

Hogy vannak a betegeket segítő családtagok?

felmérés tartós betegeket gondozó hozzátartozók körében



TÁMASZADÓK
PROGRAM

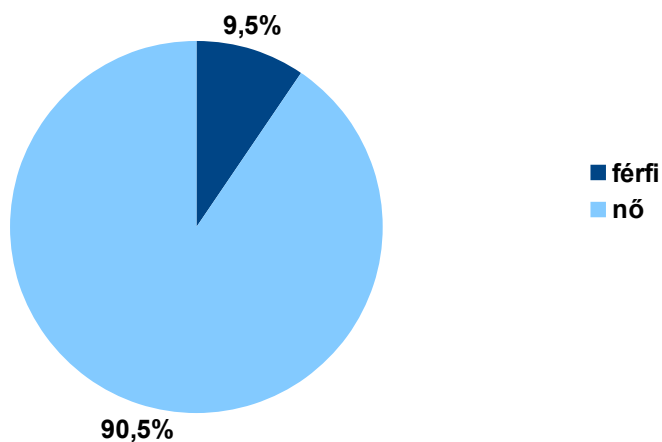
Deli Mónika

AIPM Betegszervezetek Együttműködési Platformja
Budapest, 2025.03.06.

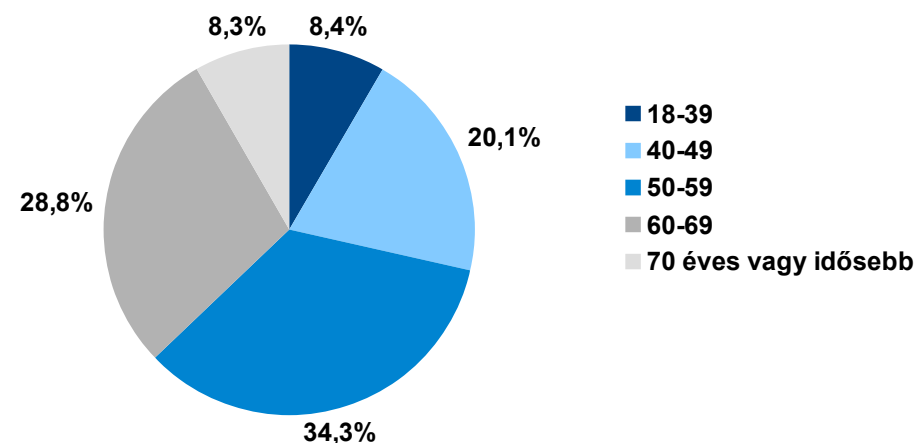
Adatfelvétel, minta és demográfia

- online, kérdőíves adatfelvétel, 2024. augusztus-szeptember
- önkéntes véletlen minta, anonim részvétel, elemszám: 2016

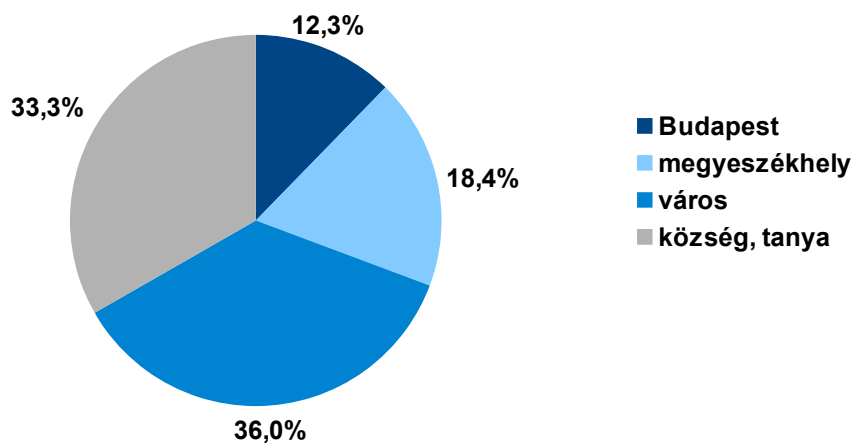
A válaszadók nemek szerinti megoszlása (N=2016)



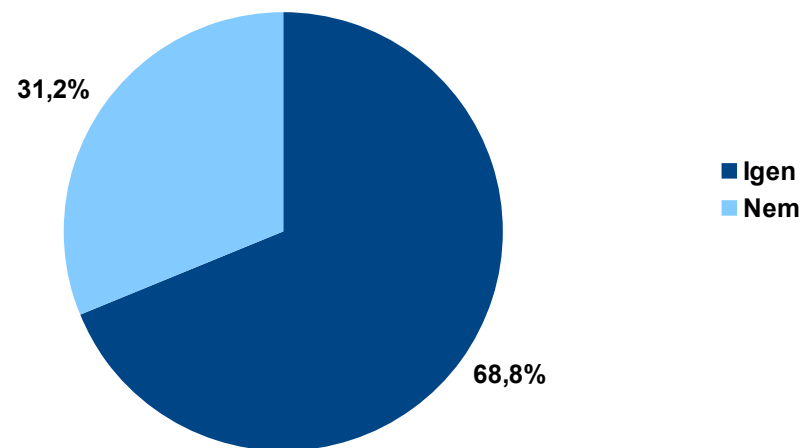
A válaszadók korcsoportok szerinti megoszlása (N=2016)



A válaszadó lakóhelyének településtípusa (N=2016)

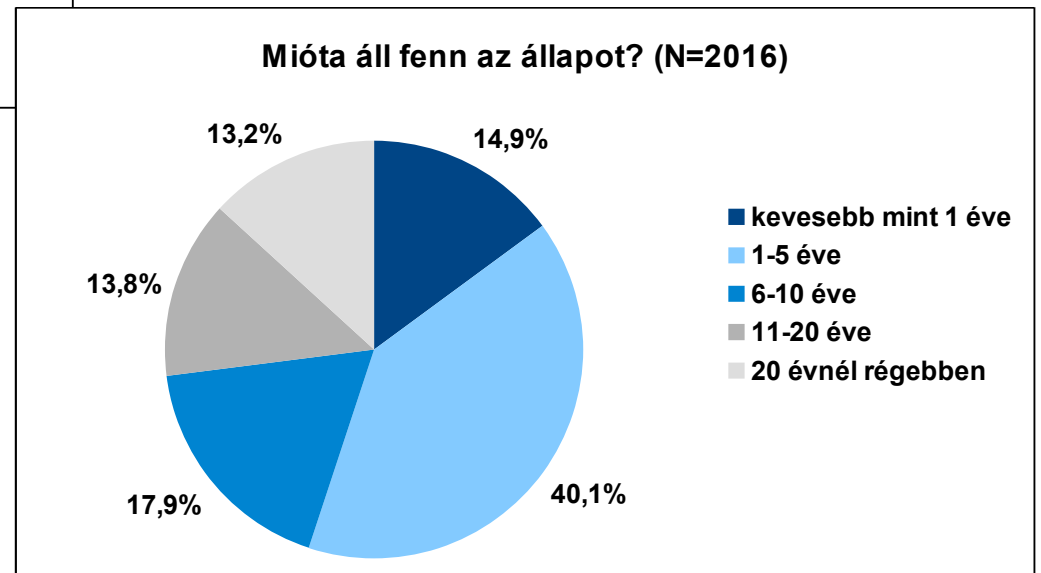
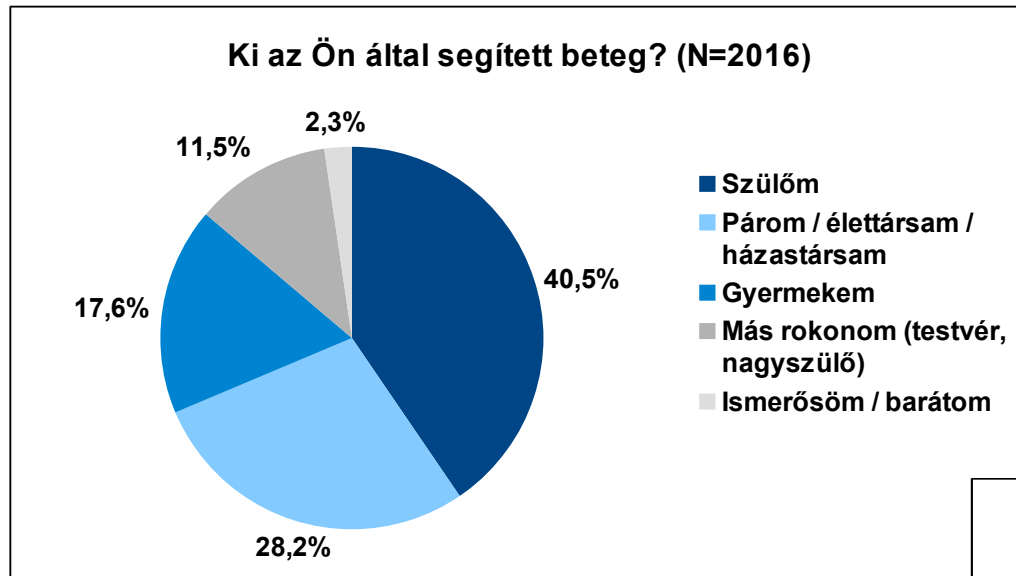


Egy háztartásban él a beteggel? (N=2016)



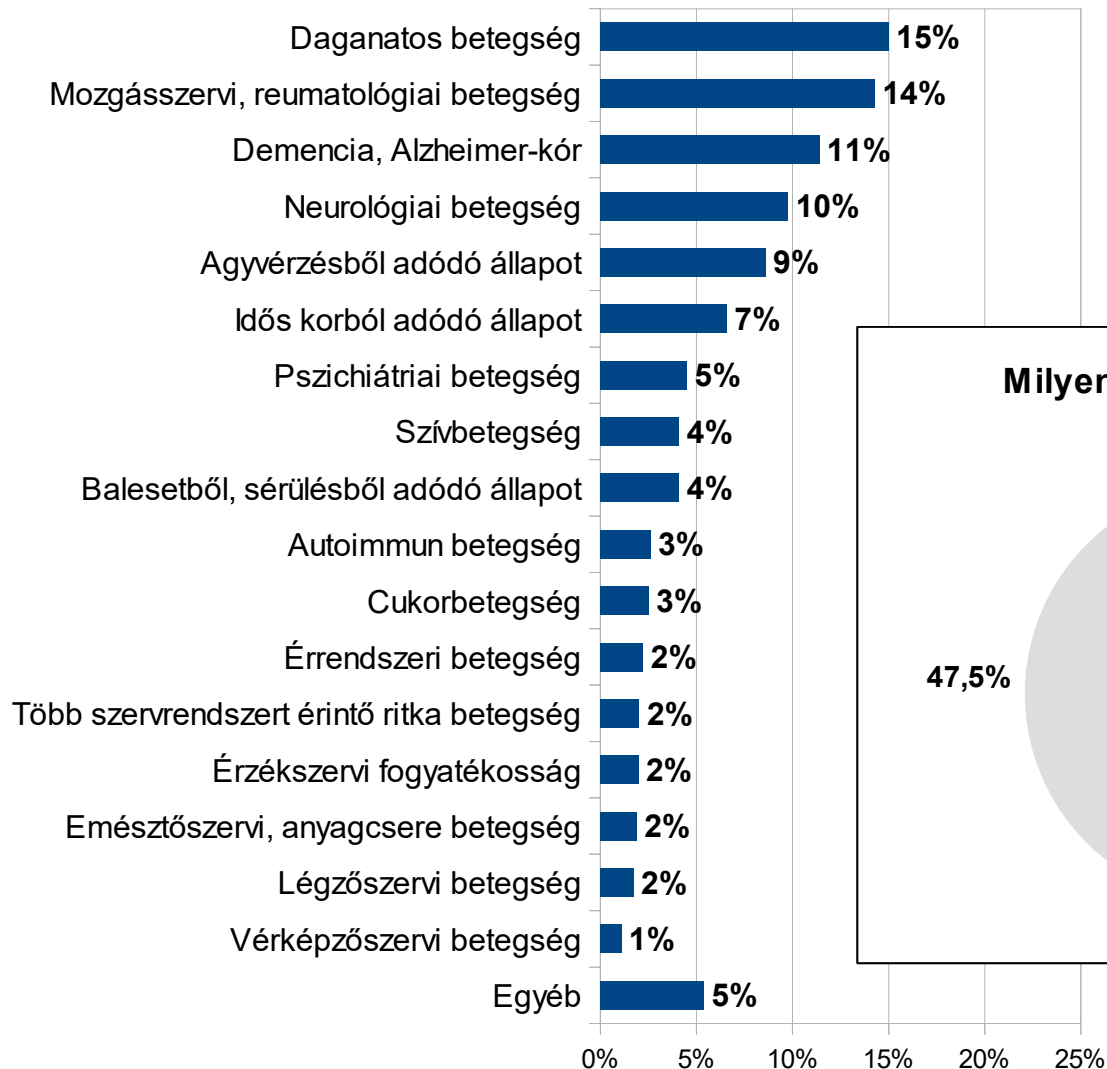
A támaszadó és a beteg közötti kapcsolat

- a segített beteg jellemzően közvetlen családtag
- sokéves, évtizedes segítői élethelyzetek



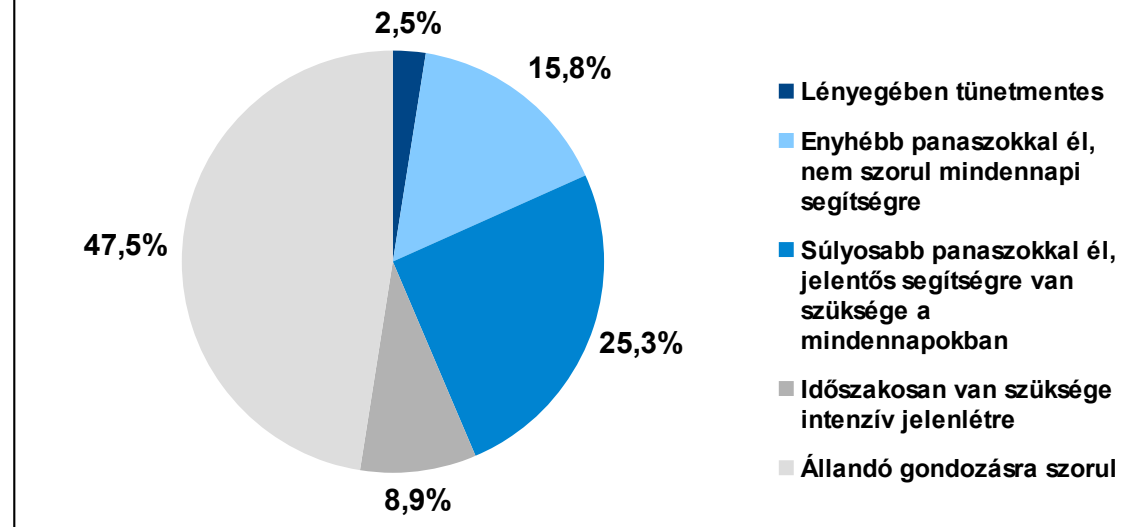
Betegségjellemezők

Melyik betegség befolyásolja leginkább a beteg mindennapjait? (N=2016)



- heterogén betegközösség
- szerteágazó feladatkörök és élethelyzetek
- többségében súlyos állapotú vagy állandó gondozásra szorulókkal mellett állnak a támaszadók

Milyen állapotban van jelenleg a beteg? (N=2016)



Gondozási feladatok, felkészültség

Miben van szüksége segítségre a betegnek? (N=2016)

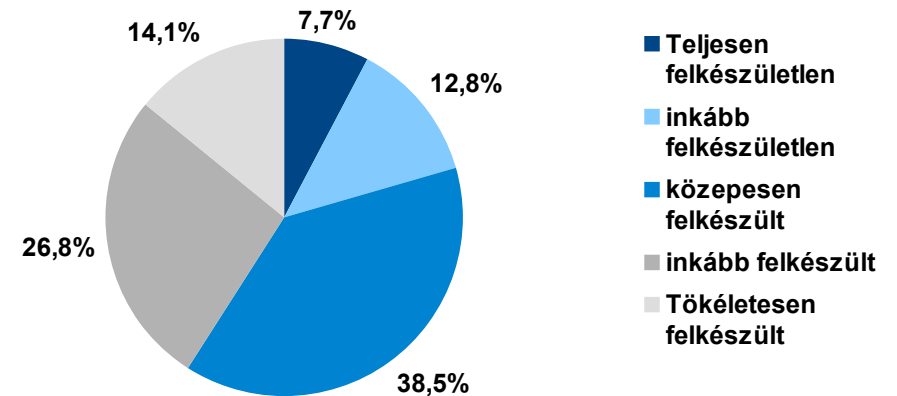
több válasz megjelölhető



- szerteágazó feladatkörök: a mindennapok támogatásától az általános gondozáson át, akár a szaktudást, speciális gyakorlatot igénylő feladatokig
- a családtagok gyakran erejükön, felkészültségükön túl teljesítenek

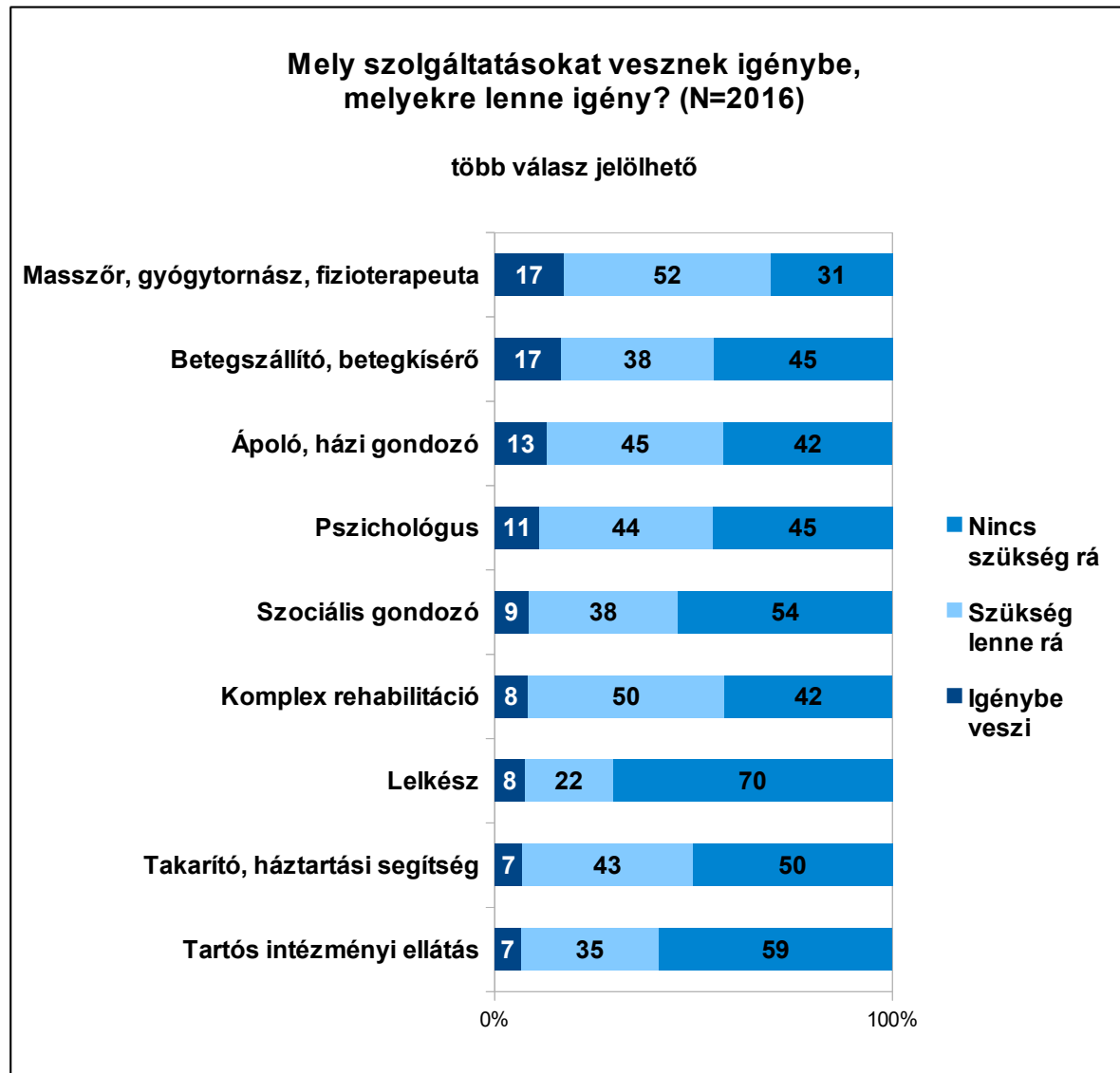
Hogyan értékeli saját felkészültségét abban, hogy segíteni, gondozni tudja beteg hozzátartozóját? (N=2016)

öt fokú skála - átlag: 3,75



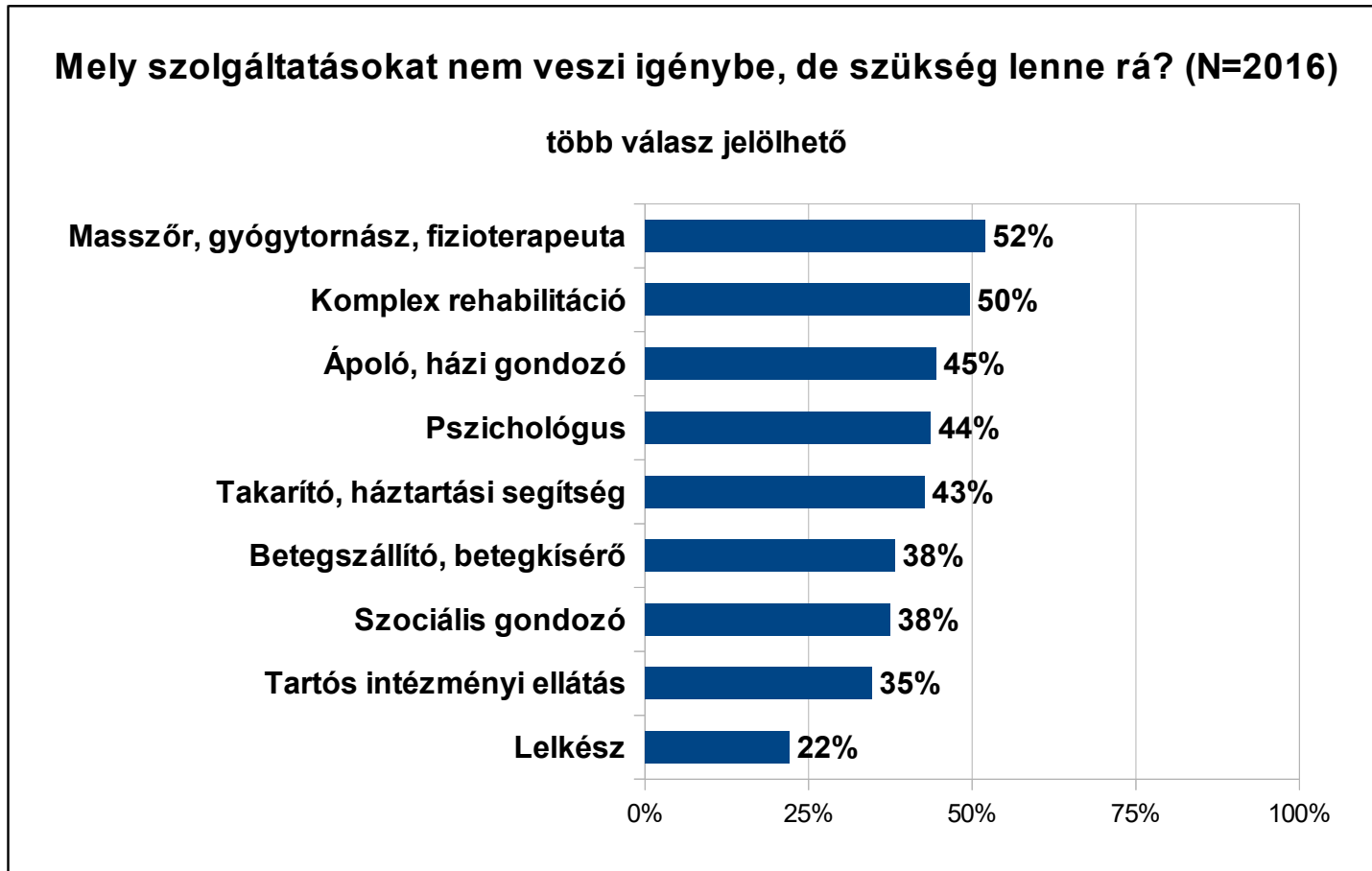
Betegtámogató szolgáltatások

- a külső betegtámogató (egészségügyi) szolgáltatások igénybevétele alacsony
- a gondozók viselik a terhek többségét, akár a szaktudást kívánó feladatok egy részét is magukra vállalva



Betegtámogató szolgáltatások

- dominánsan megfogalmazódik az igény a jobb életminőséget, a szakszerű ellátást támogató és a gondozó leterheltségét mérséklő szolgáltatások iránt
- a szükségesnek ítélt szolgáltatások elmaradásának oka összetett

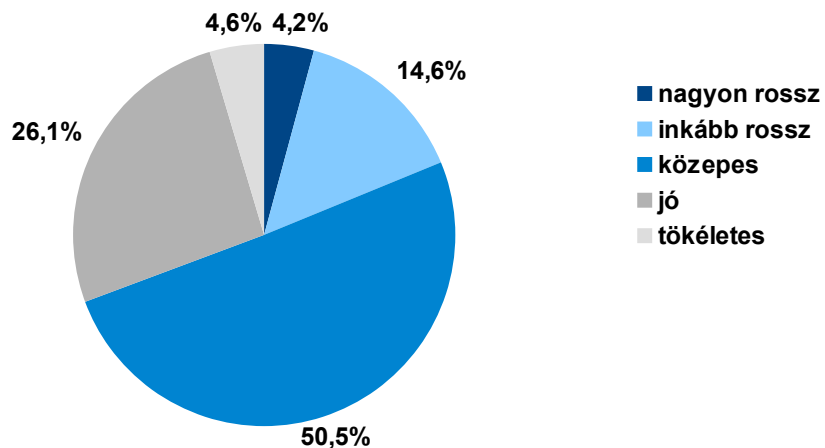


Hogy vannak a segítők? Egészség és lelki állapot

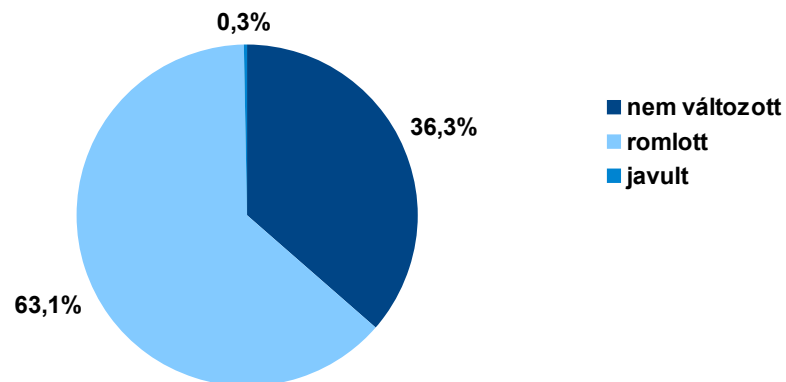
- A gondoskodás fizikailag és lelkileg is nagy energiákat kíván meg
- A nők és a súlyos betegeket segítők állapotértékelése aggasztó

Hogyan értékeli jelenlegi egészségi állapotát? (N=2016)

öt fokú skála - átlag: 3,12

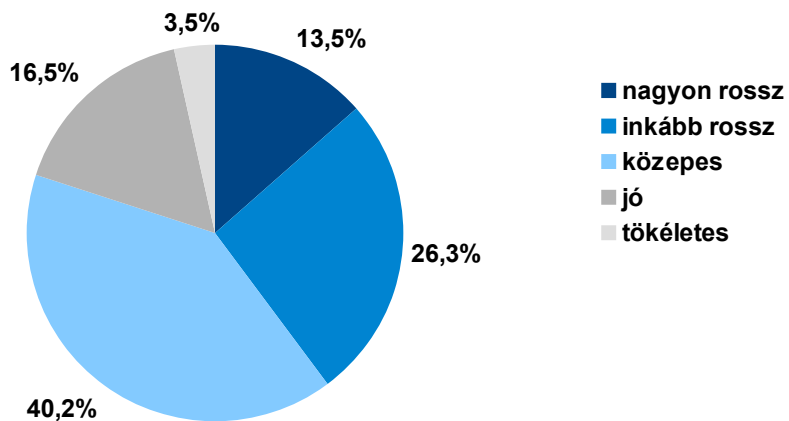


Változott az Ön fizikai (egészségi) állapota a rokona/ismerőse betegsége miatt? (N=2016)

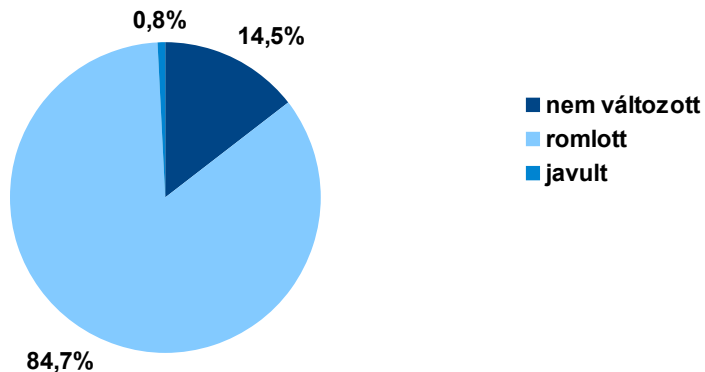


Hogyan értékeli jelenlegi érzelmi, lelki állapotát? (N=2016)

öt fokú skála - átlag: 2,7



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

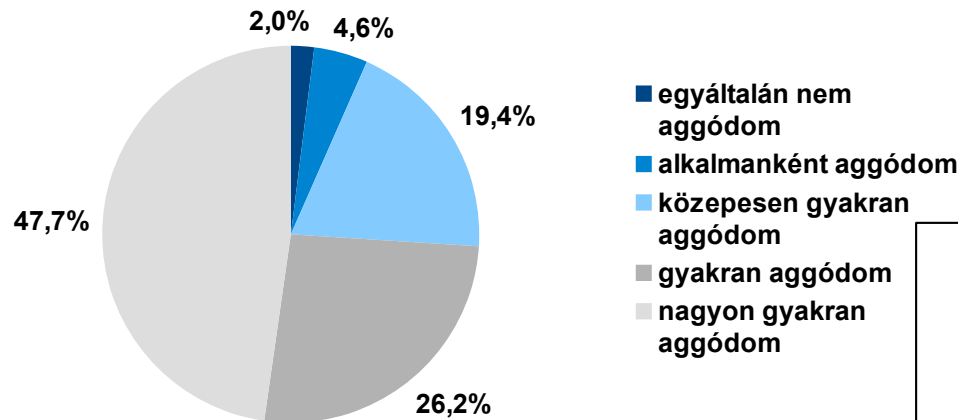


Hogy vannak a segítők? Aggodalom és kimerültség

- A beteg családtag miatti aggodalom, a fizikai és mentális kimerültség egyértelmű jellemzője a gondozói szerepnek
- A nőket jobban megterheli a speciális élethelyzet, a beteg állapotának súlyossága tovább fokozza a hatásokat

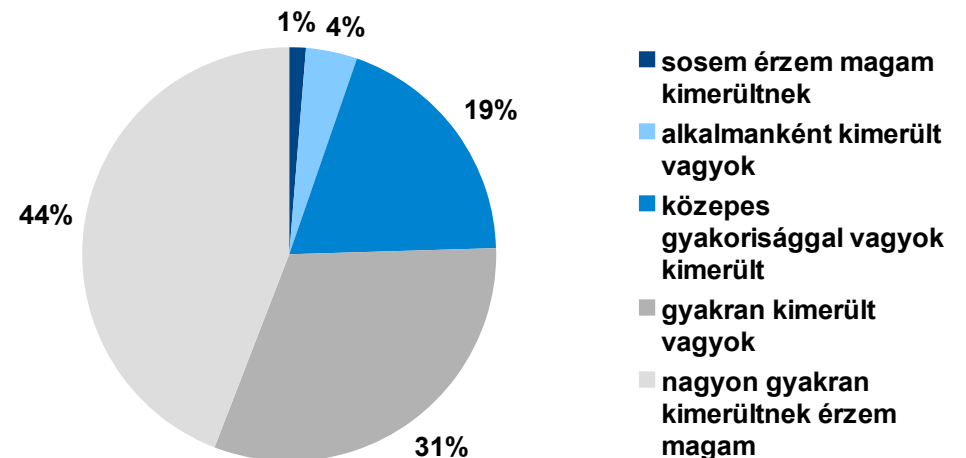
Mennyire jellemző, hogy aggodalom, szorongás tölti el a rokona/ismerőse betegsége miatt? (N=2016)

ötfokú skála - átlag: 4,13



Mennyire jellemző, hogy kimerültnek érzi magát? (N=2016)

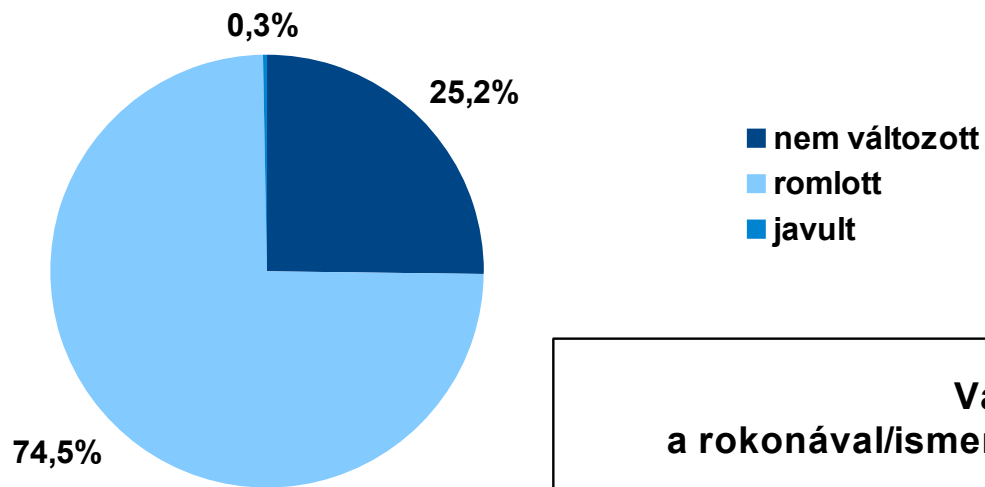
ötfokú skála - átlag: 4,13



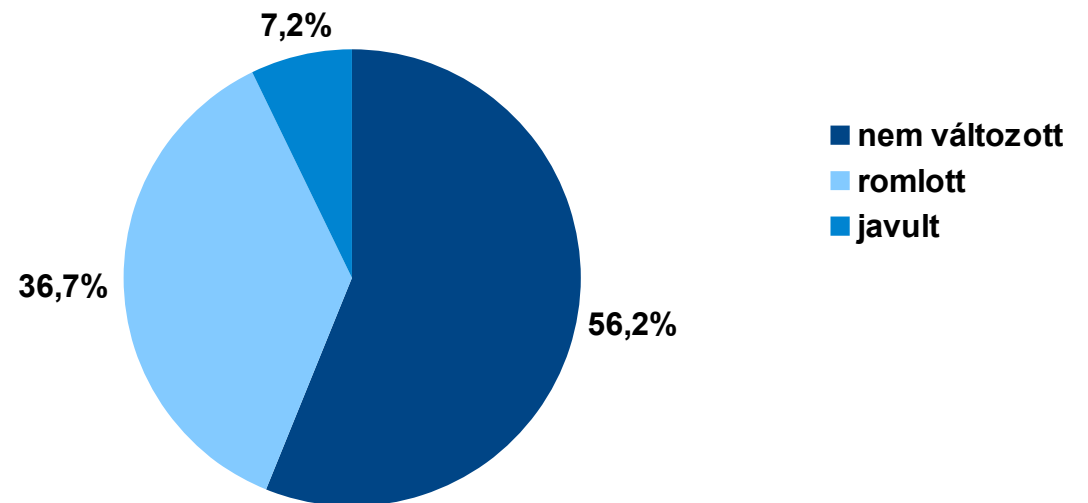
Megváltozott életminőség és családi kapcsolatok

- Elkerülhetetlen az élethelyzet változás
- Jelentős a kedvezőtlen irányú hatás

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



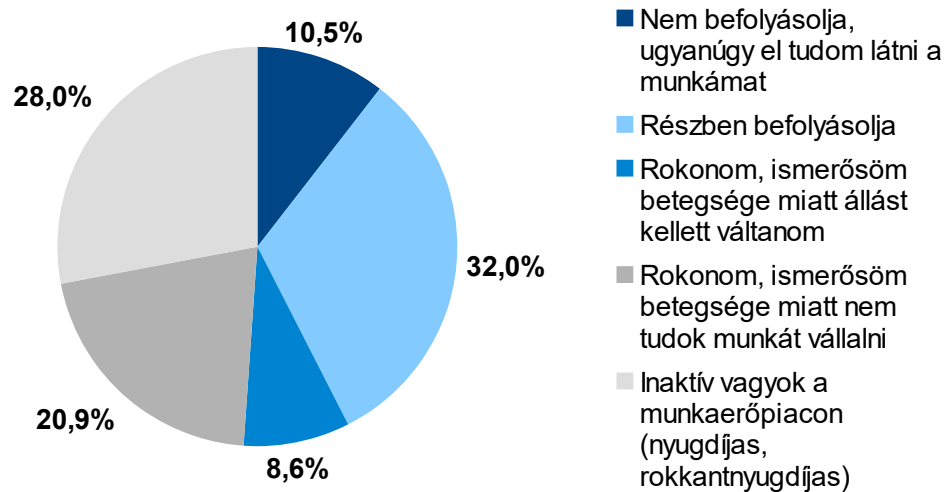
Változott a kapcsolata
a rokonával/ismerősével az betegség miatt? (N=2016)



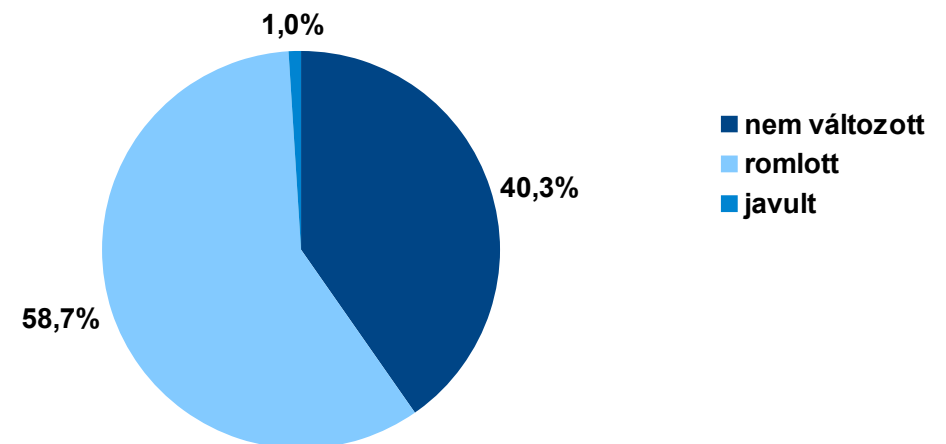
Megváltozott élethelyzet: munkavégzés és anyagi helyzet

- A gondoskodó szerep a mindennapi feladatvégzést és a szabadidőt jellemzően meghatározza, emellett a munkapiaci státuszra és az anyagi helyzetre is jelentősen kihat

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



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



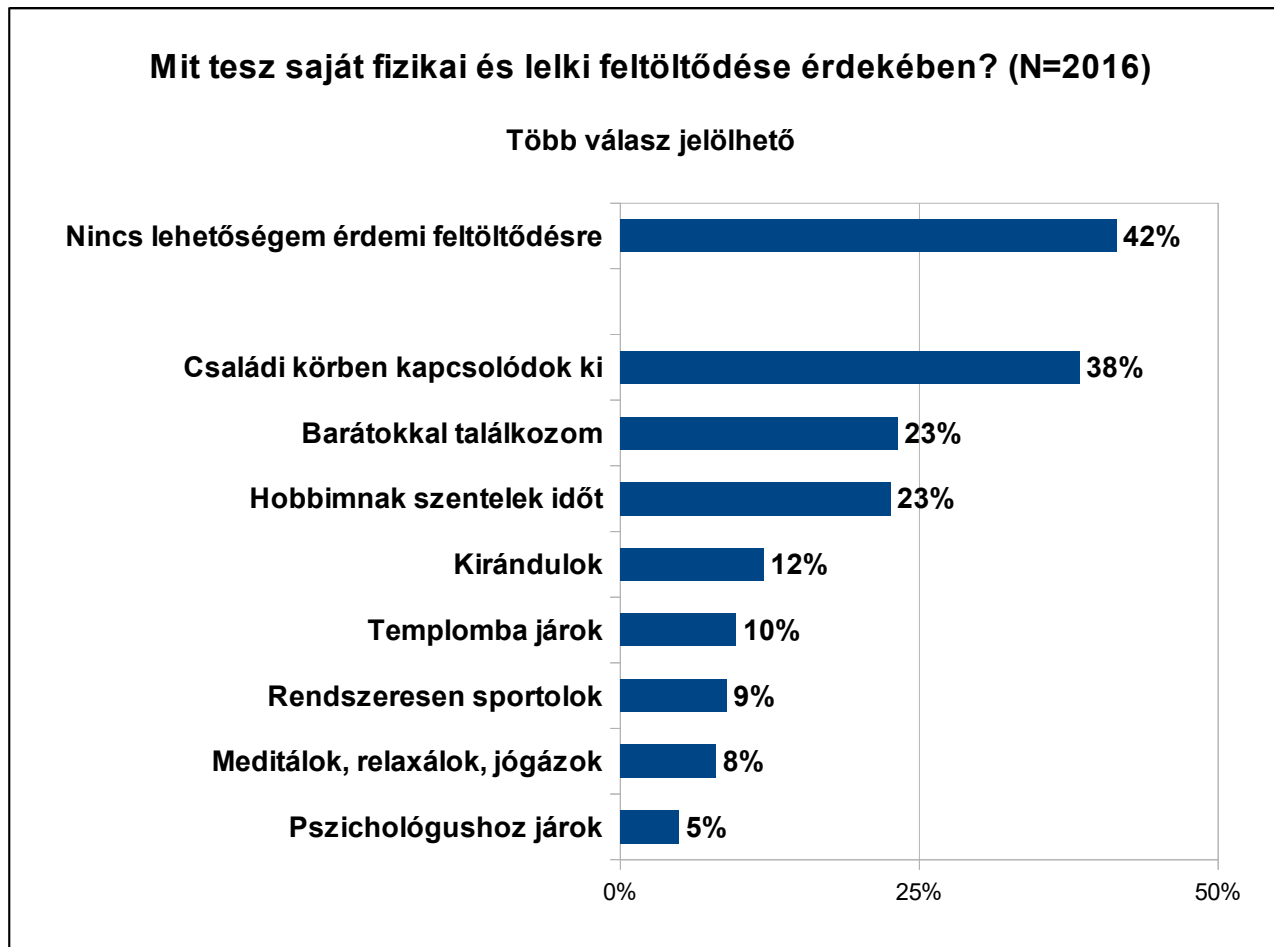
Kritikus mindennapi nehézségek

- Legégetőbbek a gondozókat érintő szubjektív, lelki, pszichológiai tényezők
- A gondozói feladat fizikai és anyagi terheivel való (egyedül) megbirkózás



Feltöltődés, szabadidő

- Kritikus, hogy sokaknak nincs töltekezési lehetősége
- Elsődleges rekreációs közeg a családi és baráti kör



Mi jelentene érdemi életminőség változást?

- Jól beazonosítható kritikus területek, ahol a támaszadóknak is segítségre van szükségük ahhoz, hogy ők maguk is képesek legyenek támaszul szolgálni
- Az egyéni igények köre jól korrelál a támaszadói lét legnagyobb kihívásaival

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 segítsége, 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 |

Összegzés

- A támaszadó szerep gyakran állandó jelenlétet, számos új feladatban való erőn felüli helytállást kíván a beteget támogató családtagtól.
- Olyan támaszadók gondoskodnak éveken, évtizedeken át tartós beteg családtagjukról, akik maguk sincsenek jól.
- Kirajzolódtak a dimenziók, amelyek mentén a gondozási feladatok a legnehezebbnek bizonyulnak, ahol a családtagok leginkább kihívásokkal szembesülnek a mindennapokban.
- Beazonosíthatóvá váltak azok a kritikus területek, ahol érdemi segítség és támogatás szükséges a gondozók számára.



TÁMASZADÓK
PROGRAM