

2021

III. évfolyam

1. szám

Megtalált pillanatok

IDŐSELLÁTÁS ORSZÁGOS HÁLÓZAT

hírlevél

Kép forrása:
www.aging.com

Főtéma:

DEMENCIA KUTATÁS

1. rész



20 NSZI 21

Nemzeti Szociálpolitikai Intézet

Székhely: 1138 Budapest, Váci út 191.

Telephely: 1135 Budapest, Szegedi út 54. I.

www.nszi.hu

EFOP-1.9.4-VEKOP-16-2016-0001 kiemelt projekt

SZÉCHENYI 2020



MAGYARORSZÁG
KORMÁNYA

Európai Unió
Európai Szociális
Alap



BEFEKTETÉS A JÖVŐBE

Tartalomjegyzék

Demencia kutatás 1. rész

1. A kutatás paraméterei	3
1.1. A kutatás célcsoportja	3
1.2. Mintavétel.....	4
1.3. A minta összetétele	5
2. A gondozó személy	8
2.1. Családi gondozó – főgondozó (primer, szekunder gondozó).....	8
2.2. A főgondozó társadalmi-demográfiai jellemzői.....	9
2.3. A főgondozó gazdasági aktivitása	9
2.4. A főgondozó családi háttere (gondozottal való együttélés/különélés).....	10
3. A gondozási tevékenység és megterhelődés szubjektív indikátorai	12
3.1. A családi gondozók megterhelődése/kiégése (Zarit-skála).....	12
3.2. A demenciával élő személy tüneteinek hatása (Pixel-skála).....	16

Tisztelt Olvasó!

A 610/2020. (XII. 18.) Kormányrendelet alapján 2021. január 1-jével létrejött a Nemzeti Szociálpolitikai Intézet (továbbiakban: NSZI), a Szociális és Gyermekvédelmi Főigazgatóság szakmatámogatási feladatainak és a Nonprofit Kft. fogyatékosügy feladatainak átvételével kezdte meg, mely így több szervezet feladatait tömörítő szakmai tudásközpontként a szociális terület meghatározó szereplőjévé vált.

Jelenleg az NSZI négy szakmai igazgatósága látja el a fent említett feladatokat:

- Képzési Igazgatóság
- Pályázati Igazgatóság
- Módszertani Igazgatóság
- Fogyatékosügy Igazgatóság

Az Intézet továbbá hat európai uniós projekt megvalósításáért felel, köztük az EFOP-1.9.4-VEKOP-16-2016-00001 azonosító számú „A szociális ágazat módszertani és információs rendszereinek megújítása” c. kiemelt projekt. NSZI által működtetett konzorciumban megvalósított kiemelt projekt, amelyben a Központi Statisztikai Hivatal Népeségtudományi Kutatóintézet a Magyar Államkincstár és az Oktatási Hivatal vesznek részt. A projekt célja a szociális ágazat korszerűsítése, megfeleltetése a legújabb szakmai, technológiai, kutatási/tudományos és igazgatási feltételeknek a hatékony közfeladat ellátás és a közszolgáltatások jobb hozzáférhetősége érdekében.

A fenti cél megvalósítása érdekében a kiemelt projekt keretében működő Idősellátás Országos Hálózat Hálózati Hírlevél munkacsoportja szerkesztésében készült, megújult formában és tartalommal a Megtalált pillanatok címen.

Tisztelettel:

Dr. Tóth Tibor főigazgató

DEMENCIA KUTATÁS 1. rész

„Demenciával élők és családtagjaik életminőségének vizsgálata”

című kutatási jelentés összefoglalása

Szociálpolitikai Tükör



Forrás: <https://policyoptions.irpp.org/>

Kutatást irányította: Polonyi Gábor

**Munkatársak: Busi Zoltán, Gyarmati Andrea, Havadi Gergő, Heim Szilvia, Kopasz Marianna,
Polonyi Gábor, Simon Dávid**

Polonyi Gábor - Havadi Gergő

Idős demens személyek otthoni gondozásának szubjektív és objektív terhei

A Szociális és Gyermekvédelmi Főigazgatóság „Módszertani tárgyú kutatások, felmérések” tárgyban elindított „Demenciával élők és családtagjaik életminőségének vizsgálata” c. kutatási projektje¹ azt a célt tűzte ki maga elé, hogy bemutassa, milyen anyagi, szociális, betegápolási, támogatási körülmények között élnek azok a családok, amelyek otthon gondozzák demenciával élő idős hozzátartozójukat. A projekten belül háromelemű kutatási eszköztár volt meghatározva,² és e kutatási eszközök használata szervesen egymásra épült. A nemzetközi szakirodalmi összefüggéseket 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 kialakítására.

Jelen tanulmány a kutatássorozat egyik legfontosabb tematikus részét jelentő gondozói megterhelődésre illetve gondozási terhekre fókuszál.

1. A kutatás paraméterei

1.1. A kutatás célcsoportja

A kutatás a demenciával élő személyeket, és rajtuk keresztül a családi gondozókat célozta meg. A családi gondozók által gondozottak esetében nem általában a demenciával élőket definiáltuk célcsoportként, hanem e csoporton belül azokat, akiknek:

- demenciája közepes vagy súlyos,
- legalább 65 évesek (65 évesek vagy idősebbek), és
- nem intézmény-lakók, életvitelszerűen otthon vagy hozzátartozójuk otthonában laknak.

A családi gondozó személyével kapcsolatban pedig az volt az alapelvárás, hogy

- valóban gondozó, segítő személyként vegyen részt a folyamatokban,
- legalább 3 hónapja gondozza hozzátartozóját, és
- legalább heti 8 órában.

A demenciában szenvedők számára vonatkozóan nincs egységes adatgyűjtés Magyarországon, így nem állnak rendelkezésre ezzel kapcsolatban megbízható statisztikai adatok. A demens népesség

¹ A kutatás az EFOP-1.9.4.-VEKOP-16-2016-00001 azonosítószámú európai uniós projekt keretében készült.

² A három kutatási eszközhöz, részkutatáshoz kapcsolódóan elkészült tanulmányok: Kopasz Marianna: A demens személyeket otthonukban gondozók életminősége és a gondozókat támogató szolgáltatások, kutatási részjelentés – desk research, Polonyi Gábor: Véleménykutatás a demens személyeket otthonukban gondozók körében gondozási tevékenységük háttéréről – Kutatási részjelentés: kvalitatív kutatás, Heim Szilvia-Polonyi Gábor: Demenciával élők és családtagjaik életminőségének vizsgálata - Zárótanulmány

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.³ 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.⁴ E demens társadalom gondozása a családok részéről kb. 310.000-385.000 hozzátartozót érint közvetlenül, kb. 140-175 ezer főgondozót és kb. 170.000-210.000 szekunder, főgondozót segítő családi gondozót.

1.2. Mintavétel

A többlépcsős kutatáson belül a kvantitatív kutatás tervezésekor a cél az volt, hogy a demens betegek, illetve a családi gondozókra vonatkozóan egy általános, reprezentatív mintán valósuljon meg a vizsgálat. Az általános reprezentatív minta azt jelenti, hogy a területi dimenziók illetve a demográfiai jellemzők mentén a véletlenszerűen kiválasztott 500 megkérdezett család/demens belső tagozódása, összetétele követi a teljes vizsgált populáció összetételét, belső tagozódását.

Mivel előzetesen olyan statisztika nem állt a rendelkezésünkre, hogy hol, milyen településen, mennyi demenciával élő személy lakik, becslési eljárásokat alkalmaztunk. A becslési eljárás bázisát a továbbvezetett népességi adatok jelentették a 65 éven felüli népességre vonatkozóan (a TEIR adatbázisa alapján). A demenciában szenvedők várható arányát 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, algoritmusa*

Korcsoport	Demenciában élők becsült aránya
65-70	2%
71-75	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, illetve

³ Kopasz Marianna: A demens személyeket otthonukban gondozók életminősége és a gondozókat támogató szolgáltatások, kutatási részjelentés – desk research (2020)

⁴ 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.).

az itt élő idősök aránya jelentette. A mintavétel annyiban történt aránytalan rétegezéssel, hogy az 1.000 főnél kisebb települések nagyobb valószínűséggel kerültek a mintába.

A mintavételi folyamatban a másodlagos mintavételi egységet (SSU) a demens személyek, illetve gondozó háztartástag kiválasztása jelentette. 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.).⁵ A szakemberek helyismeretükre alapozva, illetve más helyi intézmények, szolgáltatók, vagy civil szervezetek (pl. Alzheimer Café) képviselőivel konzultálva juthattak el a potenciális interjúalanyokhoz. Első lépésben meg kellett határozniuk, hogy településükön kik lehetnek demenciával élő személyek, második lépésben pedig azt, hogy ezeknek a demenciával élő személyeknek ki a fő családi gondozója, és velük kellett a kapcsolatot felvenniük.⁶

A felmérés a középsúlyos, súlyos demenciával élők gondozóit kívánta megszólaltatni. A kérdezettek által detektált tünetekből, illetve abból, hogy a középsúlyos állapotnak mik az általános megjelenési formái, az adatbázisban szereplő összes lekérdezett esetet a részletes elemző munka megkezdése előtt teszteltük. A statisztikai megoszlások és összefüggések alapján 456 esetről állapítottuk azt meg, hogy a demens állapot valóban középsúlyos/súlyos lehet, tehát összességében a lekérdezett 507 esetből 51 olyan esetet találtunk, amelyek bizonyos peremfeltételeknek⁷ nem feleltek meg. Mivel ez az 51 eset a teljes mintán belül nagyon specifikus képet mutat lényegében mindegyik fontos változó mentén, 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 okozna az eredményekben.

1.3. A minta összetétele

A felvett mintát a területi változók valós eloszlása alapján korrigáltuk, súlyoztuk. Ennek elsődleges oka, hogy az 1.000 főnél kisebb lélekszámú településeket, az ott élő érintett családokat az adatfelvétel során súlyukhoz képest nagyobb számban vontunk be. A súlyozást két területi változó, a település lélekszám

⁵ Ezúton is köszönjük a helyi szakemberek közreműködését, és természetesen a felmérésben részt vevő családi gondozók nyitottságát is, hogy megosztották velünk tapasztalataikat, véleményüket.

⁶ Az adatfelvételre 2020 őszén került sor és a kutatás országos kiterjedésű adatfelvétellé vált. Budapest mellett 18 megyét érintett, és összesen 97 településen történt kérdezés. Az eredetileg tervezett 500 kérdőív helyett végül 507 kérdőív készült el.

⁷ Ahhoz, hogy egy interjút bentartsunk az elemezendő esetek között, feltételként azt szabtuk, hogy a kérdőívben részletesen megfogalmazott 22 tünetből legalább 6-tal rendelkezzen a gondozott. Kiemelten kezeltünk a listáról 8 tünetet/problémát, amelyből legalább egyet rendelkeznie kellett a gondozott személynek, ahhoz, hogy a szakember állásfoglalása mellett mi is legalább közepes súlyosságúnak tekintsük a demenciát (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).

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 (2. táblázat).

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

	súlyozatlan minta	súlyozott (az elemzés során használt) minta
településnagyság szerint (lakosságszám)		
-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
KSH régiók szerint		
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
összesen	100	100

Tekintettel arra, hogy a kutatás nem egy szokványos mintavételezéssel, rekrutálással és kérdezéssel valósult meg, érdemes megnézni, hogy a véletlenszerűséggel operáló mintavételezés mennyire eredményezett megbízható mintát. A lehetséges illeszkedés tesztelését nem könnyíti, hogy kevés olyan megbízható, statisztikai jellegű háttéradat áll rendelkezésre, amelyet referencia-adatként kezelhetünk.

A demográfiai alapváltozók közül 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. Másrészt a KSH Mikrocenzusának statisztikai adatait, ahol a mintavételezés során már ismertetett elvek – ötvenként megkétszereződik a demensek száma (2%, 4%, 8%, stb.) – alapján becsültük meg a demenciával rendelkezők számát, és határoztuk meg a betegek nemi és korosztályi összetételét. A referencia-adatbázisok szerint a demensek kb. kétharmada-háromnegyede nő, és egyharmada-egynegyede férfi (3. táblázat). Ezekhez a nemi megoszlásokhoz nagyon közel áll a kérdőíves kutatás mintájának nemi megoszlása.

3. 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 (4. 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%.

4. 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: 56.372 (37%)	21%
90-xx évesek	25.095 (18%)	-	15%
összesen	136.371 (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



Forrás: <https://online.regiscollege.edu/>

2. A gondozó személy

2.1. Családi gondozó – főgondozó (primer, szekunder gondozó)

A kiválasztott gondozottak kapcsán a felmérés során azt a személyt kerestük a családokban, aki a demenciával élő személy primer családi gondozója. 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.

A kvantitatív kutatás során az esetek 96%-ában sikerült elérni a családi főgondozót. Az adatok 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 (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 egyébként gyakran megjelennek a szekunder családi gondozók. A felmérés során a megkérdezettek 65%-a jelezte, hogy a demenciával élő hozzátartozó gondozásában mellette részt vesz más is a családból, a rokonságból.

Főszabályként 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.

Ennek következtében a főgondozói szerepkört legtöbb esetben a demenciával élő személy gyermeke (illetve adott esetben annak házastársa, például a gondozott menyje) tölti be (69%). 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%).

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. 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 (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). Akik gyerekként vállalják fel a demens szülő kapcsán a főgondozói szerepkört, azoknak 82%-a nő.

2.2. A főgondozó társadalmi-demográfiai jellemzői

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.

Az eltolódás a nők irányába még erőteljesebb, ha csak azokat az idős demens személyeket vizsgáljuk, akik nem párkapcsolatban élnek. (Egy párkapcsolatban, ha a gondozott fél a feleség, akkor szinte automatikusan a férj - így egy férfi - lép a főgondozói szerepkörbe, és ez fordítva is igaz.) Az egyedülálló, elvált, özvegy, stb. demensek családi gondozóinak 83%-a nő. Egyes gondozói csoportokban még ennél is magasabb a női gondozók aránya. Például a párkapcsolatban élő gondozottak esetében, ahol a gondozói szerepkörbe nem a házastárs lép be, hanem valamely más családtag, például gyermek, 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%).

A nemi összetétel, a nők kiemelkedésével, egy nagyon homogén gondozói csoportot jelöl ki, életkorilag viszont eléggé differenciált a gondozói társadalom összetétele. Ezt már a családi státuszok különbözősége is előrevetíti – van, aki házastársként, kb. egyidősen a gondozottal, van, aki gyermeki státuszban, 20-30 évvel fiatalabbként 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. Nemek szerinti bontásban 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.

2.3. A főgondozó gazdasági aktivitása

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 aktívak (alkalmazottak/vállalkozók: 46%, munkanélküliek: 2%), másrészt a gazdaságilag inaktívak is (nyugdíjasok: 44%, „időlegesen” gazdaságilag inaktívak, pl. GYES-en vannak, tanulnak: 2%). 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%).

Ha a kezdetekhez nyúlunk vissza, amikor a gondozói tevékenységet megkezdték a családi gondozók, 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.

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

A főgondozók 62%-a él együtt a gondozottal, alkotnak sok esetben lényegében egy közös háztartást, és 38%-uk él a gondozott személytől külön. A gondozó és gondozott együtt-, illetve különélésének van egy alapvető demográfiai, családi meghatározottsága. Amennyiben a gondozott személy házastársi/élettársi kapcsolatban él, 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 (5. táblázat).

5. 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	100
gyermeke	45	55	100
gyermekének házas társa	61	39	100
testvére*	67	33	100
unokája*	71	29	100
egyéb rokona*	71	29	100
főátlag	38	62	100

* az adatok a kis elemszámok miatt csak tájékoztató jelleggel bírnak

A felmérésben szereplő demens személyek 30%-a teljesen egyedül él (6. táblázat). 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 a 38%-nyi gondozottól külön élő főgondozót nézzük, 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. 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 körvonalazódik: kétgenerációs, háromgenerációs családok, csonka családok, nagycsaládok, stb.

6. 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
összesen	100	100	100	100	100	100

3. A gondozási tevékenység és megterhelődés szubjektív indikátorai

Jelen tanulmányban a családi gondozók megterhelődésének szintjeit, mélységeit szeretnénk bemutatni. A családi gondozók terhei egyrészt mérhetők szubjektív dimenziók mentén, másrészt mérhetők objektív jellegű indikátorok mentén is. (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.)

3.1. 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 a legáltalánosabban használt skálának, amikor a demens személyek gondozóinak gondozási terheit próbálják meg felmérni. A skála 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.⁸

Ennek a tesztnek az elvégzése abból áll, hogy a megkérdezetteknek 22 item 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.⁹ (Az egyes állításokra adott válaszokat a tanulmány mellékletében részletesen közöljük.) Minél feljebb helyezkedik el valaki, annál valószínűbb, hogy a megterhelődése egyre nagyobb, és egyre valószínűbb, hogy ezzel párhuzamosan az életminősége csökken. És minél magasabb pontszámmal rendelkezik valaki, annál inkább igényli a külső (intézményi) vagy belső (családi) segítséget is, mert 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.).

A Zarit skála eredményeinek értékelése kapcsán a nemzetközi szakirodalomban létezik egy olyan osztályozási rendszer, 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.¹⁰ Tehát nemcsak a gondozott, hanem maga a gondozó is kezelésre szorul a megterhelődése miatt.

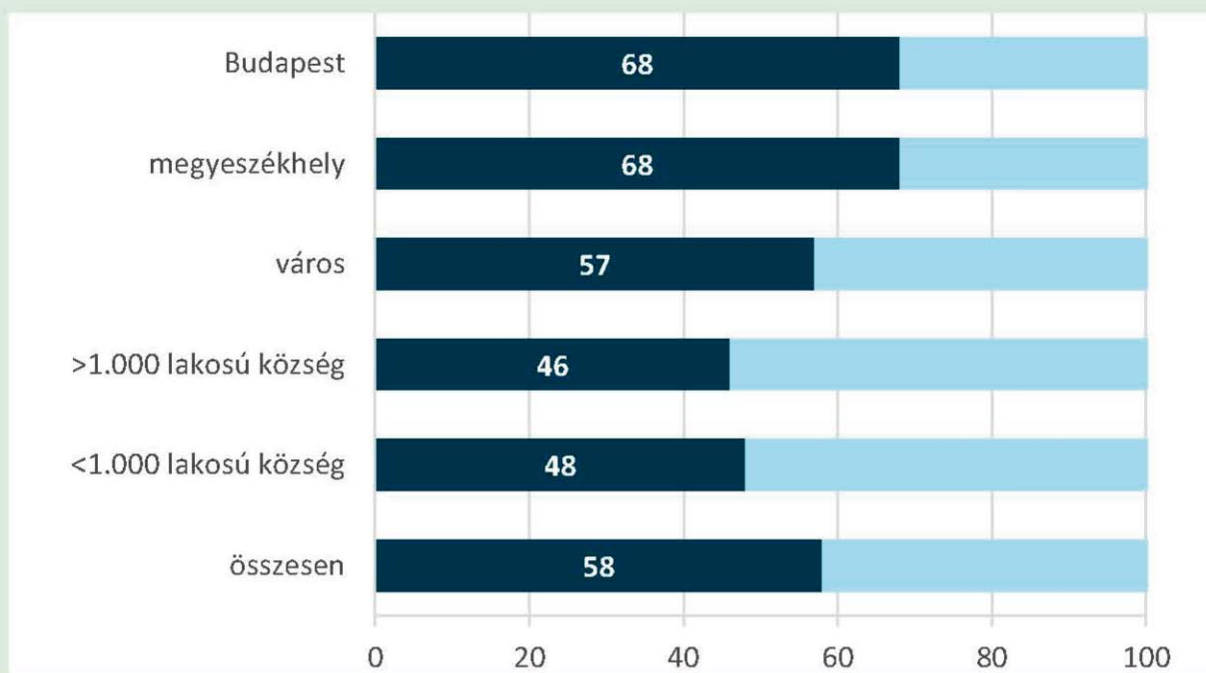
⁸ Kopasz Marianna: A demens személyeket otthonukban gondozók életminősége és a gondozókat támogató szolgáltatások, kutatási részjelentés – desk research (2020)

⁹ 0=soha, 1=alig-alig, 2=időnként, 3=elég gyakran, 4=szinte mindig

¹⁰ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6635735/>

Ebből a szempontból sokkolóak a felmérés adatai, mert a gondozók 58%-a van ebben a kritikusnak mondható állapotban (1. ábra). A településsoros adatok 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.

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



A megterhelődést erőteljesen meghatározó tényező 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 tünettel rendelkeznek), a megterhelődés mindig a súlyosabb eseteknél szignifikánsan magasabb (7. 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. A nemi tényezőnek önálló hatása van a megterhelődésre. 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. Teoretikusan azt mondanánk, hogy ez azért lehet, mert kortársaikhoz képest a magasabb iskolázottságúak számára a korábbi szellemi kihívásokkal együtt járó évek után a gondozói munka monotonitása, fizikális követelményei talán nagyobb megrázkódtatást okoznak.

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 kiegészítő 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. A munkahely egyfajta menedék is a családi gondozók számára: a gondozó azzal, hogy eljár dolgozni, valamennyire ki tud kapcsolni az otthoni feszültségekből.

Az együttlevésnek/nem együttlevésnek illetve az együttélésnek/különélésnek nagyon erős befolyásoló hatása van a megterhelődés mértékére. Akik külön élnek a gondozottaktól, azoknak a megterhelődése szignifikánsan kisebb, azokéhoz képest, akik egy háztartásban élnek a demens személlyel. 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 valaki a beteggel együtt van.



Forrás: <https://www.aplaceformom.com/>

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

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

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

* az adatok a kis elemszámok miatt csak tájékoztató jelleggel bírnak



Forrás: <https://www.chaudharyhospital.in/>

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

A szubjektív indikátorok másik nagyobb csoportja az ún. emlékezeti és viselkedési problémákat értékelő skálák jelentik, amelyek azt mérik fel, hogy a demenciával élő személy viselkedési, kommunikációs problémái milyen hatást váltanak ki a családi gondozókban. A felmérés során a nemzetközi irodalomban ismertetett skálák közül az ún. Pixel study kérdősort alkalmaztuk.¹¹ A kérdősor nagyon széleskörű tünetlistával dolgozik, amelynek része a demens állapot közép súlyos, súlyos eseteinek jellegzetes megjelenési formái is (pl. hallucináció, elkóborlás, inkontinencia, stb.). Ennek a tesztnek a lebonyolítása formailag hasonló a Zarit teszthez. Itt is 22 item kapcsán kell nyilatkozniuk a kérdezetteknek, és azt kell megmondaniuk, hogy egy adott tünet mennyire zavaró a számukra.¹²

Az adatok azt mutatják, hogy ennek kapcsán valamilyen szinten mindenkit elér a megterhelődés, hiszen összességében a gondozók 91%-ánál figyelhető meg, hogy legalább egy esetben „nagyon” komoly problémának tartják a demenciával élő személy adott tüneteinek a tolerálását. Három olyan tünet van, amely erőteljesebben kiemelkedik, és amely a leginkább megterheli a gondozókat: 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. Ezen tünetek kezelését 40-50%-nyian, ha magukra gondolnak, nagyon problematikusnak élik meg (8. táblázat).

Ha a „nagyon” típusú választ adók arányát egy a szűkebb mezőben vizsgáljuk – azok körében, akik az adott tünettől rendelkeznek - akkor a problématerkép valamelyest átrajzolódik. Továbbra is erős hatása van a korábban már kiemelt problémaként bemutatott figyelemzavarosságnak, a személyiség-változásnak, az állandó felügyelet szükségességének, illetve a gondozott félelemérzetének/szorongásának. De ezen a másodlagos listán az első helyen az elkóborlás jelentkezik, mint a gondozót legjobban megterhelő jelenség, és 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.

¹¹ Complaints of informal caregivers providing home care for dementia patients: the PIXEL Study, International Journal of Geriatric Psychiatry, 17(11): 1034–1047 (idézi Kopasz Marianna: A demens személyeket otthonukban gondozók életminősége és a gondozókat támogató szolgáltatások, kutatási részjelentés – desk research (2020)

¹² Az egyes válaszokhoz a mutatórendszer itt is egy-egy pontszámot rendel hozzá (0=nem, 1=egy kicsit, 2=valamennyire, 3=nagyon).

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

	az összes gondozó körében	azok körében, akik szerint az adott tünet a gondozott esetében jelen van
tudatzavaros, figyelemzavaros	47	51
személyisége megváltozott	46	52
veszélyhelyzetbe kerül, ha nincs felügyelet alatt	40	58
szomorú	35	43
nyugtalan, izgatott (pl. ugyanazokat a dolgokat ismételve, kérdegeti)	34	36
szorong, fél (pl. attól, hogy egyedül marad)	33	47
rendszeretlenül alszik, alvászavaros	32	43
visszahúzó, motiválatlan	29	37
hallucinál (nem létező dolgokat lát, hall)	28	49
nem akar enni	26	46
nagyon követelőző, kritikus	25	45
passzív, közönyös	25	35
inkontinens, vizelet és/vagy széklet tartási 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	58
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

Nagyon szoros statisztikai kapcsolat van a két szubjektív alapokon álló skála (Zarit-skála és Pixel-skála) között. 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. Ha a Pixel-skálát időlegesen kategoriális változóként használjuk, és a gondozókat a tünet-problémák észlelése és megélése szerint mechanikusan 6 csoportba soroljuk, és megnézzük az adott csoportban a gondozók közül mennyien rendelkeznek olyan leterheltséggel, amely miatt már orvosi segítségre szorulnak, akkor 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 (9. táblázat).

9. táblázat: A Pixel- és a Zarit-skála kapcsolata

(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...	orvosilag nem kezelendő (<34 pont)	orvosilag kezelendő (34-88 pont)	összesen
a Pixel-skálán elért pontszámok...			
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
főátlag	42	58	100

* az adatok a kis elemszámok miatt csak tájékoztató jelleggel bírnak



Forrás: <https://www.mydr.com.au/>

A Demencia kutatás 2. része a következő számban lesz olvasható.

Megtalált pillanatok

2021

III. évfolyam

1. szám

Impresszum:

Készült a Nemzeti Szociálpolitikai Intézet

EFOP-1.9.4-VEKOP-16-2016-0001 kiemelt projekt keretében működő

Idősellátás Országos Hálózat

Hálózati Hírlevél Szerkesztősége Munkacsoport előállításában.

2021. I. szám

A Hálózati Hírlevél Szerkesztőségének tagjai:

Busi Zoltán

Mayer Panni

Kárándi Erzsébet

Szilvásiné Bojda Márta

Szerkesztő: Nagy Zita

Főszerkesztő-szakmai lektor:

Dr. Egervári Ágnes