

Demenciával élő idősök gondozásának szociális konstruálása

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

Doktori (Ph. D.) értekezés tézisei

Gaálné Szabó Edith

Témavezető: Dr. habil Szöllősi Gábor Ph. D.

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

Pécs 2024

Tartalom

Problémafelvetés	3
Célkitűzések	4
A kutatás elméleti modellje.....	4
Kutatási kérdések	5
Módszerek	6
Eredmények, megbeszélés	7
Új eredmények	17
Javaslatok	18
Összefoglalás.....	19
A témában megjelent publikációk.....	20
Irodalom	21

Problémafelvetés

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 gondozáspolitikára (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 leépülésén keresztül az önfenntartás elvesztését eredményezi (Lipton-Weiner 2012). A demens személyek 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 gondozásához, jóllétéhez hozzájárulhat.

A demens személyek gondozása² olyan, amilyenné a személy körül megjelenő³ gondozók alakítják. Az idősöket körülvevő társas támogató háló egy specifikus felfogása a Kahn - Antonucci (1980) által ismert konvoj modell, mely szerint az egyént körülvevő kapcsolathálóból 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. 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.

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 demográfiai, kulturális, szakpolitikai, technikai-szervezeti feltételek közepette

³ potenciális és tényleges

Célkitűzések

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.

- Ennek értelmében kutatási célunk egyrészt annak feltárása, hogy a demens idősök személyes jellemzői miként alakítják aktuális gondozásukat.
- Másrészt annak megértése, hogy a társas támogatás hogyan működik demenciával élő időseket gondozó családokban, vagyis a támogatást nyújtók (a rokont gondozó személyek) hogyan konstruálják saját gondozói szerepüket.
- Ugyanakkor 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. Ezek az értelmezések különféle folyamatok során alakulnak, melyek vizsgálhatók és - megfelelő szakpolitikai háttér esetén - alakíthatók.

A kutatás elméleti modellje

A kutatás Kahn-Antonucci (1980) konvoj modelljét 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). Kitérve 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 kialakult gondozói szerepfelfogások határozzák meg a gondozói cselekvéseket, melyeknek fő motivációit a kultúrából táplálkozó hagyományok, normák, a vallási értékeken alapuló viselkedések, a gondozás nemi meghatározottsága, illetve a formális intézményhálózat elérhetősége jelentik (Zarzycki 2022).

A társas kapcsolatok konvoj modelljét módosítva, valamint a szociális konstrukcionista nézőpontra keresztül a gondozói szerepek konstruálásának lehetőségével alakítottuk ki saját modellünket a Társas kapcsolatok konstrukcionista gondozási modelljét a demens idős gondozástörténetének feltárására. 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 idős személyes jellemzője, gondozási szükséglete, illetve társadalmi események, valamint a gondozás szakpolitikai keretei, melyek együttesen határozzák meg az idős gondozását, jóllétét. A modell alapján kutatásunknak az alábbi dimenzióit jelöltük ki:

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

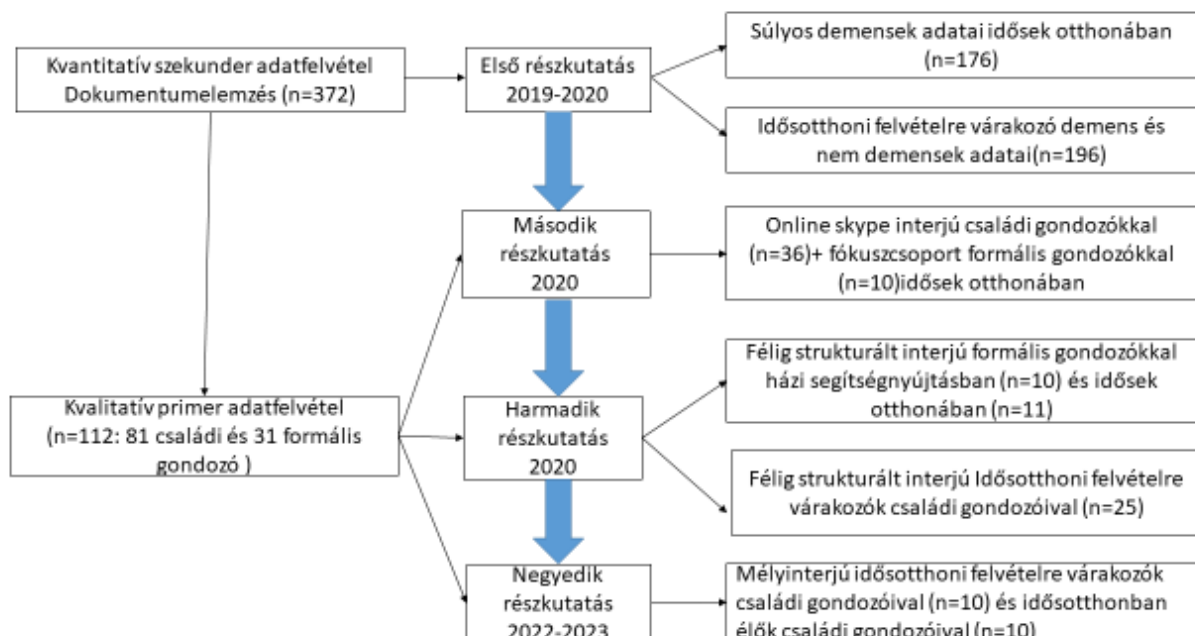
Kutatási kérdések

1. Demenciával élő idős személyes jellemzői (élettartam, nem, önellátás, családi állapot, társas támogatás stb.) hogyan függenek össze aktuális gondozásukkal?
 - Idős otthonában súlyos demenciával diagnosztizált idős személyes jellemzői hogyan függenek össze helyzetükkel?
 - Időotthoni felvételre várakozó idős személyes jellemzői hogyan alakítják gondozói konvojukat?
2. SARS - CoV- 19 világjárvány, mint életeseményben bekövetkező külső tényező hogyan hat az idős gondozására, jóllétére?
 - Milyen hatással van az idős fizikai és mentális egészségére a látogató hozzátartozók távolmaradása világjárvány idején idős 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?

Módszerek

Kevert típusú empirikus kutatásunkban kvantitatív szekunder, illetve kvalitatív primer adatokat tartalmazó módszereket használunk. Négy részkutatásunkat a Társas kapcsolatok konstrukcionista gondozási modellünk dimenzióin keresztül végeztük.



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

Forrás: saját szerkesztés

A demenciával élő idősök egyéni élettartam és személyes szociológiai jellemzőinek hatását az aktuális gondozási folyamatra kvantitatív elemzéssel, az idősöket körülvevő gondozói konvoj interakcióin keresztül konstruálódó gondozás történetét pedig kvalitatív adatfelvétellel vizsgáltuk. 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 mutatjuk 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 idősök támogató kapcsolatai működésének, változásának konstruálására mérőeszközeink saját szerkesztésű félig strukturált interjúkat, fókuszcsoportos, illetve mélyinterjúkat vezér kérdéseit tartalmazták. Az interjúkról a gondozók jóváhagyásával hangfelvétel készült, ezekről átiratot készítettünk, melyeket tematikusan elemeztünk.

Eredmények, megbeszélés

Első részkutatás

Idősök otthonában szakorvos által diagnosztizált súlyos demens idősök szociodemográfiai és személyes jellemzőinek hatásai a gondozásra

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). Az intézményben a súlyos demens idősök kevés ideig éltek, mindössze 3,18 ($\pm 3,556$) évet, jobbra az élet végét intézményben töltik (N=155), amely a demens idősök magas mortalitását mutatja. Spearman's féle rangkorrelációval végzett elemzésünk szerint az *intézménybe kerülési életkor* és az *élettartam* között erős szignifikáns kapcsolat van $r = ,873$, $p < 0,001$ (N = 155). Johansen és munkatársai (2020) kutatásaikban szintén nagyfokú mortalitást figyeltek meg demens idősök között. 582 demens idős jellemzőit vizsgálták idősök otthonában, akik közül 3 év alatt 354 fő hunyt el. Hasonló adatokat kaptak demenciával diagnosztizált betegek mortalitását vizsgálva a

diagnózis időpontjától kezdve Magyarországon Balázs és munkatársai (2021), akik szerint a diagnózis utáni túlélés átlagos medián éve 3,01 volt .

Az idősök otthonába 2008. évtől jogszabályi változás alapján a legsúlyosabb ápolási, gondozási igényű idősök kerülhetnek be. Egyszerű lineáris regresszióval végzett vizsgálataink eredménye szerint az idősök 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 időseket, 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 demenciálódási folyamatot és növeli az idősök és családi gondozóik életminőségét (Tzu-Wu 2018).

Idősök kapcsolati hálója jellemzően a családra, pontosabban gyermekeikre (80%) korlátozódik, akik látogatják őket az otthonban. Az idősök *gyermekeinek száma* és a *látogatás gyakorisága* között összefüggést találtunk (Spearman korreláció $r = ,237$, $p < ,01$, $N = 132$). A *látogatás gyakorisága* és az *élettartam* között azonban nincs szignifikáns kapcsolat (Spearman korreláció $r = -,021$ $p = 0,811$, $N=132$). A súlyos demens idősök családjuképtelenek kognitív képességeik leépülése miatt, mely esetekben a kutatásban résztvevők közül csupán 15% rendelkezett törvényes képviselővel, míg a többiek nem, így a szociális szolgáltatások önkéntes igénybevétele sem tisztázott kérdés az esetükben.

170 fő súlyos demens idősök 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 idősöket gondozó családtagok 59,8% vette igénybe és 86%-a a megkérdezetteknek ismerte az otthoni gondozást kiegészítő szociális szolgáltatási lehetőségeket (Krutter et.al.2022). Ennek hátterében 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).

Időotthoni felvételre várakozók szociodemográfiai és személyes jellemzőinek hatásai a gondozásra, jóllétükre

Idősek 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 idősek 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). Demencia diagnózis szakorvos által 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 várakozók negyede átmeneti szociális vagy egészségügyi intézményben tartózkodott a kutatás idejétől számítva már legalább három hónapja. 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, $p < ,001$ (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). 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). Így arra a következtetésre jutottunk, hogy a demenciával élő, önellátásukban korlátozott idősek ellátása inkább átmeneti egészségügyi vagy szociális intézményben történik az időotthoni felvételre várakozás időtartama alatt, mint saját otthonukban, amelyet nem befolyásol a társas támogatás. Több tanulmányban is olvashatunk

arról, hogy a demencia következtében alacsony az idősök önellátási képessége (Sidney 1983). A demencia az egyik kiemelkedő tényező az idősök intézménybe kerülésének szempontjából (Luppa et.al.2009), akik gyakrabban veszik igénybe a tartós intézményi gondozási lehetőségeket, mint a nem demens idősök (Skoldunger 2018). A korábban családi gondozók által végzett gondozói feladatokat a formális gondozói konvoj veszi át. Helvik és munkatársai (2015) otthonukban élő idősök 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 megküzdeni 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.

Második részkutatás

A Covid-19 világjárványnak, mint külső társadalmi eseménynek hatása idősök jóllétére a szakpolitikai szabályozás keretei között.

A világjárvány szakpolitikai intézkedései között a leghangsúlyosabb kihívás a szociális távolságtartás 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. Részkutatásunk megállapította, hogy az enyhe, középsúlyos vagy nem demens időseknél az infokommunikációs eszközök használata (skype, telefon) pozitív eredményekkel járt, fokozta 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. Így azt tapasztaltuk, hogy különösen a demenciával élők esetében kiemelt jelentősége van a családi és más informális gondozók szerepének az idősotthonban, akik

mentális támaszt nyújtanak, illetve egyéb gondozói feladatok végzésével egészítik ki a formális gondozást (Reinhard et al.2019).

A kutatás során megállapítást nyert a mikrokörnyezeti változások kiemelt jelentősége is, amelynek mint külső tényezőnek meghatározó szerepe van az idős emberek egészségének alakulásában. 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 időseknél. Kutatásunk jelentősége így abban is rejlik, hogy a tapasztalatok alapján hozzájárulhat a bentlakásos időotthonok felkészítésére mind tárgyi, mind személyi feltételeit illetően hasonló eseményre. Zsuffa és mtsai. (2022) szerint azért is szükséges felkészülni ilyen helyzetekre, mert a 60 év feletti korosztály volt a világválság hatásai által a leginkább érintett csoport mind morbiditás, mind mortalitás szempontjából.

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 idős emberek önellátási képességének csökkenése, illetve a fizikai, lelki, anyagi gondozói terhek az idős emberek otthonának igénybevételére ösztönzik az időseket ellátó családi gondozókat (Afram et.al.2014). Időotthoni felvételre várakozók családi gondozóival, illetve formális gondozókkal történő interjúink során egyaránt azt tapasztaltuk, hogy mindkét gondozási típusban (otthon és intézményben) a demenciával élő idős emberek ellátása több nehézséggel jár, mint a nem demens idős emberek gondozása esetén. Az ápolással kapcsolatos ismeretek hiánya jellemzően a demenciával élők gondozása esetén nélkülözhetetlenek, amelyhez nem kapnak elegendő formális segítséget gondozóik, illetve nehézséget okoz a gondoskodásra szoruló demens idős emberek állandó felügyelete.

Az idős emberek saját otthonában a formális szociális alapszolgáltatás igénybevétele minimális. Ugyanerre a megállapításra jutottak Bertrand és munkatársai (2006) is kutatásaikban, hogy a problémák halmozódása ellenére mégis vonakodnak a családi gondozók formális

segítségnyújtást kérni. A családi gondozók számára nem kellően ismertek az igénybe vehető szociális alapszolgáltatások, illetve egyéb civil erőforrások⁴ sem, vagy pedig nem tartanak igényt rájuk azok elégtelensége miatt. 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.

Azt is láthattuk a családi gondozók interpretációiból, hogy a formális ellátáshoz való viszonyulásaik bizalomhiányban, aggodásban jut kifejezésre, különösen az időotthoni ellátás felé. A súlyos demens idősök ellátásához a családi gondozók ennek ellenére szakellátást szeretnének igénybe venni, azonban az intézményekbe bejutás (várakozási idő) nehézségekbe ütközhet. 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 időotthonba felvételre való várakozási idő alatt, amikor nem tudják a családban megoldani a gondozást a családok az idős ember több hónapig kórházban tartózkodik. Ebből is láthatjuk, hogy a szociális ellátórendszer nincs felkészülve a növekvő számú demens idős gondozására sem az otthonukban, sem pedig az idős otthonokban (Gyarmati 2010, Patyán 2017).

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

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 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 azonban konfliktusokat azonosíthattuk a formális gondozók elmondása alapján idősök otthonában. A formális gondozók interpretációi szerint némely családtag nehezen tudja

⁴Alzheimer Café: civil kezdeményezésű tanácsadás demens idősöket gondozó hozzátartozóknak <http://alzheimercafe.hu/> (elérhető 2024.július 12.)

elengedni gondozói szerepét és elfogadni azt, hogy nem neki kell elvégezni a gondozói feladatokat, amikor bekerül az időotthonba 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 szorgalmazznak 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.

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 otthoni gondozás során a családi gondozók cselekvései az alábbiak szerint alakultak a formális gondozókkal való együttműködésből fakadóan: egészségügyi és szociális szolgáltatások igénybevétele 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).

Idősek 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 idősek gondozási szükségletének fokozottabb kielégítésével, ellenőrzésével javítja az idős életminőségét és a családi gondozó megalégedettségét.

Negyedik részkutatás

Családi gondozók szerepkonstrukciói otthoni gondozásban

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 motivációjáról, 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 is, 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.

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.

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.

Az gondozott idősek intézményi elhelyezését követően a gondozási szerepekről, azok átadásáról a családi gondozók különbözőképpen nyilatkoztak. 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. Sokszor élnek át büntudatot, haragot, tehetetlenséget a családi gondozók, 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). 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.

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).

Új 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 hátterében egyéni gondozói szerepértelmezések és strukturális tényezők egyaránt megtalálhatók, amelyek egyaránt formálják a gondozást, idősek jóllétét.

Javaslatok

- Demens idősök gondozási szükségletének feltárása a szociális ellátórendszerben használt adatbázisokat felhasználva segíthetné az intervenciót. A papíralapú ápolási és előgondozási dokumentációk digitalizációja nagy előrelépést jelenthetne kutatások elvégzéséhez, intézményben folyó szakmai munka minőségének javításához.
- A súlyos demensek mintája alapján azt láthattuk kutatásunkban, hogy nagyon későn, többnyire szakellátásban történik meg a betegség szakorvos általi diagnosztizálása. Ezért az egészségügyi alapellátással, háziorvosokkal való együttműködés szabályozására lenne szükség.
- 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 segítségnyújtására⁵ a várakozás ideje alatt, amely csökkenthetné a kórházi felvételek számát és a családi gondozók félelmeit, terheit az idősotthoni 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 világvárvány 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 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.

⁵ ápolási és jogi tanácsadás, képzések

- Mivel témánk egyrészt annak megértése, hogy a családi gondozók hol helyezkednek el és milyen formában vesznek részt a demenciában szenvedő hazai idősök gondozásában, 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.

Összefoglalás

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 nyújtók - 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.

A témában megjelent publikációk

- 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: *Demens időseket gondozó családtagok és szakemberek kölcsönös szerepvizonyulásai*, PÁRBESZÉD SZOCIÁLIS MUNKA FOLYÓIRAT 9 : 1 pp. 1-16. , 16 p. (2022)
- 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: *Idősök 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.

Irodalom

- 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
- Balázs et 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>
- 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>
- 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
- 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
- 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
- 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
- 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
- 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)
- Heim Sz. (2022): Az időskori demencia kórképek háziorvosi vonatkozásai: A háziorvosok 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.)
- 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.

- 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.
- 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
- 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
- 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.
- 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)
- 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
- Lipton, A. M., Weiner, M. F. (2012). *Clinical manual of Alzheimer disease and other dementias*. Arlington: American Psychiatric publ.
- 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.
- Monostori J, Gresits G. (2018): *Idősödés in*. Monostori J.-Öri 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.)
- Naleppa M. (1996): Families and the institutionalized elderly: A review. *Journal of Gerontological Social Work*. 27 (1):87–111
- 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>
- 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>
- 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>
- 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
- Szabó L. (2014). A professzionális és informális segítők szerepe az idősek otthoni ellátásában. *Esély*, 1: 79–93.
- 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.
- 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
- 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>
- 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*<https://doi.org/10.1080/17437199.2022.2032259>
- 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