

# Idős hozzátartozót gondozók megterheltsége

Doktori értekezés

**Tróbert Anett Mária**

Semmelweis Egyetem

Mentális Egészségtudományok Doktori Iskola



Témavezető: Dr. Széman Zsuzsa, Ph.D., egyetemi tanár

Hivatalos bírálók: Dr. Purebl György, Ph.D., egyetemi docens

Dr. Fábián Gergely, Ph.D., főiskolai tanár

Szigorlati bizottság elnöke: Dr. Túry Ferenc, Ph.D., egyetemi tanár

Szigorlati bizottság tagjai: Dr. Feith Helga Judit, Ph.D., főiskolai tanár

Dr. Hidas Zoltán, Ph.D., egyetemi tanár

Budapest

2019

## Tartalom

Rövidítések jegyzéke .....	4
Ábrák és táblázatok jegyzéke .....	5
1. Bevezetés .....	6
1. 1. Demográfiai háttér: elöregedés, növekvő gondozási igények .....	8
1. 2. Az idősgondozási rendszer nehézségei .....	10
1.2.1. Az idősgondozási rendszerek típusai az EU-ban - a magyar rendszer besorolása ....	10
1.2.2. Problémák, új kihívások az idősellátásban .....	14
1.3. A családi gondozók megterheltsége.....	19
1.3.1. Az informális gondozás és a családi gondozók fogalma.....	19
1.3.2. A családi gondozás negatív és pozitív aspektusai a szakirodalomban .....	20
1.3.3. A megterheltség (burden) konceptualizálása .....	22
1.3.4. A megterheltség káros hatásai.....	23
1.4. A formális gondozókkal való viszony.....	29
1.4.1. Tartózkodás a szociális szolgáltató rendszerrel kapcsolatban .....	29
1.4.2. A család és a szociális szolgáltató rendszer viszonya .....	30
1.5. A házi orvosok szerepe a házi segítségnyújtásban.....	33
2. Célkitűzések.....	37
3. Módszerek.....	41
3.1. A kevert módszer alkalmazásának indokai .....	41
3.2. MÉRŐESZKÖZÖK .....	42
3.2.1. A kérdőívek felépítése.....	42
3.2.2. Új mérőeszközök alkalmazása.....	43
3.3. Validitás vizsgálat .....	46
3.3.1. A kérdőívek reliabilitása .....	46
3.3.2. Faktorstruktúra .....	47
3.3.3. Érvényesség.....	48
4. Eredmények .....	50
4.1. Első kutatási fázis: mélyinterjúk családi gondozókkal.....	50
4.1.1. A családi gondozás felvállalása, körülményei .....	50
4.1.2. A gondozással járó objektív terhek .....	52
4.1.3. Szubjektív terhek.....	55

4.1.4. Erőforrások - A gondozást pozitívan befolyásoló tényezők .....	56
4.1.5. A megterheltség következményei.....	57
4.1.6. A mélyinterjúk tanulságai a további kutatási fázisokhoz .....	62
4.2. Második kutatási fázis: Háziorvosok és idősellátás .....	63
4.2.1. Minta .....	63
4.2.2. A háziorvosok és az idős ellátottak .....	65
4.2.3. A hozzátartozókkal való kapcsolat hiányának okai a háziorvosok szerint .....	67
4.2.4. Kapcsolat a szociális ellátórendszerrel.....	68
4.2.5. Javaslatok az idősellátás javítására .....	69
4.2.6. A háziorvosok körében készített felmérés legfontosabb tapasztalatai .....	73
4.3. Harmadik kutatási fázis: Online kérdőíves felmérés családi gondozók körében .....	75
4.3.1. Minta és elemzési módszerek .....	75
4.3.2. A mintában részt vevő családi gondozók jellemzői.....	76
4.3.3. A gondozással járó objektív terhek .....	77
4.3.3. Erőforrások.....	80
4.3.4. A gondozási helyzet szubjektív megélése .....	87
4.3.5. A megterheltség negatív következményei .....	91
4.3.6. Támogatási igények.....	99
4.3.7. A családi gondozók körében végzett felmérés legfontosabb eredményei .....	103
5. Megbeszélés.....	105
6. Következtetések .....	120
7. Összefoglalás .....	124
8. Summary .....	125
9. Irodalomjegyzék .....	126
10. Saját publikációk jegyzéke.....	153
Köszönetnyilvánítás.....	155
Mellékletek.....	156
1.sz. melléklet: A félig strukturált interjú kérdései .....	156
2. sz. melléklet: A háziorvosokkal készített online felmérés kérdőíve.....	158
3. sz. melléklet: A gondozást vállaló családtagokkal készített online felmérés kérdőíve .....	161
4.sz. melléklet: COPE Index (Carers of Older People in Europe Index) .....	180
5.sz. melléklet: OLBI (Oldenburg Burnout Inventory) .....	180

## **Rövidítések jegyzéke**

ADI: Alzheimer's Disease International

COPE Index: Carers of Older People in Europe (COPE) Index

EB: Európai Bizottság

EC: European Commission

EK: Európai Közösségek

EUT: Az Európai Unió Tanácsa

INS: Idősügyi Nemzeti Stratégia

IPA: International Psychogeriatric Association

OECD: Organisation for Economic Co-operation and Development

OLBI: Oldenburg Burnout Inventory

UN: United Nations

UNFPA: United Nations Population Fund

## **Ábrák és táblázatok jegyzéke**

*1. Ábra: A megterheltséget befolyásoló, jelen kutatásban vizsgált tényezők*

*1. Táblázat: Az idősgondozási rendszerek típusai az EU-ban Kraus és mtsai szerint*

*2. Táblázat: A COPE Index alsókálainak Cronbach alpha értéke a mintában és a mérőeszköz korábbi nemzetközi validitás-vizsgálatában (Balducci és mtsai 2008)*

*3. Táblázat: Az OLBI kérdőív alsókálainak Cronbach alpha értéke a mintában és a mérőeszköz korábbi validitásvizsgálatában (Demerouti és mtsai 2003)*

*4. Táblázat: Az interjúalanyok jellemzői*

*5. Táblázat: 65 év feletti, önellátásra részben/egyáltalán nem képes, rendszeres konzultációt igénylő páciensek száma településtípus szerint*

*6. Táblázat: Rendszeresen látogatott 65év feletti páciensek száma*

*7. Táblázat: Válaszadók nem és korcsoport szerint (családi gondozók)*

*8. Táblázat: A családi gondozók támogatási igényei*

## 1. Bevezetés

A társadalmak elöregedése világszintű probléma. Az aktív idősödés és a nemzedékek közötti szolidaritás európai évében, az Egészségügyi Világnapra kiadott WHO dokumentum szerint ennek háttérében a társadalmi–gazdasági fejlődés áll, melynek következtében növekszik az újszülöttek túlélési esélye, csökken a termékenységi ráta, és megnövekszik az átlagéletkor (WHO 2012). Az elöregedő társadalomban növekszik az idősek népességen belüli aránya, így társadalmi súlya - megfelelő *társadalmi integrációjuk* egyre lényegesebb. Az utóbbi évtizedekben olyan társadalmi folyamatoknak köszönhetően került hazánkban is előtérbe az integráció fogalma, mint például az individualizáció, a hagyományos közösségi formák felbomlása, új közösségek létrehozása, új típusú egyenlőtlenségek kialakulása (Bocz 2002). A fogalomnak számos megközelítése létezik, egységes definíciója nincs (Kovách és mtsai 2015), értelmezése mindig érdek és értékfüggő (Harcsa 2016). Kapitány Ágnes és Kapitány Gábor szerint a társadalmi integráció az "összehangolt rendszerré válás" folyamata, melyben kulcsfontosságú a társadalom egyes részeinek egymáshoz való viszonya, kölcsönhatása, erősödő szolidaritása (2012:83). Az idősek társadalmi integrációja tehát nem pusztán gazdasági okokból elengedhetetlen, hanem azért is, mert a társadalom egyes részei szükségképpen hatással vannak egymásra. Ha az öregséghez, és az öregedéshez egy társadalomban negatív értékelés társul, akkor az öregséghez vezető út félelmetessé, az öregedés folyamata pedig egyre nehezebbé válik (Ferge 1991:45).

2002-2011 között világviszonylatban 48 nemzeti stratégia született az idősödés kihívásaival kapcsolatban (UNFPA 2011). Az ezekben megfogalmazott számos cselekvési terület két fő integrációs szegmenshez sorolható. Az idősek társadalmi integrációjának egyik fő szegmense *társadalmi, közösségi részvételük erősítése* az aktív idősödés által. Az egészségtudatos életmód, a prevenció, az "idősbarát szociális környezet", a sztereotípiák leküzdése, az életminőséget javító aktív idősödés előmozdítása megalapozza a hosszabb egészséges időskort (KSH ST 2013/77), csökkentve ezáltal a társadalmi terheket. Az időskori életszakaszt számos tényező befolyásolja, a kronológiai mellett biológiai, pszichológiai, szociológiai adottságok is formálják (Iván 2002, Füzesi és mtsai 2013, Pék 2014, Rajna 2015/1), ezért az aktív

időskor megélésében jelentős szerepe van az egyéni és közösségi mentálhigiénének. A lelki egészség megőrzése, védelme javítja az egyén életminőségét, pozitívan befolyásolja testi egészségét, társas kapcsolatait, tevékenységeit. A közösségi mentálhigiéné - a közösségek egészséges működésének előmozdítása, megőrzése - azonban éppen ilyen lényeges a társadalmi integráció szempontjából (Tomcsányi 2003). Mivel az integrációs folyamatoknak a társadalom egészét át kell hatniuk, lényeges feladat a gondozásra szoruló, társadalmi-közösségi életben betegség miatt, vagy egyéb okokból (pl. csökkent képességek, valamely fogyatékoság; anyagi helyzet; lakóhely; közlekedési eszköz hiánya miatti elszigeteltség, stb.) akadályozott tagok részvételének támogatása, az önállóságuk megőrzését a lehető legtovább garantáló és emberi méltóságukat az élet végéig megőrző segítség vagy gondozás biztosításával. Az idősek társadalmi integrációjának másik fő szegmense tehát a *gondozásra szoruló minőségi ellátásának biztosítása*. Értekezésemben az utóbbi terület egy növekvő jelentőségű témáját, az idős hozzátartozót gondozó családtagok megterheltségét vizsgálom.

A gondozást felvállaló családtagok helyzetét számos tényező együttesen határozza meg, a téma vizsgálatának háttérében lényeges a társadalmi kontextus, az eredmények pedig rendszerszemléletben értelmezhetőek. Ezért az elméleti bevezetésben elsőként a demográfiai helyzet, ezt követően az idősellátási rendszer és a demográfiai trendekből fakadó idősellátási kihívások, majd a családi gondozók megterheltségének témája, végül mindezzel összefüggésben a családi gondozók szociális ellátórendszerrel és házi orvosokkal való kapcsolata kerül bemutatásra. A bevezetést követően ismertetem a kutatás célkitűzéseit, módszereit, majd az egyes kutatási fázisokat és eredményeiket, végül összegzem a kutatás tapasztalatait.

## 1. 1. Demográfiai háttér: elöregedés, növekvő gondozási igények

Az öregedési folyamat kor szerinti mérésében nincs egységes álláspont, demográfiai értelemben országonként 60 vagy 65 évtől értelmezik. (WHO 2002/1) Az öregség meghatározása tudományterületenként sem egységes (Széman 2008). A gondozásra szoruló idősokkal kapcsolatos vizsgálódás során sem használhatóak "biztos" határvonalak, hiszen az öregedés folyamata, az egészségi állapot, az időskori krónikus betegségek megjelenése, előrehaladása, az önállóság megélésének képessége, az aktivitás egyénenként változik - számos egyéni adottság, környezeti, valamint szociális tényező függvénye. (Egervári 2013, WHO 2016/1)

Bármelyik korcsoportot is vizsgáljuk, az idősebbek népességben belüli aránya az egész világon erőteljesen növekszik. A gondozásra szoruló populáció tekintetében lényeges a 80 éven felüliek aránya. A 80 éven felüliek száma 2017-hez képest 2050-re a világon több mint háromszorosára nő. (UN 2015) Az Európai Unióban 2016-ban 27,3 millió 80 éven felüli élt (7 millióval több, mint 10 évvel korábban), legnagyobb arányban a leginkább elöregedett országokban (Olaszország, Görögország, Spanyolország, Franciaország, Németország). Magyarország a 20.helyet foglalta el. (Eurostat 2017/1) Összességében a 80 év feletti, nagyon idős népesség 2020-ra jósolt 5,9%-os népességben belüli rátája 2060-ra megkétszereződhet és elérheti a 12,1%-ot. (Eurostat 2017/2)

A magyar népmozgalmi adatok és előrejelzések népességfogyást mutatnak. 1990-ben 10 374 823, 2018 január 1-én 9 778 000 főt számláltak hazánkban (KSH). 2030-ra várhatóan 9 047 193 főre, 2050-re 8 232 439 főre csökken a lakosság létszáma (KSH, interaktív korfa<sup>1</sup>). Az öregedési index<sup>2</sup> 1990-ben még 64, 2018-ban már 130,2 volt. (KSH)

A születéskor várható élettartam csakúgy, mint a 60 illetve 65 éves korban várható élettartam az Unió országaiban nő. Lényeges a különbség ugyanakkor a várható és az egészségben - funkciókorlátozás nélkül - várható élettartam között. A nők hosszabb

<sup>1</sup> [http://www.ksh.hu/interaktiv\\_korfa](http://www.ksh.hu/interaktiv_korfa)

<sup>2</sup> 100 gyermekkorúra jutó időskorúak száma



élettartamra számíthatnak, mint a férfiak, ám betegségben eltöltött éveik száma is több: az Eurostat legfrissebb (2016-os évet mutató) adatai szerint Magyarországon a 65 éves korban várható élettartam a nőknél 18,7 (ez az Európai Unióra jellemző átlagnál kevesebb, az EU átlag 21,6), a férfiaknál pedig 14,6 év (EU átlag: 18,2). Ugyanekkor, a 65 évesen várható, egészségben eltöltött évek száma nőknél csak 6,4 (EU átlag 10,1), férfiaknál 6,7 év (EU átlag: 9,8). E szerint életük utolsó szakaszában a magyar nők várhatóan 12,3, a férfiak pedig várhatóan 7,9 évet élnek betegséggel. Mivel a várható élettartam növekedésével az egészségben várható élettartam nem növekszik párhuzamosan, az előregedéssel együtt növekszik az időskori betegségek gyakorisága. Bár hosszabb ideig élünk, várhatóan több betegségre számíthatunk és hosszabb lehet az életünkben az olyan időszak is, amikor gondozásra szorulunk.

Az Európai Unió tagállamai eddig két hullámban végeztek egységes lakossági egészségfelmérést: 2008/2009-ben valamint 2013/2014-ben. A 2009-es magyarországi lakossági egészségfelmérés (ELEF) szerint a nyugdíjasok 93%-a számolt be krónikus betegségről. Ez nem jár együtt szükségképpen korlátozottsággal, hiszen a krónikus betegség az esetek jó részében megfelelő gyógyszeres kezelés mellett nem akadályozza a normális életvitelt. Az életkor előrehaladtával azonban a betegség miatt korlátozottak aránya nő: a súlyosan korlátozottak aránya a 2009-es ELEF szerint 75 év felett már 33 % volt (KSH, ST 2010/50). A 2014-es lakossági egészségfelmérés szerint a 65 évesek és idősebbek 29%-a legalább egy önellátási tevékenységben korlátozott, közülük 55% igénybe vesz segítséget legalább egy tevékenységhez, de jelentős részüknek, 48%-uknak a jelenleginél több segítségre lenne szüksége. Az önellátási problémával küzdők 40%-ának egyáltalán nincs segítsége, pedig rászorulnának. (KSH, ST 2015/29)

*A várható és egészségben várható élettartam közötti olló, valamint az időskorúak népességben belüli növekvő aránya miatt egyre nagyobb a gondozási igény, azonban csökken a társadalomban az időskorúak ellátását biztosító aktív korúak aránya.* Az eltartottsági ráta (100 aktív korúra jutó időskorú) az Unióban a 2003 és 2017 közötti intervallumban 24,1-ről 29,9-re nőtt, hazánkban ugyanebben az időszakban 22,4-ről 27,9-re emelkedett (KSH). Az egészségügyi és szociális ellátórendszer terheltsége így egyre fokozódik: kérdésessé válik a fenntarthatóság.

## 1. 2. Az idősgondozási rendszer nehézségei

### 1.2.1. Az idősgondozási rendszerek típusai az EU-ban - a magyar rendszer besorolása

A tartós gondozási rendszerek nemzetközi összehasonlítása számos okból nehéz. Az elérhető szolgáltatásokat tekintve nincsenek egységes sztenderdek, jelentős különbségek vannak nem pusztán az országok és régiók, de a szolgáltatók között is. Más és más az ellátórendszerek felépítése, finanszírozása, működtetése. Különbözik a gondozási szolgáltatások jellege, tartalma, az igényelhető gondozási órák száma. Különbségek vannak a biztosított gondozás minőségében is, például eltérő a gondozók jártassága, szakképzettsége, a rendelkezésre álló technológia és az eszközök fejlettsége. (Bettio és Verashchagina 2012)

Az összehasonlítás nehézsége ellenére más-más hangsúlyok mentén többféle tipológia létezik. A tipológiákban találkozunk a formális és informális gondozás megkülönböztetésével. Formális gondozók alatt az intézményes ellátás keretében dolgozó professzionális segítőkét értjük. Az informális gondozók az ellátórendszeren kívül gondozási feladatot felvállaló nem professzionális segítők, pl. családtagok, rokonok, barátok, szomszédok. (Szabó 2014)

Bár az egyes szolgáltatások fogyasztói ára a gondozási formák elérhetőségének önmagában nem elégséges mutatója, az ár fontos faktor az adott szolgáltatás igénybevétele szempontjából. Bettio és Verashchagina *a szolgáltatások fogyasztói költsége* alapján négy európai kategóriát határoznak meg:

1. "Átfogó gondozás meghatározott gondozási idővel" (északi országok, pl. Svédország) - ebben a csoportban a szolgáltatások könnyen elérhetőek, a gondozási idő viszont limitált.
2. "Migráns gondozók a családban" (déli országok, pl. Olaszország, Görögország) - erre a kategóriára olcsó, de erősen korlátozott állami ellátás, a családi gondozók jelentős szerepe és a migráns gondozók erőteljes bevonása jellemző - mindezek együttesen magas gondozási óraszámot biztosítanak.

3. Ún. "Szolgáltatás-kupon" típus (Franciaország, Belgium) - ez átmenetet képez az első (északi) és a második (déli) modell között - több állami és privát szolgáltatást tesz elérhetővé mint a második modell, az elérhető gondozási órák száma viszont kevesebb.

4. "Minimális támogatás a gondozás kiszervezésére" (pl. Lengyelország és más Kelet-Európai országok) - a családi gondozás kiváltására minimális lehetőség kínálkozik, mivel kevés az igényelhető támogatott szolgáltatás, a privát gondozás pedig nagyon drága. Magyarország is ebbe a kategóriába sorolható.

***Országoként jelentősen különbözik a tartós gondozási rendszerekre fordított állami forrás.*** Damiani és munkatársai (2011) felmérése idején, míg a Cseh Köztársaságban a GDP 0,2%-át költötték tartós gondozásra, addig Svédországban több, mint 3 %-át. A formális gondozásban biztosított intézményi ágyak száma a 65 éves és idősebb lakosság számához viszonyítva kevesebb, mint 2% Olaszországban, de 8 % Svédországban. *Az ellátásra fordított állami kiadások és az ellátási igények alapján* Damiani és munkatársai két fő tartós gondozási rendszer mintázatot azonosítottak:

1. Erős összefüggés az idősök ellátására fordított kiadások és az idősök szükségletei között, a formális ellátás szintje magas. Az Észak- és Nyugat-Európai országok tartoznak ide. Az északi országokra jellemző a szükséglet alapú gondozás, az ellátás főként állami felelősség. A nyugati országokra "fogyasztó-orientáltság" jellemző, fizetős, ám elérhető szolgáltatásokkal, változatos szolgáltatási piaccal.

2. A mediterrán és Kelet-Közép Európai országoknál az ellátásra fordított kiadások nem állnak összhangban az idősök szükségleteivel. A mediterrán országok jellemzője, hogy az elérhető formális gondozás csekély, hiányait a főként privát módon finanszírozott informális gondozás pótolja. Az ellátás forrása javarészt a család. A Közép-Kelet Európai országoknál a formális ellátás szintje némileg az európai átlag alatt van. Az ellátás jelentősen korlátozott, új kezdeményezésekre kevés a lehetőség, a privatizáció pedig nehézkes. Magyarországon viszonylag fejlett intézményi ellátás van, ám a növekvő igényekkel nem halad együtt az ellátórendszer kapacitásának bővülése, az ellátás minősége a fokozódó terheltség miatt romlik.

Damiani felosztása tükrözi az "individuális" - északi-nyugati, és "család-centrikus" - déli ország-kategóriákat. Utóbbira hagyományos családstruktúra, alacsonyabb válási arány, a

szülői ház későbbi elhagyása, és a szülők-gyermekek közötti gyakoribb kapcsolattartás jellemző. A két típus közti különbségek összefüggést mutatnak a vallási hagyományokkal (protestáns - katolikus) és kulturális értékekkel, valamint a férfi és női szerepek különbözőségével. Mindez kifejeződik az egyes országokra jellemző gondozási formák hangsúlyaiban is. (Damiani és mtsai 2011)

Más szempontok szerint, *a gondozási igény, valamint az informális gondozás igénybevétele és az elérhető formális gondozás* alapján Nies és munkatársai (2013) - Lamura korábbi, 2007-es rendszerét felhasználva - négy fő gondozási rendszer-típust különböztetnek meg:

1. A "Standard-kevert gondozás" kategóriába tartozó országokban (Németország, Ausztria, Franciaország, Anglia) a gondozási igény közepes vagy magas, a rendelkezésre álló informális erőforrás közepes, vagy alacsony, a formális gondozási lehetőségek szintje közepes.
2. Az "Univerzális-Északi" csoportban (Svédország, Dánia, Hollandia) a gondozási igény közepes, amelyhez alacsony informális gondozói potenciál, ám sok elérhető formális megoldás társul.
3. A "Család-alapú" rendszerekben (Spanyolország, Olaszország, Portugália, Írország, Görögország) az igény nagy, de mind a családon kívüli informális, mind a formális ellátás csekély.
4. Az "Átlakuló" országokban (Magyarország, Lengyelország, Csehország, Szlovákia, Románia, Bulgária, Észtország, Lettország, Litvánia) alacsony gondozási igényhez magas informális gondozási szint, valamint közepes-alacsony formális gondozás tartozik. Ennek a kategóriának az elnevezését a MoPAct nemzetközi kutatás <sup>3</sup> WP8

---

<sup>3</sup> Mobilising the potential of active ageing in Europe, <http://mopact.group.shef.ac.uk/> A hosszú távú idősellátást megvalósító tartós gondozási rendszerek az EU számos országában megújításra szorulnak. Az aktív idősödés szegmenseit vizsgáló MoPAct projekt (2014-2017) WP8 munkacsoportjának egyik célja ezért az európai tartós gondozással összefüggő szociális innováció lehetőségeinek feltárása volt. Ennek keretében sor került a kutatásban részt vevő országokban elérhető gondozási szolgáltatások vizsgálatára is. - A projektet finanszírozta: European Commission's Seventh Framework Programme FP7-SSH-2012-1/No 320333 <http://mopact.group.shef.ac.uk/>

munkacsoportjában részt vevő Kelet-közép Európai kutatók a rendszerváltás után 26 évvel már nem tartották időszerűnek, így javaslatukra 2016-tól "Közép-Kelet-Európai országok" néven szerepel a dokumentumokban. (Széman és Tróbert 2017/2)

Hasonló szempontokat figyelembe véve, Kraus és munkatársai (2011) tipológiája **a gondozás finanszírozása és igénybevétele** - a gondozásra fordított állami támogatás, a formális - informális gondozás igénybevétele, arányai, az informális gondozás támogatottsága, és az elérhető pénzügyi támogatás (például ápolási díj) - alapján szintén négy csoportot azonosít. E szerint Magyarország tartós gondozási rendszerét magas privát finanszírozás és az informális gondozás szükségessége/kényszere jellemzi, az informális gondozók támogatása azonban csekély (1. Táblázat):

**1. Táblázat: Az idősgondozási rendszerek típusai az EU-ban Kraus és mtsai szerint**

	Az ellátórendszer természete	Jellemzők	Országok
1.	Informális gondozás központú, alacsony privát finanszírozás	Alacsony állami ráfordítás, alacsony privát gondozás, az informális gondozás támogatottsága magas, a pénzügyi támogatás kevés	Cseh Köztársaság, Németország, (Belgium), Szlovákia,
2.	Széleskörű, elérhető formalizált rendszer	Magas állami ráfordítás, alacsony privát és informális gondozás, az informális gondozás támogatottsága magas, a pénzügyi támogatás szerény	Dánia, Svédország, Hollandia,
3.	Informális gondozás központú, magas privát finanszírozás	Közepes állami ráfordítás, magas privát és informális gondozás, az informális gondozás támogatottsága magas, a pénzügyi támogatás magas	Ausztria, Anglia, Finnország, Franciaország, Spanyolország
4.	Magas privát finanszírozás, az informális gondozás kényszere	Alacsony állami ráfordítás, magas privát és informális gondozás, az informális gondozás támogatottsága alacsony, a pénzügyi támogatás közepes	Magyarország, Olaszország

**Forrás:** Kraus és mtsai 2011:39.

A nemzetközi tipológiák alapján összességében elmondható, hogy a magyar formális tartós gondozási rendszer finanszírozottsága alacsony, forrásai korlátozottak. A gondozásban egyre inkább megjelenik az informális gondozás szükségessége/kényszere, ám mind az informális gondozást végzők (családtagok és más formális rendszeren kívüli segítők), mind pedig a gondozásra szorulóknak pénzügyi és egyéb támogatása (pl. pihenés, töltődés biztosítása) alacsony.

Az EU időspolitikájában jelentős szerepet kap a tartós gondozásban a minőségi szolgáltatás, a megfizethetőség és a fenntarthatóság, amit azonban egyre nehezebb biztosítani (EK TG 2008). Míg 2013-ban négy munkavállalóra jutott egy 65 évesnél idősebb személy, ez az arány 2020-ra várhatóan megfeleződik. (EB SzB 2013)

Az Európai Bizottság kiemeli a szociálpolitikában felhasználható nem állami források növekvő szerepét, ami azt is jelenti, hogy több figyelmet kell szentelni az egyének, családok, nonprofit szervezetek támogatására (EB SzB 2013). Mivel az állami finanszírozású szociális védelem a tartós gondozásban nehezen biztosítható, előtérbe kerül az önállóság megőrzésének programja. Ez a hagyományos működési sémák átforgalmazását és szemléletváltást követel: megnő a prevenció és a rehabilitáció szerepe, a technológiai lehetőségek kiaknázásának jelentősége az ápolásban, elengedhetlenné válik az egészségügyi és szociális szféra összehangolása, az informális gondozók támogatása. Az ellátórendszer a legtöbb európai országban nem tud lépést tartani a növekvő kereslettel, ennek következtében egyre nagyobb teher hárul az ellátottakra valamint hozzátartozóikra, ami veszélyezteti a méltányosságot, és negatív gazdasági következményekkel járhat, például a munkahelyről való kilépés által a beteg hozzátartozó ápolása miatt (EUT SzV 2014).

### **1.2.2. Problémák, új kihívások az idősellátásban**

Az OECD szerint a tartós gondozás magába foglalja mindazon szolgáltatások széles körét, amelyek az önellátásra egyedül már képtelen személyek mindennapi élettevékenységét támogatják: rehabilitáció, orvosi ellátás, házi gondozás, szociális ellátás, lakhatás, stb. (EK TG 2008). A tartós gondozás színtere lehet intézmény, kórház, a gondozott otthona, vagy egyéb, a segítségnyújtás feltételeit biztosító alternatív lakhely

is. A gondozás folyamatos biztosítása, a fenntarthatóság két alappillére az egyes gondozószolgálatok munkájának összehangolása, valamint a gondozási formák közötti átmenet biztosítása (EK TG 2008).

Az aktív idősödés lényeges szegmenseit több munkacsoportban vizsgáló, korábban már említett nemzetközi MoPact<sup>4</sup> kutatás során Magyarország a WP8 munkacsoport kutatásába kapcsolódott. A munkacsoport a tartós gondozási rendszer problémáit és ehhez kapcsolódva az innovációs fejlesztések lehetséges területeit vizsgálta. Magyarországon két expert és két fókuszcsoportos interjú készült az idősellátás területén dolgozó szakemberekkel a fővárosban illetve egy vidéki, falusias térséget is magában foglaló településen. Az interjúk elemzése feltárta, hogy bár az egyes szolgáltatások elvileg egymásra épülnek, kapcsolatuk és együttműködésük erősen hiányos és az egyes ellátási formák közötti átmenet nehezen valósul meg. Az alapszolgáltatásokat az önkormányzatok nem minden településen tudják biztosítani, így jelenleg - különösen falusi környezetben - nehezen valósítható meg az a törekvés, hogy az idősek minél tovább saját környezetükben maradhassanak. Jelentős problémaként mutatkozott az is, hogy a szociális ellátórendszer az egészségügyi szférától elkülönülve működik. Sok nehézséget okoz, hogy a két szektor szolgáltatásai, adminisztrációja között nincsen kapcsolat. Emellett a házi orvosoknak, kórházi szakembereknek gyakran nincs információjuk az igényelhető szociális ellátásokkal kapcsolatban. A kommunikáció, az interdiszciplináris együttműködés mindkét fél munkáját hatékonyabbá tenné. (Széman és Tróbert 2017/1, 2017/2) A költséghatékonyság miatt is egyre fontosabb a szeparáltan működő szociális és egészségügyi rendszerek összekapcsolása a tartós gondozásban. (Schulmann és mtsai 2014, 2015, Fábíán 2015, WHO 2016/1, Széman és Tróbert 2017/2)

Az idősek által igényelhető szociális szolgáltatásokat az *1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális szolgáltatásokról* írja le. E törvény határozza meg az ellátás különböző formáit, szerkezetét, valamint a jogosultság feltételeit, érvényesítési garanciáit (1.§). A rendszerváltás után az 1993-as törvény egyik alapfunkciója az állam felelősségének meghatározása volt (Udvari 2013). Míg a kilencvenes évek elején az intézményi ellátás kiépítésével a formális gondozás erősítésének tendenciája mutatkozott,

---

<sup>4</sup> Mobilising the potential of active ageing in Europe, <http://mopact.group.shef.ac.uk/>

napjainkban ismét a gondozás informális oldala válik hangsúlyosabbá. Ezt mutatja az ellátórendszer fejlesztésének elmaradása, a család gondozási szerepének, felelősségének törvényi megerősítése is. A családszerkezet átalakulása (pl. női munkavállalás növekedése, párkapcsolatok instabilitása, válások növekvő száma, egyszülős családok számának növekedése) azonban jelentősen csökkenti a gondozási kapacitást (Hantrais 2004). Miközben a szülőkről való gondoskodást jogi úton kívánják érvényesíteni, a családtagok számára nincsen az elvárt feladathoz adekvát támogató szolgáltatás. (Szabó 2013, Szabó 2015, Fábíán 2015, Széman-Tróbert 2017/1, 2017/2) Ha a gondozási hiányok pótlását a piaci szektortól várjuk, a társadalmi egyenlőtlenségek tovább fokozódnak. (Jeneiné Rubovszky 2017)

Az idősellátásban az önállóság fokozatos elvesztése miatt különösen a gondozásra szoruló idősök saját otthonában történő ellátását támogató *házi segítségnyújtásnak* és a bentlakásos *tartós gondozást nyújtó intézményeknek* van nagy szerepük (1/2000 SzCsM rendelet).<sup>5</sup>

A házi segítségnyújtás, valamint a bentlakásos intézményi ellátás iránti igényeket a demográfiai trendek mellett a családstruktúra, és a háztartások változása is növeli (Fábíán 2011). Míg 1990-ben 482.503 idős élt egyszemélyes háztartásban, addig 2011-ben már 692.183 (KSH). Házi segítségnyújtást 2000-ben 40 292-en, 2017-ben pedig már 95.081-en vettek igénybe. Az ellátottak száma eddig 2014-ben volt a legmagasabb 132 985 fővel (KSH). A szolgáltatásfejlesztés azonban nem haladt együtt az ellátottak növekvő számával: az egy gondozóra jutó ellátottak száma 2000-ben 4,7, 2017-ben már 8,1 fő. Az eddigi legrosszabb helyzet 2013-ban volt: akkor 9,5 fő ellátott jutott egy gondozónőre! (KSH 2018) Bentlakásos intézményben - időskorúak otthonában, gondozóházában 2000-ben 39.847, 2017-ben már 54.770 főt láttak el (KSH).

Látható, hogy a növekvő gondozási szükséglettel szemben korlátozottak a rendelkezésre álló erőforrások. Az idős gondozottak számának emelkedésével az ellátórendszerek kapacitása nem bővült (Rodrigues és mtsai, 2012), ami egyfelől

---

<sup>5</sup> A szolgáltatásokat biztosító intézményekre vonatkozó előírásokat az 1/2000. (1/7.) SzCsM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről tartalmazza.



kérdéssé teszi az ellátórendszer fenntarthatóságát és az ellátás minőségének biztosítását, másfelől a rendszer meglévő strukturális problémái fokozódhatnak.

A már elemzett demográfiai kihívások miatt az ellátórendszerekre és informális gondozókra nehezedő nyomás csökkentése érdekében az egészségben eltöltött életek számának növelése elsődleges feladat, ezért szükségessé válnak a preventív stratégiák, melyek egyben az aktív idősödés alapját képezik. (Walker 2002, UN 2002, WHO 2002/2, INS 2009, Kerekes és Karádi 2013, Semsei 2015, WHO 2016/1,2)

Várhatóan új igények és szükségletek is megjelennek az előregedéssel összefüggésben, melyek hatással lesznek az idősellátás valamennyi szereplőjére. Láttuk, hogy az átlagéletkor kitolódásával várhatóan növekszik a betegségek előfordulási gyakorisága, és megnyúlik a gondozás időtartama. Feltételezhetően több krónikus betegség együttes előfordulásával számolhatunk az ellátottak körében. *Ki kell emelnünk a demencia jelentőségét: 2015-ben világviszonylatban 46,8 millió beteget tartottak számon (ADI 2015). A betegség prevalenciája rohamos emelkedést mutat: évente körülbelül 2,5 millió új esetet diagnosztizálnak. (Prince és mtsai 2015) Pontos magyar adat nem áll rendelkezésünkre, becslések szerint azonban hazánkban a betegek száma mintegy 200.000-re tehető (Kovács 2015). Egervári Ágnes felhívja a figyelmet arra, hogy a demencia a tartós gondozási szolgáltatások igénybevételének első számú indokává válhat (2013). Mindez új gondozási feladatokat jelent és új gondozási formák kidolgozását teszi szükségessé.*

Mivel az ellátórendszer egyre kevésbé tudja lefedni a gondozási igényeket, újra előtérbe kerül a család, mint természetes gondozási erőforrás. Az informális gondozók által végzett gondozási munka becsült értéke Angliában igen magas: 2015-ben 15,1 millió font volt óránként, ami hetente 2,5 billió fontot jelent – a családi gondozók jelentős terhet vállalnak át az államtól (Buckner és Yeandle 2015). Egy svéd felmérés szerint az informális gondozás óraszámja meghaladja a formális gondozását (Wimo és mtsai 2017). Coe és munkatársai (2018) rámutatnak, hogy a családi gondozói munka értékének becslésekor nem elég számba venni a gondozási munkaórák értékét. Olyan tényezőket is figyelembe kell venni, mint a gondozás miatt esetleg lecsökkentett professzionális munka – a “kiesett” munkaidő értéke, az “elvesztett” szabadidő értéke, a gondozási folyamat esetleges káros hatása a jövőbeni munkavállalásra, vagy a családi gondozás belső értékei

(pl. kötelesség teljesítése). Modelljük alapján a családi gondozói munka értéke egy két éves periódusban a gondozott állapotától függően akár 200.000 dollár is lehet.

Annak ellenére, hogy a családtagok jelentős részt vállalnak a gondozási feladatokból, az ellátórendszerek szinte kizárólag a gondozottak ellátására fókuszálnak, a családtagok támogatására nincsenek szolgáltatások. Ahhoz, hogy segíteni tudják az idős hozzátartozót, a családtagoknak is támogatásra van szükségük, a támogatás biztosítása mellett szükséges azonban a családi gondozók partnerként való elismerése az ellátórendszerek részéről (Wolff és Roter 2008, Lavoie és Guberman 2009, UNFPA 2011, Gillick 2013, Szabó 2013, Szabó 2014, Szabó 2015, Roth és mtsai 2015, Fábíán 2015, Tróbert 2015, Patyán 2018) Az elmúlt évtizedekben számos kutatás bizonyította, hogy az időseknek segítséget nyújtó családtagok számára a gondozás felvállalása jelentős megterheltséget okoz, amely súlyos következményekkel járhat, akár teljes kiemüléshez is vezethet. (Lásd 1.3. fejezet).

A demográfiai folyamatok következtében a gondozás felvállalásakor a gondozók életkora is várhatóan magasabb lesz, így újabb problémákat vethet fel, ha az idősebb gondozottal *párhuzamosan ők maguk is gondozottakká válnak* majd. (EC 2015)

Sürgető feladat tehát a formális gondozás - tartós gondozási rendszer megerősítése és reformja, de ezzel párhuzamosan szükséges a családtagok gondozási folyamatba való integrálása és a gondozási feladatban való támogatása. Az ellátásban megdő *a formális és informális gondozás együttes szerepe*, a gondozási folyamatban részt vevők partneri együttműködésének jelentősége. (Twigg és Atkin 1994, Daatland és Herlofson 2003, Daatland és Lowenstein 2005, Di Rosa és mtsai 2011, Hlebec 2015, Patyán 2018)

### 1.3. A családi gondozók megterheltsége

#### 1.3.1. Az informális gondozás és a családi gondozók fogalma

Az informális gondozás fogalmát olyan tevékenységek és támogatások körére vonatkoztatják, amelyeket önellátásukban korlátozott családtagok vagy barátok számára biztosítanak (Pearlin és mtsai 1990). A szakirodalom gondozóként (caregiver) azt a személyt definiálja, aki anyagi ellenszolgáltatás nélkül ápolási, gondozási segítséget nyújt egy beteg személynek, vagy segíti őt a betegséggel való megküzdésben (Hileman és mtsai 1992).

A gondozás családi felvállalása esetén általában egy, a család, vagy önmaga által "kijelölt" családtag elsődleges segítővé válik a beteg mellett. A kiválasztódást befolyásoló tényezők között említik a házastársi, vagy gyermeki kötelezettség, a nem, a társadalmi tőke, a földrajzi távolság és az érzelmi kötődés szerepét (Pennec 2006). A "kiválasztott" kényszerűségnek is megélheti a gondozói szerepet ám ha szeretné sem mindig tudja, vagy személyiségéből adódóan nem mindig képes visszautasítani azt (Mollard 2009).

A magyar szakirodalomban még nem született egységes fogalom a beteg családtagot ápoló hozzátartozó megnevezésére (Tróbert 2015). Angolul a "family caregiver", "family carer", franciául az "aidant naturel", "aidant proche", "aidant familial" kifejezés használatos. Utóbbi meghatározása (*Le guide de l'aidant familial*, 2007:11): "az a személy, aki nem professzionális címen segítséget nyújt önállóságát veszített idős, vagy fogyatékkal élő családtagjának mindennapi tevékenységeiben." A továbbiakban Patyán László nyomán a "családi gondozó" fogalmat használom. (Patyán 2018)

A fogalom összetett valóságot és változatos élethelyzeteket takar (Pennec 2006): a *nem*, a beteggel fennálló *családi kötelék* típusa, a *családi státusz*, a *beteggel való kapcsolat jellemzői*, az *ellátott feladatok*, az *anyagi helyzet*, a rendelkezésre álló és igénybe vett *szociális*, illetve egyéb, *informális támogatás* is meghatározó tényezői.

Egy a formális és informális gondozók megterheltségét összehasonlító kutatás kimutatta, hogy az informális gondozók körében gyakoribb a túlterheltség, az érzelmi

megterhelődés nagyobb, és mivel számukra a gondozás a munkán kívüli plusz feladat, jóval nagyobb a munka-terheltségük is (Andreotti Diniz és mtsai 2018).

### **1.3.2. A családi gondozás negatív és pozitív aspektusai a szakirodalomban**

A gondozókkal kapcsolatos megfigyelések már a '60-as években elkezdődtek (Carretero és mtsai 2009), elsőként a megterheltség fogalmát írták le mentális betegségben szenvedő gondozottak családtagjainál (Grad és Sainsbury 1963). A kutatók majdnem 30 évig a gondozás negatív aspektusaira fókuszáltak, a pozitív fogalmak említése a gondozással kapcsolatosan csak a '90-es évektől jelenik meg (Hunt 2003). A gondozással összefüggésben használt negatív fogalmak például a már említett megterheltség (burden) (Zarit és mtsai 1980), a megerőltetés (strain) (Archbold és mtsai 1990), a stressz (stress) (Nolan és mtsai 1990, Pearlin és mtsai 1990), és a gondok (hassles) (Kinney és Stephens 1989, Kinney és mtsai 1995). A gondozás azonban önmagában nem tekinthető stresszornak, hiszen nem minden gondozó éli meg a gondozást stresszként vagy teherként (Lawton és mtsai 1989).

Míg a korábbi írások inkább annak negatív hatásaira fókuszáltak (Barusch 1988, Oberst és mtsai 1989, Robinson 1989), az ezredfordulótól egyre több tanulmány rámutat a családi gondozói szerep pozitív oldalára (például Farran 1997, Farran és mtsai 1999, Given és mtsai 1992, Kinney és mtsai 1995, Lawton és mtsai 1991, Nijboer és mtsai 2001, Farran 2001, Nolan és Keady 2001, Cohen és mtsai 2002, Lottes 2005, Koerner és mtsai 2009, Mollard 2009, Caradec 2009, Zarit 2012, Berdes 2015, Sanchez-Izquierdo és mtsai 2015, Walker és mtsai 2016, Grossman és Gruenewald 2017, Meisner és Binnington 2017). A negatív és pozitív aspektusok gyakran együtt jelennek meg egy adott gondozási folyamatban (Kinney és Stephens 1989, Talkington-Boyer és Snyder 1994, Cohen és mtsai 2002, Sanders 2005).

Pozitív aspektusként szerepel a szakirodalomban például a megbecsülés, önbecsülés (esteem) (Given és mtsai 1992, Nijboer és mtsai 1999, Nijboer és mtsai 2001), a növekedés, fejlődés (uplift) (Kinney és mtsai 1995, Wallsten és Snyder 1990), az elégedettség (satisfaction) (Lawton és mtsai 1991), az értelemtalálás vagy értelemadás a gondozás által (finding or making meaning) (Farran 1997, Farran és mtsai 1997,

Folkman 1997, Farran és mtsai 1999, Ayres 2000), a nyereség (gain) (Kramer 1997/1, 1997/2), az értékelés (appraisal) (Lawton és mtsai 1989, Oberst és mtsai 1989), a jártasság, szakértelem növekedése és az elégedettség érzése (Marks és mtsai 2002, López és mtsai 2005), az öröm és elégedettség a gondozás és a gondozottal való kapcsolat miatt (Cohen és mtsai 2002), vagy a növekvő generativitás (Berdes 2015, Grossman és Gruenewald 2017). Meisner és munkatársai (2017) a pozitív érzelmek megélését, a jártasságok javulását, a gondozottal való erősödő kapcsolatot, a növekvő empátiás készséget, valamint az idősek jogaiért, méltóságáért való aktivizálódást figyelték meg a gondozási folyamatban való részvétel hatására.

A segítők megterheltségét mérő, gondozóra koncentráló, negatív szempontokat vizsgáló kutatások kihagyták a vizsgálódásból a segítő és segített közötti érzelmi viszonyt, a segítő gyakran rejtett áldozat-szerepbe csúszva jelenik meg, mint aki pusztán elszenvedi a szituációt (Mollard 2009). A segítő személyére összpontosító kutatásokkal szemben Nolan (2001) éppen a családi gondozó és a beteg közötti kapcsolatot és a személyek közötti interakciókat helyezi előtérbe.

Caradec (2009) gondozókkal készített interjúk kvalitatív elemzésével rámutat, hogy a helyzet megélése árnyaltabb, mint tisztán pozitív vagy negatív tapasztalat. A családi segítők típusait egy kognitív és egy affektív dimenzió mentén vizsgálva (hogyan értelmezik a gondozói helyzetet, és hogyan élik meg azt) négy segítői típust azonosít. A *"segítés, mint helyzetromlás" (aide-altération)* esetében a hangsúly a helyzet negatív vonásain, és a veszteségeken van. A *"segítés, mint kényszerhelyzet" (aide-contrainte)* szintén negatív típus: a segítséget leginkább kötelességként élik meg. A *"segítés, mint elköteleződés" (aide-engagement)* esetében egyaránt hangsúlyosak a pozitív és negatív vonások, a segítő helyzetben a megélt elkötelezettség dominál, mely gyakran a jelenlegi létnek is értelmet ad. A *"segítés, mint elégedettséget adó szerep" (aide-satisfaction)* típusban a helyzet nem veszélyezteti az életvitel egyensúlyát, a segítő szerepből fakadó pozitívumok kerülnek előtérbe. Egy mexikói kutatás rámutat, hogy a gondozás értékékként való megélése nem függ a nemtől, a férfi családi gondozók is megélhetik pozitívként gondozói szerepüket. (Nance és mtsai 2018)

A továbbiakban a gondozás legtöbbet vizsgált és témánk szempontjából legrelevánsabb aspektusával, a megterheltség fogalmával foglalkozunk.

### 1.3.3. A megterheltség (burden) konceptualizálása

Carretero és munkatársai (2009) összegző tanulmányukban bemutatják a fogalom fejlődését. Nem sokkal azután, hogy Grad és Sainsbury bevezette a fogalmat (1963), Hoenig és Hamilton megkülönböztette az objektív és szubjektív terheket (1966). Az előző a gondozói szereppel járó követelményekre és zavaró tényezőkre vonatkozik, utóbbi az e követelményekkel kapcsolatosan megélt distresszt jelenti. Objektív terhek a külső tényezőkkel szoros összefüggésben például a segítséssel eltöltött idő, az ellátandó feladatok. A szubjektív teher mindig a gondozási helyzet egyéni megélésére utal (Thomson és Doll 1982). Felismert "kettőssége" ellenére a megterheltség fogalmát kezdetben mégis pusztán a gondozás hatásának szubjektív percepciójaként értelmezték. Zarit meghatározása szerint a megterheltség a gondozás következtében kialakuló állapot, amely hatással van a gondozó fizikai és mentális egészségére (1980). Az objektív-szubjektív komponensek Montgomery és munkatársai nyomán kerültek újra előtérbe (1985). George és Gwyther értelmezése szerint a megterheltség a gondozásból fakadó tartós nehézség, mely fizikai, pszichés és érzelmi problémákat takar (1986). Lawton mintegy kitágítva az addigi megterheltség-koncepciókat, bevezette a "gondozói értékelés" fogalmát, mely a stresszorok kognitív és affektív értékelését és az ezekre adott megküzdési válaszokat is magába foglalja (1989). Mások a mentális és fizikai egészségre gyakorolt hatásokon túl hangsúlyozzák a megterheltségnek a családi kapcsolatok minőségével, és a munkavégzéssel való összefüggéseit, valamint a gondozás nyomán fellépő anyagi nehézségeket (Pearlin és mtsai 1990, Gaugler és mtsai 2000). Tebb (1995) szerint a megterheltség a családi gondozás nyomán fellépő fizikai, szociális, mentális és spirituális állapotromlás kiterjedése, Chenier (1997) pedig a fogalomhoz társítja a teljesítendő feladatokat, a szűkülő szociális kapcsolatokat, a fizikai és mentális állapotromlást, és a szubjektív stressz vagy terheltség érzetet. Látható, hogy konceptualizálása során a fogalom egyre szélesedett, a szakirodalomban nem találunk egységes meghatározást.

A megterheltség folyamatának megértésére Pearlin és munkatársai modellje volt a legnagyobb hatással (Pearlin és mtsai 1989, 1990; Aneshensel és mtsai 1995, Pearlin és Skaff 1995), mely Lazarus és Folkman (1984) stressz-elméletén alapul. Pearlin és munkatársai felhívják a figyelmet a gondozó és a gondozott egyéni jellemzőire, amelyek

befolyásolják a gondozó adaptációs képességét a gondozási stresszhez (például szociodemográfiai jellemzők). Számos különböző stressz faktort azonosítanak. Az elsődleges objektív stressz faktorok - a gondozási igények - úgy hatnak a gondozókra, hogy negatív érzelmi reakciókat, ún.elsődleges szubjektív stressz faktorokat váltanak ki bennük. Az elsődleges stressz faktorok hatással lehetnek a gondozó életének egyéb területeire pl. a szabadidőre, társas kapcsolatokra, a gondozó anyagi helyzetére és foglalkoztatására, másodlagos stressz faktorokat, pl. szerep-feszültségeket okozva. Mindezek intrapszichés feszültséghez vezethetnek, pl. csökkenhet az önértékelés, vagy a kompetencia érzése. Ennek tükrében látható, hogy a pozitív megküzdési stratégiák és a társas támogatás szerepe jelentős a gondozási folyamat negatív hatásainak csökkentésében.

Számos kutatás vizsgálta a terheltséget a stressz és a megküzdés oldaláról, a gondozást jelentős stressz-forrásként azonosítva (például Nolan és mtsai 1996, Schulz és Williamson 1997, Zarit és mtsai 1999, Fortinsky 2001), és kimutatta a családi gondozó szerep fizikai és pszichés szinten is jelentkező káros hatásait.

#### **1.3.4. A megterheltség káros hatásai**

A megterheltség lehetséges *káros egészségi hatásai* közül Ducharme és munkatársai (2001) a szakirodalom alapján kiemelik a megnövekedett stressz, a szorongás, terheltség, fáradtság, fizikai és pszichés kimerültség érzetét, valamint a csökkenő ellenálló képesség, az izoláció, a fokozott gyógyszerfogyasztás jelenségét. Egy svájci kutatás kimutatta az objektív és szubjektív terheltség hatásának különbözőségét: míg a szubjektív terheltség a vizsgált mintában erős összefüggésben volt a rosszabb fizikai és mentális egészségi állapottal, az objektív terheltség nem mutatott összefüggést egyik egészségi indikátorral sem (Fekete és mtsai 2017). Egy török kutatás viszont az objektív terhek (gondozás időtartama, a gondozott állapota, a gondozottal való kapcsolat) összefüggését mutatja a depresszió előfordulásával. (Arıcan 2016) A gondozói helyzet, szerep pozitív vagy negatív megélése befolyásolja a megterheltség érzetét és hatással van az érzelmi állapotra. (Do Couto és mtsai 2016) Roth és munkatársai (2015) felhívják a figyelmet arra, hogy a gondozási feladat és az egészség kapcsolata nem csak negatív lehet, a gondozás hatásainak tekintetében kiegyensúlyozottabb megítélésre van szükség. A

gondozás akkor járhat káros következményekkel, ha a gondozó stresszként éli meg azt. Lazarus és Folkmann (1984) stressz-definíciójából kiindulva úgy vélik, ha a gondozó elegendő erőforrással rendelkezik az adott helyzet kezeléséhez, és a gondozást nem "fenyegetésként" éli meg, akkor az nem jelent számára káros stresszhelyzetet. A gondozók akkor élik meg stresszként a gondozást, ha nem rendelkeznek elegendő belső és külső erőforrásokkal a feladat ellátásához. Belső erőforrások például az információk, a jártasság, a megküzdési stratégiák, külső erőforrást jelentenek például az anyagi helyzet, segítség más családtagoktól és formális gondozóktól. A helyzetet súlyosbítja például, ha a gondozás hosszú időn át tart, ha nincs választási lehetőség a felvállalásával kapcsolatban, ha nincs lehetőség tehermentesítésre, vagy ha a gondozónak egészségi problémái vannak. A gondozói képességek fejlesztése pozitívan hat a gondozási folyamatra és a gondozó lelki egészségére (Chan és mtsai 2018).

Roth és munkatársai (2015) a megterheltség és az egészségi állapot összefüggéseit vizsgáló kutatások áttekintésével a következő eredményeket emelik ki. Számos tanulmány számol be a depresszió és más, rosszabb pszichés állapotot mutató indikátor gyakoribb előfordulásáról a családi gondozók körében (pl. Pinguart és Sörensen 2003, Schulz és Sherwood 2008, Roth és mtsai 2009; Vitaliano és mtsai 2003), és találunk a rosszabb fizikai állapot előfordulását bizonyító kutatásokat is (pl. Pinguart és Sörensen 2003, Vitaliano és mtsai 2003). Roth és munkatársai (2015) felhívják a figyelmet a gondozók egészségével kapcsolatos kutatások korlátaira (pl. kis mintaszám, nem megfelelő kontrollcsoport választás). Rámutatnak, hogy a gondozási helyzetben megélt érzelmi distressz nemcsak a gondozási feladat terheiből származhat, hanem egyszerűen abból a tényből is, hogy a gondozó nehezen viseli a közeli hozzátartozó súlyos állapotát. (Amirkhanyan és Wolf 2003, Monin és Schulz, 2009). Schulz és Beach egy vizsgálata (1999) magasabb mortalitást talált gondozó házastársak körében, azonban vannak olyan vizsgálatok, amelyekben éppen ellenkezőleg jobb mortalitási mutatókat láttak a gondozóknál mint a kontrollcsoportokban (O'Reilly és mtsai 2008, Ramsay és mtsai 2013).

*A demenciával élők több informális gondozást vesznek igénybe* (Wimo és mtsai 2017). *A demenciában szenvedők gondozása különösen nagy megterheltséggel jár együtt.* (Vallee és Vallee 2017, Elmstahl és mtsai 2018) Vallee és Vallee (2017) kiemelik a



családi kötelesség, a szociális izoláció, a betegség elfogadásának nehézségei, a stressz és depresszió, a morbiditás és az anyagi költségek terén mutatkozó terheket. A megterheltség egyik fontos tényezője, hogy az állandó felügyeletre szoruló beteg gondozási költsége jóval nagyobb. (Coe és mtsai 2018) A szerephez kötődő megterheltség idővel csökkenhet a jártasság növekedése miatt, a személyes megterheltség viszont növekedhet, ami kiemeli a gondozás pozitív aspektusai felfedezésének jelentőségét (Kajiwara és mtsai 2018). Látható, hogy a demens betegek családtagjainak prevencióba, intervenciókba való bevonása és pszichoedukációjának jelentősége igen nagy (Kerekes és Karádi 2013, Szabó 2015, Rajna 2015/2).

*A családi gondozó súlyos lelki terheltsége a beteg intézményi elhelyezését okozhatja* (Cohen és mtsai 1993, Logdson és mtsai 1999). Kiválthat agresszív viselkedést a gondozott irányába, mely akár abúzust, bántalmazáshoz is vezethet (Havens 1999, Mockus Parks és Novielli 2000). A bántalmazás gyakran rejtett marad, felismerése nehéz. Orfila és munkatársai (2018) kutatása szerint a szorongás és a megterheltség érzete rizikófaktort jelent a családi gondozók bántalmazó viselkedésével kapcsolatban. Egy brazil kutatás kimutatta, hogy a bántalmazás esélyét a családi gondozó nagy fokú megterheltsége mellett növeli alkoholfüggősége is, valamint ha a gondozott személy depresszióval küzd (Saraiva Lino és mtsai 2019). Mindez felhívja a figyelmet a családok támogatása mellett az idős gondozottak védelmének fontosságára. Adekpedjou és mtsai kutatása szerint (2018) mind a gondozottak, mind a családi gondozók többsége a saját otthonban való gondozást preferálja. Az intézményi elhelyezés melletti döntés számos esetben nem az idős vágya. Ennek tükrében nem pusztán az intézményi ellátás fejlesztése, igényekhez alakítása lényeges, hanem a döntési folyamat támogatása is, különösen ha az idős állapota vagy családi körülményei miatt az intézményi elhelyezés elkerülhetetlen. Lüdecke és munkatársai az EUROFAMCARE projekt adatai alapján megállapították, hogy az intézményi elhelyezés gyakoribb, ha a gondozást távolabbi családtag, barát, vagy szomszéd végzi, vagy ha a gondozott demenciában szenved (2018).

A gondozási helyzettel összefüggésben a mindennapi élet számos területén megélt *kényszer-vesztések* (kevesebb szabadidő, kikapcsolódás, kevesebb lehetőség a kapcsolatok ápolására) és *a gondozási helyzettel összefüggő családi konfliktusok*

*negatívan befolyásolják az érzelmi állapotot* (Semple 1992, Aneshensel és mtsai 1995, Szabó 2015).

*A megterheltség számos aspektusból veszélyezteti a munkavégzést*, a gondozási feladatok például a munkaórák csökkentését, vagy a munka elhagyását követelhetik, és megtörténhet a munkaerőpiacról való kiszorulás (Havens 1999, Jenson és Jakobzone 2000, Gimbert és Malochet 2012). A szakirodalom említi a gondozás negatív anyagi következményeit a munkaórák redukciója, a kereset csökkenése, és a gondozással járó költségek miatt (Grinfeld és mtsai 2004, Coe és mtsai 2018). Számos kutatás megerősíti az idősgondozás és a munka konfliktusa kapcsán (Barling és mtsai 1994, Gottlieb és mtsai 1994, Stephens és mtsai 2001), hogy a magas gondozási követelmények kimeríthetik a pszichés erőforrásokat, melynek következtében romlik a munkateljesítmény. Zacher és munkatársai azonban kimutatták, hogy az idősgondozási feladatokban megélt elégedettség erőforrást jelent az egyén számára, amely enyhíti a gondozási terhek munkára és lelki egészségre gyakorolt negatív hatását. (Zacher és mtsai 2011)

*Magát a családi gondozást is egyfajta munkaként definiálják*, és összefüggésbe hozzák vele a munka területén megélt nagyfokú stressz nyomán tapasztalható kiégés (burnout) jelenségét. Mivel azonban ez kifejezetten a professzionális munkával kapcsolatosan megalkotott fogalom, a hozzátartozók segítő, gondozói tevékenységéhez kötődően inkább a *kimerülés* kifejezés használatos. Kialakulásában szerepet játszik a gondozott személy betegségének súlyossága, esetleges mentális betegségei, az ápoló hozzátartozó neme, kora, a gondozottal való kapcsolat típusa, minősége, a stressz megélése és a segítői helyzet tartóssága (Ducharme és mtsai 2001).

A burnout veszélye a gondozást végzők körében tehát kettős: megjelenhet a gondozási feladattal kapcsolatos kimerülés formájában, és a gondozásból fakadó megterheltség munkahelyi kiégés esélyét is növelheti.

Freudenberger (1974) a segítő foglalkozásúak körében, túlzott érzelmi megterhelés nyomán kialakuló érzelmi és mentális kimerültség leírására alkotta meg a kiégés fogalmát. Maslach szerint (1982) kialakulását a stresszel való nem megfelelő megküzdés

okozza, legjelentősebb következményei pedig az elszemélytelenedés (motiváció elvesztése, súlyosabb esetben a kliensekkel szemben cinizmus, dehumanizálódás), az érzelmi kimerülés (energiavesztés), és az inkompetencia (csökkenő hatékonyság, alacsony önértékelés, depresszió) dimenziói mentén manifesztálódnak (Piczil és Pikó 2012). A kiégés tünetei azonban nem pusztán az érzések, és a viselkedés szintjén, hanem testi síkon is láthatóvá válnak. Jelentkezhet például gyakoribb megbetegedés, mellkasi fájdalmak, fülzúgás, fáradtság, izomfájdalom, alvászavar, hátfájdalom, szédülés, fejfájás, étkezési zavar. (Bergner, 2012)

Edelwich és Brodsky (1980) szerint a kiégés egy ciklikusan ismétlődő folyamat, melynek fő szakaszai: az idealizmus, stagnálás, frusztráció, apátia. Az apátia szakasza után a szakirodalomban jelzik az intervenció állomását is, mely mintegy megtöri a ciklust (Mándi és Fekete 2009). A kezelés két alapeleme a körülmények megváltoztatása, és a személy magatartásának formálása (Piczil és Pikó 2012).

A kutatások előrehaladtával a kiégés fogalma is bővült. Bordás (2010) összefoglaló tanulmányában a meghatározásokat két fő csoportba sorolja a szerint, hogy a kiégést "állapotként" vagy "folyamatként" definiálják, és kiemeli Schaufeli és Enzmann (1998) törekvését a két fogalomtípus ötvözésére. Bemutatja a kiégés különböző okait feltáró elméletek Schaufeli, Maslach és Marek (1993) szerinti felosztását: individuális, interperszonális, szervezeti, társadalmi csoportokra. A megközelítések differenciáltsága jól szemlélteti a burnout komplexitását.

A kiégés facilitáló tényezői között a kutatások alapján a segítő szakma választásának problémás motivációi (pl. Helfer-szindróma, idealisztikus, irreális segítő-modellek) mellett jelentős a személyiségstruktúra, a klienssel való túlazonosulás, az érzelmi túlterhelődés szerepe, a visszajelzések hiánya, a kollegiális, megtartó szakmai háttér lazulása, a munka/munkahely túlzott hangsúlya, a privátszféra elhanyagolása (Fekete 2010). Az egészségügyben és a szociális szférában, különösen súlyos betegek körében ki kell emelnünk a betegekhez képest nem megfelelő számú személyzet, a feszített munkatempó, az állandó pozitív hozzáállás – jókedv - kedvesség elvárás, a gondozók mint „minden szükséglet tökéletes kielégítői” illúzió, a szinte állandósuló kudarc (gyógyulás igen ritkán látható), a folyamatos veszteségélmény (kliensek halála) és a gyászmunka kihívásait. A veszélyeztető belső tényezők közül hangsúlyosan lehet jelen a fejlett empátiás készség, a fejlett hivatástudat, és a magas elvárások (Piczil és Pikó 2012).

Maslach és Jackson (1982) szerint a kudarcélmény, mint stresszkeltő tényező növeli az érzelmi megterhelést, ismétlődve pedig tehetetlenséghez vezet, mely mint kontroll nélküli állapot pszichés és fizikai terhet egyaránt jelent (Piczil és Pikó 2012). Bergner (2012) a kiégés fő rizikófaktoráiként az időhiányt, a visszatérő megterhelő helyzeteket, az állandó elégedetlenséget, a stresszt és a személyes kapcsolatot feltételező tevékenységeket nevezi meg. Kockázatonövelő tényezőknek tartja a tehetetlenséget (megváltoztathatatlan helyzetekkel való szembesülés), a nem teljesíthető szerepeket, az elérhetetlen célokat, valamint az életcéloktól való eltávolodást.

Egy, a súlyos betegekkel professzionálisan foglalkozók testi és lelki egészségének vizsgálata (Hegedűs és mtsai 2004) kimutatta, hogy esetükben nem csak magasabb a kimerültség, gyakoribbak a stresszfüggő testi-lelki tünetek, rosszabb a káros szenvedélyek aránya, hanem gyengébb a szociális háló is, a pszichoszomatikus illetve a pszichés megbetegedések száma pedig jóval magasabb – tovább növelve a burnout esélyét.

Bár mindezeket a veszélyeztető tényezőket professzionális segítőkkel készült kutatások során azonosították, számos közülük a "laikus" segítők, családi gondozókat is terhelheti a gondozási folyamatban. A képzettség és a kompetenciahiányok miatt néhány faktor akár hatványozottan is jelen lehet az otthoni ápolást végzők körében.

## 1.4. A formális gondozókkal való viszony<sup>6</sup>

### 1.4.1. Tartózkodás a szociális szolgáltató rendszerrel kapcsolatban

A családi segítő szerep megélését befolyásolja a helyzet értékelése, a gondozással viselt objektív és szubjektív teher mértéke, a támogatottság, a gondozást biztosító szociális rendszer és a formális, professzionális segítőkkal való viszony is. Azon a családi segítők körében, akiknek megküzdésére jellemző a segítségkérés - a szociális támogatás igénybevétele, kisebb a kimerülés veszélye (Mollard 2009).

Annak ellenére, hogy a családtagok gyakran nagy terhet hordoznak, sokszor nem vesznek igénybe formális segítséget.

A tartózkodás a szociális szolgáltatásokkal szemben nem csak a beteget ápolók nagy részére jellemző, hanem megfigyelhető az ápolat idősök és más családtagok körében is - tehát mélyen a családi dinamikába ágyazódó jelenség. Az ápoló családtag kimerülése esetén az ápolat tartózkodása például abban nyilvánul meg, hogy nem fogad el segítséget más személytől, vagy nyomást gyakorol az ápoló családtagra, hogy ne vegyenek igénybe formális segítséget. A családtagok tartózkodása pedig kifejeződik egyfajta racionalizálásban: a szolgáltatások igénybe nem vételét olyan érvekkel magyarázzák, hogy a feladatok nem jelentenek olyan nagy terhet, hogy ne tudnák megoldani a gondozást családon belül, vagy a szolgáltatás nem jelentene akkora segítséget, hogy az jelentős változást eredményezne az életükben, és a szolgáltatás nem felelne meg a szükségleteiknek. A tartózkodás társadalmi értékekhez, normákhoz, hiedelmekhez is köthető: a formális segítség igénybevétele gyakran egyet jelent azzal, hogy nem teljesítik a családi szolidaritás szociális normáját (Paquet 2001) Jeneiné Rubovszky Csilla (2017) gondozók körében végzett hazai kutatása szerint a társadalom a gondozást elsősorban a család feladatának tekinti, a gondozottak gyermekei a szülői munka viszonzásáért járó gyermeki feladatként, kötelességként tekintenek rá.

---

<sup>6</sup> Tróbert 2015

Akadályt jelenthet az időszakos, vagy átmeneti ápolás igénybevételével kapcsolatosan a félelem a beteg, illetve a segítői státusz elvesztésétől - főként Alzheimer betegség esetén erőteljes, hiszen a betegről távol töltött idő után fennáll a veszélye annak, hogy a beteg nem ismeri fel elsődleges gondozóját (Mollard 2009). Mivel az ápolás pozitív, elégedettséget adó tevékenység is lehet, a gondozó ragaszkodhat a feladatból származó pszichés nyereségekhez (Charazac 1998).

Paquet (2001) kutatási eredményei szerint a tartózkodás összefügg a korrallal, a nemmel, a lakóhellyel és a szociális helyzettel: az 50 év alattiakra, és a férfiakra inkább jellemző, hogy igénybe vesznek szociális segítséget. A vidékiek tartózkodóbbak, amit magyarázhat az, hogy vidéken nehezebb biztosítani az anonimitást, a bizalmasságot. A tartózkodás szintén erősebb a rosszabb anyagi körülmények között élőkénél, valamint a mentális problémával küzdő idősök hozzátartozóinál, akik nehezen kérnek segítséget, mert félnek a stigmatizációtól. A szolgáltató rendszer struktúrája: a hozzáférhetőség, a szolgáltatások ára, a koordinációhiány, a rendszer merevsége és annak bonyolultsága, illetve a gondozók nem megfelelő képzettsége is összefüggést mutat a tartózkodással. Ducharme (1998) kiemeli, a tartózkodás jelzi azt is, hogy a szolgáltatások nem felelnek meg a hozzátartozót gondozók igényeinek. A szociális szolgáltatások struktúrájának és működési stratégiájának megtervezésekor tehát mindezeket a tényezőket figyelembe kell venni (Paquet 2001), hiszen a fizikai és pszichés kimerülés megelőzése csak akkor lehet elérhető cél, "ha megvalósul a kölcsönös tiszteleten és megértésen alapuló harmonikus teher-elosztás az állam, a család, és a közösség terében" (Paquet 1999: 149).

#### **1.4.2. A család és a szociális szolgáltató rendszer viszonya**

A család és a szociális rendszer hatékony együttműködése ma még ritkán tud megvalósulni. A segítő családtagokat gyakran csupán a szociális rendszer eleve adott, költséget nem igénylő erőforrásainak tekintik, ritkán olyan partnerként (Twigg 1989), amely által megvalósulna az egyenrangúság, a kölcsönös tisztelet valamint az egymás kompetenciájának, és a kölcsönös függésnek az elismerése (Schoot 2005).

A családtagok szerteágazó, diffúz feladatkört töltenek be a beteg mellett, az általuk nyújtott támasz lehet anyagi (hozzájárulás a gondozással kapcsolatos kiadásokhoz), ápolási-gondozási (ápolás, háztartási munkák, bevásárlás...), és döntési-adminisztratív (tanácsadás döntéshelyzetekben, hivatalos, adminisztrációs és pénzügyek intézése, kapcsolattartás a formális gondozókkal, ellátás megszervezése...). Ezzel szemben a szociális ellátás kevésbé széleskörű - csak meghatározott szolgáltatásokat biztosít a házi gondozásban. A legtöbb országban nincsenek források a segítő családtagok munkájának helyettesítésére. (Gimbert és Malochet 2012) Ennek ellenére kevés kezdeményezés létezik a formális és az informális segítők munkájának hatékony összehangolására, és gyakori, hogy a családtagok konfliktusba kerülnek a formális segítőkkel. Lavoie és Guberman (2009) eredményei szerint a házi gondozást végzők és az ápoló családtagok egyaránt úgy vélik, hogy konfliktusaik hátterében legtöbbször a negatív előfeltevések, a kommunikációs nehézségek, valamint a nem megfelelő információk állnak. Az ápolók részéről olyan pozitív javaslatok hangzottak el ennek orvoslására, mint pl. többet tanulni az informális segítőkéről a graduális képzés során, meghívni őket konferenciákra, részt venni a segítők kísérésében a gyakorlati képzés során, továbbképzések szervezése a segítőkéről. Bár a kutatás szerint mindkét fél partnerként tekint a másikra, eltérően értelmezik a fogalmat. A formális gondozók leginkább munkájuk "kiegészítését", asszisztenciát várnak a családtagoktól, a családtagok mindenképp a gondozást érintő döntési folyamatokba való bevonást, a konzultációt, a meghallgatást, tapasztalataik elismerését kérik. Nagy különbség mutatkozik a felelősség kérdésében is: míg a családtagok úgy vélik, elsődleges felelősségük a beteg mellett a jelenlét és a támaszadás, valamint a formális segítség megszervezése, a formális gondozók nagy része a beteg családtag ellátását a hozzátartozó felelősségének tartja, melyet a formális gondozás "felügyelete" alatt kell megvalósítani. A partneri viszony megújítása a kölcsönös tiszteleten és elismerésen alapulhat.

A szociális, és egészségügyi szolgáltatások fókuszában jelenleg az ellátottak vannak, a számukra támaszt biztosító családtagok szükségleteit figyelmen kívül hagyják a rendszerben (Ducharme 2001). Az integratív szemléletben megvalósuló szolgáltatások alappilléreként Ducharme a párbeszédet, az erőforrások és kompetenciák megosztását, a segítő családtagok gyakorlati valamint a formális segítők speciális interdiszciplináris képzését jelöli meg. A prevenció és a szolgáltatások mellett támaszt kell nyújtani a

beteget gondozó családtagok kompetenciái fejlesztésére, segíteni kell, hogy megoldást találjon problémáira, és értelmet tudjon adni elköteleződésének (Mollard 2009).

A családtagokkal való együttműködés különösen is fontos a demencia kezelésében. A demens betegek elsődleges gondozását felvállaló családtag segítése, támogatása a szociális szakemberek legfontosabb feladata kellene, hogy legyen a családi gondozók kimerülésének megelőzése érdekében. Ennek lényeges eszköze lehet egy speciális laikusoknak szóló képzési program (Fábián 2015). Az információ-átadás és képzés, valamint a teljes gondozási folyamat során is különös jelentőséggel bír a pszichoedukáció (Szabó 2015).

Egyén és társadalom egészsége szoros interakcióban alakul: ha a társadalom biztosítani tudja, hogy tagjai lelki egészségben éljenek, egyúttal megteremti az egyének társadalomért való hasznos munkálkodásának lehetőségét is (Tomcsányi 2003).



## 1.5. A házi orvosok szerepe a házi segítségnyújtásban<sup>7</sup>

Az otthoni tartós gondozás megvalósításában a házi segítségnyújtást biztosító szociális ellátórendszer mellett kiemelkedő szerepük van a házi orvosoknak. A "2015. évi CXXIII. törvény az egészségügyi alapellátásról" szerint biztosítani kell a hosszú távú személyes kapcsolaton alapuló folyamatos ellátást a beteg nemétől, korától és betegsége természetétől függetlenül, ami szükség esetén magában foglalja a beteg otthonában történő ellátását, házi ápolását<sup>8</sup>. A krónikus betegséggel élő, önellátásra csak részben, vagy egyáltalán nem képes idősök házi orvosi ellátása rendszeres, időigényes, megterhelő feladat. Az egészségmegőrzést előmozdító, aktív idősödést is támogató prevenciós munka egyre égetőbb lenne, jelenlegi feltételei azonban a hazai házi orvosi rendszerben rossznak mondhatóak: az adminisztratív terhek a munkaidő jó részét felemészítik, az orvosoknak prevencióra gyakorlatilag nincs idejük. További, ehhez kapcsolódó nehézség, hogy a fejkvótarendszer létszám maximalizálásához vezet a minőségi munka rovására (Rurik 2009). Az időigényes, nagy odafigyelést kívánó otthoni ellátást tekintve komoly problémát jelenthet a házi orvosok magas fokú megterheltsége is. Egy 2007-es, házi orvosok kiegészét vizsgáló hazai kutatás (N=496) eredményei szerint a vizsgált mintában a magas fokú emocionális kimerülés prevalenciája mintegy 30, a magas fokú deperszonalizáció prevalenciája 40-60, a magas fokú teljesítménycsökkenés pedig közel 100 %-os volt (Ádám és mtsai 2009). A házi orvosok tehermentesítése, a minőségi munka és a prevenció egyik jól működő mintáját mutatják más országokban a multidiszciplináris praxisok. A két személyes, házi orvos-asszisztensi rendszer alternatívájaként a multidiszciplináris teameket integráló praxisközösségek működtetése hazánkban is kívánatos lenne (Rurik 2009). A szektoron belüli és szektorok közötti együttműködés akkor lehet hatékony, ha különböző szolgáltatások összhangjával komplex ellátást valósít meg (Dózsa és Borbás 2015). A szerteágazó ismereteket, és sokféle szakértelmet megkívánó tartós idősgondozás területén az egészségügyi és szociális ellátórendszereket összekapcsoló integrált gondozás különösen fontos lenne. Jelenleg szinte teljesen szeparáltan működik a két szektor. Bár a 4/2000. (II. 25.) EüM rendelet előírja, hogy a

---

<sup>7</sup> Tróbert és Széman 2018

<sup>8</sup> 2.§ (2) bd, c

házi orvosok feladata a szociális ellátórendszerrel, illetve az otthoni szakápolást nyújtó szolgáltatókkal való együttműködés is<sup>9</sup>, a szociális szakemberek, és a beteget gondozó családtagok tapasztalatai szerint ennek megvalósulása gyakran akadályokba ütközik. A már korábban említett, magyar részvétellel zajlott MoPAct nemzetközi kutatás szakértői és fókuszcsoporthoz tartozók interjúi alapján a tartós idősgondozás egyik legnagyobb problémája a szolgáltatások integrációjának és koordinációjának hiánya: a szociális és egészségügyi rendszerek közötti kapcsolat- és együttműködés-hiány gyakran okoz "párhuzamos", "dupla" ellátást vagy ellenkezőleg, ellátatlanságot (Schulmann és mtsai 2015). A Magyarországon készült interjúk eredményei szerint a házi orvosokkal való kapcsolat és együttműködés hiánya ezen felül a szociális szakemberek munkáját is számos esetben megnehezíti. Egy szintén magyar részvétellel zajlott nemzetközi kutatásban (QuInnE) is kiemelték a házi gondozásban dolgozó szakemberek a szociális és az egészségügyi ellátás kapcsolatának és összehangolásának hiányát, valamint az együttműködés nehézségeit - nem csak a házi orvosok, hanem a szakorvosok vonatkozásában is<sup>10</sup> (Tróbert - Makó - Illésy 2017). Ez az ápolásban részt vevő családtagoknak is problémát jelent, hiszen gyakran közvetítő szerepbe kényszerülnek a két rendszer között (Széman és Tróbert 2015). Az informális gondozás dominanciája miatt különösen is lényeges lenne a két ellátórendszer összehangolása, és az interprofesszionális team-munka kultúrájának kiépítése. Ennek indokoltsága még hangsúlyosabban mutatkozik meg a demenciával élők esetében, hiszen mind a prevenció, mind a betegséggel kapcsolatos első jelzések közvetítése, mind pedig a hatékony gondozás tekintetében döntő szerepe van a családnak, és a szakemberek családdal való együttműködésének (Fábián 2015). A MoPAct kutatás keretében hozzátartozókkal készült interjúkban hangsúlyos nehézség az információhiány is: a kórházi ellátást követően a betegek és/vagy családtagjaik gyakran magukra maradnak a problémákkal, és nem kapnak megfelelő tájékoztatást az elérhető szociális szolgáltatásokról sem a házi orvostól, sem a kórházaktól<sup>11</sup> (Tróbert 2016). Az alapellátás

---

<sup>9</sup> Vö. 2. számú melléklet 10.

<sup>10</sup> QuInnE - 'Quality of jobs and Innovation generated Employment outcomes' projekt, No 649497 (2015-2018) - az innovációk és a munka minőségének kapcsolatát vizsgálja több szektorban. A projekt finanszírozója: Horizon 2020 Framework Programme of the European Commission, <http://bryder.nu/>

<sup>11</sup> Az egyik interjúalany például egy rádióműsor kapcsán lett figyelmes arra, hogy édesanyja ápolása miatt anyagi támogatásban részesülhet.

megújításának egyik legfontosabb eleme lenne a partneri viszonyt előmozdító szemléletváltás, hogy a beteg ne csupán passzív elfogadója, hanem aktív résztvevője, formálója is legyen az ellátásnak (Dózsa és Borbás 2015). Ez a gondozásra szoruló idősök tekintetében egyben a hozzátartozók aktív bevonását, partnernek tekintését is megkívná az ápolási-gondozási folyamatban.

Az alapellátás minőségének javítása érdekében a háziiorvosi munkát 2009 óta már hazánkban is ún. minőségi indikátorokkal mérik, azonban ezek jó része a háziorvos által kevésbé befolyásolható mutatókon alapszik, a betegek elégedettségére pedig egyáltalán nem tér ki (Kolozsvári és Rurik 2013). Bár az indikátorrendszer ennek ellenére nagyrészt pozitív fogadtatásra lelt a háziorvosok körében, motiváló hatása nem jelentős, mivel nem társul hozzá kellő mértékű anyagi ösztönzés (Kolozsvári és Rurik 2016). Az idős betegek otthoni gondozását biztosító szociális ellátás szakmai színvonalának mérését tekintve is számos nehézség fogalmazható meg. Bizonyos intézmények, szolgálatok "minőségbiztosítottak", egységes minőségbiztosítási rendszer azonban a szociális szférában nincs. Kialakítását megnehezíti, hogy az ellátásban igen hangsúlyos emberi tényezők nagyon nehezen mérhetőek, valamint, hogy a magasabb minőség biztosítása jelentős pénzügyi forrásokat kívánó szakmai és eszközfejlesztést is igényelne. (Varga 2008)

Az idősellátás minőségét tekintve súlyos probléma, hogy bár az idősgondozás az ápolási igények és követelmények növekedésével "medikalizálódik", ezzel párhuzamosan az egészségügyi szolgáltatások elérhetősége nem növekszik, hanem éppen azok redukciója figyelhető meg (Szabó 2013). Mivel a gondozási szükségleteket az ellátórendszerek számos esetben nem tudják lefedni, szükség van bizonyos gondozási feladatok egyéb úton való biztosítására. Az informális, vagyis az egészségügyi és szociális ellátórendszer keretein kívül igénybe vett, nem finanszírozott gondozást főként családtagok biztosítják. Mivel a kutatások szerint a gondozási feladat a családtagok súlyos megterheltségével és egészségkárosodásával járhat, egyre inkább szükségessé válik a gondozók életminőségének mérése, javítása is (Zrubka 2017).

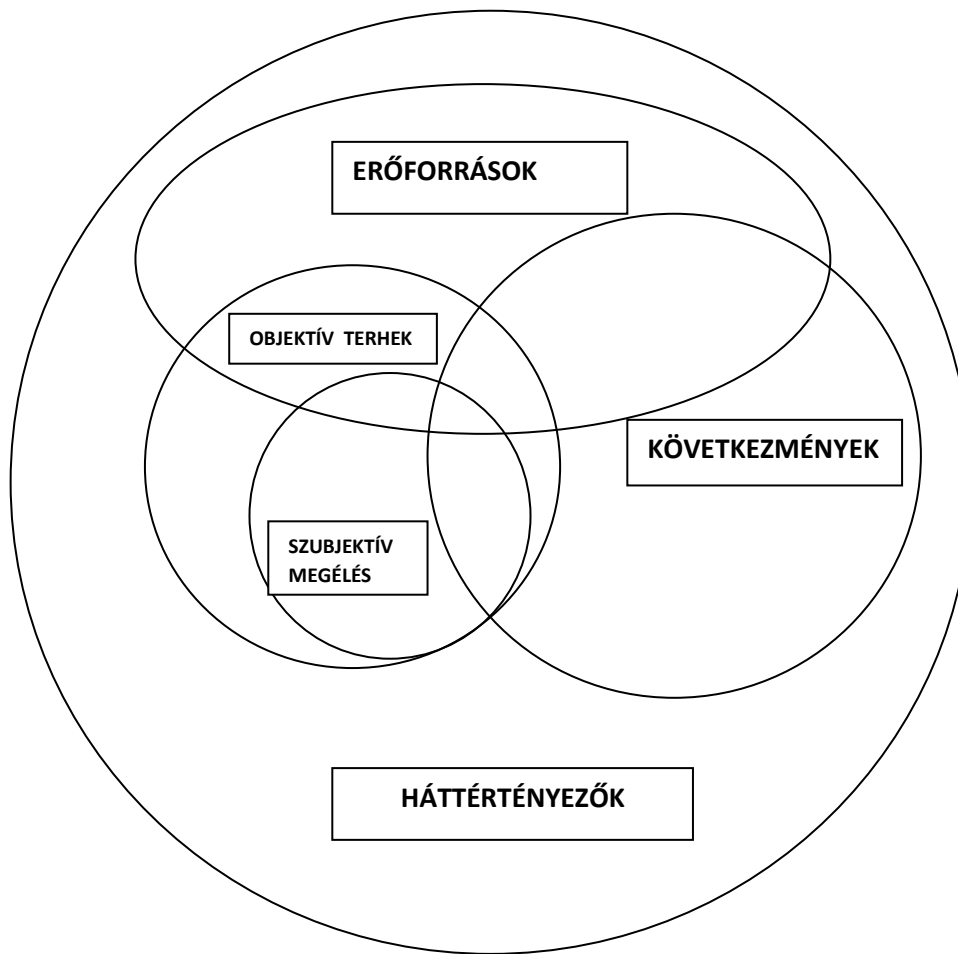
Az otthoni ápolásban részesülő idősök egészségi állapotát felügyelő háziorvosoknak lényeges szerepük lehet abban, hogy támogassák a beteget gondozó családtagok egészségvédelmét a fokozott fizikai és érzelmi megterheléssel járó

gondozási feladatokban. Lényeges kiemelni a házi orvosok szerepét a fokozott terheket hordozó, demenciával élő betegek és családjaik támogatásában. Bár a demens betegek ellátása hazánkban még erősen medikalizált (Fábián 2015), a házi orvosok jó része nincs felkészülve a probléma kezelésére. A betegség korai felismerése és megfelelő gyógyszeres kezelése hazánkban európai viszonylatban igen rossz, a betegek jó része diagnosztizálatlan marad, emellett a betegség erős stigmatizálással jár (Kovács 2015). A család bevonása az intervenciókba csökkenti a mentális zavarok rizikófaktorait és növeli a hatékonyságot amennyiben a családtagok közötti érzelmi kapcsolat pozitív (Kerekes és Karádi 2013). Ez megerősíti a család egésze professzionális kísérésének és támogatásának, valamint pszichoedukációjának jelentőségét (Szabó 2015). A szakemberek mindenekelőtt a társadalom valamennyi szintjén megvalósított ismeretterjesztés és prevenció szerepét, a házi orvosok felkészítését, elméleti és gyakorlati továbbképzését, valamint a demencia szűrés mielőbbi bevezetését szorgalmazzák a házi orvosi praxisokban (Semsei 2015, Heim 2015). Ezzel párhuzamosan elengedhetetlen a komplex ellátást biztosító, interszektoralis és interprofesszionális gondozói teamek létrehozása (Fábián 2015).

## 2. Célkitűzések

Mivel az idős hozzátartozó gondozását vállaló családtagok helyzetével kapcsolatosan eddig kevés felmérés készült hazánkban (pl. Szabó 2014, Jeneiné Rubovszky 2017, Patyán 2018), a kutatás exploratív jellegű: célja a mintában szereplő családi gondozók helyzetének megismerése, fő problémáik azonosítása, különös tekintettel a megterheltség és kiégés, valamint a szociális ellátórendszerrel és a háziorvossal való kapcsolat témakörére. A háziorvosok szerepe kulcsfontosságú a gondozottak minőségi ellátásához, ezért fontosnak ítéltam az ő megszólításukat is a kutatás során.

A kutatás konceptuális kereteként Pearlin és munkatársai (1990) megterheltségre vonatkozó stressz-folyamat elméletét használtam (lásd 1.3.3. fejezet). E szerint a gondozási kontextus, háttér hatással van az elsődleges gondozási stresszorokra (ide tartoznak az objektív indikátorok, pl gondozott állapota, és a szubjektív terheltség) amelyek másodlagos szerepfeszültségeket idéznek elő a gondozó privátszférájában (konfliktusok a családban, munkahelyen, a társas élettér csökkenése). Ez következő állomásként másodlagos intrapszichés feszültségekhez vezet (pl. önértékelési problémák, kompetencia hiányok, szerep-fogság megélése). A folyamat "végeredményeként" megjelennek a fizikai és lelki egészségre gyakorolt káros hatások. A folyamat alakulását kedvezően befolyásolják a megküzdési stratégiák és a társas támogatás. A stressz folyamat valamennyi állomása hatással van a következőre, a pozitív befolyásoló tényezők a folyamat bármely szakaszában kifejthetik protektív hatásukat. Az ismertetett stresszfolyamat elemek közül a gondozási háttér, az erőforrások, az objektív terhek és a következményükként megélt belső megterheltség - szubjektív terhek, valamint a negatív gondozási hatások területét vizsgáltam a következő összefüggésrendszerben (1. Ábra):



*1. Ábra A megterheltséget befolyásoló, jelen kutatásban vizsgált tényezők (saját szerkesztés)*

A feltáró kutatást három dimenzió mentén végeztem:

### **I. A családi gondozók megterheltsége**

Ebben a dimenzióban családi gondozók gondozási helyzetéhez kötődő megterheltségét és annak hatásait kutattam a gondozás felvállalásának motivációit, a gondozással járó objektív terheket, a családi gondozók gondozási erőforrásait, a gondozói szerep szubjektív megélését, valamint a megterheltség legfontosabb következményeit vizsgáló kérdésekkel.

## **II. A szociális ellátórendszer szerepe a családi gondozók megterheltségének csökkentésében**

Arra a kérdésre kerestem a választ, hogy az ellátórendszer milyen mértékben jelent támaszt a családi gondozók számára a gondozási folyamatban. Ehhez a dimenzióhoz tartoznak a családi gondozók szociális ellátórendszerrel való kapcsolatát, a szolgáltatások igénybevételének arányát, az azoktól való tartózkodás okait, a családi gondozók által tapasztalt szolgáltatási hiányokat és a szolgáltatási igényeket kutató kérdések.

## **III. A házi orvosok szerepe a családi idősgondozásban**

Ezt a dimenziót két oldalról vizsgáltam: a családi gondozók oldaláról a családi gondozók házi orvosokkal való kapcsolatára, a házi orvosi látogatásokra, a házi orvosokkal való konzultációk rendszerességére, illetve az attól való tartózkodásra irányuló kérdésekkel, a házi orvosok oldaláról pedig az idős ellátottakkal és családjukkal való kapcsolatuk, a velük való rendszeres konzultáció illetve hiányának okai, az idősellátással kapcsolatos tapasztalataik, és az idősellátás fejlesztésére tett javaslataik felmérésével.

A kutatás három, egymásra épülő fázisban zajlott:

### 1) Mélyinterjúk idős hozzátartozót gondozó családtagokkal (2015)

Az első szakaszban 10 mélyinterjú készült gondozást végző családtagokkal. A félig strukturált interjúk célja a gondozó családtagok által megélt fő problémák feltárása volt a gondozási folyamat, a gondozottal való viszony, a megterheltség, a munkavégzés és az erőforrások területén.

Célkitűzésem a feltárt problémák alapján a kutatás további fázisainak előkészítése.

Mivel a mélyinterjúk során hangsúlyosnak mutatkozott a házi orvosok szerepe a gondozást felvállaló családtagok támogatásában, a gondozókkal készített online felmérés előtt kívánatosnak ítélttem, hogy felmérést készítsék a házi orvosok körében.

### 2) Online kérdőíves felmérés házi orvosokkal (2016)

Az online kérdőíves felmérés célja annak feltárása volt, hogy milyenek élik meg a házi orvosok a szociális ellátórendszerhez, valamint a rendszeres gondozásra szoruló idős pácienseikhez és hozzátartozóikhoz való kapcsolatukat; milyen tapasztalatokkal rendelkeznek az idősellátással kapcsolatosan, és milyen javaslataik vannak az ellátás javítására.

### 3) Online kérdőíves felmérés idős hozzátartozót gondozó családtagokkal (2018)

A harmadik szakaszban az előző kutatási fázisok eredményeire építve készült el az online kérdőív, amely által bővebb információkat kívántam kapni a gondozást felvállalók helyzetéről, a gondozási folyamatban rendelkezésre álló erőforrásaikról, a gondozók megterheltségéről és annak legfontosabb hatásairól, különös tekintettel a gondozók munkavégzésére.



### 3. Módszerek

#### 3.1. A kevert módszer alkalmazásának indokai

A kutatási dimenziók vizsgálatához kvalitatív és kvantitatív, vagyis ún. *kevert (mixed)* módszert használtam. Greene és munkatársai (1989) összehasonlító elemzéseik nyomán öt indokot neveznek meg az alkalmazására. A *trianguláció* ("háromszögelés", konvergenciák, összefüggések keresése ugyanazokkal a jelenségekkel kapcsolatban) és *komplementaritás* (részletesebb kidolgozás, új hangsúlyok, illusztrálás, egy jelenség világosabbá tételének keresése a különböző eredmények között) hatására a validitás javul, érthetőbbek az eredmények, javul az értelmezhetőség. A *kezdemenyezés* ellentmondások, új perspektívák, új kutatási kérdések felfedezését jelenti, melynek nyomán a látókör szélesedik, az elemzés mélyül. A *fejlesztés*, melynek hatására szintén növekszik a validitás, az egyik módszer eredményeinek felhasználása a másik módszer kifejlesztéséhez. A *kiterjesztés* különböző módszerek használata egy összetett jelenség különböző aspektusainak vizsgálatához, amely a kutatás elmélyítését teszi lehetővé.

Lee és Smith (2012) a fentiek közül az első három érvet a kevert módszer sikeres alkalmazásának kritériumaként azonosítják, és *validálásnak*, *komplementaritásnak*, *diszkrepanciának* nevezik. A "fejlesztést" és "kiterjesztést" módszertani eszközökként definiálják. Míg a három kritériumot az eredmények integrálásánál és értelmezésekor kell figyelembe venni, a két módszertani eszköz a kutatás tervezéséhez, megvalósításához nyújt segítséget.

Kutatásomban a kevert módszer melletti döntés indoka egyrészt a *vizsgálandó terület feltáratlansága* volt: a kutatás elején fontosnak ítélttem a családi gondozókkal való személyes találkozást, a szabad megnyilvánulásra több teret adó interjúkkal. Másrészt a kvalitatív fázis eredményeit fel kívántam használni a kvantitatív adatfelvétel *eszközének fejlesztésében*, a kérdőív összeállításában. Harmadrészt az adatok értelmezésekor szem előtt kívántam tartani, hogy vajon milyen különbségek mutatkoznak, milyen új kutatási kérdések vetődnek fel a *különböző fázisok eredményeinek összevetésekor*.

## 3.2. Mérészközök

### 3.2.1. A kérdőívek felépítése

1) A kutatás első szakaszában, a mélyinterjúkhoz félig strukturált kérdőívet alkalmaztam (1.sz. melléklet), melynek fő témakörei:

- az interjúalanyok jellemzői,
- a gondozás felvállalásának motivációi, a gondozottal való viszony,
- a gondozás megítélése (negatívumok és pozitívumok,
- az észlelt (szubjektív), megterheltség,
- a szociális ellátórendszerrel való kapcsolat,
- a gondozási feladat hatása a munkavégzésre,
- megküzdés és erőforrások.

2.) A második szakasz, a házi orvosokkal való felmérés egy egyszerű, 19 kérdésből álló online kérdőív használatával történt (2.sz. melléklet). Témái:

- az orvos válaszadók jellemzői: nem, kor, a házi orvosi praxis helye (településtípus);
- 65 év feletti, rendszeres orvosi konzultációt igénylő önellátásra csak részben, vagy egyáltalán nem képes páciensek száma;
- az orvosok által (otthonukban) rendszeresen látogatott idős betegek száma;
- a kapcsolat minősége az a) idős betegekkel, b) a hozzátartozókkal,
- mely okokkal magyarázható, ha az orvos és idős hozzátartozó közt nincs kapcsolat, - az orvos szociális ellátórendszerrel való kapcsolata;
- a házi orvosok javaslatai az idősellátás javítására.

3.) A harmadik fázisban, a családi gondozók helyzetének vizsgálatához kialakított, 89 kérdésből álló kérdőívet (3.sz. melléklet) az előző két kutatási fázis eredményeire építve szerkesztettem.

A kérdőív témái:

- A gondozás háttere: a kitöltők jellemzői (nem, kor, végzettség, lakhely), a gondozottal való kapcsolatuk típusa, a gondozás felvállalásának motivációi
- A gondozással járó objektív terhek: a gondozási folyamat hossza, intenzitása, ha lezárult, befejezésének oka; a gondozott személy kora, állapota, lakhelye
- Rendelkezésre álló erőforrások: informáltság, elérhető segítség, ellátási szolgáltatások, szociális rendszerrel való kapcsolat, töltékezési lehetőségek
- Megterheltség: a gondozás szubjektív megélése, a családi gondozó gondozottal való kapcsolatának minősége, a megterheltség legfontosabb hatásai (egészségi állapot szubjektív megítélése, munkavégzésre gyakorolt hatás, privátszféra).

A kérdéssor két, hazánkban eddig még nem alkalmazott mérőeszközt tartalmazott: a megterheltség mérésére szolgáló COPE Index-et és a kiegészítés mérésére szolgáló OLBI kérdőívet.

### **3.2.2. Új mérőeszközök alkalmazása**

#### **3.2.2.1. A COPE Index**

A nemzetközi szakirodalomban számos eszközt találunk a gondozók megterheltségének mérésére. Deeken és munkatársai (2003) összefoglaló tanulmányukban 17, a családi gondozók megterheltségének mérésére szolgáló kérdőívet sorolnak fel 2002-ig. A kérdőívek különbözősége mutatja a megterheltség fogalmának alakulását, bővülését, valamint a gondozói helyzet összetettségét, sokféleségét is. A legrégebbi és leggyakrabban alkalmazott Zarit "Burden Inventory" kérdőíve (1980), mely a gondozás következményeit fizikai, pszichológiai, kapcsolati, szociális téren méri a gondozást felvállaló életében. Az eredetileg 29 itemből álló kérdőívnek 22 és 12 itemes verziója is készült. A kérdőív egy dimenziót vizsgál: a gondozás szubjektív terheit. A későbbi vizsgálatok során nyilvánvalóvá vált, hogy az objektív terhek mérése is lényeges. Montgomery és munkatársai (1985) mérőeszköze már mindkét dimenziót tartalmazza, ezt követően számos, összetett mérőeszköz született. Deeken és munkatársai a kérdőívek összehasonlító elemzését követően Given és munkatársai (1992) Caregiver Reaction

Assessment kérdőívét ajánlják leginkább, mint sokszor alkalmazott, jó teszteredményekkel rendelkező, megbízható eszközt.

Újabb alternatíva a McKee és mtsai (2003) által kifejlesztett COPE Index (Carers of Older People in Europe Index), mely viszonylag rövid, 15 ítemes kérdőív. A szerzők a kérdőívet a szakirodalom áttekintésével, az addig létező mérőeszközök elemzését követően alkották meg. Irodalomkutatásuk során nem találtak olyan eszközt, amely rövid, könnyen kitölthető, mégis integrálja a gondozás pozitív és negatív aspektusait is (Balducci és mtsai 2008). A kérdőívet mintegy első lépésként ajánlják a gondozók helyzetének feltérképezésére. Kifejezetten idősek gondozói számára készült, emellett egyszerűsége, a pozitív és negatív elemek együttes alkalmazása, valamint a számos európai országban elvégzett tesztek (McKee és mtsai 2003) miatt választottam ezt a mérőeszközt.

A kérdőív három alskálából áll, melyeknek kérdései a gondozók adott tapasztalatainak gyakoriságára kérdeznak rá. A "gondozás negatív hatásai" alskála a gondozási feladatok miatti túlzott igénybevétel, a baráti és családi kapcsolatokra gyakorolt negatív hatás, a fizikai és érzelmi jóllétre gyakorolt negatív hatás, az anyagi nehézségek, valamint a gondozói szerep mint csapda megélésének gyakoriságát vizsgálja. A "gondozás pozitív értéke" alskála a gondozási feladattal való megbirkózás tapasztalatának, a gondozás értékessége megélésének, a gondozottal való pozitív viszony, és a megbecsülés megtapasztalásának gyakoriságát mutatja. A "támogatás minősége" alskála elemei: a támogatottság megélése összességében, baráti/szomszéd támogatás, családi támogatás, egészségügyi és szociális ellátórendszerek támogatása. A válaszadók valamennyi változó esetében gyakorisági választ jelölhettek meg: a "milyen gyakran tapasztalja/érzi úgy...." kezdetű kérdésekre a válaszlehetőségek: mindig, gyakran, néha, soha.

### **3.2.2.2. Az OLBI - Oldenburg Burnout Inventory**

A munkahelyi kiégés több évtizedes vizsgálata során szintén számos mérőeszköz született. A leggyakrabban alkalmazott kérdőív a kezdetben segítő szakmákban tevékenykedők részére kidolgozott Maslach Burnout Inventory (MBI, Maslach és Jackson 1981), melynek később a különböző alkalmazási területekhez, foglalkoztatási csoportokhoz alakítva több változata készült. A segítő szakmákban használható kérdőív

az érzelmi kimerülés, személytelen bánásmód (deperszonalizáció), és a személyes hatékonyság csökkenése dimenziók mentén vizsgálja a kiégés jelenségét. Az általánosan, foglalkozástól függetlenül alkalmazható forma, a Maslach Burnout Inventory - General Survey (MBI-GS, Schaufeli és mtsai 1996) második vizsgálati dimenziója az eltérő foglalkozási közeg miatt különbözik: az interperszonális kapcsolatról a fókusz a munkához való viszonyra helyeződik át, így a deperszonalizáció helyett a munkától való eltávolodás, "cinizmus" dimenzió jelenik meg benne. Az MBI-GS több negatív kritikát kapott az alskálák itemeinek egyirányú megfogalmazása miatt: csak negatív állítások szerepelnek az első két dimenzióban, illetve csak pozitív állítások a harmadikban, amely mintegy előre meghatározza a skálák elkülönülését (Demerouti és Nachreiner 1996, Lee és Ashforth 1990). A mérőeszköz alternatívájaként Demerouti és munkatársai (Demerouti 1999, Demerouti és Nachreiner 1998) szintén különböző foglalkozások körében használható kérdőívet dolgozott ki. Az Oldenburg Burnout Inventory (OLBI) két dimenzió mentén vizsgálja a kiégést, melyek a kimerülés és a munkától való eltávolodás. Az MBI-GS harmadik dimenzióját (hatékonyság a munkában) a szerzők nem tekintik külön dimenziónak, hanem a kiégés egy lehetséges következményeként értelmezik (Bakker és mtsai 2004, Green és mtsai 1991, Shirom 1989). A kimerülést Maslach kérdőívével szemben nem pusztán érzelmi síkon, hanem több más szerzőhöz hasonlóan az intenzív fizikai, érzelmi és kognitív terhek következményének tekintik (pl. Aronson és munkatársai 1983, Shirom 1989). A kérdőívet sikerrel alkalmazták több nyelvterületen (pl. Demerouti és mtsai 2002, 2003, Halbesleben és Demerouti 2005). Választásának indoka jelen kutatásban az egyes dimenziók összetettebb - pozitív és negatív oldalú - megközelítése, valamint a kimerülés dimenzió komplex (fizikai, érzelmi és kognitív) értelmezése volt. A 16 ítemes mérőeszköz állításai közül nyolc a kimerülés mérését, nyolc pedig a munkától való eltávolodást méri. A válaszadók a határozottan egyetérttek, inkább egyetérttek, inkább nem értek egyet, határozottan nem értek egyet kategóriákkal válaszolhattak.

### 3.3. Validitás vizsgálat

Mindkét kérdőív eredeti nyelvről került fordításra (a COPE Index angolról, az OLBI németről). A fordítás mindkét esetben a szerzők magyar mintára vonatkozó használati engedélyével történt. A kérdőívekről három-három különböző fordító közreműködésével három fordítás készült, majd az elkészült fordítások egybevetésével született meg a mindhárom fordító által jóváhagyott végleges változat. A végleges változatot mindkét esetben anyanyelvű fordítók visszafordították az eredeti nyelvre, és mindkét esetben jónak ítélték az eredeti kérdőív és a visszafordított változatok összevetését. Ezt követően a visszafordított változatokat elküldtem az eredeti szerzőknek, akik jóváhagyták azokat. A harmadik kutatási fázis során mindkét mérőeszköz bekerült az online kérdőívbe.

#### 3.3.1. A kérdőívek reliabilitása

Az adatfeldolgozást követően megtörtént a kérdőívek strukturális validitásának vizsgálata. A strukturális validitás vizsgálat célja az volt, hogy reliabilitás vizsgálatokkal, a Cronbach alpha értékek számításával megbizonyosodjak arról, hogy a mérőeszközök alskálái megbízhatóak-e, biztonsággal használhatóak-e egyéni különbségek elemzésére.

A reliabilitás vizsgálat során mindkét kérdőív alskáláinak Cronbach alpha értéke megfelelőnek bizonyult, vagyis lehetséges az alskálák külön változóként való használata az elemzésben. Az alábbi táblázatok (2. és 3. Táblázat) tartalmazzák a kérdőívek alskáláihoz tartozó Cronbach alpha értékeket az eredeti validitásvizsgálatok értékeivel összevetve. A COPE Index esetében hat ország eredményeinek legalsó és legfelső értékei szerepelnek (Németország, Svédország, Anglia, Görögország, Olaszország, Lengyelország értékei – Balducci és mtsai, 2008). Az OLBI korábbi vizsgálati eredménye egy görög munkavállalók körében történt elemzésből származik (Demerouti és mtsai 2003).

**2. Táblázat: A COPE Index alskáláinak Cronbach alpha értéke a mintában és a mérőeszköz korábbi nemzetközi validitás-vizsgálatában (Balducci és mtsai 2008)**

Alskálák	Jelen kutatás	Nemzetközi eredmények Balducci és mtsai 2008
1. A gondozás negatív hatásai	0,894	0,79-0,84
2. A gondozás pozitív értéke	0,717	0,54-0,66
3. A támogatottság minősége	0,723	0,56-0,7

**3. Táblázat: Az OLBI kérdőív alskáláinak Cronbach alpha értéke a mintában és a mérőeszköz korábbi validitásvizsgálatában (Demerouti és mtsai 2003)**

Alskálák	Jelen kutatás	Korábbi eredmény Demerouti és mtsai 2003
1. Kimerültség	0,714	0,73
2. Munkától való eltávolodás	0,727	0,83

### 3.3.2. Faktorstruktúra

Az eredeti faktorstruktúra vizsgálatok (Demerouti és mtsai 2003, Balducci és mtsai 2008) eredményei mindkét kérdőív esetén megfelelőek. Az alskálák összetételére vonatkozó további vizsgálattal, a COPE Index esetében főkomponenes-elemzéssel az eredeti elemzéshez hasonlóan, jelen adatbázisban is létrehozható három változó (három alskála), de az eredeti kutatásoktól eltérően az egyes komponenseket (változókat) alkotó eredeti mért változók összetétele különbözik. Az OLBI változókat felhasználva faktorelemzéssel szintén az eredetihez hasonlóan két változót alkottam meg (két alskála), de ebben az esetben sem mindegyik eredeti változó illeszkedik az alskálákhoz a várt mértékben. Az alacsony elemszámra való tekintettel azonban ezek az elemzések újabb faktorstruktúra vizsgálatokat tesznek szükségessé jóval nagyobb mintán. A minta össz-elemszáma 205 volt, azonban nem minden válaszadó töltötte ki maradéktalanul a két validálandó mérőeszközt. Az eredmények ismertetésénél látható, hogy a COPE Index esetében a 205 főből az alskálák kérdéseire változó arányban válaszoltak: a gondozás negatív hatásai

alskála itemeit 176 fő, a gondozás pozitív értékei alskála itemeit 155 fő, a támogatás minősége alskála itemeit pedig csak 146 fő töltötte ki hiánytalanul. Az OLBI kiégés kérdőív kitöltése sajnos rendkívül hiányos volt: mindösszesen 39 fő töltötte ki teljes egészében. Mivel a kérdőív a munkahelyi munkavégzésre vonatkozik, figyelembe kell vennünk, hogy a teljes mintából (N=205) összesen 132 fő rendelkezett munkaviszonnal a kitöltés idején (118 fő dolgozott teljes, 14 pedig részmunkaidőben). Azonban a teljes kérdőívet kitöltők összlétszáma (39 fő) ennek figyelembevételével is rendkívül alacsony. Ha az elemzésbe integrálnánk azokat a válaszadókat is, akik a 16 itemes kérdőívben maximum 3 itemre nem válaszoltak, az elemszám akkor sem növekedne meg jelentős mértékben: így is csak 79 lenne. Az erősen hiányos kitöltés oka valószínűleg az lehetett, hogy a teljes kérdőív hosszú volt, az OLBI mérőeszköz itemei pedig a kérdőív végéhez közel helyezkedtek el. A kérdőív pozicionálásának oka az volt, hogy itemei jól elkülönüljenek a munkára vonatkozó korábbi kérdésektől. Viszont ennek következtében, mire idáig eljutottak a kitöltők, valószínűleg már elfáradtak és csökkent a kitöltés motivációja. Az OLBI kérdőív alskáláit így sajnos nem tudtam használni az elemzés során. Mindkét kérdőív további validitás vizsgálatát tervezem nagyobb mintán.

### 3.3.3. Érvényesség

A kérdőívek további pszichometriai jellemzőit – érvényességüket - jó eredménnyel tesztelték kidolgozásuk során, valamint több későbbi nemzetközi kutatásban. Az érvényesség vizsgálathoz leggyakrabban konvergens validitás vizsgálatot alkalmaznak, amelyhez több, korábban már validált, hasonló tulajdonságot vagy jelenséget mérő pszichológiai teszt beépítésére van szükség a kérdőívbe. Jelen mintában erre azért nem került sor, mert a két kérdőív alskáláinak érvényesség vizsgálatához hozzávetőlegesen 40 plusz kérdést kellett volna a kérdőívbe integrálni. A kérdőív eleve hosszú volt (89 itemes), viszont valamennyi kérdését lényegesnek tartottam. A COPE Index esetében a konvergens validitás vizsgálatokhoz Balducci és munkatársai (2008) a következő mérőeszközöket alkalmazták: Well-Beig Index (WHO-5) a jóllét mérésére, egy item a 36 itemes Short-Form Health Survey-ből (SF-36) az életminőségre vonatkozóan, egy item az általános egészségi állapot felmérésére, Barthel Index (10 item) a gondozott önellátási



képességének mérésére, 3 item a Behavioural and Instrumental Stressors in Dementia (BISID) kérdőívből a viselkedési zavarok mérésére, 2 item a Social Restriction Scale-ből a gondozói szerepben való helyettesíthetőség mérésére, valamint egy item a gondozás folytatásának szándékára vonatkozóan. A COPE Index “a gondozás negatív hatásai” alskálája a vártnak megfelelő erős összefüggést mutatta a pszichés jól-léttel, az életminőséggel, a gondozott önellátási képességével és viselkedési zavaival, valamint a gondozó társas kapcsolatainak korlátozottságával. “A gondozás pozitív értéke” alskála gyengébb, de szintén megfelelő összefüggést mutatott ezekkel a mérőeszközökkel. A legerősebb összefüggés a jól-lét és az életminőség mérőeszközeivel volt látható. “A támogatás minősége” alskála “a gondozás pozitív értéke” alskálához hasonló eredményeket hozott. Az OLBI kérdőív konvergens validitás vizsgálatát Demerouti és munkatársai (2003) a Maslach Burnout Inventory – General Survey (MBI-GS) használatával végezték. A két mérőeszköz konvergens validitása szintén megfelelőnek bizonyult.

## **4. Eredmények**

### **4.1. Első kutatási fázis: mélyinterjúk családi gondozókkal**

A kutatás első szakaszában, a problémafeltáró interjúkhoz az interjúalanyok kiválasztása mentálhigiénés segítő szakemberek ajánlása alapján történt. Az interjúk felvételére a lehetőségek függvényében az interjúalanyok munkahelyén, az otthonukban, szükség esetén a gondozott otthonában, vagy nyilvános helyen került sor. Az interjúkhoz félig strukturált kérdőívet használtam, egy-egy interjú hossza fél óra és két óra között mozgott. Az interjúkról hangfelvétel készült, az elhangzottak lényegi részeit írásban rögzítettem és tartalomelemzéssel dolgoztam fel.

#### **4.1.1. A családi gondozás felvállalása, körülményei**

A tíz interjúalanyból kilenc volt nő, egy férfi. Heten Budapesten, hárman Budapest környéki településeken laktak. Kilencen a gondozott gyermekei, édesanyjuk mellett vállaltak családi gondozói szerepet. Egy fő nem állt rokonsági kötelékben a gondozottal, mégis hozzátartozójának tekintette őt: a férje volt anyósának segített, aki magára maradt. A tíz interjúalany közül nyolc elsődleges gondozó volt a beteg mellett. Ketten másodlagos gondozóként működtek, mindkét esetben a gondozott férje vállalta fel az elsődleges gondozó szerepét. Az interjúalanyok legfontosabb jellemzőit a 4. Táblázat foglalja össze:

**4. Táblázat: Az interjúalanyok legfontosabb jellemzői**

	Nem	Életkor (év)	Végzettség	A gondozottal való kapcsolat típusa (családi kötelék)	Lakhely	A gondozott lakhelyétől való távolság
1.	Nő	47	Felsőfokú	Gyermek	Budapest	15 perc
2.	Nő	50	Felsőfokú	Gyermek	Budapest környéke	45 perc
3.	Nő	55	Középfokú	Gyermek	Budapest	1,5 óra
4.	Nő	45	Középfokú	Gyermek	Budapest	30 perc
5.	Nő	62	Felsőfokú	Gyermek	Budapest	egy háztartásban élnek
6.	Nő	41	Középfokú	Nem rokon (a gondozott a férj hozzátartozója)	Budapest	egy háztartásban élnek
7.	Nő	52	Középfokú	Gyermek	Budapest környéke	szomszéd házban lakik
8.	Nő	55	Középfokú	Gyermek	Budapest környéke	egy háztartásban élnek
9.	Nő	46	Felsőfokú	Gyermek	Budapest	3 óra
10.	Férfi	54	Felsőfokú	Gyermek	Budapest	15 perc

Arra a kérdésre, hogy *miért vállalták fel a gondozást*, a válaszadók több, mint fele (6 fő) említette a gyermeki kötelezettséget, hárman hivatkoztak a viszonyosság normájára, ismét hárman a gondozott elvárására (hogy ők vállalják fel a gondozói szerepet), egy-egy fő említette a külső (körülmények) illetve a belső kényszert, a minőségi ellátás biztosítását, valamint a segítő szándékot. Három interjúalany egyszerre *két indokot* is megnevezett: gyermeki kötelezettség-gondozott elvárása; gyermeki kötelezettség-viszonyosság; gondozott elvárása-viszonyosság. Egy interjúalany esetében *három indok* jelent meg egyszerre: gyermeki kötelezettség/ gondozott elvárása/ minőségi ellátás biztosítása.

Az interjúk alapján elmondható, hogy *a másodlagos gondozói szerep nem jelent feltétlenül kevesebb objektív terhet*, és nem minden esetben befolyásolja pozitívan a gondozói helyzet szubjektív megélését. Mindkét "másodlagos gondozó" interjúalany arról számolt be, hogy annak ellenére, hogy nem a gondozás teljes terhét viseli, felelősségének súlya ugyanolyan, mintha egyedül gondozná az ellátottat. Ráadásul mivel nem kontrollálják a teljes gondozási folyamatot, gyakran aggódnak, hogy vajon minden

rendben van-e a gondozottal. Felmerült az is, hogy a másodlagos gondozói szerepben az elsődleges gondozó támogatása plusz feladat: vagyis a rájuk háruló gondozási feladatokon túl mintegy természetes plusz kötelességként adódik az elsődleges gondozó - saját édesapjuk - segítése is, aki édesanyjuk legtöbb ápolási szükségletét ellátja. Ennek alapján a másodlagos gondozók szubjektív terhei akár súlyosabbak is lehetnek, mint az elsődleges gondozói szerepet vállalóké. Az is megállapítható, hogy a gondozási helyzet az egész családot érinti, a megfelelő szakmai segítségnek tehát a család egészének támogatását szem előtt kell tartania.

#### **4.1.2. A gondozással járó objektív terhek**

##### *A gondozottak jellemzői, gondozási szükséglete*

A tíz főből hat gondozott 70 és 80 év, négy 80-90 év közötti volt. A gondozottak közül önellátásra még képes volt, de rendszeres segítséget igényelt az interjúk idején egy fő, önellátásra részben volt képes három, hat idős pedig 24 órás felügyeletre szorult.

A 24 órás felügyeletet igénylő hat idős ember közül négy esetben a teljes felügyeletet egy, a gondozottal lakó családtag látta el, egy esetben a családi gondozó a gondozott szomszédjában lakott, egy másik esetben a nappali ellátást a házi segítségnyújtás keretében és 4-5 órás családi gondozással biztosították, az éjszakai felügyeletet pedig privát betegfelügyelővel illetve jelzőrendszeres segítségnyújtással oldották meg. A családi gondozó és a gondozott lakásának távolsága öt esetben fél-másfél óra volt, egy kérdezettnél az utazás alkalmanként több órát is igénybe vett.

*Az interjúalanyok fele a gondozottal vagy annak közvetlen szomszédságában lakott, ez lényegesen megkönnyítette számukra a gondozási feladatok ellátását. Mindössze egyetlen gondozott lakott az interjúalanytól 200 km-re, így ő "tömbösített" formában (havi egy teljes hétvége) vett részt a gondozásban. A fennmaradó öt eset közül háromnál egyszerűbb megoldásként felvetődött az összeköltözés lehetősége, azonban ezt egy esetben a szülővel való konfliktusok hiúsították meg, két esetben pedig a szülő nem akarta elhagyni az otthonát. A családi gondozók közül ketten egyáltalán nem voltak nyitottak az összeköltözésre.*

***A gondozási folyamat időtartama, a gondozás gyakorisága és segítség a gondozásban: a köz, az informális és a piaci gondozási szegmensek összefonódása***

A gondozási folyamat valamennyi gondozott esetében több éve tart, egyszer zárult le nemrég a gondozott halála miatt.

***A gondozás gyakorisága, intenzitása, igénybe vett segítség a gondozáshoz***

A gondozás gyakorisága és intenzitása nagyon változó a gondozási szükségletek szerint. 24 órás, komoly ápolási feladatokkal (teljes ellátás) járó gondozást egy fő látott el huzamosabb ideig teljes munkaidős állás mellett. Ez hozzávetőlegesen napi 14 órás felügyeletet és komoly ápolást igényelt, minden éjszaka többszöri felkeléssel. A fennmaradó időben, amíg a családi gondozó dolgozott, egy ideig *rokonok, barátok vigyáztak* a gondozottra, majd *privát "betegfelügyelőt"* fizettek. Az intenzív gondozás 9 hónapig tartott, ezt követően a gondozott állapota miatt 2 hónapig (haláláig) kórházi ellátásban részesült. Egy másik gondozó két hónapig látott el 24 órás felügyeletet komoly gondozási feladatokkal a beteg mellett. A beteg állapotának javulása miatt ő az interjú felvételekor már csak hetente 1-2 alkalommal látogatta a beteget, a gondozáshoz házi segítségnyújtást vettek igénybe. Egy másik esetben szintén 24 órás felügyeletet látott el a családi gondozó, de az intenzív gondozási időszak náluk csak 3 hétig tartott. Ezt követően ők is házi segítségnyújtást igényeltek, a családi gondozó emellett hozzávetőlegesen napi 4-5 órát töltött a gondozottal. Bár két másik gondozó is egész nap ügyelt a gondozottra, náluk kevésbé súlyos a gondozottak állapota, intenzív ápolásra még nem szorultak. Két fő látogatta naponta a viszonylag még jó állapotú, de támogatást igénylő gondozottat, körülbelül másfél órás segítséget nyújtva. Egy családi gondozó havonta egy hétvégét töltött távol lakó beteg édesanyjával, ezen felül pedig minden évben többször egy-egy teljes hetet segített.

Az interjúalanyok túlnyomó többségét tehát segíti a rokonsági kapcsolati háló. Ha figyelembe vesszük, hogy két család fizetett magán gondozót vett fel egy-egy időszakra, egy család magán mentálhigiénés szakember segítségét is igénybe vette, ketten pedig a házi segítségnyújtást, láthatjuk, hogy a tartós gondozásban a segítő szolgáltatás megoszlik a piaci, a köz és az informális szektor között.

A gondozás gyakorisága és intenzitása olyan mértékű teher, amelyet a gondozók egy része a fenti esetekben önmagában nem, csak egyéb rendelkezésre álló álló rokoni kapcsolatai illetve a piaci szegmens bevonásával tud biztosítani.

Ki kell emelni a formális, közszférába tartozó, az önkormányzatok által kötelezően nyújtandó gondozói hálózat szerepét is. A 24 órás gondozási terhet a házi segítségnyújtás igénybe vétele a mintában egyértelműen csökkentette. Pl. Egy esetben a két hónapig tartó 24 órás gondozást a házi segítségnyújtás igénylése után heti 1-2 látogatás váltotta fel. Egy másik esetben a 3 hétig tartó intenzív gondozás után a házi segítségnyújtás megjelenésével a gondozó ápolói tevékenysége napi 4-5 órára csökkent.

#### *A családi gondozók szociális ellátórendszerrel való kapcsolata*

A házi segítségnyújtás lehetőségéről, igénylési módjáról a legtöbb családi gondozó nem kapott információt a gondozási folyamat elején, maguk jártak utána a lehetőségeknek, vagy véletlenül szereztek tudomást a szolgáltatásokról (pl. médiából).

A házi segítségnyújtást igénybe vevő két család esetében az ellátást biztosító munkatársakkal nagyon jó, partneri a kapcsolat. Egy válaszadó nyilatkozott úgy, hogy szükség esetén szeretné igénybe venni a segítséget, de jelenleg meg tudják oldani a gondozást családon belül.

A szolgáltatást igénybe nem vevők, a legtöbb esetben (5 fő) ennek indokaként a gondozott házi segítségnyújtással szembeni elutasítását nevezik meg. Ezeknek a válaszoknak az az oka, hogy az idősek bizalmatlanok: félnek idegent beengedni az otthonukba, vagy nem bíznak az ápolók minőségi munkájában. Az is előfordul azonban, hogy a gondozott úgy véli, teljes egészében a gyermeke kötelessége ellátni őt.

A tartózkodás okaként egy esetben felmerült az a probléma, hogy a szolgálattól nem minden esetben ugyanaz a munkatárs járna ki a gondozotthoz, akinek az állapota (Alzheimer betegség) megkívánná az állandóságot.

Egy család megpróbálta igénybe venni a szolgáltatást, azonban rossz tapasztalataik voltak a gondozókkal, így nem igényelték tovább az ellátást.

Az interjúk alapján jelentős a családi gondozók tartózkodása a rendelkezésre álló formális segítség igénylésével kapcsolatban. Fontos ennek háttérében a gondozottak bizalmatlansága, elutasítása mellett az is, hogy a szolgáltatások nem felelnek meg a szükségleteknek - például a szolgáltatás nem jelent megfelelő segítséget speciális betegséggel élők, vagy nagyon intenzív ellátást igénylők számára. A szolgáltatókkal kapcsolatosan megélt rossz tapasztalatok ismételten felhívják a figyelmet arra, hogy az ellátások szakmai minőségének javítása igen lényeges, valamint ki kell építeni a partneri viszony kultúráját a családi gondozók és a szolgáltatók között.

#### ***A házi orvosok szerepe az idősellátásban***

A házi orvosi vizitek gyakoriságára a problémafeltáró interjúkban nem kérdeztünk rá. Arra a kérdésre, hogy milyen a családi gondozók viszonya a gondozott házi orvosával, nyolcan pozitív választ adtak. Egy főnek nem volt kapcsolata a házi orvossal és egy másik nyilatkozott úgy, hogy a viszony problémás: a házi orvos (jogszabályi kötelezettsége ellenére) egyáltalán nem látogatja a súlyos állapotú beteget, a család nem tud hozzá fordulni segítségért. A kezelőorvosi felelősséget orvosként a kontraindikáció ellenére kényszerűségből maga az interjúalany vállalta fel, ami azonban folyamatosan súlyos lelki terhet jelentett számára.

Az a tény, hogy a gondozási folyamat házi orvosi kísérésének súlyos hiányossága jelentős problémákhoz vezet a gondozást felvállaló család életében, rámutat arra, hogy a házi orvosok idősellátásban betöltött szerepe igen fontos. Mindez felveti a házi orvosok idősellátáshoz való viszonya és szociális ellátórendszerrel való kapcsolata vizsgálatának szükségességét.

#### **4.1.3. Szubjektív terhek**

##### ***A gondozottal való viszony, mint stressz faktor***

Az interjúalanyok túlnyomó többsége (nyolcan) jónak ítélte meg a gondozottal való viszonyát, még ha megélték is konfliktusokat. Azonban az interjúkból kiderül, hogy *számos kapcsolati nehézség adódhat az "új" szerepkörben*: három gondozó említette, hogy a gondozói szerep felvállalásával a gondozottal való korábbi konfliktusai

felerősödtek, és láthatóvá váltak olyan nehézségek, amelyek kimondatlanul mindig is jelen voltak a kapcsolatban. Az egyik gondozó például a gondozási helyzetek kapcsán értette meg édesanyja felé irányuló, egész életében tapasztalható elutasítását.

Fontos problémaként jelent meg, hogy gondozókkal velük szemben támasztott korábbi *irreális szülői elvárások* a gondozással újra megjelentek (két családgondozó): "folyamatosan a szemrehányást kapom, hogy kevés, amit adok"; "sose vagyok elég jó". Megterhelő helyzeteket teremtett az is, hogy a *szülő mintegy újra gyermekként kezelte a gondozót*: "még mindig nevel", "én otthon gyerek vagyok, a döntésekben nem vehetem részt". A kapcsolatot nehezítette, ha a gondozó a *szülőkkel együtt lakva, "gyerekként", a szülők közötti konfliktusok szemlélőjeként tehetetlenséget* élt meg. Egy családtag ápolta Alzheimer betegségben szenvedő édesanyját, számára a vele való viszony a betegség előrehaladtával egyre fájdalmasabbá vált. Hárman említették, hogy a gondozott rossz lelki állapota a viszonyukat erősen negatívan befolyásolja, gondozóként érzékenyebben élik meg ezeket a helyzeteket, mint azelőtt. Egy megkérdezett kiemelte, hogy még a gondozási helyzetben is rengeteget kap, tanul az édesanyjától.

Látható, hogy a családi gondozók gondozottal való viszonyának minősége jelentősen befolyásolja a gondozók szubjektív terheit. Lényeges ezért, hogy a családi gondozók a gondozottal való kapcsolati nehézségek megéléséhez, kezeléséhez segítséget kapjanak. Ezen túl, a gondozott lelki állapota is erősen befolyásolja a gondozói-gondozott viszonyt, így a gondozói helyzet megterhelő voltát. Szükséges mind a gondozók, mind a gondozottak mentálhigiénés támogatásának biztosítása, ami azonban jelenleg teljesen hiányzik az ellátórendszer szolgáltatásaiból.

#### **4.1.4. Erőforrások - A gondozást pozitívan befolyásoló tényezők**

A gondozással kapcsolatban a legtöbben a hit, spiritualitás támogató szerepét emelték ki (ötten említették), azonban az interjúalanyok többsége eleve vallásosnak mondta magát. Mindenesetre lényeges tapasztalatnak mondható, hogy a spiritualitás erős támogató tényezőt jelent. A második leggyakoribb erőforrásnak a család bizonyult (négy fő), ezt követte a baráti kapcsolatok és a mozgás (három-három fő), majd a gondozottal



való pozitív viszony, a munkahely, a természet, a gondozással kapcsolatos információk pozitív hatásának említése (két-két fő), végül említésre került az életcélok, maga a segítői feladat, a művészet, és a gondozói kompetenciák fejlesztése is (egy-egy esetben).

Arra a kérdésre, hogy mi jelentene még segítséget a gondozási feladat ellátásához, valamennyi interjúalany megemlítette a gondozáshoz (ápoláshoz) nyújtott gyakorlati segítség igényét. Ezt követte a gondozott mentálhigiénés támogatásának szükségessége (négy fő igényelné), a családi gondozó saját mentálhigiénés támogatásának igénye (három főnél), a több szabadidő-családi idő igénye (háromfő). Egy-egy fő említette a gondozottal való viszony fejlesztésének igényét, több információ szükségességét az igényelhető támogatásokról és a gondozással kapcsolatosan, a megfelelő háziorvosi támogatás szükségességét, valamint a családi gondozók és a gondozási folyamat anyagi támogatását az állam részéről, ezzel párhuzamosan a gondozási feladat megfelelő ellátását lehetővé tevő jogszabályi háttér kidolgozását.

Vitathatatlan az erőforrások protektív szerepe a gondozási feladat terheinek viselésében, a megterheltség káros hatásainak csökkentésében. A gondozói erőforrások összehangolt építésében az interjúk alapján az ellátórendszer valamennyi szereplője érintett. A formális gondozási segítség biztosítása során ezért igen lényeges lenne nem pusztán a gondozottak, hanem a gondozók igényeinek, szükségleteinek vizsgálata is. Ez nem csak a gondozók oldalán segítheti az erőforrások növelését, kiaknázásának támogatását, hanem lehetővé tenné a rendelkezésre álló gondozói erőforrások figyelembe vételét, hatékony integrálását a szolgáltatásokba.

#### **4.1.5. A megterheltség következményei**

##### ***4.1.5.1. Testi-lelki egészség***

*"Amikor az ember cipel valamit a hátán...Mások súlyát is viszem magammal"*

A megkérdezettek többsége (tízből heten) jónak ítélte meg saját egészségi állapotát. Egy gondozó számolt be "hullámozó", egy pedig kifejezetten rossz fizikai állapotról. A gondozást fizikailag azok érezték kimerítőnek, akik ápolási feladatokat is

elláttak a beteg mellett (pl. mosdatás). A gondozáshoz kötődően ketten említettek a gondozás következtében fellépő káros egészségügyi hatásokat: gerincproblémát, illetve pszichoszomatikus betegségeket. A gondozást lelkiileg különböző mértékben ugyan, de mindnyájan megterhelőnek érezték. Ezzel kapcsolatosan az interjúkban a következő faktorok találhatóak: állandó készenléti állapot, a bizonytalanság - az élet más területeivel való folyamatos egyeztetés kényszere, a gondozott részéről tapasztalt magas elvárások és elégedetlenség, a visszajelzések (p. hála kifejezésének) hiánya, a gondozott mentális állapota, a gondozottal való régi konfliktusok feléledése, az ápolási szituáció kapcsán fellépő szerepkonfliktus (ápoló és gyermek egy személyben, szégyenérzet, pl. saját szülő pelenkázása kapcsán), a gondozás miatti családi-párkapcsolati nehézségek, az információhiány, a gondozói kompetenciák és jártasság hiánya, ehhez kötődően a gondozási helyzetben megélt folyamatos stressz ("nehogy valamit rosszul csináljak"). Egy fő gondozza Alzheimer kórban szenvedő édesanyját. Ő kiemelte az ezzel kapcsolatos plusz terheket: a gondozott fokozatos, lassú leépülése, édesanyja "anyai funkciójának" teljes elvesztése, személyiségének teljes megváltozása, a kommunikáció megszűnése, a kölcsönösség eltűnése a kapcsolatból, a visszajelzések teljes hiánya, mindezek következtében a kapcsolat egyre "színtelenebbé" válása és az ebből fakadó fájdalom. Az interjúalany mintegy folyamatos veszteségélményben él, úgy éli meg, hogy több éve gyászolja a még élő édesanyja elvesztését.

A gondozás súlyos fizikai és lelki terhekkal járó folyamat, mely számos, a fizikai és lelki egészséget egyaránt veszélyeztető tényezőt rejt. A gondozók egyénre szabott, szükségleteiknek megfelelő támogatása tehát nem pusztán gondozói terheiket csökkenti, hanem egyúttal hozzájárul testi-lelki egészségük védelméhez is. Mindez feltétele annak, hogy a családi gondozók akár hosszú távon is a gondozási folyamat aktív szereplői maradhassanak, ezáltal mérsékelve a gondozás társadalmi terheit.

#### **4.1.5.2. Privátszféra: családi élet, interperszonális kapcsolatok, pihenés, feltöltődési lehetőségek**

*"Az embernek azelőtt volt egy saját élete"*

A privátszféra valamennyi gondozó esetében erősen leszűkült, de legtöbben próbálják ápolni baráti kapcsolataikat. A szabadidejük nagyon kevés, a töltődési lehetőségek korlátozottak. Egy gondozó említette, hogy még ha van is ideje szabadidős tevékenységekre, ott sem tud az agya igazán kikapcsolni: gyakran azon töpreng, hogy mi lehet éppen az édesanyjával? Volt, aki évek óta nem tudott nyaralni menni. Egy fő arról számolt be, hogy a 24 órás ápolás biztosítása során a privátszférája szinte teljesen "megszűnt".

A gondozással kapcsolatban a *kereteket* (pl. milyen feladatokat tud elvállalni a családi gondozó, milyen gyakorisággal, kit vonnának még be a gondozási folyamatba és milyen feltételekkel, a helyzet súlyosbodása esetén milyen megoldásokat tudnak elképzelni, stb...) a gondozói családok többsége nem tisztázta (tízből hat esetben). A családi gondozók általában mintegy természetesnek vették a korlátlan szolgálat kívánalmát, nem merült fel bennük, hogy fontos lenne a "keretezés", a helyzet tisztázása. Egy érintett számolt be arról, hogy bár nagyon szeretné megbeszélania gondozás kereteit, arra a gondozott egyáltalán nem nyitott. Szülőként úgy gondolja, neki kell eldöntenie mindent a saját gondozásáról, a gondozó gyermek feladata végrehajtani amit kíván. Négy esetben a gondozott, a család és a gondozást felvállaló a gondozás felvállalása előtt és a gondozási folyamat során többször is egyeztetett, azonban ez nem jelentette automatikusan azt, hogy a gondozók érvényesíteni tudták saját igényeiket.

A gondozás nyilvánvalóan kihatással van a családi gondozók saját családi életére. Egy esetben súlyos családi konfliktusokhoz vezetett a gondozói szerepkör:

*"Nálunk az a nehéz, hogy a férjem annyira nem támogatja ezt a dolgot. Van egy rivalizálás az ő részéről és a gyerekek részéről is. Ha kicsit többet vagyok ott, biztos, hogy történik valami otthon, és hívnak, hogy azonnal haza kell jönni. Vagy a gyerekek elkezdik, hogy nem szeretik a nagyit..." (R.)*

Ha a család (férj, gyerekek) nem tudják elfogadni a helyzetet, nem támogatják benne a családi gondozót, a gondozó mintegy két tűz közé kerül, a pszichés gondozási terhek hatványozódnak.

Mindez ismételten felhívja a figyelmet mind a gondozottak, mind pedig a családi gondozók mentálhigiénés támogatásának jelentőségére.

#### **4.1.5.3. Anyagi helyzet**

A gondozási helyzet mindenképpen plusz kiadásokkal jár. A gondozott állapotától és anyagi helyzetétől, valamint a gondozók anyagi helyzetétől is függ, milyen mértékben terheli meg a gondozás a családot anyagilag. Ketten számoltak be arról, hogy a súlyos gondozás otthoni biztosítása igen magas költségeket jelentett, az egyik esetben csak a gyógyszerköltség és pelenkadíj havi 80 ezer forintot tett ki. Emellett plusz kiadást jelent, ha szociális ellátást vagy privát betegfelügyelőt, esetleg mentálhigiénés szakember segítségét is igénybe veszik. Nem véletlen, hogy a legrosszabb anyagi helyzetűeknek (három fő), bármilyen csekély összegű is az ápolási díj, igénybe kellett azt venniük. Egynek munkanélkülisége miatt, kettőnek pedig azért, mert az ápolási feladatokat nem tudták teljes állás mellett ellátni (az ápolási díj igénylése esetén maximum négy órás munka vállalható). Ezekben az esetekben a gondozás költségei mellett a redukált munkaidő miatti lecsökkent munkabér is plusz nehézséget jelent.

Egy gondozó került hosszú időre betegállományba kiégés miatt, részben a gondozásból fakadó terhek következtében. A munkából való kiesés jelentős anyagi nehézséget okozott számára. Emellett a kiégés miatt komoly pszichés támogatásra szorult, a pszichoterápiás ellátás azonban az egészségügyi ellátórendszer keretein belül szinte nem elérhető és a privát finanszírozás jelentős anyagi teherrel járt.

#### **4.1.5.4. Munkavégzés**

Egy családtag a gondozási feladat miatt teljesen feladta a munkáját, egy fél állásra csökkentette, egy másik munkanélküli volt a gondozás előtt, de a gondozási feladat miatt

nem is keresett munkát, mivel időközben tapasztalta, hogy a gondozás teljes lekötöttséget jelent: "most tulajdonképpen ez a munkahelyem". Két fő dolgozik fél állásban a gondozáson kívüli okokból.

A gondozási feladatból fakadó lelki terhek, és a munkahelyi terheltség (orvosi hivatás terhei, munkahelyi konfliktusok) együttes következményeként egy családtag "teljesen kiégett", emiatt egy éve betegszabadságon volt az interjú felvételekor.

A gondozási feladat jelentősen megnehezítette a munkavégzést, és negatívan befolyásolta a munkahelyi teljesítményt három családi gondozónál. Ketten közülük orvosként dolgoztak. Egyikük számára főként a gondozási terhek lelki része hatott a munkavégzésre: az állandó készenlét, a folyamatos érzelmi igénybevétel, vagy a merev munkarendből fakadó feszültség váratlan helyzet esetén (pl. szükség lett volna rá otthon, de a munka miatt nem volt lehetősége elmenni). A másik kiemelte az orvosi munkához szükséges nagy koncentráció, odafigyelés és felelősség szerepét és ezzel összefüggésben a gondozásból fakadó fizikai-lelki megterheltség nyomán a hibalehetőségek jóval nagyobb valószínűségét. Állandó belső feszültséget jelentett számára, hogy emiatt kárt okozhat a pácienseinek, ami végül szerencsére nem következett be.

Négyen számoltak be arról, hogy a gondozás nem befolyásolta a munkahelyi teljesítményüket, azonban közülük két fő esetében a gondozással járó objektív terhek viszonylag alacsonyak voltak. Mind a négy fő szerette a munkáját, a munkahelyi közösséget támogató közegként élte meg, a munkát a gondozási helyzetből való kilépés pozitív, feltöltődést adó lehetőségeként is látta.

Megállapíthatjuk, hogy a munka és gondozási feladat összehangolása jelentős kihívás a gondozóknak. A munkahelyi terhek viselése a gondozással járó megterheltség következtében nehezebbé válhat, valamint a munkaterhek is hatással vannak a gondozási folyamatra. Azonban az interjúalanyok beszámolója alapján lényeges kiemelni, hogy a munkahely erőforrást is jelenthet a gondozási feladatokhoz.

#### **4.1.6. A mélyinterjúk tanulságai a további kutatási fázisokhoz**

Az interjúk megerősítették, hogy a gondozási folyamat és a vele járó megterheltség összetett jelenség, melynek alakulását számos egyéni tényező befolyásolja. Vizsgálatához szükséges figyelembe venni a gondozás háttérét (a gondozók jellemzőit, a gondozás felvállalásának motivációit, a gondozottal való viszonyt), a gondozással járó objektív és szubjektív terheket, valamint az erőforrások dimenzióját - amely magába foglalja a gondozás során igénybe vehető formális segítség igénylését is. Lényegesnek mutatkozott a formális szolgáltatók támogatásának szerepe, a szolgáltató munkatársaival való viszony, valamint a szolgáltatásoktól való tartózkodás további vizsgálata. A szolgáltatások gyakori inadekvát volta felhívta a figyelmet a gondozók szolgáltatási igényeinek felmérésére. A házi orvosok gondozásban betöltött igen lényeges szerepe, és az ebben tapasztalt súlyos hiányosságok előfordulása szükségessé tette ennek a szegmensnek két oldalú vizsgálatát.

## 4.2. Második kutatási fázis: Házi orvosok és idősellátás

A mélyinterjúk megerősítették, hogy a súlyos betegek ápolásában, minőségi ellátásában, valamint a gondozó családtagok támogatásában a házi orvosoknak igen fontos szerepük van, mégis előfordul, hogy nem töltik be ezt a szerepet. A második kutatási fázisban, az online kérdőíves kutatás (2016) célja egyfelől a házi orvosok idős betegeikkel, azok hozzátartozóival, valamint az idősgondozást végző szociális szakemberekkel való viszonyának felmérése volt, másfelől információ-gyűjtés az ellátórendszer orvosok által tapasztalt hiányosságairól, az idősellátás javításának lehetőségeiről házi orvosi szemmel.

### 4.2.1. Minta

Az online kérdőívet az Országos Tisztiorvosi Hivatal Alapellátási Főosztálya engedélyezte, közreműködésükkel országosan 5060 házi orvos kapta meg e-mailen, két alkalommal. 2016 augusztusában 924, 2016 októberében pedig 718 olvasás volt regisztrálható. A levelet megnyitók közül mindösszesen 145-en töltötték ki a kérdőívet augusztus 8. és október 10. között. A minta nem tekinthető reprezentatívnak, az eredmények összesítése nyomán született megállapítások az adott mintára érvényesek. Ugyanakkor a felvétel során felmerült szempontok az idősellátással kapcsolatosan valóságok, figyelmet érdemlők.

Felmerül a kérdés, hogy vajon mi lehetett az oka annak, hogy az 5060 címzett közül mindösszesen 145-en töltötték ki a kérdőívet. A Tisztiorvosi Hivatal tájékoztatása szerint ahhoz mérten, hogy összesen hányszor tekintették meg a kétszer kiküldött levelet (az első kiküldés során 924, a második kiküldésnél 718 olvasás volt regisztrálható - azonban valószínűleg voltak átfedések a kettő között) még ez a kitöltési arány is jobb volt annál, mint amit átlagosan tapasztalnak hasonló felkérésekkel kapcsolatosan. A kérdőív rövid volt (19 itemes), online felülete pedig könnyű navigációt biztosított, így valószínűleg kitöltés közben nem hagyták abba az érdeklődők. Az alacsony válaszolási ráta legfőbb oka feltételezésem szerint *az orvosok nagyfokú megterheltsége*. Györffy Zsuzsa (2018) 2017-es országos reprezentatív kutatása szerint az alapellátásban dolgozó orvosok és fogorvosok körében a kiegészítő Maslach-féle dimenzióinak közepes/magas értéke igen

gyakori: az emocionális kimerülés dimenzióban 43,7%-nál, a deperszonalizáció dimenzióban 32,8%-nál, a teljesítménycsökkenés dimenzióban 62,7%-nál mértek közepes/magas értékeket. Feltételezésem szerint a motivátlansághoz közrejátszhatott továbbá, hogy *az idősödés témája* bár igen aktuális, ám számos vonatkozásban gyakran nyomasztó, sztereotípiákkal terhelt, sőt gyakran tabu téma, amelyet számos esetben hárítanak. Az idősödéssel való szembesülés, az idősödés kihívásai, az idősgondozás elkerülhetetlenül személyes érintettséget jelent. A házi orvosok napi szinten kénytelenek szembesülni e problémákkal, ami érzelmileg is igen megterhelő lehet, ez is növelhette a kérdőívvel szembeni passzivitást. Ezeken túl feltételezem, hogy az orvosok *rengeteg e-mailes felkérést* kaphatnak, ami miatt eleve elutasíthatják az újabb leveleket. Cunningham és munkatársai (2015) belgyógyászok körében végzett e-mailes kutatásuk nyomán megerősítik, hogy a válaszolási kedvet csökkenti a számos e-mailen érkező kutatási felkérés. Hangsúlyozzák, hogy míg a téma fontossága, aktualitása emeli, a téma érzékenysége csökkentheti a válaszok számát. A válaszolási arány az ő esetükben átlagosan 35% volt, ami hozzávetőlegesen megfelelt az általuk áttekintett korábbi felmérések arányainak. Azonban a részvételi arány foglalkozási területek szerint erősen változott (27,1-46,6% között). A házi orvosok *internet használati szokásai* is befolyásolhatják a válaszolás mértékét, erre vonatkozó friss adatot azonban nem találtam.

Az eredmények értelmezésénél figyelembe kell vennünk, hogy valószínűleg olyan házi orvosok nyitották meg a levelet és töltötték ki a kérdőívet, akik érdeklődnek az idősellátás témája iránt, és/vagy fogékonyak az ellátással kapcsolatos problémákra - így feltételezhetően túlnyomórészt pozitív hozzáállással rendelkeznek az idősek, családtagjaik, és a szociális ellátórendszer irányába is.

Az adatok rögzítése, az eredmények elemzése az SPSS PASW Statistics 18 verziójának használatával történt.

### ***A válaszadók neme, kora***

A 145 kitöltő házi orvos közül 53 férfi (37%), 92 nő (63%). A kitöltők közel kétharmada (64%-a) 45-64 éves. A férfiaknál a legnépesebb korosztály az 55-64 éveseké: ebből való a férfi válaszadók 45%-a, a többi kategóriában ennél jóval kisebb arányban



képviseltetik magukat. A nők esetében a leginkább meghatározó korosztály a 45-64 éveseké, a női válaszadók közel 70%-a ebbe tartozik.

#### ***A kitöltők praxisainak megoszlása***

Valamennyi megye területéről érkeztek kérdőívek, a részvételi arány azonban igen változó volt. A válaszadók közül legtöbben Pest megyében praktizálnak: 32 kérdőív érkezett vissza innen - ez a válaszadók 22 százalékát jelenti. A következő legmagasabb részvétel Borsod-Abaúj-Zemplén megyére jellemző, ahonnan 16-an (a válaszok 11%-a) töltötték ki kérdőívet. Abban a két megyében volt a legmagasabb a részvételi arány, ahol országos viszonylatban a legnagyobb a praxisok száma is. A részvétel ezen túl nem mutat összefüggést a megyékre jellemző praxisok számával.

Valamennyi településtípust figyelembe véve, a kitöltők közel kétharmada városban praktizáló orvos (64%), és több, mint egyharmaduk (34%) dolgozik faluban. Négyen két településtípust jelöltek meg: a tanyavilágon dolgozó kitöltők közül kettő faluban is ellát szolgáltatást. Egy kitöltő városban és faluban is dolgozik, egy pedig megyeszékhelyet és külön várost is megjelölt.

#### **4.2.2. A házi orvosok és az idős ellátottak**

*Rendszeres orvosi konzultációt igénylő, önellátásra csak részben, vagy egyáltalán nem képes, 65 év feletti páciensek száma*

A mintában mindenféle páciensszám előfordul. Mivel az idősek ellátása nagy figyelmet, türelmet igénylő, gyakran megterhelő feladat, fontos kiemelni, hogy az összes válaszadó 28 százaléka esetében a rendszeres orvosi konzultációt igénylő, önellátásra csak részben, vagy egyáltalán nem képes, 65 év feletti páciensek száma több, mint 50. (5. Táblázat) 51-100 közötti beteget a legtöbben a fővárosban látják el: ez a budapesti kitöltők 31,6 százalékára jellemző, de a falvakban praktizálóknak is több, mint egyötöde ebbe a kategóriába tartozik. A városokban praktizáló válaszadók több, mint 10%-a rendelkezik 100-nál is több, önellátásra csak részben, vagy egyáltalán nem képes, rendszeres konzultációt igénylő 65 év feletti pácienssel. Kiemelhetjük Budapest

helyzetét, ahol összességében a válaszadók 42%-a dolgozik több, mint 50 idős beteggel, de a megyeszékhelyeken, a városokban és a falvakban is magas, 21% feletti ez az arány. A jelentős különbség oka feltételezhetően a fővárosi praxisok magasabb lélekszáma.

**5. Táblázat: 65 év feletti, önellátásra részben/egyáltalán nem képes, rendszeres konzultációt igénylő páciensek száma településtípus szerint**

Páciensek száma	Főváros	Megye- székhely	Város	Falu	Tanyavilág
<b>10 alatt</b>	0 (0%)	2 (6,1%)	3 (7,0%)	6 (11,8%)	1 (33,3%)
<b>10-20</b>	3 (15,8%)	9 (27,3%)	12 (27,9%)	9 (17,6%)	0 (0,0 %)
<b>21-30</b>	4 (21,1%)	10 (30,3%)	7 (16,3%)	6 (11,8%)	0 (0,0 %)
<b>31-40</b>	2 (10,5%)	4 (12,1%)	6 (14,0%)	9 (17,6%)	2 (66,7%)
<b>41-50</b>	2 (10,5%)	1 (3,0%)	3 (7,0%)	6 (11,8%)	0 (0,0 %)
<b>51-100</b>	6 (31,6%)	3 (9,1%)	7 (16,3%)	11 (21,6%)	0 (0,0%)
<b>100 felett</b>	2 (10,5%)	4 (12,1%)	5 (11,6%)	4 (7,8%)	0 (0,0%)
<b>Összes válasz</b>	<b>19 (100%)</b>	<b>33 (100%)</b>	<b>43 (100%)</b>	<b>51 (100%)</b>	<b>3 (100%)</b>

*Otthonukban rendszeresen látogatott 65 év feletti páciensek száma*

A mintában szereplők 68%-a nem több, mint 20, viszont 11%-a több, mint 40 idős beteghez jár rendszeresen. (6. Táblázat) A válaszadók 5,5%-a esetében ez több, mint 50 beteget jelent, ami különösen nagy megterheltségre utal. Településtípus szerinti bontásban kiemelkedő, hogy a fővárosi válaszadóknak több mint egynegyede (26%) látogat rendszeresen több, mint 40 idős beteget, és ugyanennyien számoltak be 31-40 közötti beteg rendszeres látogatásáról. A többi településtípuson praktizálók döntő többsége 20, vagy annál kevesebb idős beteget látogat rendszeresen.

**6. Táblázat: Rendszeresen látogatott 65 év feletti páciensek száma**

<i>Rendszeresen látogatott 65+ páciensek száma</i>	<i>Válaszok száma</i>
<b>10 alatt</b>	50 (34,5%)
<b>10-20</b>	49 (33,8%)
<b>21-30</b>	19 (13,1%)
<b>31-40</b>	11 (7,6%)
<b>41-50</b>	8 (5,5%)
<b>50 felett</b>	8 (5,5%)
<b>Összes válasz</b>	145 (100%)

*A házi orvosok idős páciensekkel, és hozzátartozóikkal való kapcsolatának minősége*

A kérdésre válaszolók 74 százaléka (142-ből 105 fő) jónak, 22 százaléka (32 fő) inkább jónak, míg 3,4 százaléka (5 fő) közepesnek mondja az idős páciensekkel való viszonyát.<sup>12</sup> Valamennyi praxisban előfordul, hogy a házi orvosok rendszeres kapcsolatba kerülnek a hozzátartozókkal. A velük való viszonyt a válaszadók túlnyomó többsége, 85 százalékuk (123 fő) jónak, 15 százalékuk (22 fő) pedig inkább jónak jellemzi.

**4.2.3. A hozzátartozókkal való kapcsolat hiányának okai a házi orvosok szerint**

Amikor nem alakul ki rendszeres kapcsolat az idősek hozzátartozóival, a mintában szereplők ennek messze leggyakoribb okaként a *családtagok érdeklődésének hiányát* tartják - 77 % (111 fő) jelölte meg ezt a választ. Figyelemre méltó, hogy a kérdőív kitöltőinek 11 százaléka (16 fő) úgy véli, hogy *csak sürgős, vagy súlyos esetben kell*

<sup>12</sup> A válaszok nem mutatnak szignifikáns összefüggést a válaszadók nemével ( $\lambda=0,034$ ;  $p=0,177$ ).

*tájékoztatnia* az idősek családtagjait.<sup>13</sup> A válaszadók igen kis hányada jelölte meg a kapcsolat akadályaként a család részéről tapasztalt *bizalmatlanságot* (6 fő), a hozzátartozókkal való kapcsolattartás *érzelmileg megterhelő* voltát (4 fő), a velük megélt *korábbi konfliktusokat* (2 fő), illetve a hozzátartozókkal való *közelebbi kapcsolat bármilyen okból történő kerülését* (2 fő). A házi orvosokra háruló munkateher ellenére nagyon kevés válaszadó (mindössze 4 fő) hivatkozott *időhiányra*.

Az "egyéb okok"<sup>14</sup> mezőben a legtöbben (5 válaszadó) a *távolságot* említették: előfordul, hogy már akkor is nehéz kapcsolatot teremteni a hozzátartozóval, amikor az külön háztartásban lakik. Még nehezebb a találkozás, ha a hozzátartozó távol - esetleg külföldön - él. A *probléma-mentesség* (4 válaszadó) is oka lehet a kapcsolat hiányának. Stabil állapotú betegnél, vagy azoknál a pácienseknél, akik támogató családdal rendelkeznek, a házi orvos kevésbé érzi szükségét a hozzátartozókkal való kapcsolattartásnak. A *családtagok megterheltsége* (3 válaszadó) fontos indok: mivel a hozzátartozók általában dolgoznak, nehezen szakítanak időt a találkozásra. Súlyosabb ok, amikor a család tehernek érzi az idős beteget, "nyűgnek tekintik, szabadulnának tőle", "nem érdekli őket az idős rokon". Előfordul az is, hogy a *páciensnek nincs hozzátartozója* (3 válaszadó szerint). A szociális ellátásban részesülők esetében megtörténik, hogy a *kapcsolatot csak a szociális szakemberekkel tartják* (3 válaszadó). Olyan esetről is beszámoltak (2 válaszadó), hogy *maga a beteg nem igényli*, hogy a házi orvos kapcsolatba lépjen a hozzátartozóival.

#### 4.2.4. Kapcsolat a szociális ellátórendszerrel

A mintában 2 fő kivételével valamennyi házi orvos (145-ből 143 fő, vagyis 99%) kapcsolatban van a szociális ellátórendszerrel. Ez nem jelent aktív kapcsolatot minden

<sup>13</sup> A kategóriát a férfiak és a nők közül majdnem azonos arányban jelölték: 6 férfi (a férfi válaszadók 11,3%-a), és 10 nő (a női válaszadók 10,8%-a).

<sup>14</sup> A *kapcsolat hiányának egyéb okai* mezőben öt válaszadó külön kiemelte, hogy van kapcsolata a hozzátartozókkal, egy közülük úgy nyilatkozott, hogy "Mindenkivel van rendszeres kapcsolat", egy másik, hogy "Falun a családok több generációjával van kapcsolatom".

olyan páciens esetében, amikor a gondozott idős beteg szociális gondozást (házi segítségnyújtást) is kap, azonban az orvosok 86%-a vagy *az esetek többségében*, vagy *minden esetben* kapcsolatot tart a szociális szakemberekkel.<sup>15</sup>

A mintára vonatkozóan, településtípus tekintetében elmondható, hogy a falvakban, és városokban dolgozó orvosok körében sokkal gyakrabban fordul elő a "minden esetben" válasz, mint a megyeszékhelyen és a fővárosban: míg a falvakban dolgozók 59%-a (30 fő), és a városokban dolgozóknak 51%-a (22 fő), a fővárosiaknak csak 26%-a (5 fő), a megyeszékhelyeken dolgozóknak pedig csupán 18%-a (6 fő) állítja, hogy amikor az idős páciens házi segítségnyújtásban is részesül, akkor minden esetben kapcsolatban van a szociális szakemberekkel is. A megyeszékhelyeken és a fővárosban az "esetek többségében" válasz gyakoribb: a megyeszékhelyeken dolgozók 64% (21 fő), a fővárosban dolgozók 47%-a (9 fő) jelölte meg ezt. A városokban, és a falvakban ez az érték alacsonyabb, és csak kis különbséget mutat a két településtípus között (35 % - 15 fő, illetve 33% - 17 fő).

A kérdőívet kitöltők 97 %-ának (141 fő) van konkrét tapasztalata arról, hogy a szociális szakemberek segítették háziiorvosi munkáját.

Egy kivétellel valamennyi válaszadó (145-ből 144 fő) úgy nyilatkozott, hogy a szociális ellátórendszer működéséről tájékoztatást tud nyújtani a betegeknek, illetve hozzátartozóiknak.

#### 4.2.5. Javaslatok az idősellátás javítására

Arra a kérdésre, hogy milyen javaslatai lennének az idősellátás javítására, összesen 94 fő (a kitöltők 65%-a) válaszolt. A leírt javaslatok négy fő kategóriába rendezhetőek:

---

<sup>15</sup> Az egyes válaszok gyakorisága nem mutat szignifikáns összefüggést a válaszadók nemével ( $\lambda=0,066$ ;  $p=0,231$ ).

**1) A válaszokból kiderül, hogy a szociális ellátás fejlesztése égetően fontos** - erre összesen 105 javaslat érkezett (a javaslatok 71%-a tartozik ebbe a csoportba).

A válaszok szerint a fejlesztés legfontosabb szegmense az *ellátás kiterjesztése*, ami jelenti a szociális ellátás, rendszer általános fejlesztését, a szervezeti egységek javítását, ezen belül pedig főként a szolgáltatások/ gondozói feladatok bővítését: több gondozási forma és lehetőség megvalósítását, különösen magányos betegeknél.<sup>16</sup> A szolgáltatások kiterjesztéséhez tartozna az otthoni hospice szolgáltatás elérhetővé tétele, de megjelent egy jelenleg teljesen hiányzó ellátási forma, a 24 órás otthoni ellátás biztosításának igénye is. A szolgáltatásbővítéshez szorosan kapcsolódik a kapacitásnövelés igénye - például a gondozási óraszám növelésével, vagy a szociális gondozói hálózat bővítésével, szociális otthon létesítésével a kistélepüléseken is.

A *professzionális, minőségi szakmai munka* csoportjába tartozó ajánlások szerint nem pusztán több szociális szakember alkalmazása lenne szükséges, hanem szakképzett gondozók, több egészségügyi képzettségű gondozó, fizioterapeuta, gyógytornász is kellene. Lényeges lenne, hogy a szociális ellátásban eddig egyáltalán nem biztosított mentálhigiénés szakember, vagy pszichológus, valamint dietetikus is elérhető legyen a rendszerben, ami teret adna az interdiszciplinaritás, és minőségi team munka megvalósításának. A minőségi egyéni szakmai munka tekintetében fontos kérdés a személyes alkalmasság: ennek egyik alapfeltétele kellene, hogy legyen a válaszadók szerint az erkölcsi megfelelés és titoktartás megkövetelése a gondozóktól, hiszen az idősek személyes segítése bizalmi állás, a gondozók bizalmas adatokhoz jutnak az idősekkel kapcsolatban. A személyes alkalmasság megítéléséhez fontos lenne a házi orvos véleményének figyelembe vétele is. A szakmaiság biztosításának lényeges eleme továbbá, hogy az idős beteget ellátó gondozó személye ne változzon, hiszen az idősek számára a személyes, bizalmi kapcsolat kiépítéséhez fontos a stabilitás.

Szintén nagy súllyal szerepel a rendszer fejlesztését érintő javaslatok között *a gondozói státuszok számának növelése, a humán erőforrás-bővítés igénye*.

---

<sup>16</sup> Az egyik javaslat szerint fontos lenne például programok szervezése (foglalkoztatás), és az idősek oda szállításának megoldása.

A rendszer finanszírozásának témakörében a több állami támogatás, a szociális rendszer jobb finanszírozása mellett fontos meglátás a dolgozók megfelelő, méltó bérezésének biztosítása, valamint a finanszírozott ellátás elérhetővé tétele, ezzel együtt az ellátási díj csökkentése.

A javaslatok között megjelent a rendszer fejlesztéséhez kapcsolódó igen fontos alapfeltétel, az *információáramlás, és együttműködés előmozdítása*. Ennek egyik pillére lehetne a háziorvosi-kórházi-szociális ellátórendszer közötti informatikai összeköttetés - hogy látható, és könnyebben követhető legyen, ki, mikor, milyen ápolási-gondozási feladatot végzett az idős ember körül. Lényeges lenne a háziorvos erőteljesebb bevonása a gondozottal kapcsolatos döntésekbe, valamint szorosabb kapcsolat megvalósítása a gondozók és az önkormányzat között.

Az ellátás fejlesztésének egyik fontos eleme a *flyamatosság* - a további, jövőbeni fejlesztések betervezése, vagyis a *szükségletekhez igazodó ellátás* biztosítása. Ennek érdekében a válaszadók szerint több visszajelzésre lenne szükség a hatékonyságról, szükségletekről.

**2) Igényként jelentkezett a családtagok szerepének tisztázása/erősítése a gondozási folyamatban, és támogatásuk biztosítása** - 27 javaslattal (az összes javaslat 18%-a).

Ennek egyik legfontosabb feltétele a javaslatok alapján a *megfelelő informálás*: a családtagok felkészítése, képzése az idősgondozással, szociális ellátórendszerrel kapcsolatosan - azonban nem csak a családtagok, hanem az idősek tájékoztatása is fontos lenne.

A válaszokból kitűnik, hogy *a családok gondozási folyamatba való integrálása* nélkülözhetetlen a fenntartható gondozásban: elvárásként fogalmazódott meg a kérdőívre válaszolók részéről, hogy a családtagok vállaljanak többet az ellátásból. Ez viszont feltételezi a családtagok önállóságra nevelését (például ne mindent a rendszertől várjanak), de egyúttal aktív részvételük támogatását is. Az egyik válaszadó szerint a családtagok nem, vagy csak ritkán figyelnek idős, esendő hozzátartozóikra. Ezért fontos lenne felelősségük növelése - például a hozzátartozó tartásáról született kormányrendeletet szigorúbb betartása. Egy másik háziorvos úgy nyilatkozott, hogy "kötelezővé kellene tenni a szülőkről való gondoskodást". Ugyanakkor fontos kérdés a

családok terhelhetősége, hiszen általában dolgoznak, saját családdal rendelkeznek, és gyakran más településen élnek - tehát időbeli, anyagi, és térbeli lehetőségeik is korlátozottak a gondozási folyamatban. Ez főként vidéken, kis településeken jelent problémát, ahol sok a magányos idős, ráadásul a település mérete miatt esetleg nem elérhető a napközi ellátás - ilyen esetben a szomszédok szerepe, támogatása különösen fontos.

A válaszok alapján megfogalmazhatjuk, hogy a hozzátartozók aktivitás-növelési igényével párhuzamosan lényeges lenne *a beteget ápoló hozzátartozók megfelelő anyagi támogatása*, ami magába foglalja a nagyobb anyagi segítség biztosítását a gondozásban - például az ápolási díj összegének növelését, illetve biztosítását akkor is, ha a gondozott nem fogyatékkal élő személy -, valamint az ápolási idő nyugdíjba való beszámítását. Fontos probléma, hogy 24 órás felügyeletet jelentős anyagi ráfordítás nélkül jelenleg csak a család tudna biztosítani, ez viszont számos esetben nem kivitelezhető.

A házi orvosok szerint a családok támogatásának alapeleme *a tehermentesítés megoldása*: egyrészt idős beteget rendszeresen, átmenetileg fogadó intézmények fejlesztésével, másrészt a családtagok mentálhigiénés, pszichés támogatásának biztosításával. A lelki támogatás elősegítené a családtagok idős emberrel való pozitívabb viszonyát, ami az egész gondozási folyamatra kedvezően hatna.

Végül, de nem utolsósorban a család gondozási szerepével kapcsolatos javaslatok szerint *a családok aktív részvétele elősegítésének feltétele a szakemberekkel, házi orvossal való kapcsolatuk erősítése, minőségének javítása*.

**3) A szociális ellátás fejlesztésének igényével párhuzamosan a javaslatokban megjelent a minőségi, folyamatosan elérhető egészségügyi ellátás biztosításának igénye a tartós gondozás rendszerében.** A válaszadók erre vonatkozóan 14 javaslatot írtak, ami az összes javaslat 9,5%-át jelenti.

A legfontosabb téma-csoport ezen a területen az *otthoni ápolás előtérbe helyezése* a folyamatosság biztosításával, hiszen az otthonápolás jelenleg limitált. Az egyik válaszadó szerint "jobb életminőséget lehetne elérni, ha nem lenne ez a korlát és lenne megfelelő munkaerő". Ehhez fontos lenne egyrészt az *elérhetőség* megkönnyítése, másrészt a gyakoribb és hosszabb ideig való ellátás biztosítása otthon. A házi orvos munkáját és a



beteg otthoni ellátását elősegítené a *segédeszközök* könnyebb biztosítása is - jó lenne, ha nem kellene ehhez kórházi szakorvoshoz vinni a beteget, és a gyógyászati segédeszközöket a házi orvos is felírhatná. Az otthoni ápolás biztosításának feltétele lenne a *megfelelő számú egészségügyi dolgozó* alkalmazása is: több ápolónő, illetve több házi orvosi asszisztens finanszírozása.<sup>17</sup>

*Az ellátások elérhetőségének, az esélyegyenlőség biztosításához szükség lenne betegszállító járműre, illetve a betegszállítás OEP finanszírozására, valamint a gyógyszerek biztosítására akkor is, ha az idősnek/családnak nincsen rá pénze.*

Az otthoni ellátás preferenciájával párhuzamosan fontos az *intézményi háttér megteremtése is*: az idős krónikus betegeket ellátó intézmények fejlesztése.

#### **4) Társadalmi és közösségi összefogás**

Egy válaszadó kiemelte a társadalmi részvétel lényeges voltát a szociális háló hiányosságainak pótlásában, amihez meglátása szerint szükség lenne "a társadalom edukálására már kisgyermek kortól".

#### **4.2.6. A házi orvosok körében készített felmérés legfontosabb tapasztalatai**

A kérdőívet kitöltő házi orvosok túlnyomó többsége jónak mondja a viszonyát mind az idős páciensekkel, mind pedig azok hozzátartozóival. A szociális ellátórendszerrel csaknem valamennyi válaszadó kapcsolatban áll, és szinte mindnyájan tapasztalták már, hogy a szociális szakemberek segítik a házi orvosi munkát. Az idősök ellátása terén az orvosok terheltsége a nagyobb lélekszámú praxisokban, főként a fővárosban erősebb, de az ellátandó idősök száma az egész mintában is magasnak mondható. A válaszadók idősellátás javításával kapcsolatos meglátásainak legnagyobb része a szociális ellátórendszer fejlesztésére vonatkozik. Ezt követően a legnagyobb csoportot a családtagok szerepével kapcsolatos tapasztalatok, igények képezik, de szintén

---

<sup>17</sup> Az egyik válaszadó praxisában jelenleg 2600 betegre két nővér jut.

kiemelkedő területnek mutatkozik a házi egészségügyi ellátás erősítésének szükségessége a tartós gondozás rendszerében. Bár csupán egy javaslatban jelent meg a társadalmi és közösségi összefogás jelentősége az idősellátás vonatkozásában, ez a szempont igen lényegesnek mondható, hiszen az erősebb szociális és kapcsolati háló azt a támogató, integráló szemléletet formálná, ami a betegség miatt sérülékennyé vált idősök és hozzátartozóik csoportjának marginalizációja ellen megtartó erőt jelenthet.

A házi orvosok által megnevezett, fejlesztendő területek az idősgondozásban szorosan kapcsolódnak egymáshoz: a szociális ellátás reformja támogatná az egészségügyi ellátórendszert, és fordítva. Az egészségügyi és szociális ellátórendszerek hatékonyabb működése a családok terheit csökkentené, ugyanakkor elősegítené a családok gondozási folyamatban való aktívabb részvételét. A tudatos társadalmi, közösségi edukáció pedig olyan hosszú távú befektetés, melynek hatására erősödhet az időskorhoz való pozitív hozzáállás, az idősödés folyamatának értékközpontú szemlélete, ami az idősök sikeres társadalmi integrációjának egyik alapfeltétele.

A kutatás második szakasza értékes szempontokkal gazdagította a harmadik kutatási fázis előkészítését. Az orvosok által leírt szolgáltatás-bővítési igény nem pusztán a szociális, hanem az egészségügyi rendszer számára is kihívás: a szociális szolgáltatásfejlesztés mellett felmerült a beteg otthonában igénybe vehető szakápolási feladatok bővítésének szükségessége. Mindez egy integrált tartós gondozási rendszer kialakítását sürgeti. Fontos kérdésként jelent meg tehát, hogy felmérjem, vajon a családtagoknak milyen konkrét szolgáltatási igényeik lennének.

### **4.3. Harmadik kutatási fázis: Online kérdőíves felmérés családi gondozók körében**

#### **4.3.1. Minta és elemzési módszerek**

A kutatásra a TUKEB engedélyt az első két kutatási fázis ismeretében az Egészségügyi Tudományos Tanács adta meg, a Határozat ügyiratszám 12068-2/2018/EKU.

Az Önkormányzati Államtitkárság támogatásával az online kérdőív linkje országosan került kiküldésre, valamennyi önkormányzat megkapta e-mailen. Összesen 22 önkormányzattól érkezett vissza megerősítés, hogy közzétették a kérdőív kitöltésére vonatkozó felhívást és a kérdőív linkjét hivatalos honlapjukon. Ezen kívül a kérdőív elérhetővé vált a következő online felületeken: WebNővér, Egészségtükör, Házipatika. A kérdőívet 2018.04.25-2018.08.04. között összesen 205 fő töltötte ki.

Az eredményeket leíró statisztikai elemzéssel, gyakoriság vizsgálattal és keresztábrákkal értékeltem. Az összefüggések vizsgálatához Chi négyzet próbát, illetve az életkor és más változók összefüggés-vizsgálatához F-próbát használtam. Ahol a változók eredeti kategóriáinak kis elemszáma miatt szükségesnek mutatkozott, összevont változó kategóriákat hoztam létre, így például "az egészségi állapot szubjektív megítélése" változó esetében az öt kategóriából (nagyon jó, jó, kielégítő, gyenge, nagyon gyenge) három kategóriát képeztem (jó, kielégítő, gyenge). Lakhely, végzettség, kapcsolattípus, valamint a gondozási idő hossza, gyakorisága, alkalmankénti időtartama változók esetében is hasonlóan jártam el. Azoknál a változóknál, ahol a válaszadók szöveges választ írhattak, a válaszokat csoportosítottam, a válasz-csoportokból kategóriákat képeztem, majd a kategóriákat gyakoriság szerint rangsoroltam.

A kérdőívet mindösszesen 205 fő töltötte ki. A válaszadók 65,9%-a (135 fő) lát el jelenleg is aktívan gondozói munkát. Azoknál, akik már nem végzik a gondozást (N=70), az esetek fele részében (50%, 35 fő) 1-5 éve fejeződött be a gondozási folyamat. A többi esetben kiegyenlített arányban ennél rövidebb vagy hosszabb idő telt el a lezárás óta. A gondozás lezárásának oka 80%-ban (56 fő) a gondozott halála volt, 11,4% -ban (8 fő) a

gondozott intézménybe került, 7,1%-ban (5 fő) a gondozást más folytatja, egy esetben pedig a gondozott meggyógyult. A kérdőív tájékoztatójában arra kértem a résztvevőket, hogy amennyiben a gondozási folyamat már lezárult, próbálják felidézni a gondozási időszakra jellemző tapasztalataikat.

#### 4.3.2. A mintában részt vevő családi gondozók jellemzői

##### *A válaszadók neme, életkora*

A válaszadók (N=205) 85,4 %-a nő (175 fő), 14,6 %-a férfi (30 fő). Átlagéletkoruk (N=202) 53,57 év. A nők átlagéletkora 54,17, míg a férfiaké 50 év - nem és életkor kapcsolata *szignifikánsnak* mondható a mintában (F-próba értéke 4,019, p=0,046).

A legnépesebb gondozói korcsoport az 51-60 éveseké: a válaszadók 39,6%-a tartozik ebbe a kategóriába. Ezt követően a legtöbben 41-50 (23,3%) illetve 61-70 év közöttiek (21,3%). Meglepő, hogy a két korcsoport százalékos aránya nem mutat jelentős különbséget. A válaszadók (N=202) több, mint 12%-a 19-40 év közötti személy. Előfordul azonban 71 és 80 év közötti válaszadó is. (7. Táblázat)

#### 7. Táblázat: *Válaszadók nem és korcsoport szerint (családi gondozók)*

Nem	Válaszadók korcsoportonként N=202					Összesen
	19-40 év	41-50 év	51-60 év	61-70 év	71-80 év	
Férfi	6	7	11	4	1	29 (14,4%)
Nő	19	40	69	39	6	173 (85,6%)
<b>Összesen</b>	25 (12,4%)	47 (23,3%)	80 (39,6%)	43 (21,3%)	7 (3,5%)	202 (100%)

A nemek és korcsoportok között nem látható szignifikáns összefüggés (p=0,059).

*A családi gondozók gondozott személlyel való kapcsolatának típusa*

A válaszadók (N=205) 42,4%-a (87 fő) a gondozott személy gyermeke, 7,3%-a (15 fő) a gondozott házastársa/élettársa, 1%-a (2 fő) testvére, 13,7%-a (28 fő) a gondozott menyee vagy vője, 32,7 %-a (67 fő) egyéb családtag. A válaszadók 2,9 %-a (6 fő) barátként vagy szomszédként vállalja a gondozást.

*Iskolai végzettség, foglalkoztatási státusz, lakhely*

A válaszadók (N=205) 4,9%-a (10 fő) alapfokú, 40,9%-a (84 fő) középfokú, 54,1 %-a (111 fő) felsőfokú végzettséggel rendelkezik. Teljes munkaidőben a válaszadók (N=200) 59 %-a (118 fő), részmunkaidőben 8%-a (16 fő) dolgozik. A részmunkaidőben dolgozók közül 1 fő egyben nappali tagozatos diák. A válaszadók 24,5%-a nyugdíjas (49 fő), közülük 1 fő (0,02%) vállal munkát teljes munkaidőben, 3 fő (0,06%) részmunkaidőben. Munkanélküli a válaszadók 9%-a (18 fő).

A válaszadók (N=199) túlnyomó része, 81,9 % -a városi (163 fő), ebből fővárosi 15,1% (30 fő).

**4.3.3. A gondozással járó objektív terhek***A gondozott személy kora, állapota*

A mintában a gondozók (N=205) túlnyomó többsége, 82,4%-a 70 éves vagy annál idősebb személyt gondoz. *A legnépesebb csoport a gondozottak körében a 85 éves vagy annál idősebbeké (34,1%, 70 fő).* A gondozottak 10,7%-a (22 fő) azonban 60-69 év közötti személy, és kis százalékban 60 év alatti gondozottak is előfordulnak a mintában (összesen 6,8%, 14 fő).

A válaszadók (N=205) 49,3%-a (101 fő) *önellátásra nem képes, rendszeres segítséget igénylő* családtagot gondoz. Az önellátásra nem képes gondozottak 45,5 %-a (46 fő), a teljes mintát tekintve több, mint a gondozottak egyötöde (22,4%-a) igényel 24 órás ellátást.

A gondozottak (N=205) csaknem fele, 48,8%-a (100 fő) szenved demenciában, a leggyakoribb a középsúlyos demencia (az érintettek 40%-ra jellemző). Pszichiátriai gondozásban a gondozottak 11,2 %-a (23 fő) részesül. A demencia előfordulása szignifikáns, közepes erősségű összefüggést mutatott a gondozottak életkorával ( $p=0,004$ ; Cramer V: 0,293).

A mintában a demenciával élők gondozóinál azonban a legtöbb összefüggés-vizsgálatban nem mutatkozott nagyobb megterheltség. A demencia változó nem mutatott szignifikáns összefüggést a gondozók megterheltségét mérő COPE Index alskáláinak értékeivel, vagyis "a gondozás negatív hatásai" alskála értékével,  $p=0,277$  (az alskála elemei: a túlzott igénybevétel érzése, a gondozás nyomán tapasztalható nehézségek a családi, baráti kapcsolatokban, a fizikai és érzelmi jóllétre gyakorolt negatív hatás, az anyagi nehézségek, és a "csapda-helyzet" megélése a gondozásban), "a gondozás pozitív értékei" alskála értékével,  $p=0,175$  (az alskála elemei: a gondozói szerep kompetens megélése - "gondozóként jól boldogul"- , a gondozás, mint értékes tevékenység, a gondozottal való pozitív viszony, valamint a megbecsültség), valamint "a támogatás minősége" alskála értékével,  $p=0,131$  (az alskála elemei: a gondozói szerepkörben megélt támogatottság összességében, családi támogatottság, baráti/szomszédok általi támogatottság, az egészségügyi/szociális rendszerek támogatása). A változó szintén nem mutatott szignifikáns összefüggést a gondozók szubjektív egészségi állapotával. Nincsen szignifikáns összefüggés a változó és a gondozás fizikai egészségre gyakorolt negatív hatásai ( $p=0,825$ ), valamint a gondozás érzelmi jóllétre gyakorolt negatív hatásai megtapasztalásának gyakoriságával sem ( $p=0,152$ ).

Közepes erősségű összefüggést mutat viszont a demencia jelenléte azzal, hogy a gondozók számára a gondozási feladat milyen gyakran jelent túlzott igénybevételt (válaszlehetőségek: mindig, gyakran, néha vagy soha) (N=194,  $p=0,031$ , Cramer V: 0,214): a demens beteget gondozók (N=93) körében gyakoribb a "mindig" válasz, mint azoknál, akik hozzátartozója nem szenved demenciában (N=101): 26,9% (25 fő) 15,8%-al (16 fő) szemben, a "gyakran" válasz azonban meglepő módon jóval gyakoribb a nem demens betegek hozzátartozóinál: 47,5% (48 fő), míg a demensek esetében 38,7% (36 fő). A "néha" válasz előfordulása is éppen a demenciával élők gondozóiról mutat kedvezőbb képet 33,3%-uk (31 fő) jelölte, szemben a másik csoport 28,7%-val (29 fő).

Az eredmények tehát javarészt nem mutatnak nagyobb demenciával kapcsolatos megterhelődést az online mintában, azonban láttuk, hogy a mélyinterjúkban megjelent a demenciához kötődő különösen erős pszichés megterheltség.

### ***A gondozottól való távolság***

A gondozottal azonos településen lakik a válaszadók (N=201) túlnyomó többsége, 84,6 %-a. Településtípus szerinti bontásban (N=198) a városi és falusi válaszadók csoportjain belül, a városiak 14,8%-a (162-ből 24 fő), a falusiak 19,4%-a (36-ból 7 fő) nem ugyanazon a településen él, mint a gondozott. A többi településtípushoz viszonyítva a fővárosi válaszadók között nagyobb százalékban, 24,1 %-ban (29 főből 7 esetben) vannak olyanok, akik más településen élnek, mint a gondozott.

A válaszadók (N=199) több, mint fele ugyanabban a háztartásban, vagy külön háztartásban de ugyanabban az épületben lakik a gondozottal (56,3%, 112 fő), 35,2%-uk (70 fő) maximum fél órás autó-/busz-/vonat utat, 8,5 %-uk (17 fő) viszont több, mint egy órást tesz meg saját lakásától a gondozott lakásáig.

### ***A gondozás időtartama, gyakorisága, alkalmankénti hossza***

A *gondozás időtartama* szempontjából az a csoport a legnépesebb a válaszadók körében (N=205), akik 2-5 éve végzik a gondozást (41,5%, 85 fő). Magasnak mondható azok aránya a mintában, akik 5 évnél hosszabb ideje látják el a feladatot: összesen a válaszadók csaknem egynegyede tartozik ebbe a kategóriába (24,4%-a, 50 fő). A minta egészéből 6-10 éve 12,7% (26 fő), több, mint 10 éve pedig 11,7% (24 fő) gondozó.

A *gondozás gyakoriságát* tekintve a válaszadók (N=205) legnagyobb része, 79,5%-a (163 fő) naponta gondozza a hozzátartozóját. Hetente többször 13,7%-uk (28 fő), heti egyszer 4,9%-uk (10 fő) végez gondozói feladatokat. Összevetve azzal, hogy milyen távolságra laknak a gondozottól (N=199), azok, akik napi gondozást végeznek (159 fő), többségükben a gondozottal egy háztartásban vagy külön háztartásban de ugyanabban az épületben élnek (67,3%, 107 fő). A napi gondozást végzők több, mint egynegyede (28,3%, 45 fő) maximum fél órás autó-/busz-/vonat útra, kis részük azonban több, mint egy órást tesz meg a gondozottól (4,4%, 7 fő).

Igen változó, hogy a családi *gondozók egy-egy alkalommal mennyi időt töltenek a gondozottal* (N=205). Kiemelhetjük, hogy a napi gondozást vállalók jelentős része, 38,6 %-a (63 fő) egész nap együtt van a beteggel. A heti több alkalommal gondozók körében az alkalmanként néhány órás gondozás a leggyakoribb (46,4%, 13 fő). Előfordul azonban az is, hogy valaki hetente többször egész napját a beteggel tölti (7,1 %, 2 fő).

### 4.3.3. Erőforrások

#### 4.3.3.1. Részt vesz-e más személy is a gondozásban?

Magasnak mondható a válaszadók körében (N=205) azok százalékos aránya, akik egyedül végzik a gondozást: 32,7% (67 fő). A válaszadók több, mint kétharmadánál (67,3%, 138 fő) azonban más személy/személyek is segítenek a gondozási feladatokban. Más segítség jelenléte a gondozási folyamatban nem mutat szignifikáns összefüggést a gondozott személy önellátási képességével ( $p=0,784$ ), azonban gyenge szignifikáns összefüggés mérhető azzal a változóval, hogy a *gondozott személy szenved-e demenciában* ( $p=0,022$ ; Cramer V: 0,160) - demenciával élők gondozásánál gyakrabban igényelnek más segítséget is. A válaszadók a következő segítő-kategóriákat együttesen is megjelölhették: családtag, barát, a beteg szomszédja, a szociális ellátórendszer alkalmazottja, az egészségügyi ellátórendszer alkalmazottja, magánszemély, akinek a munkájáért a család fizet, önkéntes segítő. *A legjellemzőbb az egy, vagy két féle segítő részvétele*: azok közül, akik nem egyedül végzik a gondozást (N=138) 63% (87fő) egy, 25,3% (35 fő) kettő, 7,8 % három, 2,9% (4 fő) négy, egy fő pedig öt féle segítőt jelölt meg.

Elmondható, hogy *a gondozói munkát nem egyedül végző válaszadóknak (N=138) leginkább más családtagok segítenek* (összesen 84% jelölte a kategóriát), a családtagokat követően a két legjelentősebb segítő-kategória *a szociális ellátórendszeré* (a válaszadók 29,7%-a jelölte), és a *magánúton alkalmazott segítőké* (a válaszadók 16,7%-a jelölte).

A gondozásban részt vevő családtagok átlagos száma 2,27 fő. A családtagokat segítőként megjelölő válaszadók (N=116) mindenféle kapcsolattípust megjelöltek. A



legtöbbször a "gondozott gyermeke"(72,4% jelölte, 84 jelölés), a "gondozott menyé vagy vője" (30,2%, 35 jelölés) és a "gondozott unokája" (26,7%, 31 jelölés) kategóriákat jelölték. Ezt követően azonos gyakorisággal fordul elő a "gondozott személy házastársa/élettársa" valamint az "egyéb családtag" (mindkettő 20,7%-os arányban, 24 jelöléssel). A "gondozott testvére" 3,4%-ban, mindössze 4 jelöléssel szerepel.

Nem mutatható ki összefüggés a "*részt vesz-e valaki más is a beteg gondozásában*" változó és a családi gondozók neme ( $p=0,735$ ), végzettsége ( $p=0,433$ ), lakhelye ( $p=0,554$ ), valamint a gondozottal való kapcsolatuk típusa között (a gondozottnak gyermekei vagy egyéb hozzátartozói;  $p=0,515$ ). *Szignifikáns összefüggés mérhető viszont a változó és a családi gondozók életkora között* ( $N=202$ ): az F-próba értéke 5,534;  $p=0,020$ . *Magasabb azok átlagéletkora, akiknek nincs segítségük: 56,03 év, míg azoké, akiknek van, 52,38 év. Az idősebb családi gondozókra tehát inkább jellemző, hogy egyedül végzik a gondozási feladatokat.*

#### **4.3.3.2. Házi segítségnyújtás igénylése**

A mintában szereplők ( $N=205$ ) 37,1%-a (76 fő) állítja, hogy a gondozott személy ellátásához *házi segítségnyújtást is igényelnek*: a válaszadók ( $N=66$ ) több, mint kétharmada esetében (68,2%, 45 fő) a *szolgáltató* állami fenntartású intézmény. Egyházi fenntartású intézmény 16,7 %-ban (11 fő), nonprofit szervezet által üzemeltetett intézmény 9,1%-ban (6 fő), privát szolgáltató pedig csupán 6,1%-ban (4fő) fordul elő a mintában.

*A házi segítségnyújtást végző szakemberekkel való viszonyát* a válaszadók ( $N=68$ ) túlnyomó többsége jónak, vagy inkább jónak ítéli (a két kategória együttesen 83,8%, 57 fő), közepes minőségű kapcsolatról 8,8% (6 fő), inkább rossz viszonyról 7,4% (5 fő) számol be (a "rossz" kategóriát senki nem jelölte).

*Azok, akik nem igényeltek házi segítségnyújtást* ( $N=129$ ), ennek okaként egyszerre több választ megjelölhettek, valamint leírhatták egyéb indokaikat is. A felkínált válasz-kategóriák közül a kitöltők leggyakrabban, 54 alkalommal (a válaszadók 41,7%-a) azt a választ jelölték meg, hogy "*a családtag teljes ellátását kötelességemnek tartom*", ezt

követi a *"hozzátartozó ápolását a családnak illik megoldania"* kategória 38 jelöléssel (29,5%). Nagy százalékban hivatkoztak arra is, hogy *"nincsenek megfelelő információim az igényelhető szolgáltatásokról"* (37 fő, 28,7%), illetve *"az igénylés módjáról"* (17,8 %, 23 fő). Fajsúlyos kategóriának mutatkozott az is, hogy *"anyagilag megterhelő a szolgáltatás"* - ezt 24 alkalommal jelölték (18,6%). A *"nem bízom a szociális ellátórendszer munkatársaiban"* választ 14-en (10,8%), a *"rossz tapasztalatokkal rendelkezem a házi segítségnyújtásról"* kategóriát 8-an (6,2%) választották. Előfordul az is, hogy *"nem elérhető a lakhelyünkön a szolgáltatás"* (7 jelölés, 5,4%). A *"tartok attól, hogy a környezetemben élők megítélnének"* válasz csupán igen kis százalékban van jelen (3 fő, 2,3%).

Ezekon túl, az *"egyéb"* mezőben a *szolgáltatástól való tartózkodás családi indokaként* szerepelt, hogy *a gondozást családon belül is meg tudják oldani* (10 fő), illetve *a beteg nem szeretné, ha igénybe vennék* (8 fő). Egy fő említette, hogy másik beteg családtag miatt nem tudnak idegent a lakásba engedni. Többen hivatkoztak *inadekvát szolgáltatásra* (5 fő): *"a létező szolgáltatás nem jelent valós segítséget"* amiben igazán kellene, nem tudnak segíteni, ilyen pl. az ágyban fekvő gondozása; vagy a reggeli ellátás. *Demenciával élők esetében* (2 fő írt erről) *fontos indok*, hogy a család veszélyesnek ítéli a külső segítséget, hiszen a betegnek nincsen belátása azzal kapcsolatban, ami történik vele-körülötte. Emellett úgy vélik, problémát jelent a betegnek az idegen gondozó. Egy válaszadónál a *bizalomhiány* is megjelent, mint tartózkodási indok: *"Nem engednék be idegent a lakásba."*

A házi segítségnyújtás igénylése és a családi gondozók életkora között nincs szignifikáns összefüggés: nem jellemző, hogy az idősebbek inkább igénybe vennék azt (az F-próba értéke 3,065,  $p=0,082$ ). Szintén nem látható összefüggés a szolgáltatás igénylése és a nem ( $p=0,646$ ), a végzettség ( $p=0,093$ ), a lakhely ( $p=0,355$ ) és a gondozottal való kapcsolat típusa között ( $p=0,301$ ). A mintára vonatkoztatva nem mondhatjuk tehát, hogy a gyermekek kevésbé vennének igénybe házi segítségnyújtást mint a gondozottal egyéb családi kötelékben levő családtagok, vagy, hogy a falvakban élők kevésbé igényelnének társadalmi segítséget a gondozáshoz.

A válaszadók (N=205) 58%-a (119 fő) *nem kapott tájékoztatást az elérhető szolgáltatásokról*. Azok közül, akik kaptak tájékoztatást (N=85), csak 44,7%-ban (38 fő)

jutottak hozzá az információkhoz a gondozás megkezdése előtt (volt, aki munkaköréből kifolyólag eleve rendelkezett az ismeretekkel). A gondozás megkezdésekor további 23 fő (27,1%) kapott tájékoztatást. Azok között, akik a gondozás megkezdése után szereztek tudomást a szolgáltatásokról (24 fő, 28,2%), az a csoport a legnépesebb (9 fővel) akiknél ez a feladat felvállalását követő 2-6 hónapban történt. Előfordul az is, hogy a gondozás megkezdése után több évvel jutottak csak információkhoz (5 fő esetében, 5,9%).

Majdnem azonos számban nyújtott *tájékoztatást a szolgáltatásokról* (a válaszadók több választ is megjelölhettek) a házi orvos (26), az önkormányzat (24), illetve a családtagok (25). Kórházban 14 főt tájékoztattak. Volt olyan, aki a médiából értesült a szolgáltatásokról (6), és előfordult, hogy valakit ismeretlen, hasonló sorsú emberek tájékoztattak (1, "egyéb mező"). Magasnak mondható azok aránya (20 fő, 23,5%) akik tájékoztatást mástól nem kaptak, de saját maguk érdeklődtek a szolgáltatásokkal kapcsolatban.

#### **4.3.3.3. A házi orvossal való kapcsolat**

A beteg házi orvosával való viszonyukat (N=199) a válaszadók több, mint kétharmada jónak, vagy inkább jónak (a két kategória összesen 68,8%, 137 fő) jellemzi - ebből kiemelkedően sokan állítják, hogy a viszonyuk jó a házi orvossal (56,3%, 112 fő). A "közepes" válasz 22,6 %-ban (45 fő), az "inkább rossz" válasz 6,5 %-ban, a "rossz" válasz pedig csupán 2%-ban (4 fő) fordul elő.

A válaszadók (N=204) 89,7%-a kapcsolatban áll a beteg házi orvosával, ám a betegről rendszeresen konzultálni vele csupán a válaszadók 66,3%-a szokott (N=202, 134 fő). *Amennyiben a családi gondozók nincsenek rendszeres, személyes kapcsolatban a beteg házi orvosával, annak okaként több megadott választ jelölhettek egyszerre, és lehetőségük volt egyéb válaszokat is leírni. A legtöbben arra hivatkoztak, hogy a rendszeres kapcsolatot nem tartják szükségesnek* (összesen 72 fő): úgy vélik, csak sürgős, vagy súlyos esetben kell kapcsolatba lépniük az orvossal (43 fő), vagy azért nem keresik a házi orvost, mert a beteg ápolása e nélkül is rendben van (29 fő). Előfordul egy esetben

az "egyéb" válaszkategóriában, hogy a beteg intenzív szakápolásra szorul, ezért a megfelelő szakorvossal tartanak szoros kapcsolatot.

*A házi orvosok megterheltségét* összesen 54 fő okolta: a házi orvosnak "nincs ideje" (37 fő), illetve van, aki nem akarja terhelni a házi orvost (17 fő).

Sokan hivatkoztak *a házi orvossal kapcsolatban tapasztalt problémákra* (52 fő): ebből 32-en állítják, hogy a házi orvos nem készséges. Előfordul az is, hogy korábbi rossz tapasztalatok miatt nem keresik (11 fő), vagy nem bíznak benne (9 fő). Az "egyéb" válaszok közül ehhez a kategóriához sorolható, hogy egy-egy válaszadó úgy véli, a házi orvos "szakmailag és emberileg alkalmatlan", "nincsenek naprakész információi", "érdektelen és elutasító".

*Saját akadályozó tényezőkre* összesen 13 fő hivatkozott: 10-en állítják, hogy távol laknak, ezért nehézséget jelent számukra a konzultáció, 3-an állítják, hogy nincs idejük érdeklődni.

*A beteg mindössze 3 esetben nem járul hozzá, hogy információt kérjenek az orvostól.*

Arra a kérdésre, hogy *milyen gyakran látogatja a beteget a házi orvos*, a válaszadók (N=196) kis hányada válaszol gyakori vagy legalábbis rendszerességről tanúszkodó kategóriákkal. Nagyon kis számban, bizonyára speciális körülményekhez köthetően fordul elő gyakori házi orvosi látogatás, a válaszadók azonos arányban jelölték (mindegyik esetet 4 fő, vagyis 2%) a hetente többször, hetente, kéthetente, háromhetente kategóriákat. Havi látogatásról 31 fő (15,8%), kéthavi látogatásról 8 fő, (4,1%) számolt be. A válaszadók legnagyobb része a "ritkábban, mint kéthavonta" választ jelölte meg (50 fő, 25,5%). 9 fő nem tudja, milyen gyakran látogatja a beteget a házi orvos (4,6%). Az "egyéb" válaszoknál a következő kategóriák jelentek meg: *a házi orvos csak szükség esetén, hívásra jön* (37 válasz, 18,9%) - egyaránt előfordul ennek pozitív és negatív tapasztalata is, például "igény esetén minden esetben", "csak rosszullét esetén". Meglepően sokszor, 29 esetben (14,5%) válaszolták, hogy a házi orvos *soha nem látogatja a beteget* (egy fő kiemelte, hogy "17 év alatt egyszer sem"). Előfordul, hogy a *hozzátartozó megy el/viszi el a beteget az orvoshoz* (8 esetben, 4%). Igen kis arányban jellemző az *évek óta nem látogatta* (4 fő, 2%) *félévente vagy évente néhányszor* válasz (3 fő, 1,5%), illetve, hogy a *beteg még elmegy az orvoshoz, amikor szükséges* (2 fő, 1%).

#### 4.3.3.4. Probléma esetén kihez fordult segítségért?

A válaszadók (N=205) 76,6%-a (157 fő) állította, hogy a gondozás során, a gondozási feladatból fakadóan szembesült olyan problémákkal, amelyek megoldásához segítséget kellett igénybe vennie. A válaszadók itt is több választ megjelölhettek, és "egyéb" válaszokat is beírhattak. A leggyakrabban a családi segítség igénybevétele jellemző (146 fő), ezt követően a leggyakoribb kategória a házi orvosé (94 jelölés). Szociális szakembereket 37-en, egészségügyi szakembereket 35-en, a barátaikat 34-en szólították meg. Mentálhigiénés segítséget 16 fő vett igénybe. Az egyéb kategóriában kis számban, de szerepel a szomszédok (3 fő), munkatársak, (1 fő), a hasonló helyzetben levő ismerősök (2 fő), és a helyi hospice szervezet (1 fő) megszólítása. 12-en jelezték, hogy nem tudtak kihez fordulni a problémájukkal, egy fő kiemelte, hogy bár kért, nem kapott segítséget, egy másik személy saját hospitalizációját említi a megoldatlan probléma következményeként.

A gondozással kapcsolatban felmerülő kérdésekben a válaszadók (N=197) 82,2%-a használja az internetet (162 fő). Felmerülő kérdés esetén a válaszadók 39,6%-a (78 fő) gyakran, 23,4%-a néha (46 fő), 19,3%-a (38 fő) pedig mindig tájékozódik a világhálón. Az internetes tájékozódás gyakorisága és a végzettség (N=197) nem mutat összefüggést ( $p=0,084$ ), viszont szignifikáns összefüggés látható a végzettség valamint azon változó között, hogy "igénybe vennének-e egyéb internetes támogatást" is (N=194,  $p=0,038$ , Cramer V: 0,149): az alacsony végzettséggel rendelkezők 33,3%-a, a középfokú végzettségűek 67,9%-a, a felsőfokú végzettségűek 77,8%-a venne igénybe több netes támogatást.

Nem meglepő módon, azok átlagéletkora alacsonyabb, akik gyakrabban használják és magasabb azok között, akik soha nem használják az internetet, de nincs szignifikáns összefüggés az internethasználat gyakorisága (N=195) és az életkor között (az F-próba értéke: 2,068,  $p=0,053$ ). Más internetes segítség igénybevételére való nyitottság (N=192) viszont már szignifikáns összefüggést mutat a korról a fiatalabbak javára (az F-próba értéke: 6,139;  $p=0,014$ ; akik igénybe vennének, azok átlagéletkora 52,20, akik nem, azoké 56,29 év.).

Nem látható szignifikáns összefüggés az internetes tájékozódás gyakorisága, valamint a több internetes segítségre való nyitottság és a válaszadók neme között ( $N=194$ ,  $p=0,891$ , illetve  $p=0,507$ ).

#### **4.3.3.5. Megnevezett erőforrások - amit a gondozók támaszként élnek meg**

A kérdőívet kitöltők 60%-a, 123 fő válaszolt arra a kérdésre, hogy "*miből merít erőt a mindennapokban*". A válaszokból 11 fő kategória képezhető (az egyes kategóriákon belüli elemek említésének száma zárójelben látható).

A legjelentősebb erőforrás-bázist a *társas támogatás* jelenti: 71 fő nevezte meg erőforrásként a kapcsolatokat. Leggyakrabban a család (45), majd a barátok (14), a társ (8), végül a beszélgetések (3) szerepe kerül elő.

A *szabadidős tevékenységek kategóriája szintén jelentős*, összesen 52 fő nevezte meg. Ebben a kategóriában a legtöbben a kultúra, művészetek, művelődés (18) és a testmozgás szerepét (10) írják le, de előkerül a kreativitás, hobbi (8), a kert (6), a háziállatok (6), az alvás, passzív pihenés (3) és az internet (1) is.

*Belső erőforrásokra* 41 fő hivatkozik: a leglényegesebb csoport ezen belül a szeretet megtapasztalása (18) és a saját hozzáállás, motivációk ereje (15) - pl. munka szeretete, kötelességtudat, felelősségérzet, segítő szándék, pozitív hozzáállás, viszonzosság normája-viszonzás megélése. Maga az együttérzés, empátia is megjelenik, mint erőforrás (4) és egy-egy fő külön említi mint támaszt a saját célokat, a pozitív élményeket, a humort, és a gondozott biztonságát (hogy biztonságban tudja édesanyját).

*Maga a gondozott személy* is lehet erőforrás, 21 fő állította, hogy a gondozottal való kapcsolatból, a gondozott személyiségéből, életpéldájából, vagy a gondozottal megélt közös élményekből erőt meríthet.

A *spiritualitás* különböző dimenziói (hit, Isten-kapcsolat, ima, meditáció) 20 fő számára jelentenek támaszt.

A *munkahely* 10 főnek biztosít támogató közeget: legtöbben magát a munkát említik (6), de megjelenik a kollégákkal való kapcsolat (3) és a támogató, pozitív munkáltatói hozzáállás is (1).

*Az egészségügyi és szociális ellátórendszer támogató szerepe* összességében igen kis arányban, 4 fő esetében kerül megnevezésre. Csupán egy-egy fő említi a saját informális kapcsolatokat, a szociális ellátórendszer munkatársait, a privát gondozó, és a házi orvos támogatását.

Szintén kevesen, összesen 4 fő említi *a mentálhigiénés támogatás, segítő kapcsolatok jelentőségét*. Fontos azonban, hogy jelenleg ez a típusú segítség szinte kizárólag privát módon érhető el. A gondozás anyagi terhei miatt valószínűleg eleve erősen korlátozott azok száma, akik meg tudják fizetni.

*Az informatív könyvek* a gondozással, betegséggel kapcsolatosan egy fő számára jelentenek erőforrást.

Egy esetben előkerültek *a negatív megküzdési stratégiák* is pl. cigaretta, alkohol, gyógyszerhasználat, mint túlélést elősegítő "források".

Lényegesnek tartom kiemelni, hogy a válaszadók közül 5 fő *egyáltalán nem nevez meg erőforrást*, vagy azért, mert "nem tud" (2), vagy pedig azért, mert jelenlegi állapotában nem képes erőforrást megnevezni (3): "teljesen kimerült", "feladná sokszor", a "végét várja".

#### **4.3.4. A gondozási helyzet szubjektív megélése**

A gondozási helyzet szubjektív megélése mérésére a gondozás háttértényezői közül a gondozói szerep felvállalására vonatkozó kérdést, valamint a Módszerek fejezetben bemutatott COPE- Index mérőeszköz alszákat használtam, melyek a gondozási helyzet negatív hatásait, a gondozás pozitív értékeit, valamint a támogatás minőségét méri.

#### 4.3.4.1. A gondozói szerep felvállalása

A gondozási helyzet szubjektív értékelésekor lényeges szempont, hogy a gondozást felvállaló személy miért vállalta fel, milyen motivációkkal végzi a gondozói munkát. A válaszadók többféle kategóriát jelölhettek akár együttesen is arra a kérdésre, hogy *"hogyan éli/hogyan élte meg Ön a gondozói szerepet?"*. A legtöbben a *"kötelességből teszem"* kategóriát jelölték - a válaszadók 51,7%-a (106 fő, N=205). A következő legjelentősebb válasz-csoport az *"örömmel végzem"* kategória, ezt 43,9% (90 fő) jelölte. Anyagi okokra a kitöltők 15,6%-a (32 fő) hivatkozik. *"Családi elvárások miatt kényszerül rá"* 16,1% (33 fő), *"társadalmi elvárások miatt"* 3,9% (8 fő) végzi a feladatot. A minta 8,8%-a, vagyis 18 fő állítja, hogy *"ha tehetné, nem végezné tovább"* a gondozást.

Az "egyéb" válaszmezőkbe írt megjegyzések a következő kategóriákba sorolhatóak: *családi kötelék* (viszonosság normája a szülők felé, hitvesi hűség), *belső késztetések* (szeretet, együttérzés, tisztesség, hála, sajnálat, lelkiismeret, megfelelési vágy), és *külső kényszerítő körülmények* (anyagiak, megfelelő szolgáltatás hiánya, szakemberhiány).

#### 4.3.4.2. A gondozás negatív hatásai

A COPE Index "gondozás negatív hatásai" alskálája a gondozással összefüggő, abból eredő hátrányos tényezőket veszi számba. Ide tartozik a túlzott igénybevétel érzése, a gondozás nyomán tapasztalható nehézségek a családi, baráti kapcsolatokban, a fizikai és érzelmi jóllétre gyakorolt negatív hatás, az anyagi nehézségek, és a "csapda-helyzet" megélése a gondozásban. A válaszadók (N=176) gyakorisági skálán válaszolhattak, hogy a gondozás során milyen gyakran érzik, tapasztalják e nehézségeket. Az 1-es érték azt jelenti, hogy "soha", a 2-es "néha", a 3-as "gyakran", a 4-es "mindig". Az alskálára vonatkoztatva, az egyes válaszadókra jellemző indexet számolva, a válaszok átlaga 2,389 (a szórás értéke 0,755). Az index értékének átlagából kiindulva, három kategóriát képezve a válaszadók 38,1%-a rendelkezik alacsonyabb, vagyis "kevésbé negatív" értékekkel, 30,7%-uk "közepes", 31,3%-uk pedig "inkább negatív" értékekkel bír.



*Az összefüggés-vizsgálatok során, nem mérhető szignifikáns összefüggés az alskála és a gondozók jellemzői: neme ( $p=0,968$ ), életkora (F-próba értéke 0,596,  $p=0,552$ ), végzettsége ( $p=0,204$ ), lakóhelye ( $p=0,900$ ), a gondozottal való kapcsolat típusa ( $p=0,419$ ), a gondozottak kora ( $p=0,370$ ) között. Szintén nem látható szignifikáns összefüggés az alskála és a következő objektív terhek: a gondozottak körében előforduló demencia ( $p=0,277$ ), a gondozás időtartama ( $p=0,816$ ), bár a gondozás időtartamának emelkedésével az alskála indexe gyakrabban vesz fel negatívabb értéket. Az erőforrások közül nem hoz szignifikáns összefüggést az alskálával ( $p=0,099$ ) az a változó, hogy részt vesz e más is a gondozásban, de azok körében, akik egyedül végzik a gondozást, gyakoribbak az inkább negatív értékek. A házi segítségnyújtás igénylése ( $p=0,787$ ), valamint a háziiorvossal való kapcsolat ( $p=0,174$ ), illetve a gondozók vallásossága ( $p=0,066$ ) szintén nem függ össze szignifikáns módon az index értékével.*

*Közepes erősségű szignifikáns kapcsolat látható viszont az alskála és a gondozott önellátási képessége változó ( $p=0,003$ , Cramer V: 0,215), a gondozás alkalmankénti hossza változó ( $p=0,006$ , Cramer V: 0,202) és a gondozottal való kapcsolat minősége (COPE,  $p=0,008$  Cramer V: 0,232) változó között.*

*Erős összefüggés mérhető az alskála és gondozás gyakorisága változó között ( $p=0,000$ ; Cramer V: 0,364), valamint az alskála és a COPE-Index két másik alskálája, a "támogatás minősége" ( $p=0,000$ ; Cramer V: 0,319) és a "gondozás pozitív értékei" alskála között ( $p=0,000$ , Cramer V: 0,390).*

#### **4.3.4.3. A gondozás pozitív értéke**

A COPE-Index "gondozás pozitív értéke" alskálája a gondozás pozitív oldalának következő aspektusait ragadja meg: a gondozói szerep kompetens megélése ("gondozóként jól boldogul"), a gondozás, mint értékes tevékenység, a gondozottal való pozitív viszony, valamint a megbecsültség. A válaszadók (N=155) itt is gyakorisági skálán válaszolhattak, hogy a gondozás során milyen gyakran érzik, tapasztalják ezeket. Az 1-es érték azt jelenti, hogy "soha", a 2-es "néha", a 3-as "gyakran", a 4-es "mindig". Az alskálára vonatkoztatva, az egyes válaszadókra jellemző indexet számolva, a válaszok

átlag 2,783, a szórás 0,636, vagyis a válaszok között ennél az alskálánál is az átlaghoz közeli értékek a leggyakoribbak. Az index értékének átlagából kiindulva, három kategóriát képezve a válaszadók 34,8%-a rendelkezik magasabb, vagyis "inkább pozitív" értékekkel, 35,5%-uk "közepes", 29,7%-uk pedig "kevésbé pozitív" értékekkel bír.

*Nem mérhető szignifikáns összefüggés* az alskála és a válaszadók jellemzőinek következő változói között: életkor (F-próba 0,357,  $p=0,701$ ), nem ( $p=0,822$ ), lakhely ( $p=0,472$ ), a gondozottal való kapcsolat típusa ( $p=0,791$ ), a gondozott kora ( $p=0,786$ ). Szintén nincs szignifikáns összefüggés az alskála és a gondozás objektív terhei között, mint a gondozás időtartama ( $p=0,952$ ), gyakorisága ( $p=0,448$ ), alkalmankénti hossza ( $p=0,883$ ); a gondozott önellátási képessége ( $p=0,922$ ), valamint szenved-e a gondozott demenciában ( $p=0,175$ ). Az alskála nem mutat összefüggést az erőforrások következő elemeivel sem: a gondozók igényelnek-e házi segítségnyújtást ( $p=0,775$ ), van-e kapcsolatuk a háziorvossal ( $p=0,584$ ), illetve vallásosak-e ( $p=0,828$ ).

A gondozás pozitív értéke alskála *szignifikáns összefüggést mutat a gondozók végzettségével* ( $p=0,015$  Cramer V: 0,232, az alap- és középfokú végzettségűekre az inkább pozitív érték jellemző), a *támogatás minősége alskálával* ( $p=0,000$ , Cramer V: 0,444) illetve azzal az *erőforrás* változóval, hogy részt vesz-e más személy is a gondozásban ( $p=0,006$ , Cramer V: 0,259).

#### **4.3.4.4. A gondozói szerepben megélt támogatottság minősége**

A COPE-Index "támogatás minősége" alskálája a gondozási feladatban megélt támogatottságot méri a következő változókkal: a gondozói szerepkörben megélt támogatottság összességében, családi támogatottság, baráti/szomszédok általi támogatottság, az egészségügyi/szociális rendszerek támogatása. A válaszadók (N=146) itt is gyakorisági skálán válaszolhattak, hogy a gondozás során milyen gyakran érzik, tapasztalják ezeket. Akárcsak a két másik alskála esetében, az 1-es érték azt jelenti, hogy "soha", a 2-es "néha", a 3-as "gyakran", a 4-es "mindig". Az alskálára vonatkoztatva, az egyes válaszadókra jellemző indexet számolva, a válaszok átlaga 2,178 (a szórás 0,691). Az index értékének átlagából kiindulva, három kategóriát képezve a válaszadók 37%-a

rendelkezik alacsonyabb, vagyis "inkább negatív" megítéléssel, 36,3%-uk "közepes", 26,7%-uk pedig magasabb, vagyis "inkább pozitív" megítélés értékekkel a támogatottság minőségét tekintve.

Az összefüggés vizsgálatokkal *nem mérhető szignifikáns összefüggés* a "támogatás minősége" alszála és a gondozók jellemzői: életkor (F-próba 0,713,  $p=0,492$ ), nem ( $p=0,315$ ), lakhely ( $p=0,700$ ), végzettség ( $p=0,210$ ), a gondozott kora ( $p=0,877$ ), a gondozottal való kapcsolat típusa ( $p=0,147$ ) között. Az alszála és az objektív terhek következő változóival szintén *nem mérhető szignifikáns összefüggés*: a gondozás hossza ( $p=0,302$ ), gyakorisága ( $p=0,840$ ), alkalmankénti hossza ( $p=0,825$ ), a gondozott szenved-e demenciában ( $p=0,131$ ). Az alszála az erőforrások közül sem a házi segítségnyújtás igénylése ( $p=0,423$ ), sem pedig a vallásosság ( $p=0,195$ ) változókkal nem mutat összefüggést. A támogatottság megélése és a házi orvossal való kapcsolat meglétének összefüggése az alacsony elemszámok miatt nem vizsgálható.

*Mérhető szignifikáns összefüggés* van viszont a támogatás minősége alszála és a gondozott önellátási képessége között ( $p=0,047$ , Cramer V: 0,182): az önellátása részben képes gondozottaknál fordul elő a legtöbb negatívabb érték. Szintén összefügg az alszála azzal, hogy részt vesz-e más személy is a gondozásban ( $p=0,017$ ; Cramer V=0,237).

#### **4.3.5. A megterheltség negatív következményei**

##### **4.3.5.1. A gondozás terhe, a gondozás hatása az érzelmi jóllétre, és a fizikai állapotra**

Magasnak mondható a mintában azok aránya (csaknem a válaszadók kétharmada), akik a *gondozási feladatot gyakran, vagy mindig túlzott igénybevételként* élik meg: arra a kérdésre, hogy "Milyen gyakran érzi azt, hogy a gondozás túlságosan igénybe veszi Önt?" (COPE-Index), a válaszadók (N=194) több, mint egy ötöde, 21,1%-a (41 fő) válaszolta azt, hogy "mindig". 43,3%-uk (84 fő) érzi gyakran a túlzott igénybevételt, 30,9% (60 fő) néha, 4,4% (9 fő) pedig soha.

A válaszadók (N=187) 17,6%-a (33 fő) érzi úgy, hogy a gondozásnak mindig *negatív hatása van az érzelmi jóllétére*. 32,1% (60 fő) gyakran, 33,7% (63 fő) néha, 16,6% (31

fő) soha nem tapasztalja ezt a hatást. Magasnak mondható tehát azok együttes százalékos aránya is (49,7%, csaknem a válaszadók fele), akik gyakran, vagy mindig tapasztalják a gondozási feladathoz köthető negatív érzelmi hatásokat.

A gondozás *fizikai egészségre gyakorolt negatív hatásai* megtapasztalásának gyakorisága jóval kedvezőbb képet mutat, mint a fenti változóké. A válaszadók (N=192) 13%-a (25 fő) érzékeli mindig, 25%-a (48 fő) gyakran, 39,6% (76 fő) néha, 22,4% (43 fő) pedig soha. A fizikai terhek folyamatos vagy gyakori tapasztalása azonban így is a minta jelentős részét érinti (38%).

#### **4.3.5.2. Az egészségi állapot szubjektív megítélése**

A válaszadók (N=201) leggyakrabban kielégítőnek ítéli saját egészségi állapotát (40,8%). Majdnem ugyanennyien állítják, hogy egészségi állapotuk jó, vagy nagyon jó - a két kategória összesen a válaszadók 39,8%-ára jellemző (80 fő), azonban a válaszadók csaknem egyötöde (19,4%, 39 fő) vallja gyengének, vagy nagyon gyengének egészségi állapotát.

*Nem mutatható ki szignifikáns összefüggés* a mintában a családi gondozók saját egészségi állapotának szubjektív megítélése, és a családi gondozók következő jellemzői között: a gondozók neme ( $p=0,646$ ), iskolai végzettsége ( $p=0,184$ ), lakóhelye ( $p=0,646$ ), és a gondozottal való kapcsolatuk típusa ( $p=0,638$ ). Nem találtam kimutatható összefüggést a családi gondozók egészségi állapotának szubjektív megítélése és a gondozás azon objektív terhei között sem, mint a gondozott személy önellátási képessége ( $p=0,109$ ), a gondozott szenved-e demenciában ( $p=0,399$ ), milyen gyakran végzi a családi gondozó a gondozást ( $p=0,100$ ), illetve alkalmanként mennyi időt tölt a gondozottal ( $p=0,082$ ). Az utóbbi változónál azonban ennek ellenére jelentős eltérés tapasztalható az egyes csoportok között: akik alkalmanként egész nap együtt vannak a beteggel (N=69), 28,9%-ban, akik fél napot (N=46), 19,6 %-ban, akik néhány órát (N=86), azok pedig csak 11,6%-ban mondják gyengének egészségi állapotukat.

Szintén nincs kimutatható szignifikáns összefüggés az egészségi állapot megítélése és az erőforrások azon a változói között, hogy a gondozók igényeltek-e házi segítségnyújtást ( $p=0,401$ ), van-e kapcsolatuk a háziorvossal ( $p=0,351$ ), illetve vallásosak-e ( $p=0,328$ ).

Az egészségi állapot megítélése nem mutat összefüggést a gondozás szubjektív megélésének következő dimenzióival: a támogatottság minősége a gondozásban (COPE-Index, "támogatás minősége" alskála,  $p=0,142$ ), valamint a gondozás pozitív értékei (COPE-Index "a gondozás pozitív értékei" alskála;  $p=0,071$ ).

*Összefüggést mutat viszont az egészségi állapot szubjektív megítélése a családi gondozók jellemzői közül azok életkorával (N=199, F-próba: 6,106,  $p=0,003$ , eta: 0,242), az objektív terhek közül azzal, hogy a gondozó mióta végzi a gondozási feladatot (N=201,  $p=0,003$ ; Cramer V: 0,199), azokkal az erőforrásokkal, hogy van-e konkrét segítsége a családi gondozónak a gondozási feladatokban ( $p=0,035$ ; Cramer V:0,182), valamint a gondozási helyzet szubjektív megélésének következő elemeivel: milyen gyakran tapasztalja a gondozó, hogy a gondozás túlságosan igénybe veszi őt ( $p=0,004$ ; Cramer V:0,224), milyen gyakran éli át a gondozás negatív hatásait (COPE-index "gondozás negatív hatásai" alskála,  $p=0,003$ ; Cramer V=0,215), milyen gyakran érzi, hogy a gondozás negatív hatással van a fizikai egészségére és érzelmi jóllétére ( $p=0,003$ ; Cramer V: 0,229; illetve  $p=0,002$ ; Cramer V: 0,239).*

#### **4.3.5.3. Munkavégzés**

##### ***Családi gondozás és munkavégzés - munkaerőpiaci dilemmák***

*A gondozási terhek és munkahelyi teljesítmény tekintetében a válaszadók csaknem egynegyede, 24,8%-a (51 fő, N=205) állítja, hogy a gondozási feladat miatt nehézségei adódnak a munkahelyi munkavégzésben.*

A válaszadók 9,3%-a (19 fő) nyilatkozott úgy, hogy a gondozási terhek miatt fontolgatja a munkahelyváltást. 8,2% (17 fő) érzi úgy, hogy az állása veszélybe került, a válaszadók 6,5%-a (13 fő) pedig a gondozás felvállalása miatt elveszítette az állását.

Mindez különösen súlyosnak ítéelhető, ha figyelembe vesszük, hogy a gondozás jelentős anyagi terheket jelent a családnak. A válaszadók 16,1%-a (33 fő) állítja, hogy a gondozás végett anyagi helyzete bizonytalanná vált. Az anyagi biztonság megteremtése eleve nehezebbé válik a gondozás költségei miatt. Állandó belső frusztrációt okozhat ezzel párhuzamosan az is, hogy jelen van a minőségi gondozás biztosításának vágya, amihez azonban nehezen, vagy egyáltalán nem tudják megteremteni az anyagi hátteret.

***A munkahelyi kiegészítés és a gondozási terhek összefüggésének vizsgálata az alacsony elemszám miatt nem végezhető el.*** A válaszadók jelentős része a kiegészítés-kérdőív blokkot hiányosan töltötte ki, így az eredmények értékelhetetlenek. (vö. 48.o.)

Mind a munkateljesítményre, mind pedig a munkaterhek viselésére jelentősen negatív hatással lehetnek azonban a következő mérhető tényezők, ami egyben indokoltá teszi a kiegészítés további vizsgálatát a gondozással összefüggésben. A válaszadók (N=205) 57,6%-a (118 fő) állítja, hogy a gondozási feladatok miatt nincsen szabadideje. 55,6%-uk (114 fő) nem tud pihenni, kikapcsolódni, feltöltődni, és 40,5%-uk (83 fő) nem tud nyaralni menni.

A munka-gondozás feszültségének témája megjelent az egyéb megosztás mezőben is, ahol 55 válaszból 7 megjegyzésben látható. Jelentős stressz-forrást jelenthet a gondozóknak *az állandó kettős megfelelés kényszere*. Állandó dilemma lehet a munka folytatása a gondozás mellett, a kevés ápolási díj azonban sokak számára nem teszi lehetővé a választást: a munkaterhek csökkentését a gondozás és a privátszféra javára. Felmerül az *ápolási munka társadalmi elismerésének igénye* a munkahelyen is - egy válaszadó kiemeli a családbarát munkahely idős ellátottakkal kapcsolatos "kötelezettségét": a rugalmasság, munkaidő kedvezmény, távmunka biztosításának lehetőségét. Igényként fogalmazódik meg *a családi ápolás munkaként való elismerése, nyugdíjba való beszámítása, több pénzbeli juttatás biztosítása* a gondozóknak.

### ***Foglalkoztatási státusz és megterheltség - a munka protektív szerepe***

A foglalkoztatási státusz és a megterheltség különböző dimenzióinak összefüggésvizsgálatai a részmunkaidőben dolgozók és a munkanélküliek alacsony száma miatt (14 illetve 17 fő, N=186) fenntartásokkal értelmezhetőek, azonban jelzik, hogy érdemes további vizsgálatokat végezni ezen a területen.

*Nem mutatható ki szignifikáns összefüggés a foglalkoztatási státusz és a gondozás kapcsán érzékelt túlzott igénybevétel között (N=186, p=192). A teljes munkaidőben és részmunkaidőben foglalkoztatottak közel azonos arányban (60, illetve 64%-ban) tapasztalják mindig vagy gyakran a túlzott igénybevételt, a munkanélküliek körében viszont magasabb, 76%-os ez az arány, a nyugdíjasokra pedig alacsonyabb arány, 42% jellemző. Ha a túlzott igénybevétel állandó érzetét vizsgáljuk (azok száma, akik a gondozás során "mindig" tapasztalják, hogy az túlzott igénybevételt jelent számukra), azt láthatjuk, hogy a teljes munkaidőben és részmunkaidőben foglalkoztatottak itt is azonos arányban, 14-14%-ban, a munkanélküliek viszont szintén gyakrabban, 29%-ban, míg a nyugdíjasok ennél is nagyobb számban, 37%-ban tapasztalják ezt.*

*A gondozás fizikai egészségre gyakorolt káros hatásainak tapasztalata és a foglalkoztatottság szignifikáns összefüggést mutat (p=0,044; Cramer V: 0,177): a mintában a nyugdíjasok jóval nagyobb arányban tapasztalják ezt, mint a többiek (nyugdíjasok 30%-ban, teljes munkaidőben dolgozók 7,9, részmunkaidősök 7,1, munkanélküliek 11,8%-ban). Ez valószínűleg a magasabb életkor miatti eleve rosszabb egészségi állapotukkal, valamint az életkor előrehaladtával növekvő törékenységükkel is magyarázható.*

*Szintén szignifikáns összefüggés mérhető a gondozás érzelmi jólétre gyakorolt negatív hatása és a foglalkoztatási státusz között (p=0,03, Cramer V: 0,186). Ennél a változónál a részmunkaidő és a munkanélküliség mutatja a legnagyobb rizikófaktort a mintában, de a nyugdíjasok negative válaszainak aránya is magas. A részmunkaidősök 42,8%-a, a munkanélküliek 31,2%-a, a nyugdíjasok 23,7%-a, míg a teljes munkaidőben dolgozók 10,8%-a éli át folyamatosan ("mindig" válasz) az érzelmi megterhelést. Ha az érzelmi megterhelést "mindig" és "gyakran" tapasztalók együttes számát nézzük, a munkanélküliek szerepelnek a legnagyobb arányszámmal: a munkanélküliek 75%-a, a részmunkaidősök 64,3%-a, a nyugdíjasok 57,8%-a, a teljes állásban dolgozóknak pedig 41,4%-a tartozik a mindig-gyakran összevont kategóriába.*

*Szignifikáns összefüggés látható a foglalkoztatási státusz és a gondozás negatív hatásai alskála között is (p=0,004, Cramer V: 0,239, N=168): a munkanélküliek 64,3%-a, a nyugdíjasok 45,5%-a, a részmunkaidősök 28,6%-a, a teljes munkaidősök 21,5%-a*

rendelkezik inkább negatív értékekkel az alskálán, ami azt mutatja, hogy a gondozás negatív hatásaival szemben munka protektív tényezőt jelenthet.

Nem mutatható ki szignifikáns kapcsolat a foglalkoztatási státusz és a gondozás pozitív hatásai valamint a támogatás minősége alskálák között ( $p=0,125$ , illetve  $p=0,885$ ).

#### **4.3.5.4. Gondozási teher és erőforráshiány: ördögi kör**

##### **Privátszféra**

A munkavégzéssel kapcsolatban fentebb (4.3.5.3.) már említésre került, hogy a gondozást vállalók *szabadaideje, töltődési lehetőségei* erősen lecsökkennek. Emellett a gondozók viszonylag nagy száma, csaknem egyötöde állítja (19,5%, 40 fő; N=205), hogy a gondozás miatt *problémái adódtak a családi életében, párkapcsolatában*. Mivel a válaszadók jelentős része éppen a családot (N=123, 36,6%, 45 fő) és a szabadidős tevékenységeket (42,3%, 52 fő) jelöli meg, mint számára fontos, támaszt nyújtó erőforrást (lásd 4.3.3.), ha a gondozási terhekkal párhuzamosan mindezek veszélybe kerülnek, a megterheltség egyre súlyosabbá válhat. A gondozók ördögi körbe kerülhetnek: a gondozási terhek növekszenek, ám az erőforrások csökkennek - egyre kevesebb lehetőségük marad az erőforrások kiaknázására, ami visszahat a gondozási folyamatra és jelentősen megnöveli a gondozás káros hatásainak kockázatát.

##### **A megterheltséget növelő, erőforrásokkal összefüggő egyéb tényezők**

A kitöltőknek (a COPE-Index kérdéssora után) lehetőségük volt arra, hogy egyéb, számukra lényegesnek ítélt tapasztalatokat is megosszanak a gondozással, megterheltségükkel kapcsolatosan. Ebben a mezőben 55 fő (a teljes minta, N=205 26,8%-a) osztotta meg tapasztalatait, véleményét. A leírt véleményeket az alábbiakban ismertetem.

##### **A szociális és egészségügyi ellátórendszerek problémái**

A legtöbb hozzászólás (24 megjegyzés) az ellátórendszerek problémáival, illetve ezen problémák családi gondozásra gyakorolt negatív hatásaival kapcsolatos. Megjelenik a *rendszer túlterheltségének* problémája, amellyel párhuzamosan a privát szolgáltatások



megfizethetetlenek, tehát a hozzátartozónak nincs más választása, mint felvállalni a gondozást. A *rendszer diszfunkciói* közül a válaszadók egyaránt említenek *strukturális és működési problémákat*. A hozzátartozók saját bőrükön is tapasztalják annak negatív hatásait, hogy *nincs átjárhatóság* a rendszerek és szolgáltatások között az egészségügyi és szociális szféra között, de gyakran azokon belül sem. Ez számos esetben azzal jár, hogy egy problémát párhuzamosan több helyen kezelnek, ami nemcsak a rendszerek számára jelent komoly veszteségeket időben, munkaterhekben és anyagiakban, de a hozzátartozó számára is. *Az alulffinanszírozottság és az eszközhiány* szintén plusz anyagi terheket ró a gondozókra. *A szakmaiság*, szakmai kompetencia hiánya oda vezet, hogy a gondozó "magára hagyva" érzi magát a problémájával - a szociális és egészségügyi ellátórendszerben is tapasztalható például, hogy a szakemberek (akár a házi orvosok is) tanácsatlanok, tapasztalatlanok a demencia kezelésében, vagy a hospice gondozás területén, és nem tudnak alternatív segítséget ajánlani a családnak. Az egészségügyi és szociális szakemberek részéről a hozzátartozókkal való *partneri viszony hiánya* komoly érzelmi terheket, például állandó kiszolgáltatottság érzést okozhat a családi gondozókban, emellett jelentős plusz objektív terheltséghez vezethet, például, ha a családtagoknak órákig sorban kell állniuk a receptekért. *Hiányzik a családi gondozók szakmai támogatása is* az ellátandó feladatokban (pl. nincsenek megfelelő információk a gondozásról, nincsen iránymutatás számukra az otthoni ápolási feladatokban). *Az ellátórendszerben a kiegészítő dolgozók*, vagy az *anyagi juttatást váró dolgozók* szintén érzelmi és anyagi terhet jelentenek a családtagok számára. *Számos szolgáltatás nem felel meg az ellátottak igényeinek*: kevés a gondozási óraszám, bizonyos ellátási típusok teljesen hiányoznak, ilyen például a demenciával élők nappali ellátása, a hospice szolgálat, vagy a 24 órás gondozás biztosítása. A gondozók képességeit mindezek "önálló" biztosítása legtöbbször teljesen meghaladja.

### ***Stresszforrások***

A stresszforrások (55-ből 16 megjegyzésben szerepelnek), mint a *kompetenciahiány* a gondozásban, állandó kétségek a gondozási feladattal kapcsolatban, a *távolság* a gondozottól ezzel együtt állandó szorongás, hogy "vajon odaérek-e" ha baj van, *a gondozás során vagy annak kapcsán megtapasztalt kapcsolati feszültségek* és

*szerepkonfliktusok, a teljes kiszolgáltatottság érzés az adekvát támogatás hiánya miatt, valamint a gondozással járó anyagi terhek jelentősen növelik a megterheltség érzetét.*

***A gondozói munka megbecsülésének hiánya***

A megbecsülés hiánya (5 megjegyzés) szintén tovább növeli a gondozók objektív és szubjektív terheltségét is, hiszen ez a dimenzió nem pusztán erkölcsi és anyagi, hanem jogszabályi téren is tetten érhető és hatással lehet a gondozók belső erőforrásaira (pl. önértékelés, gondozói munka értékessége, a feladat végzésének értelme).

***Információhiány***

Jelentős plusz terheket jelent a gondozóknak az általános információhiány (5 megjegyzés található a hozzászólások között ezzel kapcsolatban). A gondozók nem pusztán az *elérhető szolgáltatásokkal és azok igénylésének módjáról* nem rendelkeznek információkkal, de nincsenek *megbízható, személyre szabott információik a betegségekről, az ápolásról, az ápolás nehézségeiről* sem. Egy fő kiemelte, hogy nem pusztán a leendő illetve már aktívan gondozókat, hanem az egész társadalmat lényeges lenne tájékoztatni arról, hogy milyen nehézségekkel jár ez a munka.

***Mentálhigiénés támogatás hiánya***

Erős hiányként élik meg, hogy nincs elérhető mentálhigiénés segítség sem a gondozók, sem a gondozottak számára (4 megjegyzésben szerepel).

***Akadálymentesítés***


Az akadálymentesítés hiánya (1 megjegyzésben) is lényeges plusz terheket jelent az időseknek és a gondozóknak egyaránt, hiszen jelentősen megnehezíti az otthoni ápolást. A gondozást megkönnyítő eszközök fejlesztése igen fontos és sürgető feladat.

**4.3.6. Támogatási igények*****4.3.6.1. Erőforrások***

A válaszadók több választ megjelölhettek együttesen annál a kérdésnél, hogy mire lenne szükségük ahhoz, hogy könnyebben tudják végezni a gondozási feladatot. A válaszadók (N=205) összesen 835 választ jelöltek. A válaszokat nagyobb kategóriákba rendezve

megállapítható, hogy a legtöbb jelölés a gondozás, gondozók körülményeinek javításához kapcsolódik (26,2%, 219 jelölés). Ezt követi a szolgáltatási információk iránti igény a jelölések 24,5%-ával (205), majd a tehermentesítő szolgáltatások szükségessége 19,2%-al (161). Majdnem azonos arányban fordul elő a gondozói kompetencia-fejlesztés (127) és a mentálhigiénés támogatás igénye (123): 15,2% (127 jelölés) illetve 14,7%-al. Az egyes kategóriákhoz tartozó válaszokat és azok jelöléseinek számát az 8. Táblázat tartalmazza:

## 8. Táblázat A családi gondozók támogatási igényei

<b>Gondozás körülményei (219)</b>	Anyagi támogatás a gondozás biztosításához /69
	Gondozást megkönnyítő gyógyászati segédeszközök /62
	Több családi támogatás /45
	Munkahelyi támogatás: részmunkaidő, vagy rugalmas munkavégzés /43
<b>Szolgáltatási információk (205)</b>	Információk a gondozással összefüggő elérhető szolgáltatásokról (elérhetőség, címek, stb.) /68
	Információk a házi segítségnyújtás körébe tartozó ellátások igényléséről, elérhetőségéről /55
	Információk szakemberekről (orvosok, ápolók, mentálhigiénés, gyógytornászok, gondozónők...) /53
	Információk a gondozással összefüggő jogi kérdésekben /29
<b>Tehermentesítő szolgáltatások (161)</b>	Tehermentesítés megoldása - a gondozott átmeneti ellátásának biztosítása (pl. nyaralás idejére) /102
	Lehetőségek a kikapcsolódásra /59
<b>Gondozói kompetencia-fejlesztés (127)</b>	Gondozással kapcsolatos ismeretek elsajátítása /57
	Konzultációk, szorosabb kapcsolat a szociális és egészségügyi ellátórendszer szakembereivel /42
	A beteg ellátásával kapcsolatos dietetikai információk /28
<b>Mentálhigiénés támogatás (123)</b>	Lelki támogatás: a problémái, nehézségei megbeszélése mentálhigiénés szakemberrel /59
	Információk saját lelki egészségének megőrzésével kapcsolatosan /39
	Támogató csoport: találkozás, beszélgetés hasonló helyzetben levőkkel /23
	 Információk a gondozott lelki egészségének megőrzésével kapcsolatosan /2  <i>Ez a válasz nem szerepelt a z eredeti felsorolásban, az egyéb mezőbe írta a két válaszadók, tehát elemszáma a mintára vonatkoztatva nem mérvadó!</i>

Ha az egyes válaszok gyakoriságát hasonlítjuk össze (a válaszadók száma N=205), kiemelkedő a következő válaszok aránya (azokat a válaszokat vettem alapul, amelyeket a válaszadók több, mint egynegyede jelölte):

- **Tehermentesítés** megoldása 49,8% (102 fő)
- **Anyagi támogatás** a gondozás biztosításához 33,7% (69 fő)
- **Információk gondozási szolgáltatásokról** 33,2% (68 fő)
- **Gyógyászati segédeszközök** 30,2% (62 fő)
- **Lelki támogatás:** 28,8% (59 fő)
- **Lehetőségek a kikapcsolódásra:** 28,8% (59 fő)
- **Gondozással kapcsolatos ismeretek elsajátítása:** 27,8% (57 fő)
- **Információk ellátások igényléséről** 26,8% (55 fő)
- **Információk szakemberekről** 25,8% (53 fő).

#### **4.3.6.2. Konkrét szolgáltatási igények**

Arra a kérdésre, hogy konkrétan milyen gondozási szolgáltatásokra lenne szükségük azon kívül, amit esetleg már megkapnak, a válaszadók legnagyobb része a gondozási segítséget (pl. fürdetés, öltöztetés, etetés...) jelölte (87 fő). A következő leghangsúlyosabb kategória a mentálhigiénés ellátás a beteg számára (83 fő), majd a gyógytorna biztosítása (75 fő), a betegszállítás biztosítása (59 fő), a gondozó részére nyújtott mentálhigiénés támogatás (57 fő), a szakápolás biztosítása (56 fő), a segítség a házimunkákban (54 fő), az étkeztetés (44 fő), és végül a jelzőrendszeres felügyelet (33 fő).

Az "egyéb"mezőben 5 fő kiemelte a néhány órás felügyelet, foglalkoztató központ, vagy nappali ellátás igényét. Egy fő osztotta meg párhuzamos ellátási helyzet esetén (pl. beteg gyermek gondozása az idős mellett) több igényelhető segítség szükségességét, és szintén egy fő jelezte az orvosnál történő várakozási idő csökkentésének igényét.

Látható, hogy a családi gondozók számos területen szorulnának támogatásra, a válaszadóknak (N=198) azonban csak 52,5%-a (104 fő) tudna fizetni ezekért a szolgáltatásokért, 47,5%-a (94 fő) önerőből nem tudná finanszírozni az ellátásokat.

#### 4.3.7. A családi gondozók körében végzett felmérés legfontosabb eredményei

Mivel a gondozottak túlnyomó többsége 70 éven felüli, a gondozottak csaknem fele önellátásra már nem képes személy. Szintén a gondozottak közel fele szenved demenciában. A legnépesebb gondozói korcsoport az 51-60 éveseké, a válaszadók majdnem fele a gondozott gyermeke, és a válaszadók több, mint fele a gondozottal egy háztartásban vagy egy épületben él. A legtöbben több éve végzik a gondozói feladatokat. A gondozás gyakoriságát tekintve a válaszadókra leginkább a naponta végzett gondozói feladatok jellemzőek. A válaszadók közel egyharmada egyedül látja el a gondozói feladatokat. Más segítség igénybevétele a gondozási folyamatban nem mutat szignifikáns összefüggést a gondozott személy önellátási képességével, viszont összefügg azzal, hogy a gondozott szenved-e demenciában - demens betegek mellett gyakoribb más segítség jelenléte.

A jelentős gondozási terhek ellenére formális gondozási segítséget - házi segítségnyújtás szolgáltatást - a válaszadók jóval kevesebb, mint fele része igényel. A szolgáltatással szembeni tartózkodás leggyakoribb okaként a családi kötelesség, morális indokok szerepelnek, de jelentős az információhiány és az anyagi nehézségek szerepe, és előfordul a szolgáltatókkal szembeni bizalmatlanság, rossz tapasztalatok, a szolgáltatás hozzáférhetetlensége a lakhelyen, valamint igen kis számban környezet megítélésétől való félelem is. Fontos tartózkodási indokként jelenik meg a szolgáltatások inadekvát volta, valamint a demencia, amelynél néhányan veszélyesnek ítélik a külső segítséget, illetve tartanak attól, hogy a beteg nem tudja elfogadni az idegen gondozót. A válaszadók több, mint fele nem kapott tájékoztatást az elérhető szolgáltatásokról.

A háziiorvossal a válaszadók túlnyomó része kapcsolatban áll, ám rendszeres konzultáció csak a minta kétharmadára jellemző. A legtöbben nem érzik szükségét a rendszeres kapcsolattartásnak, de jelentős indok a háziiorvosok megterheltsége, valamint a háziiorvossal kapcsolatban megélt rossz tapasztalatok. A háziiorvosi vizitek gyakoriságát tekintve a válaszadók igen kis hányada számol be rendszeres látogatásról. A válaszadók legnagyobb része esetében ritkábban, mint kéthavonta látogatja a beteget. Azok, akik esetében csak hívásra érkeznek, egyaránt előfordul ennek pozitív és negatív tapasztalata: készségesen, bármikor, vagy csak akkor ha súlyos baj van. Jóval több, mint a válaszadók

egy tizede válaszolta, hogy a háziorvosi soha nem megy ki a beteghez. a gondozással kapcsolatban felmerülő probléma esetén legtöbbször a családjukhoz fordulnak, ezt követően leggyakrabban a háziorvost keresik fel.

A válaszadók számára a legfontosabb erőforrás bázist a társas támogatás, a szabadidős tevékenységek, a belső erőforrások, a gondozott személlyel való pozitív kapcsolat és a munkahely támogató szerepe jelentik. Az egészségügyi és szociális ellátórendszer ritkán került megnevezésre. A mentálhigiénés támogatás szintűgy ritkán fordul elő, ebben azonban feltehetően szerepet játszik az, hogy jelenleg szinte csak privát módon finanszírozható. Előfordul a gondozók körében a teljes erőforráshiány, illetve a negatív megküzdési stratégiák.

A válaszadók jelentős megterheltséget élnek meg a gondozási feladatból kifolyólag: majdnem kétharmaduk a gondozási feladatot gyakran, vagy mindig túlzott igénybevételként éli meg. Csaknem a válaszadók fele gyakran, vagy mindig tapasztalja a gondozási feladathoz köthető negatív érzelmi hatásokat. A gondozás fizikai egészségre gyakorolt negatív hatásai megtapasztalásának gyakorisága jóval kedvezőbb képet mutat, de folyamatosan vagy gyakran érinti a minta jóval több, mint egyharmadát.

A megterheltség a válaszadók majdnem egynegyed részének nehézségeket okoz a munkavégzésben, azonban a munkahely jelentős erőforrás is lehet a gondozók számára: a munkanélküliek és részmunkaidőben foglalkoztatottak gyakrabban tapasztalják a gondozás negatív, fizikai és érzelmi jólétre gyakorolt hatásait.

A megterheltség nyomán a gondozók privátszférája jelentős károkat szenved: szabadidejük gyakran megszűnik, feltöltődési lehetőségeik beszűkülnek, és a gondozók csaknem egyötöde állítja, hogy a gondozás problémákat indukál a családi, párkapcsolati életükben.

A gondozók legfontosabb erőforrás-igényei a gondozási körülmények javítására, a szolgáltatási információkra, tehermentesítő szolgáltatásokra, gondozói kompetencia fejlesztésre, mentálhigiénés támogatásra vonatkoznak. Konkrét szolgáltatások tekintetében a gondozási segítség, a mentálhigiénés ellátás és a gyógytorna, a betegszállítás, házimunka, étkeztetés, jelzőrendszeres felügyelet, nappali ellátás igénye is megjelenik, azonban a szolgáltatásokért a válaszadók alig több, mint fele tudna fizetni.



## 5. Megbeszélés

A kutatás során idős hozzátartozót gondozó családtagok (családi gondozók) megterheltségét vizsgáltam. Helyzetük feltárása a következő három dimenzió mentén történt: a) a gondozási feladatból fakadó megterheltség és annak következményei; b) a családi gondozók megterheltsége és a szociális ellátórendszer; c) a megterheltség és a családi gondozók házi orvosokkal való viszonya, illetve a házi orvosok idősellátással kapcsolatos tapasztalatai. A kutatás három, egymásra épülő szakaszban zajlott. Az első kutatási fázisban családi gondozókkal készítettem félig strukturált, probléma-feltáró mélyinterjút, ezt követte a házi orvosokkal készített online felmérés, majd a harmadik kutatási fázisban szintén online felmérést végeztem családi gondozók körében.

A megterheltséget a gondozás nyomán fellépő, fizikai és mentális egészségre egyaránt hatást gyakorló állapotként értelmeztem (Zarit 1980), mely számos faktor eredményeként alakul ki. Az állapotot együttesen előidéző tényezők két legfontosabb eleme az objektív és szubjektív terhek szegmense, vagyis a gondozás objektív "követelményei" valamint a gondozási helyzet szubjektív megélése (Hoenig és Hamilton 1966, Thompson és Doll 1982, Montgomery és mtsai 1985). A kutatásban használt eszközöket meghatározta a gondozási folyamat háttértényezőit, valamint az objektív és szubjektív terhek interakcióit és az ezekből fakadó stressz-faktorokat is ötvöző Pearlin-i koncepció (1990), mely mintegy kitágítva a megterheltség-vizsgálatok optikáját, felhívja a figyelmet a megterheltség folyamat-jellegére. Stressz-folyamatként értelmezve a jelenséget, Pearlin és munkatársai hangsúlyozzák a támogatás és a megküzdési stratégiák, vagyis az erőforrások szerepét a megterheltség és következményei alakulásában. A kutatás keretét ennek fényében a háttértényezők, az objektív terhek, az erőforrások, a gondozói helyzet szubjektív megélése, valamint a gondozás legfontosabb következményeinek fókuszpontjai adták.

### **A háttértényezők lényeges szerepe: információhiány, felkészületlenség, kényszerhelyzet, és szerepkonfliktusokból fakadó ellenállás**

A mélyinterjúk során lényeges, gyakori stressz-faktorként jelent meg a családi gondozók számára a gondozással összefüggő általános *információ-hiány* (pl. nem voltak információik a gondozással kapcsolatos nehézségekről, a gondozási feladatokról, az elérhető szolgáltatásokról, igényelhető juttatásokról). Az információhiány problémája az online kérdőívben is igen hangsúlyosnak mutatkozott: a kérdőívet kitöltők jóval több, mint fele (58%-a) nem kapott tájékoztatást az elérhető szolgáltatásokról. Szintén fontos hiányt jelez annak tapasztalata, hogy a gondozók legtöbbször egyáltalán *nem voltak felkészülve* az ápolási feladatokra. Mivel a gondozói szerepkör jelentős igénybevétellel jár, és számos élethelyzetben kíván rendkívül jó alkalmazkodási képességet, a kihívásokkal való felkészületlen szembesülés tovább növeli a családi gondozók terheit. Chan és mtsai (2018) eredményei szerint a családi gondozók gondozói jártassága védő tényező nem csak a megterheltséggel, de a szorongással és a depresszióval szemben is. Berwig és mtsai (2017) kutatása szintén bizonyította az informálás és a gondozói kompetencia-növelő intervenciók protektív hatását informális gondozók körében.

A gondozási feladat értékelését nagyban befolyásolja, hogy melyek *felvállalásának motivációi*. (Caradec 2009) A gyermeki kötelezettség és a viszonyosság normája mellett jelentős indoknak mutatkozott az interjúk során a gondozott elvárása és a külső kényszer is. A kérdőíves felmérés megerősítette ezt: a gondozás felvállalásában a legerőteljesebb a kötelesség, viszonyosság szerepe, de hangsúlyos a mintában az örömmel felvállalt gondozás és az egyéb pozitív, belső értéként megélt késztetések szerepe is. Ugyanakkor a külső kényszer jelenléte szintén nyilvánvaló és leginkább a családi elvárásokban, anyagi okokban, a megfelelő szolgáltatások hiányában vagy társadalmi elvárásokban ölt testet. A gondozás felvállalásának kényszere negatívan befolyásolhatja a gondozási szerep megélését, hiszen kényszerhelyzetben gyakrabban fordulhat elő, hogy a gondozó nem tud szabad döntést hozni, és mintegy elszenvedni a gondozói szerepet.

*A gondozottal való kapcsolat típusa és a megterheltség összefüggésével kapcsolatosan* ellentmondásosak a korábbi kutatási eredmények: vannak tanulmányok, amelyek szerint a gyermekek gondozói szerepben megélt megterheltsége nagyobb, mint a házastársaké (pl. Thiede-Call és mtsai 1999; Young és Kahana 1989), mások viszont ennek épp az

ellenkezőjét találták (pl. Neal és mtsai 1997, Soskolne és mtsai 2007, De Koker 2010) A mintában a gyermekek és házastársak összehasonlítása a házastársak alacsony száma miatt nem volt lehetséges. Azonban frusztráció forrásaként említették az interjúalanyok a gondozottal kapcsolatosan megélt gyermeki szerepkonfliktust: sokak számára jelentett erős sokk-hatást, belső feszültséget gyermekként a szülője ápolójává, fizikai gondozójává válni. Sokan ebből fakadóan eleve erős ellenállásokkal küzdve léptek a gondozói szerepbe. Mivel számos esetben a gyermekek vállalják fel a gondozói szerepet, lényeges lenne felkészítésük ennek a problémának a kezelésére.

### **Súlyos objektív és szubjektív terhek: hosszú gondozási folyamat, ápolási kompetencia-hiány, szerepkonfliktusok, demencia**

A gondozás objektív terhei közül lényegesnek mutatkozott az interjúalanyok körében az elhúzódó gondozási időtartam, a gyakori gondozási szükséglet és a gondozottól való fizikai távolság. A szubjektív stressz-faktorok közül a gondozottal való korábbi konfliktusok feléledése, a gondozással járó szerep-konfliktusok, az ápolási kompetencia-hiányból fakadó szorongás, valamint a demenciával élő családtag gondozásával járó lelki terhek mutatkoztak legjelentősebbnek.

A gondozási folyamat mind az interjúalanyok, mind az online kérdőívet kitöltők nagy részénél több éve tart, előfordul a tíz évnél is hosszabb gondozási folyamat. Mind az interjúkban, mind az online kutatás mintájában magas az intenzív ápolást igénylők aránya: a gondozottak csaknem fele szorul gyakori ápolásra, a teljes minta egyötödére jellemző a 24 órás gondozás. Az intenzív gondozási igény és a gondozottak állapotromlása megterheltséggel való kapcsolata nyilvánvaló a szakirodalomban (pl. Logdson és mtsai 1998; Gaugler és mtsai 2000, Arican és mtsai 2016, Coe és mtsai 2018).

Rendkívül magas az online mintában a demenciával élő gondozottak száma (48,8%). A szakirodalom alapján a demencia jelentős plusz terhet jelent a gondozóknak (vö. pl. Dunkin és Anderson-Hanley 1998, Donaldson és mtsai 1998, Hawranik és Strain 2000, Pinquart és Sörensen 2003, 2006, Schiffczyk 2013, Berwig és mtsai 2017, Coe és mtsai 2018). Az online mintában a demencia megterheltségre gyakorolt hatása azonban nem mutatkozott meg. A mélyinterjúk során viszont a demenciával élő hozzátartozó

gondozása jelentős objektív és szubjektív plusz terheket okozott a családi gondozónak. Újra ki kell emelnünk a demenciához kötődő speciális kihívásokat, amelyek az interdiszciplináris együttműködésen és team-munkán túl teljesen új gondozói szerepkörök, pl. a gondozási folyamat stabil személyes kísérésével biztonságot nyújtó, ún. "primer esetvivő" bevezetését is megkívánják (Szabó 2015, Egervári 2013).

*A gondozottal való együttlakást* több kutatás is a nagy mértékű megterheltség rizikófaktoraként azonosította (pl. Brodaty és Hadzi-Pavlovic 1990, IPA 2002) Az online mintában a családi gondozók több, mint fele a gondozottal egy háztartásban, vagy egy épületben lakik. A gondozottól való távolsággal kapcsolatban a mélyinterjúkban a válaszadók a gondozott közelségét részben pozitívnak ítélték, hiszen megkönnyítette számukra a gondozott ellátását. A közelség negatívumaként értékelték azonban, hogy szinte lehetetlenné tette számukra a gondozási helyzetből való kiszakadást. Ez a "bezártság" a gondozás másodlagos, privátszférára való negatív hatásai tükrében (pl. a szabadidő drasztikus csökkenése, a külső kapcsolatok ápolásának szűkös lehetőségei) különösen is súlyos teher.

### **Erőforrások és erőforrás-hiányok**

Az erőforrások tekintetében az egyik legfontosabb kérdés, hogy van-e a gondozónak konkrét segítsége a gondozói feladatok ellátásához. Az interjúalanyok gondozói munkáját szinte minden esetben segítették más családtagok vagy egyéb segítők, azonban az online kérdőív válaszadóinak csaknem harmadának nincs segítsége. Az idősebb családi gondozókra inkább jellemző, hogy egyedül végzik a gondozói munkát, annak ellenére, hogy saját egészségi állapotuk miatt valószínűleg nehezebben látják el a feladatot. Ebben szerepe lehet annak is, hogy az idősebbek között sok a nyugdíjas, akik több időt tudnak szánni a feladatra.

*A formális gondozás csökkentheti a megterheltséget*, így lényeges erőforrás lehet (Havens 1999, Mollard 2009), mégis, számos esetben a családi gondozók nem veszik igénybe azt. Házi segítségnyújtást az interjúalanyok közül csak két család igényelt. A szolgáltatással szembeni tartózkodás legfőbb indokaiként a szakirodalomban a gondozott elutasítása, a

morális okok, mások megítélésétől való félelem és a szolgáltatókkal szembeni bizalomhiány jelenik meg (Paquet 2001), valamint a szolgáltatások inadekvát volta (Mestheneos és Triantafillou 2005, Nankervis és mtsai 1997). Az interjúk során a leggyakoribb indoknak a gondozott elutasítása mutatkozott, de megjelent a szakmaiság hiánya is - például a demenciával élő családtag számára a szolgálat nem tudott megfelelő, biztonságos ellátást nyújtani, vagy korábbi rossz tapasztalatok miatt nem igényelték az ellátást. Az online felmérésben a válaszadók több, mint egyharmada igényelt házi segítségnyújtást, az ellátást végző szakemberekkel való viszonyukat túlnyomó többségük jónak ítéli. Az online válaszadók körében az ellátással szembeni tartózkodás indokai közül a leghangsúlyosabb a gondozók saját magukkal szembeni elvárása a teljes gondozásra, és az "így illik" morális kényszer. Igen kis számban, de jelen van a társadalmi megítéléstől való félelem is. Lényeges az ellátásokkal kapcsolatos információhiány szerepe, valamint az anyagiak hiánya a szolgáltatás finanszírozására. A "tartózkodó" válaszadók több, mint egy tizede nem bízik az ellátórendszer munkatársaiban, valamint előfordul körükben a rossz tapasztalat, mint gátló tényező. A beteg elutasítása, a demenciával élő beteg nem biztonságos ellátása, és az inadekvát szolgáltatás az online válaszadók körében is jelentős visszatartó erő a szolgáltatással szemben.

A válaszadók számos nehézséget tapasztalnak az ellátórendszerekkel kapcsolatban: a rendszer túlterheltsége, strukturális és működési problémái, a családi gondozókkal való partneri viszony hiánya, a családi gondozók szakmai támogatásának hiánya a legjelentősebbek. A házi orvosokkal készült felmérés megerősíti a szolgáltatások bővítésének, valós gondozási szükségletekhez igazításának szükségességét adekvát szolgáltatások létrahozásával. Mind az interjúk, mind a házi orvosi kutatás, mind pedig a családi gondozókkal készült online felmérés során lényeges hiányosságnak mutatkozott egyes szolgáltatások teljes hiánya: például a hospice ellátás, és a mentálhigiénés támogatás elérhetlensége az ellátórendszerben.

*A házi orvossal való kapcsolatukat* az interjúalanyok nagy része pozitívnak ítélte, azonban lényeges problémaként jelentkezett, hogy a házi orvos nem látogatja a gondozottat, nem vállal iránta kezelőorvosi felelősséget, ami súlyos plusz terheket jelentett a gondozó számára. Az online felmérésben a válaszadók több, mint kétharmada szintén jónak ítélte a házi orvossal való kapcsolatát. A házi orvossal azonban csak a válaszadók alig több, mint

kétharmada konzultál rendszeresen a betegről. Azok, akik nincsenek rendszeres kapcsolatban a háziorvossal, legtöbb esetben nem érzik szükségét ennek. Sokan hivatkoztak a háziorvosok megterheltségére, vagy a vele kapcsolatban megélt problémákra, negatív tapasztalatokra is. A háziorvosi vizitek az esetek túlnyomó többségében nem rendszeresek és igen ritkák.

A második kutatási szakaszban a háziorvosok túlnyomó többsége jónak ítélte a páciensekkel és hozzátartozóikkal való viszonyát. A hozzátartozókkal való rendszeres kapcsolattartás hiányának indokaként jelentős munkaterheik ellenére rendkívül kevesen hivatkoztak időhiányra. Legfontosabb indokként, a válaszok jóval több, mint kétharmadánál a hozzátartozók érdeklődésének a hiánya jelenik meg. Lényeges szempont az is, hogy a mintában szereplő orvosok több, mint egy tizede úgy véli, csak súlyos esetben kell tájékoztatnia a hozzátartozót. Ezzel együtt az idősellátás fejlesztésére tett javaslataik között hangsúlyos szerep jut a hozzátartozók szerepének tisztázására, erősítésére a gondozási folyamatban, és támogatásuk biztosítása a gondozói munkában. Ehhez részükről is megfogalmazódott a családi gondozók képzésének javaslata, valamint a családi gondozók és az ellátórendszerek munkatársaival való partneri viszony kiépítése.

*A gondozással kapcsolatosan felmerült probléma esetén a családi gondozók közül legtöbben a családjuktól kértek segítséget, de annak ellenére, hogy sokan nincsenek rendszeres kapcsolatban a háziorvossal, második helyen hozzá fordultak a válaszadók. Volt, aki nem tudott kihez fordulni problémájával, aminek súlyos következményeként előfordult a gondozó hospitalizációja.*

*A társas támogatásnak különösen fontos pozitív szerepe van a gondozói munkában (Mockus Parks és Novielli 2000, Markowitz és mtsai 2003, Dos Anjos és mtsai 2015, Bermejo és mtsai 2015), ugyanakkor a gondozás következtében jelentős a szociális háló szűkülése (Chenier 1997). Rodríguez-Pérez és munkatársai (2017) szerint az érzelemfókuszú és társas támogatásra épülő megküzdési stratégiák javítják a családi gondozók életminőségét.*

A családi gondozók számára a legfontosabb erőforrás mind az interjúkban, mind az online felmérés során a társas támogatás, azon belül is a család, valamint jelentős a szabadidős tevékenységek, a belső erőforrások, különösen a spiritualitás szerepe, és a támogató

munkahelyi közeg. A szabadidővel való elégedettség protektív faktor a szubjektív megterheltséggel és a szorongással szemben is. (Del-Pino-Casado és mtsai 2016) Mivel a gondozás időigényes feladat, súlyos plusz feszültséget jelenthet, hogy az erőforrások mintegy elérhetetlenné válnak, vagy "aktiválásuk" a kimerültség miatt nehezebb.

Mind az interjúknál, mind pedig az online felmérésben látható, hogy *a gondozottal való viszony* meghatározó a gondozási folyamat szempontjából. A pozitív viszony jelentős erőforrás a gondozók számára, ugyanakkor a negatívként megélt viszony súlyos terhet jelent (vö. Nolan 2001, Mollard 2009, Szabó 2015). A gondozói helyzettel feléledhetnek korábbi konfliktusok, vagy előfordul, hogy a gondozott szülő "egészségtelen" gyerek-szerepbe kényszeríti a gondozót. A demencia jelentős plusz teher kapcsolati síkon, hiszen a gondozott személyisége lassanként megváltozik és a beteg mintegy "megszűnik kapcsolatban lenni". A betegséghez társuló fokozott terhelés miatt nagyobb a gondozók körében a betegségek kialakulásának esélye, a szociális izoláció, gyakoribb az életminőség romlása. (Schulz és mtsai 2006, Torti és mtsai 2004, Etters és mtsai 2008) Mindez indokolttá teszi a betegséggel küzdők speciális kísérését, a gondozási folyamat személyes szakmai kísérését, menedzselését, és a családtagok pszichoedukációját, támogatását is. (Szabó 2015, Fábrián 2015) Alves és munkatársai (2016) kutatása igazolta a pszichoedukáció jótékony hatását a gondozás káros következményeivel szemben. Kim és munkatársai (2017) eredményei szerint a családi rezilienciát támogató intervenciók (pl. informálás, megküzdés támogatása, önszorgító csoportok, kapcsolat szakemberekkel) segítik a demenciával küzdők családtagjainak pozitív adaptációját. A megterheltséget csökkentő intervenciók pozitívan befolyásolhatják a gondozó és gondozott közti viszonyt is, ami különösen pozitív hatással bír az élet végéhez közeledő gondozottak esetében. (Soto-Rubio és mtsai 2018)

Az online felmérés mutatja az *internetben rejlő jelentős erőforrás-potenciált*, hiszen a családi gondozók túlnyomó többsége használja azt a gondozással kapcsolatos dilemmák esetén. Számos kutatás igazolta az internet alapú intervenciók kiemelkedően pozitív hatását demenciával élők és családjaik támogatásában (pl. Jackson és mtsai 2016, Schaller és mtsai 2016, Martínez-Alcalá és mtsai 2016, D'Onofrio és mtsai 2017, Wasilewski és mtsai 2017). Lappalainen és mtsai (2019) longitudinális kutatása az internetes támogató terápia hatékonyságát vizsgálja a családi gondozók támogatásában

(pl. a depressziós tünetek csökkentésében, valamint a gondozók jóllétének és életminőségének javításában), standard rehabilitációs programokkal összehasonlítva. Az alacsony intenzitású, web-alapú intervenciók előnye, hogy a gondozók akkor élhetnek a lehetőséggel, amikor szükségét érzik, és amikor idejük van rá. Az internet alkalmazása hozzájárulhat a komplex, biopszichoszociális idősellátási modell kidolgozásához, mely különösen hatékony lehet a mentális zavarok megelőzésében és korai felismerésében. (Osváth és mtsai 2018)

### **A gondozás szubjektív megélése**

*A gondozás negatív hatásaival* kapcsolatosan korábbi kutatások szerint jelentősebb a szubjektív terhek szerepe, mint az objektív faktoroké (pl. Fekete és mtsai 2017, Roth és mtsai 2015, Kajiwara és mtsai 2018). A mintában azonban kiemelkedő volt az objektív terhek jelentősége. A gondozás negatív hatásainak gyakori megtapasztalása (negatív tapasztalatok megéléseinek gyakorisága a gondozással összefüggésben a következő területeken: túlzott igénybevétel, családi és baráti kapcsolatok, anyagi nehézségek, érzelmi jóllét, fizikai egészség) összefüggésben volt a mintában olyan objektív terhekkel, mint a gondozott önellátási képessége, a gondozás gyakorisága, a gondozási idő alkalmankénti hossza. A szubjektív tényezők közül a támogatottság megélésevel és a gondozottal való kapcsolat minőségével mutatott összefüggést. A gondozás pozitív értékének megélése (a gondozói kompetencia, a feladat értékessége, a gondozottal való pozitív viszony, és a megbecsültség tapasztalatainak gyakorisága) összefüggött a végzettséggel (inkább jellemző az alap és középfokú végzettségűekre), valamint a támogatottság érzésével és a gondozásban rendelkezésre álló segítséggel. A támogatottság megélése érdekes módon nem mutatott összefüggést a házi segítségnyújtás igénylésével. Az interjúkban viszont a gondozás megéléseiben inkább a szubjektív terhek domináltak: jelentős tényező a gondozottal megélt konfliktusok megterhelő volta, az irreális szülői követelmények megjelenése a gondozás kapcsán, korábbi konfliktusok feléledése a gondozottal, és a gondozó gyerek-szerepbe kényszerítése a gondozott részéről.



*A megbecsültség hiányának tapasztalata* olyan tényezőként jelent meg, amely tovább növeli a gondozók objektív és szubjektív terheltségét is, hiszen ez a dimenzió hatással lehet a gondozók külső (például anyagi helyzet) és belső erőforrásaira egyaránt (pl. önértékelés, gondozói munka értékessége, a feladat végzésének értelme).

### **A gondozási folyamat káros hatásai**

A gondozási terhekkel összefüggő káros hatások vizsgálatánál a túlzott igénybevételt, az érzelmi és fizikai jóllétre gyakorolt hatás megtapasztalását, a munkahelyi munkavégzésre gyakorolt hatást, és az egészségi állapot szubjektív megítélését, valamint a privátszféra alakulását vettem figyelembe.

*A gondozással kapcsolatos káros hatásokat* a gondozók túlnyomó része megtapasztalta. A gondozással kapcsolatos gyakori túlzott igénybevétel több, mint a minta kétharmadára volt jellemző. Magas volt azok aránya is - csaknem a gondozók fele -, akik gyakran tapasztalták a gondozás érzelmi jóllétükre gyakorolt negatív hatását. A fizikai állapotra gyakorolt negatív hatás kedvezőbb képet mutat, de jóval több, mint a minta harmada élte meg gyakran.

*Egészségi állapotukat* a válaszadók közel azonos arányban ítélték jónak illetve kielégítőnek, azonban a minta csaknem egyötöde gyengének vallotta. Az egészségi állapot megítélése összefüggést mutatott az életkorral, a gondozás időtartamával, azzal, hogy van-e a gondozónak segítsége, valamint a túlzott igénybevétel, a fizikai megterhelés és az érzelmi megterhelés tapasztalatainak gyakoriságával.

*A munkahelyi munkavégzésben* a gondozói munka nyomán a gondozók majdnem egynegyede tapasztalt nehézségeket, és csaknem egy tizedük fontolgatta a munkahelyváltást. (vö. Havens 1999, Jenson és Jakobzone 2000, Gimbert és Malochet 2012). Jelentős stressz-forrást jelent a gondozóknak az állandó kettős megfelelés kényszere. Az interjúkban kitűnt, hogy a gondozói munka elősegítheti a gondozók munkahelyi kiegészését is. Az online mintában ez a hatás nem volt vizsgálható a kérdőív hiányos kitöltése miatt.

A munkahely protektív hatása is megmutatkozott azonban, mind az interjúkban, mind a kérdőív mintájában: megjelent mint fontos erőforrás, és támogató közeg. Másfelől a foglalkoztatási státusz összefüggést mutatott a gondozás negatív hatásainak és érzelmi jóllétre gyakorolt negatív hatásának kevésbé gyakori megtapasztalásával - a munkanélküliek és a részmunkaidősök gyakrabban élték meg a negatív tapasztalatokat. A fizikai állapotra gyakorolt negatív hatást pedig a nyugdíjasok tapasztalják nagyobb arányban - valószínűleg életkoruk okán.

*A gondozói munka nyomán a privátszféra jelentős károkat szenved* (Semple 1992, Aneshensel és mtsai 1995). Az interjúalanyok egy része a privátszférája teljes megszűnésére panaszkodott, és felmerült a gondozáshoz kötődő családi konfliktusok (vö. Semple 1992, Malonebeach és Zarit 1995), valamint a pihenési lehetőségek erős korlátozottsága is. Az online mintában a töltődési lehetőségek jelentősen csökkenése volt látható, jóval több, mint a válaszadók felének nincs szabadideje és nem tud elmenni nyaralni. A családi életben és párkapcsolatban megjelenő problémákra csaknem a válaszadók egyötöde tett említést.

### **A COPE Index felhasználásával nyert legfontosabb eredmények néhány nemzetközi tapasztalat tükrében**

- Kutatásom eredményei alapján a *gondozás negatív hatásainak megélése erősebb*, ha a gondozó tapasztalja a gondozással összefüggő következő *objektív terheket*: a beteg önellátási képessége csökkent mértékű, a gondozási feladat alkalmanként hosszú, vagy a gondozási feladat gyakori.

Creemers és mtsai (2016) eredményei megerősítik, hogy a gondozott rosszabb állapota növeli a megterheltséget. Salin és mtsai (2009) hasonló tapasztalatokhoz jutottak: a gondozottak jobb állapota, jobb gondozói életminőséggel járt együtt, ezen felül azt találták, hogy a házastársak és az idősebb gondozók megterheltsége nagyobb volt. Kutatásomban a kor és a beteggel való kapcsolat típusa nem mutatott mérhető összefüggést a megterheltséggel. Egy lengyel kutatásban szintén megjelennek az objektív terhek: a gondozók által tapasztalt stressz többek között a páciens fizikai állapotával, mozgásképességével, és azzal is összefüggést mutatott, hogy a gondozók mennyi időt

töltenek gondozással. (Bien-Barkowska és mtsai 2017) Egy másik lengyel tanulmány a vidéken élők nagyobb megterheltségéről számol be, ami szintén összefügghet objektív terhekkel. Kutatásomban a lakhely nem mutatott összefüggést a megterheltséggel. A gondozás pozitív aspektusait tekintve azonban nem találtak eltérést a vidéki és városi gondozók között (Bien és mtsai 2007). Pavarini és munkatársai (2017) a magas szociális vulnerabilitással jellemezhető régiókban olyan rizikófaktorokat azonosítottak, mint pl. az alacsonyabb végzettség, kevesebb érzelmi és anyagi támogatás a gondozási folyamatban, az étellel való elégedettség alacsonyabb szintje, nagyobb törekenység, gyakoribb szellemi hanyatlás, rosszabb családi működés, a remény alacsonyabb szintje.

- Kutatásom szerint a *gondozás hatásait a gondozók kevésbé érzik negatívnak*, ha a *gondozottal való kapcsolatuk pozitív*, ha *támogatottnak érzik* magukat a gondozói szerepkörben, valamint ha a *munka* protektív faktor számukra.

A gondozottal való viszony, és a családi dinamikák erősen befolyásolják a megterheltséget, ezért Kusaba és mtsai (2016) ezek feltérképezését javasolják a gondozási folyamat megkezdése előtt. Iwata és munkatársai szerint (2016) a gondozottal való kapcsolat (családi kötelék) típusa befolyásolja a megterheltséget. Kutatásomban ez a hatás nem volt mérhető. A támogatottság védő szerepét számos tanulmány igazolja. Például Toljamo és mtsai (2012) szerint a beteggel való pozitív kapcsolat és a támogatottság jelentős védőfaktorok a megterheltség ellen. Míg azonban a legtöbb gondozó megéli a családja támogatását, jelentős részük (40%) nem tapasztalja az ellátórendszer segítségét. Ezt kutatásom eredményei is megerősítik. Egy olasz kutatás hasonló következtetésre jut: a gondozásban rendelkezésre álló informális segítség csökkenti a megterheltséget (migráns gondozók), a formális szolgáltatások igénybevétele viszont nem jelent védő tényezőt. (Chiatti és mtsai 2013) Bien-Barkowska és mtsai (2017) szerint, ha a gondozó úgy érzi, jól boldogul a gondozói szerepben és támogatják a gondozói feladatában, akkor jobban éli meg a stressz-helyzeteket is. Bermejo és munkatársai (2015) kutatásában a magasabb megterheltségi szintet megélő gondozók alacsonyabb társas támogatást tapasztaltak.

- Kutatásomban a *demencia* összefüggést mutatott a *gondozással járó nagyfokú igénybevétel* megtapasztalásával, azonban nem mutatott összefüggést egyéb, megterheltséget mutató változókkal.

A demenciával élők gondozását végzők megterheltsége a kutatások szerint nagyobb, és kevésbé élik meg a gondozást pozitív, elégedettséget adó szerepként (pl. Sequeira 2013). Egy olasz kutatás szerint (Chiatti és mtsai 2013) a demenciával élők gondozását végzőkre jellemző a legnagyobb fokú megterheltség. Egy demenciával élők gondozói körében végzett svéd felmérés szerint a támogatás, az információ a gondozásról, betegségről, a problémák megbeszélése, a gondozáson kívüli aktivitások számukra különösen jelentős védőfaktorok bizonyultak a megterheltség ellen. (Alwin és mtsai 2010)

- Eredményeim szerint a *gondozás pozitív értékét* gyakrabban tapasztalják az alap, vagy középfokú végzettséggel rendelkezők. A pozitív hatások megtapasztalása összefügg még a *támogatás minőségével* és a gondozás során *rendelkezésre álló segítséggel*.

Creemers és mtsai (2016) szerint a rossz megküzdési stratégiák, a szorongás, a támogatás hiánya az egészségügyi dolgozók részéről növeli a megterheltséget. Ennek tükrében multidiszciplináris team-ek alkalmazását javasolják az ellátásban, a stressz csökkentését elősegítő, megfelelő megküzdési stratégiák alkalmazásának előmozdítását. Egy másik tanulmány szerint a sok stressz, az érzelemfókuszú megküzdés, az elégtelen megküzdési stratégiák, a szubjektív megterheltség összefüggést mutatott a szorongással, vagyis a stressz, a szubjektív megterheltség csökkentése, a megküzdési stratégiák megfelelő alkalmazása csökkenti a szorongás kialakulásának esélyét. (Del Pino Casado és mtsai 2014) Rodríguez-Pérez és munkatársai (2017) kutatása megerősíti a pozitív megküzdési stratégiák lényeges szerepét a családi gondozók életminőségének javításában.

A pszichoedukációs programok, melyeknek célja a prevenció (pl. ismeretátadás, gondozói kompetencia növelés, társas támogatás, megküzdés elősegítése által), hozzájárulnak az időseket gondozók lelki egészségének javításához (Alves és mtsai 2016). Egy gondozókat információkkal, interaktív szolgáltatásokkal (pl. chat) támogató internetes oldal (InformCare) hatásait vizsgáló kutatás szerint a felhasználók körében nőtt a gondozók szerepkompetenciája az oldal használata során, egyúttal azonban kritikusan értékelték újra gondozói helyzetüket (Barbabella és mtsai 2016).

- Eredményeim azt mutatják, hogy *azok élnek meg gyakrabban minőségi támogatást a gondozásban, akik kevésbé súlyos beteget gondoznak (önellátási képességük jobb), és van konkrét segítségük a gondozási feladatban.*

Érdekes módon finn családi gondozók körében úgy tapasztalták, hogy a beteg állapotának drámai rosszabbodása gyakran a gondozói helyzet pozitívabb megélésével jár együtt - mert ebben az esetben a gondozást inkább olyan feladatnak élik meg a gondozók, amit érdemes végezniük. (Toljamo és mtsai 2012) Amint fentebb láthattuk, a családi támogatás szerepe általában jelentős, és az informális gondozás is fontos megtartó erő lehet, azonban a formális segítség pozitív szerepe már nem ilyen egyértelmű.

- Kutatási eredményeim szerint a gondozással összefüggő *túlzott igénybevétel, a gondozás negatív hatásainak és fizikai egészségre gyakorolt negatív hatásainak gyakori megtapasztalása befolyásolja az egészségi állapot szubjektív megítélését.*

A családi gondozók által megélt stressz más kutatások, pl. Bien-Barkowska és mtsai (2017) szerint is összefügg a gondozók szubjektív egészségi állapotával.

Kiemelném, hogy a kutatásom mintájában a lakhely, életkor, gondozóval való kapcsolat típusának megterheltséggel való összefüggése a korábbi tapasztalatokkal ellentétben nem volt igazolható.

### **A kutatás legfontosabb új eredményei**

- A gondozók számára jelentős stressz-faktort jelentő információ-hiány rendkívül sokrétű: érinti a gondozással kapcsolatos nehézségekkel és megküzdési stratégiákkal, a gondozási feladatokkal, gondozói szereppel, az elérhető szolgáltatásokkal, igényelhető juttatásokkal kapcsolatos információk hiányát. Az információhiány emellett gyakran társul ápolási-gondozási kompetencia-hiánnyal és felkészületlenséggel, melyek szorongást okozva negatívan befolyásolják a gondozási folyamatot. Mindez felhívja a figyelmet az információs bázisok és képzések szerepére, ezek kiépítésének szükségességére.

- A gondozók a formális ellátás igénybevételétől leggyakrabban az önmagukkal szembeni elvárások miatt tartózkodnak.

- A házi orvos legtöbbször nem vállal aktív szerepet az idős beteg kísérésében, ami növeli a családtagok terheltségét. A házi orvosok is gyakran tapasztalnak azonban érdektelenséget a család részéről - megfogalmazódott az igény a családtagok szerepének tisztázására, erősítésére, támogatására a gondozási folyamatban, ugyanez megfogalmazható a házi orvosok szerepével kapcsolatosan is.

- A gondozási folyamatban elsődleges az erőforrások szerepe, azonban a megterheltség növekedése gyakran éppen az erőforrások csökkenésével jár együtt, ami szükségessé teszi a támogató, prevenciós rendszerek kiépítését a gondozók számára. A gondozási helyzet például súlyos szerep-konfliktusokat jelenthet az idős szülő gondozását felvállaló gyermek számára, melyekben támogatásra szorul. Mindez mutatja a jelenleg kevésbé hozzáférhető mentálhigiénés támogatás jelentőségét is. A gondozással kapcsolatos internet használati szokások alapján az innovatív internetes támogatási eszközök jelentős preventív szerepet tölthetnek be.

- Bár a demenciával élő családtag gondozása számos speciális kihívást támaszt, nem jár együtt szükségképpen nagyobb megterheltséggel.

- A megbecsültség hiányának tapasztalata olyan tényezőként jelent meg, amely tovább növeli a gondozók objektív és szubjektív terheltségét is, hiszen ez a dimenzió hatással lehet a gondozók külső (például anyagi helyzet) és belső erőforrásaira egyaránt (pl. önértékelés, gondozói munka értékessége, a feladat végzésének értelme).

- A gondozási folyamat számos esetben veszélyezteti a munkavégzést, viszont a munka/munkahely jelentős protektív szereppel rendelkezhet a megterhelődéssel szemben (pl. a gondozói szituációból való kilépés lehetősége, a kollégák támogatása, a munkában való kiteljesedés, a támogató vezetői hozzáállás révén).

A kutatás a mintában kimutatta a gondozói munka súlyosan megterhelő voltát, amivel nagy kontrasztot mutat a gondozók által tapasztalt erőforrás-hiány, valamint a rendelkezésre álló formális gondozási szolgáltatásokkal kapcsolatos problémák. Az eredmények nyomán a mintában igazolást nyert Pearlin és munkatársai (1990) elmélete, miszerint a gondozási helyzet háttere, objektív és szubjektív stressz faktorai, valamint a gondozók magánszférájában kialakuló szerepkonfliktusok és a gondozás negatív következményei egy összefüggő stressz-folyamat elemei, melynek alakulását a rendelkezésre álló erőforrások jelentősen befolyásolják. Mivel a gondozás következtében fellépő kimerültségnek nemcsak egyéni, de társadalmi szinten is súlyos következményei lehetnek - például a gondozók kieshetnek a munkaerőpiacról, megbetegedésük esetén pedig növekszik az egészségügyi ellátórendszer terheltsége, és komoly problémát jelenthet gondozói munkájuk pótlása -, a megterheltség folyamatának mélyebb megértése, további kutatása, a gondozók adekvát társadalmi támogatásának biztosítása égető feladat.

## 6. Következtetések

### A szociális innováció jelentősége

A társadalmak elöregedése az idősgondozás terén is jelentős kihívásokat támaszt. Miközben növekszik a gondozási igény, a források korlátozottak - az ellátórendszerek fenntartása pedig egyre nehezebbé válik. Új utakat kell találnunk olyan társadalmi problémák kezeléséhez, amelyek megoldásához a korábbi struktúrák elégtelenek - szükségessé válik a szociális innováció (Murray és mtsai 2010, Szabó 2015). Szociális innovációk azok az „új ötletek (new ideas)”, amelyek kielégítik a szociális szükségleteket és új szociális kapcsolatokat, együttműködést eredményeznek (EC 2011). A szociális innovációk megvalósulhatnak makro szinten például a szabályozásban (törvényi változások), vagy a rendszer struktúrájában (pl. az ellátórendszer szervezeti fejlesztései). Mezo szinten az intézményi működést elősegítő valamennyi területen - pl. új források, eszközök, network, stb. kifejlesztésében, mikro szinten pedig például az egyén önálló életvitelét elősegítő új utak kialakításában. A nemzetközi MoPAct kutatás számos innovatív ötletet és már megvalósult jó példát kínál (Széman és Tróbert 2017). Az alábbiakban a jelen kutatásom nyomán megfogalmazott fő cselekvési területekhez a teljesség igénye nélkül néhány olyan európai jó gyakorlatot kapcsoltam a MoPAct (Schulmann és mtsai 2014) jó példa tárából, amelyek út utakat nyithatnak meg a hazai gyakorlatban is.

### Családi gondozói státusz létrehozása

Az interjúkból és az online felmérésekből is kitűnik, hogy mindenekelőtt lényeges a gondozói szerep társadalmi elismerése és megbecsülése. Az idős hozzátartozó gondozásának felvállalásával a családtagok egyúttal jelentős terheket vállalnak - ha valamilyen okból nem tudnák ellátni a gondozói szerepet, ezek a terhek az államra hárulnak. A már erősen megterhelt szociális és egészségügyi ellátórendszerekre nézve ez súlyos következményekkel járna. Társadalmi érdek is tehát a családi gondozók támogatása, hogy szükség esetén hosszú távon is képesek legyenek e feladat megfelelő



ellátására. A családi gondozás mintegy "természetes" kötelességként van jelen a társadalomban, a vele járó terhek témája viszont tabu. "Erről senki nem beszél" - írta az egyik válaszadó. Hiányoznak a családi gondozás társadalmi feltételei: jogszabályi háttérének, biztonságos kereteinek kiépítése (például a munkavégzés rugalmasságának biztosítása, a munkaerőpiacon való megmaradás elősegítése), a gondozók munkájának méltó anyagi támogatása.

### **Információs bázis és képzés**

A gondozási folyamatot befolyásoló háttértényezők közül jelentősnek mutatkozott a kutatás során az információhiány, és a gondozási feladatokkal, kihívásokkal szembeni felkészületlenség, ami felveti a gondozással kapcsolatos információs bázisok létrehozásának és a családi gondozók képzésének szükségességét. A gondozás során megélt váratlan kihívások és a kompetencia-hiány megtapasztalása jelentős stressz-forrást jelent a gondozóknak, ami egyben rámutat gondozói munkájuk "mentorálásának", szakmai kísérésének szükségességére is. A gondozók jelentős része használja az internetet gondozási munkája során, mint tájékozási forrást, és nyitott lenne több internetes segítség igénybevételére, ami kitágítja a gondozók támogatási lehetőségeit.

A családi gondozók internetes támogatásának nemzetközi szinten is elismert magyar jó gyakorlata a Magyar Máltai Szeretetszolgálat által fenntartott WebNővér honlap, melynek legfontosabb elemei az ápolási oktatófilmek bázisa, a lelki támasz rovat, az információs adatbázis és az ápolási, dietetikai, jogi tanácsadás. (Tróbert - Asztalos - Széman 2018). Az információhiány orvoslására jó példa a portugál Ageing Geo-Information System, mely az idősödő populációról, elérhető szolgáltatásokról nem csak az időseknek, hanem gondozóiknak és az ellátórendszerben dolgozó munkatársaknak is hatékony segítség. A Care Support Centres Németországban a gondozással összefüggésben az információkon túl tanácsadást is nyújt, valamint összekötő szerepet tölt be a gondozottak és a szolgáltatások, szolgáltatók között.

A gondozók kompetenciáinak bővítésére, képzésére mutat új utakat a Romániában és Lettorszában megvalósult Carer+ program, vagy a Bulgáriában kiépített virtuális képzési rendszer, a CarEIn.

A demenciával élők hozzátartozóinak informálására, támogatására kiemelkedő hazai jó példa az INDA program keretein belül megvalósult információs honlap (<https://inda.info.hu/>), és az Alzheimer Café fórumok.

### **Szolgáltatásbővítés és partneri viszony**

A kutatásból kitűnik, hogy a családi gondozók jelentős részének az ellátórendszer nem jelent megtartó hálót. A gondozási folyamat megkezdésekor a gondozók gyakran egyfajta "légüres térbe" kerülnek - az inadekvát szolgáltatások és a partneri viszony hiánya miatt nem tudnak kapcsolódni az ellátórendszerhez. Szükségessé válik a gondozottak és gondozók szükségleteinek, igényeinek felmérése, az azoknak megfelelő adekvát szolgáltatások kialakítása. Ehhez kötődően elengedhetetlen az egészségügyi és szociális szolgáltatások összehangolása, a két szféra összekapcsolása - olyan integrált integrált tartós gondozási rendszer kiépítése, melyben a családi gondozók nem "összekötők" vagy "kiaknázandó erőforrások" csupán, hanem sajátos kompetenciákkal rendelkező partnerek. A családi gondozók szükségleteinek felmérésére, a számukra megfelelő szolgáltatás kiválasztása és biztosítása érdekében angol és svéd kutatók dolgozták ki a "Carers Outcome Agreement Tool"-t (COAT, Hanson és mtsai 2006), melynek központi motívuma a családi gondozók elismerése, partnerként való integrálása a formális gondozási folyamatba is.

Az igényekhez és szükségletekhez alakított, új típusú gondozási szolgáltatást nyújt például az olasz Family Nurse Programme, melyben a gondozási szolgáltatásokon és az egészségfejlesztésen túl hangsúlyos a családi gondozó partneri támogatása is.

## **A gondozottak és családi gondozók mentálhigiénés támogatása**

A kutatás során lényegesnek mutatkozott az erőforrások megterheltséget mérséklő szerepe. Az erőforrások hatékony mobilizálása, felkutatása, fejlesztése, a lelki egészség megőrzése a gondozási terhek és kihívások mellett olyan feladat, amelyben számos gondozó segítségre szorulhat. Emellett a gondozási helyzet konfliktusok forrása lehet a gondozó és a gondozott, valamint a gondozó és családja, illetve munkahelye vonatkozásában. A konfliktusok megfelelő kezeléséhez hatékony megküzdési stratégiák megismerésére, elsajátítására van szükség. A kutatás megerősítette a családi gondozók és a gondozottak mentálhigiénés támogatásának szükségességét. Ez a szolgáltatás a jelenlegi ellátórendszerben egyáltalán nem elérhető.

A családi gondozók mentálhigiénés támogatására is jó példa a már említett magyar WebNővér program, az INDA honlap és a már hazánkban is elérhető Alzheimer Caf  forumok. Ide sorolható a portugál Care for Carers program is, melynek célja a "gondozók gondozása" támogató programok szervezésével - Alzheimer betegséggel él  vagy stroke-ot át lt betegek hozz tartozói rész re.

Kutatásom eredményei megerősítik, hogy a gondozók megterheltségének csökkentése érdekében összetett, szociális innovációkra épülő társadalmi stratégiák kialakítása szükséges. A demográfiai folyamatok és az azokból fakadó új kihívások (például a demenciák gyakoriságának nagymértékű növekedése) miatt égetően fontos az id sellátás rendszerének mielőbbi átalakítása, a szeparáltan m ködő szociális és egészségügyi ellátórendszerek összekapcsolása, új szolgáltatások kialakítása. A családi gondozókkal szembeni n vekvő társadalmi elv rásokkal párhuzamosan támogatásuk biztosítása elmaradhatatlan.

## 7. Összefoglalás

A családi gondozók helyzetének exploratív kutatását három dimenzió mentén végeztem. Egyfelől vizsgáltam a válaszadók megterheltségének mértékét és az azt befolyásoló tényezőket: a gondozás körülményeit, a gondozással járó objektív terheket, a rendelkezésre álló erőforrásokat, a gondozási helyzet szubjektív megélését és a gondozással összefüggő hatásokat a privátszféra, munkahely vonatkozásában. A kutatás második dimenziója a családi gondozók egyik legfontosabb potenciális támogató rendszerére, a szociális ellátórendszerre irányult a gondozók ellátórendszerrel való viszonyának vizsgálata, az igényelt szolgáltatások, a szolgáltatásoktól való tartózkodás, és a támogatási igények optikájában. A kutatás harmadik dimenziójában, az idős betegek kísérésében igen fontos szerepet betöltő házi orvosok részvételét kutattam a gondozási folyamatban mindkét fél megszólításával, valamint felmértem a házi orvosok idősellátással kapcsolatos fejlesztési javaslatait. A kutatás három, egymásra épülő fázisban zajlott kevert módszerrel. Elsőként probléma-feltáró mélyinterjút készítettem tíz családi gondozóval. Ezt követte házi orvosokkal készített online kérdőíves felmérés, melyben 145 fő vet részt. A harmadik szakaszban családi gondozókkal készítettem online felmérést 205 fő részvételével. Az eredmények megerősítik, hogy a családi gondozók megterheltsége jelentős, melynek számos negatív hatása van a gondozók életminősége, privátszférája és munkavégzése terén. A családi gondozók megterheltségének csökkentésében jelentős szerepe lenne gondozói munkájuk megbecsülésének, a családi gondozói státusz elismerésének, megfelelő társadalmi keretei biztosításának, valamint az adekvát szolgáltatásokra épülő, a családi gondozókat az ellátási folyamatba integráló, őket sajátos kompetenciákkal rendelkező partnerként elismerő, integrált tartós gondozási rendszer kiépítésének.

Tróbert AM, Széman Zs. (2018) Házi orvosok és idősellátás egy kérdőíves kutatás tükrében. *Orv Hetil*, 159: 312-319.

Széman Zs, Tróbert AM. (2017) Social innovation in the provision of services in long term care. *European Journal of Mental Health*, 12: 204–217.

Tróbert AM. (2015) Az idős hozzátartozót ápolók támogatásának jelentősége. *Esély*, 26: 85-94.

## 8. Summary

My explorative research of family carers' situation addressed three dimensions. On the one hand, I studied the magnitude of burden on the respondents and the factors affecting this workload: circumstances of the care, objective workload induced by the care, available resources, subjective perception of the care situation and care-related impacts on the carers' private life and job. The second dimension of the research covered one of the most important potential supporting systems of family carers i.e. the social long term care system. I analysed the relationship between family carers and the social care system in terms of requested services, restraint from services and support needs. As for the third dimension of the research I investigated, by addressing both parties participating in the care process, the role of general practitioners (family doctors) playing a very important role in the follow-up of elderly patients and assessed the development proposals of family doctors made in connection with elderly care. The research was carried out with a mixed method in three successive phases relying on each other. First I made in-depth interviews with ten family carers to expose the problems. Next came an on-line questionnaire-based survey with 145 general practitioners. In the third phase, an on-line survey was carried out with 205 family carers. The results confirm that family carers face a significant burden which has a number of negative effects on the carers' life quality, private life and job. In order to decrease the burden of family carers, it would be important to appreciate the carers' work, to acknowledge their status as family carers, to provide an appropriate underlying social framework and to build an integrated, long-term family care system relying on adequate services, integrating family carers into the service process and recognising them as partners with special competences.

Tróbert AM, Széman Zs. (2018) Házi orvosok és idősellátás egy kérdőíves kutatás tükrében. [General practitioners and eldercare reflected in a survey by questionnaire.] *Orv Hetil*, 159: 312-319.

Széman Zs, Tróbert AM. (2017) Social innovation in the provision of services in long term care. *European Journal of Mental Health*, 12: 204–217

Tróbert AM. (2015) Az idős hozzátartozót ápolók támogatásának jelentősége. [The importance of the elderly carers' support.] *Esély*, 26: 85-94.

## 9. Irodalomjegyzék

Adekpedjou R, Stacey D, Brière N, Freitas A, Garvelink MM, Turcotte S, Menear M, Bourassa H, Fraser K, Durand PJ, Dumont S, Roy L, Légaré F. (2018) “Please listen to me”: A cross-sectional study of experiences of seniors and their caregivers making housing decisions. *PLOS ONE*, 13: e0202975.

ADI: World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia. Alzheimer's Disease International, London, 2015

Alves S, Teixeira L, Azevedo MJ, Duarte M, Paul C. (2016) Effectiveness of a psychoeducational programme for informal caregivers of older adults. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30: 65-73.

Alwin J, Oberg B, Krevers B. (2010) Support/services among family caregivers of persons with dementia-perceived importance and services received. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25: 240-248.

Amirkhanyan AA, Wolf DA. (2003) Caregiver stress and noncaregiver stress: Exploring the pathways of psychiatric morbidity. *The Gerontologist*, 43: 817–827.

Andreotti Diniz MA, De Souza Melo BR, Neri KH, Casemiro FG, Correa Figueiredo LC, De Oliveira Gaioli ChCL, Gratão ACM. (2018) Comparative study between formal and informal caregivers of older adults. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23: 3789-3798.

Aneshensel C, Pearlin L, Mullan J, Zarit SH, Whitlatch CJ. Profiles in Caregiving: The Unexpected Carer. Academic Press, New York, 1995

Archbold P, Stewart B, Greenlick M, Harvath T. (1990) Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. *Research in Nursing and Health*, 13: 375-384.

Arıcan B, Guney M, Akbal N, Demiral BH, Nadir A, Kokar IK, Dabak MR, Sargin M. (2016) Determining depression level of caregivers providing home healthcare services. *North Clin Istanbul*, 3: 118-123.

Aronson E, Pines AM, Kafry D. Ausgebrannt. Vom Überdruß zur Selbstentfaltung [Burnout: From tedium to personal growth]. Klett-Cotta, Stuttgart, 1983

Ayres L. (2000) Narratives of family caregiving: The process of making meaning. *Research in Nursing and Health*, 23: 424-434.

Ádám Sz, Torzsa P, Győrffy Zs (2009) Gyakori a magas fokú kiégés a házi orvosok és házi orvosi rezidensek körében. *Orv Hetil*, 150: 317-323.

Bakker AB, Demerouti E, Verbeke W. (2004) Using the Job Demands – Resources model to predict burnout and performance. *Human Resource Management*, 43: 83-104.

Balducci C, Mnich E, McKee KJ, Lamura G, Beckmann A, Krevers B, Wojszel ZB, Nolan M, Prouskas C, Bien B, Öberg B. (2008) Negative Impact and Positive Value in Caregiving: Validation of the COPE Index in a Six-Country Sample of Carers. *The Gerontologist*, 48: 276-286.

Barbabella F, Poli A, Andréasson F, Salzmann B, Papal R, Hanson E, Efthymiou A, Döhner H, Lancioni C, Civerchia P, Lamura G. (2016) A Web-Based Psychosocial Intervention for Family Caregivers of Older People: Results from a Mixed-Methods Study in Three European Countries. *JMIR Res Protoc*, 5: e196.

Barling J, MacEwen KE, Kelloway K, Higginbottom SF. (1994) Predictors and outcomes of elder-care-based interrole conflict. *Psychology and Aging*, 9: 391–397.

Barusch A. (1988) Problems in coping strategies of elderly spouse caregivers. *The Gerontologist*, 28: 677-685.

Berdes C. (2015) Generativity and caregiving: Two intergenerational documentaries show how they are linked. *Journal of Intergenerational Relationships*, 13: 202-205.

Bergner TMH. Burnout. A kiégés megelőzése 12 lépésben. Z-Press Kiadó, Miskolc, 2012

Bermejo LM, Mota SP, Verdejo IC, Pena, FD. (2015) Elderly caregivers of elderly people: burden and social support. *Revista Rol De Enfermeria*, 38: 852-858.

Berwig M, Heinrich S, Spahlholz J, Hallensleben N, Brähler E, Gertz HJ. (2017) Individualized support for informal caregivers of people with dementia – effectiveness of the German adaptation of REACH II. *BMC Geriatrics*, 17: 286-299.

Bettio F, Verashchagina A. Long-Term Care for the elderly. Provisions and providers in 33 European countries. European Union, Luxemburg, 2012

Bien B, Wojszel B, Sikorska-Simmons E. (2007) Rural and urban caregivers for older adults in Poland: Perceptions of positive and negative impact of caregiving. *International Journal Of Aging & Human Development*, 65: 185-202.

Bień-Barkowska K, Doroszkiewicz H, Bień B. (2017) Silent strain of caregiving: exploring the best predictors of distress in family carers of geriatric patients. *Clinical Intervention in Ageing*, 12:263-274.

Bocz J. (2002) Társadalmi Integráció?! De ez mit jelent?! Elhangzott: Magyar Szociológiai Társaság konferencia, Szeged 2002. december 12–13. [http://www.socialnetwork.hu/cikkek/bocz2002MSZT.htm#\\_ftn2](http://www.socialnetwork.hu/cikkek/bocz2002MSZT.htm#_ftn2) (2016.10.12.)

Bordás A. (2010) A kiégés-szindróma a külföldi és a hazai szakirodalomban. *Educatio*, 19: 666-672.

Brodaty H, Hadzi-Pavlovic D. (1990) Psychosocial effects on carers of living with persons with dementia. *Aust. N Z J. Psychiatry*, 24: 351-361.

Buckner L, Yeandle S. (2015): Valuing Carers 2015. The rising value of carers's support. Carers UK, 2015. [https://www.sheffield.ac.uk/polopoly\\_fs/1.546409!/file/Valuing-Carers-2015.pdf](https://www.sheffield.ac.uk/polopoly_fs/1.546409!/file/Valuing-Carers-2015.pdf) (2018.12.10.)

Caradec V. (2009) Vieillir, un fardeau pour les proches? *Lien social et Politiques*, 62: 111-122.

Carretero S, Garces J, Ródenas F, Sanjosé V. (2009) The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49: 74-79.

Chan EZ, Glass G, Chua KC, Ali N, Lim WS. (2018) Relationship between mastery and caregiving competence in protecting against burden, anxiety and depression among caregivers of frail older adults. *J Nutr Health Aging*, 22: 1238-1245.

Charazac JM. *Psychothérapie du patient âgé et de sa famille*. Dunod, Paris, 1998



Chenier MC. (1997) Review and analysis of caregiver burden and nursing home placement. *Geriatr Nurs*, 18: 121-126.

Chiatti C, Di Rosa M, Melchiorre MG, Manzoli L, Rimland JM, Lamura G. (2013) Migrant care workers as protective factor against caregiver burden: results from a longitudinal analysis of the EUROFAMCARE study in Italy. *Aging & Mental Health*, 17: 609-614.

Coe NB, Skira MM, Larson EB. (2018) A Comprehensive Measure of the Costs of Caring for a Parent: Differences According to Functional Status. *JAGS*, 66: 2003–2008.

Cohen CA, Colantonio A, Vernich L. (2002) Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal Of Geriatric Psychiatry*, 17: 184-188.

Cohen CA, Gold DP, Shulman KI, Wortley JT, McDonald G, Wargon M. (1993) Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals: a prospective study. *Gerontologist*, 3: 714-720.

Creemers H, de Moree S, Veldink JH, Nollet F, Van den Berg LH, Beelen A. (2016) Factors related to caregiver strain in ALS: a longitudinal study. *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry*, 87: 775-781.

Cunningham CT, Quan H, Hemmelgarn B, Noseworthy T, Beck CA, Dixon E, Samuel S, Ghali WA, Sykes LL, Jetté N. (2015) Exploring physician specialist response rates to web-based surveys. *BMC Medical Research Methodology*, 9: 15-32.

Daatland SO, Herlofson K. (2003) Lost solidarity or changed solidarity: a comparative European view of normative family solidarity. *Ageing and society*, 23: 537-560.

Daatland SO, Lowenstein A. (2005) Intergenerational solidarity and the family – welfare state balance. *European Journal of Ageing*, 2: 174-182.

Damiani G, Farelli V, Anselmi A, Sicuro L, Solipaca A, Burgio A, Lezzi DF, Ricciardi W. (2011) Patterns of Long Term Care in 29 European countries: evidence from an exploratory study. *BMC Health Services Research*, 2011 <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/11/316> (2018.11.25.)

De Koker, B. Perceived care giver burden of spouses and children in Flanders: Who's feeling more burdened and why? In: Doblhammer G, Scholz R (szerk.), Ageing, care need and quality of life. VS research, Wiesbaden, 2010:204-221.

Deeken JF, Taylor KL, Mangan P, Yabroff KR, Ingham JM. (2003) Care for the Caregivers: a Review of Self-Report Instruments Developed to Measure the Burden, Needs, and Quality of Life of Informal Caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 26: 922-953.

Del-Pino-Casado R, Ordonez-Urbano C. (2016) Effects of satisfaction with leisure time in family carers of elderly dependents. *Atencion Primaria*, 48: 295-300.

Del-Pino-Casado R, Perez-Cruz M, Frias-Osuna A. (2014) Coping, subjective burden and anxiety among family caregivers of older dependents. *Journal of Clinical Nursing*, 23: 3335-3344.

Demerouti E. Burnout: eine Folge konkreter Arbeitsbedingungen bei Dienstleistungs- und Produktionstätigkeiten [Burnout: A consequence of specific working conditions among human services, and production tasks]. Peter Lang, Frankfurt/Main, 1999

Demerouti E, Bakker AB, Nachreiner F, Ebbinghaus M. (2002) From mental strain to burnout. *European Journal of Work and Organizational Psychology*, 11: 423-441.

Demerouti E, Bakker AB, Vardakou I, Kantas A. (2003) The convergent validity of two burnout instruments: A multitrait-multimethod analysis. *European Journal of Psychological Assessment*, 18: 296-307.

Demerouti E, Nachreiner F. (1996) Reliabilität und Validität des Maslach Burnout Inventory (MBI): Eine kritische Betrachtung [Reliability and validity of the Maslach Burnout Inventory: A critical approach]. *Zeitschrift für Arbeitswissenschaft*, 50: 32-38.

Demerouti E, Nachreiner F. (1998) Zur Spezifität von Burnout für Dienstleistungsberufe: Fakt oder Artefakt? [The specificity of burnout in human services: Fact or artifact?]. *Zeitschrift für Arbeitswissenschaft*, 52: 82-89.

Di Rosa M, Kofahl Ch, McKee K, Bien B, Lamura G, Prouskas C, Döhner H, Mnich E. (2011) A Typology of Caregiving Situations and Service Use in Family Carers of Older People in Six European Countries. The Eurofamcare Study. *Geropsych*, 24: 5-18.

Do Couto AM, De Castro EAB, Caldas CP. (2016) Experiences to be a family caregiver of dependent elderly in the home environment. *Rev Rene*, 17: 76-85.

Donaldson C, Tarrier N, Burns A. (1998) Determinants of carer stress in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiat*, 13: 248-256.

D'Onofrio G, Sancarlo D, Ricciardi F, Panza F, Seripa D, Cavallo F, Giuliani F, Greco A. (2017) Information and communication technologies for the activities of daily living in older patients with dementia: A systematic review. *J Alzheimers Dis*, 57: 927–935.

Dos Anjos KF, De Oliveira Boery RNS, Pereira R, Pedreira LCh, Alves Vilela AB, Cruz Santos V, De Oliveira Santa Rosa D. (2015) Association between social support and quality of life of relative caregivers of elderly dependents. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20: 1321-1330.

Dózsa Cs, Borbás F. (2015) Az integrált ellátás koncepcionális keretrendszeré és az integráció lehetőségei az alapellátásban. *Orv Hetil*. 156: 881-887.

Ducharme F, Corin E. *Stratégies adaptatives face aux stressseurs de la vie quotidienne: Suivi longitudinal auprès de conjoints et de veufs âgés*. Université de Montréal, Montréal, 1998

Ducharme F, Lebel P, Bergman H. (2001) Vieillissement et soins, l'urgence d'offrir des services de santé intégrés aux familles du XXI<sup>e</sup> siècle. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 8: 110-121.

Dunkin JJ, Anderson-Hanley C. (1998) Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology* 51: 53-60.

EB SzB: Szociális beruházás a növekedés és a kohézió érdekében - többek között a 2014-2020-as Európai Szociális Alap végrehajtása révén. Közlemény. Európai Bizottság, Brüsszel, 2013.

<http://register.consilium.europa.eu/doc/srv?l=HU&f=ST%206380%202013%20INIT>  
(2018.12.10.)

EC: Empowering people, driving change: Social innovation in the European Union. Report commissioned by the European Commission, Luxembourg, 2011

EC: The Ageing Report 2015, Economic and budgetary projections for the EU 28 member states 2013 – 2060 European Economy, European Commission, 2015  
[http://ec.europa.eu/economy\\_finance/publications/european\\_economy/2015/pdf/ee3\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/economy_finance/publications/european_economy/2015/pdf/ee3_en.pdf) (2018.11.20.)

Edelwich J, Brodsky A. Burn-out: Stages of Disillusionment in the Helping Profession, Human Sciences Press, New York, 1980.

Egervári Á. (2013) Idősgondozás – kérdőjelek és felkiáltójelek. Esély 24: 107-118.

EK TG: Tartós gondozás az Európai Unióban, Európai Közösségek, Luxembourg 2008  
[file:///C:/Users/user/Downloads/Brochure\\_LTCBis\\_HU\\_081013.pdf](file:///C:/Users/user/Downloads/Brochure_LTCBis_HU_081013.pdf) (2018.12.10.)

Elmstahl S, Dahlrup B, Ekström H, Nordell E. (2018) The association between medical diagnosis and caregiver burden: a cross-sectional study of recipients of informal support and caregivers from the general population study ‘Good Aging in Skåne’, Sweden. Aging Clinical and Experimental Research, 30: 1023-1032.

Etters L, Goodall D, Harrison B. (2008) Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. Journal of the American Academy of Nurse Practitioners, 20: 423-428.

Eurostat (2017/1) Over 27 million people aged 80 and over in the EU  
<https://ec.europa.eu/eurostat/web/products-eurostat-news/-/EDN-20170930-1>  
(2018.11.20.)

Eurostat (2017/2) Population Structure of major age groups, EU28, 2016 – 2080.  
[https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/File:Population\\_structure\\_by\\_major\\_age\\_groups,\\_EU-28,\\_2016-80\\_\(%25\\_of\\_total\\_population\).png](https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/File:Population_structure_by_major_age_groups,_EU-28,_2016-80_(%25_of_total_population).png) (2018.10.20.)

Eurostat: Life expectancy at age 65, by sex.  
<https://ec.europa.eu/eurostat/tgm/refreshTableAction.do?tab=table&plugin=1&pcode=tps00026&language=en> (2018.09.08.)

Eurostat: Healthy life years and life expectancy at age 65 by sex.  
[https://ec.europa.eu/eurostat/tgm/table.do?tab=table&init=1&language=en&pcode=teps\\_r\\_sp320&plugin=1](https://ec.europa.eu/eurostat/tgm/table.do?tab=table&init=1&language=en&pcode=teps_r_sp320&plugin=1) (2018.09.08.)

EUT SzV: Megfelelő szociális védelem az előregedő társadalomban felmerülő tartós ápolási-gondozási igények összefüggésében: A szociális védelemmel foglalkozó bizottság és az Európai Bizottság együttes jelentése. Az Európai Unió Tanácsa, Brüsszel, 2014.

<http://register.consilium.europa.eu/doc/srv?l=HU&f=ST%2010406%202014%20INIT>  
(2017.10.15.)

Farran C, Miller B, Kaufman J, Davis L. (1997) Race, finding meaning, and caregiver distress. *Journal of Aging and Health*, 9: 316-333.

Farran C, Miller B, Kaufman J, Donner E, Fogg L. (1999) Finding meaning through caregiving: Development of an instrument for family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Psychology*, 55: 1107-1125.

Farran C. (1997) Theoretical perspectives concerning positive aspects of caring for elderly persons with dementia: Stress/Adaptation and existentialism. *The Gerontologist*, 37: 250-251.

Farran C. (2001) Family caregiver intervention research: Where have we been? Where are we going? *Journal of Gerontological Nursing*, 27: 38-45.

Fábián G. (2015) Interprofesszionális együttműködési lehetőségek a szociális ellátásban. INDA Interprofesszionális Demencia Alapprogram, 2015.  
[https://inda.info.hu/uploads/dokumentumok/fabian\\_gergely.pdf](https://inda.info.hu/uploads/dokumentumok/fabian_gergely.pdf) (2019.02.20.)

Fábián G. Őszülő társadalmak. In: Semsei I (szerk.), *Gerontológia II*. Debreceni Egyetemi Kiadó, Debrecen, 2011: 369-379.

Fekete C, Tough H, Siegrist J, Brinkhof MWG. (2017) Health impact of objective burden, subjective burden and positive aspects of caregiving: an observational study among caregivers in Switzerland *BMJ Open*, 7: e017369

Fekete S. (2010) Segítő foglalkozások kockázatai – helper szindróma és burnout jelenség. In: Pilling J. (szerk.), *A halál, a haldoklás és a gyász kultúranropológiája és pszichológiája* (szöveggyűjtemény). Budapest, Semmelweis Kiadó, 2010: 189-202.

Ferge Zs. *Szociálpolitika és társadalom. Válogatás Ferge Zsuzsa tanulmányaiból.* ELTE – T-WINS Kiadó, Budapest, 1991.

Folkman S. (1997) Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science & Medicine*, 45: 1207-1221.

Fortinsky R. H. (2001) Health care triads and dementia care: integrative framework and future directions. *Aging Ment Health*, 5 Suppl 1: S35-48.

Freudenberger, HJ. (1974) Staff Burn-out. *Journal of Social Issues*, 30: 159-175.

Füzesi Zs, Törőcsik M, Lampek K. Az időskor egészségpszichológiája: tények és trendek. In: Kállai J, Kaszás B, Tiringi I (szerk.), *Az időskorúak egészségpszichológiája.* Medicina Könyvkiadó Zrt, Budapest, 2013: 63-83.

Gaugler JE, Kane RA, Langlois J. Assessment of family caregivers of older adults. In: Kane RL, Kane RA (szerk.), *Assessing Older Persons: Measures, Meaning and Practical Applications.* Oxford University Press, New York, 2000: 320-359.

George LE, Gwyther LP. (1986) Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist*, 26: 253-259.

Gillick MR. (2013) The critical role of caregivers in achieving patientcentered care. *JAMA*, 310: 575-576.

Gimbert V, Malochet G. (2012) Quelles mesures de soutien aux aidants des personnes âgées dépendantes? Un tour d'horizon international. *Vie sociale*, 4: 129-145.

Given C, Given B, Stommel M, Collins C, King S, Franklin S. (1992) The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing and Health*, 15: 271-283.

Gottlieb BH, Kelloway EK, Fraboni M. (1994). Aspects of eldercare that place employees at risk. *The Gerontologist*, 34, 815-821.

Grad J, Sainsbury P. (1963) Mental illness and the family. *Lancet I*, 8: 544-547.

Green DE, Walkey FH, Taylor AJW. (1991) The three-factor structure of the Maslach Burnout Inventory. *Journal of Social Behavior & Personality*, 6: 453-472.

Greene JC, Caracelli VJ, Graham WF. (1989) Toward a conceptual framework for mixed-methods evaluation designs. *Educ Eval Policy Anal*, 11: 255-274.

Grossman MR, Gruenewald TL. (2017) Caregiving and Perceived Generativity: A Positive and Protective Aspect of Providing Care? *Clinical Gerontologist*, 40: 435-447.

Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle CC, Willan A, Viola R, Coristine M, Teresa J, Glossop R. (2004) Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ*, 170: 1795–1801.

Györfy Zs. (2018) Kiegész és reziliencia (rugalmas ellenállás) a magyarországi orvosok körében. *Orv Hetil*, 160:112-119.

Halbesleben JRB, Demerouti E. (2005) The construct validity of an alternative measure of burnout: Investigating the English translation of the Oldenburg Burnout Inventory. *Work & Stress*, 19: 208-220.

Hanson E, Nolan J, Magnusson L, Sennemark E, Johansson L, Nolan M. The Carers Outcome Agreement Tool. A new approach to working with family carers. Äldre Väst Sjuhärad Research Centre, National Board of Health and Welfare in Sweden and University of Sheffield. GRIP: Getting Research into Practice, 2006

Hantrais, Linda (2004): Family policy matters: Responding to family change in Europe, Policy Press, Bristol, 2004.

Harcza I. (2016) Társadalmi tagolódás az integráció/dezintegráció mentén. socio.hu, 6: 121-136.

Havens B. Home-based and Long-term Care. World Health Organization, Geneva, 1999

Hawranik PG, Strain LA. Health of Informal Caregivers: Effects of Gender, Employment, and Use of Home Care Services. Centre on Aging of the University of Manitoba, Manitoba, 2000

Hegedűs K, Riskó Á, Mészáros E. (2004) A súlyos betegekkel foglalkozó egészségügyi dolgozók testi és lelkiállapota. In: Lege Artis Medicinae, 14: 786-793.

Heim Sz. (2015) A házi orvosok szerepe és lehetőségei az időskori demenciák ellátásában. INDA Interprofesszionális Demencia Alapprogram, 2015. [https://inda.info.hu/uploads/dokumentumok/Haziorvosok\\_szerepe\\_web.pdf](https://inda.info.hu/uploads/dokumentumok/Haziorvosok_szerepe_web.pdf) (2018.02.20.)

Hileman J, Lackey, N, Hassanein, R. (1992). Identifying the needs of home caregivers of patients with cancer. Oncology Nursing Forum, 19: 771-777.

Hlebec, Valentina (2015): Care arrangements among social home care users in Slovenia, Studia Sociologica, 2: 75-96.

Hoening J, Hamilton MW. (1966) The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. Int J Soc Psychiatry, 12: 165–176.

Hunt CK. (2003) Concepts in Caregiver Research. Journal Of Nursing Scholarship, 35: 27-32.

INS: Idősügyi Nemzeti Stratégia (2009) <http://www.parlament.hu/irom38/10500/10500.pdf> (2018.10.10.)

IPA: Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD) Educational Pack, Module 4 Role of Care-givers. International Psychogeriatric Association, Illinois, 2002

Iván L. Az öregedés élettani és társadalmi jelenségei. Magyar Tudomány, 2002/4 <http://www.matud.iif.hu/02apr/ivan> (2018.09.08.)



Iwata N, Horiguchi K. (2016) Differences in caregivers' psychological distress and associated factors by care recipients' gender and kinship. *Aging & Mental Health*, 20: 1277-1285.

Jackson D, Roberts G, Wu ML, Ford R, Doyle C. (2016) A systematic review of the effect of telephone, internet or combined support for carers of people living with Alzheimer's, vascular or mixed dementia in the community. *Arch Gerontol Geriatr*, 66: 218–236.

Jeneiné Rubovszky Cs. (2017) Az idősgondozás megoldatlanságának áldozatai. A gondozó családtagok helyzete a mai Magyarországon. Doktori disszertáció, ELTE, 2017.

Jenson J, Jacobzone, S. Care Allowances for the Frail Elderly and their Impact on Women Care-Givers. *Labour Market and Social Policy, Occasional Papers no.41*. Directorate for Education, Employment, Labour and Social Affairs; Employment, Labour and Social Affairs Committee (OECD), Paris, 2000.

Kajiwara K, Noto H, Yamanaka M. (2018) Changes in caregiving appraisal among family caregivers of persons with dementia: A longitudinal study over 12 months. *Psychogeriatrics*, 18: 460-467.

Kapitány Á, Kapitány G. A kultúra és az értékek szerepéről. In: Kovách I, Dupcsik Cs, P.Tóth T, Takács J (szerk.), *Társadalmi integráció a jelenkori Magyarországon. Tanulmányok*. MTA Társadalomtudományi Kutatóközpont Szociológiai Intézet, Argumentum, 2012: 83-99.

Kerekes Zs, Karádi K. Időskori kognitív változások összefüggései a mindennapi életvezetéssel. In: Kállai J, Kaszás B, Tiringner I (szerk.), *Az időskorúak egészségpszichológiája*. Medicina Könyvkiadó Zrt, Budapest, 2013:263-288.

Kim GM, Lim JY, Kim EJ, Kim SS. (2018) A model of adaptation for families of elderly patients with dementia: focusing on family resilience. *Aging & Mental Health*, 22: 1295-1303.

Kinney J, Stephens M, Franks, M, Norris, V. (1995). Stresses and satisfactions of family caregivers to older stroke patients. *Journal of Applied Gerontology*, 14: 3-21.

Kinney J, Stephens M. (1989) Hassles and uplifts of giving care to a family member with dementia. *Psychology and Aging*, 4: 402-408.

Koerner SS, Kenyon DB, Shirai Y.(2009) Caregiving for elder relatives: Which caregivers experience personal benefits/gains? *Archives Of Gerontology And Geriatrics*, 48: 238-245.

Kolozsvári LR, Rurik I. (2013) A minőség javításának lehetséges eszközei az alapellátásban. Minőségi indikátorokhoz kapcsolt anyagi ösztönzők Európában. *Orv Hetil*, 154: 1096-1101.

Kolozsvári LR, Rurik I. (2016) A házi orvosok teljesítményének minőségi értékelése. Mi a probléma a házi orvosi indikátorokkal? *Orv Hetil*, 157: 328-335.

Kovács T. (2015) Interprofesszionális együttműködési lehetőségek az egészségügyben: a dementia diagnózisa és kezelése. INDA Interprofesszionális Demencia Alapprogram, 2015. [https://inda.info.hu/uploads/dokumentumok/kovacs\\_tibor.pdf](https://inda.info.hu/uploads/dokumentumok/kovacs_tibor.pdf) (2019.02.25.)

Kovács I, Kristóf L, Szabó A. (2015) Társadalmi integráció, dezintegráció és társadalmi rétegződés. socio.hu, [https://socio.hu/uploads/files/2015\\_3/kov\\_kris\\_szab.pdf](https://socio.hu/uploads/files/2015_3/kov_kris_szab.pdf) (2018.12.10.)

Kramer, B. (1997/1) Gain in the caregiving experience: Where are we? What next? *The Gerontologist*, 37: 218-232.

Kramer, B. (1997/2) Differential predictors of strain and gain among husbands caring for wives with dementia. *The Gerontologist*, 37: 239-249.

Kraus, M, Riedel M, Mot E, Willemé P, Röhring G, Czypionka T. (2011) A Typology of Long-Term Care Systems in Europe. ENEPRI. <http://irihs.ihs.ac.at/3649/1/ENEPRI%20RR%20No%2091%20Typology%20of%20LTC%20Systems%20in%20Europe.pdf> (2017.10.12.)

KSH: A 2014-ben végrehajtott lakossági egészségfelmérés eredményei. Összefoglaló adatok. KSH, 2018 [http://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/elef/elef2014\\_osszefoglalo.pdf](http://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/elef/elef2014_osszefoglalo.pdf) (2019.01.20.)

KSH: A háztartások háztartás-összetétel és a háztartásban élők korösszetétele szerint - [http://www.ksh.hu/nepszamlalas/tablak\\_teruleti\\_00](http://www.ksh.hu/nepszamlalas/tablak_teruleti_00) (2018.11.20.)

KSH: Bentlakásos szociális intézményi ellátás. Tartós- és átmeneti bentlakásos ellátás (2006 – 2017) <http://statinfo.ksh.hu/Statinfo/haViewer.jsp> (2019.02.20.)

KSH: Eltartottsági ráták, öregedési index, január 1. (2003–2018), KSH. [http://www.ksh.hu/thm/2/indi2\\_1\\_2.html](http://www.ksh.hu/thm/2/indi2_1_2.html) (2019.01.20.)

KSH: Időskori eltartottsági ráták 1990-2017. [https://www.ksh.hu/docs/hun/eurostat\\_tablak/tabl/tsdde510.html](https://www.ksh.hu/docs/hun/eurostat_tablak/tabl/tsdde510.html) (2019.01.25.)

KSH: Interaktív korfák, <http://www.ksh.hu/interaktiv/korfak/orszag.html> (2019.01.25.)

KSH: Népeség, népmozgalom (1900-) [http://www.ksh.hu/docs/hun/xstadat/xstadat\\_hosszu/h\\_wdsd001a.html](http://www.ksh.hu/docs/hun/xstadat/xstadat_hosszu/h_wdsd001a.html) (2019.01.25.)

KSH: Szociális alap - és nappali ellátás. Házi segítségnyújtást igénybe vevők száma. <http://statinfo.ksh.hu/Statinfo/haViewer.jsp> (2019.02.20.)

KSH: Szociális Statisztikai Évkönyv 2017, KSH, 2018

KSH ST: Egészségfelmérés, ELEF 2009. In: Statisztikai Tükör 2010/50. <http://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/gyor/jel/jel310021.pdf> (2012.11.20.)

KSH ST: Európai lakossági egészségfelmérés, 2014. In Statisztikai Tükör 2015/29. <http://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/stattukor/elef14.pdf> (2017.12.10.)

KSH ST: Október elseje, az idősek világnapja. In: Statisztikai Tükör 2013/77. [http://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/stattukor/idosek\\_vilagnap\\_13.pdf](http://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/stattukor/idosek_vilagnap_13.pdf) (2015.08.25.)

Kusaba T, Sato K, Fukuma Sh, Yamada Y, Matsui Y, Matsuda S, Ando T, Sakushima K, Fukuhara S. (2016) Influence of family dynamics on burden among family caregivers in aging Japan. Family Practice, 33: 466-470.

Lamura, G. (2007) Dimensions of future social service provision in the ageing societies of Europe. Paper presented. VI. European Congress of Gerontology and Geriatrics, St. Petersburg, Russia

Lappalainen P, Pakkala I, Nikander R. (2019) CareACT - internet-based intervention for enhancing the psychological well-being of elderly caregivers – a study protocol of a controlled trial. *BMC Geriatrics*, 19: 72-86.

Lavoie JP, Guberman N. (2009) Le partenariat professionnel – famille dans les soins aux personnes âgées. Un enjeu de reconnaissance. *Lien social et Politiques*, 62: 137-148.

Lawton M, Moss M, Kleban M, Glicksman A, Rovine M. (1991) A two-factor model of caregiving appraisal and psychological wellbeing. *Journal of Gerontology*, 46: 181-189.

Lawton MP, Kleban MH, Moss M, Rovine M, Glicksman A. (1989) Measuring caregiving appraisal. *J Gerontol* 44: 61-71.

Lazarus, RS, Folkman S. *Stress, appraisal, and coping*. Springer, New York, 1984

Le guide de l'aidant familial. 2007, Éditions Dicom  
[http://framework.agevillage.com/documents/pdfs/guide\\_aidant\\_familial.pdf](http://framework.agevillage.com/documents/pdfs/guide_aidant_familial.pdf)  
(2012.10.22.)

Lee RT, Ashforth BE. (1990) On the meaning of Maslach's three dimensions of burnout. *Journal of Applied Psychology*, 71: 630-640.

Lee S, Smith CAM. (2012) Criteria for Quantitative and Qualitative Data Integration Mixed Methods Research Methodology. *Cin-Computers Informatics Nursing*, 30: 251-256.

Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. (1999) Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports. *Gerontologist*, 5: 21-32.

López J, López-Arrieta J, Crespo M. (2005) Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Arch Gerontol Geriatr*, 41: 81-94.

Lottes J. (2005) The positive aspects of informal care to aging parents. *Gerontologist*, 45: 179-179.

Lüdecke D, Bien B, McKee K, Krevers B, Mestheneos E, Di Rosa M, Von dem Knesebeck O, Kofahl Ch. (2018) For better or worse: Factors predicting outcomes of

family care of older people over a one-year period. A six-country European study. PLOS ONE, 13: e0195294.

Malonebeach E, Zarit S. (1995) Dimensions of social support and social conflict as predictors of caregiver depression. *Int Psychogeriatr*, 7: 25-36.

Markowitz JS, Gutterman EM, Sadik K, Papadopoulos P. (2003) Health-related quality of life for caregivers of patients with Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 17: 209-214.

Marks N, Lambert JD, Choi H. (2002) Transitions to caregiving, gender, and psychological well-being: a prospective U.S. national study. *J Marriage Fam*, 64: 657-667.

Martínez-Alcalá CI, Pliego-Pastrana P, Rosales-Lagarde A, Lopez-Noguerola J, Molina-Trinidad EM. (2016) Information and communication technologies in the care of the elderly: Systematic review of applications aimed at patients with dementia and caregivers. *JMIR Rehabil Assist Technol*, 3: e6.

Maslach C, Jackson SE. *Maslach Burnout Inventory. Human Services Survey*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press, 1981

Mándi N, Fekete S. A segítő krízise. In: Csürke J, Vörös V, Osváth P, Árkovits A (szerk) *Mindennapi kríziseink. A lélektani krízis és a krízisintervenció kézikönyve*. Oriold és Társai Kiadó, Budapest, 2009: 249-278.

McKee KJ, Philip I, Lamura G, Prouska C, Öberg B, Krevers B (2003) The COPE index - A first stage assessment of negative impact, positiv value and quality of support of caregiving in informal carers of older people. *Ageing & Mental Health*, 7:39-52.

Meisner BA, Binnington LE. (2017) I'm So Glad You're Here: Positive Aspects of Informal Caregiving. *Journal Of The American Geriatrics Society*, 65: 25-26.

Mestheneos E, Triantafillou, J. Supporting family carers of older people in Europe. The Pan-European Background Report. Published on behalf of the EUROFAMCARE. Group. LIT Verlag Munster, Berlin, 2005

Mockus Parks S, Novielli KD. (2000) A practical guide to caring for caregivers. *Am Fam Physician*, 15: 2215-2219.

Mollard J. (2009) Aider les proches. *Gérontologie et société*, 32: 252-272.

Monin JK, Schulz R. (2009) Interpersonal effects of suffering in older adult caregiving relationships. *Psychology and Aging*, 24: 681-695.

Montgomery RV, Gonyea JG, Hooyman NR. (1985) Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Fam Relat*, 34: 19-26.

Murray R, Caulier-Grice J, Mulgan G. (2010) *The Open Book of Social Innovation*. The Young Foundation and NESTA. [http://kwasnicki.prawo.uni.wroc.pl/pliki/Social\\_Innovator\\_020310.pdf](http://kwasnicki.prawo.uni.wroc.pl/pliki/Social_Innovator_020310.pdf) (2016.10.20.)

Nance DC, Rivero May MI, Padilla LF, Moreno Nava M, Deyta Pantoja AL. (2018) Faith, Work, and Reciprocity: Listening to Mexican Men Caregivers of Elderly Family Members. *American Journal of Men's Health*, 12: 1985-1993.

Nankervis J, Schofield H, Herrman H, Bloch S. (1997) Home-based assessment for family carers: A preventive strategy to identify and meet services needs. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12:193-201.

Neal MB, Ingersoll-Dayton B, Starrels ME. (1997) Gender and relationship differences in caregiving patterns and consequences among employed caregivers. *Gerontologist*, 37: 804-816.

Nies H, Leichsenring K, Mark S. The emerging identity of Long-Term Care systems in Europe. In: Leichsenring K, Billing J, Nies H (szerk.), *Long-Term Care in Europe. Improving policy and practice*, Palgrave Macmillan, Basingstoke, 2013: 19-41.

Nijboer C, Tempelaar R, Triemstra M, Van den Bos G, Sanderman R. (2001) The role of social and psychologic resources in caregiving of cancer patients. *Cancer*, 91: 1029-1039.

Nijboer C, Triemstra M, Tempelaar R, Sanderman R, Van den Bos G. (1999) Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients. *Cancer*, 86: 577-88.

Nolan M, Grant G, Ellis N. (1990) Stress is in the eye of the beholder: Reconceptualizing the measurement of carer burden. *Journal of Advanced Nursing*, 15: 544-555.

Nolan M, Grant G, Keady J. *Understanding Family Care. A Multidimensional Model of Caring and Coping*. Open University Press. Buckingham, 1996

Nolan M, Keady J. *Working with carers*. OPU, 2001

O'Reilly D, Connolly S, Rosato M, Patterson C. (2008) Is caring associated with an increased risk of mortality? A longitudinal study. *Social Science & Medicine*, 67: 1282-1290.

Oberst M, Gass K, Ward S. (1989) Caregiving demands and appraisal of stress among family caregivers. *Cancer Nursing*, 12: 209-215.

Orfila F, Coma-Solé M, Cabanas M, Cegri-Lombardo F, Molerias-Serra A, Pujol-Ribera E. (2018) Family caregiver mistreatment of the elderly: prevalence of risk and associated factors. *BMC Public Health*, 18: 167-181.

Osváth P, Kovács A, Boda-Jörg A, Tényi T, Fekete S, Vörös V. (2018) Információs és kommunikációs technológiák alkalmazásadementiában szenvedők komplex ellátásában. *Orv Hetil*, 159: 965-973.

Paquet M. Comprendre la logique familiale de soutien aux personnes âgées dépendantes pour mieux saisir le recours aux services. In: *Personnes âgées dépendantes en France et au Québec. Qualité de vie, pratiques et politiques*. Questions en santé publique, Gouvernement du Québec, ministère des Relations internationales, Inserm, Consulat général de France à Québec, 2001: 77-95.

Paquet M. *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées*. L'Harmattan. Paris, 1999

Patyán L. (2018) A professzionális és családi gondozók viszonyrendszere az idősek otthoni gondozásában. ELTE TTK, Doktori disszertáció.

Pavarini SCI, Neri AL, Brígola AG, Ottaviani AC, Souza ÉN, Rossetti ES, Terassi M, De Oliveira NA, Luchesi BM. (2017) Elderly care givers living in urban, rural and high social vulnerability contexts. *Rev Esc Enferm USP*, 51:e03254.

Pearlin L, Mullan J, Semple S, Skaff M. (1990) Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30/5: 583-594.

Pearlin LI, Skaff MM. Stressors in adaptation in late life. In: Gatz EM (szerk.), *Emerging Issues in Mental Health and Aging*. APA Press, Washington DC, 1995: 97-123.

Pearlin LI, Turner HA, Semple SJ. Coping and the mediation of caregiver stress. In: Light E, Lebowitz B. (szerk.), *Alzheimer's Disease Treatment and Family Stress: Directions for Research*. U.S. Government Printing Office, Washington, DC, 1989: 198-217.

Pennec S. (2006) Les aidants familiaux: des configurations hétérogènes entre les familles et au sein de chacune d'entre elles. *ADSP* n°56. <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/Adsp?clef=97> (2015.10.10.)

Pék Gy. Egészségpszichológiai szempontok időskorban. In: Kállai J, Varga J, Oláh A (szerk.), *Egészségpszichológia a gyakorlatban*. Medicina Könyvkiadó Zrt, Budapest, 2014:469-494.

Piczil M, Pikó B. Az ápolás, mint hivatás. *Magatartástudományi elemzés*. Szeged, JATE PRESS, 2012

Pinquart M, Sörensen S. (2003) Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18: 250-267.

Pinquart M, Sörensen S. (2006) Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatr / IPA*, 18: 577-595.

Prince M, Wimo A, Guerchet M, Gemma-Claire A, Wu YT, Prina M. *World Alzheimer Report 2015. The Global Impact of Dementia - An analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. Alzheimer's Disease International, 2015



Rajna P. (2015/1) A korosodással járó szellemi teljesítményváltozást befolyásoló főbb tényezők. In Rajna P. *Kopva fényesedni? A mentális öregedés kihívásai*. Medicina Könyvkiadó Zrt, Budapest, 2015: 78-96.

Rajna P. (2015/2) A szellemi hanyatlásban szenvedő beteg családjának és környezetének gondozása. In Rajna P. *Kopva fényesedni? A mentális öregedés kihívásai*. Medicina Könyvkiadó Zrt, Budapest, 2015: 206-210.

Ramsay S, Grundy E, O'Reilly D. (2013) The relationship between informal caregiving and mortality: An analysis using the ONS Longitudinal Study of England and Wales. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 67: 655-660.

Robinson KM. (1989) Predictors of depression among wife caregivers. *Nursing Research*, 38: 359-363.

Rodrigues R, Huber M, Lamura G. (szerk.) *Facts and Figures on Healthy Ageing and Long-Term Care in Europe and North America*. European Centre for Social Welfare Policy and Research, Vienna, 2012 <https://www.euro.centre.org/publications/detail/403> (2018.09.10.)

Rodríguez-Pérez M, Abreu-Sánchez A, Rojas-Ocaña MJ, Del-Pino-Casado R. (2017) Coping strategies and quality of life in caregivers of dependent elderly relatives. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15: 71-79.

Roth DL, Fredman L, Haley WE. (2015) Informal Caregiving and Its Impact on Health: A Reappraisal From Population-Based Studies. *The Gerontologist*, 55: 309-319.

Roth DL, Perkins M, Wadley VG, Temple EM, Haley WE. (2009) Family caregiving and emotional strain: Associations with quality of life in a large national sample of middle-aged and older adults. *Quality of Life Research*, 18: 679-688.

Rurik I. (2009) Gondok és útkeresés a házi orvoslásban. *Orv Hetil*, 150: 1615-1622.

Salin S, Kaunonen M, Astedt-Kurki P. (2009) Informal carers of older family members: how they manage and what support they receive from respite care. *Journal of Clinical Nursing*, 18: 492-501.

Sanchez-Izquierdo M, Prieto-Ursua M, Caperos JM. (2015) Positive Aspects of Family Caregiving of Dependent Elderly. *Educational Gerontology*, 41: 745-756.

Sanders S. (2005) Is the glass half empty or half full? Reflections on strain and gain in caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Soc Work Health Care*, 40: 57-73.

Saraiva Lino VT, Pinheiro Rodrigues NC, De Lima IS, Athie S, De Souza ER. (2019) Prevalence and factors associated with caregiver abuse of elderly dependents: The hidden face of family violence. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24: 87-96.

Schaller S, Marinova-Schmidt V, Setzer M, Kondylakis H, Griebel L, Sedlmayr M, Graessel E, Maler JM, Kirn S, Kolominsky-Rabas PL. (2016) Usefulness of a tailored eHealth service for informal caregivers and professionals in the dementia treatment and care setting: The eHealthMonitor Dementia Portal. *JMIR Res Protoc*, 5: e47.

Schaufeli WB, Enzmann D. *The Burnout Companion to Study and Practice: A Critical Analysis*. Taylor & Francis, London, 1998

Schaufeli WB, Leiter MP, Maslach C, Jackson SE. *The Maslach Burnout Inventory – General Survey*. In: Maslach C, Jackson SE, Leiter MP. *Maslach Burnout Inventory manual* (3rd ed.). Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press, 1996

Schaufeli, WB, Maslach C, Marek T. (szerk.) *Professional Burnout: Recent Developments in Theory and Research*. Taylor & Francis, Washington, Dc., 1993

Schiffczyk C, Romero B, Jonas C, Lahmeyer C, Müller F, Riepe MW. (2013) Appraising the need for care in Alzheimer's disease. *BMC Psychiat*, 13: 73.

Schoot T, Proot I, Ter Meulen R, De Witte L. (2005) Recognition of client values as a basis for tailored care: the view of Dutch expert patients and family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 19: 169-176.

Schulmann K, Leichsenring K, Casanova G, Ciuca V, Corches L, Genta M, Grigaliūnienė Z, Kucsera Cs, Matei A, Maattanen N, Naegele G, Paat-Ahi G, Pirciog S, Principi A,

Rodrigues L, Rodrigues R, Sanduleasa B, Schulze S, Reichert M, Széman Zs, Wall K. (2014) MoPact Mobilising the Potential of Active Ageing in Europe Social support and long term care in EU care regimes. WP8. Overview report <http://mopact.group.shef.ac.uk/wp-content/uploads/2013/10/Social-support-overview-report.pdf> (2018.10.12.)

Schulmann K, Leichsenring K, Casanova G, Ciucă V, Gheșta M, Gouveia R, Lamura G, Matei A, Mladen L, Naegel G, Oja I, Paat-Ahi G, Pîrciog S, Reichert M, Schulze S, Széman Zs, Tróbert AM. A qualitative inventory of the key drivers of social innovation in social support and long term care (QUALIND), Final Report. Vienna, 2015 <http://mopact.group.shef.ac.uk/wp-content/uploads/2013/10/D8.3-A-qualitative-inventory-of-the-key-drivers.pdf> (2018.10.12.)

Schulz R, Boerner K, Shear K, Zhang S, Gitlin LN. (2006) Predictors of complicated grief among dementia caregivers: a prospective study of bereavement. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 14: 650-658.

Schulz R, Sherwood P. (2008) Physical and mental health effects of family caregiving. *The American Journal of Nursing*, 108: 23-27.

Schulz R, Williamson GM. (1997) The measurement of caregiver outcomes in Alzheimer disease research. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 11: 117-24.

Schulz R, Beach SR. (1999) Caregiving as a risk factor for mortality: The Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 282: 2215-2219.

Semple SJ. (1992) Conflict in Alzheimer's caregiving families: its dimensions and consequences. *Gerontologist*, 32: 648-655.

Semsei I. (2015) Demencia okozta társadalmi kihívások – demenciával együtt élő társadalom. INDA Interprofesszionális Demencia Alaprogram, 2015. [https://inda.info.hu/uploads/dokumentumok/semsei\\_imre.pdf](https://inda.info.hu/uploads/dokumentumok/semsei_imre.pdf) (2019.01.20.)

Sequeira C. (2013) Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 22: 491-500.

Shirom A. Burnout in work organizations. In: Cooper CL, Robertson I (szerk.), International review of industrial and organizational psychology, New York, Wiley, 1989: 25–48.

Soskolne V, Halevy-Levin S, Ben-Yehuda A. (2007) The context of caregiving, kinship tie and health: A comparative study of caregivers and noncaregivers. *Women & Health*, 45: 75-94.

Soto-Rubio A, Perez-Marin M, Miguel JT, Barreto Martin P. (2018) Emotional Distress of Patients at End-of-Life and Their Caregivers: Interrelation and Predictors. *Frontiers in Psychology*, 9:2199.

Stephens, MAP, Townsend AL, Martire LM, Druley JA. (2001) Balancing parent care with other roles: Interrole conflict of adult daughter caregivers. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 56: 24-34.

Szabó L. (2013) Idősellátás kérdőjelekkel. *Esély*, 24: 87-97.

Szabó L. (2014) A professzionális és informális segítők szerepe az idősek otthoni ellátásában. *Esély*, 25: 79-93.

Szabó L. (2015) Gondozó családok támogatása. INDA Interprofesszionális Demencia Alapprogram, 2015. [https://inda.info.hu/uploads/dokumentumok/szabo\\_lajos.pdf](https://inda.info.hu/uploads/dokumentumok/szabo_lajos.pdf) (2019.02.20.)

Széman Zs. (2008) Ki az idős? Az öregedés különböző szempontjai. *Esély*, 19:3-15.

Talkington-Boyer S, Snyder DK. (1994) Assessing impact of family caregivers to Alzheimer's disease patients. *Am J Fam Ther*, 22: 57–66.

Tebb S. (1995) An aid to empowerment: A caregiver wellbeing scale. *Health and Social Work*, 20: 87-92.

Thiede-Call C, Finch MA, Huck, SM, Kane RA. (1999) Caregiver burden from social exchange perspective: Caring for older people after hospital discharge. *Journal of Marriage and the Family*, 61: 688-699.

Thompson E, Doll W. (1982) The burden of families coping with the mentally ill: an invisible crisis. *Family Relations*, 31: 379-388.

Toljamo M, Perala ML, Laukkala H. (2012) Impact of caregiving on Finnish family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 26: 211-218.

Tomcsányi T. A mentálhigiéné jelenségvilága. In: Tomcsányi T, Grezsa F, Jelenits I (szerk.), Tanakodó. Semmelweis Egyetem TF - Párbeszéd (Dialogus) Alapítvány - HÍD Alapítvány, Budapest, 2003: 16-45.

Torti Jr FM, Gwyther LP, Reed SD, Friedman J, Schulman KA. (2004) A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 18: 99-109.

Twigg J, Atkin K. Carers perceived: Policy and practice in informal care. Open University Press Buckingham 1994

Twigg, J. (1989) Models of carers: How do social care agencies conceptualise their relationship with informal carers? *Journal of Social Policy*, 18, 53-66.

Udvari A. (2013) Az idősellátás helyzete Magyarországon (kutatási jelentés) <http://ncsszi.hu/csalad/eredmenyeink/8/news> (2015.10.12.)

UN: Political Declaration and Madrid International Plan of Action on ageing. United Nations, New York, 2002

UN: World Population Ageing Report. New York, 2015.

UNFPA: Overview of Available Policies and Legislation, Data and Research, and Institutional Arrangements Relating To Older Persons - Progress Since Madrid. UNFPA – HelpAge International, 2011 [https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/Older\\_Persons\\_Report.pdf](https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/Older_Persons_Report.pdf) (2018.11.20.)

Vallee A, Vallee JN. (2017) Experience for caregivers of dependent elderly persons with dementia. *Geriatric et psychologie neuropsychiatrie de vieillissement*, 15: 138-144.

Varga I. (2008) Lehetőséges-e a "minőségbiztosítás" a szociális szférában? Kapocs, 7, <http://ncsszi.hu/kiadvanyok/kapocs-letoltheto--lapszamai/kapocs-2008/86/news> (2018.10.20.)

Vitaliano PP, Zhang J, Scanlon JM. (2003). Is caregiving hazardous to one's health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129: 946-972.

Walker A. (2002) A strategy for active ageing. *International Social Security Review*, 55: 121-139.

Walker RV, Powers SM, Bisconti TL. (2016) Positive Aspects of the Caregiving Experience: Finding Hope in the Midst of the Storm. *Women & Therapy*, 39: 354-370.

Wallsten S, Snyder S. (1990) A comparison of elderly family caregivers' and noncaregivers' perceptions of stress in daily experiences. *Journal of Community Psychology*, 18: 228-238.

Wasilewski MB, Stinson JN, Cameron JI. (2017) Web-based health interventions for family caregivers of elderly individuals: A Scoping Review. *International Journal of Medical Informatics* 103: 109-138.

WHO (2002/1) Proposed working definition of an older person in Africa for the MDS Project. <https://www.who.int/healthinfo/survey/ageingdefnolder/en/> (2018.12.10.)

WHO (2002/2) Active Ageing: A Policy Framework. WHO, 2002 [https://www.who.int/ageing/publications/active\\_ageing/en/](https://www.who.int/ageing/publications/active_ageing/en/) (2018.12.10.)

WHO (2012) Une bonne santé pour mieux vieillir. Dossier pour la Journée mondiale de la Santé 2012 [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75156/1/WHO\\_DCO\\_WHD\\_2012.2\\_fre.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75156/1/WHO_DCO_WHD_2012.2_fre.pdf) (2014.05.10.)

WHO (2016/1) Rapport mondiale sur le vieillissement, WHO, 2016 [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/206556/9789240694842\\_fre.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/206556/9789240694842_fre.pdf) (2018.11.20.)

WHO (2016/2) Action multisectorielle pour une approche du vieillissement en bonne santé prenant en compte toutes les étapes de la vie : projet de stratégie et de plan d'action mondiaux sur le vieillissement et la santé. WHO, 2016/2, <http://www.who.int/iris/handle/10665/250847> (2018.11.20.)

Wimo A, Elmståhl S, Fratiglioni L, Sjölund BM, Sköldunger A, Fagerström C, Berglund J, Lagergren M. (2017) Formal and informal care of community-living older people: a population-based study from the Swedish national study on aging and care. *J Nutr Health Aging*, 21: 17-25.

Wolff JL, Roter DL. (2008) Hidden in plain sight: medical visit companions as a resource for vulnerable older adults. *Archives of Internal Medicine*, 168: 1409-1415.

Young, KF, Kahana E. (1989). Specifying caregiver outcomes: Gender and relational aspects of caregiving strain. *The Gerontologist*, 29: 660-666.

Zacher H, Jimmieson NL, Winter G. (2012) Eldercare Demands, Mental Health, and Work Performance: The Moderating Role of Satisfaction With Eldercare Tasks. *Journal of Occupational Health Psychology*, 17: 52-64.

Zarit SH, Gaugler JE, Jarrott SE. (1999) Useful services for families: Research findings and directions. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14: 165-177.

Zarit SH, Reever K, Bach-Peterson J. (1980) Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20: 650-655.

Zarit SH. (2012) Positive aspects of caregiving: More than looking on the bright side. *Aging & Mental Health*, 16: 673-674.

Zrubka Zs. (2017) Az informális ellátás mérése és egészség-gazdaságtani értékelése. *Orv Hetil*, 158: 1363-1372.

1/2000 (I.7.) SzCsM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről. [http://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy\\_doc.cgi?docid=A0000001.SCM](http://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=A0000001.SCM) (2018.12.10.)

1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról.  
<https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=99300003.TV> (2018.12.10.)

2015. évi CXXIII. törvény az egészségügyi alapellátásról.  
[https://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy\\_doc.cgi?docid=a1500123.tv](https://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=a1500123.tv) (2017.11.30.)

4/2000. (II. 25.) EüM rendelet a háziiorvosi, házi gyermekorvosi és fogorvosi tevékenységről.  
[https://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy\\_doc.cgi?docid=a0000004.eum](https://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=a0000004.eum) (2017.11.30.)



## 10. Saját publikációk jegyzéke

### Disszertációhoz kapcsolódó közlemények

Tróbert AM. (2015) Az idős hozzátartozót ápolók támogatásának jelentősége. *Esély*, 26: 85-94. (2 pont)

Tróbert AM, Széman Zs. (2018) Házi orvosok és idősellátás egy kérdőíves kutatás tükrében. *Orv Hetil*, 159: 312-319. (5 pont)

Széman Zs, Tróbert AM. (2017/1) A szociális innováció lehetőségei a tartós idősgondozásban. *Esély*, 28: 45-62. (1 pont)

Széman Zs, Tróbert AM. (2017/2) Social innovation in the provision of services in long term care. *European Journal of Mental Health*, 12: 204–217. (4 pont)

Tróbert AM, Asztalos B, Széman Zs. Az e-learning képzés szerepe a formális és informális idősgondozók támogatásában In: Fodorné Tóth K (szerk.) *A felsőoktatási lifelong learning társadalmi és gazdasági haszna: kutatás – fejlesztés – innováció: Social And Economic Benefits Of University Lifelong Learning: Research – Development And Innovation*. MELLearn Felsőoktatási Hálózat az életen át tartó tanulásért Egyesület, Debrecen, 2018: 256-271. (2 pont)

### Felhasznált saját kéziratok:

Tróbert AM, Széman Zs. (2015) Szociális innováció a tartós idősgondozásban - Magyarországi összefoglaló beszámoló. Kézirat, MTA

Tróbert AM, Széman Zs. (2016) Kiegészítő elemzés a MoPAct WP8 T3 magyar fókuszcsoportjában felmerült problémafelvetéshez. Kézirat, MTA

Tróbert AM, Makó Cs, Illésy M. (2017): Poor job quality as a hindrance for innovation. Case study in the Hungarian old age care sector. *QuInnE*, Manuscript. Institute of Sociology – Centre for Social Sciences, Hungarian Academy of Sciences, Budapest, 2017

**A disszertáció témájától független közlemények**

Tróbert AM. (2016) A life in the service of mental health. *European Journal of Mental Health*, 11:157-160.

Tróbert AM. (2015) Egy élet a lelki egészség szolgálatában (Cura mentis – salus populi. Mentálhigiéné a társadalom szolgálatában. Szerk. Itzés Gábor). *Credo: Evangélikus Műhely*, 21:71-73.

Tróbert AM. (2010) Lelkigondozói távlatok: a halálon innen és túl - a keresztény reménység. *Kharón - Thanatológiai Szemle*, 14: 215-222. (2 pont)

Tróbert AM. (2009) Az időskori lelkigondozás: lehetőségek és kihívások. *Embertárs*, 8:191-200. (2 pont)

## **Köszönetnyilvánítás**

Mindenekelőtt köszönöm témavezetőm, Dr. Széman Zsuzsa professzor asszony inspiráló, motiváló szakmai vezetését és állandó emberi támogatását. Köszönöm, hogy mindvégig hitt bennem, lelkesen kísért, és szívből segített minden felmerülő nehézségben.

Köszönetet mondok Mindazoknak, akik megtiszteltek bizalmukkal és részt vettek a kutatásban.

Köszönöm Dr. Pethesné Dávid Beáta Intézetvezető professzor asszony segítőkészségét és folyamatos támogatását. Köszönöm a Semmelweis Egyetem 4/3. doktori program tanárainak, témavezetőinek és hallgatóinak, valamint Dr. Isabelle Hansez-nek, Dr. Földvári Mónikának, Dr. Barna Ildikónak, Bagyura Mártonnak, és Dr. Asztalos Bernadettnek, hogy szakmai segítségükkel, értékes meglátásaikkal segítettek munkámat.

Köszönetet mondok mindazoknak, akik bármilyen formában támogattak, segítettek az értekezésem megírása során.

Külön köszönöm családom, barátaim és kollégáim türelmét, biztatását, támogatását, amellyel végig mellettem voltak és amely nélkül ez a munka nem születhetett volna meg.

## Mellékletek

### 1. sz. melléklet: A félig strukturált interjú kérdései

#### *Félig strukturált interjú – Idős hozzátartozót gondozók részére*

##### 1. Élethelyzet

- Életkörülmények: foglalkozás, munkahely, munkaidő, anyagi helyzet, lakhely, lakás/ház hol található a gondozottéhoz viszonyítva

##### 2. Testi-lelki egészségi állapot

- Hogyan ítéli meg saját egészségi állapotát?

- Van-e betegsége? (fizikai és mentális)

##### 3. A gondozási helyzet felvállalása

- Miért vállalta fel a gondozást? (motivációk, esetleg kényszerítő körülmények)

- Vannak-e keretek, alku, ígéretetek?

- Átlagosan mennyi időt tölt a gondozottal napi, heti szinten?

- Milyen a viszonya a gondozottal? Hogyan éli meg a gondozási helyzetet?

##### 4. Megterheltség, nehézségek és pozitívumok

- Milyen mértékben érzi megterhelőnek érzi a gondozási feladatot? (pl. 1-10-ig skála)

- Melyek a gondozási helyzettel kapcsolatos nehézségei?

- Melyek a gondozási helyzetből fakadó pozitívumok? Vannak-e a gondozási helyzetben örömei?

- Változtatna-e valamin, ha tudna?

## 5. Szociális ellátórendszer

- Igénybe vesznek-e házi segítségnyújtást? / Privát otthonápolást?
- Ha kapcsolatban állnak a szociális ellátórendszerrel, milyen a viszonyuk vele?  
Milyen hozzáállást tapasztal az ott dolgozók részéről?
- Van-e párbeszéd, partnerként tekintenek-e egymásra?
- Milyen más szociális, egészségügyi szakemberekkel állnak kapcsolatban?
- Milyen szociális, eü. támogatásra lenne szüksége, amelyet nem kap meg?

## 6. Munkahely / kiegészítés veszélye

- Milyen messze van a munkahelye a lakóhelyétől? (Megterhelő-e az ingázás?)
- Milyen a munkájához való viszonya?
- Hogy érzi magát a munkahelyén? Milyen a munkahelyi közösség?
- Milyen hatással van a gondozási feladat végzése a munkahelyi teljesítményére?
- Hogyan hat a munkahelye a gondozási folyamatra?

## 7. Erőforrások

- Miből merít erőt a hétköznapi életben?
- Van-e szabadideje? Lehetősége rekreációra?
- Kik támogatják a gondozásban? Vannak-e barátai?
- Vallásos-e? Gyakorolja-e a hitét? Tartozik-e vallásos közösséghez?
- Általában milyen módon oldja meg a gondozásból fakadó problémáit?

## 2. sz. melléklet: A házi orvosokkal készített online felmérés kérdőíve

### Nyilatkozat

Kijelentem, hogy a vizsgálatban önként veszek részt. A vizsgálat jellegéről annak megkezdése előtt kielégítő tájékoztatást kaptam. Tudomásul veszem továbbá, hogy személyi adataimat bizalmasan kezelik. Hozzájárulok ahhoz, hogy a vizsgálat során a rólam felvett, személyem azonosítására nem alkalmas adatok más kutatók számára is hozzáférhetőek legyenek. Fenntartom a jogot arra, hogy a vizsgálat során annak folytatásától bármikor elállhassak. Ilyen esetben a rólam addig felvett adatokat törölni kell.

A fentiekkel egyetértek, megkezdem a kitöltést.

**1. Az Ön neme:** F/N

**2. Az Ön életkora:**

35 alatt/ 35-44/ 45-54/ 55-64/ 65-69/ 70-74/ 75 vagy 75+

**3. Melyik megyében van jelenlegi praxisa?**

**4. Milyen típusú településen praktizál?** - több választás lehetséges

Főváros, megyeszékhely, város / falu / tanyavilág.

**5. Mióta praktizál?** (görgető sáv: év kiválasztása)

**6. Hány 65 év feletti, önellátásra csak részben, vagy egyáltalán nem képes, rendszeres orvosi konzultációt igénylő páciense van?** 10 alatt/ 10-20/ 21-30/ 31-40/ 41-50/ 51-100/ 100 felett

**7. Ezek közül hányat látogat rendszeresen otthonukban?** (Fekvőbetegek, vagy egyéb okból a rendelésen nem tudnak rendszeresen megjelenni)

1-5/ 6-10/ 11-15/ 16-20/ 21-30/ 31-40/ 41-50/ 50 felett

**8. Előfordul-e, hogy rendszeres kapcsolatba kerül az idős betegek valamely hozzátartozójával?**

Igen/ nem

**9. Azokban az esetekben, amikor nincs rendszeres kapcsolata az idős beteg családjával, ennek Ön szerint melyek a legfontosabb okai? (többet is kiválaszthat)**

nincs időm foglalkozni a hozzátartozókkal / úgy vélem, csak sürgős vagy súlyos esetben kell tájékoztatást adnom/ a család nem érdeklődik / nem szeretek közel kerülni a hozzátartozókhoz / korábbi konfliktusok miatt inkább kerülöm a hozzátartozókat/ a család részéről bizalmatlanságot tapasztalok / érzelmileg megterhel a velük való kapcsolat/

egyéb, éspedig:...

**10. Milyen a viszonya az idősek családtagjaival, akikkel rendszeres kapcsolata van?**

az esetek többségében jó / az esetek többségében inkább jó / az esetek többségében közepes / az esetek többségében inkább rossz / az esetek többségében rossz

**11. Tud-e ön tájékoztatást adni betegeinek és/vagy hozzátartozóiknak a szociális ellátórendszer (pl. házi gondozás) működéséről?**

Igen / nem

**12. Van-e Önnek kapcsolata az idős betegnek házi segítséget nyújtó szociális szolgálattal?**

Igen / nem

Amennyiben igen:

**13. Az esetek mekkora részében van ilyen kapcsolata?**

Minden esetben/ az esetek többségében/ az esetek kisebb részében

**14. Van-e konkrét tapasztalata arról, hogy a szociális szakemberek segítették az Ön munkáját?**

Igen / nem

**15. Összességében milyenek találja az idős betegeivel való kapcsolatát?**

Nagyon jó / inkább jó/ közepes / inkább rossz / rossz

**16. Van-e bármi más, amit szeretne megosztani velünk az idős betegek ellátását, vagy az Ön velük, és/vagy családtagjaikkal való kapcsolatát illetően?**

**Igen, éspedig:**

**Nem**

**Köszönjük, hogy kitöltötte a kérdőívet!**



### **3. sz. melléklet: A gondozást vállaló családtagokkal készített online felmérés kérdőíve**

#### **Idős hozzátartozót gondozó családtagok megterheltsége 2018**

##### **Nyilatkozat**

Kijelentem, hogy a vizsgálatban önként veszek részt. A vizsgálat jellegéről annak megkezdése előtt kielégítő tájékoztatást kaptam. Tudomásul veszem továbbá, hogy személyi adataimat bizalmasan kezelik. Hozzájárulok ahhoz, hogy a vizsgálat során a rólam felvett, személyem azonosítására nem alkalmas adatok más kutatók számára is hozzáférhetőek legyenek. Fenntartom a jogot arra, hogy a vizsgálat során annak folytatásától bármikor elállhassak. Ilyen esetben a rólam addig felvett adatokat törölni kell.

A fentiekkel egyetértek, megkezdem a kitöltést.

#### **1. Milyen kapcsolatban van/volt Ön a gondozott személlyel?**

Házastársa / Élettársa

Testvére

Gyermeke

Menye vagy vője

Egyéb családtagja

Barátja vagy szomszédja

#### **2. Most is aktívan részt vesz Ön a gondozási folyamatban?**

Igen, a gondozásban jelenleg is részt veszek (A kitöltő továbbítása a következő sorszámú kérdéshez: 6)

Nem, már nem végzem a gondozást

**3. Mikor ért véget a gondozási folyamat?**

0-1 hónapja

2-6 hónapja

7-12 hónapja

Több mint egy éve, de kevesebb, mint két éve

2- 5 éve

6-10 éve

Több, mint 10 éve

**4. Miért fejezte be a gondozást?**

A gondozott intézménybe került (A kitöltő továbbítása a következő sorszámú kérdéshez: 6)

Az ellátást más folytatja

A gondozott személy meghalt

Egyéb, éspedig:

**5. Amennyiben a gondozást más folytatja/folytatta, ennek mi volt az oka? (több válasz lehetséges)**

(Opcionális kérdés)

A kimerültségem, a gondozással járó megterheltség

Az egészségi állapotom

A családi körülményeim

A munkám

Egyéb, éspedig:

**6. Hogyan éli / hogyan élte meg Ön a gondozói szerepet?** Több válasz lehetséges. (több válasz lehetséges)

(Opcionális kérdés)

Örömmel végzem

Kötelességből teszem

Anyagi okok miatt kényszerülök rá (nem tudnék mást megfizetni)

Családi elvárások miatt kényszerülök rá

Társadalmi elvárások miatt végzem

Ha tehetném, nem végezném tovább

Egyéb, éspedig:

**A következő kérdések a gondozott személyre vonatkoznak. Amennyiben a gondozás már lezárult, kérem, a gondozási időszakra jellemző válaszokat adjon.**

**7. A gondozott személy kora:**

50 év alatti

50-59 év közötti

60-69 év közötti

70-79 év közötti

80-84 év közötti

85 éves vagy idősebb

**8. A gondozott személy:**

Önellátásra képes (fennjáró, de egészségügyi megfigyelést igényel) (A kitöltő továbbítása a következő sorszámú kérdéshez: 10)

Önellátásra részben képes (bizonyos tevékenységeket csak segítséggel tud végezni) (A kitöltő továbbítása a következő sorszámú kérdéshez: 10)

Önellátásra nem képes (rendszeres segítséget igényel)

**9. Az Ön által gondozott, önellátásra nem képes személy:**

Rendszeres segítséget igényel, de közösségbe vihető /időszakos ellátásra szorul/

Rendszeres segítséget igényel, időszakosan fekvő/folyamatos ellátásra szorul/

Ápolást igényel, ágyban fekvő /24 órás ellátást és folyamatos megfigyelést igényel/

**10. Szenved-e a gondozott személy demenciában?**

Igen

Nem (A kitöltő továbbítása a következő sorszámú kérdéshez: 12)

**11. A demencia foka:**

Enyhe

Középsúlyos

Súlyos

**12. Részesül-e a gondozott személy pszichiátriai kezelésben?**

Igen

Nem

**13. Mióta végzi Ön a gondozási feladatot? (Amennyiben a gondozás lezárult, mennyi ideig végezte azt?)**

0-1 hónap

2-6 hónap

7-12 hónap

Több mint egy év, de kevesebb, mint két év

2- 5 év

6-10 év

Több, mint 10 év

**14. Milyen gyakran gondozza/gondozta a beteget?**

Naponta

Hetente néhány alkalommal

Hetente egyszer

Ritkábban

Egyéb, éspedig:

**15. Egy-egy alkalommal körülbelül mennyi ideig van/volt együtt a beteggel általában?**

egész nap

fél nap

néhány óra

egy óra

**16. Részt vesz/ részt vett-e valaki más is a beteg gondozásában?**

Igen

Nem (A kitöltő továbbítása a következő sorszámú kérdéshez: 22)

**17. Kérjük, jelölje meg az összes személyt, aki Önön kívül még részt vesz/részt vett a beteg gondozásában! Több válaszlehetőséget is megjelölhet. (több válasz lehetséges)**

Családtag

Barát

A beteg szomszédja

A szociális ellátórendszer alkalmazottja

Az egészségügyi ellátórendszer alkalmazottja

Magánszemély, akinek a munkájáért a család fizet

Önkéntes segítő

Egyéb, éspedig:

**18. Hány családtag vesz/vett részt a beteg gondozásában?** (Kérjük, számot írjon)

(Opcionális kérdés)

**19. Kik azok / kik voltak azok a családtagok, akik a beteg gondozásában Önön kívül részt vesznek / részt vettek?** (több válasz lehetséges)

A gondozott személy házastársa/élettársa

A gondozott személy testvére(i)

A gondozott személy gyermeke(i)

A gondozott személy menyé vagy vője

A gondozott személy unokája (unokái)

Egyéb családtag(ok)

Nem vett részt a gondozásban más családtag

**20. Amennyiben a gondozásban önkéntes segítő is részt vesz, ez a személy:**

Állami szervezethez tartozik

Egyházi szervezethez tartozik

Civil szervezethez tartozik

Egyéb, éspedig:

Nem segít önkéntes

**21. Mindösszesen hány fő vesz/vett részt a beteg gondozásában Önön kívül?** (Kérjük, számot írjon)

(Opcionális kérdés)

**22. Kérjük, jelölje meg azokat az állításokat, amelyek igazak Önre!**

A gondozási feladat miatt... (több válasz lehetséges)

(Opcionális kérdés)

... nehézségeim adódnak a munkahelyi munkavégzésben

... azon gondolkodom, hogy más munkát kellene vállalnom

... veszélybe került az állásom

... munkanélkülivé váltam

... anyagi helyzetem bizonytalanná vált

... nincsen szabadidőm

... nem tudok pihenni, kikapcsolódni

... nem tudok elmenni nyaralni

... problémáim adódtak a párkapcsolatomban/családi életemben

A gondozási feladat nem okoz számomra különösebb nehézséget

Egyéb, éspedig:

**23. Kapott-e Ön tájékoztatást az otthoni gondozást támogató, elérhető szociális szolgáltatásokkal kapcsolatban?**

Igen

Nem (A kitöltő továbbítása a következő sorszámú kérdéshez: 26)

**24. Mikor kapott tájékoztatást az elérhető szolgáltatásokról?**

Mielőtt elkezdtem a gondozást

Amikor elkezdtem a gondozást

A gondozás megkezdése után...:

.... 1 hónapon belül

....2 hónapon belül

... 2-6 hónappal

... 7-12 hónappal

...Több mint egy, de kevesebb, mint két évvel  
...2- 5 évvel

Egyéb, éspedig:

**25. Ki tájékoztatta Önt az elérhető szolgáltatásokról? (több válasz lehetséges)**

A háziorvos

Önkormányzati munkatársak

Családtagok, barátok, vagy szomszéd

A kórház (pl. kórházi orvos, ápoló, kórházi szociális munkás)

A médiából értesültem

Senki sem tájékoztatott, magam érdeklődtem

Egyéb, éspedig

**26. Igényeltek-e a gondozott személy számára házi segítségnyújtást?**

Igen (A kitöltő továbbítása a következő sorszámú kérdéshez: 28)

Nem

**27. Miért nem vesznek / nem vettek igénybe házi segítségnyújtást? (több válasz lehetséges)**

(Opcionális kérdés)

Mert a beteg családtag teljes ellátását kötelességemnek tartom (A kitöltő továbbítása a következő sorszámú kérdéshez: 30)

Mert a hozzátartozók ápolását a családnak illik megoldania (A kitöltő továbbítása a következő sorszámú kérdéshez: 30)

Mert tartok attól, hogy a környezetemben élők megítélnének (A kitöltő továbbítása a következő sorszámú kérdéshez: 30)

Mert nincsenek megfelelő információim az igényelhető szolgáltatásokról (A kitöltő továbbítása a következő sorszámú kérdéshez: 30)



Mert nincsenek információim az igénylés módjáról (A kitöltő továbbítása a következő sorszámú kérdéshez: 30)

Mert nem bízom a szociális ellátórendszerek munkatársaiban (A kitöltő továbbítása a következő sorszámú kérdéshez: 30)

Mert rossz tapasztalataim vannak a házi segítségnyújtásról (A kitöltő továbbítása a következő sorszámú kérdéshez: 30)

Mert anyagilag megterhelő a szolgáltatás (A kitöltő továbbítása a következő sorszámú kérdéshez: 30)

Mert nem elérhető a lakóhelyünkön a házi segítségnyújtás szolgáltatás (A kitöltő továbbítása a következő sorszámú kérdéshez: 30)

Egyéb, éspedig:

**28. Amennyiben igénybe vesz/vett házi segítségnyújtást, a szociális szolgáltató:**  
(Opcionális kérdés)

Állami intézmény

Egyházi intézmény

Magán intézmény

Nonprofit szervezet (pl. alapítvány)

**29. Milyen (milyen volt) az Ön viszonya a házi segítségnyújtást végző szakemberekkel?**

(Opcionális kérdés)

Jó

Inkább jó

Közepes

Inkább rossz

Roszs

**30. Milyen típusú szociális ellátásra lenne (lett volna) szükségük a minőségi tartós gondozás otthoni biztosításához?** Több válaszlehetőséget is megjelölhet. (több válasz lehetséges)

(Opcionális kérdés)

Gondozási segítség (pl. fürdetés, öltöztetés, etetés...)

Szakápolás

Segítség a házimunkákban

Gyógytorna

A beteg lelki támogatása, mentálhigiénés ellátása

Az Ön lelki támogatása, mentálhigiénés szakember segítségével

Betegszállítás

Étkeztetés

Jelzőrendszeres felügyelet

Egyéb, éspedig:

**31. Tudna-e fizetni ezekért a szolgáltatásokért?**

(Opcionális kérdés)

Igen

Nem

**32. Kapcsolatban van-e/volt-e Ön a gondozott beteg háziorvosával?**

(Opcionális kérdés)

Igen

Nem

**33. Milyen/milyen volt a viszonya a beteg családtagot gondozó háziiorvossal?**  
(Opcionális kérdés)

Jó

Inkább jó

Közepes

Inkább rossz

Roszs

**34. Milyen gyakran látogatja/látogatta meg a gondozott családtagot a háziiorvos?**  
(Opcionális kérdés)

Hetente többször

Hetente

Kéthetente

Háromhetente

Havonta

Kéthavonta

Ritkábban, mint kéthavonta

Nem tudom

Egyéb, éspedig:

**35. Szokott-e Ön a betegről rendszeresen beszélgetni annak háziiorvosával?**  
(Opcionális kérdés)

Igen

Nem

**36. Amennyiben nincsen (lezárult gondozás esetén: nem volt) rendszeres, személyes kapcsolatban a beteget ellátó háziorvossal, mi ennek az oka? Több választ is megjelölhet. (több válasz lehetséges)**

(Opcionális kérdés)

a háziorvos nehezen elérhető

a háziorvosnak nincs ideje

úgy vélem, csak sürgős, vagy súlyos esetben kell kapcsolatba lépnem vele

nincs időm érdeklődni

úgy tapasztalom, hogy a háziorvos nem készséges

távol lakom, nehézséget jelent a személyes konzultáció

a háziorvos pénzt vár, és ez anyagilag megterhelő számomra

nem akarom terhelni a háziorvost

nem bízom a háziorvosban

korábbi rossz tapasztalataim miatt nem keresem

a beteg ápolása e nélkül is rendben van, nincs szükség rendszeres személyes kapcsolatra

a beteg nem járul hozzá, hogy információt kérjek az orvostól

Egyéb, éspedig:

**A következő kérdések tapasztalatokat, érzéseket fogalmaznak meg, melyeket a gondozók több-kevesebb gyakorisággal átélhetnek. Kérjük, jelezze a megadott skála segítségével, hogy Ön milyen gyakran tapasztalja ezeket mostanában - Kattintson a sorokhoz tartozó megfelelő rubrikára. Válaszlehetőségek: "mindig" / "gyakran" / "néha" / "soha" / "nem értelmezhető". Amennyiben a gondozási folyamat már lezárult, kérjük, próbálja felidézni a gondozási időszakra jellemző érzéseit!**

**COPE Index (Opcionális kérdés): 37-51. kérdések - A kérdőív nem közölhető.**

**52. Van bármi más, amit el szeretne mondani nekünk?**

(Opcionális kérdés)

**A következő állítások a munkahelyén végzett munkájával kapcsolatos érzéseire, attitűdjére vonatkoznak. Kérjük, jelölje, milyen mértékben ért egyet ezekkel az állításokkal - Kattintson a sorokhoz tartozó megfelelő rubrikára: válaszlehetőségek:**  
"határozottan egyetértek" / "inkább egyetértek" / "inkább nem értek egyet" / "határozottan nem értek egyet". / Amennyiben a gondozás már lezárult, kérjük, próbálja felidézni azt az időszakot, amikor a gondozási feladatot végezte!

**OLBI kérdőív (Opcionális kérdés): 53-68. kérdések - A kérdőív nem közölhető.**

**69. Adódott-e olyan problémája a gondozás során, amelyhez segítségre volt szüksége ?**

Igen

Nem

**70. A gondozási feladtból fakadó probléma esetén kihez fordult segítségért? Több választ megjelölhet. (több válasz lehetséges)**

(Opcionális kérdés)

A családomhoz

A barátaimhoz

A szociális szakemberekhez

A háziorvoshoz

Mentálhigiénés szakemberhez

Pszichológushoz

Pszichiáterhez

Más egészségügyi szakemberhez

Nem tudtam kihez fordulni

Egyéb, éspedig:

**71. Mire lenne/lett volna Önnek szüksége ahhoz, hogy könnyebben tudja végezni a gondozási feladatot?** Több választ is megjelölhet! (több válasz lehetséges)

(Opcionális kérdés)

Gondozással kapcsolatos ismeretek elsajátítása

Információk a gondozással összefüggő, elérhető szolgáltatásokról (elérhetőség, címek, stb.)

Konzultációk, szorosabb kapcsolat a szociális és egészségügyi ellátórendszer szakembereivel

Lelki támogatás: a problémái, nehézségei megbeszélése mentálhigiénés szakemberrel

Tehermentesítés megoldása - a gondozott átmeneti ellátásának biztosítása (pl. nyaralás idejére)

Gondozást megkönnyítő gyógyászati segédeszközök

Támogató csoport: találkozás, beszélgetés hasonló helyzetben levőkkel

Információk saját lelki egészségének megőrzésével kapcsolatosan

Munkahelyi támogatás: részmunkaidő, vagy rugalmas munkavégzés

Anyagi támogatás a gondozás biztosításához

Lehetőségek a kikapcsolódásra

Több családi támogatás

Információk a gondozással összefüggő jogi kérdésekben

A beteg ellátásával kapcsolatos dietetikai információk

Információk szakemberekről (orvosok, ápolók, mentálhigiénés, gyógytornászok, gondozónők...)

Információk a házi segítségnyújtás körébe tartozó ellátások igényléséről, elérhetőségéről

Egyéb, éspedig:

**72. Miből merít erőt a mindennapokban? Kérem, sorolja fel az Ön számára leglényegesebb erőforrásokat!** Ha a gondozási folyamat már lezárult, a gondozási időszakra jellemző választ írjon!

(Opcionális kérdés)

**73. Használja/ használta-e az internetet, ha kérdése merül(t) fel a gondozással kapcsolatosan?**

(Opcionális kérdés)

Mindig

Gyakran

Néha

Soha

**74. Kérem, jelölje be azokat a honlapokat, amelyeket a gondozási feladat miatt látogat/látogatott! (több válasz lehetséges)**

(Opcionális kérdés)

Webbeteg

HáziPatika

WebNővér

Egészségtükör.hu

Egyéb, éspedig:

**75. Mikor kezdte használni ezeket a honlapokat a gondozással összefüggésben?**

Mielőtt elkezdtem a gondozást

Amikor elkezdtem a gondozást

A gondozás megkezdése után...:

... 1 hónapon belül

....2 hónapon belül

...2-6 hónappal

...7-12 hónappal

...Több mint egy, de kevesebb, mint két évvel

...2- 5 évvel

Egyéb, éspedig:

**76. Igénybe venne-e egyéb internetes támogatást a gondozási feladathoz?**

(Opcionális kérdés)

Igen

Nem (A kitöltő továbbítása a következő sorszámú kérdéshez: 78)

**77. Milyen egyéb típusú internetes támogatást venne igénybe? Több választ is megjelölhet! (több válasz lehetséges)**

(Opcionális kérdés)

Információk a betegségekről

Információk a lelki egészség megőrzéséről

Gyakorlati információk a gondozási feladatok szakszerű ellátásával kapcsolatosan (például rövid oktató videók )

Információk a szociális ellátásokról, például a házi segítségnyújtás igényléséről

Információk otthoni gondozást vállaló szolgáltatókról

A problémáim megbeszélése mentálhigiénés szakemberrel, lelki támogatás skype-on

Lelki támogatás, tanácsadás írásban

Internetes támogató csoport: például a problémáim megosztása skype-on vagy írásban hasonló helyzetben levőkkel

Egyéb, éspedig:

**78. Az Ön neme:**

Férfi

Nő

**79. Hány éves Ön? (Kérjük, csak a számot írja a következő mezőbe!)**

**80. Az Ön legmagasabb iskolai végzettsége:**



Általános iskola

Szakközépiskola/szakiskola

Gimnázium

Bachelor képzés (BA)

Főiskola (osztatlan, 4 éves képzési idővel)

Egyetem (osztatlan, min. 5 éves képzési idővel), vagy Master fokozat (MA)

Felsőfokú képzésre (főiskola vagy egyetem/MA) épülő posztgraduális képzés

PhD fokozat

Egyéb, éspedig:

**81. Mi az Ön foglalkozása?**

**82. Az Ön foglalkoztatási státusza** (Több válasz lehetséges): (több válasz lehetséges)

(Opcionális kérdés)

Teljes munkaidőben dolgozik

Részmunkaidőben dolgozik

Nyugdíjas

Munkanélküli

Nappali tagozatos diák

**83. Általában mit mondana Ön a saját egészségéről?**

(Opcionális kérdés)

Nagyon jó

Jó

Kielégítő

Gyenge

Nagyon gyenge

**84. Hol lakik Ön?**

(Opcionális kérdés)

A Fővárosban  
Megyeszékhelyen  
Egyéb városban  
Falun  
Tanyán  
Külföldön élek

**85. A gondozott személy ugyanazon a településen lakik, ahol Ön?**

(Opcionális kérdés)

Igen (A kitöltő továbbítása a következő sorszámú kérdéshez: 87)  
Nem

**86. Hol lakik a gondozott személy?**

(Opcionális kérdés)

A Fővárosban  
Megyeszékhelyen  
Egyéb városban  
Falun  
Tanyán

**87. Milyen messze lakik Öntől a gondozott személy?**

(Opcionális kérdés)

Ugyanabban a háztartásban  
Külön háztartásban, de ugyanabban az épületben  
Sétátávon belül  
10 perces autó/busz vagy vonatúton belül  
30 perces autó/busz vagy vonatúton belül

Több, mint egy órás autó/busz vagy vonatútra

**88. Vallásos-e Ön?**

(Opcionális kérdés)

Igen, az egyház tanítása szerint

Igen, a magam módján

Nem

**89. Hol töltötte ki a kérdőívet?**

Önkormányzati honlapon

Szociális intézmény honlapján

Szakrendelő honlapján

Háziorvosi szolgálat honlapján

Webbeteg portálon

Házipatika portálon

Webnővér portálon

e-mailben kaptam meg a kérdőív linkjét

Egyéb, éspedig...

**Köszönöm, hogy kitöltötte a kérdőívet!**

#### **4. sz. melléklet: COPE Index (Carers of Older People in Europe Index)**

##### **q37-q51**

Alskálák:

1. A gondozás negatív hatásai (7 item): q39, 40, 41, 42, 43, 44, 51
2. A gondozás pozitív értéke (4 item): q38, 46, 48, 50
3. A támogatás minősége (4 item): q37, 45, 47, 49.

*A kérdőív nem közölhető.*

#### **5. sz. melléklet: OLBI (Oldenburg Burnout Inventory)**

##### **q53-q68**

Alskálák:

1. Kimerültség: q54, 56, 57, 60, 62, 64, 66, 68.
2. Eltávolodás: q53, 55, 58, 59, 61, 63, 65, 67.

*A kérdőív nem közölhető.*