



TÁMASZADÓK
PROGRAM

A tartós betegséget a családtagok egészsége is megsínyli

Támaszadók Program: országos összefogás a beteget gondozó hozzátartozókért

A tartósan beteg hozzátartozójukat gondozó családtagok egészségét, fizikai és lelki állapotát is jelentősen rontja szerettük betegsége – derült ki a 14 hazai betegszervezet összefogásával elinduló Támaszadók Program országos felméréséből. Sokan élnek rossz anyagi körülmények között, de még többen megfogalmazták az elszigeteltséget, a feltöltődés lehetőségének hiányát olyan tényezőként, ami rontja a beteg és gondozója életminőségét.

– **Olyan embereknek kell éveken, akár évtizedeken át gondozniuk, ápolniuk, segíteniük tartósan beteg vagy fogyatékossgal élő családtagjaikat, akik önmaguk sincsenek jól. Sok területen segítségre lenne szükségük** – összegezte Deli Mónika szociológus a tanulságát a hozzátartozójukat gondozók körében végzett országos kutatásnak. 2016 online kitöltött kérdőív érkezett vissza, amely átfogó képet adott az érintett családok helyzetéről. A lakhelyet, az életkort, a legnagyobb nehézséget okozó betegséget tekintve széles körű válaszadói réteget sikerült elérni.

– Egy orvosi leleten ugyan egyetlen ember neve szerepel, de a betegség következményei a beteg környezetét is érintik. Önmaga megítélése szerint **a tartós beteget segítő válaszadók 63 százalékának romlott a saját egészségi állapota, közel 85 százalékának az érzelmi állapota a gondozott családtag betegségével összefüggő nehézségek miatt. A válaszadók 59 százaléka számolt be anyagi helyzetének, majdnem 75 százaléka életminőségének romlásáról.** A családtagokat gondozók 74 százaléka gyakran vagy folyamatosan aggódik szerette állapota miatt, 75 százalék gyakran vagy folyamatosan kimerültnek érzi magát. A hozzátartozók 37 százalékának romlott a kapcsolata az általa segített beteg családtagjával – sorolja az adatokat Deli Mónika.

Mi okoz leginkább nehézséget a mindennapokban a hozzátartozója betegségével kapcsolatban? – hangzott el az egyik kérdés, amelyre több válasz is adható volt. A válaszadók 68 százaléka a tehetetlenség érzését emelte ki, emellett 57 százalék a saját érzelmi, 53 százalék a saját fizikai kimerültségét is megjelölte. A családtagok mintegy felének nehezíti meg a mindennapjait a saját szorongása, a beteg depressziója, továbbá az, hogy elszigeteltnek, magányosnak, elhagyatottnak érzi magát az ápolási teendők súlya alatt. A válaszadó családtagoknak 41 százaléka jelölte meg a legnagyobb nehézségek között a külső segítség hiányát. A napi anyagi gondokkal küzdők aránya szintén jelentős.

– **A gyógyszerek mellett sok más tényezőre is szükség van ahhoz, hogy egy beteg ne csak túléljen, de élhető élete legyen. Ehhez a beteg mellett a családtagok állapotára, egészségére, lelkére is oda kell figyelni** – fogalmazott Szántai Anita, a Magyar Sclerosis Multiplexes Betegekért Alapítvány elnöke. A betegszervezet 2023-ban „Gondozás és gondoskodás” Program néven végzett felmérést, majd adott ki ápolást segítő könyvet, szervezett tájékoztató eseményeket a gyógyíthatatlan idegrendszeri károsodással élő sclerosis multiplexes betegek hozzátartozóinak. A programra nagy igény mutatkozott, ezért kezdeményezték, hogy a hazai betegszervezetek összefogásával induljon civil mozgalom a tartós betegeket segítő családtagokért, függetlenül a nehézséget okozó betegség típusától. A Támaszadók Program indulásához 14 betegszervezet csatlakozott, a lehetőség nyitott más civil szervezetek előtt is.

– A www.tamaszadok.hu honlapon összegyűjtjük és közzéteesszük azokat az információkat, amelyek betegségtípustól függetlenül segítséget nyújthatnak a hozzátartozóknak. Lelki segítség, ápolási teendők, szociális segélyekhez való hozzáférés lehetősége, riportfilmek, a csatlakozó betegszervezetek programjai

mind helyet kapnak itt a jövőben. Feldolgozzuk a szervezeteknél már meglévő tartalmakat, az újabbak készítésében pedig szakorvosokkal, pszichológusokkal, rehabilitációs és szociális területen dolgozó szakemberekkel dolgozunk együtt – fogalmazott B. Papp László egészségügyi szakújságíró, a Támaszadók Program egyik alapítója.

– **Sok százezer család anyagi helyzetén a betegszervezetek önmaguk érdemben nem tudnak javítani, ám arra közösen felhívhatják a figyelmet, mennyire fontos az ápolási díjak emelése, a rehabilitációs lehetőségek szélesítése, a betegeket gondozók körüli szociális háló erősítése.** Tudunk tenni az elszigeteltség csökkentéséért is: minél több rászoruló család kerüljön kapcsolatba helyben olyan civil vagy hivatásos segítőkkel, akik legalább egy-egy részterületen könnyíthetnek az életükön. **De mindannyian tehetünk valamit! Azt kérjük mindenkitől: hívjon fel valakit, akiről tudja, hogy beteget gondoz, és szánjon rá 15 percet, hogy meghallgassa!** Már ezzel is közelebb kerülhetünk ahhoz, hogy több százezer ember ne érezze teljesen elfeledettnek magát – tette hozzá B. Papp László.

– **Nemzetközi tapasztalat, hogy betegségtípustól és terápiás területtől függetlenül meghatározza a betegek életminőségét, és befolyásolhatja az életkilátásaikat az, hogy mennyiben támaszkodhatnak a környezetükben élő segítőkre.** A németországi központú Merck a világ számos országában támogatja azokat a civil kezdeményezéseket, amelyek a betegeket gondozó családtagok segítségét, informálását, fizikai és érzelmi állapotuk javítását szolgálják, ezért álltunk Magyarországon is a Támaszadók Program mellé – fogalmazott dr. Tischler Erika, a programot támogató Merck Kft. külső kapcsolatokért felelős vezetője.

A Támaszadók Programhoz eddig csatlakozott betegszervezetek:

- Egészség Hídja Összefogás, az Egészségért a Mellrák Ellen Egyesület
- Gyógyulj Velünk Egyesület - Összefogás a Daganatos Betegekért
- Hasnyálmirigyrákos Betegekért Országos Egyesület
- Lélek-zet Egyesület a Tüdőrákos Betegekért és Hozzátartozóikért
- Magyar Rákellenes Liga
- Magyar Sclerosis Multiplexes Betegekért Alapítvány
- Magyar Sclerosis Multiplexes Betegek Szövetsége
- Magyarországi Crohn-Colitises Betegek Egyesülete
- Mályvavirág Alapítvány
- Összehangolva Alapítvány a Daganatos és Krónikus Betegekért
- Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége
- Szent László Hospice Alapítvány
- SzívSN Országos Betegegyesület
- Van Holnap! Daganatos Betegek és Sztómaviselőket Segítő Alapítvány

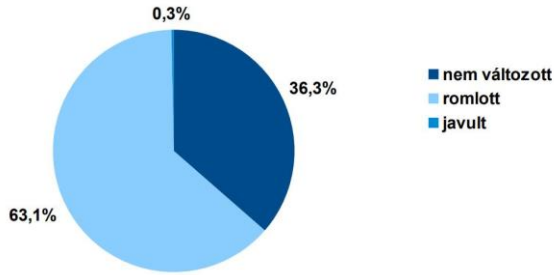
További információ, interjúszervezés:

Deli Mónika

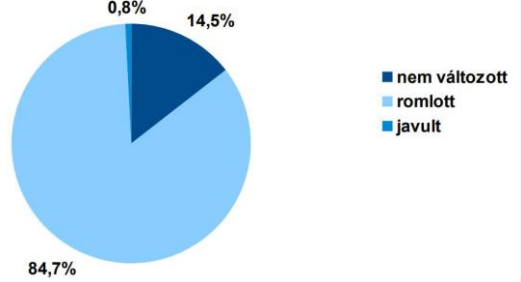
+3620 278-3110 / kapcsolat@tamaszadok.hu

www.tamaszadok.hu

Változott az Ön fizikai (egészségi) állapota a rokona/ismerőse betegsége miatt? (N=2016)

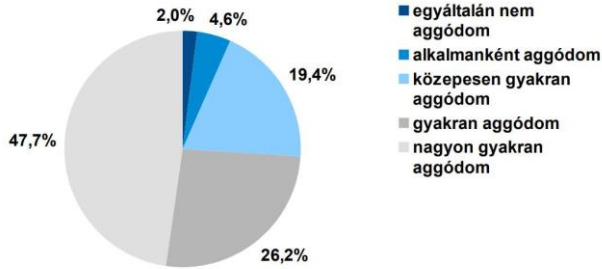


Változott az Ön pszichológiai (lelki) állapota a rokona/ismerőse betegsége miatt? (N=2016)

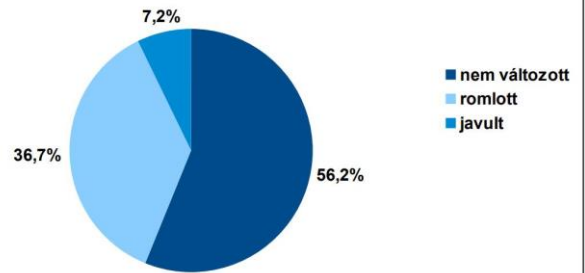


Mennyire jellemző, hogy aggodalom, szorongás tölti el a rokona/ismerőse betegsége miatt? (N=2016)

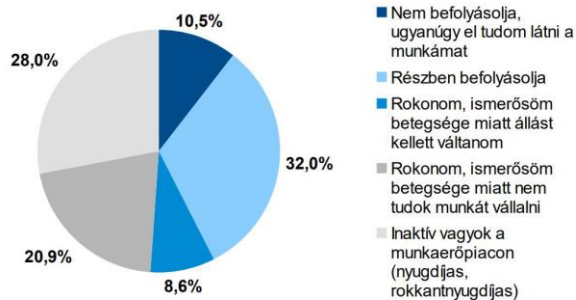
öt fokú skála - átlag: 4,13



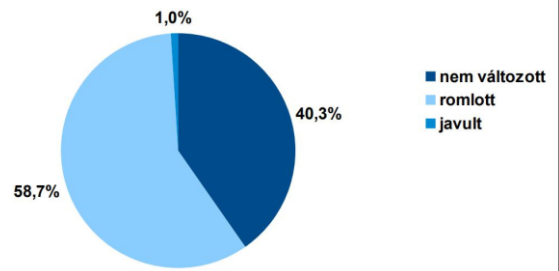
Változott a kapcsolata a rokonával/ismerősével az betegség miatt? (N=2016)



Saját munkáját befolyásolja-e rokona/ismerőse betegsége? (N=2016)

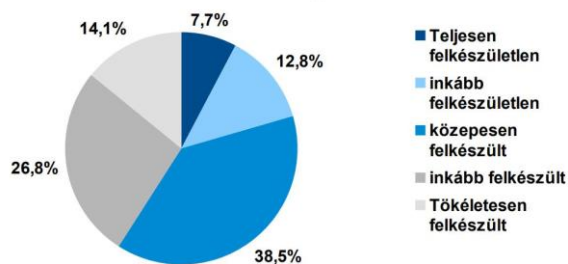


Változott az Ön anyagi helyzete a rokona/ismerőse betegsége miatt? (N=2016)



Hogyan értékeli saját felkészültségét abban, hogy segíteni, gondozni tudja beteg hozzátartozóját? (N=2016)

öt fokú skála - átlag: 3,75



Személyesen az Ön számára mi jelentene érdemi segítséget, ami a mindennapokban támogatná az életminőségét? (N=2016)

Spontán említések, gyakoriság nélkül

Lelki támogatás, meghallgatás
Pszichés, mentális tanácsadás, egészségtámogatás
Hetente néhány óra, évente néhány nap felszabadulás a feladatok súlya alól
Pihenés, nyugalom, a regenerálódás lehetősége
Szociális támogatások, magasabb összegű ellátás
Anyagi biztonság, támogató munkakörnyezet
A feladatok és a felelősség más családtaggal való megosztása
Egy ápoló segítségével, aki alkalmanként besegít a beteg körüli feladatvégzésben
Egy segítő, aki alkalmanként átveszi a mindennapi feladatok egy részét (takarítás, háztartás, bevásárlás)
Információk a betegségről, orvosi konzultáció, tanácsadás lehetősége
Gyógyulás, a javulás esélyét biztosító gyógyszerek, kezelések
Intézményben, otthonban való elhelyezés

Mely szolgáltatásokat nem veszi igénybe, de szükség lenne rá? (N=2016)

több válasz jelölhető



TÁMASZADÓK
PROGRAM

További információ: kapcsolat@tamaszadok.hu