

PÉCSI TUDOMÁNYEGYETEM BÖLCSÉSZETTUDOMÁNYI KAR
„OKTATÁS ÉS TÁRSADALOM” NEVELÉSTUDOMÁNYI DOKTORI ISKOLA

Harjánné Brantmüller Éva

**DOWN-SZINDRÓMÁSOK ÉLETMINŐSÉGÉT BEFOLYÁSOLÓ FAKTOROK
VIZSGÁLATA**

Doktori (PhD) értekezés tézisei

Témavezetők

Dr. Fischerné Dr. Dárdai Ágnes

(PhD, habil) egyetemi tanár, PTE Egyetemi Könyvtár főigazgató

Dr. Bödecs Tamás

(PhD)

PTE, ETK, adjunktus,

Pécs, 2011

1. Bevezetés

A legismertebb és leggyakoribb kromoszóma-rendellenesség a Down-szindróma, amely az értelmi fogyatékoság legfőbb okát (3–5%-át) képezi. Előfordulásával minden 700. újszülött esetében kell számolni. A triszómiás magzatok kb. 50–60%-a nem kerül felismerésre, ami évente közel száz Down-kóros újszülöttet jelent hazánkban, ugyanakkor az orvostudomány fejlődésével párhuzamosan életkilátásaik folyamatosan javultak, ennek köszönhetően állandóan nő az életkor-specifikus prevalenciájuk, melynek eredményeként ma már nem ritka az idős Down-szindrómás.

A fent említett tények az életminőség kérdésére irányítják a figyelmet, amely hosszú távon kezelendő, társadalmi felelősséget jelentenek mind az egészség- mind az oktatásügy számára. Az egész társadalom számára releváns kérdés, hogy a sérült emberek milyen mértékben igényelnek gondoskodást, ápolást, mennyire képezhetőek, milyen mértékben önellátóak, képesek-e a közösségekbe beilleszkedni.

2. A kutatás céljának meghatározása

Kutatás alapvető prekonceptiója, hogy a családban nevelkedő Down-szindrómások életminőségi mutatói jobbak, mint intézetben élő társaiké, ugyanakkor a családban élők fejlettségére az anya magasabb iskolai végzettsége pozitívan hat.

Elsősorban azokra az életminőséget befolyásoló objektív faktorokra orientálódott a vizsgálat, amelyek az oktatással, képzéssel, fejlesztéssel, egészséggel valamint felnőttkorral kapcsolatosak. Feltevéseim bizonyítására számos életminőséget befolyásoló faktort vizsgáltam, mint beszéd, rajz/írás, olvasás, számlálás, önellátás, nagymozgások fejlettsége, egészségi állapot különböző mutatói, interperszonális kapcsolatok, munka világában betöltött szerep, szabadidős tevékenység, párkapcsolat.

Feltételeztem, hogy intézetekbe a súlyosabb és a több a társuló betegséggel küszködők kerülnek, ugyanakkor az itt élők előnyt élveznek fejlesztés, munkalehetőség, szabadidős tevékenységek és baráti- és párkapcsolatok terén.

A kutatás eredőjeként szubjektív életminőséget vizsgáltam az érintettek, illetve a családban élők szüleinek boldogság szintjének meghatározásával. Down-szindrómások esetén a közvetlen környezet indirekt megkérdezése történt. A magatartási fenotípusukra jellemző, hogy általában pozitív személyiségek, békés, nyugodt egyének. Feltételeztem, hogy boldogság szintjüket jelentősen befolyásolják személyiségjegyeik, tartózkodási helyük (családban élők boldogabbak), a szülői attitűd, valamint az interperszonális kapcsolataik.

Az értekezés, interdiszciplináris szemléletével hiányt pótol a Down-szindrómások életminőség kutatásának területén. Az egy tudományterületre fókuszáló vizsgálatok egy-egy rész kérdést érintenek, míg a jelenlegi vizsgálat holisztikus megközelítésre törekedett, miközben két egymástól eltérő élethelyzetben lévő csoportot hasonlított össze. A kutatás alapvető célja volt az otthon és intézetben gondozott Down-szindrómások életminőségét befolyásoló releváns faktorok meghatározása és összehasonlítása, illetve számításokkal igazolni, hogy optimális életminőséget melyik elhelyezési forma biztosít számukra. Mindezek tükrében a szakemberek számára a gyakorlatban hasznosítható következtetések, üzenetek megfogalmazása.

3. Minta és alkalmazott módszerek

A kutatás interdiszciplináris jellegéből adódóan több tudományterületet érintett: a pedagógiát, a gyógypedagógiát, az orvos- és egészség tudományt, valamint a pszichológiát és a szociológiát. Elsősorban állapot felmérést végeztem, melyet kibővítettem az anamnézis

adataival. Intervenció a kutatás során nem történt. A keresztmetszeti kvantitatív jellegű vizsgálat retrospektív elemeket is tartalmazott, mivel a vizsgálat az egészségügyi dokumentáció egyes adataira is kiterjedt. A gondozottak alapidokumentációját képező törzslapok segítségével pontosabban feltérképezhetők az elmúlt időszak történései, melyek mélyebb, adekvátabb rálátást tesznek lehetővé, kivédve az emlékezet torzító hatását. A célcsoporton belül nem véletlenszerű mintaválasztás történt. Az adatgyűjtés az engedélyeztetéseket követően 2008 áprilisában indult és 2010 decemberében zárult.

A mintába olyan Down-szindrómás személyek kerültek, akik 3–35 év közöttiek, családban- vagy teljes ellátást biztosító, ápolást, gondozást nyújtó fogyatékosokat ellátó intézetekben élnek. Mindegyik helyszínen egészségügyi szakemberek, védőnők illetve gondozónők végezték az adatgyűjtést.

A minta beválasztási kritériumai: diagnosztizált, jelenleg is élő, 3–35 év közötti Down-szindrómás. Az intézetben élők esetében feltétel volt, hogy legkésőbb 15 éves korukra intézetbe kerültek és legalább 3 évet ott tartózkodtak. A korcsoport meghatározást az indokolja, hogy a 3 éves kor a legkorábbi életkor, ahol már vizsgálhatók az egyes életminőséget meghatározó faktorok. Az időintervallum végét a 35 év jelentette, az életkor szűkítést indokolta, hogy az idősebb korosztály jórészt intézetben élt, másrészt az Alzheimer kórt, mint az életminőséget negatívan befolyásoló zavaró tényezőt kívántam kizárni. A vizsgálat kritériumainak összesen 204 fő Down-szindrómás felelt meg, ebből 118 fő otthon, 86 fő intézetben élt.

A sajtókészítésű moduláris kérdőív fizikális, pszichés és szociális doménokat egyaránt tartalmazott. A kérdőív struktúrája kronológiai sorrendet követett, amely a következő *fő kérdéscsoportokat* tartalmazta: család; várandósság, születés; csecsemő-és gyermekkor; felnőttkor; jelenre vonatkozó kérdések.

Elemzésre leíró statisztikát (abszolút és relatív gyakoriságot) valamint matematikai statisztikát, Chi négyzet próbát, Fisher Exact tesztet, bináris logisztikus regressziót és Spearman féle rang-korrelációs számítást használtam. Szignifikánsként értékeltem az eredményeket, amennyiben $p \leq 0,05$.

4. Az eredmények bemutatása

A Down-szindrómás újszülött sorsa gyakran már a kórházban az orvosi tájékoztatást követően eldőlt. A közömbös, vagy akár negatív tájékoztatás megingatja, hátráltatja az egyébként is sérült anyai kötődés megerősödését. Szignifikánsan több helytelen tájékoztatás történt a vizsgált mintában azoknál az anyáknál, akik gyermeküket intézetbe adták.

Az apa és az anya gyermekükkel szembeni attitűdje korrelált egymással. Jelentős a magatartásbeli különbség a két vizsgált csoport szülői viselkedésében. A családban gondozó szülők jelentős többsége támogató, elfogadó, addig az intézetben élőkénél a közömbös, elutasító szülői viselkedés volt a jellemzőbb. A gyermek személyiségjegyeinek alakulását erősen befolyásolta a szülői attitűd. Az elfogadó, támogató magatartású anyák nevelték a legtöbb pozitív tulajdonságú gyermeket.

A tévhit ellenében nem nagyobb a válások száma az érintett családoknál. A családban gondozó szülők több mint fele kimagaslóan kedvezőnek, harmonikusnak ítélte meg családját. A gyermek születését követően a kapcsolatok 18,7%-a szakadt meg, mely jóval alatta marad az országos válási arányszámnak, annak ellenére, hogy a mutató az élettársi kapcsolatok felbomlását is tartalmazta.

Oktatással, fejlesztéssel kapcsolatos, objektív életminőséget meghatározó faktorok

A Dow-szindrómások lemaradása a fiziológiás fejlettséghez mérten, az összes vizsgált készség, képesség (beszéd, rajz/írás, olvasás, számlálás, önellátás, nagymozgások) területén fajsúlyos. Ugyanakkor megfigyelhetőek az azonos korúak közötti markáns különbségek, mivel vannak, akik egyáltalán nem rendelkeznek egyes készségekkel, míg mások egészséges társaik szintjét is elérik. Az életkor növekedésével, hosszabb tanulási idővel a készségek javultak. Az intézeti elhelyezés olyan erős negatív hatással bírt, hogy az életkor növekedésével járó tendenciák rajz/írás, olvasás, beszéd esetében nem tudtak érvényesülni.

Arra a feltett kérdésre, hogy befolyásolja-e a Down-szindrómások fejlődését, fejlettségét a tartózkodási hely, tézisem, hogy családi miliőben élők jobb teljesítményt értek el. Kivétel nélkül az összes vizsgált készség és képesség fejlettsége erős szignifikáns kapcsolatot mutatott a tartózkodási hellyel. A családban élők minden területen lényegesen jobbnak bizonyultak. Az intézeti lét életminőségre gyakorolt negatív hatását sikerült számszerűsíteni.

□

Az anyai kvalifikációt és a családban élő Down-szindrómások készségeinek, képességeinek fejlettségét vizsgálva az anya iskolai végzettsége szignifikánsan befolyásolta a Down-szindrómás rajz/írás-, olvasás-, számlálás-, önellátás fejlettségét. Magasabb iskolai végzettség általában együtt jár gyakori írási, olvasási, számolási tevékenységgel. Ebben a környezetben könnyebben megérti a gyermek, hogy a beszédhangot le lehet írni, az írott szövegeket hanggá lehet alakítani.

A beszédképesség és a nagymozgások terén azonban nem volt jelentős az anyai végzettség pozitív hatása, mivel az anyai végzettség növekedésével javuló jótékony hatás, a diplomás anyáknál erős visszaesést mutatott. A legjobb eredményeket az érettségizett anyák gyermekei érték el, de nem csupán beszédképesség és a nagymozgások esetében, hanem a rajz/írás és az önellátás is ennek az anyai csoportnak a gyermekeinél volt a legjobb. A beszédképesség szintje kapcsolatban van a többi készség fejlődésével. Számottevő hatást mértem a beszéd fejlettsége és az elért rajz/írás, olvasás, számlálás fejlettsége között. A fejlettebb beszédképesség magasabb fejlettséget eredményezett a felsorolt készségek terén.

Feltételeztem, hogy a korai fejlesztés megkezdését, tartamát, a szakemberek számát tekintve az intézetben élők kedvezőbb helyzetben vannak, mint a családban élők. Ennek okát abban láttam, hogy az intézetekben kötelező jelleggel folyik az egyéni tervszerinti fejlesztés. A kutatás azonban nem mutatott ki a fejlesztés megkezdésének időpontjában és a fejlesztés tartamában lényeges különbséget a két elhelyezési forma között. Mindössze a különböző szakemberek számában volt számottevő eltérés a családban gondozottak javára. Ennek lehet a Down-szindrómás fejlettségére pozitív hatása, hiszen komplexebb fejlesztés tudott így megvalósulni, azonban nem magyarázza a családban élők minden vizsgált területre kiterjedő magasan jobb teljesítményét. A családban élőknel a korai fejlesztés megkezdését szignifikánsan befolyásoló tényezőként a család környezeti támogatottságát azonosítottam.

Az eredmények azt mutatják, hogy az intézetben és családban élők életminőségét meghatározó készségek közötti nagyfokú eltérések okai, elsősorban nem a fejlesztésben keresendők, hanem minden esetben a tartózkodási hely a meghatározó független változó.

Egészséggel összefüggő objektív életminőséget befolyásoló faktorok

Jellemző a vizsgáltaknál a *kis születési súly* nagyobb arányú előfordulása. A hazai átlag populációban mért gyakoriság 2,5-szeresét (22,1%) mértem a mintában. A 2500 g alatti születés, a korai és későbbi életszakaszban is hátrányosan befolyásolja az egyén életminőségét, számos betegség rizikótényezőjét hordozza magában.

A társuló betegségek halmozódása, azok közül is a szívfejlődési rendellenességek nagyszámú előfordulása (43,7%), a szakirodalmi adatoknak megfelelően a vizsgált mintát is

jellemezte. Kimutatható volt a társuló betegségek szignifikáns kapcsolata a nagymozgások fejlettségével. A járnai nem tudók 90%-ának volt szívfejlődési rendellenessége.

Várakozással ellentétes eredményt kaptam, a tartózkodási hely és a társuló betegségek függvényében. A társuló betegségek összességében, de ezen belül a szívfejlődési rendellenesség is, gyakoribbak voltak a családban élőknel. Ezzel egy fontos magyarázó tényezőt kellett kizárnom, mely szerint az intézetben lévőknél magasabb arányban előforduló társuló betegségek okozzák az ott élők rosszabb teljesítményét. Lehetséges, hogy a súlyos társuló betegségben szenvedő, intézetben élő Down-szindrómások korai halálozásuk miatt nem kerültek a mintába.

Túlsúlyosságról, elhízásokról több szakirodalom számolt be. A hazai népesség adataival összevetve nem rosszabbak a Down-szindrómások eredményei, így megcáfolódni látszik a tévhit, hogy a Down-szindrómások nagyobb mértékben hajlamosak elhízásra, mint az átlagember. Az eredmények okai elsősorban nem a Down-szindrómások adatainak javulásában, hanem az elmúlt évtizedekben az átlag népességet érintő radikális súlynövekedésben keresendő. Jelentősen több a túlsúlyos/elhízott a vizsgált felnőttek körében, mint a gyermekeknél. Az elhelyezés helyszíne kapcsolatban van BMI érték alakulásával. A családban élők körében több a túlsúlyos/elhízott, azonban meglepő eredmény, hogy az intézetben élőknel 17,1%-ban találtam kórosan soványakat. Érdeemes lenne a jövőben ennek okait vizsgálni. A sorvadásos állapotok szignifikáns összefüggést mutattak a nagymozgások és az önellátási képesség alacsony fejlettségével.

Szubjektív életminőség

A vizsgált Down-szindrómások 84%-a gyakran, vagy mindig *boldog* a közvetlen környezet megítélése szerint. Szignifikánsan több a családban élők között a gyakran, vagy mindig boldogok száma, mint az intézetben élőknel. A *személyiségjegyek* jelentős kapcsolatot mutatnak a boldogságszintjükkel. A minta 81%-ánál pozitív személyiségjegyeket találtam, ők azok, akik szignifikánsan boldogabbak. A családban élőknel azonban számottevően több a pozitív személyiség, mint intézetben élő társaiknál.

Feltételeztem, hogy az intézetben élők *interperszonális kapcsolatokban* gazdagabbak, mivel a közösség tág teret biztosít a baráti kapcsolatok szövődésére. Ezzel szemben többségük (67,4%) magányos, míg a családban gondozottak jelentős többsége ápol baráti kapcsolatokat.

A családban élőknel lehetőség nyílt a *szülő elégedettségének* felmérésére, melynek eredménye, hogy a szülők többsége (72,1%) alkalmazkodott a helyzetéhez és gyakran, vagy mindig boldog kategóriába sorolta magát. A Down-szindrómás és a szülő boldogságszintje korrelált egymással. A boldogabb Down-szindrómások többsége az elégedettebb szülők mellett nevelkedett.

A készségek egy része mutatott szignifikáns kapcsolatot a boldogságszinttel. A szülő elégedettsége összefüggött gyermeke önellátási képességének és beszédfejlettségének szintjével. Down-szindrómásnál az önellátás és az olvasási készség megléte növelte szignifikánsan a szubjektív életminőséget.

A felnőttkor speciális faktorai

A felnőtt Down-szindrómások nagy része (72,3%) nem jelenik meg a *munka* világában. Az intézetben és családban élők között ebben nincs jelentős különbség. Munkavégzés terén a vizsgált mintában kedvezőbb adatokat kaptam (27,7%), mint a fogyatékosok országos 10%-os foglalkoztatottsága. Többségük egyszerű, monoton munkát végzett, de 42%-uk kreatív,

gondolkodást igénylő feladatokat látott el. Azok, akik dolgoznak, szignifikánsan több baráttal rendelkeztek.

A *szabadidő* hasznos eltöltéséről a legtöbbszörnek (75,5%) konkrét elképzelése volt. A családban élőknel szignifikánsan többen találtak hasznos időtöltést maguknak. Intézeti keretek között élők zömmel semmit nem csináltak szabadidejükben, vagy rekreációs tevékenységnek nem nevezhető tevékenységet végeztek.

Szakirodalmi adatok szerint közel 50%-ban érdeklődést mutatnak a *szexualitás* iránt, azonban jelen kutatás ezeket az adatokat nem támasztotta alá, mivel a vizsgált felnőttek 80,9%-a nem kereste a párkapcsolatot. A viszonylagos ellentmondás oka, hogy eddig családban élőket vizsgáltak és a fiatalok véleményét is megkérdezték. Mintámban is szignifikánsan magasabb számban jelentek meg a családban élők körében azok, akik érdeklődést mutatnak a másik nem iránt és tervezték a közös életet.

A vizsgált felnőttek 75,5%-a nem tartozott más *közösséghez* a családon, intézeten kívül, jelezve, hogy a fogyatékos emberek könnyen izolálódnak. Az intézetben élők zárt közösséget alkotnak, csupán 4,8%-nak volt intézeten kívüli közösségekkel kapcsolata, addig ugyanez az arány a családban élőknel 64,5%.

A felnőtteknél vizsgált faktorokat összevetve a készségekkel, képességekkel a szabadidős tevékenység mutatott kapcsolatot az önellátási képességgel. A jobb önellátási szintet elérők körében számottevően többen végeztek hasznos, szabadidős tevékenységet.

Feltételeztem, hogy a felnőttek szubjektív életminőségét befolyásolják a felnőttkori speciális faktorok, mint munka, szabadidős tevékenység, párkapcsolat, közösségi élet. A felnőttek boldogságszintjét az elhelyezés helyszínén túl (családban élők boldogabbak), szignifikánsan pozitív irányba befolyásolta, ha a Down-szindrómás rendelkezett hasznos szabadidős tevékenységgel, azonban a többi, felnőtteknél vizsgált faktornak nem volt szignifikáns hatása.

5. Összefoglalás és javaslatok

A kutatás kapcsán számított eredmények a vizsgált készségek, képességek terén, nagyfokú *elmaradást mutattak az intézeti keretek között élő Down-szindrómások* körében. Ezeket az eredményeket nem lehetett magyarázni sem a korai fejlesztéssel, sem azzal, hogy az intézetekben rosszabb állapotú, betegebb Down-szindrómások kerültek elhelyezésre. A boldogság az életminőség átfogó észlelése. A szubjektív életminőség vizsgálata során is a *családban élők bizonyultak boldogabbaknak*.

Az intézeti lét negatív hatásának számszerű bizonyítása egy fontos adalékot szolgáltat a hazai ellátórendszer számára. A vizsgálat üzenete megegyezik az Európai Unió törekvéseivel, amely a nagy intézetek megszüntetésére irányul és helyette az önálló életre nevelést, családban- illetve lakóotthonokban élést preferálja. Hazánkban a megfelelő lépések még váratnak magukra.

A szakma számára megfogalmazott üzenet, hogy a Down-szindrómások családban történő nevelkedésének prioritást kell kapnia. A családi mintákat, annak törődését, szeretetét, motiváló hatását egyetlen intézet sem pótolhatja. *Mind objektív, mind szubjektív életminőség tekintetében a családban gondozott Down-szindrómások szignifikánsan jobb életminőséget élnek*. A családban élőknel tovább javítja az életminőséget az *anya magasabb iskolai végzettsége*, támogató attitűdje. A magasasan kvalifikált szülők valószínűleg nagyobb elvárással és ehhez rendelt több interakcióval, foglalkozással fejlesztik gyermeküket. Az otthoni inger gazdag milió hatékonyan segíti a gyermek fejlődését.

Az interdiszciplináris megközelítéshez a *társszakmák diskurzusa szükséges*. A pedagógus, gyógypedagógus, védőnő, orvos, pszichológus, gyógytornász, konduktor rendszeres szakmai párbeszéde segítheti a magasabb életminőség megvalósulását. A

hazánkban egyedülálló módon működő Védőnői Szolgálat kiaknázatlan lehetőségeket rejt magában. A *védőnők* olyan diplomás szakemberek, akik intenzív, direkt, komplex családgondozást végeznek, önként vonódnak be a családok intim szférájába. Egyedülállóan bizalmi kapcsolatot ápolnak a szülőkkel, sokrétű ismerettel rendelkeznek, melyeket csupán célirányosan kellene bővíteni ahhoz, hogy hatékony segítséget tudjanak nyújtani a sérült gyerekeket nevelő szülőknek. Komoly hiányosság, hogy képzésükben a sérült gyermek fejlesztésének még az alapjai sem jelennek meg, ennek következtében sürgető feladat lenne a curriculum ez irányú bővítése. A sérültek ellátásában résztvevő hazai szakemberek egymástól függetlenül, izoláltan dolgoznak, csak saját részfeladataikat látják el.

A Down-szindrómások közötti nagy egyéni különbségek az elhelyezés helyszínének fontosságára, azon felül a családon belüli műveltségi különbségekre is felhívják a figyelmet. Hosszabb tanulási idővel megtanulhatnak olyan szinten írni, olvasni, számolni, amely a mindennapokban ténylegesen könnyíti az eligazodásukat, javítja életminőségüket. A Down-szindrómás gyermekek részt vehetnek oktatásokon, képzéseken, növelve ezzel a munkaerő-piaci esélyeiket, segítve egy teljesebb élet megvalósulását. Az írás, olvasás, számlálás, önellátás, beszéd, nagymozgások kellő fejlettsége, a szabadságot és a világ megismerésének lehetőségét hordozzák magukban. Az alacsony szülői kvalifikáció, ingerszegény környezetet feltételez, ennek kompenzálása *intenzívebb családgondozást* igényel.

A társszakmák közötti diskurzus, a szoros együttműködés, egymás folyamatos tájékoztatása, az együttgondolkodás érdekében közös továbbképzések, konferenciák szervezése sürgető feladat minden olyan szakember számára, akik a sérültek ellátásába valamilyen szinten bekapcsolódnak. A szakemberek közös üzenetét, a védőnők naprakészen vihetnék a családok otthonába. A probléma komplex kezelése lehet az egyetlen célravezető, hatékony módszer, mely segítségével javítható a Down-szindrómások életminősége.

6. További kutatási feladatok

A kutatás kapcsán *számos megválaszolatlan kérdés maradt nyitva*, melyek felvetik a munka folytatásának lehetőségét. Néhány lehetséges irány:

- Az intézeti élet hiteles feltárása a terepmunka szükségét veti fel, azonban ez csak időigényes, résztvevő megfigyeléssel valósulhat meg.
- A kérdőíves megkérdezést érdemes lenne a jövőben interjú technikával kiegészíteni, amely kiterjeszhető a jól kooperáló sérült személyekre, valamint azokra a szülőkre, akik nem vállalták gyermekük családban nevelését.
- Hasznos lenne a vizsgált Down-szindrómások utánkövetése, mivel egy longitudinális kutatás, a készségek, képességek, egészségi állapot, tehát az életminőség időbeni változását pontosan tudná rögzíteni.
- Hiánypótlást szolgálna szakmai protokollok kidolgozása, a „megmondás” lebonyolítására, és a különböző szakemberek együttműködésére.
- Interdiszciplináris kutatócsoport létrehozásával, a holisztikus szemlélet kialakítására nyílna lehetőség, ami tágítaná, pontosítaná a Down-szindrómások életminőség kutatását, ezzel lehetőséget biztosítana egy standard, életminőséget vizsgáló kérdőív megszerkesztésére.

A kutatás feltárta a Down-szindrómások életminőségét befolyásoló különböző faktorokat, két egymástól nagymértékben eltérő körülményeknek kitett csoporton, családban és intézetben. Sikeresült számszerűsíteni olyan összefüggéseket, amelyeket korábban megérzésekre, hitekre és tévhitekre alapoztunk. A családban élő Down-szindrómások magasabb fejlettséggel rendelkeznek, jobb objektív és szubjektív életminőséget élnek, míg az intézeti élet jelentősen rontja a Down-szindrómások jóllétét.

A szerző témában megjelent publikációi és előadásai

Közlemények

- Orsolya Máté, Erzsébet Péntek, Henriette Pusztafalvy, **Éva Brantmüller**, Katalin Gruiz, János Sándor (2009): Down syndrome: informing the parents. A national survey of parental support in Hungarian hospitals. *Revista de Medicină și Farmacie*, (Orvosi és Gyógyszerészeti Szemle) 55 (2): 45
- Máté Orsolya, Pusztafalvi Henriette, Péntek Eszter, **Harjánné Brantmüller Éva**, Sütőné Németh Tímea, Sándor János (2009): Informierung und unterstützung der Eltern bei postnatal erkanntem Down Syndrom. In: A komáromi Selye János Egyetem I. Nemzetközi Tudományos Konferenciájának tanulmánykötete: Oktatás Tudomány Társadalom címen. Komárom, pp. 526–540 (CD-n is megjelent)
ISBN 978-80-89234-83-7
- **Harjánné Brantmüller Éva**, Máté Orsolya, Sándor János, (2010): Várandósság Down-szindrómás babával. *Védőnő*, 20 (4): 13–17
- **Harjánné Brantmüller Éva**, Máté Orsolya, Sándor János, (2010): Dél-dunántúli Régióban, családban gondozott Down-szindrómások írás-, olvasás teljesítménye. *Képzés és Gyakorlat*, 8 (1): 37–46
- **Harjánné Brantmüller Éva**, Nagy István, Petőné Csima Melinda, Sándor János (2010): Családban gondozott Down-szindrómások önellátási képessége. *Nővér*, 23 (4): 7–15
- **Harjánné Brantmüller Éva**, Máté Orsolya, Pál Katalin, Nagy István, Kriszbacher Ildikó, Sándor János, Boncz Imre (2010): The Relationship between some Indicators Influencing the Quality of Life of People with Down's Syndrome Looked after in the Family and Parental Qualification in Connection with a Study Carried out in Hungary. *Value in Health* 13 (7): A395–A396. Impact Factor: 3.032
- Orsolya Máté, Zsuzsa Kivés, **Éva Brantmüller**, Tímea Németh, János Sándor (2010): Informierung und Unterstützung der Eltern bei postnatal erkanntem Down Syndrom, die ersten ergebnisse einer umfassenden Landesvermessung in ungarischen einrichtungen für geburtshilfe, komarno, Selye János Egyetem II. Tudományos Konferencia kötet: Társadalmi jelenségek és változások. pp. 667–682
ISBN: 978-80-8122-008-1
- Máté Orsolya, Péntek, Eszter, **Brantmüller Éva**, Gruiz Katalin, Sándor János (2010): A szülők tájékoztatása és pszichés támogatása postnatálisan felismert Down szindróma esetén: egy magyarországi átfogó felmérés eredményei. In: Pusztafalvi Henriette, Vass Livia (szerk.) *Párbeszéd 2009 – Minden gyerek különleges; Dialog – Jedes Kind ist anders. Korai Fejlesztésért Napsugár Alapítvány*, Pécs, pp. 19–27
ISBN: 978-963-06-9391-2

Előadások, poszterek

- **Harjánné Brantmüller Éva** (2007): Sérülten elhagyottan, felkaroltan. Párbeszéd 2007- Konferencia a Down-szindrómás gyermekek életminőségéről, Siklós. (október 6.)
- Orsolya Máté, Eszter Péntek, Henriette Pusztafalvy, **Éva Brantmüller**, Katalin Gruiz, János Sándor (2009): Down syndrome: informing the parents. A national survey of parental support in Hungarian hospitals. PhD Conference Universitatea de Medicina si Farmaci The 2nd Conference of PhD Students in Medicine and Pharmacy, University of Medicine and Pharmacy, Doctoral School, Marosvásárhely, Ro. Idézhető Absztrakt: 540139 Targu Mures
- **Harjánné Brantmüller Éva** (2009): Down-szindrómások életminőségét befolyásoló faktorok vizsgálata a Dél-dunántúli Régióban. ÁNTSZ Dél-dunántúli Regionális Intézete és a Magyar Védőnők Országos Egyesületének Szakmai Napja, Szekszárd. (június 5.)
- **Harjánné Brantmüller Éva**, Máté Orsolya, Sándor János (2010): Down-szindrómások életminőségét befolyásoló faktorok vizsgálata. VIII. Down Szimpózium. Szeged, Angol és magyar nyelvű absztrakt, a kiadott füzet nem idézhető. (április 23–24.)
- **Harjánné Brantmüller Éva**, Máté Orsolya, Sándor János, (2010): Dél-dunántúli Régióban, családban gondozott Down-szindrómások írás-, olvasás teljesítménye. IV. Képzés és Gyakorlat Nemzetközi Neveléstudományi Konferencia, Kaposvár. Idézhető absztrakt: ISBN 978-963-9821-15-6 (április 23.)
- **Harjánné Brantmüller Éva**, Máté Orsolya, Pál Katalin, Nagy István, Kriszbacher Ildikó, Boncz Imre, Sándor János (2010): The Relationship between some Indicators Influencing the Quality of Life of People with Down's Syndrome Looked after in the Family and Parental Qualificatios in Connection with a Study Carried out in Hungary. ISPOR 13th Annual European Congress, Prague. Poszter szekció. (november 8.)

A szerző egyéb publikációi és előadásai

Közlemények

- **Harjánné Brantmüller Éva** (1998): Koraszülöttség a társadalom periferiáján I. rész. Védőnő, 8 (3): 36–39
- **Harjánné Brantmüller Éva** (1998): Koraszülöttség a társadalom periferiáján II. rész Védőnő, 8 (4): 41–43
- **Harjánné Brantmüller Éva** (2001): Módszerek az egészségügyi dolgozók alkalmassági vizsgálatához. Védőnő, 11 (2): 30–32

- **Harjánné Brantmüller Éva** (2002): Felelősségünk a születendő gyermek egészségéért. *Védőnő*, 12 (1): 17–21
- **Harjánné Brantmüller Éva** (2003): Gondolatok népességfogyásunk okairól. *Védőnő*, 13 (3): 8
- **Harjánné Brantmüller Éva** (2004): Csecsemőtáplálás hazai gyakorlata. *Védőnő*, 14 (3): 11–15
- **Harjánné Brantmüller Éva** (2006): Cigánykérdésről a jó szándék jegyében. *Védőnő*, 16 (3): 36–38
- Tamás Bödecs, János Sándor, Eszter Péntek, Mária Szücs, **Éva Brantmüller**, Lajos Bálint (2008): The introduction of call-recall method in the organization of the national cancer screening program and the socio-economic determinants of participation. *Studia Sociologia*, (2): 39–62
- **Harjánné Brantmüller Éva** (2010): Védőnőképzés múltja és jelene Kaposváron. *Védőnő*, 20 (4): 34–35

Könyvfejezetek:

- **Harjánné Brantmüller Éva** (1999): Koraszülöttség a társadalom perifériáján. In: Bognárné Várfalvi Mariann (szerk.) *Várandósság, születés és gyermeknevelés a magyarországi kultúrában*. Animula, Budapest, pp. 129–142
- **Harjánné Brantmüller Éva** (1999): Védőnői módszertan. In: Zoltán Örs Tamás (szerk.) *Általános védőnői ismeretek teszt könyv*. Medicina, Budapest, pp. 329–366
- **Harjánné Brantmüller Éva**, Rákóczi Ildikó, Bajusz Judit (2010): Védőnői módszertan: Iskola egészségügyi gondozás. In: Rantalné Szabó Márta (szerk.) *Általános védőnői ismeretek: egészségügyi felsőoktatási záróvizsga tesztkérdés gyűjtemények*. Medicina Könyvkiadó Zrt., Budapest, pp. 130–165

Előadások:

- **Harjánné Brantmüller Éva** (1998): Koraszülöttség a társadalom peremén, Magyar Pre- és Perinatális Pszichológiai és Orvostudományi Társaság I. Országos Kongresszusa, Dobogókő. (március 27–29.)
- **Harjánné Brantmüller Éva** (2001): Optimális családtervezés, avagy a szülők felelőssége születendő gyermekük egészségéért. Magyar Pre- és Perinatális Pszichológiai és Orvostudományi Társaság IV. Országos Kongresszusa, Budapest. (október 5–7.)
- **Harjánné Brantmüller Éva** (2002): Felkészülés az egészséges életkezdetre, a fogantatásra. Országos Tisztifőorvosi Hivatal, Egészséges Nemzetért Népegészségügyi Program Iroda: Egészséges Életkezdet és Gyermekkor Biztosítása Konferencia, Kaposvár. (május 29.)

- **Harjánné Brantmüller Éva** (2003): „Lenni, vagy nem lenni” AIDS. AIDS világnapja Somogy megyei rendezvény, Kaposvár. (december 1.)
- **Harjánné Brantmüller Éva** (2005): Az anyai attitűd alakulása és hatása a gyermekre. „Nő az egészség értéke – a nő az egészségértékért” Kaposi Mór Megyei Kórház Szakmai Továbbképző Napja, Kaposvár. (április 22.)
- **Harjánné Brantmüller Éva** (2006): Szoptatási nehézségek. Vezető és Oktató Védőnők Továbbképző rendezvénye, Kaposvár. (április 20.)
- **Harjánné Brantmüller Éva** (2007): Szoptatási problémák és megoldások, Anyatejes Világnap Somogy megyei rendezvénye Kaposvár. (augusztus 1.)
- **Harjánné Brantmüller Éva** (2008): Tisztasági rituálék, az oláh cigányság körében. Vezető és Oktató Védőnők Továbbképző rendezvénye, Kaposvár. (április 25.)
- János Sándor, **Éva Brantmüller**, Tamás, Bödecs, Boldizsár Horváth (2008): Population based folate status monitoring to explore the causes of insufficient folate intake among pregnant women. 1st Central and Eastern European Summit on Preconception Health and Prevention of Birth Defects, Budapest. (augusztus 27–30)
- Sándor János, Bálint Lajos, **Brantmüller Éva**, Szy Ildikó, Kosztolányi György, Brunner Péter (2008): A ritka betegségek okozta halálozás alakulása Magyarországon 1980–2006 között. Magyar Humángenetikai Társaság VII. Kongresszusa, Pécs. (július 11–13.)
- **Harjánné Brantmüller Éva** (2008): Anyatej: életre szóló ajándék, Anyatejes Világnap Somogy megyei rendezvénye, Kaposvár. (augusztus 1.)
- **Harjánné Brantmüller Éva** (2009): A jövő védőnői – a jelen védőnőképzése ÁNTSZ Dél-dunántúli Regionális Intézete és a Magyar Védőnők Országos Egyesületének Szakmai Napja, Szekszárd. (június 5.)
- Sándor János, **Brantmüller Éva**, Szücs Mária, Bálint Lajos, Tigyi Zoltánné, Máté Orsolya, dr. Bödecs Tamás (2009) Prognosis and life quality of patients with chronic disease as a function of patients' organization: Hungarian experiences. PHOENIXTN Conference; Health and Welfare: diversity and convergence in policy and practice, Athens. (február 19–22.)
- Nagy János, **Brantmüller Éva**, Sándor János (2010): Méhnyak- és emlőrák szűrés igénybevételében tapasztalt területi különbségek társadalmi-gazdasági determinánsai. A Magyar Nőorvos Társaság XXIX. Nagygyűlése, Debrecen. (május 20–22)
- Sándor János, **Brantmüller Éva**, Nagy János, (2010): Méhnyak-rák miatt műtéten átesettek szűrési anamnézisének területi különbségei Magyarországon 2005–2006 közti időszakban. A Magyar Nőorvos Társaság XXIX. Nagygyűlése, Debrecen. (május 20–22)
- **Harjánné Brantmüller Éva** (2010): Védőnőképzés múltja, jelene, jövője a Pécsi Tudományegyetemen. „20 éves a védőnőképzés” Ünnepi Emlékkülés, Nyíregyháza (június 4.)

- Petőné Csimá Melinda, **Harjánné Brantmüller Éva** (2010): Az iskolai egészségnevelés szerepe a leendő életminőség formálásában. Bölcsész- és Társadalomtudományi konferencia, Dunaújváros. (november 9.)