

## RÉSZLETES TÁJÉKOZTATÓ

A „Csecsemőkori szabályozási problémák viselkedéses és biológiai háttere”  
című kutatásról

### KEDVES SZÜLŐK!

Minden család életében lehetnek olyan időszakok, amikor a csecsemő nyugtalanabb, nyugösebb, nehezebben irányítható, nem működik együtt, vagy alvásával, illetve táplálásával problémák vannak. Gyűjtőnéven szabályozási (regulációs) problémáknak nevezzük ezeket a nehézségeket. Ezek az átmeneti időszakok az esetek többségében önmaguktól elmúlnak, de vannak olyan periódusok, amikor a nehézségek elhúzódóbbak és nagyobb megterhelést jelentenek a kisbaba és a család számára. Sok esetben ezek a nehézségek komolyabb szabályozási zavarrá fejlődhetnek, ami már szakember segítségét igényelheti.

A szabályozási mintázatok csecsemőkorból a szülő-gyermek kapcsolatba ágyazottak. A viselkedés- és az érzelmszabályozás optimális mintázatainak kialakulása nagymértékben függ a csecsemő és a szülő egymásra hangolódásától a különféle interakciós területeken, mint amilyen például a táplálás, a gondoskodás, az együttjátszás, az altatás és a megnyugtatás. Emellett a szabályozási mintázatok biológiai háttere is jelentős fejlődésen megy keresztül az élet első hónapjaiban és kölcsönhatásban van a társas környezet történéseivel. A kölcsönhatás ugyanakkor fordítva is igaz: a biológiai háttér is hatással lehet a környezet reakcióira. Összességében, a biológiai háttér és a környezet egymással kölcsönhatásban fejlődik.

Kutatásunkban ezeket a kölcsönhatásokat vizsgáljuk. A szabályozási mintázatok és az ebben résztvevő biológiai tényezők korai felmérése éppen ezért kulcsfontosságú ahhoz, hogy az esetleges problémás pontokat és mintázatokat még a komolyabb nehézséget jelentő szabályozási zavarok kialakulása előtt azonosítani tudjuk.

Az egyéni mintázatok azonosítása hosszú távon abban segíti a kutatókat és a korai gyermekellátásban dolgozókat (gyermekorvosok, védőnők, pszichológusok, szoptatási tanácsadók, stb.), hogy támpontokat kaphassanak a szabályozási nehézségek és a súlyosabb szabályozási zavarok mintázatainak elkülönítéséhez, és ezen keresztül az egyénre szabott tanácsadás és a szülő-csecsemő konzultáció tervezéséhez. ***Kutatásunk része egy olyan szűrőprogram kidolgozásának, ami a szabályozási problémák időbeni felismeréséhez és kezeléséhez ad támpontokat és konkrét útmutatót.***

### A KUTATÁS LEÍRÁSA

A kutatás célja a csecsemő- és kisgyermekkorai szabályozási (azaz regulációs) problémák és zavarok viselkedéses sajátosságainak és biológiai (ezen belül: genetikai és epigenetikai) hátterének megismerése. E mintázatok azonosítása elősegíti a rizikó- és védőtényezők felismerését, és ezen keresztül a szabályozási problémák megelőzését és korszerű kezelését. Programunkban kétfajta vizsgálatot végzünk: (1) ***viselkedéses*** és (2) ***biológiai*** (ezen belül epigenetikai) vizsgálatot.

### **A viselkedéses vizsgálatok**

Programunk viselkedéses részében a csecsemők fejlődési jellemzőit és interakciós készségeit figyeljük meg és vizsgáljuk különféle játékos helyzetekben. A viselkedéses vizsgálatok célja, hogy felmérhessük, hogy az adott életkori szakaszban milyen készségeket, stratégiákat és preferenciákat mutatnak a csecsemők számukra ismerős, illetve ismeretlen interakciós- és játékhelyzetekben, különféle társas kontextusokban (a szülővel és a vizsgálóval).

### **A biológiai vizsgálat: nyálminta vétele**

A vizsgálat során vattapálcák segítségével a szájnyálkahártyáról nyálmintát veszünk Önöktől, illetve gyermeküktől, amelyből DNS azonosítása történik. A DNS elemzése teszi lehetővé a viselkedés- és állapot szabályozásban résztvevő genetikai és epigenetikai konstelláció egyénre jellemző sajátosságainak megállapítását.

A nyálmintát a szülő önmagától veszi, a csecsemőtől pedig a szülő, vagy a vizsgálatot vezető kutató, egy puha vattapálca segítségével, a szájüreg 20 mp-ig történő finom dörzsölésével.

A szájnyálkahártya minta vétele teljesen fájdalom-, és kockázatmentes. Ha mégis felmerül Önökben rossz érzés vagy stressz-helyzet, az adatfelvételt azonnal megszakítjuk és az adatokat az Önök kérésére megsemmisítjük.

### **A nyálminta tárolása és elemzése**

A DNS mintákat a Semmelweis Egyetem Orvosi Vegytani Intézetének Molekuláris Genetikai laboratóriuma Biobankjában, megfelelően elzárt és titkosított adattárban, név nélkül és kóddal ellátva tároljuk. A DNS minták elemzését a Semmelweis Egyetem Orvosi Vegytani Intézetének Molekuláris Genetikai laboratóriuma végzi.

A DNS minták elemzésével kapott eredmények alap kutatás jellegűek, kizárólag a viselkedésszabályozásban szerepet játszó biológiai összetevők szerepét nézik. A DNS genetikai és epigenetikai elemzése éppen ezért a jelen vizsgálatban nem tesz lehetővé olyan jellegű genetikai meghatározást, amire genetikai tanácsadást lehetne alapozni. A vizsgálatnak éppen ezért közvetlen haszna nincs, de az eredmények felhasználása a szabályozási minták kutatásának területén igen nagy eszmei értéket képvisel. Mindezzel Önök is nagymértékben hozzájárulnak a csecsemő- és kisgyermekkorú regulációs problémák és zavarok biológiai alapjainak, rizikó- és védő tényezőinek megértéséhez.

### **Mennyi idő és mit foglal magába a vizsgálat?**

A viselkedéses vizsgálatok a szülők és a baba számára is élvezhető, örömteli játékszituációkból állnak. A találkozás kb. egy órát vesz igénybe. A vizsgálat helyszíne a Pázmány Péter Katolikus Egyetem Pszichológiai Intézetének Pszichológiai Obszervációs Laboratóriuma ("Babajátszó"), amely csecsemők és kisgyermek számára berendezett játék- és vizsgálószoba. A felmérés az **Önök aktív közreműködésével** zajlik.

A vizsgálatot szóbeli és írásbeli tájékoztatással kezdjük. A beleegyező nyilatkozatok kitöltését követően alapadatokat veszünk fel a terhességgel, szüléssel és a gyermek eddigi fejlődés menetével kapcsolatban. Ezután összesen 3 különböző szituációban figyeljük meg, hogy gyermekük miképpen vesz részt egy adott interakciós helyzetben:

- (1) Strukturált interakciós helyzet a szülővel (5-6 perc),
- (2) Strukturált feladathelyzet a vizsgálatvezetővel (20 perc),
- (3) Kötetlen interakció az szülővel (5-10 perc).

A szülővel folytatott strukturált interakciós helyzetben a szülő- csecsemő pár kommunikációs jellemzőit és stratégiáit mérjük fel. A strukturált feladathelyzetben gyermekükkel az erre kiképzett szakember végez játékos feladatokat. A LongiKid© fejlődési vizsgálat és a Bayley-III Csecsemő és Kisgyermek Fejlődési Skála segítségével a csecsemők komplex fejlődési sajátosságait (mozgás, gondolkodás és figyelem) mérjük fel. Végül a kötetlen interakciós helyzetben a csecsemő-szülő együttműködést figyeljük meg, egy Önök számára megszokott hétköznapi helyzetben. A strukturált interakciós helyzetet követően nyálmintát veszünk Önöktől és gyermeküktől.

### **A vizsgálatról videofelvételek készülnek**

Programunkban a viselkedéses vizsgálatokról videofelvételeket készítünk az Önök beleegyezésével és hozzájárulásával. Ez a mi munkánkat segíti az utólagos elemzés miatt. Az interakciós helyzetekről készült videofelvételek másolatát kérésükre Önök is megkapják.

### **Kérdőívek**

Az Önök vélekedése és megfigyelései fontosak számunkra, mivel a szülők ismerhetik legjobban gyermeküket. Ezért egy **kérdőívcsomag** kitöltésére kérjük meg Önöket, amelyben gyermekük viselkedésével, illetve az Önök szülői hozzáállásával kapcsolatban teszünk fel kérdéseket. A kérdőívcsomag kitöltése kb. 20 percet vesz igénybe. A kérdőívcsomagot kérésükre hazavihetik, és otthon kitöltve visszaküldhetik a megadott postacímre.

## **ETIKAI SZEMPONTOK**

### **A vizsgálatban való részvétel önkéntes.**

A vizsgálatban való részvétel teljes mértékben önkéntes és befolyásolástól mentes. Részvételüket a vizsgálat során bármikor, indoklás nélkül visszavonhatják. A visszalépésből semmilyen hátrányuk nem származik. Ez esetben kérésükre az addig készített videofelvételek törlésre kerülnek, illetve kérdőívük adatait is töröljük a titkosított adatbázisból, továbbá nyálmintájukat megsemmisítjük.

### **A videofelvételek és kérdőívek feldolgozása, felhasználása és tárolása**

A videofelvételeket és az Önök által kitöltött kérdőívcsomagot nevük és személyes adataik felhasználása nélkül, attól elkülönítve tároljuk és dolgozzuk fel. Ezek kizárólag kutatási célokat szolgálnak, diagnosztikai célokra nem alkalmasak. A videofelvételek, az Önök adatai és kérdőívekben adott válaszaik tárolása titkosított adatbázisban történik, az Önök személyiségi jogainak biztonsága érdekében. A kóddal ellátott titkosított adatbázishoz kizárólag a kutatás vezetőjének van hozzáférése.

### **A DNS minták tárolása**

A DNS mintákat a Semmelweis Egyetem Orvosi Vegytani Intézetének Molekuláris Genetikai laboratóriuma Biobankjában, megfelelően elzárt és titkosított adattárban, név nélkül és kóddal ellátva tároljuk.

### **A kódolt adattárolás biztonsága**

Az anonim (név nélküli) azonosító: A vizsgálat során 6 karakterből (betűből és számból) álló azonosítót kapnak, mely biztosítja a személyazonosítás kizárását. Az azonosító arra szolgál,

hogy a viselkedéses helyzetek adatait a DNS elemzés során nyert adatokkal párosíthassuk. Az Önöktől kért személyes adatokat (név, születési dátum) az anonim azonosítótól elkülönített tárhelyen, titkosított adatbázisban tároljuk. Az azonosítót tartalmazó adatbázishoz kizárólag a kutatás vezetőinek van hozzáférése.

### **Az ismételt felkeresés lehetősége: a kódkulcs**

Amennyiben hozzájárulnak ahhoz, hogy utánkövetés céljából ismételten felkeressük önöket, akkor az anonim azonosítón túl egy kódkulcsot is kapnak. A kódkulcs lehetőséget ad arra, hogy a résztvevő elérhetősége visszakereshető legyen. A kódkulcsot a kutatás vezetője adja az azonosító mellé. A kódkulcs az azonosítóhoz hasonlóan titkosított, és a DNS, valamint a viselkedéses adatoktól elkülönített adatbázisba kerül. Az adatbázishoz kizárólag a kutatás vezetőjének van hozzáférése. A kódkulcsot tartalmazó adatbázis titkosításáért az adatvédelmi felelős felel.

### **A vizsgálat kockázatai és haszna**

A vizsgálatoknak nincs kockázata és közvetlen haszonnal sem járnak. A viselkedéses vizsgálatok kizárólag kutatási célokat szolgálnak, pszicho- és klinikai diagnosztikai célokra nem alkalmasak. *A csecsemő fejlődési vizsgálatáról szóbeli visszajelzést tudunk adni.* A DNS minták adatait kizárólag a viselkedéses adatokkal összefüggésben, csoportos statisztikai eljárásokkal elemezzük, így egyéni visszajelzésre és genetikai tanácsadásra nem alkalmasak az adatok, sem azok elemzése.

### **Mi az előnye a kutatásban való részvételüknek?**

- Gyermekük társas viselkedéséről és készségeiről új tapasztalatokat szerezhetnek.
- Ha bármilyen nehézségükben, problémájukban tanácsot szeretnének kérni, javaslatot tudunk adni arra, hogy milyen intézményhez és szakemberhez forduljanak.
- Szükség esetén a „szülő-csecsemő konzultáció” lehetőségét tudjuk biztosítani Intézményünkben, az erre kiképzett kollégák bevonásával.

### **Lehet-e részt venni a kutatási programban később is?**

Programunkban lehetőségük van arra, hogy gyermekükkel a továbbiakban is részt vegyenek a „Csecsemőkori szabályozási zavarok viselkedéses és biológiai háttere” című kutatásban. Követéses vizsgálatunkban a baba 12-14 hónapos korában ismét felkeressük Önöket, amennyiben ahhoz hozzájárulnak az első találkozást követően. Az ismételt találkozás Önöknek is lehetőséget ad arra, hogy gyermekük készségeinek fejlődését hosszútávon is követhessék.

*Köszönjük, hogy részt vesznek programunkban és ezzel hozzájárulnak ahhoz, hogy minél többet tudjunk meg a csecsemőkori szabályozási minták sajátosságairól, a szabályozási nehézségek kialakulásáról és ezek biológiai alapjairól.*

Dr. Hátori Eszter  
a kutatás vezetője,  
tanszékvezető egyetemi docens,  
Pázmány Péter Katolikus Egyetem,  
Fejlődés és Klinikai Gyermeklélektan Tanszék

Dr. Barta Csaba  
a kutatás vezetője,  
egyetemi docens,  
Semmelweis Egyetem, Orvosi Vegytani,  
Molekuláris Biológiai és Patobiokémiai Intézete

Márkus Lilla Viktória  
Tudományos segédmunkatárs  
Pázmány Péter Katolikus Egyetem,  
Fejlődés és Klinikai Gyermeklélektan Tanszék