

Felnőtt szívtranszplantált betegeket célzó sorstársi mentorprogramok

Assabiny Alexandra dr.¹ ■ Otohal József¹ ■ Ocsovszky Zsófia¹
Nagy Anna Flóra¹ ■ Papp-Zipernovszky Orsolya¹
Dénes Fruzsina³ ■ Becker Dávid dr.¹ ■ Merkely Béla dr.¹
Pethesné Dávid Beáta dr.² ■ Sax Balázs dr.¹

¹Semmelweis Egyetem, Általános Orvostudományi Kar, Városmajori Szív- és Érgyógyászati Klinika, Budapest

²Semmelweis Egyetem, Egészségügyi Közszolgálati Kar, Mentálhigiéné Intézet, Budapest

³Szegedi Tudományegyetem, Szent-Györgyi Albert Orvostudományi Kar, Pszichológiai Intézet, Szeged

A szervtranszplantáció folyamata kihívásokkal teli, speciális út mind az érintettek, mind hozzátartozóik számára. A pszichoszociális tényezőkről közel fél évszázada tudjuk, hogy jelentősen befolyásolják a transzplantációs folyamatot. A szívtranszplantált populáció gondozása során a recipiens együttműködése (adherencia) nélkülözhetetlen, ennek egyik befolyásoló faktora a társas támogatás. Számos más betegcsoportban alkalmaznak sorstársi támogatásra épülő intervenciókat, úgynevezett sorstársi mentorprogramokat. Ezek fő céljai az ellenőrzött információátadás, valamint a lelki támogatás. Összefoglaló közleményünk célja a sorstársi mentorprogramokról szóló nemzetközi publikációk áttekintése a felnőtt-szívtranszplantációs programok gyakorlatában.
Orv Hetil. 2024; 165(10): 379–384.

Kulcsszavak: szívtranszplantáció, sorstárs, mentorprogram, pszichoszociális támogatás, adherencia

Peer mentor programs in adult heart transplant population

The process of organ transplantation is a challenging and special journey for both recipients and their relatives. Psychosocial factors have been proven to significantly influence the transplantation process and outcome. One important example of these factors is patient adherence to medical therapy. Adherence is significantly influenced by social support. Interventions aiming improvement of social support, *i.e.*, peer mentoring programs are used in many patient groups. The main goals of these programs are patient education and psychological support. The purpose of our summary is to review the literature on peer mentoring programs in adult heart transplantation.

Keywords: heart transplantation, peer support, mentoring program, psychosocial support, adherence

Assabiny A, Otohal J, Ocsovszky Zs, Nagy AF, Papp-Zipernovszky O, Dénes F, Becker D, Merkely B, Pethesné Dávid B, Sax B. [Peer mentor programs in adult heart transplant population]. Orv Hetil. 2024; 165(10): 379–384.

(Beérkezett: 2023. november 24.; elfogadva: 2024. január 22.)

Rövidítések

HIV = humán immundeficiencia-vírus; ISHLT = (International Society for Heart and Lung Transplantation) Nemzetközi Szív- és Tüdőtranszplantációs Társaság; MeSH = (medical subject heading) orvostudományi tárgyszógyűjtemény

A szervtranszplantáció folyamata kihívásokkal teli út lehet az érintettek és hozzátartozóik számára. A pszichoszociális tényezőkről közel fél évszázada tudjuk, hogy jelentősen befolyásolják a transzplantációs folyamatot. A biobehaviorista modell alapján a pszichoszociális fak-

torok összetett, egymásra ható folyamatokon keresztül befolyásolják a poszttranszplantációs túlélést, a graft kilökődését és az életminőséget. Az olyan tényezők, mint a depresszió, a személyes kapcsolathálózati jellemzők, a megküzdési stratégiák és a distressz, biológiai (központi idegrendszeri, neurohormonális stb.) és viselkedéses (például adherencia, dohányzás, tünetészlelés) változásokat generálnak, így befolyásolva a poszttranszplantációs kimenetelt [1].

Széles körű nemzetközi szakirodalom foglalkozik a pszichoszociális faktorok jelentőségével a szívtranszplantált populációban. Társas kapcsolataink hatással vannak

egészségünkre, egészség-magatartásunkra és a viselkedésváltozásra való képességünkre, így nem meglepő, hogy a transzplantációs folyamatban fontos tényező a társas támogatás, amely többek között az adherencia fontos prediktora [2]. A társas támogatás kutatása módszertanilag széles skálát mutat, a fenti összefüggés azonban kimutatható akkor is, ha azt a személyes kapcsolat-hálózat kiterjedésével vagy elérhetőségével definiáljuk, és abban az esetben is, ha a pszichés támogatás minőségének mérésével vizsgáljuk. A szívtranszplantációra való alkalmasság elbírálása során alkalmazott pszichoszociális állapotfelmérésről szóló, a Nemzetközi Szív- és Tüdőtranszplantációs Társaság (ISHLT) által kidolgozott szakértői iránymutatás széles körben értelmezi a társas támogatást: idetartozik a család és az egyéb támogató személyek köre is, ez utóbbin belül azonban nem differenciál [2]. Ilyen kontextusban a szívtranszplantáció előtt vagy a perioperatív időszakban észlelt erősebb társas támogatás – különösképpen a családtagoktól – összefüggést mutat a jobb adherenciával, a kevesebb szerhasználati relapsussal, a graftelégtelenség kisebb rizikójával, a hosszabb túléléssel, a mentális problémák kialakulásának kisebb kockázatával, valamint a jobb életminőséggel [2].

A krónikus betegséggel élő emberek személyes kapcsolat-hálózatának másik dimenziója a sorstársakból álló kapcsolatrendszer. A kortársi vagy sorstársi támogatás (angolul „peer support”) tág értelmezésben olyan folyamatra utal, amelynek során a közös tapasztalatokon osztozó vagy hasonló kihívásokkal szembesülő emberek egyenrangú félként találkoznak abból a célból, hogy egymásnak segítséget adjanak és kapjanak [3]. A társas kapcsolatra irányuló intervenciók [4] lehetséges útja a sorstársi mentorprogramok létrehozása és működtetése. Krónikus állapotokhoz kapcsolódó mentorprogramok széles skálájára találunk példát a nemzetközi szakirodalomban. A modell alkalmazása kiterjed többek között a tumoros megbetegedéssel [5], a diabetes mellitussal [6, 7], a krónikus fájdalommal élők [8], a HIV-fertőzöttek [9], a szerhasználók [10], a mentális betegségekkel [11] és egyéb ritka betegségekkel élők és hozzátartozóik támogatására. Magyarországon is találunk a szervezett sorstársi közösségre számos, jól működő példát, zömében nonprofit szervezetek által professzionális módon működtetve. Ilyen például a közel 30 éve működő Down Dada Program [12], mely a Down-szindrómában érintett családoknak nyújt sorstársi támogatási lehetőséget. Az Ébredések Alapítvány több mint 10 éve képez tapasztalati szakértőket a mentális egészségügyi problémában érintettek támogatására [13]. Hasonlóan hatékony és jól működő kezdeményezés a Mozgássérült Emberek Önálló Élet Egyesületének sorstársi tanácsadó irodája és a rehabilitációs intézetekbe, a kórházi ágy mellé kitelepülő sorstársi szolgálata [14]. A „Korábban Érkeztem” Dél Alföldi Koraszülött Intenzív Osztályért Alapítvány Mentorház projektjében a koraszülésben érintetteknek biztosítanak többek között képzett mentorok által támogatási lehetőséget [15]. *Molnár és mtsai* a ritka betegségekben

szervenő gyermekek tranzíciós programjának keretrendszeréről szóló publikációjukban fogalmazzák meg, hogy az ellátóknak aktívan kell támogatniuk betegeiket a hasonló betegségben szenvedő fiatalokkal, sorstársakkal való kapcsolatfelvételben [16]. Az addiktológia területén a sorstársi segítségnek több formája is nagy hagyományokkal bír hazánkban. *Rácz* a kötetében több, erre a területre vonatkozó, a kortársi/sorstársi segítséssel kapcsolatos, nagy tudományos igényű publikációt is ismertet [17, 18]. A hazai gyakorlat történeti áttekintése és kvalitatív vizsgálatai mellett a nemzetközi publikációkkal is összevetve olyan kiemelkedően fontos megállapításokat tesznek, melyek a sorstársi támogatási formák keretrendszerét adják: azok az integrált, azaz egészségfejlesztési vagy komplex intervenció részeként működő, megfelelő minőségű képzést és szupervíziót biztosító programok működhetnek megfelelően, amelyek segítségével a segítők világos szerep- és kompetenciahatárok mentén végzik munkájukat.

Az előzőekből is látható, hogy a sorstársi támogatás formái széles skálán mozognak, a személyes négy szemközti és a csoportos önsegítő csoportok mellett az online térben is egyre több lehetőség adódik a kapcsolattartásra. Az ISHLT aktuális ajánlása szerint a lehető legjobb poszttranszplantációs kimenetel érdekében a beavatkozás előtt fennálló, a rossz kimenetelt prognosztizáló pszichoszociális faktorok csökkentéséhez terápiás lehetőségeket kell biztosítani [19]. Az egészségügyi ellátók által nyújtott tájékoztatáson és pszichoszociális támogatáson túl lehetséges intervenciók eszköze a szervezett, programszerű sorstársi támogatás, amelynek két fő célja: az ellátórendszer által validált információátadás és a lelki támogatás.

Irodalomkutatás

Jelen összefoglaló közleményünk célja a felnőtt-szívtranszplantációs sorstársi mentorprogramokról szóló nemzetközi publikációk áttekintése, különös tekintettel a programok jellemzőire, szerkezetére és hatékonyságára. A folyamat lépéseit a Joanna Briggs Institute módszertani iránymutatása [20] alapján határoztuk meg. A célkitűzésekkel összhangban az alábbi kutatási kérdéseket vetettük fel:

1. Milyen keretrendszerben működnek a felnőtt szívtranszplantált populációt célzó sorstársi mentorprogramok?
2. Milyen közös elemekkel jellemezhetők?
3. Milyen eszközökkel mérhető a hatékonyságuk?
4. Milyen hatékonyságúnak bizonyulnak ezek a programok?

A bevonás kritériumai a következők voltak:

- a vizsgált populáció: felnőtt, szívtranszplantációs várolistán várakozó szívelégtelen beteg vagy szívtranszplantált betegek vagy szolid szerv-transzplantációs populáció, melynek része szívtranszplantációs program;
- a publikáció témája:

- sorstársi mentorprogram szervezésének leírása és/vagy
- sorstársi mentorprogram működésének leírása és/vagy
- mentorprogram hatékonyságvizsgálata és/vagy
- az érintettek narratívájának vizsgálata, melyben az érintett témák között szerepel a sorstársi támogatás;
- a publikáció nyelve: angol;
- a publikáció típusa: tudományos folyóiratban megjelenő kvantitatív kutatás, kvalitatív kutatás, összefoglaló közlemény, állásfoglalás, szerkesztői levél.

Vizsgálatunk során 2023. február és március hónapjában a PubMed és ClinicalTrials.gov adatbázisokban végeztünk kereséseket. A MeSH-adatbázis alapján a következő keresőszavakkal végeztük a kutatást: transplantation, cardiac transplantation, heart and lung transplantation, mentor, mentorship, community support, social support, peer group, peer support. A két vizsgáló szerző (A. A., O. J.) egymástól függetlenül végzett kereséseket a fentiek szerint [4].

A cím és az absztrakt alapján relevánsnak ítélt publikációk hivatkozásait strukturált adatbázisban rögzítette a két vizsgáló, egymástól függetlenül. A második lépésben történt a publikációk teljes szövegének vizsgálata, ez alapján a nem releváns publikációkat kizártuk.

A felnőtt-szívtranszplantációs sorstársi támogatás témájú publikációk tartalmát az alábbi szempontok alapján dolgoztuk fel:

1. Szerző.
2. Cím.
3. A publikáció dátuma.
4. Cél.
5. A vizsgált populáció (szív vagy szolid szerv).
6. Releváns eredmények:
 - a program felépítése, célja, a bevonási folyamat, a tréning gyakorisága, a szakemberteam felépítése vagy
 - hatékonyságvizsgálat eredményei vagy
 - igényfelmérő, narratív eredmények.
7. A publikációnak a sorstársi támogatás szempontjából releváns következtetései.

Vizsgálatunk során a keresés összesen 2118 eredményt adott, a két vizsgáló által talált hivatkozási ismétlődések eltávolítását követően 1101 publikációval dolgoztunk. A cím és az absztrakt alapján relevánsnak ítélt publikációk száma 15 volt, majd a teljes szöveg alapján 10 közleményt kizártunk. A kizárás okai a következők voltak: szívelégtelen populációra vonatkozó vizsgálat, melyben nem vizsgáltak szívtranszplantációs várólistán lévő betegeket; fiatal felnőtt populáció vizsgálata, mely a gyermekgondozás tranzíciós folyamatának kontextusában vizsgálta a sorstársi támogatás témakörét; narratív kutatások a recipiensek megéléséről, melyek nem tárgyaltak sorstársi témakört; hozzátartozók narratíváinak vizsgálata. Végül a teljes szöveg alapján 5 publikáció felelt meg vizsgálatunk bevonási kritériumainak, melyeket az alábbiakban tárgyalunk.

Mentorprogramok leírása, hatékonyságvizsgálatok eredményei

Faulk a szolidszerv-transzplantáltakat érintő San Diego Mentorprogramról szóló beszámolójában [21] ismerteti a program indulásának körülményeit: 1993-ban osztották meg először víziójukat egy olyan mentorprogram létrehozásáról, amely könnyen elérhető egyéni sorstársi támogatást biztosít bármely szerv transzplantációjában érintetteknek. Ekkor egy dinamikus fejlődő rendszert képzeltek el, melynek fókuszában a betegek valós igényei állnak. A program lényeges eleme, hogy tréninggel biztosítják a jól működő pszichés támogatáshoz szükséges egyéni kompetenciák fejlesztését. A beteg és a mentor között könnyen létrejöhet a kapcsolat, melyben az ellátóknak hídszerepük van. A programban a létrejövő kapcsolatok utánkövetése a mentorok koordinátorainál központosul. A mentorálás organikus fejlődött, elsőként a szív-tüdő munkacsoportok vezették be, s ez inspirálta a vese/hasnyálmirigy, máj-, végül az élő donoros programokat. A publikáció időpontjában (1999) már 100 kiképzett mentor állt rendelkezésre. A program legnagyobb előnyét a szerző abban látja, hogy bár az ellátóteammel való jó kapcsolat nélkülözhetetlen, a sorstárs bizalmas, ítélezéstől mentes, együttérző jelenléte támogatja a recipiensek megküzdését. Tapasztalataik szerint ezek a kapcsolatok jelzőrendszerként is jól funkcionálnak: a mentorok korán felismertek olyan, az ellátók oldaláról még nem látható problémákat, mint a gyógyszerszedési nonadherencia, az önellátás nehézségei, depressziós epizód vagy anyagi problémák. Ezekben az esetekben a mentorok a professzionális ellátóteamnek jelezve, velük együttműködve kezelték a fenti nehézségeket. A szerző szerint a sorstársi mentoroknak olyan életterületekre van rálátásuk, amelyekhez a professzionális ellátóknak nincs hozzáférésük.

A *Wright és mtsai* felnőtt, szolidszerv-transzplantációs mentorprogramját leíró, 2000-ben közölt publikáció [22] a torontói szív-, tüdő-, szív-tüdő, máj-, vese- és vese-hasnyálmirigy transzplantációs centrum tapasztalatait összegzi. Mentorprogramjuk a várólista előtt és a várólistán töltött idő alatt a betegeket és hozzátartozóikat célozza. Céljuk, hogy ellenőrzött keretek között biztosítsanak lehetőséget a minőségi és validált információ-áramlásra és pszichés támogatásra.

Szakmai oldalról 3 transzplantációs szociális munkás, 1 transzplantációs koordinátor (ápoló) és 2 pszichiátriai nővér végzi a mentorprogramhoz kötődő feladatokat. A fentiek közül 4 szakember 1 érintettel kiegészülve tréningprogramot biztosít az új mentorok számára, workshopokat tartanak a gyakorló mentoroknak, valamint ez a csapat felelős a tréningprogram folyamatos megújításáért is. Szervspecifikus, általában 2 fős albizottságok végzik a támogatandó beteg és a mentorok közötti párosítást.

A leendő mentorok kiválasztását a pszichoszociális team tagjai végzik. Mentor lehet, aki az alábbi beválasztási kritériumoknak megfelel:

- transzplantált beteg vagy hozzátartozója;
- legalább 6 hónapja történt a transzplantáció;
- jó kommunikációs és társas készség;
- ítélkezésmentes attitűd;
- mások meghallgatásának képessége;
- nem áll fenn aktuálisan szignifikáns pszichés betegség (például depresszió).

A program beválasztási folyamata során törekednek a diverzitásra mind kulturális téren, mind a diagnózis, mind a transzplantációs tapasztalat tekintetében. A kiválasztott mentorok 1 napos tréningen vesznek részt, melynek során elsajátítják a mentoráláshoz szükséges képességeket. Ilyenek például bizonyos kommunikációs, kérdezői készségek, szupportív intervenciók készségek, illetve a figyelmeztető jelek (például öngyilkossági gondolat, extrém reménytelenség) azonosítására való képesség. A mentorok integrálódnak az ellátásba: jegyzőkönyvet készítenek a találkozókról, és folyamatosan informálják az orvosi csapatot. Ezenkívül minden mentor szupervizor felügyelete alatt áll, akihez bármilyen kérdés, megoldandó probléma vagy akár túlterheltség esetén fordulhatnak. Továbbá a mentorok évente kétszer egy 2 órás tudásanyag-frissítő tréningen vesznek részt.

A személyes orvos-beteg kapcsolat során a beteg-tájékoztatás egyénre szabott, így specializált információk átadását teszi lehetővé, ugyanakkor függ a humánerőforrás elérhetőségétől és kapacitásától. A betegoktatást és -tájékoztatást támogató írott, nyomtatott anyagok, csoportfoglalkozások standardizált információkat közölnek, az idő és a humánerőforrás tekintetében hatékonyabban, mint az egyéni személyes kapcsolat. A szerzők szerint ezen az intervenciók skálán a jól működő mentorprogram olyan eszköz, amely a mentor és a mentorált közötti kommunikáció során egyénre szabott információátadást tesz lehetővé, ugyanakkor kevesebb erőforrás-befektetést igényel az ellátórendszer oldaláról. A szerzők kiemelték, hogy ez a támogatási forma nem helyettesíti a transzplantációs programok oktatási és pszichoszupportív programjait, de mindenképpen kiegészíti azokat.

Ugyanez a munkacsoport 2001-ben publikálta szívtranszplantált betegeket célzó alprogramjának kvalitatív eredményeit [23]. Kutatásuk során a mentorált betegek 63%-át (n = 10) vizsgálták, átlagéletkoruk 55,6 év, 80%-uk férfi volt. A vizsgálat során félig strukturált interjúkat vettek fel a mentoráltakkal, és speciálisan erre a kutatásra összeállított tesztort alkalmaztak. Az interjú olyan nyitott kérdésekből állt, amelyek a demográfiai adatokra és a páciens transzplantációs tapasztalataira vonatkoztak: a fizikai és a mentális egészségre, valamint a transzplantációs folyamat során kapott szociális támogatásra. A mentorált résztvevők a transzplantáció előtt és után 5 pontos Likert-skálán (1: gyenge, 5: kiváló) értékelték a mentorprogram által nyújtott tájékoztatást, támogatást és a megküzdéssel kapcsolatos előnyöket.

Az értékelési pontszámok következetesen magasak voltak: transzplantáció előtt a mentorált betegek a maximális 5 pontból a mentorprogram által nyújtott informá-

ciók hasznosságát átlagosan 3,89, a támogatást 4,22, a megküzdés elősegítését 4,22 pontra értékelték. A pre- és poszttranszplantációs időszakban nem változott statisztikailag szignifikáns mértékben az átlagos értékelési pontszám egyik területen sem.

A mentorálási folyamat során a leggyakrabban felmerülő témák sorrendben a következők voltak: posztoperatív komplikációk (70%), gyógyszerelés (70%), várakozás a várólistán (70%), szívtranszplantációs műtéti folyamat (50%). A résztvevők kevésbé gyakran beszélgettek olyan pszichés jelenségekről, mint a szorongás (40%) vagy a depresszió (10%) és olyan személyes témákról, mint a szexuális kérdések (20%) vagy a párkapcsolati problémák (10%). A szerzők kiemelik, hogy a leggyakrabban megvitatott témák orvosi jellegűek voltak. Ez utalhat arra, hogy a sorstársi tapasztalatokra és a mentorok által birtokolt információkra igény van akkor is, ha a tájékoztatást már megkapták az egészségügyi ellátócsapattól. A pszichoszociális témakörök ritkább megjelenésének lehetséges okai között említik, hogy vagy kevésbé foglalkoztatják a betegeket, vagy nem alakult ki a témák megvitatásához szükséges bizalmi légkör és komfortérzet.

Annak megállapítására, hogy a mentorokat egyenrangú félnek tekintik-e, arra kérték az alanyokat, hogy válasszanak a mentoruk által betöltött szerepet leíró kifejezések listájából, valamint a köztük és a mentoruk között fennálló hasonlóságokból. A mentor szerepét leíró „barát” jelzőt mindegyikük, míg a „tanár”, „vezető” és „bizalmas” jelzők mindegyikét a válaszadók fele jelölte meg. A „védelmező” és a „szülő” jelzőket egyik mentorált sem használta a kérdés megválaszolásakor. A mentor és a mentorált közötti hasonlóságként az iskolai végzettséget/foglalkozást és a nemet jelölték meg a leggyakrabban (80%); az utóbbi nagy aránya a férfiak populációs felülreprezentálásából adódhat. A műtét előtti diagnózis (40%) és a műtét utáni lefolyás (20%) tekintetében kevésbé egyeztek a mentorok és mentoráltak. Ez a jelenség a szerzők szerint a közös tapasztalatok kisebb aránya miatt befolyásolhatja a mentorálási folyamat hatékonyságát, a tendenciák jelentőségének megerősítéséhez azonban további kvalitatív kutatások szükségességére hívják fel a figyelmet. Bár az eredmények azt mutatják, hogy a vizsgált sorstársi támogató program javítja a betegellátást, a betegek elégedettségének növeléséhez a mentorálási folyamat korábbi bevezetése, valamint a mentorok és a mentoráltak tudatos és egyénre szabott párosítása a demográfiai jellemzők és a klinikai lefolyás szerint javasolt.

Narratív kutatási eredmények

A publikációk szelekciós folyamata során bevontunk olyan narratív kutatásokat is, amelyek elsődleges célja szívtranszplantált betegek vagy hozzátartozóik megelégséinek, tapasztalatainak vizsgálata volt. Ezek közül egyes kutatások mentorprogramot is biztosító centrumban zajlottak, ezért a sorstársi támogatás is megjelent valamilyen kontextusban. *Mauthner és mtsai* mozgókép rö-

zítése mellett készítettek interjút 27 szívtranszplantált beteggel [24]. Mivel a kutatás helyéül szolgáló transzplantációs centrumban önkéntesen igénybe vehető mentorháló is működik, erre vonatkozó kérdések is elhangzottak az interjúk során. Arra a kérdésre, hogy mi a recipiensek támogatási módjai közül a legjobb út, a megkérdezettek 40%-a a mentorprogramot nevezte meg spontán módon. Az így válaszolók 40%-a úgy ítélte ezt a legjobb támogatási formának, hogy a műtét előtt nem vette igénybe a felkínált mentorálási lehetőséget: visszatekintve úgy gondolják, előnyökkel járhatott volna a mentorálás elfogadása. A kutatás eredményeiből még egy megállapítás szorosan kötődik a sorstársi támogatás témaköréhez: a megkérdezettek 56%-a nyilatkozott úgy, hogy a szívtranszplantációs folyamat unikális, aki nem ment végig ezen az úton, az nem értheti meg, mi történik az érintettekkel. A fenti jelenség miatt bizonyos recipienseknek a mentorprogramok nélkülözhetetlen érzelmi támogatást nyújthatnak. *Mauthner kutatócsoportjának* következtetései között szerepel, hogy a felkészítési folyamatnak az olyan innovatív, interperszonális kapcsolatokon alapuló módszerei, mint a mentorprogram, több segítséget és támogatást biztosítanak az érintettek számára. Következtéseik alapján a jövőben erős és hatékony mentorálási programok kiépítésére, a recipiensek társas kapcsolati hálózatának fejlesztésére van szükség.

Fatma és munkacsoportjának kutatási célkitűzése felnőtt szívtranszplantált recipiensek élettapasztalatainak feltárása volt [25]. A kvalitatív, fenomenológiai, deskriptív, egycentrumos vizsgálat során félig strukturált mélyinterjút készítettek 11 recipiensevel. Az interjúkat szövegből kiinduló tartalomelemzéssel dolgozták fel, melynek során fő témák és altémák meghatározására került sor. A sorstársi támogatás a „megküzdés” fő téma alkategóriájaként jelent meg a narratívákban.

A résztvevők több mint 50%-a ($n = 6$) nyilatkozott úgy, hogy megosztotta érzéseit más transzplantált recipiensekkel. A szerzők két interjúidézetet emeltek ki a sorstársi támogatás jelentőségével kapcsolatban:

„...ezt azok tudják a legjobban, akik átélték ... felvesszük a kapcsolatot a többi recipiensevel, és megosztjuk tudásunkat, tapasztalatainkat”;

„...mindenkit, aki szívtranszplantációra vár vagy már utána van, szeretnék tájékoztatni és ott lenni mellette”.

Következtetés

A jelen összefoglaló közlemény célja az volt, hogy átfogó képet kapjunk a felnőtt szívtranszplantált betegeket célzó sorstársi támogató programokról és a társas támogatás sorstársi dimenziójának jelentőségéről. Az alkalmazott keresőszavak mentén a kizárólag felnőtt-szívtranszplantációs programokra fókuszáltnak összesen 1 (*Wright és mtsai*) munkacsoporttól származó 2 publikáció adott részletes választ arra a kutatási kérdésünkre, mely a mentorprogram működési keretrendszerére irányult. Ily módon a mentorprogramok működési felépíté-

sének összehasonlítására nem nyílt lehetőség, közös elemeket nem tudtunk definiálni.

Az irodalomkutatási folyamat során egy speciális témakörben több, a sorstársi támogatásra fókuszáló publikációt találtunk. A gyermek-szívtranszplantációs programokból a felnőttgondozási rendszerbe való tranzíció során a sorstársi támogató programoknak szintén fontos szerepük van a serdülők között és a fiatal felnőtt populációban észlelhető nonadherencia előfordulási gyakoriságának növekedése miatt [26]. A tranzíciós programok jellegzetességeit, mentorprogramjait a jelen összefoglalóban nem tárgyaljuk, mivel a veleszületett és a gyermekkori szívbetegséggel élők betegútja, családi dinamikája, valamint a serdülőkorban, mint fejlődéslélektani folyamatban jellemző, fontos szerepet betöltő normatív krízis miatt ez a betegcsoport a pszichoszociális tényezők szempontjából jelentősen eltér a felnőttkorban történő szívtranszplantációs folyamatától.

A mentorprogramok hatékonyságáról ugyancsak csekély adat áll rendelkezésre: az egyetlen, *Wright és mtsai* által végzett hatékonyságvizsgálatban 5 pontos Likert-skálát alkalmaztak mérőeszközként, mely konzisztensen magas értékeket mutatott (3,89–4,22) mind transzplantáció előtt, mind utána.

A narratív, transzplantációs tapasztalatokat kutató vizsgálatokban is felfedezhető a sorstársi támogatási igény vagy tapasztalat spontán megjelenése. Bár ez utalhat a sorstársi támogatás jelentős szerepére, kutatásunk fő célkitűzése nem a narratív, transzplantációs tapasztalatokat vizsgáló publikációk összefoglalása volt, így narratívákban megjelenő eredményeink limitáltan interpretálhatók.

A vonatkozó szakirodalmi adatok áttekintése során a felnőtt szívtranszplantált betegeket és hozzátartozóikat célzó sorstársi mentorprogramok működési keretrendszerét, bevonási kritériumait és hatékonyságát kvalitatív mérőeszközöket is alkalmazva csak a *Wright és munkacsoportja* által publikált 2 cikk tárgyalja. Ezek a sorstársi támogatás kiemelt jelentőségét támasztják alá a pszichoszupportív lehetőségek skáláján. Az elmúlt években hazánkban is több kitűnő kezdeményezés célja a betegedukáció és a sorstársi közösségépítés: a Magyar Szervátültetettek Szövetségének Képzett Beteg edukációs programja [27], a Transzplantációs Alapítvány a Megújított Életekért közösségépítő kezdeményezései [28], a Szív a Szívért Alapítvány által szervezett orvos-beteg találkozók [29], valamint a korábban aktívan működő Alapítvány a Kelet-Magyarországi Transzplantációért szervezésében megvalósuló sorstársi klub [30]. Ugyanakkor feltűnő ellentmondás, hogy bár világszerte számos szívtranszplantációs programban jelenik meg a sorstársi támogatás pszichoszociális intervenciók lehetőségként, prospektív, hosszú távú, multicentrikus kutatási adatok nem állnak rendelkezésre, melyek e mentorprogramok hatékonyságát és létjogosultságát evidencia szintjén támasztanák alá ebben a betegcsoportban. A jelen irodalmi áttekintés alapján a Városmajori Szív- és Érgyógyászati

Klinikán működő, a szívtranszplantált betegeknek és hozzátartozóiknak pszichoszociális támogatást biztosító Új szívben Ép lélek Program keretein belül 2024-ben indul útjára a Semmelweis Transzplantációs Sorstársi Mentorprogram.

Anyagi támogatás: A szerzők nem részesültek a cikkhez kapcsolódóan anyagi támogatásban.

Szerzői munkamegosztás: A. A.: Konceptió, adatgyűjtés, irodalomkutatás, részvétel a kézirat megírásában. O. J.: Adatgyűjtés, irodalomkutatás. O. Zs., P.-Z. O., B. D., M. B.: A kézirat szakmai véleményezése. N. A. F.: Adatgyűjtés, rendszerezés. D. F.: A kézirat elkészítésében részfeladat végzése. P. D. B., S. B.: Konceptió, a kézirat szakmai véleményezése. A cikk végleges változatát valamennyi szerző elolvasta és jóváhagyta.

Érdekltségek: A szerzőknek nincsenek érdekltségeik.

Irodalom

- [1] Kop WJ. Role of psychological factors in the clinical course of heart transplant patients. *J Heart Lung Transplant.* 2010; 29: 257–260.
- [2] Dew MA, DiMartini AF, Dobbels F, et al. The 2018 ISHLT/APM/AST/ICCAC/STSW recommendations for the psychosocial evaluation of adult cardiothoracic transplant candidates and candidates for long-term mechanical circulatory support. *Psychosomatics* 2018; 59: 415–440.
- [3] Riessman F. Restructuring help: a human services paradigm for the 1990's. National Self-help Clearinghouse, New York, NY, 1989.
- [4] Valente TW. Network interventions. *Science* 2012; 337(6090): 49–53.
- [5] Brodar KE, Carlisle V, Tang PY, et al. Identification and characterization of peer support for cancer prevention and care: a practice review. *J Cancer Educ.* 2022; 37: 645–654.
- [6] Lu S, Leduc N, Moulic G. Type 2 diabetes peer support interventions as a complement to primary care settings in high-income nations: a scoping review. *Patient Educ Couns.* 2022; 11: 3267–3278.
- [7] Warsaw H, Hodgson L, Heyman M, et al. The role and value of ongoing and peer support in diabetes care and education. *Diabetes Educ.* 2019; 45: 569–579.
- [8] Tolley JA, Michel MA, Williams AE, et al. Peer support in the treatment of chronic pain in adolescents: a review of the literature and available resources. *Children* 2020; 7: 129.
- [9] Ögárd-Repál A, Berg RC, Fossum M. Peer support for people living with HIV: a scoping review. *Health Promot Pract.* 2023; 24: 172–190.
- [10] Reif S, Braude L, Lyman DR, et al. Peer recovery support for individuals with substance use disorders: assessing the evidence. *Psychiatr Serv.* 2014; 65: 853–861.
- [11] Duckworth K, Halpern L. Peer support and peer-led family support for persons living with schizophrenia. *Curr Opin Psychiatry* 2014; 27: 216–221.
- [12] Down Foundation. [Down Alapítvány] Available from: <https://www.downalapitvany.hu/node/265> [accessed: Dec 28, 2023]. [Hungarian]
- [13] Awakenings Foundation. Recovery. [Ébredések Alapítvány. Felépülés.] Available from: <https://www.felepules.org/> [accessed: Dec 28, 2023]. [Hungarian]
- [14] Peer Counselling Service. [Mozgássérült Emberek Önálló Élet Egyesületének Sorstársi Tanácsadó Irodája.] Available from: <https://onalloelet.hu/sorstarsi-tanacsado-iroda/> [accessed: Dec 28, 2023]. [Hungarian]
- [15] Complex support of families with premature infants. [Koramentorház. Koraszülött gyermekek családjainak komplex támogató szolgáltatása.] Available from: <https://koramentorhaz.hu/about> [accessed: Dec 28, 2023]. [Hungarian]
- [16] Molnár MJ, Sági Cs, Szabó J, et al. The transition of children with rare diseases from pediatric to adult care. [A ritka betegségben szenvedő gyermekek átvezetése a felnőttellátásba.] *Orv Hetil.* 2022; 163: 2021–2026. [Hungarian]
- [17] Rác J. New ways of creating chances: our experiences gained by peer support. [Az esélyteremtés új útjai: kortárs és sorstárs segítséssel szerzett tapasztalataink.] L'Harmattan Kiadó, Budapest, 2008. [Hungarian]
- [18] Rác J, Gerencsér D, Hoffmann K, et al. Peer helpers, experiential experts. In: Kissné VM, Puskás-Vajda Zs, Rác J, Tóth V. (eds.) Perspectives of psychological counseling. [Kortárs és sorstárs segítők, tapasztalati szakértők. In: Kissné VM, Puskás-Vajda Zs, Rác J, Tóth V. (szerk.) A pszichológiai tanácsadás perspektívái: tisztelgő kötet Ritoók Magda 80. születésnapjára.] L'Harmattan Kiadó, Budapest, 2016; pp. 105–118. [Hungarian]
- [19] Velleca A, Shullo MA, Dhital K, et al. The International Society for Heart and Lung Transplantation (ISHLT) guidelines for the care of heart transplant recipients. *J Heart Lung Transplant.* 2023; 42: e1–e141.
- [20] Peters M, Godfrey CM, McInerney P, et al. Chapter 11: Scoping reviews (2020 version). Aromataris E, Munn Z. (eds.) JBI manual for evidence synthesis. JBI, 2020. Available from: <https://synthesismanual.jbi.global/>, <https://doi.org/10.46658/JBI-MES-20-01> [accessed: Dec 28, 2023].
- [21] Faulk JS. Peer-to-peer transplant mentor program: the San Diego experience. *Transplant Proc.* 1999; 31(4A): 75S.
- [22] Wright L. Mentorship programs for transplant patients. *Prog Transplant.* 2000; 10: 267–272.
- [23] Wright L, Pennington JJ, Abbey S, et al. Evaluation of a mentorship program for heart transplant patients. *J Heart Lung Transplant.* 2001; 20: 1030–1033.
- [24] Mauthner O, De Luca E, Poole J, et al. Preparation and support of patients through the transplant process: understanding the recipients' perspectives. *Nurs Res Pract.* 2012; 2012: 547312.
- [25] Fatma C, Cigdem C, Emine C, et al. Life experiences of adult heart transplant recipients: a new life, challenges, and coping. *Qual Life Res.* 2021; 30: 1619–1627.
- [26] Harden PN, Sherston SN. Optimal management of young adult transplant recipients: the role of integrated multidisciplinary care and peer support. *Ann Saudi Med.* 2013; 33: 489–491.
- [27] Association of Hungarian Transplanted Patients. Educated Patient Program. [Magyar Szervátültetettek Szövetsége. Képzett Beteg Program.] Available from: <https://www.trapilap.hu/kepzett-beteg-program/> [accessed: Dec 28, 2023]. [Hungarian]
- [28] Children Programs of Hungarian Transplantation Foundation. [Transzplantációs Alapítvány a Megújított Életekért Alapítvány. Gyerekprogramok.] Available from: <https://transalap.hu/gyerekprogramok/> [accessed: Dec 28, 2023]. [Hungarian]
- [29] Heart for Heart Foundation. Programs. [Szív a Szívért Alapítvány. Rendezvényeink.] Available from: <https://szivaszivert.hu/kategoria/rendezvenyeink/> [accessed: Dec 28, 2023]. [Hungarian]
- [30] Foundation for Transplantation in Eastern Hungary. Peer support program. [Alapítvány a Kelet-Magyarországi Transzplantációért. Sorstárs program.] Available from: <https://transplantdeb.hu/sorstars-program/> [accessed: Dec 28, 2023]. [Hungarian]

(Assabiny Alexandra dr.,
Budapest, Városmajor u. 68., 1122
e-mail: assabiny.alexandra@med.semmelweis-univ.hu)