

NEMZETI SZOCIÁLPOLITIKAI INTÉZET

EFOP-1.9.4-VEKOP-16-2016-00001

„A SZOCIÁLIS ÁGAZAT MÓDSZERTANI ÉS INFORMÁCIÓS RENDSZEREINEK MEGÚJÍTÁSA” C.  
KIEMELT PROJEKT

## „Demenciával élők és családtagjaik életminőségének vizsgálata”

című kutatás zárótanulmánya

Készítette: PSYMA-Hungary Kft.

Budapest, 2021. január 20.

EFOP-1.9.4-VEKOP-16-2016-0001 kiemelt projekt  
Nemzeti Szociálpolitikai Intézet  
Székhely: H-1138 Budapest, Váci út 191.  
Telephely: H-1135 Budapest, Szegedi út 54. I. emelet



MAGYARORSZÁG  
KORMÁNYA

SZÉCHENYI 2020

Európai Unió  
Európai Szociális  
Alap



BEFEKTETÉS A JÖVŐBE

A KUTATÁST A PSYMA HUNGARY KFT. VÉGEZTE.



Kutatásvezető: Dr. POLONYI GÁBOR, Psyma Hungary Kft.

A tanulmány szerzője:

Dr. HEIM SZILVIA, PTE ÁOK Alapellátási Intézet (4., 5.5., 9.1, 10.3, 10.4, 10.6. fejezetek)

Dr. POLONYI GÁBOR, Psyma Hungary Kft. (1-3., 5.1-5.4., 6-7., 9.2-9.5., 10.1., 10.2., 10.5. fejezetek)

## TARTALOM

1. Bevezetés .....	5
1.1. A kvantitatív kutatás célja .....	5
1.2. A kvantitatív kutatás célcsoportja .....	7
1.3. A kvantitatív kutatás kérdőíve .....	8
2. A kvantitatív kutatás módszertana.....	10
2.1. Mintavétel.....	10
2.2. A minta területi rétegzettség .....	13
2.3. Célcsoport-szűrés .....	14
2.4. Súlyozás.....	15
2.5. A minta illeszkedése .....	15
3. Elemzési eszközök .....	22
4. A demenciával élő gondozott személy egészségi állapota .....	24
4.1. A betegségállapot kialakulása .....	24
4.2. A betegségállapot diagnosztizálása .....	28
4.3. A beteg kapcsolata az egészségügyi ellátó rendszerrel.....	31
4.4. A betegségállapot súlyossága .....	32
5. A gondozó személy .....	36
5.1. Családi gondozó – főgondozó (primer, szekunder gondozó).....	36
5.2. A főgondozó társadalmi-demográfiai jellemzői.....	37
5.3. A főgondozó gazdasági aktivitása .....	39
5.4. A főgondozó családi háttere (gondozottal való együttélés/különélés).....	43
5.5. A gondozó személy egészségi állapota.....	47
6. A gondozási tevékenység szubjektív indikátorai .....	49
6.1. A családi gondozók megterhelődése/kiégése (Zarit-skála).....	49
6.2. A demenciával élő személy tüneteinek hatása (Pixel-skála).....	54
7. A gondozási tevékenység objektív indikátorai: a gondozási idő dimenziója.....	58
7.1. A gondozói tevékenység hossza (gondozói múlt) .....	58
7.2. A gondozási tevékenység gyakorisága, időigénye .....	60
8. A gondozási tevékenység objektív indikátorai: a gondozói tevékenység tartalma .....	65
8.1. A gondozott önellátó képessége.....	65
8.2. A családi gondozó gondozási feladatai .....	65
8.2.1. Mennyiségi indikátor.....	68
8.2.2. Minőségi indikátor .....	69
8.2.3. Komplex indikátor.....	71
9. A családi gondozók életminősége - problémakataszterek .....	74

9.1. A gondozó személy pszichés, mentális leterhelődése .....	77
9.2. A szabadidő/énidő hiánya a gondozónál .....	81
9.3. A gondozással együtt járó fizikai nehézségek .....	82
9.4. A gondozással együtt járó anyagi nehézségek .....	85
9.5. A gondozó személy informális támogatása .....	86
9.5.1. Informális segítők .....	87
9.5.2. Piaci (informális) segítők .....	90
10 A támogatást nyújtó szolgáltatások iránti igények.....	94
10.1. Tehermentesítő gondozás .....	98
10.1.1. A tehermentesítő gondozás rendszeressége .....	103
10.1.2. A tehermentesítő gondozás időtartama .....	103
10.1.3. A tehermentesítő gondozás helyszíne .....	105
10.1.4. A tehermentesítő gondozás iránya .....	106
10.2. Anyagi támogatás .....	107
10.3. Információs támogatás (pszichoedukációs beavatkozások, gondozói tréningek).....	111
10.4. Pszichoterápia-tanácsadás.....	115
10.5. Az egészségügyi rendszer funkcionális működésének biztosítása .....	117
10.6. Támogatói csoportokban való részvétel .....	121
11. Vezetői összefoglaló.....	123
12. Melléklet.....	127
13. Kérdőív-melléklet.....	133

# 1. BEVEZETÉS

## 1.1. A kvantitatív kutatás célja

A Szociális és Gyermekvédelmi Főigazgatóság „Módszertani tárgyú kutatások, felmérések” tárgyban elindított „Demenciával élők és családtagjaik életminőségének vizsgálata” c. kutatási projektje azt a célt tűzte ki maga elé, hogy bemutassa, milyen anyagi, szociális, betegápolási, támogatási stb. körülmények között élnek azok a családok, amelyek otthon gondozzák, ápolják demenciával élő hozzátartozójukat. Az előzetesen definiált kutatási célok eléréséhez a projekten belül háromelemű kutatási eszköztár volt meghatározva:

- desk research kutatás,
- kvalitatív kutatás és
- kvantitatív kutatás.

A kutatási eszközök használata szervesen egymásra épült. A nemzetközi szakirodalmi összefüggéseket, tendenciákat feldolgozó desk research kutatás tapasztalatai, következtetései részben meghatározták a kvalitatív kutatás fő irányait. A desk research jelentés, illetve a kvalitatív kutatás eredményei alapján pedig lehetőség nyílt a kérdőíves kutatás tematikájának pontosítására, az alkalmazandó kérdések, skálák meghatározására.

A kvantitatív, kérdőíves kutatás lényegében egy szükségletfelmérést jelent arról, hogy az otthoni ápolásban az érintettek milyen állami, intézményi, szolgáltatásbeli segítségre tartanak igényt, milyen elvárásokat fogalmaznak meg ezzel kapcsolatban.

Jelen tanulmány a kvantitatív kutatás eredményeit, és az ebből levonható következtetéseket foglalja össze, hogy segítségével támpontokat lehessen kapni arra vonatkozóan, hogy az államnak milyen beavatkozási stratégiákat lenne érdemes kialakítania, és milyen konkrét intézkedéseket, lépéseket kellene megtennie a demenciával élő személyeket gondozó családtagok életminőségének javítása érdekében.

Ahogy a kutatási projekt desk research-csel foglalkozó jelentésében már megfogalmazódott<sup>1</sup>, a demenciában szenvedők számára vonatkozóan nincs egységes adatgyűjtés Magyarországon, így nem állnak rendelkezésre ezzel kapcsolatban megbízható statisztikai adatok (pontosan hány beteg van, kik ők, milyen betegségben szenvednek, stb.). A demens népesség nagyságát ma elsősorban becslések alapján lehet meghatározni. Ha nincs is teljes konszenzus ebben, de a legtöbb szakértő 200-250 ezerre becsüli a demens populáció nagyságát Magyarországon.

A betegkör nagyságának pontos meghatározását nehezíti, hogy a szakértők nagyfokú látenciát feltételeznek. A látencia az egészségügyi ellátórendszer oldaláról azt jelenti, hogy a diagnosztizált esetek száma a becsült érintettséghez képest alacsonyabb. Éppen ezért jelen kutatás során a pályázati kiírás műszaki leírásával összhangban a demensek alatt – a látencia miatt – nem csak azokat értjük, akiket demencia kórképpel diagnosztizáltak, hanem azokat is, akik ilyen tüneteket mutatnak és a gondozójuk, környezetük demensnek tart. A látencia hátterében nagyon sok tényező meghúzódhat: pl. maguk az érintettek nem ismerik fel a demencia tüneteit, és ezért nem fordulnak orvoshoz, vagy ha orvoshoz fordulnak, valamilyen okból kifolyólag megrekednek az alapellátás szintjén és nem jutnak el a teljeskörű, vizsgálatokkal is alátámasztott diagnózis felállításához szükséges szakorvosi szintre. Egy szakirodalmi áttekintés összefoglaló jelleggel több tényezőre is rámutat, amelyek akadályozhatják a diagnózis felállítását:

- „a beteg-háziorvos interakciók rövidege, melyek alatt könnyen elfedhetők a korai demencia jelei,
- kommunikációs hiányok (hazai viszonylatban: a beteg nem találkozik orvosával, mert ő vagy hozzátartozója „csak” gyógyszerért írat),

---

<sup>1</sup> Kopasz Marianna: A demens személyeket otthonukban gondozók életminősége és a gondozókat támogató szolgáltatások, kutatási részjelentés – desk research (2020, kézirat, 7. o.)

- *kommunikációs nehézségek (a beteg háritása: „nincs semmi probléma, minden rendben van”),*
- *a diagnosztikai eljárások heterogenitása,*
- *az orvos életkora, ismeretei, az orvos demenciához kapcsolódó attitűdjei”.*<sup>2</sup>

De a látencia kérdése a szociális ellátórendszer oldaláról is megközelíthető, amikor a demenciával érintett embereket a szociális szféra nem éri el, nem látja, nem tudja beazonosítani. Ennek háttérében stigmatizációs félelmek, egyfajta szégyenérzet is meghúzódhat, az, hogy az érintett családok kifele nem szívesen kommunikálják ezeket a problémákat, nem szívesen kérnek segítséget. De természetesen sok más egyéb tényező is szerepet játszhat abban, hogy a szociális szféra nem látja ezeket a csoportokat, illetve maguk az érintettek nem keresik meg ezeket az intézményeket: pl. azért, mert helyben nem is elérhetők ezek az ellátások, vagy elérhetők, de a nyújtott szolgáltatások színvonalát az érintettek nem tartják megfelelőnek, vagy az elérhető szolgáltatások tartalmát, struktúráját nem tartják elégségesnek, stb.. Éppen ezért a kutatás tervezésekor abból indultunk ki, hogy elsősorban olyan családokat keressük meg, és szólaltatunk meg, amelyek - ahogy a pályázati kiírás műszaki leírása is említi - láthatatlanok a szociálpolitika számára, amelyek életminőségéről, szükségleteiről a szociális szféra jelenleg nem rendelkezik testközeli információkkal.

A kutatás célkitűzései kapcsán meg kell említeni azt is, hogy a vizsgálat elsősorban a közepes, középsúlyos, súlyos demensekkel – illetve az őket gondozó családtagokkal - kívánt foglalkozni, ahol a gondozási, ápolási tevékenység a családtagok részére az átlagosnál nagyobb terhet jelent, ahol az igények, elvárások a szociális szféra irányába sokkal relevánsabbak lehetnek, mint azoknál, akik a gondozási, ápolási tevékenység elején állnak még, és ezért tapasztalati bázisuk még valószínűleg csekélyebb.

A kvantitatív kutatás során a potenciális interjúalanyok kijelölésében és lekérdezésében kulcsszerepet töltöttek be a szociális ellátók képviselői (a házi segítségnyújtásban dolgozók, a tanyagondnokok, a nappali, illetve a várólistás otthonok munkatársai, stb.). A kutatás szervezésekor abból a feltételezésből indultunk ki, hogy ezek a szakemberek megfelelő kompetenciával rendelkeznek ahhoz, hogy a demencia fennállásának a lehetőségét megállapíthassák. A demencia meghatározásakor nem volt feltétel, hogy az papírral igazolt demencia legyen, elegendő volt a szakember feltételezése arról, hogy a közepes vagy súlyos demenciához kapcsolódó főbb ismérvek fennállnak-e. A kutatásban a terepen közreműködő szakemberek részére előzetesen elkészítettünk egy írásos anyagot, amelyben bemutattuk a különböző súlyosságú esetek főbb jellegzetességeit, paramétereit, és ez alapján kellett a szakembereknek véleményezniük, hogy szerintük a bevonandó család/beteg megfelel-e ezeknek a szűrő szempontoknak (ezt a leíratot mellékeljük is a jelentéshez, lásd az 1. mellékletet).

A kvalitatív kutatás tapasztalatai alapján fontosnak tartottuk, hogy plasztikusan és kontrollálhatóan ki legyen dolgozva előzetesen egy olyan szűrő szempontrendszer, amelynek a potenciális alanyoknak meg kell felelniük, de előzetesen azt is tudtuk, hogy ez nem lehet túl bonyolult, illetve maga a szűrési folyamat sem lehet túl hosszú, időigényes, mert egy bonyolultabb szűrési folyamatnak a beépítése a kérdezés menetébe szinte lehetetlenné tette volna a rekrutálást a kutatásban résztvevő szakemberek számára.<sup>3</sup>

<sup>2</sup> Korenyák Zsófia-Kostyál László Árpád-Juhász Attila: Informális demenciagondozók megszólításának lehetőségei (2019, 10. o.)

<sup>3</sup> A szűrőfolyamat részeként az interjúk előtt elkészülhetett volna egy „egyszerűsített” Mini Mentál Teszt (Mini-Mental State Examination, MMSE) is, amelyet a demenciák azonosítására és súlyossági fokának megítélésére használnak. Ennek a teszt-szakasznak a lebonyolítása azonban túlnőtt jelen kutatás erőforrásain és keretein. Sok érv szólhatott volna egy ilyen teszt-szakasz beépítése mellett, de sok ellene is. Az erőforrás-problémák mellett tekintettel kellett lennünk arra is, hogy az interjúk célalanyai a családi gondozók voltak - és nem a gondozottak –, akik az esetek egy részében nem laknak együtt a gondozottakkal, így a tesztelés, és az interjú leszervezése technikailag nagyon problematikus lett volna. Ugyancsak ellene szólt, hogy a kutatás valamennyire a látens betegkört szeretne volna bevonni. Ezekben az esetekben egy MMSE jellegű teszt lebonyolításával indítani kontraproduktív lett volna, és elutasítóvá tehetné az érintetteket. De szakmai-etikai akadályai is voltak a tesztelésnek, mivel a kérdésben résztvevő szakemberek nem voltak feljogosítva ilyen tesztek elvégzésére.

Szűrő szempontként végeredményben azt határoztuk meg, hogy a kutatási segédanyagot elolvasva, szakmai ismeretei alapján a kérdésben/rekrutálásban részt vevő szakember Önnön maga milyen súlyosságúnak tartja az esetet. A kérdőívben viszont szerepeltettünk olyan kérdéseket, amely alapján kontrollálni tudtuk, hogy ez az előzetes szakmai szűrés mennyire lehetett jó és hatékony. Erről majd később még bővebben szólunk.

## 1.2. A kvantitatív kutatás célcsoportja

A kvantitatív kutatás a demenciával élő személyeket, és rajtuk keresztül a családi gondozókat célozta meg. A felmérés fókuszában a családi gondozók álltak, elsősorban az ő életkörülményeiket, életminőségüket szerettük volna felmérni. A kutatás célcsoportjaként tehát azok a háztartások voltak definiálva, amelyeknél otthon ápolnak demens személyt. A felmérésbe csak a magánháztartásokban élő gondozottak, illetve gondozóik kerülhettek be, és az otthoni gondozást az intézményi ellátások (pl. házi segítségnyújtás, nappali ellátás) maximum csak kiegészíthették.

A családi gondozók által gondozottak esetében nem általában a demenciával élőket definiáltuk célcsoportként, hanem e csoporton belül azokat, akiknek:

- (ahogy már említettük) demenciája közepes vagy súlyos,
- legalább 65 évesek (65 évesek vagy idősebbek), és
- nem intézmény-lakók, életvitelszerűen otthon vagy hozzátartozójuk otthonában laknak, és a családi gondozójuk (házastárs, gyermek, stb.) gondozza őket, részben vagy teljes mértékben - a bentlakásos intézmények lakóira nem akart a felmérés kiterjedni.

Az interjúalany, a családi gondozó személyével kapcsolatban pedig az volt az alapelvárás, hogy

- valóban gondozó, segítő személyként vegyen részt a folyamatokban, és ne külsős, professzionális gondozó legyen, a gondozói szerepkör felvállalását a családi viszonylata határozza meg,
- legalább 3 hónapja gondozza, ápolja hozzátartozóját, és
- legalább heti 8 órában.

Ha a szakértők nagy része által elfogadott 200-250 ezer fős demens népességi adatból indulunk ki, akkor a jelen vizsgálat célcsoportjával megfeleltethető demens kör (65-xx évesek, közép/súlyos demensek, nem intézményi gondozottak), nagysága becslésünk szerint kb. 140-175 ezer főre tehető<sup>4</sup>.

Jelen kérdőíves kutatással tehát ezt a demens kört, illetve családi gondozójukat próbáltuk elérni és megszólaltatni. A kb. 140-175 ezer főre tehető demens körből 500-al szerettünk volna egy kérdőívet kitölteni. A kérdőíves kutatás alanyai a családi gondozók voltak, elsősorban az a személy, aki „főgondozóként” jelentkezik az otthoni ápolási folyamatban. A kérdőíves felmérés során a családi gondozó egyrészt a demens betegekről szóló kérdésekre válaszolt, másrészt az őt érintő gondozási tevékenységgel kapcsolatos kérdésekre.

Mint ahogy korábban már jeleztük, a betegkör elérése kapcsán kulcsszerepet szántunk a szociális alap- illetve szakellátásban dolgozó szakembereknek. Elsődlegesen az ő segítségükkel szerettük volna felmérni és bevonni az érintett családi gondozókat, azokat a családokat, amelyek lazán vagy egyáltalán nem kapcsolódnak az egészségügyi és/vagy a szociális ellátórendszerhez. Mivel a kutatásban közreműködő szakemberek óhatatlanul is elsősorban a szociális alap- illetve szakellátást igénybe vevőkkel, illetve az idősothoni ellátásra várakozókkal állnak kapcsolatban, ezért számukra ez a rekrutálási feladat nem volt egyszerű feladat, és a terepmunka során az is kiderült, hogy nem is mindig volt teljesíthető a számukra. A helyi szakemberek részére azt az instrukciót adtuk, hogy törekedjenek arra, hogy olyan demenciával élő személyek családi gondozói kerüljenek be a felmérésbe, akik az ápolás, gondozás során nem vesznek

---

<sup>4</sup> A becslés során elsősorban abból indultunk ki, hogy a szakértők szerint a demensek ellátása az esetek 70 vagy 80%-ában a gondozó családok feladata (Skultéti József: Szolgáltatás elemei és szervezési lehetőségei, INDA, 6.o., Dr. Szabó Lajos: Gondozó családok támogatása, INDA, 2.o.).

igénybe önkormányzati intézményi ellátást, pl. házi segítségnyújtást vagy nappali ellátást, mert a kutatás elsősorban az intézményrendszer által nem segített, támogatott családok helyzetét szeretné feltérképezni.

De ezt a kiválasztási szempontot nem kezeltük kötelező elvárásként, mert ha helytálló adatnak fogadjuk el a korábban említett 200-250 ezres hazai demens betegkört, és az ebből adódó vizsgálatunk által érintett populáció nagyságát (140-175 ezer fő), és ezt összevetjük azzal, hogy a KSH idevonatkozó statisztikái szerint a házi segítségnyújtás keretében ellátottak száma például 2019-ben 90.542 fő volt, az idősök nappali ellátásában részesülők száma pedig 38.109 fő<sup>5</sup>, akkor érzékelhető, hogy a 140-175 ezer fős populáción belül nem elhanyagolható azok száma, akik az otthoni ápolás mellett házi segítségnyújtást, jelzőrendszeres házi segítségnyújtást vagy nappali ellátást is igénybe vesznek. Természetesen ezen államilag ellátott időskorúakat nem lehet megfeleltetni a demensek számával, de egyes becslések szerint az ellátottaknak egy komoly hányada demens személynek tekinthető.<sup>6</sup>

Mindezeket a számokat, nagyságrendeket csak azért hozzuk szóba, mert érzékeltetni akarjuk, hogy egy olyan teljesen „tisztá” mintaállomány „előállítás”, amelynek tagjai egyáltalán nem kapcsolódnak az intézmény rendszerekhez, nehezen képzelhető el a vizsgált populáció számossága alapján. És talán nem is célszerű ennyire specifikáltnan kezelni a kutatás célcsoportját, hiszen jelen felmérés adatai szerint például a házi segítségnyújtás rendszere, ha el is éri a gondozottakat, általában napi egy órában tud csak segítséget adni, a nap több részében a gondozást már a családi gondozóknak kell ellátniuk, valahogy megoldaniuk.

Éppen ezért a kutatás, illetve a mintavételi folyamat menedzselésekor azt a célt tűztük ki magunk elé, hogy a demens betegek, illetve a családi gondozókra vonatkozóan egy általános, reprezentatív mintán valósuljon meg a vizsgálat, a reprezentativitási szempontok közé bevonva a területi dimenziókat, a demográfiai jellemzőket, és az intézményi szolgáltatások igénybevételét is. Az általános reprezentatív minta azt jelenti, hogy az előbb említett szempontok alapján a véletlenszerűen kiválasztott 500 megkérdezett család/demens belső tagozódása, összetétele követi a teljes vizsgált populáció összetételét, belső tagozódását. Az 500 fő választását ezért úgy tekinthetjük és elemezhetjük, mintha mindenkit megkérdeztünk volna, válaszaik a statisztikai/mintavételi hibahatárokon belül általános érvénnyel bírnak.

### 1.3. A kvantitatív kutatás kérdőíve

A kvantitatív kutatás keretében – a helyi szakemberek közreműködésével - 500 családi gondozótól terveztünk lekérdezni egy 26 oldalas, kb. 40 perc hosszúságú kérdőívet. A téma nehézsége, érzékenysége miatt a kérdőívek lekérdezése ennél jóval több időt vett igénybe, az átlagos kérdezési idő kb. 60 perc volt.

A kérdőív nyolc nagyobb tematikus részből állt, és a következő témaköröket tartalmazta:

- A. rész – a demenciával élő személyre vonatkozó fontosabb adatok, információk
- B. rész – a gondozó személlyel kapcsolatos fontosabb adatok információk
- C. rész – a gondozó és a gondozott kikkel él együtt, milyen háztartásban laknak
- D. rész – az eddig eltelt gondozási időszak alatt mik történtek a gondozóval (munkaerőpiaci helyzet tekintetében, gondozással kapcsolatos információk tekintetében)
- E. rész – az eddig eltelt gondozási időszak alatt milyen gondozási tevékenységet végzett/végez a kérdezett, és milyen más szereplők (családtagok, intézmények, stb.) vesznek még részt a gondozásban
- F. rész – milyen problémákkal szembesül/szembesült a gondozó eddig a gondozás során

<sup>5</sup> [https://www.ksh.hu/docs/hun/xstadat/xstadat\\_eves/i\\_fsi002b.html](https://www.ksh.hu/docs/hun/xstadat/xstadat_eves/i_fsi002b.html)

<sup>6</sup> Egy kutatási jelentés például arra utal, hogy a szociális alap- és szakellátást igénybe vevők, illetve az idősotthoni ellátásra várakozók esetében a helyi szakemberek véleménye szerint az ebbe a körbe tartozó embereknek általában 30-50%-a küzd demenciával (Korenyák Zsófia-Kostyál László Árpád-Juhász Attila: Informális demenciagondozók megszólításának lehetőségei (2019, 10. o.). Egy másik jelentés 30-40%-ra teszi ezt az arányt (Skultéti József: Szolgáltatás elemei és szervezési lehetőségei, INDA, 6.o.), és van olyan jelentés, amely az ellátási forma egyik szereplőjéről ad becslést, e szerint a nem-demens ellátást nyújtó idősök klubjaiban az ellátottaknak legalább 20%-a demens személy (Egervári Ágnes-Kázár Ágnes-Kostyál Árpád - Kovács Tibor-Skultéti József: A demencia korszerű szemlélete megelőzési, szűrési és beavatkozási lehetőségek az egészségügyi és szociális alapellátásban, 136.o.).



G. rész – az otthoni ápolásban milyen területeken várna el segítséget, kitől és hogyan

H. rész – a gondozó és a gondozott állapotára vonatkozó részletes tesztkérdések, amelyek a gondozó leterheltségéről szólnak

A kérdőív teljes szövegét a tanulmány legvégén részletesen ismertetjük (lásd a KÉRDŐÍV-MELLÉKLET részt).

A kutatás elsősorban személyes kérdezéssel valósult meg, a kérdőív alanya a főgondozó volt, a kérdező pedig a házi segítségnyújtó, szociális dolgozó, nappali ellátásban dolgozó munkatárs, stb.<sup>7</sup> A COVID helyzetre tekintettel lehetőséget adtunk arra is, hogy az interjú telefonon is elkészülhessen, és végszükség esetén arra is, ha ezt a családi gondozó igényelte, hogy a gondozó maga töltse ki önkéntesen a kérdőívet papírosan vagy elektronikusan, egy online felületen.

A koronavírus-járvány nemcsak a vizsgálat körülményeire volt hatással, hanem rányomta a bélyegét az érintett családok életére is, az addig megszokott gondozási gyakorlatokra. A járvány alatt például kevesebbet mozdultak ki a betegek és a hozzátartozóik, az összezártság az átlagosnál nagyobb feszültségeket okozott egyes családokban.

Az interjú megkezdése előtt az interjúalanyok tájékoztatva voltak a kutatás céljáról, a kutatás megrendelőjéről, a kutatás anonim jellegéről és GDPR szerinti adatkezelési szabályokról.

---

<sup>7</sup> Ezúton is köszönjük a helyi szakemberek közreműködését, és természetesen a felmérésben részt vevő családi gondozók nyitottságát is, hogy megosztották velünk tapasztalataikat, véleményüket.

## 2. A KVANTITATÍV KUTATÁS MÓDSZERTANA

### 2.1. Mintavétel

Tekintettel arra, hogy a kutatás egy viszonylag rejtett társadalmi csoportot kívánt elérni – ahogy korábban említettük, a szakértők szerint nagy a látencia a demens betegek azonosítása és felismerése kapcsán – a vizsgálati módszerek kapcsán nehezen alkalmazhatóak az empirikus kutatások valószínűségi mintavételi eljárásai: nincsenek név-, címlisták, nincsenek megbízható adatforrások, statisztikai adatok a betegkör megoszlásáról.

A kvantitatív kutatás tervezésekor a minta reprezentativitását illetően az jelentkezett igényként a megrendelő részéről, hogy a minta területileg az intézményrendszerre legyen reprezentatív. Ebben a vonatkozásban előzetesen a következő ellátási formák voltak definiálva: házi segítségnyújtás, jelzőrendszeri házi segítségnyújtás, idősök nappali ellátása, falu- és tanyagondnoki szolgáltatás, illetve az idősök otthona intézménytípus esetében a várólistán szereplők szerepeltek még lehetséges célcsoportként. Ezen intézményrendszerek azért is lettek kiemelve, mert ahogy már említettük, a kutatás koncepcionálisan abból indult ki, hogy ezen intézményrendszer segítségével érhető el a kutatás célcsoportjaként definiált otthoni ápolásban érintett családok, mivel a szociális (és egészségügyi) szakemberek átláthatják a helyi idős társadalmat, annak mélységét, összetételét.

Tekintettel arra, hogy a nevesített szociális alapellátások formálisan lényegében mindegyik magyarországi települést valamilyen szinten eléri, lefedik, a mintavétel során abból indultunk ki, hogy potenciálisan minden településnek esélye legyen a mintába bekerülni, és minden magyarországi 65 éves vagy annál idősebb, demenciával élő személynek (illetve családjának) esélye legyen a kutatásban való részvételre.

A vizsgált populációnak a magánháztartásokban élő 65 éves és idősebb demenciában szenvedő betegeket tekintettük. Mivel előzetesen olyan statisztika nem állt a rendelkezésünkre, hogy hol, milyen településen, mennyi demenciával élő személy lakik, becslési eljárásokat alkalmaztunk. A becslési eljárás bázisát, az adatok forrását a továbbvezetett népességi adatok jelentették a 65 éven felüli népességre vonatkozóan (a TEIR adatbázisa alapján). A demenciában szenvedők várható arányát pedig az alapján határoztuk meg, hogy a szakirodalmi ajánlások szerint a demenciával élők száma ötvenként meg szokott kétszereződni (1.táblázat). E becslési eljárás révén a településeket a demenciával élők száma alapján rendeztük nagyság szerinti csoportokba, rétegekbe.

**1. táblázat: A demenciával élők számának becslési eljárása, algoritmus\***

Korcsoport	Demenciában élők becsült aránya
65-70	2%
70-75	4%
75-80	8%
80-	16%

\* Giczi Johanna-Sághy Gábor szerk.: Időskorúak Magyarországon.

KSH, 2004 <http://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/idos/idos01.pdf>

A mintavétel során az elsődleges mintavételi egységet (PSU) maguk a települések jelentették. A települések kiválasztása véletlen kiválasztáson alapuló többlépcsős rétegzett mintavétellel történt aránytalan rétegezéssel. A rétegezési dimenziókat, szempontokat a régió és a település mérete jelentette. A mintavétel annyiban történt aránytalan rétegezéssel, hogy az 1.000 főnél kisebb települések nagyobb valószínűséggel kerültek a mintába.

A tervezett kutatás mintakeretének összeállításakor a megrendelő részéről elvárás volt, hogy az 1.000 fős lakosságszám alatti kistelepülések az itt élő betegek, a hozzájuk kapcsolódó szolgáltatók/szolgáltatások felülreprezentálva legyenek. A felülreprezentáltság azt jelenti, hogy valós súlyához képest ezeken a településeken több interjúnak kellett elkészülnie. Ennek elsődlegesen az volt a célja, hogy a nagy egészen belül viszonylag kis súllyal jelentkező kistelepülések, és az itt élő (látens) betegkör is bekerülhessen olyan

elemszámmal a mintába, hogy rájuk vonatkozóan is lehessen statisztikailag releváns megállapításokat tenni.

Ebből az igényből kiindulva a 1.000 főnél kisebb településeken 2-szeres felülreprezentáltsággal kalkuláltunk előzetesen.

Az adatfelvétel lebonyolításakor ebben a település-kategóriában viszont nagyon sok problémával szembesültünk. Ezeknek a problémáknak a szervezési nehézségeken túl komoly üzenetértéke is van a vizsgált demens betegkörrel kapcsolatban. A mintába véletlenszerűen kiválasztott 1.000 főnél kisebb lakosságszámú település közül minden második esetében azt a visszajelzést kaptuk a felmérésbe bevont szakemberektől (pl. házi gondozóktól), hogy helyben a kutatást nem tudják lebonyolítani, mert nincsenek olyan közepes/súlyos demens személyek, akiket a családjuk gondozna. Többek között ilyen visszajelzések érkeztek:

- „a gondozónő nem tud a településen közép-súlyos vagy súlyos demenciával élőről”,
- „az önkormányzat jelzése szerint a gondozottak között nincs közép-súlyos vagy súlyos demenciával élő és a település lakói között sincs tudomásuk ilyen betegekről”,
- „házi segítségnyújtásban dolgozó kollégák látókörében jelenleg nincs olyan személy, aki a kutatásba bevonható”, stb.

Emellett volt, aki azt jelezte, hogy maximum egy ilyen családról tudnak, de ők nem fognak részt venni a kutatásban. Volt, aki azt mondta, hogy vannak ugyan ilyen betegek a faluban, de a családjuk nem segíti ezeket az idősebb embereket, csak a házi gondozókra számíthatnak. A kvantitatív kutatást megalapozó kvalitatív kutatás során is voltak olyan visszajelzések, „élménybeszámolók” kisebb településekről, amelyek arról szóltak, hogy sok egyedülálló idős, beteg ember él a faluban, akikre a családjuk nem nagyon figyel, és ezek az emberek, ha a helyzetük súlyosabbra fordulna, valamilyen bentlakásos intézménybe fognak bekerülni. (A kieső településeket kivettük a mintából, és póttelepülést, póttelepüléseket vontunk be a helyükre.)

A számok valóban azt sugallják, hogy ebben a település-kategóriában a vizsgált célcsoport csak nagyon kis lélekszámban van jelen egy-egy faluban. Már a mintakeretek összeállítása is ezt vetítette előre, hiszen a becslési eljárások alapján számításaink szerint egy 400-800 fős településen kb. 5-10 demens beteg előfordulása volt várható, és ebben a számban már benne vannak/voltak azok is, akik jelen vizsgálat során nem is elsődleges célalanyok (pl. enyhén demensek, csak intézményi szolgáltatásokat vesznek igénybe, stb.). Ez a betegkör-nagyság egyébként nem áll nagyon távol a szociális szolgáltatók helyi keretszámaitól, tehát elvben ezek az idős személyek teljesen vagy részben intézményi ellátottak is lehetnek.

Az 1.000 főnél kisebb településeken jelentkező szervezési és kérdezési nehézségek miatt menetközben módosítottunk az előzetesen meghatározott felülreprezentáltsági szinten is, hogy a kutatási projektet időben sikeresen le tudjuk zárni: az eredeti 2-szeres felülreprezentáltsági szintet, 1,5-szeres reprezentáltsági szintre szállítottuk le.

Következtetésünket, miszerint a kisebb településeken nehezen detektálható a közepesen/súlyosan demens betegkör, és a várthoz képest kisebb számban is jelentkezik, más kutatások tapasztalatai is alátámasztják. Egy a közelmúltban publikált kutatási jelentés helyi szakemberek véleményére alapozva azt állítja, hogy a kisebb településeken „szinte minden, demenciával érintett személy idősotthoni ellátásban részesül, ezeken a településeken rendkívül szoros az együttműködés a házi orvosok, a házi segítségnyújtásban dolgozó gondozók és a különböző fenntartású idős bentlakásos intézmények között, így a jelzésekre az érintettek

*rövid időn belül intézményi ellátásban részesülnek... szinte nincs olyan ember, akit demencia miatt otthonukban ápolnának hozzátartozók.”<sup>8</sup>*

Mindezek alapján talán megengedhető a részünkről néhány általános megállapítás a kutatásban kiemeltebben kezelt 1.000 főnél kisebb lélekszámú településekkel kapcsolatban.

- A családi gondozás a kisebb településeken valamivel kevésbé elterjedt, részben már csak azért is, mert a hozzátartozók (gyermek, unokák) egy része nem a településen lakik, hanem a környező nagyvárosokban (vagy éppen Budapesten vagy külföldön). Mindezt jól szemlélteti a felmérés egy részadata is: miközben a felmérésében szereplő családi gondozók túlnyomó többsége – több mint 90%-a - ugyanazon a településen lakik, mint a gondozott, a kisebb községekben élő gondozottak esetében ez csak az esetek negyedében van így.
- Ahogy a korábban említett szakértői anyag is fogalmaz: a kisebb településeken élő egyedülálló közepes/súlyos demens betegkör nagy része családi gondozás hiányában rövid-, hosszabb időtávon belül valamilyen bentlakásos intézménybe kerül (talán gyorsabban és nagyobb arányban, mint más településekről), emiatt ez a betegkör kevésbé érhető el ezeken a településeken.
- A kisebb településeken élők körében a demenciával élők körében a közép/súlyos esetek kisebb számban jelentkeznek, így relatíve nagyobb súllyal jelentkeznek az „enyhe” tüneteket mutató esetek. Ezt már a rekrutálási folyamatok is előrevetítették, de a felvett adatbázis is tartalmaz erre utaló jeleket. Erről a későbbiekben még bővebben fogunk beszélni.

A mintavételi folyamatban a másodlagos mintavételi egységet (SSU) a demens személyek, illetve gondozó háztartás tag kiválasztása jelentette. Eredetileg azt terveztük, hogy a kiválasztott településeken a házi segítségnyújtókat, illetve a nappali ellátást nyújtó szolgáltatókat felkérjük, hogy az ellátási területen írjanak össze olyan családokat, ahol demenciával élő személy él, és telefonon lépjenek kapcsolatba ezekkel a családokkal.

A cél az volt, hogy a szakemberek gyűjtsenek össze legalább 25 személyt - ha kevesebb van, akkor annyit, amennyi a szakember információi szerint található a településen -, és ezek közül az emberek közül egy általunk megadott algoritmus segítségével válasszanak ki 5-öt, akiket megkeresnek, megkérdezve, hogy hajlandók lennének-e részt venni egy kérdőíves kutatásban, és ha igen, akkor ehhez előzetesen megadnák-e a személyes adataikat (nevet, telefonszámot, lakcímet, stb.), hogy kutatócégünk felvegye velük a kapcsolatot.

A GDPR rendelkezések miatt, és azért, mert a felmérés során felvett adatok egy része érzékeny adatnak minősül, végül - a megrendelővel közösen egyeztetve - elvetettük ezt a fajta kiválasztási folyamatot, és mind a rekrutálást, mind a kérdezést teljes egészében a helyi szakemberek részére delegáltuk. Maguk a szakemberek a rekrutálás során teljesen szabad kezet kaptak. Helyismeretükre, szakmai ismereteikre alapozva, illetve más helyi intézmények, szolgáltatók, vagy civil szervezetek (pl. Alzheimer Café) képviselőivel konzultálva juthattak el a potenciális interjúalanyokhoz. Első lépcsőben meg kellett határozniuk, hogy településükön kik lehetnek demenciával élő személyek, második lépcsőben pedig meg kellett határozniuk, hogy ezeknek a demenciával élő személyeknek ki a fő családi gondozója (pl. házastársa, gyereke, stb.), és velük kellett a kapcsolatot felvenniük.

A kutatás országos kiterjedésű adatfelvételnél valósult meg, Budapest mellett 18 megyét érintett, és összesen 97 településen történt kérdezés. Az eredetileg tervezett 500 kérdőív helyett 507 kérdőív készült el.

---

<sup>8</sup> Az idézet a „Demenciához kapcsolódó interprofesszionális szolgáltatások adaptációja: tudásbővítés és érzékenyítés helyi közösségeken keresztül” című projekt egyik résztanulmányában olvasható, amely a „Hozzátartozói Felkészítő Fórum / Demencia Információs Órák” programsorozat résztvevőinek toborzásáról szól (Korenyák Zsófia-Kostyál László Árpád-Juhász Attila: Informális demenciagondozók megszólításának lehetőségei - 2019, 4. o.).

## 2.2. A minta területi rétegzettsége

A terepmunka során, az 1.000 főnél kisebb települések nehezkesebb bevonása miatt, és azért, mert a településeken a szakemberek egy-egy esetben nehezen tudtak a kutatás szempontjából megfelelő családokat elérni, bevonni, menetközben – ahogy már említettük - az 1.000 főnél kisebb települések tervezett felülreprezentáltsági szintjén módosítottunk, a 2-szeres szorzót 1,5-szeresre vittük le.

Bár előzetesen szigorúan meg voltak határozva a mintába bevonandó települések, a kiválasztott területi szegmensek, ahol a kérdések megvalósulhattak, azonban ezt nem minden esetben lehetett tartani. Az, hogy nem sikerült területileg teljesen lefedni a kiinduló mintakeretet, részben azzal magyarázható, hogy voltak olyan települések – elsősorban az 1.000 főnél kisebb lélekszámú települések -, ahol a helyi szakemberek egy része visszamondta a részvételt a felmérésben, részben pedig azzal, hogy nem minden szakember tudta az elvárt darabszámot lekérdezni a településén (pl. mert nem talált a célcsoportnak megfelelő személyt/családot).

Természetesen a kieső településeket, interjúkat az adatfelvétel időszakában folyamatosan, új települések és új szakemberek bevonásával pótoltuk, de a pótlásokat nem mindig lehetett ugyanazon típusú településen/településeken megvalósítani.

Ennek ellenére a minta település-nagyság szerinti összetétele (az 1.000 főnél kisebb települések kivételével), a tervezett elemszámokat behozta. Az egyes település-kategóriákban csak 1-1%-os eltérés figyelhető meg a kiinduló mintakerethez képest, ami elenyészőnek mondható. Az elért települések, és a településeken élő demensek regionális összetételében is csak minimális változásokat – 1-2%-os eltérést – okoztak az előbb említett kérdezési, rekrutálási problémák. Ez sem számottevő, ha tekintettel vagyunk arra, hogy az eredeti mintakiosztásban azok a megyék, régiók felülreprezentáltak voltak, amelyek aprófalvas szerkezetűek, ahol nagyobb az 1.000 főnél kisebb lélekszámú települések súlya.

Az eredeti mintakiosztáshoz képest az eltéréseket a 2. táblázat adatai mutatják. Ezeket az eltéréseket a súlyozás - amelyre az 1.000 főnél kisebb lakosságszámú települések felülreprezentáltsága miatt amúgy is szükség volt - korrigálja.

**2. táblázat: A 65 éves, illetve idősebb demenciával élők területi összetétele (a gondozott személyek lakóhelye alapján)**  
(%-os megoszlások)

	eredeti minta- kiosztás (N=500 fő)	a megvalósult interjúk (N=507 fő)
<b>településnagyság szerint (lakosságszám)</b>		
-1.000	16	12
1.001-5.000	20	20
5.001-10.000	9	10
10.001-50.000	23	24
50.001-250.000	17	18
Budapest	15	16
<b>KSH régiók szerint</b>		
Közép-Magyarország	26	24
Közép-Dunántúl	11	13
Nyugat-Dunántúl	12	10
Dél-Dunántúl	12	11
Észak-Magyarország	13	13
Észak-Alföld	13	14
Dél-Alföld	13	15
<b>összesen</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

### 2.3. Célcsoport-szűrés

Ahogy korábban említettük a kérdőívben szerepeltek olyan kérdések, amelyek alapján utólag kontrollálni lehet, hogy a szakemberek által bevont demenciával élő személyek mennyiben felelhetnek meg annak a kritériumnak, hogy állapotuk közepes/súlyos legyen.

A kérdőívben szerepelt egy nemzetközi kutatásban használt kérdéssor a különböző tünetekről, tünetegyüttesekről (összesen 22 tünetről), illetve külön kérdés szerepelt a kérdezett önellátó képességéről is (lásd erről a 2. mellékletet).<sup>9</sup>

A kérdezettek által detektált tünetekből, illetve abból, hogy a középsúlyos állapotnak mik az általános megjelenési formái, az adatbázisban szereplő, lekérdezett 507 esetet a részletes elemző munka megkezdése előtt teszteltük. A statisztikai megoszlások és összefüggések alapján 456 esetben állapítottuk azt meg, hogy a demens állapot valóban középsúlyos/súlyos lehet, tehát összességében a lekérdezett 507 esetből 51 olyan esetet találtunk, amelyek bizonyos peremfeltételeknek nem feleltek meg. Mivel ez az 51 eset a teljes mintán belül nagyon specifikus képet mutat lényegében mindegyik fontos változó mentén – pl. a demenciával élő személy mennyiben önellátó, mennyiben szorul segítségre, stb. -, úgy döntöttünk, hogy ezeket az eseteket kivesszük a végleges, elemezendő adatbázisból, mert a velük kapcsolatos válaszok szignifikánsan eltérnek a többségi válaszoktól, és így benthagyásuk szisztematikus torzulásokat okozhat az eredményekben.

Ahhoz, hogy egy interjút bentartsunk az elemezendő esetek között, feltételként egyrészt azt szabtuk, hogy a felsorolt 22 tünetből legalább 6-tal rendelkezzen a beteg (itt volt egy markáns szakadás a frekvenciákban). Másrészt kiemelten kezeltünk a listáról 8 tünetet/problémát, amelyből legalább eggyel rendelkeznie kellett a gondozott személynek, ahhoz, hogy a szakember állásfoglalása mellett mi is legalább közepes súlyosságúnak tekintsük a mintában szereplő személy demenciáját. Ezek a kiemelt tünetek a következők voltak:

- elszökés, elkóborlás
- hallucináció (nem létező dolgokat lát, hall)
- inkontinencia (vizelet és/vagy széklet tartási problémák)
- kiabálás, sírás
- a beteg nem ismeri meg a családtagjait
- önellátásra való képtelenség
- rendszertelenül alvás
- személyiség-változás.

Ezek a tünetek a kérdező szakembereknek előzetesen kiadott tájékoztató anyagban is kiemelten voltak jelezve, mint tipikus megjelenési formái a középsúlyos demens állapotnak.

Az előzőekben ismertetett kontroll alapján bizonyos értelemben az is tesztelhető, hogy az előzetes szakmai szűrés mennyire lehetett jó és hatékony. Az elkészült interjúk alapján azt mondhatjuk, hogy a terepen dolgozó szakemberek előzetes szűrése az esetek nagy részében - 90%-ában - jól működött. De a bent hagyott és kivett esetek területi eloszlásában nagy különbségek vannak, és ezek az összefüggések megint csak azt mutatják, amiről már többször írtunk, hogy a közepes/súlyos demens betegek valóban kisebb arányban jelentkezhetnek a kisebb településeken. Az elkészült interjúk között az 1.000 főnél kisebb

<sup>9</sup> A nemzetközi szakirodalom áttekintésével foglalkozó desk research jelentés utal az ún. PIXEL study-ra, amely a demens személyeket gondozók életminőségét mérte fel célirányos kérdések, skálák segítségével, amelyek a gondozók életének különböző területeit fedték le: i) a gondozott személy által támasztott nehézségekkel való szembenézés, ii) a környezethez való viszony, iii) a helyzet pszichológiai észlelése iv) lehetséges aggodalom, kimerülés észlelése. Itt alkalmazták ezt a 22 elemű tünetlistát elsősorban annak felmérése céljából, hogy az adott tünetek mennyire zavarják a családi gondozókat, mennyire nehéz nekik ezekkel együtt élniük, ezeket tolerálniuk (Kopasz Marianna: A demens személyeket otthonukban gondozók életminősége és a gondozókat támogató szolgáltatások, kutatási részjelentés – desk research (2020, kézirat, 12. o.)).

települések esetében szignifikánsan magasabb volt azon interjúk száma, amelyek nem teljesen feleltek meg az általunk felállított utólagos kritériumoknak. Miközben a teljes mintában az esetek 10%-ában merült fel a kétely, hogy itt valóban közepes/súlyos esetről lehet-e szó, az 1.000 főnél kisebb településeken belül az esetek 21%-ban lehetett azt feltételezni, hogy az eset nem közepes/súlyos stádiumú.

## 2.4. Súlyozás

Az már a kutatás indításakor tudható volt, hogy a felvett mintát a területi változók valós eloszlása alapján korigálni, súlyozni kell. Ennek oka, hogy az 1.000 főnél kisebb lélekszámú településeket, az ott élő érintett családokat az adatfelvétel során súlyukhoz képest nagyobb számban vontunk be, így az elemző munka során, amikor összességében akarunk a mintára és a vizsgált populációra megállapításokat tenni, ezeket az eredeti arányokat vissza kell állítani, vissza kell súlyozni.

A súlyozást két területi változó, a település lélekszám és a regionális besorolás szerinti peremeloszlás alapján végeztük el, így az elemzés során figyelembe vett 456 fős minta eloszlása teljes mértékben követi a várt, becsült területi eloszlásokat (3. táblázat).<sup>10</sup> A súlyozó változó előállításánál csak a területi dimenzióra voltunk tekintettel, további lehetséges dimenziókat – nemi, életkori eloszlás, szolgáltatások igénybevételének elterjedtsége, stb. – a súlyozó eljárásba nem vontunk be, részben azért sem, mert egzakt, pontos információkkal nem rendelkezünk ebből a szempontból a valóságos eloszlásokról, részben pedig azért, mert – mint majd a későbbiekben láthatjuk – ami becsült adat rendelkezésre áll, ahhoz a mintánk eloszlása közel esik.

**3. táblázat: A 65 éves, illetve idősebb demenciával élők területi összetétele (a gondozott személyek lakóhelye alapján) a mintában**  
(%-os megoszlások)

	súlyozatlan minta	súlyozott (az elemzés során használandó) minta
<b>településnagyság szerint (lakosság szám)</b>		
-1.000	11	7
1.001-5.000	19	22
5.001-10.000	11	9
10.001-50.000	25	25
50.001-250.000	19	18
Budapest	16	19
<b>KSH régiók szerint</b>		
Közép-Magyarország	25	30
Közép-Dunántúl	12	11
Nyugat-Dunántúl	10	10
Dél-Dunántúl	11	10
Észak-Magyarország	12	12
Észak-Alföld	15	14
Dél-Alföld	15	14
<b>összesen</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

## 2.5. A minta illeszkedése

Tekintettel arra, hogy a kutatás nem egy szokványos mintavételezéssel, rekrutálással és kérdéssel valósult meg, érdemes megnézni, hogy a véletlenszerűséggel operáló mintavételezés vajon mennyire eredményezett megbízható mintát, az elért és lekérdezett minta összetétele a várt eloszlásokhoz képest milyen képet mutat. A lehetséges illeszkedés tesztelését nem könnyíti, hogy kevés olyan megbízható,

<sup>10</sup> A súlyegyűthatók minimális értéke a mintában 0,61 volt, a maximális értéke pedig 1,44.

statisztikai jellegű háttéradat áll rendelkezésre, amelyet referencia-adatként kezelhetünk, hiszen a demens társadalomra vonatkozó adatok gyakran becslött adatok, és magukba foglalják az enyhe típusú betegekre, az intézményi ellátottakra, stb. vonatkozó adatokat is.

#### a.) Demográfiai változók

A demográfiai alapváltozók esetében a demenciával élő személy neme és életkora alapján vizsgáltuk a minta illeszkedését. Referencia-adat előállításához kétfajta adatforrást használtunk. Egyrészt az Alzheimer Europe 2019-es Demencia Évkönyvében szereplő Magyarországra vonatkozó adatokat vettük alapul (ez a becslés egyébként 2018-ban 136.000 főben határozza meg a 65 éves, illetve annál idősebb demensek számát). Másrészt a KSH Mikrocenzusának statisztikai adatait, ahol a mintavételezés során már ismertetett elvek – ötvenként megkétszereződik a demensek száma (2%, 4%, 8%, stb.) – alapján becslöttük meg a demenciával rendelkezők számát, és határoztuk meg a betegek nemi és korosztályi összetételét (ez a becslés a 2016-os népesedési adatokat alapul véve 153.000 főre becsüli a 65 éves, illetve annál idősebb demensek számát).

A referencia-adatbázisok szerint a demensek kb. kétharmada-háromnegyede nő, és egyharmada-egygyegyede férfi (4. táblázat). Ezekhez a nemi megoszlásokhoz nagyon közel áll a kérdőíves kutatás mintájának nemi megoszlása.

**4. táblázat: A 65 éves, illetve idősebb demenciával élők nemek szerinti összetétele**

	az Alzheimer Europe nemzetközi adatai*	KSH mikrocenzus adataira épülő becslési eljárás eredményei**	a kvantitatív kutatás területileg súlyozott mintájának összetétele
férfi	35.954 (26%)	49.789 (32%)	32%
nő	100.416 (74%)	103.205 (68%)	68%
összesen	136.370 (100%)	152.994	100%

\* Dementia in Europe Yearbook 2019 Estimating the prevalence of dementia in Europe

\*\* saját számítás és becslés a KSH Mikrocenzus adatainak felhasználásával

Az életkori megoszlások azt mutatják, hogy a minta demográfiai összetétele már az 5 éves korcsoportos bontásban is nagyon jól követi a várt eloszlásokat, nagyobb korcsoportok esetében pedig már szinte teljes az egybeesés (5. táblázat). Például a referencia-adatok szerint a demens populáción belül a 80 évnél idősebbek aránya 61-62%, a kutatási mintában ez az érték ugyancsak 62%.

**5. táblázat: A 65 éves, illetve idősebb demenciával élők életkor szerinti összetétele**

	az Alzheimer Europe nemzetközi adatai*	KSH mikrocenzus adataira épülő becslési eljárás eredményei**	a kvantitatív kutatás területileg súlyozott mintájának összetétele
65-69 évesek	8.024 (6%)	11.854 (8%)	8%
70-74 évesek	15.187 (11%)	18.282 (12%)	12%
75-79 évesek	29.472 (22%)	28.775 (19%)	18%
80-84 évesek	28.831 (21%)	37.712 (25%)	26%
85-89 évesek	29.762 (22%)	85-xx évesek: 56.372 (37%)	21%
90-xx évesek	25.095 (18%)	-	15%
<b>összesen</b>	<b>136.371 (100%)</b>	<b>152.994</b>	<b>100%</b>

\* Dementia in Europe Yearbook 2019 Estimating the prevalence of dementia in Europe

\*\* saját számítás és becslés a KSH Mikrocenzus adatainak felhasználásával



## *b.) Szociális ellátások igénybevétele*

A szociális ellátásokkal kapcsolatban is meg lehet próbálkozni statisztikai jellegű adatokból kiindulva különböző referencia-értékeket előállítani. Erre már tettünk is kísérletet a jelentésben, amikor megemlíttük, hogy a KSH adatai szerint a házi segítségnyújtás keretében ellátottak száma 2019-ben 90.542 fő volt, az idősek nappali ellátásában részesülők száma pedig 38.109 fő. és ebből sokan demensek lehetnek. A Szociális és Gyermekvédelmi Főigazgatóság (SZGYF) adatai szerint 2019 áprilisában legalább egy napon idős ellátást (idősek otthona, időskorúak nappali ellátása, időskorúak gondozóháza) igénybe vevő 94 253 fő között 15 579 demens személy volt, ami 16,5%-os részarányt jelent.<sup>11</sup> Korábban már utaltunk több szakértői anyagra is, amelyek arról szólnak, hogy az ellátottak egy komoly hányada demens személynek tekinthető. A demensek lehetséges részarányára vonatkozóan ezek a becslések azonban nagyon különbözőek (pl. 20, 30, 50%), ezért a szociális ellátások igénybevétele kapcsán referencia-adatforrásként egy 2016-os szociológiai felmérés adatait szerepeltetjük.<sup>12</sup> A referencia-kutatás országos reprezentatív mintán készült 500 fő magyarországi gondozó családtag lekérdezésével. A referencia-kutatás és jelen kutatás paraméterei nagyon sok ponton fedik egymást (mintaméret, célcsoport jellege, reprezentativitás szintje, stb.). Egy pontban azonban jelentős különbség van. A referencia-kutatás általában az idősgondozást vizsgálta, jelen kutatás viszont ennek a célcsoportnak egy meghatározott szegmensét: a demens idős személyek gondozását.

A szociális ellátások kapcsán három ellátási forma igénybevitelét vizsgáltuk a minta-illeszkedés kapcsán: a házi segítségnyújtás, a jelzőrendszeres házi segítségnyújtás, illetve a nappali ellátás igénybevitelét.

Az adatok összevetése azt mutatja, hogy kutatásunk a várhoz képest valamivel magasabb ellátottsági szintet jelenít meg a házi segítségnyújtás, illetve a nappali ellátás vonatkozásában, de például a jelzőrendszeres házi segítségnyújtás esetében az adatok teljesen megegyeznek (6. táblázat). Az eltérések talán azzal is összefüggésbe hozhatók, hogy a kutatási folyamatban rekrutáló, kérdezői oldalon a szociális ellátó intézmények képviselői jelentek meg, akik az ellátottakra sokkal jobban rálátnak, és elvben őket könnyebben be tudták vonni a kutatásba.

Ugyanakkor, ha azt feltételezzük, hogy a szociális ellátások igénybevétele a gondozott életkorának emelkedésével párhuzamosan intenzívebbé válik – ezt az összefüggést jelen demens idősekre vonatkozó kutatás alá is támasztja -, akkor a két kutatás adatsorában megjelenő különbségek már kevésbé meghatározóak, mert a két kutatás célcsoportja a gondozotti oldalról teljesen más korösszetételű. Az adatok azt mutatják, hogy a referencia-kutatásban szereplő idős gondozottak átlagéletkora 73,75 év<sup>13</sup>. Jelen felmérésben az idős demens gondozottak átlagéletkora viszont majdnem 10 évvel magasabb (81,26 év), ez pedig komoly mértékben kihathat az ellátások igénybevitelére is.

Önmagában – életkortól függetlenül - a demens állapot megléte is kihathat az ellátások igénybevitelének gyakoriságára. Bár erről nem rendelkezünk adatokkal, de talán élhetünk azzal a feltételezéssel, hogy az időskorú demens betegek esetében a szolgáltatás igénybevitelének nagyobb a valószínűsége, mint egy nem-demens időskorú esetében.

Összességében a szociális ellátások igénybevétele kapcsán azt mondhatjuk, hogy a minta-illeszkedést teljes mértékben nem tudjuk kontrollálni, de annyit megállapíthatunk, hogy az ellátások igénybevétele egyáltalán nem mondható magasnak a mintában. Az igénybevitel mértéke közel esik a várható, valós értékekhez.

---

<sup>11</sup> KINCS Demencia Jelentés, kézirat, 2019, 82.o.

<sup>12</sup> Jeneiné dr. Rubovszky Csilla: Az idősgondozás megoldatlanságának áldozatai, a gondozó családtagok helyzete a mai Magyarországon (2017)

<sup>13</sup> Jeneiné dr. Rubovszky Csilla: Az idősgondozás megoldatlanságának áldozatai, a gondozó családtagok helyzete a mai Magyarországon (2017, 84.o.)

**6. táblázat: A családi gondozók a 65 éves, illetve idősebb hozzátartozójuk gondozása során milyen intézményi ellátásokat vesznek igénybe**  
(%-os arányok)

	<b>referencia-adatbázis, bázis: akik 65 éves vagy idősebb személyt otthon gondoznak*</b>	<b>a kvantitatív kutatás területileg súlyozott adatbázisa, bázis: akik 65 éves vagy idősebb <u>demens</u> személyt otthon gondoznak</b>
házi segítségnyújtás	16	22
jelzőrendszeres segítségnyújtás	5	5
nappali ellátás/idősek klubja	6	10

\* saját számítás – a kutatási jelentés egyrészt a szociális ellátás elérhetőségére vonatkozóan tartalmazott adatot, másrészt – ha az ellátás elérhető volt – akkor a szolgáltatás igénybevételére vonatkozóan tartalmazott adatot, ezeket az adatokat transzformáltuk, vetítettük a teljes, 500 fős mintaállományra<sup>14</sup>

Ebben a részben érdemes az ápolási díjról, mint mintaképző ismérvről említést tenni. A desk research jelentésben egy 2015-ös ápolási díjon lévők körében végzett felmérés alapján – a felmérés az alanyi jogosultságú ápolási díjasokat vizsgálta - már becslésekbe bocsátkoztunk, jelezve, hogy a demenseknek gondozást nyújtó hozzátartozóknak 11-12%-a részesülhet a gondozott súlyos fogyatékosága miatt ápolási díjban.<sup>15</sup> Az idézett tanulmány a becslés során abból a feltételezésből indult ki, hogy az ápolási díjas kutatás mintájába bekerültek a betegségek, így az ápoltak demenciája tekintetében is jól reprezentálják az ápolási díjban részesülő alapsokaságot. Jelen felmérés során a családi gondozók 6%-a jelezte, hogy a gondozott személy után – elsősorban azért, mert súlyos fogyatékosága van - a családi gondozó ápolási díjban részesül, amely elmarad a várt értéktől, de mivel a becsült érték sem áll teljesen biztos „lábakon”, így inkább azt érdemes rögzíteni, hogy nagyságrendileg a mintában szereplő ápolási díjasok nagyjából megfelelő arányban jelentkeznek.

Az idézett ápolási díjjal foglalkozó 2015-ös kutatás értelemszerűen az ápolói, gondozói oldalon az aktív korosztályt vonta be, hiszen az ápolási díj egyfajta kereseti forma, és azokat célozza meg, akik otthonukban hozzátartozójukat ápolják, és nem tudnak mellette keresőtevékenységet folytatni, legalábbis nyolc órában nem. (Csak nagyon speciális esetben biztosítja a rendszer azt, hogy valaki nyugdíjasként ápolási díjban részesülhessen.) Alapesetben ez egy keresetpótló-, kiegészítő támogatási forma. Mivel, mint majd később láthatjuk, a demens személyeket gondozó családtagok gyakran az idős korosztályból kerülnek ki (és már nyugdíjasok), érdemes az ápolási díjban részesülők arányát az általunk felvett kutatásban, csak az aktív, 65 évnél fiatalabb korosztályra vetíteni. Ebben a körben a családok 9%-ánál lehet azt megfigyelni, hogy a gondozott demens személy után – súlyos fogyatékoságuk miatt - ápolási díjban részesülnek a családi gondozók.

<sup>14</sup> Jeneiné dr. Rubovszky Csilla: Az idősgondozás megoldatlanságának áldozatai, a gondozó családtagok helyzete a mai Magyarországon (2017, 136-137.o.)

<sup>15</sup> Kopasz Marianna: A demens személyeket otthonukban gondozók életminősége és a gondozókat támogató szolgáltatások, kutatási részjelentés – desk research (2020, kézirat, 9. o.).

### c.) Szakorvosi diagnózis

Az eddig ismertetett dimenziók kapcsán azt mondhatjuk, hogy a minta illeszkedése a várt eloszlásokhoz nagyon közel esik. A diagnosztizáltság kapcsán viszont ez a fajta egybeesés nem biztos, hogy megfigyelhető, igaz pontos háttér adatokat (ún. referencia-adatokat) ebben a témakörben elég nehéz elérni, és ami adat rendelkezésre áll, azt nem mindig könnyű értelmezni.

A hazai szakirodalomban, vissza-visszatérő jelleggel, nagyon sok anyag épít arra a szakértői becslésre, amely szerint a szakellátásban a becsülhető lakossági prevalencia alapján várható összes demens betegek kevesebb, mint ötöde kerül kivizsgálásra, illetve demensként egészségügyi gondozásba.<sup>16</sup> Így értelemszerűen adódik, hogy ezt tekintjük referencia-adatnak. Azonban fontos megjegyeznünk, hogy ez a becslés, bár ma is sokan hivatkoznak rá, mint egy érvényes megállapításra, nem jelenkori adatokra épül, egy 2002-es szakértői anyagból származik, és a szerzők 2002-es adatok alapján modellezték a lehetséges látenciát. Ha ezt fogadjuk el valós referencia-adatnak, akkor a kvantitatív kutatás keretében megszólaltatott családok esetében a diagnosztizáltak száma, aránya jóval magasabb, mint az elvárt. Mi a diagnosztizáltság meglétét ahhoz köthetjük, hogy szakorvosi szinten megtörtént-e a kór azonosítása. A felmérésünk során az esetek 66%-ában mondták azt a megkérdezett családi gondozók, hogy hozzátartozójuk demenciáját szakorvos (pl. neurológus, pszichiáter) állapította meg. Ha figyelembe vesszük, hogy a diagnózis nem biztos, hogy a BNO besorolás alapján „klasszikus”, elsődleges demencia volt (pl. Parkinson kór), vagy a válaszadók nem tudták a pontos diagnózist megnevezni, és elhárították a választást, akkor is 59%-nyi lehet a demens kórképpel diagnosztizáltak aránya a mintában. És a demensek kb. felénél jelezték a családi gondozók azt, hogy legalább éves szinten a beteg szokott találkozni a szakorvosával, tehát szakorvosi kontroll alatt áll, igaz rendszeres jelleggel, például negyedévente, a teljes mintára vetítve az adatokat, már csak 21%-uk van kapcsolatban szakorvossal.

Önmagában el tudjuk képzelni, hogy a kérdőíves kutatásban szereplő demensek körében felülreprezentáltak lehetnek a diagnosztizált betegek, hiszen, ha abból indulunk ki, hogy ez egy rejtőzködő típusú betegség/betegkör, nem biztos, hogy a kutatásban rekrutáló, kérdezői szerepben megjelenő helyi szakemberek számára a kutatás során, a kutatás miatt nyílnának meg nagyon nagy számban ezek a rejtőzködő családok. És maga a kérdőív is úgy épült fel, hogy itt a családi gondozónak demensként kellett azonosítania a hozzátartozóját, hiszen minden kérdés a hozzátartozója demenciájáról szólt, és a családi gondozók egy része feltehetően elsősorban egy diagnózis birtokában tudja ezt az azonosítást elvégezni.

Az adatok értelmezése során azonban arra is tekintettel kell lenni, hogy a kérdőíves kutatás a közepes és súlyos állapotú demensekkel foglalkozik, és diagnózis, ha megtörténik, akkor általában ezekben az esetekben szokott megvalósulni.<sup>17</sup> Elsősorban az enyhe stádiumú esetek azok, amelyek rejtve, látenszen maradnak. Tehát a látencia a közepes és súlyos esetekben az átlagosnál jóval kisebb mérvű lehet.

Elfogadva, hogy a diagnosztizált betegek felülreprezentáltak lehetnek a mintában, feltűnő, hogy egy sor dimenzió mentén nagyon jól illeszkedik a minta a várt eloszlásokhoz, itt viszont nagyságrendnyi eltérések mutatkoznak. Kérdéses, hogy mivel új szakértői adatok, becslések hiányában egy 2002-es számítás, illetve modellezés eredményét adjuk meg referencia-adatként, ez a referencia-adat mennyiben lehet még ma is

---

<sup>16</sup> A hivatkozott anyag a Tariska P, Bereczki D, Degrell I, Janka Z, Karsay K. által jegyzett Ajánlás demenciák kivizsgálására és gyógykezelésére (Psych. Hung. 2002;17:202–223) c. elemzés. A tanulmányt, a Pszichiátriai Szakmai Kollégium által készített „Egészségügyi Minisztérium szakmai protokoll - A demencia kórismézése, kezelése és gondozása” c. jelentés idézi. Az idézett tanulmányban a szerzők egy sor adatot ismertetnek, pl. 2002. évben a társadalombiztosítás által finanszírozott járóbeteg szakrendelések mintegy 78 ezer alkalommal jelentették „demencia vizsgálat” elvégzését és 4795 alkalommal a MMSE vizsgálat elvégzését. és ezen adatok alapján az újonnan észlelt és az akkor érvényes szakmai protokollok szerint átvizsgált esetek száma évi ötezernél kevesebbre becsülhető. Mindezek alapján készült el az a becslés, ami a magyarországi látenciát 80% fölé helyezte.

<sup>17</sup> Interjú Beneda Attila, az Emmi családpolitikáért felelős helyettes államtitkárával

([https://www.hazipatika.com/psziche/harmoniaiban/cikkek/negyedmillio\\_demense\\_kellene\\_figyelunk/20200416142701](https://www.hazipatika.com/psziche/harmoniaiban/cikkek/negyedmillio_demense_kellene_figyelunk/20200416142701))

érvényes. A kérdőíves kutatás eredményeit látva bizonytalanok vagyunk abban, hogy az akkor megfogalmazott következtetés ma is teljesen helytálló-e. (Olvashatunk például olyan nemzetközi adatokról is, hogy „*az Egyesült Államokban az Alzheimer-kórban szenvedők ötven százalékánál nem ismerik fel a betegségét*”<sup>18</sup>, ami értelmezésünkben csak egy 50%-os látenciát jelentene. Igaz olyanról is olvashatunk, hogy „*Romániában közel 270.000 a demens beteg száma, de csak 35.000 személy diagnosztizált, 20% alatt van azon páciensek száma, akik elérnek orvoshoz, de a beavatkozás legtöbbször már későn történik*”<sup>19</sup>).

Véleményünk szerint a magyarországi látencia 2002-höz képest mindenképpen csökkent, de feltehetően még mindig jelentős mérvű. Nem célunk ebben a tanulmányban a magyarországi lehetséges látenciát részletesebben elemezni, de érdemes röviden utalni néhány rendelkezésre álló egészségügyi statisztikára. (Egyébként nem könnyű a látencia értékét kiszámolni, mert már maga a vetítési alap is becsléseken alapuló szám (hány demenciával élő személy lehet Magyarországon, mit tekintünk 100%-nak, 150.000 főt, 200.000 főt, 250.000 főt?), és látva az egészségügyi statisztikákat, azt se lehet biztosan megmondani, hány beteg van azonosítva, regisztrálva az egészségügyi ellátórendszerben.)

Nemrégiben nyilvánosságra hozták, hogy a 2019. finanszírozási év elszámolási adatai alapján összesen 13.514 beteg vett igénybe járó-, illetve fekvőbeteg-szakellátást, ahol az ápolást indokoló fődiagnózis Alzheimer-betegség volt.<sup>20</sup> A jelentésben megállapították azt is, hogy a betegszám tekintetében az elmúlt 10 év során növekvő tendencia figyelhető meg, ami leginkább a járóbetegként ellátottak számának emelkedéséből adódott. Egy a szakirodalomban ugyancsak nagyon sokszor hivatkozott tanulmányban<sup>21</sup> 2005-ből szerepelnek demencia betegek vonatkozó részletes statisztikák. A tanulmány szerint 2005-ben a járó- és fekvőbeteg-szakellátásban részesült, BNO besorolás alapján Demencia Alzheimer betegség miatt kezelt betegek száma 3.678 fő volt.<sup>22</sup> Első ránézésre a két (2005/2019) adat bázisa, forrása, vetítési alapja hasonlóan mutatkozik, és ha ez így van, akkor az Alzheimer betegek aránya a két időpont között – 14 év alatt - megnégyszereződött. Egy ilyen mérvű növekedés biztos, hogy hatással van a lehetséges látencia mértékére is, jelentős mértékben csökkentheti azt. Ami azonban zavarba ejtő, hogy a 2005-ös adatokat bemutató tanulmány közli a további BNO besorolású eseteket is (vascularis demencia, demencia egyéb máshová osztályozott betegségekben, nem meghatározott demencia alapján), és ezek alapján a járó- és fekvőbeteg-szakellátásban részesült, a demencia különböző formáiban szenvedő betegek száma 2005-ben számításunk szerint 75.144 fő volt, ami viszont már kiugróan magas érték, és nem is utal jelentős látenciára.<sup>23</sup>

---

<sup>18</sup> <https://www.magyarKurir.hu/hirek/segitseks-demens-idoseknek-es-csaladjaiknak>

<sup>19</sup> Kiss Gabriella: Együtt a beteggel a gondozói szerepek labirintusában ([https://kharon.hu/docu/2017-3\\_kiss-egyutt.pdf](https://kharon.hu/docu/2017-3_kiss-egyutt.pdf))

<sup>20</sup> [http://neak.gov.hu/data/cms1027274/Alzheimer\\_Vilagnapja\\_Szeptember\\_21..pdf](http://neak.gov.hu/data/cms1027274/Alzheimer_Vilagnapja_Szeptember_21..pdf)

<sup>21</sup> Érsek K; Kárpáti K; Kovács T, MD; Csillik G; Gulácsi LÁ; Gulácsi L: A demencia epidemiológiája Magyarországon (2010)

<sup>22</sup> De ugyanebben a tanulmányban hivatkoznak egy 2005-ös KSH-ás nyilvántartásra is. A KSH adatai szerint az Alzheimer-kórral diagnosztizált betegek száma 2005-ben 7.033 fő volt, tehát egyes adatbázisok teljesen más értéket mutatnak.

<sup>23</sup> Nehezíti az egészségügyi statisztikák értelmezését, hogy nem egyértelmű, hogy az idézett adatokban egy beteg csak egyszer szerepelhet, vagy ugyanaz a beteg többször is, pl. ha a beteg több alkalommal jelent meg a járóbeteg és/vagy fekvőbetegellátáson. (Feltehetően ezek inkább esetszámok, és így egy ember több esetként is bekerülhet az adatbázisba, ettől függetlenül még így magasnak tűnik a 75.144-es szám.) Az adatok bemutatásakor a tanulmányban egyértelműen a demencia különböző formáiban szenvedő betegekről írnak. Kérdéses, hogy itt valóban diagnosztizálás történt, vagy csak a gyanú állt fenn, és lehet, hogy ezek a számok csak kezelésekről szólnak. Azt se könnyű értelmezni, hogy az összesetszámon belül miért ilyen alacsony az Alzheimer gyanúval/kórképpel rendelkezők száma (kb. 5-10%-kal jelentkezőnek), miközben ez a leggyakoribb betegség forma. Az esetszámok az orvosok BNO besorolásán alapulnak, kérdéses az is, hogy minden esetben egységes elvek alapján történik-e besorolás, a betegek adminisztrálása.

Az Állami Egészségügyi Ellátó Központ (ÁEEK) is rendelkezik az ellátottakról ún. makroadatokkal, esetszámokkal.<sup>24</sup> Az ÁEEK adatai szerint 2018-ban a járóbeteg demens esetszám 138.099 fő volt, a fekvőbetegellátásban, a kórházi osztályokon megjelent esetszám pedig 17.043. Ezek is elég magas számok a demens populáció teljes becsült számához viszonyítva, igaz a jelentés szerzői kihangsúlyozzák, hogy itt esetszámokról és nem betegszámokról van szó, tehát „*lehet, hogy egy ember kétszer volt kórházban, vagy két ember egyszer*”. Itt egyébként idősorosan nincsenek nagy különbségek a demens ellátottak/esetek számában. Az ÁEEK adatai szerint 2008-ban járóbeteg demens esetszám 112.426 volt (a növekedés 10 év alatt valamivel több mint 20%-os), a kórházi osztályokon megjelent esetszám pedig 23.777 volt (itt tehát 2008-2018 között az esetszámok csökkentek, majdnem 30%-kal).

Ha a látencia mértékére nem is tudunk biztos adatokat megadni, és így nem tudjuk ebből a szempontból megbízható módon tesztelni a kutatási minta illeszkedését, a konkrét betegségekre vonatkozóan – pontosan milyen típusú demenciában szenvednek a betegek – ezt már inkább meg tudjuk tenni. Ebben a vonatkozásban a kutatási minta adatai nagyrészt a várt, a szakami közvélemény által elfogadott előfordulási arányokat, nagyságrendeket jelenítik meg (7. táblázat). Igaz, abban nincs teljes konszenzus a szakértők körében, hogy az Alzheimer-kórt követően a második leggyakoribb demencia típus a vaszkuláris demencia, vagy a kevert demencia-e. Vannak elemzések, amelyek a vaszkuláris demenciát helyezik előrébb<sup>25</sup>, és vannak, amelyek a kevertet: „*az Alzheimer-kór, illetve annak vaszkuláris okokkal való keveredése a leggyakoribb típus. Ennek az az oka, hogy az Alzheimer-kór kialakulásában nagy szerepe van a vaszkuláris tényezőknek, a vaszkuláris rizikófaktoroknak. Ezt követi a tisztán vaszkuláris demencia.*”<sup>26</sup> Felmérésünkben az Alzheimer kór mögött, második helyen a kevert demencia jelentkezik, mint diagnosztizált demencia-típus, és majdnem ugyanannyian hozzák szóba ezt a demencia-típust, mint az Alzheimer-kórt.

**7. táblázat: A demens betegek milyen típusú demenciával rendelkeznek**  
(%-os megoszlások)

	referencia-adat*	a kvantitatív kutatás területileg súlyozott mintájának eredménye (N=a diagnosztizált betegek, és a családi gondozó meg tudta nevezni a diagnózist)
Alzheimer kór	40-50	35
vaszkuláris demencia	20-25	23
kevert demencia (Alzheimer és vaszkuláris)	20	32
egyéb	10	10
<b>összesen</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

\* Ostorharics-Horváth György, Torzsa Péter: A demencia korai felismerése a családorvosi gyakorlatban (LAM 2019/29, 40.o.)

<sup>24</sup> Ezeket az adatokat idézi és bemutatja a KINCS Demencia Jelentés, kézirat, 2019, 65-74.o. Az ÁEEK adatai 'F00','F01','F02','F03','F04','F07','F09' és 'F051','F067' fődiagnózissal rögzített esetek összesített adatai.

<sup>25</sup> Ostorharics-Horváth György, Torzsa Péter: A demencia korai felismerése a családorvosi gyakorlatban (LAM 2019/29, 40.o.)

<sup>26</sup> A megállapítást a „Demenciával élő személyek ellátása és gondozása, valamint a demenciával élő személyek viselkedésváltozásai” c. tanulmány idézi (SZGYF, 2019, 9.o.).

### 3. ELEMZÉSI ESZKÖZÖK

A jelentésben elsősorban leíró statisztikákat fogunk megadni, de természetesen az elemzés keretein belül törekszünk a belső összefüggések feltárására is, illetve az adatokat ismertetjük a legfontosabb háttérváltozók bontásában is. A kvantitatív kutatás eredményeinek ismertetésekor, ha ez szükséges, utalni fogunk olyan összefüggésekre, következtetésekre is, amelyeket a kvantitatív kutatást megelőző kvalitatív kutatás vagy a desk reserach kutatás hozott a felszínre. A kvalitatív kutatás tapasztalataira azért is érdemes külön utalni, mert a kvantitatív kutatás részben azt a célt szolgálja, hogy a felvett adatok a kvalitatív kutatáskor megfogalmazott feltételezéseket, hipotéziseket igazolják vagy éppen cáfolják

A kvantitatív kutatási jelentés szerkezete lényegében követi a kvalitatív kutatási jelentés tartalmi struktúráját. A kvantitatív kutatás adatainak ismertetése során az alábbi tematikus vázat fogjuk követni és alkalmazni:

- a demenciával élő gondozott személy társadalmi-demográfiai jellemzői, betegségállapotának súlyossága
- a családi gondozók társadalmi-demográfiai jellemzői, aktivitásuk, családi körülményeik, egészségi állapotuk, stb.
- a gondozási tevékenység szubjektív indikátorai (megterhelődés, kiégés, stb.)
- az otthoni gondozási tevékenység objektív indikátorai, a gondozási folyamat szereplői (informális és formális gondozók)
- a családi gondozók életminőségének dimenziói, az otthoni gondozási tevékenységek során felmerülő nehézségek (problémakataszterek).
- támogatást nyújtó szolgáltatások iránti igények.

A kutatási jelentésben a családi gondozók szemszögéből fogunk mindent bemutatni, az ő életminőségükkel, leterhelődésükkel, igényeikkel fogunk foglalkozni. A gondozotti oldalt is az ő szemüvegükön keresztül fogjuk nézni: ők milyenek látják a gondozott állapotát, ápolási-gondozási szükségletét. Ezzel a gondozotti oldal mindenképpen egy szubjektivitásokat óhatatlanul is tartalmazó szűrőn keresztül kerül bemutatásra.

Az adatok ismertetésekor kiemelten fogunk foglalkozni a területi változókkal, részben azért is, mert a műszaki leírás a területi szegmentációnak kiemelt jelentőséget tulajdonított a kutatás paraméterezése során (lásd az 1.000 főnél kisebb településekre való fókuszolás igényét). A településeket az elemzés során közigazgatási besorolásuk alapján kategorizáljuk: a főváros, a megyeszékhelyek, a városok és a községek megkülönböztetésével, és utóbbi kategóriát meg fogjuk bontani aszerint, hogy mekkora településről van szó: 1.000 főnél nagyobb vagy kisebb lakosságszámúról. Az adatok település szerinti bontásakor Budapesten 75, a megyeszékhelyeken 88, a vidéki városokban 161, az 1.000 lakosnál népesebb községekben 84, az ennél kisebb községek esetében pedig 48 kérdőív adataira fogunk támaszkodni. A terveink szerint minden alapstatisztikát közölni fogunk a területi változók bontásában, ha az adatok a teljes mintaállományra, az összes megkérdezettre vonatkoznak.

A területi besoroláskor a gondozott személy lakóhelyéből indulunk ki. (Ez az esetek 93%-ában egyébként megegyezik a gondozó személy lakóhelyével.) Azért fókuszálunk a konkrét gondozási helyszínre, mert a lehetséges állami, intézményi segítségek (pl. gondozási támogatások) is területileg célzottan a gondozott lakóhelyére irányulhatnak majd elsősorban.

A statisztikai elemzéshez az IBM SPSS statisztikai programcsaládját használjuk (26. verziót). A változók közötti statisztikai jellegű kapcsolat meglétét vagy hiányát khi négyzet próbák futtatásával teszteljük. Az eljárás két változó közötti kapcsolat elemzésével arra ad választ, hogy két változó – jelen esetben a független változóként kezelt település-változó, és a vizsgálatban szereplő függő változók (pl. megterhelődés, gondozási igények, stb.) - között van-e szignifikáns kapcsolat. Másképpen fogalmazva, ha ok-okozati kapcsolatot feltételezünk, az előbbi kihatással van-e az utóbbiakra.

Az eredmények alakulásában – pl. a családi gondozók leterhelődésében - a területi változó hatását akkor tudjuk a legkönnyebben meghatározni, ha feltételezhetjük, hogy az egyes település-típusokon lakó demens személyek jellemzői hasonlóak, tehát nem az ebben jelentkező eltérések okozzák a települések között esetleg megjelenő vélemény-különbségeket a gondozói oldalon. Ezt azért fontos eljárásban tisztázni, mert az elemzés elsősorban a gondozói oldalon jelentkező település-specifikus vonások bemutatására kíván koncentrálni.

Ezért ebben a fejezetben érdemes néhány alapstatisztikát megadnunk a demenciával élő személyek lakóhelyének bontásában, megvizsgálva, hogy a gondozotti oldal mennyire mutatkozik hasonlóan. Összességében azt mondhatjuk, hogy a demens betegek összetétele az „objektív” jellegű dimenziók mentén (pl. demográfiai jellemzők, betegségállapot súlyossága, stb. szerint) nagyon sok egybeesést mutat a vizsgált település-típusokon. Nincsenek jelentősebb, szignifikáns különbségek, ami azt jelenti, hogy a kiinduló bázis mindenhol többé-kevésbé azonos. Az 1.000 főnél kisebb településekről „érkező” demensek összetétele mutat talán specifikusabb képet, mert itt valamivel nagyobb a demenciával élők körében a nők, az idősebbek és az egyedül élők aránya (8. táblázat). De összességében inkább a hasonlóságok dominálnak a mintában, ami a betegség általános, nem település-specifikus jellegét domborítja ki.

#### 8. táblázat: A demenciával élő személyek megoszlása a mintában

(%-os megoszlások a gondozott lakóhelyének bontásában, N=az összes megkérdezett)

	Buda- pest	megye- székhely	város	>1.000 lakosú község	<1.000 lakosú község	főátlag
<b>a demenciával élő személy neme szerint</b>						
férfi	36	25	30	37	24	<b>32</b>
nő	74	75	70	63	76	<b>68</b>
<b>a demenciával élő személy kora szerint</b>						
átlag (korév)	82,31	81,25	80,89	80,26	83,21	<b>81,26</b>
<b>a demenciával élő személy egy vagy többszemélyes háztartásban él</b>						
egyedül él	36	29	29	25	41	<b>30</b>
többszemélyes háztartásban él	64	71	71	75	59	<b>70</b>
<b>a demenciával élő személy állapota szerint</b>						
a kérdőívben szereplő 22 elemű tünetlistából átlagosan mennyivel rendelkezik (a gondozó szerint)	13,44	13,39	13,81	13,52	13,56	<b>13,58</b>
a kiemelt 8 tünetből átlagosan mennyivel rendelkezik (a gondozó szerint)	5,00	4,88	4,97	5,09	5,09	<b>4,99</b>

## 4. A DEMENCIÁVAL ÉLŐ GONDOZOTT SZEMÉLY EGÉSZSÉGI ÁLLAPOTA

### 4.1. A betegségállapot kialakulása

Szakirodalmi adatok azt mutatják, hogy a demencia kórképekre világszerte jellemző az aluldiagnosztizálás, azaz a tünetek észlelése és a diagnózis felállítása között számottevő idő telik el. Ezen túlmenően hiányosan felismert, hiányosan kommunikált, alul kezelt és alul gondozott kórkép.<sup>27</sup> Jelen vizsgálatunkban két kérdés segítségével igyekeztünk felderíteni az első tünetek megjelenése és az orvoshoz fordulás időpontjának viszonyát.

Az első tünetek megjelenésével kapcsolatban a családi gondozók megítélése szerint az esetek közel kétharmadában (60%) 2 és 5 év közé tehető az az időtartam, amikor észlelték a demenciára utaló tünetek megjelenését (9. táblázat). 12% esetén 6-7 év ez az időtartam, 7% esetén 8-9 év, míg számottevőnek mondható (13%) a 10 év fölötti időtartam fennállása is. A gondozási idő hossza összefügg a betegségállapot súlyosságával és a gondozó megterhelődésével is. A demencia progresszív, az idő előrehaladtával súlyosbodó kórkép, de a betegségfolyás egyén specifikus. A leggyakoribb forma az Alzheimer-kór, melynél az átlagos túlélési idő 3-9 év között van az életkortól függően, de elérheti a 10-15 évet is. Vizsgálatunkban is a megkérdezettek ötöde hosszú, legalább 8-10 éves betegség fennállásról számol be, mely valószínűsíthetően több éves ápolási megterhelést jelent a családnak.

#### 9. táblázat: Kb. hány éve jelentek meg az első tünetek, ami alapján felmerült a gyanú, hogy a gondozott hozzátartozójának demenciája lehet

(%-os megoszlások a gondozott személy lakóhelye alapján, N= az összes megkérdezett)

	Buda- pest	megye- székhely	város	>1.000 lakosú község	<1.000 lakosú község	főátlag
1 éve	5	4	6	8	11	6
2-3 éve	28	35	27	29	26	29
4-5 éve	29	34	31	26	31	30
6-7 éve	13	10	12	14	11	12
8-9 éve	4	6	8	9	8	7
10-xx éve	20	7	14	12	12	13
válaszhiány	0	4	2	1	2	2
<b>összesen</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

A családi gondozók válaszai alapján a tünetek észlelését követő rövid időn belül (néhány nap ill. 1-2 hét) az esetek 15%-ában fordultak csak orvoshoz (10. táblázat). A néhány hónaptól egy évig terjedő időszakba esik a megkérdezett családok fele (51%). Tehát ez az időtartam a legjellemzőbb, míg a tünetek megjelenését követően orvoshoz fordul egy család. Két-három vagy több éves várakozás jellemző az esetek 20%-ára. Továbbá figyelemre méltó azoknak is az aránya, akik még nem fordultak orvoshoz (13%). Ezt a csoportot területi megoszlás alapján vizsgálva megfigyelhető, hogy az orvoshoz fordulás elmulasztása

<sup>27</sup> Boise, L., M.B. Neal, and J. Kaye, Dementia Assessment in Primary Care: Results From a Study in Three Managed Care Systems. *Journal of Gerontology*, 2004. 59A(6): p. 621-626.

Connolly, A., et al., Underdiagnosis of dementia in primary care: variations in the observed prevalence and comparisons to the expected prevalence. *Aging Ment Health*, 2011. 15(8): p. 978-84.

Lang, L., et al., Prevalence and determinants of undetected dementia in the community: a systematic literature review and a meta-analysis. *BMJ Open*, 2017. 7.

Boustani, M., et al., Implementing a screening and diagnosis program for dementia in primary care. *J Gen Intern Med*, 2005. 20(7): p. 572-7.

Iliffe, S., et al., Primary care and dementia: 1. diagnosis, screening and disclosure. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2009. 24(9): p. 895-901.



az esetek háromnegyed részében a kisebb városok és kistelepülések területére esik. Elgondolkodtató, hogy ennek oka az ismerethiányban vagy a szakellátás elérhetőségében keresendő-e?

**10. táblázat: Az első tünetek megjelenését követően mikor fordult a gondozott hozzátartozó és/vagy a család orvoshoz, szakemberhez**

(%-os megoszlások a gondozott személy lakóhelye alapján, N= az összes megkérdezett)

	Buda- pest	megye- székhely	város	>1.000 lakosú község	<1.000 lakosú község	főátlag
kb. 1-2 héten belül	10	12	18	18	20	<b>15</b>
kb. 1 éven belül	47	61	48	48	50	<b>51</b>
több mint 1 év után	29	21	10	13	13	<b>20</b>
még nem fordultak	13	3	14	20	13	<b>13</b>
válaszhiány	1	2	0	1	5	<b>1</b>
<b>összesen</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

Ezek az eredmények alátámasztják azt a megfigyelést, hogy a demencia első tüneteinek megjelenése és a diagnózis felállítása között sokszor hosszú idő telik el (hónapok-évek) és az ez irányú első orvosi vizsgálat gyakran a közepes vagy súlyos stádiumban történik csak meg. A késői diagnózis felállítás pontos mértéke nem ismert, de Lang és munkatársainak szisztematikus irodalmi áttekintése és meta-analízise azt mutatja, hogy az aluldiagnosztizált esetek aránya elérheti akár a 60%-ot is. Ez az arány magasabb Kína és India területén (az európai és észak-amerikai arányhoz képest), a 70 év feletti körében, a férfiak között és a háziorvosok által diagnosztizált betegek esetében.<sup>28</sup>

A megkésett demencia diagnózis, tehát a késedelmes orvoshoz fordulás jelentős mértékben növelheti a beteg és a hozzátartozók terheit. A diagnózis késői felállításának számos oka lehet, melyeket több területre csoportosíthatunk. Társadalmi tényezők (ismeret hiány, stigmatizáció), a beteg-család részéről tapasztalható hátráltató faktorok és az egészségügyi ellátórendszer hiányosságai (háziorvosok szerepe, betegutak).<sup>29</sup>

Számos tanulmány foglalkozik a demencia betegséget világszerte övező stigmatizációval és előítéletekkel.<sup>30</sup> A demencia szindróma, mint betegség és maga a demenciával élő személy is erőteljes kiváltó faktorként szerepel a társadalom, és ezen belül az ellátórendszer résztvevőinek ezirányú beállítódásának, attitűdjének alakulásában. A betegséget övező stigmatizáció olyan erősen érintheti a betegeket és hozzátartozóikat, hogy hosszú ideig megakadályozza a nyílt és őszinte kommunikációt, ezáltal az orvoshoz fordulás lehetőségét és az időben történő diagnózis felállítását.<sup>31</sup>

<sup>28</sup> Lang, L., et al., Prevalence and determinants of undetected dementia in the community: a systematic literature review and a meta-analysis. *BMJ Open*, 2017. 7.

<sup>29</sup> Bunn, F., et al., Psychosocial factors that shape patient and carer experiences of dementia diagnosis and treatment: a systematic review of qualitative studies. *PLOS Medicine*, 2012. 9(10): p. E1001331.

Koch, T., S. Iliffe, and E.-E. project, Rapid appraisal of barriers to the diagnosis and management of patients with dementia in primary care: a systematic review. *BMC Fam Pract*, 2010. 11: p. 52.

<sup>30</sup> Vernooij-Dassen, M., et al., Factors affecting timely recognition and diagnosis of dementia across Europe: from awareness to stigma. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2005. 20.: p. 377-386.

Gove, D., et al., Stigma and GPs' perceptions of dementia. *Aging Ment Health*, 2016. 20(4): p. 391-400.

Iliffe, S., et al., Understanding obstacles to the recognition of and response to dementia in different European countries: A modified focus group approach using multinational, multi-disciplinary expert groups. *Aging & Mental Health*, 2005. 9(1): p. 1-6.

<sup>31</sup> Aufill, J., et al., Discussion of memory during primary care visits of older adults with cognitive impairment and accompanying family. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2019. 34: p. 1605-1612.

A beteg/család részéről tapasztalható késleltető tényezők lehetnek az orvoshoz fordulás tekintetében:

- tünetek ismeretének a hiánya
- tagadás, elfedés a beteg részéről
- elfedés, kompenzáló mechanizmusok a hozzátartozó részéről
- kisebb prioritás más betegségekhez képest
- félelem
- stigmatizációtól
- önállóság elvesztésétől
- jogositvány megvonása
- hozzáférési nehézség a szakellátáshoz
- közlekedés, utazás
- várólisták
- anyagi nehézségek
- iskolázottság, IQ
- kulturális és nyelvi akadályok.

A család részéről gyakran megjelenhet a szégyenérzet a demenciával élő hozzátartozó miatt, melynek hatására a hozzátartozók hajlamosak eltitkolni az ilyen helyzetet. Mind a páciens és mind a család részéről is gyakori jelenség lehet a háritás, a bagatellizálás, a vizsgálatok vagy a kezelés visszautasítása, mely mögött a demenciát széleskörűen övező ismerethiány és félelem, valamint anyagi okok és az ellátórendszer hiányosságai is állhatnak.<sup>32</sup> Számottevő hatása van annak a téves hiedelemnek is, mely szerint a memóriaproblémák együtt járnak az öregedéssel, holott a demencia szindróma nem a normál öregedés része. Ez a tendencia nem csak a társadalom oldaláról, hanem sajnos sokszor az egészségügyi ellátórendszer szereplői részéről is megjelenik. Ezt a szemléletet igyekszik átfórnálni munkájával a világ számos nagy, Alzheimer-betegeket támogató szervezete, köztük az Alzheimer Disease International (ADI). A Szervezet által kiadott 2019-es World Alzheimer Riport a demenciával kapcsolatos attitűd, megítélés kérdéseivel foglalkozik.<sup>33</sup> A jelentés szerint az elmúlt években a stigmatizáció csökkenése és a demencia tudatosság növelése tekintetében pozitív irányú tendencia jellemző, különösen a Nemzeti Demencia Stratégiával rendelkező demencia-tudatosabb országok körében. Ez a szemléletváltás fontos eleme az időben történő diagnózis felállításának. Az ajánlások szerint a korai diagnózis inkább „időben történő” felismerést jelent, mely leginkább a beteg és hozzátartozója által jelzett aggodalmakra reagál, nem pedig proaktív, az egyébként panaszmentes populáció szűrésére vonatkozik. A korai diagnózis előnyeiről kevés szakirodalmi adat áll rendelkezésünkre, a megfogalmazott ajánlások szakértői véleményeken alapulnak. Ezeket figyelembe véve a World Alzheimer Riport 2011 a következő előnyöket fogalmazza meg az időben történő diagnózis felállítás eredményeként. Ezek áttekintése azért is fontos, mert jelentősen hozzájárulhatnak a beteg és családja életminőségének fenntartásához, javulásához.<sup>34</sup>

---

<sup>32</sup> Brodaty, H., et al., General practice and dementia. A national survey of Australian GPs. *Med J Aust*, 1994. 160(1): p. 10-14.

Boise, L., et al., Delays in the diagnosis of dementia: perspectives of family caregivers. *Am J of Alzheimers Dis*, 1999. 14(1): p. 20-26.

Wackerbarth, S. and M. Johnson, The carrot and the stick: benefits and barriers in getting a diagnosis. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 2002. 16(4): p. 213-220.

Bond, J., et al., Inequalities in dementia care across Europe: key findings of the Facing Dementia Survey. *International Journal of Clinical Practice*, 2005. 59: p. 8-14.

Wilkinson, D., et al., Implications of the Facing Dementia Survey for health care professionals across Europe. *Int J Clin Pract Suppl*, 2005. 146: p. 27-31.

<sup>33</sup> ADI. *World Alzheimer Report 2019*. 2020.04.08. Available from:

<https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2019.pdf>.

<sup>34</sup> ADI. *World Alzheimer Report 2011*. 2011. 2020.06.15.; Available from:

<https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2011.pdf>.

Orvosi döntéshozatal segítése, optimalizálása: A szűrés és a korai diagnózis tekintetében fontos orvosi szempont, hogy az adott állapot milyen mértékben kezelhető, javítható. Az Alzheimer-kór, mely kórállapot az időskori demenciák leggyakoribb oka, jelen tudásunk szerint nem gyógyítható. Viszont a korai felismeréssel számos intervenció tehető, mely az érintettek életminőségét javíthatja. Továbbá fontos tényező időskori kognitív zavarok észlelése esetén, hogy számos kórállapot képes a demenciához hasonló tüneteket okozni, melyek alapvetően gyógyíthatóak, illetve kezelhetőek. Ilyen reverzibilisen kognitív tünetekkel járó állapotok előfordulhatnak például fertőzések, depresszió, gyógyszer mellékhatás, táplálkozási hiánybetegségek, endokrin kórállapotok esetén. Ezek felderítése a háziorvos, kezelőorvos fontos feladata.

A korai diagnózis további előnye lehet, hogy a demencia diagnózis ismerete segítheti a kezelőorvost az egyéb időskori, krónikus betegségekkel kapcsolatos döntéshozatalban és a kezelési tervek megalkotásában, optimalizálásában is, hiszen ez az állapot másfajta megértést és compliance-t jelent a beteg részéről. A diagnózis felhívja az orvos figyelmét bizonyos gyógyszerek elkerülésére, valamint a kognitív tünetek fokozódását kiváltó rizikófaktorok kezelésére.

Tünetek jobb megértése (megkönnyebbülés): Az elhúzódó diagnosztika miatt az egyre zavaróbb és megterhelőbb tünetek elviselése, kezelése nagy nehézséget jelenthet a gondozó hozzátartozónak. Ha korábban állítják fel a diagnózist a kezdeti megrendülést követően pozitív hatás is jelentkezhet, mivel jobban megértik a korábbi zavaró tüneteket. A tudatosság növelése elősegíti az elfogadást, valamint a beteg és a családja alkalmazkodását a kognitív és viselkedési változásokhoz. Ez hozzájárul a családi feszültségek, a türelmetlenség és hibáztatás érzés csökkenéséhez, ezáltal az életminőség javulásához.

Hozzáférés a szolgáltatásokhoz: Az időben történő diagnózis korábban nyit utat a beteg és hozzátartozói részére a segítő szervezetek és a megfelelő programok megtalálása irányába. Már a korai stádiumban érdemes felmérni a lehetőségeket, milyen segítő szervezetekre támaszkodhatnak a jövőben. Az egyre bővülő internetes fórumok mellett 2014 őszétől hazánkban is egyre nagyobb számban szerveződnek Alzheimer Café találkozók is ([www.alzheimercafe.hu](http://www.alzheimercafe.hu)). Az Alzheimer Cafe hálózat ma már külön entitásként, közvetlenül is megjelenik a szociális, gyermekjóléti és gyermekvédelmi ellátásokat bemutató, azokról informáló ágazati, állami honlapon, mint az ellátásban érintett egyik intézményes szereplő.<sup>35</sup>

Rizikó csökkentés, óvintézkedések: Az idős betegek esetében számos olyan egészségügyi és élethelyzet adódik, melyeket a demencia előidézhet, súlyosbíthat (delírium, a gépjármű balesetek, gyógyszereszedés hibák, anyagi kérdéseket érintő nehézségek). Az ismert demencia diagnózis felhívja ezekre a figyelmet és elősegítheti az időben történő óvintézkedések meghozatalát ezek kivédésére.

Tervezés a jövőre: Demencia esetén az előre tervezett gondoskodás (advanced care planning) speciális megfontolásokat igényel, hiszen a betegség természeténél fogva kiemelt jelentősége van az időben kifejezett végakarathoz. Ideális esetben a korai stádiumban felállított diagnózis ad lehetőséget arra, hogy a demenciával érintett személy érvényesítse autonómiáját és aktív részese legyen ennek a folyamatnak kifejezve akaratát, óhaját jövőjét, ellátását illetően. Elősegíti a személyi és környezeti biztonsági intézkedések meghozatalát, megvalósítását. Lehetőséget ad végiggondolni a munkavégzéssel, nyugdíjazással, munkaképesség-csökkenéssel kapcsolatos kérdéseket. Hozzásegítheti a beteget és hozzátartozóit az időben történő és számukra megfelelő orvosi, oktatási és pszichoszociális intervenciók

---

<sup>35</sup> A Szociális Ágazati Portál Intézménykereső felületén a Szolgáltatói Nyilvántartásban szereplő szociális, gyermekjóléti és gyermekvédelmi szolgáltatások érhetőek el. A Szolgáltatói Nyilvántartás a szociális, gyermekjóléti és gyermekvédelmi szolgáltatók, intézmények és hálózatok hatósági nyilvántartásáról és ellenőrzéséről szóló kormányrendelet rendelkezései szerinti hatósági nyilvántartás, mely a jogszabályi előírásokat teljesítő szolgáltatók, intézmények adatait (fenntartó, intézmény neve és elérhetőségei) és általuk nyújtott szolgáltatásokat tartalmazza. Az EFOP 1.9.4 projektnek köszönhetően ma már az Alzheimer Cafe hálózat a Szociális Ágazati Portálon keresztül is elérhető, az Alzheimer Cafe menüpont alatt: <http://szocialisportal.hu/alzheimer-cafe>.

megtervezéséhez. Időben lehetőséget teremt anyagi és jogi természetű döntések meghozatalához, elrendezéséhez.

Javuló klinikai eredmények és életminőség: Számos vizsgálat alátámasztja (lásd jelen kutatási projekt Desk research kutatási jelentését)<sup>36</sup>, hogy a személyre szabott, megfelelő intervenciók alkalmazása nagymértékben jótékony hatásúak a beteg és a hozzátartozók életminőségére<sup>37</sup>. Az időben történő diagnózis ismeretében meghozott beavatkozások és döntések lehetővé tehetik a hosszabb idejű önellátást és független életet, az elérhető legmagasabb szintű funkcionalitás megtartását a beteg részére és ezáltal csökkenthetőek a nagymértékű gondozási kiadások is.

Anyagi kiadások csökkentése: A demencia szindróma eredményezte anyagi kiadások világszerte hatalmas összegeket emésztenek fel. Az ADI ezt 604 milliárd dollárra becsüli évenként. Ez az összeg több részből áll össze: indirekt költségek (családtagok által nyújtott gondozás), az orvosi ellátás költségei, valamint a direkt költségekként megjelenő szociális ellátási kiadások. Az előttünk álló évtizedekre prognosztizált öregedési tendencia világszerte nagy kihívást fog jelenteni a társadalmak gazdasági stabilitására. Ezt figyelembe véve a haladó szellemű demencia gondozást képviselő országokban (pl. Egyesült Királyság) megfogalmazódott az „Invest to save” szemlélet. Ez felhívja a döntéshozó szervek figyelmét, hogy a korai diagnózis elősegítésével, a családi gondozók támogatásával és a megfelelő intervenciók alkalmazásával elérhető a minél későbbi egészségügyi és szociális intézményi elhelyezés, mely jelentős költséghatékonyságot érhet el a demencia ellátás területén.<sup>38</sup>

## 4.2. A betegségállapot diagnosztizálása

Magyarországon a jelenleg érvényben lévő irányelvet az Egészségügyi Minisztérium és Pszichiátriai Szakmai Kollégium által kiadott „A demencia kórismézése, kezelése és gondozása” című szakmai ajánlás tartalmazza (<http://docplayer.hu/5391806-A-demencia-korismezese-kezelese-es-gondozasa.html>). Ebben le van fektetve, hogy a „demencia kórismézése orvosi kompetencia, egyértelmű eseteket bármilyen, a betegséget észlelő orvosnak fel kell ismernie. Kétes esetben pszichiáter szakorvos véleményezze a tüneteket. (...) A demencia etiológiai diagnózisa és besorolása a betegnek a hatályos szakmai protokolloknak megfelelő átvizsgálását követően állítható fel.” Ennek ideális helyszínét a pszichiátriai és neurológiai háttérű Demencia Centrumok jelentenék.

A házi orvosok szerepvállalása, aktivitása, tudása és tudatossága meghatározó tényező a demencia diagnózis időben történő felállításának folyamatában. A házi orvosi ellátás sajátossága a „kapuőr funkció”, mely azt jelenti, hogy sok esetben, különösen a vidéki területeken, ők jelentik az első kapcsolatot az ellátórendszer irányába. Ez az elsődleges kapcsolat nem csak a felismerés, de a betegút irányítás, a gondozás és a prevenció területén is kihangsúlyozza szerepüket. Ez az összetett szerepkör feltétele a minőségi és hatékony betegellátásnak.

A felmérés adatai nagyon plasztikusan mutatják a kisebb településeken a házi orvosok szerepének fontosságát, és azt, hogy a szakorvosi felismerés, illetve diagnosztizálás esélye az egészségügyi ellátórendszer területi egyenlőtlenségei miatt a kisebb településeken sokkal alacsonyabb. A felmérés során a válaszadók 66%-a nyilatkozott úgy, hogy a demencia diagnózisát szakorvos állította fel. Közel egyharmada (32%) a válaszadóknak nem-el válaszolt. Ide azok tartoznak, akiknél nincs diagnózis megállapítva, illetve más orvos (pl. házi orvos, belgyógyász) vizsgálata alapján került megállapításra a betegség. A szakorvosi diagnosztizálás a városokban sokkal magasabb arányú, a kisközségekben élők

<sup>36</sup> Kopasz Marianna: A demens személyeket otthonukban gondozók életminősége és a gondozókat támogató szolgáltatások, kutatási részjelentés – desk research

<sup>37</sup> Ahmad, S., et al., GP's attitudes, awareness, and practice regarding early diagnosis of dementia. British Journal of General Practice, 2010. DOI: 10.3399/bjgp10X515386.

<sup>38</sup> Banerjee, S. and R. Wittenberg, Clinical and cost effectiveness of services for early diagnosis and intervention in dementia. Int J Geriatr Psychiatry, 2009. <https://doi.org/10.1002/gps.2191>.

esetében pedig jóval kisebb arányú. A nagyobb városokban élő gondozottak kb. háromnegyede rendelkezik szakorvosi diagnózissal, a kisebb városokban, illetve a nagyobb községekben kétharmaduk, az 1.000 főnél kisebb településeken élők betegeknek viszont már csak kb. egyharmada (11. táblázat). Utóbbiak esetében az egészségügyi ellátásban, illetve a betegség felismerésében a kulcsszerepet a házi orvosok töltik/tölthetik be.

**11. táblázat: A demenciát szakorvos (pl. neurológus, pszichiáter) állapította meg, diagnosztizálta**  
(%-os megoszlások a gondozott személy lakóhelye alapján, N=az összes megkérdezett)

	Buda- pest	megye- székhely	város	>1.000 lakosú község	<1.000 lakosú község	főátlag
igen	76	77	62	66	38	<b>66</b>
nem	24	22	37	32	59	<b>32</b>
válaszhiány	0	1	1	2	3	<b>1</b>
<b>összesen</b>	100	100	100	100	100	<b>100</b>

A demencia szindrómát jelentő kórképek leggyakoribb formája az Alzheimer-kór, az összes eset kb. 50-60%-a, ezt követi a vasculáris típusú demencia (20%), illetve ezeknek a kevert formái.<sup>39</sup> Az egyéb típusú demenciák lényegesen kisebb arányban fordulnak elő. Magyarországon a népesség rossz egészségi állapota miatt (szív-érrendszeri betegségek magasabb aránya) a szakirodalmi adatokhoz képest nagyobb arányban fordul elő a kevert típusú demencia megjelenése.

A felmérésünkben gyűjtött adatok jól tükrözik a fent ismertetett etiológiai hátteret, hiszen a demencia diagnózisok 35%-a Alzheimer kór, 23%-a vasculáris típusú demencia és 32% esetén kevert típusú demencia diagnózis felállítása történt. Az egyéb válaszok között a Parkinson-kórhoz társuló demencia, nem-meghatározott demencia és az alkohol okozta demencia formák szerepelnek legnagyobb számban.

A betegségállapot diagnosztizálása tekintetében felmerül a kérdés, hogy ki az az orvos, illetve szakember, akihez először fordultak a tünetek észlelését követően? A fenti adatokból is látszik, hogy a szakmai ajánlásokkal összhangban az esetek két-harmadában (66%) szakorvos állítja fel a diagnózist. Viszont a tapasztalatok és a gyakorlat azt mutatják, hogy sok esetben a házi orvos az első észlelő orvos a tünetek megjelenését követően. Ezen a ponton az ő kompetenciája és attitűdje meghatározó tényező a beteg további sorsát illetően. A szakmai protokoll megfogalmazza azokat az állapotokat, amikor a házi orvosnak demenciára kell gondolnia és a gyanú megerősítése (MMSE és Óra teszt) és a szükséges belgyógyászati alapvizsgálatok elvégzését követően szakorvoshoz kell irányítani a demencia gyanús betegét.

A házi orvosok aktív szerepvállalása a demencia ellátásban világszerte kiemelt jelentőségű, különösen azokban az országokban, ahol az elfogadott Nemzeti Demencia Stratégia elsődleges szerepet ad nekik a demencia felismerésének és a betegek koordinálásának területén.<sup>40</sup> A megfogalmazott ajánlások ellenére számos tanulmány azt mutatja, hogy az alapellátásban a demencia napjainkban aluldiagnosztizált és alul gondozott kórkép.<sup>41</sup> Ennek hátterében több tényező tárható fel. Világszerte kiemelten jellemző faktor az

<sup>39</sup> Ott, A., et al., Prevalence of Alzheimer's disease and vascular dementia: association with education. The Rotterdam study. *Bmj*, 1995. 310(6985): p. 970-973.

Clarfield, A.M., The decreasing prevalence of reversible dementias. An updated meta-analysis. *Arch Intern Med.*, 2003. 163: p. 2219-2229.

<sup>40</sup> Europe, A. Policy in Practice: National dementia strategies. 2018.10.12.]; Available from: <https://www.alzheimer-europe.org/EN/Policy-in-Practice2/National-Dementia-Strategies>

<sup>41</sup> Boise, L., M.B. Neal, and J. Kaye, Dementia Assessment in Primary Care: Results From a Study in Three Managed Care Systems. *Journal of Gerontology*, 2004. 59A(6): p. 621-626.

Connolly, A., et al., Underdiagnosis of dementia in primary care: variations in the observed prevalence and comparisons to the expected prevalence. *Aging Ment Health*, 2011. 15(8): p. 978-84.

alapellátásban jelentkező időhiány. Felmerül az anyagi támogatás hiánya is. Meghatározó tényező a háziorvosok kétségei a diagnózis fontosságáról, valamint a bizonytalanság a szűrési módszerek tekintetében. A háziorvosok között is gyakori jelenség a demenciával élőkkel és magával a betegséggel kapcsolatos stigmatizáció.<sup>42</sup> Úgy érzik nem tudnak mit tenni ezekkel a betegekkel, pesszimisták a prognózist illetően. Nehézséget jelent a diagnózissal kapcsolatos kommunikáció, valamint a terápiák hatásosságával kapcsolatos kétségek is.<sup>43</sup> Az oktatás és a demencia specifikus képzések fontosságára irányítja a figyelmet számos vizsgálat, ahol a háziorvosok tudásának hiányossága szerepel akadályozó tényezőként a magas színvonalú ellátás megvalósításában.<sup>44</sup> A demenciával élőkkel kapcsolatos háziorvosi attitűd is kiemelt tényező a demencia ellátás tekintetében. Erre számos tanulmány rávilágít, feltárva a háziorvosok frusztrációját és a magabiztosság hiányát a demencia ellátással kapcsolatban.<sup>45</sup>

Egészen az elmúlt évekig hazánkban nem készült semmilyen felmérés, vizsgálat a magyar háziorvosok ilyen irányú szerepvállalására vonatkozóan. Ezt a hiányosságot pótolta a PTE ÁOK Alapellátási Intézet és a SZTE Pszichiátriai Klinika kutatási együttműködésével lezajlott vizsgálat. Ebben a felmérésben megállapítást nyert, hogy a magyar háziorvosok többsége csak súlyos tünetek esetén (pl. eltévedés) gondol demencia fennállására, ennek megfelelően maguk is úgy látják, hogy a demencia diagnózisa csak a közepes vagy súlyos stádiumú betegeknél kerül megállapításra. A háziorvosok napi rutinjára jellemző, hogy 49%-uk még gyanú esetén sem végez speciális vizsgálatot a kognitív funkciók tesztelésére. Szakorvosi vizsgálatot csak súlyos, markáns tünetek esetén, illetve kifejezett hozzátartozói kérésre kezdeményeznek csak. Úgy vélik a szakorvosi kivizsgálás elmaradásának legjellemzőbb okai, ha a beteg nem együttműködő, vagy a hozzátartozói felügyelet megoldott, illetve olyan súlyos állapotú a beteg, hogy szociális otthonba kerül elhelyezésre. A helyzetet tovább nehezíti, hogy a háziorvosok kétharmada nem ismer vagy nem tud speciális memória szakrendelésről a munkakörnyezetében, ennek megfelelően nagyobb részük nem vagy

---

Lang, L., et al., Prevalence and determinants of undetected dementia in the community: a systematic literature review and a meta-analysis. *BMJ Open*, 2017. 7.

Boustani, M., et al., Implementing a screening and diagnosis program for dementia in primary care. *J Gen Intern Med*, 2005. 20(7): p. 572-7.

Iliffe, S., et al., Primary care and dementia: 1. diagnosis, screening and disclosure. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2009. 24(9): p. 895-901.

<sup>42</sup> Gove, D., et al., *Stigma and GPs' perceptions of dementia*. *Aging Ment Health*, 2016. 20(4): p. 391-400.

<sup>43</sup> Gove, D., et al., *Stigma and GPs' perceptions of dementia*. *Aging Ment Health*, 2016. 20(4): p. 391-400.

Iliffe, S., et al., Understanding obstacles to the recognition of and response to dementia in different European countries: A modified focus group approach using multinational, multi-disciplinary expert groups. *Aging & Mental Health*, 2005. 9(1): p. 1-6. Boise, L., et al., Diagnosing Dementia: Perspectives of Primary Care Physicians. *The Gerontologist*, 1999. 39(4): p. 457-464. Pimlott, N.J.G., et al., Family physicians and dementia in Canada Part 2. Understanding the challenges of dementia care. *Canadian Family Physician*, 2009. 55: p. 508-9.e1-7.

Koch, T. and S. Iliffe, The role of primary care in the recognition of and response to dementia. *Journal of Nutrition, Health and Aging*, 2010. 14(2): p. 107-109.

Lahjibi-Paulet, H., et al., Attitudes toward Alzheimer's disease: a qualitative study of the role played by social representation on a convenient sample of French general practitioners. *Aging Clinical and Experimental Research*, 2012. 24(4): p. 384-390.

Caruana-Pulpan, O. and C. Scerri, Practices in diagnosis, disclosure and pharmacotherapeutic management of dementia by general practitioners--a national survey. *Aging Ment Health*, 2014. 18(2): p. 179-86.

<sup>44</sup> Koch, T., S. Iliffe, and E.-E. project, Rapid appraisal of barriers to the diagnosis and management of patients with dementia in primary care: a systematic review. *BMC Fam Pract*, 2010. 11: p. 52.

Barrett, J.J., et al., Knowledge About Alzheimer Disease Among Primary Care Physicians, Psychologists, Nurses, and Social Workers. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 1997. 11(2): p. 99-106.

Pathak, K.P. and A. Montgomery, General practitioners' knowledge, practices, and obstacles in the diagnosis and management of dementia. *Aging Ment Health*, 2015. 19(10): p. 912-20.

<sup>45</sup> Pathak, K.P. and A. Montgomery, General practitioners' knowledge, practices, and obstacles in the diagnosis and management of dementia. *Aging Ment Health*, 2015. 19(10): p. 912-20.

Turner, S., et al., General practitioners' knowledge, confidence and attitudes in the diagnosis and management of dementia. *Age Ageing*, 2004. 33(5): p. 461-7.

Subramaniam, M., et al., General Practitioner's Attitudes and Confidence in Managing Patients with dementia in Singapore. *Ann Acad Med Singapore*, 2018. 47(3): p. 108-18.

csak részben tartja megfelelőnek a rendelkezésre álló szakorvosi háttérrel. Megállapítást nyert, hogy a magyar házi orvosok aktivitását befolyásolja a demenciával élő betegekkel kapcsolatos tehetetlenség érzésben megnyilvánuló attitűd. Figyelem felhívó eredménye a vizsgálatnak az a megállapítás is, mely szerint a házi orvosok több, mint kétharmada nem részesült semmilyen demenciával kapcsolatos képzésben, továbbképzésben. Ennek fejlesztése kikerülhetetlen feltétel az időben történő felismerés, a diagnosztizálás elősegítése és aktív házi orvos szerepvállalás előmozdítása érdekében.<sup>46</sup>

### 4.3. A beteg kapcsolata az egészségügyi ellátó rendszerrel

A demenciával élő betegek rendszeres ellenőrzése, a betegek idős életkora és a gyakran fennálló társbetegségek miatt, elsősorban az alapellátás hatáskörébe tartozik. A házi orvos a családi gondozóval rendszeres és/vagy eseti kapcsolatot tart fent, ideális esetben aktív részese a gondozási folyamatnak. Fontos szerepet tölt be a beteg út koordinálás területén is a szakorvosi rendszer irányába.

#### *Alapellátás*

A válaszadók legnagyobb része (89%) nyilatkozik úgy, hogy évente legalább egyszer találkozik a demenciával élő beteg a házi orvosával. Közülük is a fele legalább 1-3 havonta találkozik a házi orvossal.

Az elégedettség tekintetében magas volt a válaszadási ráta, a válaszadók nagy része (62%) az inkább elégedett-nagyon elégedett kategóriába sorolta a házi orvossal fennálló kapcsolatot, ad az 1-5-ig terjedő Likert-skálán 4-es, vagy 5-ös osztályzatot.

#### *Szakellátás*

Azon betegek esetében, akiknek diagnózisára szakorvosi szinten került sor, ott a válaszadók 80%-a nyilatkozik úgy, hogy legalább évente találkozik a beteg ezzel a szakorvossal. Területi megoszlás tekintetében ebben a tekintetben nem láthatóak jelentős különbségek, sőt a legjobb arány a nagyobb községek esetén figyelhető meg: Budapestről a betegek 80%-a, a megyeszékhelyekről a betegek 75%-a, a vidéki városokból 77%-a, az 1000 főnél nagyobb községek esetén a betegek 92%-a, míg az 1000 főnél kisebb községekből a betegek 75%-a találkozik szakorvosával évente egyszer vagy annál sűrűbben.

A válaszadók nagyobbik része (52%) az inkább elégedett-nagyon elégedett mércével jellemzi a szakorvosukkal fennálló kapcsolatot, ad az 1-5-ig terjedő Likert-skálán 4-es, vagy 5-ös osztályzatot.

#### *Kórházi ellátás*

A válaszadók 42%-a nyilatkozott úgy, hogy demenciával élő hozzátartozója volt kórházban az elmúlt egy évben. Demenciával kapcsolatos tünetek miatt pedig csak a megkérdezettek 19%-ának hozzátartozója volt kórházban. Ennek a kórházi tartózkodásnak az időtartama az esetek nagy részében max. 1 hónapos időtartamot jelentett. Területi megoszlás szempontjából vizsgálva Budapestről 14%, a megyeszékhelyekről szintén 14%, a városokból 19%, a nagyközségekből 24%, a kisközségekből 20% az aránya azoknak, akik demencia állapot miatt részesültek kórházi kezelésben.

A gyakorlati tapasztalat azt mutatja, hogy az akut beutalások mellett nem elhanyagolható a szociális háttérű kórházi felvételek és tartózkodások száma, mely gyakran a hozzátartozó átmeneti tehermentesítésére szolgál.

---

<sup>46</sup> Heim, S., et al., Hungarian general practitioner's attitude and the role of education in dementia care. Primary Health Care Research & Development, 2019. <https://doi.org/10.1017/S1463423619000203>  
Balogh, R., et al., Dementia in Hungary: General practitioners' routines and perspectives regarding early recognition. European Journal of General Practice, 2019. <https://doi.org/10.1080/13814788.2019.1673723>.  
Imre, N., et al., Knowledge of general practitioners on dementia and mild cognitive impairment: a cross-sectional, questionnaire study from Hungary. Educational Gerontology, 2019. <https://doi.org/10.1080/03601277.2019.1660137>.

Figyelembe kell azonban venni, hogy a hospitalizáció a demenciával élő beteg részére, különösen a súlyos stádium esetén komoly megterhelést jelent. A kórházi tartózkodás során zavartságuk jelentősen fokozódhat, a megszokott környezettől és gondozótól való elszakadás, a zajos és forgalmas kórházi környezet súlyosbíthatja az állapotát. A személyzet kapacitás hiánya nem teszi lehetővé a megfelelő minőségű ellátást számukra. Nagy az esélye, hogy a beteg megterhelő orvosi beavatkozásokon megy keresztül, fölösleges fájdalmat és szenvedést megélve, sokszor még komolyabb funkciócsökkenést hátrahagyva, mint korábban. Fontos stratégia a családi gondozók és a beteg közvetlen ellátását végző szakemberek (házi orvosok) megfelelő képzése, támogatása, krízis helyzetekre történő felkészítése, mert ezzel csökkenthető lenne az akut kórházi beutalások száma.<sup>47</sup>

#### 4.4. A betegségállapot súlyossága

A demenciával gondozott személy betegségállapotának súlyossága fontos indikátora a gondozási tevékenység végzésének életminőségre gyakorolt hatásának.

A demencia szindróma leggyakoribb kórállapotai zömmel az időskor betegségei. Korábban említésre került, hogy a leggyakoribb forma az Alzheimer-kór. Ennek a betegségnek és általában az időskori demencia kórképeknek az előfordulása a kor előrehaladtával exponenciálisan növekszik. Az idősödéssel az egyéb krónikus betegségek gyakorisága is nő, ezáltal a betegségteher növekszik. Ezt tükrözik a jelen felmérés adatai is.

A demenciával gondozottak 82%-ának van valamilyen krónikus betegsége a demencia mellett. Legnagyobb arányban ezek jellemzően a szív-érrendszeri betegségek, magas vérnyomás, cukorbetegség és a mozgásszervi betegségek kategóriájába tartoznak (12. táblázat). A krónikus betegségek miatt a betegséggel rendelkezők 96%-a szed valamilyen gyógyszert. A demencia betegségek többségére jellemző, hogy a kor előrehaladtával prevalenciája növekszik, így nem meglepő, hogy az egyre idősödő betegcsoportban az egyéb krónikus betegségek előfordulása is gyakoribb. Ez több szempontból is kihat a demencia betegség helyzetére: akár azáltal, hogy az egyéb krónikus betegségek nagyobb hangsúlyt kapnak a gondozásban és a demencia háttérbe szorul, akár azáltal, hogy súlyosbítják a beteg általános állapotát, így ezek jelenléte is nagymértékben kihat az életminőségre.

#### 12. táblázat: A gondozottak krónikus betegségei

(%-os arányok azok körében, akiknek van valamilyen krónikus betegségük)

magas vérnyomás	67
szív-érrendszeri betegség	58
cukorbetegség	32
mozgásszervi betegség.	30
depresszió	18
tüdőbetegség	11
daganatos betegség	9
egyéb*	15

\* hallás problémák, látás problémák, pajzsmirigy betegség, Parkinson kór, autoimmun betegségek, gyomor betegség, vesebetegségek, csontritkulás, inkontinencia

Jelenleg a betegek 58%-a szed valamilyen gyógyszert a demencia miatt. A nem-szedő válaszadók között 15% azok aránya, akik korábban szedtek valamilyen gyógyszert, most már viszont nem szednek. Ezekből a kérdésekből nem derül ki számunkra, hogy milyen típusú gyógyszerekre gondoltak a válaszadók. A magas gyógyszeresedési arány arra enged következtetni, hogy nem csak a demencia specifikus hatóanyagokat

<sup>47</sup> Sampson, E.L., et al., Survival of people with dementia after unplanned acute hospital admission: a prospective cohort study. Int J of Geriatric Psychiatry, 2013. 28: p. 1015-1022



(donepezil, rivastigmin, memantin), hanem a mikrocirkulációra ható keringésjavító készítmények (nicergolin, piracetam, dihidroergotoxin) adását is beleértették ebbe a kategóriába.

A demencia súlyossági fokának meghatározása fontos, hiszen ez nagymértékben meghatározza a gondozási szükségletet, ezáltal a beteg és gondozója életminőségét. Enyhe stádiumban a már megjelenő hiánytünetek ellenére az önellátás képessége gyakran még megtartott, a személyi higiéné és az ítéletalkotás még megfelelő. A közepes stádium esetén a deficittünetek fokozódásával az önálló életvitel már csak részlegesen tartható fent, a beteg rendszeres segítséget igényel, de az állandó felügyelet még általában nélkülözhető. A súlyos stádium esetén a beteg állandó felügyeletet igényel, a személyi higiéné területén is segítségre szorul, a gondolkodás inkoherenssé válik. Jól látható, hogy a kórfolyamat előrehaladásával egyre nagyobb teher nehezedik a gondozó családtagra.

Felmérésünkben a hozzátartozó gondozók szubjektív megítélése alapján került besorolásra a stádium meghatározás, azaz a kérdezett milyennek látja a gondozott demenciájának előrehaladottságát. Habár ez egy szubjektív jellegű véleményalkotás, de azért van objektív meghatározottsága. Ha ugyanis a kérdezettek szubjektív besorolását összevetjük azzal, hogy milyen tüneteket azonosítanak a betegnél - bár annyiban ez is szubjektív, hogy ez is a gondozók válaszain alapul - akkor a súlyosabb állapot esetében ezeknek a tüneteknek a száma szignifikánsan magasabb. Az enyhe, illetve a közepes besorolású betegek objektív jellegű mutatóinak értékei - a tünetek átlagos száma - viszont egybeesik (13. táblázat), itt tehát még inkább arról van szó, hogy a gondozók objektíve azonosnak minősíthető eseteket értékelnek szubjektíve másképpen: enyhének vagy közepesnek. Az elemzés további menetében ezeket az enyhe és közepes állapotokat – hasonlóságuk miatt - összevontan kezeljük majd „nem-súlyos” állapot megnevezéssel.

### 13. táblázat: A betegségállapot szubjektív megítélése, és az egyes betegségállapotok objektív jellegű mutatói

(átlagok, az egyes betegségállapotban lévő betegek esetében hány tünetet említene a gondozók, N=az összes megkérdezett)

szubjektív megítélés: „objektív” mutatók:	enyhe	közepes	(nem-súlyos összesen)	súlyos	főátlag
a kérdőívben szereplő 22 elemű tünetlistából átlagosan mennyivel rendelkezik (a gondozó szerint)	12,92	12,75	(12,77)	15,05	<b>13,58</b>
a kiemelt 8 tünetből átlagosan mennyivel rendelkezik (a gondozó szerint)	4,48	4,69	(4,67)	5,58	<b>4,99</b>

Enyhe stádiumú demenciát véleményezett a megkérdezettek mindössze 6%-a. Ennek háttérében hangsúlyosan jelenik meg az a tény, hogy a demencia diagnózisa gyakran nem kerül megállapításra a korai stádiumban. Az aluldiagnosztizálás háttérét és következményeit fentebb részletesen elemeztük. A gondozók 58 -a közepes stádiumúnak véleményezi gondozottját, míg 35%-uk a súlyos stádiumba sorolja. Tehát a megkérdezettek több, mint 90%-ának szembe kell néznie a közepes és súlyos stádiumú demenciák jellemző, a gondozás szempontjából kifejezetten megterhelő, nagy kihívást jelentő tünettárával.

Ezt tükrözik a 22 elemű tünetlistát tartalmazó kérdéscsoportra adott válaszok megoszlásai is. A kérdéscsoport nem csak a tünetek jelenlétére fókuszál, hanem arra a szempontra is, hogy ez milyen mértékben zavarja, idegesíti a gondozó hozzátartozót, azaz mekkora megterhelést jelent ez számára a gondozás során. Szubjektív besorolás alapján nagymértékű megterhelődést jelentő tünetnek véleményezzük a 75% fölötti előfordulású tüneteket. Legnagyobb mértékben a nyugtalanság, izgatottság jelenik meg, ezt követi a tudatzavar és figyelemzavar jelenléte, harmadik helyen a megváltozott személyiség jelent gondot a hozzátartozóknak (14. táblázat). Gyakori előfordulású tünetek még a visszahúzódság, a szomorúság, a motivátlanság és a rendszertelen alvás, alvászavar tünetcsoport. A többi tünetcsoport ritkábban fordul elő, illetve az előzőeknél kisebb megterhelődést jelent a hozzátartozók részére.

**14. táblázat: A demenciával élő személynél előforduló tünetek**  
(%-os megoszlások, sorszázalékok, N=az összes megkérdezett)

	van ilyen tünet	nincs	válaszhiány
nyugtalan, izgatott (ugyanazokat dolgokat ismételve)	94	6	0
tudatzavaros, figyelemzavaros	93	7	0
személyisége megváltozott	89	11	1
visszahúzó, motiválatlan	82	17	1
szomorú	78	21	1
rendszeretlenül alszik, alvászavaros	75	23	1
passzív, közönyös	73	27	1
szorong, fél	71	27	1
veszélyhelyzetbe kerül	68	31	1
inkontinens (vizelet, széklet)	63	36	1
ellenkezik a gondozáskor	62	37	1
nem akar enni	58	42	0
hallucinál	58	41	1
nem marad egyhelyben	57	43	1
nagyon követelőző, kritikus	54	44	2
nem ismeri meg Önt vagy családot	51	48	1
állandóan megy, sétál	50	48	2
kiabál, sír	44	55	1
erőszakos, agresszív, bántó	41	58	1
nincsenek gátlásai, sokkoló és zavarba ejtő	34	64	2
bármikor, bármit megeszik	32	67	1
elszökik, elkóborol	32	67	1

A kvalitatív kutatás tapasztalatai alapján nemcsak azt lehet valószínűsíteni, hogy a gondozási terheket nagyban meghatározza a betegségállapot súlyossága, hanem azt is, hogy a megterhelődésre komoly hatással lehet az idő dimenziója, hogy ki, mióta gondozza demens hozzátartozóját, és a gondozásban eltöltött hónapokat, éveket a betegségállapot súlyosságának függvényében érdemes vizsgálni, elsősorban onnantól, amikor a gondozási tevékenység intenzitása erőteljesebbé válik.<sup>48</sup>

Ezért a kérdőíves kutatásban külön rákérdeztünk arra, hogy a főgondozó határozza meg, hogy kb. milyen időtávot foglal magába a beteg enyhének mondható betegségállapota, milyen időtávban határozható meg a közepes stádiuma, és ha a betegségállapota súlyos, akkor kb. mennyi ideje tart a mostani súlyos állapot. Erre a kérdésre a válaszadás sokak számára nehézséget jelentett – kb. egyötödnyien nem is adtak választ -, és a beérkező válaszok sem voltak mindig konzisztensek vagy nem mindegyik releváns állapotra vonatkozóan kaptunk érdemi válaszokat az interjúalanyoktól. Sajnos önkritikusan be kell látnunk, hogy ezen válaszok alapján a gondozási tevékenység időbeli súlyozását nem tudjuk végrehajtani, azt, hogy ki mióta gondoz közepes vagy súlyos állapotban lévő beteget, ezért a két változót (a betegségállapot súlyosságát, illetve a gondozási tevékenység múltját) az elemzés során, egymástól függetlenül, külön-külön fogjuk kezelni.

Messzemenő következtetést a beérkezett válaszokból nem tudunk levonni, már csak azért se, mert nem minden gondozó a kezdetektől gondoz. Kérdéses tartjuk az is, hogy gondozói oldalon, ki mit ért az enyhe, a közepes és a súlyos állapot alatt, ahogy korábban láttuk ez valamennyire szubjektív kategória. És kérdéses az is, hogy az induláskor, amikor a gondozó realizálta, hogy valami gond lehet, és például orvoshoz fordultak, valójában milyen stádiumban volt már a beteg.

<sup>48</sup> Dr. Polonyi Gábor: Véleménykutatás a demens személyeket otthonukban gondozók körében gondozási tevékenységük háttéréről – Kutatási részjelentés: kvalitatív kutatás (2020, kézirat, 23.o.)

De tájékoztató jelleggel azért érdemes ismertetni ezeket az adatokat. Ha abból indulunk ki, hogy a kérdezettek szerint hány éve jelentek meg az első tünetek, ami alapján felmerült a demencia gyanúja, válaszok számtani átlaga 5-6 évet mutat. Az egyes stádiumok – enyhe, közepes, súlyos állapot – ezen belül mechanikusan 2-3 évvel jelentkeznek. A szakirodalom szerint az enyhe állapot ennél sokkal nagyobb időtávot fog át. Ennek az időszaknak a visszaszorulása a kérdőíves kutatásban feltehetően azzal van összefüggésben, hogy az enyhe szakaszt sokan nem úgy élték meg, hogy itt már demenciáról van/lehet szó. A közepes/súlyos állapotok várt legalább kb. 5-5 éves időtartama pedig sok esetben azért nem jelenhet meg a válaszokban, mert a betegek a kérdés pillanatában még éppen benne vannak az adott fázisban, még nem léptek tovább.

## 5. A GONDOZÓ SZEMÉLY

### 5.1. Családi gondozó – főgondozó (primer, szekunder gondozó)

A felmérés célcsoportként a családi gondozókat, és ezen belül a főgondozókat határozta meg. Azt a személyt kerestük a családokban, aki a demenciával élő személy primer családi gondozója. Már a kvalitatív kutatás tapasztalatai is megmutatták, hogy van egy bizonyos „természetes” szelekciós mechanizmus, hogy egy többszereplős családi körből ki válik fő családi gondozó személlyé. Valamilyen módon mindig kitermelődik – spontán vagy tudatos módon (előzetes egyeztetés, megbeszélés után), vagy teljesen automatikusan (mert az illető egy szem gyermek, vagy mert alig van már elő rokon) - egy elsődleges gondozó személy.<sup>49</sup>

A kvantitatív kutatás során az esetek 96%-ában sikerült elérnünk a családi főgondozót. A kérdőíves felmérés adatai azt mutatják, hogy a gondozói szerep, még ha több családtag is működik közre az otthoni gondozásban, alapvetően egy személyhez kötődik (93%). Egy-egy esetben a szerepek meghatározása nem ennyire egyértelmű, mert a családban többen ugyanolyan súllyal, felelősséggel foglalkoznak a gondozottal, így egyszemélyi főgondozó nem emelhető ki (3%). Néhány esetben, bár a válaszadó megfelelt a szűrőszempontokban meghatározott gondozási feltételeknek (időtartam, gyakoriság), de ő nem a primer gondozó volt, hanem segítő, szekunder gondozó (4%).

A családokban nagyon gyakran megjelennek a szekunder gondozók. A felmérés során a megkérdezettek 65%-a jelezte, hogy a demenciával élő hozzátartozó gondozásában mellette részt vesz más is a családból, a rokonságból, és lényegében mindegyik település vonatkozásában ez a kétharmados szekunder családi gondozói jelenlét figyelhető meg.

A főgondozói szerepkört alapvetően a demenciával élő személy gyermeke (illetve adott esetben annak házastársa, például a gondozott menyje) tölti be (69%), és ez elsősorban a kisebb településeken figyelhető meg (15. táblázat). Tipikus gondozói szerepkörnek tekinthető az is, amikor a házastárs/élettárs vállalja fel a gondozói státuszt (23%). A többi esetben – például, ha a gondozott egyedül él, vagy nincsen gyermeke - valamely távolabbi rokon látja el a főgondozói feladatot: pl. unoka, keresztgyermek, unokahúg, stb. (8%).

**15. táblázat: A demenciával élő személy főgondozójának családi státusza a gondozotthoz viszonyítva**

(%-os megoszlások a gondozott személy lakóhelye alapján, N=a főgondozók)

a gondozott...	Buda- pest	megye- székhely	város	>1.000 lakosú község	<1.000 lakosú község	főátlag
házastársa/élettársa	25	28	23	21	13	<b>23</b>
gyermeke (gyermeke házastársa)	66	67	65	74	77	<b>69</b>
egyéb rokona	8	3	11	5	7	<b>8</b>
válaszhiány	0	1	0	0	2	<b>0</b>
<b>összesen</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

Főszabályként - mind a kvalitatív, mind a kvantitatív kutatás alapján -, azt lehet mondani, hogy egy családban a főgondozó a demens személy házastársa. Ha a gondozott személy már egyedül él vagy a házastárs korlátozva van a gondozásban (pl. beteg), akkor pedig az elsődleges gondozói helyre a gondozott személy gyermeke (vagy annak házastársa) lép elő.

A kérdőíves felmérés adatai szerint, ha a gondozott személy párkapcsolatban él, akkor a beteg személy főgondozója a házastársa/párja (71%). Ez tekinthető alapesetnek a gondozó személy kiválasztódásakor.

<sup>49</sup> Dr. Polonyi Gábor: Véleménykutatás a demens személyeket otthonukban gondozók körében gondozási tevékenységük hátteréről – Kutatási részjelentés: kvalitatív kutatás (2020, kézirat, 25.o.)

De az esetek 27%-ában már ekkor is a gyermek (vagy a gyermek házastársa) az elsőszámú gondozó, vagy kivételes esetekben valamely távolabbi rokon (2%). A gyermekek belépésére azért kerül sor, mert a házastárs valamilyen okból nem tudja a gondozást egyszemélyben, főgondozóként vinni, pl. mert ő maga is beteg.

A gyermekek elsődleges gondozói szerepkörbe való belépése tömegesen akkor történik meg, amikor a demens személy (már) egyedül él: megözvegyült vagy elvált. Ha a demencia már korábban is fennállt, akkor a gyermek lényegében „megöröklí”, átveszi az elhunyt szülő elsődleges gondozói tevékenységét. Amennyiben nem párokapsolatban él a gondozott, akkor az esetek 89%-ában a gyermek (vagy a gyermek házastársa) a primer családi gondozó, az esetek 11%-ában pedig valamely más, távolabbi rokon. A kvalitatív kutatás tapasztalatai alapján a fő gondozói szerepkörbe való belépést, ha több gyermeke is van a demens szülőnek, nagyon sokféle tényező határozza meg: érzelmi szálak, praktikus megfontolások, vagy akár érdek szempontok is. Konkrét példákat említve: ki él közelebb a szülőhöz, ki egyedülálló, ki az idősebb, ki lesz a reménybeli örökös, stb, és a feladat óhatatlanul inkább testálódik a lánygyermekre, mint a fiúkra.<sup>50</sup> Ez utóbbi megállapítást a kvantitatív kutatás adatai egyértelműen igazolják. Akik gyerekként vállalják fel a demens szülő kapcsán a főgondozói szerepkört, azoknak 82%-a nő.

## 5.2. A főgondozó társadalmi-demográfiai jellemzői

Ez már átvezet bennünket a gondozók főbb társadalmi-demográfiai jellemzőihez. A gondozó személyek társadalmi-demográfiai karakterét vizsgálva, a nemi bontás nagyon egyértelmű képet mutat. Miközben a felnőttkorú lakosságon belül a nők részaránya 53%, addig a megkérdezett főgondozók körében a nők aránya már eléri a 80%-ot, túlnyomó többségében ők a primer családi gondozók (16. sz. táblázat).

Az eltolódás a nők irányába még erőteljesebb, ha csak azokat az idős demens személyeket vizsgáljuk, akik nem párokapsolatban élnek. (Egy párokapsolatban, ha a gondozott fél a feleség, akkor szinte automatikusan a férj - így egy férfi - lép a főgondozói szerepkörbe, és ez fordítva is igaz.) Az egyedülélő, elvált, özvegy, stb. demensek családi gondozóinak 83%-a nő. És egyes gondozói csoportokban még ennél is magasabb a női gondozók aránya. Például a párokapsolatban élő gondozottak esetében, ahol a gondozói szerepkörbe nem a házastárs lép be, hanem valamely más családtag, például gyermek, még dominánsabb a női gondozók aránya (87%). És még meghatározóbb a nők részaránya azok körében, akik nem házastársként vagy gyermekként lépnek be a gondozói folyamatba, hanem távolabbi rokonként vállalják fel ezeket a feladatokat (97%).

Annak ellenére, hogy a nők jelenléte a gondozói folyamatokban ilyen erőteljes, azt nem lehet megállapítani, hogy ha a házastársak esetében merül fel a gondozói tevékenység végzése, akkor a főgondozói szerepkör „tovább-delegálása” inkább akkor történne meg, amikor a gondozói szerepkör a férjeket illetné meg, tehát amikor a beteg személy a feleség. Sőt, ilyen esetben a férfiak aktivizálódása az átlagosnál erőteljesebb. Házastársak esetében a főgondozói szerepkör átadását elsősorban objektív adottságok, például a demens személy házastársának romló egészségi állapota váltja ki, és nem a feltételezett nemi szerepek, vagy nemi meghatározottságok.

Az előzetesen várt sztereotip jellegű megközelítést – a gondozói, ápolói tevékenységet a közgondolkodás alapvetően női feladatként definiálja – mégis a fenti számok mintha igazolnák: ha a gondozott személy egyedülálló, akkor a gondozók túlnyomó többsége nő. De érdekes módon ez a sztereotip jellegű megközelítés, illetve vélemény a megkérdezettek körében nem hat annyira erőteljesen. Bár összességében többségi véleményként jelentkezik a megkérdezettek körében, hogy Magyarországon a családon belül elsősorban a nők „felségterülete” a gondozási tevékenység végzése, de nem annyira, mint azt a gondozók nemi összetétele alapján várnánk. Sőt a gondozást végző férfiak körében – végeredményben talán érthető

---

<sup>50</sup> Dr. Polonyi Gábor: Véleménykutatás a demens személyeket otthonukban gondozók körében gondozási tevékenységük háttéréről – Kutatási részjelentés: kvalitatív kutatás (2020, kézirat, 15.o.)

okokból, mert elsősorban saját példájukból indulnak ki – ez a felfogás egyáltalán nem mondható dominás véleménynek, a relatív többség nem is ért egyet vele.

A női gondozók már inkább azonosulnak ezzel a véleménnyel, de körükben sem mindenki (17. táblázat). 57%-nyian értenek egyet azzal a megállapítással, hogy Magyarországon a családon belül elsősorban a nők feladata az idős, beteg hozzátartozó gondozása, és 23%-nyian vannak, akik nem tudnak ezzel a gondolattal azonosulni. A többség tehát egyetért a ténymegállapítással – különösen az idősebb korosztályhoz tartozó női gondozók -, de ezt nem minden esetben egy tradicionális nőkép elfogadásával igazolják, illetve nem ebből vezetik le. Legalábbis többségük azzal a véleménnyel már nem tud egyetérteni, ami egy klasszikus szerepmegosztást tételezne fel a férfiak és a nők között, miszerint a férj feladata, hogy keresetével biztosítsa egy család megélhetését, a feleség feladata pedig, hogy ellássa az otthoni feladatokat. Ezzel a sommás megállapítással egyébként maguk a férfiak, a férfi gondozók sem tudnak (ma már) egyet érteni.

Az adatok érdekes kettőséget mutatnak. Miközben a vélemények, attitűdök szintjén a megkérdezettek nagy része egy „modernitás-tradicionális” tengelyen, inkább egy modernista álláspontra helyezkedik, amikor a női szerepfelfogásokat értékeli, értelmezi, ehhez képest a valóság azt mutatja, hogy a demens gondozás kapcsán még mindig a tradicionális jellegű szerepleosztás működik. Ezt a szerepkört ma Magyarországon elsősorban a nők vállalják fel, illetve kell felvállalniuk, még ha sokszor a modernitás pártján is állnak, és még ha elvben férfi családtag is felvállalhatná a gondozói feladatot.

A nemi összetétel, a nők kiemelkedésével, egy nagyon homogén gondozói csoportot jelöl ki, életkorilag viszont már eléggé differenciált a gondozói társadalom összetétele. Ezt már a családi státuszok különbözősége is előrevetíti – van, aki házas társaként, kb. egyidősen a gondozóval, van, aki gyermeki státuszban, 20-30 évvel fiatalabbnak kezdi el a gondozói tevékenységét. Összességében a gondozók kb. háromtizede az 50-es éveiben jár, ugyanennyien pedig a 60-as éveiben. Egyötödnyien pedig 50 évnél fiatalabbak, ugyanennyien pedig 70 évnél idősebbek, tehát összességében igen tagolt korosztályi eloszlásról beszélhetünk, bár a hangsúly azért az 50-es, illetve a 60-as korosztályon van.

A főgondozók átlagéletkora 60 év körül mozog, és ez az átlagéletkor jelentkezik mindegyik vizsgált település-típus esetében. Nemek szerinti bontásban viszont már szignifikáns különbségek mutatkoznak. Köszönhetően annak, hogy a férfiak elsősorban férji mivoltuk miatt kerülnek be a főgondozói státuszba, körükben a gondozók idősebbek - esetükben például sokkal meghatározóbb a 70+-os korosztály jelenléte (a férfi gondozók átlagéletkora a mintában: 63 év). A mintában szereplő női főgondozók körében relatíve hangsúlyosan szerepelnek az 50 évnél fiatalabbak is, az átlagéletkor itt valamivel alacsonyabb: 58 év.

Azáltal, hogy a gondozói oldalon majdnem mindegyik kohorsz képviselteti magát, és egyes kohorszok igen nagy számosságúak, ez már előrevetíti, hogy a gondozók különböző élethelyzetekben találkoznak a gondozási kötelezettségekkel (van, aki a gondozás mellett még dolgozik, van, aki éppen kiskorú gyermeket nevel, van, aki már nyugdíjas, van, aki még nagyon aktív életet szeretne élni, van, aki már nem annyira, stb.), ami komoly mértékben befolyásolhatja az igényeket és elvárásokat a gondozói tevékenységek külső, intézményi megsegítését illetően.

Szignifikáns különbségek területi bontásban a gondozók társadalmi-demográfiai profiljában az iskolázottság mentén figyelhetők meg. Ennek azonban nincsen semmi érdemi kapcsolódása a demens betegek gondozásához. Az eltérő iskolázottsági szintek a települések között meglévő kulturális, iskolázottságbeli különbségekből fakadnak, abból, hogy a nagyvárosokban koncentráltabban élnek magasabb iskolai végzettségűek, a kisebb településeken pedig az alacsonyabb társadalmi státuszúak felülreprezentáltak. Ez képeződik le a gondozói közönség eltérő iskolázottsági adataiban a vizsgált településeken.

**16. táblázat: A főgondozók megoszlása a mintában – társadalmi-demográfiai jellemzők szerint**  
(%-os megoszlások, N=a főgondozók)

	Buda- pest	megye- székhely	város	>1.000 lakosú község	<1.000 lakosú község	főátlag
<b>a gondozó személy neme szerint</b>						
férfi	24	19	22	13	28	<b>20</b>
nő	76	81	78	87	72	<b>80</b>
<b>a gondozó személy életkora szerint</b>						
-50 éves	14	15	25	28	16	<b>21</b>
51-60 éves	32	29	28	33	38	<b>31</b>
61-70 éves	30	33	30	27	31	<b>30</b>
71-xx éves	24	22	17	12	16	<b>18</b>
átlag (korév)	61,89	61,63	58,80	57,28	59,74	<b>59,62</b>
<b>a gondozó személy iskolai végzettsége szerint</b>						
alapfok (érettségi alatt)	14	21	32	57	58	<b>34</b>
középfok	44	45	44	31	36	<b>41</b>
felsőfok	42	34	24	11	6	<b>25</b>
<b>összesen</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

**17. táblázat: Egyes véleményekkel való egyetértés a megkérdezettek/a gondozók körében**  
(%-os megoszlások a gondozók neme szerint - a kérdésre válaszolva, hányan adtak 4-5-ös osztályzatot, hányan 3-as osztályzatot, és hányan 1-2-es osztályzatot, N= az összes megkérdezett)

	férfi	nő	főátlag
<b>Magyarországon a családon belül elsősorban a nők feladata az idős, beteg hozzátartozó gondozása</b>			
egyetért (4-5-ös osztályzatot ad)	34	57	<b>53</b>
egyet is ért, meg nem is (3-as osztályzatot ad)	24	17	<b>19</b>
nem ért egyet (1-2-es osztályzatot ad)	41	23	<b>26</b>
válaszhiány	1	3	<b>2</b>
<b>Magyarországon ma a férj feladata, hogy keresetével biztosítsa egy család megélhetését, a feleség feladata pedig, hogy ellássa az otthoni feladatokat</b>			
egyetért (4-5-ös osztályzatot ad)	22	19	<b>19</b>
egyet is ért, meg nem is (3-as osztályzatot ad)	27	26	<b>26</b>
nem ért egyet (1-2-es osztályzatot ad)	49	54	<b>53</b>
válaszhiány	1	2	<b>2</b>
<b>összesen</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

### 5.3. A főgondozó gazdasági aktivitása

Ahogy említettük, az életkori heterogenitás következtében a gondozói tevékenység végzése nagyon különböző élethelyzetekben találja meg az érintetteket. Azáltal, hogy a nyugdíjkorhatár előtt, illetve után állók igen nagy számban jelentkeznek a mintában, várható volt, hogy a gondozók körében hangsúlyosan jelentkeznek egyrészt a gazdaságilag aktívok, másrészt a gazdaságilag inaktívok is.

A felmérés alkalmával a főgondozók 46%-a jelezte azt, hogy alkalmazottként vagy vállalkozóként dolgozik. A munkaügyi statisztikák a gazdaságilag aktívokhoz sorolják - a foglalkoztatottak mellett - a munkanélkülieket is, ők 2%-nyian vannak a mintában. Akik a kérdezés pillanatában gondozási tevékenységet végeztek – pl. ápolási díjon vannak –, azok esetében a besoroláskor ezt a gondozói státuszt vettük alapul, még ha emellett dolgoztak is (6%).

A gondozotti társadalmon belül nagy számban jelentkeznek a gazdaságilag inaktívak is. Ebben a körben nagyon meghatározó a nyugdíjasok számaránya, majdnem minden második kérdezett ebbe a gazdaságilag inaktív csoportba tartozik (44%). Mellettük néhányan „időlegesen” tekinthetők gazdaságilag inaktívnak, pl. mert GYES-en vannak, tanulnak, stb. (2%). Az ő esetükben rövid-, vagy hosszabb távon az várható, hogy a munkaerőpiac szereplői lesznek majd.

A gondozók gazdasági aktivitásának/inkativitásának szintje többé-kevésbé hasonló a vizsgált településen (18. táblázat). Ami feltűnő, az az, hogy a kisebb településeken jóval magasabb a gondozói tevékenységet végzők aránya: a községekben több mint kétszerannyian vannak (10%), mint a városokban (4%).

**18. táblázat: A főgondozók megoszlása a mintában – gazdasági aktivitás szerint**  
(%-os megoszlások, N=a főgondozók)

	Buda- pest	megye- székhely	város	>1.000 lakosú község	<1.000 lakosú község	főátlag
foglalkoztatott	48	39	50	44	48	<b>46</b>
munkanélküli	3	4	1	2	0	<b>2</b>
gondozói tevékenységet végez*	3	5	3	11	9	<b>6</b>
nyugdíjas	46	50	42	42	43	<b>44</b>
időlegesen gazdaságilag inaktív (pl. tanuló, kismama)	0	2	4	1	0	<b>2</b>
<b>összesen</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

\* az estek többségében a gondozott súlyos fogyatékosága miatt ápolási díjban részesül a gondozó, kisebb részben pedig települési támogatásban a gondozott tartós betegsége miatt

A kvalitatív kutatás tapasztalatai azt mutatták, hogy a gazdaságilag aktív gondozók teljesen más élethelyzetben vannak – például a nyugdíjasokhoz képest -, mert nekik meg kell próbálniuk munkahelyi kötelezettségeiket és otthoni gondozói tevékenységüket összeegyeztetniük, ami egyáltalán nem könnyű feladat.<sup>51</sup>

Ahhoz, hogy ezt a kérdéskört megvizsgálhassuk, érdemes időben visszább mennünk, és azt a munkaerőpiaci státuszt kiindulópontnak tekintenünk, amelyben a gondozók akkor voltak, amikor a gondozói tevékenységet intenzívebben megkezdték. Ha a kezdetekhez nyúlunk vissza, akkor a gazdasági aktivitás szintje jóval magasabb volt, aminek már önmagában jelzésértéke van. Egyértelműen azt jelzi, hogy a gondozói munka terheivel az érintettek többsége aktív korában, aktív munkavállalóként szembesül először. A gondozói tevékenység megkezdésekor a megkérdezettek 62% dolgozott alkalmazottként vagy vállalkozóként (a kérdés pillanatába ugyanez az arány, ahogy már említettük 46%), a gazdaságilag aktívnak tekinthető munkanélküliek számaránya pedig ekkor 3% volt (most 2%). Induláskor kisebb volt a nyugdíjasok számaránya (induláskor: 32%, a kérdezéskor: 44%), az időlegesen inaktívak aránya pedig megközelítőleg azonos volt mindkét időpontban (induláskor: 3%, a kérdezéskor 2%).

Ezek az adatok azt mutatják, hogy amennyiben váltás következett be, az az esetek nagy részében azért történt meg, mert a gondozók a nyugdíjkorhatárt elérve, nyugdíjba vonultak (19. táblázat). Ugyancsak egy jellegzetes munkaerőpiaci váltásnak mondható, amikor a gondozási kényszer miatt a munkavállaló (vagy az induláskor még korábban gazdaságilag inaktív személy) ápolási díjra megy, vagy települési támogatásban részesül az ápolási tevékenysége kapcsán, de összességében ez nem mondható egy tipikus váltásnak, gondozói „útvonalnak” (6%).

<sup>51</sup> Dr. Polonyi Gábor: Véleménykutatás a demens személyeket otthonukban gondozók körében gondozási tevékenységük háttéréről – Kutatási részjelentés: kvalitatív kutatás (2020, kézirat, 13.o.)



**19. táblázat: Munkaerőpiaci státuszok alakulása: a gondozási tevékenység indulásakor betöltött státuszhoz képest, mi a főgondozó jelenlegi státusza**  
(%-os megoszlások, N=a főgondozók)

a gondozás elején... jelenleg...	foglalkoztatott	munkanélküli*	nyugdíjas	időlegesen gazdaságilag inaktív*	főátlag
foglalkoztatott	72	15	0	32	<b>46</b>
munkanélküli	2	34	0	0	<b>2</b>
gondozói tevékenységet végez**	6	36	1	9	<b>6</b>
nyugdíjas	20	15	99	0	<b>44</b>
időlegesen gazdaságilag inaktív (pl. tanuló, kismama)	1	0	0	58	<b>2</b>
<b>összesen</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

\* az adatok a kis elemszámok miatt csak tájékoztató jelleggel bírnak

\*\* az estek többségében a gondozott súlyos fogyatékosága miatt ápolási díjban részesül a gondozó, kisebb részben pedig települési támogatásban a gondozott tartós betegsége miatt

A gondozói szerepkörbe belépve, magával a gondolattal, hogy ápolási díjat vagy települési támogatást kérjenek, többen eljárnak, és utánajárnak ennek lehetőségnek, mik a feltételek, milyen előnyökkel, illetve hátrányokkal járhat ennek megigénylése. A jelenlegi szabályozás alapján idős személy ápolása esetén a 18. életévét betöltött tartósan beteg hozzátartozójának az ápolását végző személy részére települési támogatás igénybevételére van lehetőség. Ápolási díjra való jogosultságot pedig az szerezhethet, aki súlyosan fogyatékos, vagy tartósan beteg 18 év alatti személy gondozását végzi. Ez alapján a demens személyeket gondozó családtag nem részesülhet ápolási díjban, vagy ha mégis, akkor az nem a demencia okán kerül megállapításra, hanem a gondozott súlyos fogyatékosága miatt.<sup>52</sup>

Az érintett munkavállalók 24%-a jelezte: komolyan felmerült benne, hogy részben, vagy teljesen ápolási díjra menjen, vagy ehhez kapcsolódó települési támogatást kérjen, de végül mindössze 7%-nyian élnek/éltek ezzel a lehetőséggel (20. táblázat). Ha a gondozók társadalmi státuszát, munkaerőpiaci helyzetét, jövedelemszerző képességét az iskolai végzettséggel feleltetjük meg, akkor ennek igen komoly differenciáló szerepe van az ápolási díj igénybevételében. Míg a diplomával rendelkező gondozók 4%-a ment ápolási díjra az elmúlt években, az az érettségivel rendelkező gondozóknak pedig 5%-a, addig az ennél alacsonyabb iskolai végzettséggel – és feltehetően alacsonyabb jövedelmi potenciállal - rendelkezők körében ugyanez az arány jóval magasabb (11%). Ezek a különbségek már önmagukban is jelzik, hogy az egyes foglalkoztatottsági csoportok képviselői mit gondolnak az ápolási díj intézményéről. Leginkább az alacsonyabb iskolázottságú csoportok számára jelent ez egy kilépési útvonalat, de még körükben sem egy automatikusan felvállalt lehetőségről van szó, hiszen előzetesen 37%-nyian gondolkodtak el azon, hogy érdemes volna talán megigényelniük az ápolási díjat. (Előzetesen a diplomások mindössze 12%-ában merült fel az ápolási díjas megoldás ötlete, az érettségizetteknek pedig 22%-a gondolkodott el ezen.)

A kvalitatív kutatás az ápolási díjak témakörét igen részletesen érintette, és az ott szerzett tapasztalatok azt mutatják, hogy a gondozók nagyon kritikusan állnak az intézményhez, az ápolási díjak alacsony összege azt szimbolizálja számukra, hogy az állam mit tart erről a tevékenységről, milyen elismerést fejez ki ezzel.<sup>53</sup> Nem véletlen, hogy sokak számára ez a konstrukció nem tud valós alternatívát nyújtani. Nagy kérdés, hogy az ápolási díj, illetve a települési támogatások rendszerének lehetséges megreformálása, például az anyagi

<sup>52</sup> Tájékoztató a szociális ellátásokról 2020 (forrás: <https://emmiugyfelszolgalat.gov.hu> › hszocfuzet2020h)

<sup>53</sup> Dr. Polonyi Gábor: Véleménykutatás a demens személyeket otthonukban gondozók körében gondozási tevékenységük háttéréről – Kutatási részjelentés: kvalitatív kutatás (2020, kézirat, 17.o.)

juttatások megemlése milyen változásokat indukálna az igénybevétel tekintetében. De nemcsak anyagi vonatkozásai miatt szorulhat háttérbe az ápolási díj/települési támogatás igénybevétele. Ennek objektív akadályai is lehetnek: pl. a gondozott nem súlyosan fogyatékos személy, a gondozott lakóhelyén ehhez kapcsolódó települési támogatás igénybevételére nincs lehetőség, mert a helyi önkormányzat ezt az ellátási formát nem szabályozza helyben.

A kvantitatív kutatás adatai azt mutatják, hogy a kérdezettek – ha már mindenképpen váltaniuk kell, és nem tudják a gondozást az aktuális munkahelyi, munkavállalói pozíciójukból kiindulva ellátni -, akkor is inkább olyan megoldásokban, stratégiákban gondolkoznak, amivel munkahelyi/munkaerőpiaci státuszukat meg tudják őrizni. A gondozási tevékenység megkezdésével, illetve folytatásával párhuzamosan a megkérdezettek 30%-a fontolgatta azt, hogy a gondozás miatt munkahelyet vagy munkát váltson, a többség tehát nem. Ezzel - önszántukból vagy kényszerűségből – végül többen éltek is, a megkérdezettek 20%-a (13%-nyian munkakört, beosztást váltottak, 11%-nyian új munkahelyre mentek, 9%-nyian pedig új munka vagy foglalkozás mellett döntöttek). Ha nem is jelentett ekkora váltást, de viszonylag sokan kényszerültek arra, hogy gondozói tevékenységük alatt rövidebb, hosszabb időre abbahagyják, szüneteltessék a munkájukat (31%), pl. egy időre fizetés nélküli szabadságra menjenek, vagy ha munkahelyet váltottak, a két munkahely között időben kivárjanak valamennyit, stb.

Akik az elmúlt években váltottak (a gondozó új munkakörbe, munkahelyre, stb. került) azokat az a vágy is vezérelte, hogy csökkentett vagy rugalmas munkaidőben tudjanak dolgozni, ami jelenthet részmunkaidős foglalkoztatást vagy vállalkozói munkavégzést is (24%). Az adatok azt mutatják, hogy a gondozók 17%-a dolgozik jelenleg vállalkozóként, ami elvben rugalmasabb idő-, munkabeosztást biztosíthat a gondozók részére. A részmunkaidőben történő munkavégzés ma még kevésbé elterjedt a gondozók körében, jelenleg a munkavállalók 12%-a dolgozik részmunkaidőben. Természetesen ez nemcsak választás kérdésre, és nemcsak annak függvénye, hogy a munkahely ilyen lehetőséget biztosít-e munkavállaló számára. Itt a gondozóknak fontos döntést kell meghozniuk, amelynek anyagi konzekvenciái vannak: azt kell végiggondolniuk, hogy a csökkentett munkaidőben történő munkavégzés mennyiben biztosít számukra olyan jövedelmi helyzetet, ami fedezi önnön maguk/családjuk ellátását, illetve a gondozással együtt járó költségek finanszírozását. A felmérés adatai azt mutatják, hogy a döntés sok esetben az, hogy a munkavállaló inkább megtartja a teljes munkaidős állását, a teljes összegű munkabért preferálja. (Részben emiatt is szorul háttérbe az ápolási díj igénybevétele.)

Megfigyelhető, hogy elsősorban a fiatalabb, illetve középkorosztályhoz tartozó munkavállalók léptek (vagy kellett lépniük): váltottak munkahelyet, munkakört. Minél közelebb áll valaki a nyugdíjkorhatárhoz, annál kisebb az esélye annak, hogy egy ilyen lépést megtegyen. Ez valamelyest összecseng a kvalitatív kutatás megállapításával, amely szerint azok a gondozók, akik néhány évvel állnak a nyugdíj előtt, azok nem akarják az esélyeiket, illetve lehetséges nyugdíjukat csökkenteni azzal, hogy abbahagyják a munkájukat.<sup>54</sup> Ez a nyugdíj előtt álló korosztály tehát a nehézségek ellenére megpróbál mindenképpen munkavállalóként együtt élni a gondozási kötelezettséggel. A gondozói társadalomban megjelenő foglalkoztatottak esetében ezért érdemes a nyugdíjkorhatár előtt állókat külön kezelni – a foglalkoztatott gondozók egyharmada 55-64 éves -, mert az ő gondozói tevékenységük megtámogatásakor egyértelműen abból az alaphelyzetből kell kiindulni, hogy ők dolgozni akarnak, számukra a szolgálati idő, illetve a nyugdíjjogosultság biztosítása elengedhetetlenül szükséges alapfeltétel. Már ebből is jól látszik, hogy önmagában a foglalkoztatotti kör sem tekinthető egy homogén tömbnek, a gondozó társadalom ezen csoporton belül is jelentősen tagolódik, és ezzel különböző igényeket támaszthat az állami, szociális ellátórendszer felé.

A felmérés adatai egyértelműen azt mutatják, hogy a munkahelyi és az otthoni, gondozási kötelezettségeknek való megfelelés nagy kihívás elé állítja a munkavállalókat, és a két fronton való helytállás problémákat okoz a számukra. A megkérdezettek 61%-a szerint ez a kettős terhelés hatással van a munkavégzésük színvonalára, hatékonyságára is, ami nem egy esetben azzal a következménnyel is

---

<sup>54</sup> Dr. Polonyi Gábor: Véleménykutatás a demens személyeket otthonukban gondozók körében gondozási tevékenységük háttéréről – Kutatási részjelentés: kvalitatív kutatás (2020, kézirat, 14.o.)

együtt jár, hogy a munkavállalónak komolyan kell attól tartania, hogy a munkahelyén fel fognak mondani neki (15%).

A kérdőíves kutatás adatai szerint összességében a munkavállalók kb. felével fordult elő, hogy a gondozási tevékenysége a munkavégzését olyan mértékbe befolyásolta, hogy érdemi változtatásokkal kellett élnie (időlegesen le kellett állnia a munkával, munkakört kellett váltania, új munkahelyet kellett keresnie, stb.). Ezeket az adatokat látva mindenképpen szükségesnek tűnik olyan munkahelyvédelmi/támogatási formák bevezetése állami közreműködéssel, amely egyrészt valamilyen módon könnyítene a gondozói tevékenységet ellátó munkavállalók munkahelyi terheire, másrészt biztosítaná, hogy ezek a kedvezmények ne okozzanak az érintettek számára érdemi jövedelemkiesést, bevételcsökkenést.

**20. táblázat: A gondozói tevékenységük ideje alatt milyen munkahelyi problémák érintették a munkavállalókat**

(%-os arányok, N=akik a gondozói tevékenység elkezdésekor aktív dolgozók voltak)

nehézséget jelent/jelentett, hogy megfelelő színvonalon tudja ellátni a feladatait a munkahelyén	61
rövidebb, hosszabb időig nem dolgozott	31
komolyan felmerült, hogy munkahelyet/munkát kellene változtatnia	30
komolyan felmerült, hogy részben, vagy teljesen ápolási díjra menjen	24
úgy váltott, hogy csökkentett, vagy rugalmas munkaidőben dolgozhasson (pl. részmunkaidőben, vagy vállalkozóként)	24
komolyan felmerült, hogy a munkahelye fel fog mondani	15
munkakört, beosztást kellett váltani	13
munkahelyet változtatott	11
más munkát, foglalkozást kellett választania	9
tartósan vagy időszakosan ápolási díjra ment	7

**5.4. A főgondozó családi háttere (gondozottal való együttélés/különélés)**

A kvalitatív kutatás tapasztalatai azt mutatták, hogy a gondozók gazdasági aktivitásának/inaktivitásának meghatározása mellett fontos a gondozó személy családi hátterének feltérképezése is, annak felmérése is, hogy a gondozó együtt, egy háztartásban él-e a gondozott személlyel vagy külön, mert az együtt/különélés komoly mértékben hatással van a gondozók által felvállalt gondozási tevékenységek jellegére, súlyára, intenzitására, illetve a gondozásból eredő terhekre, a megterhelődés mértékére.<sup>55</sup>

Az esetek zömében (95%-ában) az együttélésre/különélésre teljesen egyértelmű választ lehet adni, azonban lehetnek olyan szituációk, amikor ez mégis így (pl. egy héten néhány napot együtt vannak, néhány napot külön, nyáron együtt vannak, télen külön, stb.). Ezekben az esetekben arra kértük a gondozókat, hogy válasszák ki az együtt/különélésből azt az állapotot, amelyiket inkább jellemzőbbnek tartanak magukra nézve.

Az adatok összességében azt mutatják, hogy a főgondozók 62%-a él együtt a gondozottal, alkotnak sok esetben lényegében egy közös háztartást, és 38%-uk él a gondozott személytől külön (21. táblázat). A vizsgált településtípusokon belül a megoszlások viszonylag hasonlóak, és bár a különbségek nem szignifikánsak, de érdemes megemlíteni, hogy az együttélés legkevésbé az 1.000 főnél kisebb településen lakó gondozottaknál figyelhető meg.

<sup>55</sup> Dr. Polonyi Gábor: Véleménykutatás a demens személyeket otthonukban gondozók körében gondozási tevékenységük hátteréről – Kutatási részjelentés: kvalitatív kutatás (2020, kézirat, 9.o.)

**21. táblázat: A főgondozók megoszlása a mintában – a gondozottal való együttélés szerint**  
(%-os megoszlások, N=a főgondozók)

	Buda- pest	megye- székhely	város	>1.000 lakosú község	<1.000 lakosú község	főátlag
külön élnek	38	33	42	36	47	<b>38</b>
együtt élnek	62	67	58	64	53	<b>62</b>
<b>összesen</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

A gondozó és gondozott együtt-, illetve különélésének van egy alapvető demográfiai, családi meghatározottsága. Amennyiben a gondozott személy házastársi/élettársi kapcsolatban él - láthattuk, hogy ilyenkor az esetek nagy részében a házastárs/élettárs válik a fő gondozóvá - ők értelemszerűen együtt laknak. Amennyiben a gondozó személy a gondozott gyermeke, akkor az esetek kb. felében figyelhető meg az együttélés, tehát ebben a relációban a gyermekek helyzete nagyon különböző. (Körükben az együttélést/különélést meghatározhatják további demográfiai szempontok, pl. a gyermek egyedülálló vagy családos, de befolyással lehet a gondozott állapotának súlyossága is.) Az adatok azt mutatják, hogy ha valamely más, távolabbi rokon a főgondozó, akkor egyértelműen a különélés a meghatározóbb állapot (22. táblázat).

**22. táblázat: Együttélés/különélés a demenciával élő személy főgondozójának családi státusza szerint**

(%-os megoszlások, sorszázalékok, N=a főgondozók)

a gondozó a gondozott...	külön élnek	együtt élnek	összesen
házas társa/élettársa	0	100	<b>100</b>
gyermeke	45	55	<b>100</b>
gyermekének házas társa	61	39	<b>100</b>
testvére*	67	33	<b>100</b>
unokája*	71	29	<b>100</b>
egyéb rokona*	71	29	<b>100</b>
<b>főátlag</b>	<b>38</b>	<b>62</b>	<b>100</b>

\* az adatok a kis elemszámok miatt csak tájékoztató jelleggel bírnak

Az, hogy az esetek egy részében a gondozó és a gondozott nem együtt lakik, nem költözik össze, az a kvalitatív kutatás tapasztalatai alapján a következő okokkal magyarázható:<sup>56</sup>

- a háttérben ott van az a szándék, hogy mindkét fél meg akarja valamennyire őrizni az önállóságát és függetlenségét, a választás ebből a szempontból nagyon tudatosnak tűnik
- megjelenik a válaszokban az a szempont is, hogy a gondozott személy ragaszkodik a megszokott környezetéhez, lakóhelyéhez, és nem szívesen változtatna, költözne el.
- a különélésben szerepet játszik az is, hogy a gondozó személy úgy látja (vagy úgy akarja látni), hogy a gondozott személy állapota még annyira nem súlyos, sok mindent még meg tud maga csinálni (részben vagy egészben önellátó), ezért - bár vannak lehetséges veszélyforrások -, de egyedül lehet hagyni
- a gondozó személy nem tudja az összeköltözést sehogyan sem megoldani (ennek háttérben is többfajta indok húzódnak meg (pl. fizikailag nehezen oldható meg, mert emeleti lakásban laknak, technikailag nehezen oldható meg, mert ingatlanokat kellene eladni, stb.), vagy az összeköltözés azért nem tud megvalósulni, mert a gondozó személy családos, és házas társa/élettársa vagy

<sup>56</sup> Dr. Polonyi Gábor: Véleménykutatás a demens személyeket otthonukban gondozók körében gondozási tevékenységük háttéréről – Kutatási részjelentés: kvalitatív kutatás (2020, kézirat, 9.o.)

szűkebb családjá nem fogadná pozitívan, hogy ha a gondozott személyt a gondozó magához venné, ez konfliktusokat és nehézségeket generálna a gondozó családján belül.

A kérdőíves kutatás még egy fontos szempontot „behoz”, azt, hogy a demenciával élő személy, aki külön él a főgondozótól, nem egyedül él, hanem egy többszemélyes háztartás tagja, tehát egy lehetséges összeköltözés nemcsak a beteg személyt érintené, hanem az kihatna a többi tag életére is a háztartásban. Illetve azáltal, hogy a demens személy nem egyedül él, nem is létszükséglet az összeköltözés, mert elvben a főgondozó távollétében is van olyan személy, aki vigyázni tud a betegre, illetve másodlagosan gondozhatja is őt. Ennek tipikus példája, amikor a gondozott a házastársával él együtt, és a főgondozó a tőlük külön háztartásban élő gyermekük, aki általában a saját párjával, családjával él együtt.

Az összeköltözés fontosságát vagy igényét teoretikusan a demenciaállapot megjelenésével kapcsoljuk össze, hogy elvben ez kényszerítőleg kell hasson – például, ha a betegség már nagyon súlyos – egy olyan megoldás irányába, hogy a gondozó és a gondozott ideiglenesen vagy tartósan egy lakásban éljen (ha nem intézményi megoldásokban gondolkodnak). Ez ellen sok racionális érv szólhat, és erről fentebb már írtunk is. De már a kvalitatív kutatás is élt azzal a feltételezéssel, hogy a gondozó és a gondozott személy együttélése/összeköltözése nem feltétlenül kapcsolódik össze a betegségállapot megjelenésével, sok esetben az teljesen független ettől, és az együttlakás kezdete (sokkal) korábbra datálódik.<sup>57</sup> Ezt a kérdőíves kutatás adatai egyértelműen igazolják. Az együttélés az esetek 70%-ában korábbra datálódik, és a hozzátartozó demenciája csak az esetek 30%-ában motiválja/motiválhatja az együttélés szándékát. Igaz, az adatok bemutatásakor érdemes csak azokat a relációkat vizsgálni, ahol a főgondozó és a gondozott nem házastársak, tehát ahol ez az összeköltözési igény elvben valóban kapcsolódhatna a gondozott személy demenciájához. De ebben a körben is az esetek 53%-ában lehet azt megfigyelni, hogy a gondozó és a gondozott személy már együtt lakott a demencia első tüneteinek megjelenése előtt, tehát az összeköltözés ténye semmilyen kapcsolatban sincs a betegség tényével. Vagy mindig is együtt laktak, vagy többgenerációs család tagjaiként élnek együtt már hosszabb ideje az érintettek, vagy az összeköltözés akkor valósult meg, amikor a szülő egyedül maradt, megözvegyült, még (jóval) a betegségállapot kialakulása előtt.

Minden második esetben lehet azt megfigyelni, hogy az összeköltözést ténylegesen a hozzátartozó demens állapota válhatta ki. A demens állapot miatt bekövetkező összeköltözés időben vagy az első tünetek megjelenéséhez kapcsolódik (21%), vagy egy későbbi terminushoz, amikor a demencia tünetei súlyosabbá váltak (26%). Maga az összeköltözés egyébként ezekben az esetekben általában úgy valósult meg, hogy a demenciával élő hozzátartozó költözött a főgondozóhoz/a főgondozó családjához (71%).

Ha ezeket a számokat a teljes gondozói/gondozotti állományra vetítjük, akkor azt mondhatjuk, hogy a demencia megjelenése a családok 18%-ának életében járt azzal a következménnyel, vagy valakinek költöznie kellett (elsősorban a gondozottnak), és valakinek a lakás-, életkörülményeiben emiatt jelentősebb változások álltak be.

A következőkben megpróbáljuk felvázolni a gondozók és a gondozottak családi háttérét az együttélés-különélés függvényében. Első lépcsőben a gondozottakkal kezdjük.

A kérdőíves kutatás adatai azt mutatják, hogy a felmérésben szereplő demens személyek 30%-a teljesen egyedül él (23. táblázat). Ezt önmagában nagyon magas számnak tartjuk, és az adatok azt mutatják, hogy akik a családi gondozók szerint „súlyos” betegségállapotban vannak, azoknak is 18%-a teljesen egyedül él a lakásában/házában. A „nem-súlyos” stádiumban lévők körében 38%-nyian élnek egyedül, tehát érzékelhető, hogy a demens személy állapotromlása kiválthatja az összeköltözés igényét, és bizonyos esetben ezt meg is oldják valahogy a családok. Ennek ellenére minden ötödik „súlyos” állapotban lévő demens személlyel állandó jelleggel nem él együtt senki sem.

---

<sup>57</sup> Dr. Polonyi Gábor: Véleménykutatás a demens személyeket otthonukban gondozók körében gondozási tevékenységük háttéréről – Kutatási részjelentés: kvalitatív kutatás (2020, kézirat, 9.o.)

Érdeemes ezt az egyedül élő helyzetet nemcsak a betegségállapot súlyosságával összevetni, hanem azzal is, hogy a megkérdezettek szerint a demenciával élő hozzátartozó egyáltalán mennyiben igényel napi szinten személyes felügyeletet. Ebben az összevetésben valamelyest „megnyugtatóbbak” az adatok. A felmérés során a gondozottak állapotából kiindulva a megkérdezettek 6%-a szerint állapotuk nem igényel napi szinten személyes jelenlétet. Az esetek 45%-ában részlegesen, bizonyos óraszámokban igényel napi szinten felügyeletet, és az esetek felében igényel teljes időben, 0-24 órában kontrollt (49%). Ez az utóbbi érték az egyedül élők körében lecsökken 22%-ra. Ebben az alcsoportban mondhatjuk azt, hogy az egyedül élés egy külső szemlélő részéről veszélyhelyzetként, akár egyfajta kockázati tényezőként is definiálható. E csoport nagysága, ha a gondozotti állomány teljes egészére vetítjük, 7%-nyi. A gondozotti körön belül ekkorára tehető azok aránya, akik úgy élnek egyedül, hogy 0-24 órában személyes felügyeletet igényelnének. Adott esetben természetesen még az ő esetükben is lehet napi szinten valamilyen részleges kontroll egy családtag által, vagy akár egy intézmény részéről is. (Természetesen az, hogy a gondozó és a gondozott együtt lakik, az önmagában még jelenti azt, hogy minden esetben biztosítva van a 0-24 óras személyes felügyelet, de az elvi valószínűsége azért inkább adott.)

Visszatérve a családi helyzetre, még mindig a gondozotti oldalról közelítünk a háztartástípusokhoz. Az esetek 8%-ában figyelhető meg az, hogy bár a főgondozó külön él a gondozottól, de a gondozott nem egyszemélyes háztartás tagja. Ebben a szegmensben az a leggyakoribb eset, hogy a gondozott a házastársával él együtt (6%), egy-egy esetben pedig valamilyen más összetételű többszemélyes háztartás tagja a gondozott (2%).

Ha második lépcsőben a gondozó oldaláról közelítünk a különélés témaköréhez és a háztartástipológiához, és bázisnak a 38%-nyi gondozottól külön élő főgondozót vesszük, akkor azt lehet megállapítani, hogy a főgondozók 8%-a egyedül él, és 30%-uk él többszemélyes háztartásban. Utóbbiak elsősorban a házastársukkal (27%). Más típusú háztartásösszetétel ebben a körben is csak ritkán figyelhető meg (3%).

Ha a gondozó és a gondozott együtt él, akkor két fő tipikus együttélési „modell” figyelhető meg. Az egyikben a gondozott és a gondozó kétszemélyes háztartást alkot, tehát a gondozott mellett a gondozó is egyszemélyben képviselteti magát. Ezt úgy is értelmezhetjük, hogy a főgondozók egyharmada él úgy együtt a gondozott hozzátartozójával, hogy odahaza, állandó jelleggel más ott lakó személy segítségére nem számíthat (34%). Ebben a körben az esetek 19%-ában a főgondozó a gondozott házastársa, 15%-ában pedig valamely más rokon (elsősorban a gondozott gyermeke).

Az együttélés másik főbb típusa, amikor a gondozó és a gondozott személy mellett már más családtagok is jelen vannak a háztartásban (27%). Itt már nagyon sokféle családtípus körvonala kirajzolódik: kétgenerációs, háromgenerációs családok, csonka családok, nagycsaládok, stb. A közös vonás ezekben a családokban az, hogy itt a gondozó a gondozáskor elvben már nemcsak saját magára számíthat, hanem más vele együttélő családtag segítségére is.

**23. táblázat: A főgondozók és a gondozottak együttélése/különélése a háztartás nagysága és jellege szerint**

(%-os megoszlások a gondozott személy lakóhelye alapján, N=a főgondozók)

	Buda- pest	megye- székhely	város	>1.000 lakosú község	<1.000 lakosú község	főátlag
a gondozott teljesen egyedül él	35	31	29	24	40	30
a gondozott a főgondozótól külön él többszemélyes háztartásban, a házastársával	3	1	8	8	6	6
a gondozott a főgondozótól külön él többszemélyes háztartásban, más háztartástípusban	0	1	5	4	0	2
a gondozott a főgondozó együtt él kétszemélyes háztartásban (a főgondozó a gondozott házaspárja)	18	25	20	16	9	19
a gondozott a főgondozó együtt él kétszemélyes háztartásban (a főgondozó a gondozott gyermeke vagy más rokona)	21	18	9	17	18	15
a gondozott a főgondozó együtt él három- vagy többszemélyes háztartásban	23	25	29	31	27	27
<b>összesen</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

## 5.5. A gondozó személy egészségi állapota

A demencia gondozásban szó szerint véve és átvitt értelemben is a legértékesebb gondozási forrást a családi gondozók jelentik. A családi gondozóknak kiemelt szerepük van a demenciával élő beteg életminőségének alakításában, valamint az informális ápolással, amit nyújtanak milliárdokat spórolnak az államok költségvetésében. Gondozási tevékenységük nélkül a formális ápolási rendszer összeomlana, így az informális gondozók életminőségének javítása, az ő támogatásuk nemzeti és nemzetközi prioritásként kell, hogy szerepeljen a demencia ellátási stratégiákban.<sup>58</sup>

Mivel a demencia betegségek progresszív, egyre súlyosbodó kórképeket takarnak, maga a gondozási tevékenység is egyre fokozódó terhet, kihívást jelent az idő előrehaladásával. A gondozók többsége maga is az idősebb korosztályhoz tartozik, maguk is sok esetben küzdenek krónikus betegség állapotokkal. Annak ellenére, hogy a gondozási tevékenység adhat pozitív élményt a gondozást kísérő elégedettségérzésből adódóan, a családi gondozók nagyobb mértékű stresszt, szorongást és depressziót élnek meg a nem gondozókhöz képest. Leírták továbbá, hogy a demenciával élők ellátása nagyobb gondozási terhet jelent, mint a nem demenciával élő idős betegek gondozása.<sup>59</sup>

A válaszdó családi gondozók több, mint fele (57%) észleli úgy, hogy valamilyen mértékben romlott az egészségi állapota a gondozás kezdete óta. Itt fontos lenne azt is tudnunk, hogy a gondozás megkezdése előtt milyen volt a gondozó egészségi állapota, tehát a kezdetekkor mennyire érezte egészségesnek magát. (Ilyen típusú, megbízható, idősoros adatokat csak egy komplexebb, nem egy időben készült vizsgálat tudna produkálni.) Ehhez a kiindulási állapothoz kellene viszonyítani a változást, hiszen akinek nem változott az egészségi állapota a gondozás következtében, az a válaszdó sem teljesen biztos, hogy egészséges, jó teherbírású ember volt induláskor.

<sup>58</sup> Farina, N., et al., Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: A systematic review. Alzheimer's and Dementia, 2017.

<sup>59</sup> Moise, P., M. Schwarcinger, and U. M-Y., Dementia care in 9 OECD countries: A comparative analysis. 2004, Paris: OECD Publishing.

A jelenlegi egészségi állapot tekintetében csak a válaszadók kb. egynegyede véleményezi saját egészségi állapotát jónak (26%), míg a többség csak kielégítőnek vagy kifejezetten rossznak tartja azt (74%).

A fizikai tünetek tekintetében kimagasló arányban (76%) jelezték a fizikai fáradtság fennállását (24. táblázat). Majdnem minden ötödik gondozó úgy érzi, hogy gondozási tevékenység következtében valamilyen krónikus betegség is kialakult nála (18%), és minden tizedik gondolja azt, hogy állapota már kórházi ellátást is igényelne (8%).

**24. táblázat: A demenciával élő hozzátartozó gondozása óta, a gondozással összefüggésben a gondozó milyen változásokat tapasztal magával kapcsolatban**

(%-os arányok a gondozott személy lakóhelye alapján, N= az összes megkérdezett)

a gondozó/gondozónál...	Buda- pest	megye- székhely	város	>1.000 lakosú község	<1.000 lakosú község	főátlag
úgy érzi, fizikailag sokkal hamarabb elfárad	67	79	78	82	72	<b>76</b>
komoly fizikai fájdalmai vannak	20	35	22	20	31	<b>24</b>
valamilyen krónikus betegség alakult ki	12	23	19	21	13	<b>18</b>
kórházi ápolásra szorult vagy szorult volna	4	11	8	9	6	<b>8</b>

Fontos irodalmi adat ebben a tekintetben, hogy a demenciával élőket gondozók a fokozott leterheltség miatt általában véve fogékonyabbak a testi betegségekre is. Gyakoriak az alvásproblémák, mely szintén hozzájárul a krónikus stresszhez kialakulásához.<sup>60</sup> Ennek következtében növekednek a stresszhormon szintek, fokozott hajlamuk van a magas vérnyomás betegség, koronária betegségek kialakulására, gyengül az immunrendszerük is és általában véve magasabb mortalitás jellemzi ezt a csoportot.<sup>61</sup>

<sup>60</sup> Gao C, C.N., Scullin MK, Sleep Duration and Sleep Quality in Caregivers of Patients With Dementia: A Systematic Review and Meta-analysis. JAMA Netw open, 2019.

<sup>61</sup> Shaw WS, P.T., Ziegler MG, Dimsdale JE, Semple SJ, Grant I., Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer caregivers. J Psychosom Res, 1999. 46(3).  
Schulz, R. and S.R. Beach, Caregiving as a risk factor for mortality. The caregiver health effects study. JAMA, 1999. 282(23): p. 2215-2219.



## 6. A GONDOZÁSI TEVÉKENYSÉG SZUBJEKTÍV INDIKÁTORAI

A családi gondozók terhei egyrészt mérhetőek szubjektív dimenziók mentén, másrészt mérhetőek objektív jellegű indikátorok mentén is. A desk research résztanulmány részletesen bemutatta, hogy a nemzetközi szakirodalom milyen mérési eszközöket kínál a gondozók megterhelődésének vizsgálatához. A jelentés pontról-pontra végig veszi ezeket a komplex mutatórendszereket (pl. SF-36, EQ-5D, Pixel, Zarit), és azt is, hogy ezek tudományos, elemzési célból történő felhasználásának milyen előnyei, illetve korlátai vannak.<sup>62</sup>

### 6.1. A családi gondozók megterhelődése/kiégése (Zarit-skála)

A rendelkezésre álló és nemzetközileg is auditált, a gondozás szubjektív terheire fókuszáló mutatórendszerek közül a kérdőíves kutatás során egyrészt az ún. Zarit Burden Interview Scale-t alkalmaztuk. Ez tekinthető egyébként a legáltalánosabban használt skálának, amikor a demens személyek gondozóinak gondozási terheit próbálják meg felmérni.

A Zarit féle megterhelődési skála azt méri, hogy a gondozás során jelentkező nehézségek és problémák hogyan hatnak a gondozókra, milyen mértékben terhelik meg őket. A Zarit-skálának nagyon sokféle változata van – 29 ítemes, 22 ítemes, 18 ítemes, 12 ítemes – és ezek mindegyike felöleli a gondozási tevékenység gondozóra gyakorolt fontosabb hatásait, többek között azt, hogy milyennek érzékeli a gondozó a saját egészségi állapotát, pszichológiai jóllétét, pénzügyi helyzetét, társas életét, tehát kitér az életminőséget meghatározó legfontosabb dimenziókra.

A többféle variáns közül a kérdőívben a 22 ítemes kérdéssort szerepeltettük (az ítemek pontos szövegét, és az egyes állításokra adott összesített válaszokat a 3. mellékletben részletesen közöljük). Ennek a tesztnek az elvégzése abból áll, hogy a megkérdezetteknek 22 ítem kapcsán kell nyilatkozniuk, hogy az adott állítást (jelenséget, megterhelődési faktort) a gondozói tevékenységük során milyen gyakran szokták átélni, megtapasztalni. A mutatórendszer az egyes gyakoriságokhoz pontszámokat rendel (0=soha, 1=alig-alig, 2=időnként, 3=elég gyakran, 4=szinte mindig), és ezen pontszámok összesítésével határozza meg, hogy a megterhelődés nagysága alapján ki milyen csoportba tartozik. Négy alapcsoport van definiálva:

- 1. csoport: nincsen megterhelődése, ide azok tartoznak, akiknek az összesített pontszáma 0-20 pont közé esik
- 2. csoport: alacsony fokú vagy mérsékelt a megterhelődése, ide azok tartoznak, akiknek az összesített pontszáma 21-40 pont közé esik
- 3. csoport: közepes fokú a megterhelődése, ide azok tartoznak, akiknek az összesített pontszáma 41-60 pont közé esik
- 4. csoport: akiknél a súlyos megterhelődés jelei mutatkoznak, ide azok tartoznak, akiknek az összesített pontszáma 61-88 pont közé esik

Fontos megjegyezni, hogy mivel az állítások egy része szenzitív kérdéseket is tartalmaz, ezért célszerű, ha ezeket a tesztkérdéseket a résztvevők írásban, maguk töltik ki. Mi is arra kértük a kérdésben résztvevő szakembereket, hogy ezt biztosítsák az interjúalanyok számára, de ezt nem lehetett minden esetben tartani (pl. ha a kérdezett azt kérte, hogy inkább olvassák fel neki a kérdéseket, vagy a kérdezés a COVID miatt telefonon történt, stb.). Összességében az önkitöltős jelleg az esetek kevesebb mint felében tudott megvalósulni. Erre az adatok értelmezése során érdemes tekintettel lenni.

A csoportok elhatárolásával a megterhelődés egyes szintjei definiálódnak, és minél feljebb helyezkedik el valaki, annál valószínűbb, hogy a megterhelődése egyre nagyobb, és egyre valószínűbb, hogy ezzel párhuzamosan az életminősége csökken. Azt is feltételezhetjük, hogy minél magasabb pontszámú csoportba sorolódik valaki, annál inkább igényli a külső (intézményi) vagy belső (családi) segítséget is, mert

---

<sup>62</sup> Kopasz Marianna: A demens személyeket otthonukban gondozók életminősége és a gondozókat támogató szolgáltatások, kutatási részjelentés – desk research (2020, kézirat)

a gondozó egyre inkább a kiégés jeleit mutatja, és azt lehet prognosztizálni, hogy rövidebb-hosszabb távon a gondozói munka már nem végezhető el anélkül, hogy maga a gondozó személy ne sérülne súlyosan (mentálisan, egészségileg, stb.).

Felmérésünk során a gondozók 14%-a sorolódik a legalsó csoportba, akiknél a skála adatai alapján nincsen megterhelődés, akik saját szubjektív bevallásuk szerint mintha immunisak lennének a gondozói tevékenység negatív hatásaira (25. táblázat). A következő csoport jelenti a legnépesebb csoportot, ahol a megterhelődés szintje gyengébb, vagy mérsékelt (45%). Viszonylag sokan tartoznak a harmadik csoportba, ahol már erőteljesebb a megterhelődés, ennek súlyossága közepesre tehető (33%). Az utolsó csoportba tartoznak a legmagasabb terhelődési pontszámmal rendelkezők. Ez a legkisebb számosságú csoport, ide a gondozók 8%-a sorolódik. Igaz, ez a csoport már nagyon szélsőséges eseteket tartalmaz, akik valóban kirívóan súlyos állapotban vannak, és az adatok alapján szinte elviselhetetlen körülmények közepette élnek.

Település-típus szerint szignifikáns különbségek mutatkoznak az adatokban. A legsúlyosabb csoportba tartozók aránya – a megyeszékhelyeket leszámítva – általában azonos, összességében tehát mindenhol kis számosságú csoportokról beszélhetünk. A városokban a másik „szélső” csoport számossága is alacsony, tehát akiknek nincsen érdemi megterhelődése. A községekben – és különösen a legkisebb településeken – élők körében azonban ennek a csoportnak a nagysága szignifikánsan magasabb, ami arra utal, hogy a kisebb települések esetében nemcsak a betegkör összetétele specifikusabb – ahogy a jelentés bevezető részében említettük, itt több az „enyhe” típusú beteg -, hanem a komolyabbnak tekinthető esetek kezelésének feldolgozásában is más a helyzet: a községekben a megterhelődés szintje egyértelműen alacsonyabbnak mutatkozik a gondozók körében. (Ehhez képest a városok esetében a közepes megterhelődéssel élő gondozók vannak erőteljesen felülreprezentálva.)

**25. táblázat: A kérdezettek megterhelődése – a Zarit-skála eredményei szerint/1**  
(%-os megoszlások a gondozott személy lakóhelye alapján, N=az összes megkérdezett)

	Buda- pest	megye- székhely	város	>1.000 lakosú község	<1.000 lakosú község	főátlag
nincs megterhelődés	7	12	11	22	27	14
alacsony/gyenge megterhelődés	49	38	47	47	39	45
közepes megterhelődés	39	30	37	25	29	33
magas/súlyos megterhelődés	5	20	5	6	6	8
<b>összesen</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

Önmagában a Zarit-skála révén, mivel egy kipróbált, nemzetközileg is tesztelt eszközzel van szó, olyan csoportosítást tudunk megvalósítani, ahol a csoportosítás során egy sor releváns szempont, dimenzió egyszerre van figyelembe véve. Ezeket komplexen kezelve végeredményképpen a gondozóknak egy olyan csoportosítását lehet megkapni, amely egy változóba sűrítve mutatja a gondozók megterhelődésének/kiégésének szintjét. És ez a változó – éppen kipróbáltsága révén is – egy sor háttérváltozóval szignifikáns kapcsolatot mutat. Mielőtt ezeket részletesebben ismertetnénk, fontos arról is szót ejteni, vajon önmagában ezeknek a megterhelődési szinteknek milyen jelentéstartalma van: mindenkire figyelni kell-e, aki már a megterhelődés jeleit mutatja, vagy elsősorban azokkal a gondozókkal kell foglalkoznia, illetve segítséget nyújtania az egészségügyi/szociális szférának, akik már a közepes vagy súlyos megterhelődés jeleit mutatják.

A pontozási rendszer alapján kialakított négyosztatú csoportképzés mellett a nemzetközi szakirodalomban létezik egy olyan osztályozás is, amely szerint, ha valaki a maximálisan elérhető 88 pontból legalább 34 ponttal rendelkezik, akkor az a személy már szignifikáns leterheltséget mutat, olyat, amely már orvosi

odafigyelést, illetve ellátást igényel.<sup>63</sup> Tehát nemcsak a gondozott, hanem maga a gondozó is kezelésre szorul a megterhelődése miatt.

Ebből a szempontból már sokkolóak a felmérés adatai, mert ha a határt itt húzzuk meg, akkor a gondozók 58%-a van ebben a kritikusnak mondható állapotban (26. táblázat). A településsoros adatok ebben az értelemben is szignifikáns különbségeket mutatnak. A település lélekszámának emelkedésével párhuzamosan egyre inkább nő azok aránya, akiknek megterhelődése veszélyes szintű, tehát akik már orvosi felügyeletre, segítségre szorulhatnak. A községek esetében ez a családi gondozók kb. feléről mondható el, a nagyobb városokban viszont már kétharmadukról.

**26. táblázat: A kérdezettek megterhelődése – a Zarit-skála eredményei szerint/2**  
(%-os megoszlások a gondozott személy lakóhelye alapján, N=az összes megkérdezett)

	Buda- pest	megye- székhely	város	>1.000 lakosú község	<1.000 lakosú község	főátlag
a gondozó állapota orvosi odafigyelést, illetve ellátást még nem igényel	32	32	43	54	52	<b>42</b>
a gondozó állapota orvosi odafigyelést, illetve ellátást igényel	68	68	57	46	48	<b>58</b>
<b>összesen</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

Ahogy már említettük, ez a komplex mutatórendszer a gondozókat nagyon „hatékonyan” rendezi csoportba, úgy, hogy a változó egy sor háttérváltozóval szignifikáns kapcsolatot mutat. A továbbiakban a 2. sz. csoportosítás alapján vizsgáljuk az adatokat – elsősorban a gondozók társadalmi-demográfiai jellemzőinek a bontásában -, az alapján, hogy a gondozó állapota eléri-e már azt a szintet, hogy orvosi kezelésre volna szüksége, vagy még nem éri el ezt a szintet.

Előjáróban azonban még azt kell kiemelni, hogy a megterhelődést legerőteljesebben meghatározó tényező, ahogy azt vártuk is, a demens beteg egészségi állapotának súlyossága. Akár a gondozottak szubjektív állapotát nézzük - a gondozók mennyire látják súlyosnak az esetet -, akár az „objektív” jellegű mutatót nézzük (átlagosan hány tünettellel rendelkeznek), a megterhelődés mindig a súlyosabb eseteknél szignifikánsan magasabb (27. táblázat).

A gondozók társadalmi-demográfiai háttere is hatással van a megterhelődésre. Az adatok azt mutatják, hogy a női gondozók helyzete sokkal rosszabb, a megterhelődésük szignifikánsan nagyobb, mint a férfiaké, annak ellenére, hogy mint majd egy későbbi fejezetben láthatjuk, ugyanannyi időt fordítanak gondozásra, ugyanannyi tevékenységet végeznek, mint a férfi gondozók. A nemi tényezőnek önálló hatása van a megterhelődésre, pl. ha ugyanolyan súlyosságú beteget gondoz egy férfi vagy egy női hozzátartozó, akkor a női gondozó megterhelődése továbbra is szignifikánsan erőteljesebb. A nemi tényezőnek ez az önálló hatása talán azzal hozható összefüggésbe, hogy nők a gondozási folyamatba emocionálisan jobban bevonódnak, mint a férfiak.

A gondozók iskolai végzettségének a függvényében is különbözik a megterhelődés mértéke. A magasabb iskolai végzettséggel rendelkezők megterhelődése szignifikánsan magasabb, és ez a hatás ugyancsak független a betegségállapot súlyosságától. Az adatok azt mutatják, hogy az iskolázottság differenciáló hatása elsősorban a gazdaságilag inaktív rétegekben, a nyugdíjasoknál figyelhető meg. Teoretikusan azt mondanánk, hogy ez azért lehet, mert kortársaikhoz képest a magasabb iskolázottságúak számára a korábbi szellemi kihívásokkal együtt járó aktív évek után a gondozói munka monotonitása, fizikális követelményei talán nagyobb megrázkódtatást okoznak.

<sup>63</sup> <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6635735/>

Érdekes módon a gazdasági aktivitásnak – hogy valaki dolgozik, vagy már nyugdíjas – nincs érdemi hatása a megterhelődésre, pedig itt előzetesen azt feltételeztük, hogy azok a gondozók, akik dolgoznak, a kettős terhelés miatt inkább mutathatják a kiégés jeleit. Ezt a feltételezést a Zarit-skála adatai nem támasztják alá. Véleményünk szerint ez azért lehet így, mert ami többlet terhet a munkavégzés okozhat, azt valamelyest – érzelmileg, pszichológiailag – oldja, relativizálja az a tény, hogy a munkavállalók a munkavégzéssel elszakadnak az otthoni problémáiktól. Erre az összefüggésre már a kvalitatív kutatás is felhívta a figyelmet, hogy a munkahely egyfajta menedék is a családi gondozók számára: a gondozó azzal, hogy eljár dolgozni, mintegy „megpihen” a munkahelyén, kikapcsol az otthoni feszültségekből.<sup>64</sup>

Mert az együttlevésnek/nem együttlevésnek illetve az együttélésnek/különélésnek nagyon erős befolyásoló hatása van a megterhelődés mértékére. A nemzetközi szakirodalmakat feldolgozó desk research jelentés is hivatkozik több olyan tanulmányra, amely egyértelmű következtetésként vonja le, hogy a gondozónak a demens személlyel való együtt-, illetve különélése összefüggést mutat a gondozói életminőséggel. Alacsonyabb életminőség jellemző a gondozott személlyel együtt élőkre, mint az azoktól külön élőkre. Ugyanakkor más elemzések szerint az együtt- vagy különélés valószínűleg proxyja egy sor olyan egyéb tényezőnek, mint amilyen a betegség súlyossága, a demens személy funkcionális károsodása, vagy a gondozó bizonyos jellemzői (például egészségi állapota, megküzdési stratégiája).<sup>65</sup>

Jelen felmérés során az adatok azt mutatják, hogy akik külön élnek a gondozottaktól, azoknak a megterhelődése szignifikánsan kisebb, azokéhoz képest, akik egy háztartásban élnek a demens személlyel. Az együttélés/különélés hatását a családi viszonylatok még tovább árnyalják. Ha a gondozó és a gondozott nem él együtt tartósan, akkor a megterhelődés mértéke, ahogy említettük, alacsonyabb. A megterhelődés még gyengébb, hogy ha a főgondozó külön él a gondozott személytől, de utóbbi már nem egyedül él, tehát van valaki mellette, aki adott esetben segíteni is tud neki. Ennek tipikus példája, amikor a gondozott a házastársával él együtt, de a főgondozó a külön háztartásban élő gyermek. Ez pozitív visszacsatolást jelent a főgondozó számára: azzal, hogy ha nincs is együtt a gondozottal, nem hagyja egyedül, tudja, hogy valakire számíthat, valaki a beteggel együtt van.

Az 1.000 főnél kisebb lélekszámú települések alacsonyabb Zarit pontszáma részben azzal hozható összefüggésbe, hogy itt – más településekhez képest - nagyobb arányban vannak a mintában olyan gondozók, aki külön háztartásban élnek a gondozottaktól.

---

<sup>64</sup> Dr. Polonyi Gábor: Véleménykutatás a demens személyeket otthonukban gondozók körében gondozási tevékenységük háttéréről – Kutatási részjelentés: kvalitatív kutatás (2020, kézirat, 14.o.)

<sup>65</sup> Kopasz Marianna: A demens személyeket otthonukban gondozók életminősége és a gondozókat támogató szolgáltatások, kutatási részjelentés – desk research (2020, kézirat, 15. o.)

**27. táblázat: A kérdezettek megterhelődése (a Zarit-skála eredményei) különböző háttérváltozók bontásában**

(%-os megoszlások, sorszázalékok, N=az összes megkérdezett)

<b>a megterhelődés szintje alapján a gondozó állapota...</b>	<b>orvosilag nem kezelendő (&lt;34 pont)</b>	<b>orvosilag kezelendő (34-88 pont)</b>	<b>összesen</b>
<b>a gondozott „szubjektív” állapota szerint</b>			
a gondozó szerint „nem-súlyos”	47	53	<b>100</b>
a gondozott szerint súlyos	33	67	<b>100</b>
<b>a gondozott „objektív” állapota szerint</b>			
a kérdőívben szereplő 22 elemű tünetlistából átlagosan mennyivel rendelkezik (átlag)	12,46	14,41	-
a kiemelt 8 tünetből átlagosan mennyivel rendelkezik (átlag)	4,76	5,18	-
<b>a gondozó neme szerint</b>			
férfi	51	49	<b>100</b>
nő	40	60	<b>100</b>
<b>a gondozó személy iskolai végzettsége szerint</b>			
alapfok (érettségi alatt)	46	54	<b>100</b>
középfok	44	56	<b>100</b>
felsőfok	33	67	<b>100</b>
<b>a gondozó gazdasági aktivitása szerint</b>			
gazdaságilag aktív	42	58	<b>100</b>
gazdaságilag inaktív	41	59	<b>100</b>
hivatalosan gondozói tevékenységet végez*	46	54	<b>100</b>
<b>a gondozó és a gondozott személy együttélése szerint / 1. változó</b>			
nem élnek együtt	48	52	<b>100</b>
együtt élnek	37	63	<b>100</b>
<b>a gondozó és a gondozott személy együttélése szerint / 2. változó</b>			
nem élnek együtt, és a gondozott egyedül él	47	53	<b>100</b>
nem élnek együtt, a gondozott a házastársával év	56	44	<b>100</b>
nem élnek együtt, egyéb típusú háztartás*	42	58	<b>100</b>
együtt élnek kétszemélyes háztartásban (a gondozó a gondozott házaspárja)	40	60	<b>100</b>
együtt élnek kétszemélyes háztartásban (a gondozó a gondozott gyermeke/más rokona)	35	65	<b>100</b>
együtt élnek három-vagy többszemélyes háztartásban	37	63	<b>100</b>
<b>főátlag</b>	<b>42</b>	<b>58</b>	<b>100</b>

\* az adatok a kis elemszámok miatt csak tájékoztató jelleggel bírnak

## 6.2. A demenciával élő személy tüneteinek hatása (Pixel-skála)

A szubjektív indikátorok másik nagyobb csoportja a problémák forrását a beteg tüneteiben, viselkedési problémáiban keresi, tehát a gondozói terheket nem csak a gondozási tevékenység okozta pszichés, társas kapcsolati, anyagi, stb. problémákból eredezteti. Ezek az ún. emlékezeti és viselkedési problémákat értékelő skálák, amelyek azt mérik fel, hogy a demenciával élő személy viselkedési, kommunikációs problémái milyen hatást váltanak ki a családi gondozókban, az ezekkel való „együttélés” mennyire terheli meg őket. Egy ilyenfajta mutatórendszer beépítése a kutatásba azért is fontos, mert a gondozási folyamat felmérése során alkalmazott ún. objektív mutatórendszerek nagyon sok esetben inkább arra szorítkoznak, hogy a fizikai aktivitás, illetve fizikai korlátozottság szintjeit határozzák meg, és az ebből adódó gondozási szükségleteket, amelyeket valakinek – jelen esetben elsősorban a családi gondozónak – el kell látnia, és az ebből adódó nehézségeket. Már a kvalitatív kutatás is jelezte, fontos, hogy a „fizikai” jellegű mutatórendszerek kiegészüljenek olyan elemekkel, amelyek segítségével a szellemi aktivitás, illetve a szellemi leépülés szintjei is valamennyire definiálhatók (a megértő-, felfogó képesség, kognitív funkciók, kommunikációs készség, stb. szintjei)<sup>66</sup>, és az is, hogy mérhető legyen, mindez a szellemi leépülés hogyan hat a gondozókra.

A felmérés során a nemzetközi irodalomban ismertetett skálák közül az ún. Pixel study kérdéssort alkalmaztuk. (Erre a listára már többször is utaltunk a jelentésben, e tünetlista segítségével mutattuk be a gondozottak betegségállapotának főbb jellemzőit is.)

A Pixel study a kérdéssort elsősorban a megterhelődés szintjének a meghatározásához használja, ugyanis a kérdezettek a kérdéssor kapcsán nemcsak a vizsgált tünet, viselkedési zavar jelenlétét vagy hiányát jelezhetik, hanem azt is, hogy az adott tünet jelenlétét mennyire érzik zavarónak, mennyire hat rájuk negatívan. Így a skála meg tudja mérni, hogy a gondozás során jelentkező nehézségek és terhek mennyiben fakadnak a gondozott személy megváltozott szellemi, pszichés állapotából. A skála a Zarit-skálához hasonlóan 22 ítemet tartalmaz. Nagyon széleskörű tünetlistával dolgozik, amelynek része a demens állapot közép- és súlyos eseteinek jellegzetes megjelenési formái is (pl. hallucináció, elkóborlás, inkontinencia, stb.).

Ennek a tesztnek a lebonyolítása formailag hasonló a Zarit teszthez. A cél itt is az, hogy a kérdezett önkéntesen válaszoljon a kérdésekre. Itt is 22 ítem kapcsán kell nyilatkozniuk a kérdezetteknek, és azt kell megmondaniuk, hogy egy adott tünet mennyire zavaró a számukra, és itt is az egyes válaszokhoz a mutatórendszer egy-egy pontszámot rendel hozzá (0=nem, 1=egy kicsit, 2=valamennyire, 3=nagyon). Összességében a skálán maximum 66 pontot lehet elérni, amikor minden tünet megjelenik a gondozott személynél, és ezek minden esetben nagyon zavarják a gondozót. A legalacsonyabb érték pedig a 0 pont, amikor semmi zavarót, idegesítőt nem érzékel ezekkel kapcsolatban a gondozó. (Felmérésünk során e folyamatos változó mentén a gondozók átlagos leterhelődése 29,8 pontnyi. Az egyes tünetekkel kapcsolatos részeredményeket a 4. mellékletben közöljük.)

Ellentétben a Zarit-skálával itt nincs egy kialakult osztályozási rendszer, nem sorolják csoportokba a gondozókat, nem definiálják az egyes pontértéket, hogy azok pontosan mit jelentenek. A skála eredményeit folyamatos változóként használják, amely 0 és 66 pont között mozog, és így vonják be az elemzési eszközök közé.

A statisztikai elemzésünk érdemi kapcsolatot nem mutat a tünetek kezelése, tolerálása és a gondozók társadalmi-demográfiai-gazdasági-területi jellemzői szerint. Elsősorban a betegségállapot súlyossága van hatással a Pixel-értékekre, de ez sokszor csak egy tautologikus összefüggés, hiszen, ha egy adott tünet nem jelentkezik egy gondozott esetében, akkor a Pixel-skála sem tud megterhelődést kimutatni.

---

<sup>66</sup> Dr. Polonyi Gábor: Véleménykutatás a demens személyeket otthonukban gondozók körében gondozási tevékenységük háttéréről – Kutatási részjelentés: kvalitatív kutatás (2020, kézirat, 50.o.)

A legszorosabb statisztikai kapcsolat a két szubjektív alapokon álló skála (Zarit-skála és Pixel-skála) között van. Az adatok azt mutatják, hogy minél nagyobb a megterhelődés, annál valószínűbb, hogy a demenciával élő személy tüneteinek kezelése, feldolgozása is egyre több nehézséget, problémát okoz a gondozó számára, és fordítva, minél inkább érzi valaki problémának ezeket a viselkedési, kommunikációs zavarokat, annál nagyobb megterhelődést fog mutatni (28. táblázat).

### 28. táblázat: A Pixel és a Zarit-skála kapcsolata/1

(Pixel átlagpontok – a Zarit féle megterhelődést/kiégést mutató skálán elfoglalt hely bontásában, N=az összes megkérdezett)

nincs megterhelődés	20,8440
alacsony/gyenge megterhelődés	27,5637
közepes megterhelődés	34,0351
magas/súlyos megterhelődés	39,0595
<b>főátlag</b>	<b>29,7747</b>

Mindez az együttjárás azt is jelenti, hogy még ha más-más megközelítésből is, de mindkét skála valahol ugyanazt méri, valamilyen vetületben a gondozói terhek nagyságát. De elemzési szempontból jelentheti azt is, hogy az egyik a másikat valamennyire ki tudja váltani, pl. a Zarit-skála a maga összetett mutatórendszerével be tudja vonzani mindazokat a problémákat, amelyeket a Pixel-skálán mért tünetek válhatnak ki a gondozókból. Ezt nagyon jól mutatja, hogy ha a Pixel-skálát időlegesen kategoriális változóként használjuk, és a gondozókat a tünet-problémák észlelése és megélése szerint mechanikusan 6 csoportba soroljuk<sup>67</sup>, és megnézzük az adott csoportban a gondozók közül mennyien rendelkeznek olyan leterheltséggel, amely miatt már orvosi segítségre szorulnak. Az eltérések hihetetlenül nagyok, ami azt mutatja, hogy a demenciával élő hozzátartozók szellemi leépülésével járó jelenségek lelki, tudati feldolgozásának, illetve fel nem dolgozhatóságának nagyon komoly szerepe van a gondozói leterhelődés kialakulásában és eszkalálódásában (29. táblázat).

### 29. táblázat: A Pixel- és a Zarit-skála kapcsolata/2

(a kérdezettek megterhelődése (a Zarit-skála eredményei) a demencia tüneteinek észlelése és annak hatásának nagysága alapján, %-os megoszlások, sorszázalékok, N= az összes megkérdezett)

a megterhelődés szintje alapján a gondozó állapota... a Pixel-skálán elért pontszámok...	orvosilag nem kezelendő (<34 pont)	orvosilag kezelendő (34-88 pont)	összesen
1. csoport (0-11 pont)*	94	6	100
2. csoport (12-22 pont)	65	35	100
3. csoport (23-33 pont)	40	60	100
4. csoport (34-44 pont)	26	74	100
5. csoport (45-55 pont)	11	89	100
6. csoport (56-66 pont)*	0	100	100
<b>főátlag</b>	<b>42</b>	<b>58</b>	<b>100</b>

\* az adatok a kis elemszámok miatt csak tájékoztató jelleggel bírnak

Mivel a Pixel-skála sok részelemből áll össze, amelyet külön-külön már nem érintünk a felmérésben, szemben a Zarit-skálával, amelynek részelemei a jelentés későbbi részeiben részletesen ki lesznek bontva (szabadidő/énidő megléte, pszichés leterheltség, anyagi problémák, stb.) érdemes itt arról is szólni, vajon milyen tünetek, tünet-együttesek, viselkedési zavarok azok, amelyek a gondozói leterhelődéshez leginkább hozzájárulnak. Hol, mivel kapcsolatban lehet szükségük a gondozóknak pl. pszichés segítségre vagy valamilyen támogatásra?

<sup>67</sup> 1. csoport: 0-11 pont, 2. csoport: 12-22 pont, 3. csoport: 23-33 pont, 4. csoport: 34-44 pont, 5. csoport: 45-55 pont, 6. csoport: 56-66 pont

A Pixel-skála egyes itemei kapcsán innen már csak arra koncentrálnunk, kik azok, akik nagy megterhelést okozó eseteket említenek. Azokra, aki egy adott tünettől, viselkedési zavarral kapcsolatban azt mondják, hogy az „nagyon” idegesíti őket. Ez lényegében mindenkit érint, hiszen összességében a gondozók 91%-ánál figyelhető meg, hogy legalább egy esetben „nagyon” komoly problémának tartják az adott tünet tolerálását.

A listán szereplő tünetek közül három okoz leginkább problémát. Ezen tünetek kezelését 40-50%-nyian, ha magukra gondolnak, nagyon problematikusnak tartják. Ezek a következők: a demenciával élő személy tudatzavaros/figyelemzavaros állapota, az a tény, hogy gondozott hozzátartozó személyisége megváltozott, és az az eshetőség, hogy veszélyhelyzetbe kerülhet, ha éppen nincsen senki sem mellette. Míg az első két tünet kezelése, lelki-tudati feldolgozása valóban pszichoterápiás segítséget igényelhet, utóbbi már inkább fizikai segítségnyújtást jelent, hogy valahogy meg lehessen oldani a gondozott személy rendszeres felügyeletét.

E három tünet magasan kiemelkedik a tüneti leterhelődési listán (30. táblázat). Ezeket követi öt tünet kb. 30-35%-os említési aránnyal. Nyolcat kb. 20-30%-nyian, négyet pedig majdnem 20%-nyian emeltek ki, tehát a tünetek nagy részének problematikusága egy viszonylag szűk sávban mozog.

Két olyan tünet van, ami egyértelműen hátrébb csúszik: a gátlások hiánya, illetve a kényszeres evés (11 illetve 7%). Legkevésbé ezek vannak hatással a leterheltségre.

A szubjektív gondozási terheket mérő skáláknak részben az a célja, hogy egy komplex mutató létrehozásával általános képet adjon a gondozói társadalom problémáiról, igényeiről. Éppen ezért meg kell próbálnia a skála minden egyes eleméhez (iteméhez) minden gondozó vonatkozásában egy valós értéket (pontszámot) hozzárendelni. Ez abban az esetben megy könnyen, hogy ha az adott itemekben szereplő állítások mindenki számára relevánsak. A Pixel-skála esetében külön csoportba rendeződnek azok, akiket az adott állítás nem érint – mert a betegre nem jellemző az adott tünet -, így jól látható, hogy a problémamentességet elsősorban az a tény okozza, hogy az adott tünet megjelenését a gondozó nem látja. Vagy még nem látja, vagy már nem látja, mert pl. egy gyógyszeres terápia enyhített rajta, vagy mert már kevésbé várható ennek a bekövetkezése (pl. már idős, nem tud mozogni, ágyhoz kötött). De az is lehet, hogy nem is fogja látni, mert a demenciáknak nagyon sokféle megjelenési formája van, nincs általános, mindenkire mindig jellemző tünet-együttes.

Ez egy komplex mutatórendszer képzése során nem jelent semmi gondot, különösen, ha a gondozói társadalom összességéről akarunk általános megállapításokat tenni. De ha az egyes tünetek gondozóra gyakorolt negatív hatását akarjuk tesztelni, érdemes időlegesen csak azokra koncentrálni, akik esetében az adott tünet valóban releváns, megjelenik. (Mert, ha nincs, nem is jelenthet problémát, nem okozhat megterhelődést.)

Ha a „nagyon” típusú választ adók arányát ebben a szűkebb mezőben vizsgáljuk, akkor a problématerkép átrajzolódik. Az eredeti lista 1-8. helyén szereplő tünetből 4 hátrébb kerül. Marad 4 továbbra is elől, így a korábban már kiemelt problémaként bemutatott figyelemzavarosság, a személyiség-változás, az állandó felügyelet szükségessége, illetve a gondozott félelemérzete/szorongása. Az átlagosnál jóval erősebb hatása van, és nagyobb megterhelődést jelent a gondozókra további négy tünet, amely így feljebb jön a listán. Ezen a másodlagos listán az első helyen az elkóborlás jelentkezik, mint a gondozót legjobban megterhelő jelenség. De egyértelműen előbbre kerülnek ezen a listán olyan tünetek is, mint a hallucináció, vagy az, hogy a gondozott nem akar enni, illetve az, hogy a gondozott nagyon követelőzővé válik. Igazából ez az a nyolc tünet, amelyeknek kezelése, tolerálása eseti szinten a leginkább problematikus a gondozók számára. (A számok nyelvére lefordítva: ezeket a tüneteket, ha megvannak, az érintettek kb. fele nagyon nehezen tudja elviselni.)

Egyébként majdnem mindegyik tünet, viselkedési zavar valós problémaforrás, mivel a kényszeres evés kivételével mindegyik esetében legalább 30%-ra tehető azok aránya, akiknek az adott tünet tolerálása



komoly nehézséget okoz. Ebben a szűkített mezőben a tünetek nagyobbik részénél általában az érintett gondozók több mint 40%-a jelzi azt, hogy az adott tüssnettel való szembesülés nagyon negatívan hat rá.

**30. táblázat: A gondozók mekkora hányadát zavarják a gondozottak tünetei, viselkedési zavarai**  
(azok %-os aránya akiket „nagyon” zavar)\*

	<b>az összes gondozó körében</b>	<b>azok körében, akik szerint az adott tünet a gondozott esetében jelen van</b>
tudatzavaros, figyelemzavaros	<b>47</b>	<b>51</b>
személyisége megváltozott	<b>46</b>	<b>52</b>
veszélyhelyzetbe kerül, ha nincs felügyelet alatt	<b>40</b>	<b>58</b>
szomorú	<b>35</b>	43
nyugtalan, izgatott (pl. ugyanazokat a dolgokat ismételteti, kérdezteti)	<b>34</b>	36
szorong, fél (pl. attól, hogy egyedül marad)	<b>33</b>	<b>47</b>
rendszeretlenül alszik, alvászavaros	<b>32</b>	43
visszahúzódó, motiválatlan	<b>29</b>	37
hallucinál (nem létező dolgokat lát, hall)	28	<b>49</b>
nem akar enni	26	<b>46</b>
nagyon követelőző, kritikus	25	<b>45</b>
passzív, közönyös	25	35
inkontinens, vizelet és/vagy székletartási problémái vannak	24	38
ellenkezik a gondozáskor	23	37
nem marad egyhelyben	22	38
kiabál, sír	20	44
nem ismeri meg Önt vagy a családtagjait	19	37
elszökik, elkóborol	18	<b>58</b>
erőszakos, agresszív, bántó	18	44
állandóan megy, sétál	16	33
nincsenek gátlásai, sokkoló és zavarba ejtő a viselkedése	11	31
bármikor, bármit megeszik (kényszeres evés)	7	23

\* vastagon szedve az adott oszlopban a lista 1-8. helyén szereplő tünet

## **7. A GONDOZÁSI TEVÉKENYSÉG OBJEKTÍV INDIKÁTORAI: A GONDOZÁSI IDŐ DIMENZIÓJA**

A családi gondozók terhei egyrészt mérhető szubjektív dimenziók mentén, másrészt objektív jellegű indikátorok segítségével is. Az objektív gondozói teher fogalmkörébe tartozik például a gondozásra fordított idő, a gondozás gyakorisága, az ellátott feladatok jellege, struktúrája, stb. Természetesen ezen objektív adatok értékelésekor is abból kell kiindulni, hogy az adatokat a gondozók adják meg, az ő szubjektív szűrőjükön keresztül kapjuk meg az elemzéshez szükséges információkat.

### **7.1. A gondozói tevékenység hossza (gondozói múlt)**

A gondozási tevékenység végzésének életminőségre gyakorolt hatásának egy fontos indikátora lehet, hogy a családi gondozó mióta, hány éve végzi ezt a tevékenységet. Ezt a szakirodalom az egyik legfontosabb „objektív” típusú változóként kezeli.

A felmérésben való részvételhez feltételként induláskor azt szabtuk, hogy a gondozási tevékenység ellátása legalább 3 hónapos múltra tekintsen vissza. Ezt mindenki teljesíti is. Összességében ilyen távú gondozási háttérrel mindössze 1%-nyian rendelkeznek. Valamivel többen fél éve gondoznak (3%), és ennél magasabb azok aránya, akik kb. 1 éve gondozzák demenciával élő hozzátartozójukat (14%). Így összességében 18%-nyian tudnak felmutatni maximum 1 éves gondozói múltat.

Tipikusnak tekinthető, hogy a kérdezettek 2-3 éve gondoznak (35%) vagy 4-5 éve (24%). De utóbbiakhoz hasonló arányban jelentkeznek azok is, akik még ennél is régebben végzik gondozói munkájukat (24%).

Átlagosan a mintában szereplő gondozók kb. 3-4 éve látnak el gondozói feladatokat hozzátartozójuknál. A jövőt nem láthatjuk, a betegek aktuális állapotától is függhet, mire milyen hosszú gondozási idő vár. De gondozói oldalon se láthatunk a jövőbe, hogy a gondozó meddig fogja bírni a leterhelődést, rövidebb-hosszabb távon fog-e változás történni a gondozó személyében vagy a gondozás helyszínében.

A gondozási múlt a betegségállapot súlyosságával (szubjektív megítélésével) szoros statisztikai kapcsolatban áll, de ez elsősorban a két „létállapot” párhuzamos futásával magyarázható: az évek múlásával egyrészt nő a gondozási időtáv, másrészt a beteg állapota is folyamatos állapotromlással jár együtt. Bár a kapcsolat szignifikáns, de a kapcsolat szorosságát előljáróban még erőteljesebbnek gondoltuk. Hogy miért nem lett mégse erősebb a kapcsolat, annak hátterében a következő tényezők húzódnak meg:

- A gondozás kezdetének, illetve a betegségállapot kialakulásának nullpontja nem mindig ugyanott van: a gondozók egy része (pl. a gyermeki státuszban lévő gondozó) később kapcsolódik be a gondozásba, emiatt már nem futhat minden teljesen párhuzamosan.
- Nem mindegy, hogy a gondozás elkezdése, illetve a gondozási folyamatba való becsatlakozás pillanatában éppen „objektíve” milyen betegségállapotban van a demenciával élő hozzátartozó (enyhe, közepes vagy súlyos állapotban).
- Az évek múlása sem biztos, hogy azonos következményekkel jár a gondozói, illetve a gondozotti oldalon, egy-egy év mást-mást jelenthet egy gondozói életútban, illetve a gondozott betegségállapotának az alakulásában.

Ezek azok az okok, amelyek gyengíthetik a kapcsolatot, de van olyan tényező, amely önmagában erősítheti azt. Ez pedig az, hogy a betegségállapot súlyosságának gondozói meghatározása óhatatlanul is egy szubjektív kategória, és véleményünk szerint egy hosszabb gondozási múlt miatt, egy objektíve „nem-súlyos” esetet is lehet, hogy egy gondozó súlyosabbnak érzékel.

A gondozók egy része számára egyébként nem a gondozott hozzátartozó jelenti az első személyt, akit élete során gondozott már. A mintában szereplő gondozók 20%-a jelezte, hogy mielőtt a demenciával élő hozzátartozóját elkezdte volna gondozni, előtte gondozott valaki mást is. Ez esetükben azt is jelenti, hogy még további plusz évet, éveket is hozzá lehetne számítani gondozói múltjukhoz.

A jelenlegi gondozás gondozási időtartamában az adatok település-típus bontásában mutatnak apróbb eltéréseket, de az eltérések nem szignifikánsak, köszönhetően elsősorban annak, hogy a gondozási tevékenység időbeli hosszát elsősorban az határozza meg, mióta beteg valaki, mióta szorul gondozásra, és ez nem annyira település-specifikus dolog (31. táblázat).

### 31. táblázat: A kérdezettek hány éve gondozzák hozzátartozójukat

(%-os megoszlások a gondozott személy lakóhelye alapján, N= az összes megkérdezett)

	Buda- pest	megye- székhely	város	>1.000 lakosú község	<1.000 lakosú község	főátlag
kevesebb, mint 1 éve	4	4	6	3	2	4
kb. 1 éve	17	15	11	11	21	14
kb. 2-3 éve	46	43	30	28	28	35
kb. 4-5 éve	14	24	29	26	22	24
kb. 6-7 éve	6	8	9	13	10	9
több, mint 7 éve	14	6	15	19	16	14
<b>összesen</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

A rendelkezésre álló társadalmi-demográfiai háttérváltozókat végignézve, statisztikai elemzésünk két esetben mutat szignifikáns kapcsolatot a gondozói múlt hossza és a háttérváltozók között. Az egyik ilyen tényező az együttélés/különélés dimenziója. Az adatok azt mutatják, ott, ahol a gondozó és a gondozott személy együtt él, a gondozás általában hosszabb múltra tekinthet vissza. Ennek lehetnek praktikus jellegű okai is (pl. különélés esetében a gondozó személyek nem biztos, hogy mindig ugyanazok, ebben az esetben könnyebben bekövetkezhetnek változások a (fő)gondozó személyében is), de ha ok-okozati kapcsolatot akarunk felállítani a két változó között, akkor azt is mondhatjuk, hogy egy tartósabb, együttélésen alapuló gondozói kapcsolatban a gondozás időtartama megnőhet, mert eredményesebb, hatékonyabb lehet a gondozás - a gondozott a szemszögéből (jobban odafigyelnek rá, többet vannak vele, biztonságban érezheti magát, stb.) Az már egy másik kérdés, hogy ez az együttélés sokszor a gondozó számára mit jelent, hiszen korábban láthattuk, hogy ennek lehetnek negatív következményei is, jelentősen növeli a megterhelődés/kiégés kockázatát.

A másik változó, ami szignifikáns kapcsolatban van a gondozói múlttal, az meglepő módon az iskolai végzettség. A mintában szereplő felsőfokú végzettséggel rendelkezők általában kevesebb ideje látnak el gondozói tevékenységet, mint az alacsonyabb iskolázottságúak. Azt persze most még nem tudjuk, milyen hosszú lesz ezeknek a gondozásoknak a kifizése, a teljes időtartama, de a kérdés pillanatában, a gondozás adott fázisában ezt lehet megfigyelni. Ez annak fényében érdekes összefüggés, hogy a magasabb iskolai végzettségűek általában sokkal nagyobb szubjektív megterhelődést mutatnak a gondozás során (lásd a Zarit-skála eredményeit), miközben rövidebb gondozási idő áll a hátuk mögött.

A diplomások esetében jelentkező adatok és összefüggések jól szemléltetik azt, hogy az objektívnek tűnő számadatok mögött sokszor szubjektív érzések húzódnak meg: az eltelt hónapok, évek számának súlyát mindenki másképpen értékelheti, valaki a kevesebbet is többnek érzi, és van, aki épp fordítva. Ezt valamelyest igazolja az is, hogy ha a gondozási múlttal kapcsolatos adatokat a Zarit féle megterhelődési skála mentén vizsgáljuk. A statisztikai elemzés azt mutatja, hogy a kapcsolat gyenge, és nem is szignifikáns. Ugyan a maximum 1 éve gondozók megterhelődése az átlagosnál alacsonyabb, de előlött a megterhelődést érdemben már nem befolyásolja a gondozási múlt időtartama (32. táblázat). Ebben szerepet játszhat a szubjektív teherbíróképesség különbözősége mellett az is, és erről korábban már írtunk, hogy nem mindegy, ki milyen beteget gondoz rövidebb vagy hosszabb távon, nem mindegy, hogy ez a „múlt” milyen

időtávban kapcsolódik a gondozott személy enyhe, közepes, vagy súlyos betegségállapotához. Az adatok azt mutatják, hogy ha a gondozott személy még „nem-súlyos” állapotban van, akkor a gondozási évek száma jobban befolyásolja a megterhelődés szintjét. Ha ez az állapot viszont már súlyos, akkor ez a súlyos állapot önmagában determinálja a megterhelődést, és már egy rövidebb ápolási-gondozási idő is kialakítja a komolyabb megterhelődést.

**32. táblázat: A kérdezettek megterhelődése (a Zarit-skála eredményei) a gondozói tevékenység hossza szerint**

(%-os megoszlások, sorszázalékok, N= az összes megkérdezett)

<b>a megterhelődés szintje alapján a gondozó állapota...</b>	<b>orvosilag nem kezelendő (&lt;34 pont)</b>	<b>orvosilag kezelendő (34-88 pont)</b>	<b>összesen</b>
<b>a családi gondozó hány éve gondoz...</b>			
kevesebb, mint 1 éve	59	41	<b>100</b>
kb. 1 éve	47	53	<b>100</b>
kb. 2-3 éve	41	59	<b>100</b>
kb. 4-5 éve	39	61	<b>100</b>
kb. 6-7 éve	40	60	<b>100</b>
több, mint 7 éve	41	59	<b>100</b>
<b>főátlag</b>	<b>42</b>	<b>58</b>	<b>100</b>

**7.2. A gondozási tevékenység gyakorisága, időigénye**

Az objektív mutatókhoz tartozik a gondozási tevékenység gyakorisága, illetve időigénye is. A kutatás indításakor előzetesen itt is szűrőszempontokat alkalmaztunk. Az elvárás az volt, hogy a családi gondozó a demenciával élő hozzátartozóját legalább heti 8 órában gondozza. Ezt az elvárást az írhatta felül, hogy ha a gondozó napi rendszerességgel látta el gondozói feladatait, őt automatikusan megfelelő alanynak tartottuk. Lényegében azok a gondozók, akik együttélnek a gondozottakkal, azok szinte egyből teljesíteni tudják ezeket az időbeli gondozási kritériumokat.

A családi gondozók nagy része, 84%-a napi rendszerességgel gondozza idős hozzátartozóját. Ehhez a gyakorisághoz, intenzitáshoz közel állnak azok is, akik hetente 5-6 nap látják el ezeket a feladatokat (4%). A gondozók valamivel több, mint egytizedéről mondható el az, hogy ennél ritkábban gondozzák hozzátartozójukat (heti 3-4 nap: 10%, heti 1-2 nap: 3%).

A gondozási gyakoriság területileg eltérő: miközben a legtöbb helyen a gondozottak 80-90%-a majdnem minden nap ellátást kap a családi gondozójától, addig Budapesten illetve az 1.000 lakosúnál kisebb települések esetében ugyanaz az arány 75% alatt marad (33. táblázat). Itt relatíve magas azok aránya, akikhez hetente csak 1-2 alkalommal megy el a családi gondozója

Értelemszerűen a gondozóval való együttélés/különélés alapvetően meghatározza a napi szintű gondozást. Ott, ahol a gondozó és a gondozott együtt él, az esetek 99%-ban a felmérésben szereplő főgondozó napi szinten gondoz. Ott, ahol a gondozott és a főgondozó külön él, de a gondozott nem egyszemélyes háztartásban él, a főgondozó az esetek 70%-ában megy el minden nap a gondozotthoz. Ahol viszont a demens hozzátartozó teljesen egyedül él, ott a napi kontaktok, találkozások száma 58%-ra csökken le.

**33. táblázat: A kérdezettek milyen gyakorisággal gondozzák hozzátartozójukat**  
(%-os megoszlások a gondozott személy lakóhelye alapján, N= az összes megkérdezett)

	Buda- pest	megye- székhely	város	>1.000 lakosú község	<1.000 lakosú község	főátlag
minden nap	72	87	84	94	73	84
heti 5-6 nap	8	3	4	2	2	4
heti 3-4 nap	16	8	11	3	12	10
heti 1-2 nap	4	2	2	0	12	3
<b>összesen</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

A gyakorisághoz képest talán fontosabb indikátor, hogy a napi, illetve a heti gondozási időmennyiség hogyan alakul. Hiszen nem mindegy, hogy valaki napi szinten pl. 1-2 órás gondozást végez, vagy mondjuk több órásat. Teoretikusan a gondozási időmennyiség valamilyen mértékben a gondozók szabad/énidejének inverzeként is meghatározható. Mindaz az időmennyiség, amit egy gondozó a gondozásra fordít, azt részben a rendelkezésére álló szabad/énidejéből veszi el (pl. a magára, a társas kapcsolataira, a szórakozásra, stb. fordítható idő rovására), vagy a további elvben számára kötelezően ellátandó tevékenységek időkeretét „rövidíti” meg ezzel (pl. munkavégzésre, saját háztartás vezetésére, saját családról való gondoskodásra, stb. fordítandó időmennyiségekből vesz el).

A gondozási tevékenységek időmennyiségének felmérése nem könnyű feladat, mint ahogy az időmérleg kutatások is gyakran belefutnak szakmai-mérési nehézségekbe. Már a kvalitatív kutatás alkalmával érzékelhető volt, hogy a gondozás gyakorisága (pl. napi, heti szintű, stb.) illetve a gondozásra fordított időmennyiség (ez napi szinten, heti szinten hány órai munkát jelent) könnyebben felmérhető abban az esetben, ha a gondozó és a gondozott személy külön él, illetve akkor, ha a gondozó személy, mert például dolgozik, rendszeresen, fix időpontban nincs otthon. Abban az esetben, ha a „felek” már együtt élnek, és mindketten otthon vannak, akkor a gondozásra fordított időmennyiség expliciten nehezebben meghatározható.<sup>68</sup> Éppen ezért a gondozásra fordított időmennyiséget két lépcsőben mértük fel a kérdőíves kutatás során. Először arra kértük az interjúalanyokat, hogy azt határozzák meg, egy-egy gondozási alkalommal mennyi ideig vannak együtt a demenciával élő személlyel, ezt követően pedig azt, hogy ebből mennyi idő az, amit ténylegesen gondozással töltenek el. Természetesen a gondozó részéről megadott számadatok becslést jelentenek, és mint mindig, ezeket az adatokat is úgy kell elfogadnunk, hogy egy szubjektív szűrőn keresztül kapjuk meg őket, és így nem biztos, hogy teljesen a valóságot fogják visszatükrözni.<sup>69</sup> (A kutatás kapcsán nem kértük külön az alanyokat arra, hogy vezessenek egy részletes gondozási naplót, ahol a konkrét feladatokat és időmennyiségeket jelölhették volna be.). A kvalitatív kutatás során például nagyon sokszor éltek az interjúalanyok azzal a kifejezéssel, hogy a gondozásuk egy 0-24 órás szolgálat. Ezt a kérdőíves kutatás során ezzel a két lépcsős kérdezési módszerrel sikerült szinte teljesen kiszűrni, de így is a válaszadók 3%-a élt azért ezzel a válaszlehetőséggel. (Az elemzés során a gondozók által megadott számadatokat nem bíráltuk felül, ebben az esetben sem.)

A gondozás fogalmát sem definiáltuk előzetesen. Ennek értelmezését mindenki számára „nyitva” hagytuk. A fogalom alatt feltehetően a többség a konkrét, effektív gondozási tevékenységeket értette (pl. etetés, öltöztetés, gyógyszerezés, stb.). De a demenciával járó tünetek jellege miatt sokan mást is bevonhattak teljes joggal ebbe a fogalomkörbe (pl. az állandó személyes felügyeletet, foglalkozásokat, programok biztosítását a betegnek, stb.). Azért tartottuk fontosnak a gondozás fogalmának „nyitva” hagyását, mert

<sup>68</sup> (Dr. Polonyi Gábor: Véleménykutatás a demens személyeket otthonukban gondozók körében gondozási tevékenységük háttéréről – Kutatási részjelentés: kvalitatív kutatás (2020, kézirat, 19.o.)

<sup>69</sup> Szakirodalmi hivatkozások szerint az informális ellátásra fordított időt a vizsgálatok általában túlbecsülik. Például a gondozásra fordított idő pontos mérését megnehezíti a gondozási és normális háztartási tevékenységek párhuzamos végzése (az úgynevezett „joint production”; például a beteg felügyelete közben végez háztartási munkát a gondozó), illetve a gondozói és normálfeladatok elválasztásának a nehézsége. (Zrubka Zsombor dr: Az informális ellátás mérése és egészség-gazdaságtani értékelésem Orv Hetil. 2017; 158(35): 1363–1372.)

ezek a nem „klasszikus” gondozási tevékenységek is adott esetben komoly leterheltséget okozhatnak a gondozóknak.

Első körben a napi gondozási időtartamokat összesítjük (ez a megkérdezett gondozók 84%-a esetében releváns gondozási időtartam). Az összesített, és a kérdezettek által megkapott, valamennyire becslésen alapuló számadatok azt mutatják, hogy a napi rendszerességgel gondozók egyharmada max. 1-2 órás gondozást végez. A többi általunk meghatározott gondozási időtartamba – 3-4 óra, 5-8 óra, 9-12 óra, több mint 12 óra – a gondozók 15-20%-a sorolódik, tehát igen egyenletes gondozók eloszlása e változó mentén (34. táblázat). Ha egy jelzőszámban akarjuk kifejezni a napi gondozási időmennyiséget, akkor azt mondhatjuk, hogy a gondozók átlagosan majdnem 7 órát töltenek gondozással naponta, ami elég magas értéknek tűnik.

A település-típus bontásában a különbségek nem szignifikánsak, pedig jelentkeznek elsősorban eléggé feltűnő eltérések, például, ha csak az 1-2 órás gondozás elterjedtségét nézzük. Ez a kisebb településeken jóval nagyobb arányban jelentkezik.

### 34. táblázat: A kérdezettek napi szinten hány órát gondoznak

(%-os megoszlások a gondozott személy lakóhelye alapján, N=akik napi rendszerességgel gondoznak)

	Buda- pest	megye- székhely	város	>1.000 lakosú község	<1.000 lakosú község	főátlag
1-2 óra	26	26	37	35	43	<b>33</b>
3-4óra	17	19	16	19	14	<b>17</b>
5-8 óra	19	15	22	25	18	<b>21</b>
9-12 óra	17	19	13	13	8	<b>14</b>
több mint 12 óra	21	22	12	9	16	<b>15</b>
<b>összesen</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

Statisztikai elemzésünk szerint a napi gondozási időmennyiséget szignifikánsan leginkább három tényező határozza meg. (Ezek között nem jelenik meg a nem változója, tehát a gondozási időmennyiségeket nem befolyásolja, hogy férfi vagy nő végzi a demenciával élő személy gondozását.)

- Egyrészt az együttélés/különélés dimenziója befolyásolja a válaszokat. Az adatok azt mutatják, hogy azok a gondozók, akik nem élnek együtt a gondozottal, általában napi 1-2 órát foglalkoznak a demenciával élő személy gondozásával (70%). Körükben napi szinten átlagosan 2,65 órányi a gondozásra fordított időmennyiség. Ha a gondozó és a gondozott együtt él, akkor ez az időmennyiség szignifikánsan megnő: 26%-uk 4-8 órában gondozza hozzátartozóját, 40%-uk pedig már több mint napi 8 órában. Az átlagos napi gondozásra fordított „munkaidő” ebben a csoportban 8,62 óra.
- Másrészt a gondozó életkora befolyásolja a válaszokat. Az életkor nagyon sok más változó proxy változója. A korcsoport besorolás egy sor változó mentén érzékelhető eltérést önmagában lefed. Már az együttélést/különélést is részben leképezi (az idősebb gondozók inkább együttélnek a gondozottal, a fiatalabbak nem), vagy a gondozó személy státuszát (házastárs/idős versus gyermek/fiatal), illetve gazdasági aktivitását (aktív dolgozó/fiatal, inaktív/idős). Mindebből következően áll elő a napi gondozási időmennyiségek életkori differenciáltsága. Az átlagos napi gondozási idő az 50 évnél fiatalabb gondozók körében 4,49 óra, az 50-es korosztályban 5,36 óra, a 60-as korosztályban 6,89 óra, az idősebb gondozók esetében pedig 11,34 óra.
- Harmadrészt meghatározó tényező a napi gondozási időmennyiségek alakulásában a betegségállapot súlyossága, legalábbis annak szubjektív megítélése. Ahol a családi gondozó súlyos esetet gondoz, ott a napi időráfordítás átlagosan 9,34 óra, ahol pedig a gondozott

betegségállapota „nem-súlyos”, ott feleannyi időt töltenek az érintettek gondozással (átlagosan 5,28 órát).

Ha a napi szinten történő gondozáson továbblépünk, és második lépcsőben azt határozzuk meg, hogy heti szinten mennyi időt fordítanak a kérdezettek gondozásra, akkor már minden gondozót be tudunk vonni az elemzésbe, nemcsak azokat, akik napi szinten gondoznak. (A heti mutató képzésekor mindenki esetében a neki megfelelő napi időmennyiségeket szoroztuk össze az általa megadott napok számával, azzal, hogy hetente hány nap szokott gondozni. Itt se lehet tehát teljesen egzakt adatokkal számolni, de az adatok nagyságrendileg azért a valós képet mutathatják.)

A heti összesített óramennyiségek nagyon különbözőek, van, akinél csak maximum 10 óra, ami átlagosan napi 1-1,5 órányi gondozást jelent (16%) Van, akinél heti szinten maximum 20 órás gondozásról beszélhetünk (26%). De bármelyik kategóriát nézzük, mindenhol általában a gondozók 15-25%-a található, tehát a válaszok ebben a vonatkozásban is eléggé differenciálódnak (35. táblázat). Ez a fajta megosztottság jelentkezik a vizsgált települések mindegyikén, a különbségek nem is szignifikánsak, igaz egy-egy érték azért feltűnő, például csak egyet kiemelve: a legkisebb településeken a legnagyobb a maximum 10 órát gondozók aránya.

Ha itt is egy jelzőszámban akarjuk kifejezni a heti gondozási időmennyiséget, akkor az adatok átlagosan 42,74 órányi gondozást mutatnak, ami napi átlagban 6 órát jelent. A heti óraszám lényegében megegyezik egy munkahelyi foglalkoztatás heti munkaidő (40-44 óras) keretszámával.

### 35. táblázat: A kérdezettek heti szinten hány órát gondoznak

(%-os megoszlások a gondozott személy lakóhelye alapján, N= az összes megkérdezett)

	Buda- pest	megye- székhely	város	>1.000 lakosú község	<1.000 lakosú község	főátlag
- 10 óra	16	14	18	10	29	<b>16</b>
11-20 óra	27	21	28	28	25	<b>26</b>
21-40 óra	18	18	20	21	15	<b>19</b>
41-60 óra	12	11	14	20	13	<b>14</b>
több mint 60 óra	27	35	21	22	18	<b>25</b>
<b>összesen</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

A heti gondozási időmennyiséget – a napi értékekhez hasonlóan – az együttélés/különélés dimenziója, a gondozó életkora, illetve a betegségállapot súlyossága határozza meg leginkább.

- Azok a gondozók, akik nem élnek együtt a gondozottal, heti maximum 10 órát (34%) vagy 20 órát (43%) foglalkoznak a beteggel (átlagosan hetente 17,06 órát). Ahol a gondozó és a gondozott közös háztartásban él, ott az esetek 20%-ában a heti gondozási időmennyiség 40-60 óra közé esik, az esetek 40%-ában pedig még ennél is több órát jelent (az átlagos heti időráfordítás ebben a csoportban 60,13 óra).
- A heti átlagos gondozási időmennyiség a gondozó életkorának emelkedésével a következőképpen alakul: az 50 évnél fiatalabb gondozók körében 26,08 óra, az 50-es korosztályban 33,08 óra, a 60-as korosztályban 45,30 óra, az idősebb gondozók esetében pedig 77,51 óra.
- A betegségállapot súlyosságának függvényében a heti gondozási átlagidők a következők – „nem-súlyos” beteg esetében: 32,39 óra, „súlyos” beteg esetében: 62,04 óra.

Mint a gondozói leterhelődést befolyásoló minden lehetséges tényezőnél, a gondozási időtartamoknál is érdemes megnézni, hogy ezeknek az idő-volumeneknek milyen hatása van a gondozók megterhelődésére. Az adatok (sajnos) önmagukért beszélnek. Bár vannak mérési nehézségek az időtartamok

vonatkozásában, hogy ezek mennyire lehetnek abszolút pontosak napi, illetve heti szinten, azonban a statisztikai elemzés összefüggései, és az abból kiolvasható tendenciák teljesen egyértelmű képet mutatnak. A Zarit-skála adatai szerint: minél több munkaórát fordít valaki a gondozásra naponta vagy hetente, annál valószínűbb, hogy a megterhelődés jeleit fogja mutatni. Például a naponta több mint 12 órát gondozók körében a kiegészítő mutató 83%-os (36. táblázat).

**36. táblázat: A kérdezettek megterhelődése (a Zarit-skála eredményei) a gondozói tevékenység időtartama szerint**

(%-os megoszlások, sorszázalékok)

a megterhelődés szintje alapján a gondozó állapota... a családi gondozó hány órát gondoz...	orvosilag nem kezelendő (<34 pont)	orvosilag kezelendő (34-88 pont)	összesen
<b>naponta (N=napi gondozó)</b>			<b>100</b>
1-2 óra	50	50	<b>100</b>
3-4óra	48	52	<b>100</b>
5-8 óra	36	64	<b>100</b>
9-12 óra	38	62	<b>100</b>
több mint 12 óra	17	83	<b>100</b>
<b>összesített adatok, hetente (N=összes gondozó)</b>			<b>100</b>
-10 óra	55	45	<b>100</b>
11-20 óra	48	52	<b>100</b>
21-40 óra	44	56	<b>100</b>
41-60 óra	35	65	<b>100</b>
több mint 60 óra	28	72	<b>100</b>
<b>főátlag</b>	<b>42</b>	<b>58</b>	<b>100</b>



## 8. A GONDOZÁSI TEVÉKENYSÉG OBJEKTÍV INDIKÁTORAI: A GONDOZÓI TEVÉKENYSÉG TARTALMA

### 8.1. A gondozott önellátó képessége

Ha a gondozási tevékenységek igényét szükségleti oldalról közelítjük meg, akkor a betegek önellátóképességét kellene analizálni, azt, hogy mi az, amit a gondozott részben vagy egészben el tud látni, és mi az, amit nem, ahol már segítségre szorul. Mivel jelen felmérés a családi gondozó személyét emeli a középpontba, a gondozott önellátóképességét csak összességében vizsgáltuk, és nem tevékenység-specifikusan. (A konkrét tevékenységek végzését a gondozók oldaláról közelítettük meg, lásd majd erről a következő fejezetet.)

Az önellátásra való teljes képesség szinte egyáltalán nem mutatható ki a vizsgált gondozotti körben. Mindössze a megkérdezettek 3%-a jellemzi így a hozzátartozója állapotát. Minden harmadik esetben a gondozó már csak részben tartja képesnek önellátásra a demenciával élő személyt, és úgy látja, hogy bizonyos tevékenységeket csak segítséggel tud elvégezni (35%). A betegek többségét pedig azok alkotják, akik a családi gondozók szerint önellátásra már egyáltalán nem képesek, és ezért rendszeres segítséget igényelnek (61%). Ezen belül 12%-ra tehető azok aránya, akik már olyan súlyos állapotban vannak, hogy ágyban fekvő betegként igényelnek rendszeres gondozást, ápolást.

A településsoros adatok nagyfokú hasonlóságot mutatnak, és bár nincsenek szignifikáns különbségek, az 1.000 főnél kisebb lélekszámú települések itt is valamelyest önálló életet élnek. A betegek önellátó képességét itt ugyanis valamivel jobbnak látják a családi gondozók (37. táblázat).

**37. táblázat: A gondozott önellátó képessége**  
(%-os megoszlások a gondozott személy lakóhelye alapján, N= az összes megkérdezett)

a gondozott...	Buda- pest	megye- székhely	város	>1.000 lakosú község	<1.000 lakosú község	főátlag
teljesen önellátó	3	2	4	2	8	3
részben önellátó	33	37	34	35	42	35
önellátásra nem képes	49	51	48	52	34	49
önellátásra nem képes, és ágyban fekvő beteg	12	9	14	11	16	12
válaszhiány	3	0	0	0	0	1
<b>összesen</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

Az önellátó képesség, illetve a demens betegségállapotok megítélése nagyon szoros kapcsolatban áll egymással. A „súlyosabb” demens betegségállapotban lévő gondozottokról a kérdezettek az esetek 91%-ában mondják azt, hogy önellátásra már nem képesek. Akiknek demenciáját nem tartják ennyire súlyosnak a gondozók, azok körében ugyanez az arány csak 44%, itt tehát sokan az önellátóképesség teljes hiányát nem tartják jellemzőnek (55%). A statisztikai kapcsolat tehát szoros, de a két dimenzió kategóriáinak szintjei nem teljesen fedik egymást, részben a szubjektívizmust is tartalmazó besorolás miatt, illetve amiatt, mert az önellátóképesség teljes vagy részleges hiányát más, a gondozottnál megfigyelhető betegség is kiválthatja, nem biztos, hogy maga a demencia a kiváltó oka pl. az ágyhoz kötöttségnek.

### 8.2. A családi gondozó gondozási feladatai

A gondozói munka nagyságával, nehézségével kapcsolatban fontos mutató lehet, hogy milyen típusú gondozási, ápolási feladatokat kell, és milyen intenzitással, milyen gyakorisággal egy családi gondozónak ellátnia. A kvalitatív kutatás tapasztalatai azt mutatták, hogy ezeket érdemes mennyiségi és minőségi szempontból is „megmérni”. A mennyiségi indikátor értelmezésünkben azt jelenti, hogy hányféle feladatot

kell ellátnia a gondozónak, a minőségi jellegű indikátor pedig azt, hogy az adott gondozási tevékenység milyen nehézséget jelent a gondozó számára.

A kérdőíves felmérés során ehhez a kérdéshez elsősorban a gondozó oldaláról közelítettünk: ők konkrétan milyen gondozói tevékenységeket végeznek. Ez azt is jelenti, hogy ha egy bizonyos feladatot a családi gondozó nem lát el, az fakadhat abból is, hogy magára a gondozási tevékenységre sincs szükség, de abból is, hogy az adott feladatot egy másik gondozó látja el.

A kérdőívben 15 féle feladatot szerepeltettünk. Ezek egy része a klasszikus háztartásvezetési feladatokat tartalmazza (pl. főzés, bevásárlás, házimunkák elvégzése), egy másik része a nem professzionális gondozási feladatokat (pl. gyógyszeradagolás), illetve a szakmaibb jellegű gondozási tevékenységeket (pl. fürdetés, WC-ztetés, pelenkázás). Ezen túl a listán szerepel egy-két olyan tevékenység is, amelyeknek ellátását speciálisan a demencia tüneteinek megjelenése válthatja ki (pl. hivatalos ügyek intézése, érzelmi támogatás). De összességében azt mondhatjuk, hogy a vizsgált gondozási feladatok nagy része igazából nem sokban különbözik attól, amit egy nem-demens idős beteg gondozása kapcsán csinálnia kell egy családi gondozóknak.

A lista összeállításakor egyrészt a kérdőíves kutatást megelőző kvalitatív kutatások tapasztalataira építettünk, illetve az ott részletesen bemutatott szakirodalmi ajánlásokra (pl. geriátriai állapotfelmérés során alkalmazott skálára, az ápolási díjra való jogosultság vizsgálatokor felmért ellátási szükségletekre, az idősek aktivitási készségének felmérésére szolgáló indexekre (pl. Katz féle ADL index), az Európai Lakossági Felmérés (ELEF) kérdéssorára, stb.)

Ezek alapján határoztuk meg a felmérésben szereplő 15 gondozási feladatot, amelyek a következők voltak:

- étkezésben való segítség
- tisztálkodásban való segítség (fürdés vagy zuhanyozás)
- öltözködésben való segítség (levetkőzés és felöltözés)
- WC használatban való segítség
- inkontinencia miatt vagy más ok miatt pelenkázás
- főzés, ételek elkészítése
- bevásárlás
- szállítás (el kell vinni orvoshoz, el kell vinni valamilyen intézménybe)
- gyógyszeradagolás, szedés
- érzelmi, lelki támogatás (beszélgetések, társaság nyújtása)
- könnyű házimunkák elvégzése (pl. mosogatás, vasalás)
- alkalmankénti nehezebb házimunkák elvégzése (nagytakarítás, ablaktisztítás, kerti munkák)
- lakáson belüli közlekedésben való segítség
- lakáson kívüli közlekedésben való segítség
- pénzügyek és hétköznapi adminisztrációs ügyek intézése

A megkérdezettek nemcsak azt mondhatták meg, hogy az adott gondozási tevékenységet szokták-e végezni, hanem azt is, hogy milyen gyakorisággal, sűrűséggel végzik ezeket a feladatot. Ha elsősorban azokra fókuszálunk, akik egy adott tevékenységet minden nap, vagy hetente többször is végzik, akkor a megkérdezettek 97%-a visz ilyen gyakorisággal valamilyen tevékenységet a vizsgált gondozói munkák közül.

Az igénybevétel nagysága és gyakorisága alapján a gondozói munkák négy nagyobb csoportba sorolhatók:

- **„Nem-fizikai” jellegű gondozási feladatok:** az első csoportba azok a tevékenység tartoznak, amelyek inkább a külső kereteket biztosítják, és közvetlen ápolást, gondozást nem tartalmaznak, például fizikai kontaktusra sem kerül sok a gondozó és a gondozott között. Ilyenek a legalapvetőbb háztartási feladatok elvégzése (bevásárlás, főzés, könnyebb házimunkák elvégzése), illetve az érdemi fizikai igénybevétellel/kontakttal ugyancsak együtt nem járó gondozási formák, mint pl. a gyógyszeradagolás, vagy a gondozott lelki támogatása. Ezek a leggyakrabban jelentkező gondozói aktivitások, és a lista első helyén az érzelmi gondoskodás szerepel, nagyon magas említési aránnyal (94% - 38. táblázat).
- **Nagyobb fizikai igénybevételt jelentő feladatok:** a második csoportban azok a gondozói tevékenységek jelentkezők, amelyek ellátását a gondozottak már valamivel kisebb számban igénylik a családi gondozótól. De a gondozók többségnek ezek még mindig majdnem napi szintű gondozási feladatot jelentenek. Ezek már közvetlen fizikai kapcsolatot is igényelnek, és ellátásuk nagyobb fizikai igénybevétellel is együtt jár. Ilyen feladatkör az étkezésben, az öltözködésben, illetve a tisztálkodásban való segítségnyújtás.
- **Alkalmi jellegű ellátások:** a harmadik csoportban szereplő gondozói aktivitások közös vonása, hogy a feladatok jellege nem igényel napi szintű ellátást, ezeket a gondozói feladatokat a kérdeztetteknek nem kell gyakran végezniük, inkább csak alkalmi jelleggel. Ilyen például a szállítás, vagy az ugyancsak lakáson kívüli gondozást jelentő utcai közlekedésben való segítés. De ide tartozik – már az elnevezése is erre utal – az alkalmi jellegű nehezebb házimunkák elvégzése, illetve a gondozott pénzügyeinek, illetve hétköznapi adminisztrációs ügyeinek az intézése
- **Önellátó-képtelenségből fakadó gondozási feladatok:** az utolsó csoportba azok a gondozói tevékenységek tartoznak, amelyek elvben mindennapos segítséget igényelnének (pl. WC-éztetés, pelenkázás, lakáson belüli közlekedés segítése), de a gondozói tevékenységek gyakoriságát mutató listán mégis ezek az aktivitások csak az alsó harmadban jelennek meg. Ezek a feladatok vagy részei a gondozói tevékenységi körnek, és akkor azt az igényelt gyakorisággal is csinálják a gondozók. Vagy pedig nem, a gondozók egyáltalán nem csinálják ezeket a feladatokat, elsősorban azért, mert a gondozottak ezeket a feladatokat még javarészt maguk is el tudják látni, így nem szorulnak pl. higiéniai területen segítségre, és mozgásukban sem korlátozottak annyira.

**38. táblázat: A gondozási tevékenységek végzésének gyakorisága**  
(%-os megoszlások, sorszázalékok, N= az összes megkérdezett)

	<b>minden nap vagy hetente többször</b>	<b>hetente, havonta vagy ritkábban</b>	<b>so- ha</b>	<b>össze- sen</b>
érzelmi, lelki támogatás (beszélgetések, társaság nyújtása)	95	5	0	<b>100</b>
gyógyszeradagolás, szedés	82	14	4	<b>100</b>
könnyű házimunkák elvégzése (pl. mosogatás, vasalás)	82	15	3	<b>100</b>
főzés, ételek elkészítése	79	16	5	<b>100</b>
bevásárlás	78	20	2	<b>100</b>
étkezésben való segítség	75	9	16	<b>100</b>
tisztálkodásban való segítség (fürdés vagy zuhanyozás)	70	20	10	<b>100</b>
öltözködésben való segítség (levetkőzés és felöltözés)	66	20	14	<b>100</b>
pénzügyek és hétköznapi adminisztrációs ügyek intézése	58	40	2	<b>100</b>
WC használatban való segítség	42	17	41	<b>100</b>
inkontinencia miatt vagy más ok miatt pelenkázás	42	12	46	<b>100</b>
lakáson belüli közlekedésben való segítség	41	19	40	<b>100</b>
lakáson kívüli közlekedésben való segítség	33	47	19	<b>100</b>
alkalmankénti nehezebb házimunkák elvégzése (nagytakarítás, ablaktisztítás, kerti munkák)	28	68	4	<b>100</b>
szállítás (el kell vinni orvoshoz, el kell vinni valamilyen intézménybe)	18	71	11	<b>100</b>

### 8.2.1. Mennyiségi indikátor

A gondozási tevékenységek mennyiségi indikátorának azt tekintjük, hogy ki hányféle gondozási tevékenységet szokott végezni.

Ha itt is elsősorban azokra a cselekvésekre fókuszálunk, amelyeket napi szinten vagy hetente többször visznek, akkor átlagosan a mintában szereplő gondozók feladatköre ilyen intenzitással 9 tevékenységre terjed ki. A területi bontások azt mutatják, hogy a különbségek szignifikánsak: A kisebb községekben átlagosan 7 feladatot látnak el ilyen sűrűséggel a kérdezettek, a megyeszékhelyeken pedig 10-et (39. táblázat).

**39. táblázat: A gondozási tevékenység mennyiségi indikátora**  
(%-os megoszlások a gondozott személy lakóhelye alapján, N= az összes megkérdezett)

	<b>Buda- pest</b>	<b>megye- székhely</b>	<b>város</b>	<b>&gt;1.000 lakosú község</b>	<b>&lt;1.000 lakosú község</b>	<b>főátlag</b>
a 15 gondozási feladat közül átlagosan mennyit látnak el naponta vagy hetente többször	8,79	9.73	8.73	8,74	7,76	<b>8,86</b>

Értelemszerűen a gondozási időmennyiségek és a gondozási feladatok darabszáma, struktúrája szoros kapcsolatban áll egymással. Aki több időt fordít gondozásra, az az átlagnál jóval több feladatot lát el, illetve fordítva, aki többféle tevékenységet is végez a gondozó környezetében, az több időráfordítással számolhat (40. táblázat).

Mindezen összefüggésekből pedig már következik az is, hogy az ellátott feladatok átlagos darabszáma szignifikánsan magasabb azokban a háztartásokban, ahol a gondozó és a gondozott együtt él, abban az esetben is, ha a gondozó személy az idősebb korosztályhoz tartozik, és akkor is, ha a gondozó súlyosabb betegségállapotú demenst gondoz. (A darabszámokat itt sem befolyásolja viszont a gondozó személy neme.)

A gondozott önellátásra való képessége, illetve képtelensége viszont (értelemszerűen) hatással van rá. Az önellátás hiánya miatt szignifikánsan nő a mindennaposan, illetve hetente többször ellátott feladatok átlagos száma.

**40. táblázat: A gondozás különböző paraméterei és a gondozó által ellátott feladatok átlagos darabszáma**

(átlagok, 0=egyet sem, 15=mindegyik vizsgált tevékenységet végzi naponta vagy hetente többször, N= az összes megkérdezett)

a gondozó hetente mennyi időt gondoz...	a minden nap vagy hetente többször végzett gondozási feladatok átlaga
-10 óra	5,74
11-20 óra	7,28
21-40 óra	9,31
41-60 óra	10,26
több mint 60 óra	11,30
<b>a gondozó szerint a gondozott önellátó képessége milyen...</b>	
teljesen önellátó*	7,38
részben önellátó	6,68
önellátásra nem képes	9,98
önellátásra nem képes, és ágyban fekvő beteg	11,15
<b>összesen</b>	<b>8,86</b>

\* az adatok a kis elemszámok miatt csak tájékoztató jelleggel bírnak

**8.2.2. Minőségi indikátor**

A gondozási tevékenységek elemzése kapcsán a másik általunk használt indikátor a minőségi indikátor. A minőségi indikátort a gondozói terheket mérő szubjektív skálák mérési analógiája alapján határoztuk meg. A megkérdezettek a kérdőíves felmérés során jelezheték, hogy ha egy gondozási tevékenység kapcsán érintettek, akkor ennek a gondozási feladatnak az ellátása mennyire jelent nekik problémát. Az iskolai osztályozás mintájára egy 1-5-ig terjedő Likert-skála segítségével adhattak választ.<sup>70</sup> A minőségi indikátor képzésekor abból a feltételezésből indultunk ki, hogy ezzel a skálával plasztikusan bemutatható, hogy egy adott feladat ellátása egy másikhoz képest könnyebb vagy nehezebb. Illetve ezzel a kérdéssel egy adott feladat-típuson belül is lehetőség van a nehézségi fok különböző szintjeinek meghatározására. Bár a mutatórendszer az objektív jellegű indikátorok között szerepeltetjük, de ez a minőségi/nehézségi faktor is értelemszerűen rengeteg szubjektív elemet, értékelést tartalmaz (pl. objektíve értékelhető lenne egy főzési folyamat az időigénye, illetve az összetettsége alapján, de ha valaki szeret főzni, vagy a főzés teljesen megszokott a számára, az az értékelés során sok mindent felülírhat).

A gondozási feladatok végzésének nehézségét azok körében definiáljuk, akik az adott gondozási feladatot valamilyen sűrűséggel végezni szokták. Minden egyes gondozási tevékenységnél az elemzés során két-két értéket határoztunk meg. Egyrészt azokat emeljük ki, akiket az adott gondozási tevékenység nagyon megterhelhet (nagyon nagy mértékben, vagy „csak” nagyon, a Likert-skálán 4-es vagy 5-ös osztályzatot adnak). Másrészt azok válaszait vonjuk össze, akiket az adott gondozás, ha nem is ennyire, de azért erőteljesebben leterhelhet (a Likert-skálán 3-as, 4-es vagy 5-ös osztályzatot adnak).

<sup>70</sup> 1=egyáltalán nem jelent nehézséget, 2=kis nehézséget jelent, 3=közepes mértékű nehézséget jelent, 4=nagy nehézséget jelent, 5=nagyon nagy nehézséget jelent

A Likert-skála adatait értékelve az első fontosabb megállapítás az, hogy a felső értékeket nem nagyon használják a kérdezettek, tehát nagy vagy nagyon nagy nehézségekről kevesen számolnak be egy-egy feladat kapcsán. Ebben a mezőben két gondozási tevékenységnél figyelhető meg, hogy nagyobb megterheltséggel járnak, de még e két tevékenységnél is „csak” a gondozók kb. egyharmada sorolódik ebbe a nagyon leterhelődő véleménycsoportba. Ebből a szempontból legnehezebb gondozási tevékenységként első helyen a pelenkázást<sup>71</sup>, második helyen pedig a szállítást említik meg a kérdezettek (41. táblázat).

Ha bővebben húzzuk meg a határt, és érdemi nehézséget, illetve leterheltséget tulajdonítunk, okkal, azoknak is, akik az adott gondozási tevékenység nehézségét „közepesnek” tartják, akkor már 7 gondozási tevékenység kapcsán érzékelhetjük azt, hogy az adott tevékenység végzése többeknek, legalább a gondozók negyzedének nehézségeket okoz. A pelenkázás, illetve a szállítás mellett ide tartozik a lakáson kívüli közlekedésben való segítség, a higiéniai ellátások (tisztálkodás, WC használat) biztosítása, a nehezebb fizikai munkák végzése a háztartásban, illetve az érzelmi támogatás.

Ha mindezen nehézségi adatokat összevetjük a gondozási tevékenységek gyakorisága kapcsán tipizált tevékenységcsoportokkal, akkor az összevetés azt mutatja, hogy gondozói terheket elsősorban az alkalmi jellegű feladatok elvégzése generál (pl. szállítás, lakáson kívüli közlekedés segítése), illetve a gondozott személy önellátó képességének korlátozottabb mivoltából fakadó feladatok elvégzése, és ezzel összefüggésben a higiéniai természetű gondozás (pelenkázás, fürdetés, WC-éztetés). Az is teljesen egyértelmű összefüggés, hogy a „nem-fizikai” jellegű gondozási feladatokként definiált tevékenységek nagy részének ellátása (pl. bevásárlás, főzés, egyszerűbb házi munkák végzése) érdemben nem jelent nehézséget a gondozók nagy része számára.<sup>72</sup>

---

<sup>71</sup> A mélyinterjú kutatás tapasztalatai is azt mutatták, hogy a gondozók a legproblematikusabb feladatnak a pelenkázást tartják. Ez a mindennapokban rengeteg problémát okozhat, és nagyon sok vonatkozásban az átlagosnál jobban leterheli a gondozókat: állandó odafigyelést igényel, rengeteg plusz munkát ad (pl. takarítás, fertőtlenítés, ágynemű csere, öltöztetés), nehezebben tolerálható (intimitási kérdések), ezzel a problémával kevésbé mobilak a családok (nem mennek el, nem hívnak vendégeket), és anyagilag is megterhelőbb (pelenkabeszerzések költsége). (Dr. Polonyi Gábor: Véleménykutatás a demens személyeket otthonukban gondozók körében gondozási tevékenységük háttéréről – Kutatási részjelentés: kvalitatív kutatás (2020, kézirat, 14.o.)

<sup>72</sup> Ez is összhangban van a kvalitatív kutatás megállapításaival, miszerint az alap gondozói tevékenységi körhöz tartozó háztartásvezetési jellegű feladatok (pl. bevásárlás, takarítás, főzés, mosás) sok esetben könnyen és egyszerűen teljesíthetők a gondozók számára, különösen, ha még szeretik is ezeket csinálni. A nehézséget ebben a vonatkozásban inkább az jelenti, hogy ha mindezt nem egy, hanem két helyen kell megtenniük a gondozóknak, mert külön háztartásban élnek, külön háztartást vezetnek. (Dr. Polonyi Gábor: Véleménykutatás a demens személyeket otthonukban gondozók körében gondozási tevékenységük háttéréről – Kutatási részjelentés: kvalitatív kutatás (2020, kézirat, 23.o.)

#### 41. táblázat: Egyes gondozási feladatok nehézségének megítélése

(%-os arányok és átlagok, N=akik az adott feladatot valamilyen gyakorisággal szokták végezni)

	azok %-os aránya, akiknek nagyon nagy vagy nagy nehézséget okoz (4-5-ös osztályzatot adnak)	azok %-os aránya, akiknek nagyon nagy, nagy, illetve közepes nehézséget okoz (3-4-5-ös osztályzatot adnak)	átlagok (1: egyáltalán nem, 5: nagyon nagy)
inkontinencia miatt vagy más ok miatt pelenkázás	34	59	2,91
szállítás (el kell vinni orvoshoz, el kell vinni valamilyen intézménybe)	30	53	2,75
lakáson kívüli közlekedésben való segítség	27	54	2,69
tisztálkodásban való segítség (fürdés vagy zuhanyozás)	24	54	2,64
WC használatban való segítség	20	48	2,49
érzelmi, lelki támogatás (beszélgetések, társaság nyújtása)	22	43	2,39
alkalmankénti nehezebb házimunkák elvégzése (nagytakarítás, ablaktisztítás, kerti munkák)	17	45	2,37
öltözködésben való segítség (levetkőzés és felöltözés)	17	38	2,29
lakáson belüli közlekedésben való segítség	13	32	2,18
pénzügyek és hétköznapi adminisztrációs ügyek intézése	10	24	1,92
étkezésben való segítség	8	25	1,89
bevásárlás	8	24	1,84
főzés, ételek elkészítése	8	24	1,82
könnyű házimunkák elvégzése (pl. mosogatás, vasalás)	4	17	1,69
gyógyszeradagolás, szedés	6	18	1,68

#### 8.2.3. Komplex indikátor

A rendelkezésre álló adatok alapján a gondozási tevékenység végzése/végzési gyakorisága, illetve nehézségi foka alapján kísérletet tettünk egy komplexebb mutatórendszer kidolgozására is. Egy többlépcsős folyamat révén létrehoztuk a vizsgált, konkrét feladatokból kiinduló ún. gondozási tevékenységek végzéséből fakadó megterhelődési indexet.<sup>73</sup> A mennyiségi és a minőségi indikátor összevonásával állítottuk elő az indexet, amely így egyszerre érzékeny a gondozási tevékenység gyakoriságára és nehézségi fokára is. Ha gyakran kell valamilyen tevékenységet végezni, akkor az nagyobb súllyal jelentkezik az indexben, de ha ez kis nehézséget okoz (pl. főzés, gyógyszeradagolás), akkor már kisebb súllyal jelentkezik az illető pontszáma az indexben. Ugyanígy, ha egy adott gondozási tevékenység nagyon megterhelő, de nem része mindenkinek a mindennapos ellátásnak (pl. a szállítás, vagy a

<sup>73</sup> Az index-képzés során egyrészt tekintettel voltunk arra, hogy az adott feladatot végzi-e a kérdezett, és ha igen, milyen gyakran, és ezekhez a gyakoriságokhoz rendeltünk értékeket (0=nem végzi, 1=ritkán végzi, 2=havonta végzi, 3=hetente végzi, 4=hetente többször végzi, 5=minden nap végzi). Másrészt a minőségi indikátorokra is tekintettel voltunk, ki milyen nehézséget tulajdonít egy gondozási feladatnak. Ez lényegében megegyezik az eredeti Likert-skálával, csak egy szinttel lejjebb csúsztattuk, egy 0-4-ig terjedő skálára (0=egyáltalán nem jelent nehézséget, 1=kis nehézséget jelent, 2=közepes mértékű nehézséget jelent, 3=nagy nehézséget jelent, 4=nagyon nagy nehézséget jelent). A két változó összekapcsolása ebben a formában akkor biztosan működőképes, ha formálisan két független változót kapcsolunk össze, de ez feltehetően nem minden esetben van így, mert elvben egy adott gondozói feladat nehézségére egy-egy esetben hatással lehet annak gyakorisága is, az is erősítheti akár a feladatvégzés nehézségét.

pelenkázás), akkor az relatíve kisebb súllyal jelentkezik a mutatóban. A leterhelődést mindent esetben annullálja – és így nulla pont jelölődik ki a skálán -, ha valaki egy tevékenységet nem végez, vagy végez, de ahhoz semmifajta nehézséget, problémát nem társít.

Az egyes részmutatók értékei minimum 0, maximum 20 pont között mozoghatnak. (A részmutatók eredményeit az 5. mellékletben mutatjuk be részletesen. Az értékek lényegében azt jelzik, hogy az egyes gondozási tevékenységek milyen súllyal jelentkeznek az összesített indexben.) Az index ezen részmutatók pontszámainak összeadásával jön létre: így a skála alja továbbra is a 0 pont, a teteje pedig 300 pont. A könnyebb értelmezhetőség miatt ezt mutatót egy 0-100-ig terjedő skálára transzformáltuk. Ezen az új skálán a főbb szakaszhatárok a következők:

- 0 pont: nincs megterhelődés
- 1-25 pont: kis megterhelődés
- 26-50 pont: közepes megterhelődés
- 51-75 pont: nagy megterhelődés
- 76-100 pont: nagyon nagy megterhelődés.

Az összesített mutató egyrészt érzékenyen reagál arra, ki hány gondozási feladatot lát el: minél többet, annál több pontszámot ér el valaki, és ugyanígy többet pontszámot ad az index, hogy ha minél gyakrabban lát el valaki ilyen feladatot. Ha valaki csak egy-két feladatot lát el, azt az index hátrébb sorolja, ha többet, akkor előrébb, és még előrébb, ha ezek problémákat is okoznak neki. Tehát a mutató érzékeny arra is, hogy ki hány feladat esetében érzi azt, hogy az adott feladat elvégzése valamennyire nehézséget okoz neki: minél többször, és minél inkább, annál több pontot kap.

A rész-mutatók összesége, a gondozási tevékenységek végzéséből fakadó megterhelődési index alacsony értéket vesz fel, 19,66 pontot mutat. Ezen adat alapján kijelenthető, hogy a felmérésben érintett 15 gondozási tevékenység összességében nem okoz jelentősebb megterhelődést a gondozók számára, ha a gondozói társadalmat egyben, összességében nézzük. Az átlag a 0-100-ig terjedő skálán összességében a „kis megterhelődés” kategóriáját jelöli ki. Persze más volna a helyzet, ha pl. csak azokat vizsgálnánk, ahol a beteget már pelenkázni kell, vagy ágyban fekvő beteg.

Az, hogy nem magasabb ez a pontszám, részben azzal magyarázható, hogy a 15 tevékenységből napi/heti többszöri gyakorisággal nem minden feladatot végeznek a gondozók. (Mint korábban említettük, átlagosan kb. 9 feladatot szoktak a gondozók ellátni. Valamilyen gyakorisággal pedig összesen 12 féle tevékenységet szoktak végezni, ami nagyon magas szám, de mivel ezzel nem teljesen fedik le a gondozói tevékenységek általunk meghatározott körét, a kieső tevékenységek már önmagukban lejjebb „húzzák” az indexet.) Az is szerepet játszik az index viszonylag alacsony értékében, hogy amit gyakrabban szoktak végezni a gondozók (pl. gyógyszeradagolás, főzés, stb.), az az esetek nagy részében egyáltalán nem szokott gondot okozni nekik. Ami viszont önmagában komoly megterhelést jelent, azt sokszor csak kevesebb beteg igényli jelenleg a gondozása során (pl. pelenkázás). Vagy bizonyos tevékenységfajták, amelyek önmagukban nagyon nehezek, pl. szállítás, csak alkalmi jelleggel jelentkeznek, ezért nem élhetik meg mindennapos problémaként őket a gondozók.

Ha ezt a 19,66-os pontszámot összevetjük a Zarit-skála átlageredményeivel (37,15 pont, egy 0-88 pontig terjedő skálán), illetve a Pixel-skála eredményeivel (29,77 pont, egy 0-66 pontig terjedő skálán), adódik a következtetés, hogy a gondozók körében megjelenő megterhelődést összességében nem ezek a vizsgált gondozási tevékenységek okozzák. Ezt egyébként már a kvalitatív kutatás tapasztalatai is előrevetítették. A kvalitatív kutatás során az interjúalanyok által detektált tünetek/nehézségek csoportosítását követően, hogy mi befolyásolhatja inkább a gondozói terhek alakulását, a betegek önellátási korlátozottságából fakadó gondozási feladatok végzését (pl. etetés, öltöztetés, stb.) az elemzés hátrébb sorolta. Ezeket a gondozási tevékenységeket a családi gondozók – egy-egy konkrét tevékenység kivételével - gyakran hétköznapi tevékenységekként élik meg, és mivel ellátásuk általában nem igényel jelentősebb gondozási szakismeretet, úgy érzik, könnyebben el is lehet végezni őket. Ennél jóval erőteljesebbnek tűnt a gondozott



személy viselkedési zavarainak a hatása, az, hogy értelmi, kognitív funkciói leépülnek, hogy gondok vannak a memóriájával, hogy pszichés problémák jelentkeznek nála.<sup>74</sup> Ezt a fajta rangsort, a kérdőíves kutatás adatai is alátámasztják, abban az értelemben mindenképpen, hogy az effektív, fizikai jellegű gondozási feladatok végzése összességében nem okoz olyan nagymértékű leterhelődést.

Ez természetesen nem azt jelenti, hogy ezeknek a vizsgált gondozási feladatoknak ne lenne hatása a gondozási terhekre. A statisztikai elemzés is azt mutatja, hogy szignifikáns a hatása. Például a Zarit-skála szerint a nagyon veszélyeztetett csoportba tartozó gondozók körében az általunk előállított gondozási tevékenységek végzéséből fakadó megterhelődési index szignifikánsan magasabb értéket mutat (orvosi kezelést igénylő gondozók: 25,12 pont), mint a védettebb csoport tagjai körében (orvosi kezelést nem igénylő gondozók: 11,85 pont). Tehát van hatása, de csak részhatása. Valós komponensként jelentkezik a nagy egészen belül, de a gondozói leterhelődést befolyásoló tényezők közül összességében nem ez játsza a legfontosabb szerepet. A gondozási időmennyiség (és az ebből fakadó szabadidő/énidő hiány) nagyobb befolyással bír a terhekre, mint önmagukban a (vizsgált) tényleges gondozási tevékenységek összessége. Ennek oka részben az is, hogy csak egy-egy meghatározott, konkrét gondozási tevékenység (pl. pelenkázás, szállítás) az, ami komoly leterheltséget okoz a gondozók számára. Ezek önmagukban sok problémát generálnak, ezért a gondozási tevékenységekben történő lehetséges támogatásokat érdemes célirányosan kialakítani, és elsősorban erre a néhány gondozási tevékenységre (pl. fürdetés, öltöztetés, pelenkázás) koncentrálni.

---

<sup>74</sup> Dr. Polonyi Gábor: Véleménykutatás a demens személyeket otthonukban gondozók körében gondozási tevékenységük háttéréről – Kutatási részjelentés: kvalitatív kutatás (2020, kézirat, 12.o.)

## 9. A CSALÁDI GONDOZÓK ÉLETMINŐSÉGE - PROBLÉMAKATASZTEREK

A kvalitatív kutatás tapasztalatai azt mutatták, hogy a gondozók saját életminőségük meghatározása során három dimenzióra fektetnek/fektetnének nagyon nagy hangsúlyt:

- a szabadidő/énidő meglétére,
- a pszichés, mentális kiegyensúlyozottságuk meglétére,
- és arra, hogy biztosítva legyenek számukra támogatások/tehermentesítő szolgáltatások, ezeket igénybe lehessen venni.<sup>75</sup>

Az interjúalanyok válaszaik alapján kirajzolódó problémák, problémakataszterek azt jelezték, hogy ezek azok az ágensek, amelyek a legerőteljesebben befolyásolják a családi gondozók életminőségét, és ezek hiányát élik meg kifejezetten negatívan az emberek. Mindezt azt is jelenti, ahhoz, hogy a családi gondozók életminősége jelentős mértékben javulhasson, megterhelődésük csökkenjen, ezeknek a tényezőknek a negatív hatásait kell elsősorban kiiktatni, vagy a hatásukat minimalizálni, hogy így biztosítva legyen a szabadidő/énidő megléte, a gondozói pszichés, mentális kiegyensúlyozottság, illetve a segítség igénybevétele lehetőségének lehetősége.

E három életminőséget meghatározó tényezőcsoport fontos logikai kapcsolatban is áll egymással. Ha a modell működését nagyon egyszerűen le akarnánk írni, akkor a bázist a támogatói/tehermentesítő szolgáltatások alkotják. Ha ezek megvannak, működnek, akkor ezek esélyt adhatnak arra, hogy a családi gondozó több szabadidőhöz/énidőhöz jusson. A több szabadidő/énidő pedig növeli annak esélyét, hogy a családi gondozó pszichésen, mentálisan védettebb lesz, jobban fogja bírni gondozói tevékenységét.

Ebben a fejezetben ezekre az életminőséget meghatározó fontosabb tényezőkre fogunk kitérni. Illetve ezek közül eggyel, az ún. támogatást nyújtó szolgáltatásokkal egy külön fejezetben fogunk részletesebben foglalkozni, mert ezek a felmerülő problémáknak a lehetséges intézményes megoldásait, befolyásoló eszközeit is jelentik.

Előjáróban azonban érdemes megnézni, hogy a kvalitatív kutatás során felvázoltakat az empirikus adatok mennyiben támasztják alá, vagy éppen cáfolják. A felmérés során a gondozókat megkértük arra, hogy gondoljanak vissza arra az időszakra, amikor megkezdték a gondozási tevékenységüket, és gondolják végig az azóta eltelt teljes gondozási időszakot, és mondják meg, hogy bizonyos dimenziók mentén a gondozást mennyire érzik/éreztek nehéznek.

A kiemelten vizsgálandó két dimenzió (a lelki szempontból és a szabadidő/énidő hiánya szempontjából történő értékelés) mellett a kérdőívben szerepeltettünk még két önmagában ugyancsak fontosnak tekinthető dimenziót (a fizikai szempontból és az anyagi szempontból történő értékelés), amelyekről a kvalitatív kutatás kapcsán előzetesen azt feltételeztük, hogy a két kiemelt problémakörhöz képest kisebb leterheltséget fognak megjeleníteni. A négy dimenzió mentén a kérdezettek egy 1-5-ig terjedő Likert-skála segítségével mondhattak véleményt a nehézségek súlyosságáról.<sup>76</sup>

Az adatok összességében igazolják a kvalitatív kutatás során tett megállapításokat, de azért az eredmények kisebb hangsúlyeltolódásokra is felhívják a figyelmet.

Ha csak azokra koncentrálunk, akik a Likert-skála legfelső szintjére helyezték magukat, akik nagyon nagy nehézségekkel néznek szembe, akkor a gondozók egyértelműen a két kiemelten vizsgálandó dimenzió mentén nyilatkoznak kritikusabban, elsősorban a lelki nehézségeket (25%), másodsorban pedig a szabadidő/énidő hiányából fakadó problémákat említik meg (19%). Ehhez képest ilyen nagyfokú fizikai vagy

<sup>75</sup> Dr. Polonyi Gábor: Véleménykutatás a demens személyeket otthonukban gondozók körében gondozási tevékenységük háttéréről – Kutatási részjelentés: kvalitatív kutatás (2020, kézirat, 46.o.)

<sup>76</sup> 1=egyáltalán nem jelent/jelentett nehézséget, 2=kis nehézséget jelent/jelentett, 3=közepes mértékű nehézséget jelent/jelentett, 4=nagy nehézséget jelent/ jelentett, 5=nagyon nagy nehézséget jelent/jelentett

anyagi jellegű nehézségekről kevesebben tesznek említést a másik két dimenzió kapcsán (fizikai nehézségek: 12%, anyagi nehézségek: 8%). Ha a Likert-skála két felső szintjét vonjuk össze (4-5-ös osztályzatok adók), akkor továbbra is ez a sorrend jelentkezik (lelki: 54%, szabadidő/énidő: 38%, fizikai: 33%, anyagi: 26% - 42. táblázat). Ahogy kumuláljuk az adatokat, és a nagyon erőteljesen megterheltek közé fokozatosan bevonjuk azokat, akik enyhébb jellegű megterhelődést jeleznek, azt lehet megfigyelni, hogy a lelki megterheltség továbbra is nagyon hangsúlyos marad. Markánsan minden esetben a legtöbb problémát a kérdezettek ebben a vonatkozásban érzékelik.

Az adatok alapján egyértelmű az is, hogy a vizsgált négy dimenzió közül a legkevésbé az anyagi természetű problémák okoznak nehézséget a gondozóknak.

Az enyhébb fokú nehézségeket említők fokozatos bevonásával a fizikai jellegű leterhelődést érzékelők tábora viszont jobban növekszik, a szabadidő/énidő hiányt problémaként megelőkhöz képest. Így a problémakör súlya egyre közelebb kerül az időtényező okozta problémákhoz.

Ennek ellenére összességében továbbra is megmarad a legelső szintnél detektált probléma-sorrend: első helyen a lelki nehézségek szerepelnek, a második helyen a szabadidő/énidő hiányból fakadó nehézségek, a harmadik helyen a fizikai nehézségek, és a negyedik helyen pedig az anyagi nehézségek. De a második és harmadik helyen szereplő problémacsoport (fizikai nehézségek, szabadidő/énidő hiánya) nehézségének megítélése a kvalitatív kutatás eredményei alapján vártakhoz képest jóval közelebb van egymáshoz. E két problémakataszterre (a fizikai problémák jelenléte, szabadidő/énidő hiánya) vonatkozó adatok értelmezése során azonban fontos figyelembe venni a következőket is:

- A fizikai nehézségek – mint majd a későbbiekben láthatjuk – sokféle formában jelenhetnek meg, és ezek egy széles spektrumú problémakatasztert jelölnek ki. Sokféle probléma tartozik ide, nemcsak a tényleges gondozói tevékenységek végzésének fizikai jellegű következményei, illetve kísérőjelenségei. Gyakran például az időhiány, a gondozó rendelkezésére álló időkeret korlátossága okozza a fizikai jellegű problémákat, vagy az, hogy a gondozó napközben dolgozik, estére már elfárad, különösen, ha még a családjának az ellátását is meg kell oldania, tehát a pluszban jelentkező feladatok is hozzájárulhatnak a gondozó fizikai leterheltségéhez. De fizikai nehézséget okozhat már az is, ha a gondozó a gondozottól külön él, oda kell mindig mennie, és a hozzátartozó messze lakik. (Minderről bővebben majd a 9.3. fejezetben írunk.)
- Kérdéses, hogy a szabadidő/énidő fogalmát miképpen kellene egy kérdőíves kutatás során jól definiálni. Mi a kérdőívben a szabadidőt/énidőt a saját magunkra, a társas kapcsolatainkra, a családunkra, a barátainkra, a kikapcsolódásra fordított idővel feleltettük meg, ahogy ezt a terminus-technicust értelmezni is kell. Az eredményeket látva azonban azt gondoljuk, hogy a „saját magunkra fordított” idő ebben a megfogalmazásban, a többi, kérdésben szereplő elemmel (család, barátok, kikapcsolódás, stb.) kiegészülve talán túlságosan is az aktív irányba vihette el a dimenzió értelmezését a válaszadók körében. Véleményünk szerint sokkal inkább az aktív típusú időráfordításokra/cselekvésekre asszociálhattak a kérdés kapcsán a kérdezettek, és kevésbé a passzív elfoglaltságokra (ezért inkább pl. csak az aktív pihenés jöhetett szóba a kérdésre válaszolva, a klasszikus, „passzív” pihenés már nem). Ha a kérdőív erre vonatkozó kérdése („Mekkora nehézséget jelent Önnek, hogy összességében kevesebb idő jut Önön magára, társas kapcsolataira, családjára, barátaira, a kikapcsolódásra?”) egy valamivel bővebb változatban futott volna, a pihenést is belevonva, elképzelhető, hogy valamelyest más eredményeket kaptunk volna.<sup>77</sup>

---

<sup>77</sup> Ugyanakkor egy 2019-ben készült lakossági közvélemény-kutatás adatai szerint az emberek előszeretettel értelmezik és használják az énidő fogalmát csak aktív formában. Legalábbis e kutatás szerint az énidőt biztosító rendszeres elfoglaltságok között a legtöbben a sporttevékenységeket, valamint az olvasást említették meg. Ezek mellett a tévzés és a családi programok szerepeltek még a legtöbbször jelzett időtöltések között. A magunkra fordított minőségi idő keretében tehát a „passzív” pihenés nem került szóba a kutatás során. (<https://napidoktor.hu/kivul-belul/a-magyarok-legalabb-napi-egyoras-enidot-szeretnnek/>)

**42. táblázat: A gondozók számára a következő dimenziók mentén a gondozás mekkora nehézséget jelent/jelentett**

(%-os arányok és átlagok, N=az összes megkérdezett)

	<b>azok %-os aránya, akiknek nagyon nagy nehézséget jelent a gondozás (5-ös osztályzatot adnak)</b>	<b>azok %-os aránya, akiknek nagyon nagy vagy nagy nehézséget jelent a gondozás (4-5-ös osztályzatot adnak)</b>	<b>azok %-os aránya, akiknek nagyon nagy, nagy, illetve közepes nehézséget jelent a gondozás (3-4-5-ös osztályzatot adnak)</b>	<b>átlagok (1: egyáltalán nem, 5: nagyon nagy)</b>
lelki szempontból	25	54	83	3,55
a szabadidő/énidő hiánya szempontjából*	19	38	67	3,16
fizikai szempontból (fizikailag)	12	33	67	2,99
anyagi szempontból	8	26	58	2,72

\* szabadidő/énidő=a saját magunkra, a társas kapcsolatainkra, a családukra, a barátainkra, a kikapcsolódásra fordított idő

Ezeknek a tényezőknek értelemszerűen nagyon erőteljes kihatása van a megterhelődésre, ezt már önmagában az is jelzi, hogy a kérdezettek mennyire tartják nehéznek a gondozó munkát. Ha az adatokat összevetjük a Zarit-skála eredményeivel, akkor nagyon erős statisztikai, korrelációs kapcsolat mutatható ki. Ez nem meglepő, hiszen a Zarit-skála, amely egyszerre több dimenziót is komplexen kezel, valamilyen szinten magába foglalja ezeket a dimenziókat is. A Zarit-skála bevonásával viszont jelentéstartalmat tudunk kölcsönözni ezeknek az adatoknak. Például, akiknek az adott dimenzió mentén (pl. lelki, fizikailag, stb.) nagyon nagy nehézséget jelent a gondozás, azoknak 80-90%-a a Zarit-skála alapján abba a gondozói csoportba tartozik, amelynek megterhelődése már orvosi segítséget igényel (43. táblázat). Mindezek az összefüggések igazolják, hogy az általunk kiemelten vizsgált négy dimenzió (lelki, fizikai, anyagi, szabadidő/énidő) fontos szerepe van a gondozói megterhelődésre.

**43. táblázat: A kérdezettek megterhelődése (a Zarit-skála eredményei) a problémakataszterek jellege és erőssége szerint**

(azok %-os aránya, akik a Zarit-skála megterhelődési szintje alapján orvosiag kezelendők, a skálán 34-88 pontot érnek el)

	<b>azok körében, akiknek nagyon nagy nehézséget jelent a gondozás (5-ös osztályzatot adnak)</b>	<b>azok körében, akiknek nagyon nagy nehézséget jelent a gondozás (4-es osztályzatot adnak)</b>	<b>azok körében, akiknek közepes nehézséget jelent a gondozás (3-as osztályzatot adnak)</b>
lelki szempontból	86	76	45
a szabadidő/énidő hiánya szempontjából*	94	81	56
fizikai szempontból (fizikailag)	94	79	49
anyagi szempontból	83	83	58
<b>főátlag</b>	<b>58</b>	<b>58</b>	<b>58</b>

\* szabadidő/énidő=a saját magunkra, a társas kapcsolatainkra, a családukra, a barátainkra, a kikapcsolódásra fordított idő

## 9.1. A gondozó személy pszichés, mentális leterhelődése

Összességében a gondozói tevékenységnek a lelki vonatkozásait élik meg legnehezebben a családi gondozók. Ahogy a kvalitatív kutatás is megállapította: nagyon nehéz mentálisan feldolgozni mindazt az „élményanyagot”, amit ez a betegség, illetve a gondozói tevékenység behoz a gondozók életébe. A demenciával, a hozzátartozó fokozatos szellemi-fizikai leépülésével való szembesülés, elsősorban lelki értelemben jelent megrázkódtatást a családi gondozók számára. A hozzátartozó még életében történő elvesztésének feldolgozása sokak számára szinte megoldhatatlan feladatot jelent. A mindennapos gondozási tevékenység vitele nehéz mentálisan, mert a gondozó állandóan látja és érzékeli, hogy a házastárs/szülő milyen helyzetben van, milyenek a verbális, magatartásbeli reakciói, és azt is, hogy a helyzet fokozatosan csak romlik. A pszichés, mentális problémák, megterhelődések a kvalitatív kutatás tapasztalatai alapján nagyon sok mindenből fakadhatnak:<sup>78</sup>

- a permanens, állandó készültségből, a feszes, és mindig követendő időpontbeosztástól
- abból, hogy lelkileg nehéz feldolgozni azt, amilyen állapotban van a demenciával élő hozzátartozó (nem tud kommunikálni, feladatokat megoldani), meg kell tanulni együtt élni azzal, hogy a beteg szinte gyermeki állapotba került
- abból, hogy a családi gondozó nehezen tudja kezelni a demenciával élő személy agresszióját, dühkitöréseit, makacsságát, akaratosságát
- abból, hogy maga a gondozó saját esetleges dühkitörését, idegeskedését nem tudja kezelni (kiabál, veszekszik a beteggel)
- nincs kivel (pl. egy szakemberrel (pszichológussal, pszichiáterrel) vagy egy családtaggal, ismerőssel) megbeszélni a felmerült problémákat, nehézségeket, ezek csak gyülemlenek

A kérdőíves kutatás során erre a kérdéskörre még egyszer külön rákérdeztünk nyitott kérdés formájában. Azok részére, akik lelki értelemben problematikusnak érzik a gondozói munkájukat, a következő kérdést tettük fel: *„Saját magára gondolva, lelki értelemben miért tartja nehéznek a gondozást? Kérem, mondja el röviden ezzel kapcsolatos tapasztalatait, gondolatait is!”* Mivel a felmérés során többszáz válasz, válaszelem érkezett be, a témakört, a lelki problémák kiváltó okait így árnyaltabban tudjuk megközelíteni, és az egyes vélemények, vélemény-típusok elterjedtségét, nagyságrendjét is meg tudjuk határozni.

A válaszelemek csoportosításával több mint 60 féle véleménynyaláb, véleménycsoport lett megkülönböztetve, ennek ellenére mégsem annyira sokelemű ez a problémakataszter: két véleménytípus kiemeltebben jelentkezik (44. táblázat).

Az egyik, ami már a kvalitatív kutatás során is domináns volt, hogy a gondozott fokozatos szellemi-fizikai leépülésével való szembesülés, illetve ennek elfogadása nagyon nehéz feladatot jelent a hozzátartozók számára. Sokan utaltak a válaszukban arra, hogy látni a hozzátartozó folyamatos (szellemi, fizikai, mentális) leépülését, az nagyon megviseli őket (33%). Ez komoly pszichés leterheltséget vált ki a gondozókból, és még inkább, ha mindez azzal párosul, hogy a gondozó tudja, a folyamat visszafordíthatatlan, semmit se tud érdemben tenni ellene (6%).

A másik jellegzetes véleménycsoport tagjai nem általában definiálják a leépülést, hanem konkrét tüneteket, viselkedési formákat említenek meg, és ezek nehezen tolerálhatóságát, az ezzel való együttélés nehézségeit. Ezek a konkrét tünetek nagyrészt lefedik az elemzésben többször idézett Pirex study tünetlistáját, így a kérdésre válaszolva többen szóba hozzák a gondozott akaratosságát, makacsságát, azt, hogy a beteg már nem ismeri meg a hozzátartozóit, hogy feledékeny, hogy ön- és közveszélyes, agresszív,

---

<sup>78</sup> Dr. Polonyi Gábor: Véleménykutatás a demens személyeket otthonukban gondozók körében gondozási tevékenységük háttéréről – Kutatási részjelentés: kvalitatív kutatás (2020, kézirat, 47.o.)

stb.<sup>79</sup> Összességében a válaszadók 23%-a említett valamilyen konkrét, demens személynél megfigyelhető kommunikációs, viselkedési problémát.

E két véleménycsoport (amely közül az egyik a leépülést általánosabb szinten ragadja meg, a másik pedig konkrétan specifikál valamit) kiemelkedése azt mutatja – és erről korábban, a Pirex-skála eredményeinek bemutatása kapcsán már írtunk -, hogy a demenciával élő hozzátartozók szellemi leépülésével járó jelenségek lelki, tudati feldolgozásának, illetve fel nem dolgozhatóságának nagyon komoly szerepe van a gondozók pszichés leterhelődésben.

A fenti két problémacsoport tehát a problémakataszteren belül nagyon hangsúlyosan jelentkeznek. Ezekon kívül még a pszichés nehézségek kialakulása tekintetében a következő tényezők hatására érdemes felhívni a figyelmet:

- Az idő tényezője egy fontos indikátor: a gondozás 24 órás jellege (5%), hogy a gondozás csökkenti az énidőt/szabadidőt (4%), a pihenésre fordítható időt (2%). Ezek egyaránt növelhetik a gondozók pszichés veszélyeztetettségét. De az idő faktorához kapcsoló témakör, hogy a gondozó a gondozás mellett mennyi időt tud a családjával, gyerekeivel/unokáival együtt tölteni (1-1%).
- A válaszok alapján nehezíti pszichésen a gondozó helyzetét az is, hogy ha egyedül van (3%), nincs kivel megbeszélnie a problémákat (2%), és a gondozás során egyedül az ő felelőssége a szükséges döntések meghozatala (1%).
- A bizonytalanságoknak is komoly lelki kihatásai lehetnek. Ilyen típusú válaszelem például, amikor a gondozó azt jelzi, hogy nem tudja, amit a gondozás során csinál, az jó-e, elegendő-e, nem kellene-e még többet adnia (2%). A bizonytalanság érzetét növelheti az is, hogy ha a gondozó azt gondolja, hogy nem ért a gondozáshoz, nincs elég felkészültsége, tapasztalata hozzá (2%). Ha nincs együtt éppen a gondozottal, mert el kell mennie otthonról/a munkába, stb., az is teherként jelentkezik, hogy arra kell gondolnia, vajon mi lehet az otthon, az egyedül hagyott gondozottal (2%). Fel kell készülni arra az eshetőségre is, hogy előre nem látható dolgok merülhetnek fel bármikor (1%).

---

<sup>79</sup> A kvalitatív kutatás is felhívta a figyelmet arra, hogy bizonyos tünetek, tünetegyüttesek nehezebben tolerálhatók a gondozók részéről. Sokan úgy érzik, hogy a betegek nagyon akaratosak, és néha ezt a makacsságot, akaratoságot szándékosnak is érzik a gondozók, egyfajta gonoszkodásként élik meg, mintha a gondozottak direkt ellenük volnának. (Bizonyos viselkedési zavarok esetében a gondozók szerint nagyon fontos szerepe van a megfelelően eltalált gyógyszeres terápiának, ami sokat segíthet a panaszok visszaszorításában, eliminálásában.) A gondozott értelmi, kognitív funkcióinak leépülése is nehezebben tolerálható a kvalitatív kutatás szerint. Bár a gondozók tudják, hogy a demencia egyik legjellegzetesebb tünetéről van szó, de lelkileg nagyon nehezen élik meg, hogy gyermeki állapotban kell szerettüket látni, akivel képtelenek már érdemben kommunikálni, együtt működni. Úgy érzik, hogy már nem tudnak érdemben rájuk hatni, nem jutnak velük egyről a kettőre, bármit kérnek, falakba ütköznek. Többekre sokkolóan hat, amikor észreveszik, hogy a gondozott már nem tudja beazonosítani közvetlen családtagjait és a családi gondozót sem. Ezt értelemszerűen sokan nagyon nehezen élik meg. Ebben még az tud segíteni, hogy ha ezek az élmények nem állandósulnak, és a betegek tisztább pillanataikban felismerik legalább a családi gondozójukat. (Dr. Polonyi Gábor: Véleménykutatás a demens személyeket otthonukban gondozók körében gondozási tevékenységük háttéréről – Kutatási részjelentés: kvalitatív kutatás (2020, kézirat, 12.o.)

**44. táblázat: Az interjúalany saját magára gondolva, lelki értelemben miért tartja nehéznek a gondozást**

(a spontán válaszok %-os aránya, azok körében, akik lelkileg (valamennyire) nehéznek tartják a gondozást, és a nyitott kérdésre érdemben válaszolnak)\*

látni a folyamatos (szellemi, fizikai, mentális) leépülést, szembesülni a gondozott állapotának folyamatos romlásával	33,4
a tehetetlenség érzése: nem lehet semmit tenni, visszafordíthatatlan a betegség	6,2
türelmet igényel, türelmesnek kell lenni (ez nem mindig sikerül)	5,7
<b>kommunikációs/megértési problémák: nem lehet a gondozottal beszélgetni, nem érti, hogy mit mondanak neki</b>	5,4
24 órás készenlét, folyamatos felügyelet, állandóan figyelni kell	4,9
félelem, aggodás, idegeskedés (miatta, őerte, a jövőtől, stb.)	4,7
általában lelki nehézségekről, problémákról beszél csak	3,9
általában nehéz így látni őt	3,5
<b>a gondozott akaratos, makacs, nem együttműködő, elégedetlen, ellenálló</b>	3,3
a gondozónak nincs évideje, szabadideje	3,1
a gondozó egyedül van, mindent neki kell csinálni	3,0
<b>a gondozott nem ismer fel a családtagokat, rokonokat</b>	2,9
<b>a gondozottnak memória problémái vannak: nem emlékszik, feledékeny</b>	2,6
<b>a gondozott ön- és közveszélyes</b>	2,3
<b>a gondozott agresszív viselkedése (dühkitérések, erőszakos)</b>	2,3
a gondozó nem tud pihenni, regenerálódni	2,3
a gondozás stressz-helyzetet, szorongást eredményez a gondozónál	2,2
a gondozott kiszolgáltatott, magatehetetlen, méltatlan helyzetbe van	2,2
a gondozó bizonytalan, vajon jól csinálja-e a gondozást, megad-e mindent, vajon, hogyan lehetne még többet nyújtani	1,9
a gondozó nem tudja tolerálni a gondozott viselkedést, ő is ingerült, ingerlékeny	1,9
mi lett abból, akire régen felnéztek, aki régen erős/okos, stb. volt	1,8
a gondozó nem ért a gondozáshoz, laikus, ebben bizonytalan, tanácstalan	1,7
mert (egy szerettemről): az édesanyámról/édesapámról/férfjemről/feleségemről van szó	1,6
<b>állandóan ismétlődő dolgok: ugyanazt mondja, csinálja (pl. pakol)</b>	1,5
nincs kivel megbeszélni a gondokat, bajokat, problémákat	1,5
<b>a gondozott érdektelen, fásult, unott, kedvetlen</b>	1,3
ha a gondozónak el kell jönnie, otthon kell hagynia (egyedül), nincs vele, az megviseli	1,3
általában fárasztó, nehéz, kimerítő munka	1,3
<b>a gondozott hangulat-, kedélyváltozásai</b>	1,3
nehéz, hogy hirtelen egy szülőt kell ápolni, megfordulnak a szerepek	1,2
a kérdezett attól tart, hogy vele is ez fog történni, öröklí majd a betegséget	1,2
a gondozó életkora: idős vagyok	1,2
unokákkal nem tud együtt lenni	1,2
a gondozott olyan lett, mint egy gyerek	1,2
a gondozó sajnálja őt	1,2
<b>a gondozottnak téveszméi vannak</b>	1,2
<b>kognitív funkciók leépülése (logikai problémák, figyelemzavarosság)</b>	1,1
a gondozónak nagy a felelőssége, döntéskényszerben van	1,1
férfiként nehezebb csinálni: vannak női tevékenységek, intimitási problémák	1,1
<b>a gondozott "elbutulása"</b>	0,9
a gondozó egészségi állapota, ő is beteg	0,9
<b>állandóan beszél, nem hagy nyugton, folyamatosan visszakérdez</b>	0,9
a kérdezettnek, vagy a családból másnak is súlyos problémái voltak	0,8
előre nem látható dolgok, bizonytalanságok, kiszámíthatatlanságok	0,8
<b>a gondozott személyiségváltozása</b>	0,8
<b>a gondozott zavart, félrebeszél</b>	0,8
<b>hallucináció</b>	0,7

a gondozás sok feladatot ad	0,7
a gondozás a teljes család ellátása miatt nehezebb	0,7
<b>általában a gondozott viselkedése</b>	0,7
a társas kapcsolatok hiánya	0,6
nem látni a folyamat végét, kifutását	0,6
dolgozik, munka mellett csinálja	0,6
meg fog halni a gondozott személy	0,6
<b>a gondozott időbeli, térbeli tájékozódási problémái</b>	0,6
a gondozónak lelkiismeretfurdalása van	0,5
idő problémák: időhiány, időigényes, időpontegyeztetést igényel	0,4
gyerekek miatt, kevesebb idő jut rájuk	0,4
<b>az elkóborlás veszélye</b>	0,3
a gondozó sok időt távolt tölt a családjától	0,2
COVID	0,2
összezártság	0,2
messze van a beteg	0,2

\* vastagon szedve, ahol a válaszadó a demencia konkrét tünetéről beszél

A kérdőíves felmérés során megpróbáltuk zárt kérdések segítségével azt is feltérképezni, hogy a lelki problémák milyen formában jelentkeznek, és a gondozók mekkora hányadát érinthetik.

Legmagasabb arányban a stresszes állapot (75%) jelenlétéről és a szorongás, idegeskedés (74%) fennállásáról számolnak be a hozzátartozók (45. táblázat). A válaszadók kb. fele számol be folyamatos kimerültség érzésről (56%) és lelki vagy pszichés problémák megjelenéséről (48%). Valamivel kevesebben (32%) úgy érzik, hogy teljesen magukra maradtak.

Ennek ellenére csak kisebb mértékű azoknak az aránya, akik nyugtatókat (20%) vagy altatókat (17%) szednek. Kifejezetten alacsony (7%) azoknak a száma, akik szakember segítségét vették, vagy veszik igénybe problémájuk enyhítése érdekében. Ez az eredmény elgondolkodtató, hiszen a lelki tünetek nagyon magas arányban jelennek meg, mégis kevesen fordulnak/kapnak szakszerű segítséget. Amellett, hogy a lelki kórállapotok jellemzően háttérbe szorulnak a segítségkérés tekintetében, valószínűleg közre játszik az a tényező is, hogy az érintetteknek nincs is lehetőségük, idejük az ápolási tevékenység mellett ezt megoldani.

**45. táblázat: A demenciával élő hozzátartozó gondozása óta, a gondozással összefüggésben a gondozó milyen változásokat tapasztal magával kapcsolatban**  
(%-os arányok a gondozott személy lakóhelye alapján, N= az összes megkérdezett)

a gondozó...	Buda- pest	megye- székhely	város	>1.000 lakosú község	<1.000 lakosú község	főátlag
úgy érzi, egyre többször kerül stresszes állapotba	76	82	78	67	72	<b>75</b>
úgy érzi, egyre többet szorong, idegeskedik folyamatosan kimerültnek érzi magát	79	83	73	65	70	<b>74</b>
lelki, pszichés jellegű egészségi problémái lettek	56	68	56	50	43	<b>56</b>
lelki, pszichés jellegű egészségi problémái lettek	45	61	50	44	31	<b>48</b>
úgy érzi, teljesen egyedül van, magára maradt	39	35	28	31	36	<b>32</b>
nyugtatókat kell/kellett szednie	16	24	16	26	19	<b>20</b>
altatót kell/kellett szednie	19	21	15	17	8	<b>17</b>
pszichiáterhez, pszichológushoz kell/kellett fordulnia	4	15	5	7	4	<b>7</b>



Fenti eredményeink jól tükrözik a szakirodalom álláspontját is, mely szerint a demenciával élők gondozók lelki megterhelődése kifejezetten magas. A lelki egészség az egyik legfontosabb faktor a gondozói életminőség alakulásában.<sup>80</sup> Különösen a nők és a házastársukat ápolók mutatnak magas sérülékenységet ebből a szempontból. A nők szociális szerepük tekintetében szorosabban kötődnek a gondozói szerepkörhöz, kevesebbet panaszkodnak, többet aggodalmaskodnak a gondozás minőségén, kevesebb külső segítséget vesznek igénybe, jobban ki vannak téve a férfi páciensek esetleges agresszivitásának, tehát általában véve nagyobb terhet vesznek magukra, mely a lelki megterhelődésüket fokozza.<sup>81</sup> Ennek következtében közöttük magasabb arányban jelentették a depresszió előfordulását is, mely az egyik legmarkánsabb faktor az életminőség szempontjából. Ennek aránya 30-40%, mely magasabb, mint a nem-gondozók esetében ugyanabban a korosztályban.<sup>82</sup>

## 9.2. A szabadidő/énidő hiánya a gondozónál

A kérdőíves kutatás alkalmával a szabadidő/énidő hiánya második számú problémacsoportként jelentkezik. Érdeemes megemlíteni, hogy a Zarit-skála, amely nagyon sok szempont szerint vizsgálja a gondozók megterhelődését, a szabadidő/énidő hiányához kapcsolódó itemeket elég jelentős megterhelődési faktorokként mutatja meg.<sup>83</sup>

A szabadidő/énidő fogalma kapcsán e fejezet elején már érintettünk egy terminológiai problémát, vajon a köznyelv ebbe mennyire érti bele a „passzív” pihenés megjelenési formáit, illetve mennyire kell, hogy ez része legyen ennek a fogalomkörnek. Ez egy releváns kérdés, mert a kvalitatív kutatás ezen problémakataszteren belül nagyon sok mindent hozott a felszínre, és a pihenést egy külön ágensként különböztette meg. A kvalitatív kutatás az időhiányt, és ezzel a szabadidő/énidő hiányt az interjúalanyok válasza alapján a következő vonatkozásokban definiálta:

- időhiány – az interjúalanyra vonatkozóan - a családi gondozó nem tud egyedül lenni, nem tud magával foglalkozni (az intimszféra hiánya)
- időhiány – másokra vonatkozóan – a gondozottal való együttlét miatt a gondozó nem tud pl. gyerekekkel, unokákkal, a családdal, barátnőikkel, baráti körökkel találkozni
- időhiány – más tevékenységekre vonatkozóan – nincs idő kikapcsolódásra (pl. olvasni, moziba menni, színházba menni, elmenni ebédelni, vacsorázni, sportolni)
- időhiány – nincs idő pihenni, aludni, relaxálni, állandóan a beteggel kell lenni, mert folyamatosan figyelni kell rá.<sup>84</sup>

A kérdőíves kutatásban a gondozott számára problémát jelentő „időhiány” tényezőjét több kérdés kapcsán is érintettük, és itt a szabadidős/énidős cselekvésformák aktív és passzív formái jobban elkülöníthetők. Ez alapján egyértelműnek tűnik, hogy mind az aktív, mind a passzív cselekvésformák kapcsán a gondozói tevékenységüket úgy élik meg a kérdezetek, hogy a gondozással párhuzamosan, a gondozás

<sup>80</sup> Farina, N., et al., Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: A systematic review. *Alzheimer's and Dementia*, 2017.

Zacharopoulou, G., V. Zacharopoulou, and A. Lazakidou, Quality of Life for Caregivers of Elderly Patients with Dementia and Measurement Tools: A Review. *Int J of Health Research and Innovation*, 2015. 3(1): p. 49-64.

Thomas, P., et al., Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2006. 21(1): p. 50-56.

<sup>81</sup> Thomas, P., et al., Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2006. 21(1): p. 50-56.

<sup>82</sup> Mausbach, B.T., et al., A comparison of psychosocial outcomes in elderly Alzheimer's caregivers and non-caregivers. *Am J Geriatr Psychiatry*, 2013. 21(1).

<sup>83</sup> A 22 elemű megterhelődési listán a 4., 6., 8, 10. helyen jelentkezik az ehhez kapcsolódó állítások: „a hozzátartozójával töltött idő miatt nem marad elég ideje saját magára” / „a hozzátartozója miatt nem tud annyit egyedül lenni, mint amennyit szeretne” / „hozzátartozója gondozása miatt a társasági élete hátrányt szenved”, „hozzátartozójának gondozása kedvezőtlenül hat a többi családtagjával vagy barátaival való kapcsolatára” (lásd az 3. mellékletet).

<sup>84</sup> Dr. Polonyi Gábor: Véleménykutatás a demens személyeket otthonukban gondozók körében gondozási tevékenységük hátteréről – Kutatási részjelentés: kvalitatív kutatás (2020, kézirat, 54.o.)

következtében drasztikusan csökken a szabadidejük/énidejük. Mind a kikapcsolódás, szórakozás, mind a pihenés kapcsán a gondozók majdnem fele van azon a véleményen, hogy a demenciával élő hozzátartozó gondozása miatt jelentősen csökkent az erre fordítható szabadideje/énideje, és kb. négytizedük, ha nem is érzi ennyi súlyosnak ezt a visszaesést, de egyértelműen csökkenést tapasztal. Összességében a szabadidős tevékenységek kapcsán, ha ezt a kikapcsolódással, szórakozással feleltetjük meg, a gondozók 86%-a jelzi (46. táblázat), hogy az erre fordítható ideje csökkent, de ugyanennyien mondják ezt az énidő kapcsán is, ha ezt a pihenéssel feleltetjük meg (86%).

De minden fronton csökken a gondozó magára fordítható ideje. A gondozók nagyon magas arányban mondják azt is, hogy radikálisan csökkent annak esélye, hogy néhány napra vagy egy hétre elutazzanak (84%). De még arra is kevés lehetőségük van, hogy saját egészségi problémáikkal foglalkozzanak: pl. ha szükséges, elmenjenek egy orvoshoz, ha kell, befeküdjenek egy kórházba (71%). Utóbbit tehát vannak, akik inkább meg tudják oldani, de ha figyelembe vesszük, hogy más-más jelentősége és fontossága van annak, hogy valaki nem tud kikapcsolódni, illetve nem tud elmenni egy szükséges, adott esetben akár életmentő jellegű orvosi kivizsgálásra, riasztóan magasnak mondható ez az arány.

**46. táblázat: A szabadidő/énidő vonatkozásában milyen területekre tudnak kevesebb időt fordítani a gondozók**

(%-os arányok, N=az összes megkérdezett)

	<b>akik szerint jelentősen csökkent</b>	<b>akik szerint „csak” csökkent</b>	<b>összesen, (jelentősen) csökkent</b>
az az idő, amit kikapcsolódásra, szórakozásra tud fordítani	46	41	<b>86</b>
az az idő, amit pihenésre tud fordítani	42	44	<b>86</b>
annak lehetősége, hogy néhány napra vagy egy hétre elutazzon	62	22	<b>84</b>
annak lehetősége, hogy saját egészségi problémáival is foglalkozzon (pl. ha szükséges elmenjen orvoshoz, ha kell, befeküdjön kórházba)	31	41	<b>71</b>

A családi gondozók túlnyomó többsége napi rendszerességgel végzi gondozótevékenységét. Az esetek nagy részében ez egy folyamatos, állandó szolgálatot jelent. A családi gondozóknak ez az intenzíven gondozó csoportja, amely a gondozó társadalom bázisát jelenti a vizsgálatban, gyakran szinte egy napot sem mulaszt. A felmérés során 54%-uk jelezte azt, hogy az elmúlt év során nem volt olyan alkalom, hogy több napon vagy héten át ne kellett volna a gondozott személy gondozásával foglalkoznia, mert pl. elutazott nyaralni, vagy valaki átvállalta a gondozást, vagy mert a gondozott személy kórházba került. (Ez a permanens jelenlét és gondozás elsősorban a 70+-os korosztályra jellemző, ahol a családi gondozó együtt él a gondozott házastársával. Körükben 85%-nyian időben folyamatosan végzik a gondozást, megszakítás nélkül.)

Összességében a gondozók 46%-a tud kiszakadni időlegesen ebből a gondozási folyamatból, de 24%-nyian mindössze évente egy alkalommal. A napi rendszerességgel gondozók 22%-a mondhatja el azt magáról, hogy legalább két alkalommal is meg tudta ezt tenni. Ezek az elszakadások a gondozási munkától az esetek 16%-ában alkalmanként csak néhány napot jelentettek, az esetek 13%-ában alkalmanként maximum egy hetet jelentettek, és 16%-ában foglalt magába ennél hosszabb időszakot.

### **9.3. A gondozással együtt járó fizikai nehézségek**

A gondozással együtt járó fizikai jellegű problémák nagyon sokféle formában jelenhetnek meg. A lelki problémákhoz hasonlóan, azoktól a kérdezettektől, akik fizikai jellegű problémákat érzékelnek a gondozás során, megkérdeztük egy nyitott kérdés formájában, hogy az érintett válaszadó „fizikailag miért tartja

*nehéznek a gondozást*”. A válaszokból az okok mellett sokszor az is kiderül, hogy ezek a fizikai nehézségek hol, mivel kapcsolatban jelentkeznek. A nyitott kérdésre érkezett válaszok csoportosítása valóban azt mutatja, hogy ebből az aspektusból közelítve a problématerkép nagyon változatos.

Az alapprobléma magának a gondozótevékenységnek az effektív végzése, hogy ez fárasztó, nehéz, és ezen belül szóba kerül egy sor konkrét résztevékenység is, ami vagy a háztartásvezetéshez kapcsolódik (pl. bevásárlás, takarítás), vagy a gondozott személy ápolásához (pl. öltöztetés, mosdatás, pelenkázás). Ha a konkrét tevékenységeket nézzük, egyértelműen azok kerülnek gyakrabban szóba problémaként, amelyek komolyabb fizikai igénybevételt követelnek meg a gondozótól (pl. fürdetés, emelés, mozgatás). De mindezeknek a konkrét tevékenységeknek a végzése kiegészül egy sor további más szemponttal, amelyek mintegy ráépülnek ezekre a tevékenységekre, és mint súlyosbító tényezők, az adott tevékenység elvégzését tovább nehezítik. A fizikai leterheltséget mélyítő, erősítő főbb tényezők - a nyitott kérdésre érkezett válaszok elemzése alapján - a következők (47. táblázat):

- Erősen befolyásolja egy adott tevékenység végzésének fizikai nehézségét, hogy milyen a gondozó személy aktuális állapota, ezen belül:
  - o az egészségi állapota, hogy ő is beteg (15%)
  - o az életkora, hogy ő is idős (14%)
  - o a fizikai állapota, hogy már ő is gyenge, fáradt (5%)
  - o hogy egyedül van, egyedül kell a gondozást végeznie (3%).
- Önmagában nehezítő tényező az is, hogy a gondozónak a gondozás mellett még más fontos feladata is van (a gondozónak ezeket is el kell látnia vagy az erre fordítandó idejéből kell elvennie):
  - o dolgoznia kell a munkahelyén (13%)
  - o el kell látnia a családját (4%)
  - o foglalkoznia kell a gyerekeivel (2%)
  - o két helyen kell háztartás vezetnie (1%).
- Az idő tényezője is fontos faktor, és befolyásolja a fizikai leterhelődést, annak megjelenését, illetve erősségét:
  - o hogy ez egy állandó, folyamatos, 24 órás szolgálat (6%),
  - o hogy ez egy időigényes folyamat (6%)
  - o hogy emellett az embernek kevés a szabadideje/énideje (3%)
  - o hogy nincs lehetőség pihenni (3%).
- A beteg aktuális, fizikai állapotának súlyossága is sok mindent meghatároz, hogy:
  - o már ágyhoz kötött (1%)
  - o mozgásképtelen (1%)
  - o emelni kell (7%)
  - o forgatni kell (2%)
  - o sétáltatni kell (1%).
- Nehezíti a fizikai gondozást a gondozott mentális állapota, viselkedési, kommunikációs problémái, hogy a gondozott nem ért semmit, akaratos, stb. (4%).
- Problémaként élik meg a gondozók, hogy emellett nehezen, vagy keveset tudnak aludni – és a gondozó alváshiányos állapotba kerül (4%).
- Szóba kerül a távolság dimenziója is, hogy a gondozó messze lakik, sokat kell utaznia (3%).

Bár a kérdés kapcsán a fizikai igénybevétel nehézségeiről kellett a válaszadóknak nyilatkozniuk, de többen inkább (itt is) a lelki nehézségeikről beszéltek (5%), illetve különböző félelmeikről, aggodalmaikról (2%).

**47. táblázat: Az interjúalany saját magára gondolva, fizikailag miért tartja nehéznek a gondozást**  
(a spontán válaszok %-os aránya, azok körében, akik fizikailag (valamennyire) nehéznek tartják a gondozást, és a nyitott kérdésre érdemben válaszolnak)\*

a gondozó egészségi állapota: beteg (mozgásszervi problémák, derékfájás, stb.)	15,4
a gondozó életkora: idős, ő se lesz már fiatalabb	13,5
dolgozik, munka mellett csinálja	13,0
általában fárasztó, nehéz, kimerítő	10,5
<b>mosdatás, fürdetés, tisztálkodás</b>	7,0
<b>emelés, felemelés, kiemelés</b>	6,8
idő problémák: időhiány, időigényes, időpontegyeztetést igényel	6,2
24 órás készenlét, folyamatos felügyelet, állandóan figyelni kell	6,1
a gondozó gyenge, kevés a fizikai ereje	5,4
inkább lelki nehézségekről beszél (stresszes, érzelmileg nehéz feldolgozni)	5,2
<b>mozgatás, cipekedés</b>	4,5
a beteg viselkedési, kommunikációs problémái: akaratos, nem együttműködő, stb.	4,1
a család ellátása miatt	3,7
a gondozónak alváshiánya van	3,5
a gondozó egyedül van, mindent neki kell csinálni	3,3
a gondozó nem tud pihenni, regenerálódni	3,3
a gondozónak nincs élideje, szabadideje	3,3
a gondozott messze van, a távolság miatt, gyakran kell utazni	3,0
egyre nehezebb a gondozás	2,5
<b>takarítás</b>	2,4
a gondozott (túl)súlya miatt (masszív, nagyobb, erősebb testalkat, kövér)	2,4
<b>forgatás</b>	2,3
<b>háztartásvezetés</b>	2,2
rendszeres segítségnyújtás, állandó rohanás	2,2
<b>öltöztetés</b>	2,2
gyerekek miatt	2,0
<b>bevásárlás</b>	1,9
<b>pelenkázás</b>	1,8
félelem, aggodás, idegeskedés (miatta, őerte, a jövőtől, stb.)	1,7
sok a feladat	1,6
a korábban házaspárként külön-külön ellátandó feladatokat egynek kell csinálnia	1,5
<b>kert gondozása, ház körüli munkák</b>	1,5
a beteg gyakran elesik	1,4
férfiként nehezebb csinálni: vannak női tevékenységek, intimitási problémák	1,4
a gondozott már ágyhoz kötött, ágyban fekvő beteg	1,4
két háztartást kell vezetni	1,3
<b>ágyból kikelés, lefekvés</b>	1,2
a gondozott mozgáskorlátozott (nehezen mozog, részben lebénuult)	1,2
<b>főzés</b>	1,0
új feladatot jelentett, ezeket meg kellett tanulni	1,0
<b>a gondozott utaztatása, szállítása</b>	0,9
<b>sétáltatás</b>	0,9
egyre több a feladat	0,7
tűrelmet igényel	0,6
összeköltöztek, együtt laknak	0,6
lakásátalakítás, akadálymentesítés hiánya	0,6
unokákkal nem tud együtt lenni	0,5
külön élnek	0,5
a gondozott nem fogad el idegentől segítséget	0,3
egyéb	4,2

\* vastagon szedve, ahol konkrét gondozási tevékenységről beszélnek

#### 9.4. A gondozással együtt járó anyagi nehézségek

A vizsgált problémacsoportok közül egyértelműen az anyagi jellegű problémák jelentkeznek a legkisebb súllyal. Érdekes itt megemlíteni, hogy a Zarit-skálán, amely sok dimenzió mentén mérte fel a gondozók megterhelődését, a leggyengébb megterhelődési faktorként az anyagi jellegű problémákat jelenítette meg (3. melléklet).

Ennek részben az az oka, hogy a gondozott személy nyugdíja - kiegészülve szükség esetén a családi gondozók anyagi hozzájárulásával - gyakran fedezi a főbb kiadásokat. A kérdőíves kutatás adatai szerint a demens személy nyugdíja/jövedelme a legtöbb esetben elegendő az alapvető háztartási, egészségügyi, gondozási költségekre. A felmérés során a családi gondozók 81%-a nyilatkozott olyan értelemben, hogy ez többé-kevésbé fedezi az alapköltségeket, és csak az esetek 19%-ában jelezték azt, hogy nem. Utóbbi esetben válhat szükségessé, hogy a családi gondozó vagy általában a szűkebb-tágabb család anyagilag hozzájáruljon a költségekhez.

A felmérés adatai szerint ennél jóval többen támogatják anyagilag a gondozási folyamatot. A gondozott szűkebb-tágabb családjának tagjai közül 18%-nyian rendszeres jelleggel, 31%-nyian pedig alkalmi jelleggel szoktak hozzájárulni a gondozás költségeihez, vagy közvetlenül ők maguk finanszíroznak valamilyen kiadást. Elsősorban azok segítenek anyagilag, akik maguk is részt vesznek effektíve a gondozásban (primer és szekunder gondozók – rendszeresen hozzájárul: 16%, alkalmanként hozzájárul: 28%), másodsorban pedig olyan családtagok, rokonok, akik ebben közvetlenül nem vesznek részt (rendszeresen hozzájárul: 3%, alkalmanként hozzájárul: 12%).

Előbbieket tehát nemcsak tényleges munkát tesznek a gondozásba, hanem anyagi ráfordításokat is eszközölnék. És ebbe az anyagi természetű támogatásukba nem is számítódik bele mindazon gondozási tevékenység ellentételezése, amit a primer és szekunder gondozók maguk végeznek el. Ezek közvetlenül nem jelentenek kiadási tételeket, de komoly kiadással járnának, ha ezeket a szolgáltatásokat piaci alapon (bejárónő, takarítónő, ápoló bevonásával), vagy az állami szociális-egészségügyi rendszeren keresztül (házi segítségnyújtók, gondozók révén) vennék igénybe. Nem véletlen, hogy a fizetős jellegű szolgáltatások igénybevétele - akár az állam, akár a magánszektor biztosítja ezeket a lehetőségeket - egyáltalán nem mondható magasnak a vizsgált háztartásokban. A viszonylagos anyagi problémamentességet a demenciával élő személy bevételei mellett az biztosítja, hogy a gondozási feladatok nagy részét a családi gondozók viszik.

A lehetséges anyagi következményeket, problémákat nemcsak kiadási oldalon lehet vizsgálni, hanem a bevételek oldaláról is meg lehet közelíteni, pl. az érintett háztartások bevételei azért csökkennek, mert a családi gondozónak munkahelyet kellett váltania, vagy most inkább részmunkaidős állást tölt be, stb.. Sokan a lehetséges kiadásaik egy részét nem is biztos, hogy a folyó bevételeikből finanszírozzák, hanem megtakarításaikból, ennek folyamatos felélése is komoly anyagi kihatással járhat a családok életére.

A felmérés során összességében a családi gondozók 76%-a jelezte, hogy valamilyen értelemben anyagi hátrányokat szenved el a demenciával élő személy gondozása miatt. Ezt elsősorban a kiadási soron érzik meg (63%), és sokakra jellemző az is, hogy részben vagy egészében a megtakarításokból fedezik a gondozással kapcsolatban felmerülő kiadásokat (56%). Az a szituáció, hogy bevételi oldalon kelljen veszteségeket elkönyvelniük, már kevesebbet érint (30%).

Komolyabb, jelentősebb anyagi problémáról a gondozással kapcsolatban minden harmadik család számolt be a felmérés során (32%). Ebben az értelemben a veszteségek elsősorban a megtakarításokban realizálódnak: 26%-nyian nyilatkoztak olyan értelemben, hogy mióta a gondozás folyik, a megtakarításaik jelentős mértékben csökkentek. Ehhez képest kiadási oldalon extra növekedésről 15%-nyian számoltak be, és 11%-nyian voltak kénytelenek azzal szembesülni, hogy bevételeik csappantak meg jelentősebben.

A kvalitatív kutatás<sup>85</sup> a tapasztalati információk alapján azt a következtetést vonta le, hogy a különéléshez képest az együttlakást költségmegtakarításként élhetik meg a családok. (A különéléssel a gondozó személynek lényegében két háztartást kell fenntartania, működtetnie, és részben finanszíroznia.) Az együttéléssel sok területen már kisebbek a költségek (pl. a közüzemi díjak tekintetében, a vásárlási/étkezési költségekben, stb.). A másik ilyen általánosabb érvényű következtetés pedig az volt, hogy az anyagi problémákat, veszteségeket nagyban befolyásolhatja az a tény, hogy a gondozó családtag a gazdaságilag aktív vagy inaktív korosztályba tartozik-e (az aktívaknak talán nehezebb, mert több fizetős szolgáltatást kell igénybe venniük). Bizonyára sok ilyen eset van, de összességében egyik összefüggést sem igazolja a kérdőíves kutatás adatainak statisztikai elemzése. (Az empirikus adatok szerint a legerőteljesebb anyagi vonatkozású veszteségeket azok a családok szenvedik el, ahol a gondozó és gondozott együtt él, kétszemélyes háztartást alkotva.) Úgy tűnik, hogy a gondozás, és ennek anyagi vonatkozásai egy nagyon komplex témakört alkotnak. A kérdéskörnek nagyon sok összetevője van, amelyek felmérése a jövőben akár önálló, célirányos vizsgálatot is igényelhetne. De jelen adatbázis alapján is, időigényesebb statisztikai eszközök alkalmazásával, sok fontos összefüggés kigyújtható.

## 9.5. A gondozó személy informális támogatása

Ahogy korábban említettük, a támogatást nyújtó szolgáltatásokkal egy külön fejezetben fogunk majd részletesen foglalkozni, ebben a részben azt járjuk körbe, hogy a gondozók gondozási tevékenységük során kitől kapnak támogatást, ki segíti a munkájukat, illetve adott esetben kitől kérnének (még) segítséget, támogatást.

A szakirodalom ebben a segítségnyújtási folyamatban egyrészt informális, másrészt formális gondozásról, illetve segítőkéről beszél.<sup>86</sup>

Tekintettel arra, hogy a kutatás célcsoportjaként elsősorban azok a családok, családi gondozók voltak meghatározva, akik nem veszik igénybe a szociális ellátórendszer szolgáltatásait, a kutatás során elsősorban az informális gondozók támogatását mértük fel, illetve a formális rendszer vonatkozásában a piaci típusú szolgáltatások igénybevételét.<sup>87</sup>

A magyarországi idősgondozás rendszerét (és ezen belül a demens betegek gondozásának rendszerét) a nemzetközi összehasonlító kutatások úgy szokták jellemezni, hogy az informális gondozási szint magas, és ehhez közepes-alacsony formális gondozás társul. Tehát nagyon erőteljes az informális gondozói háttér, de a családi gondozás kiváltására minimális lehetőség kínálkozik, mivel kevés az igényelhető támogatott szolgáltatás, a privát gondozás pedig nagyon drága.<sup>88</sup>

Ezek a megállapítások nemcsak leíró jelleggel igazak Magyarországra. Az informális gondozási hálózat preferálása, illetve a formális gondozási intézményrendszer diszpreferálása nagyon mély gyökereket

---

<sup>85</sup> Dr. Polonyi Gábor: Véleménykutatás a demens személyeket otthonukban gondozók körében gondozási tevékenységük háttéréről – Kutatási részjelentés: kvalitatív kutatás (2020, kézirat, 17-18.o.)

<sup>86</sup> Az informális és formális gondozással kapcsolatos fogalmi megkülönböztetés alapja részben az, hogy a gondozást ellátó személy/intézmény mennyire professzionális. A formális gondozók közé tartoznak a professzionális segítők, fizetett gondozók, kisegítők (pl. nővérek, szociális munkások, szociális gondozók). Ez a csoport ketté is bomlik aszerint, hogy a szolgáltatásukat piaci vagy nem piaci alapon nyújtják (Szabó Lajos: A professzionális és informális segítők szerepe az idősek otthoni ellátásában, [http://www.esely.org/kiadvanyok/2014\\_2/szabo.pdf](http://www.esely.org/kiadvanyok/2014_2/szabo.pdf) )

<sup>87</sup> A szociális ellátások igénybevételét a minta illeszkedésével foglalkozó részben már röviden érintettük (2.5. fejezet). Jeleztük, hogy a szociális ellátások közül a házi segítségnyújtást jelenleg 22%-nyian veszik igénybe, a nappali ellátást 10%-nyian, a jelzőrendszeres házi segítségnyújtást pedig 5%-nyian. A kvantitatív kutatás során nem foglalkoztunk részleteiben a formális intézményrendszer működésével, szolgáltatásaival, a munkájukkal való elégedettségével, stb., mert a kutatás indulásakor arra számíthattunk, hogy a mintaalanynok összességében csak kis számban veszik majd ezeket a szolgáltatásokat igénybe (ez is volt a célkitűzése a kutatásnak). A témakört azonban a kvalitatív kutatás igen részletesen körbejárta, lásd Dr. Polonyi Gábor: Véleménykutatás a demens személyeket otthonukban gondozók körében gondozási tevékenységük háttéréről – Kutatási részjelentés: kvalitatív kutatás (2020, kézirat, 27-38.o.)

<sup>88</sup> Tróbert Anett Mária: Idős hozzátartozót gondozók megterheltsége (2020, 10-12.o.)

eresztett a magyarországi gondozási gyakorlatba. Támogatások, akár tehermentesítő szolgáltatások lehetséges igénybevételekor a családok továbbra is, a jövőben is, elsősorban az informális hálózatokat preferálnák. Arra a kérdésre, hogy a családi gondozó „a demenciával élő hozzátartozó gondozása kapcsán kitől várna el segítséget, hogy bizonyos gondozási feladatokat ne Önnek kelljen megcsinálnia, vagy bizonyos gondozási feladatokat ritkábban kelljen megcsinálnia, vagy, hogy lehetősége legyen a gondozott személyt valakire biztonságban hagyni, amíg Ön nincs vele”, a túlnyomó többség – a megkérdezettek 73%-a - az informális gondozókat (a családtagokat, rokonokat, ismerősöket) említi meg az első helyen. Csak 24%-nyian várnának el segítséget elsősorban a formális gondozóktól, az államtól, az önkormányzattól, az egészségügyi-szociális intézményrendszer szereplőitől. (Ebben az összefüggésben mindössze 1%-nyian pedig magánszervezetektől, alapítványoktól, egyházi intézményektől várják elsődlegesen a támogatást.).

Tehát a családi gondozók, ha maguk dönthetnének arról, hogy támogató jellegű segítséget kitől kérjenek, akkor első lépcsőben legtöbbször a családjukhoz, személyes ismerőseikhez, azaz informális környezetükhöz fordulnának.

### 9.5.1. Informális segítők

A szakirodalom az informális segítőkön belül is él egy elhatárolással. Megkülönbözteti egyrészt a primer csoporthoz tartozó informális gondozókat, akik a szűkebb-tágabb családi környezethez kapcsolódnak (nukleáris család, kiterjesztett család), illetve az informális csoport tagjait, amely a családhoz tartozó barátokat, ismerősöket, szomszédokat öleli fel.

A gondozók számára az informális segítséget elsősorban a családi környezet biztosítja, a szekunder gondozók 65%-a családi körből rekrutálódik (48. táblázat). A felmérés adatai szerint a családi gondozói „hálózat” nagysága átlagosan három főből áll, a főgondozó mellett még további két szekunder gondozó a része a „csapatnak” (a szekunder családi gondozók száma átlagosan: 1,86 fő).

Nem elhanyagolható az informális csoport (szomszédok, barátok) szerepvállalása sem a gondozási folyamatokban, de ők inkább már kiegészítő jelleggel lépnek be. A kérdezettek 19%-a vesz igénybe ebből a körből segítséget, és ez a fajta háttér gyakran csak egy-egy plusz főt jelent. Ennek a „networknek” az átlagos nagysága: 1,45 fő.

Összességében a felmérésben szereplő gondozók 71%-a jelezte, hogy számíthat valamilyen informális segítségre (vagy a primer, vagy az informális csoport részéről), és a gondozók átlagosan két plusz emberre támaszkodhatnak a gondozáskor (a teljes informális gondozói háttér a főgondozó mellett átlagosan 2,08 fő).

Területi bontásban érdemi különbségek az informális gondozás elterjedtségében, a gondozó szám nagyságában nem figyelhetők meg, mindenhol 70-75%-ra tehető az informális segítők számaránya, és általában plusz 2-2 főre támaszkodhatnak a családi gondozók.

**48. táblázat: Az informális segítség elterjedtsége**

(%-os arányok és átlagok a gondozott személy lakóhelye alapján, N=az összes megkérdezett)

	Buda- pest	megye- székhely	város	>1.000 lakosú község	<1.000 lakosú község	főátlag
rokon, családtag (%)	62	69	66	61	62	<b>65</b>
szomszéd, ismerős (%)	28	24	10	20	24	<b>19</b>
<b>összesen valamelyik (%)</b>	<b>67</b>	<b>75</b>	<b>72</b>	<b>68</b>	<b>70</b>	<b>71</b>
az informális segítők száma (átlag)*	2,14	2,33	1,97	1,93	2,25	<b>2,08</b>

\*azok körében, akik rendelkeznek informális segítőkkel

Önmagában nagynak mondható az informális segítők száma, akkor, ha a szociális ellátórendszer mintabeli involváltságával vetjük össze. Számításaink szerint a mintában szereplő családok az esetek 34%-ában

veszik igénybe a felmérésben érintett három szociális ellátás valamelyikét jelenleg (házi segítségnyújtás, jelzőrendszeres házi segítségnyújtás, nappali ellátás).

De inkább az az adatsor tűnik aggasztónak, hogy kb. minden harmadik gondozó nem kap semmifajta informális segítséget, mintha teljesen magára maradna a gondozás során. Ha tekintettel vagyunk arra, hogy informális támogatás hiányában a magukra maradó gondozók segítséget kaphatnak a formális szereplőktől (szociális intézményektől, piaci szolgáltatóktól), ez a formális intézményi kör kb. a felére csökkenti (29%-ról 16%-ra) az informálisan magára maradó gondozói kört, ami azt jelenti, hogy minden hatodik gondozó teljesen egyedül viszi a demenciával élő hozzátartozója gondozását, tehát lényegében egy személyben csak magára számíthat a gondozási folyamatban.

Már a kvalitatív kutatás során is érzékelhető volt, hogy az informális gondozói háttérrel komoly mértékben meghatározza, hogy a gondozó és a gondozott milyen családban/háztartástípusban él.<sup>89</sup>

A kvalitatív kutatási jelentés például külön kitér arra az esetre, amikor a gondozó és a gondozott házaspárként, kétszemélyes háztartásként él együtt, és a jelentés megállapítja, hogy ebben az esetben a segítő családtagok csak esetibb jelleggel tűnnek fel, jelenlétük időszakosabb, nem napi rendszerességű, és általában egy-egy konkrét feladatot vállalnak el (pl. bevásárlás, orvoshoz való elmenetel, vagy abban való segítség (szállítás), stb.) A kvantitatív kutatás igazolja ezeket a főbb összefüggéseket. A kérdőíves felmérés adatai azt mutatják, hogy ezeknél a családoknál valóban a házastárs kisebb számban tud további családtagot bevonni (52%), és bár egy-egy esetben tud az informális csoport tagjainak a segítségére támaszkodni (11%), de összességében ennél a családtípusnál a gondozók közül sokan, 41%-nyian, informális segítség nélkül kell hogy végezzék a gondozást (49. táblázat).

Ennél már csak akkor nehezebb a gondozó helyzete, amikor a gondozó és gondozott együtt él, két fős háztartásban, és mindketten egyedülállók. (Ennek tipikus formája, amikor a gondozó gyermek a gondozott szülővel él együtt, és látja el a gondozást.) Már a kvalitatív kutatás is jelezte, hogy a gondozó személy ilyenkor gyakran nem tud további családtagokat bevonni a gondozásba, és gyakran csak barátokra/barátnőkre, szomszédokra számíthat. A kvantitatív kutatás eredményei ezeket az összefüggéseket igazolják. A felmérés adatai szerint ennél az együttélési formánál tud a gondozó a legkisebb arányban szekunder családi gondozót „behozni” a gondozásba (38%), és itt vonódnak be legerőteljesebben az informális csoport tagjai (32%). Ezzel együtt összességében itt a legmagasabb azok aránya, akik végülis mindenfajta informális segítség nélkül maradnak (45%).

Gyakori családtípusként definiálható, amikor a gondozó és gondozott egy többszemélyes, két-, vagy háromgenerációs család tagjaként él együtt. A kvalitatív kutatás ennél a családtípusnál arra hívta fel a figyelmet, hogy ez a fajta együttélés sok esetben könnyebbséget jelent a családi fő gondozók számára, mert a lehetséges másodlagos családi segítőik helyben vannak, könnyebb bevonásukat akár napi szinten is megoldani, és jobban meg tudják a feladatokat is osztani (van, aki inkább a nappali dolgokat viszi, van, aki inkább éjszaka figyel, van, aki fürdetni szokott, stb.) A kérdőíves kutatás eredményei ezeket a főbb összefüggéseket alátámasztják, mert az adatok azt mutatják, hogy ennél a családtípusnál kiugróan magas a főgondozó mellett álló szekunder családi gondozók számaránya (80%).

Ennél csak az a családtípus tud magasabb informális háttérrel felmutatni, amelynek jelenlétére a kérdőíves kutatás eredményei hívták fel a figyelmet: amikor a gondozott a házastársával él együtt, de a gondozó – aki általában a gyermekük - már tőlük külön él, külön háztartásban általában a saját párjával, családjával. Ennél az együttélési/különélési formánál szekunder családi gondozó az esetek 81%-ban jelentkezik a gondozási folyamatokban. Ebben a felállásban a legvédehetőbb egyébként a főgondozó, mert csak az esetek 12%-ában nincs semmilyen informális/családi segítsége.

---

<sup>89</sup> A fejezetben a továbbiakban több példát is idézünk majd a kvalitatív kutatási jelentésből (Dr. Polonyi Gábor: Véleménykutatás a demens személyeket otthonukban gondozók körében gondozási tevékenységük háttérééről – Kutatási részjelentés: kvalitatív kutatás (2020, kézirat, 27.o.).



A kvalitatív kutatás még külön szól arról az esetről, amikor a gondozottak teljesen egyedül élnek, és azt állapítja meg, hogy itt az informális segítségben már jobban előtérbe kerülnek a rokonsági fokban távolabbi szereplők, illetve a szomszédok. Ezt az összefüggést a kérdőíves felmérés nem igazolja. Az empirikus adatok alapján azt lehet inkább következtetésként levonni, hogy ha a gondozott teljesen egyedül él, akkor az átlagnál népesebb a főgondozó mellett/mögött álló informális gondozói háttér (átlagosan 2,27 fő). A vizsgált család/háztartástípusok esetében itt a legmagasabb ez az érték.

**49. táblázat: Az informális segítség elterjedtsége a háztartások nagysága és jellege szerint**  
(%-os megoszlások és átlagok a gondozott személy lakóhelye alapján, N= az összes megkérdezett)

<b>ki segít még a gondozónak...</b>	<b>családtag, rokon (%)</b>	<b>szomszéd, ismerős (%)</b>	<b>összesen, valamelyik (%)</b>	<b>az informális segítők száma (átlag)**</b>
a gondozott teljesen egyedül él	67	20	<b>69</b>	2,27
a gondozott a főgondozótól külön él többszemélyes háztartásban, a házastársával	81	16	<b>88</b>	1,90
a gondozott a főgondozótól külön él többszemélyes háztartásban, más háztartástípusban*	67	8	<b>75</b>	1,87
a gondozott a főgondozó együtt él kétszemélyes háztartásban (a főgondozó a gondozott házaspárja)	52	11	<b>59</b>	1,99
a gondozott a főgondozó együtt él kétszemélyes háztartásban (a főgondozó a gondozott gyermeke vagy más rokona)	38	32	<b>55</b>	1,96
a gondozott a főgondozó együtt él három- vagy többszemélyes háztartásban	80	18	<b>84</b>	2,08
<b>összesen</b>	<b>65</b>	<b>19</b>	<b>71</b>	<b>2,08</b>

\* az adatok a kis elemszámok miatt csak tájékoztató jelleggel bírnak

\*\*azok körében, akik rendelkeznek informális segítőkkel

A gondozásban résztvevő másodlagos informális gondozók között számításaink szerint kb. négyszeres túlsúlyban vannak a primer csoport tagjai (a családtagok), az informális csoport tagjaihoz (szomszédokhoz, barátokhoz) képest, tehát egyértelműen a család nyújtja a gondozók számára az elsősorú informális háttérrel.

Ez a család részéről érkező informális segítség – ha van –, azért is fontos, mert nagyon sok feladatot át tudnak vállalni a főgondozótól, vagy bizonyos feladatokat eleve csak ők végeznek a gondozás során. Ha a gondozói tevékenységek hat nagyobb típusát vizsgáljuk<sup>90</sup> (50. táblázat), akkor azt lehet megállapítani, hogy az általuk vállalt feladatok inkább a kiegészítő jellegű gondozási tevékenységekhez kapcsolódnak, és nem a tényleges, a gondozottal fizikai érintkezést is megkövetelő gondozási, ápolási feladatokhoz. Ezeket a típusú tevékenységeket kisebb számban végzik (pl. etetés, fürdetés), de minden mást már nagyon nagy arányban. Így az érzelmi gondozást, a háztartási feladatok elvégzését, a személyes felügyelet biztosítását, és szükség esetén a szállítást is. Ebben a négyféle feladatkörben szinte mindig szerepet vállal pluszban valamelyik szekunder családi gondozó.

<sup>90</sup> Itt a felmérésben a főgondozók esetében részletesen elemzett 15 elemű gondozási tevékenységet összevontan szerepeltettük, hat főbb csoportba összevonva.

**50. táblázat: Az informális családi segítők által végzett gondozási tevékenységek típusa**  
(%-os arányok a plusz családi segítők száma szerint)

a családi segítők száma...	+1 fő	+2 fő	+3 vagy több fő	össze- esen
a gondozott érzelmi, lelki támogatása (beszélgetések, társaság nyújtása)	85	88	97	<b>89</b>
háztartási feladatok ellátása (pl. bevásárlás, takarítás, mosogatás)	82	81	87	<b>84</b>
általános személyes felügyelet biztosítása (pl. mert a gondozott nem maradhat hosszabb ideig egyedül a lakásban)	75	83	82	<b>80</b>
a gondozott személy szállítása (el kell vinni orvoshoz, el kell vinni valamilyen intézménybe)	71	80	79	<b>77</b>
egyszerűbb gondozási feladatok ellátása (pl. etetés, gyógyszerbeadás)	45	65	66	<b>58</b>
nehezebb ápolási jellegű feladatok ellátása (pl. fürdetés, tisztába tétel, forgatás)	38	42	39	<b>40</b>

#### 9.5.2. Piaci (informális) segítők

A kutatás célcsoportját az informális, családi gondozók jelentik, és a felmérés adatai szerint gondozói munkájukat az esetek 71%-ában segítik informális gondozók. A formális gondozás esetében piaci jellegű szolgáltatást a családi gondozók 21%-a vesz igénybe (és ahogy korábban említettük, az esetek 34%-ában valamely formális állami/önkormányzati szolgáltató is bevonódik a gondozásba). A piaci jellegű gondozást a kérdőívben a következőképpen definiáltuk: „közvetlenül, egyedi megállapodás alapján fizetnek a szolgáltatásért a segítő magánszemélynek (pl. takarításért, gondozásért, ápolásért, felügyeletért)”. (Ebbe akár beletartozhatnak azok az esetek is, amikor a családok egyedileg keresik meg a formális állami/önkormányzati szereplőket, pl. a házi segítségnyújtásban dolgozó szociális/szakmai gondozókat, hogy maszek alapon próbáljanak meg segíteni nekik.)

A piaci jellegű gondozás inkább kiegészítő jelleggel jelentkezik a gondozási folyamatban, mert összességében csak 11%-ra tehető azok száma, akik minden héten igénybe veszik ezt a szolgáltatást, és ezen belül 6%-ra tehető azok aránya, akik nagyon gyakran igénybe veszik: naponta, vagy heti 3-4 alkalommal. Az igénybevevők másik csoportja már alkalmibb jelleggel nyúl ehhez az eszközhez. Ugyancsak 11%-nyian a heti gyakoriságnál ritkábban veszik igénybe a szolgáltatást. Általában havonta 1-2 alkalommal (4%), de ugyanennyien már csak évente (pl. ha el szeretnének utazni), vagy még ennél is ritkábban (4%).

Területileg nagyon nagy különbségek vannak a piaci jellegű szolgáltatások igénybevételében, ami a keresleti tényezők mellett az eltérő kínálattal is összefüggésbe hozható, azzal, hogy a kisebb településeken nemcsak a kereslet, hanem a kínálat is szűkösebb, jóval kevesebb szolgáltató érhető el. A keresleti és kínálati tényezők hatását a piaci jellegű szolgáltatások igénybevételekor a kvalitatív kutatás igen hangsúlyosan kimutatta.<sup>91</sup>

<sup>91</sup> A kvalitatív kutatás tapasztalatai azt mutatták, hogy a magángondozók órábéréit egy átlagos anyagi körülmények között élő háztartás képtelen hosszabb időtávon finanszírozni. Az interjúalanyok közül többen, amikor bekerültek az elsődleges gondozói szerepkörbe, és külsős szereplők felé akartak fordulni, hamar szembesültek azzal, hogy piaci alapon ezt a szolgáltatást nem lehet igénybe venni. Az interjúk azt mutatták, hogy nehezíti a piaci alapú szolgáltatások igénybevételét, hogy az interjúalanyok szerint a kínálat is szűkös, a gondozók közül sokan külföldön dolgoznak, másrészt, akik éppen itthon vannak, azok a külföldön elérhető gondozási díjakat akarják itthon is érvényesíteni. Ezek így együttesen mind-mind hozzájárulnak ahhoz, hogy a piaci árak vállalhatatlanok a családi gondozók számára. (Dr. Polonyi Gábor: Véleménykutatás a demens személyeket otthonukban gondozók körében gondozási tevékenységük hátteréről – Kutatási részjelentés: kvalitatív kutatás (2020, kézirat, 37-38.o.)

A felmérés adatai szerint minél kisebb településeket vizsgálunk, annál kisebb a fizetős szolgáltatások igénybevétele: míg Budapesten és a megyeszékhelyeken a gondozottak 29%-a mellett jelennek meg ilyen típusú gondozók is, addig 1.000 főnél kisebb települések esetében ugyanez az arány csak 6% (51. táblázat).

**51. táblázat: Piaci jellegű szolgáltatók igénybevétele a gondozásban segítőként**  
(%-os megoszlások a gondozott személy lakóhelye alapján, N= az összes megkérdezett)

	Buda- pest	megye- székhely	város	>1.000 lakosú község	<1.000 lakosú község	főátlag
igen	29	29	21	15	6	21
nem	71	71	79	85	94	79
<b>összesen</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

Jól mutatja a keresleti tényezők hatását az igénybevételre, hogy legerőteljesebben a gondozók iskolai végzettsége differenciálja a válaszokat, és az iskolai végzettség, sok más mellett, nagyon jó indikátora a jövedelmi különbségeknek. Míg a diplomával rendelkező gondozók 35%-a vesz igénybe piaci alapon gondozási segítséget, addig az érettségivel rendelkező gondozóknak csak 20%-a, az ennél alacsonyabb iskolai végzettségűeknek pedig 14%-a.

Míg az informális segítők, részben nagyobb létszámuknak köszönhetően, és feltehetően gyakoribb, mindennaposabb részvételük miatt, nagyon sokféle gondozási tevékenységet visznek (a vizsgált hat nagyobb gondozási tevékenység-típus közül átlagosan négyet), addig a piaci jellegű szolgáltatások igénybevétele ritkább és célirányosabb. A piaci szereplők a vizsgált hat gondozási tevékenység-típus közül átlagosan csak kettőben jelennek meg. Ha a piaci jellegű szolgáltatást pedig alkalmibb jelleggel veszik igénybe a családok, akkor még célirányosabb az igénybevétel, mert gyakran csak egyféle típusú feladatot látnak el.

A családi segítők kapcsán azt emelhetjük ki, hogy a tényleges, a gondozottal közvetlen fizikai érintkezést is igénylő gondozási, ápolási feladatokat ritkábban végeznek, a piaci segítők munkájában ezek a feladatok hangsúlyosabban jelentkeznek. De összességében a legtöbb piaci gondozót azért „alkalmazzák” a családok, hogy ha senki sincsen odahaza, akkor is személyes felügyeletet alatt legyen a gondozott személy (52. táblázat). Tehát nem minden esetben várnak el effektív gondozást a szolgáltatás igénybe vevői.

**52. táblázat: A piaci segítők által végzett gondozási tevékenységek típusa**  
(%-os arányok a piaci jellegű szolgáltatás igénybevételének gyakorisága alapján, N=akik igénybe vesznek piaci segítséget)

a szolgáltatás igénybevételének gyakorisága... milyen szolgáltatást vesznek igénybe...	minden héten	ritkábban	összesen
általános személyes felügyelet biztosítása (pl. mert a gondozott nem maradhat hosszabb ideig egyedül a lakásban)	68	49	59
a gondozott érzelmi, lelki támogatása (beszélgetések, társaság nyújtása)	63	21	42
egyszerűbb gondozási feladatok ellátása (pl. etetés, gyógyszerbeadás)	58	25	41
háztartási feladatok ellátása (pl. bevásárlás, takarítás, mosogatás)	33	30	32
nehezebb, ápolási jellegű feladatok ellátása (pl. fürdetés, tisztába tétel, forgatás)	44	10	27
a gondozott személy szállítása (el kell vinni orvoshoz, el kell vinni valamilyen intézménybe)	13	28	21

Ha a piaci szolgáltatások elterjedtségét az informális, és az állami, szociális ellátórendszerek igénybevételének összefüggésben vizsgáljuk, azt lehet mondani, hogy a piaci szegmens a legeriférikusabb területe a gondozási folyamatnak. A családi gondozók megsegítése során, ha a segítség többszereplős, tehát mind formális, mind informális szereplők megjelennek a gondozási folyamatban, vagy egyszereplős, tehát csak egy „forrásból” (piaci oldalról vagy állami oldalról vagy informális oldalról) érkezik segítség a családi gondozóhoz, legkevésbé mindig a piaci szereplők kerülnek szóba.

Az adatok azt mutatják, hogy kizárólag piaci jellegű segítségben csak a családok 3%-a tud/akar gondolkodni (53. táblázat). Igaz Budapesten már majdnem minden tizedik család kizárólag piaci alapokon áll, csak a magánszektorból, és csak fizetős szolgáltatást vesz igénybe segítségként. A megyeszékhelyeken is intenzívebb a piaci szolgáltatások igénybevétele, de itt a szerepe inkább az informális segítség kiegészítése. A kisebb városokban pedig a piaci jellegű szolgáltatás gyakran az informális és a formális állami segítséggel karöltve jelentkezik.

A gondozási folyamat főbb szereplőinek egy változóba rendezése nem csak a piaci szolgáltatások igénybevételének területi jellegzetességeire hívhatja fel a figyelmet. Más összefüggések is kirajzolódnak ennek révén. Például a felmérés adatai szerint a gondozási folyamat csak informális szereplőkkel való megsegítése – ami ma a legelterjedtebb segítségi forma - legkevésbé Budapesten figyelhető meg. A kizárólagos formális állami, önkormányzati segítség pedig a legkisebb települések esetében nagyon jellegzetes segítség. De ugyancsak az 1.000 főnél kisebb településeken figyelhető meg a leginkább az, hogy a gondozási folyamatban a családi gondozó nem marad magára, valamilyen segítséget a gondozó igénybe tud venni: elsősorban informális segítséget, másodsorban pedig a szociális ellátórendszer oldaláról érkező segítséget.

**53. táblázat: A családi gondozó milyen segítséget kap piaci, állami és informális oldalról**  
(%-os megoszlások a gondozott személy lakóhelye alapján, N=az összes megkérdezett)

	Buda- pest	megye- székhely	város	>1.000 lakosú község	<1.000 lakosú község	főátlag
csak informális segítség van	24	40	40	44	46	<b>38</b>
informális és állami/önkormányzati segítség egyszerre	23	12	16	15	21	<b>17</b>
nincs semmilyen segítség	14	17	15	19	11	<b>16</b>
informális és piaci segítség egyszerre	9	16	8	4	3	<b>9</b>
csak formális állami, önkormányzati segítség van	9	2	8	7	16	<b>8</b>
informális és formális (piaci és nem piaci) segítség egyszerre	11	7	9	6	0	<b>7</b>
csak piaci jellegű segítség van	8	1	3	2	2	<b>3</b>
csak formális segítség van (piaci és nem piaci)	1	5	2	3	0	<b>2</b>
összesen	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

A korábbi fejezetekben gyakran vontuk be az elemzésbe a Zarit-skála alapján meghatározott megterhelődési szintet (a gondozó olyan állapotban van-e, hogy már orvosi felügyeletre szorul vagy sem) azzal a céllal, hogy teszteljük egy adott „független” változónak lehet-e statisztikai értelemben kapcsolata a „függő” változóval, a megterhelődéssel. Itt most azt vizsgálhatjuk meg, hogy az informális/formális segítségnek van-e valamilyen kapcsolata ezzel. Az elemzés adatai azt mutatják, hogy a legerőteljesebb hatás a piaci típusú szolgáltatások igénybevételénél jelentkezik. Bár az elemszámok alacsonyok, de az adatok tendenciózusan azt jelzik, hogy a legnagyobb megterhelődéssel azok rendelkeznek, akik a gondozási folyamatba piaci szereplőket is bevonnak (54. táblázat). Ez értelmezésünkben azt jelenti, hogy a piaci jellegű szolgáltatásokat elsősorban azok veszik igénybe, akiknek sokszor már nincs más

lehetőségük, de szükségük van valamilyen segítségre, illetve annyira leterheltek, hogy mindenfajta lehetséges segítséget megpróbálnak igénybe venni, ami elérhető piacon.

Bár az elemzésnek ezen a pontján a piaci szolgáltatásokkal foglalkozunk, de érdemes még egy összefüggést kiemelni. Az adatok azt mutatják, hogy az egyik legalacsonyabb szintű megterhelődést azok mutatják, akik semmifajta segítséggel sem rendelkeznek. Ezt a helyzetet eddig nagyon kritikusan értékeltük a jelentésben, de látva ezt az adatot, talán érdemes ehhez egy picit árnyaltabban közelítenünk. Úgy tűnik, hogy ez sok esetben a gondozók részéről egy tudatosan felvállalt szerepkör, ami nem biztos, hogy zavarja őket. A gondozói folyamatban való egyedüllét a terhelődésre önmagában nem hat az átlagosnál jobban, ezzel tehát sokan együtt tudnak élni, a helyzetet természetesnek fogják fel.

**54. táblázat: A kérdezettek megterhelődése (a Zarit-skála eredményei) a segítség jellege szerint**  
(%-os megoszlások, sorszázalékok, N=az összes megkérdezett)

<b>a megterhelődés szintje alapján a gondozó állapota... milyen segítségre vesz igénybe a gondozó...</b>	<b>orvosilag nem kezelendő (&lt;34 pont)</b>	<b>orvosilag kezelendő (34-88 pont)</b>	<b>össze- sen</b>
informális és piaci segítség egyszerre	26	74	<b>100</b>
csak piaci jellegű segítség van*	27	73	<b>100</b>
informális és formális (piaci és nem piaci) segítség egyszerre	34	66	<b>100</b>
csak formális segítség van (piaci és nem piaci)*	36	64	<b>100</b>
informális és állami/önkormányzati segítség egyszerre	36	64	<b>100</b>
csak informális segítség van	44	56	<b>100</b>
nincs semmilyen segítség	51	49	<b>100</b>
csak formális állami, önkormányzati segítség van	59	41	<b>100</b>
<b>főátlag</b>	<b>48</b>	<b>52</b>	<b>100</b>

\* az adatok a kis elemszámok miatt csak tájékoztató jelleggel bírnak

## 10 A TÁMOGATÁST NYÚJTÓ SZOLGÁLTATÁSOK IRÁNTI IGÉNYEK

A szakirodalom a támogató, illetve a támogatást nyújtó szolgáltatások gyűjtőnév alatt foglalja össze mindazokat a külsős beavatkozásokat, amelyeket azzal a céllal fejlesztenek ki, hogy segítségükkel megpróbáljanak a családi gondozók számára a demenciával élő személyek otthoni gondozásában valamilyen konkrét támogatást biztosítani.

A nemzetközi szakirodalmi áttekintés révén rendelkezésünkre áll a támogatást nyújtó szolgáltatásoknak egy sor lehetséges tipizálása, bár a gondozóknak szóló támogatást nyújtó szolgáltatásoknak igazából nincs egy széles körben elfogadott osztályozása.<sup>92</sup> A desk research kutatás, a kvalitatív kutatás tapasztalatai és a kvantitatív kutatás eredményei alapján az elemzésben a támogatást nyújtó szolgáltatások hat nagyobb, releváns típusát különböztetjük meg. Az általunk alkalmazott támogatást nyújtó szolgáltatások listája ABC-be szedve a következő. Az elnevezés mellett egy rövid definíciót is megadunk:

<b>A támogatás típusa</b>	<b>A támogatás definíciója</b>
<b>anyagi támogatás</b>	konkrét anyagi/pénzügyi segítség
<b>az egészségügyi rendszer funkcionális működésének biztosítása</b>	olyan támogatások, amelyek megkönnyítik az egészségügyi szolgáltatások igénybevételét
<b>információs támogatás (pszichoedukációs beavatkozások, gondozói tréningek)</b>	felvilágosítás/tájékoztatás a betegségről vagy a gondozási tevékenységről (aktív részvételt nem igénylő formában, lehet pl. írásos anyag rendelkezésre bocsátása), a gondozással kapcsolatos készségek fejlesztése (pl. képzés, tanácsadás)
<b>pszichoterápia-tanácsadás</b>	a gondozó személy saját problémáinak kezelése, megoldása (pl. pszichoterápia, tanácsadás, esetmegbeszélések)
<b>támogatói csoportokban való részvétel</b>	közösségi összejövetelek (pl. Alzheimer Café), virtuális Facebook csoportok – tapasztalatcsere, kölcsönös segítségnyújtás
<b>tehermentesítő gondozás</b>	otthoni gondozás átvállalása, ideiglenes intézményi ellátás, konkrét gondozási feladatokban segítség (pl. ápolás, felügyelet, háztartási munkák, bevásárlás)

Ez a tipizálás nagyrészt harmonizál a nemzetközi ajánlásokkal, de azért vannak különbségek is:

- Az általunk definiált szolgáltatástípusok között megjelennek az anyagi típusú támogatások. A kvalitatív kutatás is azt vetítette előre, hogy az anyagi támogatási formák intenzívebb használata Magyarországon kifejezetten kívánatos volna a gondozók szerint<sup>93</sup>, és – mint majd láthatjuk - a kvantitatív kutatás eredményei is alátámasztják ezt a feltételezést.
- Ugyancsak a kvalitatív kutatás mutatta azt meg, hogy bár a tehermentesítő támogatások elsősorban a szociális szférával kapcsolódnak össze, de szolgáltatási igényeket az egészségügyi rendszer kapcsán is megfogalmaznak az érintettek, ezért érdemes ezt külön csoportként kezelni.<sup>94</sup> Mint majd láthatjuk, a kvantitatív kutatás eredményei ezt a feltételezést ugyancsak igazolják.
- Viszont a nemzetközi szakirodalomban külön kezelt pszichoedukációs beavatkozásokat, illetve gondozói tréningeket összevontan, egy csoportként kezeljük, információs jellegű támogatói szolgáltatások elnevezés alatt. Ennek oka, hogy a köznyelvben ez a két „tisztá” szolgáltatástípus

<sup>92</sup> Kopasz Marianna: A demens személyeket otthonukban gondozók életminősége és a gondozókat támogató szolgáltatások, kutatási részjelentés – desk research (2020, kézirat, 18-19. o.)

<sup>93</sup> Dr. Polonyi Gábor: Véleménykutatás a demens személyeket otthonukban gondozók körében gondozási tevékenységük háttéréről – Kutatási részjelentés: kvalitatív kutatás (2020, kézirat, 42.o.)

<sup>94</sup> Dr. Polonyi Gábor: Véleménykutatás a demens személyeket otthonukban gondozók körében gondozási tevékenységük háttéréről – Kutatási részjelentés: kvalitatív kutatás (2020, kézirat, 39.o.)

összemosódik, és a fogalmi elhatárolásokat nem igazán lehet tartani, a szolgáltatások – a megkérdezettek szemszögéből, az ő megközelítésükből kiindulva - egybecsúsznak.

A felmérés során elsősorban arra voltunk kíváncsiak, hogy e támogatást nyújtó szolgáltatások kapcsán milyen elvárásokat fogalmaznak meg az érintettek az állami, önkormányzati szervezetek irányába, tehát milyen intézményi segítségre volna a családoknak szükségük, és ezt milyen területen várnák el.

Ebben a fejezetben először összefoglaló jelleggel azt nézzük meg, hogy spontán módon, amikor a kérdezetteknek maguktól kell „kitalálniuk”, megfogalmazniuk, hogy milyen típusú segítséget várnának el, mit mondanak. Majd azt mutatjuk be, hogy „segített” módon, a kvalitatív kutatás során felmerült támogatást nyújtó szolgáltatásokat ismertetve, azokról mi a gondozók véleménye.

A felmérés során azt próbáltuk meg tesztelni, hogy az interjúalanyok, ha csak az államra, illetve az önkormányzati intézményekre gondolnak, akkor miben és hogyan várnának el tőlük segítséget az otthoni gondozói tevékenységben. A spontán válaszok részletes elemzése és csoportosítása azt mutatja, hogy a támogatást nyújtó szolgáltatásoknak két olyan csoportja van, amelyre nagyon nagy igény van. Lényegében majdnem mindenki, ha a saját szavaival kell megfogalmaznia, hogy milyen segítséget vár el, akkor vagy az általánosság szintjén mozogva, vagy nagyon is konkrét igényt megfogalmazva, tehermentesítő gondozást vagy anyagi jellegű segítséget igényelne.

Összességében a megkérdezettek 67%-a adott érdemi választ a következő nyitott kérdésre: „Ha az államra vagy az önkormányzatra gondol, miben és hogyan tudná a leginkább Önt segíteni, támogatni hozzátartozója gondozásában? Milyen területen, milyen formában várna segítséget?”

Annak, hogy végül is sokan nem adtak választ, pozitív üzenete is lehet, mert arra utalhat, hogy többen meg vannak elégedve a jelenlegi állapotukkal, helyzetükkel. A kérdezettek a kérdésekre válaszolva jelezhettek azt is, ha nem várnak el semmilyen segítséget, és az eredmények azt mutatják, hogy ezzel viszonylag kevesen éltek (5%). Tehát nem ez a meghatározó elem az érdemi válaszadás elhárításában, nem vagy nem csak az igények hiánya generálja a válaszhiányt. A nagyobb fokú válaszhiánynak véleményünk szerint inkább az az oka, hogy a megkérdezettek egy részének nincs kialakult, artikulálható véleménye ezzel kapcsolatban, és emiatt nem tud spontán módon megnevezni támogatás formát/formákat.<sup>95</sup>

Ennek ellenére az érintettségnek nagyon fontos szerepe van a válaszadásban: minél inkább mutatja valaki (a Zarit-skála alapján) a megterhelődést/kiégést a gondozás során, annál inkább tud/akar spontán módon valamilyen támogató szolgáltatást megnevezni. Csak a két szélső csoport adatait kiemelve, akik a megterhelődésnek/kiégésnek (még) semmilyen formáját nem mutatják, azok 43%-a adott a nyitott kérdésre érdemi választ, akik viszont már súlyos állapotban vannak, azoknak 86%-a (55. táblázat).

**55. táblázat: A kérdezettek a támogatást nyújtó szolgáltatásokkal kapcsolatos nyitott kérdésre mennyiben adtak érdemi választ**

(%-os megoszlások, sorszázalékok – a Zarit féle megterhelődést/kiégést mutató skálán elfoglalt hely bontásában, N= az összes megkérdezett)

	nincs igénye rá	nem tudja/válaszhiány	érdemi választ ad	összesen
nincs megterhelődés	16	41	43	100
alacsony/gyenge megterhelődés	5	27	69	100
közepes megterhelődés	1	28	71	100
magas/súlyos megterhelődés	3	11	86	100
<b>főátlag</b>	<b>5</b>	<b>28</b>	<b>67</b>	<b>100</b>

<sup>95</sup> A kérdésben résztvevő szakemberek részéről több esetben is érkezett olyan visszajelzés, amely arra utalt, hogy a kutatásnak egyfajta edukációs jellege is volt. A gondozók közül többen a kutatás során hallottak először a tehermentesítő gondozás fogalmáról, vagy a támogatói csoportokról, és kaphattak impulzusokat arra nézvést, hogy ezek igénybevételével akár élni is lehetne (ha a szolgáltatás elérhető volna).

A beérkezett érdemi válaszok csoportokba rendezése azt mutatja, hogy az államnak elsősorban a tehermentesítő gondozás területén kellene lépnie, beavatkoznia. A lehetséges állami, intézményi támogatások közül tehát a legtöbben - 61%-nyian - a megfelelő, széleskörű tehermentesítő szolgáltatások biztosítását hozták szóba a nyitott kérdésre válaszolva (56. táblázat). Majdnem minden második kérdezett valamilyen anyagi támogatást, segítséget várna el az államtól (44%). Ha csak azokat a válaszelemeket nézzük, amelyek nem kapcsolódnak a tartós bentlakásos intézményi ellátáshoz (legyenek ilyen színvonalas intézmények, illetve legyenek ilyen megfizethető intézmények) a két fő támogatási forma – a tehermentesítő gondozások, illetve az anyagi támogatások - spontán említése nagyon közel esik egymáshoz (53, illetve 41%). A bentlakásos intézményekkel kapcsolatos válaszokat azért érdemes külön kezelni, mert a nemzetközi tapasztalatokat feldolgozó desk research jelentés által bemutatott tanulmányok a tehermentesítő szolgáltatásokat az otthoni gondozás függvényében értelmezik, tehát az ideiglenes, időszakos intézményi támogatásokra utalnak (pl. átmeneti gondozásra, nappali gondozásra, éjszakai gondozásra, stb.) Mivel a bentlakásos intézményi forma választása az otthoni gondozási formát teljesen és véglegesen kiváltja, formállogikailag ezt nem tekintjük tehermentesítő támogatásnak.

**56. táblázat: Az interjúalanyok szerint az államnak elsősorban hol és hogyan kellene a családi gondozóknak segítenie**

(a spontán válaszok %-os aránya a kérdésre érdemben válaszolók körében a támogatás jellege, iránya szerint)

tehermentesítő gondozás	61 (53)*
anyagi támogatás	44 (41)*
információs támogatás (pszichoedukációs beavatkozások, gondozói tréningek)	9
pszichoterápia-tanácsadás	4
az egészségügyi rendszer funkcionális működésének biztosítása	3
támogatói csoportokban való részvétel	1
egyéb válasz	2

\* zárójelben azok az értékek, amelyek nem tartalmazzák a bentlakásos intézményi formával kapcsolatos válaszelemeket

Ez a két támogatási forma tehát magasan kiemelkedik a spontán válaszok szintjén. Ehhez képest információs jellegű szolgáltatásokról csak 9%-nyian beszéltek spontán módon, pszichoterápiás segítségről 4%-nyian, az egészségügyi rendszer működési problémáiról 3%-nyian, támogatói csoportokban való részvételről pedig mindössze 1%-nyian. (Hogy az adott támogatási formán belül konkrétan milyen támogatásokra gondolnak a kérdezettek, azt majd a következő fejezetekben ismertetjük részletesen.)

Bár ezek a támogatást nyújtó szolgáltatások spontán módon kevésbé kerültek szóba, mindez nem azt jelenti, hogy ezekre ne lennének igények, csak a gondozók elsősorban nem ebben gondolkodnak, nem ezeket helyezik az első helyre, illetve egy nyitott kérdésre válaszolva, talán az egyszerűbben megfogalmazható, nem annyira szofisztikált megoldásokat hozzák inkább szóba. Amikor ugyanis készen kínálunk fel lehetséges állami támogatási formákat, és arról érdeklődünk, hogy ezek bevezetését mennyire tartanák szükségesnek a kérdezettek, az adatok azt mutatják, hogy nemcsak a tehermentesítő szolgáltatásokat, illetve az anyagi támogatási formák bevezetését pártolják a gondozók, hanem lényegében minden egyes támogatási formát, amit felkínáltunk a számukra. A felmérés során 13 lehetséges támogatási formát teszteltünk, ezek közül 5 a tehermentesítő gondozáshoz kapcsolódott, 4 a direkt anyagi jellegű támogatáshoz, 2 az információs jellegű támogatáshoz, 1-1 pedig a pszichoterápiás segítséghez, illetve az egészségügyi rendszer működtetéséhez. (Kész megoldást egyedül a támogatói csoportokkal kapcsolatban nem foglalmaztunk meg, mert ebben az állam lehetséges szerepvállalását kisebb jelentőségűnek gondoltuk.)

A megkérdezettek egy ötfokú Likert-skála segítségével 1-5-ig adhattak értékelést, mennyire tartják fontosnak ezeket a támogatási formákat: az 1-es azt jelentette, hogy az adott állami segítséget egyáltalán nem tartják fontosnak/szükségesnek, az 5-ös pedig azt, hogy nagyon fontosnak/szükségesnek tartják.



Az ilyen típusú „osztályozós” kérdéseknél, ha a válaszok összesített értékelése eléri a 4-es átlagot, akkor mondhatjuk azt, hogy összességében az adott intézkedés bevezetésének szándéka, igénye konszenzusoknak mondható, tehát a válaszadók az adott támogatási forma bevezetését, működtetését egységesen fontosnak tartják. A 13 tesztelt támogatási forma közül 11 eléri ezt a szimbolikus értéket. Az egyes lehetséges intézkedések pontos támogatottságát a következő fejezetekben részletesen ismertetjük. Itt most csak néhány összegző adatot közlünk.

Az összesített adatok azt mutatják, hogy „segített” módon a legtöbben az egészségügyi rendszer működéséhez kapcsolódó támogatást preferálják, igaz csak egy ilyen támogatási formát érintettünk a kérdőívben (átlagosztályzat: 4,55). A többféle anyagi, illetve tehermentesítő szolgáltatás „csomagunkat” is sokan támogatják (összesített átlagosztályzat: 4,29, illetve 4,25). Az információs jellegű szolgáltatások összesített támogatása pedig éppen meghaladja a 4,0-s átlagot (összesített átlagosztályzat: 4,03). Egyedül a pszichoterápiás segítség marad valamivel a 4,0-s átlag alatt, igaz, a felmérésben ebben a vonatkozásban is csak egy ilyen támogatási formát teszteltünk (átlagosztályzat: 3,87). Ezeknek a fontossági pontszámoknak a rangsorát úgy is lehet értelmezni, hogy milyen intézkedések azok, amelyekkel a legszélesebb gondozói rétegeket lehet elérni, illetve folyamatszerűségében is lehet értelmezni az adatokat, mi az, amit első lépésben érdemes megtenni, mi az, amit második lépésben, és így tovább.

Fontos előrebocsátanunk, hogy a tesztelt szolgáltatások fogadtatását nem lehet egy az egyben egy lehetséges igénybevételnek tekinteni. Egy konkrét szolgáltatás igénybevétele nagyon sok tényező függvénye (a gondozó éppen milyen életszakaszban van, a gondozott milyen súlyosságú betegségállapotban van, pontosan milyen anyagi kondíciókkal fognak egyes szolgáltatások működni, stb.) A válaszok elsősorban a megkérdezettek véleményét, attitűdjét mutatja a vizsgált témakör vonatkozásában, a hozzáállásukat az egész kérdéskörhöz.

Ezeknek a magas pontszámoknak fontos üzenetértéke van, azt jelzik, hogy a gondozói társadalom szerint az államnak valamilyen formában segítenie kell az otthoni gondozást, illetve a családi gondozókat. A gondozói társadalom az állam felelősségét nagyon hangsúlyosnak tartja ebben a kérdéskörben, különösen, mert egyre több az idős ember, és ezért a jelenleginél sokkal nagyobb szerepet kellene vállalnia az államnak az ezzel kapcsolatos feladatok ellátásában. A megkérdezettek 89%-a értett egyet ezzel az állam felelősségét megfogalmazó állítással a felmérés során (57. táblázat). Fontos volna egy olyan cselekvési program kialakítása, amely harmonizál a gondozói társadalom igényeivel, mert sokak szerint az otthonukban demenciával élő hozzátartozót gondozó családok ma kilátástalan helyzetben vannak (69%).

**57. táblázat: Egyes véleményekkel való egyetértés a megkérdezettek/a gondozók körében**

(%-os megoszlások, a kérdésre válaszolva hányan adtak 4-5-ös osztályzatot, hányan 3-as osztályzatot, és hányan 1-2-es osztályzatot, N= az összes megkérdezett)

<b>ma Magyarországon egyre több az idős, demens személy, ezért az államnak a jelenleginél sokkal nagyobb szerepet kellene vállalnia az ebből fakadó feladatok ellátásában</b>	
egyetért (4-5-ös osztályzatot ad)	89
egyet is ért, meg nem is (3-as osztályzatot ad)	8
nem ért egyet (1-2-es osztályzatot ad)	1
válaszhiány	1
<b>azok a családok, amelyek ma Magyarországon otthonukban demenciával élő hozzátartozót gondoznak, szinte kilátástalan helyzetben vannak</b>	
egyetért (4-5-ös osztályzatot ad)	69
egyet is ért, meg nem is (3-as osztályzatot ad)	23
nem ért egyet (1-2-es osztályzatot ad)	6
válaszhiány	2

## 10.1. Tehermentesítő gondozás

A szolgáltatási igényekre vonatkozó nyitott kérdésre válaszolva a megkérdezettek a tehermentesítő szolgáltatások kapcsán nagyon sokféle ellátási formát említettek meg, lényegében a formális szolgáltatást nyújtó intézmények mindegyike valamilyen értelemben szóba került: a házi gondozók, illetve a házi segítségnyújtás által nyújtott szociális-szakmai szolgáltatások, az időben hosszabb támogatást biztosító ellátási intézménytípusok (pl. átmeneti otthonok, nappali ellátók). De összességében az állam felelősségét legtöbbször a tartós, bentlakásos intézmények kapcsán fogalmazzák meg, hogy ebből kellene többet létrehozni, ebből kellene még több színvonalas szolgáltatást nyújtó intézményt megnyitni. Már a kvalitatív kutatás tapasztalatai is azt mutatták, hogy ennek az intézményformának a fejlesztését az interjúalanyok nagy része elengedhetetlennek tartja ma Magyarországon.<sup>96</sup> A kvantitatív kutatás adatai teljesen egyértelműen jelzik a gondozók álláspontját ebben a kérdésben. A túlnyomó többség azon a véleményen van, hogy ma Magyarországon nagyon kevés bentlakásos intézmény működik (75%), és nagyon kevés olyan otthon van, amely a hozzátartozók számára megfizethető (69%). Ilyen intézményekre pedig szükség van, mert kerülhetnek olyan helyzetbe a gondozó családok, amely miatt bentlakásos intézményi ellátás igénybevétele válhat szükségessé a számukra (84% - 58. táblázat).

A bentlakásos intézményekkel a kvantitatív vizsgálat során nem foglalkoztunk részletesebben, mert, ahogy korábban említettük, abból az alapállásból közelítettünk a lehetséges támogatásokhoz, hogy ez nem kapcsolódik szervesen az otthoni gondozási tevékenységet kiegészítő tehermentesítő szolgáltatásokhoz. A kvalitatív vizsgálat során azonban ezt a kérdéskört részletesen vizsgáltuk, ezért érdemes itt röviden az ott megfogalmazott megállapításokat összefoglalni.<sup>97</sup> Ezek szerint valahol - akár valós opcióként is – nagyon sok gondozó számára felmerül a bentlakásos intézményi ellátás igénybevétele. Szinte minden érintett család végig gondolja ezzel kapcsolatban a lehetőségeit, és sokak számára, mert lelkiismereti kérdésként kezelik a helyzetet, komoly dilemmát, morális problémát okoz, hogy mit tegyenek. A többség általában úgy áll a gondozáshoz, hogy minél tovább megpróbálja biztosítani a gondozott számára a megszokott otthoni körülményeket, az otthoni ápolást, de a gondozás során az ember eljut/eljuthat olyan fordulóponthoz – például mert már nem bírja a terhelést, teljesen kiegészít, vagy a hozzátartozó gondozása már folyamatos személyes felügyeletet, állandó orvosi kontrollt igényel - amikor váltania kell. (Igaz vannak, akik kitaranak, és megpróbálják megteremteni a lehetőségét annak, hogy a gondozott személy a legutolsó pillanatig otthonában maradjon.)

Abban teljes konszenzus van a gondozók körében, hogy ismerve a magyarországi adottságokat, körülményeket, a bentlakásos intézmények nem biztosítanak jó ellátást, ezért, ha tehetik, akkor inkább nem veszik igénybe a szolgáltatást, azért sem, mert a gondozottak nagy része sem akar bentlakásos otthonba menni. A morális megközelítéseken túl a bentlakásos forma igénybevétele ellen elsősorban az hat, hogy a családok által igénybe vehető és megfizethető bentlakásos intézmények által biztosított szolgáltatási színvonalat a gondozók alacsonynak tartják.

A kérdőíves kutatás szerint abban is teljes a konszenzus a megkérdezettek körében, hogy az otthoni ellátás mindenképpen jobb, bármilyen más ellátásnál. A gondozók 84%-a ért egyet azzal a véleménnyel, hogy a demenciával élő személyek számára az a legjobb, ha szeretteik minél tovább odahaza ápolják őket, a számukra megszokott körülmények között. E vélemény elfogadásának háttérében a valós preferenciák mellett az is meghúzódik, hogy a bentlakásos intézményekkel kapcsolatban nagyon negatív tartalmú a gondozói társadalom percepciója.

<sup>96</sup> Dr. Polonyi Gábor: Véleménykutatás a demens személyeket otthonukban gondozók körében gondozási tevékenységük háttéréről – Kutatási részjelentés: kvalitatív kutatás (2020, kézirat, 40.o.)

<sup>97</sup> Dr. Polonyi Gábor: Véleménykutatás a demens személyeket otthonukban gondozók körében gondozási tevékenységük háttéréről – Kutatási részjelentés: kvalitatív kutatás (2020, kézirat, 33.o.)

**58. táblázat: Egyes véleményekkel való egyetértés a megkérdezettek/a gondozók körében**  
 (%-os megoszlások, a kérdésre válaszolva hányan adtak 4-5-ös osztályzatot, hányan 3-as osztályzatot, és hányan 1-2-es osztályzatot, N= az összes megkérdezett)

<b>a demenciával élő személyek számára az a legjobb, ha szeretteik minél tovább odahaza ápolják őket, a számukra megszokott körülmények között</b>	
egyetért (4-5-ös osztályzatot ad)	84
egyet is ért, meg nem is (3-as osztályzatot ad)	10
nem ért egyet (1-2-es osztályzatot ad)	4
válaszhiány	2
<b>van olyan helyzet, amikor a demens beteg állapota vagy a család helyzete azt indokolja, hogy bentlakásos intézményi ellátást vegyenek igénybe az érintettek</b>	
egyetért (4-5-ös osztályzatot ad)	84
egyet is ért, meg nem is (3-as osztályzatot ad)	11
nem ért egyet (1-2-es osztályzatot ad)	4
válaszhiány	1
<b>Magyarországon ma nagyon kevés a demens betegeket is befogadó bentlakásos időotthon</b>	
egyetért (4-5-ös osztályzatot ad)	75
egyet is ért, meg nem is (3-as osztályzatot ad)	11
nem ért egyet (1-2-es osztályzatot ad)	6
válaszhiány	8
<b>Magyarországon ma a demens betegeket befogadó bentlakásos időotthonok a családok számára nehezen megfizethetők</b>	
egyetért (4-5-ös osztályzatot ad)	69
egyet is ért, meg nem is (3-as osztályzatot ad)	19
nem ért egyet	6
válaszhiány	6
<b>összesen</b>	<b>100</b>

Visszatérve a lehetséges állami támogatásokra, a tehermentesítő szolgáltatások kapcsán a nagyobb formális, intézményi ellátások mellett konkrét gondozási tevékenységek is felmerülnek, ahol segítséget várnának el az érintettek (59. táblázat). A nyitott kérdésre válaszolva a legtöbben például a személyes felügyelet biztosítását szorgalmazzák, ami akkor merülhetne fel, ha a gondozónak el kellene mennie otthonról, és egyedül kellene hagynia a gondozottat a lakásban. Ez a fajta támogatási igény önmagában nem tartalmaz érdemi gondozási, ápolási tevékenységet. Vagy többen a szállításban kérnének segítséget, amikor a gondozottnak kellene otthonról elmennie (pl. orvoshoz). Ez a fajta támogatási igény sem tartalmaz érdemi gondozási, ápolási segítséget. Szóba kerülnek természetesen ilyenek is a nyitott kérdés kapcsán (pl. tisztálkodásban, pelenkázásban való segítség), de jóval kisebb arányban.

Ami még típusos véleménynek mondható, azt összefoglalóan az intézményi szolgáltatás – elsősorban a házi segítségnyújtás - erőforrás-problémáival hozhatjuk összefüggésbe: hogy nincs elég (házi) gondozó, nincs elég megfizethető külsős gondozó, a (házi) gondozók bevonása csak rövid időre, rövid időtávra valósítható meg.

**59. táblázat: Az interjúalanyok szerint az államnak elsősorban hol és hogyan kellene a családi gondozóknak segítenie – ha a válaszadó tehermentesítő gondozással kapcsolatos válaszelemet említett meg**

(a spontán válaszok %-os aránya a kérdésre érdemben válaszolók körében)

általában felügyelet biztosítása	11,6
szállítás	10,9
több, színvonalasabb bentlakásos intézmény legyen	10,5
általában több időben legyen gondozó/gondozás, több gondozás/gondozó legyen	8,3
átmeneti intézményi ellátás biztosítása (1-2 napra, 1-2 hétre)	6,9
több házi gondozás biztosítása, a HSG intézmény fejlesztése	4,5
nappali intézményi ellátás biztosítása	4,2
tisztálkodás, fürdetés	3,3
általában intézményi ellátás biztosítása, intézményi ellátás fejlesztése	3,1
általában tehermentesítő szolgáltatás biztosítása	2,7
étkezés, főzés	2,0
fizikai segítség	1,9
szabadidős programok, foglalkozások	1,9
takarítás	1,2
bevásárlás	1,1
általában legyen több szakember	0,9
beszélgessenek a gondozottakkal	0,9
ház körüli munkák elvégzése	0,7
éjszakai felügyelet/ellátás	0,5
pelenkázás	0,4
sétáltatás	0,4
háztartási munkák elvégzése	0,3
mozgatás	0,3
egyéb tehermentesítés	1,2

Ahogy korábban említettük, az igényeket nemcsak nyitott kérdés segítségével mértük fel, hanem konkrét elképzeléseket is megfogalmaztunk, és arra kértük a gondozókat, hogy ezeket véleményezzék. Ez alapján azt lehet mondani, hogy minden tehermentesítő szolgáltatás iránt nagyon nagy igény mutatkozik. A legnagyobb az átmeneti szállások iránt (4,47), illetve a nappali ellátást nyújtó intézmények iránt (4,31 - 60. táblázat). Az intézményi ellátás kapcsán fontos megjegyezni, hogy ezek az adatok a gondozók álláspontját mutatják, a gondozottak nem biztos, hogy ugyanennyire pártolnák ezeket.<sup>98</sup>

Az intézményi ellátások iránt megmutatkozó igényektől nem sokkal maradnak el a házi segítségnyújtáshoz kapcsolódó igények sem: és elsősorban azt a típusú szolgáltatást pártolják a gondozók, amely általános felügyeletet biztosítana rendszeres jelleggel a számukra (4,26), és csak másodsorban azt, amely szakápolói segítséget (4,02). Ez az összefüggés – az intézményi (átmeneti, nappali) ellátások preferáltsága mellett – értelmezésünkben arra utal, hogy a tehermentesítő támogatásokat a gondozók sokszor az idődimenzió mentén ítélik meg, és amiatt tartják fontosnak őket, mert ezáltal több szabadidejük/énidejük lehetne, és csak másodsorban azért, mert valaki - egy külsős intézmény/gondozó - magát az effektív gondozói munkát vállalná át.

<sup>98</sup> A kvalitatív kutatás során fogalmazódik meg egy olyan összefüggés mely szerint a nappali ellátás kapcsán azt lehet mondani, hogy a gondozói oldal inkább jónak tartja ezt az intézményi ellátást, és a gondozotti oldal van/lehet inkább az ellátási forma ellen. Ehhez képest a bentlakásos intézmények kapcsán már mindkét oldal azonos platformon van: mind a gondozók, mind a gondozottak azon a véleményen vannak, hogy ez nem igazán jó ellátási forma. (Dr. Polonyi Gábor: Véleménykutatás a demens személyeket otthonukban gondozók körében gondozási tevékenységük háttéréről – Kutatási részjelentés: kvalitatív kutatás (2020, kézirat, 33.o.)

A nyitott kérdéshez hasonlóan itt sokan szeretnék, ha segítséget kaphatnának a gondozott személy szállításában (4,19). A szállításban való segédkezés a leginkább preferált intézményi szolgáltatások igénybevételén is lendíthetne. A kvalitatív kutatás során is többször elhangzott problémaként, hogy a család nem tudja elvinni/elhozni, elszállítani/visszahozni a demenciával élő személyt az otthonba/otthonból (mert pl. nincs autójuk, vagy ha van, aki használja az autót, az nem ér rá). Ebben az esetben nagyon sokat segíthet, amíg jó gyakorlatként meg is jelenik az otthonok egy részénél, hogy az intézmény maga oldja meg a szállítást egy kisbusszal.<sup>99</sup>

A kérdőíves kutatás során az adatok területi bontása jellegzetes különbségeket mutat a tehermentesítő szolgáltatások támogattságában. A községekben élőkhez képest a városokban élők nagyobb fontosságot tulajdonítanak a felmérésben érintett tehermentesítő támogatásoknak, a városok esetében pedig a nagyobb városokban élők tartják legnagyobb számban szükségesnek ezeket a szolgáltatásoknak a biztosítását. Budapest esetében a fontossági pontszámok egy-egy esetben már meghaladják a 4,5 pontot, ami kiugróan magas érték.

**60. táblázat: Konkrét állami, tehermentesítő támogatások bevezetésének szükségessége a gondozók szerint**

(átlagosztályzat, 1=egyáltalán nem fontos, 5=nagyon fontos, a gondozott személy lakóhelye alapján, N=a kérdésre érdemben válaszolók)

	Buda- pest	megye- székhely	város	>1.000 lakosú község	<1.000 lakosú község	főátlag
legyenek elérhető áron <b>átmeneti ellátást</b> nyújtó intézmények, ahol a demens beteget több napon át ellátják, ha például a családi gondozónak el kell utaznia	4,63	4,51	4,53	4,21	4,42	<b>4,47</b>
legyenek elérhető áron <b>nappali ellátást</b> nyújtó intézmények, ahol napközben foglalkozni tudnak a demens hozzátartozóval, felügyeletet tudnak az intézményben biztosítani	4,57	4,43	4,37	3,94	4,13	<b>4,31</b>
ha erre szükség van, legalább heti egy alkalommal biztosítsanak elérhető áron személyes <b>felügyelet a gondozott otthonában</b>	4,39	4,24	4,41	3,95	4,23	<b>4,26</b>
segítsenek a demenciával élő személy <b>szállításában</b> (ha el kell vinni orvoshoz, el kell vinni valamilyen intézménybe)	4,35	4,17	4,18	4,14	4,10	<b>4,19</b>
biztosítsanak elérhető áron <b>szakápolói segítséget</b> , akik legalább heti egy alkalommal házhoz jönnének	4,21	4,14	4,11	3,68	3,87	<b>4,02</b>

A gondozás iránti igényeket nagymértékben befolyásolja a kérdezettek rászorultsága, amelyet legjobban talán a megterhelődésük szintjével lehet jellemezni. Azon gondozók körében, akiknek megterhelődése a Zarit-skála szerint az átlagosnál nagyobb - akik elérik azt a szintet, hogy már orvosi felügyeletre szorulhatnak -, az egyes tehermentesítő szolgáltatások iránti igények nagyon magasabb, az átlagok 4,30-4,68 pont között mozognak (61. táblázat). Akiknek megterhelődési szintje alacsonyabb, azok affinitása a támogatást nyújtó szolgáltatásokhoz gyengébb, az egyes szolgáltatások bevezetésének szükségessége körükben 3,65-4,16 pontra tehető. Ez az összefüggés egyértelműen azt mutatja, hogy ha gondozói oldalon a terhek egy bizonyos szintet már meghaladnak, akkor mindenképpen valamilyen segítséget várnak el a

<sup>99</sup> Dr. Polonyi Gábor: Véleménykutatás a demens személyeket otthonukban gondozók körében gondozási tevékenységük hátteréről – Kutatási részjelentés: kvalitatív kutatás (2020, kézirat, 32.o.)

gondozók, és amennyiben ezek a tehermentesítő szolgáltatások megjelenének, attól hosszabb távon azt lehetne várni, hogy működésük hatására a nagymérvű megterhelődések csökkenni, enyhülni fognak.

**61. táblázat: Konkrét állami, tehermentesítő támogatások bevezetésének szükségessége a gondozók Zarit-skálán elért eredményei szerint**

(átlagosztályzat, 1=egyáltalán nem fontos, 5=nagyon fontos, a gondozó személy megterhelődése alapján, N=a kérdésre érdemben válaszolók)

a megterhelődés szintje alapján a gondozó állapota...	orvosilag nem kezelendő (<34 pont)	orvosilag kezelendő (34-88 pont)
legyenek elérhető áron <b>átmeneti ellátást</b> nyújtó intézmények, ahol a demens beteget több napon át ellátják, ha például a családi gondozónak el kell utaznia	4,16	4,68
legyenek elérhető áron <b>nappali ellátást</b> nyújtó intézmények, ahol napközben foglalkozni tudnak a demens hozzátartozóval, felügyeletet tudnak az intézményben biztosítani	4,07	4,48
ha erre szükség van, legalább heti egy alkalommal biztosítsanak elérhető áron személyes <b>felügyelet a gondozott otthonában</b>	3,93	4,51
segítsenek a demenciával élő személy <b>szállításában</b> (ha el kell vinni orvoshoz, el kell vinni valamilyen intézménybe)	3,92	4,40
biztosítsanak elérhető áron <b>szakápolói segítséget</b> , akik legalább heti egy alkalommal házhoz jönnek	3,65	4,30

A tehermentesítő szolgáltatások vizsgálatakor arra is ki kell térni, hogy a tehermentesítő gondozásokat a családi gondozók:

- milyen rendszerességgel (napi szinten, hetente többször, hetente, havonta, évente, stb.),
- milyen időtávban (pl. 1-2 órára, 4-8 órára, egész napra, több napra, stb.),
- elsősorban hol, milyen helyszínen (otthoni környezetben, intézményi környezetben, vagy mindkét helyen), és
- milyen gondozói tevékenységek időleges „kiváltásához” vennék igénybe.

A kérdőívben ezzel kapcsolatban szituatív kérdéseket fogalmaztunk meg, és a válaszadókat megkértük arra, hogy próbáljanak belehelyezkedni egy olyan elképzelt szituációba, mintha egy ilyen szolgáltatást megrendelnének. A felmérés során röviden definiáltuk a kérdezettek számára, hogy mit értsenek tehermentesítő szolgáltatás alatt, mi ennek a szolgáltatásnak a célja („A tehermentesítő gondozás révén lehetősége volna bizonyos időre a gondozott személy gondozását úgy biztosítani, ami ideiglenes gondozási szünetet eredményezne Önnek” illetve „Bizonyos gondozási feladatokat nem Önnek kellene megcsinálnia, vagy bizonyos gondozási feladatokat ritkábban kellene megcsinálnia, lehetősége lenne a gondozott személyt valakire biztonságban hagyni, amíg Ön nincs vele”).

A kérdőívben azt is egyértelműsítettük, hogy ha ilyen típusú szolgáltatást igénybe vennének a családok, akkor ezért valamekkora összeget fizetniük kellene, tehát nem ingyenesen, hanem térítés ellenében lehetne ezeket a szolgáltatásokat megkapni. Természetesen elemzésünk nem a kereslet-kínálati tényezők felmérése céljából történt, tehát nem részleteztük, ki, milyen árszintekkel vállalná ezeket a szolgáltatásokat, illetve tényleg fizetnének-e érte a családok. Abból indultunk ki, mint az egyesével korábban tesztelt tehermentesítő szolgáltatásoknál, hogy ezeket reális és elérhető árakon lehet igénybe venni.

A szituatív kérdések kapcsán a gondozók jelezheték azt is, hogy ha nem akarnak/tudnak ilyen típusú szolgáltatást igénybe venni. Összességében a gondozók 80%-a adott konzekvensen pozitív jellegű válaszokat a tehermentesítő gondozás különböző paramétereivel (gyakoriság, időtáv, helyszín) kapcsolatban. Értelmezésünkben ők azok, akik elvben komolyabban érdeklődhetnek a fizetős tehermentesítő gondozás iránt.

Az adatok azt mutatják, hogy területileg nagyon eltérő az érdeklődés szintje. A városokban a családi gondozók 85-90%-a nyitott e szolgáltatás típus iránt, a községekben viszont már csak a gondozók kétharmada (62. táblázat). Az érdeklődés szintjében megmutatkozó különbségek minden bizonnyal a fizetőképes kereslet eltérő nagyságára is visszavezethetők, de a kvalitatív kutatás tapasztalatai alapján más tényezők is komoly szerepet játszhatnak a gondozók elzárkózásban.<sup>100</sup>

**62. táblázat: A (fizetős) tehermentesítő szolgáltatások iránti elvi érdeklődés nagysága**  
(%-os megoszlások, N=az összes megkérdezett)

	Buda- pest	megye- székhely	város	>1.000 lakosú község	<1.000 lakosú község	főátlag
igen	89	86	84	65	67	<b>80</b>
nem, nem tudja	11	14	16	35	33	<b>20</b>
<b>összesen</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

A továbbiakban ebben a fejezetben ennek a (fizetős) tehermentesítő szolgáltatások iránti elvben érdeklődő csoportra vonatkoztatva közöljük az adatokat.

#### 10.1.1. A tehermentesítő gondozás rendszeressége

A tehermentesítő gondozást alapvetően heti szinten vennék igénybe a gondozók, és leginkább a heti 1-2 nap, illetve a heti 3-4 nap tűnik népszerű igénybevételi formának (63. táblázat). De vannak, akik akár napi rendszerességgel is igénybe vennék, és vannak, akik csak éves szinten gondolnak ilyen szolgáltatásokban, tehát változatosak az igények. A relatív többség egyébként a hetente 1-2 napos gyakoriságot választotta.

**63. táblázat: A (fizetős) tehermentesítő szolgáltatások iránt érdeklődők milyen gyakorisággal vennék igénybe a szolgáltatást**

(%-os megoszlások, N=akik érdeklődnek a tehermentesítő szolgáltatás iránt\*)

napi rendszerességgel	19
hetente 5-6 nap	5
hetente 3-4 nap	13
hetente 1-2 nap	36
kb. havonta	23
kb, évente	8

\* a válaszadók több választ is adhattak

#### 10.1.2. A tehermentesítő gondozás időtartama

Az időtartam tekintetében is nagyon különbözőek az igények. A napi bontáson belül egyaránt támogatott a 3-4 órás, és az 1-2 órás gondozás, de összességében elég jelentős azok aránya is, akik akár egész napra igénybe vennék a szolgáltatást (64. táblázat).

<sup>100</sup> A kvalitatív kutatás tapasztalatai alapján ellene szólhat az igénybevételnek, hogy a demenciával élők nehezebben fogadják el az idegenek segítségét, jobban ragaszkodnak a már megszokott családi gondozókhöz (vannak betegek, akik kifejezetten csak az elsődleges gondozójuknak engednek meg bizonyos gondozási tevékenységeket, akikhez nagyon szoros az érzelmi kapcsolódásuk), és maguk a gondozók sem biztos, hogy szívesen bízzák a beteget külsős idegenekre. Elbizonytalaníthatja a családi gondozókat az is, vajon milyen színvonalú szolgáltatásokat lehetne majd így kapni. (Dr. Polonyi Gábor: Véleménykutatás a demens személyeket otthonukban gondozók körében gondozási tevékenységük háttéréről – Kutatási részjelentés: kvalitatív kutatás (2020, kézirat, 32.o.)

**64. táblázat: A (fizetős) tehermentesítő szolgáltatások iránt érdeklődők egy-egy alkalommal milyen időtávra vennék igénybe a szolgáltatást**

(%-os megoszlások, N=akik érdeklődnek a tehermentesítő szolgáltatás iránt\*)

1-2 órára	19
3-4 órára	31
5-6 órára	9
nappalra, kb. 8 órára	13
éjszakára	4
egész napra	16
2-3 napra	9
1 hétre	8
2 hétre	3

\* a válaszadók több választ is adhattak

Ezeket az igényeket érdemes a rendszeresség függvényében is értelmezni. Ha csak azokat vizsgáljuk, akik az időbeli paraméterezés (rendszeresség és időtartam) alapján egyféle tehermentesítő szolgáltatást igényelnének (tehát az adatokat össze tudjuk párosítani), és ezen belül is azokat, akik viszonylag rendszeresen, majdnem minden nap igénybe vennék ezt a típusú szolgáltatást, akkor azt lehet megállapítani, hogy a gondozók nagyon sokféle időtartamot preferálnak: leginkább a 3-4 órás változatot, de sokan egész napos ellátást is el tudnának képzelni, de az 1-2 órásat, és az 5-6 órásat is (65. táblázat).

Akiket hetente ritkábban vennék igénybe a szolgáltatást, azok már inkább a rövidebb időtáv felé mozdulnak el: elsősorban a 3-4 órás időtartam mellett teszik le a voksukat, másodsorban pedig 1-2 órás időtartamot választják.

Akiket pedig inkább alkalmibb jelleggel érdekelne a szolgáltatás (pl. havonta, évente), azok vagy egy egész napos, vagy többnapos tehermentesítő támogatást szeretnének kapni.

**65. táblázat: A (fizetős) tehermentesítő szolgáltatások iránt bizonyos gyakorisággal érdeklődők egy-egy alkalommal milyen időtávra vennék igénybe a szolgáltatást**

(%-os megoszlások, N=akik érdeklődnek a tehermentesítő szolgáltatás iránt\*)

	1-2 óra	3-4 óra	5-6 óra	8-xx óra/nap	több mint 1 nap	összesen
hetente 5-7 nap	20	37	16	27	0	<b>100</b>
hetente 3-4 nap	36	45	7	12	0	<b>100</b>
hetente 1-2 nap	26	43	6	25	0	<b>100</b>
ritkábban, mint hetente	4	10	7	27	53	<b>100</b>
<b>főátlag</b>	<b>20</b>	<b>33</b>	<b>9</b>	<b>24</b>	<b>15</b>	<b>100</b>

\* csak azok a válaszadók, akik egyféle igényt fogalmaztak meg

Összességében azt lehet megállapítani, hogy igények a tehermentesítő szolgáltatás iránt, a szükségletek, és a lehetőségek függvényében is, nagyon változatosak. A rendszeresség és időtartam által parametrizálható 17 féle tehermentesítő szolgáltatás szinte mindegyike iránt van érdeklődés, és az igénylők számarányában sincs nagy különbség, a legtöbbjüket kb. 5-10%-nyian preferálják (66. táblázat). A listán legelől a heti 1-2 nap és 3-4 órára igénybevehető tehermentesítő szolgáltatás szerepel, illetve a hetente ritkábban, de több napra igénybevehető támogatás, de ezeknek a preferáltsága sem sokkal magasabb a többiekénél (15-15%).



**66. táblázat: A (fizetős) tehermentesítő szolgáltatások rendszeressége és időtartama alapján elsősorban milyen „konstrukciót” igényelnének a gondozók**

(%-os megoszlások, N=akik érdeklődnek a tehermentesítő szolgáltatás iránt\*)

heti 1-2 nap, 3-4 órában	15
ritkábban, mint hetente, több nap	15
heti 5-7 nap, 3-4 órában	9
heti 1-2 nap, 1-2 órában	9
heti 1-2 nap, több mint 6 órában	9
ritkábban, mint hetente, több mint 6 órában	8
heti 5-7 nap, több mint 6 órában	6
heti 3-4 nap, 3-4 órában	6
heti 5-7 nap, 1-2 órában	5
heti 3-4 nap, 1-2 órában	5
heti 5-7 nap, 5-6 órában	4
ritkábban, mint hetente, 3-4 órában	3
heti 1-2 nap, 5-6 órában	2
ritkábban, mint hetente, 5-6 órában	2
heti 3-4 nap, 5-6 órában	1
heti 3-4 nap, több mint 6 órában	1
ritkábban, mint hetente, 1-2 órában	1

\* csak azok a válaszadók, akik egyféle igényt fogalmaztak meg

**10.1.3. A tehermentesítő gondozás helyszíne**

A szociális intézményrendszer alapvetően az otthoni ellátásban tud segítsége nyújtani. Ezt mutatják a makrostatisztikák, és a mintában jelentkező igénybevételi adatok is: az ellátottak volumene az otthoni ellátás során kb. 2-2.5-szer nagyobb, mint az intézményi ellátásnál. Lényegében ezek az arányok képződnek le a tehermentesítő szolgáltatás tervezett igénybevétele kapcsán is, ha megnézzük, hogy a gondozók a tehermentesítő szolgáltatás helyszínével kapcsolatban mit mondanak.

Az érintettek körében 83%-nyian jelezték, hogy a tehermentesítő gondozást otthoni ellátás formájában vennék igénybe, tehát ideális esetben a gondozásra a gondozott személy otthonában kerülhetne sor. Minden második válaszadó el tudná képzelni a nappali intézményi ellátást is, amikor a gondozás külső helyszínen történne, és a gondozó intézmény segítene is a gondozott személyt elvinni az otthonba (49%). Vannak, akik kizárólag az intézményi ellátásában látnak fantáziát (17%), de a gondozók nagyobbik része a nappali ellátást az otthoni ellátással váltva képzelni el, mindkettő érdekelné őket (32%).

Figyelembe véve, hogy elég egyértelmű preferenciák vannak a tehermentesítő szolgáltatás helyszínét illetően, a konkrét állami, tehermentesítő támogatások bevezetésének szükségessége kapcsán a fejezet elején bemutatott véleményeket valamennyire súlyozni lehet az igénybevétel valószínűsége alapján. Bár általában nagyon támogatott a gondozói társadalmon belül mind az átmeneti, mind a nappali intézményi, mind az otthoni gondozás kapcsán a támogatást nyújtó szolgáltatások bevezetése, de inkább az otthoni gondozás esetében valószínűsíthető nagyobb, tömegesebb igénybevétel.

Míg a tehermentesítő gondozás otthoni formája minden település-típus kapcsán elfogadott, addig az intézményi ellátás inkább a városokban, és elsősorban Budapesten preferált. A kisebb településeken kedvesebben gondolkodnak ebben. Ennek feltehetően az is az oka, hogy a gondozók kevésbé tartják valószínűnek, hogy ilyen intézmények tömegesen elkezdjenek majd működni a kisebb településeken.

A kvalitatív kutatás során viszonylag alaposan körbe lett járva, milyen tényezők tartják vissza a gondozókat attól, hogy igénybe vegyenek nappali ellátást, tehermentesítő gondozásként. Ezek általában olyan érvek, amelyek a gondozott otthonában történő ellátás igénybevételét önmagukban nem hátráltatják:

- a gondozott személy már olyan egészségi állapotban van, ami nem teszi lehetővé a részvételt: a gondozottat nehezen lehet kimozdítani a lakásból (pl. emeleten lakik, nincs lift, már csak járókerettel jár), vagy pedig már teljesen mozgásképtelen (pl. már sokat fekszik, ágyhoz kötött)
- a gondozó úgy érzi, hogy a gondozott már olyan állapotban van, hogy nem lehet vele érdemben kommunikálni, ezért ez az ellátási forma az ő esetében nem tud működni (pl. a gondozottakra már odahaza is nehéz hatni, egy idegen helyen, egy idegen személytől még kevésbé várható, hogy hatni tudnának rájuk)
- a gondozottakat sokszor ez a lehetőség nem érdekli, nem akarnak bemenni, nem igénylik annyira a társaságot
- a család nem tudja elvinni/elhozni, a demenciával élő személyt a nappali ellátást nyújtó intézménybe/intézményből (pl. nincs autójuk)
- a nappali ellátás igénybevétele kevésbé racionális, ha a gondozó családtag egész nap otthon van (pl. mert nyugdíjas)
- a demenciával élők nehezebben fogadják el az új dolgokat, illetve nem szeretnek eljárni ismeretlen, idegen helyre
- ha a gondozottat kiszakítják a megszokott otthoni környezetéből, akkor fennáll a veszélye, hogy romlani fog az állapota.<sup>101</sup>

#### 10.1.4. A tehermentesítő gondozás iránya

A tehermentesítő gondozás irányával kapcsolatban, hogy milyen területen várnának el segítséget a gondozók, a gondozási tevékenységek összevont, hat nagyobb csoportját teszteltük. A megkérdezettek itt is egy ötfokú Likert-skála segítségével adhattak értékelést, ahol az 1-es azt jelentette, hogy az adott területen egyáltalán nem tartják fontosnak a tehermentesítő gondozást, az 5-ös pedig azt, hogy nagyon fontosnak tartják.

Az összesített átlageredmények egy esetben mutatnak nagyon nagy érdeklődést – ahol a fontossági pontszámok meghaladják a 4,0-ás határvonalat –, és ez az általános felügyelet biztosítása (4,16 – 67. táblázat). De sokan pusztán érzelmi támogatást várnának el segítségként, ami ugyancsak nem a klasszikus, komolyabb fizikai igénybevételt jelentő gondozási tevékenységhez tartozik (3,81). De utóbbiak is ott vannak a kívánság listán (3,92), tehát végülis két főbb típusa, iránya volna a tehermentesítő gondozásnak.

- Az egyik nem igényelne jelentősebb szakmai, professzionálisabb felkészültséget a tehermentesítést végző gondozótól. Ez elsősorban a nappali ellátást preferálók körében meghatározóbb elvárás (4,37).
- A másik viszont igen, itt már komolyabb igények mutatkoznak a nehezebb, ápolási jellegű feladatok „kiváltására”: pl. fürdetés, tisztába tétel, forgatás. Ez a gondozói szerepkör, illetve tehermentesítés, elsősorban az otthoni ellátást preferálók körében hangsúlyos (4.1). Ők szeretnék, ha nem mindig nekik kellene (majd) ezeket gondozási munkákat csinálni.

A tehermentesítő szolgáltatás kapcsán, különösen, hogy ha ezért fizetni is kellene, a legkevésbé az egyszerűbb vagy a háztartásvezetéshez kapcsolódó feladatok átvállalását várnák el a kérdezettek.

---

<sup>101</sup> Dr. Polonyi Gábor: Véleménykutatás a demens személyeket otthonukban gondozók körében gondozási tevékenységük hátteréről – Kutatási részjelentés: kvalitatív kutatás (2020, kézirat, 31.o.)

**67. táblázat: A tehermentesítő gondozás keretében a gondozók milyen területeken várnának el segítséget**

(átlagosztályzat a gondozás preferált helyszíne alapján, 1=egyáltalán nem fontos a segítség, 5=nagyon fontos a segítség, N=akik érdeklődnek a tehermentesítő szolgáltatás iránt)

	<b>inkább otthoni ellátás</b>	<b>inkább nappali intézmény</b>	<b>is-is</b>	<b>össz.</b>
általános személyes felügyelet biztosításában (pl. mert a gondozott nem maradhat hosszabb ideig egyedül a lakásban)	4,00	4,37	4,31	<b>4,16</b>
nehezebb, ápolási jellegű feladatok átvállalásában (pl. fürdetés, tisztába tétel, forgatás)	4,10	3,33	3,94	<b>3,92</b>
a gondozott érzelmi, lelki támogatásában (beszélgetések, társaság nyújtása)	3,88	3,58	3,82	<b>3,81</b>
a gondozott személy szállításában (el kell vinni orvoshoz, el kell vinni valamilyen intézménybe)	3,68	3,35	3,68	<b>3,63</b>
egyszerűbb gondozási feladatok átvállalásában (pl. etetés, gyógyszerbeadás)	2,69	2,34	2,63	<b>2,61</b>
háztartási feladatok átvállalásában (pl. bevásárlás, takarítás, mosogatás)	2,55	2,12	2,48	<b>2,46</b>

## 10.2. Anyagi támogatás

A desk research jelentés egyik fontos megállapítása volt, hogy a nemzetközi szakirodalom szerint a megfelelő pénzügyi helyzet a gondozást végzők életminőségfogalmának része, illetve, hogy a gondozásért járó anyagi támogatás az életminőséget növelő tényező<sup>102</sup>, és a kvalitatív kutatás tapasztalatai is azt mutatták, hogy ez egy fontos kérdésként jelentkezik a gondozók körében. Ezért is definiáltuk ezt egy külön szolgáltatási körként a támogatást nyújtó szolgáltatásokon belül a kérdőíves kutatás során.

A problémakatasztereket vizsgálva azt mondhatjuk, hogy a gondozás kapcsán nem az anyagi kérdések a legfontosabbak, nem ez jelenti a legnagyobb problémát. Mégis a támogatási eszközök vonatkozásában – spontán módon - ez az egyik leggyakrabban szóba hozott támogatási forma. Igaz, ha alaposabban megnézzük a válaszokat, kiderül, hogy gyakran csak általánosságokat tartalmaznak ezek a válaszok, nincs igazán kibontva, hogy a megkérdezettek szerint hol, miképpen segíthetne anyagilag az állam (68. táblázat).

<sup>102</sup> Kopasz Marianna: A demens személyeket otthonukban gondozók életminősége és a gondozókat támogató szolgáltatások, kutatási részjelentés – desk research (2020, kézirat, 26. o.)

**68. táblázat: Az interjúalanyok szerint az államnak elsősorban hol és hogyan kellene a családi gondozóknak segítenie – ha a válaszadó anyagi támogatással kapcsolatos válaszelemet említett meg**

(a spontán válaszok %-os aránya a kérdésre érdemben válaszolók körében)

általában anyagi, pénzügyi támogatás, segítség (nincs konkretizálva, mire vonatkozik, hogyan, stb.)	25,9
támogatás gyógyszervásárláskor, közgyógyellátás	4,8
bentlakásos intézmények esetében olcsóbb díjak megállapítása	3,2
általában ingyenes, olcsóbb szolgáltatások	2,4
az ápolási díjat emeljék meg	2,3
piaci szolgáltatások igénybevételekor anyagi támogatás	2,2
természetbeni (közvetett anyagi) támogatás (pl. tűzifa)	1,9
lakásfenntartási támogatás	1,1
támogatás gyógyászati segédeszköz, pelenka, stb. vásárláskor	1,0
az ápolást tekintsek munkavégzésnek	0,9
pénzügyi ellátás, segély	0,7
nyugdíjkiegészítés	0,6
korkedvezményes nyugdíj lehetősége a gondozóknak, ha még dolgozik	0,6
adóelengedés, adóvisszatérítés	0,4
utazási kedvezmények	0,3
pótszabadság lehetősége a gondozóknak, ha dolgozik	0,3

Ezt az elsöre ellentmondásosnak tűnő összefüggést – nem az anyagi problémák a legmeghatározóbbak, mégis ez az egyik leggyakrabban igényelt támogatási forma – azzal a magyarázattal oldhatjuk fel, hogy a családok gyakran úgy érzik, hogy miközben az otthoni gondozással jelentős terheket vesznek le az állam válláról, és ezzel komoly összegeket spórolnak meg az állami költségvetésnek, ők maguk semmifajta viszonzásban, anyagi támogatásban nem részesülnek. Elsősorban tehát a támogatás hiánya váltja ki, és generálja a fokozottabb igényeket és elvárásokat az anyagi támogatással kapcsolatban. Lehet, hogy sok esetben akár egy szimbolikus összegű támogatás is elegendő volna az elégedettség-érzet kialakulásához, hogy azt érezhessék az emberek: az állam elismeri mindazokat az erőfeszítéseket, amelyeket a gondozás felvállalásával tesznek.

A jelenlegi szociális ellátások sorában olyan specifikus ellátás, amely a valamilyen szinten egy demens gondozásához kapcsolódna, nincsen, és a legtöbb ellátás, amit valamilyen formában az érintettek igénybe vehetnek, alapvetően a szociális helyzet függvényében vehető csak igénybe. Amiatt, hogy az állami/önkormányzati támogatások javarésze szociális szempontok alapján kerül elbírálására és kiosztásra, valóban kevés demens személyt gondozó család jut anyagi segítséghez.

A direkt anyagi támogatások körében a települési támogatásokat lehet első helyen kiemelni, de illető összességében kevesen kapnak. A gondozotti oldalról közelítve a kérdéshez rendkívüli települési támogatásban 7%-nyian részesülnek (69. táblázat). A lakhatáshoz kapcsolódó rendszeres kiadásokhoz kapcsolódó támogatást 4%-nyian kapnak az önkormányzattól. Eseti vagy rendszeresebb támogatást a gyógyszerkiadások viseléséhez pedig még kevesebben (2, illetve 1%).

Gondozói oldalról közelítve a kérdéshez, ugyancsak nagyon elhanyagolható azok aránya, akik a tartósan beteg hozzátartozó ápolása miatti részesülnek települési támogatásban (1%). Az ápolási díjról, illetve az ápolási tevékenység miatt adott települési támogatásról a korábbi fejezetekben már említést tettünk. Ilyenfajta juttatást összességében 6%-nyian tudnak felmutatni, tehát a többség ezen a jogcímen nem a tartós betegség, hanem a gondozott súlyos fogyatékosága miatt kap díjazást.

A direkt anyagi támogatásokhoz képest valamivel nagyobb arányban kerül szóba a közvetett támogatásnak tekinthető közgyógyellátás, ahol a jogosult térítésmentesen juthat hozzá a társadalombiztosítási támogatásba befogadott egyes gyógyszereihez (gyógyszerkerete erejéig), gyógyászati segédeszközökhöz,

illetve orvosi rehabilitáció céljából igénybe vehető gyógyászati ellátásokhoz (9%). A nem anyagi jellegű támogatásokról, a természetbeni juttatásokról (pl. élelmiszer juttatást, tüzelőt) az állam/önkormányzat részéről pedig még többen tesznek említést (17%), ami önmagában sokkal általánosabb támogatási forma, mint bármely más, általunk vizsgált pénzbani ellátás. És ez még inkább igaz a szociális étkeztetésre, amit már minden harmadik család igénybe szokott venni vagy ingyenesen vagy (kedvezményes) térítési díj ellenében (34%).

A rászorultsági elvnek köszönhetően a különböző anyagi, nem-anyagi jellegű támogatásokban részesülők aránya a kisebb településeken, elsősorban az 1.000 főnél kisebb települések esetében, az átlagosnál jóval magasabb.

**69. táblázat: Az államtól/önkormányzattól milyen közvetlen vagy közvetett anyagi támogatást, illetve természetbeni juttatást kapnak a gondozottak, illetve a gondozó családok**  
(%-os arányok, N=az összes megkérdezett)

	Buda- pest	megye- székhely	város	>1.000 lakosú község	<1.000 lakosú község	főátlag
szociális étkeztetés	32	32	31	36	53	34
természetbeni juttatások a település részéről (pl. élelmiszer juttatás, tüzelő)	8	1	11	42	32	17
közgyógyellátás	11	6	8	9	16	9
rendkívüli települési támogatás	4	5	6	13	10	7
ápolási díjat és/vagy tartósan beteg hozzátartozó ápolása miatti települési támogatást	4	6	5	11	8	6
települési támogatás a lakhatáshoz kapcsolódó rendszeres kiadások viseléséhez	7	1	4	3	2	4
a gyógyszerkiadások viseléséhez nyújtott települési támogatás	5	1	2	1	0	2
a település eseti támogatása a gyógyszerkiadások viseléséhez	1	0	1	4	2	1

Ha az informális, illetve a formális gondozást a gondozásban résztvevők száma, a gondozásra fordított munkaórák vonatkozásában vetjük össze, az informális gondozás dominanciája egyértelműnek mondható. Mindez a direkt anyagi támogatásokra is igaz, hiszen korábban említettük, hogy a családok fele járul hozzá - nemcsak élőmunka formájában, hanem - anyagilag is a gondozáshoz (49%). Az állam/önkormányzat közvetlen szerepvállalása a finanszírozásban ehhez képest csekélyebb.

Mindezekre tekintettel talán nem véletlen, hogy a gondozói társadalom nagyon komoly elvárásokat fogalmaz meg az állam irányába, amikor a konkrét anyagi támogatási konstrukciókat véleményezik.

A legtöbben mindenképpen azt szeretnék, hogy ha az állam közvetlenül magának a családi gondozónak a munkáját díjazná. Bár a tesztelt javaslat általános jellegű megfogalmazást tartalmaz – „*a családi gondozó tevékenységét az államnak anyagilag megfelelően kellene honorálnia*” – tehát nincsen specifikálva, hogy ezt miképpen kellene megtenni (pl. ápolási díj drasztikus megemelésével, alanyi jogon járó anyagi juttatásokkal, stb.), de a pontszámok nagyon egyértelmű igényeket fejeznek ki (4,55 – 70. táblázat).

A már ma is működő gyógyszer-támogatás alanyi jogon való biztosítását is sokan üdvözlőnek (4,24). Jelenleg kb. minden tizedik demenciával élő személyt gondozó család kap ilyen jellegű támogatást, a támogatási forma megnyitásával ezt minden érintett család igénybe tudná venni. A kvalitatív kutatás

eredményei arra utaltak, hogy a demens személyeket gondozó családok kiadási szerkezetében meghatározó a gyógyszerkiadások részesedése.<sup>103</sup>

Sokan pártolnák azt javaslatot is, amely piaci jellegű szolgáltatások igénybevételéhez adna állami támogatást, árkiegészítést (4,26). Ezt különösen azok tartanák jónak, akik már most is bevonnak a gondozási folyamatba piaci szereplőket (4,45). A vizsgált lehetséges anyagi támogatások közül a legkevésbé a karkedvezményes nyugdíjba vonulás lehetőségét támogatnák a kérdezettek, de a pontszámok még itt is meghaladják a 4,0-ás „határértéket” (4,1). E konstrukció valamivel gyengébb támogatottsága részben azzal magyarázható, hogy sokan nehezen tudják ebbe a szituációba beleképzelni magukat (pl. mert már nyugdíjasok, vagy még messze vannak a nyugdíjkorhatártól). A potenciálisan érintett korosztályban – 55-64 éves gazdaságilag aktív korúak körében – már nagyobb a támogatási forma preferálása (4,31).

A kérdőíves kutatás során az adatok területi bontása nem mutat szignifikáns különbségeket, bár a direkt anyagi támogatások (a családi gondozó díjazása, gyógyszer-támogatás) esetében az átlagosnál nagyobb pontszámok jelentkeznek a 1.000 főnél kisebb településeken (4,69-4,71).

**70. táblázat: Konkrét anyagi támogatások bevezetésének szükségessége a gondozók szerint**  
(átlagosztályzat, 1=egyáltalán nem fontos, 5=nagyon fontos, a gondozott személy lakóhelye alapján, N=a kérdésre érdemben válaszolók)

	Buda- pest	megye- székhely	város	>1.000 lakosú község	<1.000 lakosú község	főátlag
a családi gondozó tevékenységét az államnak anyagilag megfelelően kellene honorálnia	4,46	4,50	4,57	4,60	4,71	<b>4,55</b>
ha a család piaci alapon bízik meg külsős ápolókat, gondozókat, díjazásukhoz adjanak anyagi támogatást	4,33	4,27	4,24	4,18	4,34	<b>4,26</b>
a gondozott személy gyógyszereire, illetve gyógyászati segédeszközeire (pl. pelenka) adjanak anyagi támogatást	4,18	4,08	4,14	4,44	4,69	<b>4,24</b>
a családi gondozó számára biztosítsák a karkedvezményes nyugdíjba vonulás lehetőségét	4,16	4,09	4,24	3,89	4,00	<b>4,10</b>

A megterhelődés szintjének bontásában viszont minden egyes támogatási forma kapcsán szignifikáns különbségek jelennek meg az adatokban. Különösen nagy az eltérés a családi gondozó munkájának lehetséges anyagi díjazása esetében. Akik nagyon komoly megterhelődést mutatnak, azok körében ennek támogatási formának a preferálása kiugróan magas (4,75 – 71. táblázat).

<sup>103</sup> Dr. Polonyi Gábor: Véleménykutatás a demens személyeket otthonukban gondozók körében gondozási tevékenységük háttéréről – Kutatási részjelentés: kvalitatív kutatás (2020, kézirat, 17.o.)

**71. táblázat: Konkrét anyagi támogatások bevezetésének szükségessége a gondozók Zarit-skálán elért eredményei szerint**

(átlagosztályzat, 1=egyáltalán nem fontos, 5=nagyon fontos, a gondozó személy megterhelődése alapján, N=a kérdésre érdemben válaszolók)

a megterhelődés szintje alapján a gondozó állapota...	orvosilag nem kezelendő (<34 pont)	orvosilag kezelendő (34-88 pont)
a családi gondozó tevékenységét az államnak anyagilag megfelelően kellene honorálnia	4,29	4,75
ha a család piaci alapon bíz meg külsős ápolókat, gondozókat, díjazásukhoz adjanak anyagi támogatást	3,88	4,53
a gondozott személy gyógyszereire, illetve gyógyászati segédeszközeire (pl. pelenka) adjanak anyagi támogatást	4,06	4,37
a családi gondozó számára biztosítsák a korkedvezményes nyugdíjba vonulás lehetőségét	3,93	4,22

**10.3. Információs támogatás (pszichoedukációs beavatkozások, gondozói tréningek)**

A szolgáltatási igényekre vonatkozó nyitott kérdésre válaszolva összességében a megkérdezettek 9%-a említett saját magától olyan támogatási formát, amely edukációs jellegű, amelynek információ-átadási tartalma van (72. táblázat).

**72. táblázat: Az interjúalanyok szerint az államnak elsősorban hol és hogyan kellene a családi gondozóknak segítenie – ha a válaszadó információs támogatással kapcsolatos válaszelemet említett meg**

(a spontán válaszok %-os aránya a kérdésre érdemben válaszolók körében)

információk átadása, tájékoztatás, tanácsadás	5,4
képzés, oktatás, tréning	3,8

Önmagában a pszichoedukációs beavatkozásokkal, illetve a gondozói tréningekkel kapcsolatos spontán válaszelemek aránya elég alacsony, azonban, ha közvetlen rákérdezzünk ilyen típusú támogatást nyújtó szolgáltatásokra, ezeket szükségesnek tartanák-e a kérdezettek vagy sem, akkor más sokkal nagyobb érdeklődést, nyitottságot tapasztalunk. A tesztelt 13 támogatást nyújtó szolgáltatás közül kettő érintette az információs szolgáltatások területét, és ezek közül a pszichoedukációs beavatkozáshoz közel álló demenciatanácsadók segítségét kifejezetten sokan igénylik. Legalábbis abban az értelemben mindenképpen, hogy egy ilyen típusú intézmény működésének létjogosultsága van, amelyet aztán az érintettek igény, szükség esetén megkereshetnének (4,29).

Direkt képzési lehetőségek iránt már kisebb az érdeklődés, e szolgáltatás támogatottsága nem is éri el a szimbolikus határvonalként meghúzott, tömegesebb igényeket mutató 4,0-ás átlagot (3,77).

Az adatok területi bontása azt mutatja, hogy a támogatást nyújtó szolgáltatások e csoportja iránt is jóval nagyobb az érdeklődés a nagyobb településeken (73. táblázat) Különösen a gondozói képzések iránti érdeklődés intenzitásában mutatkozik jelentős területi különbség (Budapest: 4,04, 1.000 főnél kisebb települések: 3,21).

**73. táblázat: Konkrét információs szolgáltatások bevezetésének szükségessége a gondozók szerint**

(átlagosztályzat, 1=egyáltalán nem fontos, 5=nagyon fontos, a gondozott személy lakóhelye alapján, N=a kérdésre érdemben válaszolók)

	Buda- pest	megye- székhely	város	>1.000 lakosú község	<1.000 lakosú község	főátlag
legyenek olyan demenciatanácsadók, akiket a családi gondozók bár mikor megkereshetnek, ha valamilyen kérdésük, problémájuk van	4,42	4,38	4,28	4,12	4,28	<b>4,29</b>
biztosítsanak gondozói képzéseket a gondozással kapcsolatos ismeretek és készségek fejlesztése céljából	4,04	4,02	3,71	3,60	3,21	<b>3,77</b>

A megterhelődés szintje szerint is szignifikáns különbségek mutatkoznak az adatokban, ami értelmezésünkben azt is jelenti, hogy az információs támogatások iránt folyamatosan, minden időben, szakaszban igény van, nemcsak induláskor, hanem akkor is, ha a beteg éppen középsúlyos vagy már a legsúlyosabb stádiumban van. A beteg állapotában, illetve a gondozó állapotában bekövetkező lehetséges változások újabb és újabb kérdéseket vehetnek fel, amelyekre választ várnának a gondozók, és amelyben pl. a demenciatanácsadók sokat segíthetnének (74. táblázat).

**74. táblázat: Konkrét információs szolgáltatások bevezetésének szükségessége a gondozók Zarit-skálán elért eredményei szerint**

(átlagosztályzat, 1=egyáltalán nem fontos, 5=nagyon fontos, a gondozó személy megterhelődése alapján, N=a kérdésre érdemben válaszolók)

a megterhelődés szintje alapján a gondozó állapota...	orvosilag nem kezelendő (<34 pont)	orvosilag kezelendő (34-88 pont)
legyenek olyan demenciatanácsadók, akiket a családi gondozók bár- mikor megkereshetnek, ha valamilyen kérdésük, problémájuk van	4,01	4,50
biztosítsanak gondozói képzéseket a gondozással kapcsolatos ismeretek és készségek fejlesztése céljából	3,38	4,06

A kvalitatív kutatás azt vetítette előre, hogy a gondozók kevés információt, tanácsot, javaslatokat kapnak az egészségügyi és/vagy a szociális rendszer főszereplőitől.<sup>104</sup> Ezt a kérdőíves kutatás adatai igazolják (75. táblázat). Az ápolás megkezdésekor a családi gondozók kb. fele nem kapott érdemi információt a demencia betegségről és ennek gondozási aspektusairól (42-57%), de akik kaptak információt, azok közül is a többség úgy nyilatkozott, hogy annak mennyisége nem volt elegendő számukra (26-33%). Tehát a kezdeti tájékoztatással elégedettek aránya összességében elég alacsonynak mondható (16-27%). Körülbelül minden negyedik-ötödik gondozó induláskor erősen információhiányos állapotban volt, és ebben a felmérés tanúsága szerint az intézményi szereplők nem tudtak igazán hatékony segítséget adni.

<sup>104</sup> Dr. Polonyi Gábor: Véleménykutatás a demens személyeket otthonukban gondozók körében gondozási tevékenységük hátteréről – Kutatási részjelentés: kvalitatív kutatás (2020, kézirat, 42.o.)



**75. táblázat: A gondozó a gondozási tevékenysége megkezdésekor kapott-e felvilágosítást, információt**

(%-os megoszlás, sorszámalékok, N=az összes megkérdezett)

	kapott és elegendőt kapott	kapott, de nem elegendőt	nem kapott	válaszhiány	összesen
az elérhető otthoni gondozást támogató szociális szolgáltatásokról (kihez lehet fordulni, milyen szolgáltatások vehetők igénybe)	27	29	42	2	100
a demencia típusú betegségről, annak lefolyásáról, természetéről	23	33	44	1	100
arról, hogy az otthoni gondozás során mire kell figyelni, mit, hogy kell csinálni	23	28	48	1	100
arról, hogy a gondozással együtt járó, gondozónál megjelenő lelki, pszichés problémákat hogyan lehet csökkenteni, orvosolni	16	26	57	2	100

Az első (nem túl teljeskörű) információkat legtöbbször (44%) a házi orvosuktól, vagy a szakorvostól (30%) kapták, a következő nagyobb információforrás (33%) a területi illetékességű szociális alapszolgáltatást, házi segítségnyújtást biztosító intézmények dolgozói voltak (76. táblázat). Ezek az adatok felhívják a figyelmünket arra, hogy az egészségügyi és szociális szakemberek, kiemelten a házi orvosok demencia specifikus képzése, felkészítése az információ átadásra kiemelt jelentőségűek. A szakemberektől kapott és igényelt információ átadásra nagy az igény. Viszont a tapasztalat és a felmérések alapján azt látjuk, hogy az egészségügyi ellátás és a házi orvosi ellátás területén is komoly időhiánnyal küzdenek a szolgáltatók. Ezért nagy szükség mutatkozik a fejlett demencia ellátással rendelkező országokban már gyakran alkalmazott, demencia-specifikusan képzett szakemberek bevonására az ellátásba (demencia-koordinátorok). Magyarországon egy modell-program keretében folyik jelenleg demencia-koordinátor képzés, mely program a jövő útját jelentheti ezen a területen (Kecskemét Demencia Akcióprogram).

Az intézmények oldaláról érkező hiányosabb tájékoztatások is szerepet játszhatnak abban, hogy már első lépcsőben sokan az informális csoportokhoz fordulnak inkább, ha információkhoz szeretnének jutni: családtagokhoz, rokonokhoz (21%), a baráti, ismerősi környezetükhöz (19%).

**76. táblázat: A gondozók a gondozással kapcsolatban kitől kapták az első érdemi információkat**

(%-os arányok, N=az összes megkérdezett)

házi orvos	44
a helyi, területi illetékességű szociális alapszolgáltatást, házi segítségnyújtást biztosító intézmények dolgozói	34
szakorvos, kórházi szakorvos	30
családtagok rokonok	21
barátok, ismerősök	19
házi orvosi asszisztens	12
bentlakásos, nappali ellátást biztosító intézmény dolgozói	8
kórházi ápoló	2
kórházi szociális gondozó	2
senkitől	11
egyéb válasz	4

\* a válaszadók több választ is adhattak

Az ápolás folyamán a gondozók ismeret anyaga szükségszerűen növekszik. A demenciával kapcsolatos tájékozottságuk mértékét jelenleg a válaszadók kb. harmada tartja nagyon jónak, míg kétharmad rész csak

kismértékben jónak vagy egyáltalán nem jónak minősíti azt. Ezek az eredmények komoly információ és tudáshiányt engednek feltételezni a családi gondozók körében. Az információs bázis különösen a gondozással együtt járó, gondozónál megjelenő lelki, pszichés problémákat feldolgozásával kapcsolatban mutatkozik alacsonynak (77. táblázat).

**77. táblázat: A gondozók jelenleg mennyire érzik magukat tájékozottnak**  
(%-os megoszlás, sorszázalékok, N=az összes megkérdezett)

	nagyon	kicsit	egyáltalán nem	válaszhiány	összesen
arról, hogy az otthoni gondozás során mire kell figyelni, mit, hogy kell csinálni	43	52	5	1	100
a demencia típusú betegségről, annak lefolyásáról, természetéről	37	55	8	1	100
az elérhető otthoni gondozást támogató szociális szolgáltatásokról (kihez lehet fordulni, milyen szolgáltatások vehetők igénybe)	35	50	14	1	100
arról, hogy a gondozással együtt járó, gondozónál megjelenő lelki, pszichés problémákat hogyan lehet csökkenteni, orvosolni	24	55	20	1	100

Az ismeretek, információk beszerzése tekintetében legmagasabb arányban a szociális gondozókat (41%) jelölték meg forrásként, valószínűleg napi szinten ők a leginkább elérhetőek számukra, és velük érznek olyan bizalmas kapcsolatot, hogy kérdezzenek (78. táblázat). Viszonylag többen jelölték meg információ forrásként az orvosokat (32%), családtagokat (31%) és az internetes honlapokat (30%). Az utóbbi kiemelten figyelemre méltó adat, ha azt is hozzá tesszük, hogy a felmérésünkben a családi gondozók átlagos életkora 60 év. A fiatalabb korosztályokban értelem szerűen meghatározóbb az internetes tartalmak fogyasztása ezzel kapcsolatban, de a vizsgált témakörben (demencia, gondozás) az idősebbek körében is egyre inkább információ forrás az internet, valamilyen gyakorisággal szoktak ezzel kapcsolatban online információkhoz jutni (xx-50 évesek: 79%, 51-60 évesek: 76%, 61-70 évesek: 53%, 70-xx évesek: 38%).

Vitathatatlan tény, hogy a digitális információforrások, az internet használatának jelentősége rohamosan növekszik. Könnyen és gyorsan, viszonylag olcsón elérhető információ forrás. Mindenki megtalálhatja az elvárásainak megfelelő szintű információ tartalmakat. Ezért törekedni kell, hogy minél több jó minőségű, hiteles, közérthető tartalom álljon rendelkezésre a témában.

**78. táblázat: A gondozók a gondozással kapcsolatban a különböző információs forrásokat milyen intenzitással használják tájékozódásuk során**

(%-os megoszlás, sorszázalékok, N=az összes megkérdezett)

	gyakran	ritkán	soha	válaszhiány	összesen
szociális gondozók (házi gondozó, kórházi, otthonban dolgozó gondozó)	41	30	28	2	100
orvosok	32	57	10	1	100
családtagok, rokonok	31	40	28	2	100
internetes honlapok	30	33	35	2	100
barátok, ismerősök	20	38	40	2	100
ápolók, asszisztensek	19	41	37	3	100
újságok, könyvek	16	41	41	2	100
közösségi média (pl. Facebook, Facebook-csoport)	15	28	55	2	100
tévé, rádió	11	39	48	2	100

## 10.4. Pszichoterápia-tanácsadás

A szolgáltatási igényekre vonatkozó nyitott kérdésre válaszolva összességében a megkérdezettek 4%-a említett spontán módon olyan támogatási formát, amely a pszichoterápiás tanácsadás igénybevételéhez kapcsolódhat.

E szolgáltatástípus a nyitott kérdés kapcsán tehát kevésbé került szóba, de ha közvetlenül rákérdeztünk erre a támogatást nyújtó szolgáltatásra, a gondozott kapjon-e segítséget abban, hogy a lelki egészségét megőrizhesse, hogy a gondozással kapcsolatos stresszt jobban tudja kezelni, már jóval nagyobb érdeklődést mutatnak az adatok. Igaz, a felmérésben érintett 13 támogatási forma közül e szolgáltatás támogatottsága az egyik legalacsonyabb (átlagosztályzat: 3,87), tehát nem erre volna a legnagyobb igény.

Az adatok területi bontása az igényekben érdemi különbséget nem jelez, minden egyes településen kb. ugyanolyan szintű érdeklődés mutatkozik a pszichoterápiás szolgáltatás iránt (79. táblázat).

### 79. táblázat: Konkrét pszichoterápia-tanácsadással kapcsolatos szolgáltatás bevezetésének szükségessége a gondozók szerint

(átlagosztályzat, 1=egyáltalán nem fontos, 5=nagyon fontos, a gondozott személy lakóhelye alapján, N=a kérdésre érdemben válaszolók)

	Buda- pest	megye- székhely	város	>1.000 lakosú község	<1.000 lakosú község	főátlag
segítsenek abban, hogy a családi gondozó a lelki egészségét megőrizhesse, hogy a gondozással kapcsolatos stresszt jobban tudja kezelni	3,93	4,16	3,81	3,69	3,84	3,87

A megterhelődés szintje szerint viszont nagyon nagy különbségek mutatkoznak az adatokban (80. táblázat), ami elsősorban annak köszönhető, hogy a Zarit-skála nagyon sok olyan megterhelődési faktort tartalmaz, von egybe, amely a pszichológiai kondicionáltság, illetve a pszichológiai jóllét hiányát mutatja (pl. düh, félelemérzet, feszültség, kontrollhiány megjelenése a gondozónál).

### 80. táblázat: Konkrét pszichoterápia-tanácsadással kapcsolatos szolgáltatás bevezetésének szükségessége a gondozók a gondozók Zarit-skálán elért eredményei szerint

(átlagosztályzat, 1=egyáltalán nem fontos, 5=nagyon fontos, a gondozó személy megterhelődése alapján, N=a kérdésre érdemben válaszolók)

a megterhelődés szintje alapján a gondozó állapota...	orvosilag nem kezelendő (<34 pont)	orvosilag kezelendő (34-88 pont)
segítsenek abban, hogy a családi gondozó a lelki egészségét megőrizhesse, hogy a gondozással kapcsolatos stresszt jobban tudja kezelni	3,40	4,23

Feltűnő, hogy miközben az életminőség, illetve a problémakataszterek kapcsán kiemelten jelentkezik a gondozó pszichés, mentális leterhelődése, ehhez képest a megoldási oldalon a lehetséges pszichoterápiás eszközök preferálása már nem annyira meghatározó. Ennek oka véleményünk szerint részben abban keresendő, hogy Magyarországon, és különösen az idősebb korosztályban, amelynek jelenléte a gondozói társadalomban hangsúlyos, ilyenfajta eszközök használata még kevésbé megszokott. Kevésbé elfogadott, hogy az emberek a magukkal kapcsolatos problémákat a külvilág felé közvetítsék. De szerepet játszhat ebben az is, hogy e problémák megoldását ezen a területen nem mindenki az állami oldaltól, az egészségügytől, a szociális szférától várja. Sokaknak az is segítség és megoldás lehet, ha a családban, a baráti körben van, akire számíthatnak, akivel kibeszélhetik a problémákat. Tehát a pszichoterápiás segítség

nem feltétlenül jelenti egy szakember, egy egészségügyi intézmény megkeresését és bevonását, a megkérdezettek szerint ebben a vonatkozásban megoldási lehetőségeket a személyes környezet is kínálhat.

A családi gondozók lelki megterheléséről a korábbi fejezetekben már többször írtunk. Ennek során felhívtuk a figyelmet arra, hogy a gondozók nagyon kis arányban fordulnak csak szakemberhez (pszichiáterhez, pszichológushoz) lelki problémáik miatt. Más forrásból sem nagyon kapnak a gondozók segítséget lelki vonatkozásban, hiszen a válaszadóknak csak 40%-a nyilatkozott úgy, hogy lelki egészségének megőrzése kapcsán van kihez fordulnia, van kivel beszélnie. Alarmírozó adat, hogy a családi gondozók 60%-ának erre jelenleg semmi lehetősége nincs, és ez különösen a kisebb településeken figyelhető meg, igaz, itt a szükségletek, igények is mintha alacsonyabb szintűek lennének (81. táblázat).

**81. táblázat: A lelki egészség megőrzés kapcsán valamilyen támogatásban, pszichés segítségben\* való (tervezett) részesülés**

(%-os megoszlások a gondozott személy lakóhelye alapján, N= az összes megkérdezett)

	Buda- pest	megye- székhely	város	>1.000 lakosú község	<1.000 lakosú község	főátlag
már részesül	43	57	39	28	26	<b>40</b>
még nem részesül, de szükségesnek tartaná, hogy részesüljön	33	24	44	41	25	<b>36</b>
nem részesül, és nem is tartja szükségesnek, hogy részesüljön	24	18	16	26	41	<b>22</b>
válaszhiány	0	1	1	5	9	<b>2</b>
<b>összesen</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

\*pszichés segítség: meg tudja beszélni valakivel a gondozás során felerülő lelki, pszichés problémáit

Akik kapnak valamilyen segítséget ezen a vonalon, azok leginkább családtagjaira, barátokra számíthatnak (79%). Szakember (mentálhygiénés szakember, pszichológus, pszichiáter) segítségének az igénybevételét a kérdésre válaszolóknak csak 23%-a említette meg, ami az összes megkérdezettre vetítve 9%-ot jelent (82. táblázat)

**82. táblázat: A gondozó milyen formában kap lelki támogatást, pszichés segítséget**  
(%-os arányok)

	a kérdésre válaszolóknak %- ában	az összes megkérdezettre vetítve
családtag	79	31
ismerős, barát	49	19
hasonló problémákkal szembesülők (akik ugyancsak demens személyt gondoznak)	26	10
szakemberek (mentálhygiénés szakember, pszichológus, pszichiáter)	23	9
egyház, vallási közösség, felekezet	6	3

Abban a kérdésben, hogy szükség lenne-e, igényelne-e segítséget a lelki egészségének megőrzéséhez, erősen fordul a válaszadók aránya, hiszen 60% ezt szeretné, támogatná. Ez a válaszadói csoport az összes megkérdezettre vetítve 36%-ot jelent. Tehát majdnem ugyanannyian szeretnék ilyenfajta segítséget kérni/kapni, mint amennyien már most is kapnak (40%). Összességében tehát a családi gondozók háromnegyede részesül vagy szeretne részesülni lelki egészségének megőrzése érdekében valamilyen támogatásban. Ez az adat alátámasztja, hogy az ilyen irányú intervenciók létrehozására, elérhetőségére nagy igény van.

További fontos adat, hogy akik jelenleg nem részesülnek ilyen támogatásban, de jövőben igényelnék ezt, azok legnagyobb része (63%) ezt a támogatást, segítséget szakemberektől szeretné megkapni (83. táblázat). Ennek formájaként magas arányban a személyes találkozást preferálnák (87%).

Jelentősnek mondható azok aránya is, akik azoktól várnának segítséget, akik hozzájuk hasonló problémákkal szembesülnek, akik ugyancsak demens személyt gondoznak (41%). Ebben a két esetben lehet racionális magyarázatokat találni arra, hogy bár a gondozók igénylik ezt a fajta segítséget, de mégsem kapják meg (pl. időhiány miatt nem tudnak eljárni ilyen rendelésekre/találkozókra, nem tudják, hová lehet ezzel kapcsolatban fordulni, stb.). Sokatmondó adat, hogy jelentős azok száma is, akik a családjuktól várnának el ilyen lelki támogatást, de ezt a lelki támogatást jelenleg mégsem tudják megkapni (46%). Pedig itt nehezebb elképzelni azt, hogy különböző nehézségek és korlátok akadályoznák az igénybevételt.

**83. táblázat: A gondozó, ha igényelne lelki, pszichés támogatást, segítséget, azt kitől várná el**  
(%-os arányok)

	a kérdésre válaszolók %- ában	az összes megkérdezettre vetítve
szakemberek (mentálhygiénés szakember, pszichológus, pszichiáter)	63	23
családtag	46	17
hasonló problémákkal szembesülők (akik ugyancsak demens személyt gondoznak)	41	15
ismerős, barát	20	7
egyház, vallási közösség, felekezet	6	2

## 10.5. Az egészségügyi rendszer funkcionális működésének biztosítása

A szolgáltatási igényekre vonatkozó nyitott kérdésre válaszolva összességében a megkérdezettek 3%-a említett spontán módon olyan támogatási formát, amely egészségügyi szolgáltatások igénybevételéhez kapcsolódik (84. táblázat).

**84. táblázat: Az interjúalanyok szerint az államnak elsősorban hol és hogyan kellene a családi gondozóknak segítenie – ha a válaszadó egészségügyi szolgáltatással kapcsolatos válaszelemet említett meg**

(a spontán válaszok %-os aránya a kérdésre érdemben válaszolók körében)

általában legyen jobb az orvosi ellátás	1,7
rehabilitáció	1,3
ne kelljen várakozni az orvosi ellátásra	0,6

A nyitott kérdésre válaszolva tehát kevesen hoztak szóba ilyen példákat, de amikor direkten rákérdeztünk az ezzel kapcsolatos támogatást nyújtó szolgáltatásra - „*biztosítsák, hogy a demens beteg az egészségügyi szolgáltatásokat egyszerűbben, gyorsabban vehesse igénybe (pl. ne kelljen várakoznia, stb.)*” -, akkor kiugróan magas elfogadottságot mértünk. A felmérésben érintett 13 támogatási forma közül e szolgáltatás támogatottsága a legmagasabb (átlagosztályzat: 4,55). A szolgáltatás kiemelkedése – sok más mellett – köszönhető annak is, hogy az egészségügyi szolgáltatások igénybevétele a gondozottak idős kora és állapota miatt egyaránt mindenkit érint, tehát egy általános érvényű szolgáltatásról van szó. És maga a megfogalmazott támogatás is általános jellegű, bár konkrét példát is tartalmaz, ami a várakozási idő csökkentéséről szól, de magába foglalhat minden olyan megoldást, ami segíthet az egészségügyi szolgáltatások egyszerűbb és gyorsabb igénybevételében. Az adatok területi bontása nem mutat szignifikáns különbséget, az ötletet mindenhol, egyaránt sokan támogatják (85. táblázat).

**85. táblázat: Az egészségügyi rendszer funkcionális működésével kapcsolatos szolgáltatás bevezetésének szükségessége a gondozók szerint**

(átlagosztályzat, 1=egyáltalán nem fontos, 5=nagyon fontos, a gondozott személy lakóhelye alapján, N=a kérdésre érdemben válaszolók)

	Buda- pest	megye- székhely	város	>1.000 lakosú község	<1.000 lakosú község	főátlag
biztosítsák, hogy a demens beteg az egészségügyi szolgáltatásokat egyszerűbben, gyorsabban vehesse igénybe (pl. ne kelljen várakoznia, stb.)	4,56	4,69	4,55	4,51	4,31	<b>4,55</b>

A megterhelődés szintje szerint viszont már szignifikáns különbségek mutatkoznak az adatokban (86. táblázat). Azon gondozók, akiknek megterhelődése nagyobb, inkább igénylik ezt a támogatást (mint általában minden egyes támogatást nyújtó szolgáltatást), szemben azokkal, akiknek megterhelődési szintje alacsonyabb. De az átlagpontszámok viszonylag közel esnek egymáshoz, ami megint csak a szolgáltatás általános és tömeges támogatottságára utal.

**86. táblázat: Az egészségügyi rendszer funkcionális működésével kapcsolatos szolgáltatás bevezetésének szükségessége a gondozók a gondozók Zarit-skálán elért eredményei szerint**

(átlagosztályzat, 1=egyáltalán nem fontos, 5=nagyon fontos, a gondozó személy megterhelődése alapján, N=a kérdésre érdemben válaszolók)

a megterhelődés szintje alapján a gondozó állapota...	orvosilag nem kezelendő (<34 pont)	orvosilag kezelendő (34-88 pont)
segítsenek abban, hogy a családi gondozó a lelki egészségét megőrizhesse, hogy a gondozással kapcsolatos stresszt jobban tudja kezelni	4,37	4,68

Tekintettel arra, hogy a kvalitatív kutatás során többször került szóba valamilyen szempontból az egészségügyi rendszer diszfunkcionális működése (pl. az egészségügy szereplői nem informálják a betegeket, illetve hozzátartozóikat a betegségről, az egészségügyi szolgáltatásokat nem lehet könnyen igénybe venni, stb.), ezt a kérdéskört a kérdőíves kutatásban is érintettük nyitott kérdések formájában. Az alapellátás és a szakellátás szintjét vontuk be, a családi gondozók vajon mennyire elégedettek a házi orvosok, illetve a demens beteget kezelő szakorvosok munkájával, és akik kifogásokat fogalmaznak meg, azok milyen hiányosságokra hívják fel a figyelmet, hol és milyen jellegű változtatásokra volna szerintük szükség. A nyitott kérdésre azoktól vártunk választ, akik az elégedettséget mérő Likert-skálán alacsonyabb osztályzatokat adtak (1-3-as értéket) az orvosoknak. A szakorvosokkal kapcsolatban álló családok 46%-a van kritikusabbnak mondható véleményen, a házi orvosok esetében pedig 37%-nyian. (A megkérdezettek nagyobbik része tehát inkább elégedett orvosok munkájával.)

A válaszok nagyon sok esetben olyan kifogásokat fogalmaznak meg, amelyek függetlenek a rendszer működésétől, és inkább betegség-specifikus problémákra hívják fel a figyelmet (pl. a betegség nem gyógyítható, nincsenek igazán jó, hatásos terápiák/készítmények, a gyógyszereknek lehetnek mellékhatásaik, stb.). Vagy olyan problémákra, amelyek inkább az orvos habitusától, személyiségéből fakadnak: az orvos mennyire figyel oda a betegre, emberileg hogy bánik vele, mennyire rutinszerű az, amit csinál, stb.. Gyakran hangoznak el a betegek részéről akár jogosan is, szakmai jellegű kritikák: pl. az orvos nem jó gyógyszert ír fel, igazából nincsenek vizsgálatok, vagy ha van, az nem alapos, sőt gyakran a kezelés csupán csak gyógyszerfelírássra korlátozódik, stb.. Ezek az orvosszakmai jellegű problémák megint egy külön területet jelentenek, és nem kapcsolódnak a támogatást nyújtó szolgáltatások témaköréhez.

Ha rendszerspecifikus okokat akarunk kiemelni a válaszok alapján, tehát amikor a rendszer alakításával, finomításával lehetne változtatásokat eszközölni, és ezeket át lehetne transzformálni valamilyen támogatást

nyújtó szolgáltatássá, akkor a nyitott kérdésre adott válaszok alapján a következőket lehetne kiemelni (87. táblázat):

- **Beteghez kijárás:** Szükség lenne olyan megoldásokra, amely az orvos-demens beteg találkozások számát dinamizálná. Mindkét ellátási szint esetében érzékelhető, hogy sokszor nem megoldott ennek a betegkörnek a folyamatos orvosi kontrollja. A válaszadók szerint az orvosoknak gyakrabban kellene látniuk a betegeket, jó volna, ha személyes kontaktokra sűrűbben kerülne sor. Ugyanakkor nehezítő tényezőket hat, hogy ez a betegkör – különösen a súlyosabb állapotban lévők – már kevésbé mobilis, ők maguk már nem nagyon tudnak elmenni vizsgálatokra. Nemcsak az alap-, hanem szakellátási szakaszban is gyakran érzékelhető az, hogy az orvos-beteg kontaktus, orvos-hozzátartozó kontaktusra redukálódik: a családi gondozó megy csak el, vagy telefonál be, íratja fel a gyógyszert, stb. Egy ilyen szituációban sokan örülnének annak, hogy ha pl. a házi orvosok lépnének, és személyesen kijönnének a beteghez. (Ez már tekinthető egy konkrétan definiálható támogatói szolgáltatásként: valaki az egészségügy szereplői közül rendszeresen keresse fel az immobilis családokat, betegeket.)
- **Speciális ellátásigénybevételi „szabályok”:** Összefüggésben azzal, hogy ez a betegkör kevésbé mobil, illetve nehezebben motiválható a kezeléseken való részvételre, és kevésbé várható el tőle, hogy hosszabb ideig várakozzon vizsgálatokra pl. várótermekben, felmerülhetne, hogy esetükben a bejelentkezési/várakozási idő méltányosabban kerüljön elbírálásra, a szolgáltatások igénybevételekor részesüljenek egyedibb elbánásban (pl. mehessenek be soron kívül, kapjanak hamarabb vizsgálati időpontot, stb.).
- **Információs protokoll:** Információs hiányok is megjelennek az elégedetlenséget mutató válaszokban. A gondozók részéről többen szeretnék, ha több tájékoztatást kapnának az orvostól a betegségről, illetve a gondozásról. Ezeket az igényeket már a kvalitatív kutatás is hangsúlyosan megjelenítette, és a kutatási jelentés is megemlíttette, hogy fontos volna egy olyan protokoll kidolgozása, ami már az elején – amikor a betegek, illetve gondozóik először felkeresik az orvost - biztosítja, hogy az egészségügyi szereplők minden releváns információt átadjanak a családoknak. Ehhez tételesen le kellene írni, meg kellene határozni, hogy az orvosoknak milyen információkat, információs anyagokat kellene továbbítaniuk. Ezeknek az információknak az átadása most teljesen estlegesnek tűnik, minden az adott orvos személyiségén, hozzáállásán múlik.<sup>105</sup>

---

<sup>105</sup> Dr. Polonyi Gábor: Véleménykutatás a demens személyeket otthonukban gondozók körében gondozási tevékenységük háttéréről – Kutatási részjelentés: kvalitatív kutatás (2020, kézirat, 42.o.)

**87. táblázat: Az interjúalanyok, ha elégedetlenek a szakorvosukkal, illetve a háziorvosukkal, mi miatt nem elégedettek, min kellene szerintük változtatni**

(a spontán válaszok %-os aránya az adott ellátással elégedetlenek, és a nyitott kérdésre érdemben válaszolók körében)

	<b>szakellátás (szakorvos)</b>	<b>alapellátás (háziorvos)</b>
(szinte) csak gyógyszerfelírás történik, semmi más	18,5	11,8
érdektelen az orvos, nem törődik a beteggel, nem figyel rá	11,5	20,3
nem adnak tájékoztatást a betegségről, nincsen tanácsadás, nincsenek ápolási útmutatók	10,1	5,8
nincsenek érdemi vizsgálatok, kontrollvizsgálatok, állapotfelmérések	10,0	2,8
kevés időt foglalkozik a beteggel, nincs ideje az orvosnak	8,8	5,2
nem elég alapos, felületes az orvos	8,4	6,6
a betegnek gyakrabban kellene az orvossal találkozni, kevés a találkozás	7,9	3,1
nincs rá gyógmód, kezelés	7,0	1,0
az orvos stílusa, hozzáállása negatív: goromba, durva, empátia-hiány, nem emberséges, türelmetlen, nem segítőkész	5,9	14,7
az orvosnak nincs személyes kapcsolata a beteggel (az orvos nem látja, a hozzátartozó jár, nem lehet már a beteget elvinni, nem akar elmenni)	5,6	7,0
nem jó a felírt gyógyszer, nem hatékony, nem okoz állapotjavulást	5,1	2,2
futószalagszerű/rutinszerű a rendelés	5,0	1,3
nem személyre szabott az ellátás	4,5	0,9
sokat kell az időpontra várni	4,0	0,6
az orvos szerint a kór az idős korral természetesen együtt jár	3,1	0,5
hosszú a várakozási idő a rendelésen	2,7	2,1
általában időhiány	2,5	2,4
az orvosok közötti együttműködés problémás (nincs kapcsolat, nem értenek egyet, nem figyelnek egymásra)	2,0	0,8
több infúziós terápia kellene	1,8	2,2
a gyógyszerek mellékhatására nem figyelnek	1,8	0,0
túlterhelt az orvos	1,5	3,7
siet, kapkod	1,5	0,0
kevés a szakorvos	1,2	0,0
szakmai okok: színvonal, szakmai ismeretek hiánya, nem csinál semmit	1,0	4,4
nem segítenek intézményi ellátásban pedig a beteg állapota indokolná	1,0	0,6
a gyógyszerek ad-hoc-szerűen vannak használva, nem jók állítják be őket	1,0	0,6
nem jön házhoz, nem jön ki megnézni, ha hívják akkor se nagyon jön, ritkán jön	0,8	11,8
nincs állandó orvos, évente cserélődnek	0,8	0,6
nehéz a rendelő megközelítése, be kell utazni	0,6	0,0
nem kezeli (nem az ő területe, nem ért hozzá, nincs rá kapacitása, nincs rá kompetenciája)	0,0	8,2
csak telefonos kapcsolat van	0,0	3,7
fáradt, passzív, szótlan	0,0	3,7
nem vette észre a tüneteket, vagy csak lassan, késve vette észre	0,0	3,2
nem figyelnek oda arra, hogy a hozzátartozók mit mondanak, nem veszik figyelembe a jelzéseket	0,0	2,4
idős, nyugdíjas orvosról van szó	0,0	1,7
a háziorvos nem küldi vagy késve küldi a beteget a szakorvoshoz	0,0	0,7

\* vastagon szedve mindkét oszlopban a 7%-nál magasabb értékek



## 10.6. Támogatói csoportokban való részvétel

A demenciával élők hozzátartozóinak támogatására, a gondozás okozta terhek negatív hatásainak csökkentésére számos támogatási forma bevezetése történt világszerte. Ezek egy része közvetlenül a gondozási teher csökkentésére irányul, más részük a gondozók jóllétének és megküzdési stratégiáinak javítására szolgál. Ilyen intervenciók lehetnek – többek között - a támogató csoportok is. A szolgáltatási igényekre vonatkozó nyitott kérdésre válaszolva összességében mindössze a megkérdezettek 1%-a hozta szóba spontán módon a támogatói csoportokat. Pedig a hozzátartozók támogatása és edukációja az egyik legfontosabb faktor lehet a demenciával élők életminőségének javítására.

Ennek egyik lehetősége a támogatói csoportokban való részvétel, melynek világszerte elterjedt formája az Alzheimer Café. Ez a kezdeményezés egy nemzetközi mintára létrejött önkéntes szerveződés. Alzheimer-kávézóknak nevezik világszerte azokat a rendszeresen, havonta megtartott klubfoglalkozásokat, összejöveteleket, kötetlen, családi hangulatú találkozókat, amelyeken a demenciával élő betegek és családtagjaik, gondozók beszélgethetnek. Nyitott a találkozó azoknak is, akik többet szeretnének tudni az időskori szellemi leépülés tüneteiről, azok enyhítéséről, súlyosbodásuk késleltetéséről, vagy segíteni szeretnék az ismeretségi körükben lévő betegeket. Az Alzheimer Café találkozóin egy csésze kávé mellett, támogató légkörű beszélgetésekre kerül sor, ahol az érintettek megoszthatják tapasztalataikat, aggodalmaikat. Meghallgatást, együttérzést, lelki támogatást kaphatnak sorstársaiktól és tanácsot kérhetnek szakemberektől. Minden alkalommal rövid előadás hangzik el szakértők bevonásával a szellemi hanyatláshoz kapcsolódó témákban. Lehetősége van a résztvevőknek kérdezni, hozzászólni, továbbá a mindennapokat segítő gyakorlatias és hasznos információkat is kapnak. Az Alzheimer Café jól bevált módszer arra, hogy a demenciával élőket gondozók ne érezzék kirekesztettnek magukat (stigmatizáció csökkentése).<sup>106</sup> Világszerte jellemző, köztük hazánkban is, hogy az Alzheimer Café programokat általában nem-kormányzati szervezetek, egyesületek, társaságok, alapítványok szervezik, melyek szponzorok vagy helyi önkormányzatok támogatását élvezik. A foglalkozásoknak nincsenek mindenütt és mindenki által egyformán használt módszerei, a célok azonosak, de a megvalósításban eltérések, helyi sajátosságok megjelennek.

Összefoglalva az Alzheimer Cafék rendszere a jó gyakorlat („good practice”) elvét követve számos direkt és indirekt hatással bír a demenciával élők és gondozók életében: 1. Segíti a szembenézést a betegséggel, 2. Csökkenti a stigmatizációt, 3. Erősíti a demenciával élőket és családtagjaikat, 4. Információt ad és egyensúlyt teremt a terápiában, 5. Platform a pártfogáshoz, önkéntes munkához, 6. Út a médiához, 7. Oktatási lehetőséget ad a hivatásos és nem szakmabeli látogatók számára.

Felmérésünkben a megkérdezett családi gondozóknak csak 33%-a jelezte, hogy hallott már a támogatói csoportok fogalmáról, illetve ismer ilyeneket. (Ez már önmagában egy komoly akadálya annak, hogy ilyenfajta támogatást nyújtó szolgáltatásokban gondolkozhassanak a gondozók.) A támogatói csoportokat a következőképpen definiáltuk a kérdőívben: *„ahol az érintettek, a családi gondozók a kölcsönös segítségnyújtás céljából meg tudják beszélni problémáikat, ki tudják cserélni tapasztalataikat”*. Az adatok területi bontása azt mutatja, hogy a nagyobb városokban a lehetőség jobban ismert, itt a tájékozottak aránya 50% körül mozog, de a kisebb településeken szinte egyáltalán nem ismert ez a támogatási forma (88. táblázat).

---

<sup>106</sup> Magyarországon az első Alzheimer Cafét 2014 őszén, franciaországi mintára Dr. Menyhárt Miklós bőnyi háziorvos indította útjára Győrben, aki a franciaországi Commercys St. Jacques Kórház Alzheimer részlegének volt a főorvosa. Az elmúlt 5 évben országszerte több mint 30 Alzheimer Café kezdte meg működését. Sajnos a jelenlegi világhírűség az Alzheimer Cafék működését is visszavetette, a személyes találkozások korlátozásával. Történeke próbálkozásai online Alzheimer Café találkozók megtartására, melyek nem adják vissza a találkozók eredeti hangulatát minden célkitűzését, viszont számos előnyt is hoztak, például elértek olyan érdeklődőket is, akik személyesen nem tudtak vagy akartak a találkozókra megjelenni.

### 88. táblázat: A támogatói csoportok\* ismertsége

(%-os megoszlások a gondozott személy lakóhelye alapján, N= az összes megkérdezett)

	Buda- pest	megye- székhely	város	>1.000 lakosú község	<1.000 lakosú község	főátlag
ismeri, hallott róla	51	44	33	13	26	<b>33</b>
nem ismeri, nem hallott róla	47	55	65	83	70	<b>64</b>
válaszhiány	3	1	2	4	4	<b>2</b>
<b>összesen</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

\* támogatói csoportok=ahol az érintettek, a családi gondozók a kölcsönös segítségnyújtás céljából meg tudják beszélni problémáikat, ki tudják cserélni tapasztalataikat

Összességében a gondozók 64%-a nem hallott, nem ismer ilyen támogatói csoportokat. Ez meglepően magas arány, ahhoz képest, hogy az elmúlt években országsszerte elérhetővé váltak hazánkban is az Alzheimer Café találkozók.

A megkérdezettek között nagyon alacsony, mindössze 7% azoknak az aránya, akik már részt vettek ilyen programon. Területileg a legmagasabb részvételi arány Budapesten érzékelhető, de még itt is nagyon visszafogott a bevonódás (16% - 89. táblázat).

Ehhez képest jóval nagyobb azok aránya, akik szívesen részt vennének ilyen programokon, de valamilyen okból kifolyólag nem tudnak részt venni sem személyesen, sem online formában ilyen csoportokban. Mindez arra utal, hogy komoly tartalékai, potenciális résztvevői vannak a támogatói csoportoknak. Akik még nem vettek részt ilyen kezdeményezésekben, azoknak a fele jelezte, hogy szükségesnek tartaná, illetve részt is venne ilyen hozzátartozókat támogató csoportokban, ami az összes megkérdezettre vetítve 46%-ot jelent. A 1.000 főnél kisebb települések kivételével, területileg mindenhol viszonylag nagy érdeklődés tapasztalható

### 89. táblázat: A támogatói csoportokban\* való (tervezett) részvétel

(%-os megoszlások a gondozott személy lakóhelye alapján, N= az összes megkérdezett)

	Buda- pest	megye- székhely	város	>1.000 lakosú község	<1.000 lakosú község	főátlag
már részt vesz	16	12	4	0	2	<b>7</b>
még nem vesz részt, de szükségesnek tartaná, hogy részt vegyen	49	39	52	45	34	<b>46</b>
nem vesz részt, és nem is tartja szükségesnek	31	44	42	44	62	<b>42</b>
válaszhiány	4	4	1	12	2	<b>5</b>
<b>összesen</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

\* támogatói csoportok=ahol az érintettek, a családi gondozók a kölcsönös segítségnyújtás céljából meg tudják beszélni problémáikat, ki tudják cserélni tapasztalataikat

A potenciális résztvevők legnagyobb részben (86%) személyes találkozó formájában vennének részt ezeken az eseményeken, de magas azoknak is az aránya (47%), akik nyitottak az online formában megvalósuló támogatói csoportokra is. A jelenlegi járványhelyzet tapasztalatai és ezek az eredmények is felhívják az Alzheimer Café szervezők figyelmét az online jelenlét fejlesztésére.

## 11. VEZETŐI ÖSSZEFOGLALÓ

A Psyma Hungary Közvélemény-kutató Kft. a Szociális és Gyermekvédelmi Főigazgatóság megbízásából egy több részből álló kutatást végzett a demenciával élő személyek otthoni családi gondozásáról. Ennek keretében egy kérdőíves kutatás is készült a családi gondozók körében. A vezetői összefoglaló e kutatás-sorozat során nyert legfontosabb adatokat, és az ebből levonható következtetéseket tartalmazza.

### Kik gondoznak?

A főgondozói szerepkört a családokban elsősorban a demenciával élő személy gyermeke tölti be (69%). Tipikus gondozói szerepkörnek tekinthető, amikor a házastárs vállalja fel a gondozói státuszt (23%). Ha a gondozott egyedül él vagy nincsen gyermeke, akkor valamely távolabbi rokon látja el ezt a feladatot (8%).

A főgondozók 62%-a együtt, egy lakásban él a gondozott személlyel. Az esetek felében a gondozó és a gondozott férj-feleség vagy gyermek-szülő kapcsolatban él együtt, kétszemélyes háztartásban (34%). Az esetek másik felében pedig a gondozó és a gondozott többszemélyes háztartás tagjaként él együtt (27%).

A felmérés adatai szerint a középsúlyos/súlyos demenciával élő személyek 30%-a külön él a főgondozótól, teljesen egyedül. Ezen belül minden ötödik „súlyos” állapotban lévő demens személlyel nem él együtt senki sem állandó jelleggel. A gondozotti körön belül 7%-ra tehető azok aránya, akik úgy élnek egyedül, hogy 0-24 órában személyes felügyeletet igényelnének.

A főgondozók 80%-a nő, életkorilag viszont differenciált a gondozói társadalom összetétele. A gondozók háromtizede az 50-es éveiben jár, ugyanennyien a 60-as éveiben, egy-egyötödnyien pedig 50 évnél fiatalabbak, illetve 70 évnél idősebbek.

A gondozók 46%-a jelenleg alkalmazottként vagy vállalkozóként dolgozik, 44%-a nyugdíjas, 6%-a pedig valamilyen finanszírozási, támogatási konstrukció (ápolási díj, települési támogatás) keretében gondozási tevékenységet végez. A gondozói társadalom sok szempontból – életkor, gazdasági aktivitás, családi háttér, stb. - nagyon strukturált és tagolt. Az, hogy a gondozók különböző élethelyzetekben találkoznak a gondozási kötelezettségekkel, komoly mértékben befolyásolhatja az igényeket a gondozói tevékenységek külső megsegítését illetően.

A kérdőíves kutatás adatai szerint azok a gondozók, akik munkavállalóként vállalják fel a gondozást, az esetek felében kell hogy szembesüljenek azzal, hogy a gondozói tevékenységük miatt a munkahelyi munkavégzésükben változtatásokat kell eszközölniük (időlegesen le kell állniuk, munkakört kell váltaniuk, új munkahelyet kell keresniük, stb.). Ezeket az adatokat látva mindenképpen szükségesnek tűnik olyan munkahelyvédelmi/támogatási formák bevezetése, amely egyrészt valamilyen módon könnyítene a gondozói tevékenységet ellátó munkavállalók munkahelyi terhein, másrészt biztosítaná, hogy ezek a kedvezmények ne okozzanak az érintettek számára érdemi jövedelemkiesést, bevételcsökkenést.

### Milyen feladatokkal szembesülnek a gondozók?

Átlagosan a gondozók kb. 3-4 éve látják el gondozási feladataikat a demenciával élő hozzátartozójuknál, ami nagyon hosszú időtartam. A gondozás az esetek túlnyomó többségében majdnem mindennapos: 84%-nyian napi rendszerességgel gondozzák idős hozzátartozójukat, 4%-nyian pedig hetente 5-6 nap.

A gondozásra fordított napi, illetve heti munkaóraszám nagyon magas. A gondozók által megadott adatok alapján a gondozók heti szinten átlagosan 43 órában végeznek gondozási tevékenységet (gondozás alatt értve az effektív gondozást, a beteggel való egyéb foglalatosságokat, illetve a személyes felügyeletet is). Ez a heti óraszám lényegében megegyezik egy munkahelyi foglalkoztatás heti munkaidő keretszámával.

Az alap gondozási tevékenységek közül a gondozók feladatköre – szinte mindennapos intenzitással - átlagosan kilenc tevékenységre terjed ki: érzelmi támogatásra, gyógyszeradagolásra, könnyű házimunkák elvégzésére, főzésre, bevásárlásra, étkezésben való segítségre, tisztálkodásban való segítségre, öltözködésben való segítségre, illetve adminisztrációs ügyek intézésére. Komolyabb gondozási terheket

elsősorban az alkalmi jelleggel végzendő gondozási feladatok generálnak (szállítás, lakáson kívüli közlekedés segítése), illetve a gondozott személy önálló képességének korlátozottabb mivoltából fakadó higiéniai természetű gondozás (pelenkázás, fürdetés, WC-ztetés). Ilyenfajta gondozási igények azonban még nem jelentkeznek mindenkinél. Összességében legnehezebb gondozási tevékenységként első helyen a pelenkázást, második helyen pedig a szállítást említik meg a kérdezettek.

### **Mennyire vannak megterhelődve a gondozók?**

A családi gondozók megterhelődését/kiégését mérő nemzetközileg is auditált mutató – hogy a gondozás során jelentkező nehézségek és problémák hogyan hatnak a gondozókra, milyen mértékben terhelik meg őket – szerint a mintában szereplő gondozók 58%-a van nagyon kritikus állapotban, mutat olyan megterhelődést, amely nagyon magas szintű, és egyértelműen már kiégésre utal. Ezek a gondozók már olyan állapotban vannak, amely orvosi odafigyelést, illetve ellátást igényel(ne). Ebben az esetben tehát nemcsak a gondozott, hanem maga a gondozó is - a megterhelődése miatt - kezelésre szorul(na).

A gondozók körében megjelenő megterhelődést összességében nem a konkrét, effektív gondozási tevékenységek okozzák elsősorban. Ennél jóval erőteljesebbnek tűnik a gondozott személy kommunikációs-viselkedési problémáival való együttélés, illetve ennek nehéz tolerálása. De a gondozási időmennyiség (és az ebből fakadó szabadidő/énidő hiány) is nagyobb befolyással bír a terhekre, mint önmagukban a tényleges gondozási tevékenységek összessége. A felmérés adatai szerint a demenciával élő hozzátartozók szellemi leépülésével járó jelenségek lelki, tudati feldolgozásának, illetve fel nem dolgozhatóságának nagyon komoly szerepe van a gondozói leterhelődés kialakulásában. Összességében a következő tünetek feldolgozása okozza a legtöbb problémát a gondozói társadalom számára: a demenciával élő személy tudatzavaros/figyelemzavaros állapota, az a tény, hogy gondozott hozzátartozó személyisége megváltozott, és az az eshetőség, hogy veszélyhelyzetbe kerülhet, ha éppen nincsen senki sem mellette.

### **Miből fakadnak a családi gondozók problémái és nehézségei?**

A kutatás szerint a legerőteljesebben ható problémakör és a leterhelődést leginkább meghatározó tényezők a következők:

- a gondozó pszichés, mentális kiegyensúlyozottságának a megléte/hiánya
- a gondozó szabadidejének/énidejének a megléte/hiánya
- a támogató/tehermentesítő szolgáltatások megléte/hiánya

E három életminőséget meghatározó tényezőcsoport fontos logikai kapcsolatban is áll egymással. A bázist a támogatói/tehermentesítő szolgáltatások alkotják. Ha ezek megvannak, működnek, akkor ezek esélyt adnak arra, hogy a családi gondozó több szabadidőhöz/énidőhöz jusson. A több szabadidő/énidő pedig növeli annak esélyét, hogy a családi gondozó pszichésen, mentálisan védettebb lesz, jobban fogja bírni gondozói tevékenységét.

- 1.) A felmérés tapasztalatai alapján a gondozók számára a demenciával, a hozzátartozó fokozatos szellemi-fizikai leépülésével való szembesülés, elsősorban lelki értelemben jelent megrázkódtatást. A hozzátartozó még életében történő elvesztésének feldolgozása sokak számára szinte megoldhatatlan feladatot jelent. A gondozók 83%-ának jelent pszichésen, lelki értelemben nehézséget emiatt a gondozás. A felmérés során nagyon sok gondozó jelezte, hogy egyre többször stresszes állapotban van (75%), egyre többet szorong, idegeskedik (74%), és sokan odáig is eljutnak, hogy úgy érzik, már lelki, pszichés jellegű egészségi problémáik vannak (48%), illetve folyamatosan kimerültnek érzik magukat (56%).
- 2.) A szabadidő/énidő hiánya jelentkezik második számú problémacsoportként, ennek hiánya is komoly mértékben kihat a gondozók megterhelődésére: a gondozók 67%-ának jelent ebből a szempontból nehézséget a gondozás. Mind a kikapcsolódás, szórakozás, mind a pihenés kapcsán a gondozók 86%-a jelzi azt, hogy a demenciával élő hozzátartozó gondozása miatt csökkent a szabadideje/énideje. A gondozók 84%-a mondja azt, hogy radikálisan csökkent annak esélye is,

hogy néhány napra vagy egy hétre elutazzon. De még arra is kevés lehetőségük van, hogy saját egészségi problémáikkal foglalkozzanak: pl. ha szükséges elmenjenek egy orvoshoz, ha kell, befeküdjenek egy kórházba (71%).

- 3.) A családi gondozók illetve, a családok sok esetben magukra hagyva végzik a demenciával élő személy gondozását. Minden hatodik gondozó teljesen egyedül viszi a demenciával élő hozzátartozójának a gondozását, tehát lényegében egy személyben csak magára számíthat a gondozási folyamatban (16%). A családi gondozók számára elsődleges segítséget az informális hálózat ad (71%): 65%-nyian számíthatnak a családból további családtag segítségére, és 19%-nyian szomszédok, barátok segítségére. A gondozási folyamat megsegítésében, valamely támogató/tehermentesítő szolgáltatás biztosításában a formális szereplők jóval kisebb arányban jelentkeznek (46%). A mintában szereplő családok az esetek 34%-ában veszik igénybe a felmérésben érintett három szociális ellátás valamelyikét (házi segítségnyújtás, jelzőrendszeres házi segítségnyújtás, nappali ellátás). A formális gondozáson belül a piaci jellegű gondozás inkább kiegészítő jelleggel jelentkezik a gondozási folyamatban (21%). Pedig a formális intézmények, és különösen az állami intézmények részéről szükséges volna olyan szolgáltatások biztosítása, amelyek a családi gondozók számára a demenciával élő személyek otthoni gondozásában valamilyen konkrét támogatást, segítséget nyújtanának. A felmérés adatai azt mutatják, hogy erre óriási igény van a gondozói társadalmon belül.

### **A családi gondozók milyen állami, intézményi segítségre tartanak igényt?**

A gondozói társadalom szerint az államnak valamilyen formában segítenie kell az otthoni gondozás folyamatát, illetve a családi gondozókat. A gondozói társadalom az állam felelősségét nagyon hangsúlyosnak tartja, szerintük a jelenleginél sokkal nagyobb szerepet kellene vállalnia az államnak az idősgondozásban (89%), és fontos volna egy olyan cselekvési program kialakítása, amely harmonizál a gondozói társadalom igényeivel, mert sokak szerint az otthonukban demenciával élő hozzátartozót gondozó családok ma kilátástalan helyzetben vannak (69%).

A gondozók a felmérésben érintett lehetséges támogatást nyújtó szolgáltatások (anyagi támogatás/az egészségügyi rendszer funkcionális működésének biztosítása/információs támogatás/pszichoterápia-tanácsadás/támogatói csoportokban való részvétel/tehermentesítő gondozás) közül elsősorban a tehermentesítő gondozásokat igényelnék minél nagyobb számban, illetve közvetlen anyagi jellegű segítséget várnának el az államtól.

Mindkét támogatást nyújtó szolgáltatás átlagosnál nagyobb preferálást részben a hiányhelyzet generálja. A tehermentesítő szolgáltatások hiányát kifejezetten problémaként élik meg a kérdezetek, hogy ilyenek nincsenek, nem elérhetők, vagy éppen drágák. Az anyagi jellegű támogatások iránt megmutatkozó nagyobb fokú igények abból a szempontból meglepőek, hogy a gondozási folyamat során nem az anyagi problémák a legmeghatározóbbak. Az anyagi támogatás iránti igényeket elsősorban az határozza meg, hogy a családok gyakran úgy érzik, miközben az otthoni gondozással jelentős terheket vesznek le az állam válláról, ők maguk semmifajta viszonzásban, anyagi támogatásban nem részesülnek.

Fordított a helyzet a pszichoterápiás segítséget illetően: a gondozói életminőség hiánya gyakran a gondozó pszichés, mentális leterhelődésével hozható összefüggésbe. Ehhez képest a megoldási oldalon az állam által nyújtandó lehetséges pszichoterápiás eszközök preferálása már nem annyira meghatározó.

A felmérés során konkrétan 13 lehetséges támogatási formát teszteltünk, ezek közül 5 a tehermentesítő gondozáshoz kapcsolódott, 4 a direkt anyagi jellegű támogatáshoz, 2 az információs jellegű támogatáshoz, 1-1 pedig a pszichoterápiás segítséghez, illetve az egészségügyi rendszer működtetéséhez. A megkérdezetek egy ötfokú Likert-skála segítségével 1-5-ig adhattak értékelést, mennyire tartják fontosnak ezeknek a támogatási formáknak a bevezetését és érvényesítését. Amennyiben a Likert-skálán leadott értékelések összesített eredménye eléri a 4-es átlagot, akkor összességében az adott intézkedés bevezetésének szándéka, igénye konszenzusoknak mondható, a gondozók az adott támogatási forma

bevezetését, működtetését egységesen fontosnak tartják. A felmérés adatai szerint a 13 tesztelt támogatási forma közül 11 esetben a támogatottság eléri ezt a szimbolikus értéket, és a leginkább érintett, magas megterhelődési szinttel jellemezhető gondozók körében mindegyik szolgáltatás iránti igény meghaladja ezt a határértéket. Azon gondozók körében, akik állapotuk, megterhelődésük miatt akár már orvosi felügyeletre is szorulhatnak, a vizsgált támogatást nyújtó szolgáltatások közül 9 értékelése a 4,4 pontot is meghaladja. Ezek a pontszámok már kiugróan magas támogatási igényekről árulkodnak.

Összességében a legnagyobb igény a tesztelt támogatási formák közül a következők iránt van:

*Tehermentesítő gondozás:*

- legyenek elérhető áron átmeneti ellátást nyújtó intézmények, ahol a demens beteget több napon át ellátják, ha például a családi gondozónak el kell utaznia (összes megkérdezett: 4,47, nagy megterhelődést mutató gondozók: 4,68)
- legyenek elérhető áron nappali ellátást nyújtó intézmények, ahol napközben foglalkozni tudnak a demens hozzátartozóval, felügyeletet tudnak az intézményben biztosítani (összes megkérdezett: 4,31, nagy megterhelődést mutató gondozók: 4,48)
- ha erre szükség van, legalább heti egy alkalommal biztosítsanak elérhető áron személyes felügyelet a gondozott otthonában (összes megkérdezett: 4,26, nagy megterhelődést mutató gondozók: 4,51)

*Anyagi támogatás:*

- a családi gondozó tevékenységét az államnak anyagilag megfelelően kellene honorálnia (összes megkérdezett: 4,55, nagy megterhelődést mutató gondozók: 4,75)
- ha a család piaci alapon bízik meg külsős ápolókat, gondozókat, díjazásukhoz adjanak anyagi támogatást (összes megkérdezett: 4,26, nagy megterhelődést mutató gondozók: 4,53)

*Információs támogatás:*

- legyenek olyan demenciatanácsadók, akiket a családi gondozók bármikor megkereshetnek, ha valamilyen kérdésük, problémájuk van (összes megkérdezett: 4,29, nagy megterhelődést mutató gondozók: 4,50)

*Egészségügyi rendszer funkcionális működésének biztosítása*

- biztosítsák, hogy a demens beteg az egészségügyi szolgáltatásokat egyszerűbben, gyorsabban vehesse igénybe: pl. ne kelljen várakoznia (összes megkérdezett: 4,55, nagy megterhelődést mutató gondozók: 4,68)

## 12. MELLÉKLET

### 1. melléklet

#### A demencia stádiumai

Az alábbi tünetek megjelenése nagyban függ attól, hogy milyen volt az érintett személy korábban. Milyen a személyisége, az iskolázottsága, az élet stílusa, a fizikai egészsége. Nem minden érintett személy mutatja az alább leírt tünetek mindegyikét, a betegség lefolyása sok tényezőtől függ és sokszor egyedi megjelenésű. Az átmenet az egyes stádiumok között nem éles, sokszor nehezen meghatározható.

#### Enyhe fokú stádium

A demencia ezen szakaszában már észlelhetőek tünetek, melyek megjelennek a mindennapi élet során. Feltűnhet, hogy nehezebbé válik az összetett feladatok elvégzése, például a háztartásbeli munka, illetve egyre nehezebben tudja kifejezni magát, keresi a megfelelő szavakat, körülír. A kognitív funkciók közül leggyakrabban először az emlékezet érintett, azon belül is a rövidtávú memória károsodik. Ez a mindennapi gyakorlatban úgy jelenik meg, hogy elfelejti bevenni a gyógyszerét, a tárgyak helyét vagy éppen azt, amit pár perccel ezelőtt olvasott. A többi kognitív funkció, mint a gondolkodás, ítéletalkotás, társas kapcsolatok még rendben működnek, így az érintett személy még lehet önálló, nem feltétlenül szorul külső segítségre. Ezáltal a kezdeti stádiumban még sokan nincsenek tisztában a betegség jelenlétével. Ha mégis szembe tűnnek ezek a változások, sokszor a fiziológiás öregedés részének gondolják, mind a betegek, mind a hozzátartozók részéről. Előfordulhat, hogy a gondozó orvosok sem tulajdonítanak nagy jelentőséget ezeknek a jeleknek.

Tehát előfordulhat:

- Problémák a beszéddel (szótalálási nehézség)
- Észrevehető memória károsodás – különösen a rövidtávú memória
- Nem tudja a napot, az időt
- Eltéved ismerős helyeken
- Nehezen hoz döntéseket
- Inaktivitás, motiváció hiány
- Hangulati változások, depresszió, szorongás
- Szokatlanul ideges, agresszív viselkedés
- Elveszíti az érdeklődését korábbi hobbik és tevékenységek iránt

#### Közepes fokú stádium

A korábbi tünetek fokozódnak, illetve újak jelennek meg. Komoly nehézségek jelentkeznek a mindennapi életben, ekkor már nem képesek a betegek teljes önállóságra. Romlik a személyes higiéné, vizelet illetve széklet inkontinencia alakulhat ki. Nehézkessé válik az öltözködés, elfelejtik bizonyos tárgyak használatát. A betegség előre haladásával személyiség változáson mennek keresztül. Súlyosbodik a hangulati labilitás, térbeli-időbeli orientációjuk is zavart szenved. Megnö a céltalan bolyongás, az elkóborolás veszélye. A memóriazavar addig is fajulhat, hogy nem ismerik fel a családtagjaikat. Emellett súlyos alvászavarral szenvedhetnek. Felcserélődhet a rutin, nappal alszanak, mely éjszakai nyugtalansághoz vezet.

- Tehát komoly nehézségek a napi életvitelben és:
- Nagyfokú feledékenység – különösen a közelmúlt eseményeire és az emberek nevére
- Nem tud önálló életvitelt folytatni
- Komoly nehézségek a főzésben, takarításba, bevásárlásban
- Nagyfokban függ a családtagjai, gondozói segítségétől
- Segítséget igényel a személyes higiéné területén, pl. toalet használat, mosakodás, öltözködés
- Fokozódó nehézségek a beszéd területén

- Elbolyongás, elveszés
- Viselkedési problémák: állandóan ismételt kérdések, kiáltozás, kóros ragaszkodás, zavart alvás
- Hallucinációk (lát vagy hall olyan dolgokat, melyek nincsenek ott)

#### Súlyos fokú stádium

Ebben a stádiumban a betegek képtelenek az önellátásra, szinte teljessé válik a függőség és az inaktivitás. Állandó felügyeletre, teljeskörű ápolásra szorulnak. A memória problémák nagyon komolyak és egyre nyilvánvalóbbak a betegség fizikai tünetei is. Az érintettek elvesztik az ítélőképességüket, a gondolkodási és szociális képességeiket egyaránt. Nehézzé válik a kommunikáció, mozgásban korlátozottá válnak. Gyakran előfordul, hogy a gondozó már nem tudja otthon ellátni a beteget.

- Nehézségek az evéssel, táplálkozással
- Képtelen a kommunikációra
- Nem ismeri fel a rokonokat, barátokat, ismerős tárgyakat
- Nem érti mi történik körülötte
- Nem találja a helyét otthoni környezetben sem
- Nehézségek a mozgásban
- Incontinencia
- Viselkedési zavarok, abnormalitások nyilvános helyeken is
- Kerekes székhez vagy ágyhoz kötött



## 2. melléklet

1. nyugtalan, izgatott (pl. ugyanazokat a dolgokat ismételve, kérdezőgeti)
2. nem akar enni
3. bármikor, bármit megeszik (kényszeres evés)
4. szomorú
5. inkontinens, vizelet és/vagy széklettartási problémái vannak
6. tudatzavaros, figyelemzavaros
7. visszahúzó, motiválatlan
8. hallucinál (nem létező dolgokat lát, hall)
9. szorong, fél (pl. attól, hogy egyedül marad)
10. kiabál, sír
11. nem marad egyhelyben
12. nagyon követelőző, kritikus
13. személyisége megváltozott
14. nem ismeri meg Önt vagy a családtagjait
15. ellenkezik a gondozáskor
16. állandóan megy, sétál
17. erőszakos, agresszív, bántó
18. nincsenek gátlásai, sokkoló és zavarba ejtő a viselkedése
19. elszökik, elkóborol
20. veszélyhelyzetbe kerül, ha nincs felügyelet alatt
21. rendszertelenül alszik, alvászavaros
22. passzív, közönyös

3. melléklet

**A Zarit-skála egyes állításainak megítélése: a kérdezett milyen gyakran szokta a gondozás során a következőket érezni/tapasztalni**  
(átlagok, 0=soha, 4 szinte mindig)

úgy érzi, hogy a hozzátartozója túlságosan függ Öntől	2,8314
fél attól, hogy a jövő mit tartogat a hozzátartozója számára	2,7565
a hozzátartozója úgy várja az Ön gondoskodását, mintha Ön volna az egyetlen, akire támaszkodhat	2,6653
a hozzátartozójával töltött idő miatt nem marad elég ideje saját magára	2,2024
összességében túlterheltnak érzi magát hozzátartozója gondozása kapcsán	2,1969
a hozzátartozója miatt nem tud annyit egyedül lenni, mint amennyit szeretne	2,0122
feszültséget érez amiatt, hogy tudja összeegyeztetni a hozzátartozója gondozását és a családi, munkahelyi kötelezettségeit	1,9789
hozzátartozója gondozása miatt a társasági élete hátrányt szenved	1,9434
úgy érzi, hogy többet kellene tennie hozzátartozójáért	1,6253
hozzátartozójának gondozása kedvezőtlenül hat a többi családtagjával vagy barátaival való kapcsolatára	1,6106
hozzátartozója több segítséget kér Öntől, mint amennyire szüksége lenne	1,5415
úgy érzi, hogy jobban is végezhetné a hozzátartozója gondozását	1,5146
bizonytalannak érzi magát abban, hogy mit tegyen a hozzátartozójával	1,5016
feszültnek érzi magát, amikor a hozzátartozójával foglalkozik	1,4700
kényelmetlenül érzi magát hozzátartozója viselkedése miatt	1,3971
már nem sokáig lesz képes gondozni a hozzátartozóját	1,3684
a hozzátartozójáról való gondoskodás következtében romlott az Ön egészségi állapota	1,2577
bárcsak valaki másra hagyhatná a hozzátartozója gondozását	1,1538
hozzátartozója betegsége miatt elvesztette az irányítást élete felett	1,1180
a hozzátartozója állapota miatt kellemetlen Önnek meghívnia a barátait magához	1,1157
dühösnek érzi magát a hozzátartozójával való foglalkozás során	1,0886
a saját kiadásain felül nincs elég pénze arra, hogy a hozzátartozójáról is gondoskodjon	1,0634

4.sz. melléklet

**A Pixel-skála egyes állításainak megítélése: a kérdezettet mennyire zavarják a következők**  
(átlagok, 0=soha, 3=nagyon)

<b>a demenciával élő hozzátartozó...</b>	
veszélyhelyzetbe kerül, ha nincs felügyelet alatt	2,3814
tudatzavaros, figyelemzavaros	2,3434
személyisége megváltozott	2,3397
hallucinál (nem létező dolgokat lát, hall)	2,2728
szorong, fél (pl. attól, hogy egyedül marad)	2,2599
szomorú	2,2178
nem akar enni	2,2177
nagyon követelőző, kritikus	2,2170
erőszakos, agresszív, bántó	2,1988
rendszeretlenül alszik, alvászavaros	2,1765
kiabál, sír	2,1647
visszahúzó, motiválatlan	2,1555
nem marad egyhelyben	2,1199
ellenkezik a gondozáskor	2,0864
nem ismeri meg Önt vagy a családtagjait	2,0851
inkontinens, vizelet és/vagy széklet tartási problémái vannak	2,0759
nyugtalan, izgatott (pl. ugyanazokat a dolgokat ismételteti, kérdegeti)	2,0740
passzív, közönyös	2,0275
állandóan megy, sétál	2,0054
nincsenek gátlásai, sokkoló és zavarba ejtő a viselkedése	1,9553
elszökik, elkóborol	1,9553
bármikor, bármit megeszik (kényszeres evés)	1,8348

5.sz. melléklet

**A gondozási tevékenységek végzéséből fakadó megterhelődési index egyes részelemeire vonatkozó adatok**

(képzett mutatók, átlagok, 0=egyáltalán nem okoz megterhelődést, 20: nagyon nagy megterhelődést okoz)

tisztálkodásban való segítség (fürdés vagy zuhanyozás)	6,4742
érzelmi, lelki támogatás (beszélgetések, társaság nyújtása)	6,4177
öltözködésben való segítség (levetkőzés és felöltözés)	4,9106
inkontinencia miatt vagy más ok miatt pelenkázás	4,4439
lakáson kívüli közlekedésben való segítség	3,9716
alkalmankénti nehezebb házimunkák elvégzése (nagytakarítás, ablaktisztítás, kerti munkák)	3,8495
WC használatban való segítség	3,5538
pénzügyek és hétköznapi adminisztrációs ügyek intézése	3,5105
étkezésben való segítség	3,4617
szállítás (el kell vinni orvoshoz, el kell vinni valamilyen intézménybe)	3,3478
bevásárlás	3,3159
főzés, ételek elkészítése	3,3029
könnyű házimunkák elvégzése (pl. mosogatás, vasalás)	2,9268
gyógyszeradagolás, szedés	2,9018
lakáson belüli közlekedésben való segítség	2,8568

### 13. KÉRDŐÍV-MELLÉKLET

**01. A kérdőív elején hadd olvassak fel néhány véleményt a magyarországi idős-, illetve demensgondozással kapcsolatban. Kérem, mondja meg egy ötfokú skála segítségével, hogy az adott véleménnyel mennyire ért egyet: az 1-es azt jelenti, hogy egyáltalán nem ért egyet vele, az 5-ös pedig azt, hogy nagyon egyetért vele!**

OLVASSA FEL SORONKÉNT!	egyáltalán nem ért egyet					nagyon egyetért	NT/ NV
a demenciával élő személyek számára az a legjobb, ha szeretteik minél tovább odahaza ápolják őket, a számukra megszokott körülmények között	1	2	3	4	5		9
van olyan helyzet, amikor a demens beteg állapota vagy a család helyzete azt indokolja, hogy bentlakásos intézményi ellátást vegyenek igénybe az érintettek	1	2	3	4	5		9
ma Magyarországon egyre több az idős, demens személy, ezért az államnak a jelenleginél sokkal nagyobb szerepet kellene vállalnia az ebből fakadó feladatok ellátásában	1	2	3	4	5		9
Magyarországon ma nagyon kevés a demens beteget is befogadó bentlakásos idősotthon	1	2	3	4	5		9
Magyarországon a családon belül elsősorban a nők feladata az idős, beteg hozzátartozó gondozása	1	2	3	4	5		9
azok a családok, amelyek ma Magyarországon otthonukban demenciával élő hozzátartozót gondoznak, szinte kilátástalan helyzetben vannak	1	2	3	4	5		9
Magyarországon ma a demens beteget befogadó bentlakásos idősotthonok a családok számára nehezen megfizethetők	1	2	3	4	5		9
Magyarországon ma a férj feladata, hogy keresetével biztosítsa egy család megélhetését, a feleség feladata pedig, hogy ellássa az otthoni feladatokat	1	2	3	4	5		

**02. Ön miért döntött úgy, hogy a demenciával élő hozzátartóját otthoni körülmények között gondozza, ápolja?**

*NYITOTT KÉRDÉS! A VÁLASZLEHETŐSÉGEKET NEM KELL FELOLVASNI, CSAK JELÖLNI KELL, AMIT A KÉRDEZETT SPONTÁN MÓDON MOND. TÖBB VÁLASZ LEHETSÉGES!*

- 1 – a **szeretet**, hogy ezzel segíteni tud a hozzátartozónak, a gondozott iránti szeretetből gondozza
- 2 – a **morális kötelességtudat**, kötelességének érzi, hogy ne hagyja magára
- 3 – **jogszabályi kötelezettség** (ma jogszabály írja el a szülőtartást, az idősgondozást)
- 4 – **egyértelműen adódott**, hogy ez az ő feladata, egyedüli gyermek, ő a házasátarsa, nincs más
- 5 – a **család, a rokonság várja el** ezt tőle, mert szerintük ez az ő feladata
- 6 – **társadalmi elvárás** (nem a család, hanem a tágabb közösség várja el ezt, megszólnák, ha nem csinálná)
- 7 – **anyagi** okok (nincs elegendő pénze intézményi ellátásra és/vagy magánápolók felfogadására)
- 8 – **keves bentlakásos intézmény** van, nem lehet bekerülni, sorbanállás van
- 9 – **az intézményi ellátások** (pl. bentlakásos otthonok) **színvonala**
- 10 – olyan **megállapodást kötöttek** (pl. eltartási szerződést kötöttek egymással), hogy ennek fejében a gondozó lesz az örökös, a gondozóhoz kerül majd a gondozott ingatlana
- 11 – a **gondozott kérése volt**, hogy ha ő idős, beteg lesz, ne vigyék bentlakásos intézménybe, odahaza ápolják majd
- 12 – a gondozó nem akar egyedül maradni, **a gondozó és a gondozott együtt akar élni**
- 13 – ezt egy **kihívásnak**, megoldandó **feladatnak** tekinti, amiből akár tanulhat is (meglátja, mit bír el, új készségeket sajátíthat el)
- 14 – **pozitív érzést jelent a gondozó számára**: örömet okoz a gondozónak, hogy segíteni tud
- 15 – egyéb ok, éspedig: .....

Néhány kérdés erejéig a demenciával élő gondozott személlyel kapcsolatos társadalmi-demográfiai adatok megadására szeretném megkérni.

**A1. A demenciával élő (gondozott) személy neme:**

- 1 – férfi,
- 2 – nő

**A2. A demenciával élő személy melyik évben született:**

1	9		
---	---	--	--

9999 – NV

**A3. A demenciával élő személynek mi a legmagasabb iskolai végzettsége?**

- 
- 1 – maximum 8 általános
  - 2 – szakiskolai (szakmunkásképző iskolai) szakképesítést igazoló bizonyítvány
  - 3 – szakközépiskolai érettségi
  - 4 – gimnáziumi érettségi
  - 5 – érettségit követő képzésben szerzett szakképesítést igazoló bizonyítvány
  - 6 – felsőfokú főiskolai végzettség
  - 7 – felsőfokú egyetemi végzettség
  - 8 – doktori (PhD, DLA) fokozat
  - 9 – NT/NV

**A4. A demenciával élő személynek mi a családi állapota:**

- 1 – nőtlen/hajadon
- 2 – házas és együtt is él a házastárssal (beleértve a (bejegyzett) élettársi kapcsolatot is)
- 3 – házas, de külön élnek
- 4 – özvegy
- 5 – elvált (beleértve a jogilag megszüntetett élettársi kapcsolatot is)?

-----  
9 – NT/NV

**A5. A demenciával élő személynek összesen hány gyermeke van?**

--	--

gyermek

0 – egy sem 99 – NT/NV

**A6. A demenciával élő személy jelenleg milyen társadalombiztosítás által fizetett ellátásban (pl. nyugdíjban vagy járadékban) részesül?**

*NYITOTT KÉRDÉS! A VÁLASZLEHETŐSÉGEKET NEM KELL FELOLVASNI, CSAK JELÖLNI KELL, AMIT A KÉRDEZETT SPONTÁN MÓDON MOND. TÖBB VÁLASZ LEHETSÉGES!*

- 
- 1 – öregségi nyugdíj
  - 2 – korhatár előtti nyugdíj (pl. nők 40 éves munkaviszonya alapján járó nyugdíj)
  - 3 – özvegyi (vagy szülői) nyugdíj
  - 4 – megváltozott munkaképességűeknek járó ellátás: fogyatékos és/vagy munkaképtelen egészségi okból rokkantsági v. rehabilitációs ellátás v. egészségkárosodási járadék
  - 5 – egyéb társadalombiztosítás által fizetett ellátás, éspedig: .....
  - 6 – egyik sem, nem részesül társadalombiztosítás által fizetett ellátásban
  - 9 – NT/NV

**A7. A demenciával élő hozzátartozó az elmúlt 12 hónapban szociális helyzete, rászorultsága alapján kapott-e bármilyen juttatást?**

OLVASSA FEL SORONKÉNT! TÖBB IGEN VÁLASZ LEHET!	igen	nem	NT/NV
időskorúak járadéka	1	2	9
települési támogatás a lakhatáshoz kapcsolódó rendszeres kiadások viseléséhez	1	2	9
rendkívüli települési támogatás	1	2	9
közgyógyellátás	1	2	9
a gyógyszerkiadások viseléséhez nyújtott települési támogatás	1	2	9
a település eseti támogatása a gyógyszerkiadások viseléséhez	1	2	9
természetbeni juttatások a település részéről (pl. élelmiszer juttatás, tüzelő)	1	2	9
egyéb támogatás, juttatás éspedig: .....	1	2	9

**A8. Ha minden lehetséges bevételt összeszámol, mekkora a demenciával élő hozzátartozójának a havi jövedelme/bevétele? KÉRDEZŐ, HA NEM SZERETNE VÁLASZT ADNI, JELEZD: Az is sokat segítene, ha egy körülbelüli értéket meg tudna mondani!**

**KÉRDEZŐ, KÉREM, EZER FORINTBAN JELÖLJE A VÁLASZT!**

--	--	--

ezer Ft

0 – nincs jövedelme 997 – NT/NV

**A10. Kb. hány éve jelentek meg az első tünetek, ami alapján felmerült a gyanú, hogy a gondozott hozzátartozójának demenciája lehet? (Kérem, években adja meg, ha nem jön ki egész évre, akkor, kérem kerekítsen!)**

--	--

éve

99 – NT/NV

**A11. Az első tünetek megjelenését követően mikor fordult a gondozott hozzátartozó és/vagy a család orvoshoz, szakemberhez?**

- 
- 1 – néhány napon belül
  - 2 – 1-2 héten belül
  - 3 – 1-2 hónapon belül
  - 4 – kb. féléven belül
  - 5 – kb. egy éven belül
  - 6 – 2-3 éven belül
  - 7 – ennél több idő telt el
  - 8 – még nem fordultak ----- A17. KÉRDÉSRE
  - 9 – NT/NV

**A12. Ezt a demenciát szakorvos (pl. neurológus, pszichiáter) állapította meg, diagnosztizálta?**

- 
- 1 – igen
  - 2 – nem -----A17. KÉRDÉSRE
  - 9 – NT/NV -----A17. KÉRDÉSRE

**A13. A demencia kapcsán mi a megállapított fő diagnózis, kórkép?**

**CSAK EGY VÁLASZ LEHET!**

- 1 – Alzheimer kór
- 2 – Vaszkuláris demencia
- 3 – Lewy-testes demencia
- 4 – Frontotemporális demencia
- 5 – kevert típusú (Alzheimer és vascularis) demencia
- 6 – egyéb, éspedig:  
.....
- 9 – NT/NV







**A27. Ön összességében hogyan ítéli meg, a demenciával élő hozzátartozó mennyiben igényel napi szinten személyes felügyeletet valaki által (pl. családtag által, valamilyen intézmény által):**

- 1 – nem igényel napi szinten személyes jelenlétet, felügyeletet
- 2 – részlegesen igényel napi szinten személyes jelenlétet, felügyeletet (pl. 4-6 órában)
- 3 – teljes időben, 0-24 órában igényel napi szinten személyes jelenlétet, felügyeletet?

-----  
8 – egyéb válasz, és pedig:.....

9 – NT/NV

**A28. Ön személy szerint milyennek tartja a demenciával élő hozzátartozó demenciájának súlyossági fokát? Összességében:**

1 – enyhének ----- A31. KÉRDÉSRE

2 – közepesnek, vagy ----- A29. KÉRDÉSRE

3 – súlyosnak tartja? ----- A30. KÉRDÉSRE

-----  
9 – NT/NV

*HA KÖZEPESNEK TARTJA, A28=2.*

**A29. Ha meg kellene határozni, hogy a gondozott személy esetében a demencia kapcsán az enyhe jellegű állapot mennyi ideig tartott, és mióta tart ez a közepes állapot, akkor mit mondana?**

**KÉRDEZŐ! HA A VÁLASZ ÉVEKET TARTALMAZ, VÁLTSA ÁT HÓNAPOKRA!**

29.1. az enyhe betegségállapot tartott kb:

--	--	--

 hónapot (NT/NV=999)

29.2. a közepes betegségállapot tart kb.

--	--	--

 hónapja (NT/NV=999)

VÁLASZ UTÁN AZ A31. KÉRDÉSRE

*HA SÚLYOSNAK TARTJA, A28=3.*

**A30. Ha meg kellene határozni, hogy a gondozott személy esetében a demencia kapcsán az enyhe jellegű, illetve a közepes állapot mennyi ideig tartott, és mióta tart súlyos állapot, akkor mit mondana?**

**KÉRDEZŐ! HA A VÁLASZ ÉVEKET TARTALMAZ, VÁLTSA ÁT HÓNAPOKRA!**

30.1. az enyhe betegségállapot tartott kb:

--	--	--

 hónapot (NT/NV=999)

30.2. a közepes betegségállapot tartott kb:

--	--	--

 hónapot (NT/NV=999)

30.3. a súlyos betegségállapot tart kb.

--	--	--

 hónapja (NT/NV=999)

**A31. Ön összességében hogyan ítéli meg a demenciával élő hozzátartozó jelenlegi önellátó képességet:**

- 1 – önellátásra teljesen képesnek tartja
- 2 – önellátásra részben tartja képesnek, bizonyos tevékenységeket csak segítséggel tud elvégezni
- 3 – önellátásra már nem képes, rendszeres segítséget igényel, de még aktív, nem ágyhoz kötött
- 4 – önellátásra nem képes, rendszeres segítséget és ápolást igényel, mert ágyban fekvő beteg?

-----  
9 – NT/NV

**Most térjünk át Önre, a családi gondozóra. Bevezetésképpen hadd kérjek el pár társadalmi-demográfiai adatot Önrel kapcsolatban.**

*MINDENKITŐL*

**B1. A családi gondozó neme:**

1 – férfi,

2 – nő

**B2. Ön melyik évben született?**

--	--	--	--

9999 – NV

**B3. Önnek mi a legmagasabb iskolai végzettsége?**

- 
- 1 – maximum 8 általános
  - 2 – szakiskolai (szakmunkásképző iskolai) szakképesítést igazoló bizonyítvány
  - 3 – szakközépiskolai érettségi
  - 4 – gimnáziumi érettségi
  - 5 – érettségit követő képzésben szerzett szakképesítést igazoló bizonyítvány
  - 6 – felsőfokú főiskolai végzettség
  - 7 – felsőfokú egyetemi végzettség
  - 8 – doktori (PhD, DLA) fokozat
  - 9 – NT/NV

**B4. Önnek hány gyermeke van (beleértve azokat is, akik már nem laknak Önnel együtt)?**

--	--

gyermek

0 – egy sem 99 – NT/NV

**B5. Önnek mi a családi viszonya a demenciával élő gondozott személlyel? Ön a demenciával élő gondozott személy:**

- 1 – házastársa/élettársa
- 2 – gyermeke
- 3 – gyermekének házastársa/élettársa (menye, veje)
- 4 – testvére
- 5 – unokája
- 6 – egyéb rokona, vagy személy, éspedig: .....

-----  
9 – NT/NV

**C1. Ön, mint családi gondozó a demenciával élő gondozott személlyel jelenleg együtt vagy külön él?**

- 
- 1 – együtt, egy lakásban/házban/ingatlanban él ----- C3. KÉRDÉSRE
  - 2 – külön, külön háztartásban élnek ----- C9. KÉRDÉSRE
  - 3 – is-is, valamikor együtt élnek, valamikor külön
  - 4 – egyéb válasz, éspedig: .....
  - 9 – NT/NV

HA C1. KÉRDÉS=3., 4., 9. KÓD

**C2. Összességében melyik állapot a meghatározóbb inkább az Önök életében:**

- 1 – az együttlakás, együttélés, vagy
  - 2 – a külön lakás, különélés? ----- C9. KÉRDÉSRE
- 
- 9 – NT/NV ----- D1. KÉRDÉSRE

A C3-C8. KÉRDÉSEKET CSAK ATTÓL KÉRDEZZE, AKI A C1 VAGY C2. KÉRDÉSNEK AZ EGYÜTTLAKÁST MONDJA (1. KÓD).

**C3. Mióta, kb. hány éve laknak/élnek együtt?**

--	--

éve

99 – NT/NV

**C4. Ez az együttlakás/együttélés a demencia első tüneteinek megjelenéséhez képest mikor kezdődött?**

**Melyik állítás a leginkább igaz Önökre?**

1 – a demencia első tüneteinek megjelenése előtt már együtt laktak/éltek ----- C6.  
KÉRDÉSRE

2 – a demencia első tüneteinek megjelenését követően laknak/élnek együtt

3 – a demencia tüneteinek súlyosbodása óta laknak/élnek együtt?

-----  
9 – NT/NV ----- C6.  
KÉRDÉSRE

*A C5. KÉRDÉST CSAK ATTÓL KÉRDEZZE, AKIK A DEMENCIA MEGJELENÉSE ÓTA ÉLNEK EGYÜTT (C4=2 VAGY 3 KÓD)*

**C5. Ez az együttélés hogyan történt meg:**

1 – Ön költözött a demenciával élő gondozott hozzátartozóhoz, vagy

2 – a demenciával élő gondozott hozzátartozó költözött Önhöz?

-----  
3 – egyéb válasz, éspedig: .....

9 – NT/NV

**C6. Jelenleg, Önt és a demenciával élő hozzátartozót is beleszámolva, hányan élnek/laknak együtt?**

-----  
2 – ketten (a kérdezett és a demenciával élő személy) ----- C8. KÉRDÉSRE

3 – hárman      4 – négyen      5 – öten      6 – hatan      7 – heten      8 – 8 vagy több  
fő

9 – NT/NV ----- C8. KÉRDÉSRE

*CSAK AKKOR KÉRDEZZE, HA A C6. KÉRDÉS SZERINT KETTŐNÉL TÖBBEN LAKNAK EGYÜTT*

**C7. Önökön kívül pontosan kik laknak/élnek még a háztartásban? Kérem, sorolja fel őket!**

*NYITOTT KÉRDÉS! A VÁLASZLEHETŐSÉGEKET NEM KELL FELOLVASNI, CSAK JELÖLNI KELL, AMIT A KÉRDEZETT SPONTÁN MÓDON MOND. TÖBB VÁLASZ LEHETSÉGES!*

-----  
1 – a demenciával élő személy házastársa/élettársa

2 – a kérdezett (a családi gondozó) házastársa/élettársa

3 – a kérdezett (a családi gondozó) gyermeke/gyermekei

4 – a kérdezett (a családi gondozó) testvére

5 – a kérdezett (a családi gondozó) házastársának/élettársának szülője/szülei

6 – egyéb személy, rokon, éspedig: .....

9 – NT/NV

**C8. A demenciával élő gondozott hozzátartozó milyen körülmények között él:**

1 – külön lak/háztársa van, pl. külön konyhával és/vagy fürdővel

2 – külön szobája van (ahol egyedül vagy a házastársával él)

3 – nincs külön szobája, lakrésze?

-----  
8 – egyéb válasz, éspedig: .....

9 – NT/NV

VÁLASZ UTÁN A DI. KÉRDÉSRE

A C9-C14. KÉRDÉSEKET CSAK ATTÓL KÉRDEZZE, AKI A C1 VAGY C2. KÉRDÉSNÉL A KÜLÖNÉLÉST MONDJA (2. KÓD).

**C9. Említette, hogy a demenciával élő gondozott hozzátartozó Öntől külön, külön háztartásban él. A demenciával élő gondozott személyt is beleszámolva a demenciával élő gondozott személy jelenleg hány fő háztartásban él?**

-----  
1 – egyfős (a demenciával élő gondozott személy egyedül él) ----- C11. KÉRDÉSRE

2 – kettő    3 – három    4 – négy    5 – öt    6 – hat    7 – hét    8 – 8 vagy több fő

9 – NT/NV ----- C11. KÉRDÉSRE

*CSAK AKKOR KÉRDEZZE, HA C9=2-8. KÓD*

**C10. A demenciával élő gondozott hozzátartozó kivel él/lakik együtt? Kérem, sorolja fel őket!**

*NYITOTT KÉRDÉS! A VÁLASZLEHETŐSÉGEKET NEM KELL FELOLVASNI, CSAK JELÖLNI KELL, AMIT A KÉRDEZETT SPONTÁN MÓDON MOND. TÖBB VÁLASZ LEHETSÉGES!*

- 1 – a demenciával élő személy házastársával/élettársával  
2 – a demenciával élő személy gyermekével/gyermekeivel  
3 – a demenciával élő személy unokájával/unokáival  
5 – a demenciával élő személy testvérével  
6 – egyéb személlyel, rokonnal, éspedig: .....  
9 – NT/NV

**C11. Említette, hogy Ön a demenciával élő gondozott hozzátartozótól külön él. Ön jelenleg hány fő háztartásban él, ha önmagát is beleszámolja a létszámba?**

-----  
1 – egyfős (a családi gondozó egyedül él) -----C13. KÉRDÉSRE

2 – kettő    3 – három    4 – négy    5 – öt    6 – hat    7 – hét    8 – 8 vagy több fő

9 – NT/NV ----- C13. KÉRDÉSRE

*CSAK AKKOR KÉRDEZZE, HA A C11. KÉRDÉS SZERINT TÖBBFŐS A HÁZTARTÁS (2-8 KÓD)*

**C12. Ön a saját háztartásában kivel, kikkel él együtt? Kérem, sorolja fel őket!**

*NYITOTT KÉRDÉS! A VÁLASZOKAT NEM KELL FELOLVASNI, TÖBB VÁLASZ LEHETSÉGES!*

- 1 – házastársával/élettársával  
2 – gyermekével/gyermekeivel  
3 – menyével/vejével  
4 – unokájával/unokáival  
5 – szülőjével/szüleivel  
6 – házastársa/élettársa szülőjével/szüleivel  
7 – testvérével  
8 – egyéb személlyel, rokonnal, éspedig: .....  
9 – NT/NV

**C13. Ön ugyanazon a településen lakik, mint a demenciával élő gondozott hozzátartozó?**

1 – igen

2 – nem ----- Kérem, mondja meg, hogy Ön melyik településen lakik:.....

9 – NT/NV

99 – nem mondja meg

**C14. Amikor elmegy a demenciával élő gondozott hozzátartozónak segíteni, mennyi idő alatt szokott odaérni hozzá? (Kérem, percekben adja meg az időt!)**

--	--	--

perc alatt ér oda

999 – NT/NV

**MINDENKITŐL**

**D1. Ön jelenleg dolgozik?**

IGEN, milyen formában?

- 1 – alkalmazottként vagy vállalkozóként
- 2 – egyszerűsített foglalkoztatás keretében: alkalmi munkát végez
- 3 – közreműködő, segítő családtagként
- 4 – egyéb formában dolgozik, éspedig: .....

NEM, mert...

- 11 – munkanélküli
- 12 – öregségi, özvegyi, korhatár előtti nyugdíjellátásban részesülő
- 13 – fogyatékos és/vagy munkaképtelen egészségi okból rokkantsági v. rehabilitációs ellátásban részesülő
- 14 – tanuló
- 15 – gyermekgondozási ellátáson van (pl. gyed, gyes, gyet stb.)
- 16 – háztartásbeli, illetve családját látja el
- 17 – gondozási tevékenységet végez
- 18 – egyéb inaktív, éspedig: .....

99 – NT/NV

**A D2. KÉRDÉST CSAK AKKOR KÉRDEZZE, HA DOLGOZIK (D1=IGEN, 1-4 KÓD)**

**D2. Ön jelenleg:**

- 1 – teljes munkaidőben dolgozik
- 2 – részmunkaidőben dolgozik, napi több mint 4 órában, vagy
- 3 – részmunkaidőben dolgozik, 4 órában vagy kevesebb mint napi 4 órában?
- 
- 4 – egyéb válasz, éspedig: .....
- 9 – NT/NV

**D3. Mi (volt) az Ön (legutolsó) foglalkozása?**

**CSAK EGY VÁLASZ LEHET!**

-----  
**VÁLLALKOZÓ**

- 1 – szellemi szabadfoglalkozású
- 2 – mezőgazdasági vállalkozó, egyéni gazda
- 3 – egyéb (ipari, szolgáltató) vállalkozó

**SZELLEMI DOLGOZÓ**

- 4 – felsővezető
- 5 – közép-, alsóvezető
- 6 – beosztott diplomás dolgozó
- 7 – beosztott nem diplomás dolgozó

-----  
**FIZIKAI DOLGOZÓ**

- 8 – szakmunkás
- 9 – segéd- és betanított munkás
- 10 – mezőgazdasági fizikai dolgozó

**EGYÉB**

- 11 – egyéb, éspedig: .....
- 88 – még nem dolgozott sohasem
- 99 – NT/NV

**D4. Ön a demenciával élő hozzátartozó gondozása kapcsán kap-e...?**

OLVASSA FEL SORONKÉNT! TÖBB IGEN VÁLASZ LEHET!	igen	nem	NT/NV
ápolási díjat (alap/emelt/kiemelt)	1	2	9
tartósan beteg hozzátartozó ápolása miatti települési támogatást	1	2	9

**AKKOR KÉRDEZZE, HA A KÉRDEZETT NEM KAP ÁPOLÁSI DÍJAT (D4. ELSŐ ÁLLÍTÁS=2 KÓD)**

**D5. A családban van-e olyan személy, aki a demenciával élő hozzátartozó gondozása kapcsán ápolási díjat kap?**

- 
- 1 – igen
  - 2 – nem ----- D7. KÉRDÉSRE
  - 9 – NT/NV ----- D7. KÉRDÉSRE

A D6.1 ÉS A D6.2 KÉRDÉSEKET AKKOR KÉRDEZZE, HA A KÉRDEZETT VAGY VALAKI A CSALÁDBÓL KAP ÁPOLÁSI DÍJAT (D4. ELSŐ ÁLLÍTÁS=1 VAGY D5=1)!

**D6.1. Az ápolási díj milyen típusú:**

1 – alap

2 – emelt

3 – kiemelt

-----  
9 – NT/NV

**D6.2. Az ápolási díjat mióta kapja, kapják? (Kérem, években adja meg, ha nem jön ki egész évre, akkor, kérem kerekítsen!)**

--	--

éve

99 – NT/NV

**D7. Ha visszagondol a gondozói munkája elejére, mit mondana, Ön mióta végzi a demenciával élő hozzátartozó gondozását?**

-----  
1 – kb. 3 hónapja

5 – kb. 4-5 éve

2 – kb. fél éve

6 – kb. 6-7 éve

3 – kb. 1 éve

7 – kb. 8-9 éve

4 – kb. 2-3 éve

8 – kb. 10 éve vagy több mint 10 éve

9 – NT/NV

**D8. A gondozási tevékenysége megkezdésekor kapott-e felvilágosítást, információt a következőkkel kapcsolatosan? Kérem, három válaszlehetőség közül válasszon: az adott területről a gondozási tevékenysége megkezdésekor elegendő információt kapott; kapott, de nem elegendő információt vagy egyáltalán nem kapott információt!**

OLVASSA FEL SORONKÉNT!	kapott és elegendő	kapott, de nem elegendőt	nem kapott	NT/NV
a demencia típusú betegségről, annak lefolyásáról, természetéről	1	2	3	9
arról, hogy az otthoni gondozás során mire kell figyelni, mit, hogy kell csinálni	1	2	3	9
arról, hogy a gondozással együttjáró, gondozónál megjelenő lelki, pszichés problémákat hogyan lehet csökkenteni, orvosolni	1	2	3	9
az elérhető otthoni gondozást támogató szociális szolgáltatásokról (kihez lehet fordulni, milyen szolgáltatások vehetők igénybe)	1	2	3	9

**D9. Jelenleg mennyire érzi magát tájékozottnak, informáltnak ezekkel a kérdésekkel kapcsolatban: egyáltalán nem, kicsit, vagy nagyon? Tehát mennyire tartja magát tájékozottnak...?**

OLVASSA FEL SORONKÉNT!	egyáltalán nem	kicsit	nagyon	NT/NV
a demencia típusú betegségről, annak lefolyásáról, természetéről	1	2	3	9
arról, hogy az otthoni gondozás során mire kell figyelni, mit, hogy kell csinálni	1	2	3	9
arról, hogy a gondozással együttjáró, gondozónál megjelenő lelki, pszichés problémákat hogyan lehet csökkenteni, orvosolni	1	2	3	9
az elérhető otthoni gondozást támogató szociális szolgáltatásokról (kihez lehet fordulni, milyen szolgáltatások vehetők igénybe)	1	2	3	9

**D10. Ön a gondozással kapcsolatban, személy szerint kitől kapta az első érdemi információkat?**

Például arról, hogy mit, hogy kell csinálni, mire kell figyelni, milyen szolgáltatások érhetők el?  
 NYITOTT KÉRDÉS! TÖBB VÁLASZ LEHET! A VÁLASZLEHETŐSÉGEKET NEM KELL FELOLVASNI, CSAK JELÖLNI KELL, AMIT A KÉRDEZETT SPONTÁN MÓDON MOND

- 
- |   |   |
|---|---|
| 1 – házi orvos  | 7 – bentlakásos, nappali ellátást biztosító intézmény dolgozói                                |
| 2 – házi orvosi asszisztens   | 8 – családtagok, rokonok  |
| 3 – szakorvos, kórházi szakorvos  | 9 – barátok, ismerősök  |
| 4 – kórházi ápoló   | 10 – senkitől (nem kaptam senkitől információkat, maximum én próbáltam keresni információkat) |
| 5 – kórházi szociális gondozó   | 11 – egyéb, éspedig: .....  |
| 6 – a helyi, területi illetékességű szociális, házigondozó intézmény dolgozói (házi gondozó, gondozó) | 99 – NT/NV  |

**D11. És menetközben, mióta a gondozás tart, a következő információforrásokat soha, ritkán vagy gyakran szokta használni, amikor gondozással kapcsolatban akar valamit megtudni?**

OLVASSA FEL SORONKÉNT!	soha	ritkán	gyakran	NT/NV
orvosok	1	2	3	9
ápolók, asszisztensek	1	2	3	9
szociális gondozók (házi gondozó, kórházi, otthonban dolgozó gondozó)	1	2	3	9
családtagok, rokonok	1	2	3	9
barátok, ismerősök	1	2	3	9
közösségi média (pl. Facebook, Facebook-csoport)	1	2	3	9
internetes honlapok	1	2	3	9
tévé, rádió	1	2	3	9
újságok, könyvek	1	2	3	9

**D11\_2. Ha visszagondol arra az időszakra, amikor eldöntötte, hogy a gondozási tevékenységet elkezd, Ön abban az időszakban/akkoriban (még) dolgozott vagy nem?**

- |   |                                   |
|---|-----------------------------------|
| IGEN                                    | NEM, mert                         |
| 1 – teljes munkaidőben ----- D12-RE     | 1 – munkanélküli volt -----E1-RE  |
| 2 – részmunkaidőben ----- D12-RE        | 2 – nyugdíjas volt -----E1-RE     |
| 3 – egyéb formában dolgozott --- D12-RE | 3 – tanuló volt -----E1-RE        |
|   | 4 – GYES-GYED-en volt -----E1-RE  |
|   | 5 – háztartásbeli volt -----E1-RE |
|   | 8 – egyéb, éspedig: ..... --E1-RE |
|   | 9 – NT/NV -----E1-RE              |

A D12-D13. A KÉRDÉSEKET AKKOR KÉRDEZZE, HA D11=1., 2. ÉS 3 KÓD (DOLGOZOTT)

**D12. Önre igazak-e következő állítások vagy sem? A gondozói tevékenysége mellett, amikor dolgozik (vagy még dolgozott)...?**

OLVASSA FEL SORONKÉNT! TÖBB IGEN VÁLASZ LEHET!	igen	nem	NT/NV
nehézséget jelent/jelentett, hogy megfelelő színvonalon tudja ellátni a feladatait a munkahelyén	1	2	9
komolyan felmerült, hogy munkahelyet/munkát kellene változtatnia	1	2	9
komolyan felmerült, hogy a munkahelye fel fog mondani Önnek	1	2	9
komolyan felmerült, hogy részben, vagy teljesen ápolási díjra menjen	1	2	9



**D13. És Önnel a gondozás alatt, a gondozói tevékenysége miatt előfordultak-e a következők?**

OLVASSA FEL SORONKÉNT! TÖBB IGEN VÁLASZ LEHET!	igen	nem	NT/NV
rövidebb, hosszabb időig nem dolgozott	1	2	9
munkahelyet változtatott	1	2	9
munkakört, beosztást kellett váltani	1	2	9
más munkát, foglalkozást kellett választania	1	2	9
úgy váltott, hogy csökkentett, vagy rugalmas munkaidőben dolgozhasson (pl. részmunkaidőben, vagy vállalkozóként)	1	2	9
tartósan vagy időszakosan ápolási díjra ment	1	2	9

**E1. Ön jelenleg milyen gyakorisággal segít a demenciával élő hozzátartozójának**

1 – napi rendszerességgel (naponta egyszer vagy naponta többször)

2 – hetente 5-6 nap,

3 – hetente 3-4 nap,

4 – hetente 1-2 nap, vagy

5 – ennél ritkábban?

-----  
9 – NT/NV**E2. Egy-egy alkalommal mennyi ideig van együtt a demenciával élő személlyel? (Kérem, órákban adja meg az időt, ha nem jön ki egész órára, akkor, kérem kerekítsen!)**

--	--

óra

99 – NT/NV

**E3. És ebből mennyi idő az, amit ténylegesen a gondozással tölt? (Kérem, órákban adja meg az időt, ha nem jön ki egész órára, akkor, kérem kerekítsen!)**

--	--

óra

99 – NT/NV

**E4. Mielőtt a demenciával élő hozzátartozóját elkezdte gondozni, előtte gondozott már valaki mást is?**-----  
1 – igen

2 – nem

9 – NT/NV

**E5. A következő gondozási tevékenységeket Ön milyen gyakran végzi a demenciával élő hozzátartozója gondozásakor: minden nap, hetente többször, hetente, havonta, ennél ritkábban vagy soha?**

OLVASSA FEL SORONKÉNT!	minden nap	hetente többször	hetente	havonta	ennél ritkábban	soha	NT/NV
étkezésben való segítség	6	5	4	3	2	1	9
tisztálkodásban való segítség (fürdés vagy zuhanyozás)	6	5	4	3	2	1	9
öltözködésben való segítség (levetkőzés és felöltözés)	6	5	4	3	2	1	9
WC használatban való segítség	6	5	4	3	2	1	9
inkontinencia miatt vagy más ok miatt pelenkázás	6	5	4	3	2	1	9
főzés, ételek elkészítése	6	5	4	3	2	1	9
bevásárlás	6	5	4	3	2	1	9
szállítás (el kell vinni orvoshoz, el kell vinni valamilyen intézménybe)	6	5	4	3	2	1	9
gyógyszeradagolás, szedés	6	5	4	3	2	1	9
érzelmi, lelki támogatás (beszélgetések, társaság nyújtása)	6	5	4	3	2	1	9

könnyű házimunkák elvégzése (pl. mosogatás, vasalás)	6	5	4	3	2	1	9
alkalmankénti nehezebb házimunkák elvégzése (nagytakarítás, ablaktisztítás, kerti munkák)	6	5	4	3	2	1	9
lakáson belüli közlekedésben való segítség	6	5	4	3	2	1	9
lakáson kívüli közlekedésben való segítség	6	5	4	3	2	1	9
pénzügyek és hétköznapi adminisztrációs ügyek intézése	6	5	4	3	2	1	9

**E6. És Önnek ezeknek a gondozási feladatoknak az ellátása mennyire jelent nehézséget, gondot? Ha az adott feladat tekintetében már nyújt segítséget a gondozottnak, akkor az alapján válaszoljon, ha még nem csinál ilyet, de a gondozott állapota miatt lehet, hogy erre szükség lesz majd, akkor az alapján válaszoljon, hogy mit gondol, ennek a feladatnak az ellátása mennyire jelentene majd Önnek nehézséget, gondot. Kérem, értékeljen egy 1-5-ig terjedő skálán, ahol az 1=egyáltalán nem jelent/jelentene nehézséget, 2=kis nehézséget jelent/jelentene, 3=közepes mértékű nehézséget jelent/jelentene, 4=nagy nehézséget jelent/jelentene, 5=nagyon nagy nehézséget jelent/jelentene.**

OLVASSA FEL SORONKÉNT!	egyáltalán nem nehézség	kis nehézség	közepes mértékű nehézség	nagy nehézség	nagyon nagy nehézség	NT/NV
étkezésben való segítség	1	2	3	4	5	9
tisztálkodásban való segítség (fürdés vagy zuhanyozás)	1	2	3	4	5	9
öltözködésben való segítség (levetkőzés és felöltözés)	1	2	3	4	5	9
WC használatban való segítség	1	2	3	4	5	9
inkontinencia miatt vagy más ok miatti pelenkázás	1	2	3	4	5	9
főzés, ételek elkészítése	1	2	3	4	5	9
bevásárlás	1	2	3	4	5	9
szállítás (el kell vinni orvoshoz, el kell vinni valamilyen intézménybe)	1	2	3	4	5	9
gyógyszeradagolás, szedés	1	2	3	4	5	9
érzelmi, lelki támogatás (beszélgetések, társaság nyújtása)	1	2	3	4	5	9
könnyű házimunkák elvégzése (pl. mosogatás, vasalás)	1	2	3	4	5	9
alkalmankénti nehezebb házimunkák elvégzése (nagytakarítás, ablaktisztítás, kerti munkák)	1	2	3	4	5	9
lakáson belüli közlekedésben való segítség	1	2	3	4	5	9
lakáson kívüli közlekedésben való segítség	1	2	3	4	5	9
pénzügyek és hétköznapi adminisztrációs ügyek intézése	1	2	3	4	5	9

**E7. A demenciával élő hozzátartozó gondozásában Ön mellett részt vesz más is a családból, a rokonságból?**

1 – igen

2 – nem ----- E12. KÉRDÉSRE

9 – NT/NV ----- E12. KÉRDÉSRE

**E8. A családból, rokonságból kb. hány hozzátartozó vesz még részt a gondozásban?**

--	--

fő családtag, rokon

99 – NT/NV

**E9. A családból, rokonságból ki vesz még részt a gondozásban?**

*NYITOTT KÉRDÉS! A VÁLASZLEHETŐSÉGEKET NEM KELL FELOLVASNI, CSAK JELÖLNI KELL, AMIT A KÉRDEZETT SPONTÁN MÓDON MOND. TÖBB VÁLASZ LEHETSÉGES!*

- 1 – a demenciával élő személy házastársa/élettársa
- 2 – a demenciával élő személy testvére
- 3 – a demenciával élő személy gyereke
- 4 – a kérdezett (a családi gondozó) házastársa/élettársa
- 5 – a kérdezett (a családi gondozó) gyermeke/gyermekei
- 6 – a kérdezett (a családi gondozó) testvére
- 7 – egyéb családtag, rokon, éspedig: .....
- 9 – NT/NV

**E10. Ezek a családtagok, rokonok a gondozás kapcsán milyen típusú feladatok ellátásában szoktak segíteni?**

OLVASSA FEL SORONKÉNT! TÖBB IGEN VÁLASZ LEHET!	igen	nem	NT/NV
háztartási feladatok ellátása (pl. bevásárlás, takarítás, mosogatás)	1	2	9
egyszerűbb gondozási feladatok ellátása (pl. etetés, gyógyszerbeadás)	1	2	9
nehezebb, ápolási jellegű feladatok ellátása (pl. fürdetés, tisztába tétel, forgatás)	1	2	9
a gondozott érzelmi, lelki támogatása (beszélgetések, társaság nyújtása)	1	2	9
általános személyes felügyelet biztosítása (pl. mert a gondozott nem maradhat hosszabb ideig egyedül a lakásban)	1	2	9
a gondozott személy szállítása (el kell vinni orvoshoz, el kell vinni valamilyen intézménybe)	1	2	9

**E11. Ki tekinthető a családból az elsőszámú, fő gondozónak (aki a legnagyobb részt vállalja a gondozásból)?**

- 
- 1 – a kérdezett
  - 2 – a demenciával élő személy házastársa
  - 3 – a demenciával élő személy gyereke
  - 4 – a demenciával élő személy testvére
  - 5 – a kérdezett házastársa/élettársa
  - 6 – a kérdezett gyermeke
  - 7 – a kérdezett testvére
  - 8 – egyéb családtag, rokon, éspedig: .....
  - 9 – nincs ilyen, mert egyenlően oszlanak meg a feladatok
  - 99 – NT/NV

**E12. Más személy a családon, rokonságon kívül részt vesz-e a gondozásban (pl. barát, barátnő, szomszéd)?**

- 
- 1 – igen
  - 2 – nem ----- E14. KÉRDÉSRE
  - 9 – NT/NV ----- E14. KÉRDÉSRE

**E13. A barátok, szomszédok közül kb. hány személy vesz még részt a gondozásban?**

--	--

fő barát, szomszéd

99 – NT/NV

**E14. A demenciával élő hozzátartozó gondozásában különböző állami (szociális, egészségügyi) intézmények vagy civil szervezetek is részt vehetnek (ingyenesen vagy kedvezményes térítési díj ellenében). Felsorolok közülük néhányat, és kérem, mondja meg, hogy ezek közül melynek a szolgáltatását veszik igénybe jelenleg, mely szolgáltatását vették korábban igénybe, de jelenleg nem, illetve mely szolgáltatását nem veszik/vették igénybe eddig, bár tudják, hogy ez a szolgáltatás elérhető volna, illetve mely szolgáltatását nem veszik/vették igénybe eddig, mert nem tudják, hogy ez a szolgáltatás elérhető-e, vagy nem hallottak még erről a szolgáltatásról?**

OLVASSA SORONKÉNT! SORONKÉNT VÁLASZ LEHET!	FEL EGY	jelenleg igénybe veszik	jelenleg nem, de korábban igénybe vették	tudnak a szolgáltatásról, de még sohasem vették igénybe	még sohasem vették igénybe, mert nem tudnak/hallottak a szolgáltatásról	NT/ NV
szociális étkeztetés (az önkormányzat részéről)		1	2	3	4	9
házi segítségnyújtás (szociális, személyi gondozás)		1	2	3	4	9
jelzőrendszeres házi segítségnyújtás		1	2	3	4	9
gyógytornász		1	2	3	4	9
önkéntes segítők (pl. egyházi vagy civil szervezet részéről)		1	2	3	4	9
időskorúak vagy demens személyek nappali ellátása (pl. idősek klubja/napközije)		1	2	3	4	9
időskorúak/demens személyek bentlakásos ellátása		1	2	3	4	9
Alzheimer Café vagy más civil szervezet segítése		1	2	3	4	9
egyéb intézményi, szervezeti segítség, éspedig: .....		1				

*AZ E15-E17. KÉRDÉSEKET CSAK AKKOR KÉRDEZZE, HA IGÉNYBE VESZNEK HÁZI SEGÍTSÉGNYÚJTÁST (E14. TÁBLÁZAT MÁSODIK SORA=1. KÓD)*

**E15. Említette, hogy jelenleg igénybe vesznek házi segítségnyújtást, gondozást. Milyen típusú gondozást vesznek igénybe:**

- 1 – szociális gondozás, ami elsősorban a háztartási feladatok ellátására terjed ki (pl. bevásárlás, mosás, takarítás, mosogatás, stb.),
- 2 – személyes gondozás, ami elsősorban ápolási tevékenységekre terjed ki (pl. fürdetés, étkeztetés, tisztába tétel, vérnyomás mérés, stb.)
- 3 – szociális és személyi gondozást egyszerre?

-----  
4 – egyéb válasz, éspedig: .....

9 – NT/NV

**E16. Heti szinten ezt a házi gondozást milyen gyakorisággal veszik igénybe?**

- 1 – minden hétköznap
- 2 – hetente 3-4 nap
- 3 – hetente 2 nap
- 4 – hetente 1 nap

-----  
5 – ennél ritkábban

9 – NT/NV

**E17. Egy-egy alkalommal mennyi ideig van a gondozó a demenciával élő hozzátartozónál? (Kérem, órákban adja meg az időt, ha nem egész óra van, akkor, kérem kerekítsen!)**

--	--

órát

99 – NT/NV

VÁLASZ UTÁN E19. KÉRDÉSRE

*A E18. KÉRDÉST CSAK AKKOR KÉRDEZZE, HA NEM VESZNEK IGÉNYBE HÁZI SEGÍTSÉGNYÚJTÁST (E14. TÁBLÁZAT MÁSODIK SORA=2,3,4, 9. KÓDOK)*

**E18. Említette, hogy jelenleg nem vesznek igénybe házi segítségnyújtást, gondozást. Mi ennek az oka?**

*NYITOTT KÉRDÉS! A VÁLASZLEHETŐSÉGEKET NEM KELL FELOLVASNI, CSAK JELÖLNI KELL, AMIT A KÉRDEZETT SPONTÁN MÓDON MOND. TÖBB VÁLASZ LEHETSÉGES!*

- |  |   |
|--|---|
| 1 – nem ismeri a szolgáltatást, nem hallott róla       | 9 – rossz tapasztalataik vannak róla                    |
| 2 – helyben nem működik ilyen                          | 10 – rosszat hallottak róla                             |
| 3 – nem jogosultak igénybe venni                       | 11 – a gondozott személy nem szeretné                   |
| 4 – kérték, de nem kapták meg                          | 12 – a gondozott személy fél tőle, nem fogad el idegent |
| 5 – nincs elegendő gondozó                             | 13 – anyagi okok miatt, nem tudják fizetni              |
| 6 – ha kijönnek, csak nagyon rövid időre jönnek        | 14 – egyéb válasz, éspedig: .....                       |
| 7 – ha ki is jönnek, nagyon kevés dolgot csinálnak meg | 99 – NT/NV  |
| 8 – maguk is meg tudják ezeket a feladatokat csinálni  |   |

**E19. A demenciával élő hozzátartozó gondozásában Önök milyen gyakorisággal szoktak piaci alapon igénybe venni segítséget, tehát, amikor közvetlenül, egyedi megállapodás alapján fizetnek a szolgáltatásért a segítő magánszemélynek (pl. takarításért, gondozásért, ápolásért, felügyeletért)?**

- |                            |                               |
|----------------------------|-------------------------------|
| 1 – naponta                | 6 – 2-3 havonta               |
| 2 – hetente 3-4 alkalommal | 7 – félévente                 |
| 3 – hetente 1-2 alkalommal | 8 – évente                    |
| 4 – hetente 1 alkalommal   | 9 – ennél ritkábban           |
| 5 – havi 1-2 alkalommal    | 10 – soha ----- F1. KÉRDÉSRE  |
|                            | 99 – NT/NV ----- F1. KÉRDÉSRE |

*AZ E20. KÉRDÉST AKKOR KÉRDEZZE, HA IGÉNYBE VESZNEK PIACI SZOLG.-T (F19=1-9. KÓD)*

**E20. Ha piaci alapon vesznek igénybe valamilyen gondozást, tehát, amikor közvetlenül, egyedi megállapodás alapján fizetnek a szolgáltatásért, milyen típusú feladatok ellátását szokták kérni?**

OLVASSA FEL SORONKÉNT! TÖBB IGEN VÁLASZ LEHET!	igen	nem	NT/NV
háztartási feladatok ellátása (pl. bevásárlás, takarítás, mosogatás)	1	2	9
egyszerűbb gondozási feladatok ellátása (pl. etetés, gyógyszerbeadás)	1	2	9
nehezebb, ápolási jellegű feladatok ellátása (pl. fürdetés, tisztába tétel, forgatás)	1	2	9
a gondozott érzelmi, lelki támogatása (beszélgetések, társaság nyújtása)	1	2	9
általános személyes felügyelet biztosítása (pl. mert a gondozott nem maradhat hosszabb ideig egyedül a lakásban)	1	2	9
a gondozott személy szállítása (el kell vinni orvoshoz, el kell vinni valamilyen intézménybe)	1	2	9

**F1. Ha az államra vagy az önkormányzatra gondol, miben és hogyan tudná a leginkább Önt segíteni, támogatni hozzátartozója gondozásában? Milyen területen, milyen formában várna segítséget? KÉRDEZŐ, ÍRJA LE A VÁLASZT, VÁLASZOKAT!**

-----  
99 – NT/NV

**F2. Ön személy szerint szükségesnek tartaná-e vagy nem tartaná szükségesnek, hogy az állam, az önkormányzat a következő módon segítsen Önnek/Önöknek? Kérem, osztályozzon egy ötfokú skála segítségével 1-5-ig, ahol az 1-es azt jelenti, hogy az adott állami segítséget egyáltalán nem tartja fontosnak, az 5-ös pedig azt, hogy nagyon fontosnak tartja!**

OLVASSA FEL SORONKÉNT!	egyáltalán nem fontos					nagyon fontos	NT/ NV
a gondozott személy gyógyszereire, illetve gyógyászati segédeszközeire (pl. pelenka) adjanak anyagi támogatást	1	2	3	4	5	9	
segítsenek abban, hogy a családi gondozó a lelki egészségét megőrizhesse, hogy a gondozással kapcsolatos stresszt jobban tudja kezelni	1	2	3	4	5	9	
biztosítsanak gondozói képzéseket a gondozással kapcsolatos ismeretek és készségek fejlesztése céljából	1	2	3	4	5	9	
biztosítsanak elérhető áron szakápolói segítséget, akik legalább heti egy alkalommal házhoz jönnének	1	2	3	4	5	9	
a családi gondozó számára biztosítsák a korkedvezményes nyugdíjba vonulás lehetőségét	1	2	3	4	5	9	
legyenek elérhető áron nappali ellátást nyújtó intézmények, ahol napközben foglalkozni tudnak a demens hozzátartozóval, felügyeletet tudnak az intézményben biztosítani	1	2	3	4	5	9	
a családi gondozó tevékenységét az államnak anyagilag megfelelően kellene honorálnia	1	2	3	4	5	9	
segítsenek a demenciával élő személy szállításában (ha el kell vinni orvoshoz, el kell vinni valamilyen intézménybe)	1	2	3	4	5	9	
legyenek olyan demenciatanácsadók, akiket a családi gondozók bármikor megkereshetnek, ha valamilyen kérdésük, problémájuk van	1	2	3	4	5	9	
biztosítsák, hogy a demens beteg az egészségügyi szolgáltatásokat egyszerűbben, gyorsabban vehesse igénybe (pl. ne kelljen várakoznia, stb.)	1	2	3	4	5	9	
legyenek elérhető áron átmeneti ellátást nyújtó intézmények, ahol a demens beteget több napon át ellátják, ha például a családi gondozónak el kell utaznia	1	2	3	4	5	9	
ha erre szükség van, legalább heti egy alkalommal biztosítsanak elérhető áron személyes felügyelet a gondozott otthonában	1	2	3	4	5	9	
ha a család piaci alapon bíz meg külsős ápolókat, gondozókat, díjazásukhoz adjanak anyagi támogatást	1	2	3	4	5	9	

**F3. Ha visszagondol arra az időszakra, amikor megkezdte a gondozási tevékenységét, illetve végig gondolja az azóta eltelt időszakot, Önnek mindez fizikailag mekkora nehézséget jelent/jelentett:**

- 1 – egyáltalán nem jelent/jelentett nehézséget ----- F5. KÉRDÉSRE
- 2 – kis nehézséget jelent/jelentett
- 3 – közepes mértékű nehézséget jelent/jelentett
- 4 – nagy nehézséget jelent/ jelentett
- 5 – nagyon nagy nehézséget jelent/jelentett?

-----  
9 – NT/NV:

**F4. Saját magára gondolva, fizikailag miért tartja nehéznek a gondozást? Kérem, mondja el röviden ezzel kapcsolatos tapasztalatait, gondolatait!**

-----  
99 – NT/NV

**F5. Ha visszagondol arra az időszakra, amikor megkezdte a gondozási tevékenységét, illetve végig gondolja az azóta eltelt időszakot, Önnek mindez lelkileg mekkora nehézséget jelent/jelentett:**

- 1 – egyáltalán nem jelent/jelentett nehézséget ----- F6\_2. KÉRDÉSRE
- 2 – kis nehézséget jelent/jelentett
- 3 – közepes mértékű nehézséget jelent/jelentett
- 4 – nagy nehézséget jelent/ jelentett
- 5 – nagyon nagy nehézséget jelent/jelentett?

-----  
9 – NT/NV:

**F6. Saját magára gondolva, lelki értelemben miért tartja nehéznek a gondozást? Kérem, mondja el röviden ezzel kapcsolatos tapasztalatait, gondolatait is!**

-----  
99 – NT/NV

**F6\_2. Ha visszagondol arra az időre, amikor megkezdte a gondozási tevékenységét, illetve végig gondolja az azóta eltelt időszakot, mindez anyagi értelemben mekkora nehézséget jelentett eddig Önnek:**

- 1 – egyáltalán nem jelentett nehézséget
- 2 – kis nehézséget jelentett
- 3 – közepes mértékű nehézséget jelentett
- 4 – nagy nehézséget jelentett
- 5 – nagyon nagy nehézséget jelentett?

-----  
9 – NT/NV

**F7. Mit mondana, a gondozói tevékenységével összefüggésben a következő területeken milyen mértékű változások történtek: jelentős mértékű csökkenés, valamekkora csökkenés, nincs változás, növekedés, jelentős mértékű növekedés?**

OLVASSA FEL SORONKÉNT!	jelentős csökkenés	csökkenés	nincs változás	növekedés	jelentős növekedés	NT/NV
kiadásai tekintetében	1	2	3	4	5	9
bevételei tekintetében	1	2	3	4	5	9
megtakarításai tekintetében	1	2	3	4	5	9

**F8. Ha végig gondolja a demenciával élő hozzátartozója gondozásával kapcsolatos havi költségeket (pl. gyógyszerkiadás, gondozási, ápolási díjak, orvosi költségek, stb.), mit mondana:**

- 1 – demenciával élő személy bevételei, jövedelme (pl. nyugdíja) a kiadásokat bőven fedezi,
- 2 – demenciával élő személy bevételei, jövedelme (pl. nyugdíja) éppen, hogy fedezi a kiadásokat,
- 3 – demenciával élő személy bevételei, jövedelme (pl. nyugdíja) egyáltalán nem fedezi a kiadásokat?

-----  
9 – NT/NV

**F9. A demenciával élő személy gondozásához a családból, a rokonságból a következő személyek milyen gyakran szoktak anyagi segítséget nyújtani: soha, alkalmanként vagy rendszeresen?**

OLVASSA FEL SORONKÉNT!	so- ha	alkal- manként	rend- szeresen	NT/ NV
olyan családtagok, rokonok, akik részt vesznek a gondozásban	1	2	3	9
olyan családtagok, rokonok, akik nem vesznek részt a gondozásban	1	2	3	9

**F10A. Ön mit mondana, a gondozási tevékenysége előtt kb. hány olyan barátja volt, akivel többé-kevésbé rendszeresen találkozott vagy tartotta a kapcsolatot?**

--	--	--

fő

0 – egy sem

999 – NT/NV

**F10B. És mit mondana, most kb. hány olyan barátja van, akivel összejár, többé-kevésbé rendszeresen találkozik vagy tartja a kapcsolatot?**

--	--	--

fő

0 – egy sem

999 – NT/NV

**F11. Ha visszagondol arra az időszakra, amikor megkezdte a gondozási tevékenységét, illetve végig gondolja az azóta eltelt időszakot, mekkora nehézséget jelent Önnek, hogy összességében kevesebb idő jut Önön magára, társas kapcsolataira, családjára, barátaira, a kikapcsolódásra:**

- 1 – egyáltalán nem jelent nehézséget
- 2 – kis nehézséget jelent
- 3 – közepes mértékű nehézséget jelent
- 4 – nagy nehézséget jelent
- 5 – nagyon nagy nehézséget jelent?

-----  
8 – nem jut kevesebb idő ezekre

9 – NT/NV



**F12. Mit mondana a gondozói tevékenységével összefüggésben a következők kapcsán milyen mértékű változások történtek: jelentős mértékű csökkenés, valamekkora csökkenés, nincs változás, növekedés, jelentős mértékű növekedés?**

OLVASSA FEL SORONKÉNT!	jelentős csökkenés	csökkenés	nincs változás	növekedés	jelentős növekedés	NT/NV
az az idő, amit kikapcsolódásra, szórakozásra tud fordítani	1	2	3	4	5	9
az az idő, amit pihenésre tud fordítani	1	2	3	4	5	9
annak lehetősége, hogy néhány napra vagy egy hétre elutazzon	1	2	3	4	5	9
annak lehetősége, hogy saját egészségi problémáival is foglalkozzon (pl. ha szükséges elmenjen orvoshoz, ha kell, befeküdjön kórházba)	1	2	3	4	5	9

**F13. Ön mit mondana napi szinten átlagosan mennyi szabad időt engedhet meg magának, amit a gondozott személytől távol vagy tőle függetlenül tölthet el? Gondoljon egy átlagos hétköznapra, illetve egy átlagos hétvégi napra!**

hétköznap   óra      0 – egy órát sem/semennyi      99 – NT/NV

egy hétvégi nap   óra      0 – egy órát sem/semennyi      99 – NT/NV

**F14. És mit mondana, az elmúlt 12 hónap során mi volt az a leghosszabb, egybefüggő időszak, amikor nem kellett a gondozott személy gondozásával foglalkoznia, mert pl. elutazott nyaralni vagy valaki átvállalta Öntől a gondozást, vagy mert a gondozott személy kórházba került? Ez az egybefüggő időszak kb. hány napot tett ki?**

nap

0 – nem volt ilyen időszak -----F16. KÉRDÉSRE

999 – NT/NV -----F16. KÉRDÉSRE

**F15. Az elmúlt év során hány ilyen alkalom volt, amikor több napon vagy héten át nem kellett a gondozott személy gondozásával foglalkoznia?**

alkalom

0 – nem volt más ilyen alkalom

99 – NT/NV

**F16. Ha visszagondol arra az időszakra, amikor megkezdte a gondozási tevékenységét, illetve végiggondolja az azóta eltelt időszakot, az egészségi állapotában észlel-e változást, amit a gondozói tevékenységével hoz összefüggésbe:**

1 – igen, jelentős mértékben romlott emiatt az egészségi állapota,

2 – igen, romlott valamelyest emiatt az egészségi állapota,

3 – nem, nem változott emiatt az egészségi állapota?

-----  
8 – javult emiatt az egészségi állapota

9 – NT/NV

**F17. Önre igazak-e következő állítások vagy sem? A demenciával élő hozzátartozó gondozása óta, a gondozással összefüggésben...?**

OLVASSA FEL SORONKÉNT! TÖBB IGEN VÁLASZ LEHET!	igen	nem	NT/NV
úgy érzi, fizikailag sokkal hamarabb elfárad	1	2	9
folyamatosan kimerültnek érzi magát	1	2	9
úgy érzi, egyre többször kerül stresszes állapotba	1	2	9
úgy érzi, egyre többet szorong, idegeskedik	1	2	9
komoly fizikai fájdalmai vannak	1	2	9
lelki, pszichés jellegű egészségi problémái lettek	1	2	9
pszichiáterhez, pszichológushoz kell/kellett fordulnia	1	2	9
valamilyen krónikus betegség alakult ki Önnél	1	2	9
kórházi ápolásra szorult vagy szorult volna	1	2	9
nyugtatókat kell/kellett szednie	1	2	9
altatót kell/kellett szednie	1	2	9
úgy érzi, teljesen egyedül van, magára maradt	1	2	9

**F18. Összességében milyen az egészségi állapota:**

- 1 – nagyon jó
- 2 – jó
- 3 – kielégítő
- 4 – rossz
- 5 – nagyon rossz

-----  
9 – NT/NV

**G1. A demenciával élő hozzátartozó gondozása kapcsán kitől várna el segítséget, hogy bizonyos gondozási feladatokat ne Önnek kelljen megcsinálnia, vagy bizonyos gondozási feladatokat ritkábban kelljen megcsinálnia, vagy, hogy lehetősége legyen a gondozott személyt valakire biztonságban hagyni, amíg Ön nincs vele: a családtagjaitól, rokonaitól, ismerőseitől vagy az állami, önkormányzati intézményektől (az egészségügyi-szociális intézményrendszer szereplőitől), vagy magánszervezetektől, alapítványoktól, egyházi intézményektől? Kérem, rangsorolja őket: melyiktől elsősorban, melyiktől másodsorban, és melyiktől harmadsorban**

<i>SORONKÉNT EGY VÁLASZ LEHET!</i>	első-sorban	másod-sorban	harmad-sorban	NT/NV
a családtagjaitól, rokonaitól, ismerőseitől	1	2	3	9
az állami, önkormányzati intézményektől (az egészségügyi-szociális intézményrendszer szereplőitől)	1	2	3	9
magánszervezetektől, alapítványoktól, egyházi intézményektől	1	2	3	9

**G2. A demenciával élő hozzátartozó gondozása kapcsán milyen gyakorisággal várna el tehermentesítő gondozást? A tehermentesítő gondozás révén lehetősége volna bizonyos időre a gondozott személy gondozását úgy biztosítani, ami ideiglenes gondozási szünetet eredményezne Önnek. Mit gondol, milyen gyakorisággal venne igénybe ilyen tehermentesítő szolgáltatást? A válaszadás során gondoljon arra is, hogy ezért valamekkora összeget fizetnie kell.**

*NYITOTT KÉRDÉS! A VÁLASZLEHETŐSÉGEKET NEM KELL FELOLVASNI, CSAK JELÖLNI KELL, AMIT A KÉRDEZETT SPONTÁN MÓDON MOND. TÖBB VÁLASZ LEHETSÉGES!*

- 
- 1 – napi rendszerességgel
  - 2 – hetente 5-6 nap
  - 3 – hetente 3-4 nap
  - 4 – hetente 1-2 nap
  - 5 – havonta
  - 6 – évente
  - 7 – nem venne ilyen igénybe
  - 8 – egyéb válasz, éspedig: .....
  - 9 – NT/NV

**G3. Egy-egy ilyen alkalommal mennyi ideig venne igénybe ilyen tehermentesítő gondozást?**

*NYITOTT KÉRDÉS! A VÁLASZLEHETŐSÉGEKET NEM KELL FELOLVASNI, CSAK JELÖLNI KELL, AMIT A KÉRDEZETT SPONTÁN MÓDON MOND. TÖBB VÁLASZ LEHETSÉGES!*

- 
- |                           |                                   |
|---------------------------|-----------------------------------|
| 1 – 1-2 órára             | 7 – 2-3 napra                     |
| 2 – 3-4 órára             | 8 – 1 hétre                       |
| 3 – 5-6 órára             | 9 – 2 hétre                       |
| 4 – nappalra, kb. 8 órára | 10 – nem venne ilyet igénybe      |
| 5 – éjszakára             | 11 – egyéb válasz, éspedig: ..... |
| 6 – egész napra           | 99 – NT/NV                        |

**G4. Amennyiben ilyen tehermentesítő gondozást venne igénybe, akkor azt milyen formában venné igénybe? Mit gondol, igénybe venné-e ezt...**

OLVASSA FEL SORONKÉNT! TÖBB IGEN VÁLASZ LEHET!	igen	nem	NT/NV
otthoni ellátás formájában (a tehermentesítő gondozás a gondozott személy otthonában történne, tehát a gondozó jönne el a gondozotthoz)	1	2	9
intézményi ellátás formájában, tehát a gondozás egy nappali, ideiglenes ellátást biztosító intézményben történne, és a gondozó intézmény segítene elvinni ide a gondozott személyt (pl. kisbusszal)	1	2	9

**G5. Ön az otthoni gondozás során a következő területeken mennyire tartja fontosnak, hogy tehermentesítő gondozást kaphasson? Kérem, osztályozzon egy ötfokú skála segítségével 1-5-ig, ahol az 1-es azt jelenti, hogy az adott területen egyáltalán nem tartja fontosnak a segítséget, az 5-ös pedig azt, hogy nagyon fontosnak tartja!**

OLVASSA FEL SORONKÉNT!	egyáltalán nem fontos					nagyon fontos	NT/NV
háztartási feladatok átvállalásában (pl. bevásárlás, takarítás, mosogatás)	1	2	3	4	5	9	
egyszerűbb gondozási feladatok átvállalásában (pl. etetés, gyógyszerbeadás)	1	2	3	4	5	9	
nehezebb, ápolási jellegű feladatok átvállalásában (pl. fürdetés, tisztába tétel, forgatás)	1	2	3	4	5	9	
a gondozott érzelmi, lelki támogatásában (beszélgetések, társaság nyújtása)	1	2	3	4	5	9	
általános személyes felügyelet biztosításában (pl. mert a gondozott nem maradhat hosszabb ideig egyedül a lakásban)	1	2	3	4	5	9	
a gondozott személy szállításában (el kell vinni orvoshoz, el kell vinni valamilyen intézménybe)	1	2	3	4	5	9	
a gondozó tájékoztatásában, gondozási információkkal való ellátásában, (pl. elmondják, megmutatják, mit hogy kell csinálni, probléma esetén lehet kihez fordulni)	1	2	3	4	5	9	

**G6. Ön részesül-e a lelki egészsége megőrzése kapcsán jelenleg valamilyen támogatásban, pszichés segítségben, meg tudja beszélni valakivel a gondozás során felerősülő lelki, pszichés problémáit?**

- 
- 1 – igen  
 2 – nem ----- G8. KÉRDÉSRE  
 9 – NT/NV ----- G8. KÉRDÉSRE

**G7. Kitől, milyen formában kap ilyen lelki támogatást, pszichés segítséget?**

*NYITOTT KÉRDÉS! A VÁLASZLEHETŐSÉGEKET NEM KELL FELOLVASNI, CSAK JELÖLNI KELL, AMIT A KÉRDEZETT SPONTÁN MÓDON MOND. TÖBB VÁLASZ LEHETSÉGES!*

- 
- 1 – családtagjaitól (pl. férj, feleség, gyerek)
  - 2 – ismerőseitől, barátaitól
  - 3 – hasonló problémákkal szembesülőktől (akik ugyancsak demens személyt gondoznak)
  - 4 – egyháztól, vallási közösségtől, felekezettől
  - 5 – szakemberekről (pl. metálhigiénés szakember, pszichológus, pszichiáter)
  - 6 – egyéb, éspedig: .....
  - 9 – NT/NV

VÁLASZ UTÁN G11. KÉRDÉSRE

*A G8-G10. KÉRDÉST CSAK AKKOR KÉRDEZZE, HA NEM RÉSZESÜL LELKI TÁMOGATÁSBAN (G6=2 VAGY 9. KÓD)*

**G8. Ön személy szerint szükségesnek tartaná-e vagy nem tartaná szükségesnek, hogy a lelki egészsége megőrzése érdekében támogatásban, pszichés segítségben részesüljön, hogy legyen lehetősége a gondozás során felerősülő lelki, pszichés problémáit valakivel megbeszélnie?**

- 1 – igen
- 2 – nem ----- G11. KÉRDÉSRE
- 9 – NT/NV ----- G11. KÉRDÉSRE

**G9. Ha igényelne lelki, pszichés támogatást, segítséget, azt kitől várná el?**

*NYITOTT KÉRDÉS! A VÁLASZLEHETŐSÉGEKET NEM KELL FELOLVASNI, CSAK JELÖLNI KELL, AMIT A KÉRDEZETT SPONTÁN MÓDON MOND. TÖBB VÁLASZ LEHETSÉGES!*

- 
- 1 – családtagjaitól (pl. férj, feleség, gyerek)
  - 2 – ismerőseitől, barátaitól
  - 3 – hasonló problémákkal szembesülőktől (akik ugyancsak demens személyt gondoznak)
  - 5 – vallás (egyház, Isten)
  - 6 – szakemberekről (pl. metálhigiénés szakember, pszichológus, pszichiáter)
  - 7 – egyéb, éspedig: .....
  - 9 – NT/NV

**G10. Ha szakemberhez (pl. metálhigiénés szakemberhez, pszichológushoz, pszichiáterhez) fordulna lelki támogatásért, pszichés segítségért, azt milyen formában tudná leginkább elképzelni:**

- 1 – személyes találkozó formájában (elmegy rendelésre, kezelésre, konzultációra), vagy
- 2 – online formában (pl. online rendelés, konzultáció)?

- 
- 3 – is-is
  - 4 – egyéb válasz, éspedig: ..... 9 – NT/NV

**G11. Ön hallott-e már olyan kezdeményezésekről, ún. támogatói csoportokról, ahol az érintettek, a családi gondozók a kölcsönös segítségnyújtás céljából meg tudják beszélni problémáikat, ki tudják cserélni tapasztalataikat?**

- 1 – igen
- 2 – nem ----- G13. KÉRDÉSRE
- 9 – NT/NV ----- G13. KÉRDÉSRE

**G12. Ön jelenleg részt vesz-e ilyen támogatói csoportban (ahol meg tudják beszélni problémáikat, ki tudják cserélni tapasztalataikat) valamilyen formában?**

- 1 – igen ----- H1. KÉRDÉSRE
- 2 – nem
- 9 – NT/NV ----- H1. KÉRDÉSRE

**G13. Ön személy szerint szükségesnek tartaná-e vagy nem tartaná szükségesnek, hogy részt vegyen ilyen támogatói csoportban (ahol meg tudják beszélni problémáikat, ki tudják cserélni tapasztalataikat)?**

- 
- 1 – igen  
 2 – nem ----- H1. KÉRDÉSRE  
 9 – NT/NV ----- H1. KÉRDÉSRE

**G14. Ha részt venne ilyen támogatói csoportban, azt milyen formában tudná leginkább elképzelni:**

- 1 – személyes találkozó formájában  
 2 – online formában (internetes fórumon vagy pl. Skype-on)?

- 
- 3 – is-is  
 4 – egyéb válasz, éspedig: ..... 9 – NT/NV

A kérdőívben még két hosszabb kérdéssor szerepel. Szeretném megkérni, hogy ha megoldható, akkor ezeket a kérdéseket önkéntes, önmaga töltse ki! **KÉRDEZŐ! ADJA ÁT A KÉRDŐÍVET, ÉS BIZTOSÍTSA, HOGY A KÉRDEZETT MAGA TÖLTESSE KI A TÁBLÁZATOKAT. AMENNYIBEN EZ NEM VALÓSÍTHATÓ MEG, KÉRDEZZE LE ŐKET! JELÖLJE, HOGY VÉGÜL HOGY VALÓSULT MEG AZ ADATGYŰJTÉS!**

**H1. A demenciával élő személynél előforduló tünetekről kérdezném. Kérem, mondja meg, hogy a következő tünetek mennyire zavarják, idegesítik Önt a hozzátartozója kapcsán: csak egy kicsit, valamennyire, vagy nagyon? Ha az adott tünet Ön szerint a hozzátartozója esetében nem figyelhető meg, akkor, kérem, azt jelezze!**

Mennyire zavarja, idegesíti, hogy a gondozott személy...?	egy kicsit	valamennyire	nagyon	nincs ilyen tünet	NT/NV
1. nyugtalan, izgatott (pl. ugyanazokat a dolgokat ismételteti, kérdezteti)	1	2	3	8	9
2. nem akar enni	1	2	3	8	9
3. bármikor, bármit megeszik (kényszeres evés)	1	2	3	8	9
4. szomorú	1	2	3	8	9
5. inkontinens, vizelet és/vagy széklettartási problémái vannak	1	2	3	8	9
6. tudatzavaros, figyelemzavaros	1	2	3	8	9
7. visszahúzódozó, motiválatlan	1	2	3	8	9
8. hallucinál (nem létező dolgokat lát, hall)	1	2	3	8	9
9. szorong, fél (pl. attól, hogy egyedül marad)	1	2	3	8	9
10. kiabál, sír	1	2	3	8	9
11. nem marad egyhelyben	1	2	3	8	9
12. nagyon követelőző, kritikus	1	2	3	8	9
13. személyisége megváltozott	1	2	3	8	9
14. nem ismeri meg Önt vagy a családtagjait	1	2	3	8	9
15. ellenkezik a gondozáskor	1	2	3	8	9
16. állandóan megy, sétál	1	2	3	8	9
17. erőszakos, agresszív, bántó	1	2	3	8	9
18. nincsenek gátlásai, sokkoló és zavarba ejtő a viselkedése	1	2	3	8	9
19. elszökik, elkóborol	1	2	3	8	9
20. veszélyhelyzetbe kerül, ha nincs felügyelet alatt	1	2	3	8	9
21. rendszertelenül alszik, alvászavaros	1	2	3	8	9
22. passzív, közönyös	1	2	3	8	9
23. egyéb eddig nem említett, éspedig: .....	1	2	3		

- H1B. 1 – a H1. táblázat a kérdezett által önkéntes módon került kitöltésre  
 2 – a H1. táblázatot Ön kérdezte le szóban

**H2. A gondozás során nagyon sokféle érzést élhet át az ember. Kérem, mondja meg, hogy a következő érzéseket és élethelyzeteket a gondozói tevékenysége során milyen gyakran szokta átélni, megtapasztalni: 1=soha, 2=alig-alig, 3=időnként, 4=elég gyakran, vagy 5=szinte mindig?**

<b>Milyen gyakran szokta ezeket érezni/tapasztalni?</b>	so- ha	alig- alig	időn- ként	elég gyakran	szinte mindig	NT/ NV
1. hozzátartozója több segítséget kér Öntől, mint amennyire szüksége lenne	1	2	3	4	5	9
2. a hozzátartozójával töltött idő miatt nem marad elég ideje saját magára	1	2	3	4	5	9
3. feszültséget érez amiatt, hogy tudja összeegyeztetni a hozzátartozója gondozását és a családi, munkahelyi kötelezettségeit	1	2	3	4	5	9
4. kényelmetlenül érzi magát hozzátartozója viselkedése miatt	1	2	3	4	5	9
5. dühösnek érzi magát a hozzátartozójával való foglalkozás során	1	2	3	4	5	9
6. hozzátartozójának gondozása kedvezőtlenül hat a többi családtagjával vagy barátaival való kapcsolatára	1	2	3	4	5	9
7. fél attól, hogy a jövő mit tartogat a hozzátartozója számára	1	2	3	4	5	9
8. úgy érzi, hogy a hozzátartozója túlságosan függ Öntől	1	2	3	4	5	9
9. feszültnek érzi magát, amikor a hozzátartozójával foglalkozik	1	2	3	4	5	9
10. a hozzátartozójáról való gondoskodás következtében romlott az Ön egészségi állapota	1	2	3	4	5	9
11. a hozzátartozója miatt nem tud annyit egyedül lenni, mint amennyit szeretne	1	2	3	4	5	9
12. hozzátartozója gondozása miatt a társasági élete hátrányt szenved	1	2	3	4	5	9
13. a hozzátartozója állapota miatt kellemetlen Önnek meghívnia a barátait magához	1	2	3	4	5	9
14. a hozzátartozója úgy várja az Ön gondoskodását, mintha Ön volna az egyetlen, akire támaszkodhat	1	2	3	4	5	9
15. a saját kiadásain felül nincs elég pénze arra, hogy a hozzátartozójáról is gondoskadjon	1	2	3	4	5	9
16. már nem sokáig lesz képes gondozni a hozzátartozóját	1	2	3	4	5	9
17. hozzátartozója betegsége miatt elvesztette az irányítást élete felett	1	2	3	4	5	9
18. bárcsak valaki másra hagyhatná a hozzátartozója gondozását	1	2	3	4	5	9
19. bizonytalannak érzi magát abban, hogy mit tegyen a hozzátartozójával	1	2	3	4	5	9
20. úgy érzi, hogy többet kellene tennie hozzátartozójáért	1	2	3	4	5	9
21. úgy érzi, hogy jobban is végezhetné a hozzátartozója gondozását	1	2	3	4	5	9
22. összességében túlterheltnak érzi magát hozzátartozója gondozása kapcsán	1	2	3	4	5	9

H2B. 1 – a H2. táblázat a kérdezett által önkéntes módon került kitöltésre  
2 – a H2. táblázatot Ön kérdezte le szóban