gyermekeket elveszített családok gyásza – egy lehetőség a poszttraumás növekedésre. *Gyász, krízis, trauma és a megküzdés lélektana*. Pécs, Hungary: Pro Pannonia Kiadói Alapítvány; 2015. p. 58-77.
- [45] Kearney PJ: *Healing Rites of Passage: Salutogenesis in Serious Fun Camps*: Routledge; 2018. <https://doi.org/10.4324/9781315212463>
- [46] Hosszú D: Terápiás reakció – eszköz és módszer a Bátor Táborban. In: Gy. Kiss E, Polyák L, editors. *Fogyatékosokkal élők közösségfejlesztő gyakorlata és módszerei Közép-Európában. A Magyar ILCO Szövetség 2011-es konferenciájának válogatott, lektorált tanulmányai*; Kaposvár, Magyarország Magyar ILCO Szövetség 2011. p. 143-52.
- [47] Kiernan G, Gormley M, MacLachlan M: Outcomes associated with participation in a therapeutic recreation camping programme for children from 15 European countries: Data from the 'Barretstown Studies'. *Social Science & Medicine*. 2004;59(5):903-13. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.12.010>
- [48] Martiniuk AL: Camping programs for children with cancer and their families. *Supportive Care in Cancer*. 2003;11(12): 749-57. <https://doi.org/10.1007/s00520-003-0540-y>
- [49] Mancuso M, Caruso-Nicoletti M: Summer camps and quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes. *Acta Biomed*. 2003;74(Suppl 1):35-7.
- [50] Shepanski MA, Hurd LB, Culton K et al.: Health-related quality of life improves in children and adolescents with inflammatory bowel disease after attending a camp sponsored by the Crohn's and Colitis Foundation of America. *Inflammatory Bowel Diseases*. 2005;11(2):164-70. <https://doi.org/10.1097/00054725-200502000-00010>
- [51] Meltzer LJ, Graham DM, Leija S et al.: Benefits of disease-specific summer camps: Results from quantitative

- and qualitative studies at Roundup River Ranch. *Children and Youth Services Review*. 2018;89:272-80. <https://doi.org/10.1016/j.chilgyouth.2018.04.046>
- [52] Woods K, Mayes S, Bartley E et al.: An evaluation of psychosocial outcomes for children and adolescents attending a summer camp for youth with chronic illness. *Children's Health Care*. 2013;42(1):85-98. <https://doi.org/10.1080/02739615.2013.753822>
- [53] Torok S, Kokonyei G, Karolyi L et al.: Outcome effectiveness of therapeutic recreation camping program for adolescents living with cancer and diabetes. *Journal of Adolescent Health*. 2006;39(3):445-7. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2005.12.018>
- [54] Bekesi A, Torok S, Kokonyei G et al.: Health-related quality of life changes of children and adolescents with chronic disease after participation in therapeutic recreation camping program. *Health Qual. Life Outcomes*. 2011; 9:43. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2005.12.018>
- [55] Barr RD, Silva A, Wong M et al.: A comparative assessment of attendance and nonattendance at Camp Trillium by children with cancer and their families; including their utilization of health and social services. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. 2010;32(5):358-65. <https://doi.org/10.1097/MPH.0b013e3181dccc1f>
- [56] Bashore L, Bender J: Benefits of Attending a Weekend Childhood Cancer Survivor Family Retreat. *Journal of Nursing Scholarship : an official publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing*. 2017; 49(5):521-8. <https://doi.org/10.1111/jnu.12320>
- [57] Zabriskie RB, McCormick BP: Parent and child perspectives of family leisure involvement and satisfaction with family life. *Journal of Leisure Research*. 2003;35(2):163-89. <https://doi.org/10.1080/00222216.2003.11949989>
- [58] Huff C, Widmer M, McCoy K, Hill B: The influence of challenging outdoor recreation on parent-adolescent communication. *Therapeutic Recreation Journal*. 2003; 37(1):18-37.
- [59] Sara Wells M, Widmer MA, Kelly McCoy J: Grubs and grasshoppers: Challenge-based recreation and the collective efficacy of families with at-risk youth. *Family Relations*. 2004;53(3):326-33. <https://doi.org/10.1111/j.0197-6664.2003.0009.x>
- [60] Meltzer LJ, Rourke MT: Oncology summer camp: Benefits of social comparison. *Children's Health Care*. 2005;34(4):305-14. https://doi.org/10.1207/s15326888chc3404_5
- [61] Agate ST, Covey CD: Family camps: an overview of benefits and issues of camps and programs for families. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am*. 2007;16(4):921-37, ix. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2007.05.007>
- [62] Nicholas DB, Dodd B, Urschel S et al.: Evaluation of a family camp intervention for children with a heart transplant and their families. *Social work in health care*. 2016;55(9):752-65. <https://doi.org/10.1080/00981389.2016.1218402>
- [63] Packman W, Fine J, Chesterman B et al.: Preliminary investigation of a psychological intervention for siblings of pediatric cancer patients. *Children's Health Care*. 2004;33(3):201-15. https://doi.org/10.1207/s15326888chc3303_3
- [64] Sidhu R, Passmore A, Baker D: The effectiveness of a peer support camp for siblings of children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*. 2006;47(5):580-8. <https://doi.org/10.1002/pbc.20653>
- [65] Williams PD, Williams AR, Graff JC et al.: A community-based intervention for siblings and parents of children with chronic illness or disability: the ISEE study. *The Journal of Pediatrics*. 2003;143(3):386-93. [https://doi.org/10.1067/S0022-3476\(03\)00391-3](https://doi.org/10.1067/S0022-3476(03)00391-3)
- [66] Roberson SG: Camp processes or mechanisms that bring about reports of social support. *Therapeutic Recreation Journal*. 2010;44(4):255.
- [67] Rea KE, Quast LF, Stolz MG, Blount RL: A Systematic Review of Therapeutic Recreation Camp Impact on Families of Children With Chronic Health Conditions. *Journal of Pediatric Psychology*. 2019;44(5):542-56. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsz003>
- [68] Laing CM, Moules NJ: Children's cancer camps: a sense of community, a sense of family. *Journal of Family Nursing*. 2014;20(2):185-203. <https://doi.org/10.1177/1074840714520717>
- [69] Cook EC: The Impact of Specialized Family Camps on Quality of Life and Hope in Families Who Are Coping with Pediatric Cancer 2012. [Master thesis, University of Texas Southwestern Medical Center] <https://hdl.handle.net/2152.5/1120> Letöltés: 2021.07.12.

A SZERZŐ BEMUTATÁSA



Papp Zsuzsanna Katalin bölcsész, majd pszichológus MA diplomáját az ELTE-n szerezte 2009-ben és 2012-ben. Jelenleg PhD tanulmányait végzi a Semmelweis Egyetem Mentálhigiéné Intézetében. Kutatási területe a króni-

kus betegséggel élő gyerekek életminősége és a terápiás rekreációs táborok hatékonyságvizsgálata. 2019 óta a Semmelweis Egyetem Magatartástudományi Intézetének külsős oktató munkatársa, 2020 óta ügyvivő szakértő a Mentálhigiéné Intézetben. Családterapeuta-jelölt, autogén tréner.