

Doktori (Ph. D.) értekezés

Gaálné Szabó Edith

2024

Demenciával élő idősök gondozásának szociális konstruálása

A gondozás jelensége és jelentése: a gondozói szerepek szociális konstruálása
a gondozás konvoján belül

Doktori (Ph. D.) értekezés

Gaálné Szabó Edith

Témavezető: Dr. habil Szöllősi Gábor Ph. D.

Pécsi Tudományegyetem
Bölcsészet-És Társadalomtudományi Kar
Demográfia és Szociológia Doktori Iskola

Pécs 2024

A dolgozat felépítése

A dolgozat az alábbi öt tartalmi egységből áll.

A bevezető részben bemutatom a vizsgált szociológiai jelenséget, megfogalmazom a kutatás célkitűzéseit, megfogalmazom kutatói kérdéseimet, illetve rámutatok a kutatás újszerűségére, használhatóságára.

A dolgozat második egysége, az elméleti keret, amely három részt ölel fel. Bemutatom az idősödést, mint társadalmi jelenséget, az abból fakadó gondozási szükségleteket. Ezt követi az idősök populációján belül a demenciával élők gondozási szükségletének, valamint az azok betöltésére irányuló hazai szakpolitikai, gondoskodási formáknak bemutatása. Megismerhetjük az idősödés és a gondozás szociológiai elméleteit és a hozzájuk kapcsolódó nemzetközi és hazai kutatásokat. Végül kiemelek egy szociológiai modellt és egy nézőpontot, melyek felhasználásával kialakított új gondozási modellen keresztül mutatom be a kutatás elméleti irányvonalait.

A dolgozat harmadik egységében a kutatás módszereit, körülményeit, illetve a kutatás alanyait ismerhetjük meg. Kvantitatív és kvalitatív kutatási módszereink lehetővé teszik a demenciával élők gondozásával kapcsolatos adatok és azok mögött álló motivációk feltárását.

A negyedik rész négy részkutatásunk eredményeit tartalmazza, illetve mindegyik kutatás végén összefoglaljuk a kutatási kérdésekre kapott eredményeinket.

A dolgozat utolsó, ötödik egysége a megbeszélést, az új tudományos eredményeket, szakpolitikai javaslatokat, a kutatás korlátait, illetve a további kutatási irányokat tartalmazza.

Tartalom

BEVEZETÉS.....	6
1.Problémafelvetés.....	8
2.A kutatás célja, újszerűsége	10
3.A kutatás módszere	12
4.A kutatás kérdései	12
I. ELMÉLETI HÁTTÉR.....	14
1.1. Idősödés és demencia.....	14
1.2. Gondozási szükséglet és változásai	17
1.3. Demenciával élő idősök gondozási szükségletét betöltő szakpolitikai keretek	21
1.3.1. Demens személyek gondozásának egyéb szakmai szabályzói	25
1.4.Családi gondozók helye és szerepe a gondozási folyamatban.....	27
1.5. Demenciával élő személy a gondozás középpontjában	30
1.6. Formális és informális gondozók szerepviszonyát magyarázó modellek.....	32
1.7. Családi gondozók által nyújtott gondozás interpretációi	36
1.8. Demenciával élők gondozásához kapcsolódó hazai kutatások tapasztalatai	38
1.9. A kutatás elméleti modelljei a gondozás értelmezésére	40
1.9.1. Konvoj modell	40
1.9.2. A gondozás konstrukcionista nézőpontja	45
1.10. A kutatás elméleti dimenziói a Társas kapcsolatok konstrukcionista gondozási modellje alapján	46
II. MÓDSZEREK	48
2.1. Kutatási módszerek választásának indoklása	48
2.2.Minta és mérőeszközök	49
2.2.1. Kvantitatív adatfelvétel.....	49
2.2.1.1.Első részkutatás – dokumentumelemzés (2019-2020)	50
2.2.2. Kvalitatív adatfelvétel.....	51
2.2.2.1. Második részkutatás - online interjú és fókuszcsoportos vizsgálat világvárvány idején (2020).....	52
2.2.2.2. Harmadik részkutatás - félig strukturált interjúk (2020)	53
2.2.2.3. Negyedik részkutatás – mélyinterjú (2022-2023)	54
2.3.Terepintézmény gondozási szükségletéhez kapcsolódó szolgáltatásai, alanyai.....	56

III. EREDMÉNYEK.....	61
3.1.Első részkutatás: Idősek személyes jellemzői és gondozásuk közötti összefüggések...	61
3.1.1. Szociodemográfiai, személyes jellemzők és gondozás idősek otthonában	61
3.1.2. Szociodemográfiai, személyes jellemzők és gondozás intézményi felvételre várva	69
3.2. Második részkutatás: Covid-19 világjárvány, mint külső társadalmi esemény hatásai idősek jóllétére idősek otthonában	77
3.2.1. Online interjúk tapasztalatai	77
3.2.2. Fókuszcsoporthoz vizsgálat tapasztalatai.....	80
3.3. Harmadik részkutatás: Idősek gondozóinak szerepviszonyulásai	84
3.3.1.Családi gondozók nehézségei és szerepviszonyulásai otthoni gondozásban.....	85
3.3.2. Formális gondozók szerepviszonyulásai családi gondozókhoz.....	92
3.4.Negyedik részkutatás: Családi gondozók szerepkonstrukciói a gondozási folyamatban	100
3.4.1.Családi gondozók szerepei otthoni gondozásban	101
3.4.2. Családi gondozók szerepei intézményi gondozásban	111
IV. MEGBESZÉLÉS.....	126
4.1. Új tudományos eredmények	142
4.2. Javaslatok a gondozás javítására.....	143
4.3. A kutatás erősségei, korlátai, nehézségei.....	145
4.4.További kutatási irányok	150
ABSZTRAKT.....	151
IRODALOM.....	153
A szerző témában megjelent publikációi	168
MELLÉKLETEK	169
Ábrák jegyzéke	188
Táblázatok jegyzéke	189
Rövidítések jegyzéke.....	190
Köszönetnyilvánítás	191
Doktori értekezés benyújtása és nyilatkozat a dolgozat eredetiségéről.....	192

BEVEZETÉS

A gondozás egy, a történelem során mindig létező jelenség, amely a társadalom tagjai számára hordoz valamilyen gondoskodással kapcsolatos ismeretet, tapasztalatot. Amikor a gondozás, mint szociológiai probléma kerül a figyelem fókuszába látjuk azt, hogy rendkívül sokrétű jellemzővel bír, melyben makro- mezo- és mikrotársadalmi folyamatok kapcsolódnak. A sokféle társadalmi összefüggés közül dolgozatomban azt szeretném megérteni, hogy a gondozásban érintett személyek konkrét helyen és időben milyen értelmet tulajdonítanak a gondozásnak. A gondozási folyamat megértése feltételezi, hogy meghatározott helyen és időben vizsgáljuk meg azt, hogy mit jelent a társadalom egyes tagjai számára a konkrét gondozás. Figyelmünk azokra az interakciókra és interpretációkra irányul, amelyek a gondozást igénybe vevő, illetve a gondozást nyújtó különféle szereplők között zajlanak.

A dolgozat sajátos tárgyköre a demens idős személyek gondozása, melyet egyrészt a személy szociodemográfiai és személyes jellemzőinek gondozásával való összefüggései, másrészt a részére gondozást nyújtók interakciói keretében értelmezek. Az idősök között olyan gondozási szükséglettel rendelkező dinamikusan növekvő csoportot azonosíthatunk, akiknek ellátása a *demencia tünetegyüttes* multimorbiditási¹ jellemzőit tekintve kihívást jelent az aktuális gondozáspolitiká számára (Patyán 2017). Bár a legtöbb demenciával élő ember időskorú, az mégsem tekinthető a normális idősödési folyamat részeként. Az epidemiológiai átmenetek kapcsán krónikus, degeneratív mentális betegségek kerülnek előtérbe (Bálint 2016). A demencia progresszív, krónikus agyi betegség, a kognitív képességek elvesztését jelenti, amely az önfenntartás elvesztéséhez vezet (Lipton-Weiner 2012). A demencia betegség és tünet-együttes egyszerre, melynek hátterében az idegsejtek² leépülése megy végbe. A demencia fő jellemzői közé tartozik az, hogy késői stádiumában megromlik a kommunikációs képesség, az egyén többek között elveszíti döntési képességét is, amely számos szakmai kérdést³ vet fel (Brodtkorb et al. 2008). A demens személyek

¹ A mentális zavarok nemzetközi klasszifikációja szerint pszichiátriai kórkép, amely fokozatos mentális leépülést jelent a teljes cselekvőképzetlenség állapotáig.
<https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm/educational-resources/dsm-5-fact-sheets> (letöltve: 2022. 05. 23)

²<https://www.neurologiaikozpont.hu/demencia#Demenci%C3%A1val%20kapcsolatos%20neurol%C3%B3giai%20szolg%C3%A1ltat%C3%A1sain> (letöltve 2023. 06. 19.)

³ pl: jog és önrendelkezés

számának növekedését (Gyarmati 2010), az egyedül élő idősök magas számát (Monostori-Gresits 2018), valamint a gondozási szükségletéhez igazodó ellátás kialakításának szükségességét (Kostyál 2020) figyelembe véve minden olyan erőforrást fel kell fedni a gondozási folyamatban, amely az érintettek jóllétéhez hozzájárulhat.

Feltételezésem szerint a demens személy körül szerveződő gondozás alakulását és tartalmát befolyásolja az, hogy a gondozásban résztvevők - különösen a családi és a formális gondozók - miként értelmezik gondozói szerepüket, és hogyan hatnak mások szerepfelfogására. A demens személyek gondozása⁴ olyan, amilyenné a személy körül megjelenő⁵ gondozók alakítják. A gondozást alakító sajátos tényező az, hogy a családi, illetve a formális gondozók hogyan értelmezik a demens személy gondozását, azon belül a gondozói szerepeket. Ezek az értelmezések különféle folyamatok során alakulnak, melyek vizsgálhatók és - megfelelő szakpolitikai háttér esetén - alakíthatók.

A dolgozatban a demenciával élő idősök esetében egy általunk kialakított szociológiai gondozási modell dimenzióin keresztül vizsgálom egyrészt a demens személy szociodemográfiai jellemzőinek⁶ hatásait a jelenkori gondozási folyamatra. Másrészt igyekszem feltárni azt, hogy az aktuális társas támogatók, jelen esetben a családtagok és a gondozásban résztvevő szakemberek közötti interakciók során konstruálódó gondozói szerepfelfogások miként hatnak mind a családtagok, mind pedig a formális gondozók döntéseire. Az írás elméleti kiindulópontja szerint olyan helyzetekben, amikor mind a családtagok, mind az intézményes szolgáltatást nyújtó szakemberek jelen vannak a gondozást igénylő személy életében, az érintettek interakciói révén konstruálódik saját gondozói szerepük, illetve a másik fél szerepének az interpretációja. A mindkét fél interakciói révén konstruált (ko-konstruált) interpretáció a továbbiakban befolyásolja az érintetteknek mind a felfogását, mind pedig a cselekvéseit.

⁴ demográfiai, kulturális, szakpolitikai, technikai-szervezeti feltételek közepette

⁵ potenciális és tényleges

⁶ kor, nem, iskolai végzettség, családi állapot stb.

1.Problémafelvetés

Vizsgálódásaim azoknak a tényezőknek feltárására törekszenek, amelyek alakítják az idős/demens személyek gondozásának vállalását vagy elutasítását, az informális és a formális gondozók közötti együttműködést, magát a gondozást. Ennek kapcsán felmerül a kérdés, hogy miért tapasztalhatók különbségek, illetve hasonlóságok az egyes személyek által (formális és informális gondozók) nyújtott gondozás esetében.

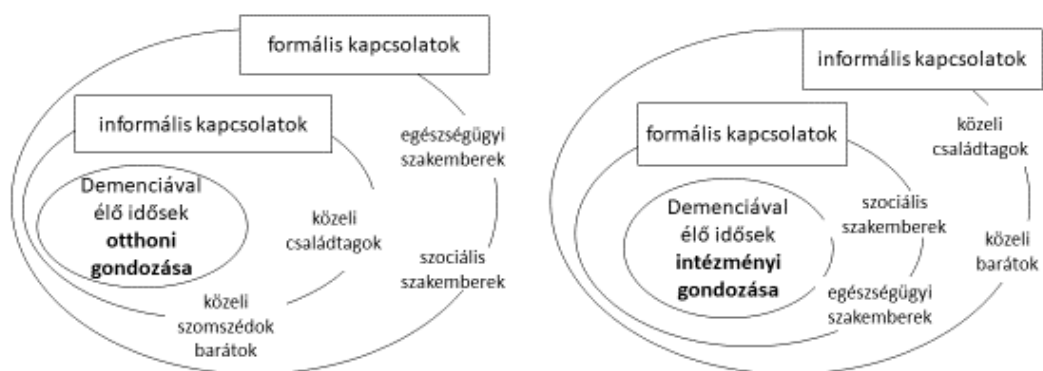
A különféle elméletek (demográfiai, szakpolitikai, kulturális) részben magyarázzák a gondozás alakulását, az egyéni eltéréseket/hasonlóságokat. Azonban az, hogy miként magyarázható – túl a többi tényező hatásán – az egyes személyek körül létező gondozói háló változatossága és az általuk nyújtott gondozás tartalma mikroszociológiai magyarázatot igénylő kérdés. A dolgozatban a demenciával élő idősök szociodemográfiai adatainak elemzése által megismerhetünk gondozást befolyásoló tényezőket, melyeken túl mikroszociológiai vizsgálódásaink a formális és informális gondozók saját és egymás szerepértelmezésének, illetve azok konkrét gondozásra tett hatásainak megismerésére törekszenek.

A gondozásra szoruló idősök önellátási képessége általában bizonyos mértékig erősíthető a hozzátartozóktól érkező támogatással (pl. személyes kapcsolat, bevásárlásig, orvoshoz kísérés), illetve az intézményektől érkező szolgáltatásokkal (pl. házi segítségnyújtás, szociális étkezés, házi szakápolás (Leleszi- Bagyura- Széman 2022)). Ezen változó gondozói feladatellátáshoz kapcsolódóan feltehetjük a kérdést, hogy vajon az informális gondozók csak a családból, ismerősöktől, társadalmi kapcsolatrendszerükből tanulják, hogy mikor és hogyan gondozzanak? Vajon a hivatásos gondozók csakis az elméleti és gyakorlati képzésük során sajátítják el a gondozás praxisához szükséges összes ismeretüket és készségüket?

Az informális gondozás tartalmát tekintve a tradicionális családi-rokoni szerepek (gondoskodás-segítés) tovább élését, mai viszonyok közötti megvalósítását, míg a formális gondozás szakpolitikai keretek által meghatározott, a családi jellegű gondozás feladatait átvevő, többé vagy kevésbé professzionálissá váló változatát jelenti. Az *informális gondozó*, mint gyűjtőfogalom a családtagokon, vagy rokonokon kívül egyéb informális gondoskodó kapcsolatokat is jelenthetnek, mint pl. barátok, ismerősök, szomszédok. A dolgozatban az informális gondozók fogalma alatt a családi gondozókat értjük.

A *formális gondozók* is sokfélék lehetnek, akár csak az informálisak, mint pl. az egészségügyi, szociális, vagy privát gondozás képviselői. A dolgozatban a formális gondozó fogalma az idősök gondozási szükségletének és egészségi állapotának felméréséhez kapcsolódó szociális szakpolitikai szolgáltatásaiban dolgozó – házi segítségnyújtásban és idősök otthonában - formális szakembereket jelenti.

Az idősöket körülvevő társas támogató háló egy specifikus felfogása a Kahn - Antonucci (1980) által ismert konvoj modell, mely szerint az egyént körülvevő kapcsolathálózatból kiválasztásra kerülnek azok a támogatók, akik befolyással vannak az idősök jóllétére a késői életszakaszban. A személyt körülvevő gondozói háló változó összetételének és szerepének megértését segíti a Kemp és társai által kidolgozott modell, a gondozás konvojának modellje (Kemp et al. 2013). A gondozás konvojának koncepciója a gondozást úgy fogja fel, mint amely dinamikus, előre haladó, személy- és családspecifikus, és faktorok különböző szintjei által befolyásolt. Elméletükkel továbbfejlesztették Kahn és Antonucci gondolatát, mely a konvoj koncepciót arra alkalmazta, amint az ember életpályája során jelen van a személyes kapcsolathálózat, biztosítva a társas támogatást. Az alábbi ábrán a demens idős személyeket körülvevő támogató kapcsolati háló felcserélődését szemléltetem otthoni gondozásban valamint a gondozói háló szereplőinek változása esetén intézményi gondozásban (1. ábra).



1.Ábra: Demens idősöket támogató gondozói háló időben történő változásai

Forrás: saját szerkesztés

„A személyes kapcsolathálózat konvoja az a struktúra, melyben a társadalmi társas támogatást adják és kapják” (Kahn, R. L., Antonucci, T. C. 1980. 253.o.). Meglátásuk szerint a formális és az informális gondozás elméletei gyakran statikusak, nem veszik figyelembe az öngondoskodást, és különösen nem képesek kezelni a többszintű hatásokat.

Az általam vizsgálni kívánt probléma úgy azonosítható, hogy a demens személyek körül Magyarországon is jelen van egy olyan gondozói háló, mely a személy életútja során folyamatosan változik; nem kellően feltárt azonban, hogy milyen szerepe van a gondozói háló tagjai közötti interakciónak a gondozás alapvető kérdéseinek meghatározásában, illetve a gondozás nyújtásában. Feltárandó a gondozói háló (a konvoj) tagjai közötti folytonosan változó viszonyok és kölcsönhatások.

2.A kutatás célja, újszerűsége

A dolgozat célkitűzése a demenciával élő idős személyek gondozásának értelmezése egy olyan komplex rendszerben, melyben a gondozást igénylő személy, a gondozást végző (vagy nem végző) hozzátartozók, illetve a gondozást formális viszony keretében végző személyek vannak jelen. A dolgozat értelmezése szerint a gondozás nem egyszerűen praktikus cselekvések és személyes interakciók célszerű sorozata, melyek maguktól értetődően következnek a gondozott szükségleteiből. Feltételezzük, hogy a gondozás olyan társadalmi jelenség, melynek tartalmát egyéni, illetve személyközi szinten mikroszociológiai tényezők alakítanak. Különösen közel esik ehhez a nézőponthoz az az elméleti vonal, mely kulturális tényezőkkel magyarázza a gondozásnak tulajdonított tartalmakat. A dolgozat azonban egy speciális mikroszociológiai szempontot kíván alkalmazni. Azt a kérdést helyezi középpontba, hogy - adott társadalmi, környezeti, kulturális feltételek között, illetve a gondozásra szoruló személyes jellemzőit figyelembe véve - miként befolyásolja a gondozást az, hogy az idős ember gondozói konvojának tagjai hogyan értelmezik gondozói szerepüket.

Ennek értelmében kutatási célunk egyrészt annak feltárása, hogy a demens idősök személyes jellemzői miként alakítják aktuális gondozásukat. Másrészt annak megértése, hogy a társas támogatás miként működik demenciával élő idősöket gondozó családokban, vagyis a támogatást nyújtók (a rokont gondozó személyek) miként konstruálják saját gondozói szerepüket. Igyekszünk feltárni azt, hogy a gondozás előre haladásával hogyan változik a gondozói konvoj, miként történik és változik a formális és informális gondozók kölcsönös

szerepviszonyulása/felfogása és az általuk nyújtott gondozás tartalma. A jelenség feltárásához többirányú kutatás szükséges, melyek több, önálló vizsgálatot indokolnak. A demens személyek gondozási konvojának vizsgálatán belül külön figyelmet érdemel az a feltételezés, miszerint a háló tagjai között nem pusztán helyettesítő vagy kiegészítő viszony áll fenn (átadják-átveszik a gondozást, vagy egyaránt gondoznak), hanem kölcsönösen befolyásolják egymást gondozói szerepük felfogásában és betöltésében. A kutatás azt a feltételezést kívánja vizsgálat tárgyává tenni, hogy a demens személyeket informális, illetve formális viszony keretében gondozók az interakcióik révén alakítják mind a saját gondozói szerepfelfogásukat, mind pedig a másik fél szerepfelfogását. Az egyéni, családi élettörténetek, a gondozottak és gondozók szerep-interpretációinak feltárása az idősök és gondozóik valódi szükségleteire mutathatnak, amely gondozási szükségletek hatékonyabb, gazdaságosabb⁷ kielégítését ösztönözhetné. A gondozó családtagok bevonásának lehetősége a formális - szakpolitikai gondozási folyamatba a gondozottak életminőségének javítását célozzák. Ugyanakkor a gondozás változatosságának vizsgálata a gondozók szerepértelmezésén keresztül új nézőpontja lehetne az idősellátási problémák feltárásának és szakpolitikai kezelésének.

A dolgozat tartalmát tekintve újszerű a hazai idősellátási problémák feltárásában, értelmezésében. Hazánkban kevés ismerettel rendelkezünk demenciával élő idősök gondozásának specifikumairól, folyamatáról. Még kevesebb információ áll rendelkezésre demens idősök személyes adatairól (élettartam, önellátás, jövedelem, iskolai végzettség, társas támogatás, szakvélemény ideje, gondnokság stb.) Ezen adatok nélkül aligha lehetséges olyan beavatkozási terveket készíteni, amelyek hatékonyan segítenék a demens időseket és gondozóikat (Krémer 2021). Az idősök, ezen belül a demenciával élők számának növekedését figyelembe véve minden támogató erőforrást szükséges feltárni az idősök gondozói konvojában. Kutatásunk innovatív jellege a demens idősök gondozás-történetének egy általunk kialakított gondozási modellen keresztüli vizsgálatában öszpontosul. Ezen belül a csak súlyos demenciával diagnosztizált idősök szociodemográfiai adatainak és személyes jellemzőinek gondozással való összefüggéseinek elemzése, illetve gondozók (családi és formális) szerepkonstrukcióinak feltárása egyedülálló a hazai idősgondozást értelmező kutatások között.

⁷ Ha a gondozó családtag megfelelő anyagi támogatást, szakmai segítséget, tanácsadást, átmeneti tehermentesítést kapna, csökkenne a gondozottjaik kórházi ellátása; tovább maradhatna az idős saját otthonában, amely költséghatékony és életminőség megtartó intézkedést jelenthetne.

3.A kutatás módszere

Kevert típusú empirikus kutatásunkban kvantitatív szekunder, illetve kvalitatív primer adatokat tartalmazó módszereket használunk. Mind a kvantitatív, mind pedig a kvalitatív adatfelvétel és adatelemzés a gondozás konvoj-modelljét, illetve a szociális konstrukcionizmus elméletét felhasználva saját gondozási modellünk dimenzióin keresztül történik. A demenciával élő idősök egyéni élettartam és személyes szociológiai jellemzőinek hatását az aktuális gondozási folyamatra kvantitatív elemzéssel végeztük el. Az idősöket körülvevő gondozói konvoj interakcióin keresztül konstruálódó gondozás történetét pedig kvalitatív adatfelvétellel igyekeztünk feltárni. A szociodemográfiai adatok által kapott elemzéseinket kvalitatív adatfelvétellel tudjuk komplexen értelmezni. Interjúkkal lehet figyelembe venni a családok történetét, mélyebb információk megismerését (pl. érzelmi kötődések, társas befolyásolás) amely hozzásegít megérteni a családtagok, gondozottak és a formális gondozók viselkedését, cselekvéseit. Ezek feltárását követően lehet adekvát beavatkozási tervet készíteni a konfliktusmentes együttműködés kialakítására a gondozási folyamatban, így járulva hozzá a demenciával élő idősök gondozási szükségletének kielégítéséhez és gondozóik elégedettségének növeléséhez.

4.A kutatás kérdései

A gondozói konvoj és azok működésének megismerésén túl a kellelénél kevesebbet tudunk a gondozásról, mint szociológiailag vizsgálható magatartásról. A gondozó által a gondozottnak a formális és informális kapcsolat keretében nyújtott gondozása olyan jelenség, melyben személyek cselekednek az őket körülvevő kontextus keretei között, e keretek között értelmezve és megvalósítva saját cselekvésüket. Előző kutatások eredményei alapján feltételezzük, hogy a kontextus különféle elemei befolyásolják a gondozást.

Jelen vizsgálat egyrészt annak megértésére irányul, hogy a gondozók számára hogyan konstruálódik a gondozói feladat. Feltételezzük, hogy a gondozók által alkotott, illetve birtokolt interpretációk tükrözik cselekvéseik motívumait, illetve azok kifelé megfogalmazott magyarázatait, amelyek az idősök jóllétét meghatározó jelenségek. A fent ismertetett probléma feltárásához a gondozás konvojának mind statikus (adott pillanatban jelenlévő), mind pedig dinamikus (időben változó) elemeit vizsgálni szükséges.

Kutatásunk másik vonulata a gondozott demens idősök jellemzőinek feltárása. Ennek értelmében keressük azokat a szociológiai jellemzőket a demens idősök élettartamában és életútjában a személyes vonásaik és helyzetük által, amelyek hatással vannak mind a gondozásukra, mind pedig a támogató konvoj tagjainak cselekvéseire.

Kutatásunk két vonulatának értelmében az alábbi kutatási kérdésekre keressük a válaszokat:

1. Demenciával élő idősök személyes jellemzői (élettartam, nem, önellátás, családi állapot, társas támogatás stb.) hogyan függenek össze aktuális gondozásukkal?
 - Idősök otthonában súlyos demenciával diagnosztizált idősök személyes jellemzői hogyan függenek össze helyzetükkel?
 - Időotthoni felvételre várakozó idősök személyes jellemzői hogyan alakítják gondozói konvojukat?
2. SARS - CoV- 19 világjárvány, mint életeseményben bekövetkező külső tényező hogyan hat az idősök gondozására, jóllétére?
 - Milyen hatással van az idősök fizikai és mentális egészségére a látogató hozzátartozók távolmaradása világjárvány idején idősök otthonában?
3. Hogyan történik a demenciával élő idősök konkrét gondozása?
 - Otthongondozás során milyen nehézségekkel küzdenek a családi gondozók?
 - Családi gondozók hogyan interpretálják saját szerepüket és a számukra elérhető informális és formális gondozást?
 - Formális és informális gondozók kölcsönös szerepviszonyulásai hogyan alakítják cselekvéseiket, ezáltal az idősök jóllétét?
4. Időben miként változik az idősök gondozói konvoja és azok szerepei?
 - Az idős ember és gondozója közös élettörténetén keresztül az idősöket támogató családi gondozók hogyan konstruálják gondozói szerepüket? Milyen alkufolyamatok zajlanak a családokban?
 - Hogyan interpretálják a családi gondozók otthoni gondozói szerepük változásait, illetve a formális gondozók szerepviszonyulásait intézményi gondozásban?

I. ELMÉLETI HÁTTÉR

1.1. Idősödés és demencia

A társadalmi fenntarthatóság szempontjából az idősödés napjainkban a jóléti társadalmak meghatározó jelensége (Vargha 2017, Fekete 2020). A kettős öregedés⁸ a 21. század egyik legnagyobb kihívása, így a jóléti rendszerek működtetését helyezi a figyelem fókuszába (Vargha 2017). A világ korösszetételében a lakosság 8 százaléka 65 év feletti, az Európai Unió 19%-a (Rubovszky 2017). Magyarországon a lakosság 21,71 százaléka időskorú, amely 2050-re a népesség 31,21%-át jelentheti (KSH 2021). Ugyancsak a KSH adatai szerint 2022-ben a születéskor várható átlagos élettartam⁹ a férfiak esetében 72,55, míg nők esetében 79,05 év. A születéskor egészségesen várható élettartam¹⁰ hazánkban 2022-ben 64,1 év a nők, míg 61,5 év volt a férfiak esetében, amely 2019-ben a 65 éves korban férfiaknál 3,5, a nőknél 2,3 évvel maradt el az EU27 átlagától.¹¹

Az idős emberek egészségértelmezésére több elmélet létezik, melyek közül kiemelem a WHO (1986)¹² általi egészségdefiníciót, amely szerint a testi-lelki-szociális jóllét együtt jelenítik meg az egészségi állapotot. A pszichés és társas szükségletek, mint az egészség dimenziói nem változnak a biológiai egészség romlásával (Naidoo–Wills 1999). Mint ilyen tényezők, a társas kapcsolatok hozzájárulnak az egyén, idős jól-létéhez is (Lampek- Rétsági 2015). Az idősök egészségi állapotának rendszerben való szemléletét közvetíti George Engel bio- pszicho-szociális modellje. A modell szerint a testi és szociális tényezők együttes hatásával érdemes az idősök egészségének és életminőségének meghatározását értelmezni (Kőműves 2017). Amint ez a testi-lelki-pszichikai egyensúly felborul, megjelennek a különböző gondozási szükségletek.

Az egészségben eltöltött évek száma és a tényleges élettartam közötti időszakban az önellátás fokozatos csökkenése jellemző. A biológiai egészség diszfunkcióját okozó főbb betegcsoportok, elsősorban a következő krónikus betegségek: szív- és érrendszeri

⁸ öregedési index:141,5 volt 2023-ban,https://www.ksh.hu/stadat_files/nep/hu/nep0038.html (letöltés 2024.05. 28.)

⁹ https://www.ksh.hu/stadat_files/nep/hu/nep0039.html (letöltés: 2024. 05. 28.)

¹⁰ https://www.ksh.hu/stadat_files/ege/hu/ege0041.html (letöltés: 2024. 05. 28.)

¹¹ <https://www.ksh.hu/ffi/1-10.html> (letöltés: 2023.05.28)

¹² https://uni-eszterhazy.hu/public/uploads/az-egeszseges-eletmod_55bf8f5ac2847.pdf. 6-7 p.

betegségek, cukorbetegség, mozgásszervi, daganatos betegségek, illetve a különböző mentális betegségek, amelyek közül emelkedő tendenciát mutat a demencia (Lampek - Rétsági 2015). E tünetegyüttest gyakran kísérik különböző pszichiátriai kórképek, mint pl. szorongás, megtéveszthetőség, depresszió, hallucináció, emlékezetvesztés, észlelés- és felismerészavar, nyelvi-megértési és kifejezési problémák, tájékozódási zavarok, téveszmék különböző fajtái (Kiss 2017). A demencia kórkép kialakulásának oka nem tisztázott, azonban legtöbb esetben a kutatók a magas életkorral, illetve az életmóddal hozzák összefüggésbe. Leggyakrabban, azaz 60%-ban a demencia oka az Alzheimer-kór, melyet követ az érederetű, illetve a Lewy-testes demencia (Gyarmati 2019).

Az epidemiológiai adatok arra engednek következtetni, hogy az idősödés és a hozzá kapcsolódó időskori betegségek következtében előforduló ápolási, gondozási szükségletek kielégítése jelentős leterheltséget jelent a családoknak, illetve a társadalomnak (Lampek - Rétsági 2015). Kanadában, Kínában, Indonéziában, Mexikóban, Dél-Koreában, Svájcban a kutatások¹³ nemcsak az okok kiderítésére koncentráltak, hanem a demencia következményeire is felhívták a figyelmet. Ezekben az országokban a magas ellátási költségeket vizsgálva készítettek modellezést és fejlesztést olyan ellátási utakra, amelyek csökkentik a pénzügyi kiadásokat, illetve lassítják a betegség folyamatát.

Mind az észak-amerikai, mind pedig az európai országokban, közöttük Magyarországon is az idős népességben az átlagos élettartam növekedésével egyidejűleg a demenciával élők számának növekedésére lehet számítani. Demográfiai adatok alapján mintegy 50 millióan élnek demenciával a világon.¹⁴ Az Európai Unióban¹⁵ 2018-ban 9,1 millió 60 év feletti demenciával élőt tartottak nyilván. Becslések szerint a Gazdasági Együttműködési és Fejlesztési Szervezet (OECD) országaiban 2021-ben több mint 21 millió ember szenvedett demenciában¹⁶.

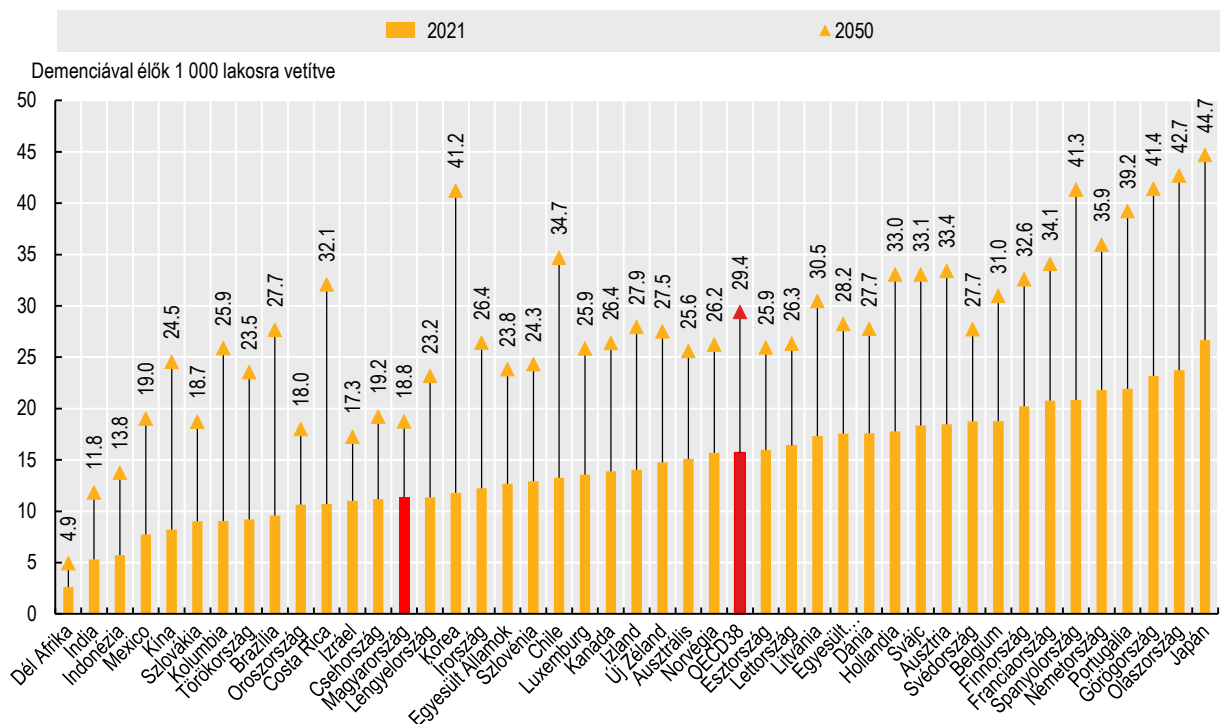
Ha ez a növekedési tendencia tovább folytatódik, 2050-re a jelenlegi demenciával élők számának közel a duplája várható több országban (2. ábra).

¹³ <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2016.pdf> (letöltés 2022.11.5)

¹⁴ <https://www.alzint.org/about/dementia-facts-figures/dementia-statistics> (letöltés: 2021.04.20)

¹⁵ World Alzheimer Report 2015 (letöltés: 2021.5.20)

¹⁶ <https://www.oecd-ilibrary.org/sites/bf0d1884-en/index.html?itemId=/content/component/bf0d1884-en> (letöltés 2024. 06. 03.)



2. Ábra: Demenciával élők számának várható növekedése az OECD országokban

Forrás: OECD, Health at a Glance 2021

A Nemzetközi Alzheimer Szövetség statisztikái szerint a demenciában szenvedők több mint 50%-a él szegény jövedelemmel rendelkező országokban (ADI 2021). A 65 év felettek 15%-a érintett a betegséggel, amely az életkor előre haladásával növekszik: 70 éves kor felett 20%, 80 éves kor felett már a 30% lehet a demenciával élők száma az idős korcsoportjaiban (Gedeonné 2022). Hazánkban a KSH¹⁷ adatai szerint a 65 évesnél idősebb népesség aránya 19,34% volt 2019-ben, 19,88% 2020-ban, 20,54% 2022-ben, amely 2050-re a népesség 31,21%-át is elérheti. Arról, hogy Magyarországon az idős korcsoportban pontosan hány ember érintett demenciával, nem rendelkezünk pontos adatokkal. Becslések szerint a demencia valamelyik fázisában¹⁸ 250 000 ember érintett (Szabó 2015). Más felmérések szerint 136 000-től akár 200 000 becsülik a számukat (Kopasz 2020). Ezek az adatok nem mutatják a tényleges arányokat mindaddig, amíg nem történik reprezentatív adatfelvétel róluk (Gyarmati 2010). A demencia prevalenciája hazánkban is hasonló a nyugat-európai országokhoz. Ezek alapján a standardizált prevalencia a 60 év felettek körében 7,1-7,3%, ami így Magyarországon 160-170 000 beteget jelent (Balázs et al. 2021).

¹⁷<https://www.ksh.hu/interaktiv/korfak/orszag.html> (letöltés: 2023.04.27)

¹⁸a demencia három fázisa ismert: enyhe, közép súlyos és súlyos

1.2. Gondozási szükséglet és változásai

Mivel a dolgozat központi kérdése az, hogy a demens idősök gondozásának változatosságát mely tényezők alakítják a gondozás konvoján belül, szükség van arra, hogy értelmezzük magát a demenciával élők gondozási szükségletét. Bradshaw (1972) tipológiája az alábbi szükségletértelmezéseket mutatja be: vannak az *egyszerű* szükségletek, amelyeket az ember tapasztal; a *kinyilvánított* szükségletek, amelyek a segítség tényleges igénylését jelentik; a *normatív* szükségletek, amely szakértők által felismert és megfogalmazott szükségletek, illetve a *komparatív* szükségletek, amelyek az azonos problémákkal küszködő, de eltérő segítségben részesülő emberek összehasonlításával felszínre kerülő szükségleteket jelenti.

Dolgozatom elméleti részében a jogszabályok által meghatározott gondozási szükségletet és felmérésének gyakorlatát mutatom be, mely a fenti definíció szerint a *normatív szükségletek* körébe esik. A gondozási szükségletfelmérés 2008. évi bevezetése óta eltelt időszakban az idősök gondozási szükségletének meghatározása, ártértékelésének fontossága még jelentősebbé vált a kettős öregedéshez kapcsolódó demens idősök számának növekedésével. A demens személyek esetében a gondozási szükséglet megállapítása annál is inkább nehezített, mivel a demens ember nem tudja a saját szükségleteit megfelelően kommunikálni, ezért az ő gondozási szükségletük betöltésére törekedve támaszkodnunk kell a dokumentált egészségügyi adatokon túl azokra az erőforrásokra is, akik értelmezni próbálják a demens emberek *valódi szükségleteit*. Ezek az erőforrások elsősorban az idősöket gondozó, támogató családtagok, akiknek a saját konstrukciói dominálnak a gondozás kialakításában. Éppen ezért a demenciával élő idősök esetében a gondozási szükségletek meghatározása hordoz olyan tartalmakat, amelyek befolyásolják a családi és a formális gondozók feladatvégzését, és amelyek alaposabb megértésére és az adekvát válasz kialakításához a szakpolitikának is szükséges alkalmazkodnia mind személyi, mind tárgyi feltételeiben egyaránt.

Az önellátásukra nem, vagy kevésbé képes idősök ápolási/gondozási feladatainak meghatározása a gondozási szükségletvizsgálati adatlap¹⁹ értékelése szerint történik. A gondozási szükségletvizsgálat bevezetésének elsődleges célja²⁰ az volt, hogy azok az idősök,

¹⁹36/2007. (XII. 22.) SZMM rendelet: A gondozási szükséglet, valamint az egészségi állapoton alapuló szociális rászorultság vizsgálatának és igazolásának részletes szabályairól, 3. sz.melléklet
<https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a0700036.smm> (letöltés: 2024. 05. 28.)

²⁰http://epa.oszk.hu/02900/02943/00043/pdf/EPA02943_kapocs_2009_4_02.pdf (letöltve 2022.11.15)

akik saját vagy piaci kapcsolataik által nem tudják a szükségleteiket kielégíteni, megfelelő ellátásban, gondozásban részesüljenek, és ne szoruljanak ki a szociális ellátórendszerből. E rendelet értelmében III. fokozatú gondozási szükséglettel²¹ rendelkező idősek vehetők fel ápolást/gondozást nyújtó idősek otthonába, akiknek teljes ellátásra, folyamatos gondozásra és ápolásra van szükségük. Azok az idősek, akik nem érik el a III. fokozatú gondozási szükségletet, otthonaikban házi segítségnyújtást igényelhetnek.

A gondozási szükségletfelmérésben szereplő képességek vizsgálatának eredményei négy fokozatba sorolhatók:

- 0. fokozat:** tevékenységeit elvégzi, cél a szociális és egészségi állapot szinten tartása
- I. fokozat:** az egyén egyes tevékenységekben segítséget, irányítást igényel
- II. fokozat:** részleges segítségre szorul, rendszeres napi szinten kontrollt igényel
- III. fokozat:** teljes ellátást igényel, folyamatos ápolást és gondozást

A rendelet szerint a demencia kórkép legalább középsúlyos fokozata (pszichiáter, neurológus vagy geriáter szakorvos szakvéleményével igazolt) önmagában lehetőséget biztosít idősotthoni elhelyezésre, melyet a szükségletfelmérő adatlapon kell jelölni. Mivel a demencia nem része a normál öregedésnek szükséges különbséget tenni a demens és nem demens idős emberek gondozási szükséglete között. A demens és nem demens idősek gondozási szükséglete közötti lehetséges különbségeket az értékelő adatlap kategóriái alapján az alábbi táblázatban szemléltetem²² (1. táblázat).

²¹ 1. sz.táblázatban bemutatott gondozási szükségletek fokozatainak megállapítása egy 5 fokozatú skálán az elérhető pontszámok alapján értékelt

²²Jómagam is számtalan adatlapot töltöttem ki korábban szociális munkásként (2008-2020-ig), melynek során tapasztaltam a demens és nem demens idősek gondozási szükségletében a táblázatban látható különbségeket.

1.Táblázat: Nem demens és demens idősök gondozási szükséglete közötti különbségek

Nem demens idősök gondozási szükséglete	Középsúlyos és súlyos demens idősök gondozási szükséglete
Térbeli-időbeni megfelelő tájékozódás	Térbeli-időbeni tájékozatlanság
Helyzetnek megfelelő viselkedés	Kiszámíthatatlan viselkedés
Önállóan vagy kis segítséggel étkezik	Részleges vagy teljes segítséget étkezéshez
Önállóan, kis segítséggel öltözködik	Nem ismeri fel higiéniai szükségleteit, öltözködni, önállóan nem képes
Kontinens, illetve inkontinencia esetén azt kezelni képes	Inkontinens, nem képes kezelni azt
Kommunikációja kifejezőkészsége, beszédértése jó, elfogadható	Megfelelő kommunikációra nem képes
Terápiát betartja, gyógyszerelésben segítséget igényelhet.	Gyógyszer bevétele csak ellenőrzéssel, segítséggel történik.
Helyzetváltoztatása önállóan történik, illetve segédeszköz használata megfelelő	Elkóborol, segédeszközt nem rendeltetésszerűen használja.
Életvezetési képessége megtartott, esetenként igényel felügyeletet	Belátási képessége hiányzik, többnyire 24 órás felügyeletet igényel.
Látás, hallás: képes használni segédeszközöket (szemüveg, hallókészülék)	Elutasítja a gyógyászati segédeszközöket, nem tudja azokat viselni, használni.

Forrás: a 36/2007. (XII. 22.) SZMM rendelet 3. számú melléklete alapján, saját szerkesztés

A gondozási szükségletvizsgálatot az intézmények vezetői vagy az általuk megbízott személyek előgondozás²³ keretében, illetve orvosok²⁴ végzik. Az orvosi kompetencia a térbeli/időbeni tájékozódás felmérésére, a helyzetnek megfelelő viselkedés megállapítására, a terápiakövetésre, illetve a felügyelet kérdésének a megállapítására terjed ki. Nem találunk információt arról, hogy a demens idősök gondozási szükséglet felmérésébe mikor lépnek be a családi gondozók, azaz melyek azok az információk, amelyek a hozzátartozók elmondásai vagy tapasztalatai szerint kerülnek rögzítésre az adatlapon, illetve hogy milyen lehetőségei vannak a családi gondozóknak a beteg gondozására. Más európai országokban, pl. Franciaországban vagy Angliában a gondozási szükséglet felmérése az önállóságvesztés és

²³9/1999. (XI. 24.) SzCsM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó szociális ellátások igénybevételéről - alapján végzett környezettanulmány

²⁴ házi orvos vagy kezelő orvos

pszichés függőség értékelő rendszere alapján történik, míg az egészségi állapot felmérésébe egészségügyi szervezetek is bekapcsolódnak. Mind ezek mellett a családtagok helyzetét is felméri, az ő tevékenységeiket, lehetőségeiket és ezt követően készítene beavatkozási tervet, illetve ajánlásokat a családnak a gondozásra. Vagy pl. Norvégiában lehetővé tették a formális gondozók folyamatos elérését és felügyeletét a demenciával élő idősök számára, amely a családi gondozóknak lehetőséget nyújt szabadidőre. A demencia diagnózis megállapítása után a beteget az otthonában tájékoztatják az elérhető szociális és egészségügyi szolgáltatásokról, ugyanakkor felméri a beteg és a család meglévő erőforrásait, szükségleteit, amelyekhez mérten kaphatnak formális segítségnyújtást (Larsen 2017).

A 36/2007. (XII. 22.) SZMM rendelet hatálybalépését követően az idősotthonokban a korábbi, elsősorban gondozási tevékenység jelentősen megváltozott. Megnövekedett a szakápolási szükségletű lakók létszáma, akiknek az ápolása, gondozása a gyakorlatban csak nagyon lassan vagy nem tudja követni az igényeket (Pátyán 2013). A szolgáltatók jórészt azokat az idősöket vehetik fel az intézményekbe, akiknek az ápolására nem voltak felkészülve sem személyi sem tárgyi feltételeiket tekintve. Hazánkban az ápolást/gondozást nyújtó intézmények sok esetben nem rendelkeznek szakápolási engedéllyel, ami a demenciával élők gondozásában nehézségeket²⁵ jelent. Mivel a demencia jelen pillanatban nem gyógyítható, a betegségben szenvedő idősök ellátásában az őket gondozó családtagoknak, a szociális, illetve egészségügyi ellátórendszernek meghatározó szerepe van. Az idősök ellátása/gondozása megnövekedett ápolási/gondozási terhekkel jár mind az intézményi ellátás során, mind pedig a családban ápolat demenciával élők esetén. Ezeknek a megnövekedett ellátási terheknek a csökkentése az ellátórendszereknek a gondozó családokkal való fokozottabb együttműködésével valósítható meg (Cress 2009). Hazánkban figyelembe kell azonban venni az otthoni gondozáshoz kapcsolódó, nehéz anyagi és gondozási terhekkel küzdő családok helyzetét, akik az állam által biztosított formális rendszerekre vannak szorulva (Pátyán 2018). Az idős ember helyzete a családban vagy intézményben meghatározza az idős jóllétét. Az aktív, szeretetteljes családi kapcsolatok mentális támaszt jelenthetnek, ugyanakkor fokozzák az önellátást is idős korban (Shanas 1982).

²⁵ Jelen dolgozat nem hivatott bemutatni a szakápolási engedély nélküli idősotthonok ápolási problémáit, a téma csupán azért került említésre, hogy (különösen járvány idején) a tárgyi és személyi feltételeiben hiányos intézmény nehézségeit érzékeltesse.

1.3. Demenciával élő idősök gondozási szükségletét betöltő szakpolitikai keretek

Hazánkban a többször módosított 1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról²⁶ (továbbiakban: Szociális törvény) rendelkezik az idősök/demenciában szenvedők részére nyújtható formális szociális szolgáltatásokról. Ehhez kapcsolódik a 29/1993. (II. 17.) Korm. rendelet²⁷ a személyes gondoskodást nyújtó szociális ellátások térítési díjának megállapításáról, a személyes gondoskodást nyújtó szociális ellátások igénybevételének szabályairól szóló 9/1999.(XI.24) SZCSM rendelet.²⁸ Ugyancsak a szolgáltatásokhoz kapcsolódik a szakmai feltételeket szabályozó (személyi, tárgyi, ellátási) az 1/2000 SZCSM. rendelet,²⁹ illetve az előző fejezetben bemutatott 36/2007. (XII. 22.) SZMM, rendelet,³⁰ mely a gondozási szükséglet felmérés, valamint az egészségi állapoton alapuló szociális rászorultság vizsgálatának és igazolásának részletes szabályairól rendelkezik. Az alábbi ábrán látható az idősök számára igénybe vehető személyes gondoskodást nyújtó gondozási szükséglet és egészségi állapot felméréshez kapcsolódó szakpolitikai szolgáltatások³¹ lehetőségei (3. ábra).



3.Ábra: Idősök/demensek gondozási szükségletéhez kapcsolódó szakpolitikai szolgáltatások

Forrás: saját szerkesztés

²⁶1993.évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról (Szociális törvény) <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=99300003.tv> (elérhető 2023. 09. 25.)

²⁷ <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=99300029.kor> (letöltés 2023. 09. 25.)

²⁸ <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=99900009.scm> (letöltés 2023. 09. 25.)

²⁹ <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a0000001.scm>

³⁰ <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a0700036.smm> (letöltés 2023. 09. 25.)

³¹ 1993.III tv..Szociális ellátásokról és szociális igazgatásról

A Szociális törvény által meghatározott formális szociális szolgáltatások rendszerében két szolgáltatás kapcsolódik a demenciával élő idősök gondozási szükségletfelmérésén alapuló ellátásra: a szociális alapellátás keretein belül a házi segítségnyújtás, illetve a szakellátások között az idősök otthona esetében.

Míg az idősök otthonában van lehetőség a demenciával élők egészségügyi alap és szakellátására, addig a házi segítségnyújtás keretein belül erre nincs lehetőség. Ennek igénybevételére a 3 ábrán is feltüntetett Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő³² (NEAK) által közfinanszírozott egészségügyi szolgáltatás által van lehetőségük³³ az idősöknek. Az egészségügyi szolgáltatás keretén belül korlátozott ideig tartó, háziorvos által elrendelt, kórházi kezelést kiváltó szakápolás nem nyújt a krónikus betegeknek hosszú távú megoldást, amelyre a demencia betegség³⁴ előre haladása következtében az idősöknek szükségük van.

Házi segítségnyújtás, mint szociális szolgáltatás

Azok az idősök, akik a gondozási szükségletfelmérés során nem a harmadik fokozatú (legnagyobb pontszámot elérő) gondozási szükséglettel rendelkeznek a szociális alapellátási formák közül házi segítségnyújtásban részesülhetnek. A szociális ellátórendszer alapellátásában működő házi segítségnyújtás³⁵ során a szolgáltatást igénybe vevő részére saját lakókörnyezetében kell biztosítani az önálló életvitel fenntartása érdekében szükséges ellátást, gondozást. A házi segítségnyújtás keretében két féle szolgáltatást tudnak igénybe venni a kérelmezők: a *személyi gondozást* és a *szociális segítséget*. A házi segítségnyújtásban végzendő konkrét feladatvégzés *szociális* segítség keretében kiterjed a lakókörnyezet tisztántartására, háztartás vezetésében való besegítésre, veszélyhelyzet elhárítására. A személyi gondozás tartalma: a gondozási feladatok elvégzését és háztartási segítségnyújtást jelent. Az ellátásért személyi térítési díjat kell fizetni, amely megállapításánál az igénybe vevő személy rendszeres havi jövedelmét kell figyelembe venni. A térítési díj nem lehet több, mint a jövedelem 25%-a. Gondozási szükséglettel nem rendelkező személy (a

³² 20/1996. (VII. 26.) NM rendelet az otthoni szakápolási tevékenységről

³³ <https://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/gyor/jel/jel308051.pdf> (letöltés 2024. 05. 29.)

³⁴ demenciával élő idősök gyakran szorulnak egészségügyi szakellátásra pl. szondatáplálás, sebkötözés, infúzió, vérvétel stb.

³⁵ 1/2000. (I. 7.) SzCsM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a0000001.scm>

jogszabály szerinti egyéb körülmény alapján) házi segítségnyújtásban azzal a feltétellel részesülhet, hogy az ellátásért a szolgáltatási önköltséggel azonos mértékű személyi térítési díjat megfizeti.

Idősek otthona, mint szociális szolgáltatás

Az idősotthoni szociális szakellátás feladata, hogy az önmaguk ellátására nem vagy csak folyamatos segítséggel képes személyek nappali és éjszakai tartózkodásáról gondoskodjon. Az idősek teljes körű komplex ellátását, gondozását jelenti a fizikai, egészségügyi ellátástól kezdve a mentálhigiénés és terápiás célú foglalkoztatást valamint az érdekvédelmet is beleértve. Az idősotthoni intézményi ellátásért térítési díjat kell fizetni, mely a Szt. 117/B. § szerint nem haladhatja meg a kérelmező jövedelmének 80%-át, legfeljebb az intézményi térítési díjjal azonos összegét.

A Szt. 68.§ (4) szerint: „Az idősek otthonán belül külön gondozási egységben vagy csoportban kell ellátni azt a személyt, akinél a jogszabályban meghatározott szerv a demencia körébe tartozó közepsúlyos vagy súlyos kórképet állapít meg”.

A szakpolitikai gondozási formák igénybevételének jellemzői

Akárcsak a dél és közép-európai országokban Magyarországon is a 65 év felettek 18-20% - a él intézményi elhelyezésben, így az idősek legtöbben otthonaikban élnek (KSH 2019). Hazánkban prioritásként jelenik meg az otthoni gondozásra motiválása a családoknak, azonban az ezekhez társuló állami segítségnyújtások³⁶ nem biztosítják a tartós gondozás lehetőségét. A házi segítségnyújtásban részesülők aránya hazánkban évenként csökkenést mutat³⁷, melynek háttérében az önellátás mértékének csökkenése áll, amikor már nem elég a házi segítségnyújtás keretein belül felajánlott segítői vagy gondozói tevékenység (Leleszi – Bagyura - Széman 2022).

³⁶ 2014.január 1-től a demens időseket gondozó hozzátartozóknak kiemelt ápolási díj igénylésére van lehetőségük, melynek összege 2023-ban 68 500 forint volt. Azok vehetik igénybe ezt a jövedelempótló támogatást, akik gondozottjainak egészségügyi állapotromlását szakértői vélemény támasztja alá. Ez az összeg nem elegendő arra, hogy hosszú távon az egyre súlyosabb egészségi állapotú beteget és annak állandó felügyeletét meg tudják szervezni a hozzátartozók.

³⁷ https://www.ksh.hu/stadat_files/szo/hu/szo0025.html 2012-ben 125 281 fő vette igénybe a házi segítségnyújtás, amely fokozatosan csökkent 2022-re 91 337 főre. (letöltés 2023.09.25)

Az állami formális ellátás „közepesen alacsony”, míg az informális gondozás magas, melyeket befolyásol mind a formális, mind pedig az informális gondozás elérhetősége (Gábrriel 2021). Az utóbbi 10 évben az idősek otthonának igénybevételében csak enyhe növekvő tendencia figyelhető meg a bentlakók létszámát³⁸ tekintve: míg 2012.-ben 49 478 fő vette igénybe az idős otthoni elhelyezést 2022-ben 53 348 fő élt idősotthoni ellátásban. 2019.-ben az idős otthonokban lakók 43 %-a 80 éven felüli idős ember³⁹, amely életkorban a demencia is nagyobb számban fordul elő. Mint ahogy a skandináv országokban, úgy az észak-európai államok jóléti politikájában is erős leépítés volt a formális bentlakásos szolgáltatásokon belül, míg az otthon közeli ellátások kaptak nagyobb hangsúlyt, elsősorban a piaci szektor belépésével.

Az idősödő társadalmakban, így hazánkban is az idősekről való gondoskodás társadalmi problémája összetett. Egyrészt nő a gondozási és egészségügyi ellátás iránti igény, amely feltételezi az idős háztartások működésének segítségét, miközben a lakosság munkaképes, gondoskodásra képes létszáma kevesebb lesz. Másrészt az állami gondoskodás szerepvállalása csökkenni látszik a közép-kelet-európai országokban, közöttük hazánkban is, a gondoskodási válság kialakulásának irányába haladva (Melegh-Katona 2020). A szociális ellátórendszerben nem megfelelőek a tárgyi, személyi, finanszírozási feltételek a demenciával élők gondozásához, melyek alappillérei lennének az ellátás biztosításának (Szabó 2009).

³⁸ https://www.ksh.hu/stadat_files/szo/hu/szo0026.html (letöltés 2023. 09. 25.)

³⁹ https://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/idos/idoskoruak_gondozasa/index.html#alakktbbsgea8089vesko rosztyblkerlki (letöltés 2023. 09. 25.)

1.3.1. Demens személyek gondozásának egyéb szakmai szabályzói

Nyitrai (2020) a demens személyek szociális ellátásában résztvevő szolgáltatások szabályainak elemzésében az érintettek együttműködését szorgalmazza. Fekete (2017) kutatásaiban feltárta az egymásra épülő egészségügyi és szociális szolgáltatás kialakításának szükségességét, amelynek egyik hangsúlyos elemének határozta meg az informális hozzátartozói szektor bekapcsolását is az erőforrások sorába demenciával élők ellátása esetén. 21 európai tagállam rendelkezik *Nemzeti Demencia Stratégiával*, mely stratégiák az egészségügyi és szociális szektort egyaránt felölelő egymásra épülő és egymást kiegészítő cselekvési tervek. Ezeket az egymásra épülő szolgáltatásokat Magyarország egyelőre nem kezeli prioritásként (Fekete 2017). A Nemzeti Demencia Stratégia hazánkban előkészítő fázisban van, így a demencia gondozásban nem tudunk egy egységes dokumentumra támaszkodni. A Feledékeny Emberek Hozzátartozóinak Társasága⁴⁰ összeállított egy kiadványt, melynek egyik alapeleme a hozzátartozók/informális gondozók tájékoztatására és segítésére irányul.

*Az Összefoglaló Nagy Britannia Nemzeti Demencia Stratégiájáról*⁴¹ nyílt hozzáférésű vezetői összefoglalójának magyar adaptációjára támaszkodik, amely a brit Egészségügyi Minisztérium (Department of Health) hozzájárulásával készült. A stratégia tartalmazza a szociális, egészségügyi szakemberek fokozott bevonásának lehetőségét a gondoskodási folyamatba. pl. demenciával kapcsolatos felelős kinevezése a kórházakban, házi orvosok prevenciós feladatellátása, információáramlás biztosítása, amely a demenciával élőket gondozó formális és informális szektorok közös párbeszédén, munkamegosztásán, együttműködésén alapszik. Hazánkban a szolidaritáson alapuló gondoskodás a hiányzó demencia stratégia révén veszteségeket jelent egyéni és társadalmi szinten egyaránt (Acsády 2014).

A demenciával élő idősök gondozásáról hazánkban „*A demencia kórismézése, kezelése és gondozása 2008*” elnevezésű egészségügyi dokumentumon⁴² keresztül szakmai ajánlásokat ismerhetünk meg. Egészségügyi jellegénél fogva a hozzátartozóknak nem jelent érdemi segítséget. A demenciával élő idősök gondozásának szakmapolitikai irányait Magyarországon az elmúlt évtizedben az Európai Unió jelölte ki (Patyán 2016). A fejlesztési

⁴⁰alzheimer-kórral és más emlékezetzavarral élőket képviselők civil szervezete <https://www.alzheimerweb1.hu/index.html> (letöltés 2023.09.21)

⁴¹ <http://www.alzheimerweb1.hu/pdf/nemzeti-demencia-strategia.pdf> (letöltés 2023. 09. 21.)

⁴²<https://docplayer.hu/2382110-Az-egeszsegugyi-miniszterium-szakmai-protokoll-a-demencia-korismezese-kezelese-es-gondozasa-keszította-a-pszichiatrai-szakmai-kollegium.html> (letöltve 2023. 09. 21.)

feladatok az önkormányzatok, a magánvállalkozások és a civil szektor fő megvalósítási feladataivá váltak, amelyeket az állam csak részben koordinál a jogszabályok és források eszközeivel. Az ellátások megszervezése, a fejlesztés megvalósítása legtöbb esetben a helyi, decentralizált intézmények és szereplők teljesítményétől függ. Így az időspolitika, fejlesztéspolitika a gyakorlatban pályázati és projekt rendszereken keresztül aktualizálódik. Ez a gyakorlat általános formát kezd öltetni és jellemzője az államigazgatási fejlesztési gyakorlatnak (Kovács 2006). Az önkormányzatok ilyen irányú helyi fejlesztési stratégiáinak egyik alapvető jellemzője, hogy törekszenek a hátrányos helyzetű társadalmi csoportok szegregációjának és egyenlőtlenségének csökkentésére, amelyek a Helyi Esélyegyenlőségi Programokban jelennek meg. A 321/2011. (XII. 27.) Korm. rendelet a helyi esélyegyenlőségi programok elkészítésének szabályairól és az esélyegyenlőségi mentorokról⁴³ pontosan meghatározza azokat az elemeket, amelyek a helyzetfelmérést és az akciótervet, stratégiaalkotást foglalják keretbe. Ezekben a programokban gyakran megjelenik a demenciával élők szükségleteihez igazodó akcióterv.

A Szociális törvényben nevesített demens személyek részére nyújtható szociális szolgáltatási formákhoz nem kapcsolódnak megvalósításukhoz szükséges demenciával élőkre vonatkozó egységes szakmai útmutatók. Az intézmények saját szakmai felkészültségük szerint próbálják biztosítani a demens idősök gondozását (Nyitrai 2020). Az idős otthonokban gyakoriak a demens és nem demens idősök együttes foglalkoztatása, életvitele, amely megterhelést jelent mind az idősöknek mind pedig ellátóiknak és sok konfliktus forrása. Ugyancsak problémát okoz az egészségügyi végzettséggel rendelkező szakemberek és egészségügyi protokollok hiánya a súlyosbodó egészségi állapotú demens idős emberek ellátásának szempontjából. Problémaként értelmezhető a korlátozó intézkedések kérdése is,⁴⁴ melynek egészségügyi, pszichiátriai szakmai szabályai vannak, azonban azok kevésbé ismertek a szociális intézményekben, a gyakorlati munkában azonban alkalmazva vannak. Az egészségügyi és a szociális ellátási szabályozók összehangolására nincsenek egyértelmű világos útmutatók. A demenciával élő idősök gondozásában az egészségügyi állapot romlásával egyidejűleg egyre nagyobb hangsúlyt kap az egészségügyi ellátással való együttműködés fontossága.

⁴³<https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a1100321.kor> (letöltés 2023. 09. 21.)

⁴⁴ 1997.évi CLIV.tv. Egészségügyi törvény. A Szociális tv. 1993.évi III. tv. a pszichiátriai betegek intézeti felvételének esetén az ellátásuk során alkalmazható korlátozó intézkedések szabályairól szóló 60/2004. (VII. 6.) ESZCSM rendeletben utasít. Mindez kiegészül az Országos Betegjogi, Ellátottjogi, Gyermekjogi és Dokumentációs Központtól szóló 214/2012. (VII. 30.) Korm. Rendelet 1/2000.(I.7.) SZCSM rendeletével.

1.4.Családi gondozók helye és szerepe a gondozási folyamatban

A generációk közötti - változó - kapcsolatok hagyományos értékei, illetve a hivatalos szociálpolitikai rendszer feltételezése szerint az öngondoskodás és az intézményes szolgáltatások között megtalálható és működőképes a társas támogató háló, másképpen az informális gondozók, akik támogatják az arra rászorulókat. Ez a támogató szerep olyan társadalmi viselkedést jelent, amely többnyire öntudatlan, spontán reakciók összessége, melyek elsajátítása észrevétlenül történik, és így meghatározza a társas viselkedés során zajló interakciókat (Buda 1997). Ezek a szerepek természetesnek tűnnek (Hofstatter 1963), azonban befolyásolják cselekvéseinket.

Az ősi társadalmakban az idős generációról való gondoskodást otthoni környezetben, több generáció együttélése során valósították meg (Dupcsik 2015). Andorka Rudolf a családot társadalmi kiscsoportként határozta meg, amelynek tagjait házassági, vérségi vagy örökbefogadási kapcsolat köt össze. A családnak, mint társadalmi intézménynek alapvető funkciói közé tartozik a gyermekek és az idős családtagok gondozása (Andorka 2006). Az utóbbi évtizedekben a családszerkezet változásait a vele foglalkozó elméletek a házasságok számának csökkenésével, az alacsony termékenységgel, az instabil házasságokkal, kettős munkavállalással magyarázták. E társadalmi jelenségek mögött az értékek és normák változásai, az individualizációs értékek megerősödése feltételezhető (Harcza - Monostori 2014), melyek gyengítik a családok gondoskodási funkcióit. Ellensúlyozható lenne a gondoskodási válság a családban élő szereplők feladatellátásának kiegyenlítésével, a női és férfi szerepek és a munkamegosztás újra tervezésével. A kétszereplős családi munkavállaláshoz alkalmazkodva a családok jobban betölthetnék funkciójukat akár a gyermekvállalás, akár az idősekről való gondoskodás terén. A modern, nukleáris családokban a női munkavállalást, illetve az egyedül élő idősök számának⁴⁵ növekedését figyelembe véve a róluk való gondoskodás funkciója nehezen valósítható meg. Az idősök és demenciával élők számának növekedése a családok szerkezetének átalakulásával egyidejűleg a társadalmakat az idősgondozás kapcsán számos kihívás elé állítja (Harcza I. - Monostori J. 2018), ugyanakkor az idősök gondozására irányuló családi szerepek fontosságára hívják fel a figyelmet (Vaskovics 2002). A szociális szakellátásokat végző idős otthonok várólistáin egyre nagyobb számban jelennek meg a középsúlyos és súlyos

⁴⁵ 2016-ban az idősök 43% -a élt partnerével. Monostori J. - Őri P. - Spéder Zs. (szerk.) (2018): Demográfiai portré 2018. KSH NKI, Budapest: 127–145

demenciával élő idősek, kiknek ellátásáról hozzátartozóik gondoskodnak, míg az idősek felvételre kerülhetnek az intézményekbe. Ez a várakozási idő akár évekig eltarthat és kevésbé ismert, hogy hogyan történik az idősekről való gondoskodás ez idő alatt a családokban. Az idősek háztartásaiban a támogatás vagy gondozás azokra a feladatokra⁴⁶ irányul, amelyek az otthonukban élő idősek szükségleteinek betöltésére irányulnak (Ceci et al. 2011). A családi gondozók láthatatlan, fizetés nélküli tevékenységeket végeznek, akiknek bármikor rendelkezésre kell állniuk (Larsen 2017).

A demenciával élő időseket körülvevő támogató kapcsolatok a demencia betegség előre haladásával változhatnak, kiegészülhetnek formális gondozókkal, akik között akár fel is cserélődhetnek a gondozói szerepek: a családi gondozók lesznek azok, akik kiegészítik a gondozást intézményi elhelyezés során. Az idős embert korábban gondozó családtagok szerepének fontossága a formális gondozás kiegészítésében az ápoló gondozó intézményekben kevésbé kutatott kérdés. A családtagok az alábbi szerepeket tölthetik be idős családtagjaik látogatása során bentlakásos intézményekben: érzelmi támasz, érdekképviselő, alapgondozási feladatok, mint: sétáltatás, étkeztetés, fürdetés stb. A kiegészítő családgondozói feladatoknak elvégzését, a családtagok bevonását a gondozási feladatokba több tényező befolyásolhatja: térbeli távolság, a családtagok értelmezései arról, hogy kell-e nekik valamilyen gondozási feladatot továbbra is végezni vagy csupán számon kell kérni a formális gondozóktól azokat. Kapcsolódó kutatások többnyire arra a következtetésre jutottak, hogy a családtagok bevonása a gondozási folyamatba nagyon fontos, elsősorban az idősek számára. A formális gondozók nem minden esetben gondolják ezt így, némely szituációban a család részvételét az ápolási gondozási folyamatban zavarónak, tehernek, bomlasztónak, problémának tekintik (Bates 1968 - Blum 1960). Greene és Monahan (1982) azt kutatták, hogy a családgondozók látogatásai az otthonokban milyen hatással vannak az idősek pszicho-szociális állapotára. 28 ápolási gondozási intézményben 298 lakót vizsgáltak empirikus kutatásaik során. Azt állapították meg, hogy a látogatások alacsony száma vagy hiánya negatív hatással van az egészségre, hosszú távon pedig a mortalitásra is hatással van.

A családtagok részéről változó a látogatások számának gyakorisága, illetve a látogatási idő alatt végzett feladatok jellege. Longitudinális kutatások vizsgálták, hogy az idősek családból

⁴⁶ háztartási feladatok, anyagi támogatás, ügyintézés, ápolás, gondozás stb.

intézménybe kerülése milyen hatással van a látogató családtagokra. Némely tanulmány rámutatott arra, hogy a családtagok intézményi látogatásaik alkalmával bizonyítani szeretnék, hogy nem „kidobták” az időseket otthoni környezetükből, ezért hetente legalább egyszer látogatták az idős hozzátartozóik 61%-át, 25%-át ritkábban és mindössze 11%-át nem látogatott senki (Ross- Rosenthal- Dawson 1997). A családgondozók részvételét a gondozás folyamatában az idősek beköltözését követően befolyásolja az ápolási intézmény viszonyulása, kooperációja. A hozzátartozók bevonása az intézményi gondozási folyamatba elősegítette - a beköltözéstől függetlenül - továbbra is a családi összetartozás érzését (Montgomery 1982).

Kvalitatív kutatások félig strukturált interjúkon keresztül családtagok látogatásának motivációit tárták fel speciális ápolási intézményekben. 30 véletlenszerűen kiválasztott családtag többek között azért látogatta hozzátartozóját, mert nagyon közeli kapcsolatban álltak korábban egymással, illetve a formális ellátásról alkotott interpretációik, (többnyire negatív információk alapján) befolyásolták őket a további gondoskodásra (Kelly- Maas 2000). Ugyancsak félig strukturált interjút készített Kellett (1989-1999), amelyben 14 családgondozó vett részt, akik elmondták, hogy miért és hogyan vesznek részt a gondozásban. Motivációik a következők voltak: a családi élet folytatásának az illúzióját szeretnék továbbra is fenntartani; nem tudják abbahagyni korábbi gondozói feladatukat; csak ők tudják, hogy mire van szüksége leginkább idős családtagjaiknak; több esetben pedig az aggodalom az idős ellátása miatt jelentette látogatások okát. Noelker és Harel (1968) 14 ápolási intézményben vizsgálta 125 lakó elégedettségét a családgondozók látogatásai kapcsán. Azt állapították meg, hogy azok a lakók, akiket látogattak, szociálisan és érzelmileg kiegyensúlyozottabbak voltak és így sokkal elégedettebbek és boldogabbak is, mint akiknek nem voltak látogatóik. A gondozási modelleknek figyelembe kellene venni az idős ember és családja beköltözés előtti kapcsolatának jellemzőit is (Kelley et al. 1999). Szükséges a családtagok szerepének meghatározása a gondozási folyamatban, az intézményekben, amely a lakók életminőségének javításában jelentős szerepet tölthet be. Bonder és munkatársai (1991) demenciával élő idősek otthonában ápolókat és az idősek családtagjait kérdezték a gondozási szerepeikről, intézményben végzett feladataikról. Úgy vélték, hogy a konfliktusok legtöbb esetben a szerepek tisztázatlanságából fakadtak, amikor nem volt egyértelmű, hogy kinek mi a feladata. Tekintettel a családi szerepvállalás és az életminőség többdimenziós jellegére a jövőbeli kutatásoknak nagyobb figyelmet kell fordítaniuk a családi és formális gondozók kooperációjának kialakítására (Kane 2001).

1.5. Demenciával élő személy a gondozás középpontjában

A demens személyek gondozásának főszereplői: egyrészt maga a demenciával élő személy, másrészt az őt informális kapcsolatban gondozók (így a házastárs, a leszármazók), harmadsorban pedig a formális viszony keretében gondozást nyújtók (gondozó intézmények, közvetlenül pedig az intézményi gondozással foglalkozó szakember). Ez a hármas viszonyrendszer nem teljesen kiegyensúlyozott, hiszen bár a központi szereplő a demens személy, de mivel az ő cselekvési, belátási, végső soron pedig öngondoskodási képessége fokozatosan degradálódik, így ezzel arányosan megnő a gondozást végzők döntéseinek és cselekvéseinek súlya. A szakirodalom ezért egyre több figyelmet fordít a gondozás másik két potenciális szereplőjére, illetve azok kapcsolatára.

Az idős személyek háztartásaiban az önellátási képesség csökkenésével a napi teendők elvégzése fárasztóbbá válik, minősége romlik, esetleg ellehetetlenül. Az informális támogatás többnyire függ attól, hogy a támogatók már szükségesnek érzik-e a segítségnyújtást, illetve még teljesíthetőnek érzik-e az egyre terhebb feladatot. Az informális támogatást nyújtók figyelembe vehetik az idős személy anyagi forrásait (a szolgáltatások piaci alapon történő igénybevételehez), illetve a formális szolgáltató rendszer által biztosított szolgáltatásokat (részben vagy egészben felmentve magukat a támogatói-gondozói terhek alól). A formális támogatás elvei és jogosultsági szabályai általában preferálják az önellátás - hozzátartozói segítség - intézményes támogatás szubszidiárius sorrend szerinti felfogását, illetve az intézményes szolgáltatások ugyancsak követik azt a szubszidiárius sorrendet,⁴⁷ mely a saját otthonban történő segítestől halad a tartós bentlakásos ellátásig. Ez a rövid példálózó felsorolás természetesen nem meríti ki a lehetséges kapcsolatok teljességét.

Az idős emberek jóllétének egyik központi kérdése, hogy meddig őrizhető meg az önellátás képességének magas szintje, illetve, hogy az idős személy a saját háztartásában vagy másutt miként jut hozzá az önellátást megkönnyítő, kiegészítő vagy pótló támogatáshoz. Ez a probléma néhány, többé-kevésbé elkülöníthető részproblémára osztható:

⁴⁷ A szociális igazgatásról és szociális ellátásokról szóló 1993. évi III. törvény (a továbbiakban: Szt.) 2023. január 1. módosításait követően a 2. § szerint

- Az idős személyek önellátási képességét befolyásoló tényezők: például az élettartam meghosszabbodása, a háztartások szerkezetének és funkcióinak változása, az életkorra jellemző morbiditási adatok változása, az önellátás tárgyi-technikai feltételeinek módosulása, stb.
- Az informális támogatás igénybevételét befolyásoló tényezők: például a hozzátartozók számának és elérhetőségének változása, a segítség nyújtásával járó költségek és terhek mértéke, a segítség nyújtását meghatározó kulturális viszonyok, a gondozás feladatát elosztó személyközi alkuk, a gondozást érzelmileg és morálisan megalapozó interperszonális kapcsolatok, a szociális védelem eszközeinek helyettesítő hatása, stb.
- A formális (intézményesült) támogatás igénybevételét befolyásoló tényezők: például a szakpolitikák elvei, eszközei, elosztási mechanizmusai; a szolgáltató rendszer képültsége, a szolgáltatások hozzáférhetősége, minősége és hatásai, stb.

A három részprobléma szorosan összefügg, melynek csupán néhány jelentősebb típusát említjük. A hármas összefüggésen belül (az önellátás, az informális támogatás és a formális támogatás működése és kapcsolata) az informális segítők (házastárs, leszármazók, stb.) fókuszálunk, keresve cselekvésük (vagy akár nem-cselekvésük) szociológiai magyarázatait. Az informális támogatásnak már ma is számos szociológiai magyarázata áll rendelkezésre. Az informális támogatás ismertebb magyarázatai között található azok, melyek a kulturális értékeket (például a generációk közötti szerződést) a személyek közötti interakciókat (például a családon belüli alkukat), az érzelmi viszonyokat (például hálát vagy büntudatot), a gazdasági ösztönzőket és ellenösztönzőket (például a hagyatékban való részesedés reményét), illetve az elérhető intézményes szolgáltatások kizorító hatását értelmezik.

1.6. Formális és informális gondozók szerepviszonyát magyarázó modellek

A nemzetközi szakirodalom számos olyan összefüggést tárgyal mind a gondozással, mind pedig specifikusan a demens személyek gondozásával kapcsolatban melyek más országok, így Magyarország esetében is érvényes magyarázatot kínálnak a probléma értelmezéséhez. A probléma többé-kevésbé hasonló módon jelentkezik a modern társadalmakban, melyet befolyásol az, hogy mik az egyes országokban a gondozás kontextusának jellemzői.

A szakirodalom egyik vonulata azt vizsgálja, hogy az informális gondozók (a gondozottal személyes, nem pedig szervezeti kapcsolatban állók) milyen folyamatok keretében döntenek a gondozás vállalásáról, miként alakulnak személyes viszonyaik és körülményeik a gondozás során, majd pedig miként adják át – részben vagy egészben – a feladatot a formális viszony keretében gondozó intézményeknek és személyeknek. (Corcoran 2011; Witham, G., Haigh, C., Mitchell, D., Beddow, A. 2018). A demenciával élő idős személyek – koruk előre haladásával és egészségi állapotuk változásával – egyre kevésbé képesek az önmagukról való gondoskodásra, így egyre fokozódó mértékben szorulnak rá gondozásra és más szolgáltatásokra.

A szakirodalom másik kiterjedt vonulata vagy általában vizsgálja az ún. tartós gondozás (permanent care) kérdéseit, vagy specifikusan a demens személyek gondozásának kérdéseit. A rendkívül széles spektrumból érdemes azokat a vonulatokat említeni, melyek a formális gondozásban (otthoni, helyettesítő vagy tartós gondozásban) részt vevők szerepét, illetve a gondozásban érintett családtagok vagy más személyekhez való viszonyát vizsgálják. (Bressan V; Visintini C; Palese A; 2020; Chappell, N., Blandford, A. 1991; Hayward et al. 2022.; . Werner et al. 2019 Reckrey et al 2022.)

A gondozás két fő forrásának – az informális és a formális gondozóknak – a szerepe többféleképpen értelmezhető, így egymást *helyettesítő*, vagy akár egymással *kooperáló* entitásokként. A köztük fennálló viszony fő magyarázó modelljei:

A *hierarchikus kompenzációs modell* (Cantor 1979), mely szerint létezik egy preferencia sorrendje annak, hogy kitől fogadható el inkább a gondozás. A sorrendben általában a házastárs az első, majd a gyermek, az egyéb családtag és a barátok. Ennél sokkal kevésbé preferáltak a formális viszonykeretében gondozást nyújtók.

A *helyettesítés modellje* (Greene, 1983) azt feltételezi, hogy amennyiben bevezetésre kerül a formális gondozás, az kiszorítja az informális gondozást; e felfogás szerint csekély szerepe van a két szektor együttműködésének vagy váltakozásának.

A *specifikus feladatok modellje* (Litwak 1985) szerint a gondozási feladat jellege határozza meg a gondozó személyét, mely szerint minél inkább szakértelmet igénylő feladatról van szó, annál inkább szakképzett gondozóra bízzák azokat, egészében azonban a formális és az informális gondozók egymást kiegészítő szerepet töltenek be.

A *kiegészítő modell* (Chappell & Blandford, 1991, Coe 1984) feltevése szerint a formális gondozás kompenzáló, kiegészítő szerepet tölt be, amennyiben pótolja az idős személy egyre kiterjedtebb, már megfelelően el nem látott gondozási szükségletét.

Gondozási modellek a gyakorlatban

A gondozás szereplőinek egymáshoz való viszonyát (kiegészítő, helyettesítő) figyelhetjük meg a konkrétan megvalósuló gondozási programokban. Ezek a viszonyok sokféle eszköz alkalmazásával valósulhatnak meg a demenciával élő idős saját otthonában - kooperáló jellegűknél fogva-, illetve ápolási gondozási intézményekben helyettesítő funkcióit tekintve. Ilyen eszközökként említhetjük a tanácsadást, képzéseket a demencia jellemzőiről, mentálhigiénés támogatást, szolgáltatásokhoz való hozzáférés segítségét, felügyelet folyamatosságának biztosítását stb.

A nemzetközi idősgondozási modellek és stratégiák egyre gyakrabban foglalkoznak az önellátásukban akadályozott idősök ellátásának kérdéseivel. Ezért olyan programokat és modelleket alakítottak ki, amelyek a családi erőforrásokat igyekeznek beépíteni a gondozási folyamatba. Ezeknek az erőforrásoknak a felfedése során bontakozik ki az idős személy körüli gondozói hálózat, melynek változásait, működését meghatározza az érintettek szerepértelmezése, illetve az adott társadalom kulturális és szakpolitikai kontextusa. Számos olyan programot ismerhetünk meg a szakirodalomból, amelyek az informális gondozók megerősítését célozzák a gondozási folyamatban.

Családgondozók feladatainak kiegészítése/pótlása

Demenciával élők családi gondozóinak nyújt támogatást, *kiegészítve* feladatellátásait a *Koordinált Demencia Gondozási Program*, melyben nagy hangsúlyt fektetnek a hozzátartozó gondozók mentálhigiénés támogatásra, kiegészük megelőzésére. A családi gondozók képzése a demencia kezelésének és prognózisának alapjairól, a hatékony kommunikációról, valamint a viselkedési problémák megelőzéséről, kezeléséről, javítja az otthon gondozott idősek és gondozóik jóllétét. Mindez hozzájárul az idősek kórházba kerülésének csökkentéséhez, a költséghatékony otthongondozáshoz (Zaldy et al.2014).

A *Gondozási Tanácsadó* demenciával élő idősek gondozásában preventív szerepet tölt be. Információátadással valamint a demencia korai diagnosztizálásával segítik az idős ember családi gondozóit. A tanácsadás ingyenes, telefonos szolgáltatásként működik (Bass et al. 2003). Az életkorral összefüggő multi-morbiditás növeli a különböző egészségügyi és szociális szolgáltatások és informális gondozók közötti együttműködés kialakításának szükségességét (Monostori-Gresits 2018). Ezt az együttműködést láthatjuk demenciával élő időseket gondozó családok terheinek csökkentése érdekében működő *Együttműködési Gondozási Programban is*. A program a krónikus betegek megfelelő ellátásához hosszú távú támogatásokat nyújt. A korai diagnózis és a megfelelő prevenció lassítja a betegség lefolyását (Galvin et al. 2014).

A *Krónikus Gondozási Modellben* specifikus feladatmegosztás zajlik a gondozók között. Közösén döntenek a demenciával élő időst körülvevő családi és a formális egészségügyi szakemberek a multidiszciplináris szakmai team⁴⁸ erőforrásait kihasználva. Az orvos, család és beteg közös döntése által lehetőség van a kommunikációra, a konfliktusok megbeszélésére, családközpontú ellátásra (James et al. 2014).

A formális és informális gondozók kooperációját vizsgáló kutatások az európai idősgondozási rendszerekben túlnyomóan az ápolók és orvosok, vagyis a formális gondozók közötti együttműködéssel foglalkoznak. Fellelhetők azonban olyan együttműködési modellek is, amelyek az adott szervezeten belüli szakmaközi kooperációkon kívül szélesebb perspektívában szemlélik az adott szervezet és környezete közötti együttműködést. Németországban az interprofesszionális együttműködést vizsgálva a formális gondozók szakszerű közeledése az informális gondozókhöz javította az együttműködést a gondozási

⁴⁸ orvosok, ápolók, asszisztensek, szociális munkások, pszichológusok, terapeuták, egészségügyi oktatók, egyéb egészségügyi szakemberek és kiegészítő személyzet

folyamatban. Általános akadállyal tekintették a gondozók az egymás közötti versengést valamint az állandó kapcsolattartó, esetmenedzser hiányát (Stephan et al. 2015). Angliában családi gondozók mentális egészségét vizsgálták. Azoknál a gondozóknál rosszabbak lettek a mutatók, akik 20 óránál többet gondoztak, illetve akik a gondozás mellett teljes idejű munkát vállaltak (Bom, Stöckel 2021). Franciaországban és Izraelben hasonló a formális gondozás igénybevétele, annak ellenére, hogy jelentős vallási, kulturális különbségek vannak az országok között. Bár elérhetőek a formális segítségnyújtások, mégis empirikus kutatásban résztvevők közül az érintettek 30-40%- a valamilyen informális támogatást kapott és csupán 10% kért formális ellátást, általában abban az esetben, ha súlyos egészségügyi problémákkal küzdöttek (Litwin, Donfut 2008). Ugyancsak a családban megvalósuló gondozást preferálják az érintettek Spanyolországban, Olaszországban, Görögországban, Portugáliában, Írországban, míg a formális gondozás *kiegészítő jelleggel* van jelen a gondozási folyamatban. Ezekben az öregedő társadalmakban a csökkenő termékenység és női munkavállalás ellenére a családban megvalósuló idősgondozást részesítik előnyben, melyet meghatározhat az érintettek szociodemográfiai jellemzőin kívül a gondozás gazdasági, kulturális jellege, illetve a formális intézményhálózat elérhetősége (Gábrriel 2021) Kínában a demenciával élő idősök gondozása kapcsán arra voltak kíváncsiak, hogy melyek azok a személyes jellemzők, amelyek meghatározzák a formális vagy informális gondozás választását a demenciával élő idősök elhelyezésével kapcsolatosan. Arra a következtetésre jutottak, hogy az idősök kulturális, gazdasági, illetve személyes jellemzői alapján döntenek a gondozási forma igénybevétele között. Pl. férfi, falusi, nem egyedül élő, ingatlanlansal, alacsony nyugdíjjal rendelkező idősök inkább az informális gondozást választják, míg a jellemzően női, városi, egyedül élő, magas, nyugdíjjal rendelkező idősök az átfogó közösségi szolgáltatásokat, a formális ellátást választják (Zheng 2022).

Az európai országok közül Svédországban, Dániában, Hollandiában találkozunk a formális ellátás pótló jellegével leggyakrabban (Gábrriel 2021). A gondozási modellek legfőbb jellemzője a személyközpontú gondozás kialakítására való törekvés a családi erőforrások bevonásával, amely a demenciával élő idősök és családjaik életminőségének és jóllétének javítását célozzák.

1.7. Családi gondozók által nyújtott gondozás interpretációi

A családi gondozók a társas támogatás egy sajátos változatát művelik, mely nem csak tevékenység, hanem egy bonyolult élethelyzet is. Ebben a helyzetben a gondozók cselekvését nem egyszerűen a különféle környezeti tényezők határozzák meg, hanem - közvetlenebb módon - azoknak a gondozók általi interpretációja. Feltételezésünk szerint a gondozók szerepértelmezései egyrészt a szocializáció során elsajátított egyéni és társadalmi értékekből, tudásokból táplálkozik, másrészt pedig befolyásoltak a gondozásban résztvevő egyéb gondozók szerepértelmezései által. A szerepértelmezésekből táplálkozó családi gondozás az idős, demens ember irányába többfajta motivációból eredhet. Ezen cselekvések fő motivációit a kultúrából táplálkozó hagyományok, normák, a vallási értékeken alapuló viselkedések, a gondozás nemi meghatározottsága, a társadalmi környezet illetve a formális intézményhálózat elérhetősége jelenthetik (Zarzycki 2022). Az érzelmi kötődésen alapuló családi csoportműködés során alakul ki a számítható valakire érzés, a támogatói légkör, amely stabilitást ad a mindennapokban (Füzér 2005). Az időseket ellátó családi gondozók számára sok esetben az *érzelmi és kapcsolati* viszonyok jelentik a gondozáshoz a fő erőforrást, ugyanakkor bizalmi viszony van közöttük (Szabó 2015), de fakadhatnak az *egyéni kötelességtudatából* is (Kázár 2021). A családi csoportfejlődésben a bizalom kiépülése teszi lehetővé a munkamegosztást, melynek során olyan értékekre alapozunk, mint az összetartozás, a közös problémamegoldás, a gondozott elégedettsége.

A gondozási cselekvés az egyéni értékeken felül közösségi értéként is manifesztálódik. A magyar társadalom paradigmájában a gondoskodási feladatok *női munkának* minősülnek (Gregor-Kováts 2019). A családokban a nők nagyfokú megterhelődése nehezíti az idős hozzátartozó ellátását. Saját munkájuk végzése, gyermekeik nevelése, illetve némely esetben az idős embertől való térbeli távolság miatt a családok primer gondozó nőtagjai kiegészéssel, egészségügyi problémákkal küzdenek (Tróbert 2015). Azokban a társadalmakban, ahol a nemi sztereotípiák nem gyökereznek mélyen a társadalom elképzeléseiben, csökkenni látszanak a nemek közötti egyenlőtlenségek a gondoskodási feladatmegosztásban (Acsady 2014). Held (2006) új perspektívába helyezi a gondoskodás kérdését, mely szerint *a szolidaritás és felelősségvállalás* egyetemes emberi kötelesség és nem csupán női feladat. Visser és munkatársai (2018) kiegészítő hipotézise (crowding-in) szerint az állam saját szerepvállalásán keresztül fokozhatná a családok szolidaritásából fakadó gondoskodását. Ezáltal olyan állami- biztonsági-segítő hálót tudhatnának maguk mögött az érintettek,

amelyek segíthetnék őket a gondozási terhek feladatainak ellátásában. Előfordul azonban az a jelenség is, hogy bár jelen vannak a demenciával kapcsolatos, a családi gondozókat támogató formális segítségnyújtás lehetőségei: képzések, tanácsadások, oktatási lehetőségek, sok esetben mégsem élnek ezzel az érintettek (L. Phillipson, Jones- Magee, 2014), amely információhiányt, alulgondozást jelenthet az idősek számára (Aasgaard- Disch 2017). Ennek oka lehet, hogy családi kötelességként értelmezik a családi gondozók a gondoskodást, ugyanakkor stigmaként élik meg, hogy demenciával élő hozzátartozóik vannak. A meglévő formális segítségnyújtástól való tartózkodás okai gyakran bizalmatlanságon is alapszanak, adott esetben rossz tapasztalaton (Aasgaard- Disch 2014).

A családi gondozók, mint a gondozásra szoruló idősek társas támogatói kapcsolati tőkét jelentenek számukra (Bourdieu 1978, Farkas 2013). A kapcsolati tőke információnyújtást, támogatást, segítséget, empátiát, bizalmat, érdekképviselést jelent a támogatott személynek (Kisfalussy 2013). Magába foglalja mindazokat a forrásokat, amelyek lehetővé teszik a társadalomban élő egyének, csoportok számára, hogy a jóléti társadalomban valódi általános testi-lelki-szellemi jólétben éljenek (Sík 2012). A putnami (1993) társadalmi tőke felfogásban az értékeken túl a cselekvés van a figyelem középpontjába. Ezen cselekvésnek kulturális meghatározottsága a családok közös történetében, értékrendszerében, saját családértelmezésében, együttműködésében gyökerezik, amelyet a tagok közötti bizalom határoz meg (Fukuyama 1995). A társadalmi tőkében rejlő együttműködés az az erőforrás, amelynek felhasználásával az egyén életében mikro-és makro-szinten egyaránt változások következhetnek be. A fentebb ismertetett, kultúrából táplálkozó, a gondozási cselekvés motivációit meghatározó tényezők a gondozók szerepértelmezésén keresztül fejtik ki hatásukat. Ezért meg kell tudnunk, miféle interpretációk vezérlik a szereplők magatartását.

1.8. Demenciával élők gondozásához kapcsolódó hazai kutatások tapasztalatai

Hazánkban az idősek gondozásával foglalkozó kutatások az esetek többségében geriátriai, pszichiátriai, neurológiai aspektusokat mutatnak be jellemzően egészség tudományi szaklapokban. Kevés szociológiai megközelítésű kutatás áll rendelkezésre, melynek egyik lehetséges oka a demencia tünetegyüttes multimorbiditási jellemzője. Nem láthatjuk a különbséget, illetve átfedéseket a krónikus egészségügyi ellátás és a szociális gondozás között, ennél fogva a munkamegosztás összehangolása sem lehetséges (Krémer 2021). A gondozók közötti munkamegosztás során jellemző, hogy a gondozók nem tekintik egymást partnernek, többnyire egymás mellett végzik feladataikat, nem együtt (Szabó 2014). A formális és informális gondozók közötti feszültségek abból fakadnak, hogy nincsenek tisztában egymás kompetenciáival, azzal, hogy kinek mi a feladata (Tróbert 2015). Megjelennek a gondozók közötti dominancia kérdései, valamint a szaktudás (beteg szükségleteinek megítélése, kezelése) hiánya is. Mindezzel egyidejűleg az idős ember hosszú távú ellátásának problémája a szociális ellátórendszernek, valamint a családi rendszereknek jelent nagyobb terhet (Kopasz 2020).

Hazánkban az idősek demográfiai helyzetéről, a gondoskodás irányairól olvashatunk Gyarmati (2019) kutatásaiban, informálódhatunk az időseket ellátó szociálpolitikai rendszerekről (Patyán 2017), a professzionális és informális segítők szerepéről (Szabó 2014), az időseket gondozó családi gondozók terhelődéséről (Tróbert - Széman 2019). Az idősek családi gondozóinak szociális szolgáltatásoktól való tartózkodásáról is olvashatunk Tróbert (2019) kutatásaiban, amelyek a mélyen rögzült családi funkciók és családdinamika szociológiai jellemzőit jelenítik meg. A családi gondozók testi-lelki megterhelődésük ellenére sem hajlandók professzionális segítséget kérni, amely kiégéshez, depresszióhoz, betegségek kialakulásához vezethet. Legtöbb esetben a családi gondozók saját erőforrásaik mentén végzik az idősek háztartásában és gondozásában a feladataikat. Az idősek, illetve az őket gondozó családtagok a formális gondozási rendszereket jellemzően a társas támogatás teljes hiánya vagy a megnövekedett gondozási szükségletek esetén veszik igénybe.

Az idősek sajátos csoportjában, a demenciával élők konkrét gondozásának folyamatáról, mikéntjéről kevés empirikus kutatást ismerünk hazánkban. Demens idősek gondozásában kiemelt figyelmet kell fordítani a hatékony gondozás kialakításának szempontjából a családi gondozók és a demens idős közötti érzelmi kapcsolatokra, azok mentálhigiénés

támogatására, mely hiányzik a szociális ellátórendszerből (Leleszi- Bagyura- Széman 2023). A demens időseket gondozó informális gondozók támogatása a politikai szereplőkkel való szoros együttműködés keretében lehetséges, hívja fel a figyelmet Kostyál (2020) demens időseket gondozók fókuszcsoporthoz kutatásai nyomán. Mindemellett az idősek növekvő gondozási szükségletére megfelelő válasz kialakításához elengedhetetlen az igények feltárása mind az idősek, mind pedig ellátóik esetében. A családi gondozó személy alkalmassága, felkészültsége, támaszrendszerei meghatározóak az idősek életminőségének alakítása szempontjából, különösen a demenciával élők esetén. A több évig tartó gondoskodási folyamatban nem csak az ellátott, hanem a gondozója is érintetté válik, mozgásteret beszűkül az állandó felügyeletre a gondoskodásra szoruló idős mellett. Az idősek önellátási képességének csökkenése új ellátási utak kialakítására ösztönzi az idősek ellátórendszerét (Szabó 2014). Hazánkban a gondozó családtagok erőforrásai, a gondozást segítő ellátások köre és mértéke nagyon alacsony, nem segíti a családtagokat a gondozói feladatellátásban (Patyán 2017). A demens emberekkel szembeni attitűdfelmérések házi orvosok körében történtek: „Házi orvosi vélemény a demencia alapellátásról” készült vizsgálat 2014-ben az Interprofesszionális Nemzeti Demencia Alapprogram keretén belül. A kvantitatív kutatásban 402 házi orvos vett részt. A felmérés szerint a demenciával élő nagyon későn, több súlyos tünet jelentkezésekor kerül szakorvoshoz. Az orvosok az Alzheimer terápiát nehéz feladatnak ítélték meg, nem nagyon ismerték azoknak speciális terápiás készítményeit (INDA 2015).

Kopasz (2021) kutatásában a családi és formális gondozás viszonyát definiálja. Szerinte a szociális alapszolgáltatás (nappali ellátás és házi segítségnyújtás) alacsony számú igénybevétele egyrészt a szakápolási feladatellátásaik hiányosságai, másrészt a szolgáltatásokról való alacsony tájékozottság miatt történik. A hozzátartozók demenciáról való alacsony szakmai ismerete is nehezíti az idősek hosszú távú otthoni ellátását (Kiss 2017). A gondozott demenciával élők személyes élettartam és életút jellemzőinek megismerése, az időseket támogató kapcsolatrendszereknek, vagyis a gondozói konvojok alakulásának, működésének feltárása, a családtagok és a hivatásos gondozók kölcsönös kooperációja, gondozásukat segítő modellek megismerése segíthetné a gondozásának alakítását. Kevésbé ismerjük azt, hogy a demenciával élő idősek gondozásban részt vevő szereplők számára mit jelent az az élethelyzet, amelyben, mint gondozók vesznek részt, illetve hogyan konstruálják saját gondozói szerepüket, amely meghatározza döntéseiket és cselekvéseiket, ezáltal pedig mind a saját mind pedig az idősek életminőségét.

1.9. A kutatás elméleti modelljei a gondozás értelmezésére

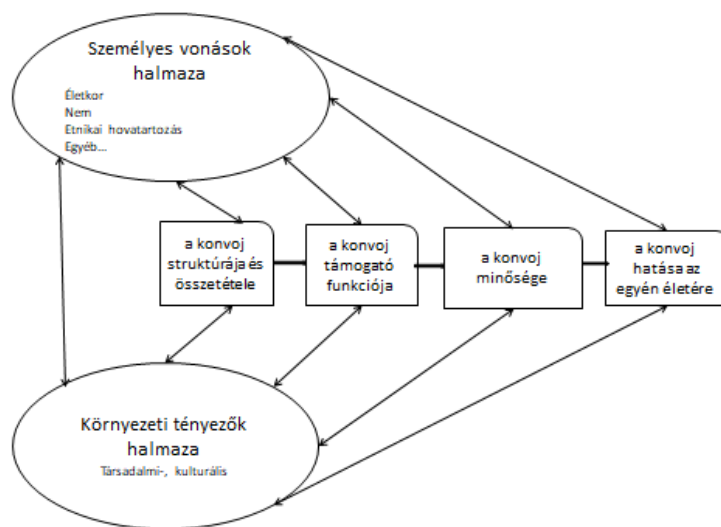
Az idős/demens személy körül a gondozási szükségletnek megfelelően változó és működő gondozást nyújtó támogató háló szerepértelmezésének bemutatására a dolgozat egy elméleti modellt - a konvoj-modellt - és egy szociológiai nézőpontot -szociális konstrukcionizmust- kíván felhasználni. A demenciában szenvedők gondozásakor az idősök önellátási képességének csökkenésével párhuzamosan nő a gondozási szükségletük is, amelynek kielégítésében elsődleges szerepet töltenek be az informális és a formális kapcsolatrendszerek. A demens idősök ellátásában résztvevő szereplők (professzionális segítők és hozzátartozók) a konvoj modell keretrendszerében túl a gondozás más elemein, mint a társas támogatás aktív résztvevői jelennek meg.

A kapcsolati támogatók szerepeinek feltárása és értelmezése a konvoj modellt felhasználva mutatja be a demens idősök jóllétét, egészségét, életminőségét befolyásoló gondozói szerepeket, munkamegosztást és interakciókat. Kutatásunkban igyekszünk feltárni a demenciával élő idősök otthoni gondozásában előforduló családgondozói cselekvések motívumait, interpretációit. Tudomásul véve az önellátás, informális támogatás, illetve formális támogatás komplexitását és kölcsönös összefüggéseit a dolgozat tárgyának azokat a mikroszociológiai összefüggéseket tekintjük, melyek alkalmasak annak magyarázatára, hogy konkrét idős személy körül miként változik és működik a gondozást nyújtó támogató háló.

1.9.1. Konvoj modell

A „konvoj” kifejezést először Plath (1980) használta annak leírására, hogy a japán fiatalokat miként kíséri végig gyermekkoruk során a kortársaknak egy köre, lehetővé téve kölcsönös szocializációjukat (Fuller-Ajrouch-Antonucci 2020). Kahn és Antonucci (1980) olyan általános modellt fejlesztettek az egyén kapcsolathálózati rendszerét, mely magába foglalja a társas kapcsolatok előzményeit és következményeit, valamint a társas kapcsolatok különböző elemeinek részletes leírását (mint például a kapcsolati háló, vagy a társas támogatás). A modell általános jellege abban nyilvánul meg, hogy alkalmazható minden életkorra a gyermekkortól az időskorig; ugyanakkor érzékeny a különböző kulturális és környezeti jellemzőkre, valamint a társas kapcsolatokkal ok-okozati viszonyban lévő

faktorokra. A konvoj-modell kidolgozásával egy olyan általános magyarázó modellt kívántak létrehozni a kutatók, mely alkalmas minden életkori szakasz szociális kapcsolatainak feltérképezésére és elemzésére (Antonucci- Ajrouch- Birditt 2013) (4. ábra).



4. Ábra: A társas kapcsolatok konvoj modellje

Forrás: Fuller HR- Ajrouch KJ-Antonucci TC (2020), saját szerkesztés

A konvoj dimenziói a kapcsolatok struktúrája és összetétele, a támogató funkciók működése, a támogatással való elégedettség, valamint – végső soron – a konvojnak a személy életminőségére gyakorolt hatásainak összessége:

- A konvoj struktúrája és összetétele: a kapcsolati háló objektív jellemzői, mint például a háló mérete, összetétele (családtagok, barátok stb.), a kapcsolattartás módja (üzenet, telefon stb.) és gyakorisága.
- A konvoj támogató funkciója: a kapcsolatok keretében ténylegesen adott/kapott támogatások típusai (pl. technikai, érzelmi stb.) és azok jellemző vonásai.
- A konvoj minősége: a személy elégedettsége a kapott támogatással.
- Jólét, egészség, életminőség: a kapcsolatoknak és az abból származó támogatásnak az egyén helyzetére gyakorolt hatásai.

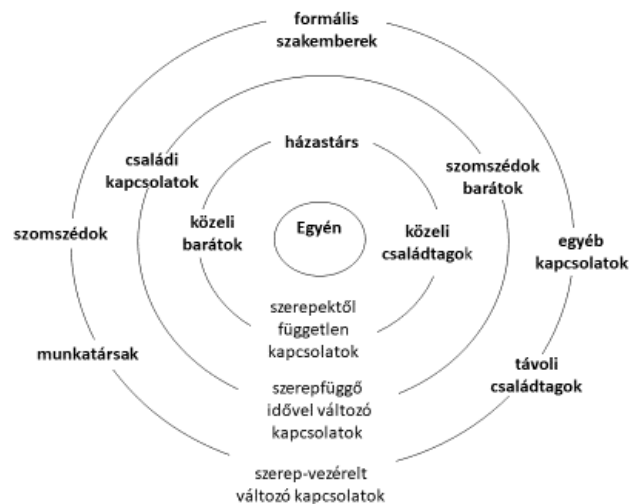
A modellben a társas kapcsolatok alakulását befolyásoló két fő terület a *személyes vonások*, illetve a *környezeti tényezők* halmaza, amelyek lehetőségei, ugyanakkor korlátai is lehetnek az egyéni cselekvésnek. A személyes vonások halmazába tartozó elemek: életkor, nem/szexuális, etnikum/rassz, szocioökonómiai státusz, jövedelem, iskolázottság. A

környezeti tényezők közé sorolt elemek: *kulturális környezet*, történeti események, szerepek, normák, elvárások, szervezetek.

A konvoj modell a személyes vonásokon kívül (pl. életkor, nem, családi háttér stb.) figyelembe veszi az életút során kialakult szerepek, normák, események hatásait is az egyén aktuális helyzetének a meghatározására (Antonucci 2001). Azonban ennek a gondozói tevékenységnek alakulásában figyelembe kell venni a családok, egyének életében bekövetkező azon eseményeket is, amelyek meghatározzák az egyének aktuális helyzetét. Ennek megértését segítik az *Élettartam* és *Életút* elméletek,⁴⁹ melyek a konvoj modell értelmezésére szolgáló magyarázó modellek. Az *Élettartam elmélet* Batles nevéhez fűződik (1987), aki szerint az egyén egész élete folyamán fejlődik. Ez a fejlődés nem csak a nyereségeket, hanem a veszteségeket is jelenti. Fő szempont *a változás*, amely során a szociokulturális és történelmi események mind hozzájárulnak a fejlődéshez. Az időben történő események által válnak érthetővé a jelen eseményei, - esetünkben a gondozás-, mondhatjuk, hogy a múltból táplálkozik, ami nem jelenti azt, hogy általa szükségszerűen determinált. Az *életút elmélet* kiegészíti az élettartam elméletet, amely arra fókuszál, hogy a társadalmi szerepek, struktúrák, szervezetek, erőforrások hogyan befolyásolják az egyén fejlődését (Elder, 1985 ; Elder- Johnson- Crosnoe 2003 ; Hareven, 2018, Antonucci 2020). Az életút a társadalmilag meghatározott körülmények halmazát jelenti, amely magába foglalja az egyén által az idők során tapasztalt eseményeket, szerepeket.

A „társas konvoj” kifejezés alatt Kahn és Antonucci (1980) az emberek kapcsolathálózatának összességét értették. Az egyének családtagjait és barátait három koncentrikus körben helyezték el, amelyek a közeli, közelebbi és legközelebbi személyeket jelentik az egyén számára. A konvoj elnevezés arra a koncepcióra is utal, hogy a személy életútja során (konkrétabban a gondozást igénylő életszakaszban) folyamatosan változik a rendelkezésre álló támogatók köre és szerepe. Minden személy támogató konvoja sajátos strukturális és funkcionális jellemzőkkel bír. A konvoj modell figyelembe veszi az életkor előre haladásával az összes lehetséges kapcsolatot és támogatási formákat, ugyanakkor keresi azokat az erőforrásokat, akik akkor vannak jelen az egyén életében, amikor éppen van szükség a segítségnyújtásra (5. ábra).

⁴⁹ <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jftr.12376> (letöltés 2023. 06. 30.)



5.Ábra: Az egyén kapcsolathálózata

Forrás: Kahn-Antonucci (1980), saját szerkesztés

A gondozás konvojának modellje szerint egy előre haladó együttműködés van a gondozás érintettjei, így az informális/családi és formális gondozók, valamint a gondozás igénybe vevője között. A gondozásba bekapcsolódó személyeknek lehet akár erősebb, akár gyengébb kapcsolata a gondozás igénybe vevőjével, illetve egymással; és különféle típusú tevékenységekkel támogathatják a gondozottat.

A demenciával élő időseket aktuálisan körülvevő kapcsolathálózati struktúrában informális és formális segítők, gondozók vesznek részt. Személyenként vizsgálandó, hogy kik vannak jelen gondozókként, és hogy milyen munkamegosztás van közöttük. Az, hogy ki mit tesz egy individuális konvojon belül, általában változik az idő során, mégpedig – mint az elmélet hangsúlyozza – elsősorban tárgyalások, alkuk, döntések révén. A gondozás konvojának alakulása nem csak az egyén körüli szereplők interakcióitól függ, hanem a társadalmi, közösségi, szolgáltatási, kapcsolathálózati és egyéni szintű tényezőktől is, mint kontextustól. (Kemp, C. L., Ball, M. M., Perkins, M. M. 2013).

A konvoj modell értelmezésében az idősek aktuális támogató kapcsolatrendszerét meghatározza az egyént családban ért hatások. Az egyének családokon belül fejlődnek, melyeknek közös története és társadalmi kontextusa van, a közös tapasztalatokon alapuló megismerés. pl. a családokat egyszerre érintő gazdasági válságok, vagy a SARS CoV- 19 világjárvány és annak következményei (Monahan 2020).

Dolgozatomban bemutatásra kerülő kutatásaim e világméretű járvány megjelenése idején kezdődtek, ezért igyekszem annak, mint külső, az életútban bekövetkező tényezőnek hatásait is megragadni az idősök és gondozóik kapcsolódásain keresztül. A SARS-CoV-19 járvány 2019 decemberének végén jelent meg Kínában, és kevesebb, mint 4 hónap alatt az egész világon elterjedt. 2020. március 11-én az Egészségügyi Világszervezet (WHO) világméretű járványnak nyilvánította (Moayed et.al. 2021). A Covid-19 legveszélyeztetettebb csoportja a 60 év feletti idősekből és idősök korcsoportja, különösen a krónikus betegséggel élők (Geigher et.al. 2022). A gondozóknak össze kellett hangolniuk gondozási tevékenységeiket az új járványügyi intézkedésekkel (Waitesvaran 2020). Spanyolországban telefon és videóhívásokat alkalmaztak idősök otthonában mentálisan egészséges vagy enyhe demenciában szenvedőknél és hozzátartozóik kapcsolatának ápolására, melynek során azt tapasztalták, hogy a családi gondozók látogatásainak elmaradása nem járt negatív egészségügyi következményekkel. Az idősök találtak elfoglaltságot az otthonban (televíziót néztek, játszottak, sétáltak). A lakók 98%-a igénybe vette a videóhívásokat, melyeket szabadidős programnak tekintettek, amely pozitívan hatott mentális egészségükre (Goodman-Casanova et al. 2020). El Haj és munkatársai (2020) Franciaországban 58 fő Alzheimer-kórban szenvedő idős esetében a mentális egészségükre gyakorolt hatásait vizsgálta a járványügyi intézkedéseknek, szociális érintkezések korlátozásának idősök otthonában. A járvány előtti adatokhoz képest magasabb szintű depressziót és szorongást észleltek.

Hazai kutatások szerint a világméretű járvány idején az elszigeteltség hatására romlik az életminőség, az egészségügyi szolgáltatásokhoz való hozzáférés, amely a testi és lelki egészség további romlásához vezet. A digitális eszközök használata jelentősen emelkedett, ugyanakkor a családdal és barátokkal töltött idő jelentősen csökkent. Negatív irányt vett a megkérdozettek életmódja: táplálkozási szokások megváltozása, alvásproblémák léptek fel, csökkent a fizikai aktivitás, illetve az életminőségük romlását a megkérdozettek csaknem fele rosszabbnak ítélte meg. A járvány hosszú távú hatásai közé tartozhat a demencia kialakulása, ezért szükséges annak megértése, hogy a járvány idején tett intézkedések hogyan befolyásolják az idősök ellátását, jóllétét (Zsuffa és mtsai. 2022).

1.9.2. A gondozás konstrukcionista nézőpontja

A probléma tárgyalásának másik elméleti alapját a szociális konstrukcionizmus adja. A konstrukcionizmus olyan ismeretelméleti nézőpont, mely a tudás – meghatározott formában és tartalommal történő - létrejöttét társadalmi cselekvésekre vezeti vissza: „a konstrukcionista elmélet azt a folyamatot vizsgálja, melyben az emberek az akcióik és interakcióik révén folyamatosan megalkotják azt a közös valóságot, melyet objektíven ténytyszerűségében létezőnek és szubjektíven jelentést hordozónak élnek meg.” (Wallace - Wolf, 1999, p. 277 in: Szöllősi 40.o.). A szociális konstrukcionizmus szükségesnek tartja az elfogadott tudások kritikus vizsgálatát (dekonstruálását), hogy észlelhetővé váljanak azok az értelmezések, melyeket a társadalom kapcsol hozzá a dolgokhoz. A szociális konstrukcionizmus, mint szociológiai elmélet azt vizsgálja, hogy a tudás hogyan jön létre a társadalomban (Szöllősi 2016). Az egyéneken felépülő, konstruálódó tudások, képességek formálódnak, alakulnak a közös interakciók és tevékenységek alatt, amelyek hatékonyabbá és eredményesebbé tehetik azokat. A társas konstrukció lehetővé teszi a közös cselekvést a gondozási folyamatban, amikor a gondozók előzetes (tapasztalati) tudását felhasználva formálják a saját és a másik fél szerepének interpretációját befolyásolva a viselkedést (Falus; Szűcs 2021).

Littlejohn szerint az értelmezés szerepe a tudás felépítésében a következő (Littlejohn, 1992, pp.190-191 in Szöllősi 43.):

- Az emberi lények nem önmagukban a fizikai objektumokra és történésekre válaszolnak, hanem az események értelmezésére.
- A jelentés nem a dolgok, vagy az események sajátja, hanem konstrukció
- A jelentés az érvényes kulturális keret terméke, melyet a különböző társadalmi, lingvisztikai, diszkurzív és szimbolikus gyakorlatok hoznak létre.

A konstrukcionista nézőpontnak a gondozás területén történő alkalmazására több példát is lehet találni (Weicht 2015, Cronin 2018, Symonds 1998). A konstrukcionista megközelítés felhasználása témánk esetében azért indokolt, mert a gondozás jelensége erősen terhelt különféle normatív tartalmakkal. Weich tanulmánya részletesen mutatja be azt a folyamatot, amint a társadalmi diskurzus megteremti „az informális gondozó” személyét. Megállapítása szerint a gondozás egy olyan morális konszenzuson alapul, melyet a nyilvános, a társadalmi és a kulturális diskurzus tart fenn. Ez a diskurzus hozza létre a megkülönböztetést az

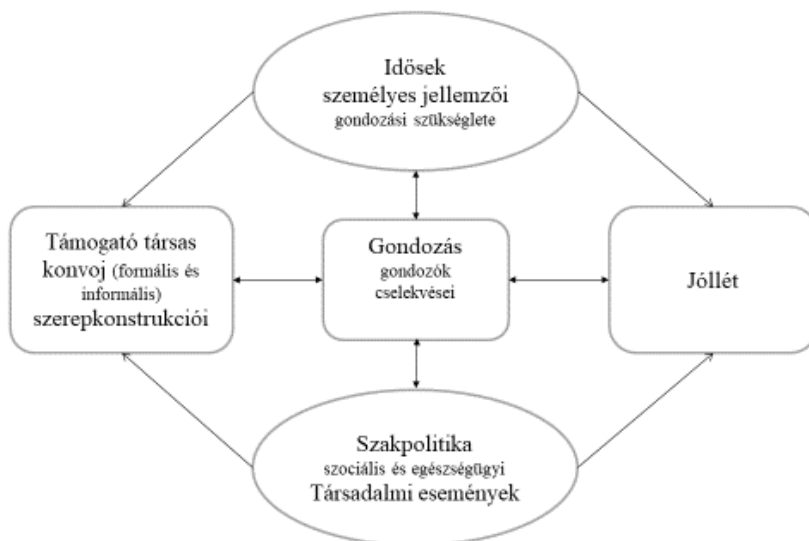
informális gondozás és a fizetség ellenében végzett gondozás között; ez alkotja meg a „decens társadalom” képét, mely megfelelően gondoskodik idős tagjairól. A diskurzus funkciója az, hogy hozzájáruljon ahhoz a társadalmi rendhez, melyben a hozzátartozók az idősek elsődleges gondozói, melyet az intézményes és a (magán) fizetett gondozás kiegészít (Weich 2008).

1.10. A kutatás elméleti dimenziói a Társas kapcsolatok konstrukcionista gondozási modellje alapján

Mivel témánk egyrészt annak megértése, hogy a családi gondozók hol helyezkednek el és milyen formában vesznek részt a demenciában szenvedő hazai idősek gondozásában, így azt feltételezzük, hogy a gondozás nem pusztán egy objektív jellemzőkkel bíró tevékenység. Sokkal inkább beszélhetünk arról, hogy a gondozás szociokulturális meghatározottságú gondozói szerepértelmezéseken alapuló cselekvések sora. A családi gondozók szerepértelmezései, a demenciáról való tudása hatással vannak a gondozásra, a gondozói hálózat változására, a szakpolitikai rendszerekkel való együttműködésre.

A kutatás a konvoj modellt alapul véve feltételezi, hogy a gondozás konvojának alakulására hatással lévő - társadalmi, közösségi, szolgáltatási, kapcsolathálózati és egyéni szintű – tényezők közül az egyik nagy hatású tényező az informális és a formális gondozók közötti alkufolyamat. Azt, hogy (tényleges vagy átvitt értelemben felfogott) alku során dőlnek el a gondozói szerepek, elsősorban Finch és társai kutatásai alapján ismerjük. (Finch, J. , Mason, J. 1993). Kitágítva modelljüket, feltételezhetjük, hogy az informális és a formális gondozók szerepei sem abszolút mértékben meghatározottak jogszabályok, protokollok, vagy más strukturális tényezők által, hanem az érintettek – saját, illetve a partnerre vonatkozó – szerepfelfogására hatással van az, ahogyan ők ezeket a cselekvéseket értelmezik. Ez a hatás a szociális konstrukcionizmus elméletén keresztül magyarázható, miszerint az emberek a jelenségekre vonatkozó tudásukat maguk építik fel, mégpedig elsősorban a másokkal való interakciók keretében, átvéve, módosítva, továbbadva az interpretációkat. Azaz nem az örök, nem a legtökéletesebb, nem a legszakszerűbb gondozói szerepfelfogást keressük, hanem azt, hogy az érintettek miként értelmezik a gondozói szerepfelfogást és miként hatnak egymás szerepfelfogására.

A társas kapcsolatok konvoj modelljét módosítva és a szociális konstrukcionista nézőpontot keresztül a gondozói szerepek konstruálásának lehetőségét felhasználva alakítottuk ki saját modellünket a Társas kapcsolatok konstrukcionista gondozási modelljét a demens idősök gondozástörténetének feltárására (6. ábra).



6.Ábra: Társas kapcsolatok konstrukcionista gondozási modellje

Forrás: saját szerkesztés

A modell dimenziói:

- Támogató társas konvoj gondozói szerepértelmezéseinek statikus és dinamikus formái: az aktuális gondozási helyzetben, illetve az időben változó támogató kapcsolatok szerepkonstrukciói.
- Gondozók (formális és informális) szerepkonstrukcióinak hatása saját és egymás cselekvéseire, a gondozásra.
- Idősök jólléte, életminősége.

Modellünk értelmezésében az idős embert támogató társas kapcsolatok – formális és informális – gondozók cselekvéseit, magát a gondozás alakulását meghatározzák a gondozók szerepértelmezései a saját, illetve a másik fél gondozói szerepéről. Ezeket a szerepkonstrukciókat befolyásolja a demenciával élő idősök személyes jellemzője, gondozási szükséglete, illetve társadalmi események, valamint a gondozás szakpolitikai keretei, melyek együttesen határozzák meg az idősök gondozását, jóllétét. A modell alapján kutatásunknak az alábbi dimenzióit jelöljük ki:

- A demenciával élő idősök szociodemográfiai, személyes jellemzői és gondozásuk közötti összefüggések feltárása
- A Covid-19 világjárvány, mint külső társadalmi esemény hatása idősök jóllétére a szakpolitikai szabályozás keretei között
- A támogató társas konvoj (informális és formális) szerepinterpretációinak hatásai a gondozási cselekvésekre, ezáltal pedig az idősök jóllétére

II. MÓDSZEREK

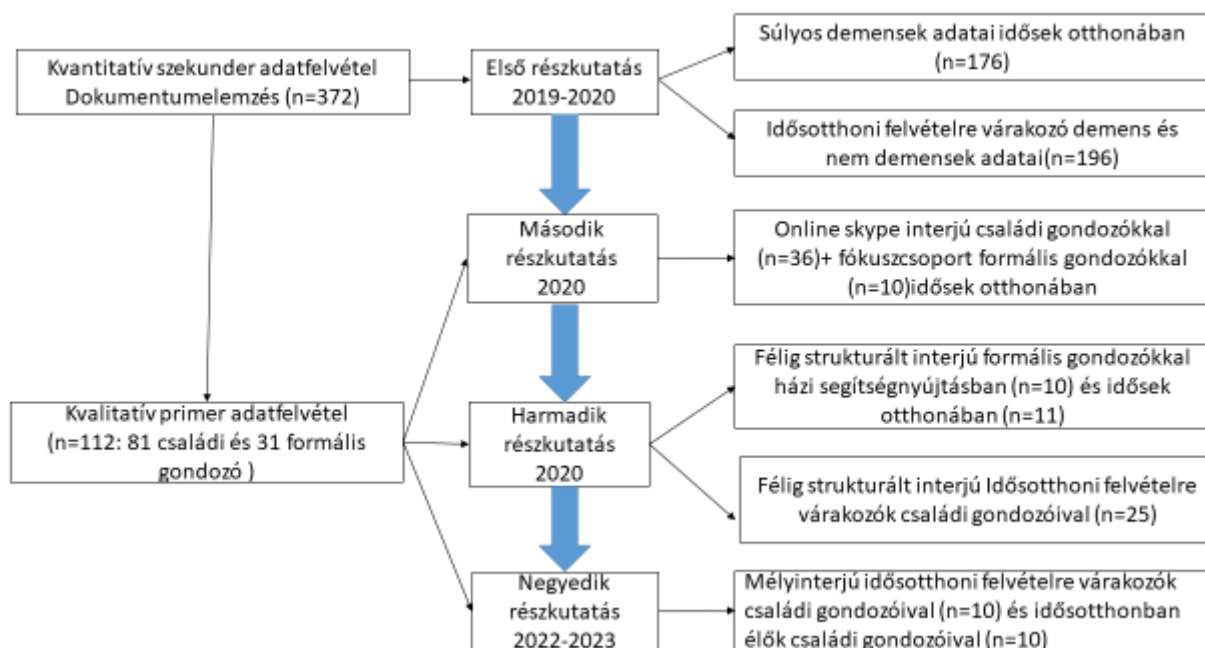
2.1. Kutatási módszerek választásának indoklása

Kutatásunkban kevert típusú módszereket használtunk, melyek multidiszciplináris megfigyeléseket tesznek lehetővé (Géring, Király, Dén 2014). A demens idősök gondozásának komplexitását tekintve mindkét típusú módszer használatára szükség van, azok együttesen alkalmasak a kutatott téma objektív és szubjektív elemeinek a megragadására. A kevert módszer alkalmazása különösen jellemző az ápolás, gondozás és egészségtudományi kutatásokban, amely hozzásegíthet a kutatott probléma, jelen esetben a gondozás történetének mélyebb, rejtettebb motivációinak megismeréséhez (Creswell - Plano 2011, Creswel 2015).

Másodlagos kvantitatív kutatásunk célja a demens idősök szociodemográfiai adatainak megismerése, gondozási szükségletük azonosítása volt. Mindamellet csak így tudtuk bevonni az idősöket a kutatásba cselekvőképtelenségüket tekintve. Elsőleges kvalitatív kutatásaink pedig lehetővé tették, hogy a kapott kvantitatív kutatás során nyert személyes adatokból megismerhető gondozási szükségletek feltárásán túl - amely korlátolt lehetőséget biztosított a gondozás alakulásának megértésére - a támogató társas kapcsolatok működésének mikroszociológiai vizsgálatával feltárhassuk a gondozás változatosságának magyarázatait.

2.2.Minta és mérőeszközök

Összesen négy részkutatást végeztünk el, melyből az első tartalmazza a kvantitatív kutatásunkat, amely a demenciával élő idősök személyes jellemzőinek, gondozási szükségletének feltárását, azok hatásait próbálja megragadni a gondozói konvoj és a gondozás alakulásának összefüggésében. A társas támogatás működésének konstruálását kvalitatív kutatásunk három részkutatása foglalja össze (7. ábra).



7.Ábra: Kevert típusú empirikus kutatás folyamatábrája 2019-2023

Forrás: saját szerkesztés

2.2.1. Kvantitatív adatfelvétel

Másodlagos kvantitatív kutatást végeztünk idősök adatait vizsgálva idősök otthonában, illetve az időotthoni felvételre saját otthonukban várakozó idősök körében. Az adatfelvétel során nyert információk az idősök gondozási szükségletére, az aktuális gondozásukkal összefüggő helyzetükre, társas támogatásukra engedtek következtetni, illetve kvalitatív kutatásunk megalapozását is elő készítették.

2.2.1.1. Első részkutatás – dokumentumelemzés (2019-2020)

Kvantitatív kutatásunk két adatbázist eredményezett. Az egyik idősök otthonában 65 éven felüli, súlyos demenciával diagnosztizált idősök adatait tartalmazza. Másik adatbázisunkba pedig azoknak az idősöknek az adatait rögzítettük, akik az idősök otthonába felvételre várakoztak adott időpontban és 65 éven felüliek voltak.

Súlyos demenciával diagnosztizáltak adatbázisa idősök otthonában (N= 176)

Kvantitatív kutatásunk első része retrospektív adatokon keresztül tárja fel a súlyos demenciával⁵⁰ élő idősök személyes jellemzőinek, gondozási szükségletének, élettartamának aktuális gondozásukkal való összefüggéseit. Kutatásunkban az ellátotti dokumentációkat vizsgáltuk 2013.01.01 és 2020.07.15. közötti időszakra egy Győr-Moson-Sopron megyében működő, önkormányzati fenntartású idősök otthonában. A gondozási dokumentációk a következők voltak: előgondozási adatlap, ápolási dokumentáció, demencia szakorvosi jelentés, halotti bizonyítvány. Azoknak a 65 év feletti súlyos demenciával diagnosztizált idősöknek az adatait vittük be adatbázisunkba, akik az országos tevékenység-adminisztrációs (TEVADMIN)⁵¹ adatszolgáltatási rendszerben 2013-tól 2020.július15.-ig⁵² kerültek be a nyilvántartásba, amely meggyorsította kiválasztásukat és sorba rendezésüket.⁵³

Idősotthoni felvételre várakozó idősök adatbázisa (N= 196)

Kutatásunk második részében keresztmetszeti adatfelvételt készítettünk azoknak az idősöknek az előgondozási dokumentációi⁵⁴ alapján, akik a 2020. év március 31.⁵⁵-én rögzítve voltak az idősotthon felvételére várakozók listáján és betöltötték a 65.-ik életévüket.

⁵⁰ szakorvos által diagnosztizált

⁵¹ Szolgáltatást igénybe vevők nyilvántartása a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról szóló 1993. évi III. törvény 20/C.§ a szerint. 415/2015. (XII. 23.) Korm. rendelet a szociális, gyermekjóléti és gyermekvédelmi igénybe vevői nyilvántartásról és az országos jelentési rendszerről szóló adatbázis. 2015- re megtörtént az adatok felvétele az intézményekben. Esetünkben ez az adatbevitel 2013-ban vette kezdetét <https://szocialisportal.hu/wp-content/uploads/2016/06/tevadmin.pdf> (letöltés: 2024. 06. 12.). Ebbe beletartoztak azok az idősök is, akik már korábban pl. 1992-ben beköltöztek az otthonba, de adataik kötelező nyilvántartása 2013-tól került az adatszolgáltatási rendszerbe.

⁵² a kvantitatív adatfelvételre a dolgozat időkereteinek figyelembevételével eddig az időpontig volt lehetőségem

⁵³ Az adatbevitelt munkatársaimmal végeztem: 1 fő szociális asszisztens, 1 fő vezető ápoló, 1 fő gazdasági szakember és 2 fő szociális munkatárs segítségével.

⁵⁴ 2. számú melléklet a 9/1999. (XI. 24.) SzCsM rendelethez: Előgondozási adatlap

⁵⁵ A dolgozat időbeli ütemtervét figyelembe véve jelöltem ki 2020-ban az első negyedév végét az adatbázis építésre.

Statisztikai elemzés

Kvantitatív kutatásunk adatait IBM SPSS Statistics for Windows 22.0 programmal dolgoztuk fel. Leíró statisztikát alkalmaztunk, melynek eredményeit átlag \pm szórás (SD), gyakoriság (N), és százalékos megoszlások (%) formájában mutatunk be. A változók közötti összefüggéseket keresztábrákkal, Spearman féle rangkorrelációval és egyszerű lineáris regresszióval vizsgáltuk. A szignifikancia szint értéke minden esetben $p \leq 0.05$, illetve $p \leq 0.01$ értékben került megállapításra. Az első adatbázisba 16, a másodikban pedig 14 változót vizsgálunk. Másodlagos adatfelvételünk során tapasztaltuk adatok hiányát, melyek helyét üresen hagytuk az adatbázisban.

A kutatás etikai vonatkozásai

Az idősek adatainak statisztikai célokra történő felhasználását az intézmény központi igazgatójától kapott engedély (1sz. melléklet) tette lehetővé. Ezen túl a gondozókkal történő interjúk előtt tájékoztatást kaptak a kutatás céljáról, illetve anonim beleegyező nyilatkozatot írtak alá, amelyekben szerepel a kérdezőbiztosok nyilatkozata is az adatok kezelésével kapcsolatosan (2. sz. melléklet).

2.2.2. Kvalitatív adatfelvétel

A demenciával élő idősek szociodemográfiai jellemzőinek feltárására alapozva konkrét gondozásukat szeretnénk volna megismerni. Az idősek támogató kapcsolatainak működése, azok változásának konstruálására törekedtünk kvalitatív kutatásunk által, amely három részben valósult meg. Mérőeszközeink saját szerkesztésű félig strukturált interjúk, fókuszcsoporthoz, illetve mélyinterjúk vezér kérdéseit, valamint Folstein (1975) MMSE tesztjét tartalmazták. Az interjúkról a családi gondozók jóváhagyásával hangfelvétel készült, ezekről átiratot készítettünk, melyek tematikusan kerültek feldolgozásra.

2.2.2.1. Második részkutatás - online interjú és fókuszcsoportos vizsgálat világjárvány idején (2020)

Félig strukturált online interjúk családi gondozókkal (N=36)

Félig strukturált interjúval készült online adatfelvételt azokkal a családi gondozókkal készítettük, akiknek idős hozzátartozóik Covid-19 világjárvány idején idősek otthonában éltek. Kutatásunkban online interakciók elemzésével vizsgáltuk a világjárvány társadalmi-történeti eseményeinek egészségre gyakorolt hatását az érintettek, illetve azt, hogy milyen különbségek mutatkoznak a demens és nem demens ellátottak. A kvalitatív adatfelvétel 2020. március 8. és június 18. közötti időpontban került rögzítésre egy Győr-Moson-Sopron megyei idősek otthonában. Az intézményben élő 195 idős ember közül azok kerültek be a mintába, akik önkéntesen jelentkeztek az online kapcsolattartásra, illetve akiknek a hozzátartozói kérték. A félig strukturált interjúk kérdései az alábbi fő témaköröket tartalmazták: ellátottak szociodemográfiai adatai, hozzátartozók jellemzői (kapcsolati fok, korábbi látogatási, gondozási feladatok), valamint az online kapcsolattartás jellemzői, haszna, korábbi látogatás alatti feladatok (3. sz. melléklet). A beszélgetést a lakók és hozzátartozóik között egy terapeuta és egy szociális munkatárs irányították videochaten keresztül. Ezen kívül az idősek mentális állapotának felmérésére Folstein (1975) Mini Mentál (Monroe 2012) tesztjét alkalmaztuk (4. sz. melléklet).

Fókuszcsoportos vizsgálat formális gondozókkal (N=10)

Az idősek otthonában a látogatási tilalom harmadik hónapjában 2020. május 13-án adatfelvételünket 10 főből álló fókuszcsoportos vizsgálat egészítette ki (5. sz. melléklet). A fókuszcsoporton azok a szakemberek vettek részt, akik az idősek otthonában a szakmai munkát irányították: az otthonban működő öt ápolási egység vezetője, 1 fő terapeuta és 1 fő szociális munkatárs, akik a videó-beszélgetéseket készítették, az idősek otthonának orvosa, vezető ápolója és az intézet vezetője, akik hangfelvételhez való hozzájárulásukkal segítették az információk feldolgozását.

Fókuszcsoportos vizsgálatunkkal dolgoztuk fel a Covid-19 világjárvány idején az idősek életminőségét befolyásoló tényezőket, azok hatásait az idősek jóllétére. A szakemberek a kutatásban részt vevő idősek és hozzátartozóik online kapcsolattartásáról és azok hatásairól

számoltak be, valamint azokról az egészségi és egyéb változásokról, amelyek a járványügyi intézkedések következtében alakultak ki az ápolásban/gondozásban. Fontosnak tartottuk a kiegészítő módszer használatát annak érdekében, hogy megismerjük a formális gondozók interpretációit a gondozási folyamatról járvány idején, amikor családgondozók látogatásai, kiegészítő gondozása nélkül történt az idősök ellátása az intézményben. Szerettük volna megtudni, hogy a családi gondozók kimaradása a gondozási/ápolási folyamatból, illetve a járványügyi intézkedések milyen fizikai és mentális (lelki) következményekkel járnak az idősök esetében.

2.2.2.2. Harmadik részkutatás - félig strukturált interjúk (2020)

Félig strukturált interjúkon keresztül egyrészt azokat a problémákat igyekeztünk feltárni, amely az otthoni gondozás során nehezítik a gondozási folyamatot, másrészt pedig a demens személyek gondozásában érintett gondozók szerepének általános jellemzőit, a gondozók közötti interakciókat, valamint a gondozóknak egymás szerepére való reakcióit térképeztük fel. A vizsgálatban idősök otthonába felvételre várakozók családi gondozói, illetve a kutatási terepintézmény házi segítségnyújtásában, valamint idősök otthonában dolgozó formális gondozók vettek részt.

Családi gondozókkal (N=25)

Félig strukturált interjút készítettünk 2020. év június-augusztus közötti időszakban idősotthoni felvételre várakozó idősök családi gondozóival (6. sz. melléklet). Azok a családi gondozók kerültek be a mintába, akik az előgondozás⁵⁶ idején írásban történő beleegyezésüket adták az interjú felvételére és az adatok statisztikai felhasználására. 25 fő vett részt a kutatásban, akikkel az interjú elkészítése a gondoskodásukban lévő idősök előgondozásával egy időben történt (7. sz. melléklet). Az intézmény előgondozottjai azok az idősök, akik kérelmezték felvételüket a tartós gondoskodási formába, ezért rétegzett mintavétellel (Boncz 2015) azokat az idősöket és családi gondozóikat választottuk ki, akiknek a felvételt kérelmező adatlapjain szerepelt a demencia megjelölése. Az interjúk az idősök saját otthonaiban, kórházban, egyéb szociális és egészségügyi intézményekben

⁵⁶Idősotthoni felvételi kérelmezést követően előgondozásban kell részesíteni a kérelmező idős várakozót. Az előgondozás során történő szükségletfelmérés félig strukturált interjúkérdésekkel az 9/1999. (XI. 24.) SzCsM. rendelet 2 sz. melléklete szerint történik.

kerültek felvételre, ahol az idősek tartózkodási helye volt adott időpontban. Egy esetben telefonos adatfelvétel történt fizikai távolság miatt.

Formális gondozókkal (N=21)

Kvalitatív adatgyűjtésünk további résztvevői voltak a kutatási terepintézményben dolgozó formális gondozók (8 számú melléklet),⁵⁷ akiket félig strukturált interjúk segítségével (9,10. melléklet) kérdeztünk meg a családi gondozók felé történő szerepinterpretációikról. A formális gondozásban dolgozó ápolók, gondozók közül összesen 21 fő (házi segítségnyújtásban dolgozók (10 fő) és idősek otthonában dolgozók (11 fő)) vett részt a kutatásban. A formális gondozók kényelmi mintaválasztása során törekedtem arra, hogy szociális és egészségügyi végzettségű szakemberek hasonló arányban kerüljenek a mintába (Sántha 2009). A félig strukturált interjúk a gondozók szociodemográfiai adatait tartalmazó kérdések után az alábbi témakörökben adtak lehetőséget a gondozóknak értelmezéseik kifejtésére: családi gondozókkal való kölcsönös szerepviszonyulásairól, kooperációikról, munkamegosztásukról, együttműködéseikről.

2.2.2.3. Negyedik részkutatás – mélyinterjú (2022-2023)

Előző kutatásaink során arra a következtetésre jutottunk, hogy a demencia súlyosbodásával egyidejűleg az állandó felügyelet biztosításának hiánya, illetve a családi gondozók és gondozottak egészségi állapotrosszabbodása nehezítik a gondozást. A családi és formális gondozók egymás szerepeihez való viszonyulására jellemző volt az egymás szerepére, cselekvésére való utalás pozitív és negatív értelemben egyaránt. Azonban a közöttük lévő interakciók mélyebb feltárásához, illetve a saját és egymás szerepértelmezéseiknek cselekvéseiket befolyásoló hatásainak megismeréséhez a félig strukturált interjúk nem nyújtottak kellő információkat, ezért mélyinterjúk formájában igyekeztünk azokat feltárni.

⁵⁷ Azok a szakemberek, akiknek feladatellátása gondozási szükséglet felméréséhez kapcsolódik: a házi segítségnyújtásban és az idősek otthonában dolgozó formális gondozók.

Családi gondozókkal (N=20)

2022. év július-decemberig tartó időszakban 10 idős aktuális családi gondozója vállalta a mélyinterjúban való részvételt, akiktől szerettük volna megtudni, hogy hogyan történik a családban a gondozás (11 sz. melléklet). Azok a családi gondozók kerültek a mintába, akiknek idős gondozottjairól 2020.évben félig strukturált interjúval nyilatkoztak akkori hozzátartozóik. Az interjúk során az otthoni gondozás esetén az alábbi témakörök kifejtésére összpontosítottunk: a demencia és egyéb időskori betegségek, illetve az otthoni gondozást érintő szociális problémák megoldása, kezelése; gondozást befolyásoló személyes és társadalmi tényezők; a gondozás motivációi; családon belüli alkuk és munkamegosztás; formális ellátás elérhetőségének értelmezése; a gondozást kiegészítő formális kapcsolatokhoz való informális viszonyulások.

2022 december és 2023. június között idősek otthonában élő 10 idős családi gondozóját szakértői mintaválasztással⁵⁸ vontunk be a kutatásba. Igyekeztünk feltárni a gondozói szerepük változására vonatkozó felfogásukat, azok hatásait gondozói cselekvéseikre, a formális szakemberekkel történő kooperációik jellemzőit (12. sz. melléklet). Rövid kutatási cél összefoglalását követően a gondozás történetének elmesélésére kértük az időseket támogató családtagokat, akik normarendszerükön keresztül értelmezték saját gondozói szerepüket, valamint a formális gondozáshoz kapcsolódó szerepértelmezéseiket.

⁵⁸ Azokat a családgondozókat kerestük fel, akikkel bizalmi viszony alakult ki a mélyinterjút lekérdező mentálhigiénés munkatárssal a több évi intézményi közös gondozás alatt.

2.3. Terepintézmény gondozási szükséglethez kapcsolódó szolgáltatásai, alanyai

Kutatásunk teljesebb megértéséhez járul hozzá a kutatásunk helyszínéül választott⁵⁹ terepintézmény gondozási szolgáltatásainak bemutatása⁶⁰. A sokrétű szolgáltatást végző intézmény azon két szolgáltatásának alapvető jellemzőit mutatom be, amelyek a gondozási szükségletvizsgálathoz kapcsolódnak, vagyis a házi segítségnyújtást és az idősek otthonát. Ezen formális gondoskodást igénybe vevő idősek szociológiai jellemzőit a Helyi Esélyegyenlőségi Program (HEP) és Szolgáltatástervezési Konceptió (2019) mentén mutatom be.

Mindkét szolgáltatás esetében arra törekedtem, hogy a kutatás megkezdésének időpontjában a gondozottak aktuális helyzetét, gondozási szükségletét is megismerjük, ezért intézményi szakmai beszámolók⁶¹ adatait is bevontam a szolgáltatások aktuális helyzetének bemutatásához. Az intézmény egy nyugat-magyarországi településen található, mely település növekvő időskorú népességgel, demenciával élő idősek számának gyors növekedésével, az idősödő népesség alacsony munkaerő-piaci foglalkoztatásával, infokommunikációs ismeretek hiányával, szegénységgel, egyedül élő idősek magas számával küzd.

Az alábbi táblázatban látható a kutatásban szereplő intézmény által nyújtott szolgáltatásainak általános jellemzői (2. táblázat).

⁵⁹ Terepintézményünk választásának indoka az volt, hogy csaknem két évtizedig (18 év) az intézmény dolgozójaként sokirányú szempontból volt lehetőségem az idősek gondozásának vizsgálatára, amely így megfelelő lehetőséget nyújtott annak mélyebb elemzésére, dokumentálására. Az időseket ellátó intézmények belülről történő vizsgálata hozzásegíthet a valódi gondozási szükségletek megismeréséhez, illetve az intézményben zajló gondozói konvoj cselekvéseinek mélyebb értelmezéséhez.

⁶⁰ A szolgáltatások bemutatása a kutatás kezdetén elérhető 2019-2020 évben elérhető HEP, Szolgáltatástervezési koncepció és szakmai beszámolók szerint készült.

⁶¹ A gondozási egységek vezetői intézeti szakmai beszámolót készítenek az ellátottjaikról, melyeket statisztikai célokra felhasználhattam az igazgatói engedély alapján.

2.Táblázat: Terepintézmény gondozási szükséglethez kapcsolódó szolgáltatásainak nehézségei

Házi segítségnyújtás	Idősek Otthona
<ul style="list-style-type: none"> • növekvő gondozási igények • alacsony gondozói létszám • ellátási igények kielégítetlensége • hétvégén egyedül maradó idősök • hosszú várakozási idő intézményi elhelyezésre • szakápolás hiánya • ellátottak növekvő száma • formális és informális szektorok együttműködésének hiánya • anyagi nehézségek 	<ul style="list-style-type: none"> • intézményi elhelyezésre várakozók magas száma • sürgős, soron kívüli kérelmek növekvő száma • kórházi tartózkodást követően szakápolást igénylő betegek gondozásának problémája • demenciával élő idősök számának gyors növekedése -gondozási problémák • anyagi nehézségek, növekvő belépő és térítési díjak • alacsony gondozói létszám

Forrás: Helyi Esélyegyenlőségi Program (2019), saját szerkesztés

Házi segítségnyújtás gondozottjairól

Az intézmény házi segítségnyújtásában 2017. évben házi segítségnyújtásban részesítettek 178 főt, melyből 130 nő és 48 férfi, zömében 75 éven felüliek (3. táblázat).

3.Táblázat: Házi segítségnyújtásban részesült gondozottak kor és nem szerinti megoszlása

Kor és nem szerinti megoszlás	Nők	Férfiak
18-59 éves	2	5
60-74 éves	19	5
75-89 éves	86	25
90 év feletti	23	13
összesen	130	48

Forrás: Gondozási Központ- intézeti szakmai beszámoló (2018)

A gondozás tartalmát tekintve szociális segítségben részesült 31 fő hetente egy alkalommal különböző óraszámban 0,5 órától napi 4 óráig terjedően. Személyi gondozásban részesült

hetente egy alkalommal 44 fő 0,5 órától 4 óra gondozási igénnyel és naponta részesítettek ugyancsak személyi gondozásban 48 főt 0,5 - 3 óráig terjedő gondozási szükséglettel (intézeti beszámoló 2018). Ezeken túl alkalmoszerűen és havi rendszerességgel is kerültek ellátásra idősek különböző óraszámokban.

A házi segítségnyújtásban megjelenő problémák a szakmai beszámoló szerint:

- napi minimum négy óra ápolási igényű idősek, akik már szakellátási intézménybe utalhatók, de a várakozási listák miatt otthon kell ellátni őket
- hétvégén segítség nélkül élő idősek
- privat gondozók létszámának csökkenése
- túlterhelt, kiégett hozzátartozók
- szakképzett személyzet csökkenése
- alacsony bérezés

Az alábbi táblázatban látható a gondozott idősek családtagokhoz való költözésének növekedése, valamint a kórházba bekerültek/elhunytak növekvő száma (4. táblázat).

4.Táblázat: Családi és formális erőforrások igénybevételének növekedése házi segítségnyújtásban

	2016/fő	2017/fő	2018/fő
Rehabilitálódott	0	1	0
Családhoz költözött	2	10	24
Bentlakásos intézetbe került	13	12	18
Otthonában elhunyt	4	6	3
Kórházban elhunyt	9	18	24

Forrás: Szolgáltatástervezési koncepció (2019), saját szerkesztés

Idősek otthonába felvételre várakozók és bentlakó idősök általános jellemzői

Éves intézményi szakmai beszámoló alapján az idősök otthonába felvételre várakozók és bentlakók adatai az alábbiak voltak. Az idősök otthonában a engedélyezett férőhelyek száma 193, melyből 8 férőhely átmeneti gondozást biztosít.

Felvételre várakozókról

2019-ben az idős otthonba felvételre várakozók száma 265 fő volt, melyből 87 férfi és 178 nő. Ebből tartós elhelyezésre várók száma 246 fő, átmeneti elhelyezésre⁶² 19 fő várakozott. Soron kívüli⁶³ várakozó 97 fő volt, 34 férfi és 63 nő, akik úgy ítélték meg helyzetüket, hogy olyan jellegű – jellemzően ápolási, gondozási-problémájuk van, amit a család saját erőforrásaiból nem tud megoldani és kéri a sürgős felvételüket az intézménybe. Kórházban tartózkodó várakozók (több hónapja) a belgyógyászati krónikus osztályról 22 fő, a pszichiátriai osztályról is 22 fő volt.

Minden kérelmező esetében elvégzésre kerül az előgondozás és a gondozási szükségletvizsgálati kérdőív kitöltése. Az adatfelvételre (előgondozásra) a kérelmező tartózkodási helyén kerül sor, leggyakrabban kórházban, illetve az otthonukban, adott esetben más ellátást nyújtó intézetekben (más idős otthon, hajléktalan szálló, rehabilitációs osztály) hozzátartozó, illetve törvényes képviselő együttműködésével. Leggyakrabban előforduló probléma a leépült szellemi képesség (feledékenység, demencia), amely nehezíti a kontaktus felvételt. Ennek megfelelően a 265 várakozó önellátási képessége 2019.10.01.-én a következőképpen alakult: 110 fő ellátásra képtelen, 152 fő önellátó és 3 fő részben önellátó, ebből demens⁶⁴ idősök száma 105 fő volt (intézeti beszámoló 2020)

Idős otthonban lakókról

Az idősök otthonában élő 192 fő élt 2019.12.31.-én: 62 férfi és 130 nő, akik közül 87 fő 80 éven felüli volt. 2019. évben idősotthoni elhelyezésben részesült 69 személy, kiknek

⁶² Időskorúak gondozóháza: 1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról 80. §-szerint: „az átmeneti elhelyezést nyújtó intézmények ideiglenes jelleggel legfeljebb egyévi időtartamra teljes körű ellátást biztosítanak”. <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=99300003.tv> (letöltés: 2024. 06. 14.)

⁶³ 9/1999. (XI. 24.) SzCsM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó szociális ellátások igénybevételéről 15. § (1)

⁶⁴ nem szakorvos által diagnosztizált, azonban az előgondozási és házi/kezelőorvosi adatlapon feltüntetett, fokozata nem ismert

várakozási ideje 38 esetben 1 - 2 év közötti volt. 18 fő kevesebb, mint 1 évet várakozott és csupán 14 fő várakozott 3 évnél hosszabb ideig. Akik egy évnél korábban kerültek be az intézménybe minden esetben soron kívüli kérelemmel rendelkeztek. 2019-ben kórházból intézménybe kerülők száma 36 fő volt, 25 fő a saját otthonából, és 9 fő egyéb intézményből költözött be az otthonba. A gondozási szükséglet vizsgálat során a III. fokozatú gondozási szükségletet elérőkön kívül egyéb körülmények⁶⁵ miatt is kerültek be idősek az intézménybe.

Az intézményben élő lakók minden esetben igényelnek bizonyos mértékű gondozást, ápolást, irányítást, felügyeletet (pl. borotválás, hajvágás, gyógyszerelés, egészségügyi állapotkísérés, mentálhigiénés ellátás, foglalkoztatás stb.). A lakók önellátási képessége 2019.12.31.-én: 87 fő teljes ellátást igényelt, 59 fő részleges ellátást és 47 fő volt önellátó, ebből demenciával élő⁶⁶ 92 fő volt. Tapasztalható a nagyobb gondozási szükségletű és demens idősek számának növekedése az intézmény ellátottjai között. (intézeti beszámoló 2020).

⁶⁵ 36/2007.(XII.22) SZMM rendelet 4 § (1) bekezdés szerinti b, ba, be és bf pontja (egyedül él és 80 év feletti, "E" kategóriás rokkant, munkaképességét 100%-ban vagy legalább 70 %-ban elvesztette)

⁶⁶ Gondozási adatlapokon az összes demens, ebből 31 fő volt szakorvos által diagnosztizált súlyos demens, akik életben voltak 2019.12.31.-én.

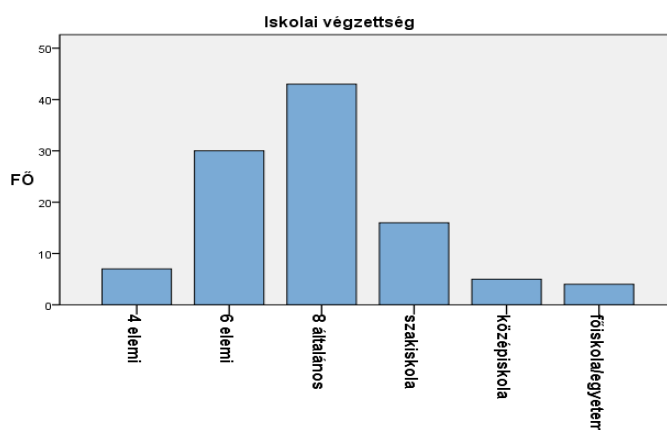
III. EREDMÉNYEK

3.1. Első részkutatás: Idősek személyes jellemzői és gondozásuk közötti összefüggések

Gondozási modellünk első kutatási dimenzióját, vagyis az idősek személyes jellemzőinek hatásait vizsgáltam a gondozás alakulására kvantitatív adatfelvétellel. A leíró statisztikán kívül Spearman féle rangkorrelációval (13, 14 sz. mellékletek), kereszttáblával és egyszerű lineáris regresszióval elvégzett elemzésünk eredményein keresztül mutatom be, hogy a szociodemográfiai adatok és egyéni jellemzők milyen összefüggést mutatnak az idősek gondozásával, jóllétével, valamint a gondozói konvoj alakulásával. Mivel a másodlagos adataink nem voltak teljesek, így az eredményeknél mindegyik mutatónál külön jelzem a minta nagyságát.

3.1.1. Szociodemográfiai, személyes jellemzők és gondozás idősek otthonában

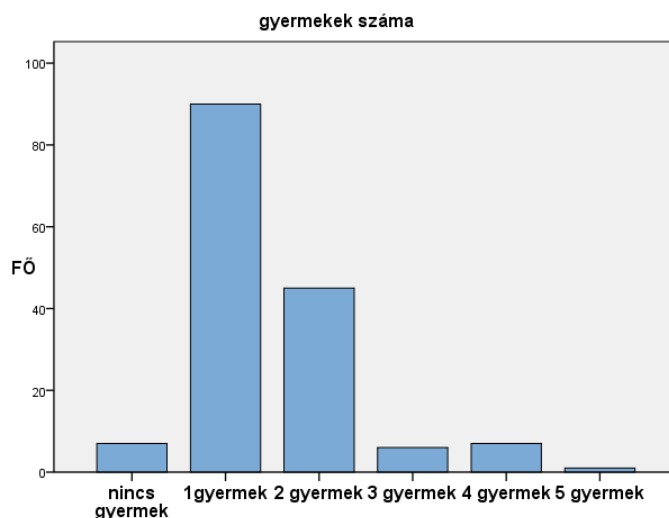
Kutatásunk első felében szakorvos által diagnosztizált súlyos demens idősek (N=176) közül 47 férfi (26,7%) és 129 nő (73,3%), mely mutatja, hogy a legidősebb demográfiai csoportban a női többlet közel háromszorosa a férfiakénak. Az *élettartam* és a *nem* összefüggének egymással a Spearman korreláció eredménye szerint $r=,223$, $p=0,005$ (N=155). Az idősek iskolai végzettsége kapcsán azt láthatjuk az alábbi ábrán, hogy 76,19 % 8 osztályt vagy annál kevesebbet járt iskolába, míg szakképzésben 15,24 %, középiskolába 4,76% és csupán 3,81% járt főiskolásra vagy egyetemre (8. ábra).



8. Ábra: Idős otthonban lakó súlyos demensek iskolai végzettsége (N=105)

Forrás: saját szerkesztés

Az iskolai végzettség és élettartam negatív összefüggést mutat egymással (Spearman korreláció $r = -,513$, $p < 0,001$, $N = 87$). Az idősek gyermekeinek száma az alábbiak szerint alakult: 57,7% egy, 28,9 % kettő, míg három vagy annál több gyermeke csupán 7% -nak volt és 6% -nak nem született gyermeke (9. ábra).



9.Ábra: Időotthonban élő súlyos demensek gyermekeinek a száma (N=156)

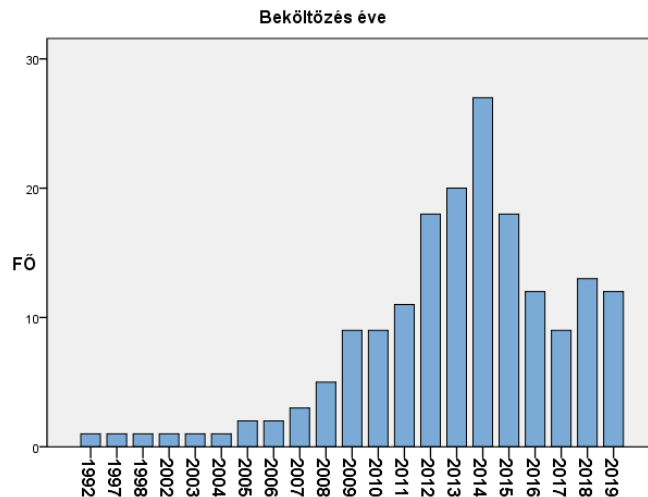
Forrás: saját szerkesztés

Az idősek gyermekeinek száma és élettartama között negatív kapcsolat van (Spearman korreláció $r = -,196$, $p < 0,05$, $N=137$).

Az intézményi felvételre való várakozási idő 169 fő esetében 0 és 1 év között volt. A demens emberek intézményi felvétele esetében csökkent várakozási idő figyelhető meg. Az intézményi felvétel kérelmezése és a beköltözés között erős szignifikáns kapcsolat van (Spearman korreláció $r = ,926$, $p < 0,001$, $N=173$), mely jelzi, hogy nagyon rövid idő alatt bekerültek a kérelmezők az intézménybe, kevés várakozási idő után.

Az alábbi ábrán azt láthatjuk, hogy a korábban bemutatott gondozási szükséglet vizsgálatról,⁶⁷ illetve ennek alapján a harmadik fokozatú gondozási szükséglettel rendelkező idősek intézménybe történő felvételének zöme 2008-tól, a gondozási szükségletvizsgálat jogszabályi megjelenésétől mutat erőteljes emelkedést (10. ábra).

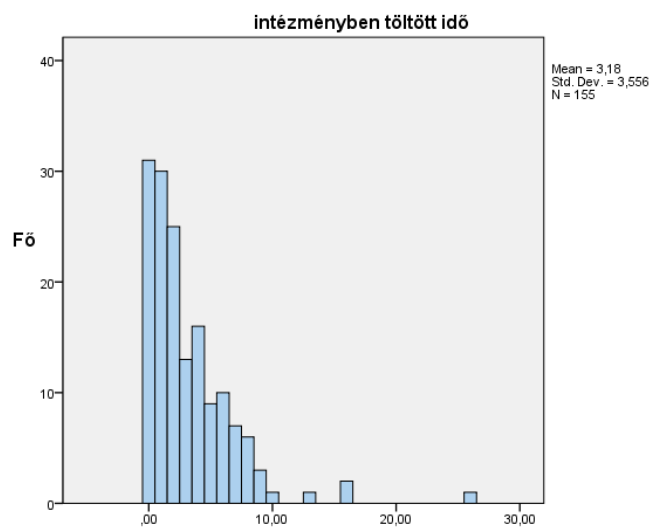
⁶⁷ 1.2. fejezet



10. Ábra: Súlyos demensek beköltözésének ideje az intézményben (N=155)

Forrás: saját szerkesztés

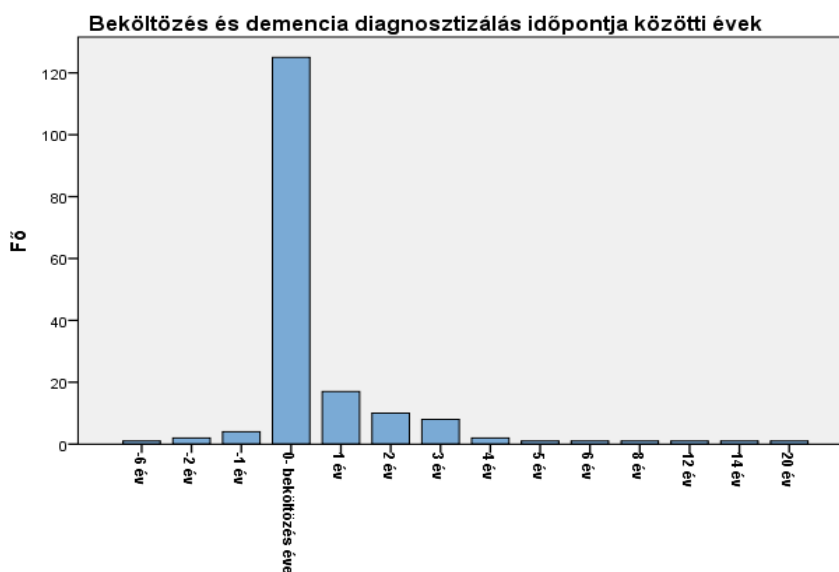
Az idősek otthonába beköltözéskor az átlagéletkor 82,1 ($\pm 7,262$) év volt (N=176). A halálozási átlagéletkor az intézményben 85,55 ($\pm 7,122$) év volt (N=155). Megfigyelhető a mortalitás magas aránya a súlyos demens idősök körében. Az *intézménybe kerülési életkor* és az *élettartam* között erős szignifikáns kapcsolat van (Spearman korreláció $r = ,873$, $p < 0,001$, $N = 155$). Az idősök élettartama átlagosan 3,18 ($\pm 3,556$) év volt az intézményben (11. ábra).



11.Ábra: Intézményben töltött átlagos időtartam (N = 155)

Forrás: saját szerkesztés

A szakorvos által megállapított demencia diagnózis 96%-ban az intézményi beköltözés után, többségében egy éven belül történt meg. 7 főt (4%) diagnosztizáltak az idősotthonba



12.Ábra: Demencia diagnosztizálása intézménybe költözés előtt és után (N=175)

Forrás: saját szerkesztés

Egyszerű lineáris regresszióval végzett elemzésünk szerint az *intézménybe költözés időpontja* határozta meg a *demencia diagnózis időpontját* (5. táblázat).

5.Táblázat: Idősotthonba kerülés utáni diagnosztizálás előrejelzése (N=174)

	B	SE	β	t	P
Konstans	752,25	65,483		11,488	<,001
Beköltözés ideje	0,627	0,033	0,826	19,265	<,001
Kimeneti változó: Demencia szakvélemény időpontja					
R ² =,826; adj. R ² =,680 F (1, 173) = 371,140 p <,001					

Forrás: saját szerkesztés

A *demencia szakvélemény időpontja* és az *intézményben eltöltött idő* közötti Spearman korreláció eredménye negatív kapcsolatot mutat $r = -,559$, $p \leq 0,001$, míg a *demencia szakvélemény időpontja* és a *halál időpontja* közötti összefüggés $r = ,643$, $p < 0,001$ (N=154).

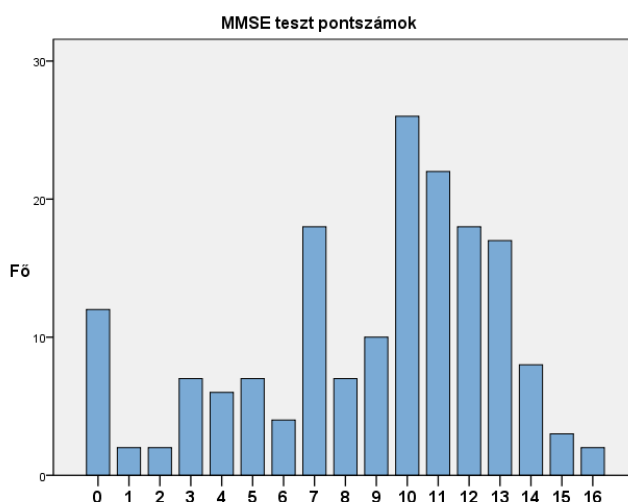
Lineáris regresszióval végzett elemzésünk szerint a súlyos demencia *szakvélemény megállapításának időpontja* meghatározza az *idősek halálának idejét* (6. táblázat).

6.Táblázat: Demencia diagnózis időpontja alapján a halál idejének előrejelzése (N=154)

	B	SE	β	t	P
Konstans	1196,659	93,395		12,813	<,001
Demencia szakvélemény időpontja	0,407	0,046	0,58	8,772	<,001
Kimeneti változó: halál ideje					
R ² =,580; adj. R ² =, 332 F (1,152) = 76,947, p <,001					

Forrás: saját szerkesztés

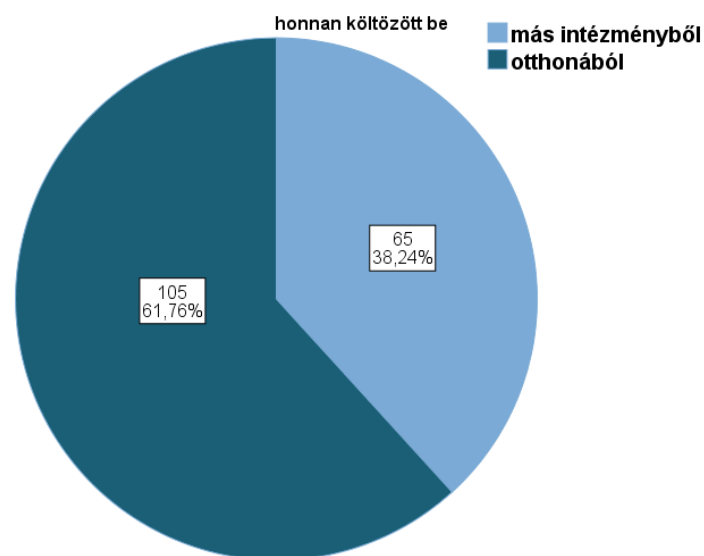
Demencia vizsgálatára használt egyik mérőeszköz az MMSE teszt, mely szerint a demencia legsúlyosabb szakaszában lévők esetében 0-9-ig terjednek a pontszámok. Ezek minél alacsonyabbak annál nagyobb gondozási igényt jeleznek. A vizsgált idősök közül 75 fő rendelkezett 0-9 pontos MMSE pontszámmal az intézménybe bekerüléskor, akiknek a gondozása a legmagasabb ápolási, gondozási igényt mutatja. További 100 fő MMSE pontszáma 10-16-ig terjedt, amely szerint közepsúlyos demensek lehettek. Az MMSE pontszámok az intézménybe kerüléskor az alábbiak szerint alakultak (13. ábra).



13.Ábra: Súlyos demenciával élők MMSE pontszáma az intézménybe költözéskor (N=171)

Forrás: saját szerkesztés

Az idősek MMSE pontszáma már az intézménybe kerüléskor nagyon alacsony volt, amely indokoltta tette volna a sokkal korábbi demencia diagnózis szakorvos általi megállapítását és a betegség prevencióval történő lassítását, ami esetükben elmaradt. A vizsgált idősek 18%-a kapott a demenciára gyógyszeres terápiát (N=168). Az *MMSE* *teszt pontszáma* és a *demencia gyógyszeres terápiája* között negatív kapcsolat van (Spearman korreláció $r = -,189$, $p = 0,01$, $N = 163$). 170 fő súlyos demenciával élő közül 38% az idősotthonba költözés előtt már teljes ellátást kapott valamilyen ápolást-gondozást végző intézményben (14. ábra).



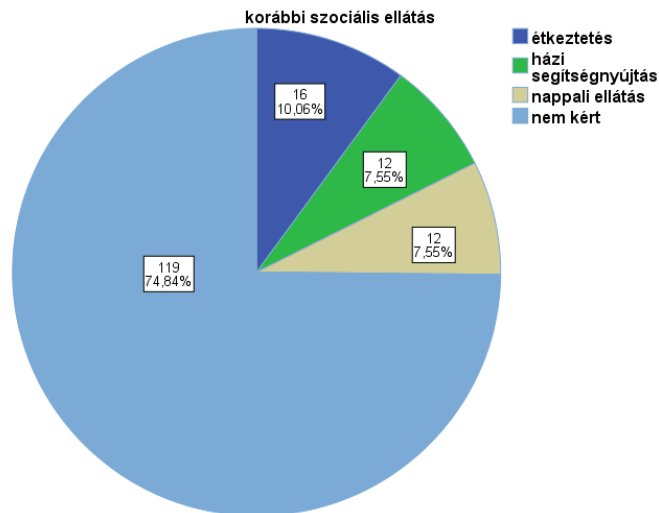
14.Ábra: Az idősotthonba beköltözés előtti tartózkodási hely (N=170)

Forrás: saját szerkesztés

A súlyos demens idősek önellátási képessége⁶⁸ hiányzik. Az *önellátás* és a *demenciát* jelző MMSE teszt pontszámai között negatív kapcsolat van (Spearman korreláció $r = -,296$, $p < 0,001$ (N=149), illetve az *önellátás* és *beköltözés* az intézménybe változók között pozitív összefüggés található $r = ,317$, $p < 0,001$ (N=152).

159 fő esetében vizsgáltuk azt, hogy az intézményi elhelyezés előtt milyen szociális alapszolgáltatásokat vettek igénybe az idősek. 75%-uk nem kért az idősotthonba költözés előtt szociális alapellátást (15. ábra).

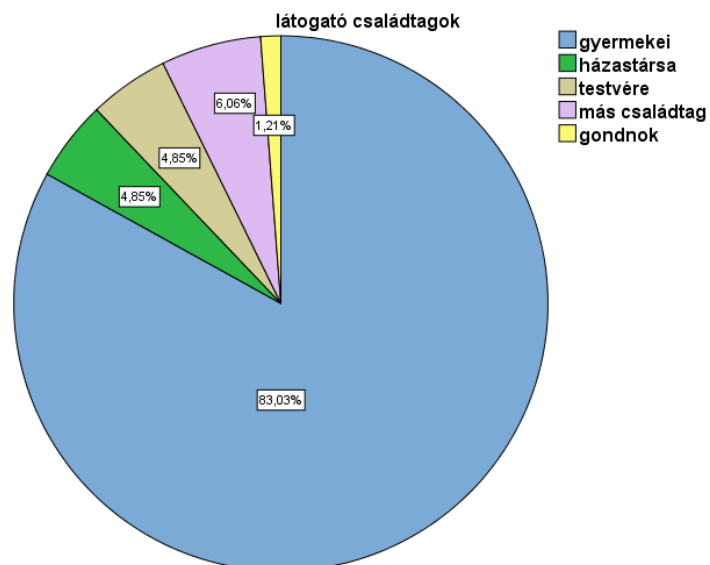
⁶⁸ Az idős otthonban lakók esetében az önellátási képesség mérése az intézménybe költözés után a Gondozási dokumentációban volt rögzítve (gondozási anamnézis- fizikai és egészségi állapot felmérés), amely 0-28 pontig terjed. 0-5 pontig önellátó; 6-14 pontig részben önellátó; 15-28 ig teljes ellátást igénylő, önellátásra képtelen.



15.Ábra: Szociális alapellátások igénybevétele idősotthonba költözés előtt (N=159)

Forrás: saját szerkesztés

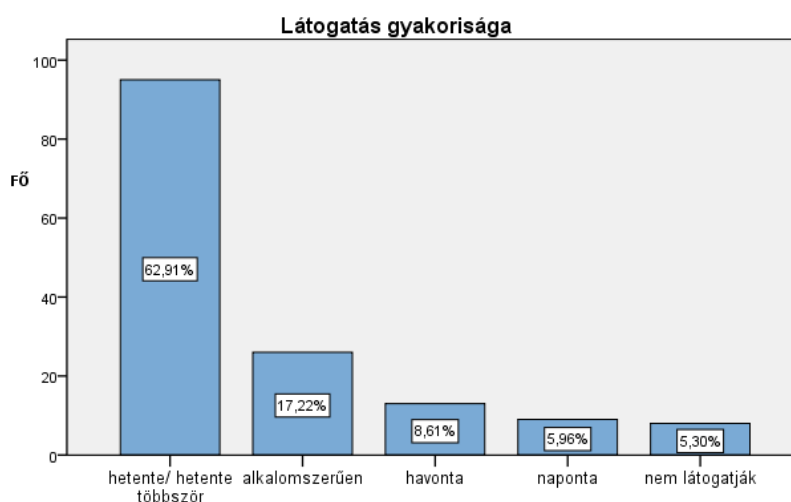
Az idősök látogatói az idősök otthonában több mint 80% esetében a gyermekeik voltak, 4,85% -át házasátársa, 4,85% - át testvére, 6,06%-át pedig más családtagok, valamint 1,21%-át gondnok látogatta (16. ábra).



16.Ábra: Látogatók idősök otthonában (N=165)

Forrás: saját szerkesztés

A súlyos demenciával élő, cselekvőképtelen idősök közül csupán 26 főnek (14,94%) volt törvényes képviselője. Az idősök látogatói rendszeresen, hetente akár többször is bementek az idősökhöz, csupán 8 főnek nem volt egyáltalán látogatója (17. ábra).



17.Ábra: Súlyos demens emberek látogatás gyakorisága (N=151)

Forrás: saját szerkesztés

Az idős emberek gyermekeinek száma és a látogatás gyakorisága között összefüggést találtunk (Spearman korreláció $r = ,237$, $p < 0,01$, $N = 132$). A látogatás gyakorisága és az élettartam között azonban nincs szignifikáns kapcsolat Spearman korreláció $r = -,021$ $p = 0,811$, $N=132$). A gondnokság és a látogatás gyakorisága között negatív összefüggés van (Spearman korreláció $r = -,185$ $p < 0,05$, $N=149$).

Összefoglalás

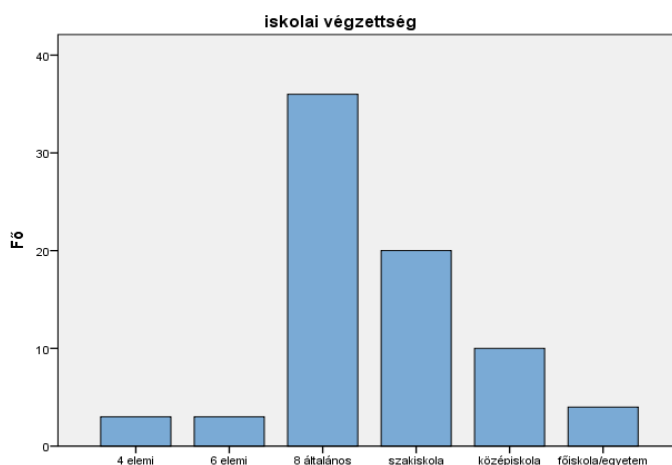
Kutatásunkban idős emberek otthonában élő súlyos demens idős személyek esetében vizsgáltuk azt, hogy a személyes jellemzők, mint az életkor, nem, mentális állapot, kapcsolathálózati jellemzők, szakpolitikai irányok hogyan függnek össze az idős emberek gondozásával, élettartamával. Súlyos demens idős emberek szociodemográfiai jellemzőiről azt láthatjuk, hogy zömében 80 éven felüliek, mintegy háromnegyedük nők és jórészt alacsony iskolai végzettségűek. Kapcsolati hálójuk jellemzően a családra, pontosabban gyermekeikre korlátozódik. Gyermekeik alacsony száma negatívan befolyásolja az élettartamukat. Az intézményben a súlyos demens idős emberek kevés ideig élnek, mindössze $3,18 (\pm 3.556)$ évet, jobbra az élet végét intézményben töltik.

Az idős emberek otthonában 2008. évtől jogszabály változástól a legsúlyosabb ápolási, gondozási igényű idős emberek kerülnek be, akik csak ezt követően kaptak súlyos fokozatú demencia szakorvosi diagnózist (96%).

Az elemzésünkben részt vevők 38%-ról átmeneti intézményben vagy kórházban gondoskodtak az idősotthonba költözés előtt. A házi segítségnyújtást, mint szociális alapszolgáltatást a kutatásunkban résztvevők 75% - a nem vette igénybe . A súlyos demenciával élők cselekvőképtelenek, azonban törvényes képviselője a kutatásban résztvevők 85%-nak nem volt. Összességében az életkor, nem, iskolai végzettség, kapcsolati háló, továbbá az egészségügyi alapellátás, szociális szakpolitikai irányok, jogi képviselet jellege, minősége együttesen befolyásolják az idősök gondozását, ezáltal pedig az élettartamukat, jóllétüket, életminőségüket.

3.1.2. Szociodemográfiai, személyes jellemzők és gondozás intézményi felvételre várva

További vizsgálódásaink arra vonatkoztak, hogy idősök személyes jellemzői: nem, életkor, iskolai végzettség, vagyoni helyzetük stb. miként függenek össze aktuális gondozásukkal, társas támogatásukkal abban az időszakban, ameddig várakoznak intézményi felvételükre, illetve, hogy azok hogyan formálják gondozói konvojukat. Kutatásunkban részt vevő 196 idős átlagéletkora 80,26 ($\pm 7,435$) év volt. Közülük 59 (30,1 %) férfi és 137 (69,9%) nő volt. Jövedelmük legkisebb összege 48.900 forint, legmagasabb pedig 245 000 forint volt, átlagosan 113 700 ($\pm 35,320$) forint jövedelemmel rendelkeztek (N=196). A meglévő adatok alapján az idősök közül 54% 8 általános vagy annál alacsonyabb iskolai végzettséggel rendelkezett, 26,32% szakiskolát, 13,16% középiskolát és 5,26%-uk vett részt felsőoktatásban (18. ábra).

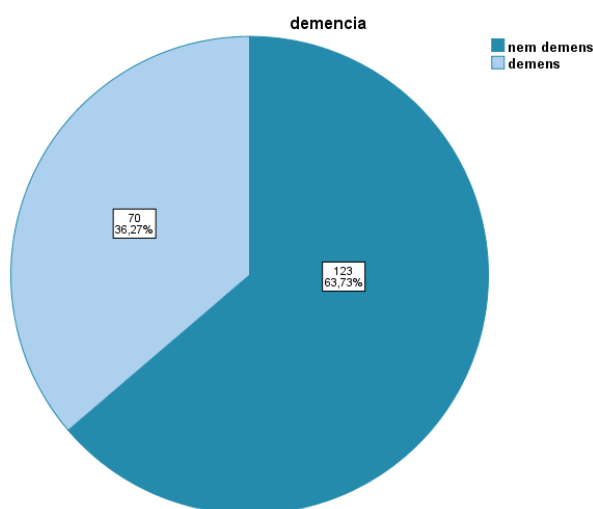


18.Ábra: Várakozók iskolai végzettsége (N=76).

Forrás: saját szerkesztés

Idősek gyermekeinek száma a rögzített adatok alapján a következő: nem rendelkezett gyermekkel a várankozók 21 fő (12,73%), 1 gyermeke volt 62 főnek (37,57 %) kettő gyermeke volt 69 főnek (41,82%), 3 gyermekkel 7 fő (4,24 %) és 4 gyermekkel 6 fő (3,64 %) rendelkezett (N=165). Családi állapotukat tekintve az idősek közül 91 fő (53,53%) özvegy, 46 fő (27,06 %) házasságban élő, 19 fő (11,18 %) elvált és 14 fő (8,24 %) nőtlen, illetve hajadon volt (N=170).

A várankozók kérelme⁶⁹ alapján demens és nem demens idősek számának megoszlását láthatjuk az alábbi ábrán (19. ábra).

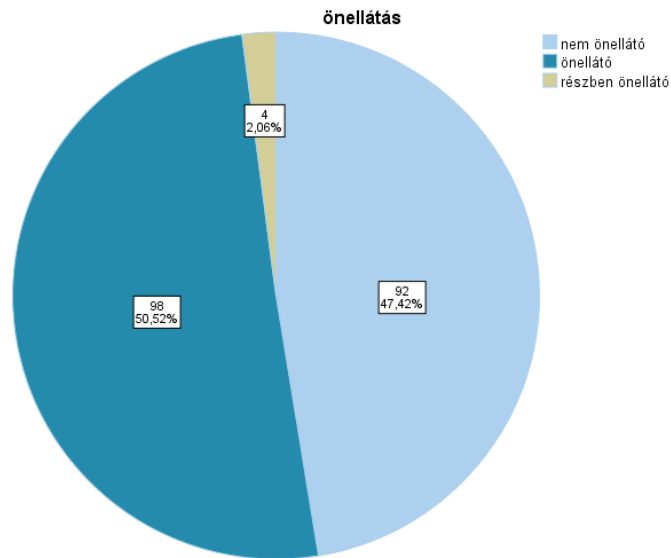


19.Ábra: Várankozó idősek közötti demenciával élők száma (N=193)

Forrás: saját szerkesztés

Önellátási képesség vagy képtelenség közel azonos arányban fordult elő a várankozók között: 50,52% önellátó, 47,42% önellátásra képtelen és 2,06% részben önellátó. Az előgondozási dokumentáció alapján megállapított önellátás vagy annak képtelensége a gondozási szükségletfelmérő adatlap szerint a 4 órán túli gondozási igény esetén önellátásra képtelenként jelöli az időseket (20. ábra).

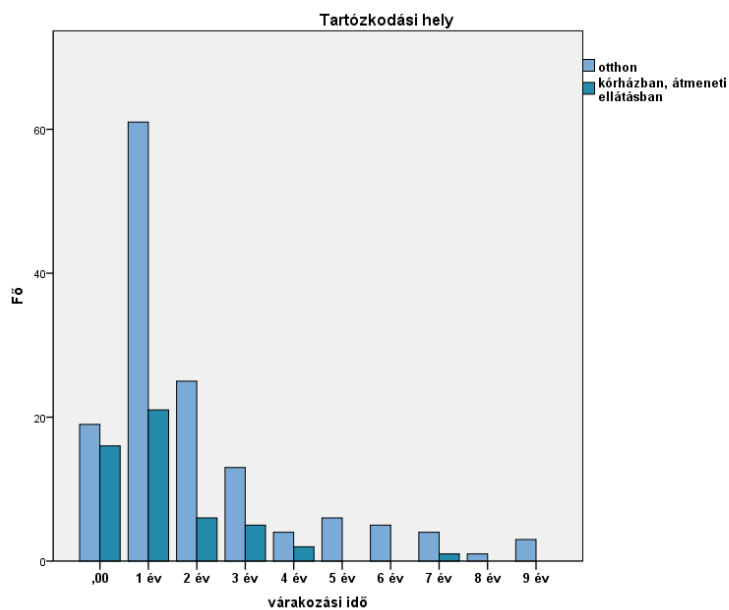
⁶⁹ kórházi zárójelentés alapján, nem szakorvos által diagnosztizált



20. Ábra: Önellátási képesség a gondozási szükségletvizsgálati adatlap szerint (N=196)

Forrás: saját szerkesztés

A várakozók több mint negyedénél 26,56% (51 fő) egészségügyi és átmeneti szociális intézmény megjelölés szerepelt dokumentumaikban, mint tartózkodási hely, többségük pedig 73,44% (141 fő) otthonában várakozik az időotthoni felvételére (21. ábra).

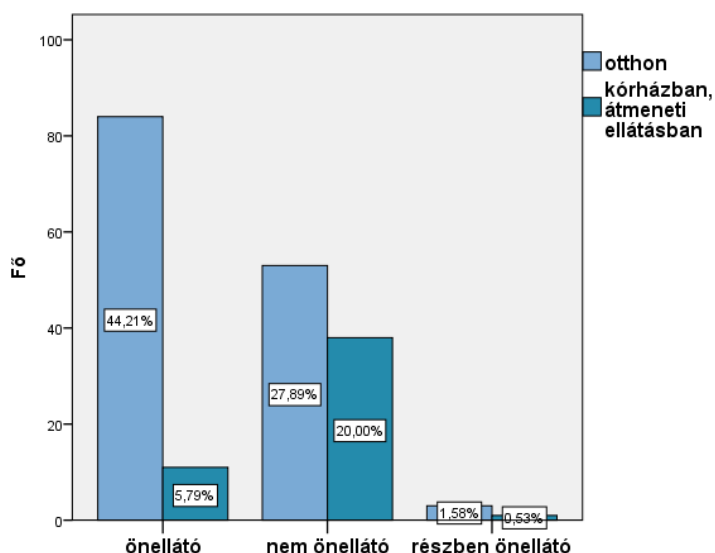


21.Ábra: Várakozási idő és tartózkodási hely (N=192)

Forrás: saját szerkesztés

A tartózkodási hely megjelölés az átmeneti intézmények esetében azt jelenti, hogy legalább három hónapja ott gondozzák⁷⁰ az idős embert, miközben várakozik a tartós intézményi gondozásba felvételre, jellemzően a várakozás első éveiben.

Kerestük a választ arra a kérdésünkre, hogy melyek azok a személyes jellemzők, amelyek befolyásolják az idős emberek gondozásának helyszínét, vagyis miért történik az idősök mintegy negyedének ellátása intézményben. Feltételezésünk szerint az önellátás hiánya miatt kerülnek az idősök átmeneti egészségügyi vagy szociális intézménybe. Az *önellátás* és *tartózkodási hely* változókat keresztábrával statisztikailag összehasonlítva Chi-négyzet teszt 21,835 (df 2), $p < ,001$, illetve a változók közötti Cramer's V értéke 0,339, $p < ,001$, mely eredmények azt bizonyítják, hogy az önellátás mértéke befolyással van az idősök tartózkodási helyére (22. ábra).



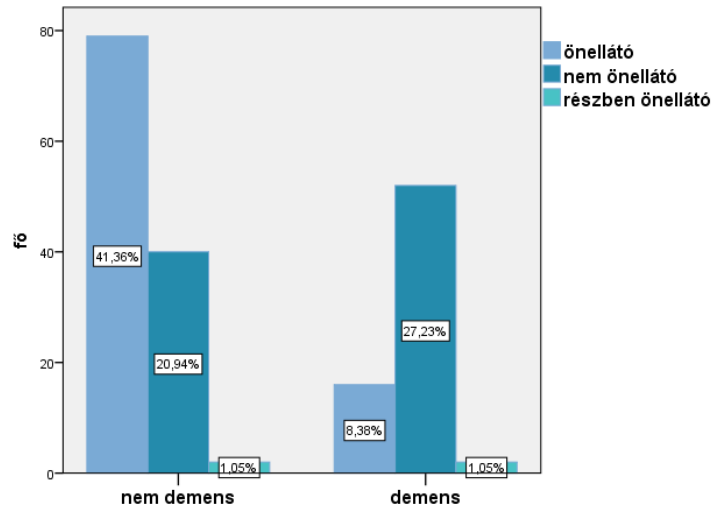
22. Ábra: Önellátás és tartózkodási hely (N=190)

Forrás: saját szerkesztés

A demencia súlyosbodásával csökken az önellátási képesség, amely a demens idősök tartózkodási helyét is befolyásolja. Ezen állításainkat támasztják alá az alábbi

⁷⁰ A 2023. évi törvényváltozást követően az eddigi krónikus osztályokon tartózkodó, ápolat idősök helyzetének tekintetében még nem kiforrott. Az egészségügyi krónikus szakápolás átadása a szociális ellátórendszernek folyamatban van. A szociális igazgatásról és szociális ellátásokról szóló 1993. évi III. törvény (a továbbiakban: Szt.) a VII/A. fejezettel egészül ki a szakápolás átalakításáról. Szakápolási központok kialakítása elkezdődött, mely intézményekben az eddigi szociális intézményi felvétel esetében kötelező gondozási szükségletvizsgálat megszűnik, helyette a szakorvos ápolási szükséglet megállapítást végez.

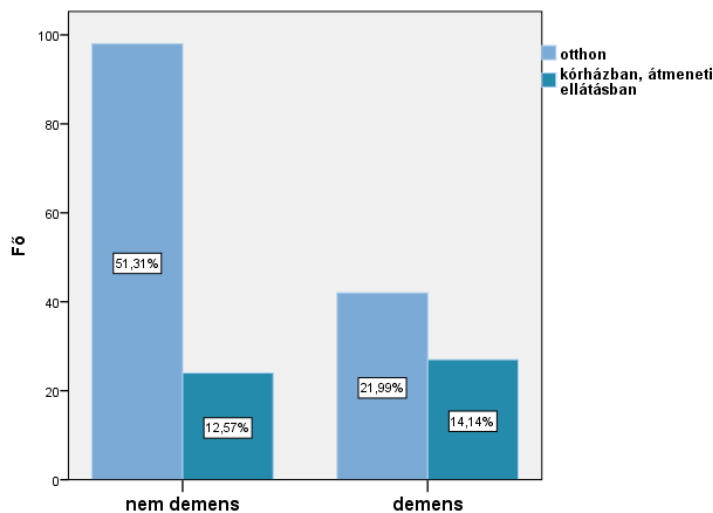
keresztábrákkal végzett elemzéseink. A *demencia* és *önellátás* változók közötti összefüggés Chi-négyzet teszt eredménye 32,008 (df 2), $p < ,001$, a változók Cramer's V értéke 0,409, $p < ,001$ (23. ábra).



23.Ábra: Demencia és önellátás várakozó időseknél (N=191)

Forrás: saját szerkesztés

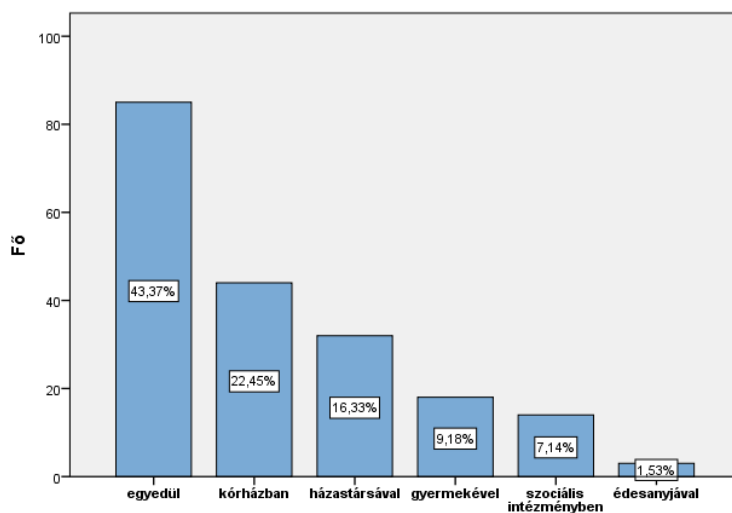
A *demencia* és a *tartózkodási hely* változók közötti Chi-négyzet teszt eredménye 8,526 (df 1), $p < ,005$, illetve a két változó Cramer's V értéke 0,211, $p < ,005$ (24. ábra).



24. Ábra: Demencia és tartózkodási hely (N=191)

Forrás: saját szerkesztés

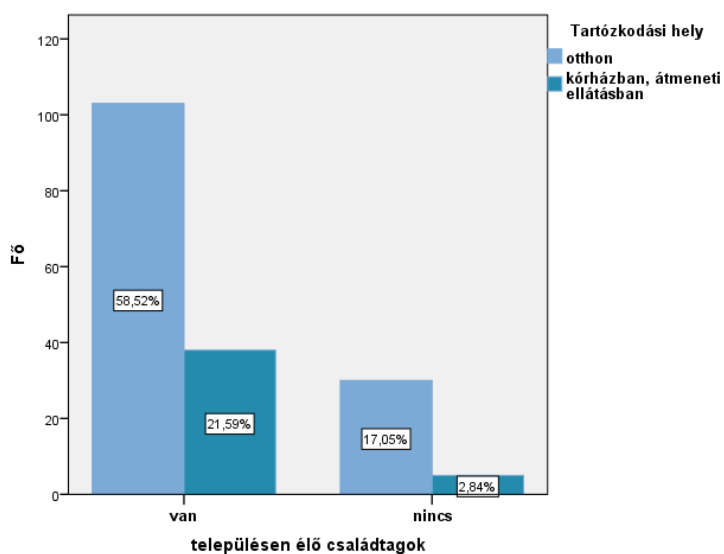
Szerettük volna megismerni azt, hogy az intézményi felvételre várakozva az idősök kivel/hol élnek, kik alkotják támogatói konvojukat. Az alábbi ábrán látható az, hogy a várakozó idősök több mint fele 56,63% élt valamilyen formális vagy informális támogatóval együtt, azonban az idősöknek közel fele (43,37%) egyedül élt otthonában (25. ábra).



25. Ábra: Kivel/hol él a várakozás ideje alatt (N=196)

Forrás: saját szerkesztés

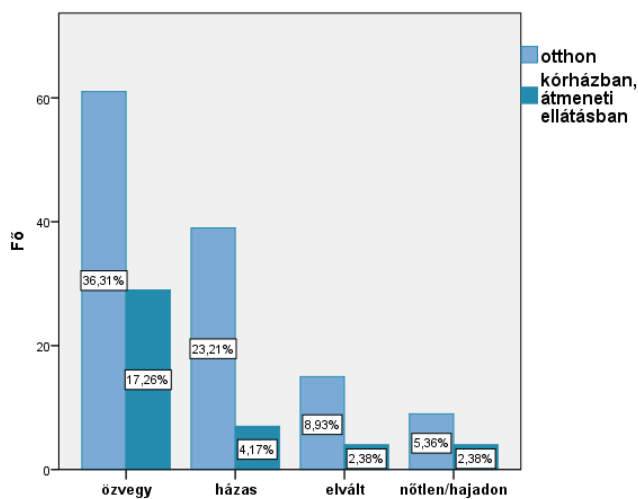
Az idősök közül 141 főnek van támogató családtagja a településen ahol élnek, 35 főnek nincs (26. ábra). A településen élő családi támogatók és tartózkodási hely között nem találtunk összefüggést (Spearman korreláció $r=,137$, $p=0,07$, $N=176$).



26.Ábra: Azonos településen élő támogató családtagok (N=176)

Forrás: saját szerkesztés

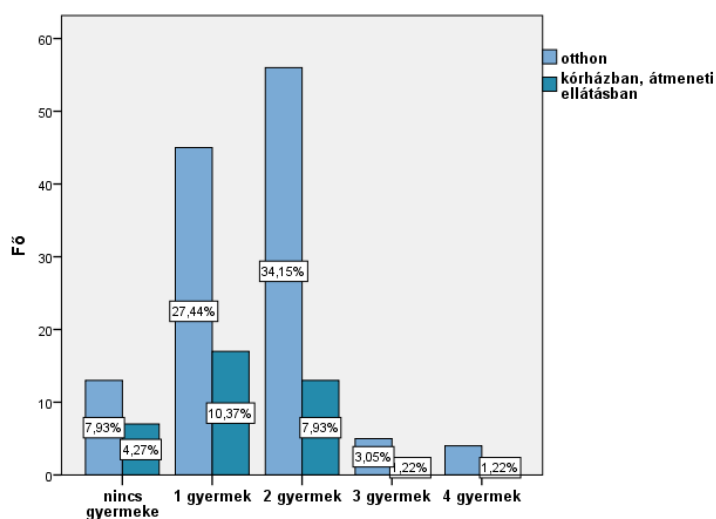
Vizsgáltuk azt, hogy az idősök családi állapota befolyásolja-e a tartózkodási helyüket (27. ábra). A *tartózkodási hely* és *családi állapot* nem mutat összefüggést (Spearman korreláció $r=,095$, $p=0,22$ (N=168)).



27.Ábra: Várakozó idősök családi állapota és tartózkodási helye (N=168)

Forrás: saját szerkesztés

Tartózkodási hely és *gyermek*ek száma között sem találtunk összefüggést (Spearman korreláció $r =,015$, $p= 0,84$, $N=164$), így arra a következtetésre jutottunk, hogy az idősök negyedének kórházban való tartózkodását elsősorban nem a társas támogatás hiánya, hanem az önellátási képtelenség, ezen belül pedig demencia okozhatja, mely nehézségekkel társas támogató családtagjaik nem tudnak megközdeni az otthoni gondozás során (28. ábra).



28.Ábra: Idősök tartózkodási helye és gyermekeik száma (N=164)

Forrás: saját szerkesztés

Összefoglalás

Kutatásunkban igyekeztünk feltárni azt, hogy az idősotthoni felvételre való várakozás közben az idősök személyes jellemzői hogyan határozzák meg a formális és informális társas támogatásukat. Idősök otthonába felvételre várakozók átlagéletkora 80 év, nemüket tekintve közel 70%-uk nő, alacsony iskolai végzettségűek, átlagbevételük (nyugdíj) kevésnek mondható, 113.700 forint volt.

Kapcsolati jellemzőik szerint az idősöknek van támogató családtagja a településen, ahol élnek. Idősök gyermekeinek száma legtöbb esetben egy vagy két fő.

Demencia diagnózis szakorvos által harmaduknál nincs megerősítve, azonban orvosi zárójelentésen szerepel a betegség. A várakozók közel fele a gondozási szükségletfelmérés szerint önellátásra képtelen, a várakozók közül 60% egy éven belül kérte a felvételét az otthonba.

A várakozók negyede átmeneti szociális vagy egészségügyi intézményben tartózkodott a kutatás idején. Az átmeneti intézményekben, kórházban várakozók esetében az önellátási képtelenség és demencia mutat összefüggést tartózkodási helyükkel, amely azonban nem függ össze a családi állapotukkal és az őket támogató gyermekeik számával. Azoknak az idősöknek, akik önellátásra képtelenek családi támogatóik nem tudják biztosítani a családon belüli gondozásukat.

A Társas támogatás konstrukcionista gondozási modell szerint az egyének személyes jellemzőinek hatása meghatározó jelentőségű az egyén aktuális helyzetére, gondozására, gondozói konvojának alakulására. A korábban családi gondozók által végzett gondozói feladatokat a formális gondozói konvoj veheti át.

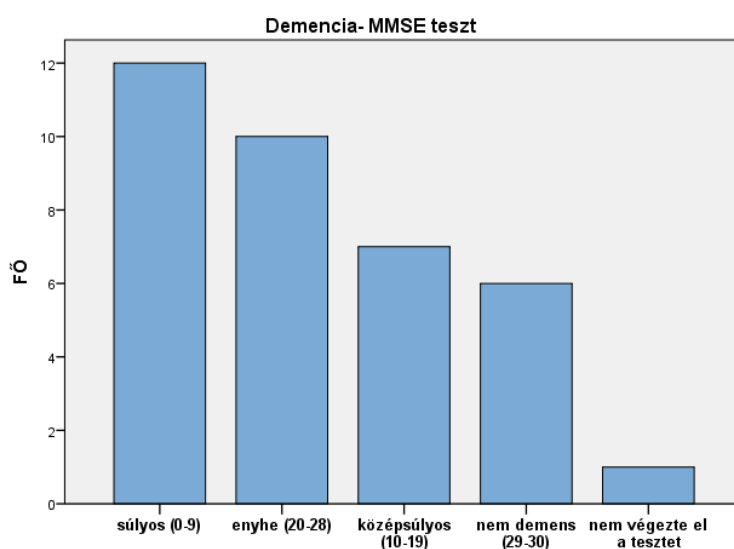
3.2. Második részkutatás: Covid-19 világjárvány, mint külső társadalmi esemény hatásai idősek jóllétére idősek otthonában

Kutatásunk egy részét a SARS-CoV-19 világjárvány idején végeztük, így lehetőségünk volt arra, hogy a *Társas kapcsolatok konstrukcionista gondozási modelljének* második dimenzióját vizsgáltuk. Pontosabban a koronavírus világjárványnak, mint társadalmi eseménynek hatásait elemeztük idősek otthonában az ellátottak helyzetére, életminőségére a szakpolitikai szabályozás keretei között. Szerettük volna megtudni azt, hogy milyen hatással van az idősek fizikai és mentális egészségére a hozzátartozók távolmaradása, illetve az infokommunikációs eszközökön keresztüli kommunikáció milyen mértékben tud hozzájárulni a gondozásukhoz.

3.2.1. Online interjúk tapasztalatai

Az interjúkban részt vevő idősek szociodemográfiai jellemzői

A kutatásban résztvevő idősek nemi megoszlása: férfi 33,3%, nő 66,7% (N=36). Az átlagéletkor $79,89 \pm 9,174$ év volt. Az alábbi ábrán látható az MMSE tesztet elvégzők mentális állapota enyhe, középsúlyos és súlyos kategóriákba rendezve. (29. ábra).



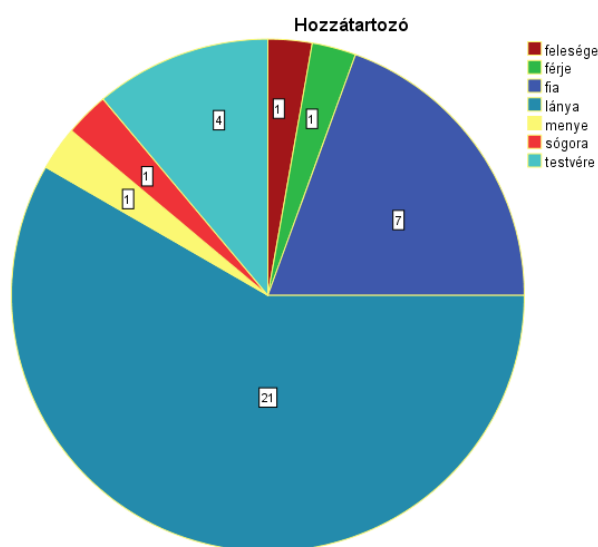
29. Ábra: Demencia vizsgálat - MMSE teszt szerinti megoszlás (N=35)

Forrás: saját szerkesztés

A kutatásban résztvevők közül egy fő nem vállalta az MMSE teszt elvégzését. A viszonylag alacsony számú mintában igen magas volt a teszt besorolása szerint a súlyos demensek aránya⁷¹ 33,33 %

Az online beszélgetésben részt vevő hozzátartozók kapcsolati jellemzői

A 30. ábrán láthatjuk azt, hogy az idős emberek hozzátartozói közül a legnagyobb arányban a gyermekeik, különösen a lányaik (58,33%) voltak azok, akik részt vettek az online kapcsolattartásban.



30.Ábra: Online kapcsolattartásban részt vevő családi gondozók (N=36)

Forrás: saját szerkesztés

Ők azok a családtagok, akik maguk sem fiatalok már, mégis naponta (8 fő), kétnaponta (12 fő), havonta (7 fő) vagy hetente (9 fő) látogatták az idős embereket az intézményben a látogatási tilalom előtt, és lehetőségeikhez mérten gondoskodtak idős családtagjaikról. A családi gondozók szerepei elmondásaik szerint korábban a következők voltak, amellyel kiegészítették az intézményi gondozást: mobilizálás, mentálhigiénés beszélgetés, étkeztetés, vásárlás stb. Beszélgetéseik során többnyire ezekről a korábban általuk fontosnak tartott feladataikról érdeklődtek: „Arról kérdeznék gyakran, hogy van e tiszta ruhája az időseknek, ettek e rendesen, milyen ételt küldjenek, vásárolnak-e a nővérek”(fg.3).

⁷¹ Ebben a részkutatásban részt vevők esetében nem vizsgáltuk a demencia szakorvos általi diagnózis meglétét vagy hiányát, így csupán az MMSE teszt szerinti demensekről beszélhetünk.

A nem demens, illetve az enyhe és középsúlyos demens idősekre gyakorolt fizikai és pszichés hatások

A lakók önállósága fokozódik, ami azt jelzi, hogy jobban odafigyelnek a fizikai szükségleteik saját erőből történő kielégítésére, várakozásukat készülődéssel töltik a találkozás előtt, mint pl. öltözködés, tornázás és sétálás. Készülődnek az online találkozásra: rajzokkal, fényképekkel, beszámolókkal, ami által mentális energiáikat is összpontosítják. *„I. néni kint ült a kertben és arról számolt be testvérének, hogy milyen jó idő van és éppen két lakótársával kávéztak az udvaron”* (fg.4).

Lakók jelezték, hogy megnyugtató számukra, hogy láthatják családtagjaikat és beszélgethetnek: *„Köszönöm, jó látni a családomat, hiányoznak.”* *„Olyan jó, hogy a lányomat láthatom így...”*; *„Felvidított a lányom.”*; *„Ma nagyon jó napom van, nagyon boldog vagyok.”*; *„Olyan jó, hogy láthatlak, drágaságom”* (fg.4).

Vannak, akik nem tudják könnyen elfogadni a találkozások hiányát: 2020 május 18.-án így zajlott az online beszélgetés az unoka és nagymamája között a formális gondozó beszámolója szerint: *„Unokája vette fel vele a kapcsolatot videochaten. A néni egyből sírva fakadt, a telefont simogatta, ugyanúgy, mint az első beszélgetés során. Továbbra sem tudja elfogadni, hogy a zárlat miatt nem tudják látogatni. Tudja, hogy mi a helyzet, de nem akarja elfogadni azt. –, Mikor jöttök már? Három hónapja nem láttalak!”- Végig kérdezte a családot, hogy ki hogy van. Közben sírásban tört ki, hátra dőlt, mint aki rosszul van. Nem volt semmi baja, csak a helyzet viseli meg! – „Istenem, de megvertél!”- mondja az idős néni, majd kérdezett unokája esküvője felől: „Mikor lesz az esküvő? Talán addig vége lesz már ennek!” Többször sírva kérdezte meg unokáját, hogy mikor jönnek már. A hozzátartozó üzenetben annyit kért, hogyha erre lehetőség van, az első szintre vigyék le a nénit, hogy az ablakból láthassák egymást!”* (fg.3).

Súlyos demensekre gyakorolt fizikai és pszichés hatások

Súlyos demensekre gyakorolt fizikai aktivitást elősegítő hatásokat nem tapasztaltunk. Ők nem törekedtek a fizikai és mentális egészségük saját erőből történő mozgósítására az online találkozások előtt. Elsősorban az érzelmek dominálnak, a lakó mosolyog: *„látom, ez a*

lányom”; egy másik lakó: nem beszél, kérdése nincs, szomorú. Van olyan idős is, aki énekel a lányának a videón”(fg.4).

Súlyos demenciával élők nem emlékeztek hozzátartozóikra, nem ismerték fel őket, de akadt közöttük, aki a lánya hangjára figyelt és mosolygott rá, míg mások csupán megsimogatták a kommunikációs eszközt. A demenciára jellemzően régi emlékképek jutnak csak eszébe a lakónak, mikor meglátja a lányát: *„rég történetekről kezd mesélni”* (fg.4). A gondoskodó hozzátartozót látva saját szükségüket juttatja eszükbe némelyeknek, főleg étkezéssel kapcsolatos kívánságaikat.

3.2.2. Fókuszcsoporthoz tartozó vizsgálat tapasztalatai

Az idősök és hozzátartozóik közötti, átlagosan tízperces beszélgetések központi témái legtöbb esetben arra koncentráltak, hogy van-e koronavírusos beteg az otthonban, illetve fontosak voltak az étkezéssel, mobilizálással, barátkozásokkal kapcsolatos kérdések is. Az egészségi állapotról minden hozzátartozó kérdezett: gyógyszerek beszedéséről, illetve az idősök fizikai és mentális állapotáról. *„Szélsőséges érzelmek is megjelennek. Van sírás és nagy kacagás is. Az általános kérdések után jönnek a magánjellegű kérdések. Jótanácsok is elhangzanak, mit, hogyan csináljanak a lakók. Mire figyeljenek. Néha úgy tűnik, a hozzátartozóknak nagyobb szüksége van erre a kapcsolattartásra, mint a lakónak. Van olyan hozzátartozó, aki az étkezéseket kérdezi, úgy tűnik, mintha tesztelné a lakó memóriáját. Túlaggódás is megjelenik”* (fg.3).

A súlyos demenciával élő lakók nem tudják értelmezni a helyzetet: *„Képet, videót kérnek a hozzátartozóktól, amelyeken a lakó énekel, sétál, mozog előre, hátra. Ezek a lakók vagy nem ismerik fel a hozzátartozót a videón, vagy nem tudnak kommunikálni vele, megsimogatják a telefont”* (fg.4).

A korlátozásnak a belső eljárásrend szerinti következménye volt, hogy nem voltak lehetségesek a csoportos foglalkozások, filmklubok, kávéházak szervezése, amely események nagyon hiányoznak az idősöknek. A terápiás és szociális munkatársak arról számoltak be, hogy sokan nem tudták megérteni, miért nem találkozhatnak a csoporttársaikkal, elmondásaik szerint úgy érezték, hogy már nem szeretik őket a

családtagok, azért nem látogatják meg őket. *„A bácsi mindig haza akar menni. Sokat fogyott. Felzaklatja a kapcsolat. Mindig ugyanazokat a kérdéseket hajtogatja. Ha nem beszélnek chaten, akkor nyugodtabb, segít is a könnyebb munkákban idebent”*(fg.1,9). *„Ebben a helyzetben a sétáltatás felértékelődik, többen járnak le az udvarra”*(fg.4).

Részlegvezető ápolóknak szokatlan volt a fókuszcsoport, feszültek voltak, legtöbbjüknek nem volt hasonló tapasztalatuk. Az interjúkon részt vevő idősekről kezdték a beszámolókat, majd fokozatosan megnyíltak és beszéltek a korlátozás egyéb hatásairól is. A hozzátartozók mióta nem látogatják a lakót *„megszűnt az agresszivitás, kapott egy barátnőt X személyében”* (fg.5). A hozzátartozó túl aggodó: *„P. bácsi el van a világában, Nővéri kezdeményezésre indult el a kapcsolatfelvétel. A lakó viselkedésében azóta sem változott semmi”* (fg.8). Van azonban olyan idős, akire nincs jó hatással a kapcsolatfelvétel: *„A bácsit felpörgeti a kapcsolatfelvétel, néhány napig tapasztalható ez a beszélgetés után. Egy másik lakó sokat sírdogál, hogy elhagyta őt a családja, közben még dédunokája is született, akit nem láthat* (fg.8).

Ápolók beszámolóit szerint türelmetlenek a lakók, gyakoribbak a viták közöttük, illetve némely idős testsúlycsökkenéséről számoltak be. *„Korábban napi szinten látogatták vagy legalább kétnaponta. A karantén első két hete után érezhető volt a hangulati hanyatlás. Ő a lányával naponta telefonon beszél. Naponta másként éli meg a helyzetet, hol morcosabb, hol vidámabb. Viszont – ami nekünk jó – a súlya csökkent, túlsúlyos volt. Lánya hozott be neki kaját, és a bácsi ki is követelte magának. Több kilót fogyott”* (fg.6). *„Pozitív változás tapasztalható, eszik, iszik egyedül, beszélget. A férje túlgondozó volt. A telefonos beszélgetés során elérékenyülés tapasztalható. (...) A férje szinte egész nap bent volt és folyamatosan etette. Ezt most a nővérek nem tudják csinálni”*(fg.5).

Mikrokörnyezeti változásokra nagyon érzékenyek az idősek, számolt be az idősek otthonának orvosa: *„Az állapotváltozásokban biztos benne van a hozzátartozók hiánya, azonban a belső költözési kényszer miatt a mikrokörnyezet változása inkább okozza a panaszokat. Majdnem nagyobb hatása van, mint a hozzátartozók hiányának. Több helyen kellett módosítani a pszichiátriai szereket. A befelé fordulás motiválatlanná teszi őket, keveset isznak, könnyebben elesnek. A gondozó személyzetet nem ismerik, és a nővérek sem ismerik az ő szokásaikat”* (fg.10). Ugyanezt tapasztalták az ápolók is: *„Amíg a megfigyelő részlegen volt Z. bácsi, addig bezárkózott, pedig a kapcsolattartás biztosítva volt. Amint*

visszakerült a szobájába, kinyílt, ápolóknak örül, újra jó helye van, mondja sokszor. Vannak lakók, akik (...) szobájukba új lakót vagy lakótársakat kaptak, ami toleranciát és alkalmazkodást kívánt meg tőlük, így új kapcsolatok, barátságok is születtek” (fg.2).

A hozzátartozók és ápolók közötti konfliktusokkal nem kell energiát veszíteni így, hogy nem járnak be az intézménybe. „ *A hozzátartozók túl aggodalmaskodók, mikor látogatták a diabéteszes nénit nem figyeltek a diétára” (fg.7).*

A fókuszcsoporthoz tartozók tagjai nem feledkeznek meg munkatársaikról sem: „*Dolgozók is nagyon fáradtak, sok új szabályt be kell tartaniuk, változott a munkabeosztásuk, áthelyezésre kerültek, illetve a kijelölt megfigyelő részlegben dolgozó ápoló team tagjai hiányoznak a saját részlegeik létszámából” (fg.2).* „*A szakrendelés is mi vagyunk, emiatt a személyzet felelőssége nagyobb, mint korábban” (fg.10).*

Összefoglalás

Covid–19 világjárvány idején a szociális intézményekben látogatási és kijárási tilalom (Szociális Ágazati Portál 2020)⁷² következtében egyrészt elmaradtak a hozzátartozó családtagok látogatásai, másrészt pedig lakószobákból való elköltöztetések⁷³ történtek a járványügyi helyzetnek megfelelően. A korlátozás nem volt szokatlan az intézményben élők számára, ugyanis az évenkénti hasonló intézmény-elhagyási és látogatási tilalom az influenza-időszak ideje alatt visszatérő jelenségként ismert volt. Az új koronavírus-járvány idején érvénybe lépő korlátozás újdonsága azonban bizonytalan időtartamában, valamint a folyton változó új eljárásrendhez való alkalmazkodást tekintve jelentett kihívást mind az ellátottak, mind a gondozók számára. Az intézkedésekhez való alkalmazkodás, illetve az elmaradó látogatók az idősek esetében pszichés, illetve fizikai-egészségi állapotváltozásokra hívták fel a figyelmet az ápolási/gondozási munka során. Az idősek fizikai szükségleteiknek kielégítését (mosakodás, öltözködés, étkezés, sétálás, vásárlás) gyakran a családi gondozók vagy az ápoló gondozó személyzet segítségével végzik csak el azok, akik ezt még meg tudják

⁷²http://szocialisportal.hu/documents/10181/242036/13305-16_2020_EUIG.pdf/920d6a11-e1e3-e2de-aaf6-b76242836e8e (letöltés 2020.03.31)

⁷³ Megfigyelő részleg kialakítása korábban lakott szobákban, ahová a kórházból visszaérkezett lakók, illetve a lázas vagy járványügyi helyzetből fakadóan megfigyelt idősek kerültek.

teni, illetve az interperszonális kapcsolataikat sem igyekeznek önerőből fenntartani, azokat legtöbb esetben a formális és informális támogatók közreműködésével tartották fenn, maguk pedig kevesebb részt vállalnak belőle.

A világméretű társadalmi intézkedései között a leghangsúlyosabb kihívás a szociális távolság tartás biztosítása volt. Az idős családtagok fokozott védelme érdekében a hozzátartozókkal való személyes találkozások megszakítása, valamint a számukra alig vagy egyáltalán nem ismert infokommunikációs eszközök használata kerültek előtérbe. Az infokommunikációs eszközök bevezetésének használata mind a hozzátartozók, mind pedig az intézmény lakói számára erőforrást jelentettek a korlátozások ideje alatt. Az idősek a korábban látogató családtagok hiányát látszólag súlyos veszteségként élték meg akár a fizikai szükségleteik kielégítése akár a társas támogatók mentális támaszként való elvesztése miatt. A látogatási és intézmény elhagyási tilalom, valamint a belső járványügyi intézkedések nagyfokú alkalmazkodást kívántak meg mind az idősektől, mind pedig az őket gondozó szakemberektől.

A kutatás elsősorban azokat a fizikai és pszichés egészségi állapotváltozásokat igyekezett feltárni, amelyek a külső tényezők hatására jelentkeztek a lezárt intézményben az idősek esetében, ugyanakkor a fókuszcsoporthoz megbeszélés által a formális szakemberek viszonyulásait is láthattuk a családi gondozók szerepéről.

A kutatás során megállapítást nyert a mikrokörnyezeti változásoknak kiemelt jelentősége, amelynek mint külső tényezőnek meghatározó szerepe van az idősek egészségének befolyásolásában. Ezekre a környezeti változásokra minden idős embernél negatív fizikai és pszichés következményeket véltek felfedezni a gondozóik. A biztonság elvesztése a fizikai térben és az ápoló személyzet változása befelé fordulást, elesettséget okozott.

Az alábbi táblázatban azokat a fizikai és pszichés hatásokat foglaltuk össze, amelyek az interjúkban részt vevő idősekre jellemzőek voltak a járványügyi korlátozások ideje alatt a formális gondozók szerint. Míg a súlyos demensek esetében a gondozás elvégzésére külső segítségre van szükség, addig a nem demens, az enyhe és közép súlyos demens időseknél az önellátás motivációjaként hat az online kapcsolattartás, valamint minden lakót megvisel a belső mikrokörnyezeti mozgás, változás (7. táblázat).

7. Táblázat: Hozzátartozókkal való SKYPE-os kapcsolattartás idősekre gyakorolt fizikai és pszichés hatásai Covid-19 idején idősök otthonában

Súlyos demensekre (N=12) Formális gondozók szerepének fontosabbá válása	Nem, enyhe és közép súlyos demensekre (N=24) Önellátás fokozódása	Kutatásban résztvevő idősekre (N=36)
<ul style="list-style-type: none"> • Formális gondozók biztosítják: <ul style="list-style-type: none"> - a fizikai aktivitást: felöltözést, sétálást, tisztálkodást, - mentális foglalkoztatást - ápolást • Az idősök egészségi állapotváltozásaiban a hozzátartozói gondoskodás hiánya okozhat negatív következményeket pl. nyugtalanság 	<ul style="list-style-type: none"> • Unokákkal, távolabb élő családtagokkal való kapcsolattartás gyakoribbá válása • Fokozódó fizikai aktivitás: önálló tisztálkodás, étkezés, sétálás • Barátságok, belső kapcsolatok kialakulása, új szobatársak elfogadása 	<ul style="list-style-type: none"> • Felerősödő szélsőséges érzelmek: gyakori sírás • Befelé fordulás a mikrokörnyezeti változások hatására • Fogyás: pozitív és negatív lehet

Forrás: saját szerkesztés

3.3. Harmadik részkutatás: Idősök gondozóinak szerepviszonyulásai

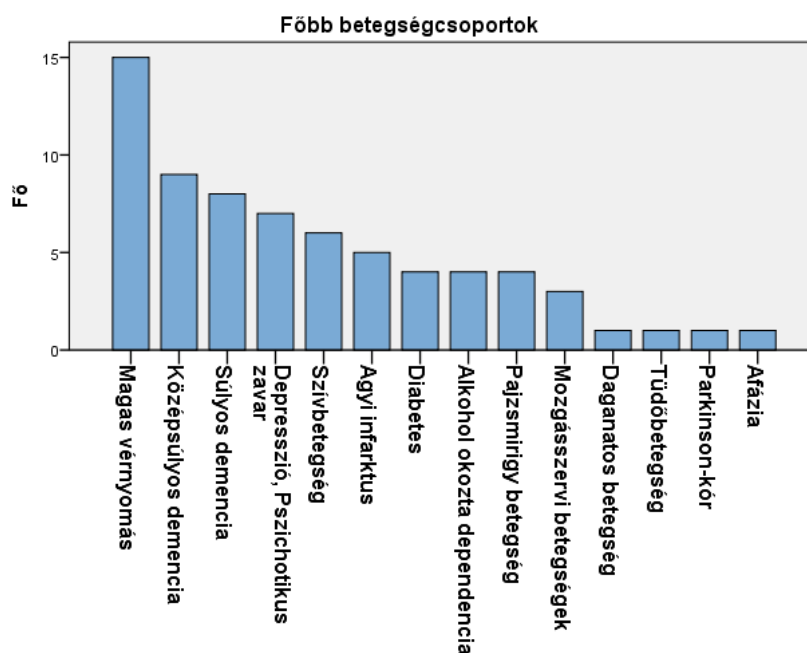
Kvalitatív kutatásunkban gondozási modellünk harmadik dimenzióján keresztül vizsgáltuk a demens idősök gondozásának történetét családban és idősök otthonában. Igyekeztünk feltárni azt, hogy kik, miért és hogyan vesznek részt az idősök gondozásában, illetve azt, hogy a gondozói (formális és informális) szerepek interpretációi és az ennek nyomán alakuló gondozói cselekvések hogyan alakítják az idősök konkrét gondozását, jóllétét.

3.3.1. Családi gondozók nehézségei és szerepviszonyulásai otthoni gondozásban

Családi gondozók és gondozottjaik szociodemográfiai jellemzői

Az időseket gondozó családtagok átlagéletkora 60 ($\pm 12,916$) év. Családi állapotukat tekintve 19 fő házas, 3 fő elvált és 3 fő özvegy. A gondozók nemi megoszlása 20 nő 5 férfi, mely adat rámutat arra, hogy az esetek többségében a nemi szerepek tekintetében a női gondozókra hárulnak a gondoskodási feladatok. Foglalkozásuk szempontjából vizsgálva 12 fő munkavállalóként dolgozik, 13 fő pedig nyugdíjas.

A családi gondozók által ellátott idősök átlagéletkora: 77,64 ($\pm 9,371$) év, nemi megoszlásukat tekintve 17 nő és 8 férfi. Az alábbi ábrán láthatóak azok a betegségcsoportok, melyekkel küzdenek a gondozott idősök. Vannak olyan idősök, aki több betegségben is szenvednek (31. ábra).



31. Ábra. Idősothoni felvételre várakozó idősök morbiditási adatai (N=25)

Forrás: saját szerkesztés

Az otthonukban idősothoni felvételre várakozó 25 idős morbiditási jellemzői közül szembetűnő a demencia kórkép közepsúlyos (9 fő) és súlyos (8 fő) fokozatában szenvedők magas száma.

Családi gondozók egészségügyi problémái

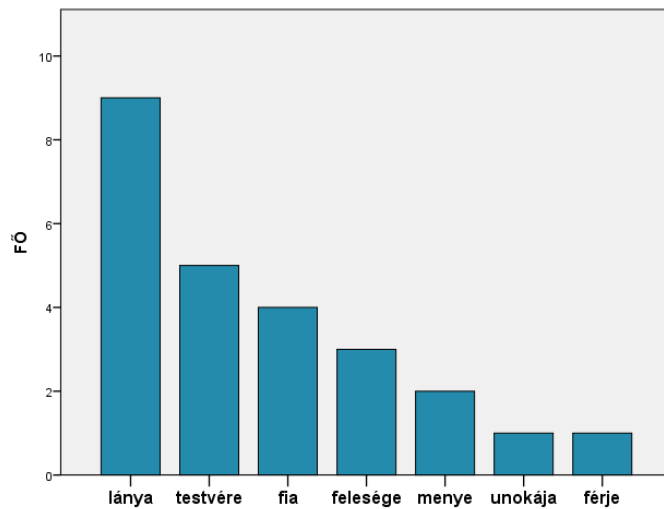
Az alábbi interjúrészeket érzékeltetik, hogy a családi gondozók idősödő korukat tekintve saját egészségi állapotuk veszélyeztetésével tudják ellátni gondozottjaikat. Ők maguk is számos betegséggel küzdenek, amely sok esetben lehetetlenné teszi az idős gondozását, amely különösen nehéz a házastársaknak és az idősek testvéreinek, akik maguk is hasonló korúak, mint gondozottjaik. „Magas vérnyomás és műtét miatt 5 kg. fölött nem emelhetek”(csg.1)„Gerincbetegséggel műtét előtt állok, nem tudom felemelni”(csg2)„Mozgásszervi problémáim vannak, szívproblémáim is vannak, egy vesém van, nem tudom gondozni”(csg.3). „Agyműtét után vagyok, nem emelhetek”(csg.16). „Súlyos demens feleségemet nem tudom egyedül ellátni” (csg.21).

Anyagi támogatás szükségessége

A gondozott idősek több mint fele (16 fő) nem tudná saját jövedelme alapján az időotthonba való felvétel esetén a térítési díjat megfizetni a családi gondozók anyagi támogatása nélkül. A felvételre várakozó idősek közül 2 főnek nem tudna anyagi segítséget nyújtani a családi gondozó szüksége ellenére sem, 14 főt tud a családjában ebben a formában is támogatni és csupán 9 főnek nincs szüksége anyagi támogatásra.

Családi gondozók szerepinterpretációi gondozói szerepükről

A családok szerepét az idősek ellátásában, gondozásában több tényező határozza meg. Befolyásolhatja a család szerkezetének változása, melynek okai lehetnek demográfiai, térbeli, életmódbeli jellemzők egyaránt. Ennek következtében a családok gondozó funkcióit igen változó intenzitással tudják garantálni. Az idősek saját otthonukban való ellátása rendelkezik azzal az előnnyel, hogy az egyén és környezete között dinamikus viszony áll fenn, amely biztonságérzettel és bizalommal párosulhat. Ugyanakkor számolni kell a kapcsolatok változásával, házastárs elvesztésével, távol élő családtagokkal. Az alábbi ábrán látható azoknak a primer informális gondozóknak szerepmegoszlása, akik a demens idősek otthoni ellátását biztosítják (32. ábra).



32. Ábra: Családi gondozói szerepek megoszlása (N=25)

Forrás: saját szerkesztés

A leggyakrabban az idősök lányai választódnak ki az elsődleges gondozói szerepre (9 fő), de jelentős részt vállalnak a gondozásban az idősök hasonló korú testvérei (5 fő) is. A gondozók beszámolóit szerint családokban az érzelmi és kapcsolati viszonyok jelentik az elsődleges motivációt, erőforrást, amely rendszerint a gondozást végző személy kiválasztódását határozza meg: „Édesanyámnak megígértem-másfél éve meghalt, azóta gondoskodom a testvéremről”(csg.14). „Szeretetből és tiszteletből”(csg.19,20.). „Felesége vagyok, harcos típus- szakképzett ápoló”(csg.4). „Vállalkozó vagyok, így a családban én tudok időt szakítani rá” (csg.18). „Feleségemet két éve ápolom, nem akarok mellé idegent”(csg.21). Nem vállalja más a családban, nem akarom egyedül hagyn.”(csg.17.). „Együtt éltünk a kórházba kerülés előtt négy éve.”(csg.27). Egy fia van, magatehetetlen”(csg.28). „Testvérem nem foglalkozik velem, ezért csak rám maradt az ellátás” (csg.16).

Otthoni gondozásban segítő informális segítségnyújtás

Arra a kérdésünkre, hogy van-e a gondozóknak a családban vagy a környezetükben olyan informális segítése, akihez fordulhat, legtöbbször a család valamelyik másik tagját említik, illetve, azok hiányában a szomszédokat: „Testvérem segít, anyagi támogatást a saját családommal oldom meg”(csg.2). „Családon belül ellátjuk, nem akarunk házi segítségnyújtást”(csg.8). „Lányom és vőm segít már tíz éve mindenben” (csg.3). „Testvérem

segít, Angliából utal minden hónapban”(csg.9). „Szomszédok segítettek, mikor elesett a férjem, vagy van telefonos kontakt, ha segítség kell”(csg.4). „Napközben a szomszéd segít be, de ha senki nem tud felügyelni rá akkor önellátásra képtelen: nem eszik, nem iszik”(csg.1).

A gondozás családon belüli feladatellátása dominál, és csak végső esetben, amikor már nem tudják vállalni a gondozást a kórházi vagy tartós szociális intézmény igénybevételének szándéka jelenik meg. Az alábbi interjúrészletek kifejezik azokat az ápolási/gondozási nehézségeket, amelyek motiválják a családi gondozókat az idősotthoni elhelyezés kérelmezésére: *„Nincs, aki el lássa, a lakása nem akadálymentesített”(csg.31). „Nem tudjuk 24 órában ellátni, közép súlyos demens, másfél éve a pszichiátrián van a kórházban”(csg.10). „Ha romlik az állapotom a róla való gondoskodás nem megoldott”(csg.4). „Otthon nincs, aki vigyázzon rá, hogy ne legyen otthon egyedül”(csg.11).*

Ugyanakkor az idősek mozgáskorlátozottsága, magánya, gondozó családokban megjelenő konfliktusok⁷⁴ egyaránt motiválják az idősek intézményben elhelyezési kérelmét. *„Kórházi szociális munkás javaslatára kértük a felvételt idősek otthonába, mert a fél lába amputált, egyre nehezebb az ellátása, az akadálymentesítést nem tudom megoldani”(csg.15). „Ágyban fekvő, teljes ellátást igényel. Egyedül nem tudom ellátni. Fiu- testvérem nem segít az ellátásban, csak egyet mond: Ha nem tetszik, perelj be.” (csg.16). „A nyáron apósom halála után gyorsan kezdett leépülni, emiatt családi problémák keletkeztek, érzelmileg zsarolja a fiát és az unokáját”(csg.1).*

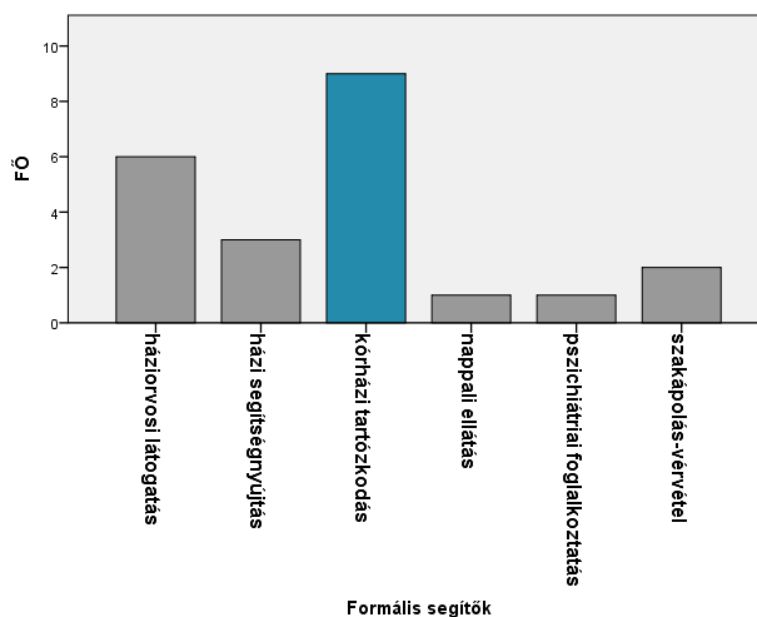
Az állandó felügyelet hiánya jellemzően tartós kórházi elhelyezést von maga után. *„Nincsenek gyerekei, ellátásában csak kórházi látogatással tudok segíteni, ügyintézésel”(csg.10). „Nincs más, aki gondozza, munka miatt kórházban látják el”(csg.25.).*

Otthoni gondozásban igénybe vett formális segítségnyújtás

Ápolással, gondozással kapcsolatos információkhoz való hozzáférési lehetőséget a családi gondozók legtöbbször a kórházi gondozóktól (9 fő) és a házi orvosoktól (8 fő) kaptak.

⁷⁴ munka-magánélet-gondozás egyensúlyának zavarai, viták a súlyosbodó demens ember viselkedése miatt, fizikai távolság nehézségei

Otthonában házi orvos 6 főt látogatott rendszeresen, szakápoló 2 főnél jelent meg, pszichiátriai ellátásban 1 fő részesült. Ezzel szemben a szociális ellátórendszer alapellátás-nappali ellátását 1 fő vett igénybe, házi segítségnyújtást 3 fő kapott. 3 fő esetében egyáltalán nem jelent meg a gondozói konvojban formális segítségnyújtás az időotthoni kérelmezésen kívül. A várakozó idősök közül 9 fő (32%) legalább fél éve kórházban tartózkodik (33. ábra).



33. Ábra: Idősök által igénybe vett szolgáltatások a várakozás ideje alatt ((N=25)

Forrás: saját szerkesztés

„Kórházi egészségügyi személyzet tanácsadást ad az ellátáshoz. Ami ezen kívül nincs megtevéve, az azért van, mert nincs rá idejük”(csg.4). „A házi orvos tanácsot ad a kérelem kitöltéséhez is, elmondja azt is, hogyan kell sebet kezelni”(csg.5). „Édesapám segít, tartja a kapcsolatot a kórházi ápolókkal, csomagot visz be, segít az ügyintézésben. Két éve van kórházban a nagymamám.”(csg.31).

A demens idősök ellátása a betegség előre haladásával egyre jobban támaszkodik az informális kapcsolatokon túl a formális gondozók segítségére. A családi gondozók szerint az általuk ellátott demens idős gondozói konvojában egyre nagyobb hangsúlyt kap a súlyos demensek ápolása esetében az egészségügyi szakemberek szerepe. Az egészségügyi alap (házi orvosi látogatás, otthoni szakápolás) és szakellátás (kórházi tartózkodás) szerepének jelentősége a speciális ápolási szükségletek kielégítése következtében nő és ezzel

párhuzamosan csökken a szociális ellátórendszer alapellátás (nappali ellátás és házi segítségnyújtás) igénybevétele azok elégtelen szolgáltatásai miatt. A demenciával élők ápolási szükséglete és a házi segítségnyújtás keretein belül adható gondozás között nincs megfelelő egyensúly. Hiányzik a folyamatosan igénybe vehető otthoni szakápolás demens idősök ellátásához. A kutatás szerint néhány egészségügyi tanácstól eltekintve a családi gondozók nem kapnak konkrét segítséget sem a szociális, sem pedig az egészségügyi ellátórendszerrel az ápolási feladatokban. *„Végtelenül kedves volt, de kevés volt a napi 1 óra segítségnyújtás kórházba kerülés előtt.* (csg.30). A házi segítségnyújtásban gondozókkal kapcsolatban a gondozási tanácsokat, a jó kapcsolatot, a beszélgetés fontosságát, a magány enyhítését emelték ki a családi gondozók, melyek fontosak és a gondozók meglepedéssel nyilatkoztak rólul: *„A gondozónő van úgy, hogy vendég is nálunk, mert ismerős is, vigyáz rá, beszélget vele, amikor nem vagyok otthon.”*(csg.3).

Igyekeztünk feltárni azt, hogy kialakultak-e közös cselekvési tervek, munkamegosztás a hozzátartozók és formális gondozók között, illetve, hogy megjelenik-e a gyakorlatban az interprofesszionális szemléletű kommunikáció. A családtagok szerint a formális gondozókkal⁷⁵ való kooperáció a következők szerint történik. *„Ha távol vagyok, felhívom és vigyáz a testvéremre”* (csg.14); *„Tanácsadást kapok az orvostól, segítséget az idősotthoni kérelemhez”*(csg.30). *„Ötleteket adott az ellátáshoz. Milyen kémekeket használjak, fürdetésnél mire ügyeljek* (csg.6); *„A gyógyszerek adagolását beszéljük meg együtt”*(csg.1); *„Gondozónő nagyon sokat segített, most meg a pszichiátrián az orvosok, nővérek, foglalkoztatók segítenek”*(csg1).

Az otthoni szakápolásról a családi gondozótól a következőket tudhattuk meg: *„A gondozónőt a házi orvos intézte, heti kétszer jött ki 14 alkalommal. Az orvos is kijön minden pénteken, ő ajánlotta az Alzheimer cafét”*⁷⁶ (csg3).

Leggyakrabban a demencia következtében előforduló ápolási, gondozási nehézségek⁷⁷ esetén szeretnék a hozzátartozók kérelmezni az idősök otthonába az idősök felvételét, amikor az ápolási igények és az állandó felügyelet hiánya szükségessé teszik. *„Orvos ajánlására a demencia miatt”*(csg.13). *„Minél előbb az otthonba kerüljön, mert sok nekünk. Ő is*

⁷⁵ orvosok, szakápolók, gondozónők

⁷⁶ civil kezdeményezésű tanácsadás demenciával élők hozzátartozóinak

⁷⁷ súlyos demencia esetén elkóborlás, önellátási képtelenség, cselekvőképtelenség áll fent

megnyugszik és tudjuk, hogy jó helyen van”(csg.14).„Súlyos demens, önvészélyes. Nem tudja magát kifejezni, nehezen kommunikál, ez a gyógyszer hatása és rohamosan romlik az állapota”(csg.5).

Intézményi gondozás igénybevételéhez kapcsolódó elvárások

Kutatásunkban vizsgáltuk azt, hogy a családi gondozóknak milyen elvárásai vannak az időotthoni felvétel esetén. *„Biztonságos légkör kialakítása”* (csg.23). *„Ha bekerül az otthonba élhető körülmények, lehetőleg két ágyas szoba, tv., telefon”(csg.8).* *„Hogy odafigyeljenek rá, hogy egyen, igyon, és a gyógyszereit beszedje”(csg.1).* *„Normális ellátás, barátságos szemlélet”(csg.18).*

Az informális gondozók bizonytalanságot, félelmeket is megfogalmaztak az esetleges beköltözésre gondolva, amely az időotthonok iránti bizalmatlanságot, szükségmegoldást jelentik. Ugyanakkor megjelenik a térítési díj fizetési kötelezettség miatti aggodalom is. *„Unoka-öcsém beköltözött a lakásába⁷⁸ és nem tudjuk a lakást kiadni sem, amiből az ellátási díjat tudnánk majd fizetni. Emiatt kéne jogi segítség”(csg.10).*

Összefoglalás

A társas kapcsolatok feltárása, azon belül pedig a támogató kapcsolatok az idősek jóllétének meghatározó szereplőiként jelennek meg a családi gondozók tapasztalatai alapján. Napjaink családjaira jellemző, hogy kevesen élnek idős családtagjaikkal, amely megnehezíti a gondoskodási folyamatot. Sok esetben a hozzátartozók gondozási lehetőségei⁷⁹, illetve a gondozásról való tudása határozzák meg azt, hogy egy demens idős saját otthonában, a számára oly fontos, megszokott környezetben élheti-e az életét, vagy szükség van formális szolgáltatási formák igénybevételére is. A gondozók a növekvő ápolási feladatok elvégzésében nem kapnak megfelelő támogatást, ezért a formális tartós idősellátási rendszerek bevonását kezdeményezik. A családi gondozók nehézségei a félig strukturált interjúkon keresztül érzékeltetik az idősödő, többnyire női gondozók egészségügyi gondjait, anyagi és egyéb erőforrásaik korlátozottságát. Az ápolással kapcsolatos ismeretek hiánya jellemzően a demenciával élők gondozása esetén okoz nehézséget, amelyhez nem kapnak

⁷⁸ kórházi ellátásban van az idős ember

⁷⁹ anyagi, térbeli, párkapcsolati, munkavállalást stb.

elegendő formális segítséget. Nehézséget okoz a gondoskodásra szoruló, idősotthoni elhelyezésre várakozó idősök legjellemzőbb problémájának a demencia bizonyult, az állandó felügyelet hiánya és az elmagányosodás.

A súlyos demens idősök ellátásához a családi gondozók idősotthoni segítséget szeretnének igénybe venni, azonban az intézményekbe való bejutás (várakozási idő) és a térítési díjainak finanszírozása nehézségekbe ütközhet. Az idősotthonba való felvételre való várakozási idő alatt, amikor nem tudják a családban megoldani az idős gondozását, sok esetben az idős ember több hónapig kórházban várakozik az idősotthoni felvételre.

Az idősök saját otthonában a formális szociális segítségnyújtás igénybevétele minimális. Ennek oka lehet a gondozott személy állapota miatti szégyenkezés „mindent családon belül oldunk meg” típusú nyilatkozatok esetén, illetve a szociális ellátórendszer ismeretlen szolgáltatási elemei⁸⁰, annak elégtelensége, különösen a súlyos demens idősök ápolási-gondozási szükségletének⁸¹ kielégítése esetén. A családi gondozók számára nem kellően ismertek az igénybe vehető szociális szolgáltatások, illetve egyéb civil erőforrások sem, vagy pedig nem tartanak igényt ezekre a szolgáltatásokra azok elégtelensége miatt.

Az tartós elhelyezéshez való fordulás oka lehet a szociális ellátórendszer alapellátásáról való információhiány, illetve a nehezedő, a családi gondozók tudását meghaladó szakápolási feladatok elvégzésének képtelensége. A családi gondozók legfőbb vágya az esetleges idősotthoni felvétel esetén nem a konkrét segítségkérésben manifesztálódik, hanem hogy biztonságos otthoni és intézményi környezetet szeretnének idős családtagjaiknak, aggódnak a leendő ellátás minősége miatt, bizalmatlanok iránta.

3.3.2. Formális gondozók szerepviszonyulásai családi gondozókhoz

A demenciával élő idősök önellátási képességének csökkenésével a fizikai és egészségügyi segítségnyújtás a gondozói szereplőkre tevődik át. A mintában szereplő formális gondozók a szociális szolgáltatásokban – házi segítségnyújtás és idősök otthona- dolgozó szakemberek

⁸⁰ nappali ellátás, időskorúak átmeneti gondozóháza

⁸¹ étkeztetéssel, sebkezeléssel, cselekvőképtelenséggel, kommunikációs ismeretekkel stb. kapcsolatos speciális igények

egy fő kivételével nők, ami láttatja, hogy a gondoskodási szerep a formális szociális szektorban dolgozók között is, hasonlóan az informális gondozókhöz túlnyomóan a nőkre hárul.

Munkamegosztás formális és informális gondozók között

Arra a kérdésünkre, hogy a házi segítségnyújtásban dolgozó gondozók szoktak-e találkozni személyesen a családi gondozókkal az alábbi válaszokat kaptuk: havonta (3 fő), alkalmasszerűen (2 fő), hetente (4 fő) és naponta (1 fő). Ezekben a találkozásokon túl vannak olyan esetek, amikor a gondozók még sohasem találkoztak a gondozott idős hozzátartozójával. Ezekben az esetekben a kapcsolattartás telefonon, interneten, vagy üzenőfüzeten keresztül valósul meg. *„Fia mindennap látogatja, de még sohasem találkoztam vele”* (fg.14). *„Telefonon egyeztetünk”* (fg.16,17,21). *„Füzetbe írjuk be, ha kell valami, vagy ha valamit tudni kell”* (fg.21). *„Ha van valami változás kiírja”* (fg.20). *„Ritkán találkozunk, eddig egyszer személyesen. Interneten, telefonon kommunikálunk, ha szükséges”* (fg.16). *„Ha megérkezem a gondozotthoz, a családtag elmegy. Tudják, ha valami problémájuk van, nyugodtan kereshetnek és megbeszéljük”* (fg.23).

A házi segítségnyújtásban dolgozó gondozók közül egy fő tett említést arról, hogy szomszédok is jelen vannak a gondozási folyamatban. A szomszédok szerepe napközbeni felügyeletet jelent azoknak az időseknek, akiknek az önellátási képessége csökkent és a hozzátartozók nem tudnak állandó felügyeletet biztosítani a számukra: *„A szomszéd segítségével a néni fia nem tudna dolgozni. A szomszéd reggelizteteti és vacsoráztatja a néni”* (fg.19).

Két gondozó kezdeményezte a primer családi gondozón kívül más családtagok bevonását is a gondozásba, amely felvillantja az útkeresés lehetőségét az erőforrások szélesebb körű felkutatásában: *„Az egyik néni húgával megbeszéltük, hogy a néni érdekében együtt kell működniük és ebbe a néni unokaöccsét is bevontuk”* (fg.15).

Az otthoni gondozásban az állandó felügyelet hiánya az idősek otthonába való kérelmezés egyik legsürgetőbb oka: *„A néni különösen jól el van látva, meg van szervezve az élete. Nem jellemző ez egyébként minden gondozottnál. Mivel a néni súlyosan demens, tükröben beszél magával. Azt hiszi, hogy egy kedves nénivel beszélget és minden nap új vagyok neki, be kell*

mutatkoznom minden nap és sajnos vannak nehéz napjai, amikor ellenséges velem, nem akar enni, de nem ez a jellemző (...). A fia úgy látja, hogy sor kerülhet később idős otthoni elhelyezésre. Jó lenne, ha ez gördülékenyen, zökkenőmentesen megtörténhetne” (fg.19).

Gondozói szerepfelfogások alakulása a közös interakciók során és azok hatásai a gondozásra

Mind a házi segítségnyújtásban mind pedig az idősök otthonában gondozók esetében kerestük azokat a viszonyulásokat, amelyek a formális és informális gondozók között létrejönnek. A szakemberek viszonyulásai a családtagok gondozói feladataihoz feltételezi a róluk való felfogásukat, illetve azt, hogy annak megfelelően vonják be őket a gondozási folyamatba vagy hagyják figyelmen kívül őket, amely által alakul a gondozás és az idősök jólléte.

Házi segítségnyújtásban dolgozók szerint: *„Fontosnak tartom a hozzátartozó munkáját. Tényként megbeszéljük a nehézségeket. Amíg lehet, itthon gondozzuk a nénit, de mivel romlik az állapota folyamatban van az otthonba való elhelyezése, demens osztályra. Magukhoz venni nem tudják, gyerekeik vannak” (fg.17).* *„A néni számára fontos, hogy érezze, hogy törődnek vele, szeretik, támogatják. Nem igazán nekem fontos a hozzátartozó munkája, én nélkülük is megteszek, amit tudok, plusz adomány, ha törődnek vele” (fg 17).* *„Feltétlenül fontos, mivel alapjában véve ő látja el a gondozottat.” (fg.20).*

Idősök otthonában gondozó ápolók szerint: *„A hozzátartozó (férj) viselkedése miatt nem tartom fontosnak a munkáját, mert öntörvényű, nem fogadja el, hogy felesége otthonban van, mindennel elégedetlen, állandóan jönnek.” (fg.5).* *„Nem fogadja el a szakmai tanácsokat pl. etetéskor, nem szoros a kapcsolat vele.”(fg.7).*

Idősök otthonában terápiás és szociális szakemberek szerint: *„Nagyon fontos a hozzátartozók jelenléte, mert az idős ellátott egy teljesen más környezetbe kerül, ahol a házirend szerint kell élni. A régi életéből egyetlen kapocs a család, hozzátartozók, akikhez ragaszkodnak.” (fg.4).* *„Informálódik az idős az otthoni történésekről, fontosnak érzi magát, ha keresik a családtagok”(fg.2).* *„Megkönnyíti a munkánkat, ha a lakó látja a lányát, kiegyensúlyozottabb. A hozzátartozó is beelát a munkánkba, ismereteket szerez, elfogadóbbá válik: megértőbb és türelmesebb lesz.”(fg.13).* *„Idős korban a hirtelen megváltozott életkörülmények lelkiileg, mentálisan megviselik az idős embereket. A*

családtagok jelenléte ezt a változást, traumát csökkenteni tudja és a feleslegessé válás érzetét is tompítja” (fg.4). „A lakó sokszor azt gondolja, hogy elhagyták, depressziós lesz. A látogatás, hazavitel, beszélgetés, törődés mind az ellenkezőjét bizonyítja számára, így lelki nyugalma helyreáll és jobban tud alkalmazkodni a körülményekhez”(fg.3).

A hozzátartozók látogatásaik alkalmával a gondozási feladatokból kivesszük a részüket idősek otthonában is. *„Munkaerőhiány miatt nem jut elegendő idő mindenre, ezért a hozzátartozók munkája nagyon fontos” (fg.9). „Nagy segítség, hogy elviszi a beteget szolgáltatásokra: fodrászhoz, kórházi vizsgálatokra” (fg.8). „Jó munkakapcsolat van a hozzátartozóval, ennyi elég (....).Segítene, ha elkísérnék a hozzátartozók kórházba a betegeket gyakrabban”(fg.7).*

A formális gondozók kiemelten fontosnak tartják a bizalmi kapcsolat kialakítását a hozzátartozóval, amely a közös megbeszélés és cselekvés irányába mozdulhat el, alakítva ezáltal a gondozói cselekvéseket. *„A hozzátartozókkal jó kapcsolat alakult ki, amely nagyon fontos az ellátott érdekeinek szempontjából. Kéréseket közvetítünk egymás között, elsősorban a hozzátartozó részéről. Például nem csak idős hozzátartozójának mondja, hogy sétálgasson többet, hanem jelzi felém is, hogy erősítsem ebben a bentlakót, motiváljam, kísérjem” (fg.4). „Fontos a bizalmi kapcsolat kiépítése, hogy a hozzátartozókban lévő kétségeket eloszlassuk közösen a beszélgetések során. Fontos az empátia, hogy megértsük és támogassuk a hozzátartozót a döntésükben. Napra készek és informatívaknak kell lennünk, sok hozzátartozó büntudattal küzd. Ilyenkor támogatni kell őket, hogy mindent megtettek, amit tudtak” (fg.3). „Fontos, hogy jó viszony legyen, ahol oda-vissza történő kommunikáció is jelen van. Gyakran a gondozottak nem tudják, vagy nem akarják elmondani panaszait, mert vagy szégyellik, vagy nem akarják terhelni a dolgozókat. Sok esetben viszont ezeket a problémákat elmondják a hozzátartozóknak. Ilyenkor fontos, hogy ezt a hozzátartozó megossza a dolgozókkal, az idős gondozott minél precízebb ellátása érdekében”(fg.9).*

„Egy dobozt helyeztünk el egyik gondozott szobájában, amire ráírta a rokona, hogy, ne nyúlj hozzá. A nagyon fontos dolgokat ebbe a dobozba tesszük: pénzt, csekkeket, gyógyszereket. Ez most működik, korábban mindent elpakolt és semmit nem találtunk meg (...) Ha találkozunk, a szomszédal, akkor beszélünk a néniről, hogy milyen állapotban van”(fg.15).

Az alábbi táblázatban láthatjuk azoknak a gondozási és ápolási feladatoknak felsorolását, amelyek a gondozói konvoj szereplőire hárulnak saját elmondásuk szerint (8. táblázat).

8.Táblázat: Informális és formális gondozói feladatok

Otthonápolásban résztvevő családi gondozók feladatai (N=25)	Házi segítségnyújtást végző formális gondozók feladatai (N=10)	Idősek otthonában dolgozó formális gondozók feladatai (N=11)	Idősek otthonában családi gondozók feladatai a formális gondozók szerint (N=11)
Gondozás/ápolás vásárlás, anyagi támogatás, hivatalos ügyintézés, fürdetés, orvoshoz kísérés, takarítás, étkeztetés, beszélgetés, főzés, mobilizálás, gyógyszerek beadása, sebkötözés	Gondozás gyógyszerkiváltás takarítás mosogatás étkeztetés folyadékpótlás mobilizálás fürdetés bevásárlás segítő beszélgetés	Gondozás/ápolás előgondozás tanácsadás ügyintézés szakmaközi megbeszélés gondozási és ápolási feladatok, mentálhigiénés gondozás, érdekvédelem	Gondozás beszélgetés- mentális támogatás, fodrászhoz és szakrendelésekre kísérés, étkeztetés, folyadékpótlás, mosdatás, sétáltatás, mobilizálás, vásárlás

Forrás: saját szerkesztés

Szakápolási feladatokat is kénytelenek elvégezni otthongondozás során a családi gondozók, melyet némely hozzátartozó interjúja szerint pl. interneten keresztül sajátította el azt, hogy hogyan kell a felfekvés során keletkező sebet ellátni.

Együtműködés formális és informális gondozók között

Az együtműködések kulcseleme a közös döntés, a közös cselekvési tervek alapján történő munkamegosztás. Ezen munkafolyamatok kialakításának egyik feltétele a rendszeres találkozás, egyeztetés, ellenőrzés az elvégzett feladatokról, szükség esetén azoknak módosítása. A formális és informális gondozók közös cselekvéseit meghatározza találkozásaik gyakorisága. A demencia progressziójával kezdenek a találkozások gyakoribbá válni a formális és családi gondozók között, illetve megjelenik a család egyéb tagjai bevonásának szükségessége is. Demenciával élő idősek állapotrosszabbodását nem minden hozzátartozó tudja elfogadni. Érzelmi megterhelést jelent számukra, ha idős

hozzátartozójuk nem ismeri fel. „... mert anyu nem volt ilyen - mondják a családi gondozók és idő kell, hogy ez tudatosuljon bennük, az elfogadás után azonban együttműködnek a gondozókkal” (fg.13).

A formális és informális gondozók közötti együttműködés kialakulásának feltétele a munkavégzés során megnyilvánuló interprofesszionális, holisztikus szemlélet. Ez a nézőpont feltételezi egymás hatáskörének tiszteletben tartását, a hatékony kommunikációt, konfliktusmegoldások keresését. A családi gondozóknak a formális szektorral való együttműködését, az erre irányuló intézményi koordinációs gyakorlatot vizsgáljuk kutatásunkban, illetve a gondozók elképzeléseit azok kialakítása érdekében. Az időstthon által koordinált együttműködés a családi napi eseményben⁸² csúcsosodik ki a gondozók szerint. „Az immár hagyományosnak mondható évenként megrendezésre kerülő családi napi eseményen minden lakó fogadhatja hozzátartozóit az intézményben, ahol megismerkedhetnek az új lakók az intézményi kultúrával, lakótársakkal, dolgozókkal. Ezen kívül ünnepek, családi rendezvények, születésnapok megszervezése is van a családdal közösen. (...) Fontos lenne az Infokommunikációs eszközök használatának rendszeresítése a távol élő családtagok miatt” (fg.1). „Gyakrabban lehetne szabadidős programokat szervezni. Várakozók klubja-hozzátartozók felkészítése a várható eseményekre nagyon szükséges lenne” (fg.9). „Az alapoktól kellene felépíteni a rendszert. Van ahol most is jól működik, szerintem vezető és szakképzettség függő is. Rendszeres tájékoztatást, információ áramlását tartom nagyon fontosnak. Sok konfliktus előzhető meg ezzel, minden munkafolyamat során fontos”(fg.12). Az idősek otthonában dolgozó szociális szakembereknek (terápiás és szociális munkatársak) vannak törekvéseik az együttműködés kiépítésére. Az egészségügyi szakemberek (ápolók) nem fogalmazzák meg javaslataikban az együttműködés szükségességét, többnyire az idősek szolgáltatásokhoz⁸³ való hozzájuttatásában kérik a hozzátartozók segítségét.

A közös kooperáció kialakítására a házi segítségnyújtásban dolgozó szakemberek javaslatokat fogalmaztak meg, melyek elindítói lehetnek a tényleges cselekvésnek. Érzékelik a családok és idősek nehéz helyzetét, valamint a szociális ellátórendszer

⁸² Családi nap, amikor az intézmény udvarán lakók és családtagjaik közös, szervezett programon vesznek részt: előadásokat nézhetnek meg, adhatnak elő, amely étkezéssel és élőzenével egybekötve közös élmény időseknek, családjaiknak és a formális gondozóknak egyaránt.

⁸³ fodrászatra, szakrendelőbe kísérés, vásárlás stb.

átjárhatatlanságát is a gyakorlatban, amelyek megjelennek ezekben a javaslatokban. Az interszektoralis együttműködés, az egészségügyi rendszerrel és egyéb egészségügyi és szociális szolgáltatásokkal való kooperáció kialakítására való igény jelenik meg az interjúkérdésekre válaszolók javaslataiban. *„Demensek számára alkalmas otthonok kialakítása kellene, mert a hozzátartozók nem terhelhetők, mivel dolgoznak a saját megélhetésükért, nevelik a gyerekeiket, nincs idejük, pénzük, erejük még a demens nagyszülőt is ellátni, főleg ha más városban vannak. Otthonápolási díjból megélni lehetetlen, olyan infláció van”* (fg.17.). *„Élvezzenek előnyt a szociális intézetbe való felvételnél. A súlyos eseteknél, ahol a család nem tud aktívan részt venni a gondozásban, veszélyben van a demens idős, ha egyedül marad”* (fg.23).

Összefoglalás

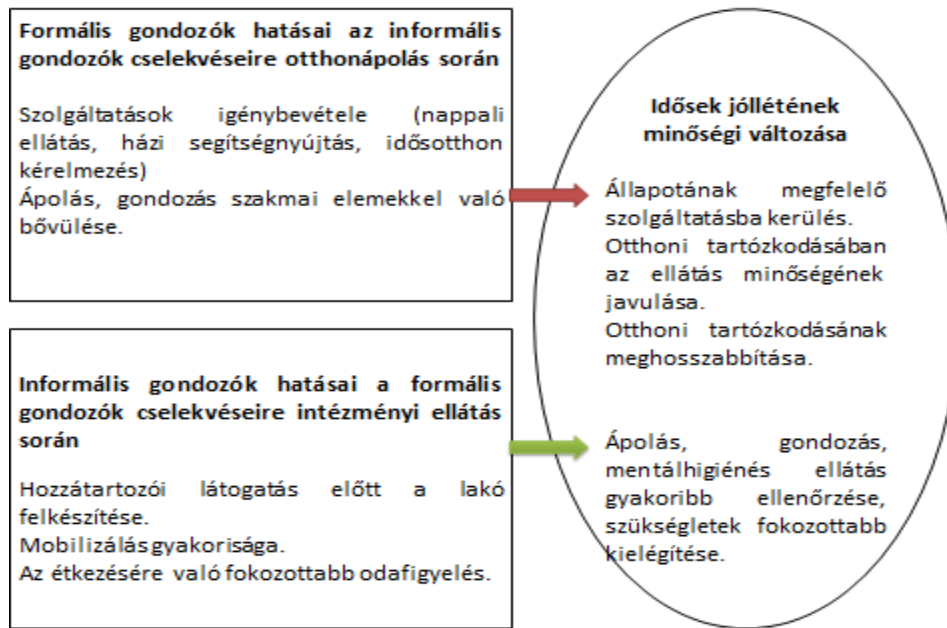
A családi gondozók nehézségeik interpretációin keresztül érzékeltetik az idősödő, többnyire női gondozók egészségügyi gondjait, anyagi és egyéb erőforrásaik korlátozottságát. Időotthoni felvételre várakozók családi gondozóival, illetve formális gondozókkal történő interjúink során egyaránt azt tapasztaltuk, hogy mindkét gondozási típusban (otthon és intézményben) a demenciával élő idősök ellátása több nehézséggel jár, mint a nem demens idősök gondozása esetén. Az ápolással kapcsolatos ismeretek hiánya miatt a demenciával élők gondozása esetén tanácstalanok, amelyhez nem kapnak elegendő formális segítséget, illetve nehézséget okoz a gondoskodásra szoruló demens idősök állandó felügyelete. Az idősök saját otthonában a formális szociális alapszolgáltatás igénybevétele minimális. Azt is láthattuk a családi gondozók interpretációiból, hogy a formális ellátáshoz való viszonyulásaik bizalomhiányban, aggodásban jut kifejezésre, különösen az időotthoni ellátás felé.

Otthongondozás során nem találkozunk konfliktusokkal a családi és formális gondozók között. Intézményi gondozásban a szociális és egészségügyi munkakörben dolgozók eltérően viszonyulnak az informális gondozók szerepeihez, jelenlétéhez, feladatokban való részvételükhöz. Az egészségügyi munkakörben dolgozók viszonyulásaiban beteg-centrikus szemlélet jelenik meg, kevésbé számolva a hozzátartozók támogató feladatainak bevonására. A munkájuk kiegészítésében elsősorban azokat a feladatokat (betegkísérés) hárítják szívesen a hozzátartozókra, amelyek a személyi feltételek hiányából fakadnak. A gondozásban résztvevő szociális munkakörben dolgozó szakemberek azonban felismerik azt, hogy az

idősek mentális támogatás iránti igényeit jobban be tudják tölteni a családtagok, ezért igyekeznek kapcsolódási lehetőséget teremteni velük.

A formális gondozók interpretációi szerint némely családtag nehezen tudja elengedni gondozói szerepét és elfogadni azt, hogy nem neki kell elvégezni a gondozói feladatokat, amikor bekerül az idősotthonba a gondozottja. Továbbra is folytatni szeretnék azokat a látogatások alkalmával, amely azonban az intézmény szakmai és házirendjébe már nem illeszthető be korábbi formájában, így a családi gondozók látens szereplői a gondoskodási folyamatnak, amely pozitív és negatív következményekkel is járhat. Az idősek otthonában gondozó egészségügyi szakemberek úgy vélik, hogy a hozzátartozók a kompetenciahatárok átlépésével gyakori feszültséget, konfliktust okoznak. Ők pedig nem veszik figyelembe a hozzátartozók frusztrációját, büntudatát az idősotthoni elhelyezés miatt és általában nem történik meg közöttük a konfliktusok megbeszélése, feloldása. A hozzátartozók nem kapnak kellő segítséget, lelki támogatást, amivel el tudják engedni az időseket féltő gondoskodásukból.

A 34. ábrán azokat a cselekvéseket láthatjuk, amelyek a formális és informális gondozók feladatellátása következtében jönnek létre a demenciával élő idős jóllétének, egészségi állapotának, életminőségének javítása érdekében. A formális és az informális gondozók a demenciával élők otthoni ellátása esetén egymás szerepét, munkáját kölcsönösen segítik, azonban elégtelennek ítélték meg az idős romló egészségi állapota miatt. Mind a házi segítségnyújtásban dolgozó szakemberek, mind pedig az idős otthonban dolgozó gondozók esetében láthatjuk a demenciával élő idősek hozzátartozóival való interakciók legjellemzőbb hatásait az idősek ellátásában. Az önellátási képességét fokozatosan elveszítő idős embernek mindkét gondozói típusra szüksége van. A gondozók egymás szerepét, feladatellátását a legtöbb esetben pozitívan vagy szükségesnek ítélik meg az idősek ellátása érdekében, amely befolyásolja a cselekvéseiket.



34. Ábra: Formális és informális gondozók szerepének hatásai

Forrás: saját szerkesztés

3.4. Negyedik részkutatás: Családi gondozók szerepkonstrukciói a gondozási folyamatban

A gondozói interakciók értelmezésének elméleti keretét kutatási modellünk - *Társas támogatás konstrukcionista gondozási modell* – által kijelölt harmadik kutatási dimenziónk adja, mely lehetővé teszi annak magyarázatát, hogy miként jön létre az érintettek interakciói révén a gondozói szerepek olyan interpretációja, mely konstruálja a gondozók identitását és alakítja a gondozók szerepeinek megvalósítását. Ennek feltárására törekedtünk további kvalitatív kutatásaink során. Kutatásunk első felében bemutatjuk azt, hogy a társas támogatás hogyan működik demenciával élő időseket gondozó családokban, vagyis a támogatást nyújtók (a rokonság gondozó személyek) miként konstruálják gondozói szerepüket. A kutatás második felében pedig azt láthatjuk, hogy a családi gondozók szerepeinek hogyan változnak a gondozási folyamat előrehaladása esetén az idősek intézménybe költözését követően.

3.4.1. Családi gondozók szerepei otthoni gondozásban

Egészségügyi és szociális problémák otthongondozás során

A kutatásban résztvevő családi gondozók átlagéletkora 59,70 ($\pm 14,937$) év. Nemi összetételükben 7 nő és 3 férfi, ami a gondozásban résztvevők női dominanciáját mutatja. Túlnyomó többségük (8 fő) házasságban él 1, 2 vagy 3 gyermekkel, 1 fő elvált és 1 fő özvegy.

A családi gondozók által gondozott idősök 6 nő és 4 férfi, átlagéletkoruk 78,60 ($\pm 10,024$) év. Családi állapotukat tekintve 3 fő özvegy, 3 fő elvált és 4 fő házasságban él. Hozzá tartozók elmondása szerint a gondozásukban lévő idősök orvosi zárójelentéseik szerint krónikus betegségekkel küzdenek, melyek: diabétes, parkinson-kór, veseelégtelenség, agyvérzés utáni bénulás, gerincbetegségek, tumorok, alkohol okozta májelégtelenség, illetve demencia: 4 fő enyhe, 5 fő középsúlyos, illetve 1 fő súlyos demenciában szenved.

Az állandó felügyelet több esetben is problémát jelent, különösen a középsúlyos és súlyos demenciával élők esetén. Idősök gyermekei nem tudják vállalni munkájuk, vagy saját gyermekeik gondozása miatt: *„Nekem van három gyerekem, mellette dolgozom, és nem tudom a 24 órás felügyeletet vállalni”* (csg.17). *„Hát ugye van egy fiam meg egy lányom, dolgoznak. Amikor itthon vannak akkor is ővele inkább én foglalkozom”*(csg.24). Amikor hiányzik az állandó felügyelet demenciával élők esetén balesetveszély, ellátatlanság kockázata áll fenn: *„Egyre rosszabb az állapotuk. Nem tudom láttá-e az apósomnak is az orrát... és nem azt mondom, hogy kapkod, hanem ilyen rohángáló típus volt ő egész életében, csengett a telefon, kereste őket a férjem, és elkezdett itt rohanni, aztán elesett a papucsában, mi meg este jöttünk”*... (csg.7). Súlyos demenciával élő idősöknél a felügyelet hiánya esetén elkóborolás veszélye is fennállhat: *„Hát egyszer kétszer elmege, most a legnagyobb melegbe ment el pont, pénteken, hát boltba ment. Azt mondta kenyeret venni ment, hát ő a piacra járt régen. (...) Mikor nálam lakott, ott ebédelt, egy darabig elvult, és akkor utána megindult, egész éjjel mászkált. Itthon meg estére becsukom, meg ő is bezárja retesszel az ajtót. Hát ez van, nem tudok mit csinálni. Nem tudom igazából, hogy lenne jó, mert sajnálom is. A nyugdíját én veszem fel, ezért nagyon haragszik rám, de míg nem tettem mindenkinek odaadta meg eldugta és nem találta meg. Azért van, hogy dolgokat, a pénzét elrakja, és nem emlékszik rá, hova tette. Hát féltem is, de ő már itt szokta meg”*(csg.20).

Az önellátásukban akadályozott idősök szociális helyzete jövedelmi és lakáskörülményeiken keresztül vizsgálva rávilágít az idősök anyagi helyzetére. A gondozott idősök lakáskörülményei rendezettek voltak: 5 fő saját lakásában él, 3 fő önkormányzati bérlakásban, illetve 1 fő haszonélvezeti joggal rendelkezik gyermeke lakásában. Jövedelmük átlagosan 116.260 forint, a legkevesebb jövedelemmel rendelkező 52 000 forinttal, míg a legmagasabb jövedelemmel rendelkező idős 149 000 forinttal gazdálkodhat. Támogató családtagok szerint az idősök alacsony jövedelme, a jelenlegi lakásfenntartásokat érintő energiaár emelkedés és a különböző gyógyászati segédeszközök elérésének nehézségei miatt váltak aggasztóvá: „*Havi gyógyszerkeret 40-50 ezer forint. (...) Meg most a villanyárammal van gondom, mert sajnós ezt a matracot áram működteti, most már 9 éve fekszik, valami kedvezményt lenne jó kapni. Na, most egy kicsit gondom van, most sajnós felfekvése van, meg most a villanyárammal van gondom, mert sajnós ezt a matracfelfogató gépet áram működteti (...). Nem tudom, hogy ezzel mit lehetne bejelenteni, mert úgy tudom valami kedvezményt (...). A felfekvést kezelni⁸⁴ nem igen kellett mutogatni semmit. Jött nálam ez a dolog. Megmondom őszintén rám ragadt*” (csg.24). A családi gondozók nem ismerik az idősök számára igényelhető támogatási formákat és azok elérési útjait. Ugyanakkor az egészségügyi állapotromlás pl. decubitus kezelése esetén a szakápolási feladatokat is elvégzik, melyekben szakszerű segítségre lenne szükségük.

Gondozást befolyásoló tényezők

Az idősök kapcsolathálózati konvojából kiválasztásra kerülnek azok a társas támogatók, akik az aktuális élethelyzetükben támogató, gondozó szerepüket közvetlenül gyakorolják az idős családtag felé. A támogatói szerepre való kiválasztódást nagymértékben befolyásolják a gondozók szociodemográfiai jellemzői, illetve az életútban történő változások, melyek során számítani lehet azokkal a gondozást befolyásoló akadályokkal, amelyek nehezítik vagy lehetetlenné teszik a családban történő idős gondozást. Ilyen akadály lehet gondozó házastársak, testvérek, de akár gyermekeik magas életkora, betegségek, családok térbeli szétválása, válás, egyedül élő idősök stb., „*Már én is idős vagyok, meg míg jól vagyok, ápolom a feleségem, de kiderült, hogy daganatos vagyok. Ameddig tudom, ellátom*” (csg24). A hozzátartozók összetett szerepkészletének megfelelő feladatellátásuk: munkahelyi, saját

⁸⁴ A szakápolási feladatok elvégzését (decubitus kezelése) saját maga végzi az idős gondozó. Annak felügyelete, szakszerű végzésének biztosítása nem érhető el a családnak, azonban nem is tartanak rá igényt, mindent saját erőből próbálnak megvalósítani.

háztartás vezetése, gyermeknevelés negatívan befolyásolja az egyre fokozódó gondozási feladatok elvégzését: „*Van egy fiam és egy lányom. A lány külföldön él, a fiamék most jöttek haza, van egy kis unokám. A felelősség rajtam is van, hogy őket is segítsen anyagilag is.*” (csg.20) „*Hát nem olyan egyszerű ez a dolog, mert én is dolgozom, két munkahelyen is, egyedül nevelem a gyerekeimet*” (csg.22).

Az alábbi interjúrészletekből azokat az életútban történt eseményeket, szituációkat azonosíthatjuk, amelyek gondozói helyzetbe „kényszerítették” az idősek hozzátartozóit: „*A feleségem 2013-ban kapott egy agyi infarktust, újra kellett éleszteni, kerek egy hónapig kómában volt. Egy és egy negyed évig volt a kórházban, azóta itthon ápolom...*” (csg.24). „*Van egy lányunk, aki most 43 éves (...). A volt férjemnek lett egy rosszulléte. Bevittük a kórházba és onnét 9 hónapra a rehabilitációs intézetbe volt kórházon belül, ott ápolták (...). onnan elhoztuk és gyakorlatilag mi ápoljuk a férjemmel*” (csg.26).

Otthoni gondozás hiánya vagy elégtelensége esetén, illetve amikor nincs hely idősek otthonában piaci finanszírozású intézményekbe kényszerülnek vinni a demenciával élő idős embert hozzátartozói, vagy fizetett gondozót fogadnak. Mindkét lehetőség magas ellátási költségeket jár: „*A doktornő a kórházban éreztette, hogy hát a maga édesanyja, maga a gyereke, maga köteles gondoskodni róla, tehát nagyon kemény volt. Én akkor haza is hoztam, megpróbáljuk, meglátjuk, hogy tudom... Aztán úgy tudtam, hogy egy gondozót kerestem, fizettem érte, hogy amíg én dolgozok, addig jöjjön ide, nézzen rá, mert akkor ágyban fekvő volt 4 hónapig, nem tudott menni, csak feküdt, meg pelenkás volt*” (csg.17).

Családi gondozók saját szerepértelmezései, a gondozás motivációi

Az támogató konvoj tagjainak gondozó funkciói (ápolást nyújtó, érdekérvényesítő, gondozási, anyagi stb.) saját szerepük konstruálása által fogalmazódik meg, meghatározva a segítség módját, mértékét, más családtagokkal történő feladatmegosztást. Ezeknek a gondozói feladatoknak az értelmezése függ a gondozók szocializációja során kialakult értékeiktől is. Arra a kérdésünkre, hogy - hogyan érzik magukat a kialakult támogatói szerepben-mit jelent számukra a gondozás- az alábbiakban kirajzolódó gondozói motivációkat azonosíthatjuk.

Több esetben az összetartozás, a múlt közös tapasztalata felülírja a nehézségeket, hiányokat. Idős házastársak esetén természetes része az életnek a családtagok ellátása nehézségek közepette is. Az idősebb generáció a családtagjai ellátását házastársi kötelességként értelmezi: *„Nézze, gyerekek voltunk mikor összekerültünk, immár lassan 60 éve együtt vagyunk, nem tudok mit mondani. Együtt kezdhettük az életünket. Az első kanáltól az utolsóig. Egymáshoz tartozunk”* (csg.24).

A romló egészségi állapotban lévő volt férj ápolása közben több ponton jelzi támogatója hogy kényelmetlen, néha vállalhatatlan a gondozás, mégis cselekvésének motivációjaként az emberséget, önzetlenséget jelöli: *„Pont ez a csodálatos ebben a dologban, hogy a jelenlegi férjem nyitott erre. A házi orvosunktól elkezdve a kórházban az ápolónőig, az urológián, ezen, mindenki csodálkozik, szerintem viszont egyszerűen emberség”*(csg.26). Korábbi szavaiban így vall: *„A lányomnál nincs hely...”* amiből arra tudunk következtetni, hogy lányának próbál segíteni azzal, hogy volt férjét ápolja.

Segítői attitűd a gondozás motivációja annak a gondozónak, aki nyugdíjba vonulása előtt gondozói munkakörben dolgozott munkahelyén. Boldogságot, megelégedést jelent számára jelenleg is a segítség, amely motiválja cselekvéseit: *”Én, amit tudok, megteszek, bárkinek. Mondjuk az édesanyámnak meg pláne. Akárkinek, nagyon szívesen segítek”*(csg.12).

A segítséget a gondozó egyfajta belenyugvó sorsszerűségként éli meg, aki jelenleg férje szüleit segíti: *„Anyukám is rákos beteg volt, sajnos 21 éve már, hogy elment, őt is ápoltam. Utána jött az apukám, 15 év múlva kb., ő demens lett, meg Parkinsonos. Hát és akkor most itt vannak ők, megkaptam őket, ez így van megírva”* (csg.7).

A gondozó, teherként fogalmazza meg a gondozási tevékenységét, melyet úgy értelmez később, hogy ez a gyermekek kötelessége, amely a gondozási cselekvése egyik fő motivációja: *„Hát ez végül is, ez egy teher. De azért ez várható, mert akinek idős szülei vannak, előbb-utóbb bekövetkezik. Nem tudom melyik a jobb helyzet, amikor hirtelen valaki meghal, és nincs ápolás semmi, vagy még hosszú éveken keresztül kell”*(csg.22).

Némely gondozó női szerepeként azonosítja a gondozást, mint feladatot. Ugyanakkor kifejezi igényét a szabadságra, a munka világába való kilépésre is a családi kötelékből: *„Az én feladatom lett, hát a nő az, aki a családot összetartja, meg a családot rendezi. És hiába*

is dolgozik, mert régen az volt, hogy a nő nem dolgozott mellette, most meg azért dolgozzon is, hozza is a pénzt, plusz még mellette. Mondjuk, vannak azok a nők, akik simán elvannak otthon, de én nem az a fajta vagyok. Jó persze, nem utolsó sorban az anyagiak is számítanak, de nem vagyok az a fajta, aki most otthon el tudna hónapokig lenni, és csak a házimunka. Én ugye 11 évig itthon voltam a gyerekekkel, jöttek sorba, de már utána éreztem, hogy most már valamit kéne dolgozni, csak ilyen pár órást, vagy pár napot. Jó, néha az ember belefárad, hogy lehet kéne váltani, de aztán mégsem jutok el odáig, mert végülis, szeretem ezt csinálni”(csg.17).

Alkufolyamatok és munkamegosztás a családban

Azokban az esetekben, amikor külső akadályok pl. térbeli távolság, egészségügyi problémák nem akadályozzák a gondozási folyamatot a családi gondozók saját szerepértelmezései határozzák meg a gondozói cselekvéseket, feladatok elvégzését, munkamegosztást. Az idősek otthoni gondozása ritkán valósul meg egyetlen hozzátartozó támogatásával. A tagok közötti alkudozás, lehetőségek mérlegelése közben megjelennek azok a motívumok is a gondozás kapcsán, amikor a családtagok neheztelnek egymásra. Néha ezt meg is fogalmazzák: *„Tulajdonképpen anyósoméknak három gyerekük van: a férjem, a húga, aki távol lakik, 300 km-re, meg a legkisebb gyerek, őrá nem tudunk sajnos számítani, ő nem folyik be a család életébe. Pedig egy utcával lakik odébb, mint mi, de mindentől elzárkózik, azt nem tudom, hogy mi okból. Hát meglátogatja őket két- három hetente, én nem vagyok elfogult, de szerintem nem ez a szülő-gyerek kapcsolat. A férjem, meg a sógornőm beszélt vele, de ő elviharzott, és ennyi volt, de mégis ő a kedvenc természetesen. De hiába beszélgettünk vele külön-külön is, együtt a testvérek is, de egyszerűen beszélni vele nem lehet, elmegy, és akkor jön, amikor mi nem vagyunk itt. Szóval általában úgy van, hogy ha a férjem itt van minden nap, ha ő dolgozik, akkor én jövök, itt dolgozok közel”* (csg.7).

Négy testvér folyamatosan beosztják egymás között a gondozási feladatokat és az állandó felügyeletet is megszervezik 94 éves édesanyjuknak. Némely dologban nem értenek egyet, de azért működik az ellátás. Szeretnék az otthonában gondozni idős édesanyjukat, ha lehet a haláláig: *„Etetni nem kell. Az enivalót oda kell tenni elé. Segíteni kell neki nagyon sokat. Meg, ha olyan, akkor a gyógyszert rá kell erőszakolni, tukmálni. A szó szoros értelmében, mert van, hogy nem akarja bevenni a gyógyszerét. Két bátyám vagy a húgom mindig ott vannak. Egyik délelőtt vagy délután. Én mondjuk, most csütörtökön fogok menni.*

Mosogatok, takarítok. És akkor egy két órát ott kell nála maradni, Majd estére jön át a testvérem”(csg.12).

Súlyos beteg volt férjével egyedül küzd meg a gondozó, jelenlegi férje támogatásával. Lányára nem számíthat a háztartási feladatok elvégzésében: *„Minden másnap én reggel meg is borotválom. Egy héten egyszer átsegítjük úgy, hogy belém kapaszkodik és átcsoszogunk, és akkor kap egy teljes fürdést. Havonta egyszer hajvágás, körömvágás, minden olyan, ami szüksége”* (csg.26).

Jól működő családi kommunikáció és munkamegosztás van a testvérek között: *„Már 6 éve, minden nap jövök ide délután, öttől 6ig-7ig, minden nap itt vagyunk. Van egy nővérem, ketten jövünk, vagy felváltva, de mindennap jövünk. Anyu vérhígítót kap, azt az Apu nem tudja neki beadni, vagy én, vagy a nővérem adjuk be, meg hát a gyógyszereket rendezzük”* (csg.22).

Súlyos demens édesanyját gondozó maga is nyugdíjas korú, aki nem számíthat segítségre családon belül, mindent egyedül intéz: *„Egyedül látom el, nincs testvérem, itt is vezetem a háztartást, meg otthon is, igaz egy utcával lakok feljebb. Házimunkát, takarítást, én csinálom”*(csg.20).

A családból csak a nők vesznek részt az idős ember gondozásában. Elmondásuk szerint a férfi családtagok csak ritkán látogatják, de „nem szólnak” ha ők, a nők minden nap mennek segíteni: *„A hajmosás az nem megy, mert a kezét sem tudja úgy felemelni, ezért ebben segíteni kell. Azt vagy a lányom, vagy én szoktuk rendezni”*(csg.17). Egyéb „női” feladatokat: mosás, főzés, takarítás, fürdetés legtöbbször az idős emberek menyei, lányai, lány unokái végzik: *„Hetente látogatom édesapámat, aki egy zárt helyen lakik egyedül. Ilyenkor takarítok, beszélgetünk, de még el tudja látni magát. Van még 2 testvérem, úgy egyeztünk meg, hogy ha rosszabb lesz az állapota, együtt fogjuk fizetni neki az otthont, mert nem tudunk menni mindig hozzá”*(csg.19). *„(...)A főzést, azt a lányom csinálja”*(csg.24).

Három férfi vett részt a kutatásban, mint gondozó családtag: 1 férj, egy fiú és egy unoka. Az ő feladatellátásuk elsősorban mentális támogatást, bevásárlást, kórházba szállítást, házon kívüli ügyintézkést jelent: *„Én nagyon szívesen jövök, elbeszélgetünk ilyenkor egy fél órát, aztán megyek haza. Egyelőre ennyire van szüksége, mert gyászolja, siratja a fiát. Kevesen*

vagyunk a családban, a kisfiammal szoktam jönni, beszélgetni, játszani, így jól elvannak” (csg.29). Idős férj a gyermekeivel közös feladatelosztásban végzi támogatói feladatát: „A fiam intézi a gyógyszereket, a mentőt, kórházat, ezt már inkább, mert elég sokszor kell menni a kórházba katéter cserére. (...) a főzést, azt a lányom csinálja”(csg.24).

Idős házaspár tagjai enyhe és közepes demenciával küzdenek. Gyakori elesések, elkóborlás, tisztálkodási nehézségek, agresszív magatartás nehezíti a gondozást, azonban a családtagok alkalmazkodnak a nehezedő gondozási szükségleteikhez. Nem viszik már haza saját otthonukba sem szüleiket, mint korábban, feladatokat megosztják egymás között, de tanácstalanok a jövőt illetően: „Szóval általában mi vásárolunk be nekik, sógornőm messze lakik, de havonta, kéthavonta azért eljön, rendbe szedi őket. Az orvosi dolgokat én intézem, én rakom ki nekik a gyógyszereket, én rendezem a háziorvost is, szakrendelésekre időpontot kérek, kísérem. Mondjuk, most nem leszünk itthon a következő kardiológiai kontrollján, mert megyünk nyaralni, és akkor a sógornőm eljön, és akkor besegít. (...)Nincs főzés, hanem úgy hozzák a kaját nekik, hétvégén, meg mi főzünk. (...) hétvégén teljesen kivoltunk, hogy hogy válasszuk szét őket, ha netalán tán rosszabbodna az állapotuk” (csg.7).

Formális gondozás elérhetőségének értelmezése

Az a tény, hogy idősek otthonába várakozási kérelem van beadva minden gondozó családtagnak biztonságot jelent. Háttérrel biztosít arra nézve, hogy ha súlyosabb egészségügyi feladatellátással szembesülnek, lesz hová fordulni segítségért. Mentális támaszt jelent még akkor is, ha várakozni kell, vagy egyáltalán nem szeretnék, hogy megvalósuljon az idős otthoni felvétel: „Ugye akkor még, fiatalabb voltam meg akkor igen rosszul nézett ki a helyzet. Hát nem tudtuk, hogy mi lesz a kórházban, az orvos is mondta, hogy két férfi mit csinál veled, hát mert a fiam itthon lakik velünk együtt. Neki nincs családja, ő legény (...) De amíg én élek meg mozgatni tudom, MARAD! 60 éve együtt vagyunk, amíg hát valamelyikünk...” (csg.24).

Némelyek saját tapasztalatból ismerik az idősotthonokban lévő munkaerőhiányt, amely bizalmatlanságot mutat az irányukból: „Én ódzkodok attól, hogy beadjuk intézetbe. Ott dolgoztam. Tudom, hogy mi megy ott. Jó, hogy nem tehetnek róla, mert elég sok a munkájuk, de egész nap nem lehet ott vele egy nővér, hogy éppenséggel megnézzze, hogy mit csinál. Én ott dolgoztam intézetbe, és erősen ellene vagyok, hogy beadjuk oda. Inkább vállaljuk mi

magunk, hogy megteszünk mindent, amíg él”(csg.12). Átmeneti gondozóház igénybevételét követően támogatói megfogalmazzák pozitív és negatív tapasztalataikat az intézményben eltöltött gondozással kapcsolatos tapasztalataikról: „Igazából rendbe volt tartva az Anyu. Tehát azzal volt a probléma, hogy nagyon kevesen vannak. És a foglalkoztatás igazából kellene ott is működjön, mentális és fizikai, de akkor nem nagyon volt. Ő vele nem. Láttam, hogy voltak programok, meg tologattak ide- oda őket, de Anyuval semmit nem csináltak. De mondjuk, Anyu nem nagyon tud ülni, fél óra, 1 óra maximum. De az Anyu teljesen egyedül volt, kiabált is, ha kellett neki valami, de senki nem jött arra. És minden nap mentünk mi, ott voltunk pár órát. Aztán az Apu jobban lett, és akkor ő délután lement, és akkor egész estig ott volt vele. Csak hát az alapellátás volt akkor, a foglalkoztatás hiányzott” (csg.22).

Az idős házastárs, gondozók jellemzően az idős emberek kórházi kezelése idején az orvos vagy kórházi szociális munkás tanácsára nyújtották be az idősotthonba az elhelyezési kérelmet: *„Azt elfelejtettem mondani, hogy a szociális otthonba beadtuk a kérelmet, már 3 vagy 4 éve, amikor szívinfarktusa volt az anyósomnak, hogy hely biztosítva legyen” (csg.7). „Amikor mi elhoztuk haza a kórházból a rehabilitációról, ott ajánlották, hogy adjuk be az igénylést mivel több évet kell erre várni”(csg.26). Az idősotthonok szolgáltatásait csak akkor tervezik igénybe venni, ha az idősek egészségi állapota miatt a család nem tudja a gondozást vállalni. Aggodalommal tölti el őket a hosszú várakozási idő, az intézmények megemelkedett belépési és térítési díjai: „Beadtam a kérelmet az otthonba, hát akkor, ha már forgatni kell, arra gondoltam, de most meg azt hallottam, hogy egymillió egyszázezer forint lenne” (csg.20). „Nagyon nehéz bejutni idős otthonba, így érdeklődtünk, és akkor mondták, hogy ilyen két-három év is, tehát nagyon sok”(csg.29).*

Családon belül találkozhatunk azzal az esettel is, amikor nem a gondozó családtag rendelkezik az idős ember vagyona felett, még is rá hárulnak a gondozói feladatok, az esetleges intézményi díjak fizetése: *„Idős otthonba felmentek a térítési díjak, nem tudom, fogalmam nincs, hogy fogom majd megoldani. Édesanyám háza a testvéremé, ő csak haszonélvezeti joggal rendelkezik. Meg hát igazából nem ez a célom, csak ha már nem tudok 24 órában, nem fogom tudni, mert nekem is családom van, hiába az édesanyám. De amíg tudom, addig itt vagyok”(csg.17).*

Családi gondozók viszonyulása az otthoni formális segítséghez

Kíváncsiak voltunk arra, hogy a formális szociális és az egészségügyi szolgáltató szektor miként egészítik ki a demenciával élő idős emberek otthoni ápolását/gondozását, illetve, hogy a családi gondozók hogyan értelmezik azt. Egyetlen egy esetben jelezte családi gondozó, hogy igénybe vesznek házi segítségnyújtást,⁸⁵ melyről pozitív tapasztalatait osztotta meg velünk: *„Délelőtt jön egy ápolónő a várostól, házi betegápolástól hétköznap, de az is csak hétfőtől péntekig, ünnepnapokon nem. De azért ez is nagy segítség, mert ő lemosdatja az Anyut (...) Nem mindegyikkel vagyunk teljesen elégedettek, de van egy hölgy, aki fixen jár az Anyuhoz, ő szimpatikus neki is. Volt, hogy ő szabadságra ment, és akkor helyettesítették, ő nem volt szimpatikus Anyunak. De hát ez is érthető, ha megszokja valakit, ez olyan intim dolog, hogy mosdatja, tehát nehéz”(csg.22).*

Az egészségügyi alapszolgáltatás szakembereinek jelenléte a gondozott idős emberek otthonában változó. A gondozó családtagoknak nagy igényük lenne a megfelelő tájékoztatásra, rugalmasabb ügyintézésre: *„Október közepére kaptunk csak időpontot a neurológiára. És akkor hívtam a háziorvost, azt mondta nem tud mit csinálni, nem tudja felírni a gyógyszert. Pedig Anyu meghal a vérhígító nélkül. Tanácsolta, hogy vegyük fel mi a kapcsolatot a neurológiával, és akkor oda be kell menni a szakrendelőbe, és beszélni a doktornővel. De hát őt meg nagyon nehéz elérni, de vele fogok beszélni, hogy akkor vagy a javaslatot adja ki előbb, vagy írjon fel, de valahogy muszáj neki”(csg.22).*

Két fő jelezte, hogy a háziorvos készségesen rendelkezésre áll: *„A háziorvosunk, vele íratjuk fel 3 hónapra a szükséges gyógyszereket, van ilyen kis dobozkánk, ugye már nekem is, a férjemnek is meg őneki. Ugye itt kint adta be a Covid elleni oltást is” (csg.26).* *„A háziorvosunk nagyon rendes, megvan a száma, bármi van, felhívom, ki is jön. Egy rossz szavam nem lehet, mert bármi van, felhívom, ha nem is tud kijönni, ad tanácsot, hogy ezt vagy azt csináljuk, vagy mondja, hogy akkor holnap rendelés előtt odanézek”(csg.17).*

Több esetben is szembesültünk azzal, hogy a mozgásukban súlyosan korlátozott idős emberek szakvizsgálatra és kezelésekre történő gyakori szállítása a kórházba és az ahhoz kapcsolódó

⁸⁵ szociális alapszolgáltatás :A szociális igazgatásról és szociális ellátásokról szóló 1993.évi III törvény 63. § (1)

költségek nehézséget okoznak mind az időseknek, mind pedig támogatóiknak: „*Azt nem értem, hogy a házi orvos miért nem írhat ki gyógyszert neki, évente felülvizsgálatra be kell vinni a kórházba*”(csg.24). „*Hát például most vinnünk kell a kórházba kontroll vizsgálatra, és ez neki mindig egy borzasztó procedúra, és ami a kórházban van, ez a betegszállítás, hát az képtelenség, mert hát nem tud órákat várni, és ami van maszek, az meg nagyon drága. Úgy lesz most, hogy őket kell hívni, mi kifizetjük majd, megoldjuk. De ebből a szempontból a segítség jó lenne*”(csg.22).

Összefoglalás

A kapcsolati konvojt, abban is a támogató kapcsolatok jelenlétét és alakulását a gondozási folyamatban elsősorban az idős ember személyes jellemzői (életkor, betegség, személyes viszonyok), illetve a környezeti tényezők együttesen formálják.

A családi gondozók kiválasztódását a gondozásra a társadalomban elfoglalt helyzetük, mobilitási lehetőségeik valamint az ő személyes jellemzőik és felfogásuk alakítják. Ezen támogató kapcsolatok konstrukcionista nézőpont általi vizsgálata arra mutatott rá, hogy háztartásonként hogyan vélekednek a családi gondozók a gondozás motivációiról, illetve, hogy a formális gondozókkal való interakciók során történő szerepértelmezéseik hogyan alakítják a gondozási folyamatot cselekvéseik által. Van, aki házastársi, gyermeki vagy női kötelezettségként értelmezi gondozói szerepét, esetleg belső segítői attitűd, emberség vagy önzetlenség motiválja döntéseiket, melyek azonban kulturális meghatározottságúak. A gondozói cselekvéseket minden esetben befolyásolja az idős embernek és a családi gondozónak egymáshoz fűződő viszonya, amely meghatározza a feladatok megoszlását a szereplők között. A családon belüli feladatmegosztást, alkufolyamatokat a gondozói feladatok elvégzésére kulturális-szocializációs meghatározottságán túl egyéb tényezők is befolyásolnak: a családtagok térbeli elhelyezkedése, anyagi lehetőségek, szakmai (ápolási) tapasztalat, családi állapot, munkavállalási lehetőségek, egészségi állapot, családtagok közötti összetartás vagy konfliktusok.

A családi gondozásra kulturális meghatározottság jellemző, amely befolyásolja a gondozás kialakítását, a szociális ellátórendszer igénybevételének idejét, formáját, viszonyulásokat. Vannak családi gondozók, akik számára a biztonság keresése a cél gondozottjaik számára,

míg mások bizalmatlanok a formális gondozás igénybevételével szemben. Vannak olyan családok, akik a generációkon átívelő gondozási szokásokat részesítik előnyben és családon belül osztják fel a feladatokat egymás között, de az is jellemző, hogy a formális segítséget anyagi nehézségek miatt nem tudják igénybe venni.

3.4.2. Családi gondozók szerepei intézményi gondozásban

A családi gondozók szerepei átalakulnak, feladataik megváltoznak, amikor idős gondozottjaik bekerülnek idősotthoni gondozásba. Ahhoz, hogy minél teljesebben tudjuk értelmezni a családi gondozók helyzetét, a formális gondozásban végzett tevékenységeit (gondozását) az idősök látogatásakor, és az ebből gyakran fakadó nehézségeket szükségesnek láttuk a gondozás teljes történetét megismerni. Ezért interjúinkban az idősök otthonában élő idősök családi gondozói szerepét annak az otthoni gondozás kialakulásától kezdve vizsgáljuk.

Gondozók és gondozottjaik szociodemográfiai adatai

A családi gondozók (N=10) átlagéletkora 54,80 ($\pm 9,750$) év volt. Átlagosan 3 és fél évet tartott az otthoni gondozási idő legkevesebb 2 legtöbb 12 évig. A gondozott idős intézménybe kerülésétől kezdve az átlagos gondozási idő 3 évig tartott a kutatás időpontjáig, az idősök legkevesebb 1 évig, legtöbb 8 évig éltek az idős otthonban. Az idősöket látogató családi gondozók mind nők voltak, legtöbben az idősök lányai (8 fő), illetve 1 meny és 1 testvér.

A gondozott idősök átlagéletkora 81,41 ($\pm 9,442$) év volt, a demencia fokozata súlyossága szerint: 4 fő enyhe, 4 fő középsúlyos és 2 fő súlyosan demens idős, akik az idősök otthonában éltek. Közülük 6 fő időközben elhunyt és 4 fő van életben. A látogatás gyakorisága 4 fő esetében kétnaponta történt, 3 fő esetében hetente egyszer, két fő esetében havonta és 1 főt naponta látogattak. A látogatás ideje 5 fő esetében átlagosan 3 órát vett igénybe, 3 fő esetében 2 órát és 2 fő esetében átlagosan 1 órát töltöttek a családi gondozók az otthonban.

Családi gondozóvá válás narratívái

A családi gondozóvá válás legtöbb esetben az *életkörülmények* által magyarázott. A gondozói szerepre való kiválasztódás folyamatában megjelennek azok a helyzetértékelések, interpretációk, ahogyan a gondozók értelmezték a segítségre szoruló idős helyzetét. Némelyek úgy érezték, hogy a családban senki más nem végzi el a gondozási feladatokat, így mintegy szükségszerű élethelyzetbe sodródva nekik kell azt végezni. *„Édesanyámmal ketten ragaszkodtunk az otthoni ápoláshoz, így hazavittük a kórházból és 10 évig ápoltuk, gondoztuk. Az öcsémre nagyon ritkán tudtam támaszkodni, mivel ő is beteg volt. A férjem nehezen viselte a távollétemet, de egy idő után elfogadta a helyzetet”* (csg.34). *„Egy háztartásban éltünk, természetes volt, hogy vállalom édesanyám mellett a gondozását”* (csg.35). *„Természetes volt, hogy a szüleim halála után az öcsémről gondoskodik. Gyerekkorunk óta mindig együtt voltunk. Lelkileg voltak vívódásaim, hogy jól csinálom-e, megtudom-e neki adni azt, amit a szüleimtől kapott hosszú éveken át, de az öcsém jól érezte magát nálunk és ez visszaigazolás volt”*(csg.33). *„Bátyámra és a bátyám gyermekeire nem számíthattam. Nem volt jó a kapcsolatuk apukámmal egy örökösödési ügy miatt, így az unokák nem igazán látogatták”* (csg.39).

Egyik családi gondozó édesanyjára neheztel azért, mert nem tudta anyai szerepét ellátni és az rá hárult: *„Anyu világeletemben magának való ember volt, és ezt csak mélyítette apuval való rossz házasságuk. Apu folyamatosan ivott, a lányokat hajtotta, anyu meg teljes depresszióba esett (...). Hárman vagyunk lányok testvérek, a nagyobbik lánytestvérem hamar „elmenekült” otthonról, minden rám hárult, én neveltem a húgomat és tartottam össze a családot, így szüleim ellátása is az én feladatomból volt. A családban én voltam, aki figyelt rájuk, igazából gondozási feladatomból kevés volt, azonban sokat vívódtam azon, hogy kötelességem gondoskodni róluk, függetlenül attól, hogy nem igazán volt érzelmi kapcsolat közöttünk. Lehet, ha anyu elvált volna, és nem menekül depresszióba más lett volna a kapcsolatunk”* (csg.36).

Ambivalens érzéseiről vall egyik gondozó, illetve a saját fájdalmas élettörténetén keresztül emlékezik a gondozóvá válása történetére. Úgy értelmezi egyedülállóságát, hogy ezáltal neki kell gondoskodni a szüleiről: *„Szüleimtől 25 évesen költöztem el. Legfőbb oka viszont az otthoni körülmények voltak, amely a mai napig mély nyomot hagyott bennem. A nagyapám több alkalommal molesztált, és amikor édesanyám észrevette nem szólt semmit még*

édesapámnak sem. Nekem sem szabadott erről beszélnem, édesanyámtól eltávolodtam, megromlott a kapcsolatunk, kifele élő ember volt, soha nem éreztem a szeretetét. (...) Mikor szüleim egészségi állapota romlani kezdett bátyám elhárította a feladatot, nem vállalta a segítséget. Így ide költöztek és az alattam lévő emeleti lakásba. Sokszor nálam ebédeltek és gyakran be is vásároltam nekik a saját pénzemből. Édesapám az első agyvérzése után hazajött és másfél évig ápoltam. Szakápolói végzettségem miatt nem jelentet problémát, a munkahelyem mellett tudtam gondozni, este vagy éjszaka is rá tudtam nézni. A bátyámmal úgy beszéltek meg, hogy én vállalom a gondozását, mivel egyedülálló vagyok” (csg.39).

Volt olyan gondozó, aki haldokló édesapját otthoni körülmények között szerette volna ellátni, ezért vált családi gondozóvá: *„Édesapám beteg lett egy félrekezelte seb miatt vérmérgezést kapott, amely kezelése miatt hosszú időt kórházban töltött. A covid- járvány miatt úgy döntöttem, hogy haza hozom, ha meg kell halnia, a szerettei között menjen el. Ápolásában édesanyám segített, amikor nekem intézkednem kellett vagy vásároltam. Ellátása 0-24 órát vett igénybe, a munkámat is fel kellett adnom. A jelenlegi élettársam segített anyagilag. A húgom lelkileg nem bírta elviselni apu látványát, nem is jött a segítségemre”*(csg.40).

Demencia észlelése a gondozott időseknél

Az informális gondozók elmesélése alapján a következőképpen szembesültek a demencia megjelenésével, melyekben a demenciára jellemző tüneteket azonosíthatjuk:

Agresszió, elkóborlás: *„Azt vettük észre, hogy nevelőapám eltéved az utcán, nem talál haza és mikor megkérdeztük édesanyámmal agresszíven válaszolt, hogy nincs neki „haza”. Pedig addig soha nem emelte fel a hangját, békés nyugodt ember volt. Elvittem pszichiátriára, neurológiára, és a Parkinson kór és demencia következtében egy leépülési folyamat kezdődött el”* (csg.35).

Bizalmatlanság, sértődöttség: *„Szüleim házassága szépen, lassan szétesett, nehezen viselték egymás hibáit,(...) anyu rendkívül rendetlen volt, nem tudták közösen megoldani a problémákat. Végül elváltak, apu röviddel a válásuk után ismét megnősült (...) Később anyu is férjhez ment, és 10 év után nagyfokú féltékenység és bizalmatlanság kezdett kialakulni, ami addig nem volt rá jellemző. Ugyanakkor szokatlan arrogancia, sértődöttség apró*

dolgokért kezdte jellemezni, amire addig nem volt példa. Anyu egyik jó barátnője elvitte neurológushoz, ahol sok teszt elvégzése után újabb és újabb kivizsgálások következtek. Egyik ilyen vizsgálat után az orvos azt kérdezte: Hogyan tudták ezt a paranoid viselkedést elviselni? Így kezdődött a leépülés folyamata, a vállamra nehezedeve a gondozás terhe” (csg.37).

Depresszió: *„Édesapám agyi infarktuson esett át, melynek következtében fél oldala lebénult és sérült a beszédközpontja. A kommunikáció hiánya és a betegségtudat miatt befelé fordult és a demencia jelei is kezdtek mutatkozni nála” (csg34).*

Feledékenység: *„Anyósom testvére észrevette, hogy valami nincs rendben anyósommal, mintha „nem lenne észen”. Voltak napok, mikor a szobájában járkált és jajgatott, sópánkodott, pedig nem fájt semmije. Kb. 1 év múlva apósom meghalt, amely tovább mélyítette ezt a furcsa állapotot: egyre sűrűbben felejtett el dolgokat, eltűnt a pénze, vagy becsapták, holott korábban nagyon beosztó volt. Akaratos asszonyként szégyellt segítséget kérni, pedig minden nap látogattam, hogy bevásároljak neki. Elutasító volt, naponta látogattuk. Hál’Istennek, nagyon összetartó család vagyunk, anyósom családjá a testvérek folyamatosan odafigyelnek egymásra. Igazából a folyamatos látogatás jellemezte ezt az időszakot, a demenciát leszámítva nem volt más baja, amely azonban hónapról hónapra romlott” (csg.38).*

Otthon végzett feladatok és az ebből fakadó veszteségek

Visszaemlékezéseik a családi gondozóknak a korábban otthon végzett ápolási feladatokról legtöbb esetben a teljes ápolás gondozás kérdését érintették. Ahhoz, hogy ennek a feladatnak meg tudtak felelni voltak egyéb erőforrásaik is, akiket be tudtak vonni a gondozásba, támogatásba: *„Apu teljesen fekvő beteg volt, önállóan nem tudott enni, inni sem, pelenkázni kellett. Napi szinten elkezdtem a tornáztatását, amiket a gyógytornász megmutatott. Szépen lassan felerősödött, amikor már kerekesszékebe ki lehetett ültetni és hosszabb ideig megmaradt benne. ... 1.5 évig tudtam otthon ápolni, és éjjel-nappal vele voltam, ami meg is hozta az eredményét. Önállóan étkezett, egyre többet ült ki, a lábait is tudta valamennyire mozgatni. Még ha nem is teljes erejében, de visszakaptam édesapámat, akiről az orvosok már lemondtak. A párom rendkívül toleráns volt és megértette, hogy apu mellett a helyem. Ez adódik a mélyen vallásos hívő magatartásából is, sokat segített anyagilag és mentálisan*

is. *Az ápolásban nem tudott a munkája végezt, de nekem ennyi éppen elég volt*”(csg.40). *A nehezebb ápolói feladatokat, mint a fürdetés, sétáltatás, tornáztatás én csináltam. Édesanyám pedig az etetésnél segített*” (csg.39).

Volt olyan tapasztalat is, hogy munkahelyeket veszítettek el a gondozók: *„Segítséget az otthonon ápolás-gondozás alatt nem kaptam. Amíg édesanyám élt a könnyebb részben segített, ételt odakészített apunak, körmeit vágta, mikor járóképes lett apu, segített neki a mosakodásban. Az öcsém a betegsége miatt ritkán tudott a segítségemre lenni. Ő általában a kerti munkákat vállalta el, és a fahordást, ápolásban és a lelki karbantartásban nem vett részt*”(csg.43). *„Az otthoni ápolás miatt egy jól fizető ausztriai munkát kellett otthagynom. 0-24 árás felügyelet mellett nem vállalhattam mást*” (csg.40).

Más esetekben családi feszültségek keletkeztek, illetve nem kaptak szakszerű segítséget az ápolásban: *„Hosszabb ideig ápoltam édesapámat, minden időt elvett a páromtól, és mikor már jobban lett az ő beleegyezésével döntöttünk közösen az idősothonba kérelmezésről. Otthoni ápolás gondozás során külső segítséget nem kaptam. Saját magam tanítottam megmozdulni, arra pl. hogy emelje fel magát míg pelenkázom, a kezét hogy mozdítsa, hogy a kanalat tudja megfogni stb. Sebktöző nővér egy alkalommal volt, de addigra én már videókból megnéztem mire mi való, hányszor kell kötözni, hogy kell tisztán tartani a decubitust*” (csg.40).

Családi gondozók mentálhigiénés terhei

Kíváncsiak voltunk arra, hogy az ápolási gondozási feladatokon kívül mi volt még nehezítő körülmény, esetleg belső vívódás, a gondozási helyzet értelmezése: *„Számomra nem az ápolás, gondozás jelentett nehézséget, hanem ami igazán megviselt, hogy nehezen fogadtam el azt, hogy az én mindig erősnek látszó édesapám ágyhoz, kerekesszékekhez kötött kiszolgáltatott ember lett. Természetes volt, hogy miután lemondtak róla a kórházban nem akartam ott hagyni, Ami megviselt még nagyon a kórházi hanyagságok sorozata. Az orvosok dobálták egyik helyről a másikra, nem volt állandóság, a félrekezelések és az egymásra mutogatás*” (csg.40). *„Igazából a leépülését látni tragédia volt. Ami úgymond vigasztalt, hogy egészségileg és fizikálisan erős maradt a mai napig. Most már elfogadtam azt is, hogy nem ismer meg engem se az unokáját se a testvérét. Nehéz volt a gyermekkor az árvaházban, elvesztette a fiát, és súlyos demens lett... szívszorító sors*”(csg.38.) *„Nehezen éltem meg, hogy gondozni kell, próbáltam kikerülni, hogy ne kelljen minden nap*

szembesülnöm édesanyám állapotával. A másik felem meg a vidám én voltam a munkahelyemen. Sokan érdeklődtek anyu állapota felől, a munkája nyomán rengeteg embert ismert (szociális irodán) és sokat segített mindenkinek önzetlenül. Nekem is jól esett, hogy a külvilág érdeklődött felőle”(csg.37). „Megviselt, amikor láttam, hogy fájdalma van, szenved, az lelkiileg nehéz volt. Nevelőapám volt, de nagyon szerettem”(csg.35). A lelki megterhelődés, a szakápolási ismeretek hiánya miatt érzett aggodalom a gondozónál depresszió kialakulásához vezetett: „Depressziós lettem a folyamatos aggodás és készültség miatt, a gondozásában az állandó célkitűzések voltak előttem. A fekvő beteg apámból a lábra állított édesapa, a folyamatos beszéd és kifejezés segítése lelkiileg megviseltek, meg hogy jól csinálom-e? Nem volt visszaigazolás senkitől csak aputól. Tudtam, hogy a feladatot vállalnom kell, segítséggel vagy a nélkül”(csg.34).

Időotthoni elhelyezés kényszere

A demens idősök testi-lelki egészségügyi állapotának rosszabbodása a fő oka annak, hogy kezdeményezik a családi gondozók az idősök intézményi elhelyezését. Ebben a nehezedő ápolási gondozási helyzetben a családi gondozók saját erőforrásai, munkahelyi kötelezettségeik, távolsági lakhatási viszonyok már nem tették lehetővé az idősök otthoni gondozását. Ezeket az állapotrosszabbodásokat követhetjük nyomon a családi gondozók nyilatkozataiból. Voltak olyan gondozók, akik akár 10 évig is végezték az otthongondozási feladatokat, azonban a formális segítségnyújtás hiánya vagy elégtelensége, a szakápolási feladatok sűrűsödése arra készítette őket, hogy idősök otthonában kezdeményezzék a további gondozást. „Három évvel ezelőtt leesett a padlásról és bekerült a kórházba. Nagyon legyengült felülni se tudott a kórházi ágyában. A kezelő orvos azt mondta, hogy vagy fogadunk mellé egy gondozót vagy egy idősök otthonába kell elhelyezni. Az utóbbira nyílt lehetőség abban a városban ahol én, a lánya élek.” (csg.32).

Egészségi állapot rosszabbodása esetén nem volt megfelelő már a házi segítségnyújtás: „A házi segítségnyújtást vették igénybe, azonban amikor édesapám egészségi állapota is megromlott anyu ápolása mellett telefonált nekünk, hogy nem bírja tovább” (csg.32).

Demencia fokozódása vagy pszichiátriai betegség esetében az állandó felügyelet volt az egyik meghatározó tényező, ami miatt idősök otthonába kerültek a gondozottak: „Amikor gyógyszer túladagolás miatt a pszichiátrián feküdt édesapám egészen ágyban fekvő lett.

Nehéz volt meghozni a döntést, hogy idősek otthonába kerüljön, de be kellett lássam, hogy nem tudjuk biztonsággal otthon ellátni. Az első hónapok nehezek voltak mindenkinek, az elválás” (csg.34). „Térben és időben nem tudott tájékozódni, egy alkalommal elment sétálni és késő este találtuk meg, mert nem talált haza. 0-24 órás felügyeletre volt szüksége. Én, a férjem és anyu jelenlegi férje segített gondozni. Anyu egyik jó barátnője pedig az orvosokkal való kapcsolattartásban segített, sokat beszélgetett anyuval, míg lehetett, ezért hálás vagyok neki” (csg.37).

A gondnoksági folyamat elindítása akkor történik meg, amikor már teljesen cselekvőképtelenné válik az idős ember és nem tud rendelkezni saját magáról. *„Hónapról-hónapra súlyosbodott a demenciája, nem lehetett egyedül hagyni. A kórházba mikor bent fogták állapotromlás miatt nem viselte jól az ottlétet. Egy alkalommal megszökött és egy éjszaka hálóingben egy játék babával járta az utcákat. Elindítottam a gondnokság alá vételi folyamatot és kérelmeztük a felvételét az idősek otthonába” (csg.38).*

Voltak olyan idősek is, akik még akkor meghozták döntésüket az idősotthon igénybevételével kapcsolatosan, amikor egészségesek voltak. *„Az idősotthoni elhelyezés lehetősége még korábban szóba került a szüleimmél. Megbeszélték, hogy amint elesettnek érzik magukat, szeretnének otthonba menni. Erről tájékoztattak engem is és a bátyámat is” (csg.39).*

Idősotthonba történő felvétel anyagi támogatás terhe

Voltak olyan családok, ahol a gondozás nem jelentett anyagi megterhelést. *„Anyagi problémát egyáltalán nem okozott a gondozás, jó anyagiak között élünk. A testvéreim is sokszor besegítettek, mert szerettek volna ebben részt vállalni. A térítési díjat kipótoltuk, mert a rokkantsági díja nem fedezte volna” (csg.33). „Belefért a családi költségvetésbe, az apu az intézményi térítési díjat nem engedte, hogy fizessük. Úgy gondolta a nyugdíjuk ezt fedezi, nekiünk meg ott vannak a gyerekek. A plusz ételeket, édességet, ásványvizet azt elfogadta”(csg.41). „Nem okozott gondot, anyuék nyugdíja elég volt az otthoni megélhetésükhöz. Az otthonba kerüléskor pedig a térítési díjra, amit most jócskán megemeltek az apu halála után anyu még kapja az özvegyi nyugdíjat, az még fedezi. Mellette még látogatáskor bőven ellátom mindennel”(csg.36). „Nem okozott anyagi problémát a gondozás. Az emelt szintű otthonba az egyszeri térítési díjat és a havi magas térítési díjat is*

ki tudták fizetni. Más esetben mi segítettünk volna, mert én is, a nővérem is nagyon jól állunk anyagilag. Erre azonban nem volt szükség”(csg.37).

Ezzel ellenében voltak családok ahol akár az otthoni gondozás költségeinek, akár az intézményi térítési díj előteremtése nehézségekbe ütközött, némely esetben túlórák vállalására kényszerítve a családi gondozót. *„Anyagi problémák folyamatosan gondot okoztak a betegség kezdetétől. A házon ott volt a szüleim hitele, amit nem tudtak fizetni mikor apu beteg lett. Édesanyám a munkából kiesett, az ápolási segély nagyon kevés volt, hogy a normális megélhetésüket fedezze. Több munkát kellett vállalnom, hogy segíteni tudjak a hitel, a számlák, tüzelő kifizetése, bevásárlásban. Segítséget akkor kaptam az öcsémtől, amikor az első szociális intézménybe a magas térítési díjat kellett befizetni, mert édesapám nyugdíja nem volt elég”* (csg.34).

Az idősek otthonának választása az anyagi kapacitások függvényében alakul, ami a jövedelmi egyenlőtlenségek következtében észrevétlenül is szegregált intézménytípusokat, részlegeket generál. *„Ahová most átkértem, önkormányzati fenntartású idős otthonba a nyugdíja már fedezi a térítési díj költségét, én csak a plusz igényeinek megfelelő dolgokat viszem be neki, mint étel, cukormentes édesség, tisztálkodó szerek, ruhák. Mivel sokat jár kórházi vizsgálatokra kértem, hogy magán betegszállítóval vigyék, annak a költségét is fizetem”*(csg.34). *„Amíg kórházban volt a krónikus osztályon havi plusz 100 ezer forint terhelte a számlámat, de jól kerestem, ez nem okozott problémát. Az otthoni ápolásnál mivel megszűnt a munkahelyem az élettársam segített anyagilag, mert apu nyugdíja nem lett volna elég az ellátására. Mióta az idősek otthonában él a nyugdíja fedezi az ellátását. Természetesen rendszeres látogatásaim alkalmával mindennel ellátom, amire szüksége van, és egy kis zsebpénzt is otthagytam neki kávéra, vagy bármit, ha megkíván az automatából megvehesse”*(csg.40).

Az idősek otthoni gondozás, saját lakásában való életvitele több anyagi forrást igényel, mintha idősek otthonában lakna, mert a nyugdíj nem fedezi a háztartási és az ápolás/gondozás/gyógyszer beszerzés stb. költségeit. Ilyen esetekben a családi összefogás, külső erőforrások bevonása biztosítja az idős ember otthon maradását. *„Az otthonában az ápolást, gondozást hárman fizettük (testvérek), mint pelenka, beteglátét, nedves törülköző, krémek, és ami a kényelmi szempontjainak megfelel. Az idős otthonban az ellátást már fedezte a nyugdíja, de én továbbra is vittem neki a szükséges dolgokat”* (csg.35).

Voltak olyan helyzetek, amikor az otthonba költözés előtt eladásra került az idős lakása, és így tudták a befizetendő díjakat biztosítani. *„Anyósomnak eladásra került a lakásuk, melynek a fele a fiamé, másik fele a mamáé. A nyugdíja - míg nem emelik nagyon meg a térítési díjat- elég lesz, amit pluszba viszek neki, arról pedig el kell számolnom, mert én vagyok a gondnoka”* (csg.38).

Az intézménybe a bekerülés feltételei időközben megváltoztak azok a tárgyi és kényelmi eszközök, amelyeket korábban az intézmény biztosított most az ellátásra szorulóknak terhe lett, amely sokszor kizorító tényező az ellátásból. *„Az otthoni gondozás nem okozott anyagi gondot, egy ideig az intézményi ellátás sem. Most viszont drasztikusan megemelkedtek és ki kell jöcskán pótolnom az intézményi térítési díjat. Még annyival nehezebb lett a helyzet, hogy édesanyám is beadta a kérelmét, de jelenleg már egyszeri belépőt kellene fizetni mindenkinek 1 millió forintot felül. Jelenleg egyetlen megoldás van, a lakásuk eladása, amelyből lehetne finanszírozni ezeket az összegeket”*(csg.39).

Gondozói feladatok átadásának interpretációi

A gondozás jellegének változása mind az idős ember számára, mind pedig a családgondozók számára nehézséget jelent. Az idős ember gondozói konvojának változása, a korábbi informális és a formális gondozók kooperációja, együttműködése, esetleges konfliktusa mind meghatározóak az idős ember testi-lelki állapotának megőrzésében. A családgondozók esetében is nagy változás következik be a gondozott idős otthonba költözése esetén. Vannak olyan családi gondozók, akik ezt a krízist megfelelően tudják kezelni, azonban több esetben okoz problémát az elengedés, a diszkrimináció érzete, az üresség és lelkiismeret furdalás, amely sokszor konfliktust generál a formális gondozókkal. *„Miután felvették aput az otthonba tehetetlenséget és ürességet éreztem. Nehéz volt elengedni, kérdések sorozata volt bennem: Vajon be tud e illeszkedni? Nem fog e visszaesni az állapotában? Megkapja-e azt az ápolást, amit én adtam neki otthon?”*(csg.40).

Felcserélődik a gondozási feladatok elvégzésének jellege, vagyis már nem a formális gondozás lesz az otthoni gondozást kipótló, támogató szerepben, hanem ez felcserélődik és a családi gondozók feladatai lesznek a gondozást kiegészítő, pótló feladatok. Ez a folyamat nehézséget, időt vesz igénybe, illetve azt láthatjuk a beszámolókból, hogy ebben nem kapnak

mentális támogatást a formális szektortól, ami konfliktust okoz idősek otthonában az informális és formális gondozók között. *„A gondozását csak részben tudtam elengedni, a körömvágás, pelenkacsere, felfekvések folyamatos kontrollálása, - nem szeretném elengedni. Ez az én lelkemnek is nagyon fontos. A látogatásaim is emiatt hosszúak, 2-3 órák, mert ha igényli még egy kicsit meg is tornáztatom, átmasszírozom krémmel. Fontos, hogy odafigyeljek a lelkére is, hiszen a halál torkából gyógyult fel, még ha nem teljesen is. Mivel szellemileg friss, sokat beszélgetünk, kiveszünk egy-egy aktuális témát. Köszönet ezért a nővéreknek, hogy hagyják, hogy a gondozásban részt vegyek, ha csak minimálisan is”*(csg.40). *„A gondozási feladatokat közel 10 év otthoni gondozás után nehezen engedtem el. Haj-körömvágás, krémezés, mosdatást főleg nyáron, én végeztem el, ezt nem tudtam elengedni. A gondozási szerepem a kisebb ápolási feladatok mellett főleg a mentális egészség megőrzésére tevődött át. Nagyon fontosnak tartom a rendszeres látogatást, segítségnyújtást”* (csg34).

Vannak olyan családgondozók, akiknek nem okoz krízist a felügyelet, gondoskodás átadása, azonban a feladatokból minden esetben megtartanak néhányat, amely inkább az összetartozást jelképezi az idős és családi gondozója között: *„Édesapám, ahogy bekerült az intézménybe megkönnyebbülést éreztem, hogy jó helyen, biztonságban van. Teljesen el tudtam engedni a gondozást, egy minimális gondoskodás maradt meg csak: hajvágás, borotválás, körömvágás. Ezek inkább apu kérésére, megszokásból és bizalomból: „az jó, ahogy te csinálod”- mondta. Minden héten látogatom, leviszem az udvarra, jó idő esetén néha édesanyám is jön velem, aki anyagi helyzetünk miatt még nem tud hozzá beköltözni”* (csg.39).

„Megkönnyebbültem mikor felvették az otthonba, mert a 24 órás felügyeletet már nem tudtam vállalni. Tudtam, hogy ott folyamatos felügyelet alatt van, vigyáznak, jó helyen van. Folyamatosan látogatjuk felváltva a fiammal, legkisebb testvérét ritkán el tudjuk hozzá vinni. Jó idő esetén lemegyünk vele az udvarra sétálni, Beszélgetni sajnos nem tudunk, csak néha megmosolygom, amikor vicceset mond az ő kis képzelt világából” (csg.38).

Családi gondozók otthoni és intézményben végzett feladatai átalakulnak az időben. Van, aki könnyebben, mások nehezebben tudnak az új helyzethez alkalmazkodni. Az otthoni gondozásban elsősorban a fizikai szükségletek kielégítésére koncentrálnak a családi gondozók, míg az idősek otthonában az idősek mentálhigiénés támogatása kerül az első helyre, amely korábban meg sem jelent az otthongondozói beszámolóikban. *„A gondozás*

inkább lelki gondozás, ami megmaradt a látogatásokkor. Az odafigyelés, hogy mire van szükségük, amit mindig a saját költségemen vásároltam”(csg.33).

Az alábbi táblázatban összefoglaltuk azokat a feladatokat, melyeket otthon végeztek több évig a családi gondozók saját elmondásaik szerint és azokat, amelyeket az intézményben végeztek az idős beköltözését követően (9. táblázat).

9.Táblázat: Családi gondozók feladatai otthon és azok változásai intézményben (N=10)

Otthoni gondozásban	Időotthoni gondozásban
étkeztetés (6 fő)	sétáltatás (8 fő)
fürdetés (5 fő)	beszélgetés (5 fő)
pelenkázás (4 fő)	étkeztetés (3 fő)
vásárlás (3 fő)	masszírozás (2 fő)
folyadékpótlás (2 fő)	kávészatás (2 fő)
állandó felügyelet (2 fő)	borotválás (2 fő)
takarítás (2 fő)	vásárlás (2 fő)
mosás (1 fő)	sebkötözés (1 fő)
mobilizálás (1 fő)	körömvágás (1 fő)
főzés (1 fő)	folyadékpótlás (1 fő)
tornáztatás (1 fő)	hajvágás (1 fő)
felfekvés kezelése (1 fő)	tornáztatás (1 fő)

Forrás: saját szerkesztés

Családi gondozók interpretációi az intézményi elhelyezésről

Megjelenik a gondozó családtagoknál a *bűntudat* azért, hogy intézményben élnek a gondozottjaik, ezért pótolni szeretnék a látogatásaikkal ezt a bűntudatból fakadó „mulasztást” *„Nehezen engedtem el a gondozását. Megviselt, hogy nincs lehetőségem tovább gondozni, és hogy nem a saját otthonában van. Ezt enyhítette a tudat, hogy az intézmény dolgozójaként naponta láthattam. Súlyos állapota miatt ápolói képesítés nélkül tovább nem tudtam otthon ellátni”* (csg.35). *„Bántott és nagyon nehezen éltem meg, hogy nincs mellettem, még akkor is, ha néha bosszantott. Erős testvéri kötődés volt közöttünk, nehéz volt elengedni. Ő is nehezen viselte az otthonba maradáást. A sűrű látogatásokkal enyhítettem ezt az űrt, sokat levittem az udvarra sétálni jó időben. Kimentünk több alkalommal a városba fagyizni, messzebbre is elutaztunk vele és a férjemmel, hogy érezze nem hagytuk*

magára”(csg.33). Az időseket beköltözés után a beilleszkedést követően hazaviszik látogatóba családjaikhoz a hozzátartozóik, amely erősíti a korábbi összetartozást a családi gondozó számára: „Az első hónapokban lelki fájdalmakkal járt az intézményi elhelyezés. Édesapám sokat sírdogált, anyukám mellett őt is erősen kellett támogatnom mentálisan. Akkor enyhültek ezek a fájdalmak mikor egy-egy napra hazahozhattuk, majd hétvégére, és ünnepekkor akár két hétre” (csg.34). Még abban az esetben is lelkiismeretfurdalást éreznek a családi gondozók, ha tudják, hogy saját családjaikban kell helyt állniuk. „Az otthonba kerülés után nyugalmat éreztem, mert tudtam, hogy ott éjjel-nappal figyelnek rá, amit én nem tehettem meg. Valahol mindig lelkiismeret furdalásom volt, hogy betettem egy otthonba... Sokan próbálták ezt az érzést bennem tompítani, ott volt a férjem, a három gyerek, akiknek ugyanúgy szükségük volt rám. Ezt az érzést úgy kompenzáltam, hogy minden nap bementem kezdetben az anyuhoz, segítettem, amiben csak tudtam a nővéreknek a gondozásban. Míg fent járó volt, sokat vittem sétálni, , együtt ettünk, de az állapota folyamatosan romlott. Ágyba fekvő lett, mikor már csak etetni tudtam, naponta is több alkalommal bementem, egy hónap után a szervezete feladta a küzdelmet” (csg.37).

Családi gondozók formális gondozókkal való együttműködésének interpretációi

A családi gondozóktól szerettük volna megtudni azt, hogy az intézményben a pótló feladataik elvégzésekor milyen interakcióik vannak a formális gondozókkal, illetve azt, hogy ők hogyan értelmezik a közös gondozást. Megjelenik azoknak a szervezeti változásoknak a hatása is az interjúkban, amelyek a gondozói konvoj munkamegosztására, kommunikációjára, minőségére hatnak, mint külső tényezők. Az intézmény életében szervezeti átalakítások és **vezetőváltás** hatásairól így vall egyik családi gondozó: „Az otthonba a kezdeti időszakban végtelen empátiával, gondoskodással találok, elégedett voltam az ellátással. Sajnos ez az idő rövid volt, 3 év, ugyanis igazgató/és intézetvezető váltás után lassan minden megváltozott. Nem kaptunk információkat, eltitkolták tudatosan a problémákat, ha kérdeztem flegma válaszokat kaptam, érdektelenségbe ütköztem. Kialakult bennem egy bizalmatlanság, jelenleg 1 olyan ápoló van az osztályon, akire édesapámat nyugodtan rábízhatom”(csg.34).

A gondozók belelátanak az intézmény napi feladatellátásába és próbálják megérteni a konfliktusokat. Úgy értelmezik a kommunikációs problémákat, hogy azok az ápolói létszámhiányból erednek: „A kommunikáció elég nehézkes, aminek több oka is lehet.

Elsősorban kevés a személyzet, és eszköz problémák vannak. Ha megborotváltam az apukámat, mert már nem tudta maga megcsinálni, támadásnak kritikának vették a gondozók, pedig nem volt szándékomban”(csg.32).

A családi gondozók szembesülnek az idősotthonokban lévő **munkaerőhiánnyal** és a gondozók felfogásától függően alakítják a közös munkát. Némelyek igyekeznek azt toleránsan kezelni, kiegészíteni a feladatellátást, partnerként tekinteni egymásra. *„Az ápolókkal nagyon jó kapcsolatot alakítottam ki, segítettünk egymásnak. Annyit megjegyeznék, hogy se megbecsülve se megfizetve nincsenek, kevesen is vannak, amely az ellátási munka rovására megy. Csak a napi rutin, az ágyazás, etetés, pelenkázás, fürdésre van idő, pedig nagyon fontos lenne a lelki ápolás is, amire alig jut idő”(csg.37).* *„Semmi negatív érzés nincs az otthonban dolgozókkal bennem, megbízom bennük. Látom, hogy az emberhiány ellenére feszített tempóban dolgoznak és így is kedvesek az idősekhez. Amit hiányolok az alapos takarítás, amelyre nagyobb hangsúlyt kellene fektetni”(csg.39).*

Az intézményben 5 részleg működik. Mindegyik élén részlegvezető ápoló szervezi a szakmai munkát. Vannak olyan részlegek, ahol annak vezetője és dolgozói megfelelő **információáramlást** biztosítanak mind saját tagjai, mind pedig a családi gondozók felé, amely a bizalom kialakítását eredményezte: *„A részlegen, ahol a J. bácsit elhelyezték bizalmi kapcsolat alakult ki a gondozókkal. Bármit kértem figyelmesen hallgatták, informáltak egymást és engem. A minimális gondozási feladatokat ellátták, amely nekem is kellett, hogy biztonságban tudhassam haláláig”(csg.35).*

Vannak olyan családi gondozók is, akik a velük kapcsolatban lévő formális gondozókkal jó **együttműködést** tudtak kialakítani. Ennek kialakulásához kölcsönös egymásra figyelésre és segítségnyújtásra van szükség. A gondozók hozzáállása egymás szerepének fontosságához meghatározza a kapcsolatot, a gondozás minőségét, az idősek és gondozóik jóllétét egyaránt. *„Az intézményben dolgozókkal nagyon jó kapcsolat alakult ki. Kérésemet mindig meghallgatták, ha tudták teljesítették. Külön köszönet, hogy a covid ideje alatt videós kapcsolatteremtést biztosítottak a családtagok és lakók között”(csg.33).*

Egy másik részlegen a formális gondozók **elzárkózása** az aggódó családi gondozótól **bizalmatlansághoz** vezetett: *„Mindig jeleztem az ápolóknak, hogy milyen feladatokat végeztem el az apunál. Gyakran adódott problémám, ha kértem valamit pl. katéter csere,*

gyógytornász (...), nem szeretném, ha hanyagság miatt fertőzést kapna az apu. Ezért a bizalmam is megrendült a gondozókban, tisztelet a kivételnek” (csg.40).

Az intézményben dolgozó mentálhigiénés munkatársak és szociális munkások a társas és **mentális támogatásban** különösen nagy erőforrásai az ellátottaknak, ezáltal pedig a családi gondozók **elégedettségét** és a kölcsönös megbecsülést eredményezik: „Külön köszönettel tartozom a foglalkoztatóknak, mert anyut ki tudták mozdítani a szobájából. Előtte legtöbbször csak az ágyában feküdt, nem ment sehová. Nem tudom, hogy csinálták, de az én depressziós anyum kávéházba járt, kreatív foglalkozásra, udvarra is kiment. Ezért hálás köszönet” (csg.33).

Megjelenik a formális és informális gondozók közötti szakmai kooperáció orvos és családi gondozó között, amely a családi gondozóknak információt és mentálhigiénés támaszt nyújtott az egyik legnehezebb élethelyzetben: „A nővérekkel és a részlegvezetővel jó kapcsolat alakult ki, a kéréseimet tiszteletbe tartották. Az intézet orvosa sokat segített mikor apukámnál daganatot diagnosztizáltak. Felkészített minket a folyamatokra és lelki támogatást nyújtott. Együttműködést, jó információáramlást mondhatok ezen az osztályon dolgozók között. Bizalmasan kezeltek minden kényesebb kérdést, mint pl. apukám inkontinenciáját és demenciáját” (csg.32).

Összefoglalás

A gondozói szerepre történő kiválasztódást a családi gondozók életkörülményeikkel, kényszerű élethelyzettel, szakápolói ismereteikkel magyarázták. Minden családi gondozó megfogalmazásában azonosítható volt az idős gondozottak esetében a demencia tünetének említése, melyek a következők voltak: agresszió, elkóborlás, bizalmatlanság, sértődöttség, depresszió és feledékenység.

Veszteségeiket vizsgálva a munkahely elvesztése és családi konfliktusok, mint külső veszteségek jelentek meg a családi gondozók esetében. Családi gondozók lelki terhét az idősek leépült állapotának, a demenciával járó mentális és testi leépülésének látványa jelentette, melyet nehezebbnek ítélték az ápolással járó megterheltségnél. A testi- lelki

leépülés utolsó fázisában fordultak szociális intézményi elhelyezéséhez. A formális gondozás igénybevételét némelyek halogatják az intézményben fizetendő térítési, illetve belépési díjak magas összege miatt.

Az gondozott idősök intézményi elhelyezését követően a gondozási szerepekről, azok átadásáról a családi gondozók különbözőképpen nyilatkoztak. Némelyek könnyen tudtak az új helyzethez alkalmazkodni, míg másoknak nem sikerült elengedni a korábbi gondozói feladatokat és azokat látogatásaik alkalmával tovább végezték vagy új feladatokat jelöltek ki maguknak a gondozási helyzet értelmezése szerint. Volt, amikor konfliktus helyzetet generáltak a kompetencia határaik átlépésével (pl. sebkötyözés, diétás beteg étkeztetése), melynek háttérében büntudattal találkoztunk. A formális gondozókkal való kommunikáció, interakciók néha segítették ezeknek a konfliktusok csökkentését, azonban a szakemberek között voltak olyanok is, akik nem tekintették a gondozás szereplőinek a családi gondozókat, így a konfliktusok fennmaradtak.

Az intézmény szervezeti egységei között is jelentős eltérések vannak a konkrét gondozásban, a vezetői stílusok és a gondozás vagy ápolás végzésének interpretációja által meghatározva a szakmai munkát. Hasonló szervezeti körülmények között a gondozók felfogása a munkavégzésről egész más eredményre vezethet: bizalmatlanság, elzárkózás vagy ennek az ellenkezője.

A hatékony munkavégzés strukturális okok által is meghatározott, személyi és tárgyi feltételek egyaránt meghatározzák a gondozást. A közös kooperáció kialakítása a vezetők részéről kiemelt jelentőségű. A konstruktív hozzáállás a közös munkához az informális gondozókkal, az interprofesszionális szemlélet az orvos, ápoló, gondozó, szociális és mentálhigiénés munkatársak részéről kijelöli a helyét és feladatát a családi gondozónak a bentlakásos idősellátó intézményekben.

IV. MEGBESZÉLÉS

Kutatásunkban az idősök, azon belül is a demenciával élők gondozásának történetét igyekeztünk feltárni, melyhez az idősök gondozása szempontjából nagy jelentőségű Antonucci és társai (Fuller, Ajrouch, Antonucci 2020) konvoj modelljét alapul véve és azt a szociális konstrukcionizmus nézőponttal kiegészítve alakítottuk ki saját gondozási modellünket a *Társas kapcsolatok konstrukcionista gondozási modellt*. E modell alapján három kutatási dimenziót jelöltünk ki, melynek mentén végeztük el vegyes módszerrel (kvantitatív és kvalitatív) elemzéseinket.

Kutatásainkban egyrészt törekedtünk a demens idősök adatain keresztül megismerni a gondozásukkal, jóllétükkel összefüggő tényezőket, mint pl. élettartam, demencia, kapcsolati jellemzőik, másrészt igyekeztünk feltárni azokat a gondozói szerepértelmezéseket, amelyek az idősök jóllétére törekszenek. Kutatások egyre gyakrabban foglalkoznak a demens emberek életminőségének, jóllétének kérdéseivel. Esetükben cselekvőképtelenségük miatt inkább beszélhetünk arról a jóllétről, amelyet gondozóik nyilvánítanak ki róluk (Martyr et al. 2018).

Demenciával élő idősök személyes vonásai és gondozásuk, illetve jóllétük közötti összefüggések

Súlyos demenciával diagnosztizáltakról idősök otthonában

Idősök otthonában élő demens személyek helyzetének elemzéséről kevés kutatást találunk, melynek oka lehet, hogy akik már bekerültek egy tartós ápolást gondozást nyújtó intézménybe azoknak élethelyzetével, életminőségével kevésbé foglalkoznak kutatók (Johansen et al. 2020). Azonban ezen idősök helyzetének feltárás nyomán - a demencia súlyosságától, típusától függően differenciált terápiát és gondozást alkalmazva - javítható lenne az idősök életminősége, gondozóik elégedettsége, a demencia kezelésére irányuló szociális és egészségügyi intervenció kialakítása (Helvik et al. 2014).

A kutatásban részt vevő idősök átlagosan 82 ($\pm 7,262$) éves korukban kerültek be az idős otthonba, nemi összetételük szerint 47 férfi (26,7%) és 129 nő (73,3%). A halálozási

átlagéletkor az intézményben 85,55 ($\pm 7,122$) év volt (N=155). Kutatásunkban a súlyos demenciával diagnosztizáltak körében nagyfokú halandóságot láthatunk, az intézményben eltöltött éveiknek száma 3,18 ($\pm 3,556$) év volt. Johansen és munkatársai (2020) kutatásaikban szintén nagyfokú mortalitást figyeltek meg demens idős emberek esetében. 582 demens idős jellemzőit vizsgálták idős emberek otthonában, akik közül 3 év alatt 354 fő hunyt el. Hasonló adatokat kaptak diagnosztizált betegek mortalitását vizsgálva a diagnózis időpontjától kezdve Magyarországon Balázs és munkatársai. Az általuk megfigyelt demens betegek esetében a diagnózis utáni túlélés átlagos medián éve 3,01 volt (Balázs et.al. 2021).

Az idős emberek otthonába 2008. évtől jogszabályi változás alapján a legsúlyosabb ápolási, gondozási igényű idős emberek kerülhetnek be. Egyszerű lineáris regresszióval végzett vizsgálataink eredménye szerint az idős emberek nagyrészt az intézményi ellátásba kerülésük után kapnak demencia diagnózist, azaz a *beköltözés időpontjától* függött a *demencia diagnózis időpontja* ($R^2 = ,826$; adj. $R^2 = ,680$ F (1, 173) = 371,140 p <,001), valamint a *demencia diagnózis időpontja* határozhatja meg a *halál időpontját* ($R^2 = ,580$; adj. $R^2 = ,332$ F (1,152) = 76,947, p <,001). Az alapellátásban diagnosztizált betegek aránya kutatásaink szerint 4 %, ami sokkal kevesebb, mint az Európában végzett kutatások szerint megfigyelt 20% (Waldemar et.al.2007). A házi orvosok vagy nem ismerik fel a betegséget, vagy nem irányítják időben szakorvoshoz az idős embereket, így gyakran több év is eltelik a demencia tünetének észlelése és a diagnosztika között (Heim 2022), amely a prevenció időben történő elmaradását jelenti. A megfelelő terápiás kezelés lassíthatja a demenzálódási folyamatot és növeli az idős emberek és családi gondozók életminőségét (Tzu-Wu 2018).

Idős emberek kapcsolati hálójára jellemzően a családra, pontosabban gyermekeikre (80%) korlátozódik, akik látogatják őket az otthonban. Az idős emberek *gyermekeinek száma* és a *látogatás gyakorisága* között összefüggést találtunk (Spearman korreláció $r = ,237$, p <0,01, N = 132). A *látogatás gyakorisága* és az *élettartam* között azonban nincs szignifikáns kapcsolat (Spearman korreláció $r = -,021$ p = 0,811, N=132).

A súlyos demens idős emberek cselekvőképtelenek kognitív képességeik leépülése miatt. A kutatásban résztvevők közül csupán 15% - nak van törvényes képviselője, így a szociális szolgáltatások önkéntes igénybevétele sem tisztázott kérdés az esetükben. 170 fő súlyos demenciával élő közül 38% az idősotthonba valamilyen átmeneti ápolást-gondozást nyújtó intézményből költözött be.

Kutatásunkban a szociális alapszolgáltatásokat az idősök 25%-a vette igénybe, szemben egy Ausztriai kutatással, mely szerint a demens időseket gondozó családtagok 59,8% vette igénybe és 86%-a a megkérdezetteknek ismerte az otthoni gondozást kiegészítő szociális szolgáltatási lehetőségeket (Krutter et.al.2022). Ennek háttérében állhat az, hogy hazánkban a családok nem ismerik a formális gondozási segítség lehetőségét, illetve a demens idősök önellátásának csökkenése esetén állandó felügyeletre és szakápolásra is szükségük van, ami azonban a szociális alapszolgáltatások keretében nem igényelhető (Tróbert 2019). A formális gondozás, mint a családi gondozók segítségének, feladataik támogatásának lehetősége kulcsfontosságú lehetne az idősotthoni elhelyezés megelőzésében, így szükséges nagyobb gondot fordítani azok fejlesztésére, népszerűsítésére (Bökberg et al.2018).

Idősotthoni felvételre várakozókról

Idősök otthonába történő felvétel kérelmezése jelzi az informális gondozói támogatás felváltását a formális támogatói hálózatra, melyet elsősorban az önellátási képtelenség határoz meg, amely a demens idősök esetében nagyobb számban fordul elő, mint a nem demens idősöknél. Több tanulmányban is olvashatunk arról, hogy a demencia következtében alacsony az idősök önellátási képessége. Az önellátási képesség olyan alapvető készségeket jelent, amit egy egészséges ember tesz a hétköznapi életben: az ADL (Activities of Daily Living) értékelő skála szerint étkezés, tisztálkodás, Wc használat, öltözködés, mobilitás, szabadidős tevékenységek (Sidney 1983). A családokban gondozott idősök előgondozása során az előgondozási dokumentációk között a Gondozási szükségletfelmérő adatlapról nyert információkat és az MMSE (Mini-Mental State Examination) kérdőív adatait is vizsgáltuk kutatásunkban. Ezekhez hasonló mérőeszközöket használtak az Egyesült Államokban is idősök kognitív képességeinek felmérésére az MDS (Minimum Data Set) központi adatbázisból (Williams 1994) a CPS skálával (Cognitive Performance Scale) míg a fizikai szükségleteket az önellátást értékelő (ADL) skála szerint végezték el kutatásaikban súlyos demenciában szenvedők esetében (Carpenter 2006).

Idősök otthonába felvételre várakozók átlagéletkora 80,26 (\pm 7,435) év volt. Közülük 59 (30,1 %) férfi és 137 (69,9%) nő volt. Jövedelmük átlagosan 113 700 forint volt (N=196). A meglévő adatok alapján az idősök közül 54% 8 általános vagy annál alacsonyabb iskolai végzettségű volt, 26,32% szakiskolát, 13,16% középiskolát végzett és 5,26% volt felsőfokú

végzettségű (N= 76). Kapcsolati jellemzőik szerint az időseknek van támogató családtagja a településen (141 fő), ahol élnek és csak 35 főnek nincs. Gyermekük száma többségében egy vagy két fő: 21 (12,73%), főnek nem volt gyermeke, 1 gyermeke volt 62 főnek (37,57 %) kettő gyermeke volt 69 főnek (41,82%), 3 gyermeke 7 főnek (4,24 %) és 4 gyermekkel 6 fő (3,64 %) rendelkezett (N=165). Az idősek számára a családi gondozóik közül a gyermekeik jelentik a legnagyobb erőforrást (Prince et.al 2013, Szabó 2014), azonban azok alacsony számát figyelembe véve, arra következtethetnénk, hogy a családi támogatás alacsony száma vagy hiánya miatt kerülnek a várakozó idősek intézményi gondozásba. Ugyanis a várakozók negyede átmeneti szociális vagy egészségügyi intézményben tartózkodott a kutatás idejétől számítva már legalább három hónapja. Az átmeneti intézményben tartózkodás nem mutatott összefüggést az idősek családi állapotával (Spearman korreláció $r=,095$, $p=0,22$, $N=168$) és az őket támogató gyermekek számával (Spearman korreláció $r=,015$, $p= 0,84$, $N=164$). Az átmeneti intézményekben, kórházban várakozók esetében az önellátási képtelenség és demencia mutatott összefüggést tartózkodási helyükkel. Keresztábrával végzett elemzéseink szerint az *önellátás* és *tartózkodási hely* változók összefüggenek egymással (Chi-négyzet teszt 21,835 (df 2), $p <, 001$, Cramer's V értéke 0,339, $p <,001$, $N=190$). A *demencia* és *önellátás* változók közötti összefüggés Chi-négyzet teszt eredménye 32,008 (df 2), $p <,001$, a változók Cramer's V értéke 0,409, $p <0,001$ ($N=191$). A *demencia* és a *tartózkodási hely* változók közötti Chi-négyzet teszt eredménye 8,526 (df 1), $p <,005$, illetve a két változó Cramer's V értéke 0,211, $p <,005$ ($N=191$). Így arra a következtetésre jutottunk, hogy a demenciával élő, önellátásukban korlátozott idősek ellátására nagyobb esély van átmeneti egészségügyi vagy szociális intézményben az idősotthoni felvételre várakozás időtartama alatt, mint saját otthonukban. Több tanulmányban is olvashatunk arról, hogy a demencia következtében alacsony az idősek önellátási képessége (Sidney 1983). Demencia diagnózis szakorvos által a kutatási adataink szerint harmaduknál nem volt megerősítve, azonban orvosi zárójelentésen szerepelt a betegség. A várakozók közel fele a gondozási szükségletfelmérés szerint önellátásra képtelen, közülük 60% egy éven belül kérte a felvételét az otthonba.

A demencia az egyik kiemelkedő tényező az idősek intézménybe kerülnek szempontjából (Luppa et.al.2009), akik gyakrabban veszik igénybe a tartós gondozási intézményi lehetőségeket, mint a nem demens idősek (Skoldunger 2018). A korábban családi gondozók által végzett gondozói feladatokat a formális gondozói konvoj veszi át. Helvik és munkatársai (2015) otthonukban élő idősek önellátása csökkenésének hatásait vizsgálták.

Úgy vélték, hogy az önellátási képesség csökkenésének szerepe a mindennapi tevékenységek elvégzésének csökkenésében, az intézményi ellátásba kerülés növekedésében, illetve a mortalitás alakulásában kiemelt jelentőségű.

A demens idősök gondozásának nehézségeivel az idősöket támogató családtagok nem tudnak megküzdenni az otthoni gondozás során, amely a gondozói konvoj alakulását, cserélődését is jelenti, amely az egészségügyi és szociális szakpolitikai háttérre irányítja a figyelmünket. Az idősödő társadalmakban egyre nagyobb hangsúlyt fognak kapni a demenciával élő idősök gondozásának kérdései a társadalmi fenntarthatóság és gondozáspolitikai szempontjából.

SARS- CoV- 19 világjárvány, mint külső társadalmi esemény hatásai a gondozásra, idősök életminőségére

Második részkutatásunkban a Covid-19 világjárvány idején online kapcsolattartás hatásait vizsgáltuk idősök otthonában élők, családi gondozóik és az idősöket gondozó formális szakemberek interakciói elemzésével. Ebben az időszakban a szakpolitikai szereplők szerte a világon kiemelt fontosságúnak tartották intézkedéseik között azt, hogy az idős otthonokban és ápolási intézményekben élő idősök és családtagjaik továbbra is kapcsolatban maradjanak, mentális támaszt nyújtsanak idős családtagjaiknak (Lynn 2020). Kutatásunkban is azt láthattuk, hogy az idős otthonban korábban nem volt elterjedt az infokommunikációs eszközök használata, mely ebben az élethelyzetben kiemelt fontosságot kapott. Az idősgondozás során több esetben is bizonyítást nyert az a tény, hogy a gondozott mentális egészségére, életminőségére pozitív hatást gyakorolt az online társas kapcsolat kialakítása (Széman 2012, Lorenz et al. 2019).

Részkutatásunk megállapította, hogy az enyhe, középsúlyos vagy nem demens időseknél az infokommunikációs eszközök használata (skype, telefon) pozitív eredményekkel járt, fokozza az önellátásukat (öltözködés, mobilizálás, készülődés az online találkozásokra), melyet nyereségként értelmezhetünk ebben az élethelyzetben. Ezzel ellentétben a súlyos demens idősök gondozásában az infokommunikációs kapcsolattartás hatásai nem fokozták a gondozottak önellátását. Az ő esetükben a gondozók személyes jelenléte nélkülözhetetlen, a gesztusok, simogatások jelzésértékűek számukra. Így azt tapasztaltuk, hogy különösen a

demenciával élők esetében kiemelt jelentősége van a családi és más informális gondozók szerepének az időotthonban, akik mentális támaszt nyújtanak, illetve egyéb gondozói feladatokat végzésével egészítik ki a formális gondozást (Reinhard et al.2019). A járvány idején így ezek a feladatok a súlyos demensek ellátásában az ápoló személyzetre hárultak, akiknek leterheltséget okozott feladataik megsokasodása. Ők biztosították a fizikai aktivitást, mentális támogatást, amelyek a korlátozás előtti időszakban megosztottak a formális gondozók, valamint a látogató családtagok között.

Az ápoló személyzet értelmezései szerint pozitív és negatív következményei voltak a járvány hatásainak. Pozitívnak ítélték azt, hogy az idősek és hozzátartozóik korábbi személyes találkozásai során észlelt túlgondozás elemei megszűntek: pl.fölösleges vagy nem megfelelő étkeztetés, kompetenciahatárok átlépése ápolási vagy gondozási feladatokban. Negatív hatásként az idősek érzelmi labilitását, némely lakó nagymértékű fogyását, az amúgy is munkaerőhiánnyal küzdő intézményben a megbetegedett gondozók pótlását említették interjúalanyaink, akárcsak más idősek otthonában nyilatkozó formális gondozók (Gadbois et.al.2022), illetve kihívást jelentett még az izolációs részleg kialakítása során a megfelelő számú és végzettségű gondozói létszám biztosítása.

Szakorvosi vizsgálatok igénybevétele nehézségekbe ütközött, néha elmaradtak a nem létfontosságú vizitek, ez azonban hosszú távon a krónikus betegek esetében egészségromláshoz vezet. Az intézmény orvosa egyedül igyekezett megbírkózni a betegségek kezelésének koordinálásával, ami nagy stresszforrás volt számára. Pozitív példaként említhetjük a távorvoslás lehetőségét Franciaországban, amely széleskörű szakértői segítségnyújtást jelentett covid idején idősek otthonában (Cormi et.al 2020).

A járványügyi intézkedések (Gyarmati 2022) következményeként a szakpolitikai szabályozás olyan mikrokörnyezeti változásokat teremtett, melyeket a formális gondozók értelmezései szerint az otthonban lakók nehezebben kezelték, mint a fizikai távolságot családtagjaiktól. Ezek a változások pl. az intézmény fertőtlenítése, izolációs szobák/részleg kialakítása, melyek következtében a mikrokörnyezeti változások és a formális gondozói team cserélődése negatívan hatott a lakók életminőségére.

Kutatásunk jelentősége abban is rejlik, hogy a Covid-19 világjárvány, mint külső társadalmi esemény negatív hatásainak ismerete a tapasztalatok alapján hozzájárulhat a bentlakásos

idősotthonok felkészítésére mind tárgyi, mind személyi feltételeit illetően az idősök életminőségének javítása érdekében hasonló események idején. Ugyanerre a következtetésre jutottak Zsuffa és mtsai. (2022), akik szerint azért is szükséges felkészülni ilyen helyzetekre, mert a 60 év feletti korosztály volt a covid által a leginkább érintett csoport mind morbiditás, mind mortalitás szempontjából.

Gondozói szerepviszonyulások és szerepkonstrukciók (formális és informális) hatása a gondozásra, idősök jóllétére

Harmadik és negyedik részkutatásunkat modellünk harmadik dimenzióján keresztül vizsgáltuk a demenciával élő idősök ellátásának két típusában: az otthoni gondozás és az intézményi ellátás keretében. Igyekeztünk feltárni a családi gondozók nehézségeit a gondozásban, a családokban zajló alkufolyamatokat, az informális és a formális gondozók kölcsönös szerepfelfogását, szerepkonstrukcióit, egymás gondozói szerepére történő reagálását, illetve azoknak az idősök jóllétére gyakorolt hatásait.

Harmadik részkutatás

Családi gondozók interpretációi az otthoni gondozás nehézségeiről

A családi gondozók nehézségeik interpretációin keresztül érzékeltetik az idősödő, többnyire női gondozók egészségügyi gondjait, anyagi és egyéb erőforrásaik korlátozottságát. A gondozott idősök önellátási képességének csökkenése, illetve a fizikai, lelki, anyagi gondozói terhek az idősök otthonának igénybevételére ösztönzik az idősöket ellátó családi gondozókat (Afram et.al.2014). Idősotthoni felvételre várakozók családi gondozóival, illetve formális gondozókkal történő interjúink során egyaránt azt tapasztaltuk, hogy mindkét gondozási típusban (otthon és intézményben) a demenciával élő idősök ellátása több nehézséggel jár, mint a nem demens idősök gondozása esetén. Az ápolással kapcsolatos ismeretek hiánya jellemzően a demenciával élők gondozása esetén okoznak gondot, amelyhez nem kapnak elegendő formális segítséget, illetve nehézséget okoz a gondoskodásra szoruló demens idősök állandó felügyelete. Így ezek a terhek a családi gondozókra hárulnak (Campbell et.al. 2008), akik gyakran saját munkahelyük elvesztése, családi konfliktusok vagy éppen szakápolási tudásuk hiánya miatt nem tudják otthon a

demens idősök speciális gondozási szükségleteit kielégíteni (Tróbert 2019). Ezekben az esetekben a családi gondozók a formális ellátórendszer szakellátásai felé fordulnak segítségért, legtöbbször idősök otthonába történő felvétel kérelmezése formájában, illetve az intézményi felvételre való várakozás közben egészségügyi intézményekhez, pontosabban kórházi krónikus belgyógyászati, illetve pszichiátriai osztályokhoz.

Azon túl, hogy a meglévő formális szociális alapszolgáltatások nem tudják a súlyos demenciával élők speciális szükségleteit kielégíteni azt is láthattuk a kutatásban, hogy a meglévő szolgáltatások igénybevételét a családi gondozók bizalmatlansága, tájékozatlansága, félelmei, vagyis a gondozásról alkotott felfogásai is gátolják. E probléma kezelésének olyan civil kezdeményezéseire hívja fel a figyelmünket Gedeonné (2022) kutatásaiban, amelyek a demenciaellátás innovatív lehetőségeit jelenthetik. E civil kezdeményezések közül kiemelkedő az országosan működő Alzheimer Café nevű program, amely a szociálpolitikai rendszer és a családi rendszerek között linking szerepet tölt be. A linking, mint társadalmi tőke összekapcsolja a különböző helyzetű egyéneket és csoportokat, döntéshozókat (Füzér 2015). Az Alzheimer Café tematikus (jogi, szociális, egészségügyi stb.), demenciával élők gondozását segítő információnyújtást biztosító szolgáltatás. Ezeknek a fórumoknak a demencia gondozással kapcsolatos tájékoztatása mellett kiemelkedő jelentőségét a résztvevők személyes bevonása jelenti. Pontosabban, a program keretén belül kötetlen párbeszédre hívják az érintetteket kávéházi környezetet teremtve, amely hozzájárul az egyéni mentálhigiénés terhek ventilálásához, a gondozói interpretációk megismeréséhez, a bizalom kiépítéséhez, a személyre szabott segítségnyújtás megalapozásához. E civil mozgalom hozzájárulhat a családi gondozók professzionális támogatásának kialakításához a formális szolgáltatásba történő adaptációja által.

Az idősök saját otthonában a formális szociális alapszolgáltatás igénybevétele minimális. Bertrand és munkatársai is (2006) kutatásaiban megfigyelték, hogy a problémák halmozódása ellenére vonakodnak a családi gondozók formális segítségnyújtást kérni. Brodaty és munkatársai (2005) szerint az alapszolgáltatások alacsony igénybevételének oka lehet az is, hogy nem ismerik fel ennek szükségességét (Granbo et.al. 2009), de a társadalmi megítélés vagy a szolgáltatáshoz való hozzáférés korlátozottsága is állhat a háttérben.

Krutter és mtsai. (2019) kutatásai szerint a demens idősök viselkedése (agresszió, elkóborlás, zavartság) vagy egészségügyi állapota az oka az intézményben való gondozásuknak.

Eredményeink szerint az idősothonba felvételre való várakozási idő alatt, amikor nem tudják a családban megoldani a gondozást a családok az idős ember több hónapig kórházban tartózkodik, és onnan kerül be az otthonba. Ebből is láthatjuk, hogy a szociális ellátórendszer nincs felkészülve a növekvő számú demens idős gondozására sem az otthonokban, sem pedig az idős otthonokban (Gyarmati 2010, Patyán 2017). Számos olyan kihívással szembesülünk az idősök, demensek gondozása során, amely a komplex szükségletkielégítés érdekében az egészségügyi és szociális rendszerek megújulását, integrációját a személyközpontú ellátás felé való elfordulását szorgalmazza (Hansen et.al.2021). Az egészségügyi és szociális ellátás széttagoltsága a legtöbb európai országra jellemző, az ellátórendszerek közötti kiigazodás legtöbb esetben a civil kapcsolatrendszereken keresztül történik (Banadinovic et.al. 2023).

Mind az átmeneti, mind a tartós gondozást nyújtó intézményekben magas térítési díjat kell fizetni a gondozásért, amely a családi gondozóknak jelentős anyagi megterheléssel járhat. Az idősök alacsony bevétele miatt gyakran szükséges a térítési díj kipótlása a családi gondozó saját jövedeleméből. A hazai gyakorlattal szemben pl. Franciaországban, ha az idős személy nyugdíjának meghatározott százaléka nem fedezi a térítési díjat, az nem terhelhető rá a hozzátartozókra,⁸⁶ hanem szociális támogatás formájában kerül kifizetésre (Dőgei-Kostyál-Udvari 2011).

Gondozói szerepviszonyulások otthoni és idősothoni gondozásban és azok hatása a gondozói cselekvésekre és az idősök jóllétére

Harmadik részkutatásunkban megismerhetővé vált az is, miszerint a szereplők (informális és formális) reagálnak egymás konkrét (gondozási) cselekvéseire, illetve kommunikatív cselekvéseire. A gondozók megfogalmazásaikban ezekre utalva értékelik a másik fél személyét és cselekvéseit, esetleg indokolják saját gyakorlatukat.

Otthongondozás során nem találkozunk konfliktusokkal a családi és formális gondozók között, amely abból eredhet, hogy nem történik közöttük egyidejű gondozás, közös cselekvés. Egy holland kutatásban ugyancsak pozitívnak értékelték a formális és családi

⁸⁶ kötelező szülőtartás, Magyarország Alaptörvénye

gondozók közötti együttműködést otthoni gondozásban, azonban azt befolyásolhatja a családi gondozók helyzete, pl. az, hogy a gondozott házastársa vagy más családtag, akik eltérően viszonyulnak a formális gondozókhoz, illetve befolyásolhatja az együttműködést a gondozott egészségi állapota is (Wittenberg et.al 2019).

Kutatásunkban konfliktusokat azonosíthattuk azonban a formális gondozók elmondása alapján a családi gondozókkal idősök otthonában. A formális gondozók interpretációi szerint némely családtag nehezen tudja elengedni gondozói szerepét és elfogadni azt, hogy nem neki kell elvégezni a gondozói feladatokat, amikor bekerül az idősotthonba a gondozottja. Az idősök otthonában gondozó egészségügyi szakemberek úgy vélik, hogy a hozzátartozók a kompetenciahatárok átlépésével gyakori feszültséget, konfliktust okoznak. Kutatásunkban azt láthattuk, hogy a formális gondozók közül az egészségügyi munkakörben dolgozók viszonyulásai a családi gondozókhoz kevésbé pozitív, akárcsak Bauer és munkatársai (2014) kutatásaiban, illetve mi is azt tapasztaltuk, hogy a családi gondozók szerepét inkább a munkaerőhiányból fakadó feladatok elvégzésére tartják szükségesnek (Holmgren et.al.2013). Ezzel szemben a szociális munkakörben dolgozók szorosabb együttműködést szorgalmaznak a családi gondozókkal, figyelemmel kísérik jelenlétüknek, feladatellátásuknak pozitív hatásait az idősök jóllétére. Smith és munkatársai (2009) ugyanezeket az eltérő szerepviszonyulásokat állapították meg a szociális és egészségügyi munkakörben dolgozó formális gondozókról a családi gondozókkal szemben. Kutatásunkban az együttműködésre jellemző (Morris 2016) kooperációs gyakorlatban részlegesen jelennek meg közös döntések, cselekvések, konfliktusmegoldások, bizalmi, támogató kapcsolatok.

Az idősök otthonában a családi gondozók szerepei tisztázatlanok, mely feszültségeket okoz a formális gondozókkal. Megjelennek a dominancia kérdései, valamint a beteg szükségleteinek eltérő megítélése, kezelése a gondozók között (Bauer et.al.2006). A problémák, félreértések tisztázására ritkán kerül sor, a formális gondozók nem tekintik partnernek a családi gondozót, többnyire egymás mellett végzik feladataikat, nem pedig együtt (Szabó 2014). Tapasztalatainkkal ellentétben egy Svédországi kutatásban arról számoltak be, hogy gyakorlatukban a legfontosabb az első találkozás során a kapcsolatépítés a formális és informális gondozók között, amikor kialakul a bizalom egymás iránt és tisztázzák a családi gondozók szerepeit a megváltozott élethelyzetben (Lowndes et.al.2023).

Mind a házi segítségnyújtásban dolgozó szakemberek, mind pedig az idős otthonban dolgozó gondozók esetében láthatjuk a demenciával élő idősök hozzátartozóival való interakcióik legjellemzőbb hatásait cselekvéseikre, ezáltal pedig az idősök jóllétére. A gondozók egymás szerepét, feladatellátását a legtöbb esetben pozitívnak vagy szükségesnek ítélik meg az idősök ellátása érdekében. A formális és informális gondozók a demenciával élők otthoni ellátása esetén egymás szerepét, munkáját kölcsönösen segítik. Ennek eredményeként azt láthattuk, hogy otthongondozás során a családi gondozók cselekvései az alábbiak szerint alakultak a formális gondozókkal való együttműködésből fakadóan: egészségügyi és szociális szolgáltatások igénybevételének növekedése, az otthoni gondozás szakszerűbbé válása tanácsadásuk által, amely javítja az idősök életminőségét. A formális szolgáltatások igénybevételének növelése érdekében fontos, hogy a formális szakemberek többet kommunikáljanak az otthoni gondozást végzőkkel (Krutter et.al.2022).

Idősök otthonában a formális gondozók cselekvéseire a következőképpen hatnak a családi gondozókkal való interakciók: felkészítik a lakót családi gondozója fogadására mind fizikailag (mobilizálás, gyakoribb fürdetés, étkeztetésre és folyadékpótlásra való fokozottabb odafigyelés), mind mentálisan, amely az idősök gondozási szükségletének fokozottabb kielégítésével, ellenőrzésével javítja az idős életminőségét és a családi gondozó megelégedettségét. A formális és családi gondozók egymás igényeinek megismerése, azok teljesítésének közös megbeszélése hozzájárul a konfliktusok megelőzéséhez, az együttműködés kialakításához (Hoek et.al 2020).

Negyedik részkutatás

Családi gondozók szerepkonstrukcióinak statikus és dinamikus formái és azok hatása a gondozásra

A fent ismertetett probléma alaposabb feltárásához a gondozás konvojának mind dinamikus, mind statikus elemeit vizsgálni szükséges. Olyan kérdések merülnek fel, mint például a gondozás vállalásáról vagy elutasításáról szóló alkuk; az informális gondozóknak a formális gondozás kezdete utáni „kivonulása (crowding out); az informális és a formális gondozók közötti előre haladó munkamegosztás megismerése. Vizsgálandó, hogy az informális és a formális szereplők között milyen interakciók zajlanak, ez hogyan befolyásolja gondozói identitásukat és gondozási tevékenységüket. Ennek révén pontosabban megismerhetővé válhat, hogy a gondozás konvojának előrehaladása során, mint pl. a gondozottak időotthonba kerülése után milyen változások történnek, különösen a gondozók összetételének és a közöttük fennálló munkamegosztás terén.

Családi gondozók szerepkonstrukciói otthoni gondozásban

Családi gondozásban készített mélyinterjúink során tapasztaltuk azt, hogy a korábban nyilatkozó hozzátartozók mellett újabb családtagok kapcsolódtak be a gondozásba és gyakran nem is azok az informális gondozók végzik a legtöbb gondozási feladatot, akik az időotthoni kérelem beadását kezdeményezik. A primer gondozókon kívül figyelembe kell venni a másodlagos, vagy harmadlagos informális kapcsolatok bevonásának lehetőségét is a gondozási folyamatba, amely legtöbb esetben elmarad a gyakorlati szociális munkában (Dilworth-Andersen 2001). Ennek érdekében vizsgálni kellene a családok dinamikáját, szerkezetét, a családtagok interakcióit.

A kapcsolati konvojt, abban is a támogató kapcsolatok jelenlétét és alakulását a gondozási folyamatban elsősorban az idős ember személyes jellemzői (életkor, betegség, személyes viszonyok), illetve a környezeti tényezők együttesen formálják. A családi gondozók kiválasztódását a gondozásra a társadalomban elfoglalt helyzetük, mobilitási lehetőségeik valamint életkörülményeikkel, kényszerű élethelyzettel, szakápolói ismereteikkel magyarázták. Ezen támogató kapcsolatoknak a konstrukcionista nézőpont általi vizsgálata

arra mutatott rá, hogy háztartásonként hogyan vélekednek a családi gondozók a gondozás motivációiról, illetve, hogy a formális gondozókkal való interakciók során történő szerepértelmezéseik hogyan alakítják a gondozást cselekvéseik által. Van, aki házastársi, gyermeki vagy női kötelezettségként értelmezi gondozói szerepét, esetleg belső segítői attitűd, emberség vagy önzetlenség motiválja döntéseiket, melyek azonban kulturális meghatározottságúak. Peeters és munkatársai (2010) szerint a szeretet, házastársi kötelesség erős motivációi a gondozásnak. Ezekhez a kulturálisan meghatározott gondozási motivációhoz szorosan kapcsolódik a családi gondozók formális ellátórendszerhez való viszonyulása is.

A gondozói cselekvéseket, döntéseket minden esetben befolyásolja az idős embernek és a családi gondozónak egymáshoz fűződő viszonya, amely meghatározza a feladatok megoszlását a szereplők között. Némely családban a gondozás generációkon keresztül otthoni gondozást jelentett és a család tagjai közötti feladatmegosztással, míg más családok nyitottak a formális segítségnyújtás igénybevételére, illetve az anyagi nehézségek is befolyásolják a családi gondozók azokkal szembeni magatartását. A családon belüli feladatmegosztást, alkufolyamatokat a gondozói feladatok elvégzésére kulturális-szocializációs meghatározottságán túl egyéb tényezők is befolyásolnak: a családtagok térbeli elhelyezkedése, anyagi lehetőségek, szakmai (ápolási) tapasztalat, családi állapot, munkavállalási lehetőségek, egészségi állapot, családtagok közötti összetartás vagy konfliktusok.

Családi gondozók szerepkonstrukciói a változó gondozási folyamatban

Családi gondozók veszteségeit vizsgálva a munkahely elvesztése és családi konfliktusok, mint külső veszteségek jelentek meg, azonban nehéz lelki terhet az idősek leépült állapotának, a demenciával járó mentális és testi leépülésnek a látványa jelentette számukra, melyet nehezebbnek ítélték az ápolással, gondozással járó megterheltségnél. Minden családi gondozó megfogalmazásában azonosítható volt az idős gondozottak esetében a demencia tünetének említése, melyek a következők voltak: agresszió, elkóborlás, bizalmatlanság, sértődöttség, depresszió és feledékenység, melyek kezelése kihívást jelentett számukra. A testi- lelki leépülés utolsó fázisában fordultak szociális intézményi elhelyezéshez, akár 10 éves otthongondozást követően. Előfordul olyan eset is, hogy a formális gondozás

igénybevételét némelyek az intézményben fizetendő térítési, illetve belépési díjak magas összege miatt halogatja.

A családi gondozók intenzív negatív érzelmi, néha vádló indulatokat fejeztek ki a gondozott idős irányába a családi gondozóvá kiválasztódás elmondásakor, akik mindennek ellenére vállalták a gondozást. Shanas (1982) kutatásai során rámutatott arra, hogy azok az idősek, akik rendelkeznek családi kapcsolatrendszerrel ellátásuk megszervezésének szempontjából előnyösebb helyzetben vannak azokkal szemben, ahol a családi kapcsolati háló gyenge, esetleg hiányzik. A társas kapcsolódások ezáltal hozzájárulnak az idősek életminőségének javításához.

Keefe és Fancey (2000) az általunk elvégzett kutatáshoz hasonlóan otthonukból intézményi ellátásba került idősek családi gondozóinak szerepváltozásait vizsgálták. Úgy vélték, hogy a családok nem feledkeztek meg továbbra sem az intézménybe költöztetett családtagjukról, hanem rendszeresen látogatva továbbra is a család tagjának tekintették őket. A demenciával élő idősek intézménybe költözése után a családi gondozók szerepváltozásait különbözőképpen értelmezik. Némelyek megkönnyebbülést éreznek, hogy biztonságban tudhatják szeretteiket, míg mások nehéz lelki teherként élik meg és időre van szükségük a megváltozott szerepeik kialakításához. Sokszor élnek át büntudatot, haragot, tehetetlenséget a családi gondozók (WHO 2017), ezért az érzelmi, mentális támogatásukra kellene törekedni a gondozottjaik intézménybe kerülése után (Keefe és Fancey 2000).

Némelyek könnyen tudtak az új helyzethez alkalmazkodni, míg másoknak nem sikerült elengedni a korábbi gondozói feladatokat és azokat látogatásaik alkalmával tovább végezték vagy új feladatokat jelöltek ki maguknak a gondozási helyzetet értelmezve. Vannak olyan családtagok, akik napi gyakorisággal minden percét kihasználják a látogatási időnek. Ők azok, akik követik az idős emberekkel végzett formális gondozást, amit ők saját, korábbi otthoni gyakorlatuk szerint egészítenek ki (Naleppa 1996, Smith et.al.2009). Vannak olyan családtagok, akik ritkábban látogatják az időseket, heti, havi egy két alkalommal, amikor az ételek változatos skáláját viszik idős rokonuknak, melynek ugyancsak megvannak a negatív egészségügyi következményei. Ezek a gondozást kiegészítő feladatvégzések csak akkor vezetnek az idősek életminőségének javításához, ha a családi gondozók jelzik a formális gondozók felé cselekvéseiket.

Volt, amikor a családi gondozók konfliktus helyzetet generáltak kompetencia határaik átlépésével (pl. sebkötözés, diétás beteg étkeztetése). A formális gondozókkal való kommunikáció, interakciók néha segítették ezeknek a konfliktusoknak a feloldását, azonban a szakemberek között voltak olyanok is, akik nem tekintették a gondozás szereplőinek a családi gondozókat, így a konfliktusok fennmaradtak.

Bauer és munkatársai (2014) kutatásukban megfogalmazták, hogy a családi gondozók interpretációikban megfogalmazták, hogy ugyanazon intézményben különbözően viszonyulnak hozzájuk a formális szakemberek. Hasonlókat tapasztaltuk mi is kutatásunkban pl. az intézményi erőforrások hiányosságait, változása - munkaerőhiány, vezetők váltása utáni strukturális változások, különböző vezetői stílusok, tárgyi feltételek hiánya - különbözőképpen hatottak a formális és informális gondozók felfogására, cselekvéseire. Hasonló szervezeti körülmények között a gondozók felfogása a munkavégzésről egész más eredményre vezetett: bizalmatlanság, elzárkózás vagy ennek az ellenkezője is tapasztalható volt. Vannak olyan családi gondozók, akik pl. a gondozásból gyakran kimaradó mentálhigiénés támogatást az idősek felé a munkaerőhiánnyal magyarázzák és igyekeznek partneri kapcsolatba kerülni a formális szakemberekkel. Volt olyan próbálkozás családi gondozó részéről, hogy pótolni szeretne volna a hiányzó gondozási elemeket, azonban a szakemberek viselkedése, elfordulása miatt a nyitott hozzáállás együttműködés nem valósult meg a formális gondozók kirekesztő viselkedése következtében és bizalmatlanság, keserűség vette át a segítő szándék helyét (Bauer et. al. 2014).

Az egészségügyi ellátás egyik alappillére a holisztikus ápolás és gondozás, amely feltételezi a személyközpontú ellátást, mely magába foglalja az egyének fizikai, mentális és szociális szükségleteinek kielégítését, így a családi kapcsolatokat is magába foglalja (Santana et.al.2018). Demens idősek gondozásában hiányzó elemeként jelenik meg a Nemzeti Demencia Stratégia hazánkban, amely egy komplex útmutatást adhatna a demenciával élő idősek egymásra épülő gondozói ellátórendszerének (formális és informális) igénybevételével kapcsolatban (Fekete 2019). Nyitrai (2020) a demens személyek szociális ellátásában résztvevő szolgáltatások szabályainak elemzésében az érintettek együttműködését szorgalmazza. A hozzátartozók alacsony szakmai ismerete gátolja az idősek hosszú távú otthoni ellátását (Kiss 2017). A szociális formális ellátórendszer alap vagy/és szakellátásának bekapcsolódása a gondozásba a demencia súlyosbodása során,

illetve a gondozó családtagok erőforrásainak csökkenése mentén elkerülhetetlennek látszik. Mindez a komplex gondozás demenciával élők részére szakápolási és szociális gondozást is felölelő modellek kialakításával valósulhatna meg.

Kutatásunk kiemeli azt, hogy a gondozásról, mint soktényezős konstruktumnak az alakulásáról nem csupán a szakpolitikai hiányosságokon fontos javítani, hanem hasonló horderejű a gondozói konvoj hatékonysága szempontjából a szemléletformálás, oktatás, közös kooperáció kialakítása a formális és informális gondozók között. Demenciával élők esetén különösen fontos a formális és informális gondozók közötti együttműködés kialakítása, mert ők azok a személyek, akik mentális hanyatlásuk következtében különösen rá vannak utalva szükségleteik gondozók általi értelmezésére, melyek kielégítéséhez mind a formális mind az informális gondozóra szükség van (Cruz-Ortiz et.al. , 2011; Fetherstonhaugh et al.2021).

4.1. Új tudományos eredmények

- Kutatásunkban Kahn-Antonucci (1980) kapcsolathálózati konvoj modelljére építve és a szociális konstrukcionizmus elméletével kiegészítve alakítottuk ki A *Társas kapcsolatok konstrukcionista gondozási modelljét*, amely új perspektívába helyezi a gondozás jelenségének értelmezését.
- Az elvégzett empirikus kvantitatív kutatásunk egyedülállóan vizsgálta hazánkban az idősek otthonában használt adatszolgáltatási rendszerben rögzített súlyos demenciával diagnosztizált idősek, illetve az idősothoni felvételre várakozók szociodemográfiai és személyes jellemzőinek a gondozásukkal való összefüggéseit.
- A Covid-19 világjárvány idején végzett kutatásunk rámutatott a családi gondozók szerepeire hiányuk által idősek otthonában, amelyek a súlyos demens idősek esetében nem pótolhatók infokommunikációs eszközök segítségével. A járványügyi szabályozások következtében kialakuló mikrokörnyezeti változások negatív hatásainak megismerése hozzájárulhat az esetleges járványügyi szabályok optimalizálásához.
- A támogató társas konvoj – formális és informális - kölcsönös szerepviszonyulásai a családi gondozók szerepének jelentőségét emeli ki a gondozási folyamatban, mely a mai idősellátás szakpolitikai szabályozásból hiányzik.
- A kutatás során láthattuk azt, hogy a formális gondozók (szociális és egészségügyi) és családi gondozók hogyan tudnak, vagy nem tudnak együttműködni, illetve nyomon követhettük a gondozási feladatok elvégzésére irányuló alkufolyamatokat.
- Családi gondozók szerepének idősek otthonában történő feltárása, mint a gondozás egyik erőforrása egyedülálló a hazai idősgondozást értelmező kutatások között. A gondozás változatosságának, alakulásának hátterében egyéni gondozói szerepértelmezések és strukturális tényezők egyaránt megtalálhatók, amelyek egyaránt formálják a gondozást, idősek jóllétét.

4.2. Javaslatok a gondozás javítására

- Demens idősök gondozási szükségletének feltárása a szociális ellátórendszerben használt adatbázisokat felhasználva segíthetné a gondozásukra irányuló intervenciót. A papíralapú ápolási és előgondozási dokumentációk digitalizációja nagy előrelépést jelenthetne kutatások elvégzéséhez, illetve hozzájárulhat az intézményben folyó szakmai munka minőségéhez. Az adatokat az érintettek egészségügyi adataival is szükséges lenne összekapcsolni a demencia morbiditási jellemzőit figyelembe véve. Szerettük volna a kutatásban a demens személyek halálokait is rögzíteni adatbázisunkba, azonban azok elenyésző számban voltak rögzítve. Legtöbb esetben kardiovaszkuláris vagy légzőszervi halálokok szerepelnek az adatbázisokban (Bálint- Kovács 2021). Így a demens betegek élettartamára vonatkoztatva a halálokokból nem lehet releváns következtetéseket levonni.
- A súlyos demensek mintája alapján azt láthattuk kutatásunkban, hogy nagyon későn, többnyire szakellátásban történik meg a betegség szakorvos általi diagnosztizálása. Ezért az egészségügyi alapellátással, házi orvosokkal való együttműködés szabályozására lenne szükség, ugyanis a demens betegek minél korábbi diagnosztizálása házi orvosi vizsgálatokhoz kapcsolódik első körben (Kázár 2021).
- A kutatás során megállapítható volt, hogy egyetlen közös kapcsolódási pontot az idős otthoni felvételre várakozók és családi gondozóik, valamint a tartós idősellátás gondozói között az idős otthoni felvételre várakozási kérelem jelentette. A szociális ellátórendszer lehetőséget biztosíthatna a felvételre várakozó idősök és gondozóik felé a gondozással, ápolással és mentálhigiénés szolgáltatással kapcsolatos szervezett segítségnyújtására⁸⁷ a várakozás ideje alatt, amely csökkenthetné a kórházi felvételek számát és a családi gondozók félelmeit, terheit az idős otthoni felvételt megelőzően. A formális és informális szektor tudatos összekapcsolása, az integrált tartós gondozási rendszer kialakítása segítséget nyújthatna mindkét szektorban a gondozók feladatellátásához.
- A Covid-19 világjárvány idején végzett kutatásunk a digitális eszközök tartós használatának kialakításának lehetőségét mutatja a gondozás támogatására idősök otthonában a nem demens, enyhe vagy esetleg közepes demenciával élők esetén mind a közelebbi, mind a távolabb élő családtagjaikkal történő kapcsolatteremtés kialakítására. Súlyos demenciával élők esetén a digitális eszközök használata speciális formában

⁸⁷ ápolási és jogi tanácsadás, képzések

történhetne, amely inkább a foglalkoztatásuk szempontjából az éppen aktuális állapotuk (memóriájuk, beszédjük, mobilitásuk) minél hosszabb ideig való szinten tartása szempontjából releváns (Bradley et.al.2023).

- A családok otthoni erőforrásainak szociálpolitikai támogatása (tartós szakápolás, állandó felügyelet, anyagi támogatás) által tovább élhetnének a demens idősök otthonaikban, ezáltal is csökkentve intézmények igénybevételét, kórházi tartózkodás idejét, költségeket.
- A gondozó családtagok intézményi keretek közötti gondozási szerepének kidolgozása és beillesztése a szakpolitikába csökkenthetné a kompetencia és szerepfeszültségeket a formális és informális gondozók között a közös kooperációjuk összehangolásával. A családi gondozói szerep bár nincs megnevezve a szociális törvényben, mégis azt láthatjuk a kutatás által, hogy jelentősen hozzájárulnak az idősök gondozáshoz a mindennapokban.

4.3. A kutatás erősségei, korlátai, nehézségei

A kutatás erősségei

Feltáró kutatásunk kevert módszerrel történő elvégzése jó választásnak bizonyult, egyrészt azért, mert a demenciával élő idősök szociodemográfiai adatai, személyes jellemzői jól tükrözik helyzetüket. Másrészt a szekunder retrospektív adatoknak elemzése kapcsán jelöltük ki a kvalitatív kérdéseink irányát. Pl. Kvantitativ adataink szerint az idősök kórházban, egyéb intézményben tartózkodtak idősotthonba kerülésük előtt, amelynek magyarázatait kerestük kvalitatív kérdéseink segítségével. A két módszer együttes alkalmazása lehetővé tette a demenciával élő idősök gondozásának mélyebb értelmezését. A demenciával élő idősök adatainak, gondozásának feltárását olyan szempontok szerint végeztük el, amely egyedülálló eredményeket adott a hazai demenciakutatáshoz: új gondozási modell kialakítása, szakorvos által diagnosztizált súlyos demensek adatbázisának elemzése, illetve családi gondozók szerepkonstrukcióinak statikus és dinamikus formáinak megismerése által.

A kutatás korlátai

Kutatásunk korlátai közül ki kell emelnünk azt, hogy a kutatás egyetlen nyugat-magyarországi településen került elvégzésre. Mikroszociológiai kutatásunk nem reprezentatív, azonban ezeken az adatokon keresztül ismerhetjük meg a demenciával élő idősök gondozói konvojának alakulását, szerepkonstrukcióit, a hazai szociális ellátórendszerrel való összefüggéseit, amely a demenciával élő idősök gondozásának alakítása, fejlesztése szempontjából nélkülözhetetlen.

A kutatás másik korlátja az időkeretek pontos kijelölése volt, amely nem szerencsés többirányú kutatás tervezése esetén. Váratlan események késleltethetik a kutatás elvégzését pl. kutatásunk megkezdése után megjelenő világvárvány lassította az interjúalanyokkal való kapcsolatfelvételt.

Első részkutatás nehézségei

Kvantitatív adatfelvétel esetén az intézmény kötelező adatszolgáltatási rendszerében rögzítve voltak az idősek szociodemográfiai adatai, azonban az ápolási és gondozási (előgondozási) dokumentációk papíralapúak voltak, amelyekből adataink felvétele az adatbázisunkba sok időt vett igénybe. Szekunder adatgyűjtésünk során több változó esetében hiányzó adatokkal szembesültünk, melyeknek helyét üresen hagytuk az adatbázisban.

A kutatás nehézségei covid-19 világjárvány idején

A SARS CoV-19 világjárvány idején történő második és harmadik részkutatásunk során a korlátozó intézkedések nehezítették a kapcsolattartást a gondozókkal, mivel az időseket ellátó intézményekben látogatási és intézmény elhagyási tilalom volt. Ezen időszak alatt az idősek hozzátartozóival előbb online módon, később pedig részleges korlátozással tudtunk kapcsolatba lépni az aktuális szakmai protokollokat betartva. Könnyebbséget jelentett, hogy az aktuális időpontban az idősek otthonában intézetvezetőként dolgoztam, amely lehetővé tette az idősekkel, a kutatásban résztvevő formális szakemberekkel és családi gondozókkal a megfelelő konzultálást.

Második részkutatás nehézségei

Az online kapcsolattartás kialakítása idősek és családtagjai között a kezdeti időszakban nehézségekbe ütközött az informatikai eszközök beszerzésének lassú folyamata miatt. Ebben az időszakban a kutatást a megbízott munkatársak saját telefonjukon keresztül végezték. A fókuszcsoportos vizsgálatot az idősek otthonában több esetben terveztem elvégezni, azonban a vizsgálat a munkatársak gyakori hiányzása, illetve idejének hossza miatt (legalább 3 óra) elmaradtak.

Harmadik részkutatás jellemzői, nehézségei

Harmadik részkutatásunkban a családi gondozókkal, hozzátartozókkal való félig strukturált kérdőíveket az előgondozást is végző szociális munkatárs végezte el, mint kérdezőbiztos: *„A kutatás számomra egy elég komplex, ugyanakkor könnyen átlátható feladat volt. Praktikus volt egyben lebonyolítani a hozzátartozók kérését az előgondozással, (bár*

kicsit hosszabb időt vett igénybe), mert így külön a kutatás miatt visszamenni nehezebben kivitelezhető lett volna, főleg a vidéki helyszíneken. Az érintett feleket is kétszer kellett volna emiatt időpontra hívni. A hozzátartozók készségesen álltak rendelkezésemre, nyilatkozat aláírásával jelezve beleegyezésüket a lekérdezésbe (...) A kutatáshoz jól megfogalmazott kérdéseket, tesztek és instrukciókat kaptam, amely szintén könnyítette a munkámat. A kialakult vírushelyzet ellenére is az előgondozást felhasználva gördülékenyen tudtam lebonyolítani a kutatást kórházakban, szanatóriumban, pszichiátrián vagy akár családi házakban, lakásokban is. Ebben segítségemre voltak ezen intézmények szociális munkásai, orvosai, ápolói” (fg.3).

Kórházban történő adatfelvételtől járvány idején: „Előre megbeszéltem a kórházi szociális munkással, hogy kihez és mikor megyek és csak a portán kellett jeleznem, illetve az oltópont miatt kirendelt katonáknak. Fent az ápolói és szociális személyzet segített eljutni az adott előgondozotthoz. Bizonyos járványügyi előírásokat továbbra is be kell tartani: arcmaszk, kesztyű használat elegendő volt, de folyamatosan fertőtlenítettem és az előgondozottaknak külön tollat vittem az aláíráshoz, amit a kapott kis tégelyes fertőtlenítő géllal minden alkalom után lekezeltem. Mivel csak engem engedtek be munkavégzés céljából, úgy oldottam meg az előgondozást, hogy a hozzátartozót 30-40 perccel később kértem jönni a kórház portájához és addig kényelmesen átbeszéltem az előgondozottal a rá vonatkozó kérdéseket, tesztek” (fg.3).

Idősek saját otthonában történő adatfelvétel járvány idején: „Egy esetben nem voltak jelen a családi gondozók, ahol az előgondozott maga képviselte az ügyeit. A többi esetben előre megbeszélte időpontban fogadtak továbbra is a hozzátartozók! Csak az arc maszkhoz ragaszkodtak, azonban a kórházi esetekhez hasonlóan jártam el”(fg.3).

Telefonos elérhetőségen történő adatfelvétel: „Egy itteni címre bejelentett, ám állapota miatt Pest közelében testvérénél élő hölgygel, ill. testvérével beszéltem telefonon. Oka nem a járvány volt, hanem a távolsági és logisztikai probléma. Maga az utazás meghaladta volna a munkaidőmet, emiatt választottuk ezt a megoldást, közösen a hozzátartozóval. Azt is megbeszéljük, hogy a mellékelt és aláírandó dokumentumokat elküldöm a megadott címre és postafordultával visszaküldik kitöltve, ez sikeresen meg is valósult. Pozitív tapasztalat, hogy időt, energiát és pénzt spóroltam meg és maga a telefonbeszélgetés is gördülékenyen zajlott. Ugyanakkor negatív volt benne a személytelenség, az információk teljes körű hiánya, ami

abban testesül meg, hogy nem látom a környezetet, amiben élnek, nem látom az előgondozott állapotát, a testbeszédet, gesztusokat, arcmimikát, amelyek informatívak tudnak lenni. Emiatt nem tudtuk megcsinálni a tesztek rajzos feladatait sem. Igaz, azokat is kipoztázhattam volna, de mi a garancia, hogy az előgondozott tölti ki. Gyakran tapasztaltam, hogy a jelenlétemben is segíteni akarnak a hozzátartozók.”(fg.3)

Formális gondozókkal történő adatfelvétel esetén nem volt szerencsés az, hogy idősök otthonában vezetőként végeztem az adatfelvétel munkatársaimmal, ami akadályozhatta őket abban, hogy saját szerepkonstrukcióikat, negatív megéléseiket a családi gondozókkal kapcsolatban teljesebben feltárják.

Negyedik részkutatás jellemzői, nehézségei

A negyedik részkutatásban átszervezésre kerültek eredeti elképzelésenik. Szerettük volna azokat a családi gondozókat bevonni a mélyinterjúk kutatásunkba, akik a korábbi részkutatásunkban is részt vettek. Két év után a korábban (2020-ban félig strukturált interjúk) megkérdezett 25 főből 12 idős tartózkodott még mindig az otthonában és várakozott az idősotthoni felvételre, 9 fő gondozott elhunyt időközben, illetve 4 fő gondozott idősotthonban élt. Az otthonukban élő idősök családi gondozói szívesen részt vettek egy újabb interjúban, azonban a nyilatkozó családi gondozók csak 4 fő esetében voltak ugyanazok, akikkel korábban végeztünk adatfelvételt, 6 fő esetében más családi gondozók is bekapcsolódtak az ellátásba, akikkel az interjúkat készítettük. Kutatásunk másik célcsoportja esetén, vagyis az intézménybe bekerült idősök családi gondozói elzárkóztak megkeresésünkre az interjú elől, többek között arra hivatkozva, hogy elhunyt az idős ember és így nem szeretnének nyilatkozni, ezért a kutatásban résztvevőket szakértői mintaválasztással vontuk be kutatásunkba.

A családi gondozókkal történő beszélgetés egy esetet kivéve saját otthonukban történt, mely terephez ragaszkodtunk a felvételek során, mivel az otthoni környezetben személyes, bensőséges volt a beszélgetés. Az interjúk időpontjának megszervezése okozott nehézséget, több esetben is újabb és újabb időpontot kellett egyeztetni a családi gondozók jelzései szerint, ami lassította a kutatás haladását.

A létrejött beszélgetések bizalmasak, meghittek voltak, minden esetben más-más időtartamot (0,5 órától 3 óra) vettek igénybe. Volt, aki bővebben fejtett ki egy-egy témakört néha a saját élettörténetével egybeszöve mesélte el a gondozói tevékenységének történetét. Az interjúalanyok figyeltek arra, hogy más családtag a beszélgetés ideje alatt ne zavarjon. *„Ahol hol én készítettem az interjút, mindenhol kedvesen fogadtak. A beszélgetést nem kezdtem rögtön a kérdésekkel. Először hogylétükről általánosságban beszélgettünk, hogy oldódjon a feszültség. Voltak, akik nagyon megnyíltak, a saját fájdalmas gyermekkori emlékeikbe is beeláthattam, a demencia fájdalmas jelenét megélve, azonban voltak szép emlékezések is. Beszéd közben ezeket mind újra átélték, amelyek a gondozott szüleikhez kötötték őket, mindenki más-más habitussal, testbeszéddel. Egy esetben volt csupán szinte teljesen érzelemmentes a beszélő, higgadtan, nyugodtan, tényszerűen beszélt. ...egy fővel videó beszélgetés formájában zajlott az interjú, amely számomra nehéz volt, mert nem láttam a testbeszédet, nem tudtam jól megfigyelni az érzéseket, inkább a hangja erősségére és hanglejtésére tudtam figyelni (...) egy nap csak egy fővel készítettem interjút, mert a családok élettörténeteit érzelmileg nekem is fel kellett dolgozni, sokszor mélyen érintettek...”*(fg.4)

4.4. További kutatási irányok

Feltételezhetjük, hogy a gondozás vállalását vagy nem vállalását, teljesítésének alakulását a gondozottat körülvevő "konvoj" (adott időpontban jelen lévő, a személyt időben végig kísérő) támogató hálózat, valamint a személyek cselekvéseit befolyásoló viszonyulások komplex vizsgálata alapján lehet teljesebben értelmezni. A gondozás konvoja keretében végzett és végzendő kutatások hozzájárulhatnak a gondozói szerepek mélyebb megértéséhez, a demenciával élő idősök gondozási módszereinek fejlesztéséhez. Az alábbi kutatási irányok feltárandó területei a demens idősök megfelelő gondozásának alakításában:

- a formális gondozók közül az egészségügyi munkakörben dolgozó szakemberek saját szerepkonstruktumainak feltárása a szociális szolgáltatás keretein belül
- idősök egyéni konvojának és gondozóinak szerepeik konstruálása térben és időben esetbemutatással (követéses vizsgálat)
- szakápolás szerepe, lehetőségei a demenciával élő idősök otthoni gondozásában
- fizetett gondozók szerepe idősök otthoni gondozásában
- demenciával élőket gondozó konvojok életminőségének feltárása
- demenciával élők jogi képviselőjének feltárása a gondozási folyamatban
- idősök adatait tartalmazó adatbázisok elemzésének kiterjesztése más intézményekre
- digitális eszközök használatának feltárása demens idősök gondozásában stb...

ABSZTRAKT

Demenciával élő idősök gondozásának szociális konstruálása. A gondozás jelensége és jelentése: a gondozói szerepek szociális konstruálása a gondozás konvoján belül

A modernizált társadalmakban az idősök háztartásainak működtetése - a hosszú életűséget kísérő egészségromlás következtében, fokozatosan vagy rapid módon - áthelyeződik az őket körülvevő támogató hálózat szereplőire. Ez a támogató hálózat társadalmanként, sőt személyenként eltérő strukturális és dinamikus jellemzőkkel bír, sajátos viszonyokat létrehozva a leginkább érintettek - az idős személy, a családi támogatók, valamint a formális (intézményesült) viszony keretében szolgáltatást nyújtok - között.

Empirikus kutatásunk kevert módszerrel vizsgálta egyrészt a demenciával élő idősök szociodemográfiai jellemzői és személyes vonásainak összefüggéseit az aktuális helyzetükkel, gondozásukkal, másrészt azt, hogy a gondozást végzők (formális és informális) hogyan értelmezik gondozói szerepüket a megjelenő kényszerek, alkuk, együttműködések során. Ebből a többszereplős gondozói körből mikroszociológiai vizsgálódásaink az idősök személyes vonásain és életeseményén keresztül vizsgálja a gondozói konvojának alakulását és aktuális helyzetét, ugyanakkor a gondozó konvoj szerepkonstrukcióit helyezi a figyelem fókuszába.

A hazai demenciával élők gondozásának értelmezésére adekvát keretet jelenthet Kahn-Antonucci (1980) kapcsolathálózati konvoj modellje alapján, a szociális konstrukcionizmus nézőpontot felhasználva alkotott új gondozási modellünk, a Társas kapcsolatok konstrukcionista gondozási modellje. A kutatás eredményei azt jelzik, hogy a demenciával élők gondozása az idősök szociodemográfiai és személyes jellemzőin túl szakpolitikai jellege mellett jelentősen kulturális, valamint egyéni konstrukciók által befolyásolt. A gondozók - a személyes, interperszonális, kulturális, szervezeti, tárgyi stb. kontextus keretei között – interpretációik révén határozzák meg a gondozás jelentését, mely jelentéstulajdonítás aztán befolyásolja cselekvéseiket és ezáltal az idősök jóllétét.

Kulcsszavak: demencia, gondozói szerepek, konstrukcionizmus

ABSTRACT

Social construction of care for the elderly living with dementia. The phenomenon and meaning of care: the social construction of caregiver roles within the convoy of care.

In modernized societies, the running of the households of the elderly - as a result of the deterioration of health accompanying longevity, gradually or rapidly - is transferred to the actors of the support network that surrounds them. This support network has different structural and dynamic characteristics from society to society, and even from person to person, creating specific relationships between those most affected - the elderly person, family supporters, and those providing services within the framework of formal (institutionalized) relationships.

Our empirical research used a mixed method to examine the correlations between the socio-demographic characteristics and personal traits of elderly people living with dementia with their current situation and care. At the same time, we tried to reveal how caregivers (formal and informal) interpret their role as caregivers during the emerging constraints, agreements, and collaborations. Our micro-sociological investigations of this multi-actor circle of caregivers examined the evolution and current situation of the caregiver convoy through the personal traits and life events of the elderly, placing their role constructions in the focus of attention.

During our research, it was confirmed that an adequate framework for the interpretation of the care of people living with dementia in Hungary can be based on Kahn-Antonucci's (1980) network convoy model, as well as our new care model created using the social constructionism perspective, the Constructionist Care Model of Social Relations. Our results indicate that the care of people living with dementia is significantly influenced by cultural and individual constructions, in addition to the sociodemographic and personal characteristics of the elderly, in addition to its political nature. Caregivers - personal, interpersonal, cultural, organizational, material, etc. within the framework of the context - they determine the meaning of care through their interpretations, which attribution then influences their actions and thus the well-being of the elderly.

Keywords: dementia, caregiver roles, constructionism

IRODALOM

- Aasgaard, H. S. , Disch P. G. Fagerström L, Landmark B. T. (2014): Pårørende til aleneboende personer med demens - Erfaringer fra samarbeid med hjemmetjenesten etter ny organisering. *Nordisk Sygeplejeforskning* (02) 114-128. <https://doi.org/10.18261/ISSN1892-2686-2014-02-04>
- Aasgaard, H. S. , Fagerström, L., Landmark, B. T. (2017): Nurses' Experiences of Providing Care to Dementia Patients Through Home Health Care: After Further Training and a Reorganization of Nursing Resources. *Home Health Care Management - Practice*, 26 (4), 230-238.
- Abrahamson Kathleen J. SuitorJ. Jill Suitor Karl Pillemer (2009): Conflict Between Nursing Home Staff and Residents' Families: Does It Increase Burnout? *Journal of Aging and Health* 21 (6):895-912
- Acsády J. (2014): A gondoskodás társadalmi konstrukciója. *Replika*, 24 (85-86). pp. 147-164. ISSN 0865-8188
- Afram, B., Stephan, A. , Verbeek, H. , Bleijlevens, M. H. , Suhonen, R. , Sutcliffe, C. , Raamat, K. , Cabrera, E. , Soto, M. E. , Hallberg, I. R. , Meyer, G. , Hamers, J. P. , & Consortium, R . (2014). Reasons for institutionalization of people with dementia: Informal caregiver reports from 8 European countries. *J Am Med Dir Assoc*, 15(2), 108–116. 10.1016/j.jamda.2013.09.012
- Anderson K. H. , Hobson A, Steiner P, Rodel B. Patients with dementia (1992): Involving families to maximize nursing care. *Journal of Gerontological Nursing*.18:19–25
- Aneshensel C. S, Pearlin L. I, Mullan J. T, Zarit S. H, Whitlatch C. J. (1995): *Profiles in caregiving: The unexpected career*. Academic Press;
- Antonucci, T. C. (2001): Social relations: An examination of social networks, social support, and sense of control In Birren J. E. (Ed.), *Handbook of the psychology of aging* (5th ed. p 427–453). San Diego, CA: Academic Press.
- Antonucci, T. C, Ajrouch, K. J, Birditt, K. S. (2014): The Convoy Model: Explaining Social Relations From a Multidisciplinary Perspective, *Gerontologist*, 54 (1): 82–92.
- Andorka R. (2006): Bevezetés a szociológiába. *Osiris Kiadó*, Budapest.
- Allport G. W. (1961): *Pattern and Growth in Personality*. Holt, Rinehardt and Winston, New York.
- Balázs at.al. (2021): *Dementia epidemiology in Hungary based on data from neurological and psychiatric specialty services Scientific Reports* <https://doi.org/10.1038/s41598-021-89179-3>

- Baltes P. B. (1987): Theoretical propositions of life-span developmental psychology: On the dynamics between growth and decline. *Developmental Psychology*, 23, 611–626. 10.1037/0012-1649.23.5.611
- Banadinovic M., Vocanec D., Lucacevic I., Loncarec K., Dzakula A., (2023): Role and perspectives of informal care: a qualitative study of informal caregivers in the Republic of Croatia doi: 10.1136/bmjopen-2023-074454
- Bates R. C. (1968): Medical Economics Book Division; Oradell, The fine art of understanding patients.
- Bass M. D., Clark, P.A. Looman, W. J. Mc. Carthy C.A.- Eckert S. (2003): The Cleveland Alzheimer's Managed Care Demonstration: Outcomes After 12 Months of Implementation. *The Gerontologist*, 43, 73-85 <https://doi.org/10.1093/geront/43.1.73>
- Bauer M. Collaboration and control: Nurses' constructions of the role of family in nursing home care. *Journal of Advanced Nursing* 2006; 54: 45–52.
- Bauer M., Fetherstonhaugh D., Tarzia L., Chenco C. (2014): Staff-family relationships in residential aged care facilities: The views of residents' family members and care staff. *Journal of Applied Gerontology: The Official Journal of the Southern Gerontological Society*, 33, 564-585. DOI: 10.1177/0733464812468503.
- Bálint L. (2016): Mennyire illeszkedik a magyar halandóság alakulása az epidemiológiai átmenet elméleteihez? Doi: <https://doi.org/10.21543/Dem.59.1.1>
- Bálint L.; Kovács K. (2021): Halandóság, Monostori J. - Őri P. - Spéder Zs. Demográfiai portré, KSH NKI, Budapest: 183–210
- Bertrand, R. M., Fredman, L., & Saczynski, J. (2006). Are all caregivers created equal? Stress in caregivers to adults with and without dementia. *Journal of Aging and Health*, 18 (4), 534–551. 10.1177/0898264306289620
- Boncz I. (2015): Kutatásmódszertani alapismeretek, *Pécsi Tudományegyetem*
- Bourdieu, P. (1997): *Gazdasági tőke, kulturális tőke, társadalmi tőke*. In Angelusz Róbert (szerk.): A társadalmi rétegződés komponensei. Válogatott tanulmányok. Budapest, Új Mandátum Könyvkiadó. 156–177.
- Bökberg et al.(2018): Utilisation of formal and informal care and services at home among persons with dementia: A cross-sectional study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32 (2), 843–851. 10.1111/scs.12515
- Blum R. H. (1960): *Management of the doctor-patient relationships*. McGraw Hill; New York

- Bradley L., Shanker S. , Murphy J. , Fenge L.A, Heward M.: (2023): Effectiveness of digital technologies to engage and support the wellbeing of people with dementia and family carers at home and in care homes: A scoping review. doi: 10.1177/14713012231178445
- Brodaty, H. , Thomson, C., Thompson, C., & Fine, M. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20 (6), 537–546. 10.1002/gps.1322
- Brodtkorb K. , Kirkevold, M., Ranhoff, A. H. (2008): Geriatric Nursing: Caring for the old patient. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Bonder B. R. , Miller, B., & Linsk, N. (1991): Who should do what? Staff and family responsibilities for persons with Alzheimer's disease in nursing homes. *Clinical Gerontologist: The Journal of Aging and Mental Health*, 10 (4), 80–84.
- Bom J. , Stöckel J. (2021): Is the grass greener on the other side? The health impact of providing informal care in the UK and the Netherlands In *Social Science & Medicine*
- Buda B. (1997): A szerep fogalma a szociálpszichológiában. In: Lengyel Zs. (szerk.): *Szociálpszichológia. Szöveggyűjtemény*. Osiris Kiadó, Budapest.
- Bressan V; Visintini C; Palese A. (2020): What do family caregivers of people with dementia need? A mixed-method systematic review. *HEALTH & SOCIAL CARE IN THE COMMUNITY*; Nov; Vol. 28 (6), pp. 1942-1960.
- Campbell P, Wright J, Oyebode J, Job D, Crome P, Bentham P, Jones L, Lendon C. (2008): Determinants of burden in those who care for someone with dementia. <https://doi.org/10.1002/gps.2071>
- Cantor M. (1979): Neighbors and friends: an overlooked resource in the informal support system. *RESEARCH ON AGING* 1, 434-63
- Carpenter et al. (2006): Measuring change in activities of daily living in nursing home residents with moderate to severe cognitive impairment doi: 10.1186/1471-2318-6-7
- Chappell N. , Blandford A. (1991): Informal and formal care: Exploring the complementarity. *AGEING & SOCIETY*, 11, 299–317.
- Coe, R. M., Wolinsky, F. D., Miller, D. J. , Prendergast, J. M. (1984): Complementary and compensatory functions in social network relationships among the elderly. *GERONTOLOGIST*, 24, 396–400.
- Corcoran, M.A. (2011): Caregiving styles: a cognitive and behavioral typology associated with dementia family caregiving. *THE GERONTOLOGIST*, Aug; Vol. 51 (4), pp. 463-72

- Cress, C. J. (2009): *Care Managers: Working with the Aging Family*. Boston: Jones and Barlett Publ.
- Cruz-Ortiz M., Jenaro-Río, C., Pérez-Rodríguez, M., Carmen, D., Hernández-Blanco, M. L., Flores-Robaina N. (2011): Changes in the care context: Challenges for nursing. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19 (4), 1039–1046. 10.1590/S0104-11692011000400025
- Ceci C., Björnsdóttir K, Purkis M.E.: (2011), Perspectives on Care at Home for Older People (1-23). New York: *Routledge*, <https://doi.org/10.4324/9780203805671>
- Cormi et.al.(2020): *Telemedicine in nursing homes during the COVID-19 outbreak: A star is born (again)* <https://doi.org/10.1111/ggi.13934>
- Cronin, M. (2018): Special mothers' in Ireland: gender, identity and the social construction of caring for a relative with an intellectual disability. *International Journal of Care and Caring*, 2 (4) 575–580
- Creswell J. (2015): *Educational Research: Planning, Conducting, and Evaluating Quantitative and Qualitative Research*. New York: Pearson.
- Dilworth-Anderson P. Family issues and the care of persons with Alzheimer's disease. *Aging & Mental Health*. 2001; 5:S 49 – S51.
- Dögei-Kostyál- Udvari (2011): Idősellátás és gondozási szükségletvizsgálat néhány európai országban *Kapocs* I X. év f. 1. szám
- Dupcsik Cs. (2015): *A tradicionális család konstrukciója a magyar társadalomtudományokban*.https://socio.hu/uploads/files/2015_2/dupcsik.pdf (letöltés 2021. 12. 15.)
- Elder G. H. , Johnson M. K. , Crosnoe R. (2003):The emergence and development of life course theory In Mortimer J. T. & Shanahan M. J. (Eds.), *Handbook of the life course* (pp. 3–19). Boston, MA: Springer; 10.1007/978-0-306-48247-2_1
- El Haj et.al. (2020): High depression and anxiety in people with Alzheimer's disease living in retirement homes during the COVID-19 crisis. *Psychiatry Res.* doi: 10.1016/j.psychres.2020.113294
- Falus I., Szűcs I. (2001): Didaktika-Elméleti alapok a tanítás tanuláshoz, Akadémiai Kiadó
- Farkas Z: (2013): A társadalmi tőke fogalma és típusai, *Szellem és Tudomány* 4 (2): 106-133 http://real.mtak.hu/26709/1/FarkasZ_Tarsadalmi_toke.pdf (letöltés 2022.10.10)
- Fekete M. (2017): Rendszertérképezés alkalmazása a hazai demenciastratégia megalapozásához. *Vezetéstudomány - Budapest Management Review*, 48 (12). pp. 24-32.

- Fekete M.(2020): A társadalmi fenntarthatóság és jól-lét a demenciával élők informális ápolói körében doktori értekezés. http://phd.lib.uni-corvinus.hu/1092/1/Fekete_Marta_dhu.pdf (letöltés 2021.05.20)
- Fetherstonhaugh, D., Rayner, J. , Solly, K. , & McAuliffe, L. (2021): „You become their advocate”: The experiences of family carers as advocates for older people with dementia living in residential aged care. *Journal of Clinical Nursing*, 30 (5–6), 676–686. 10.1111/jocn.15589
- Finch, J. ,Mason, J. (1993): Negotiating family responsibilities. London: Tavistock/Routledge
- Fukuyama F. (1995): *Trust: the Social Virtues and the Creation of Prosperity*. New York, Free Press
- Fuller H. R.; Ajrouch K .J.; Antonucci T. C, (2020): The Convoy Model and Later-Life Family Relationships. *Journal of family theory & review*. 12, 126-146. <https://doi.org/10.1111/jftr.12376>
- Füzér K. (2005): A társadalmi tőke növelésének lehetőségei fejlesztéspolitikai eszközökkel, *TÁRKI, Budapest* <https://www.tarki.hu/adatbank-h/kutjel/pdf/a768.pdf> (letöltés 2022.09.10)
- Füzér K. (2015): A bizalom társadalomelmélete és a társadalmi tőke szociológiaelmélete. *Századvég* 78:(4) pp. 5-16.
- Gábrriel D. (2021): Elkezded, majd nem tudod abbahagyni <https://pea.lib.pte.hu/bitstream/handle/pea/23904/gabriel-dora-phd>
- Gadbois et.al. (2022): Perspectives of nursing home administrators across the United States during the COVID-19 pandemic. doi: 10.1111/1475-6773.14104
- Gedeonné D. R.(2022): *A demenciaellátás innovatív irányai* Máltai Tanulmányok 2022 (4) <https://doi.org/10.56699/MT.2022.4.7>
- Gaiger et.al. (2022): Dementia and Mental Health During the COVID-19 Pandemic: A Systematic Review Aging Psychiatry. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.879598>
- Galvin J. E. , Valois L., Zweig Y (2014): Collaborative transdisciplinary team approach for dementia care. *Neurodegener Dis Manag.*4, 455–469. <https://doi.org/10.2217/nmt.14.47>
- Géring- Király- Dén (2014): Módszertanok alkalmazása a munka-magánélet egyensúly kutatásában <https://www.kulturaeskozosseg.hu/pdf/2014/3/12.pdf> (letöltés 2023.08.10)

- Goodman-Casanova et.al.(2020): Telehealth home support during COVID-19 confinement for community-dwelling older adults with mild cognitive impairment or mild dementia: survey study. *J Med Internet Res* 22:19434. 10.2196/19434
- Granbo R. , Boulton E. , Saltvedt I. Helbostad J. L., & Taraldsen K. (2019): My husband is not ill; he has memory loss - caregivers' perspectives on health care services for persons with dementia. *BMC Geriatrics*, 19(1), 75. 10.1186/s12877-019-1090-6
- Greene V. L. (1983). Substitution between formally and informally provided care for the impaired elderly in the community. *MEDICAL CARE*, 21 (6), 609-619.
- Gregor A, Kováts E. (2019): Work–life: balance? Tensions between care and paid work in the lives of Hungarian women, <https://doi.org/10.18030/socio.hu.2019en.91>
- Greene V, Monahan D. (1982): The impact of visitation on patient well-being in nursing DOI:10.1093/geront/22.4.418
- Gyarmati A. (2010): Demensek a szociális ellátórendszerben. *Kapocs* 9/2. http://epa.oszk.hu/02900/02943/00045/pdf/EPA02943_kapocs_2010_2_04.pdf (letöltve 2021.03.20)
- Gyarmati A. (2019): *Idősödés, idősellátás Magyarországon. Helyzetkép és problémák.* <https://library.fes.de/pdf-files/bueros/budapest/15410.pdf> (letöltve 2021.02.10)
- Gyarmati A. (2022): Covid-19 járvány hatása az idősek életminőségére, szociális ellátására <https://library.fes.de/pdf-files/bueros/budapest/19547.pdf> (elérhető 2024. 07. 31.)
- Hado E. Freinberg L. (2020): Amid the COVID-19 Pandemic, Meaningful Communication between Family Caregivers and Residents of Long-Term Care Facilities is Imperative <https://doi.org/10.1080/08959420.2020.1765684>
- Hansen J, Haarmann A, Groenewegen P, et al. (2021): *What are the key priority areas where European health systems can learn from each other?* Copenhagen: WHO Regional Office for Europe 2021
- Harcza I., Monostori J. (2014): Demográfiai folyamatok és a családformák pluralizációja Magyarországon. *Társadalmi Riport*, 2014, 83-109.
- Harcza I., Monostori J. (2018): A háztartás és családszerkezeti változások hosszútávú trendjei Magyarországon európai kontextusban: Teóriák, tévképzetek, tények <https://www.researchgate.net/publication/327469038> (letöltés: 2021. 12. 15.)
- Hareven T. K. (2018). Families, history and social change: Life course and cross-cultural perspectives. *New York, NY: Routledge.* 10.4324/9780429500572
- Hayward, J. K; Gould, C.; Palluotto, E. ; Kitson, E.; Fisher, E. R; Spector, A. (2022) Interventions promoting family involvement with care homes following placement

- of a relative with dementia: A systematic review. *DEMENTIA* (14713012) Vol. 21 Issue 2, p 618-647, 30p.
- Heim Sz. (2022): Az időskori demencia kórképek háziiorvosi vonatkozásai: A háziiorvosok attitűdjének, szerepvállalásának vizsgálata a demenciák felismerésében és gondozásában, valamint véleményük az ellátást segítő és gátló tényezők tekintetében https://aok.pte.hu/docs/phd/file/dolgozatok/2022/Heim_Szilvia_PhD_dolgozat.pdf (elérhető 2024. 07. 31.)
- Held V. (2006): *The Ethics of Care: Personal, Political, Global*, Oxford: University Press
- Helvik et. al. (2014): A 52 month follow-up of functional decline in nursing home residents - degree of dementia contributes. doi: 10.1186/1471-2318-14-45.
- Helvik et. al. (2015): A 36-month follow-up of decline in activities of daily living in individuals receiving domiciliary care. (Clinical report). *BMC Geriatr.*15 (1):47.
- Hidvégi P.- Kopkáné Plachy J.- Dr. Müller A. (2015): *Az egészséges életmód*. Eger https://uni-eszterhazy.hu/public/uploads/az-egeszseges-életmod_55bf8f5ac2847.pdf (letöltve 2020.12.06)
- Hofstätter, P. R. (1963): *Einführung in die Sozialpsychologie*. Kröner, Stuttgart.
- Hoek L., Haastregt J. , Vries E. , Backhaus R., Hammars J., Verbeek H. (2020): Partnerships in nursing homes: How do family caregivers of residents with dementia perceive collaboration with staff? doi: 10.1177/1471301220962235
- Holmgren J. , Emami A., Eriksson L. E., Eriksson H. (2013). Being perceived as a ‘visitor’ in the nursing staff’s working arena—The involvement of relatives in daily caring activities in nursing homes in an urban community in Sweden. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27, 677-685. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2012.01077.x.
- Interprofesszionális Demencia Alaprogram (2015): <https://inda.info.hu/> (letöltve:2020.03.10)
- James E. Galvin- Licet Valois- Yael Zweig (2014): Collaborative transdisciplinary team approach for dementia care. *Neurodegener Dis Manag.*4, 455–469. <https://doi.org/10.2217/nmt.14.47>
- Johansen et.al. (2020): Course of activities of daily living in nursing home residents with dementia from admission to 36-month follow-up, doi: 10.1186/s12877-020-01877-1
- Kahn R. L. – Antonucci, T. C. (1980) Convoys over the life course: Attachment, roles, and social support. In Baltes, P. B. – Brim, O. G. (szerk.) *Life-span development and behavior*. New York: Academic Press, 3, 253-286

- Kane R. A. (2001): Long-term care and a good quality of life: Bringing them closer together. *Gerontologist*. 41:293–304.
- Kázár Á. E. (2021): A gondoskodói attitűdöt meghatározó javak szerepe a demenciával élők életminősége vonatkozásában, *Alkalmazott Társadalomtudományok Intézete*, Miskolc <http://midra.uni-miskolc.hu/document/37247/34291.pdf#page34> (letöltés 2022. 11. 18.)
- Keefe, J. , & Fancey, P. (2000): The care continues: Responsibility for elderly relatives before and after admission to a long term care facility. *Family Relations*, 49 (3), 235–244. 10.1111/j.1741-3729.2000.00235.x
- Kelley L. S, Swanson E, Maas M. L, Tripp-Reimer T. (1999) Family visitation on special care units. *Journal of Gerontological Nursing*. 25:14–21.
- Kellett U. M. (1998): Meaning-making for family carers in nursing homes. *International Journal of Nursing Practice*. 4:113–119.
- Kellett U. M. (1999): Transition in care: Family carers' experience of nursing home placement. *Journal of Advanced Nursing*. 29 (6):1474–1481.
- 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. doi: 10.1016/j.jaging.2012.10.002.
- Kiss G. (2017): *A demens személyeket gondozó családok terhelődése, szerepfeszültsége a gondozottak kognitív leépülése mentén*. Erdélyi Társadalom 15 (2): 83–107.
- Kisfalussy D.(2013) Kapcsolati és hálózati tőke, *Szociológiai Szemle* 23 (3): 84–101. https://szociologia.hu/dynamic/2013_03_84_101_oldal.pdf (letöltve 2022.05.10)
- Kopasz M. (2020): A demenciával élőket gondozó családtagok életminősége. Szakirodalmi áttekintés *Társadalomtudományi Szemle* 4, 60-77 doi: <https://doi.org/10.18030/socio.hu.2020.4.60>
- Krémer (2021): *Az idősgondozás tényei, elhallgatásai és narratív keretei* <https://doi.org/10.18030/socio.hu.2021.4.219>
- Kostyál Á. (2020): *Demencia a családban – az informális gondozók támogatási lehetősége* 4. pp. 97–116. *Esély Társadalom– és szociálpolitikai folyóirat* https://www.esely.org/kiadvanyok/2020_4/esely_2020-4_97-116kostyal.pdf (letöltés 2023.11.5)
- Kovács J. (2006): *Társadalmpolitika – Szociálpolitika*. Agroinform Kiadó, Budapest
- Kőműves S. (2017): *Az engeli biopszichoszociális modell*, *Metszetek*. https://metszetek.unideb.hu/files/tanulmany_98-123.pdf (letöltve: 2020.09.10.)

- KSH (2019): Időskorúak gondozása – Idősek tartós bentlakásos elhelyezése
https://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/idos/idoskoruak_gondozasa/index.html
 (letöltés 2021.10.01)
- KSH (2020): Születéskor várható átlagos élettartam, átlagéletkor nem, megye és régió szerint https://www.ksh.hu/docs/hun/xstadat/xstadat_eves/i_wdsd008.html(letöltve 2020.12.08)
- KSH (2020): Egészségi állapot: Egészségesen várható élettartam https://www.ksh.hu/thm/2/indi2_8_1.html (letöltve 2020.12.08)
- KSH (2021): Interaktív korfa, <https://www.ksh.hu/interaktiv/korfak/orszag.html> (letöltve: 2021.11.25)
- Krutter S. , Schaffler- Schaden, D. Essl-Maurer, R. , Wurm, L., Seymer, A. , Kriechmayr C., Mann, E. , Osterbrink J. , Flamm M. (2019): Comparing perspectives of family caregivers and healthcare professionals regarding caregiver burden in dementia care: Results of a mixed methods study in a rural setting. *Age and Ageing*, 49 (2), 199–207. 10.1093/ageing/afz165
- Krutter S. , Maurer R, Seymer A. , Osterbrink J., Flamm M. (2022): Home care nursing for persons with dementia from a family caregivers' point of view: Predictors of utilisation in a rural setting in Austria, *Health Soc Care Community*. doi: 10.1111/hsc.13412
- Lampek K. , Rétsági E. (2015): Egészséges Idősödés, *Az egészségfejlesztés lehetőségei idős korban*. [https://www.etk.pte.hu/protected/OktatasiAnyagok/%21Palyazati/sport2/Eg-eszsegesIdo sodesJ.pdf](https://www.etk.pte.hu/protected/OktatasiAnyagok/%21Palyazati/sport2/Eg-eszsegesIdo%20sodesJ.pdf) (letöltve: 2021.09.15.)
- Larsen L. (2017): Speaking on behalf of the person with dementia in home-based care <https://munin.uit.no/bitstream/handle/10037/11485/thesis.pdf?sequence=5> (letöltve 2022.08.20)
- Leleszi- Bagyura– Széman (2023): A családi gondozói szerep egyéni megítélése egy hazai kutatás tükrében DOI: 10.56699/MT.2023.3.7
- Lipton, A. M., Weiner, M. F. (2012). *Clinical manual of Alzheimer disease and other dementias*. Arlington: American Psychiatric publ.
- Littlejohn, S. W. (1992). *Theories of Human Communication*. (4th Ed.), Belmont, CA: Wadsworth.
- Litwin-Donfut (2008): The inter-relationship between formal and informal care: a study in France and Israel DOI: <https://doi.org/10.1017/S0144686X08007666>

- Litwak E. (1985) *Helping the Elderly: The Complementary Roles of Informal Networks and Formal Systems*. Guilford Press, New York.
- Lorenz K. , Freddolino P. P., Comas-Herrera A., Knapp M., Damant J. (2019): Technology-based tools and services for people with dementia and carers: mapping technology onto the dementia care pathway. *Dementia* 18, 725–741. 10.1177/1471301217691617
- Lowndes R. ,Szebehely M., Agotnes G., (2023) :Staff perspectives on families’ unpaid work in care homes DOI:10.56687/9781447366188-009
- Luppa et.al. (2009): Prediction of institutionalization in the elderly. A systematic review. *Age Ageing*.39 (1):31–38.
- Lynn, J. (2020): Getting ahead of COVID-19 issues: Dying from respiratory failure out of the hospital. *Health Affairs* <https://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/hblog20200330.141866/full/>
- Maas M. L, Swanson E, Buckwalter KC, Lenth R, Specht JP, et al. (2000): *Nursing interventions for Alzheimer's family role trials: Final report (ROI NR01689)* University of Iowa; Iowa City
- Martyr et al. (2018): Living well with dementia: a systematic review and correlational meta-analysis of factors associated with quality of life, well-being and life satisfaction in people with dementia, *Psychological Medicine* DOI: <https://doi.org/10.1017/S0033291718000405>
- Mead G. H. (1934): *Mind, Self and Society. From the Standpoint of a Social Behaviorist*. The University of Chicago Press, Chicago.
- Melegh A.– Katona N. (2020): *Towards a Scarcity of Care? Tensions and Contradictions in Transnational Elderly Care Systems in Central and Eastern Europe*. Budapest: Friedrich Ebert Stiftung, Regional Project for Gender Equality in East-Central Europe 1056-Budapest, ISBN: 978-615-6289-00-1
- Monahan D. J. (1995): Informal caregivers of institutionalized dementia residents: Predictors of burden. *Journal of Gerontological Social Work*. 1995; 23:65–82.
- Monahan C, Macdonald, J. , Lytle, A. , Apriceno, M., Levy, S. R. (2020). COVID-19 and ageism: How positive and negative responses impact older adults and society, <https://doi.org/10.1037/amp0000699>
- Moayed et. al. (2021): Care needs and preferences from the perspective of COVID-19 patients: A qualitative study. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8278031/> (letöltés: 2024. 06. 03.)

- Monostori J, Gresits G. (2018): *Idősödés in.* Monostori J.-Őri P.-Spéder Zs.(szerk) *Demográfiai portré.* KSH NKI, Budapest: 127–145. <https://demografia.hu/kiadvanyokonline/index.php/demografiaiportre/article/view/2726/2639> (letöltve: 2021. 05. 04.)
- Montgomery R. J. V. (1982): Impact of institutional care policies on family integration. *Gerontologist.* 1982; 22:54–58.
- Monroe – Carter (2012): Using the Folstein Mini Mental State Exam (MMSE) to explore methodological issues in cognitive aging research doi: 10.1007/s10433-012-0234-8
- Morris J. C., Miller-Stevens K. (2016): *Advancing collaboration theory: Models, typologies, and evidence.* Taylor & Francis
- Naidoo J. ; Wills, J. : (1999). *Egészségmegőrzés.* Budapest: Medicina Kiadó.
- Naleppa M. (1996): Families and the institutionalized elderly: A review. *Journal of Gerontological Social Work.* 27 (1):87–111
- Noelker L, Harel Z. (1978): Predictors of well-being and survival among institutionalized aged. *Gerontologist.* 18:562–567.
- Nyitrai I. (2020): A demens betegek szociális ellátásának szabályairól https://ajk.kre.hu/images/doc2021/glossa/2019VI34/nyitrai_imre_a_demens_betegek_szocialis_ellatasanak_szabalyairol.pdf (Letöltve:2022.05.22)
- Patyán L. (2013): *Gondozáspolitikai alulnézetben: reflexiók Krémer Balázs "Idős? Gondozás? Miről beszélünk?" című írásához.* *Esély.* 24 (4), 98-106, 2013.
- Patyán L. (2017): Családi (informális) gondozást segítő rendszerek Magyarországon. *Magyar Gerontológia,* 9 34–48. <https://dx.doi.org/10.47225/MG/9/33/8127>
- Peeters J. M., Van Beek A. P., Meerveld J. H. , Spreeuwenberg P. M., Francke A. L. (2010): Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: A survey of the National Dementia Programme. *BMC Nursing,* 9, 1–8. <https://doi.org/10.1186/1472-6955-9-9>
- Penrod J. D; Kane R. A. ; Kane R. L.(2000): Effects of post-hospital informal care on nursing home discharge. *Research on Aging.* 22 (1):66–82.
- Phillipson L., Jones S. ; Magee C. (2014): A review of the factors associated with the non-use of respite services by carers of people with dementia: implications for policy and practice. *Health Soc Care Community,* 22. doi:10.1111/hsc.12036
- Plath D. W. (1980): *Long engagements: Maturity in modern Japan (Vol. 75).* Redwood City, CA: Stanford University Press

- Putnam, R. D. (1993): *Making Democracy Work: Civic Traditions in Modern Italy*. Princeton University Press.
- Prince et al.(2013): World Alzheimer report. Journey of caring. An analysis of long-term care for dementia. *Alzheimer's Disease International*.
- Rác J. (2009): A drogbetegék ellátása. In: Felvinczi K és Nyírády A (szerk).: *Drogpolitika számokban*. L'Harmattan, Budapest, 189-232.
- Reckrey J. M; Watman D.; Tsui E. K. ; Franzosa E. ; Perez S. ; Fabius C. D.; Ornstein K. A. (2022): "I Am the Home Care Agency": The Dementia Family Caregiver Experience Managing Paid Care in the Home. *INTERNATIONAL JOURNAL OF ENVIRONMENTAL RESEARCH AND PUBLIC HEALTH* [Jan 25; Vol. 19 (3);
- Reinhard et al. (2019): Valuing the invaluable: 2019 update. AARP Public Policy Institute. <https://www.aarp.org/ppi/info-2015/valuing-the-invaluable-2015-update.html>
- Rubovszky Cs. (2017): Idősgondozás a családban. *A gondozó családtagok helyzete a mai Magyarországon*. <http://docplayer.hu/108540577-Idosgondozas-a-csaladban-a-gondozo-csaladtagok-helyzete-a-mai-magyarorszagon.html> (letöltés: 2021.10.10)
- Robison J. , Curry L., Gruman C., Porter M., Henderson C. R. , Pillemer K. (2007): Partners in caregiving in a special care environment: cooperative communication between staff and families on dementia units. *The Gerontologist*, 47 (4), 504-515.
- Ross MM, Rosenthal C, Dawson P. (1997): Spousal caregiving in the institutional setting: Visiting. *Journal of Clinical Nursing*. 6:473–483.
- Sanford A. M., Orrell M., Tolson D., Abbatecola A. M, Arai H., Bauer JM, Vellas A. J., Dong B., Ga H., Goel A, Hajjar R., Holmerova I, Katz P. R., Koopmans R. T., Rolland Y., Visvanathan R., Woo J., Morley J. E., Vellas B. (2015). An international definition for “nursing home”. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16, 181-184. DOI: 10.1016/j.jamda.2014.12.013
- Santana, M. J. , Manalili, K. , Jolley, R. J. , Zelinsky, S. , Quan, H. , & Lu, M. (2018): How to practice person-centred care: A conceptual framework. *Health Expectations*, 21 (2), 429–440. 10.1111/hex.12640
- Sántha K. (2009): Bevezetés a kvalitatív pedagógiai kutatás módszertanába, *Eötvös József Könyvkiadó* Budapest
- Shanas E. (1982): *Family Relations of Old People*. National Forum. Baton Rouge <https://search.proquest.com/pao/docview/1297788929/fulltextPDF/368AB2A653944C0EPQ/6?accountid=16746> (letöltve 2020.05.23)

- Skoldunger et al. (2018): Resource use and its association to cognitive impairment, ADL functions, and behavior in residents of Swedish nursing homes: results from the U-age program (SWENIS study). *Int J Geriatr Psychiatry*. 34(1):130–6.
- Sidney K.(1983): Assessing Self-maintenance: Activities of Daily Living, Mobility, and Instrumental Activities of Daily Living <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1983.tb03391.x>
- Sik E. (2012): *A kapcsolati tőke szociológiája* Eötvös Kiadó, Budapest
- Smith Q. , Colón E., Lekan-R., Ammarell N., Corazzi K., Piven M., Andreson R., (2009):The Nature of Staff - Family Interactions in Nursing Homes: Staff Perceptions doi: 10.1016/j.jaging.2007.11.003
- Stephan A. , Möhler R. , Renom-Guiteras A. , Meyer G. (2015): Successful collaboration in dementia care from the perspectives of healthcare professionals and informal carers in Germany: results from a focus group study. *BCM Health Services Reaserch* 208:15,1-13 <http://dx.doi.org/10.1186/s12913-015-0875-3>
- Symonds, A. (1998): *The Social Construction of Public Care: From Community Care to Care by the State.*
- Szabó L. (2014). A professzionális és informális segítők szerepe az idősök otthoni ellátásában. *Esély*, 1: 79–93.
- Szabó L. (2015): Interprofesszionális Demencia Alapprogram, <https://inda.info.hu/> letöltve (2022.01.10)
- Szabó L. (2017): A családkonzultáció szerepe a demenciával élő idősöket gondozó családok segítségével *Idősgyógyászat* 2 (1). pp. 20-24.
- Szabó L. (2017): A gerontológiai ismeretek szerepe a szociális munkások képzésében <https://ojs.lib.unideb.hu/parbeszed/article/view/6029> (Letöltve: 2021.02.09)
- Szöllősi G. (2012): *A társadalmi problémák (konstrukcionista) elméletének alapjai.* Z-Press Kiadó, Miskolc
- Szöllősi G. (2016): A társadalmi problémák szociológiai elmélete – a konstrukcionista nézőpont *Metszetek*, DOI 10.18392/metsz/2016/1/4
- Széman Zs. (2012): Skype az idősgondozásban. *Egy intervenciós kutatás tapasztalatai.* https://www.esely.org/kiadvanyok/2012_2/szeman.pdf (Letöltve:2020.08.14.)
- Tan Z. S, Jennings L, Reuben D. (2014): Coordinated Care Management For Dementia In A Large Academic Health System *Health Affairs*, 4, 619–625 <http://dx.doi.org/10.1377/hlthaff.2013.1294>

- Todd Monroe, Carter M. (2012): *Using the Folstein Mini Mental State Exam (MMSE) to explore methodological issues in cognitive aging research* Eur J Ageing. 9 (3):265–274. doi: 10.1007/s10433-012-0234-8
- Tróbert A. M. (2015): Az idős hozzátartozót ápolók támogatásának jelentősége, *Esély* http://www.esely.org/kiadvanyok/2015_1/2015-1_2_2_trobert_idos_hozzatartozot.pdf (letöltve: 2020.04.30.)
- Tróbert A. M., Széman Zs. (2019): Idősgondozás az ellátórendszeren kívül: A családi gondozók kihívásai. *Magyar Gerontológia* 11. évfolyam 37-38.szám
- Tróbert A. M. (2019): Idős hozzátartozót gondozók megterheltsége http://old.semmelweis.hu/wpcontent/phd/phd_live/vedes/export/trobertanettmaria.m.pdf (letöltve: 2021. 05. 13.)
- Tzu Wu et al. (2018): Dementia subtype and living well: results from the Improving the experience of Dementia and Enhancing Active Life (IDEAL) study, doi: 10.1186/s12916-018-1135-2.
- Vaitheswaran et.al. (2020): Experiences and needs of caregivers of persons with dementia in India during the COVID-19 pandemic: a qualitative study. *Am J Geriatr Psychiatry* doi: 10.1016/j.jagp.2020.06.026
- Waldemar G. , Phung.K., Burns A., Georges J., Ronholt H., Iliffe S., Marking C., Rikkert M., Selmes J., Stoppe G., Sartorius N. (2007): Access to diagnostic evaluation and treatment for dementia in Europe, DOI: 10.1002/gps.1652
- Wallace, R. A. , Wolf, A. (1999). *Contemporary Sociological Theory: Expanding the Classical Tradition.* (5th ed.) Upper Saddle River, New Jersey: Prentice Hall.
- Vargha L. (2017): Ezüstkor: korosodás és társadalom. *Hogyan mérjük a társadalmi öregedést?* Budapest: KSH.
- Vaskovics L. (2002): A család fejlődése Európában. *Educatio*, 2002/3, 349–365.
- Weicht B. (2008): The morality of caring: The discursive construction of informal care. *Enquire* 1 (2): 120-143
- Weicht B. (2015): *The Meaning of Care: The Social Construction of Care for Elderly People.* Basingstoke, Palgrave Macmillan
- Werner P; Shpigelman CN; Raviv Turgeman L; (2020): Family caregivers' and professionals' stigmatic experiences with persons with early-onset dementia: a qualitative study. *SCANDINAVIAN JOURNAL OF CARING SCIENCE* Mar; Vol. 34 (1), pp. 52-61.

- Visser M. –Gesthuisen M.- Scheepers P. (2018): The crowding in hypothesis revisited: new insights into the impact of social protection expenditure on informal social capital P. 257-280 <https://doi.org/10.1080/14616696.2018.1442928>
- Wittenberg Y., Boer A. , Plaisier I., Verhoeff A. ,Kwekkeboom R. (2019): Informal caregivers judgements on sharing care with home care professionals from an intersectional perspective: the influence of personal and situational characteristics <https://doi.org/10.1111/scs.12699>
- Williams et. al. (1994): Activities of daily living and costs in nursing homes. *Health Care Financ Rev.15 (4):117–135.*
- Witham, G. , Haigh, C., Mitchell, D., Beddow, A. (2018): Carer experience supporting someone with dementia and cancer: A narrative approach. *QUALITATIVE HEALTH RESEARCH*, 28, 813–823
- World Alzheimer Report (2016): *Improving healthcare for people living with dementia* <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2016.pdf> (letöltve 2020.12.09)
- World Health Organization. (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025*. World Health Organization.
- Zaldy S. Tan- Lee Jennings- David Reuben:(2014): Coordinated Care Management For Dementia In A Large Academic Health System *Health Affairs*, 4, 619–625 <http://dx.doi.org/10.1377/hlthaff.2013.1294>
- Zarzycki M., Morrison V., Bei E. , Seddon D. (2022): Cultural and societal motivations for being informal caregivers: A qualitative systematic review and meta-synthesis. *Health Psychology Review*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/17437199.2022.2032259>
- Zheng Z. (2022): The care types choice in filiar culture: A cross- sectional study of disbled elderly in China <https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.954035>
- Zmora et.al. (2020): Transitioning to Long-Term Care: Family Caregiver Experiences of Dementia, Communities, and Counseling <https://doi.org/10.1177/0898264320963588>
- Zsuffa és mtsai (2022): A COVID–19-pandémia harmadik hullámának hatása a 60 év feletti magyar lakosság életmódjára, mentális és fizikai egészségére *ORVOSI HETILAP*, 163. évfolyam, 31. szám, DOI: 10.1556/650.2022.32572

A szerző témában megjelent publikációi

- Gaálné, Szabó Edith: *Társas támogatás: Családtagok, mint a demenciával élő idősök gondozói* CIVIL SZEMLE XX. : 3. pp. 91-116. , 26 p. (2023)
- Gaálné, Szabó Edith: *Családon belüli idősgondozás problémái változó világunkban* In: Makkos, Anikó; Kecskés, Petra; Boldizsár, Boglárka (szerk.) "A múltból táplálkozó jövő – hagyomány és fejlődés": XXV. Apáczai-napok Tudományos Konferencia tanulmánykötete 2021 Győr, Magyarország: Széchenyi István Egyetem Apáczai Csere János Kar (2022) pp. 341-350. , 10 p.
- Gaálné, Szabó Edith: *Demens időseket gondozó családtagok és szakemberek kölcsönös szerepviszonyulásai*, PÁRBESZÉD SZOCIÁLIS MUNKA FOLYÓIRAT 9 : 1 pp. 1-16. , 16 p. (2022)
- Gaálné, Szabó Edith: *Idősek egészségét befolyásoló külső tényezők hatásainak szociológiai vizsgálata a Covid-19-járvány idején idősök otthonában*, In: Makkos, Anikó; Kecskés, Petra; Kövecsesné, Gósi Viktória (szerk.) „Kizökkent világ” Szokatlan és különleges élethelyzetek: a nem-konvencionális, nem “normális”, nem kiszámítható jelenségek korszaka? : XXIV. Apáczai-napok Tudományos Konferencia tanulmánykötete Győr, Magyarország: Széchenyi István Egyetem Apáczai Csere János Kar (2021) 514 p. pp. 154-162., 9 p

MELLÉKLETEK

1. számú melléklet: Kutatási engedély 2019
2. számú melléklet: Tájékoztató a kutatás céljáról, adatok kezeléséről 2020
3. számú melléklet: Online interjú kérdések Covid idején 2020
4. számú melléklet: MMSE teszt
5. számú melléklet: Fókuszcsoporthoz vezető kérdések 2020
6. számú melléklet: Félig strukturált interjú kérdések családi gondozókkal 2020
7. számú melléklet: Családi gondozókról
8. számú melléklet: Formális gondozókról
9. számú melléklet: Idősek otthonában dolgozókkal interjúvázlat 2020
10. számú melléklet: Házi segítségnyújtásban dolgozókkal interjúvázlat 2020
11. számú melléklet: Családi gondozókkal otthoni gondozásban 2022
12. számú melléklet: Családi intézményi gondozásban 2022-2023
13. számú melléklet: Spearman féle rangkorreláció eredményei idősek otthonában
14. számú melléklet: Spearman féle rangkorreláció eredményei intézményi felvétellel várva

1.számú melléklet: Kutatási engedély 2019

Tisztelt Igazgató Úr!

Tárgy: Kutatási engedély kérelem

Alulírott Gaálné Szabó Edith a PTE-BTK Demográfia és Szociológia Doktori Iskola hallgatójaként dokumentumelemzést szeretnék végezni a Intézményben demenciával élő idősök adatlapjainak elemzésével.

Ezúton kérem Igazgató Úr engedélyét a statisztikai célú adatfelvételhez, mely adatok felhasználása során az ellátottak adatainak anonimitását az adatvédelemnek megfelelően biztosítom. Betartom a kutatásra vonatkozó etikai szabályokat, továbbá megküldöm a kutatott anyagok felhasználásával készült publikációim adatait.

Köszönettel,

Gaálné Szabó Edith

PTE-BTK Demográfia és Szociológia Doktori Iskola doktorandusz hallgatója

email:

Kelt...: 2019. 02. 17.

Kutatási engedély

Fenti kérelem alapján a kutatási engedélyt megadom.

PH.

Név.

Igazgató, ... Intézmény

2. számú melléklet: Tájékoztatás a kutatás céljáról, adatok kezeléséről 2020

Tisztelt Gondozó!

A kutatás célja:

A Pécsi Tudományegyetem Demográfia és Szociológia Doktori Iskola doktorandusz hallgatójaként vizsgálom az idős emberek gondozói hálózatának változását, helyzetét. Céloom, olyan szakpolitikai változás irányában mozdítani az idősek gondozását, amely az idősek és gondozóik jóllétét kívánják alakítani a gondozási folyamatban.

Az interjú kérdéseire adott válaszaival kérem, segítse kutatásomat. Részvétele önkéntes és anonim. Az interjút adók nem beazonosíthatók. Az adatokat szigorúan bizalmasan kezelem és csak összesítve, név és helyszín nélkül kerülnek felhasználásra. Az interjú kb.45 percet vesz igénybe.

Hozzájárulok

Nem járulok hozzá

Köszönöm közreműködését!

Tisztelettel:

Gaálné Szabó Edith

Kérdezőbiztos: Név

Kijelentem, hogy a kérdezés szabályainak megfelelően járok el. Az általam kezelt és felvett adatokat bizalmasan kezelem, azokat csak a kutatásban illetékes személynek adom át.

Kérdezőbiztos aláírása:

3. számú melléklet: Online interjú kérdések Covid idején 2020

- Dátum:
- Név:
- Osztály:
- Lakószoba száma:
- El kellett-e költöznie az izolációs osztály kialakítása miatt saját férőhelyéről?
- Ha el kellett költöznie be tudott-e illeszkedni új helyéreMMSE pontszám:
- Kik látogatták látogatási tilalom előtt?
- Milyen gyakorisággal látogatták?
 - naponta
 - kétnaponta
 - hetente
 - havonta
 - egyéb:
- Milyen segítséget kapott látogatójától a látogatási tilalom előtt? Tudja-e az idős, hogy most miért nincs látogatója?
- Jelenleg milyen módon tart kapcsolatot hozzátartozójával?
- Melyik hozzátartozójával van kapcsolatba jelenleg?
- Miért fontos a lakónak a kapcsolatteremtés a hozzátartozóval a látogatási tilalom ideje alatt?
- Miről beszélgetnek, mit üzennek egymásnak?
- Milyen segítséget nyújt a lakónak az új kapcsolati mód?
- Miért fontos a hozzátartozónak a kapcsolatfelvétel?
- A hozzátartozó miben tud segíteni a lakónak?
- Az intézménytől milyen segítséget várna el a látogatási tilalom alatt a lakó?

4.számú melléklet: Online interjú vezérkérdései fókuszcsoportban Covid idején 2020

- Idősek otthonában (formális segítők) hogyan kapcsolódik egymáshoz lakó, hozzátartozó (informális segítők) járvány idején látogatási és kijárási tilalom ideje alatt?
- Melyek az online kapcsolattartásnak fizikai és pszichés hatásai az idősekre személyenként?
- A személyes találkozásokat mennyire tudják pótolni az infokommunikációs csatornák a demens betegek számára?

5.számú melléklet : Mini Mental State vizsgálat (Folstein és mtsai, 1975.)

A beteg neve:

Iskolai végzettsége:

A vizsgálatot végezte:

Született:

A vizsgálat ideje:

Pontszám:

	pontszám / max.
ORIENTÁCIÓ	
Milyen nap van ma? / 5	
Milyen évet írunk? <input type="checkbox"/>	
Milyen hónapban járunk? <input type="checkbox"/>	
Hányadika van? <input type="checkbox"/>	
Melyik napja van a hétnek? <input type="checkbox"/>	
Milyen évszakban járunk? <input type="checkbox"/>	
Hol vagyunk most? / 5	
Milyen országban vagyunk? <input type="checkbox"/>	
Milyen városban? <input type="checkbox"/>	
Milyen megyében van ez a város? <input type="checkbox"/>	
Milyen intézményben vagyunk? <input type="checkbox"/>	
Hányadik emeleten vagyunk? <input type="checkbox"/>	
MEGJEGYZŐ EMLÉKEZÉS / 3	
Három szó ismétlése: CITROM, KULCS, LABDA (Pontozásnál csak az első kísérlet számít, ismétlés legfeljebb hatszor lehet; kísérletek száma <input type="checkbox"/>	
FIGYELEM ÉS SZÁMOLÁS / 5	
1/100-tól hetesével számoljon visszafelé: 5 kivonás (93, 86, 79, 72, 65), helyes számonként 1-1 pont adandó..... <input type="checkbox"/>	
2/ Betűzze a VILÁG szót visszafelé: pontos helyen lévő betűnként 1-1 pont adandó <input type="checkbox"/>	
A kettő közül a nagyobb értéket kell beírni!	
FELIDÉZŐ EMLÉKEZÉS / 3	
A korábbi három szó	
NYELVI ÉS EGYÉB FELADATOK	
Megnevezés <input type="checkbox"/> / 2 „karóra, ceruza”	
Mondatisméltés <input type="checkbox"/> / 1 „Semmi de, és semmi ha.”	
Hármasparancs <input type="checkbox"/> / 3 „Vegye kezébe a papírt, hajtsa és tegye a földre!”	
Olvasás <input type="checkbox"/> / 1 „Olvassa el és tegye meg, kérem” – majd előre megírt papírlapot mutatunk: CSUKJA BE A SZEMÉT!	

Írás□ / 1

„Írjon le egy mondatot, kérem!

Spontán mondatot kell írni, nem diktálás utánit!

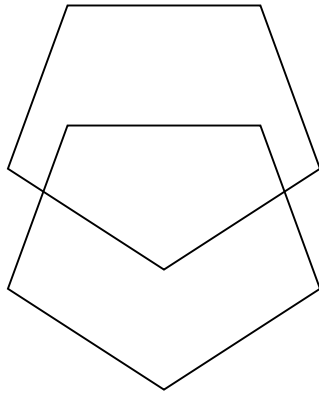
Értékelés: ige kell legyen a mondatban, és értelme kell legyen.

Nyelvtanilag és helyesírás tekintetében nem kell kifogástalan legyen.

Ábramásolás□ / 1

„Másolja le az alábbi rajzot!”

Értékelés: mind a 10 szög és 2 metszéspont megvan.



ÖSSZPONTSZÁM:

/ 30

6.számú melléklet: Félig strukturált interjúk kérdései családi gondozókkal 2020

- Az Ön neme:
- Az Ön életkora:
- Az Ön iskolai végzettsége:
- Az Ön foglalkozása:
- Az Ön családi állapota:
- Milyen kapcsolatban van a gondozott időssel?
- Mióta ápolja, segíti idős hozzátartozóját? (dátum)
- Az idős gondozott kivel él együtt, egy lakásban?
- Miben segíti Ön az idős gondozottat?
- Ha nem él vele együtt milyen gyakran látogatja az idős embert?
- Sok időt igénybe vesz a látogatás pl. hány órát?
- Ha vannak más családtagok vagy ismerősök, barátok akik segítenek a gondozásban kik azok?
- Miben segíti az előző kérdésben megjelölt személy?
- Ön miért vállalja a gondozást?
- Okoz – e konfliktust az idős gondozása a saját családjában? Ha igen, milyen konfliktust okoz?
- Van- e Önnek olyan betegsége ami akadályozza az idős ember gondozásában?
- Ki segítette az idős gondozottat az idősotthoni kérelem beadásában?
- Milyen okból kérték az idősek otthonában a kérelmezést?
- Milyen ismert betegségei vannak a gondozott idősnek: sorolja fel
- Milyen dokumentumban szerepel a demencia betegsége a gondozottnak?
- Milyen fokozatú a demencia az idős gondozott esetében?
- A gondozott idős gondnokság alatt áll-e?
- Ha demens beteg a gondozott idős ember miért nem áll gondnokság alatt?
- Igénybe vesz- e a gondozott idős valamilyen szociális szolgáltatást ?
- Ha nem vesznek igénybe az előbbi kérdésben szereplő szolgáltatások közül -miért nem?
- Házi segítségnyújtás esetén Ön jelen van - e mikor a gondozónő kimegy gondozni?
- Mióta látogatja az időset a kijáró gondozó? dátum

- Házi segítségnyújtáskor milyen segítséget kap idős hozzátartozója a gondozótól?
- Önnek milyen a kapcsolata a kijáró szociális gondozóval? jellemezze röviden:
- A szociális gondozónak van e ideje a beszélgetésre Önnel és a gondozottal?
- Miben tud Önnek segíteni a szociális gondozó? Mondjon példát, ha volt ilyen.
- Egészségügyi szolgáltatások közül melyiket veszi igénybe az Ön által gondozott idős ember?
- Ön jelen va- e az egészségügyi ellátás alatt az idős ember mellett az előző kérdésre adott válasz alapján.
- Milyen kapcsolata van az egészségügyi szolgáltató szakemberekkel, amikor kimennek az idős otthonába? (háziorvos, nővérek,) fejtse ki:
- Betegjogi képviselővel volt- e kapcsolatuk panasz esetén kórházban?
- Ki segíti Önt az Önre háruló gondozásban és miben?
- Milyen segítségre lenne szüksége az idős demens ember ellátásához?

7. számú melléklet: Családi gondozókról

Családi gondozó	Életkor	Kapcsolat	Együtt/Külön él	Munkavállalás
1	56	meny	külön	dolgozik
2	74	testvér	együtt	nyugdíjas
3	81	feleség	együtt	nyugdíjas
4	76	feleség	együtt	nyugdíjas
5	50	lánya	külön	dolgozik
6	56	lánya	külön	dolgozik
7	62	meny	külön	dolgozik
8	65	lánya	külön	nyugdíjas
9	55	fia	külön	dolgozik
10	57	testvér	külön	nyugdíjas
11	58	fia	külön	dolgozik
12	67	fia	külön	nyugdíjas
13	54	fia	külön	dolgozik
14	70	testvér	külön	nyugdíjas
15	79	feleség	együtt	nyugdíjas
16	57	lánya	külön	nyugdíjas
17	40	lánya	külön	dolgozik
18	47	fia	külön	dolgozik
19	48	lánya	külön	dolgozik
20	64	lánya	külön	nyugdíjas
21	77	férj	együtt	nyugdíjas
22	47	lánya	külön	dolgozik
23	50	lánya	külön	dolgozik
24	77	férj	együtt	nyugdíjas
25	43	lánya	külön	dolgozik
26	65	volt feleség	együtt	nyugdíjas
27	77	testvér	együtt	nyugdíjas
28	65	meny	külön	nyugdíjas
29	38	unoka	külön	dolgozik
30	76	testvér	külön	nyugdíjas
31	39	unoka	külön	dolgozik
			Otthon/Idő	Intézmény/Idő
32	48	lánya	2 év	5 év
33	65	testvér	5 év	4 hónap
34	46	lánya	10 év	3 év
35	58	nevelt lánya	12 év	2 hónap
36	65	lánya	5 év	8 év
37	47	lánya	4 év	1 év
38	67	lánya	2 év	8 év
39	63	lánya	3 év	2 év
40	41	lánya	2 év	1 év
41	48	lánya	3 év	3 év

8. számú melléklet: Formális gondozókról

Formális gondozó (Fg.)	Életkor	Nem	Egészségügyi ágazat	Szociális ágazat		Munkakör
				Szociális alapszolgáltatás Házi segítségnyújtás	Szociális szakszolgáltatás Idősek Otthona	
1	43	nő			X	szociális munkatárs
2	40	nő			X	ápoló
3	44	férfi			X	szociális munkatárs
4	53	nő			X	terápiás munkatárs
5	52	nő			X	szociális gondozó, ápoló
6	52	nő			X	szociális gondozó, ápoló
7	42	nő			X	ápoló
8	54	nő			X	szociális gondozó, ápoló
9	47	nő			X	szociális munkatárs
10	49	nő	X		X	Intézeti orvos
11	44	nő			X	ápoló
12	50	nő			X	szociális munkatárs
13	46	nő			X	szociális munkatárs
14	35	nő		X		ápoló
15	54	nő		X		gondozó
16	48	nő		X		szociális gondozó, ápoló
17	45	nő		X		szociális gondozó, ápoló
18	49	nő		X		gondozó
19	54	nő		X		gondozó
20	48	nő		X		gondozó
21	45	nő		X		ápoló
22	35	nő		X		ápoló
23	40	nő		X		gondozó

9. számú melléklet: Interjúvázlat idősek otthonában formális gondozókkal 2020

- A kérdéses időpontja
- Az Ön neme:
- Az Ön életkora:
- Az Ön iskolai végzettsége:
- Az Ön családi állapota:
- Az Ön munkaköre:
- Az időseket látogató hozzátartozókkal van-e Önnek kapcsolata?
- Az idősek gondozásában Ön szerint milyen feladatokat látnak el a hozzátartozók?
- A 7.-ik kérdésben szereplő tevékenységek közül Ön melyik során kerül kapcsolatba a hozzátartozókkal?
- Ön, mint ápoló/terápiás/szociális szakember fontosnak tartja-e a hozzátartozók látogatása során megjelölt tevékenységet? Ha igen miért? Fejtse ki a válaszát
- A 8.-ik kérdésben megjelölt közös gondozás során kialakult kapcsolatot Ön és a hozzátartozók között hogyan jellemezné?
- Ön szerint a hozzátartozók betartják-e a Házirendet?
- Vannak-e az intézményben olyan intézkedések, amelyek lehetőséget adnak a közös (lakó, gondozók, hozzátartozók) együttműködésére? Soroljon fel néhányat:
- Ön szerint a hozzátartozók látogatása miatt kap-e több figyelmet vagy segítséget az ápoló személyzettől a gondozott idős? Ha igen, miben?
- A hozzátartozók szoktak-e Önhöz fordulni segítségért, tanácsért?
- Ha igen milyen jellegű segítségért tanácsért fordulnak Önhöz?
- Elfogadják-e Öntől a hozzátartozók a szakmai tanácsokat?
- Ön fontosnak tartja-e a hozzátartozó látogatását/gondozását? Miért
- Fontosnak tartja-e Ön a hozzátartozókkal való szorosabb együttműködés kialakítását? Ha igen miért?
- Szoktak-e a hozzátartozók panaszkodni Önnek? Milyen panaszai vannak? Írjon példákat. Ön jogosnak tartja-e ezeket a panaszokat?
- Mit vár el Ön a látogató hozzátartozóktól? Miben tudnának az eddigi tevékenységeken kívül segíteni?
- Demens betegek gondozása eltér-e a nem demens lakók gondozásától? Ha igen miben?

- Demensek hozzátartozói viselkedése különbözik-e a nem demens hozzátartozók viselkedésétől, segítségnyújtásától?
- Bármilyen észrevételt jelezhet a fenti kérdések kapcsán, ami eszébe jut, különös tekintettel az idős ember, a dolgozók, illetve a hozzátartozók jelenlegi együttműködéséről.
- A formális és informális szektor közeledésére lát e lehetőségeket szociális ellátórendszerben?

10. számú melléklet: Házi segítségnyújtásban formális gondozókkal interjúvázlat 2020

- Kérdezés időpontja:
- Szolgáltatási forma:
- Neme:
- Étekora:
- Családi állapota
- Iskolai végzettsége:
- Foglalkozása:
- Gondozott idős neme:
- Gondozott idős életkora:
- Gondozott idős iskolai végzettsége:
- Gondozott idős nyugdíj előtti foglalkozása:
- Mióta kap a demens idős házi segítségnyújtást? dátum:
- A gondozott idős demencia betegsége milyen dokumentumban szerepel?
- Milyen más ismert betegségei vannak a gondozott idősnek a demencián kívül?
- Hány óra gondozási szükséglete van a gondozott idősnek?
- Milyen segítséget igényel a gondozott idős?
- A gondozott idős gondnokság alatt áll-e?
- Ha igen gondnoka családtag vagy hivatásos gondnok?
- Van-e az idősnek olyan családtagja/ismerőse, akivel Ön kapcsolatban van?
- Ha igen milyen rokonságban/ kapcsolatban van a családtag/ismerős az időssel?
- Milyen gyakran látogatják az idős embert a hozzátartozói?
- Melyik hozzátartozót emelné ki a látogatók közül, ha többen vannak? Miért?
- Ön milyen gyakran találkozik a gondozott idős hozzátartozójával/ismerőseivel?
- Mikor Ön találkozik a demens idős hozzátartozójával szokták-e egyeztetni, megosztani az idős ember ellátásában szükséges teendőket?
- Ön szerint a hozzátartozó milyen gondozói feladatokat lát el?
- Szeretne Ön a hozzátartozóval rendszeresen együttműködni az ellátás során?
- A hozzátartozó szokott-e Önhöz fordulni segítségért, tanácsért? Ha igen, milyen jellegű segítségért, tanácsért fordul Önhöz?
- Ön fontosnak tartja-e a hozzátartozó munkáját/gondozását? Miért?

- Akadályozza vagy segíti az Ön munkáját a hozzátartozó? Fejtse ki válaszát, hogy miben segíti vagy akadályozza.
- Önnek milyen a kapcsolata van a hozzátartozóval? jellemezze röviden:
- Szokott-e a hozzátartozó panaszkodni Önnek? milyen panaszai vannak?
- Mit vár el Ön az időst látogató hozzátartozótól? Miben tudna segíteni? Mondjon példát:
- Ön mit kérne a demens idős gondozott ellátása érdekében a szakmai vezetőktől?
- Különös tekintettel a szociális ellátó rendszer részéről (házi segítségnyújtással) milyen segítséget, együttműködést tudna elképzelni a hozzátartozóval való kapcsolattartás során? Van-e erre javaslata?

11. számú melléklet: Mélyinterjú vezérkérdései családi gondozókkal otthoni gondozásban 2022

Adatfelvétel helye, ideje:

Szociodemográfiai adatok:

Az Ön neve

Az Ön életkora

Az Ön Iskolai végzettsége

A gondozott idősrel való kapcsolata:

A Gondozott idősre vonatkozó adatok

Az Idős ember életkora

Az Idős neme

Az idős iskolai végzettsége

Az idős ember demencia fokozata

Kérdések

- Emlékezzen vissza: Hogyan kezdődött az idős családtag gondozásának folyamata?
- Hogyan került szóba a családban az idősotthoni elhelyezés gondolata?
- Vannak-e olyan szakemberek, akik otthon segítik a gondozást a várakozás ideje alatt?
- Vannak-e a családban vagy ismerősök között olyanok, akik segítettek a gondozást? kik és hogyan segítettek?
- Hogyan élte meg Ön azt, hogy gondozója lett egy idős embernek? Lelki vívódások, hárítás, menekülés volt e?
- Gondozói feladatok a családban hogyan oszlottak meg?
- Anyagi problémákat okozott-e a gondozási folyamat Önnek? Hogyan oldotta meg? milyen alkuk születtek a családban a térítési és gondozási díj fizetésének kérdésében?

12. számú melléklet: Mélyinterjú vezérkérdései családi gondozókkal intézményi gondozásban 2022-2023

Szociodemográfiai adatok

A gondozóra vonatkozó adatok

Neme

Életkora

Iskolai végzettsége

A gondozott időssel való kapcsolata

A Gondozott idősre vonatkozó adatok

Az Idős ember életkora

Az Idős neme

Az idős iskolai végzettsége

Az idős ember demencia fokozata

Beszélgetés témája

- Emlékezzen vissza, mesélje el, írja le: Hogyan kezdődött az idős családtag gondozásának folyamata?
- Hogyan vették észre a családban, hogy gondozásra szorul az idős?
- Milyen alku volt a családban és kikkel, hogy ki vállalja a gondozást?
- Hogyan került szóba a családban az idősotthoni elhelyezés gondolata?
- Anyagi problémákat okozott-e a gondozási folyamat Önnek?
- Hogyan élte, éli meg Ön azt, hogy a gondozást át kell adni az ápolóknak?
- Gondozói szerep átadása idősek otthonában
- Miként látja/látta a hozzátartozók és az idősotthonban dolgozók közötti kommunikációt, munkamegosztást?

13. számú melléklet: Spearman féle rangkorreláció eredményei idősek otthonában

Correlations			beköltöz éskor	életkor	nem	halál időpontj a	kérelme zés időpontj a	beköltöz és időpontj a	iskolai végzett ség	látogatá s gyakoris ága	gyermek einek száma	demenci a szakvéle mény időpontj a	önellátá s beköltöz éskor	MMSE teszt pontszá m	demenci a gyógysz er	gondno kság	élettart am	várakoz ási idő	intézmé nyben töltött idő
Spearman	beköltöz éskor	Correlati Sig. (2-ta N	1,181*	0,016	0,781	0,109	0,144	-,427**	-,0017	-,194*	0,12	0,082	0,039	-,0149	-,189*	,873**	0,035	-,067	
	nem	Correlati Sig. (2-ta N	,181*	1	-,0061	-,189*	-,160*	-,445**	-,0049	-,0004	-,171*	-,0007	0,031	0,004	0,11	,223**	0,049	,181*	
	halál időpontj a	Correlati Sig. (2-ta N	0,023	-,0061	1,497**	,572**	0,116	-,062	0,137	,643**	,191*	-,0125	0,092	0,079	0,088	,197*	0,035	-,067	
	kérelme zés időpontj a	Correlati Sig. (2-ta N	0,109	-,189*	,497**	1,926**	0,124	-,073	0,158	,871**	,332**	-,292**	,161*	-,0137	-,0159	0,059	-,694**	0,035	-,067
	beköltöz és időpontj a	Correlati Sig. (2-ta N	0,144	-,160*	,572**	,926**	1	0,145	-,063	0,153	,934**	,317**	-,278**	0,121	-,0146	-,0155	,362**	-,696**	
	iskolai végzett ség	Correlati Sig. (2-ta N	-,427**	-,445**	0,116	0,124	0,145	1	0,012	0,129	0,148	0,08	-,0097	,201*	-,0056	-,513**	0,017	-,198	
	látogatá s gyakoris ága	Correlati Sig. (2-ta N	-,0017	-,0049	-,0062	-,0073	-,0063	0,012	1,237**	0,006	-,0071	0,111	-,0111	0,097	-,185*	-,0021	-,0034	-,088	
	gyermek einek száma	Correlati Sig. (2-ta N	-,194*	-,0004	0,137	0,158	0,153	0,129	,237**	1,162*	0,005	0,031	-,002	-,0139	-,196*	0,041	-,0104		
	demenci a szakvéle mény időpontj a	Correlati Sig. (2-ta N	0,12	-,171*	,643**	,871**	,934**	0,148	-,0071	,162*	1,299**	-,249**	0,103	-,175*	-,0098	,284**	-,559**		
	önellátá s beköltöz éskor	Correlati Sig. (2-ta N	0,082	-,0007	,191*	,332**	,317**	0,08	0,111	0,005	,299**	1,296**	-,0023	-,0115	-,0001	0,069	-,216*		
	MMSE teszt pontszá m	Correlati Sig. (2-ta N	0,039	0,031	-,0125	-,292**	-,278**	-,0097	-,0111	0,031	-,249**	-,296**	1,189*	0,01	0,152	-,0039	,328**		
	demenci a gyógysz er	Correlati Sig. (2-ta N	-,0149	0,004	0,092	,161*	0,121	,201*	0,097	-,002	0,103	-,0023	-,189*	1	-,0023	-,215**	-,0111	-,167*	
	gondno kság	Correlati Sig. (2-ta N	-,189*	0,11	0,079	-,0137	-,0146	-,0056	-,185*	-,0139	-,175*	-,0115	0,01	-,0023	1	-,0049	0,01	,224**	
	élettart am	Correlati Sig. (2-ta N	,873**	,223**	0,088	-,0159	-,0155	-,513**	-,0021	-,196*	-,0098	-,0001	0,152	-,215**	-,0049	1	-,0046	,338**	
	várakoz ási idő	Correlati Sig. (2-ta N	0,035	0,049	,197*	0,059	,362**	0,017	-,0034	0,041	,284**	0,069	-,0039	-,0111	0,01	-,0046	1	-,169*	
	intézmé nyben töltött idő	Correlati Sig. (2-ta N	-,0067	,181*	0,12	-,694**	-,696**	-,0198	-,0088	-,0104	-,559**	-,216*	,328**	-,167*	,224**	,338**	-,169*	1	

* Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

** Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

14. számú melléklet: Spearman féle rangkorreláció eredményei intézményi felvételre várva

Correlations															
		nem	életkor	kérelme zés éve	kivel él	gyermek einek száma	tartózkodási hely	gondnokság	demencia	jövedelem	családi állapot	iskolai végzettség	önellátás	településen élő családtagok	várakozási idő
Spearman	Correlatio	1	,145*	-0,11	0,033	0,143	-0,015	-0,035	-0,046	-0,05	,260**	-,480**	0,003	-0,112	0,11
	Sig. (2-ta		0,043	0,126	0,645	0,066	0,834	0,627	0,524	0,487	0,001	0	0,967	0,134	0,126
	N	196	196	196	196	165	192	196	193	194	170	76	194	180	196
életkor	Correlatio	,145*	1	-0,065	0,018	-0,101	0,031	-0,108	0,061	,239**	-0,007	-,293*	-0,057	-,174*	0,065
	Sig. (2-ta	0,043		0,365	0,799	0,198	0,667	0,132	0,399	0,001	0,931	0,01	0,426	0,02	0,365
	N	196	196	196	196	165	192	196	193	194	170	76	194	180	196
kérelme zés éve	Correlatio	-0,11	-0,065	1	0,139	0,046	,204**	-0,064	0,094	,187**	,152*	0,148	-,361**	0,101	-1,000**
	Sig. (2-ta	0,126	0,365		0,052	0,562	0,004	0,373	0,195	0,009	0,047	0,201	0	0,178	
	N	196	196	196	196	165	192	196	193	194	170	76	194	180	196
kivel él	Correlatio	0,033	0,018	0,139	1	0,118	,665**	0,033	,142*	0,042	,369**	-0,086	-,149*	-0,02	-0,139
	Sig. (2-ta	0,645	0,799	0,052		0,13	0	0,642	0,049	0,558	0	0,462	0,038	0,788	0,052
	N	196	196	196	196	165	192	196	193	194	170	76	194	180	196
gyermek einek száma	Correlatio	0,143	-0,101	0,046	0,118	1	0,015	,186*	-0,056	-0,053	0,081	-0,239	,157*	-,157*	-0,046
	Sig. (2-ta	0,066	0,198	0,562	0,13		0,844	0,017	0,475	0,495	0,322	0,05	0,045	0,047	0,562
	N	165	165	165	165	165	164	165	164	165	150	68	164	161	165
tartózko dási hely	Correlatio	-0,015	0,031	,204**	,665**	0,015	1	-0,005	,211**	0,036	0,095	-0,145	-,326**	0,137	-,204**
	Sig. (2-ta	0,834	0,667	0,004	0	0,844		0,943	0,003	0,615	0,222	0,214	0	0,07	0,004
	N	192	192	192	192	164	192	192	191	192	168	75	190	176	192
gondno kság	Correlatio	-0,035	-0,108	-0,064	0,033	,186*	-0,005	1	0,08	-0,05	0,054	-0,203	-,169*	0,126	0,064
	Sig. (2-ta	0,627	0,132	0,373	0,642	0,017	0,943		0,266	0,487	0,481	0,079	0,018	0,092	0,373
	N	196	196	196	196	165	192	196	193	194	170	76	194	180	196
demenci a	Correlatio	-0,046	0,061	0,094	,142*	-0,056	,211**	0,08	1	0,127	0,042	0,146	-,379**	,196**	-0,094
	Sig. (2-ta	0,524	0,399	0,195	0,049	0,475	0,003	0,266		0,078	0,591	0,21	0	0,009	0,195
	N	193	193	193	193	164	191	193	193	193	169	75	191	177	193
jövedele m	Correlatio	-0,05	,239**	,187**	0,042	-0,053	0,036	-0,05	0,127	1	0,057	,304**	-0,099	0,024	-,187**
	Sig. (2-ta	0,487	0,001	0,009	0,558	0,495	0,615	0,487	0,078		0,459	0,008	0,171	0,754	0,009
	N	194	194	194	194	165	192	194	193	194	170	76	192	178	194
családi állapot	Correlatio	,260**	-0,007	,152*	,369**	0,081	0,095	0,054	0,042	0,057	1	-0,157	-0,074	-0,123	-,152*
	Sig. (2-ta	0,001	0,931	0,047	0	0,322	0,222	0,481	0,591	0,459		0,176	0,336	0,119	0,047
	N	170	170	170	170	150	168	170	169	170	170	76	169	163	170
iskolai végzetts ég	Correlatio	-,480**	-,293*	0,148	-0,086	-0,239	-0,145	-0,203	0,146	,304**	-0,157	1	0,066	-0,13	-0,148
	Sig. (2-ta	0	0,01	0,201	0,462	0,05	0,214	0,079	0,21	0,008	0,176		0,573	0,274	0,201
	N	76	76	76	76	68	75	76	75	76	76	76	76	73	76
önellátá s	Correlatio	0,003	-0,057	-,361**	-,149*	,157*	-,326**	-,169*	-,379**	-0,099	-0,074	0,066	1	-0,145	,361**
	Sig. (2-ta	0,967	0,426	0	0,038	0,045	0	0,018	0	0,171	0,336	0,573		0,053	0
	N	194	194	194	194	164	190	194	191	192	169	76	194	179	194
települe sen élő családta gok	Correlatio	-0,112	-,174*	0,101	-0,02	-,157*	0,137	0,126	,196**	0,024	-0,123	-0,13	-0,145	1	-0,101
	Sig. (2-ta	0,134	0,02	0,178	0,788	0,047	0,07	0,092	0,009	0,754	0,119	0,274	0,053		0,178
	N	180	180	180	180	161	176	180	177	178	163	73	179	180	180
várakoz ási idő	Correlatio	0,11	0,065	-1,000**	-0,139	-0,046	-,204**	0,064	-0,094	-,187**	-,152*	-0,148	,361**	-0,101	1
	Sig. (2-ta	0,126	0,365		0,052	0,562	0,004	0,373	0,195	0,009	0,047	0,201	0	0,178	
	N	196	196	196	196	165	192	196	193	194	170	76	194	180	196

* Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

** Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Ábrák jegyzéke

1. Ábra: Demens időseket támogató gondozói háló időben történő változásai
2. Ábra: Demenciával élők számának várható növekedése az OECD országaiban
- 3.Ábra: Idősek/demensek gondozási szükségletéhez kapcsolódó szakpolitikai szolgáltatások
4. ábra: A társas kapcsolatok konvoj modellje Kahn-Antonucci (1980)
- 5.Ábra: Az egyén kapcsolathálózata Kahn-Antonucci (1980)
- 6.Ábra: Társas kapcsolatok konstrukcionista gondozási modellje
- 7.Ábra: Kevert típusú empirikus kutatás folyamatábrája 2019-2023
8. Ábra: Idős otthonban lakó súlyos demensek iskolai végzettsége (N=105)
- 9.Ábra: Időotthonban élő súlyos demensek gyermekeinek a száma (N=156)
10. Ábra: Súlyos demensek beköltözésének ideje az intézményben (N=155)
- 11.Ábra: Intézményben töltött átlagos időtartam (N = 155)
- 12.Ábra: Demencia diagnosztizálása intézménybe költözés előtt és után (N=175)
- 13.Ábra: Súlyos demenciával élők MMSE pontszáma az intézménybe költözéskor (N=171)
- 14.Ábra: Az időotthonba beköltözés előtti tartózkodási hely (N=170)
- 15.Ábra: Szociális alapellátások igénybevétele időotthonba költözés előtt (N=159)
- 16.Ábra: Látogatók idősek otthonában (N=165)
- 17.Ábra: Súlyos demensek látogatás gyakorisága (N=151)
- 18.Ábra: Várakozók iskolai végzettsége (N=76).
- 19.Ábra: Várakozó idősek közötti demenciával élők száma (N=193)
20. Ábra: Önellátási képesség a gondozási szükségletvizsgálati adatlap szerint (N=196)
- 21.Ábra: Várakozási idő és tartózkodási hely (N=192)
22. Ábra: Önellátás és tartózkodási hely (N=190)
- 23.Ábra: Demencia és önellátás várakozó időseknél (N=191)
24. Ábra: Demencia és tartózkodási hely (N=191)
25. Ábra: Kivel/hol él a várakozás ideje alatt (N=196)
- 26.Ábra: Azonos településen élő támogató családtagok (N=176)
- 27.Ábra: Várakozó idősek családi állapota és tartózkodási helye (N=168)
- 28.Ábra: Idősek tartózkodási helye és gyermekeik száma (N=164)
29. Ábra: Demencia vizsgálat - MMSE teszt szerinti megoszlás (N=35)
30. Ábra: Online kapcsolattartásban részt vevő családi gondozók (N=36)
31. Ábra. Időotthoni felvételre várakozó idősek morbiditási adatai (N=25)

32. Ábra: Családi gondozói szerepek megoszlása (N=25)
33. Ábra: Idősek által igénybe vett szolgáltatások a várakozás ideje alatt ((N=25)
34. Ábra: Formális és informális gondozók szerepének hatásai

Táblázatok jegyzéke

- 1.Táblázat: Nem demens és demens idősök gondozási szükséglete közötti különbségek
- 2.Táblázat: Terepintézmény gondozási szükséglethez kapcsolódó szolgáltatásainak nehézségei
- 3.Táblázat: Házi segítségnyújtásban részesült gondozottak kor és nem szerinti megoszlása
- 4.Táblázat: Családi és formális erőforrások igénybevételének növekedése házi segítségnyújtásban
- 5.Táblázat: Idősotthonba kerülés után történő diagnosztizálás előrejelzése (N=174)
- 6.Táblázat: Demencia diagnózis időpontja alapján a halál idejének előrejelzése (N=154)
7. Táblázat: Hozzátartozókkal való SKYPE-os kapcsolattartás idősekre gyakorolt fizikai és pszichés hatásai Covid-19 idején idősök otthonában (N=36)
- 8.Táblázat: Informális és formális gondozói feladatok
- 9.Táblázat: Családi gondozók feladatai otthon és azok változásai intézményben (N=10)

Rövidítések jegyzéke

WHO: World Health Organization (Egészségügyi Világszervezet)

KSH: Központi Statisztikai Hivatal

OECD: Organisation for Economic Cooperation and Development (Gazdasági Együttműködési és Fejlesztési Szervezet)

ADI: Alzheimer's Disease International (Nemzetközi Alzheimer Szövetség)

SZCSM: Szociális és Családügyi Minisztérium

SZMM: Szociális és Munkaügyi Minisztérium

NEAK: Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő

HEP: Helyi Esélyegyenlőségi Program

INDA: Interprofesszionális Demencia Alapprogram

SARS CoV- 19: Corona Virus Disease 2019 (légzőszervi szindróma- koronavírus 2)

ADL: Activities of Daily Living (Mindennapi élettevékenységek)

MMSE: Mini–Mental State Examination

MDS: Minimum Data Set (minimális adatkészlet)

CPS: Cognitive Performance Scale (kognitív teljesítmény skála)

Csg: Családi gondozók

Fg: Formális gondozók

Köszönetnyilvánítás

Köszönetemet szeretném kinyilvánítani elsősorban témavezetőm Dr. habil Szöllősi Gábor Phd. Tanár Úr felé motiváló, mindig lényegre mutató, támogató segítségnyújtásáért.

Köszönöm Dr. Kovács Teréz Dsc. Professzor Asszonynak, hogy a komplex vizsgán kifejezte számomra, hogy hisz abban, hogy meg tudom írni a dolgozatot, mely mindvégig inspirálta a munkámat.

Köszönöm Dr. Bálint Lajos Tanár Úrnak, hogy módszertani iránymutatásával létrejöhett a kvantitatív kutatási rész adatbázisa.

Köszönetet mondok a kutatási terepintézményben a kutatás idején dolgozó központi igazgatónak, illetve korábbi munkatársaimnak, akik az adatok felvételében segítettek a munkámat.

Köszönet a családi gondozóknak az interjúkért, a bizalmukért.

Köszönetet szeretnék mondani Horváth Judit doktori ügyintézőnek, akinek figyelmessége, precizitása és segítő hozzáállása a határidők kezelésében volt segítségemre.

Köszönet a családomnak a türelemért és támogatásért.

Doktori értekezés benyújtása és nyilatkozat a dolgozat eredetiségéről

Alulírott

név: Gaálné Szabó Edith

születési név: Szabó Edith

anyja neve: Szekrényes Paraschiva

születési hely, idő: Marghita, 1977.08.20


Demenciával élő idősök gondozásának szociális konstruálása. A gondozás jelensége és jelentése: a gondozói szerepek szociális konstruálása a gondozás konvoján belül című doktori értekezésemet a mai napon benyújtom, a Demográfia és Szociológia Doktori Iskola Addiktológia és Egészségmagatartás Programjához fokozatszerzés céljából.

Témavezető neve: Dr. habil Szöllősi Gábor Ph.D.

Egyúttal nyilatkozom, hogy jelen eljárás során benyújtott doktori értekezésemet

- korábban más doktori iskolába (sem hazai, sem külföldi egyetemen) nem nyújtottam be,
- fokozatszerzési eljárásra jelentkezésemet két éven belül nem utasították el,
- az elmúlt két esztendőben nem volt sikertelen doktori eljárásom,
- öt éven belül doktori fokozat visszavonására nem került sor,
- értekezésem önálló munka, más szellemi alkotását sajátomként nem mutattam be, az irodalmi hivatkozások egyértelműek és teljeseek, az értekezés elkészítésénél hamis vagy hamisított adatokat nem használtam.

Dátum: 2024. 08. 30.


.....
doktorvárományos aláírása