

**Gondozás és gondoskodás: élet sclerosis multiplexes beteggel –  
felmérés a hazai SM betegek családtagjai, segítői körében**

## **Kutatási összefoglaló**



**Összeállította:**  
**Deli Mónika**  
**delimonika@gmail.com**  
**06202783110**

## **I. Bevezetés**

### **A felmérés célja és körülményei**

A Magyar Sclerosis Multiplexes Betegekért Alapítvány (MSMBA) Gondozás és gondoskodás: élet sclerosis multiplexes beteggel című felmérése azt célozta, hogy jobban megismerjük azoknak az SM betegekkel kapcsolatban lévő, az adott betegnek elsődleges támaszt adó családtagok, hozzátartozók vagy ismerősök tapasztalatait, akik nem munkájukból, hanem élethelyzetükből adódóan segítenek SM betegeket.

Az MSMBA a 25 kérdésből álló kérdőív kitöltésére saját honlapján és közösségi média csatornáin ösztönözte az érintetteket. A felmérés célcsoportja a magyarországi sclerosis multiplexes betegeket támogató és gondozó családtagok, hozzátartozók és segítők közössége volt.

A felmérést a Merck Kft. támogatta. A támogató nem vett részt a kérdőív összeállításában és nem befolyásolta a tanulmány tartalmát.

### **Módszertan**

A mintavétel módja önkéntes, véletlen mintavétel. A válaszadás anonim módon történt, az MSMBA semmilyen azonosításra alkalmas adatot nem gyűjtött.

A kérdőívek kitöltése 2023. augusztus 23. - szeptember 24. között zajlott, a válaszadásra kizárólag elektronikusan, Google Form dokumentumon keresztül volt lehetőség.

A válaszok feldolgozása összesítve történt, az adatfeldolgozás Microsoft Office Excel programmal készült. Az adatokat az MSMBA széles körben megosztja, a megállapításokat publikálja, eljuttatja a hazai SM centrumokba is.

## **II. Főbb megállapítások**

A kutatási téma felvetés létjogosultságát támasztja alá, hogy **a közösségi médiában egészségügyi témában általában nehezebben megszólítható férfiak is fontosnak ítélték tapasztalataik megosztását.**

**A válaszadók túlnyomó többsége egy háztartásban él a segített SM beteg családtaggal, rokonnal, ismerőssel,** releváns, mindennapi tapasztalataik vannak a sclerosis multiplex-es betegekről való gondoskodásban.

**Csaknem fele-fele arányban oszlanak meg a lényegében tünetmentes vagy enyhébb panaszokkal élő, de mindennapi segítségre nem szoruló SM betegeket támogatók és a mindennapi segítséget igénylő, súlyosabb panaszokkal együtt élő vagy állandó gondozásra szoruló érintetteket segítők.** Ez segíti a rálátást a különböző ápolási, gondozási feladatokat ellátó segítők eltérő tapasztalataira.

A támaszdói szerep hatással van az egészségi állapotra. **A válaszadók majdnem fele közepesnek vagy rossznak ítéli fizikai egészségi állapotát.** A saját egészségi állapot szubjektív megítélése relativizálódhat a speciális betegápolói, támogatói élethelyzet függvényében. A beteghez viszonyítva pozitívabb lehet a saját egészségtkép.

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

**A válaszadók csaknem kétharmada gyakran érez aggodalmat SM beteg rokona, ismerőse állapota miatt, míg a segítők fele gyakran vagy nagyon gyakran kimerültnek érzi magát a rá háruló feladatok és stressz súlya alatt.**

Az SM beteg családtag, hozzátartozó segítése és támogatása számos dimenzióban változást hozott a válaszadók élethelyzetében. **A válaszadók csaknem fele életminőség romlást tapasztal rokona, ismerőse SM betegsége miatt. Harmaduk az anyagi helyzetében is romlást érzékelt.**

Minden negyedik válaszadó a megváltozott élethelyzetben romló fizikai egészségi állapotról számolt be. **Aggaszóan magas az SM beteg melletti gondozói, támogatói szerep felvállalása óta érzelmi, lelki állapotában romlást tapasztalók aránya.**

Az SM beteg mellett betöltött elsődleges segítői szerep jelentősen eltérő időbeli leterheltséget jelent az érintettek számára. **A válaszadók csaknem fele a pluszfeladatok ellenére munkáját ugyanúgy el tudja látni. A minta egytizede az SM beteg körüli rendszeres feladatok miatt kiszorult a munkaerőpiacról, nem tud munkát vállalni.**

**A minta csaknem azonos arányban oszlik meg a magukat az ápolási feladatokra teljesen vagy inkább felkészületlennek érzők, a közepes ismeretekkel rendelkezők és a beteggondozást és ápolást tekintve magukat felkészültnek ítélik között.**

A többletfeladatok mellett számos további tényező is nehézséget okozhat. **Leggyakrabban szubjektív, lelki, pszichikai tényezőket említenek: a gondozó saját aggodalma, szorongása, az SM beteg depressziója, a segítő saját érzelmi kimerültsége fogalmazódik meg.**

**A válaszadók számos olyan területet megneveztek, amelyek a mindennapokban életminőség javulást jelentenének számukra: pszichés, mentális tanácsadás és egészségtámogatás, az anyagi és szociális támogatások körének szélesítése, akár szakápolói segítség a beteg mellé, alkalmankénti rekreáció, énidő lehetősége a segítő számára.**

### III. A minta leírása

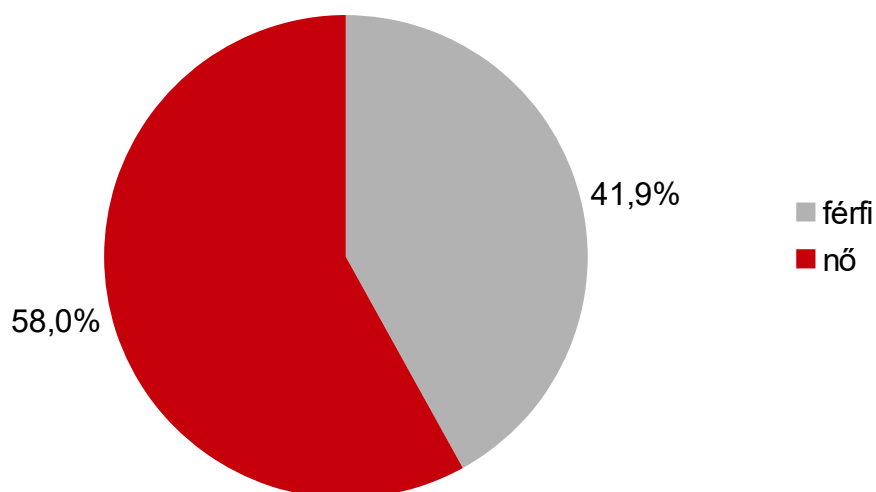
A kérdőívet 229 fő töltötte ki, az adatfeldolgozás elemszáma azonos, N=229.

Az önkéntes, véletlen mintavételi eljárás révén a válaszadók mintája nem reprezentatív sem demográfiai, sem a hazai SM betegek vagy családtagjaik, hozzátartozóik, segítők más mutatószámainak tekintetében. **Az adatok pillanatképet mutatnak 229 fő, hazai SM betegeknek támaszt adó családtag, hozzátartozó tapasztalatairól, de nem alkalmasak a magyarországi mintegy 10 ezer fős sclerosis multiplexes közösséget segítők tapasztalatainak, preferenciáinak pontos leírására.**

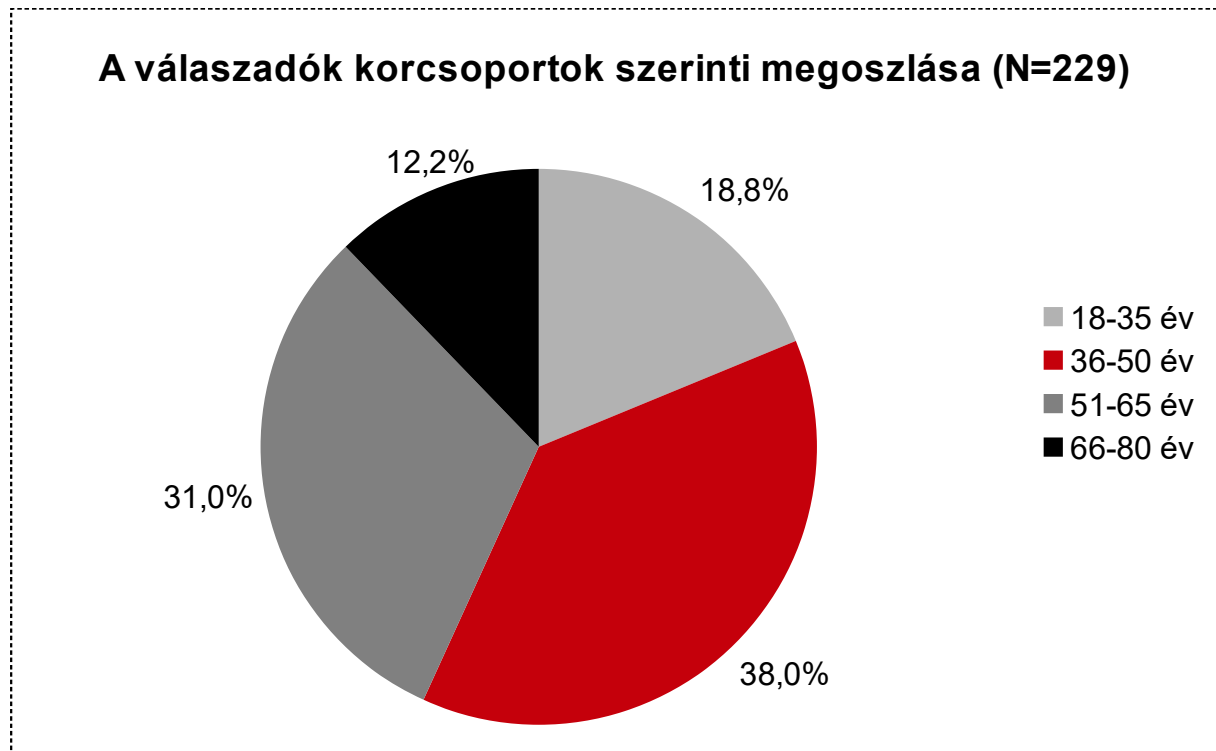
#### A minta demográfiai leírása

A kérdőív kitöltői között a nők többségben vannak a férfikkal szemben. A férfi válaszadók mintegy 40 százalékos aránya azonban kiemelkedő, mert ismert, hogy a férfiak nehezebben szólíthatók meg a közösségi médiában és egészségügyi témában, így véleményük és tapasztalataik megismerése gyakran nehezebb mint a nőké.

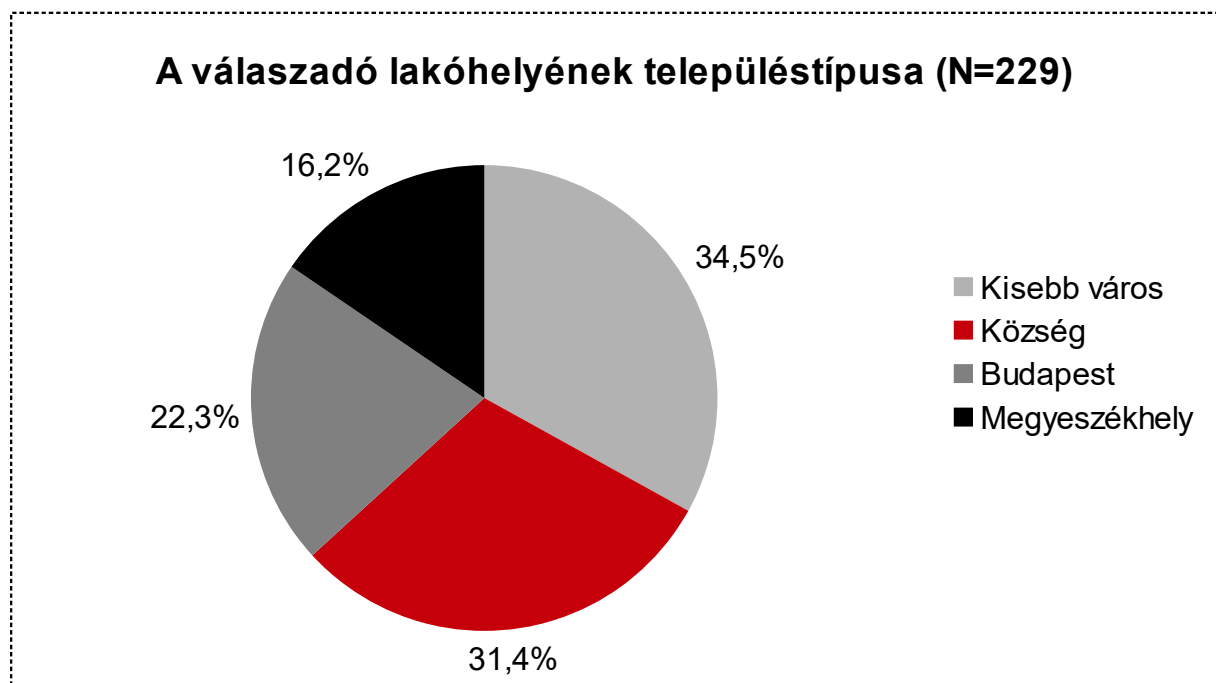
**A válaszadók nemek szerinti megoszlása (N=229)**



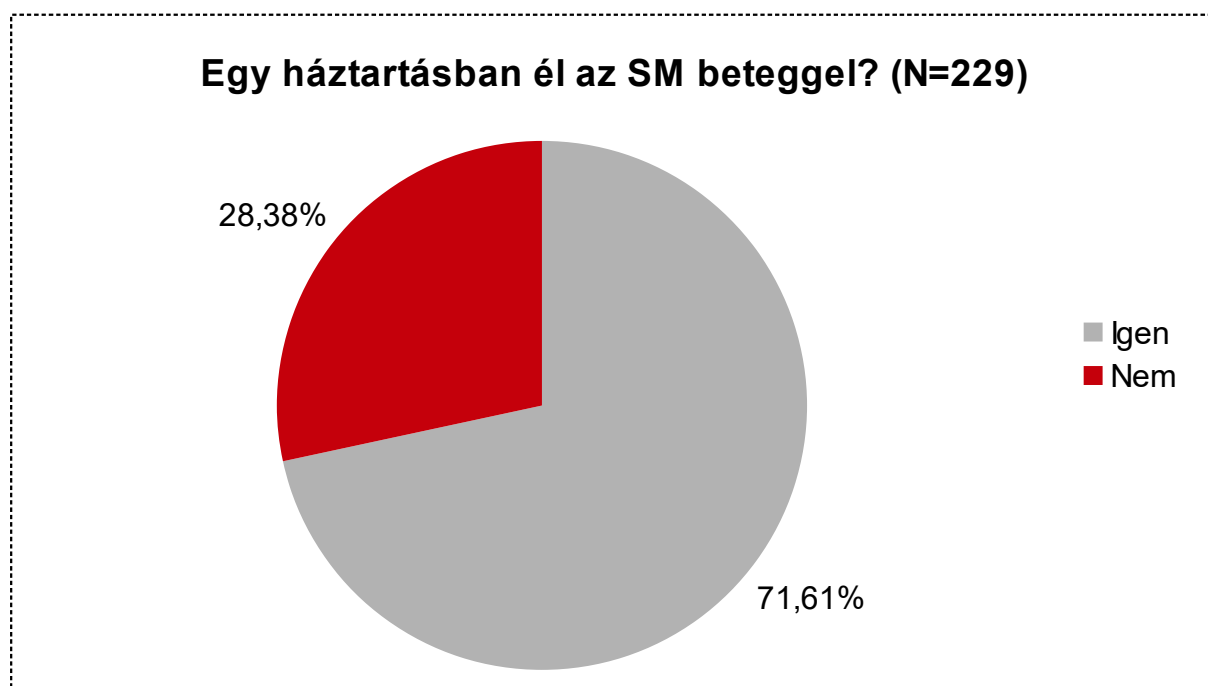
A válaszadók korcsoportok szerinti megoszlása a középkorú és az ötvenes-hatvanas korosztály dominanciáját mutatja a fiatalokkal és a nyugdíjaskorú válaszadói csoportokkal szemben.



A válaszadók lakóhelyének településtípus szerinti megoszlása korrelál a hazai lakosság településtípusonkénti megoszlásával.

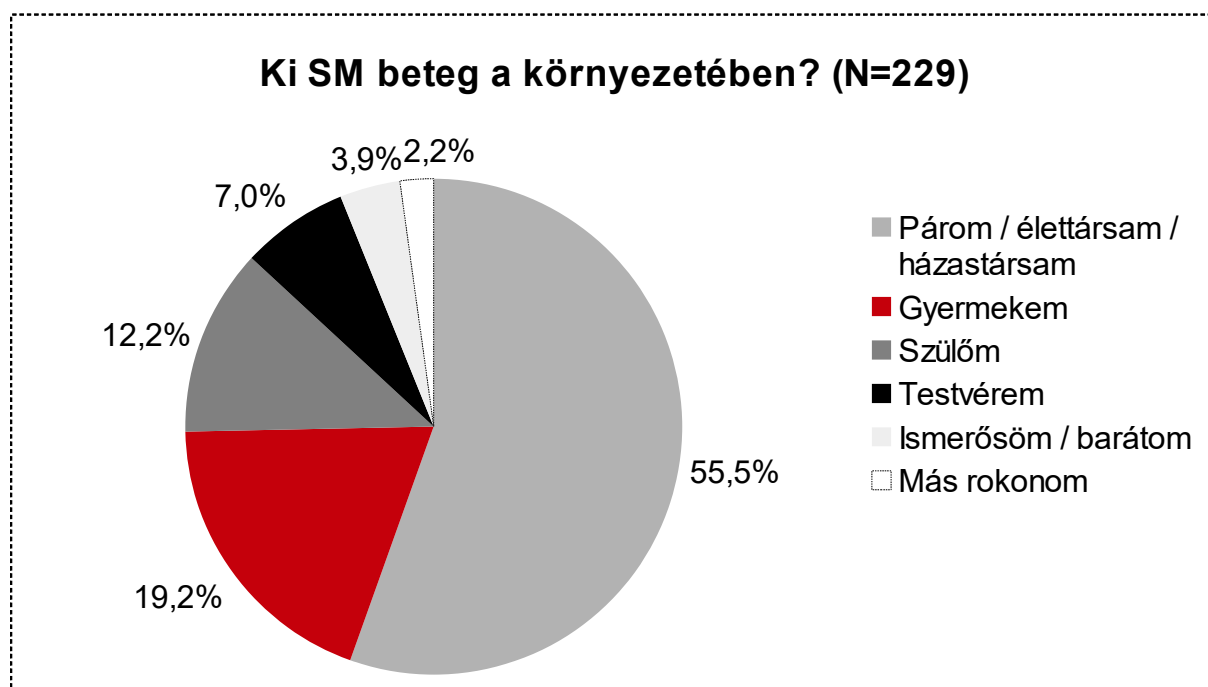


A mintába túlnyomó többségben kerültek olyan válaszadók, akik egy háztartásban élnek az általuk segített SM beteg családtaggal, rokonnal, ismerőssel.



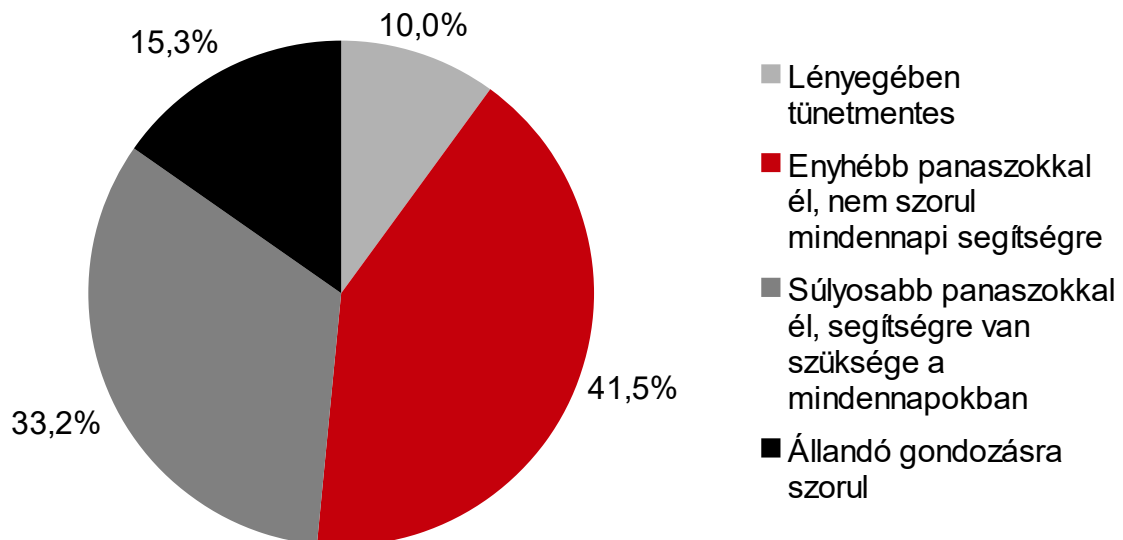
#### A válaszadó és a támogatott SM beteg közötti kapcsolat

A kérdőívet kitöltők mintegy fele SM-mel érintett beteg párja, házastársa, élettársa. A minta egyötödét teszik ki a sclerosis multiplexes gyermekükről gondoskodók, további egyötödét a saját szülőjét vagy testvérét segítők. Olyanoktól is érkeztek válaszok, akik távolabbi SM beteg rokonuk vagy ismerősük, barátjuk elsődleges segítségei a betegséggel összefüggésben.



A minta csaknem fele-fele arányban oszlik meg a lényegében tünetmentes vagy enyhébb panaszokkal élő, de mindennapi segítségre nem szoruló SM betegeket támogatók és a mindennapi segítséget igénylő, súlyosabb panaszokkal együtt élő vagy állandó gondozásra szoruló érintetteket segítőik között.

Milyen állapotban van jelenleg az SM beteg rokona, ismerőse? (N=229)

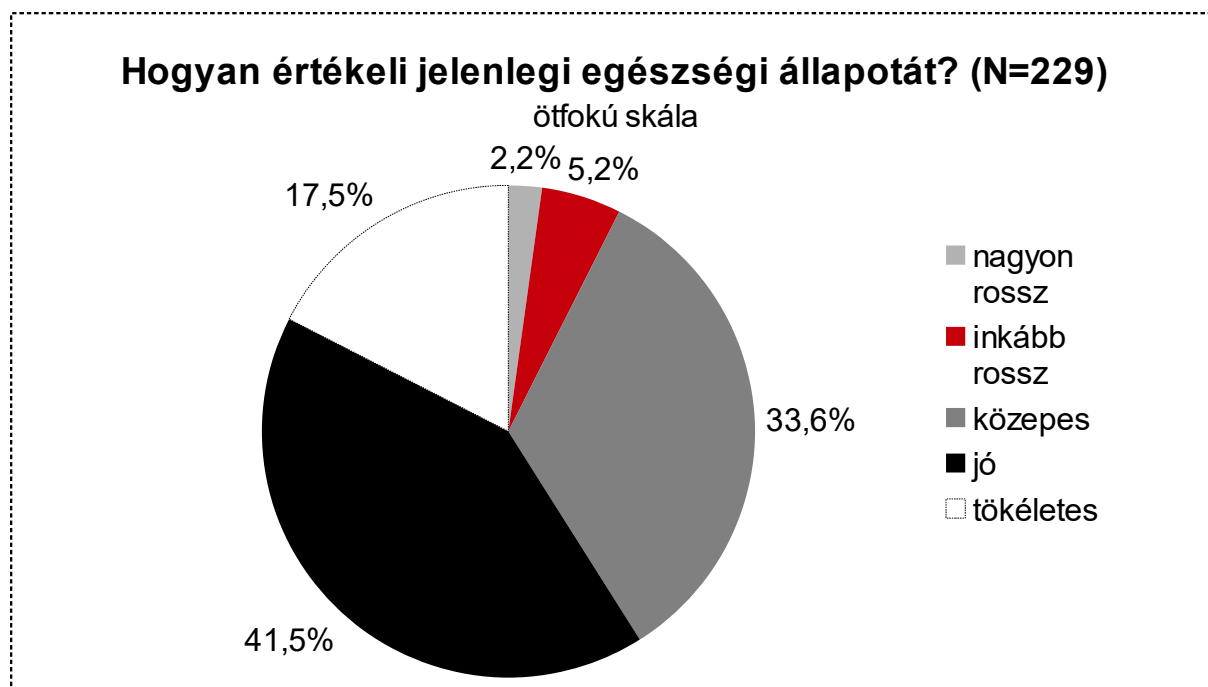


## IV. Hogy vannak az SM betegeknek elsődleges támaszt adó segítők?

### Egészségi állapot

A válaszadók több mint negyven százaléka közepesnek vagy annál rosszabbnak (N=94) ítéli egészségi állapotát.

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



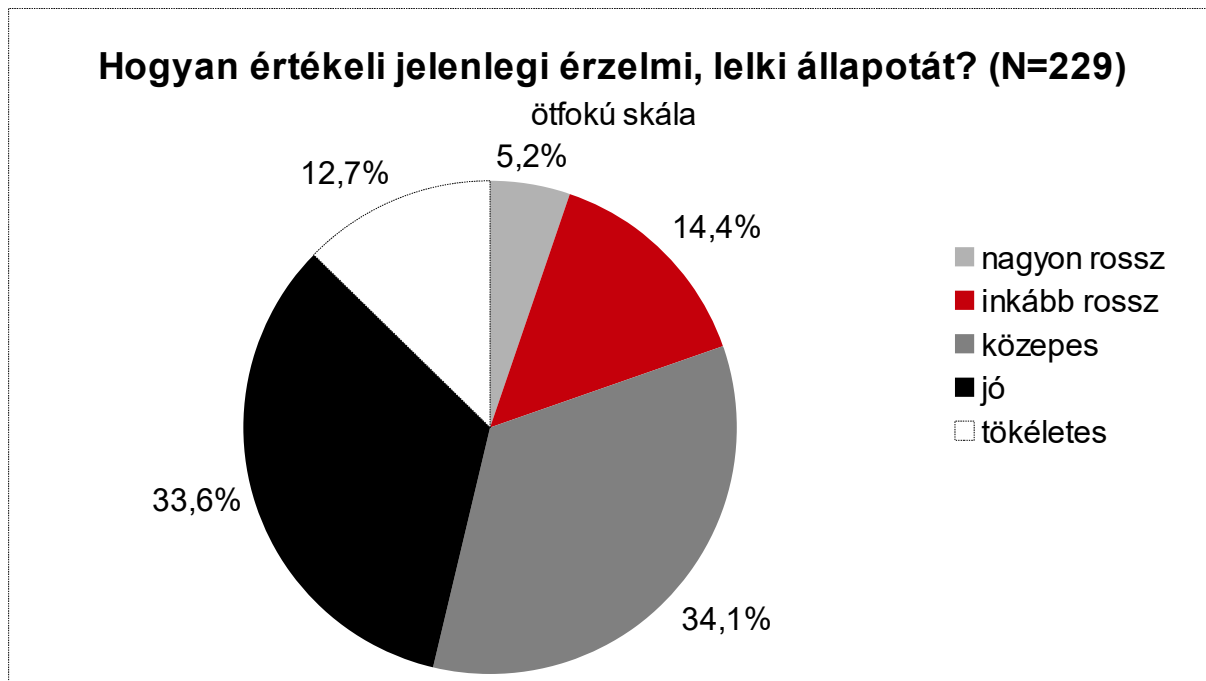
A válaszadók saját egészségi állapot-értékelését nemek szerint vizsgálva nem látunk jelentős eltérést a nők és a férfiak között.

A válaszadók egészségi állapotának szubjektív értékelését a támogatott SM beteg gondozási igényével összevetve azt tapasztaljuk: az állandó gondozásra szoruló SM betegről gondoskodók az átlagnál és a többi alcsoportnál relatíve rosszabb egészségi állapotról számolnak be, egyötödük inkább rossznak vagy nagyon rossznak ítéli egészségi állapotát. A gondozást nem igénylő tünetmentes SM betegek segítői ezzel szemben jellemzően jó egészségi állapotúnak tartják magukat.



## Érzelmi, lelki állapot

A válaszadók kevesebb mint fele számolt be jó vagy tökéletes érzelmi, lelki állapotról. A többség közepes vagy rossz pszichikai állapotúnak ítéli magát. Az érzelmi és lelkiállapot alakulása, a pszichés státusz megítélése is szoros összefüggésben állhat a támogatói, gondozói szerep által okozott kihívásokkal és feladatokkal.

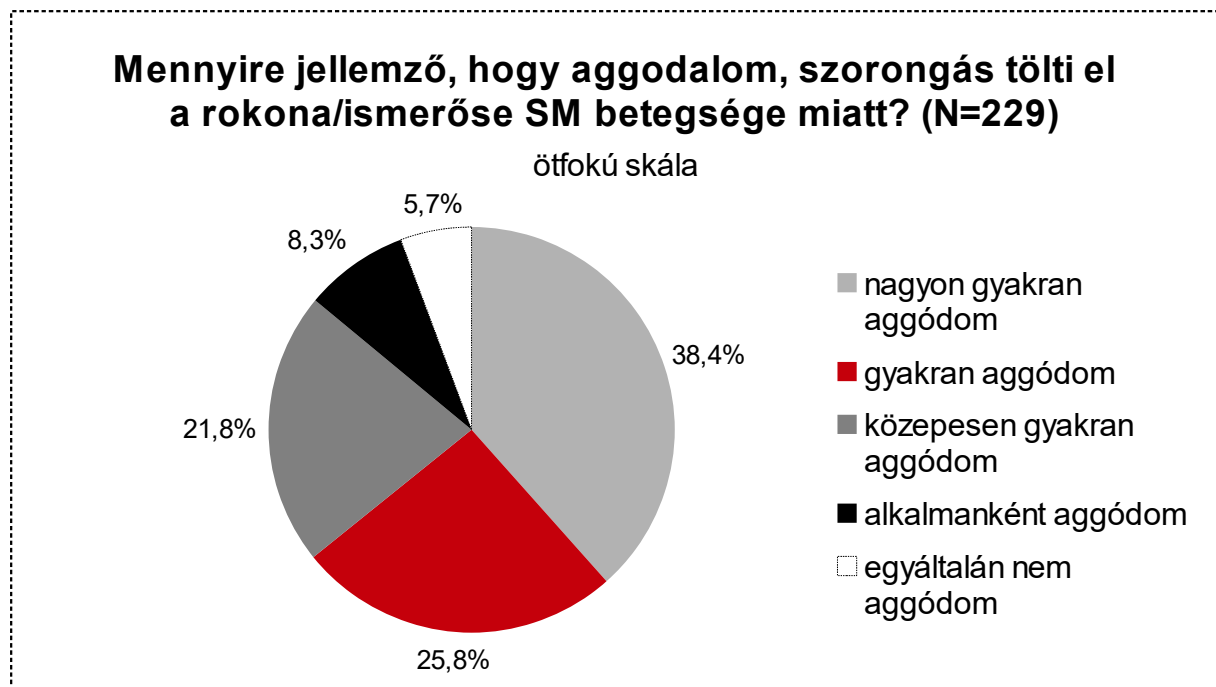


A lelki, érzelmi állapotot a nemek szerint vizsgálva látható, hogy amíg a nők mintegy egynegyede, addig a férfiaknak kevesebb mint tizede ítéli nagyon rossznak vagy rossznak az állapotát. A skála túloldalán is hasonló a helyzet: jónak vagy tökéletesnek a nők egyharmada, a férfiak csaknem kétharmada jelölte érzelmi állapotát.

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

## Aggodalom, szorongás

A válaszadók csaknem kétharmada arról számolt be: gyakran vagy nagyon gyakran okoz számára aggodalmat SM beteg rokona, ismerőse állapota. Csak a minta alig egytizede nyilatkozott pozitívan a szorongással kapcsolatban.

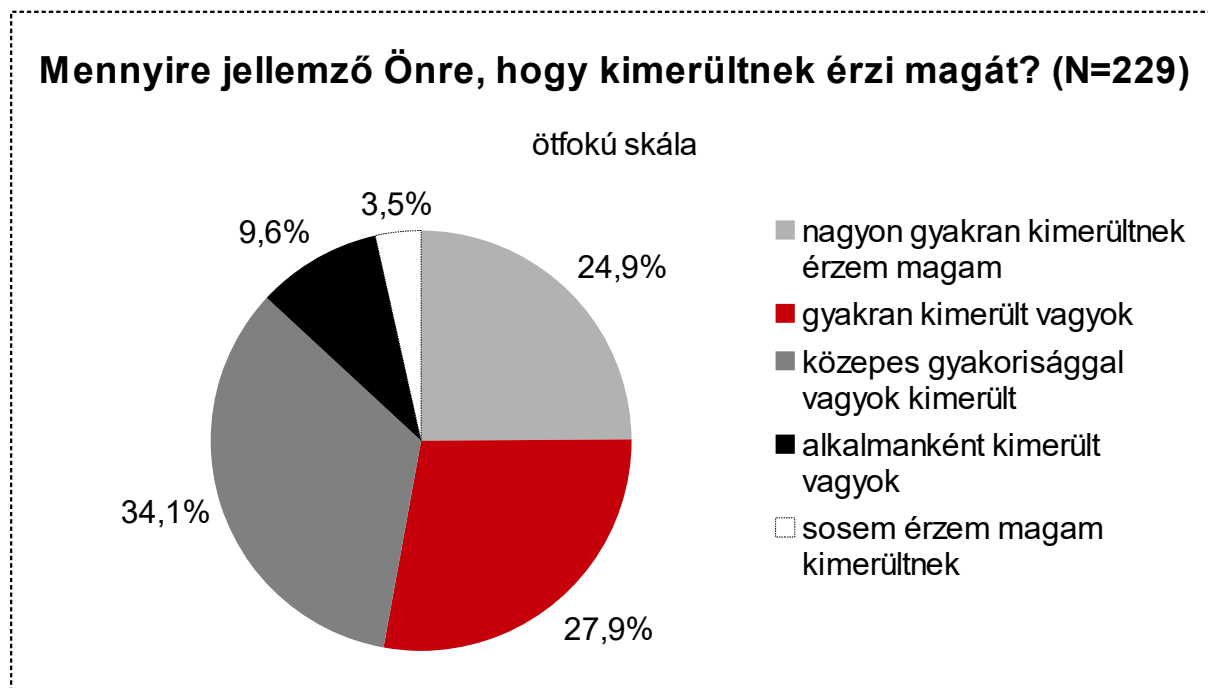


Az ápolói, gondozói szerep okozta érzelmi teher súlya jól kirajzolódik a kérdést a válaszadók neme szerint vizsgálva: amíg a férfiakra saját bevallásuk szerint az átlagnál kevésbé jellemző az aggodalom és szorongás, addig a nők fele nagyon gyakran, további egynegyede gyakran aggódik és szorong SM beteg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

Az aggodalom mértékét jelentősen befolyásolja a támogatott SM beteg állapota: az állandó felügyeletet igénylő és a súlyos tünetekkel élő, mindennapi gondozási szükségletű betegeket segítők körében az átlagnál jóval magasabb a gyakran és nagyon gyakran aggodalmat érzők aránya.

## Kimerültség

A fizikailag és lelkileg is nagy energiákat kívánó és megterhelő támogatói, gondozói szerep gyakran vezet kimerültséghez. A kimerültség egyértelmű jellemzője a segítői, támogatói státusznak: a válaszadók fele gyakran vagy nagyon gyakran kimerültnek érzi magát a rá háruló feladatok és stressz súlya alatt. Kiszámú kitöltő nem tapasztal kimerültséget a mindennapok során.



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

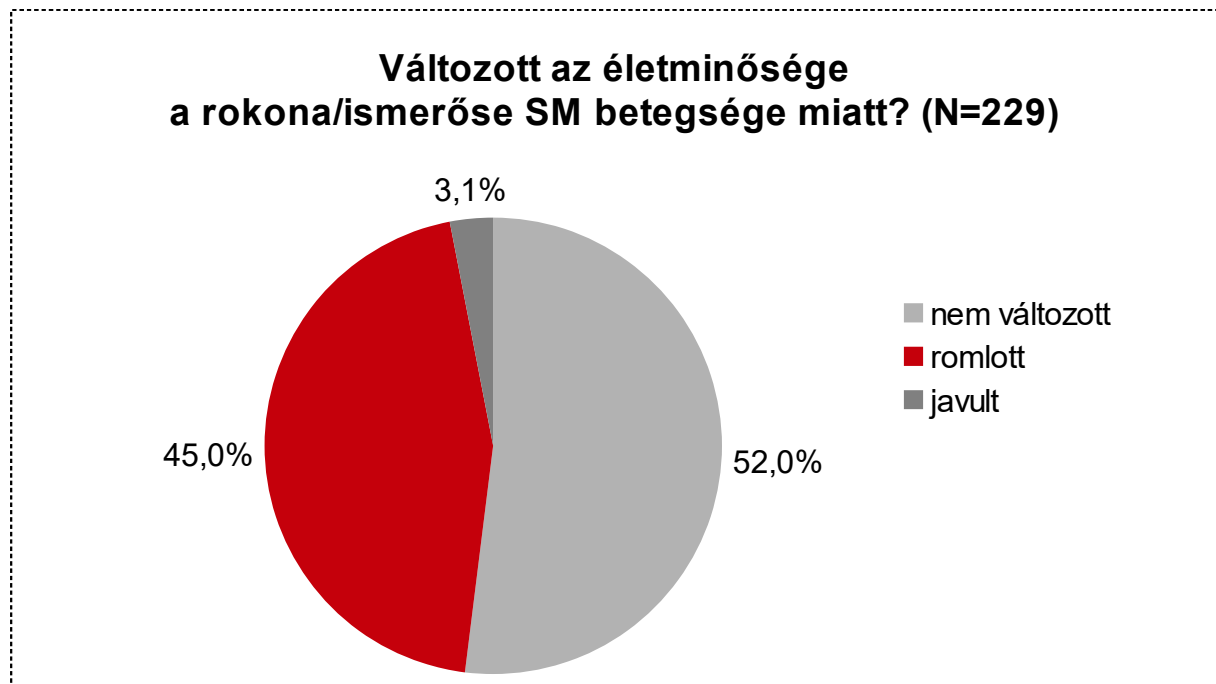
Az aggodalom és szorongás érzetéhez hasonlóan az állandó felügyeletet igénylő és a súlyos, mindennapi gondozási szükségletű betegeket segítőket a jobb állapotú betegeket támogatóknál sokkal nagyobb arányban szenvednek a gyakori kimerültség érzésétől.

## V. A gondozási feladattal együtt járó változások

Az SM beteg családtag, hozzátartozó segítése és támogatása számos dimenzióban változást hozott a válaszadók élethelyzetében.

### Életminőség

A válaszadók csaknem fele nyilatkozott úgy, hogy életminősége romlott rokona, ismerőse SM betegsége miatt. Néhány válaszadó javulásról számolt be e téren.



A nők körében az átlagnál nagyobb arányú az életminőségükben a támogatott SM beteg betegsége következtében rosszabbodást megélők aránya.

Az életminőség értékelése a beteg állapotának függvényében is eltérést mutat: az állandó ellátást igénylők segítőinek háromnegyede, a súlyos állapotú SM betegek támogatóinak kétharmada tapasztal életminőség romlást.

## Egészségi állapot

Láttuk, hogy a válaszadók csaknem fele közepes vagy annál rosszabb egészségi állapotúnak érzi magát. A válaszadók negyede nyilatkozott úgy, hogy az SM betegség miatt megváltozott élethelyzetben romlott az egészségi állapota. A többség nem tapasztalt egészségváltozást. Utóbbi szubjektív megítélés összefüggésben lehet azzal, hogy a segítségre szoruló SM beteg állapotának és kiszolgáltatottságának ismerete relativizálhatja a saját egészségi állapot szubjektív megítélését is.

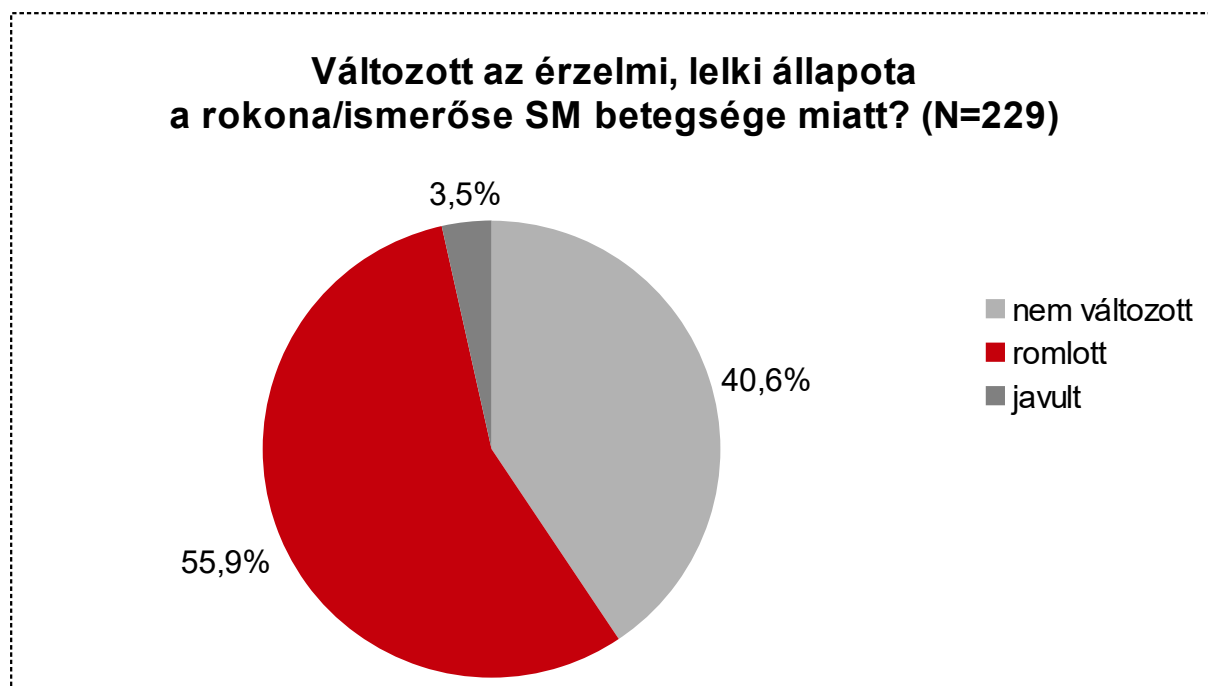


Az egészségi állapot változásának megítélésében a válaszadók neme szerint nem látható különbség.

Az SM beteg állapota inkább kihat segítője megélt fizikai egészség-változására: az állandó gondozási igényű betegek segítőinek háromötöde tapasztalt fizikai egészségromlást rokona SM betegsége miatt.

## Érzelmi, lelki állapot

A válaszadók mintegy felére jellemző az érzelmi, lelki állapot közepes vagy kedvezőtlen értékelése is. Ennél is nagyobb arányú az SM beteg melletti gondozói, támogatói szerep felvállalása óta az érzelmi, lelki állapotában romlást tapasztalók aránya.



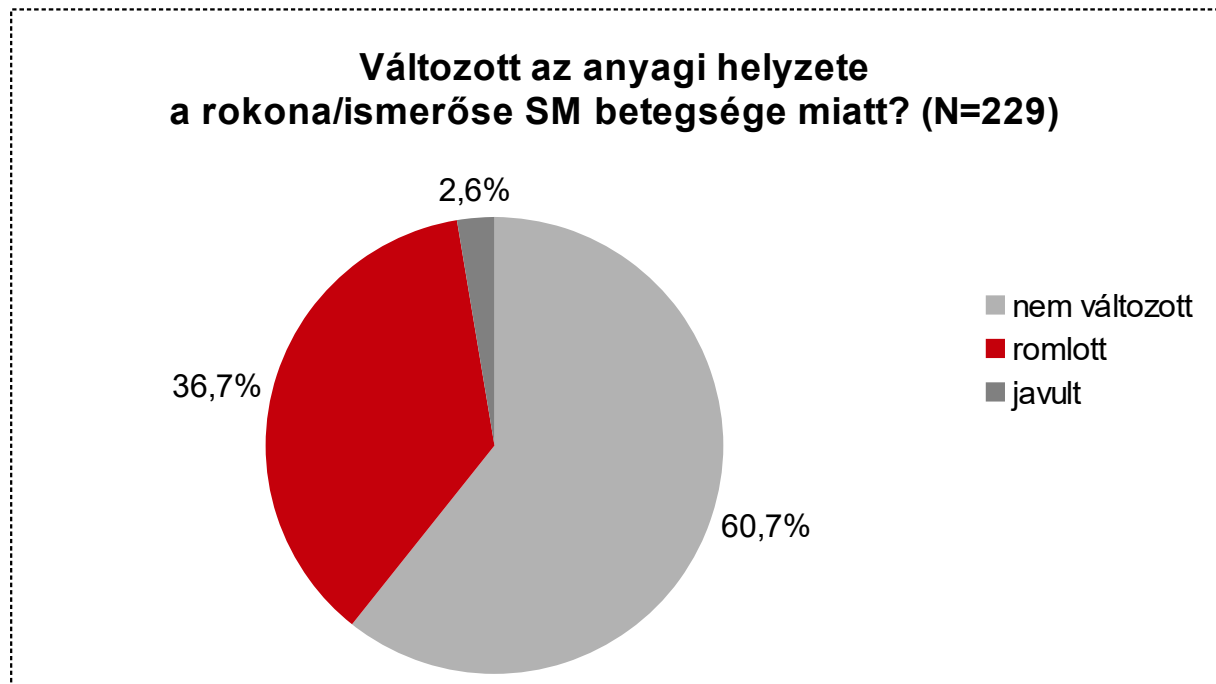
A lelki állapot változás eltérő a válaszadók neme szerint: amíg a férfiak kétötöde, addig a nőknek kétharmada tapasztal rosszabbodást e téren.

Az eltérő állapotú betegek segítőinek alcsoportjait összehasonlítva aggasztó mértékű az állandó gondozási igényű betegek segítőinek túlnyomó többségénél tapasztalt romló lelki állapot jelzése.

## Anyagi helyzet

Az SM beteg hozzátartozó támogatása, ellátása jelentős anyagi kiadásokkal is járhat. Az érintett SM betegek mellett az elsődleges támogatók egy részének munkaerő-piaci pozíciója is megváltozik, aminek az egyéni és családi anyagi helyzetre is kihatása lehet.

**A válaszadók mintegy egyharmada nyilatkozott úgy, hogy a betegség miatt romlott az anyagi helyzete.** Megjegyzendő, a támogatott hozzátartozók fele panaszmentes vagy enyhe tünetekkel él, egy részük még maga is aktív munkavállaló.



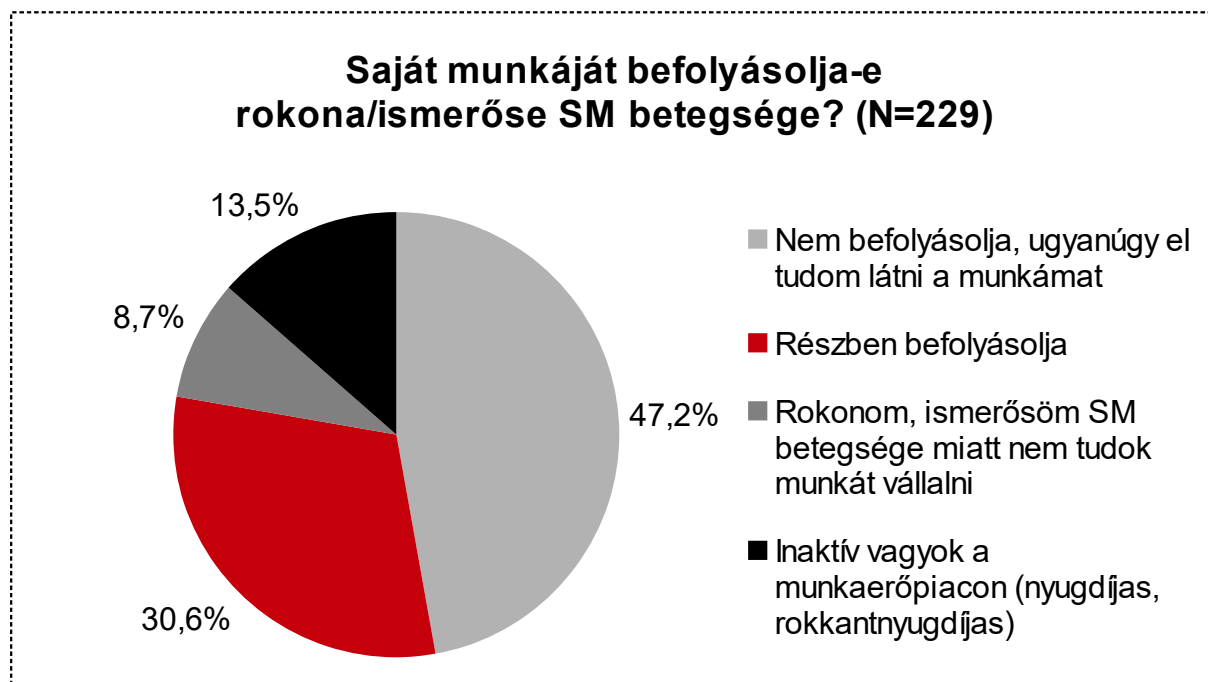
Az anyagi helyzet vonatkozásában a válaszadók neme szerint nem látható jelentős különbség.

A beteg állapota szoros összefüggést mutat azzal, hogy elsődleges támogatójának anyagi helyzetében történt-e változás a betegség hatására: a tünetmentes és mindennapi támogatást nem igénylő SM betegek segítőivel szemben a súlyos tünetekkel rendelkezők segítőinek csaknem fele, az állandó ápolási igényű betegek támogatóinak háromötöde tapasztal rosszabbodást anyagi helyzetében.

## VI. Munka világa

Az SM beteg mellett betöltött elsődleges segítői szerep jelentősen eltérő időbeli leterheltséget jelent az érintettek számára.

**A válaszadók csaknem fele úgy nyilatkozott, hogy a pluszfeladatok ellenére munkáját ugyanúgy el tudja látni.** A minta egyharmadának munkavállalását részben befolyásolja az SM beteg hozzátartozó mellett betöltött segítő szerep. **Nem jelentéktelen azok csoportja sem, akik az SM beteg körüli rendszeres feladatok miatt kiszorultak a munkaerőpiacról és nem tudnak munkát vállalni.** A minta egytizedét kitevő, jellemzően időskorú válaszadói csoport inaktív a munkaerőpiacon.



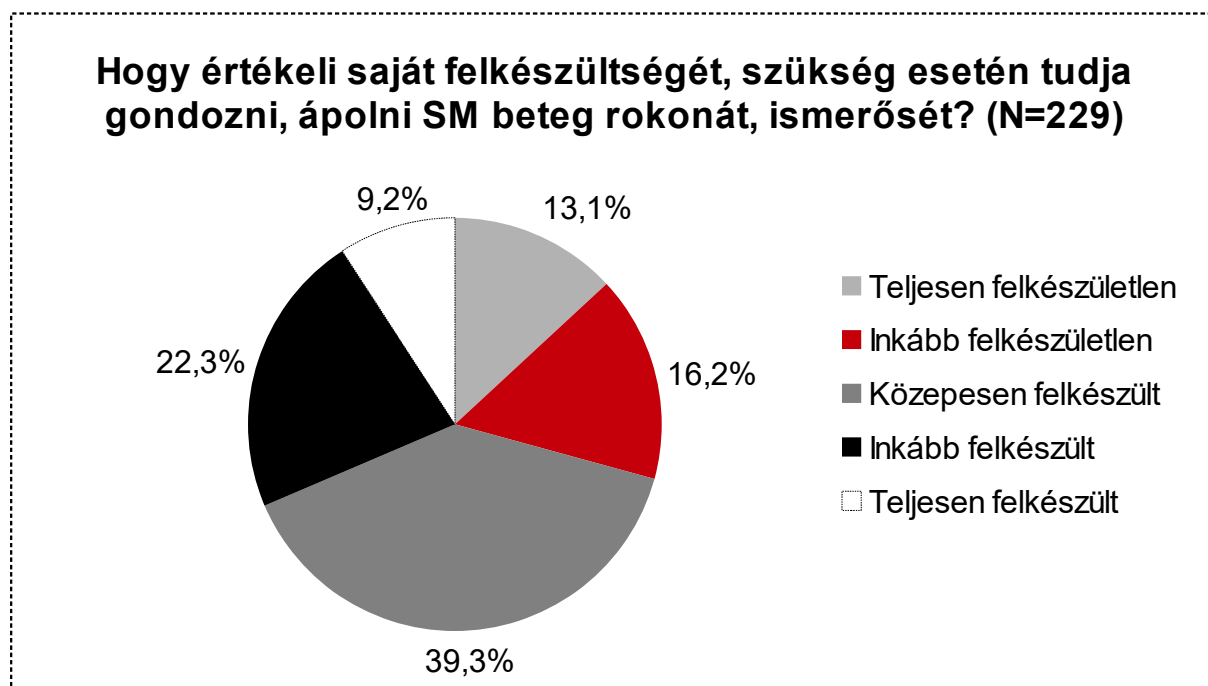


## VII. Felkészültség, kihívások, életminőség

### Felkészültség

Az SM betegek támogatása a mindennapok könnyebbé tételén, a beteg önellátásának segítésén túl számos további – akár speciális tudást is igénylő – ápolási feladattal is együtt jár.

**A minta csaknem azonos – egy-egy harmados arányban oszlik meg a magukat az ápolási feladatokra teljesen vagy inkább felkészületlennek érzők, a közepes ismeretekkel rendelkezők és a beteggondozást és ápolást tekintve magukat felkészültnek ítélik között.**



A válaszadók ápolási feladatokra való felkészültségét a nemek szerint vizsgálva azt tapasztaljuk: amíg a férfiaknak mintegy fele, addig a női válaszadóknak csupán egytizede érzi magát felkészületlennek a beteggondozási feladatokra. Hasonlóan a skála túloldalán: a férfi válaszadók között nincs magát felkészültnek érző, amíg a nők mintegy fele úgy nyilatkozott, hogy kellő ismeretei vannak az ápolási tevékenység végzéséhez.

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

## **Kihívások**

Az SM betegeket elsődlegesen támogató családtagoknak, gondozóknak a betegség miatt rájuk háruló kevesebb-több többletfeladat mellett számos különböző tényező is nehézséget okozhat. A kérdőívet kitöltők több válaszlehetőséget is bejelölhettek a nehézségekkel kapcsolatos kérdésnél.

**A három legnagyobb gyakorisággal említett nehézség között szubjektív, lelki, pszichikai tényezőkkel találkozunk: a gondozó saját aggodalma, szorongása, az SM beteg depressziója, a segítő saját érzelmi kimerültsége.**

**A minta egy-egy harmada jelölte meg az SM betegek fizikális támogatásával kapcsolatos nehézségeket: fizikai ápolás, külső segítség hiánya, saját fizikai kimerültség. Ugyanakkor jelentős az anyagi gondokat, a pszichológiai támogatás hiányát, az elszigeteltséget és az információhiányt említők aránya is.**



## Mi javíthatna az életminőségen?

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

Legnagyobb számban a pszichés, mentális tanácsadás és egészségtámogatás iránt fogalmazódik meg igény. Hasonlóan sokak számára jelentene könnyebbséget az anyagi segítség, a szociális támogatások körének szélesítése. Szintén jelentős az igény a beteg melletti szakápolói segítségre. Többen életminőség javító tényezőként fogalmazták meg a rekreáció, az alkalmankénti nyugalom, az énidő lehetőségét is.

### **Személyesen az Ön számára mi jelentene érdemi segítséget, ami a mindennapokban támogatná az életminőségét?**

spontán említések, gyakoriság nélkül

Pszichés, mentális tanácsadás, egészségtámogatás
Anyagi segítség (szociális támogatások, magasabb támogatások, munkajövedelem)
Egy ápolói segítség, aki alkalmanként besegít az SM beteg körüli feladatvégzésben
Pihenés, nyugalom, énidő, rövid felszabadulás a mindennapi terhek alól
Egy segítő, aki alkalmanként átveszi a mindennapi feladatok egy részét (takarítás, háztartás, bevásárlás)
Információ a betegséggel kapcsolatban, orvosi konzultáció, tanácsadás lehetősége
Gyógyulás, a javulás esélyét biztosító gyógyszerek és kezelések léte, elérése
Támogató munkakörnyezet (SM beteg és segítő számára is)

## VIII. Összegzés

A felmérés nem vállalkozott arra, hogy pontos és átfogó képet adjon a hazai sclerosis multiplexes betegeket segítő, egy-egy adott betegnek elsődleges támaszául szolgáló családtagok, hozzátartozók vagy ismerősök tapasztalatairól és élethelyzetéről.

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

Kirajzolódnak azok a dimenziók is, amelyek mentén a gondozók a betegség miatt rájuk háruló többletfeladatok teljesítése során kihívásokkal szembesülnek a mindennapokban.

Egyidejűleg beazonosíthatók azok a területek is, ahol érdemi segítség és támogatás nyújtható a gondozók számára.