

Kutatási jelentés

A pszichoszociális fogyatékkal élő személyek önálló életvitelét támogató tényezők vizsgálata (PD_121202)

Kutatásom első szakaszában a nemzetközi szakirodalmat tanulmányoztam elsősorban a pszichiátriai betegek diagnosztizáltak felépülés modelljének (recovery modell) elmélete és gyakorlata tematikájában, és ezzel szoros összefüggésben az életminőség (quality of life) elméleteket és kérdőíveket tekintettem át. Ez alapján elkészítettem egy strukturált interjú vázat, melyet a kvalitatív adatfelvétel során az interjúalanyoktól lekérdeztem, valamint egy összefoglaló tanulmányt, melyet közlésre leadtam.

Légmán Annával közösen írt (korábbi) interjús tapasztalatokat bemutató és szakirodalmi összefoglaló tanulmányunk a Mentálhigiéné és Pszichoszomatika című folyóiratban az előzetes tervek ellenére nem került közlésre, hanem Dr. Kapócs Gábor főszerkesztő felkérésére a Lege Artic Medicinae című folyóirat 2019. őszi számában fog megjelenni.

1. 40 pszichoszociális fogyatékkal élő személyek vizsgálata (narratív életútinterjú, kapcsolati körök, életminőség kérdőív)

Primer kutatásom célja annak megismerése és feltárása volt, hogy mely tényezők, milyen szereplők támogatásával képesek egy pszichoszociális fogyatékkal élő ember önálló életvitelét, munkavállalását fenntartani. A megismeréshez több kutatómódszertani eszközt alkalmaztam:

- narratív életútinterjú: olyan pszichiátriai betegek diagnosztizált személyekkel, akik otthonukban élnek és munkaerőpiaci státusuk aktív; - elkészült: 40 életútinterjú
- strukturált interjú váz: a szakirodalmi áttekintés követően - a harmonizáció érdekében - a KSH „Mikrocenzus 2016. - Egészségproblémából fakadó akadályozottság”, valamint a WHO életminőség kérdőíve (WHOQOL-BREF, WHODIS) alapján összeállítottam egy strukturált kérdőívet speciálisan a pszicho-szociális fogyatékkal élő személyek számára (lásd Kutatási részjelentés); - elkészült: 30 életminőség kérdőív
- kapcsolati háló feltérképezése: az interjúalanyoktól a kapcsolathálózat felmérésének klasszikus módját, az úgynevezett egocentrikus kapcsolati háló kitöltését kértem, illetve ennek részletes ismertetését, ezáltal nem csak a kapcsolatok mennyiségéről, hanem minőségéről is kaptam információkat. Elkészült: 30 kapcsolatháló felvétel

Az interjúalanyokat minden esetben anonimitásról és az interjúk kizárólagos kutatási célú felhasználásáról biztosítottam, illetve engedélyt kértem diktafon használatára.

Interjúalanyok felkutatása: A hólabda mintavétel korlátozottsága és a vizsgált populáció sajátossága (lásd Kutatási részjelentés) miatt az interjúalanyok felkutatásában számos nehézségbe ütköztem. A budapesti terepen a hólabda „elakadt”, így 10 interjúalanyt Budapesten is egy pszichiátriai betegek számára kialakított közösségi ellátást és prevenciószolgáltatást végző szervezet segítségével rekrutáltam. A Budapestre tervezett 30 interjú 1 hónappal a tervezett ütemezés után készült el.

A budapesti terepmunka akadályozottsága és korlátozottsága miatt a kutatás ütemezését módosítottam, és 2017. év végére elkészültek a vidéki életút interjúk is. A vidéki terep sajátossága, hogy 2 interjúalanyt viszont sikerült a hólabda módszerrel felkutatnom, így csak nyolcan voltak, akik pszicho-szociális fogyatékosággal élő személyek közösségi ellátását végző szervezetek (egy alapítványi és egy önkormányzati fenntartású) kliensei.

Budapesti és vidéki interjúk, életminőség-akadályozottság kérdőívek és a kapcsolati háló tekintetében a vidéki és a budapesti terepen jelentős eltérést nem tapasztaltam, ezért ezek eredményeit a következőkben együtt ismertetem. Az interjúalanyok 60%-a nő, iskolai végzettség tekintetében 50%-uknak van valamilyen felsőfokú végzettsége, 38%-uknak érettségije, és csak egy interjúalanyuk van legfeljebb 8 osztályos végzettsége (a szokatlanul magas iskolai végzettséget a hólabda mintavétel sajátossága magyarázza), átlagéletkoruk 39 év. A diagnózisokat tekintve a depresszió a leggyakoribb, de skizofréniával, evési zavarokkal, borderline személyiségzavarral diagnosztizált interjúalanyok is megtalálhatóak. Komorbiditásra vonatkozóan szenvedélybetegségek társultak (2 alkohol, 2 drogfüggő) 4 fő esetében, egyéb fogyatékosággal négy interjúalany élt (2 autizmus spektrum zavar, 2 ADHD, 1 enyhe értelmi fogyatékoság), súlyos belgyógyászati betegséggel négyen küzdenek. Családi állapotukra nézve 19-en házasok, vagy párkapcsolatban élnek, (ebből két esetben szülőkkel egy háztartásban); kilencen csak szülővel, (vagy szülőkkel), 12-en pedig egyedül élnek. Interjúalanyaim közül 14-nek van gyereke (egy nevelt gyerek), kettő homoszexuális, közülük egyik sem él párkapcsolatban.

Munkaerőpiaci helyzetük változatos képet mutat. Mindössze négyen dolgoznak részmunkaidőben (közülük hárman védett foglalkoztatónál), két önálló vállalkozó (egyikük több beosztottal) van köztük, többségük beosztott. Magas szintű szellemi munkát végez interjúalanyaim harmada: tanszékvezető, közgazdászként középvezető, multinacionális vállalatnál üzletkötők stb. A segítő szakmákban (szociális munkás, fogyatékosügyi referens, gyermek intenzív osztály) interjúalanyaim közül öten dolgoznak, ők mindannyian nők. Férfi interjúalanyaim 65%-a diplomás, jellemzően közgazdászok vagy mérnökök.

40 darab életútinterjú tapasztalatai: Az interjúalanyok számára az általam megadott narratív keret a kutatási kérdésnek feleltethető meg, azaz arra keresi a választ, hogy melyek azok a tényezők, amelyek segítenek megtartani pszichés és társadalmi stabilitásukat a pszichiátriai diagnózis mellett. A narratíva felvázolása után arra kértem őket mesélni az életüket. Az interjúalanyok többsége nem a pszichiátriai betegnek diagnosztizáltakra jellemző módon a betegségtörténetével, diagnózisával kezdte az élettörténetét, hanem az általános és megszokott

módon a gyerekkoruktól, származási családjuk elmesélésével. Négyen voltak, akiket aktív kérdésekkel kellett orientálni az interjú során, közülük ketten más fogyatékkal is élnek (autizmus spektrum zavar, enyhe értelmi fogyatékos), illetve ketten magas pozícióban lévő emberek, akik 1-1,5 órát szántak az interjúra, és mindketten arra koncentráltak, hogy elmeséeljék felépülésüket. Összességében ebből arra lehet következtetni, hogy azok az emberek, akik integráns részei közösségeknek (család, munkahely, lakóhely) – bár identitásuk meghatározó eleme a pszichiátriai diagnózis –, magukra nem mint „beteg emberre” tekintenek.

A gyermekkor, a családi háttér, az iskolai élmények elmesélése közben életük első krízisélményéről is spontán módon beszámoltak. Interjúalanyaim többségénél a késő kamaszkorra - fiatal felnőttkorra tehető az első krízisélmény, ami általában az iskolai karrier megtorpanását jelentette, de általában családi támogatással sikerült befejezniük tanulmányaikat (jelenleg ketten járnak érettségit adó iskolába, ketten egyetemi tanulmányaikat fejezik be). Az interjúalanyok másik részénél 25-35 éves koruk között jelentkezett az első krízis, ami leginkább valamilyen életeseményhez köthető: szülés utáni depresszió, túlterhelt stresszes élet, közeli hozzátartozó halála stb.

A pszichiátriai ellátórendszerrel való találkozások is igen változatos képet adnak: vidéki elektrosokkos kényszerkezelés is előfordult, de az interjúalanyok felének sikerült elkerülni a kórházi fekvőbeteg ellátást, ami az enyhébb diagnózisoknak tudható be. Szinte mindegyikük több krízist élt át élete folyamán, ezek intenzitása az egyes emberek esetében eltérő volt. Úgy tűnik a „védekező képességük” kialakítása sem egységes: vannak, akik a krízis kora szakaszát felismerik és segítséget kérnek, vagy maguk alakította stratégiát alkalmaznak, míg vannak, akik a krízis kialakulásakor ismerik fel a helyzetet és ekkor kérnek segítséget. Általánosságban elmondható, hogy mindenki igyekezett kialakítani valamilyen stratégiát arra, hogy a kórházi kezelést vagy súlyosabb állapotokat elkerülje.

Munkaerőpiaci kudarcokról – mármint, amit maga az interjúalany kudarcként élt meg, gyakori munkahelyváltások kapcsán vagy amiatt, mert úgy érzi nem a képességeinek megfelelő munkát végzi – mindössze hárman számoltak be, de természetesen ennél többen vannak, akik ugyan nem szeretik munkájukat, de valamilyen okból nem váltanak. Tipikusan ilyen okként került elő főként magasan kvalifikált interjúalanyok esetében, hogy a „betegségükből” kifolyólag az esetleges rosszullétek miatt otthoni munkavégzést kérhetnek.

Szocio-ökonómiai státusukat nehéz megbecsülni, hiszen csak a szubjektív élethelyzetüket ismerhettem meg. Kifejezetten nehéz, támogatás nélküli, reménytelen jövőképpel (lakhatás, munkaerőpiac, társas kapcsolatok) csak három esetben találkoztam, míg felső középosztályi státusba három interjúalanyt sorolhatnék.

Az akadályozottság-életminőség kérdőívek esetében a megszokott életminőség kérdőívektől eltérően nem a kérdezés időpontjára visszamenőleges 2-3 hetes periódusra kérdeztem rá, hanem arra kértem interjúalanyaimat, hogy idézzék fel egész életüket és azokban azonosítsák az egyes periódusokat (pl. nehézség étkezésben, tömegközlekedésben), valamint azt is mondják el, hogy jutottak túl ezen az időszakon (ha túljutottak) és ki támogatta őket ebben. A leggyakrabban

előforduló nehézséget (több mint 60%) az „érzelem-indulatok befolyásolása”, „önmaga elfogadása”, „érzelmek kimutatása”, „szedett gyógyszerek mellékhatásai” jelentette. A pszichiátriai betegségek periódusos változásaira hívja fel a figyelmet az az eredmény, hogy több interjúalany esetében a néhány hetes kríziseiket leszámítva kifejezetten kiegyensúlyozott az élete, legfeljebb egy tünet mutat arra, hogy valamilyen akadályozottságuk lenne (pl. alvási-elalvási nehézség). Az életminőség kérdőívet kiegészítettem egy olyan blokkal, mely stabil életszakaszokra vonatkozik. Interjúalanyaim életében mindenkinek volt (vagy éppen van) olyan életszakasza, melyet kiegyensúlyozottnak élt meg, és 80%-uknak olyan, amikor boldognak is érezték magukat.

A társas kapcsolatok feltérképezése az interjúkon kívül a 30 kapcsolati háló segítségével történt. Kitöltésére nem minden esetben volt lehetőség, leginkább az interjúszituáció vagy az idő szűkössége miatt, mert a kérdőív átbeszélésére és a kapcsolati térkép kitöltésére az interjú végén került sor. Ebben az esetben megmutattam az interjúalanyoknak a három üres kört ábrázoló egocentrikus ábrát, és arra kértem őket, hogy a legbelső körbe a számukra legfontosabb emberek írják, kifelé haladva pedig az egyre kevésbé fontos embereket, akik még szerepet játszanak az életükben. Miután kitöltötték a köröket, minden esetben átbeszéltük kiket írtak be, milyen a viszonyuk, miért oda kerültek, milyen gyakori a kapcsolatfelvétel, ez hogyan történik, milyen típusú a kapcsolat (pl. sporttárs, akivel sörözni is eljárnak; középiskolai osztálytárs, akivel ritkán találkoznak, de akkor bizalmas dolgokról beszélnek stb.). A kapcsolati háló kitöltése minden esetben gazdagította a kapcsolatokról kialakított képet. Nem lehet egyértelműen általános megállapításokat tenni a kapcsolati hálóról a megnevezett aktorok sokszínűsége miatt: sok esetben csoportokat jelöltek meg (unokatestvérek, munkatársak, szomszédok), megjelentek halottak, Isten, háziállatok, fogalmak (bizalom), illetve öt esetben a kapcsolati körökön kívüli teret is felhasználták, ahol a facebook jelent meg, vagy olyan személy, akit nem szeretnek, de életükben meghatározó (pl. alkoholista apa). A legkevesebb 3, a legtöbb 58 kapcsolattal rendelkező interjúalany volt. Amennyiben a csoportokat 1 aktornak tekintettem, általánosan 14 aktort neveztek meg. A belső, a leginkább bizalmi viszonyokat megjelenítő kapcsolati kör a leghomogénebb, itt jellemzően szülők, házastárs/élettárs, saját gyerekek, közeli rokonok (pl. testvér), illetve néhány barát jelent meg. A középső és a külső kapcsolati körök jóval heterogénebbek, az egyes életutak sokszínűsége jelent meg bennük, ami közös jellemző, hogy itt inkább csoportok vannak, úgy, mint a szomszédok, munkatársak, tágabb rokonság.

Összességében a kapcsolati háló igen változatos képet mutat, az életkor előrehaladtával megfigyelhető a kapcsolatok beszűkülése, azonban leginkább az adott ember személyiségét tükrözi; vannak nyitottabb, rugalmasabb, vagy éppen kevésbé konfrontatív személyek, és vannak zárkózottabb, nehezen kapcsolódó személyek is. A kapcsolatok sokszínűsége az adott ember szabadidős aktivitását is visszatükrözi: többen önkénteskednek (pl. Katolikus Karitás, írótolmács, állatvédő), képzésekre járnak, rendszeres hobbitevékenysége van az interjúalanyok 30%-ának (zenélnek, sportolnak, képzőművészeti tevékenységet folytatnak), illetve az interjúalanyok közel negyede aktív tagjai valamilyen egyháznak (egyikük lelkes tevékenységet is végez). Továbbá meg kell jegyezni, hogy azoknál a személyeknél, akiket a közösségi ellátáson

keresztül ismertem meg, minden esetben megjelent vagy maga a terapeuta vagy a gondozó személye (általában a belső körben), vagy általában csoportként maga az intézmény vagy az intézménybe járó kliensek (általában középső kör).

2. Támogató személyek (20-50 strukturált interjú)

Kutatásom újszerűsége, hogy a vizsgált populáció kiterjed a pszichoszociális fogyatékkal élő személyek önálló életvitelét támogató emberekre is. Velük félig-strukturált interjúkat készítettem, az érintett interjúalanyok történeteire támaszkodva. Korábbi feltevésem, mely szerint ők azok a személyek, akik jelentősen elősegíthetik pszichoszociális fogyatékkal élő emberek társas integrációját igazolódni látszik. Az interjúk végén minden esetben arra kértem az interjúalanyokat, hogy nevezzenek meg olyan személyt, aki ismeri őket, rólát a problémáikra és támogatni tudja ezekben. Kiindulási hipotézisem az volt, hogy egy-egy interjúalany több ilyen személyt is meg fog tudni nevezni, azonban azzal kellett szembesülnöm, hogy ez esetben tévesen ítélt meg a helyzetet.

27 darab támogató személlyel sikerült interjút készítenem végül, melynek több oka van: több esetben a támogatók megtagadták az interjút, mert nem akartak erről beszélni, vagy nem volt erre idejük (éjszaka dolgoznak, külföldre járnak kamionosként, két elfoglalt orvos stb.), illetve 3 interjúalany nem tudott támogató személyt megnevezni.

A támogató személyek attitűdje egy ilyen beszélgetésben való részvételre alapvetően három típusú volt: vagy nem vállalták, vagy nagyon nehézkesen, több hetes-hónapos egyeztetés után sikerült velük találkozni, vagy eleve nagyon nyitottak és készségesek voltak.

Az interjúk leszervezése sok időt igényelt, és maguk az interjúk hossza is, bár strukturált interjúkról van szó, majdnem olyan hosszú volt, mint az érintettekkel készült életútinterjúk. Ugyanis az interjúk alkalmával az derült ki, hogy általában, de különösen azoknak a támogató személyeknek, akik együtt élnek az érintettekkel, szintén szükségük van kibeszélni, megosztani azokat a nehézségeket, hogyan jelentkezik a mentális „betegség” a mindennapokban, vagy éppen milyen egy komoly krízis.

Három interjúalanyom volt, aki egynél több embert nevezett meg (családja: apa-anya- két testvér; édesanya és egy barátnő, édesapa és férj). Ezekben az esetekben a családdal sikerült interjút készítenem, azonban a szülők nem vállalták az interjút.

A támogató személyek jellemzően szülők, leginkább édesanyák (két édesapa közül egy sem vállalta az interjút), annak ellenére, hogy az interjúalanyok jellemzően középkorúak, vagy házastársak/élettársak (összesen 35%). Az egyéb támogató személyek között megjelennek a barátok (25%), segítő szakmából (lelkész, gondozó, kineziológus), vagy testvér, rokon, illetve egy esetben az érintett főnöke.

A támogató személyek jelenőségéről összefoglalóan a Magyar Szociológiai Társaság éves gyűlésén konferencia előadásban beszéltem, illetve itt a házastársak/élettársak szerepét ismertettem részletesen.

A támogató személyekkel kapcsolatban fontos megjegyezni, hogy több pszicho-szociális fogyatékossgal élő interjúalanyom támogató személyek ajánlása alapján került be a kutatásba, ami azt jelenti, hogy ők, mint támogató személy, több érintett esetében is, mint aktív (és bizalmas) kapcsolat jelenik meg.

Összességében elmondható, hogy a támogató személyeknek jelentős szerepe a pszicho-szociális fogyatékossgal élő emberek társadalmi integrációjában, mintegy kapuőr szerepet töltenek be krízisek kialakulásakor. Ha nem közvetlen hozzátartozók, akikkel az érintettek együtt élnek, közvetítőként is megjelennek az élettársak/szülők-érintettek között, amennyiben viszont élettársak, úgy ők maguk is érzelmileg nagyon erősen bevonódnak, és úgy tűnik ők maguk is időnként szervezett, szakemberek általi támogatásra szorulóknak. A pszicho-szociális fogyatékossgal élő emberek számára létrehozott közösségi szolgáltatások esetében néhány helyen megjelennek már a hozzátartozókat támogató csoportfoglalkozások, azonban ezeknek szükséges lenne általános gyakorlattá válniuk, akárcsak az alkoholisták esetében, ahol ez már a krízisszolgálat bevett eleme.

3. Nagymintás adatbázisok másodelemzése a vonatkozó témában

Kutatásom során három nagymintás adatbázis másodelemzést is vállaltam. A European Social Survey 7. hullámának „személyes egészség, az egészség szociális meghatározottsága” című modul feldolgozása elkészült az akadályozottság-életminőség témához kapcsolódóan. Publikálása folyamatban van a Metszetek című folyóirat Pszi-komplexum különszámában.

A TÁMOP-5.4.1-12 projekt „A mentálisan beteg és pszichiátriai problémákkal küzdő emberek szociológiai jellemzői és kapcsolatuk a szociális szolgáltatások rendszerével” című kutatást a KSH „Mikrocenzus 2016 - A fogyatékos és az egészségi ok miatt korlátozott népesség jellemzői” adataival együtt terveztem elemezni. A KSH honlapja alapján az adatok még nem kerültek publikálásra csak az előzetes eredmények 2018 májusában, illetve az alapeloszlások, azonban ezek többsége (kivéve életkor, nem, gazdasági aktivitás, intézeti-magánháztartási lakhatás) a fogyatékossgal élő népességre vonatkozóan aggregáltan jelent meg, ezért ezeket az általam vizsgált populációra vonatkozóan még nem tudtam elemezni. A kérdőív már az adatfelvételi időszakban elérhető volt, ezért az elemzési keret előkészítése, és a publikált adatok áttekintése megtörtént. A TÁMOP-5.4.1-12 projekt adatai nyilvánosan elérhetőek, ezek feldolgozása elkészült.

A narratív életútinterjúk, a kérdőívek, a támogatói interjúk és az ESS adatai alapján összefoglalóan megállapítható, hogy a pszichiátriai betegnek diagnosztizáltak életében az egyik legjelentősebb akadály a rájuk nehezítő külső, társadalmi nyomás, vagy nehezített élethelyzetek és életkörülmények (vagy ezek összessége), melyeknek vagy személyiségükből, vagy a körülményekből kifolyólag nem tudnak megfelelni, nem tudnak saját maguk védekezni ellenük. (Ennek eredményeit a Metszetek című folyóiratban publikáltam.) Ebben a védekezésben nyújthat

szerepet a pszichiátriai közösségi ellátó rendszer, vagy valamilyen más szervezet (civil szervezetek, az egyház) vagy személyes kapcsolatok, esetleg ezek összessége.