

**Hogy vannak a betegeket segítő családtagok?
felmérés hazai tartós betegeket gondozó családtagok körében**

Kutatási összefoglaló



TÁMASZADÓK
PROGRAM

Összeállította:

**Deli Mónika szociológus
kapcsolat@tamaszadok.hu
(0620) 278-3110**

I. Bevezetés

A felmérés célja és körülményei

A Támaszadók Program „*Hogy vannak a beteget segítő családtagok?*” című felmérése azt célozta, hogy jobban megismerjük azoknak a tartós, krónikus beteget gondozó családtagoknak, hozzátartozóknak a tapasztalatait, akik nem munkájukból, hanem élethelyzetükből adódóan segítenek betegeket.

A Támaszadók Program a 29 kérdésből álló kérdőív kitöltésére saját közösségi média csatornáin és csatlakozott partnerszervezetein keresztül is ösztönözte az érintetteket. A felmérés célcsoportja a magyarországi tartós beteget támogató és gondozó családtagok, hozzátartozók és segítők közössége volt. A kérdőív három szakaszból állt: előbb a segített hozzátartozó betegségéről, majd a beteg segítőjéről, végül a gondozással összefüggő kérdésekről szoltak a kérdések.

A felmérést a Támaszadók Programot kezdeményező Magyar Sclerosis Multiplexes Betegekért Alapítvány végezte. A kutatás a Merck Kft. támogatásával valósult meg, ám mind a kérdőív összeállítása, mind az adatfelvétel lebonyolítása, mind az elemzés elkészítése a támogatótól függetlenül zajlott.

Módszertan

A mintavétel módja önkéntes, véletlen mintavétel. A válaszadás anonim módon történt, a felmérés során semmilyen azonosításra alkalmas adatot nem gyűjtöttünk.

A kérdőívek kitöltése 2024. augusztus 6. – 2024. szeptember 12. között zajlott, a válaszadásra elektronikusan, Google Form dokumentumon keresztül volt lehetőség.

A válaszok feldolgozása összesítve történt, az adatfeldolgozás IBM SPSS Statistics 29.0.2.0 statisztikai adatelemző programmal készült. A felmérés megállapításait a Támaszadók Program publikálja és arra használja fel, hogy a beteget segítő helyzetét hitelesen képviselje, ezáltal – civil szervezeti összefogás részeként – tehessen helyzetük javításáért.

II. Megállapítások

A kutatási témafelvetés létjogosultságát igazolja, hogy alig egy hónap alatt több mint kétezer válasz érkezett. Hozzátartozóik révén számos különféle betegség típusban támaszadói feladatokat betöltő hozzátartozó vállalta a kérdőív kitöltését, tartotta fontosnak tapasztalatai megosztását.

Az adatok pillanatképet mutatnak a hazai krónikus betegeknek elsődleges támaszt adó családtagok, hozzátartozók tapasztalatairól. Az adatok ugyanakkor a minta sajátosságaiból adódóan nem alkalmasak a magyarországi betegeket segítő tapasztalatainak, preferenciáinak teljes körű leírására.

A válaszadók lakóhelyének településtípus szerinti megoszlása korrelál a hazai lakosság településtípusok szerinti eloszlásával. A válaszadók korcsoportok szerinti megoszlása az ötvenes és hatvanas éveikben járók dominanciáját mutatja.

A mintába került válaszadók többsége egy háztartásban él az általuk segített családtaggal, rokonnal, ismerőssel, ezért releváns, mindennapi tapasztalataik vannak a tartós betegekről való gondoskodásban.

A kérdőívet kitöltők kétötöde szülőjét, negyede beteg párját, házastársát, élettársát gondozza. A minta hatoda beteg gyermekéről gondoskodik.

A válaszadók számos különféle betegséggel küzdő betegről gondoskodnak. Legnagyobb számban daganatos, mozgásszervi/reumatológiai betegséggel, demenciával/Alzheimer-kórral és neurológiai megbetegedéssel élő betegeket családtagjai kerültek a mintába.

A válaszadók csaknem fele állandó gondozási igényű, további negyede súlyos panaszokkal élő, a mindennapokban jelentős segítségre szoruló hozzátartozóról gondoskodik. Ez segíti a rálátást a különböző ápolási, gondozási feladatokat ellátó segítők eltérő tapasztalataira.

A válaszadók számos különféle gondozási feladatról számoltak be. **A válaszadók csaknem kétötöde olyan hozzátartozóról gondoskodik, akinek az önálló életvitel képtelensége miatt teljes ellátásra van szüksége. Kiemelkedően magas a támogató családtag részéről valamilyen speciális szaktudást vagy gyakorlatot megkívánó feladatok említése:** lelki terhek feldolgozása, depresszió kezelése, fájdalomcsillapítás, sebkezelés és kötözés, segédeszköz használat.

A külső betegtámogató szolgáltatások igénybevétele alacsony a mintában. Azonban **több területen kiemelkedő azoknak az aránya, akik bár nem veszik igénybe az adott szolgáltatásokat, úgy nyilatkoztak, hogy azokra szükség lenne a gondozottjuk jobb életminősége, szakszerű ellátása vagy saját leterheltségük csökkentése érdekében.** A válaszadók csaknem fele gyógytornász, fizioterapeuta; komplex rehabilitáció; ápoló, házi gondozó vagy pszichológus támogatásának szükségét jelezte.

A támaszadói szerep hatással van az egészségi állapotra. **A válaszadók fele közepesnek, ötöde nagyon rossznak vagy rossznak értékelte egészségi állapotát.** A saját egészségi állapot szubjektív megítélése relativizálódhat a speciális betegápolói, támogatói élethelyzet függvényében (a válaszadónak pozitívabb lehet a saját egészségképe, ha a beteghez viszonyítja saját egészségét).

Az érzelmi és lelkiállapot alakulása, a pszichés státusz megítélése is szoros összefüggésben állhat a támogatói, gondozói szerep által okozott kihívásokkal és feladatokkal. **A többség közepes, rossz vagy nagyon rossz pszichikai állapotúnak ítéli magát.**

A válaszadók csaknem háromnegyede gyakran vagy nagyon gyakran érez aggodalmat családtagja, ismerőse krónikus betegsége miatt. A kimerültség is egyértelmű jellemzője a segítői státusznak: a válaszadók döntő többsége gyakran vagy nagyon gyakran kimerült a rá háruló feladatok és stressz súlya alatt.

A tartós beteg családtag, hozzátartozó segítése és támogatása számos dimenzióban változást hozott a válaszadók élethelyzetében. **A támaszadók döntő többsége úgy nyilatkozott, hogy életminősége romlott rokona, ismerőse betegsége miatt. Csaknem kétharmaduk a megváltozott élethelyzetben romló egészségi állapotot is tapasztalt.**

Kritikus, hogy a krónikus beteg hozzátartozó melletti támogatói szerep felvállalása óta csaknem minden válaszadó rosszabbodást tapasztalt az érzelmi, lelki állapotában. Minden második kérdőív kitöltő az anyagi helyzetének rosszabbodásáról is beszámolt.

A betegség a kapcsolatok alakulására is kihat: **a válaszadók harmadának romlott a kapcsolata beteg szeretttel a betegség hatására.**

A válaszadók egyötöde kiszorult a munkaerőpiacról, nem tud állást vállalni, mert a gondozói feladat összeegyeztethetlenné vált a munkával. Minden tizedik segítő családtag nyilatkozott úgy: munkát kellett váltania, hogy el tudja látni a gondozott beteg körüli rendszeres feladatokat.

A válaszadók köre heterogén abban a tekintetben, hogy a krónikus beteg támogatása mennyiben befolyásolja a gondoskodó családtagot mindennapi tevékenységeiben. **A válaszadók több mint fele nyilatkozott úgy, hogy rokona betegsége idejének jelentős részét meghatározza, a mindennapi tevékenységeit a gondoskodó szerep függvényében tudja elvégezni. A válaszadók kétharmada arról számolt be: egy átlagos napon a családtagja betegsége miatt rá háruló feladatok szabadidejének jelentős részét kitöltik.**

A mintába az ápolói, gondozói szerepbe jellemzően élethelyzetükből adódóan bekerült laikusok vannak. **A válaszadók több mint fele úgy érzi, hogy vannak hiányosságai: felkészültsége nem elegendő a családtagja melletti ápolói és gondozói szerepben rá háruló feladatok elvégzéséhez.**

A krónikus betegek hozzátartozóinak a rájuk háruló többletfeladatokon túl számos különböző tényező is nehézséget okozhat. **A válaszadók fele által említett, legsúlyosabbnak érzékelt terhek a szubjektív, lelki, pszichikai tényezők: a tehetetlenség érzése, a segítő saját érzelmi kimerültsége, aggodalma és szorongása, a nehézségekben való elszigeteltség érzése.** Hasonlóan nehéz teher a beteg lelki állapotának támogatása is, a saját fizikai kimerültséggel való küzdelem, a külső segítség hiánya is.

A segítők többféle csatornán tájékozódnak szeretttük betegségével, praktikus információkkal kapcsolatban: kétharmaduk említette a kezelőorvost, kétötödük további egészségügyi szakembereket. Jellemző az internetes honlapok és a közösségi média információszerzési céllal való használata is. A nővérek és ápolók említése alacsonyabb arányú.

Sokak által említett, hozzátartozókat segítő hasznos tartalmak: tematikus honlap gondozóknak szóló praktikus információkkal, visszanezhető online előadások, gondozók életminőségét támogató tartalmak, ápolási feladatok szakszerű kivitelezését bemutató videók.

A gondozó hozzátartozók legnagyobb számban pszichológiai témájú előadások szükségességét fogalmazták meg. A pszichés, mentális segítségnyújtás iránti igény egyaránt kiterjed a támogatott betegekre és a válaszadók körére is.

Jelentős az érdeklődés a konkrét gondozási és ápolástechnikai segítséget nyújtó, a szociális ellátásokkal és támogatásokkal kapcsolatos, valamint az intézményi ellátás lehetőségeit bemutató előadásokra is.

A fizikai- és lelki feltöltődés a gondozást laikusként, élethelyzetükből fakadóan felvállaló segítők számára is fontos kérdés. **Kritikus, hogy a válaszadók mintegy kétötöde úgy nyilatkozott: nincs lehetősége érdemi feltöltődésre a mindennapokban.** A rekreáció leggyakoribb formái: kikapcsolódás családi körben, barátokkal való találkozást, hobbinak szentelt idő.

A válaszadók számos olyan területet megneveztek, amelyek a mindennapokban életminőség javulást jelentenének számukra: pszichés, mentális tanácsadás és egészségtámogatás, alkalmankénti nyugalom, fellelegzésnyi énidő lehetősége. Sokak számára jelentene könnyebbséget az ápolási díj érdemi emelése, az anyagi segítség, a szociális támogatások körének szélesítése, a szakápolói segítség, a felelősség akár családon belüli megosztása is. A támaszadók egy része az intézményben, otthonban való elhelyezést fogalmazta meg életminőség támogató segítségként.

III. A minta leírása

2016 kitöltött kérdőívet regisztráltunk, az adatfeldolgozás elemszáma azonos, N=2016.

Az önkéntes, véletlen mintavételi eljárás révén a válaszadók mintája nem reprezentatív sem demográfiai, sem a hazai tartós, krónikus betegek betegség típusa vagy hozzátartozóik, segítők más mutatószámainak tekintetében. **Az adatok pillanatképet mutatnak a hazai krónikus betegeknek elsődleges támaszt adó családtagok, hozzátartozók tapasztalatairól, de nem alkalmasak a magyarországi betegek segítők tapasztalatainak, preferenciáinak teljes körű leírására.**

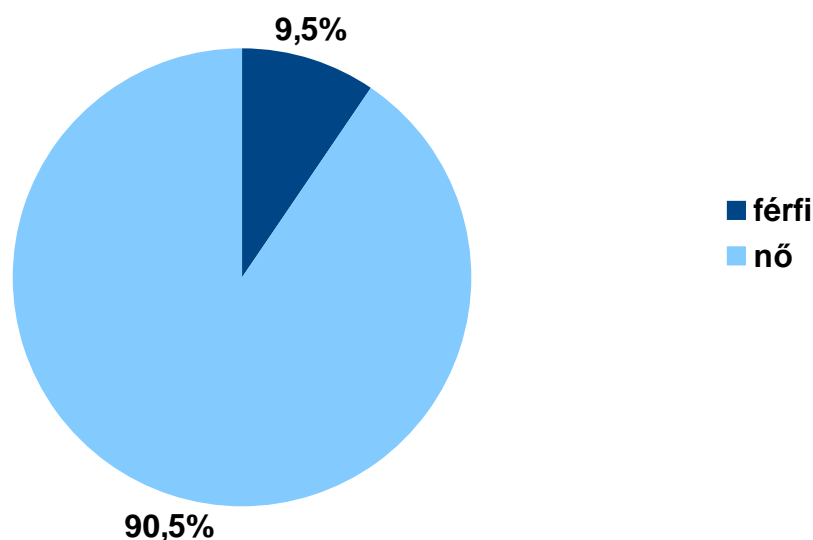
A minta demográfiai leírása

A kérdőív kitöltői között a nők (N=1824) túlnyomó többségben vannak a férfiakkal (N=192) szemben.

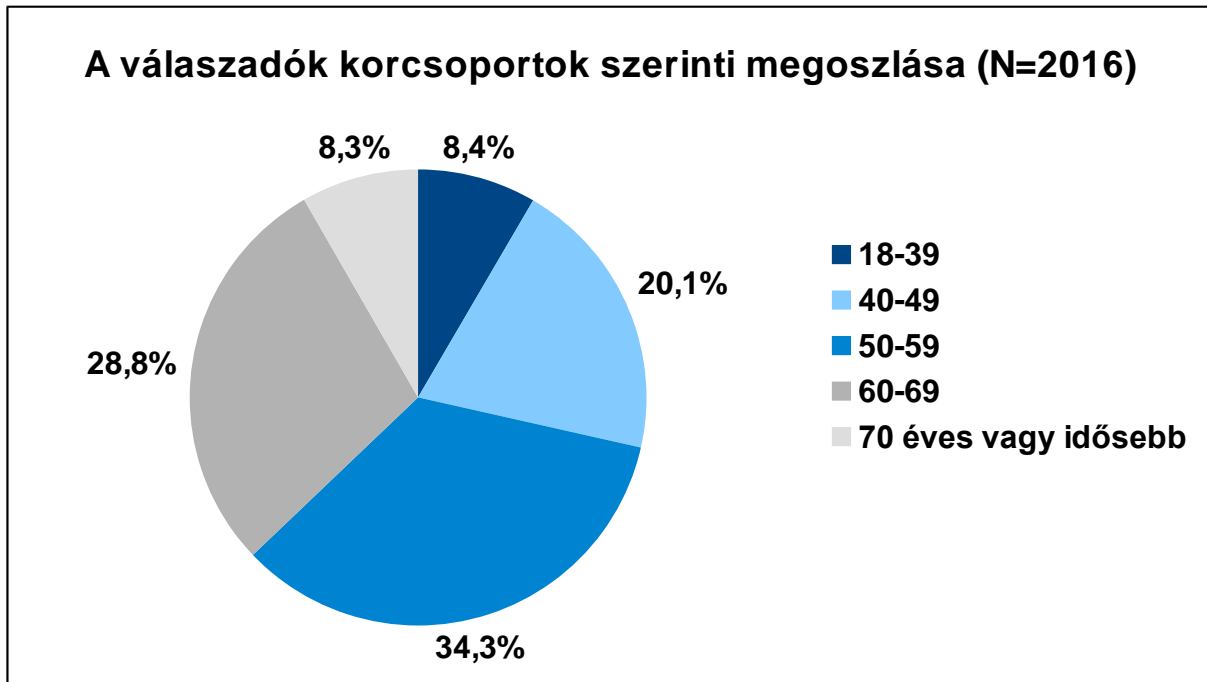
Ismert, hogy a férfiak nehezebben szólíthatók meg a közösségi médiában és egészségügyi témában, így véleményük és tapasztalataik nehezebben megismerhető, mint a nőké.

Emellett a családon belüli gondozói, gondoskodói szerep is tradicionálisan inkább a nőkhöz kötődik. Feltételezzük, hogy ez abban az esetben is jellemző, ha a férfiak valamelyik családtagja (jellemzően idős szülő) szorul ápolásra, gondoskodásra.

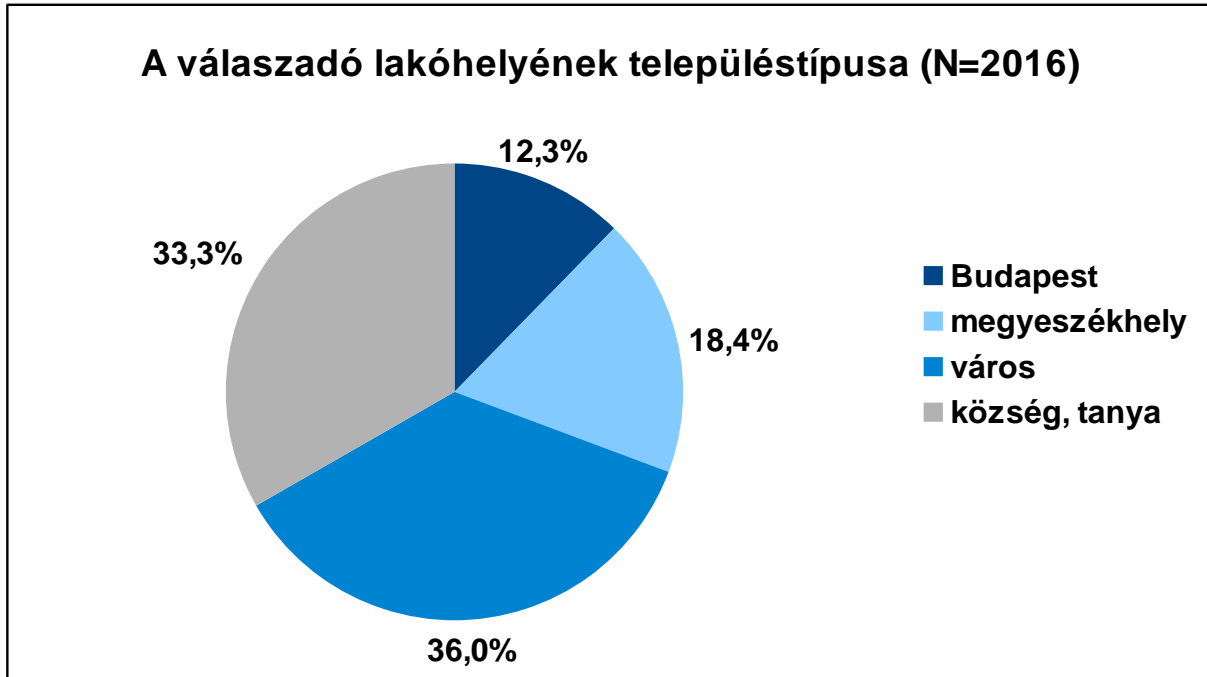
A válaszadók nemek szerinti megoszlása (N=2016)



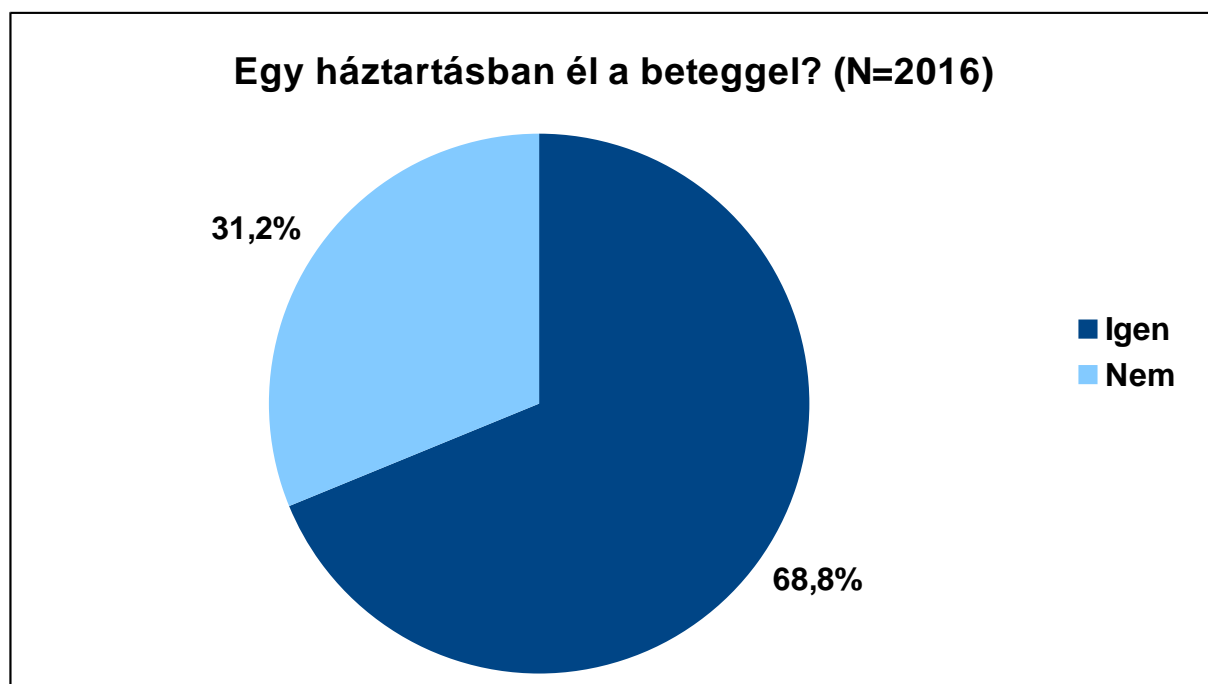
A válaszadók korcsoportok szerinti megoszlása az ötvenes (N=692) és hatvanas életéveikben járók (N=581) dominanciáját mutatja. A 70 évnél idősebb – akár már maguk is betegséggel küzdő – válaszadók is jelentős számban (N=168) kerültek a mintába.



A válaszadók lakóhelyének településtípus szerinti megoszlása korrelál a hazai lakosság településtípusok szerinti eloszlásával.

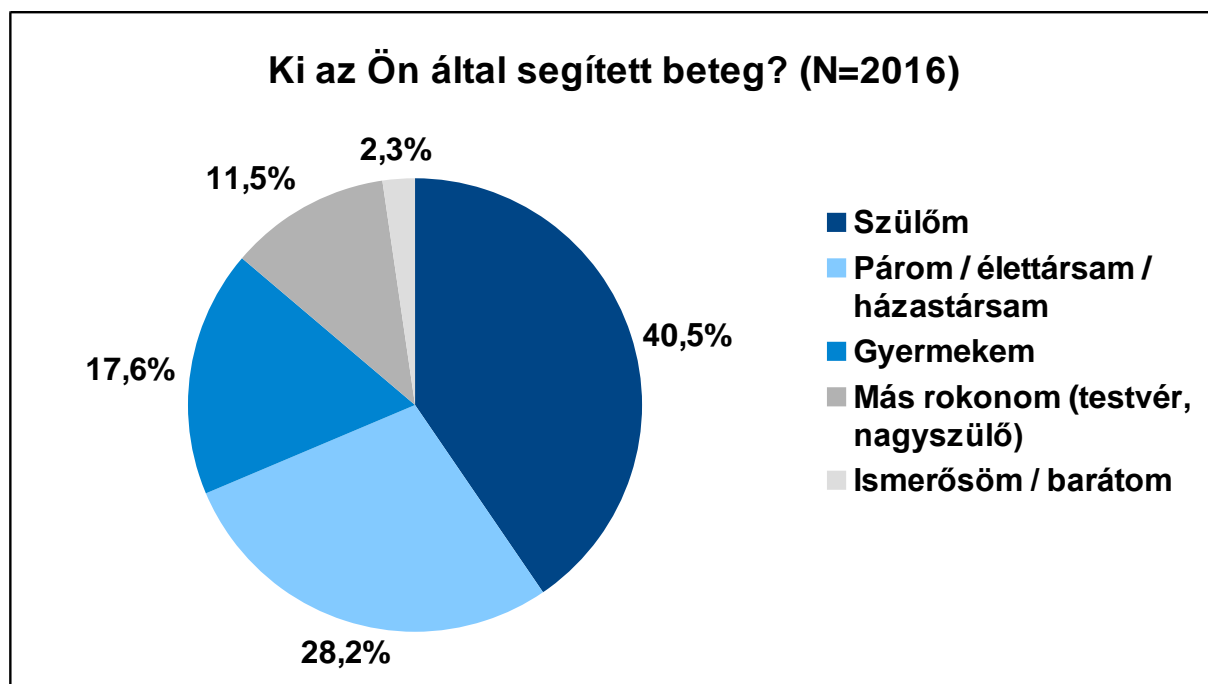


A mintába került válaszadók többsége (N=1386) egy háztartásban él az általa segített családtaggal, rokonnal, ismerőssel.



A válaszadó és a támogatott beteg közötti kapcsolat

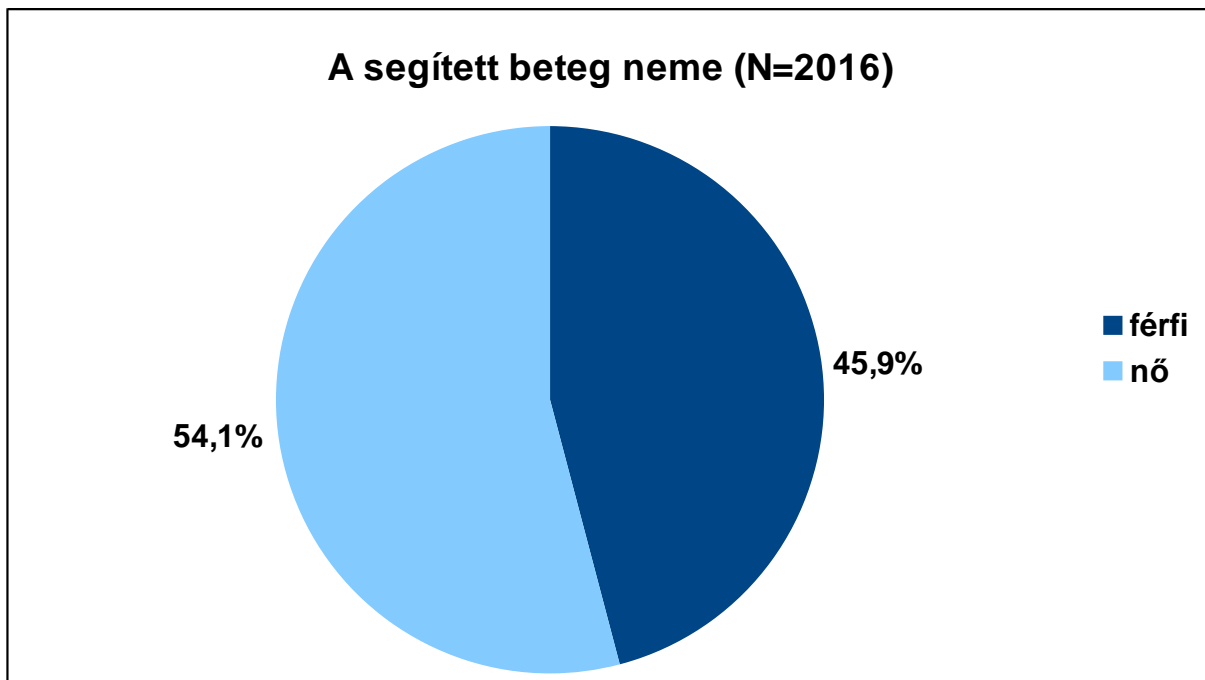
A kérdőívet kitöltők kétötöde (N=816) szülőjét, negyede (N=568) beteg párját, házastársát, élettársát gondozza. A minta hatoda (N=354) beteg gyermekéről gondoskodik. Olyanoktól is érkeztek válaszok, akik távolabbi beteg rokonuk vagy ismerősük, barátjuk elsődleges segítségei a betegséggel összefüggésben (N=248).



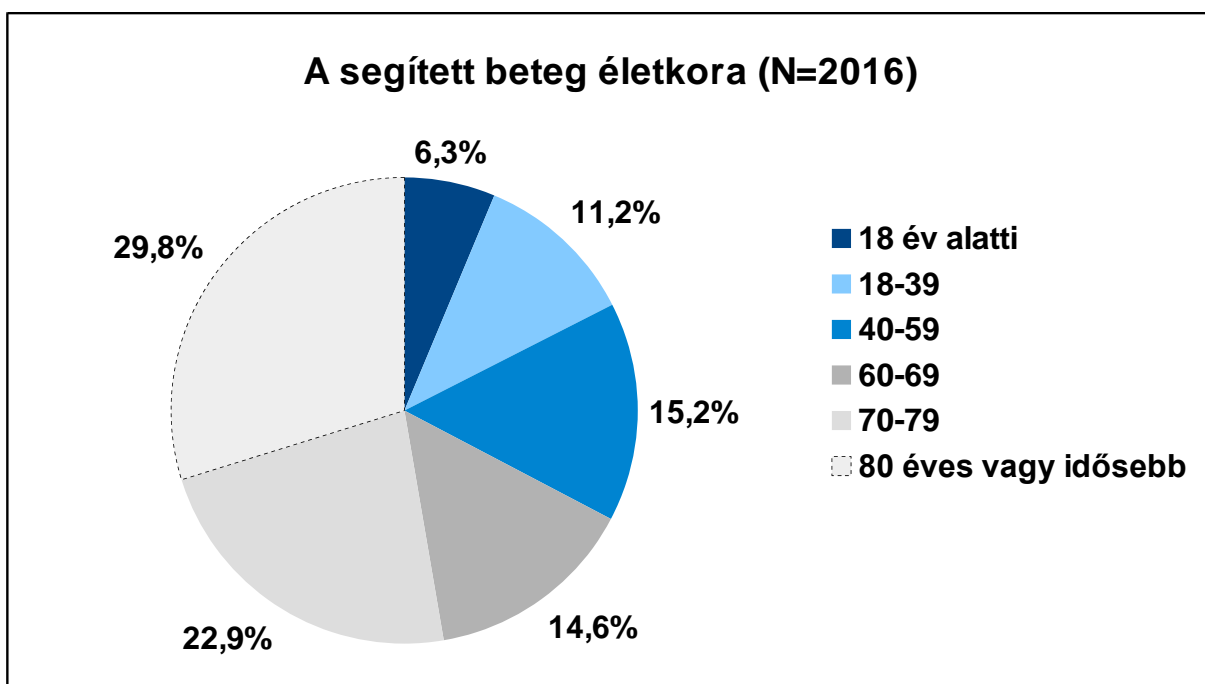
IV. A válaszadók által támogatott tartós betegek leírása

Demográfia

A kérdőívet kitöltők által támogatott betegek között a nők (N=1091) közel azonos arányban szerepelnek a férfakkal (N=925).



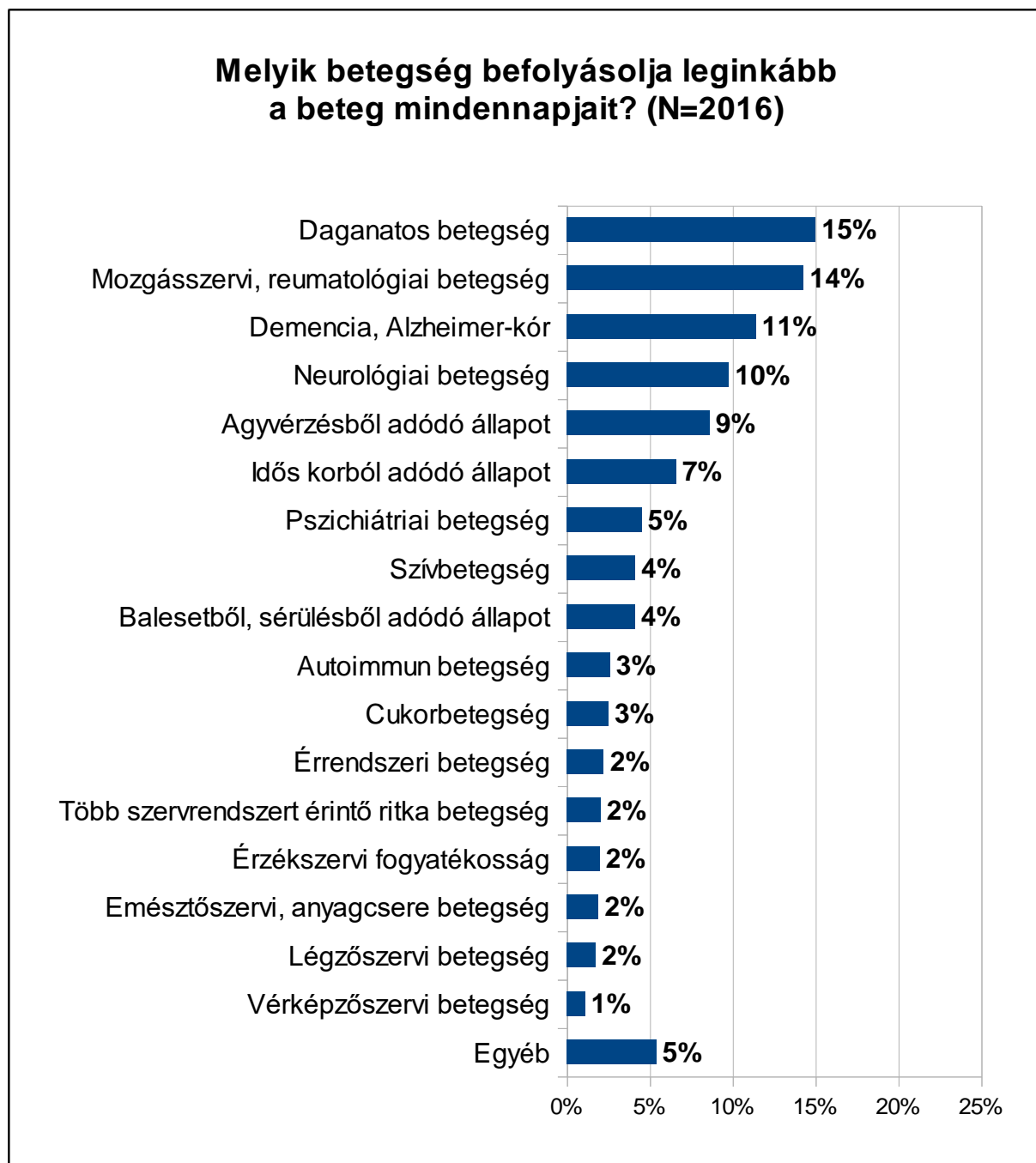
A válaszadók mintegy fele (N=1062) idős, 70 éven felüli beteget támogat. A fiatalabb korcsoportokban egyenletesen oszlanak el a betegek. 128 fő 18 év alatti betegről – jellemzően gyermekéről – gondoskodik a szülői szerepen túl támaszó gondoskodóként is.



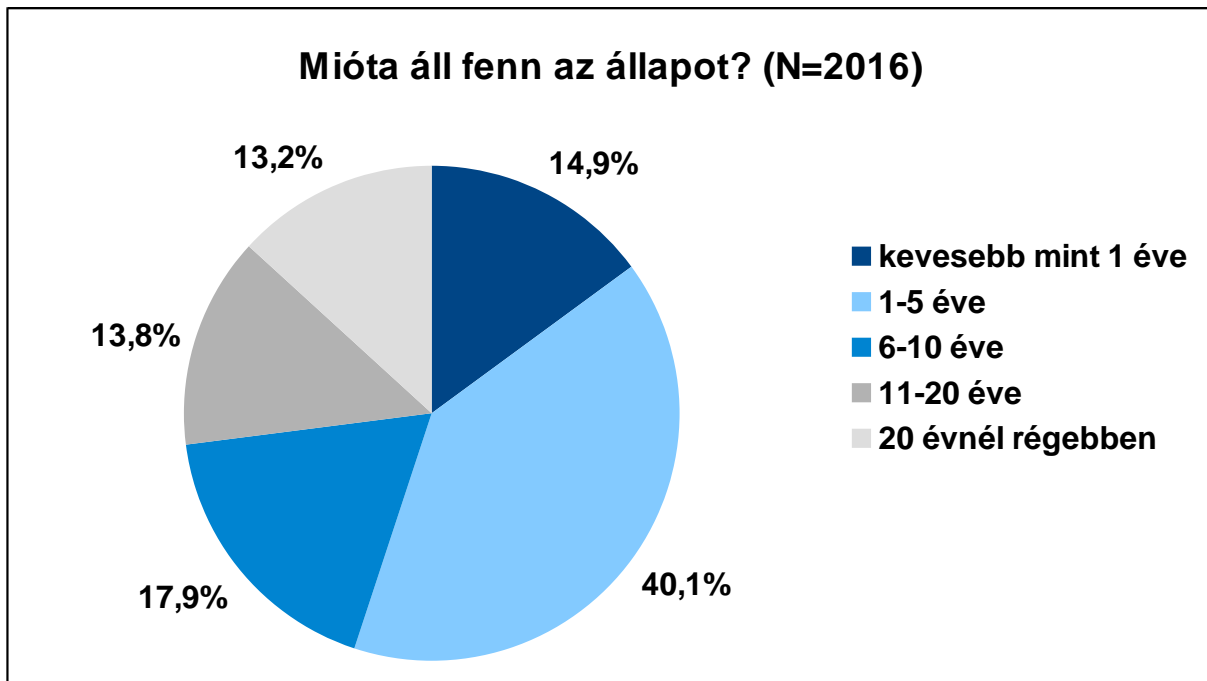
Betegségjellemzők

A válaszadók számos különféle betegséggel küzdő betegről gondoskodnak. A kérdőívkitöltők döntő többsége (N=1866) az előre meghatározott nagy betegségcsoportok valamelyikébe sorolta azt a betegséget/állapotot, ami jelenleg leginkább befolyásolja a segített hozzátartozó mindennapjait.

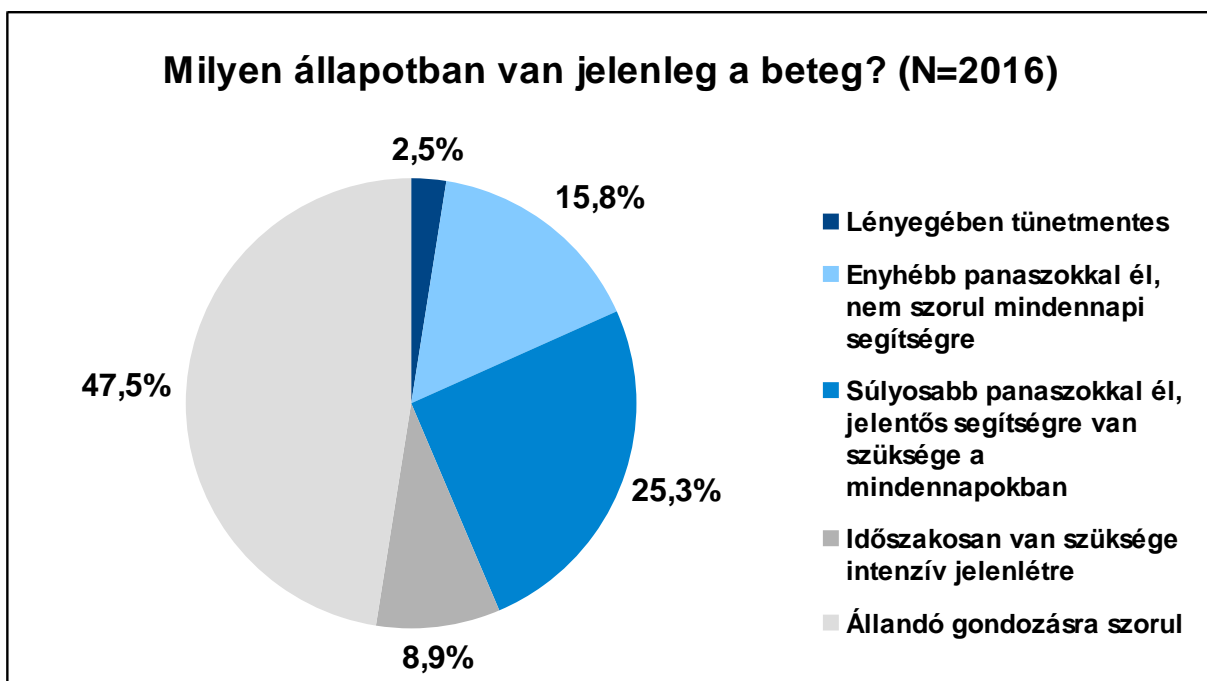
A szerteágazó betegségterületek az ápolási és gondozási feladatokat illetően is jelentősen eltérő, sokszor speciális tudást és készségeket is igénylő gondozási feladatokat jelentenek a támaszkodó családtagok számára.



A minta jelentős szórást mutat aszerint, hogy mióta áll fenn a válaszadók életében az az állapot, amelyben jelenleg támaszkodóként kell segíteniük beteg családtagjukat, hozzátartozójukat. A legnagyobb válaszadói alcsoport (N=809) 1-5 éve van ebben az élethelyzetben. Minden hetedik kérdőív kitöltő már egy évtizednél (N=279), csaknem ugyanannyian pedig két évtizednél (N=266) is hosszabb ideje gondoskodnak tartós betegről.



A válaszadók csaknem fele (N=957) állandó gondozási igényű, további negyede (N=511) súlyos panaszokkal él, a mindennapokban jelentős segítségre szoruló hozzátartozóról gondoskodik.



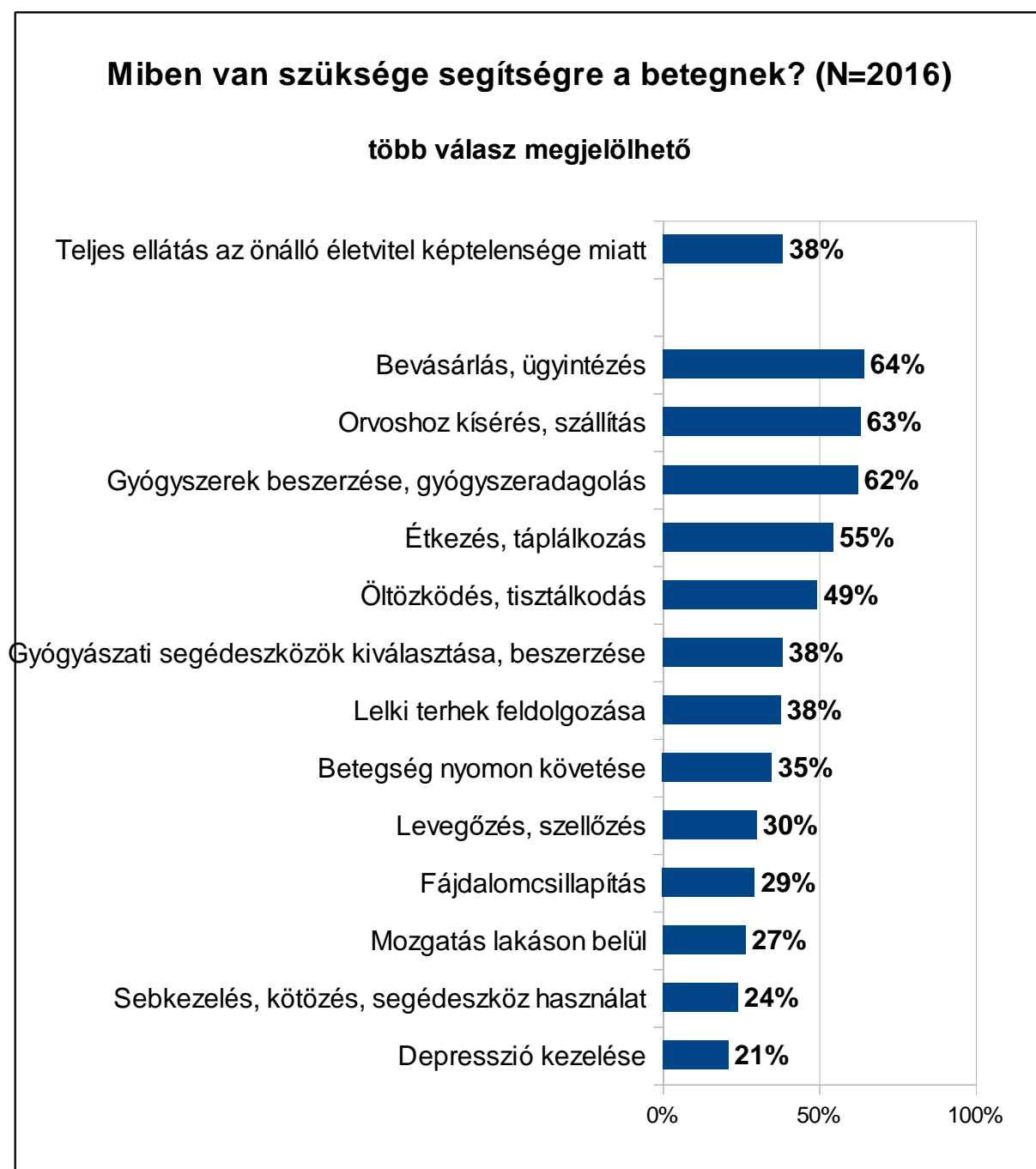
Gondozói feladatok

A válaszadókat arra kértük, hogy nevezzenek meg minden olyan területet, amelyben a támogatott betegnek a mindennapokban segítségre van szüksége.

A kérdőívet kitöltők csaknem kétötöde (N=775) olyan hozzátartozóról gondoskodik, akinek az önálló életvitel képtelensége miatt teljes ellátásra van szüksége.

Kiemelkedően magas azoknak a területeknek az említése, amelyek nem ritkán valamilyen speciális szaktudást vagy gyakorlatot kívánnak meg a támogató családtag részéről: lelki terhek feldolgozása (N=761), depresszió kezelése (N=422), fájdalomcsillapítás (N=592), sebkezelés és kötözés (N=483), segédeszköz használat (N=483).

A mindennapi tevékenységekben (étkezés, öltözködés, tisztálkodás; bevásárlás és ügyintézés; gyógyszerek beszerzése és adagolása; orvoshoz kísérés és szállítás) a válaszadók fele-kétharmada kell, hogy szerepet vállaljon a beteg mellett.



Betegtámogató szolgáltatások

Az általunk felsorolt betegtámogató szolgáltatások igénybevétele alacsony: a válaszadók egyhatoda masszőr, gyógytornász, fizioterapeuta (N=351); csaknem azonos arányban betegszállító/kísérő (N=339); még kevesebben ápoló, házi gondozó (N=265) vagy pszichológus (N=225) segítségét veszik igénybe.

Átlagosan a válaszadók fele nyilatkozott úgy, hogy a felsorolt szolgáltatásokra nincs szükségük a beteg mellett.



Több területen kiemelkedő azonban azoknak az aránya, akik bár nem veszik igénybe az adott szolgáltatásokat, úgy nyilatkoztak, hogy azokra szükség lenne a gondozottjuk jobb életminősége, szakszerű ellátása vagy saját leterheltségük csökkentése érdekében.

A válaszadók csaknem fele jelezte, hogy családtagja mellett szükség lenne gyógytornász, fizioterapeuta segítségére (N=1049), komplex rehabilitációra (N=999), ápolóra, házi gondozóra (N=897) vagy pszichológus támogatására (N=881). A támogatók harmada (N=699) tartós intézményi ellátás szükségességét is megfogalmazta.



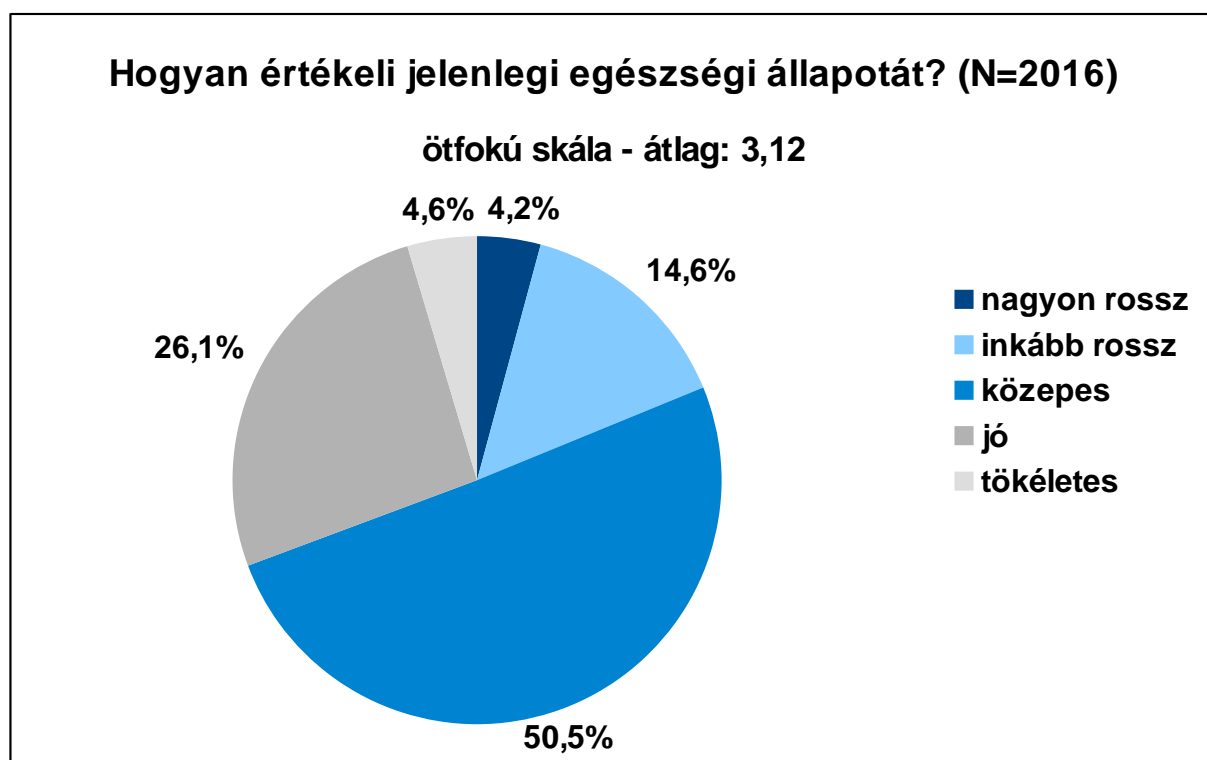
E kérdés nem tér ki rá, hogy mi az oka annak, hogy adott család nem jut hozzá az általa szükségesnek ítélt szolgáltatásokhoz (kapacitásbeli-, ellátásbeli hiányosság, anyagi gondok, információhiány, a beteg elzárkózása, stb.).

V. Hogy vannak a tartós betegeknek elsődleges támaszt adó segítők?

Egészségi állapot

Ötfokozatú skálán értékelve a válaszadók fele (N=1018) közepesnek, ötöde (N=379) nagyon rossznak vagy rossznak, s csak kevesebb mint harmada (N=619) értékelte jónak vagy tökéletesnek egészségi állapotát. Az egészségi állapot értékelésének átlaga 3,12.

A saját egészségi állapot szubjektív megítélése relativizálódhat annak a speciális helyzetnek a függvényében, amikor valaki egy másik, tartós betegséggel együtt élő ember gondozójának és támogatójának szerepét is betölti a mindennapokban. Hozzá hasonlítva a segítő önmaga állapotát jobbnak tarthatja.



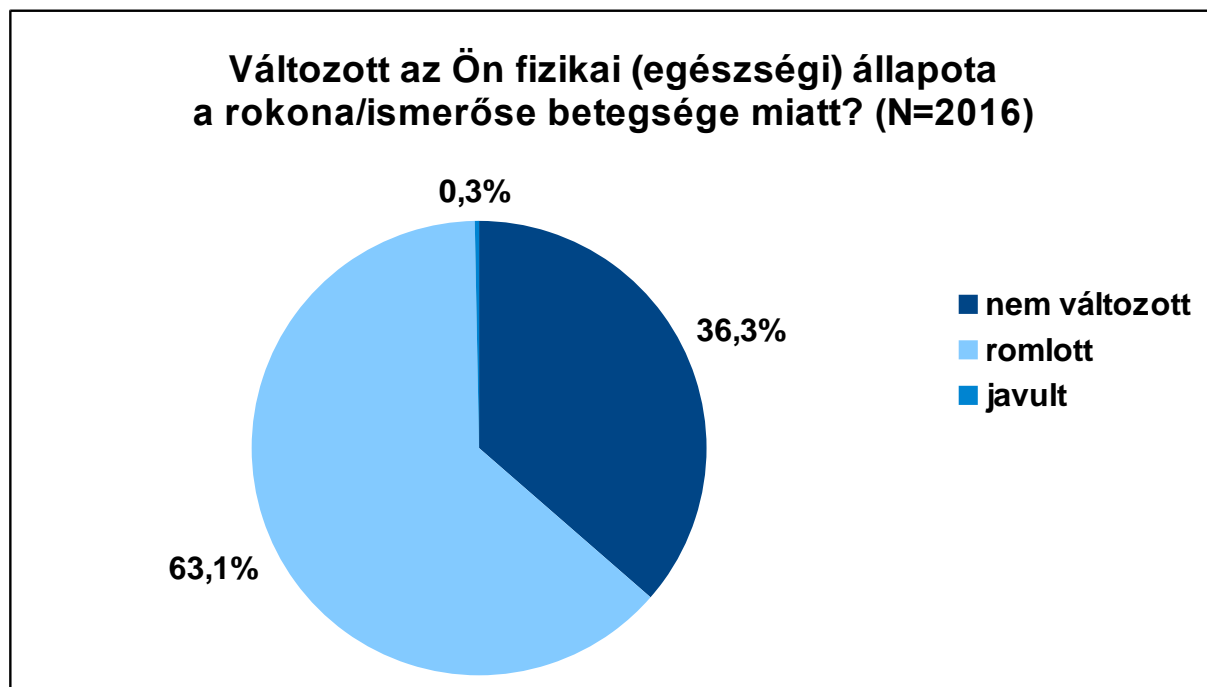
A válaszadók saját egészségi állapot-értékelését nemek szerint vizsgálva nem látunk jelentős eltérést a nők és a férfiak között.

Az egészségi állapot megítélését a válaszadók kora szerint tekintve az idősebb életkori csoportokban egyre romlik az egészségi állapot megítélése, de ez nem a gondozói státusszal összefüggő kapcsolat.

A válaszadók egészségi állapotának szubjektív értékelését a támogatott beteg gondozási igényével összevetve azt tapasztaljuk: az állandó gondozásra szoruló betegről gondoskodók önmaguk is az átlagnál és a többi alcsoporthoz képest relatíve rosszabb egészségi állapotról számolnak be. A gondozást nem igénylő tünetmentes vagy enyhe panaszokkal élő betegek segítői ezzel szemben jellemzően jobb egészségi állapotúnak tartják magukat.

Egészségi állapot változása

A válaszadók csaknem kétharmada (N=1273) nyilatkozott úgy, hogy a gondozói státusz miatt megváltozott élethelyzetben romlott az egészségi állapota. Csupán egyharmaduk (N=737) nem tapasztalt egészségváltozást. Utóbbi szubjektív megítélés összefüggésben lehet azzal, hogy a segítségre szoruló beteg állapotának és kiszolgáltatottságának ismerete relativizálhatja a saját egészségi állapot szubjektív megítélését is.



Az egészségi állapot változásában romlást tapasztalók aránya a nők körében magasabb a férfiakkal szemben.

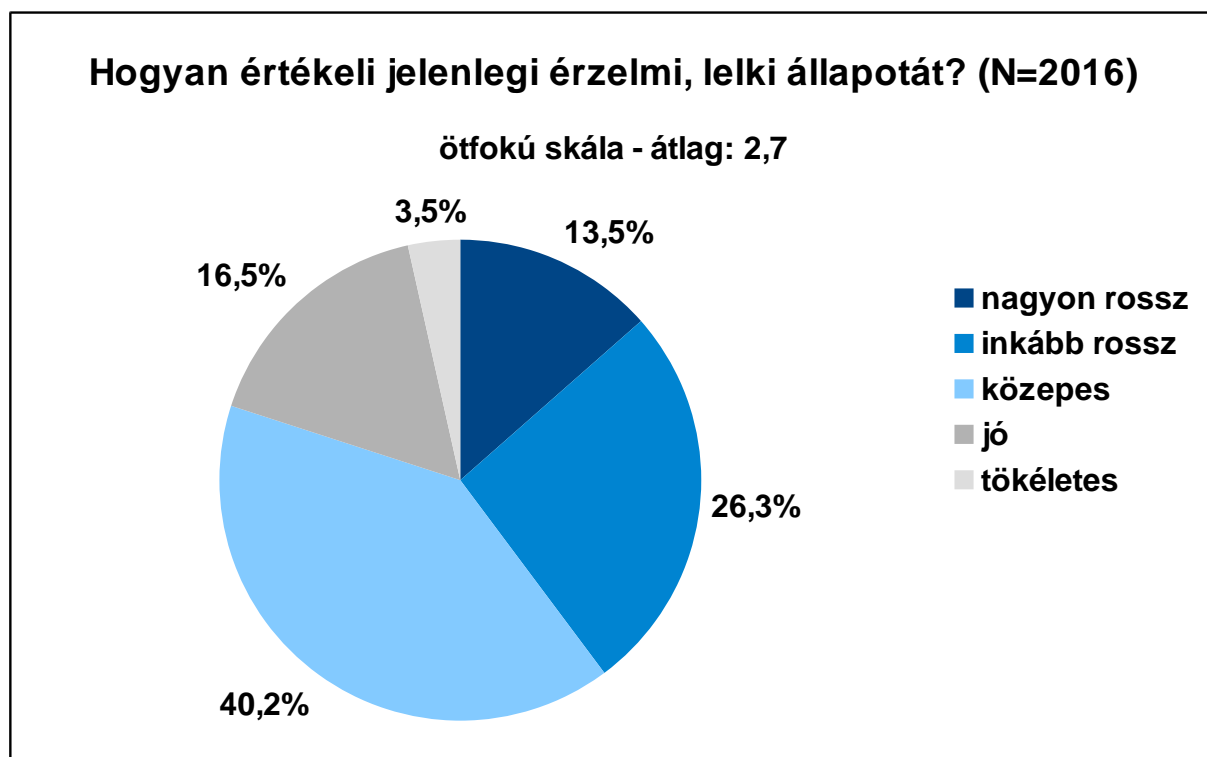
Az idősebb korcsoportokba tartozó kérdőív kitöltők az átlagnál magasabb – és a kor előrehaladtával tovább növekvő – arányban számoltak be saját egészségi állapotuk romlásáról is.

A beteg állapota kihat segítője megélt fizikai egészség-változására is: az állandó gondozási igényű betegek segítőinek háromnegyede tapasztalt fizikai egészségromlást rokona betegsége miatt.

Érzelmi, lelki állapot

A válaszadók alig egyötöde (N=402) számolt be jó vagy tökéletes érzelmi, lelki állapotról. A többség közepes (N=811), rossz vagy nagyon rossz (N=803) pszichológiai állapotúnak ítéli magát. Az érzelmi állapot értékelésének átlaga ötfokú skálán 2,7.

Az érzelmi és lelkiállapot alakulása, a pszichés státusz megítélése szoros összefüggésben állhat a támogatói, gondozói szerep által okozott kihívásokkal és feladatokkal.



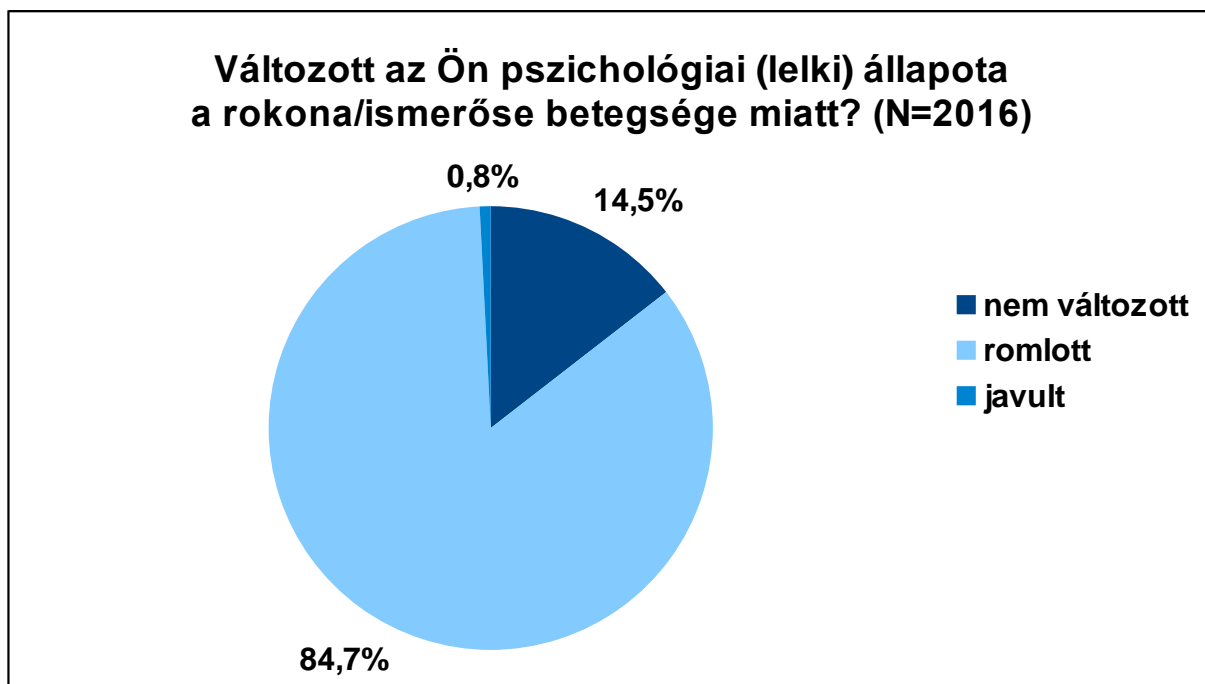
A lelki, érzelmi állapotot a nemek szerint vizsgálva látható, hogy amíg a nők mintegy kétötöde, addig a férfiaknak negyede ítéli nagyon rossznak vagy rossznak az állapotát. A skála túloldalán jónak vagy tökéletesnek a nők negyede, a férfiak harmada jelölte érzelmi állapotát.

A válaszadók kora szerint nem mérhető érdemi eltérés a lelkiállapot megítélésében.

A lelkiállapotot a beteg állapota szerint vizsgálva látható: a súlyos állapotú, mindennapi vagy állandó gondozást igénylő betegek segítői az enyhébb állapotú betegek hozzátartozóinál sokkal rosszabb érzelmi állapotúnak, a lényegében tünetmentes érintettek támogatói az átlagnál jóval kedvezőbb lelki állapotúnak értékelik magukat.

Pszichológiai, lelki állapot változása

A válaszadók többsége közepes, rossz vagy nagyon rossz pszichikai állapotról számolt be. **Kritikus a krónikus beteg hozzátartozó melletti gondozói, támogatói szerep felvállalása óta az érzelmi, lelki állapotukban romlást tapasztalók (N=1999) aránya.**



A lelki állapot változás is eltérő a válaszadók neme szerint: a nők a férfiaknál nagyobb arányban számoltak be állapot rosszabbodásról.

A válaszadói korcsoportok mentén nem látunk eltérést a lelkiállapot változásról beszámoló arányában.

Az eltérő állapotú betegek segítőinek alcsoportjait összehasonlítva a jelenleg lényegében tünetmentes betegről gondoskodók kivételével minden csoportban aggasztó arányú a megtapasztalt romló lelki állapot jelzése.

Aggodalom, szorongás

A válaszadók csaknem háromnegyede (N=1491) arról számolt be: gyakran vagy nagyon gyakran okoz számára aggodalmat családtagja, ismerőse krónikus betegsége. A minta kevesebb mint egytizede (N=133) nyilatkozott pozitívan az aggodalommal, szorongással kapcsolatban. Az aggodalom, szorongás értékelésének átlaga 4,13 (jelen esetben a magasabb átlagérték a kedvezőtlenebb irányt jelenti).



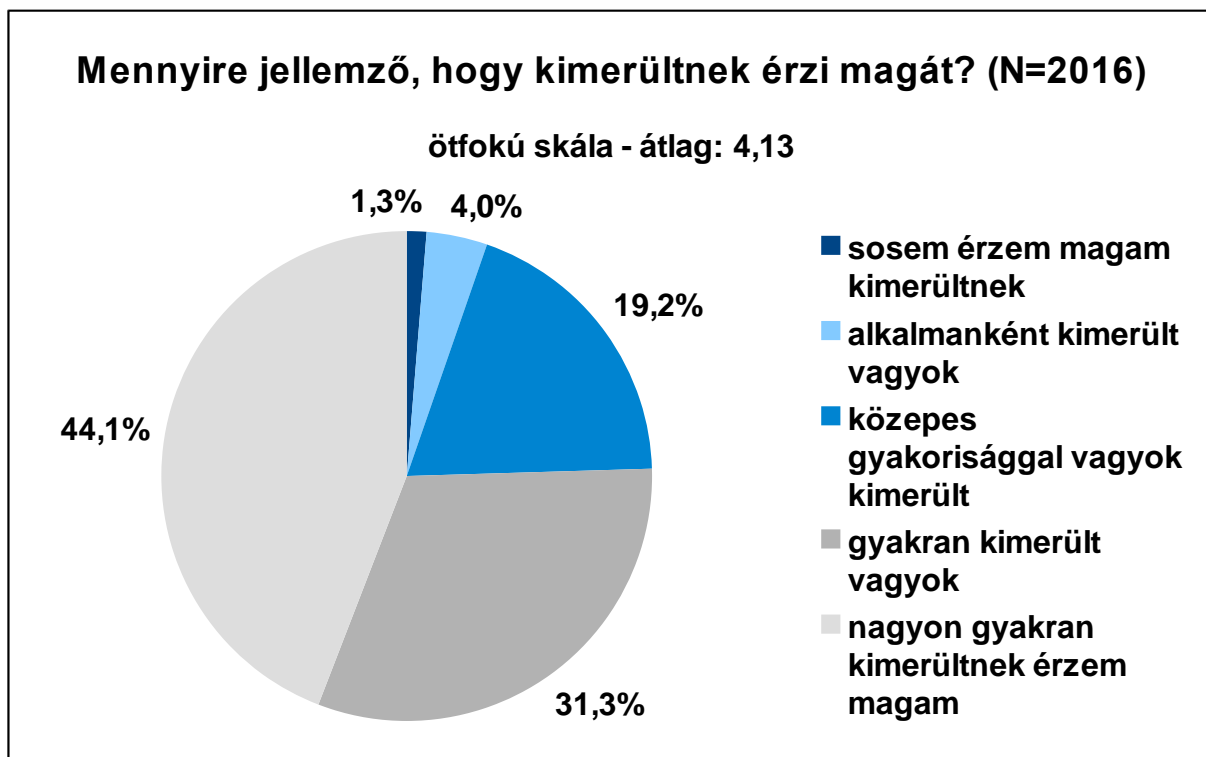
A támaszadói szerep okozta érzelmi teher súlya jól kirajzolódik a kérdést a válaszadók neme szerint vizsgálva: amíg a férfiakra saját bevallásuk szerint kevésbé jellemző az aggodalom és szorongás, addig a nők fele nagyon gyakran, további egynegyede gyakran aggódik és szorong beteg rokona, ismerőse miatt.

A válaszadók kora szerint nem mérhető érdemi eltérés az aggodalom és szorongás mértékében.

Az aggodalom mértékét befolyásolja a támogatott beteg állapota: az állandó felügyeletet igénylő betegeket segítők körében az átlagnál magasabb a gyakran és nagyon gyakran aggodalmat, szorongást érzők aránya.

Kimerültség

A fizikailag és lelkileg is nagy energiákat kívánó támogatói, gondozói szerep gyakran vezet kimerültséghez. A kimerültség egyértelmű jellemzője a segítői státusznak: a válaszadók döntő többsége (N=1521) gyakran vagy nagyon gyakran érzi magát kimerültnek a rá háruló feladatok és stressz súlya alatt. Kiszámú kitöltő (N=27) nem tapasztal kimerültséget a mindennapok során. A kimerültség értékelésének átlaga 4,13 (jelen esetben a magasabb átlagérték a kedvezőtlenebb irányt jelenti).



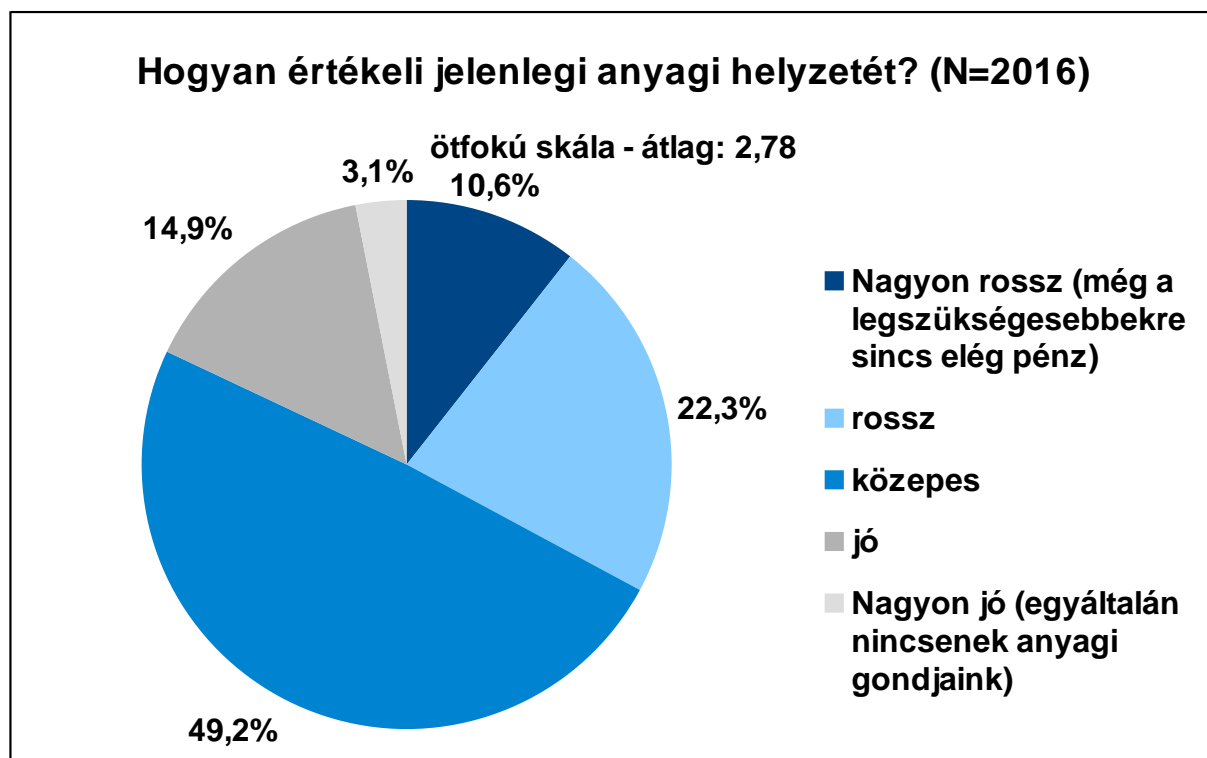
A speciális élethelyzetben a nők nagyobb arányban érzik magukat gyakran vagy nagyon gyakran kimerültnek, mint a férfi válaszadók.

Az életkori csoportokat tekintve a 40-59 év közötti középkorú válaszadók – akik vélhetően családi, munkaerőpiaci és társadalmi szerepeiket tekintve is a legkomplexebb elvárásokkal szembesülnek a mindennapokban – körében mérhető a kimerültség átlagnál gyakoribb érzése.

Az aggodalom és szorongás érzetéhez hasonlóan az állandó felügyeletet igénylő betegeket segítőket a jobb állapotban lévőket támogatóknál sokkal nagyobb arányban szenvednek a gyakori kimerültség érzésétől.

Anyagi helyzet

A beteg családtag, hozzátartozó támogatása, ellátása jelentős anyagi terhet róhat a családra. A mintába került támogatók harmada (N=663) számolt be anyagi nehézségekről. A válaszadók csaknem fele közepesnek (N=991) ítéli anyagi helyzetét, míg egyötödük (N=362) jónak vagy nagyon jónak értékelte azt.



Az anyagi helyzet értékelésének tekintetében a válaszadók neme nem releváns.

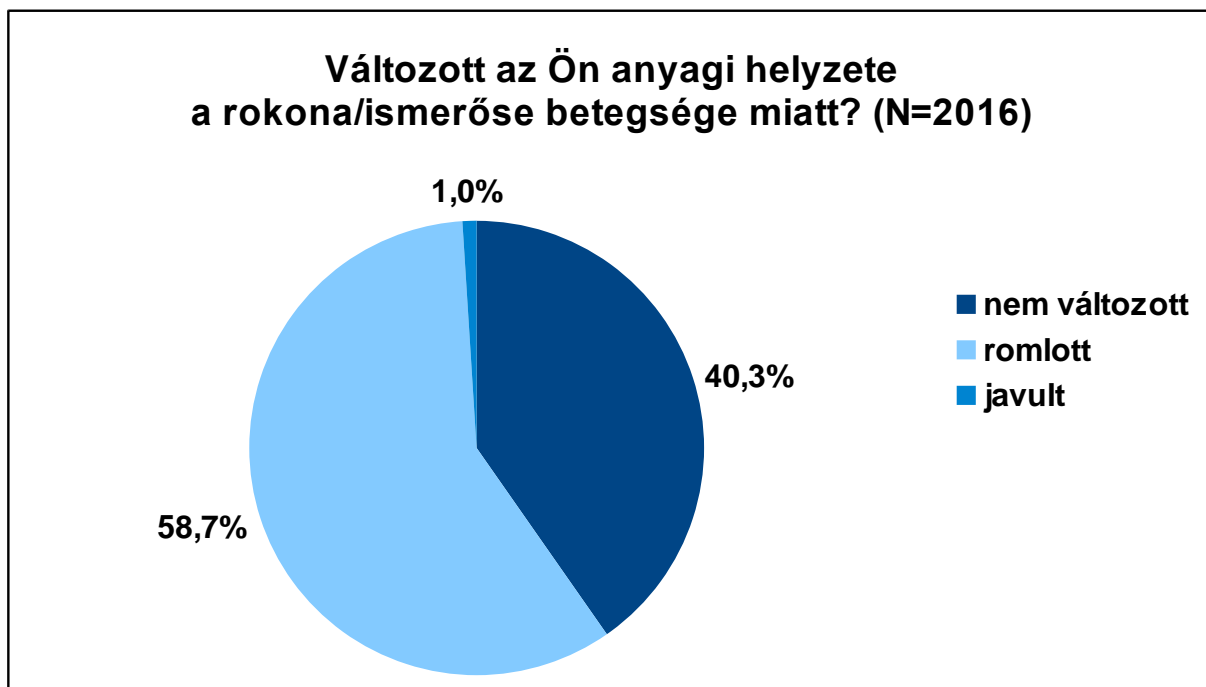
Az életkori csoportokat tekintve a 18-39 év közötti alcsoporthoz tartozók ítéli legkedvezőtlenebbnek anyagi helyzetét.

Az anyagi helyzetet a támogatott beteg állapota szerint vizsgálva látható, hogy az állandó felügyeletet igénylő betegeket segítőik az átlagnál rosszabbra értékelték pénzügyi helyzetüket. A betegek melletti elsődleges támaszadók egy részének munkaerő-piaci pozíciója is megváltozik a speciális élethelyzetben, aminek az egyéni és családi anyagi helyzetre is kihatása lehet.

Anyagi helyzet változása

Az érintett betegek mellett az elsődleges támogatók egy részének munkaerő-piaci pozíciója is megváltozik, aminek az egyéni és családi anyagi helyzetre is kihatása lehet.

A válaszadók több mint fele (N=1184) nyilatkozott úgy, hogy a betegség miatt romlott az anyagi helyzete. Kétötödük (N=812) e téren nem érzékel változást.



Az anyagi helyzet vonatkozásában a válaszadók neme és életkora szerint sem látható különbség.

A beteg állapota szoros összefüggést mutat azzal, hogy elsődleges támogatójának anyagi helyzetében történt-e változás a betegség hatására: a tünetmentes és mindennapi támogatást nem igénylő, valamint az enyhe panaszokkal élő betegek segítőinek kivételével a további alcsoportok tagjainak többsége rosszabbodást tapasztalt anyagi helyzetében.

A támaszadók hogylétének független változói

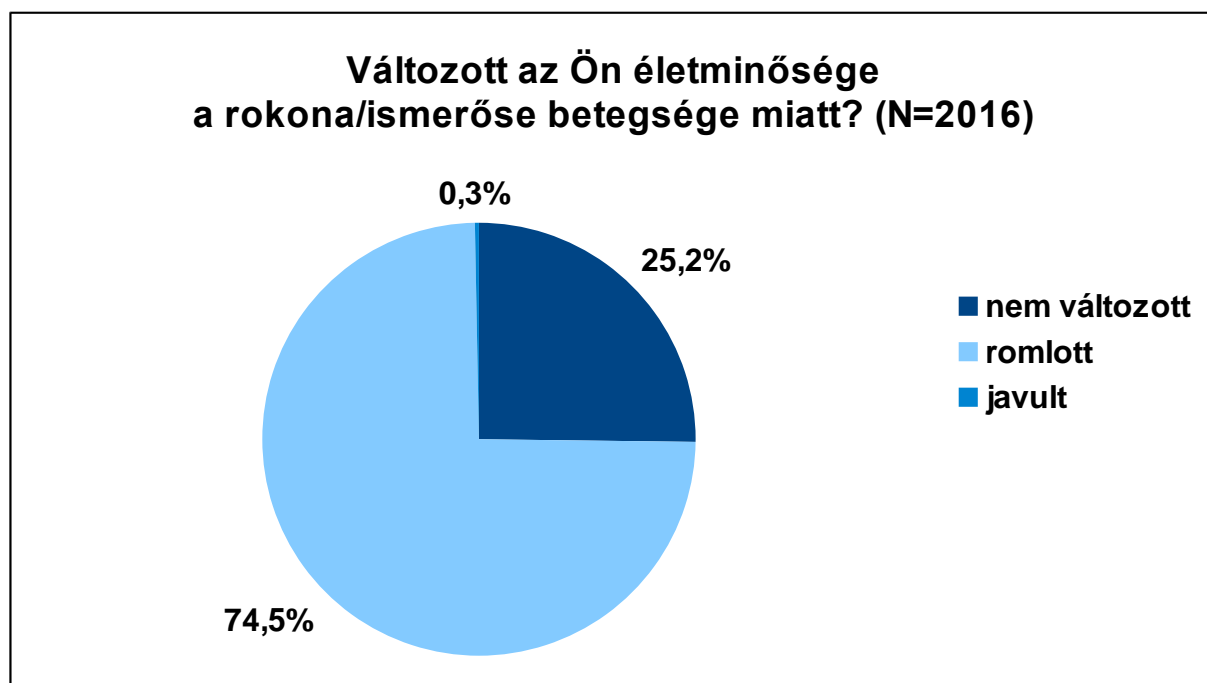
A fenti dimenziók – egészségi és érzelmi állapot, aggodalom és kimerültség, anyagi helyzet – értékelésében független változóknak tekinthetjük a következőket: a válaszadók településtípusa, a beteggel közös vagy külön háztartásban való lakóhely, a támogatott beteg kora, továbbá az évek száma, amióta a segített beteg a jelenlegi helyzetben van és támaszadó gondoskodására szorul.

VI. A támaszadói léttel együtt járó változások

A tartós beteg családtag segítése és támogatása jelentős változást eredményezett a válaszadók többségének élethelyzetében.

Életminőség

A válaszadók döntő többsége (N=1502) nyilatkozott úgy, hogy életminősége romlott rokona, ismerőse betegsége miatt.



A nők körében a férfiakénál nagyobb arányú az életminőségükben a támogatott hozzátartozó betegsége miatt rosszabbodást megélők aránya.

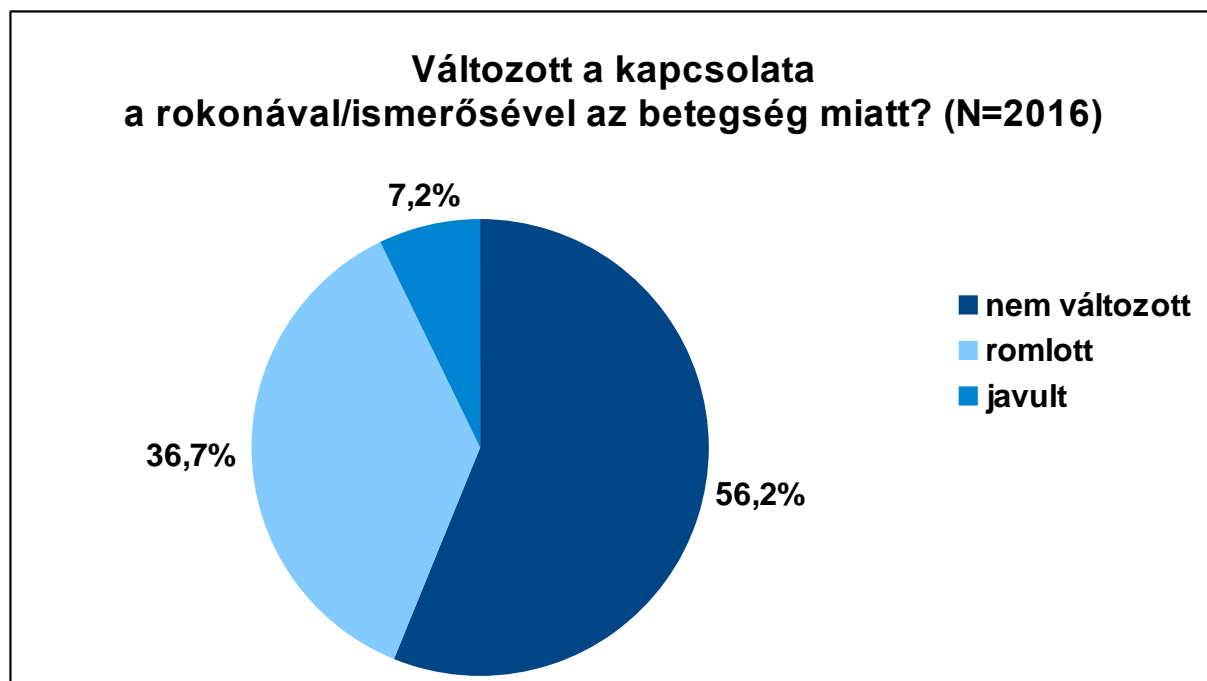
A fiatalabbak alacsonyabb, a 60 évnél idősebb válaszadók az átlagnál magasabb – és a kor előrehaladtával tovább növekvő – arányban számoltak be életminőség romlásról. Utóbbi vélhetően nem függetleníthető tényező saját egészségi állapotuk, gazdasági státuszuk alakulásától sem.

Az életminőség értékelése a beteg állapotának függvényében is különbségeket mutat: az állandó gondoskodást igénylők segítői az átlagnál is nagyobb arányban tapasztaltak életminőség romlást.

A beteggel való kapcsolat

A betegség miatt megváltozott családi élethelyzet a betegnek elsődleges támaszt, segítséget nyújtó családtag és a beteg közötti kapcsolat alakulására is kihatással lehet.

Kis számú kérdőív kitöltő (N=145) nyilatkozott úgy, hogy javult kapcsolata az általa gondozott családtagjával azóta, hogy kiderült annak betegsége. **Figyelmet igényel a kapcsolatok negatív irányú változása is: a válaszadók harmada (N=739) úgy érzi: romlott a közte és a beteg közötti kapcsolat a betegség hatására.**



A nők körében a férfiakkal szemben magasabb a beteggel való kapcsolatuk romlását jelzők aránya.

A válaszadók kora szerint nem látható ilyen eltérés.

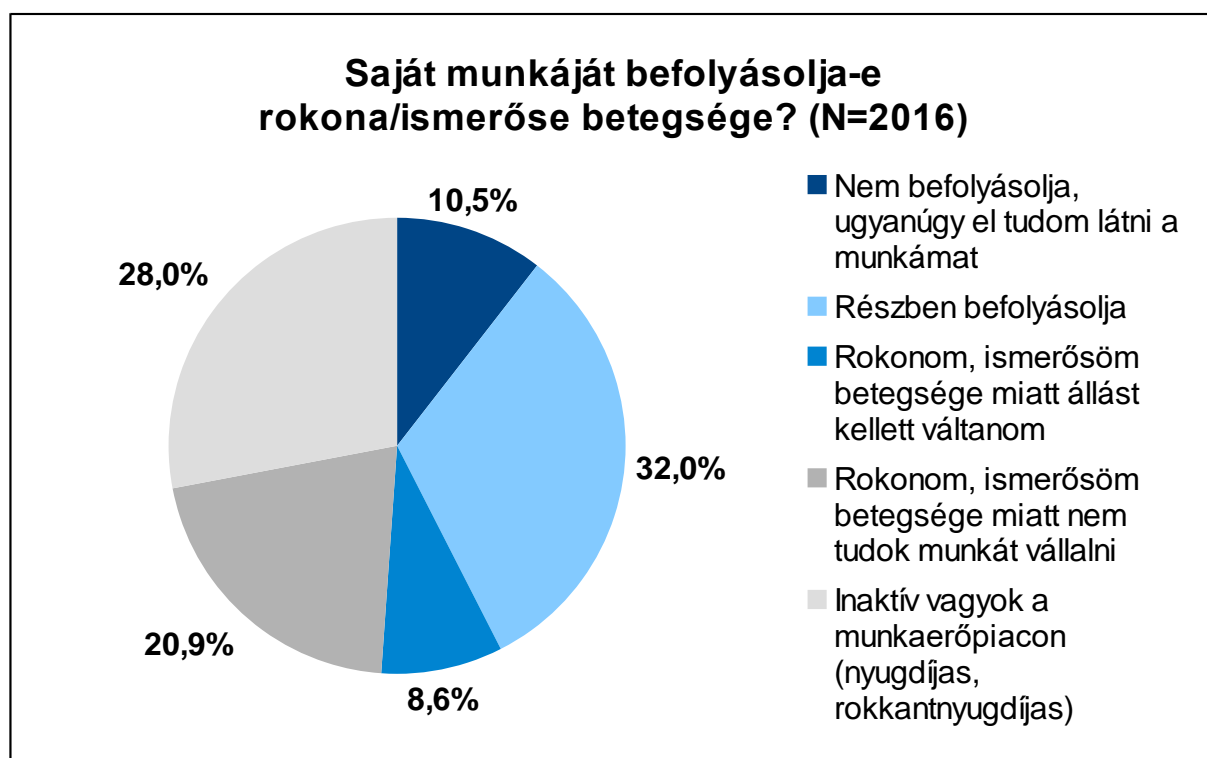
Az eltérő állapotú betegek segítőinek csoportjait összehasonlítva azt tapasztaljuk, hogy az állandó gondozási igényű, a súlyos tünetekkel élő betegek, valamint az időszakosan, de intenzíven támogatandó hozzátartozók és segítőik között az esetek harmadában-kétötödében romlott a kapcsolat a betegség miatt kialakult speciális élethelyzet során.

VII. Munka világa, gondozási feladatok

Munkaerőpiaci pozíció

A beteg hozzátartozó mellett betöltött elsődleges segítői szerep jelentősen eltérő időbeli leterheltséget jelent az érintettek számára.

A válaszadók ötöde (N=421) számára a gondozói feladat összeegyeztethetlenné vált a munkával: kiszorultak a munkaerőpiacról, nem tudnak állást vállalni a beteg mellett. Csaknem minden tizedik (N=174) válaszadó nyilatkozott úgy: munkát kellett váltania, hogy el tudja látni a gondozott beteg körüli rendszeres feladatokat. A minta egynegyede (N=564), a jellemzően időskorú válaszadói csoport inaktív a munkaerőpiacon.



A gondozói, gondoskodói szerep ma is hagyományosan a nőkhöz kötődik: a női válaszadók között a férfiakkal szemben magasabb azok aránya, akik a segítő szerep felvállalása miatt munkahelyváltásra kényszerültek, vagy a támogatott beteg mellett egyáltalán nem tudnak munkát vállalni.

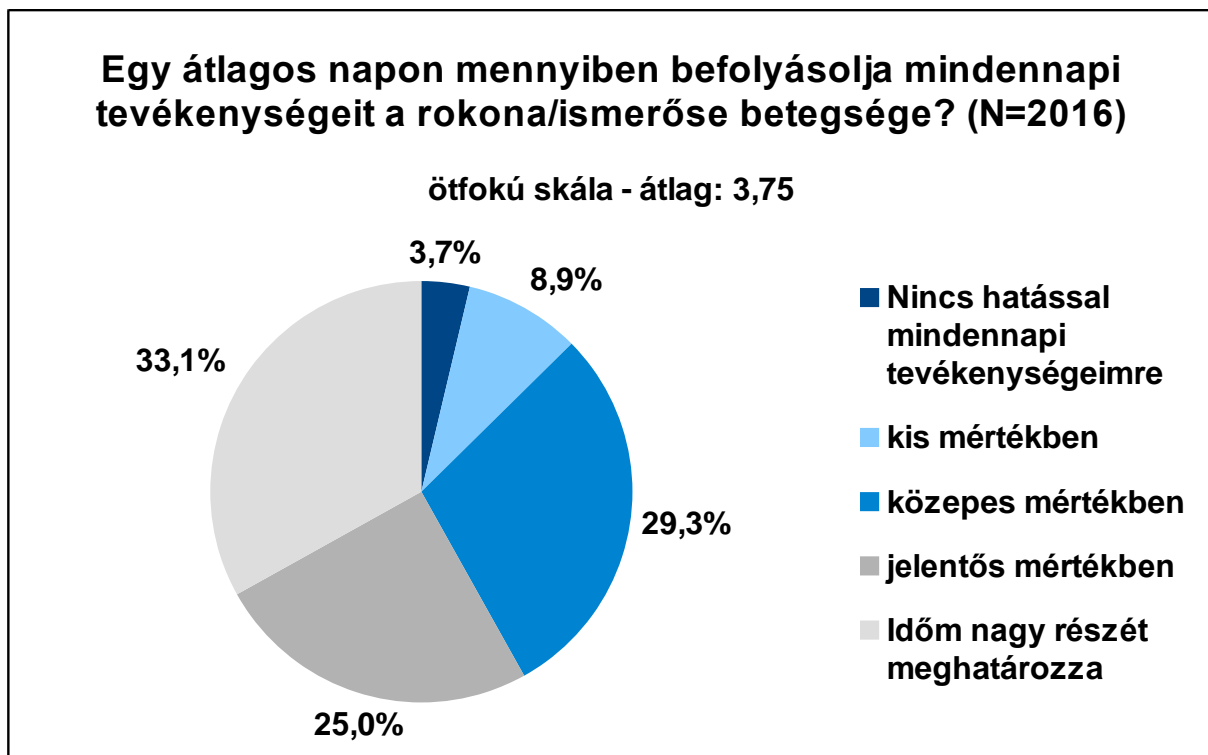
A támaszadói szerep annál inkább hatást gyakorol a segítőik munkaerőpiaci státuszára, minél hosszabb ideje áll fenn a gondozási szükséglet: a hozzátartozójukat 6-20 éve segítőik egynegyede, a 20 évnél régebben a betegről gondoskodóknak már csaknem egyharmada nem tud munkát vállalni a családtag betegsége miatt. Ugyanígy, a gondozással töltött évek előre haladtával növekszik azok aránya is, akiknek állást kellett váltaniuk.

Hasonlóan, az állandó gondozásra szoruló betegek segítőinek csaknem harmada nyilatkozott úgy: a családtagjáról való gondoskodás miatt kiszorult a munkaerőpiacról, nem tud munkát vállalni.

Mindennapi tevékenységek és szabadidő

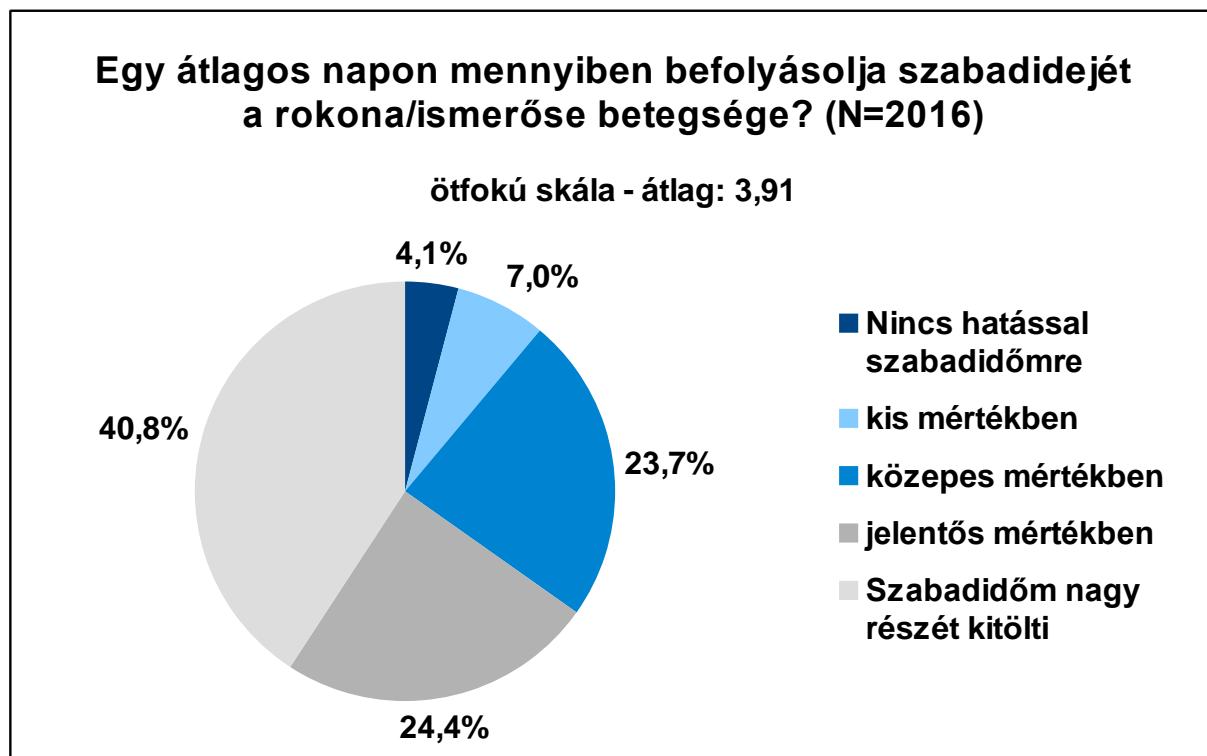
A válaszadók köre heterogén abban a tekintetben, hogy a krónikus beteg támogatása mennyiben befolyásolja a gondoskodó családtagot mindennapi tevékenységeinek végzésében.

A válaszadók több mint fele (N=1172) nyilatkozott úgy, hogy rokona betegsége idejének jelentős részét meghatározza, a mindennapi tevékenységeit a gondoskodó szerep függvényében tudja elvégezni. A minta alig tizede (N=254) értékelte úgy, hogy mindennapi tevékenységére nincs jelentős hatása a segítői szerepnek. A betegség mindennapokra gyakorolt hatásának átlaga ötfokú skálán 3,75 (jelen esetben a magasabb átlagérték a kedvezőtlenebb irányt jelenti).



A segítő szerep a mindennapi feladatvégzésen túl még jelentősebb kihatással van a támogató családtag szabadidejének alakulására.

A válaszadók kétharmada (N=1312) arról számol be: egy átlagos napon a családtagja betegsége miatt ráháruló feladatok szabadidejének jelentős részét kitöltik. A támogató szerepnek a gondozó szabadidejének alakulására gyakorolt hatása ötfokú skálán mérve 3,91 (jelen esetben a magasabb átlagérték a kedvezőtlenebb irányt jelenti).



A nemeket összehasonlítva, a női válaszadók mindennapi tevékenységét és szabadidejét is jelentősebben befolyásolja a segítő státusz, mint a hasonló gondozói szerepeket betöltő férfi válaszadókét.

A segítő szerepben töltött évek száma nem mutat összefüggést azzal, hogy a feladatok mennyiben befolyásolják a mindennapokat vagy határozzák meg a segítő szabadidejét.

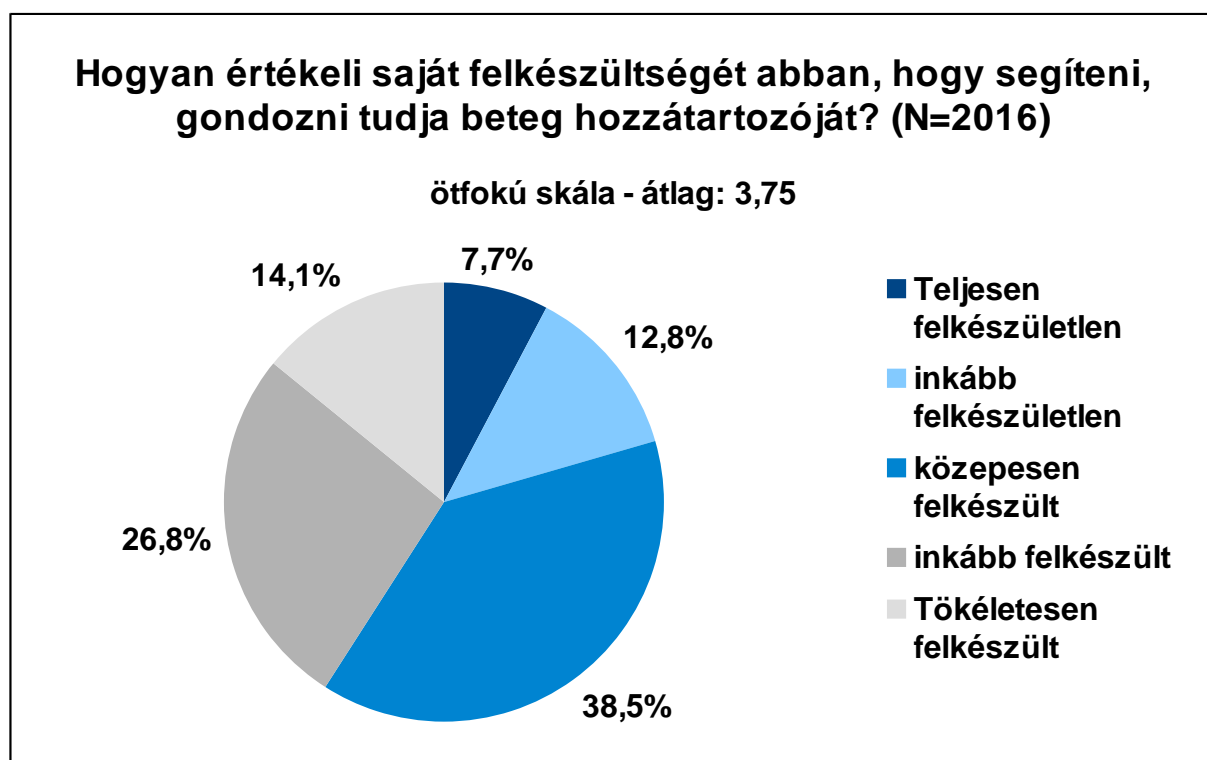
Az állandó gondozási igényű betegeket segítő válaszadók körében az átlagnál is nagyobb azok aránya, akiknek jelentős mértékben vagy csaknem egészében meghatározza az idejét a támaszadói feladat.

VIII. Felkészültség, kihívások, informálódás

Felkészültség

Egy krónikus beteg támogatása a mindennapok könnyebbé tételén, a beteg önellátásának segítésén túl számos további – akár speciális tudást is igénylő – ápolási feladattal is együtt jár. **A mintában az ápolói, gondozói szerepbe jellemzően élethelyzetükből adódóan bekerült laikusok vannak, ennek ellenére a segítő szerepre való saját felkészültséget értékelő ötfokú skálán a minta átlaga 3,75** (jelen esetben a magasabb átlagérték a kedvezőbb irányt jelenti).

A minta mintegy kétötöde (N=826) jellemzően vagy teljesen felkészültnek érzi magát. **A válaszadók több mint fele (N=1190) azonban úgy érzi, hogy vannak hiányosságai: felkészültsége nem elegendő a családtagja melletti ápolói és gondozói szerepben rá háruló feladatok elvégzéséhez.**



A válaszadók ápolási feladatokra való felkészültségét a nemek szerint vizsgálva látjuk: a férfiak körében magasabb a magukat felkészületlennek érzők aránya. Hasonlóan a skála túloldalán: a nők körében jelentősen többen nyilatkoztak úgy, hogy kellő ismereteik vannak a gondozási tevékenységhez.

A segítői szerepben töltött évek számának emelkedésével folyamatos emelkedik – vélhetően az időközben megszerzett tapasztalat révén – a magukat jellemzően a feladatokra felkészültnek érzők aránya. A szerettükről kevesebb mint egy éve gondoskodók körében az átlagosnál még magasabb a felkészültség hiányáról beszámolók aránya.

Érdekes módon nem látunk különbséget a gondozói feladatokra való felkészültség kapcsán annak mentén, hogy a válaszadók tünetmentes, enyhe vagy súlyos tünetekkel élő, esetleg állandó ápolási szükségletű betegek mellett töltenek be segítő szerepet.

Kihívások

A krónikus beteg hozzátartozót elsődlegesen támogató családtagoknak, gondozóknak a rájuk háruló többletfeladatokon túl számos különböző tényező is nehézséget okozhat. A kérdőívet kitöltők több válaszlehetőséget is bejelölhettek a nehézségekkel kapcsolatos kérdésnél.

A négy legnagyobb gyakorisággal említett kihívás között a gondozókat érintő szubjektív, lelki, pszichikai tényezőkkel találkozunk, ezeket a válaszadók mintegy fele említette. Súlyos teher a tehetetlenség érzése (N=1371), a segítő saját érzelmi kimerültsége (N=1139), aggodalma, szorongása (N=1048), a nehézségekben való elszigeteltség érzése (N=979). Minden második válaszadó számára jelentős nehézséget okoz a beteg lelki állapotának támogatása is (N=1023).

A támaszadók felének jelentős kihívás a saját fizikai kimerültségével való küzdelem (N=1075) és ezzel feltételezhetően kapcsolatban áll az is, hogy sokan a beteg fizikai ápolásának nehézségét (N=913), a külső segítség hiányát (N=825) is kiemelték.

Jelentős az anyagi gondokról (N=763) mint meghatározó teherről beszámolók aránya is.



Tájékozódás és információ igény

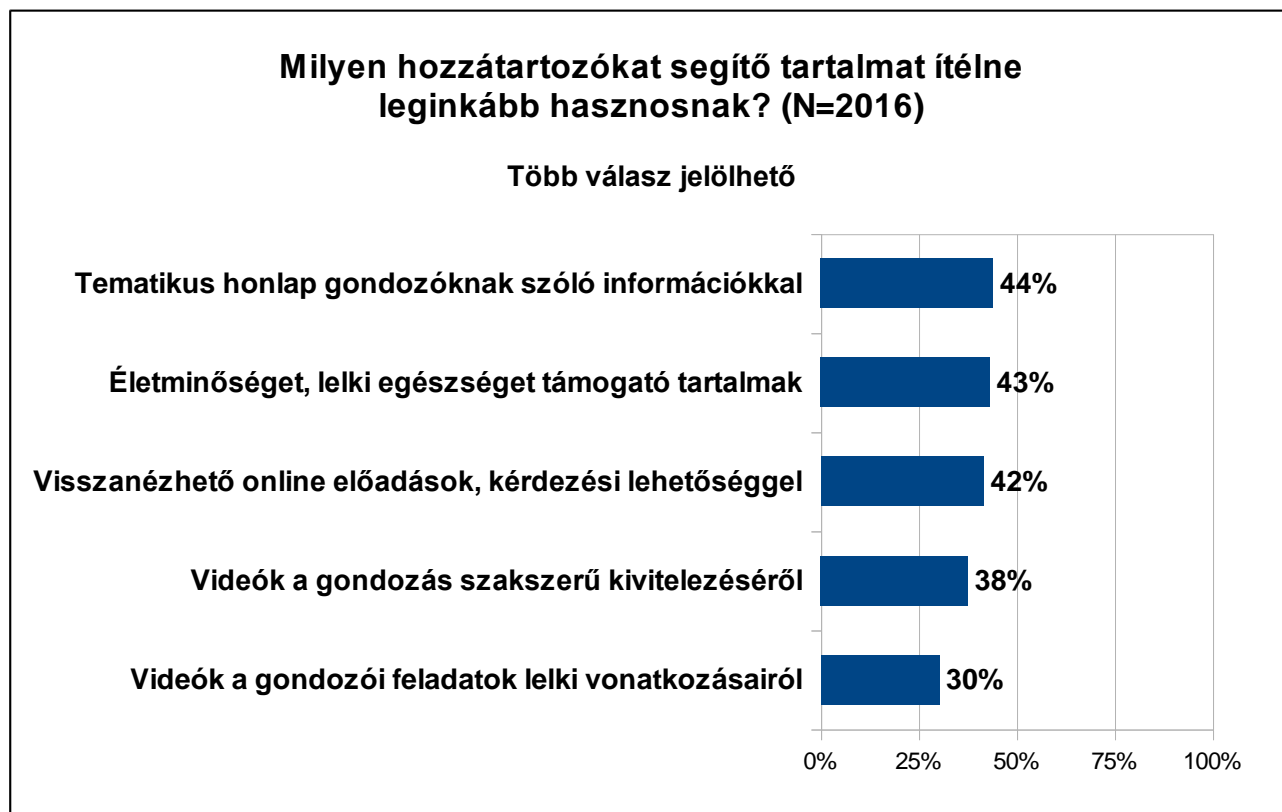
A gondozott hozzátartozó betegségeivel és állapotával kapcsolatos tájékozódásra rákérdezve a többség több információ forrást is megjelölt: **a válaszadók kétharmada (N=1385) említette a kezelőorvost, kétötöde további egészségügyi szakembereket (N=829), fele (N=1072) az internetes honlapokat.** A nővérek és ápolók említése jóval alacsonyabb (N=381).

A közösségi média felületeket a válaszadók negyede (N=537), a tájékoztató kiadványokat ötöde (N=376) jelölte meg.



Kitértünk arra, hogy milyen hozzátartozókat segítő tartalmat ítélnének leginkább hasznosnak a támaszadók. A legtöbbet említett tartalmak: **tematikus honlap a gondozóknak szóló praktikus információkkal (N=888), visszanezhető online előadások (N=838), gondozók életminőségét támogató tartalmak (N=870).**

A gondozói feladatok lelki vonatkozásairól szóló (N=611) és a feladatok szakszerű kivitelezését (N=758) bemutató rövid videókat minden harmadik válaszadó említette.



A hozzátartozóknak szóló információs előadások spontán témafelvetései is visszaigazolják azokat a területeket, amelyekkel kapcsolatban a nehézségeket leggyakrabban említették a válaszadók.

A gondozó hozzátartozók legnagyobb számban pszichológiai témájú előadások szükségességét fogalmazták meg. A pszichés, mentális segítségnyújtás iránti igény egyaránt kiterjed a támogatott betegekre és a válaszadók körére is.

Sokan igénylik a hozzátartozójuk betegségében elérhető kezelési lehetőségek ismertetését. Szintén jelentős érdeklődés mutatkozik a konkrét gondozási és ápolástechnikai segítség és tanácsok iránt.

Jelentős az igény a szociális ellátásokkal és támogatásokkal kapcsolatos információk iránt, valamint a szakápolási és intézményi ellátás lehetőségeivel kapcsolatban is.

**Milyen témában tartana hasznosnak
hozzátartozók számára online előadást? (N=2016)**

spontán említések, gyakoriság nélkül

Pszichés, mentális tanácsadás, egészségtámogatás gondozóknak
A betegség és a beteg elfogadásának segítése
A beteg lelki támogatásának lehetőségei
Betegségspecifikus kezelési lehetőségek ismertetése
Ápolási, gondozási feladatok bemutatása, tanítása
Szociális ellátásokkal, támogatásokkal kapcsolatos információk
Szakápolási és intézményi ellátás lehetőségei

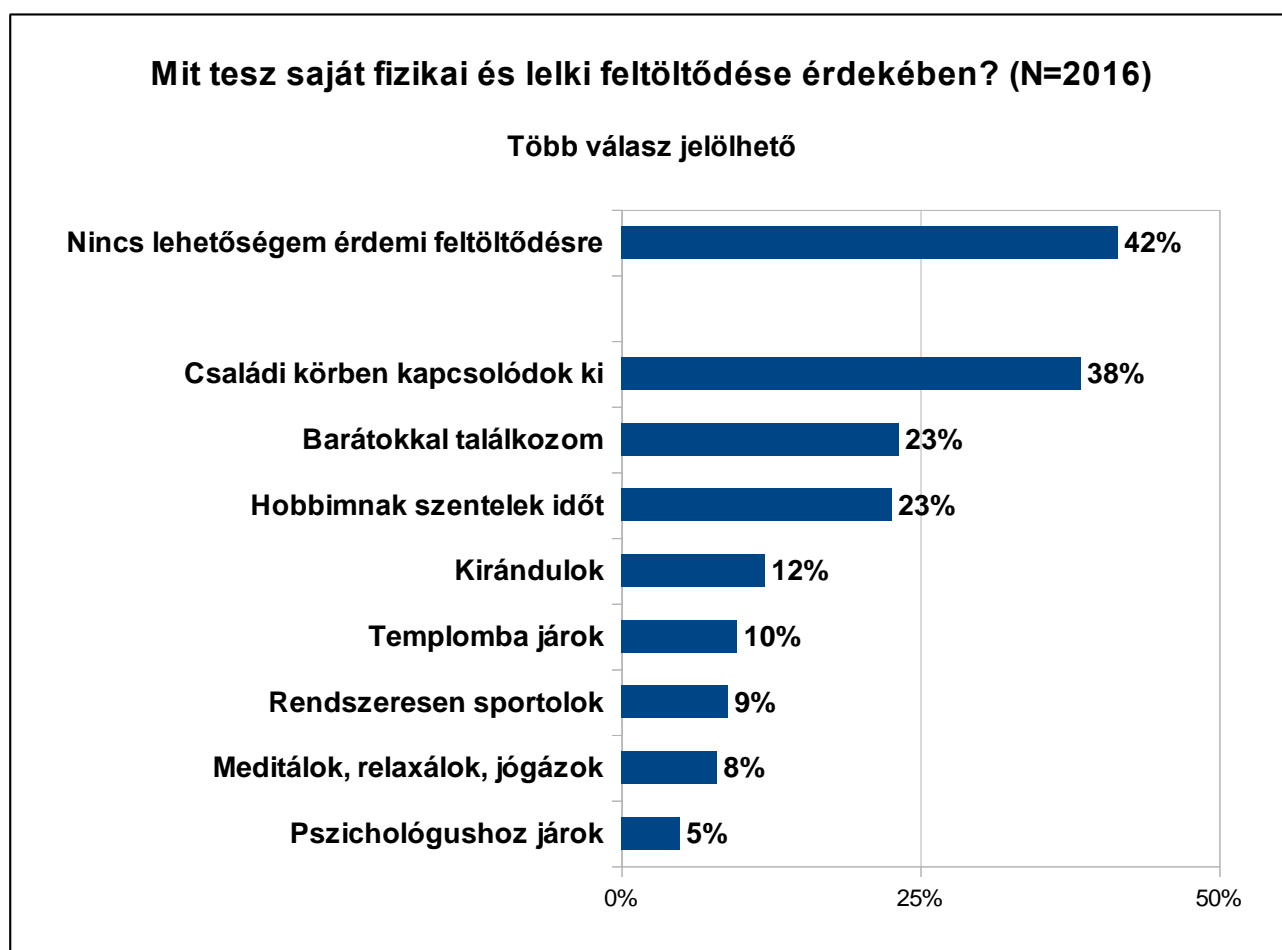
IX. Életminőség

A gondozói, gondoskodói szerep fizikailag és lelkileg is megterhelő, kimerítő hatását már korábban leírtuk. A fizikai- és lelki feltöltődés, a rekreálódás a gondozást hivatásszerűen vagy laikusként, élethelyzetükből fakadóan felvállaló segítők számára is fontos kérdés.

Fizikai és lelki feltöltődés

Kritikus, hogy a válaszadók mintegy kétötöde (N=837) úgy nyilatkozott: nincs lehetősége érdemi feltöltődésre a mindennapokban.

A feltöltődés formái között legtöbben a családi körben való kikapcsolódást (N=775), a barátokkal való találkozást (N=467) és a saját hobbinak szentelt időt (N=456) említik. A fizikai aktivitás: a kirándulás, rendszeres sport, kertészkedés is többek számára jelent kikapcsolódást.



Mi javíthatna az életminőségen?

Ugyanígy a leggyakrabban felmerülő problémákra, a támaszadói léttel kapcsolatos kihívásokra reflektál az a kérdéskör is, amelyben a válaszadók megfogalmazták, milyen érdemi segítség jelentene számukra a mindennapokban életminőség támogatást.

Legnagyobb számban a pszichés, mentális tanácsadás és egészségtámogatás iránt fogalmazódik meg igény. Sokan életminőség javító tényezőként fogalmazták meg a rekreáció, az alkalmankénti nyugalom, a fellélegzésnyi énidő lehetőségét is.

Hasonlóan sokak számára jelentene könnyebbséget az anyagi segítség, a szociális támogatások körének szélesítése.

Jelentős az igény a beteg melletti szakápolói segítségre, valamint a felelősség, a mindennapi háztartási feladatok akár családon belüli megosztására is.

Többen úgy értékelték: a hozzátartozójuk javulását eredményező gyógyszerek és kezelések vagy a gyakoribb orvosi konzultáció lehetősége is javítana saját életminőségükön is. **A támaszadók egy része az intézményben, otthonban való elhelyezést fogalmazta meg életminőség támogató segítségként.**

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 segítése, 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

X. Összegzés

A támaszadó szerep aktív szerepvállalást, gyakran állandó jelenlétet és számos új feladatban való helytállást kíván meg a beteget támogató családtagtól.

A kérdőívet kitöltők többsége közvetlen családtagját támogatja annak betegségében; többségük egy háztartásban él a segített családtaggal, releváns, mindennapi tapasztalata van a tartós betegekről való gondoskodásban.

A válaszadói minta heterogén a gondoskodásra szoruló családtagok elsődleges betegség típusa szerint. A kérdőívet kitöltők többsége állandó ápolási igényű vagy súlyos panaszokkal élő hozzátartozóról gondoskodik. Mindezek révén számos különféle betegséggel kapcsolatban és eltérő élethelyzetben helytálló támaszadóra nyílt részleges rálátásunk.

A támogató családtagok jelentős része a mindennapok során akár speciális szaktudást vagy gyakorlatot megkívánó gondozási feladatokkal is szembesül. A gondoskodó családtagok igényelnék a segítséget: a külső támogató szolgáltatásokkal kapcsolatban felmerülő igény minden területen magasabb, mint az egyes szolgáltatások jelenlegi tényleges igénybevételi aránya.

Az adatok ráirányítják a figyelmet azokra a területekre is, amelyeken a beteg hozzátartozó hosszabb-rövidebb ideje tartó aktív segítése és támogatása változást hozott a válaszadók élethelyzetében.

A beteg hozzátartozó miatti aggodalom és kimerültség egyértelmű jellemzője a segítői státusznak. Kritikus, hogy a krónikus beteg hozzátartozó melletti támogatói szerep felvállalása óta a többség rosszabbodást tapasztalt fizikai egészségében, lelki állapotában és általános életminőségében.

A támaszadói szerep a gondoskodó családtag mindennapi feladatvégzését, szabadidejét is jelentősen befolyásolja, nem ritkán hatással van a munkaerőpiaci helyzetre is.

Kirajzolódnak azok a dimenziók is, amelyek mentén a gondozási feladatok a legnehezebbnek bizonyulnak, ahol a családtagok leginkább kihívásokkal szembesülnek a mindennapokban.

A válaszadók legnagyobb kihívásként a gondoskodói szerepkör szubjektív, lelki, pszichikai tényezőit élik meg: tehetetlenség érzése, érzelmi kimerültség, aggodalom és szorongás, a nehézségekben való elszigeteltség érzése. Hozzátartozókat segítő tartalmakat is ezekben a témákban igényelnének.

Kritikus, hogy a válaszadók jelentős részének nincs lehetősége érdemi feltöltődésre a mindennapokban. Ez összefügghet az anyagi nehézségekkel is, ami a segítő szolgáltatások igénybevételének is gátja lehet.

Beazonosíthatók azok a kritikus területek is, ahol érdemi segítség és támogatás nyújtható és szükséges a gondozók számára.

A pszichés, mentális tanácsadás és egészségtámogatás, a fellélegzésnyi enidő lehetősége számos támaszadó által megfogalmazott igény. Sokak számára jelentene könnyebbséget az ápolási díj érdemi emelése, az anyagi segítség, a szociális támogatások körének szélesítése, a szakápolói segítség, a felelősség akár családon belüli megosztása is.