

KOPASZ MARIANNA<sup>1</sup>

„VAN, AMIKOR SZAKAD A CÉRNA”

Demenciával élő idősök családi gondozóinak terhelődése egy kvalitatív vizsgálat tükrében

<https://doi.org/10.18030/socio.hu.2021.4.47>

#### ABSZTRAKT

A külföldi szakirodalomban jól dokumentált, hogy a demenciával élő személyek családon belüli gondozása különösen megterhelő a gondozók számára. Magyarországon általában véve is kevés a családi gondozókkal foglalkozó munka, de a demenciával élő hozzátartozójukat gondozókkal összefüggésben tudomásom szerint egészen az utóbbi időkig nem készült empirikus vizsgálat. A jelen kutatás 30 demenciával élő személyről gondoskodó családi gondozóval – 2020 nyarán – készített interjún alapul. A vizsgálat többek között arra keresett választ, hogy milyen gondozással összefüggő terhekkel szembesülnek a családi gondozók, illetve milyen a családi és az informális gondozás viszonya.

A gondozók terhelődését a tanulmány Pearlin és munkatársai (1990) gondozói stresszfolyamat modellje alapján vizsgálja. A gondozott szükségleteiből közvetlenül fakadó *objektív elsődleges stresszorok* vonatkozásában úgy tűnik, nagyobb terhet jelent a gondozók számára a demenciával élő hozzátartozó kognitív hanyatlása, magatartási és pszichés tünetei, illetve az ezek miatt szükségessé váló felügyelet, mint a napi tevékenységek végrehajtása kapcsán nyújtott segítség. A gondozás nehézségeinek megélésével összefüggő *szubjektív elsődleges stresszorok* tekintetében az interjúkban jól tetten érhető volt a demencia előrehaladásával a gondozó saját elemi szükségleteinek háttérbe szorulása és a túlterhelődés. Ehhez társult még a kapcsolati depriváció, vagyis a gondozó-gondozott kapcsolat átalakulása is. A gondozás iménti elsődleges stresszorai mellett a tanulmány a gondozási tevékenység talaján kifejlődő *másodlagos stresszorokat* is vizsgálja. Ezek közül a társas élet beszűkülése és a rekreációra fordítható idő lecsökkenése tűnt a leghangsúlyosabbnak. A *stresszfolyamat kimenetét* befolyásoló tényezők közül egyfelől a legtöbb gondozó esetében jelen volt a gondozáshoz kapott családi, szomszédi, baráti segítség, másfelől pedig sokan képesek voltak a gondozáshoz valamilyen pozitív jelentést társítani.

A kutatás az informális és a formális gondozás (házi segítségnyújtás és nappali ellátás) viszonyát illetően arra mutatott rá, hogy az informális gondozás formális gondozással való kiegészítése akkor következik be, ha hiányos az idős személy informális gondozói hálózata, vagy fokozottabb a gondozási szükséglete. Ez az eredmény a vonatkozó elméletek közül Chappel és Blandford (1991) feltételezését támasztja alá.

**Kulcsszavak:** demencia, családi gondozó, gondozói stressz, informális gondozás, formális gondozás

---

<sup>1</sup> Társadalomtudományi Kutatóközpont Politikatudományi Intézet

## STRESSES OF FAMILY CARERS OF PERSONS LIVING WITH DEMENTIA. FINDINGS FROM A QUALITATIVE STUDY IN HUNGARY

### ABSTRACT

It has been well documented in the literature abroad that caring for family members with dementia is especially burdensome for the carers. Family carers in general have not been paid much attention in the social science literature in Hungary, and no empirical study has been published in relation to family carers of people living with dementia until very recently. The present study draws on interviews with 30 family carers of people living with dementia conducted in Hungary in 2020. The research aimed among others to examine caregiver burden on family carers and the relationships between formal and informal caregiving.

The study used the Stress Process Model (Pearlin et al. 1990) as a theoretical framework to analyse caregiver stress. Concerning the *objective primary stressors* stemming directly from the needs of the care recipient, findings show that the cognitive impairment and problematic behaviour of the family member (along with the need of surveillance) impose higher burden on the caregiver than does the assistance with activities of daily activities. Looking at the *subjective primary stressors* (hardships subjectively experienced by the caregiver), the interviews demonstrated that as the disease progressed the carers tended to neglect their own personal needs, and to get overloaded. In addition, the caring process transformed the caregiver-care recipient relationship (relational deprivation). The primary stressors lead to additional sources of stress (*secondary stressors*). Out of these secondary stressors narrowing of social and recreational life proved to be the most significant type of role strain among family carers. Important mediators of stress were the social support provided by other family members, neighbours, and friends, as well as the rewards of caregiving experienced by many of the family carers.

Concerning the relationships between formal and informal caregiving the results show that informal care is supplemented by formal care when the informal care network of the person with dementia is deficient or when the person is with an increased need of care. This finding seems to support Chappel and Blandford (1991).

**Keywords:** dementia, family carer, caregiver stress, informal caregiving, formal caregiving

## „VAN, AMIKOR SZAKAD A CÉRNA”

### DEMENCIÁVAL ÉLŐ IDŐSEK CSALÁDI GONDOZÓINAK TERHELŐDÉSE EGY KVALITATÍV VIZSGÁLAT TÜKRÉBEN

#### BEVEZETÉS

A csökkenő termékenységi ráta és a hosszabbodó várható élettartam az idős népesség egyre magasabb arányát vetíti előre a fejlett országokban. A 65 éves és idősebb népesség aránya az OECD tagországokban a 2017-es 17,4%-ról az előrejelzések szerint 2050-re 27,1%-ra növekszik. Ugyanezen időszak alatt a legidősebb idősök (80 évesek és idősebbek) népességen belüli aránya várhatóan 4,6%-ról 10,1%-ra emelkedik (OECD 2019). A népesség elöregedésével kapcsolatos egyik legnagyobb kihívást a demencia jelenti. A demencia a kognitív funkciók hanyatlásával járó, folyamatos leépülést okozó agyi tünetcsoport, amely memóriazavart, lebenytüneteket (a beszéd, a cselekvés, a felismerés vagy a végrehajtási funkciók zavarait) és a mindennapi tevékenységek zavarát okozza (Érsek et al. 2010, Kovács 2015), melyek mellé gyakran nem kognitív magatartási és pszichés tünetek is társulnak. Az időskori demenciák hátterében az esetek 60 százalékában Alzheimer-kór áll (Szabó 2011).

A World Alzheimer Report prevalencia becslései szerint az OECD tagországokban 2019-ben közel 20 millióra volt tehető a demenciával élő népesség nagysága. Ez a szám a jelenlegi trendek fennmaradása mellett 2050-ig várhatóan több mint duplájára, mintegy 41 millió főre növekszik (OECD 2019). A demencia előfordulása az életkor előrehaladtával meredeken emelkedik: az OECD egészére vonatkozó adatok szerint míg a 65–69 évesek körében 2,3%, addig a 90 éves és idősebb népességben már közel 42%. Azaz: a társadalmak elöregedése a demenciával élő népesség növekedését hozza magával. Az OECD tagállamokban a becslések szerint minden ezer főből átlagosan 15 fő él demenciával (OECD 2019).

A népesség idősödése – és vele együtt a demenciával élők nagyobb száma – valószínűsíthetően az erősen munkaintenzív tartós gondozás iránti kereslet növekedését vonja maga után (OECD 2019). A tartós gondozás iránti egyre nagyobb igény miatt a kormányok növekvő mértékben támaszkodnak az informális gondozásra (Verbeek-Oudijk et al. 2014). Az OECD által közölt adatok<sup>2</sup> szerint az 50 éves és idősebb népesség körülbelül 13%-a nyújt segítséget legalább hetente egyszer idősebb családtagnak, barátoknak vagy más hozzá közelállóknak. Az informális gondozási tevékenység ugyanakkor a munkavállalási korú gondozók körében alacsonyabb munkaerőpiaci aktivitással, magasabb szegénységi kockázattal és a mentális betegségek gyakoribb előfordulásával jár együtt (OECD 2019).

Magyarországon a demenciával élő népesség nagyságára vonatkozóan hivatalos adatok hiányában csak becslések vannak. A nemzetközi prevalenciaadatokból kiinduló becslések szerint a 65 éves és annál idősebb népességben 2018-ban 136 ezer fő (7,4%) volt a demenciával élők száma (Alzheimer Europe 2020). Hazai források szerint ennél nagyobb lehet az érintett népesség: a Feledékeny Emberek Hozzártatózóinak Társasága

<sup>2</sup> Az adatok forrása az OECD tagállamok többségében a SHARE 7. hulláma volt. Lásd erről részletesen: OECD 2020:232–233.

200 ezer főre,<sup>3</sup> egy további becslés pedig 200–250 ezer főre teszi a demenciával élő népesség számát (Gyarmati 2019). Az érintett népesség túlnyomó többsége magánháztartásban él, egy részüket valamely családtagja gondozza, míg egy részük nem részesül gondozásban (vagy nem szorul még gondozásra a betegség korai fázisában, vagy pedig ellátatlan) (Kopasz 2020).

A demenciával élő személyről gondoskodó családi gondozók terhelődésével összefüggésben külföldön immár több évtizede jelennek meg tudományos publikációk. Magyarországon általában véve is kevés a családi gondozókkal foglalkozó munka, de a demenciával élő hozzátartozójukat gondozókkal kapcsolatban tudomásom szerint egészen az utóbbi időkig egyáltalán nem készült empirikus kutatás. Kostyál (2020) hiánypótló, fókuszcsoportos vizsgálaton alapuló cikke épp a jelen tanulmány írásával egyidejűleg jelent meg. Számos kérdésben azonban továbbra is csekély a tudásunk a demenciával élő hozzátartozójuk gondozását magukra vállalókról. Kikből lesznek a családi gondozók, milyen szocio-demográfiai jellemzőik vannak? Milyen terhekkel szembesülnek a gondozási folyamat során? Találnak-e pozitív aspektust a gondozási tevékenységben? Milyen az együttműködés az informális és a formális (intézményes) gondozás között? A jelen kutatásnak az volt a célja, hogy ezekre a kérdésekre választ találjon.<sup>4</sup> A kutatásban 30 demenciával élő hozzátartozóját gondozó személlyel készült félig strukturált telefonos interjú.

A jelen tanulmány hátralévő része két nagyobb szerkezeti egységre tagolódik. Az elsőben röviden bemutatom a releváns elméleti megközelítéseket és betekintést nyújtok a rendelkezésre álló korábbi – döntő részben külföldi – kutatási eredményekbe. Először azt a kérdést tárgyalom, hogy kik és hogyan válnak családi gondozóvá, majd rátérek a gondozók terhelődésére, végül pedig a családi és a formális gondozás viszonyrendszerére. A második nagyobb szerkezeti egységben ismertetem az empirikus kutatás főbb eredményeit. Ez a rész az alkalmazott módszerek és a minta leírásával indul, majd az elméleti részben követett felépítésnek megfelelően közli a jelen vizsgálat fontosabb eredményeit. A tanulmányt egy összegző fejezet zárja.

## ELMÉLETI KERETEK ÉS KORÁBBI KUTATÁSI EREDMÉNYEK

### Kikből lesznek a családi gondozók?

A gondozás családi felvállalása esetén megfigyelhető, hogy kiemelt szerepet játszik, vagyis elsődleges gondozóvá válik egy családtag, akit az esetek egy részében másodlagos gondozási feladatokat vállaló családtagok segítenek (Szabó 2014). A gondozás szakirodalmában a leginkább konzisztens kutatási eredmény az az, hogy az idős családtagoknak gondozást nyújtok többsége nő (Miller–Cafasso 1992). Legnagyobb valószínűséggel a feleségek kerülnek elsődleges gondozói szerepbe (amennyiben vannak ilyenek), majd őket követik a lányok, menyek, más rokonok és nem rokoni kapcsolatban állók (O'Rourke–Tuokko 2000 idézi: Farina et al. 2017). A demenciával élő hozzátartozót gondozók gyakran maguk is idős korúak, akik hosszú időn át végeznek teljes munkaidős (*full-time*) gondozási tevékenységet (Oliveira et al. 2015).

Az alábbi rövid elméleti áttekintésben az elsődleges gondozó két imént is érintett ismervére, a nemére és a gondozotthoz fűződő kapcsolatára fókuszálok. A támogatás nemi különbségeinek szociológiai, pszichológiai és feminista elméletei számos okot vonultatnak fel azzal összefüggésben, hogy miért lesznek a nők nagyobb valószínűséggel segítők (Stoller 1990, Walker 1992). Ilyen például az, hogy „a gondozásnyújtás hozzátartozik a női identitáshoz; a lányokat speciális szeretetkapcsolat fűzi az anyjukhoz; a nők segítői szerepének társadalmi

<sup>3</sup> <http://www.alzheimerweb1.hu/pdf/nemzeti-demencia-strategia.pdf>. [Letöltve: 2021-03-26.]

<sup>4</sup> Köszönet illeti a kézirat anonim lektorait és Takács Juditot a tanulmány korábbi változatához fűzött értékes észrevételeikért.

támogatottságát megerősítik a társadalmi ideológiák, a nők fizetett munkájának leértékelődése és a nem megfelelő kormányzati támogatottság” (Miller–Guo 2000:S164).

A gondozó-gondozott viszonyoknak a gondozó személy kiválasztódásában játszott szerepét illetően – a szakirodalomban meghatározó jelentőségűvé vált – hierarchikus-kompenzatorikus modell ad támpontokat (Cantor 1979, 1991). A hierarchikus-kompenzatorikus modell szerint a gondozó családtag kiválasztódása a segítők hierarchikus sorrendjén alapul, amelyet az idős hozzátartozóhoz való családi közelsége és a kapcsolatuk intimitása határoz meg. Első körben a gondozásra szoruló felesége (amennyiben van), felnőtt gyermekei, egyéb családtagjai, valamint barátai merülnek fel, majd végül a formális gondozást nyújtó szolgáltatók.

A gondozói szerep felvétele kezdetben csupán a feleség vagy a lány családban betöltött szerepének kiterjesztése, ugyanakkor az idő múlásával ez a szerep egyre inkább gondozói szereppé válhat a gondozott családtag gondozási szükségleteinek alakulása függvényében. A gondozóiidentitás-elmélet (Montgomery et al. 2007, Montgomery–Kosloski 2009) szerint a gondozói szerep általában a családon belül meglévő kapcsolatokról – mint amilyen a feleség, a lány vagy a meny – fejlődik ki. A családokban az idők folyamán kialakulnak arra vonatkozó elképzelések, hogy mely családtag lehet a legalkalmasabb a gondozói szerepre, és ezek nem függetlenek a mindenkor társadalmi normáktól és szerepelvárásoktól.

A gondozóiidentitás-elmélet a gondozói identitás kialakulását öt részre bontja (Montgomery et al. 2007, Montgomery–Kosloski 2009 idézi: Shifren 2017). A folyamat akkor kezdődik (1. fázis), amikor a gondozó olyan feladatokat vesz magára, amelyek azt megelőzően nem voltak a családi szerepének részei. A következő 2. fázisban ezekre az általa végzett feladatokra már a gondozói szerep részeként kezd el tekinteni, nem pedig az eredeti családi szerep részeként. A 3. fázis akkor jön el, amikor a feladatok túl nehezzé válnak és ez már mind a gondozó, mind a gondozott számára kényelmetlenné válik. Ekkor felmerül a gondozói szerep feladása is, különben elkerülhetetlen, hogy a kapcsolat nagyobbreszt gondozó-gondozott kapcsolattá váljon. A 4. fázisban a növekvő gondozási intenzitás következtében a gondozó azt érzi, hogy a gondozottal való kapcsolatában a gondozói szerep válik a fő szereppé. Végül, (5. fázis) a gondozói teher mérséklődése által válik lehetővé, hogy a gondozott családtag bentlakásos ellátásba kerül.

A gondozóiidentitás-elméletben a gondozás az eredeti szerepből egy megváltozott szerepbe való átmenetek sorozataként értelmeződik (Montgomery–Kosloski 2009), mely folyamat gyakran egybeesik a gondozott személy gondozási szükségleteinek (a gondozás mennyiségének és intenzitásának) az idő múlásával történő változásaival. Vagyis, ahogyan a gondozó egyre több gondozást nyújt, úgy változik a szerepidentitása (Miller et al. 2020).

A demencia esetében a kór lefolyásával fokozatosan növekszik a gondozási igény (például Kamiya et al. 2014). A betegség kezdeti fázisában a gondozó könnyedén gondoskodhat a rászoruló személyről olyan feladatok ellátásában nyújtott segítséggel, mint amilyen például a számlák befizetése. A betegség későbbi stádiumaiban azonban nő a gondozási szükséglet, így a gondozó egyre több –ADLs és IADLs<sup>5</sup>– tevékenységben nyújt segítséget. A megnövekedett gondozási tevékenység a családi szerepet gondozói szereppé alakítja át. Amikor a gondozást nyújtó családtag gondozási felelőssége már nem vág egybe az eredeti szerepidentitásával, a gondozó stresszt és terhelődést tapasztal (Montgomery–Kosloski 2009 idézi: Miller et al. 2020). A gondozóiidentitás-elmélet kulcsmozzanata tehát az, hogy a gondozó akkor fog stresszt megélni, amikor olyan gondozási tevékenységek

5 Az ADLs (*Activities of Daily Living*) tevékenységek közé a következők tartoznak: fürdés, személyes higiéné, öltözködés, WC-használat, funkcionális mobilitás és étkezés. Az IADLs (*Instrumental Activities of Daily Living*) tevékenységek az alábbiakat foglalják magukban: takarítás, pénzkezelés, közlekedés, ételkészítés, vásárlás, gyógyszerelés, telefonhasználat.

hárulnak rá, amelyek már nem konzisztensek az eredeti családi szerepével (Montgomery 2007 idézi: Miller et al. 2020).

Kikből lesznek a demenciával élő idős személyek családi gondozói Magyarországon? Erről egyelőre csak közvetett tudással rendelkezünk, hiszen még a demenciával érintett népesség nagysága és szocio-demográfiai jellemzői sem ismertek. Miből indulhatunk ki akkor? Jelen pillanatban egyfelől a családi gondozókról általában véve (vagyis nem betegség- és korspecifikusan) különböző nemzetközi felmérésekből vannak adataink, másfelől pedig egy 2016-os, idős hozzátartozójukat gondozókra fókuszáló hazai kutatásból rendelkezünk információkkal (Jeneiné Rubovszky 2017, Rubovszky 2017). Utóbbi vizsgálat alapján annyiban közelebb jutunk a kérdés megválaszolásához, hogy képet kaphatunk az idős családtagjukat (köztük minden bizonnyal demenciával élő személyeket is) gondozók szocio-demográfiai jellemzőiről. A vizsgálat kérdőíves felmérésébe olyan személyek kerültek be, akik 65 éven felüli hozzátartozójukat három hónapot meghaladóan, legalább heti 8 órában gondozták.<sup>6</sup> A kutatás eredményei szerint Magyarországon a legtöbb idős hozzátartozóját gondozó a saját szülőjéről gondoskodik (56%). A házastársának családtagját, rokonát gondozza a kérdezettek 16%-a, nagyszülőjét vagy dédszüülőjét 12%-uk, míg házastársát vagy élettársát a fennmaradó 10%. A gondozók demográfiai jellemzőit illetően a vizsgálat megerősíti, hogy az idős hozzátartozójuk gondozását magukra vállalók döntő része (72%-a) nő. A családi gondozók legnagyobb hányada 45 éves vagy fiatalabb (46%), a 46–59 éves korcsoportba 31%-uk, míg a 60 éves vagy idősebb korcsoportba 23%-uk tartozik. A hozzátartozót gondozók közel kétharmada házas vagy élettársi kapcsolatban él, míg a többiek egyedülállók. Gyermeke 81%-uknak van. Munkaerőpiaci helyzetüket tekintve minden második családi gondozó dolgozik teljes- vagy részmunkaidőben, míg a többiek nem dolgoznak (nyugdíjasok, tanulók stb.) vagy legfeljebb alkalmi munkát végeznek.

### A demenciával élő hozzátartozót gondozók terhelődése

A demencia progresszív kórkép; lefolyásának jellegzetes stádiumai vannak, melyek mentén jól körülírható a leépülés mértéke és ezzel összefüggésben a gondozási igény. A demenciát megelőzheti egy hosszabb lappangási időszak, amit az enyhe kognitív zavar fogalmával írhatunk le (Szabó 2011, Kovács 2015). Ilyenkor az enyhe memóriazavar áll az előtérben, miközben a mindennapos tevékenységek ellátásában még nem látszik változás. Az enyhe demencia fázisában a károsodás ugyan már érinti a mindennapi tevékenységek ellátását, de gondozási igény még nem merül fel (Kovács 2015). Az önállóság elvesztését a mindennapi tevékenységek végrehajtásában a szakirodalom a demencia középső szakaszához köti. Ekkor kerülnek előtérbe a viselkedési, alkalmazkodási-beilleszkedési problémák is. A növekvő kockázatok miatt egyre inkább folyamatos felügyelet válik szükségessé. A súlyos demencia szakaszában az idős gondozottak elvesztik mozgásképességüket és fokozatosan ágyhoz kötötté válnak (Szabó 2011). Az ápolási munka szempontjából a súlyos és a rákövetkező terminális stádium fokozott terhet jelent, de mindemellett fontos kiemelni, hogy gondozói szempontból a legnagyobb kihívás – az időben legtöbbször tartó – közepesen súlyos stádium (Szabó 2011, Kovács 2015).

A szakirodalomban meghatározóvá vált gondozói stresszfolyamat modellje Pearlin és kollégái (1990) nevéhez kötődik. A stresszfolyamat modelljének négy fő alkotóeleme: i) a gondozási helyzet társadalmi kontextusa; ii) a stresszt kiváltó tényezők, azaz stresszorok; iii) a stresszt közvetítő tényezők; és iv) a stressz megnyilvánulása vagy kimenete. A stresszorok tekintetében a szerzők elsődleges és másodlagos stressztényezőket különböztettek meg. Az *elsődleges stresszorok* közvetlenül a gondozott szükségleteiből és a gondozás természetéből, illetve

<sup>6</sup> Megjegyzendő, hogy a felmérésből csak kellő óvatossággal vonhatók le következtetések az idős hozzátartozóját gondozó teljes népességre vonatkozóan, mivel az alapsokaság fontosabb ismérvek szerinti eloszlása ismeretlen, és így nem ítéltető meg, hogy a minta mennyire jól reprezentálja ezt az alapsokaságot.

mennyiségéből fakadnak. Ezek az elsődleges stresszorok aztán más nehézségekhez és problémákhoz vezetnek (*másodlagos stresszorok*). Az elsődleges stressztényezők lehetnek objektív és szubjektív stresszorok (Pearlin et al. 1990). Előbbiek a gondozó értékelésétől függetlenül megfigyelhető, kézzelfogható állapotok és cselekvések. Ezzel szemben a szubjektív stresszorok a gondozónak az általa megtapasztalt nehézségekre adott válaszai (Aneshensel et al. 1995).

Nézzük először a gondozás elsődleges stresszorait! Az *elsődleges objektív stresszorok* közé tartozik a demenciával élő személy kognitív hanyatlása (például az emlékezet, a megismerés, a megértés stb. zavarai); viselkedészavarai (például alvás-ébrenléti ciklus, nyugtalanság, düh stb.), valamint mindaz a felügyelet és erőfeszítések, amelyeket ezek a gondozó részéről megkövetelnek; és végül, a mindennapi tevékenységek (ADLs, IADLs) végrehajtásában igényelt segítség, kiváltképp amennyiben az a gondozott ellenállásával jár együtt.

Az *elsődleges szubjektív stresszorok* közvetlenül a nehézségek gondozó általi megéléséhez kapcsolódnak. Ezek egyike a szerep-túlterhelődés, vagyis a gondozással kapcsolatos feladatokkal való túlterhelődés, illetve kiegésző megtapasztalása. A másik tényező a kapcsolati depriváció, ami a gondozó-gondozott kapcsolatnak a kór lefolyása következtében történő átalakulására – pontosabban a kapcsolatra korábban jellemző reciprocitás megszűnésére – utal (Pearlin et al. 1990).

A gondozás elsődleges stresszorai tipikusan tartósan fennállnak és az idő múlásával erősödnek. Az ezek talaján kifejlődő stressztényezők a *másodlagos stresszorok*. Fontos megjegyezni, hogy a másodlagos jelző itt nem a feszültségek potenciájára utal, hanem ezeknek a gondozási folyamatból fakadó, abból kinövő jellegére (Pearlin et al. 1990). Ezeknek két fő csoportja különíthető el: a szerepfeszültségek és az intrapszichés feszültségek. A *szerepfeszültségek* lehetnek családon belüli (a gondozással összefüggésben kialakuló) konfliktusok, a munka és a gondozás összehangolásával kapcsolatos feszültségek, pénzügyi nehézségek, illetve a társas élet és a rekreáció lehetőségeinek beszűkülése. Az *intrapszichés feszültségek* között említhető a csapdába esettség (a gondozói szerep nem önként vállalt jellegéből fakadó feszültség) és a szelfvesztés (*loss of self* – az egykori én elvesztése)<sup>7</sup>.

A gondozói stressz konceptuális modelljében a *stressz megnyilvánulása vagy kimenete (outcomes)* érintheti az emberek jóllétét, fizikai és mentális egészségét és a társadalmi szerepük fenntartásának képességét. A stresszkutatásokban szinte kivétel nélkül azt figyelték meg, hogy látszatra hasonló stresszoroknak kitett gondozók esetében eltérő a stressz hatása. Erre a jelenségre (részben legalábbis) a *stresszt közvetítő tényezők (mediators)* adnak magyarázatot, melyek közül a megküzdési stratégia és a társadalmi támogatás tekinthető a két legfontosabbnak. A társadalmi támogatás jelenthet egy olyan segítőt, aki az elsődleges gondozó mellett részt vállal a hozzátartozó gondozásban vagy a háztartási teendők ellátásában, de jelenthet egy a gondozóhoz közel álló személyt, bizalmast is (Pearlin et al. 1990).

A demenciával élő hozzátartozót gondozók a külföldi kutatási eredmények szerint több pszichés és testi egészséggel összefüggő problémáról számolnak be, mint azok, akik más krónikus betegségben szenvedő személyt gondoznak (Pinquart–Sörensen 2003). A gondozói teher legszembetűnőbb jelei a rossz egészségi állapot, a depresszió, a pszichoszociális stressz és az érzelmi distressz (azaz: tartósan fennálló káros vagy rossz stressz) (Alzheimer’s Association 2018). A demenciával élő hozzátartozó gondozásával összefüggő terhek, beleértve a fizikai, az érzelmi és a pszichológiai hatásokat is, jól dokumentáltak a szakirodalomban. Emellett az utóbbi években növekedésnek indult a gondozás jutalmait kidomborító tudományos publikációk száma

<sup>7</sup> Megjegyezzük, hogy ide tartozik még a modellben két pozitív értelemben megfogalmazott tényező: a gondozói kompetencia és a személyes gyarapodás (Pearlin et al. 1990).



is. A külföldi kutatások arról számoltak be, hogy az idősebb hozzátartozót gondozók többsége (55% és 90% közötti aránya a különböző tanulmányokban) megtapasztalt a gondozással összefüggésben pozitív kimeneteket (Sanders 2005). A gondozásnak ezek a – későbbiekben tárgyalandó – pozitív aspektusai segíthetnek a gondozás negatív kimeneteinek enyhítésében (Rapp–Chao 2000 idézi: Sanders 2005).

### Az informális és a formális gondozás viszonya

Ebben a részben a családi gondozás helyett a tágabb értelmű informális gondozás kifejezést használom a formális gondozás ellenpárjaként, mivel az magában foglalja a családon kívülről érkező segítségnyújtást is.<sup>8</sup> Az informális és a formális (intézményes) gondozás viszonyát illetően az elmúlt évtizedekben négy elméleti modell is született, illetve vált meghatározóvá a szakirodalomban (lásd erről például Kemp et al. 2013). Ezek közül az egyik és egyben legrégebbi modellről, *Cantor hierarchikus-kompenzatorikus modelljéről* (1979, 1991) már volt szó. E szerint az idősek gondozásában a családi támogatásé az elsődleges szerep. A formális gondozás csak kiegészítő jelleggel bír az elsődleges családi gondozás mellett. Az úgynevezett *helyettesítő modell* (Greene 1983) azt feltételezi, hogy amint a formális gondozás rendszere kialakul, az kiváltja az informális gondozást. Azaz, az informális gondozás visszaszorulásával kevés a kapcsolódás az informális és a formális gondozás között. Litwak (1985) *feladatspecifikus modelljében* a gondozási feladat jelöli ki a gondozó típusát, mégpedig oly módon, hogy a nagyobb szaktudást igénylő gondozást végzik a képzett formális gondozók és a szaktudást nem igénylő gondozás marad az informális gondozókra. Vagyis, ebben a modellben a formális és informális gondozás egymás kiegészítőiként jelennek meg. A negyedik modell *Chappell és Blandford (1991)* nevéhez köthető, és azt feltételezi, hogy formális gondozást az informális gondozás mellett akkor vesznek igénybe, ha a gondozásra szoruló idős személy informális gondozói hálózatából hiányoznak a kulcsfontosságú személyek vagy, ha megvannak ugyan ezek személyek, de nagy terhet jelent a gondozási szükséglet kielégítése.

A nemzetközi adatok azt mutatják, hogy tartós gondozási tevékenységet az OECD-országokban formális és informális gondozók egyaránt végeznek. Miközben az informális gondozók szerepe elsődleges a 65 éves és annál idősebb népesség tartós gondozásában, a gondozásra szorulóknak átlagosan 30%-a részesül formális gondozásban is az informális gondozás mellett (OECD 2020).<sup>9</sup> A tagállamok között ugyanakkor jelentős különbségek mutatkoznak azoknak az időseknek az arányában, akik informális és formális gondozást egyaránt igénybe vesznek. A posztszocialista tagállamokban általában az OECD-átlagnál alacsonyabb azon időseknek az aránya, akik formális és informális gondozásban is részesülnek (magyar adat nem áll rendelkezésre). A formális és informális gondozás egymáshoz való viszonyát illetően a kutatások azt jelzik, hogy Európában az informális gondozás inkább a helyettesítője (mintsem a kiegészítője) a formális és a fizetett otthoni gondozásnak; és nagyobb az aránya azokban az országokban, ahol a formális gondozás hiányzik (például Van Houtven–Norton 2004 idézi: OECD 2020).

Hazai vonatkozásban csak részleges adataink vannak a formális gondozást igénybe vevő demenciával diagnosztizált személyeket érintően. A hatályos jogszabályok alapján az alapellátás keretében nappali ellátást és házi segítségnyújtást vehetnek igénybe az érintettek. A nappali ellátást biztosító szolgáltatások nagy többsége nem speciálisan a demenciával élőkre szakosodott, hanem integráltan működtetett (azaz a meglévő idősek klubjai által nyújtott) szolgáltatás (Jeszenszky 2006). A KSH OSAP adataiból az tudható, hogy 2018-ban országosan 2.715 demenciával élő személy vett igénybe nappali ellátást 235 intézményi telephelyen (Kopasz 2020). Ez nagyon kis szám a demenciával élő népesség (becsült) számához mérten. A nappali ellátás alacsony

<sup>8</sup> A vonatkozó terminológiai dilemmákról magyarul lásd Kopasz (2020).

<sup>9</sup> Az adatokat a Survey of Health and Retirement Survey in Europe 6. hulláma (2015) alapján számították.



igénybevételének hátterében mindenekelőtt a lefedettség problémáit kell megemlíteni. A KSH 2015-ös adatai szerint teljes szolgáltatással való lefedettségről csak a 20 ezer főnél nagyobb települések esetében beszélhetünk, miközben a legkisebb (ezer fő alatti) településeknek csak alig harmadában érhető el a szolgáltatás (illetve, ha csak az ellátást helyben működtető települések arányát nézzük, akkor még kisebb részén) (Bácskay 2017).

A házi segítségnyújtás igénybevételére vonatkozó jogi szabályozás az utóbbi időben több ponton is változott. Két ízben is emelkedett a jogosultság igénybevételéhez szükséges adminisztratív pontszám, törvényben határozták meg a szociális segítség és a személyi gondozás tartalmát, a magasabb szaktudást igénylő személyi gondozási tevékenység végzését szakképzettséghez kötötték, illetőleg eltörölték a gondozási időre vonatkozó korábban érvényes maximum 4 órás korlátot (Rubovszky 2017, Patyán 2018). A KSH nem közölt arra vonatkozó adatot, hogy a demenciával élő személyek közül hányan vesznek igénybe házi segítségnyújtást (adat csak az összes igénybe vevőre együttesen van). Az összes ellátott létszámából kiindulva azonban valószínűsíthető, hogy a demenciával élő népességnek csak kis százaléka részesült a házi segítségnyújtás egyik vagy másik formájában (2019-ben az ellátottak teljes létszáma 90.542 fő volt).

## EMPIRIKUS KUTATÁS A DEMENCIÁVAL ÉLŐ HOZZÁTARTOZÓT GONDOZÓK KÖRÉBEN

### A módszer és a résztvevők

A jelen kutatás a koronavírus-járvány első hulláma idejére esett, így a járványvédelmi intézkedések erősen behatárolták a kutatási módszer megválasztásának lehetőségeit. Mivel a személyes kontaktust igénylő kutatási módszerek nem jöhettek szóba, a vizsgálat félig strukturált telefonos interjúkra épült, amelyek demenciával élő családtagjukat gondozó személyekkel készültek. Az interjúzás 2020. június és július folyamán zajlott és összesen 30 főre terjedt ki.<sup>10</sup> Az interjúalanyok mindegyike olyan családi gondozó volt, aki magánháztartásban élő legalább 65 éves közepesen súlyos vagy súlyos demenciában szenvedő hozzátartozóját gondozza.<sup>11</sup> Felkutatásukat nehezítette a célcsoport rejtőzködő jellege, aminek hátterében olyan okok állhatnak, mint például a mások előtti szégyenkezés és a stigmatizációtól való félelem (Kostyál 2021). Az interjúalanyok lehető legnagyobb heterogenitásának elérése érdekében minél több rekrutációs csatornát igyekeztünk igénybe venni. A kutatás résztvevőihöz részben szakorvosok, részben a nappali ellátást biztosító intézmények, részben pedig a bentlakásos intézmények közvetítésével (pontosabban utóbbiak esetében azok várólistái révén) jutottunk el. Azaz: a folyamatba az egészségügyi és a szociális ellátórendszer szereplőit is bevontuk. Az interjúalanyok felkutatásánál az is szempont volt, hogy a mintában minden településtípus (főváros, megyeszékhelyek, városok, községek) képviseltesse magát. A kutatásban részt vevők közül 10 fő volt budapesti, 5 fő megyeszékhelyen, további 7 fő egyéb városban és 8 fő községben él. A nem fővárosi gondozók 8 különböző megyéből kerültek ki.

Az interjúk átlagosan 60 percesek voltak és a következő főbb témaköröket érintették: a gondozott személy bemutatása, különös tekintettel a betegség állapotára; a gondozó-gondozott reláció és a gondozói szerepkör felvállalása; a gondozási tevékenység és annak kihatásai a gondozó életének különböző aspektusaira; a gondozási folyamat további szereplői (segítők); a gondozási teher; a gondozási tevékenység pozitív tartalmi; valamint a formális gondozás igénybevétele. Az interjúkról szó szerinti leiratok készültek. Ezek a kutatási kérdések szerint strukturált kódkönyvbe kerültek. A jelen tanulmány szempontjából központi kutatási kérdés, a

<sup>10</sup> Ezúton is köszönöm az interjúalanyok felkutatásában és az interjúk elkészítésében közreműködő kollégáim munkáját.

<sup>11</sup> Megjegyzem itt, hogy a családi gondozók nem minden esetben tudták a pontos diagnózist, így egy-egy kivételes esetben olyan gondozóval is készült interjú, akikkel kapcsolatban nem zárható ki, hogy olyan személyről gondoskodnak, aki közepesen súlyosnál enyhébb demenciával él.

gondozók terhelődése esetében a kódolást Pearlin és kollégáinak (1990) stresszfolyamat modelljéből kiindulva végeztem, illetőleg egészítettem ki szükség esetén további kódokkal.

### Kikből lesznek a családi gondozók?

A mintába került családi gondozók túlnyomó része nő (26 fő) (1. sz. táblázat). Az interjúalanyok átlagéletkora 59 év; a legfiatalabb gondozó 35, a legidősebb pedig 82 éves. Legtöbben mindazonáltal az 50–59 és a 60–69 éves korcsoportokból kerültek ki. Az általuk gondozott demenciával élő idősök között többségben voltak a nők (18 fő). A gondozottak átlagéletkora 81 év; több mint minden második közülük a legidősebb idősök (80+) közé tartozik. A családi gondozó az esetek legnagyobb részében a gondozott személy lánya (14 fő), kisebb részben a házastársa (7 fő; ebből 6 esetben feleség), a fennmaradó részben pedig a menyé (5 fő). Három esetben a családi gondozó szerepet a gondozott fia vállalta fel, egy esetben pedig távolabbi rokon (unokahúg).

Az interjúalanyoktól megkérdeztük, hogy miért ők lettek a családon belül azok, akik magukra öltötték a gondozószerpet, miért éppen rájuk esett a választás. Megfigyelhető volt – Cantor (1979, 1991) modelljével összhangban –, hogy a gondozást magára vállaló személy alapesetben a gondozásra szoruló családtag házastársa. A gondozott leszármazottja vagy annak házastársa (menyé) akkor lép be a gondozói szerepkörbe, ha a gondozott egyedül él vagy ha a házastársa maga is beteg, gondozásra szorul. Amennyiben több leszármazott is van egy családban, a gondozói szerepre való kiválasztódást sokféle tényező befolyásolhatja. Ilyenek az érzelmi viszonyok, olyan praktikus szempontok, mint az érintett személyek gondozotthoz való térbeli közelsége, életkora, családi állapota, egyéb irányú családi kötelezettségei, munkával való leterheltsége stb. De mindemellett az is világosan látszott, hogy a lány gyermekek nagyobb valószínűséggel kerülnek gondozói szerepbe, mint a fiúk.

A gondozott idősök közel háromnegyede (22 fő) egy háztartásban élt a gondozást felvállaló családtaggal. Ezen belül is több háztartásformát figyelhettünk meg. Jellemző volt az a felállás (5 fő), hogy a gondozott személy és a gondozást magára vállaló házastárs ketten, vagy gyakran a velük élő leszármazottal kiegészülve (7 fő) alkotnak egy háztartást. Előfordult, hogy a gondozott egyén a gondozóval kétszemélyes háztartásban élt együtt (4 fő), vagy utóbbi házastársa, illetve leszármazottjai is a háztartás tagjai voltak (7 fő). Több olyan eset is volt (4), amikor a gondozott, annak házastársa és a gondozó (és néha annak családja) alkotott közös háztartást. A mintában jelentősnek mondható az egyedül élő gondozottak száma (8 fő), tekintetbe véve, hogy középsúlyos és súlyos demenciával élő személyekről van szó. Az is látszott ugyanakkor, hogy a koronavírus-járvány ideiglenesen módosította az egyedül élő gondozottak számát. Több gondozó döntött úgy, hogy a pandémia idejére összeköltözik a gondozott hozzátartozójával, megkönnyítve ezzel a kapcsolattartást.

Ha a különböző háztartásformákat a családi gondozó szempontjából szemléljük, akkor három fő csoportot látszik célszerűnek egymástól megkülönböztetni: i) a gondozott személytől külön háztartásban élő családi gondozó, ii) a gondozott személlyel kétfős háztartást alkotva együtt élő gondozó, iii) a gondozott személlyel legalább háromfős háztartásban együtt élő gondozó. Az első konstelláció azért kitüntetett, mert a különélés a külföldi kutatási eredmények (vö. Farina et al. 2017) alapján a családi gondozó életminőségét emelő tényező lehet, amennyiben az lehetővé teszi, hogy a gondozó ideje egy részét a gondozott személytől függetlenül tölthesse. A harmadikként említett legalább háromfős háztartásokban ugyanakkor az könnyíthet az elsődleges gondozó terhein, hogy jelen lehet a háztartásban olyan tag vagy tagok, akik átvállalhatnak bizonyos feladatokat, így másodlagos segítő szerepet tölthetnek be az elsődleges gondozó mellett. Ahogyan már fentebb szó volt róla, a mintába került gondozók közül 8 fő élt a gondozott személytől külön háztartásban, tizenhárman éltek a gondozottal és további háztartástaggal közös háztartásban, míg a fennmaradó 9 fő a gondozottal együtt

alkotott kétszemélyes háztartást. A korábbi kutatási eredmények alapján feltételezhető, hogy a gondozóknak ez utóbbi csoportja a legsérülékenyebb az egy háztartásban élésből fakadó fokozottabb terhelődés és a másodlagos gondozó szerepet betöltő családtagok jelenlétének hiánya okán.

1. táblázat. A gondozói minta összetétele a fontosabb ismérvek szerint

Nem	
nő	26 fő
férfi	4 fő
Életkori csoportok	
30–39	2 fő
40–49	3 fő
50–59	10 fő
60–69	9 fő
70–	6 fő
A gondozó a gondozott ...	
lánya	14 fő
házastársa (felesége + férje)	7 (6 + 1) fő
menye	5 fő
fia	3 fő
egyéb rokona	1 fő
A gondozó és a gondozott együtt vagy külön él	
A gondozó a gondozottól külön él (egyedül élő gondozott)	8 fő
A gondozó a gondozottal együtt 2 fős háztartásban él (házaspár + egyéb 2 fős háztartás)	9 fő (5 + 4 fő)
A gondozó a gondozottal legalább 3 fős háztartásban él együtt (házaspár leszármazottal + gondozó a saját családjával és a gondozottal + gondozó a gondozottal és annak a családjával)	13 fő (2 + 7 + 4 fő)
Összesen	30 fő

Forrás: saját szerkesztés

A családi gondozók gazdasági aktivitás szerinti megoszlását illetően a következők látszanak. A fentebb bemutatott életkori megoszlás (az idősebb korcsoportok számottevő aránya) már önmagában előrevetíti a nyugdíjas gondozók jelentős arányát. A mintában összesen 17 fő tekinthető gazdaságilag aktívnek: egyrészt a 30–39 és 40–49 éves korcsoportokba tartozó 5 fő, valamint az 50 éves és annál idősebb korcsoportokból 12 fő.

Az interjúkban elhangzottak arra engednek következtetni, hogy a fiatalabb korcsoportokba tartozók munkaerőpiaci státusza kevésbé stabil. Az öt főből ketten nem dolgoztak, egyikük tartósabban, másikuk a pandémia következtében, egy fő pedig alkalmi munkákból élt. Ők láthatólag abban bízva vállalták fel a gondozási tevékenységet, hogy ez csak ideiglenes állapot lesz. A gondozói feladattal azonban a munkaerőpiacra való visszatérés vagy erősen nehezített vagy nem is lehetséges, és ez hosszabb távon a rendszeres munkajövedelem hiányában anyagi gondokat vetít előre. Ebben a csoportban többen tervezték az intézményes ellátás (házi segítségnyújtás vagy tartós bentlakásos intézmény) igénybevételét.

Az 50 éves és idősebb korosztályból a 12 gazdaságilag aktív személy közül mindössze hárman voltak olyanok, akik arról számoltak be, hogy a gondozói szerepkör betöltése miatt valamilyen változtatásra kényszerültek a munkapiaci helyzetüket illetően. Ketten rövidebb munkaidőben (4 órában) tudtak csak dolgozni, s mellette ápolási díjat vettek igénybe, míg egy harmadik gondozó kénytelen volt a főállását feladni és a korábbi másodállásban végzett tevékenységére (vállalkozására) alapozni a megélhetését.

A nyugdíjhoz közeledő korcsoportoknál az figyelhető meg, hogy megpróbálták a munkájukat nem feladva ellátni a gondozási feladataikat, és ennek érdekében különböző gondozási stratégiákhoz folyamodtak. Ezek egyrészt irányulhatnak a munkaerőpiaci részvétel csökkentésére (rövidebb idejű foglalkoztatás) vagy rugalmasabbá tételére (vállalkozói lét). Másrészt pedig érinthetik a gondozói tevékenység ellátásának módját. Ez lehet az elsődleges gondozó mellett további családtagok másodlagos gondozóként való bevonása, illetve a formális intézményi ellátás (házi segítségnyújtás, nappali ellátás) igénybevétele (erről lásd később). Ezek lehetővé tehetik, hogy az elsődleges gondozó a hétvégére, vagy a reggeli és esti órákra koncentrálja a gondozói tevékenységet a teljes állásban végzett munkája mellett. Ez azonban, különösen a reggeli és délutáni/esti műszakban gondozást végzők esetében az érintettek kifáradásához, kiegészéhez vezet.

Az interjúk alapján megfigyelhető, hogy az elsődleges gondozó szerepét felvállaló családtag mellett nagyon sok esetben jelentek meg olyan személyek, akik besegítettek a gondozásba. Ilyen másodlagos gondozói szerepbe legtöbbször az elsődleges gondozó házastársa, gyermeke, illetve testvére került. Ők időnként felügyeletet biztosítanak, bizonyos gondozási feladatokat magukra vállalnak, illetve az elsődleges gondozó távollétében időlegesen helyettesítő szerepet töltenek be. Mellettük ritkábban megjelent a segítők között a gondozott testvére, illetve esetenként távolabbi rokonok is. A segítők sorában megtalálhatjuk a szomszédokat, különösen azokban az esetekben, amikor a gondozó és a gondozott külön él, illetve a barátokat is. Az ebből a körből érkező támogatás jellemzően inkább csak kisebb segítséget jelent (például alkalmanként ránéznek a gondozottra).

### A családi gondozók terhelődése

Ahogy már szó esett róla, a kutatásban megkérdezett gondozók a demencia közepesen súlyos és súlyos stádiumában lévő 65 év fölötti hozzátartozók elsődleges gondozói. Átlagosan 6–7 évvel az interjú készítése előtt kezdték meg a gondozási tevékenységet, ami eleinte sokszor csak apróbb segítségnyújtásokra korlátozódott, majd a kór előrehaladtával egyre több mindent foglalt magába, mígnem az esetek jelentős részében elérte a 24 órás gondozást, vagyis a teljes felügyeletet.

A kutatás elsősorban arra keresett választ, hogy ezek a – szinte kivétel nélkül hosszabb ideje gondozási tevékenységet végző – családi gondozók mit tartanak a gondozók, illetve a gondozási tevékenység legfőbb problémáinak, nehézségeinek, illetőleg milyen pozitív aspektusokat találnak a gondozási tevékenységben. Mindezen kérdések mellett a gondozók gondozással összefüggő egészségi állapotáról is tettünk fel kérdést. Az ezekkel összefüggésben adott válaszaikat a következőkben Pearlin és munkatársai (1990) fentebb ismertetett stresszfolyamat modellje alapján elemzem.

#### *A gondozási tevékenység stressztényezői: elsődleges stresszorok*

Az elsődleges stresszorok közvetlenül a gondozott személy szükségleteiből és az ezek által megkívánt gondozás jellegéből és intenzitásából fakadnak. Ahogy láttuk, az elsődleges stresszorok lehetnek objektív és szubjektív stresszorok. Az *objektív stresszorok* közé tartoznak a gondozott személy kognitív állapota, a nem kognitív magatartási és pszichés tünetei, valamint a mindennapi tevékenységek végrehajtásában igényelt segítség. Nem meglepő tehát, hogy ezek meglétéről a jelen kutatásban is szinte minden interjúalany beszámolt. A gondozott személy *kognitív hanyatlása* kapcsán az interjúalanyok legtöbbször a gondozott családtag feledékenységét, a kommunikációval és megértéssel kapcsolatos nehézségeit, térbeli és időbeli dezorientáltságát és az őt körülvevő (ismert) személyek felismerésének problémáit említették.

Ismeretes, hogy a demenciával élőknel a kognitív hanyatlás mellé *nem kognitív magatartási és pszichés tünetek* (Kovács 2015) is társulnak. Az interjúalanyok az ide sorolható tünetek közül a gondozott agresszivitását,

dühkitöréseit, nyugtalanságát, a különböző kényszercselekvéseit (például pakolászás, ténfergés), inadekvát viselkedésformáit (például durva beszéd), a depressziót, valamint a hallucinációkat hozták szóba. Sokak által említett, jelentős megterhelést okozó probléma a gondozott éjszakai ébrenléte és aktivitása (például járkálása), amelyek miatt a gondozottat nem lehet egyedül hagyni, így a gondozás 24 órás felügyeletet, állandó készenlétet igényel. *„Aludni, azt most már nem is nagyon tudok, vagy merek, ilyen félig vigyázban alszom, mert nem tudom, hogy mikor indul el”* – érzékelteti a problémát az egy idős édesanyját gondozó 30 éves férfi interjúalany.

Az objektív stresszorok harmadik csoportja a *mindennapi tevékenységek (ADLs és IADLs) végrehajtása* terén nyújtott segítséggel függ össze. Ezek kapcsán az interjúkból az szűrhető le, hogy amíg csak a háztartásvezetéssel összefüggő (mint például a bevásárlás, ételkészítés, mosás, takarítás) vagy ügyintézésrel kapcsolatos segítségnyújtásról van szó, addig azt szinte említésre sem méltónak találják a gondozást nyújtók. Lényegesen nagyobb megterhelést jelent viszont az, amikor szükségessé válik az etetés, az öltözködés, a személyes higiéné, a fürdetés, a WC-használat vagy a – betegség utolsó szakaszában jelentkező inkontinencia miatti – pelenkázás is.

A gondozási tevékenység megélésével összefüggő *szubjektív stresszorok* közé a stresszfolyamat modelljében a túlterhelődés és a kapcsolati depriváció tartozik. A kutatásban részt vevő gondozók meglehetősen gyakran számoltak be a feladatokkal való túlterhelődésről, a pihenés hiányáról, és végső soron arról, hogy épp csak magukra nem marad idejük, például: *„Ilyen esetben teljesen átíródik az ember élete, és központi helyre kerül a mama és az ő létének fenntartása, gondozása”* (64 éves nő); *„Nulla-huszonnégyben ott van anyu, és őt nem lehet kirakni, nem kirakni, az csúnya szó, de ott van, ugyanúgy, mint egy gyerek, vigyázni kell rá...”* (54 éves nő); *„Egyszer egy jót aludnék. Egy nagyon jó alvás, az nagyon jó lenne, egy nyolc vagy kilenc óra alvás, ha annyit aludnék egyfolytában, az jó lenne”* (55 éves nő); *„Néha jó lenne, ha mondjuk, úgy egy-két hétre valaki felvállalná ezt az egészet, és én meg lógnék a levegőben és nagyon jól érezném magam. Az intimszféram hiányzik, igen”* (70 éves nő); *„Nincs egy olyan óra vagy fél óra, amit egyedül tudnék lenni, szeretnék néha csak úgy lenni magamnak és nem csinálni semmit”* (55 éves nő). Az interjúkból jól megfigyelhető volt, hogy a túlterhelődésre, alváshiányra és az énidő hiányára panaszkodó gondozók leginkább azok voltak, akik a gondozott hozzátartozóval egy háztartásban élnek.

Emellett több interjúból is visszaköszönt a *kapcsolati deprivációként* leírt jelenség, amikor is a kapcsolat a betegség előrehaladásával elveszíti korábbi jellegét. A kapcsolat átalakulásával összefüggő érzéseiket a következőképpen fejezték ki a gondozók: *„Csúnya dolog lehet, amit most fogok mondani, időnként azt érzem, hogy az én anyukám már elment, hogy ő már nincs, a lelke már nincs, és ő nekem egy feladat. Egy feladat, amit meg kell oldanom, amit mindegy, hogy hogy élek meg, meg kell tennem, mert nem tudja megoldani másképp. És ami még mindig nagyon nehéz, hogy nem tudok belenézni a szemébe. Nem merek. Nem merek belenézni a szemébe, mert attól félek, hogy azt látja bennem, hogy mit érzek. Meg úristen, megtudja ezt, hogy én el akarom őt [egy bentlakásos intézménybe] küldeni!”* (52 éves nő); *„... és akkor olyan idegen ez az egész, hogy hiába keresem benne az anyámat, nem lehet találni már sokszor”* (57 éves nő); *„Tehát fizikailag itt van, igen, de már nincs úgy lélekben. És még az is csoda, hogy megismer”* (58 éves nő).

Megjegyzendő, hogy a fenti szubjektív stresszorok mellett sokféle egyéb, Pearlin és kollégáinak stresszfolyamat modelljében nem szereplő (és abba nem egyértelműen beilleszthető) feszültségről tettek említést az interjúalanyok. Néhányan azt emelték ki, hogy türelmüket veszítik a kognitív funkciók hanyatlásával és a viselkedési zavarokkal való szembesülés kapcsán, ami aztán lelkiismertfurdalást okoz, önvádat vált ki belőlük: *„Türelmetlenebb vagyok sokkal, vele is, amit számtalanszor szégyellek, mert felemelem a hangomat”*

(77 éves nő); „Sokszor kiborító volt, megmondom őszintén. Volt olyan eset, hogy egyszerűen nem tudtam tolerálni, inkább fogtam [magam] és elmentem, kimentem az udvarra, hogy ne kiabáljak rá, ne veszekedjek, mert tudtam, hogy ez a hibáján kívül van” (60 éves nő); „Amikor úgy szólok már rá, hogy hangosan vagy indulatosan, azt ugye megérzi és akkor nekem is rossz, neki is rossz, de van, amikor szakad a cérna” (75 éves nő); „Nehezen tudom elfogadni. Hiába tudom tudatilag azt, hogy apámnak az agya már nem úgy működik, de a reakcióit nehezen tudom elviselni, és ez valahol feldühít, hogy tehetetlen vagyok, hogy ő nem képes elfogadó lenni, és a tehetetlenségem feldühít” (65 éves nő).

Az utóbbi idézetben egyúttal megjelenik a tehetetlenség miatt átélt frusztráció is. Ezt az érzést több interjúalany is kidomborította: „ez egy idegi megterhelés is, látni az embernek a szülőjét, hogy ilyen állapotban van, és nem tudok segíteni rajta, az állapotán nem tudok” (58 éves nő); „...mikor látja az ember, hogy hogy hanyatlik egy hozzátartozója, akkor szerintem nem tudom ki, hogy éli meg, de nem tudja megélni. Tehát tudjuk, hogy el kell fogadni az elmúlást, tudjuk, hogy bekövetkezik, de az, mikor tudatában van abban, hogy nem tud segíteni rajta ... az a legborzasztóbb” (60 éves nő).

Néhányan azok közül a gondozók közül, akik teljes felügyeletet igénylő családtagról gondoskodtak, azzal kapcsolatos szorongásukat osztották meg, hogy nem képesek a gondozott állapotával összefüggésben mindent az ellenőrzésük alatt tartani: „Ha most is elmegyek, egy görcs van a gyomromban, hogy mire jövök haza, hogy mi lesz” (64 éves nő); „Ez a nagyon riasztó, mert attól félek, hogy elesik” (52 éves nő); „meg tudom-e oldani, biztos, hogy jól oldom meg, de mindig figyelni minden percben, hogy biztos, hogy ott legyen valaki mellette, szóval így ez egy káosz” (53 éves nő). Megint másoknak a betegség visszafordíthatatlan jellege és a jövővel kapcsolatos szorongás okoz nagy kihívást: „Ami letargikussá tesz, hogy látom, hogy hanyatlik, látom, hogy egyre rosszabb lesz a helyzetünk, mert nap mint nap, ha ezzel szembesül az ember, hogy rosszabb, a mai nap is rosszabb, mint a tegnapi, az nagyon rossz érzés” (45 éves nő); „Rettegek attól, hogy ha már pelenkázni kell, nekem ez a rettegés, hogy azt hogy fogom majd megoldani” (47 éves nő).

#### **A gondozási tevékenység stressztényezői: másodlagos stresszorok**

A stresszfolyamat modelljében a másodlagos stresszorok a gondozási tevékenység talaján kialakuló további feszültségek. Ezek közé tartoznak a szerepfeszültségek és az intrapszichés konfliktusok.

A szerepfeszültségek – mint fentebb már utaltam rá – érinthetik a családot, a gondozás és a munka összehangolását, a pénzügyi helyzetet, valamint a társas élet és rekreáció területét. Az interjúkban a pénzügyi nehézségek kivételével e stresszorok mindegyike előkerült, noha különböző említési gyakorisággal. Legtöbbször a társas élet beszűkülését és a rekreációra fordítható idő lecsökkenését hangsúlyozták, például: „A szociális életem teljesen lement nullára, a magánéletem is kezd szakadozni x év után” (30 éves férfi); „egy könyvet nem tudok elolvasni, egy filmet nem tudok végignézni, ha érdekelne valami. Tehát nem így képzeltem a nyugdíjas éveimet, most komolyan” (64 éves nő); „meg ez a társas kapcsolatok hiánya, hogy az embert tényleg elfelejtik” (73 éves nő).

A munka és a gondozás összehangolásának problémája, úgy tűnt, a megkérdezett gondozók közül csak keveseket érintett. Ez abból is fakadhat, hogy az interjúalanyoknak eleve csak bő fele volt gazdaságilag aktív, de még közülük is többen voltak olyanok, akik az interjúkészítés idején nem folytattak rendszeres kereső tevékenységet. Néhányan korábban (a kutatást megelőzően) szembesülhettek a munka és a gondozási tevékenység összehangolásának nehézségével, aminek következtében rövidebb munkaidőben folytatták a munkát (2 fő), vagy nagyobb rugalmasságot biztosító tevékenységre váltottak (1 fő). Az utóbb említett 57 éves családi gondozó számára azonban láthatólag ez sem enyhítette a gondozás összehangolásából fakadó



feszültséget: „*így is kevesebbet dolgozok már, mint amennyivel ezt a vállalkozást nem féltő fenntartani. Itt már ezzel is baj van, a gyomoridegem az innen is van, hogy azért ez borotvaélen táncol, egy vállalkozást főállásban fenntartani meg ezt az időkorlátot, amit nekem anyu jelent*”.

Ritkán fordult elő az interjúkban a gondozás következtében előálló családi konfliktusok említése. Erre egy példa az alábbi eset: „*Évekig így csináltam, és a férjem ezt látta is és neki ez nem tetszett, hogy én rohangálok haza és ezt csinállok, azt csinállok, kitakarítok, én mostam ki, mert az anyu még mosni sem mosott, főzni sem tudott már nagyon*” (47 éves nő).

A Pearlin és munkatársai által *intrapszichés konfliktusoknak* nevezett stresszorok (szelfvesztés, csapdába esettség) közül csak a csapdába esettségre lehetett utalást találni az interjúkban. Mindössze egy interjúalany adott hangot annak az érzésnek, hogy az elsődleges gondozó szerepbe kerülésekor még csak elképzelése sem volt arról, hogy mit jelent egy demenciával élő idős hozzátartozót gondozni: „*nem voltam én ilyen szinten felkészítve erre az egészszre*” – fogalmazta meg egy 64 éves nő, aki – a korábban gondozást nyújtó – édesapja halálát követően vált idős édesanyja elsődleges gondozójává.

#### ***A gondozási tevékenység pozitív jelentése mint megküzdési stratégia***

A stressz kimenete vagy megnyilvánulása (*outcomes*) eltérő lehet annak függvényében, hogy a családi gondozó milyen külső támogatásra számíthat és milyen megküzdési stratégiákkal rendelkezik (*mediators*). A gondozáshoz kapott külső támogatást korábban (lásd a Kikből lesznek családi gondozók című részt) már tárgyaltam. Ebben a részben a lehetséges megküzdési stratégiákról lesz szó. Ezek a stratégiák érinthetik a stresszt kiváltó helyzet kezelését, a helyzet jelentésének kezelését és a stressz tüneteinek a kezelését (Pearlin et al. 1990). Ezekkel összefüggésben a kutatás arra tért ki, hogy tulajdonítanak-e a családi gondozók valamilyen pozitív jelentést a gondozási tevékenységnek, s ha igen, mik ezek.

A felvett interjúk alapján összességében megállapítható, hogy a gondozók többsége képes volt valamilyen pozitív aspektust találni a hozzátartozójáról való gondoskodásban. A pozitív tartalmak sokfélesége tárult fel, de ha most azokat tekintjük, amelyek több interjúban is megjelentek, akkor három főbb téma rajzolódik ki: i) a gondozott családtag hálája; ii) a gondozott puszta létezése, társasága és a vele való kapcsolódás megőrzése; valamint iii) a segítségnyújtás öröme.

A legtöbbször említett pozitív jelentés a gondozott családtagnak a gondoskodásért mutatott hálája volt. Erről például így számoltak be: „*Az, hogy újabban, és nekem ez a furcsa, hogy újabban, amikor tisztába teszem, meg ellátom, vagy beviszem az enniválóját, akkor megpuszilja a kezemet, és megköszöni*” (64 éves nő); „*Dacára, hogy állandó harcban állok vele, mindig valamiért, nincs olyan nap, hogy apa ne mondaná nekem azt, hogy köszönöm. Ez megmaradt benne, ezt megint nagyon tudom értékelni*” (35 éves férfi); „*Amikor a betegnek vannak jobb napjai és tisztább a feje, az anyunál is sajnós úgy van, hogy amikor egész tiszta a feje, akkor olyan kis aranyos tud lenni, meg hálás az embernek, hát az ember ilyenkor erőt gyűjt, erőt kap*” (64 éves nő).

A gondozás másik, többek által megnevezett pozitív jelentése a gondozott hozzátartozó puszta létezése, társasága, a vele való szeretetkapcsolat megőrzése volt: „*Hogy még van az apu, hogy odamegyek, kinyitom az ajtót, és úgymond persze viszi az időt, meg az energiát, de benyitok és ott van*” (58 éves nő); „*Hogy még addig az anyukámmal lehetek, amíg itt van valamennyire benne*” (30 éves férfi); „*Az, hogy együtt van a család*” (54 éves nő); „*Hát az, hogy együtt vagyunk még. Együtt lehetünk még. És hát semmi lényegében, foghatjuk egymás kezét és van, ennyi. Szóval örömet az okoz, amikor mérges vagyok rá, és olyan aranyosan mondja, hogy édeském, hát akkor mégis csak aranyos*” (76 éves nő).

Néhány gondozó esetében a gondozás pozitívumát maga a segítségnyújtás jelenti. Az altruizmus megnyilvánulása több interjúalanyánál is tapasztalható volt, például: *„Engem mindig az tett boldoggá, ha tudtam azt, hogy én segíthetek. Segíthetek és tudok segíteni. Nálam mindig az volt a probléma, ha esetleg nem tudtam segíteni. Én magamat soha nem tettem előnybe. Engem az nem tett boldoggá, hogy én most magamat előnyben részesítsem, bármiben is. Én hamarabb lemondanék bármiről azért, hogy a másoknak jó legyen”* (62 éves nő); *„És nekem elég az, hogy látom mosolyogni a férjemet”* (64 éves nő); *„Ha úgy én magam sikerül egy olyan légkört teremtenem az anyósom köré, amiben látom, hogy ő nekiáll egy picit mosolyogni”* (70 éves nő).

Ehhez a motívumhoz kapcsolható még az is, hogy a gondoskodás egyes gondozók számára reményt ad, hogy a dolgok akár csak időlegesen is, de jobbra fordulhatnak: *„Amikor beállt a gyógyszer, és láttam, hogy pozitív irányban haladunk, akkor az egy kicsit adott egy löketet, hogy ez mégiscsak kibírható, mégis kezelhető, meg stagnál valamennyire”* (60 éves nő); *„Én nagyon reménykedek abban, hogy miután én is próbálok mindent, meg most már tényleg egyre többen próbálkoznak, ha összefogunk, akkor talán ezt is meg lehet oldani úgy, mint ahogy megoldottak más betegséget is, például a rákot is”* (73 éves nő).

Ezek mellett feltárultak a gondozási tevékenység további pozitív aspektusai is, de jobbra csak egy-egy interjúban. Ilyen pozitívum például a gondozói kompetenciával összefüggő elégedettségérzés: *„Amikor sikerül a türelem, akkor én nagyon jó érzéssel nyugtázom a napot, hogy ezen túlestünk és nem borultam ki, úgyhogy ilyesmi”* (75 éves nő). Egy másik interjúalany a gondozásért járó túlvilági jutalomban vélte megtalálni a tevékenység pozitív aspektusát: *„Az a hitem, hogy ezt fönt is látják, hogy ki mit tesz a másikért és ezért olyan jutalom fog járni, amit a viselt dolgaink alapján megérdemlünk”* (77 éves nő).

#### **A stresszfolyamat kimenetei**

A gondozókkal készített interjúkban külön kérdés szerepelt a saját egészségi állapotukra vonatkozóan, különös tekintettel annak a gondozási tevékenység megkezdése óta bekövetkezett változására. Meglepő módon, a vártnál (például: Pinquart–Sörensen 2003) kevesebben számoltak be – legalábbis közvetlenül – egészségügyi problémákról, illetve állapotuk gondozással összefüggésbe hozható romlásáról. A gondozók által említett bajok döntően idegességgel, feszültséggel összefüggő problémák voltak. Egy 55 éves nő például a következőket mondta: *„Néha feszült vagyok, szerintem az, hogy én sok mindent magamba fojtok, [...] és ezek egy idő után bennem vannak, feszültséget okoznak, meg idegesebb vagyok, fáradtabb vagyok. [...] Hát megmondom őszintén, van néha, hogy bekapok egy huszonötös [X gyógyszert]-t”. A testi egészséggel összefüggésben a gondozók közül néhányan gyomor- és bélrendszeri problémákra panaszkodtak, de többen voltak olyanok, akik magas vérnyomással összefüggő problémákról számoltak be: *„Én is cukorbeteg vagyok, nekem is magas a vérnyomásom, és hát olyan nem tudom, mostanában nagyon ideges tudok lenni, mert hát végül is most súlyosbodik a teher. És ilyen, hogy nyelőcső, nem tudok inni, nem tudok enni, két falat beáll, de aztán egy kicsit nyugodtabb időszak következik, akkor elmúlik”* (76 éves nő). Az interjúk kutatás során az is megfigyelhető volt, hogy az egészségügyi gondokról beszámoló gondozók szinte kivétel nélkül olyanok voltak, akik a gondozott családtaggal egy háztartásban éltek.*

Több interjúalany a saját egészségügyi problémájának a gondozási tevékenység miatti – kötelességtudatból történő – szándékolt háttérbe szorításáról számolt be: *„háromhavonta jártam kórházba, olyan rosszul voltam. És most talán a felelősségtudat, csak az infúzióra járok be, az nyolc nap, de az itt van [X településen], és haza szoktam jönni, egy órára rá hazajövök”* (64 éves nő); *„saját felelősségre kijöttem a kórházból, és itthon lefolytak az infúzióim, és közben tudtam anyukámról gondoskodni”* (30 éves férfi); *„Nekem van pajzsmirigy problémám is, de ez annyi nálam, alulműködik, úgyhogy én kapok gyógyszert, [...] de nyilván, hogy ami ezzel jár, hogy*

*fáradékonyság stb., ezek mind megvannak, de amikor meg kell csinálni valamit, akkor meg kell csinálni”* (53 éves nő).

Több interjúalanynál is tetten érhető volt ugyanakkor a saját egészségügyi gondjaival kapcsolatos háritás: *„Az én egészségi állapotommal nincsen baj, tehát nem érzek semmi olyat. Jó, hát annyi, hogy vérnyomáscsökkentőt szedek én is, de egyébként semmi”* (64 éves nő); *„állítólag magas a vérnyomásom, arra szedek egy bogyót és kész. Megmondom őszintén, hogy nem merek vele foglalkozni, mert én úgy vagyok vele, hogy addig, ameddig én jól vagyok, élek, amíg azt nem mondják, hogy na, most fel sem tudok kelni vagy nem tudom, addig nekem az az elfoglaltságom, hogy én őt ellássam”* (73 éves nő).

Valószínűsíthető, hogy a demenciával élő családtag tartós gondozása az itt feltártnál – a külföldi tapasztalatokkal egybecsengően – szélesebb körben von maga után a gondozók egészségi állapotát érintő következményeket. Ennek egyik oka a fentebb már említett háritás lehet. De emellett az is egy lehetséges ok, hogy a gondozók egy része maga is idős, életkorából adódóan különböző betegségekkel küszködik, e betegségek akár már a gondozást megelőzően elkezdődhetnek, és egészségi állapotuk romlását nem feltétlenül kötik össze (vagy akarják összekötni) a gondozói tevékenységgel. Az egyik gondozó például azt mesélte el, hogy édesapjától vette át a gondozói szerepet annak halála után, amelyhez – elmondása szerint – hozzájárulhatott a gondozásból fakadó teljes kimerültség és az annak nyomán fellépő egészségügyi problémák.

### Az informális és a formális gondozás viszonya

Az interjú vizsgálatban az informális és a formális gondozás viszonyával összefüggésben a házi segítségnyújtás és a nappali ellátás igénybevételeiről is megkérdeztük az interjúalanyokat. Az alábbiakban az eredményeket ennek a sorrendnek megfelelően mutatom be.

A mintába került 30 családi gondozóból kilencen jelezték, hogy igénybe vesznek *házi segítségnyújtást* a demenciával élő hozzátartozójuk gondozásához. Ez az arány nagy valószínűséggel felülreprezentálja az alapsokaságbeli arányt. (Utóbbi jelenleg nem ismert, mivel a szolgáltatást igénybe vevők számára vonatkozó KSH adatból nem tudjuk, hogy mekkora hányaduk demenciával élő.) A mintabeli magasabb igénybevételei arány összefüggésben állhat az interjúalanyok korábban már ismertetett – részben a nappali ellátást nyújtó intézményeken keresztül – rekrutációjával.

A gondozói interjúk mindazonáltal rávilágítottak néhány fontos dologra. Először is meglepő, hogy a családi gondozók egy része (körülbelül minden hatodik) előtt nem volt ismert a házi segítségnyújtás mint szolgáltatás. Voltak továbbá olyan családok, amelyek ugyan tudtak a szolgáltatás létezéséről, de valójában fontolóra sem vették az igénybevétele lehetőségét. Mások arra a problémára mutattak rá az ellátással összefüggésben, hogy a demenciával élő idős családtagjuk számára fontos az állandóság, és a gondozott nehezen vagy egyáltalán nem is fogadna el idegentől segítséget, vagy legalábbis nem mindenfajta gondozási tevékenység esetében.

Aszolgáltatást igénybe vevő családok esetén a válaszokból az látszik, hogy a házi segítségnyújtás gyakorlatban elsősorban szociális segítséget (bevásárlást, étkeztetést, gyógyszeradagolást, takarítást) jelentett, miközben a szükségleti oldalon megjelentek a szaktudást igénylő személyi gondozás irányába mutató igények is. Az egyszerűbb feladatokat (például bevásárlás, takarítás) ugyanis az elsődleges gondozók vagy a másodlagos gondozóként jelen lévő családtagok is el tudják látni. A kereslet és kínálat a gondozás időtartamát illetően sem feltétlenül találkozott egymással. Miközben a jelenlegi szabályozás lehetővé tenné a 4 óránál hosszabb segítségnyújtást is, az interjúalanyok általában csak fél-egyórás időtartamra jutottak segítséghez. Ez sokszor kevesebb, mint amennyire szükség lenne, és annál is, mint amennyit a családi gondozók érdemi segítségnek tartanának.

Összességében az látszik, hogy a gondozó és a gondozott együtt- vagy különélése és a háztartás típusa, amelyben élnek, nagyban meghatározza a házi segítségnyújtás iránti igényeket. A szolgáltatásra – annak jelenlegi formájában – legnagyobb igény az egyedül élő gondozottak esetében merül fel. Felfigyelhetünk rá, hogy Chappel és Blandford (1991) modelljében ők azok, akiknek a gondozói hálózatából hiányoznak a kulcsfontosságú személyek (elsősorban a házastárs). A demenciával élő személy és az elsődleges családi gondozó különélése inkább a betegség korai stádiumaiban képzelhető el, amikor a gondozott még nem igényel folyamatos felügyeletet. Emellett a házi segítségnyújtás rendszere érdemi segítséget jelenthet még az olyan gondozók esetében is, akik a gondozottal kétfős háztartásban élnek együtt, és vagy keresőtevékenység mellett végzik a gondozást, vagy maguk is idősek, kevésbé terhelhetőek, és ebből adódóan a nehezebb gondozási feladatok elvégzése során segítségre szorulnak. A legalább háromfős vagy nagyobb háztartások részéről, ahol az elsődleges gondozó mellett további családtag is besegít(het) a gondozásba, kisebb igény mutatkozik a házi segítségnyújtás iránt. Ők általában maguk végzik a gondozási tevékenységeket, és legfeljebb a nehezebb feladatok esetében tartanának igény formális gondozói segítségre, amit a rendszer a gyakorlatban nem mindig tud biztosítani.

A házi segítségnyújtás mellett a gondozókat a *nappali ellátás* igénybevételéről is megkérdeztük. Mivel a jelen kutatásban az interjúalanyok rekrutációja részben a nappali ellátást nyújtó intézményeken keresztül történt, ezért – a szelekciós torzítás következtében – nem meglepő, hogy a mintában jóval nagyobb az ebben az ellátási formában részesített egyének aránya, mint az érintett teljes népességben. Az interjúalanyok közül hatan jelezték, hogy a gondozott családtagjuk igénybe vesz nappali ellátást. Ők a nappali ellátásra egyértelműen tehermentesítő szolgáltatásként tekintettek. Megfigyelhető volt, hogy a nappali ellátást igénybe vevő idősek olyanok, akik betegségállapotuk miatt teljes felügyeletet igényelnek, de mozgásukban még nem korlátozottak. Ez szintén alátámasztja Chappel és Blandford (1991) feltételezését, mely szerint az informális gondozás formális gondozással való kiegészítése – a hiányos gondozói hálózat mellett – akkor következik be, ha az idős személy gondozási szükséglete fokozottabb.

A szolgáltatás alacsony igénybevételének okai között hangsúlyos a lefedettség hiányossága, de a kutatás emellett további okokat is feltárt. Az interjúkból kiderült, hogy a gondozók jelentős része egyáltalán nem is ismeri ezt a szolgáltatást (illetve többen hiszik úgy, hogy már nem elérhető vagy legalábbis az adott településen nincs). További problémát jelent, hogy a családok egy része nem tudja megoldani a demenciával élő idős hozzátartozó oda- és visszazállítását (nincs autójuk és nincs, aki nap mint nap el tudná kísérni stb.). Az igénybevétel szándéka és/vagy lehetősége sincs meg minden gondozott részéről. Több interjúalany hangsúlyozta, hogy a gondozott nem szívesen megy az idősek nappali otthonába, nem igényli vagy értékeli mások társaságát, a környezetváltozás könnyen megzavarja, illetve a betegségállapota (például ágyhoz kötöttség) sem feltétlenül teszi lehetővé számára a szolgáltatás igénybevételét.

Végül érdemes még megjegyezni, hogy piaci szolgáltatók által nyújtott ellátást (gondozást, ápolást) a kutatás résztvevői közül nagyon kevesen vettek igénybe. Ennek elsősorban pénzügyi okai vannak: a háztartások anyagi helyzete ritkán teszi lehetővé a piaci alapú szolgáltatások hosszabb távon történő finanszírozását.

## ÖSSZEGZÉS ÉS DISZKUSSZIÓ

A jelen vizsgálat 30 demenciával élő személyről gondoskodó családi gondozóval készített interjún alapul, akiket részint egészségügyi ellátást nyújtó intézmények, részint pedig a szociális ellátórendszer intézményeinek közreműködésével (nappali ellátást nyújtó intézmények és bentlakásos intézmények várólistáiból kiindulva) kutattunk fel. Ezt figyelembe véve a kutatási eredményekből csak korlátozottan, kellő körültekintés mellett vonhatók le következtetések a demenciával élő családtagot gondozók teljes populációjára vonatkozóan.

A tanulmány három fő kérdést vizsgált. Az első arra vonatkozott, hogy kikből lesznek a demenciával élő idősök családi gondozói. Összhangban a korábbi kutatási eredményekkel, a családi gondozók mintájában a nők (a gondozott lánya, felesége, menyje) voltak túlnyomó többségben. Az interjúalanyok átlagéletkora magasabb volt, mint Rubovszky (2017) idős hozzátartozót gondozó személyek körében végzett vizsgálatának mintájában. Ez nem meglepő, tekintve, hogy a demenciával élő személyek a betegség prevalenciájából eredően – gyakran a legidősebb idősök közül kerülnek ki (a minta átlagéletkora 81 év), így az őket gondozó családtagjaik is idősebb korúak, legyenek akár házastársak, akár leszármazottak. Vagyis, a jelen kutatás mintájára is érvényes Oliveira és kollégái (2005) megállapítása, mely szerint a demenciával élő személyt gondozók maguk is sokszor idősök.

A kutatás központi kérdése a gondozók terhelődésére irányult, melyet Pearlin és munkatársainak stresszfolyamat modelljéből (1990) kiindulva vizsgáltam. A gondozási tevékenység elsődleges *objektív stresszorai* kapcsán azt találtam, hogy a napi tevékenységek végrehajtásában nyújtott segítségnél nagyobb terhet jelent a gondozók számára a demenciával élő hozzátartozó kognitív hanyatlása, valamint magatartási és pszichés tünetei, illetve az ezek miatt szükséges felügyelet biztosítása.

A demencia előrehaladásával a gondozott szükségletei kerülnek egyre inkább a középpontba, és ez átstrukturálja a gondozást végző személy életét, háttérbe szorítva saját elemi szükségleteinek kielégítését, a pihenés, a regenerálódás és az énidő biztosítását. A túlterhelődés (*szubjektív stresszor*) gyakran előfordult az interjúalanyok körében. Ehhez társul még – további szubjektív stresszorként – a gondozó demenciával élő hozzátartozóval való kapcsolatának átalakulása, amelynek során a korábbi családon belüli viszony – elveszítve kölcsönös jellegét – gondozó-gondozott kapcsolattá válik.

Az interjúk arról tanúskodtak, hogy a gondozás szubjektív megélését több – a stresszfolyamat modelljében nem szereplő – további tényező nehezíti. Komoly lelki megterhelést okoz a gondozott személy kognitív leépülését hozzátartozóként végig kísérni, valamint elfogadni az azzal kapcsolatos tehetetlenségérzést. A megértési nehézségek és a viselkedészavarok (például agresszivitás, durva beszéd, kényszercselekvések stb.) kezelése nagyfokú türelmet igényel a gondozótól. Az időnként mégis elő-előforduló türelmetlenség, düh, hangos szó ugyanakkor lelkiismeretfurdalást, szégyenérzetet kelthet a gondozást nyújtó családtagban. Ezen kívül számtalan dolog adhat okot a szorongásra, onnan kezdve, hogy képtelenség folyamatosan jelen lenni és a gondozott minden mozdulatát felügyelni (megóvni az eleséstől, megakadályozni, hogy kárt tegyen magában vagy elkóboroljon stb.), egészen addig, hogy milyen állapotromlást hoz a jövő, és hogy az újabb kihívást hogyan lehet majd kezelni.

Pearlin és kollégáinak stresszmodelljében ezekhez az elsődleges stresszorokhoz a gondozási tevékenységből fakadó *másodlagos stresszorok* kapcsolódnak. A gondozói interjúkból úgy tűnik, a lehetséges szerepfeszültségek közül a társas élet leépülése miatti feszültség a legerőteljesebb. Az, hogy a munka- és a gondozási tevékenység összeegyeztetése mint másodlagos stresszor nem kapott különösebb hangsúlyt, valószínűleg annak tudható be, hogy a gondozók közül – életkoruknál fogva – kevesen voltak gazdaságilag aktívak, illetőleg néhányan már a kutatást megelőzően munkaerőpiaci alkalmazkodásra (rövidebb munkaidő,

tevékenységváltás) kényszerültek, vagyis a kereső- és a gondozási tevékenység összehangolásából keletkező feszültséget korábban tapasztalták meg.

A *stresszfolyamat kimenetét* nagyban befolyásolja a társadalmi támogatás és a megküzdőképesség. Előbbit illetően látható volt, hogy a legtöbb gondozó kapott valamilyen segítséget a gondozásban, leginkább valamely családtagtól (házastársától, gyermektől), vagy szomszédától, barátától. Ők kevésbé terhelődtek, mint azok, akik teljesen magukra voltak utalva. Emellett a stresszfolyamat kimenetét kedvezően befolyásolhatják a tevékenységhez kapcsolt pozitív tartalmak (megküzdőképesség) is. A külföldi kutatási eredményekkel egybecsengően (lásd például Sander et al. 2005) a jelen kutatásból is az derült ki, hogy sokan társítanak pozitív jelentést a gondozási tevékenységhez. A gondozás három gyakorta említett jutalma közé tartozik a gondozott családtag hálája, a pusztta létezése, valamint a vele való kapcsolódás megőrzése és a másokon való segítség öröme. Ezek a pozitív tartalmak ugyanakkor jelentősen eltérnek azoktól, amelyeket Sanders (2005) azonosított Alzheimer kórban szenvedő családtagot gondozók körében az Amerikai Egyesült Államokban. A jelen kutatás interjúalanyai között nem voltak olyanok, akik a gondozásnak köszönhetően spirituális fejlődésükről és hitük megerősödéséről, vagy személyiségfejlődésükről számoltak be, és csak elvétve tettek utalást a kompetenciák gondozással összefüggő kiteljesedésére is. E különbségek okainak feltárása további kutatásokat igényelne.

A vizsgálat harmadik fő kérdése az informális és a formális gondozás hazai kapcsolódása volt. Ennek tanulmányozásához négy modellt vázoltam fel. A kutatásban részt vevő családok esetében az informális és a formális gondozás viszonya úgy tűnik, részint Cantor hierarchikus-kompenzatorikus modelljét (1979, 1991), részint pedig Chappel és Blandford (1991) modelljét követi. A gondozási tevékenységben döntő szerepet játszó családi gondozók kiválasztódása Cantor modelljének feleltethető meg, amennyiben a gondozást magára vállaló személy elsődlegesen a házastárs, és a további családtagok (gyermek vagy meny) a házastárs hiánya esetén kerülnek gondozói szerepbe. A Litwak (1985) által feltételezett feladat szerinti munkamegosztás ugyanakkor nem igazán érhető tetten. Egyrészt, az interjúkból az szűrhető le, hogy sok családban minden gondozási feladatot – függetlenül annak jellegétől – családon belül oldanak meg. Másrészt, a házi segítségnyújtás jelenlegi rendszerére sem jellemző, hogy az elsődlegesen a szaktudást igénylő személyi gondozásra fókuszálna (a szociális gondozás helyett).

A formális gondozás igénybevételének jellemzői Chappel és Blandford (1991) feltételezését támasztják alá. Az interjúk alapján azt figyelhettük meg ugyanis, hogy házi segítségnyújtást elsősorban az egyedül élő demenciával diagnosztizált idősek vettek igénybe, vagyis azok, akiknek gondozói hálózatából fontos személyek hiányoztak. Nappali ellátásban viszont azok az idősek részesültek, akiknek nem volt hiányos a gondozói hálózatuk, de fokozottabb gondozási szükséglet jellemzi őket, jobbra folyamatos felügyeletet igényelnek (de még nem fekvőbetegek), és a család támogatni tudja őket az intézménybe való oda- és visszajutásban.



## HIVATKOZÁSOK

- Alzheimer's Association (2018) *Alzheimer disease facts and figures*. Elérhető: <https://www.alz.org/media/homeoffice/facts%20and%20figures/facts-and-figures.pdf> [Letöltve: 2021-03-30.]
- Alzheimer Europe (2020) *Dementia in Europe Yearbook 2019. Estimating the prevalence of dementia in Europe*. Luxemburg: Alzheimer Europe.
- Aneshensel, C. S. – Pearlin, L. I. – Mullan, J. T. – Zarit, S. H. – Whitlatch, C. J. (1995) *Profiles in caregiving: The unexpected career*. San Diego, CA: Academic Press.
- Bácskay A. (2017) Területi különbségek az idősgondozásban. In Giczi J. (szerk.) *Ezüstkor: korosodás és társadalom*. Budapest: KSH. 28–35.
- Cantor, M. (1979) Neighbors and friends: An overlooked resources in the informal support system. *Research on Aging*, 1, 434–463.
- Cantor, M. H. (1991) Family and community: Changing roles in an aging society. *The Gerontologist*, 31, 337–346.
- Chappell, N. – Blandford, A. (1991) Informal and Formal Care: Exploring the Complementarity. *Ageing and Society*, 11(3), 299–317. <http://doi:10.1017/S0144686X00004189>
- Érsek K. – Kárpáti K. – Kovács T. – Csillik G. – Gulácsi L. Á. – Gulácsi L. et al. (2010) A dementia epidemiológiája Magyarországon. *Ideggyógyászati Szemle*, 63(5–6), 175–182.
- Farina, N. – Page, T. E. – Daley, S. – Brown, A. – Bowling, A. – Basset, T. – Livingston, G. – Knapp, M. – Murray, J. – Banerjee, S. (2017) Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: A systematic review. *Alzheimer's and Dementia*, 13(5), 572–581. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2016.12.010>
- Greene, V. (1983) Substitution between formally and informally provided care for the impaired elderly in the community. *Medical Care*, 21(6), 609–619. <https://doi.org/10.1097/00005650-198306000-00003>
- Gyarmati A. (2019) *Idősödés, idősellátás Magyarországon. Helyzetkép és problémák*. Budapest: Friedrich Ebert Stiftung.
- Jeneiné Rubovszky Cs. (2017) Az idősgondozás megoldatlanságának áldozatai. A gondozó családtagok helyzete a mai Magyarországon. Doktori disszertáció. Eötvös Loránd Tudományegyetem Társadalomtudományi Kar. Elérhető: [https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/37201/Rubovszky\\_Csilla\\_Doktori\\_%C3%A9rtekez%C3%A9s.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/37201/Rubovszky_Csilla_Doktori_%C3%A9rtekez%C3%A9s.pdf?sequence=1&isAllowed=y) [Letöltve: 2021-03-30.]
- Kamiya, M. – Sakurai, T. – Ogama, N. – Maki, Y. – Toba, K. (2014) Factors associated with increased caregivers' burden in several cognitive stages of Alzheimer's disease. *Geriatrics and Gerontology International*, 14(2), 45–55. <https://doi.org/10.1111/ggi.12260>
- Kemp, C. L. – Ball, M. M. – Perkins, M. M. (2013) Convoys of care: theorizing intersections of formal and informal care. *Journal of aging studies*, 27(1), 15–29. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2012.10.002>
- Kopasz M. (2020) A demenciával élőket gondozó családtagok életminősége – Szakirodalmi áttekintés. *Socio.hu Társadalomtudományi Szemle*, 10(4), 60–77. <https://doi.org/10.18030/socio.hu.2020.4.60>
- Kostyál L. Á. (2020) Demencia a családban – az informális gondozók támogatási lehetősége. *Esély*, 31(4), 97–116.
- Kovács T. (2015) *Interprofesszionális együttműködési lehetőségek az egészségügyben: a dementia diagnózisa és kezelése*. INDA Interprofesszionális Demencia Alaprogram. Elérhető: [https://demencia.hu/wp-content/uploads/2020/03/kovacs\\_tibor.pdf](https://demencia.hu/wp-content/uploads/2020/03/kovacs_tibor.pdf). [Letöltve: 2021-03-30.]
- Litwak, E. (1985) *Helping the elderly: The complementary roles of informal networks and formal systems*. New York: Guildford Press.
- Miller, B. – Cafasso, L. (1992) Gender differences in caregiving: Fact or artifact? *The Gerontologist*, 32, 498–507. <https://doi.org/10.1093/geront/32.4.498>
- Miller, B. – Guo, S. (2000) Social support for spouse caregivers of persons with dementia. *Journal of Gerontology Series B Psychological Sciences and Social Sciences*, 55(3), S163–172. <https://doi.org/10.1093/geronb/55.3.s163>
- Miller, V. J. – Killian, M. O. – Fields, N. (2020) Caregiver identity theory and predictors of burden and depression: Findings from the REACH II study. *Aging & Mental Health*, 24(2), 212–220. <https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1533522>
- Montgomery, R. – Rowe, J. – Kosloski, K. (2007) Family caregiving. In Blackburn, J. – Dulmus, K. (szerk.) *Handbook of gerontology: Evidence-based approaches to theory, practice, and policy*. New York: Wiley. 426–454.
- Montgomery, R. J. V. – Kosloski, K. (2009) Caregiving as a process of changing identity: Implications for caregiver support. *Generations*, 33(1), 47–52.
- OECD (2019) *Health at a Glance 2019: OECD Indicators*. Paris: OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/4dd50c09-en>
- OECD (2020) *Who Cares? Attracting and Retaining Care Workers for the Elderly*. *OECD Health Policy Studies*. Paris: OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/92c0ef68-en>

- Oliveira, D. C. – Vass, C. – Aubeeluck, A. (2015) Ageing and quality of life in family carers of people with dementia being cared for at home: a literature review. *Quality in Primary Care*, 23(1), 18–30.
- O’Rourke, N. – Tuokko, H. (2000) The psychological and physical costs of caregiving: The Canadian Study of Health and Aging. *Journal of Applied Gerontology*, 19, 389–404. <https://doi.org/10.1177/073346480001900402>
- Patyán L. (2018) *A professzionális és családi gondozók viszonyrendszere az idősek otthoni gondozásában*. Doktori disszertáció. Budapest: ELTE. Elérhető: <https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/41597/Disszert%c3%a1ci%c3%b3.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [Letöltve: 2021-03-30]
- Pearlin, L. I. – Mullan, J. T. – Semple, S. J. – Skaff, M. M. (1990) Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583–594. <https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>
- Pinquart, M. – Sörensen, S. (2003) Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a metaanalysis. *Psychological Aging*, 18(2), 250–267. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>
- Rapp, S. R. – Chao, D. (2000) Appraisals of strain and of gain: Effects on psychological wellbeing of caregivers of dementia patients. *Aging and Mental Health*, 4, 142–148. <https://doi.org/10.1080/13607860050008664>
- Rubovszky Cs. (2017) Idősgondozás a családban – A gondozó családtagok helyzet a mai Magyarországon. *Esély*, 25(4), 45–70.
- Sanders, S. (2005) Is the Glass Half Empty or Half Full? *Social Work in Health Care*, 40(3), 57–73. [https://doi.org/10.1300/J010v40n03\\_04](https://doi.org/10.1300/J010v40n03_04)
- Shifren, K. (2017) Caregiving Identity and Flexibility. In Sinnott, J. (szerk.) *Identity Flexibility During Adulthood*. Cham: Springer. 289–301. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-55658-1\\_18](https://doi.org/10.1007/978-3-319-55658-1_18)
- Stoller, E. P. (1990) Males as helpers: The role of sons, relatives, and friends. *The Gerontologist*, 30, 228–235. <https://doi.org/10.1093/geront/30.2.228>
- Szabó L. (2014) A professzionális és informális segítők szerepe az idősek otthoni gondozásában. *Esély*, 25(1), 79–93.
- Szabó L. (2011) *Időskori demenciák családi, társadalmi és pszichológiai vonatkozásai*. Budapest: Akadémiai Kiadó.
- Van Houtven, C. – Norton, E. (2004) Informal care and health care use of older adults. *Journal of Health Economics*, 23(6), 1159–1180. <https://doi.org/10.1016/j.jhealeco.2004.04.008>
- Verbeek-Oudijk, D. – Woittiez, I. – Eggink, E. – Putman, L. (2014) *Who cares in Europe? A comparison of long-term care for the over-50s in sixteen European countries*. The Hague: The Netherlands Institute for Social Research.
- Walker, A. J. (1992) Conceptual perspectives on gender and family caregiving. In Dwyer, J. W. – Coward, R. T. (szerk.) *Gender, families and elder care*. Newbury Park, CA: SAGE. 34–48.