

Gaálné Szabó Edith: Demens időseket gondozó családtagok és szakemberek kölcsönös szerepviszonyulásai

Absztrakt

A tanulmány demenciával élő idősek esetében vizsgálja azt, hogy időben miként változik a velük informális, illetve formális kapcsolatban álló gondozók hálózata, és hogy adott időpontban miként alakulnak a gondozásban részt vevők közötti kapcsolatok. Az írás elméleti kiindulópontja szerint az egyént az életpályája (közelebbről idős kora) során a gondozók hálózata („konvoja”) veszi körül, és a gondozók az interakcióik során formálják saját, illetve a másik fél gondozói szerepét. Az elvégzett empirikus kutatás a demens idősek családtagjainak, illetve hivatásos gondozóinak körében kvalitatív interjú módszerével vizsgálta a közöttük létrejött munkamegosztás történetét, a munkamegosztás alakulására ható emlékezetesebb interakciókat, valamint a gondozói szerepekre vonatkozó felfogásukat.

Kulcsszavak: demens idősek, formális és informális gondozók, interakciók, munkamegosztás

Abstract

In the case of the elderly with dementia, the study examines how the network of carers who have an informal or formal relationship with them changes over time and how the relationship between them develops. According to the theoretical starting point of the writing, the individual is surrounded by a network of caregivers (“convoy”) during their career (mostly in old age), and caregivers shape their own and the other party’s caring roles during their interactions. Empirical research has examined the history of the division of labour between family members and professional caregivers by means of qualitative interview, the more memorable interactions affecting the division of labor, and their perceptions of caregiver roles among the family members and professional caregivers of the elderly with dementia.

Keywords: dementia seniors, formal and informal caregivers, interactions, division of labour

1. A probléma

A demenciával élő idős személyek – koruk előrehaladásával és egészségi állapotuk változásával – egyre kevésbé képesek az önmagukról való gondoskodásra, így egyre fokozódó mértékben szorulnak rá gondozásra és más szolgáltatásokra. A probléma többé-kevésbé hasonló módon jelentkezik a modern társadalmakban, melyet természetesen befolyásol az, hogy mik az egyes országokban a gondozás kontextusának jellemzői. Mindenesetre 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.

Makroszinten szemlélve a jelenséget, az egyes országokban sajátos jellemzőkkel bíró ún. gondozási rendszerek vannak jelen, melyek különböző szakpolitikai szempontok szerint elemezhetők. A gondozási rendszer jellemző vonása lehet – egyebek mellett – az is, hogy

milyen módon és mértékben támaszkodik a rendszer az informális, illetve a formális (intézményesült) viszony keretében gondozást nyújtókra (előbbihez a házastársat, rokonokat és másokat, utóbbihoz a közösségi és bentlakásos gondozás intézményeit, illetve szakembereit sorolva, függetlenül azok aktuális ágazati besorolásától). A gondozás mikroszintű szemlélete szerint pedig a középpontban a demenciával élő személy áll, aki körül különböző időpontokban, különböző szereplők vannak jelen informális, vagy formális kapcsolat keretében, és nyújtanak gondozást, valamint másféle támogatási formákat. Az európai gondozási rendszereket vizsgáló kutatók beemelik a vizsgálatukba mind az informális, mind pedig a formális viszony keretében gondozást nyújtókat. Például Kraus és társai az európai országok tartós gondozásai rendszereinek összehasonlító empirikus vizsgálata során – túl más szempontokon – azt is elemzés alá vonták, hogy milyen szerepet tölt be az informális, illetve a formális gondozás az egyes országokban. (Kraus et al. 2010.) Kröger az európai országok gondozási rendszereinek összehasonlító elemzése során ugyancsak az elemzés körébe vonta a gondozásnak mind az informális, mind pedig formális változatait, és ezek viszonyát különböző szakpolitikai modellek keretében elemezte. (Kröger 2001)

A szakirodalom egyre több figyelmet fordít a gondozás két potenciális szereplőjére, illetve azok kapcsolatára. Az irodalom egyik vonulata azt vizsgálja, hogy az informális gondozók 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, Haigh, Mitchell & Beddow 2018). A szakirodalom másik kiterjedt vonulata vagy általában vizsgálja az ún. tartós gondozás (long-term care) kérdéseit, vagy pedig 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; Visintini, Palese 2020; Chappell, Blandford 1991; Hayward et al. 2022. Werner et al 2019 Reckrey et al 2022.)

A gondozás irodalmának egyik jellegzetes kérdése az, hogy a gondozás két fő forrása – az informális és a formális gondozók – egymással milyen viszonyban állnak. A köztük fennálló viszony számos magyarázó modellje közül a következők tekinthetők a legismertebbeknek: (Denton 1997; Messeri, Silverstein, Litwak 1993)

Hierarchikus kompenzációs modell (Cantor 1979.), mely szerint létezik egy preferenciasorrendje 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

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. 2014). 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. A személyes kapcsolathálózat konvoja az a struktúra, melyben a társadalmi társas támogatást adják és kapják”. (Kahn, Antonucci 1980. 253.o.)

Antonucci és társai később a konvoj modellt – egyebek mellett – az embereket az életpályájuk, különösen az idős koruk során érő hatások értelmezésére is alkalmazták. (Fuller, Ajrouch, Antonucci 2020). Antonucci (1980) konvoj modellje a kapcsolathálózati mintázatok struktúrájának feltérképezése során fókuszba helyezi azokat a támogató kapcsolatokat, amelyek együttműködése biztosítja az idős ember ellátását, jóllétét. A demenciával élő időseket aktuálisan körülvevő kapcsolathálózati struktúrájában informális és formális segítők, gondozók vesznek részt.

Kemp és társai a konvoj modellt továbbfejlesztve dolgozták ki a gondozás konvojának koncepcióját. Meglátásuk szerint a formális és az informális gondozás addig létező elméletei gyakran statikusak, nem veszik figyelembe az öngondoskodást, és különösen nem képesek kezelni a többszintű hatásokat. A gondozás konvojának koncepciója a gondozást úgy fogja fel, mint amely dinamikus, előre haladó, személy- és családspecifikus, és faktorok különböző szintjei által befolyásolt. A konvoj elnevezés arra a koncepcióra utal, hogy a személy életútja során (konkrétabban a gondozást igénylő életszakaszban) folyamatosan változik a rendelkezésre álló gondozók köre és szerepe. Minden személy gondozási konvoja sajátos strukturális és funkcionális jellemzőkkel bír. 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 – természetesen – nem csak az egyén körüli szereplők interakcióitól függ, hanem a társadalmi, közösségi, szolgáltatási, kapcsolathálózati és egyéni szintű tényezőktől, mint kontextustól. (Kemp, Ball, Perkins 2013)

A demenciában szenvedők gondozásakor az idősek önellátási képességének csökkenésével párhuzamosan nő a gondozási szükségletük is, amelynek kielégítésében elsődleges szerepet töltenek be az informális és a formális kapcsolatrendszer. A demens idősek 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 modellen keresztül igyekszik bemutatni a demens idősek jólétét, egészségét, életminőségét befolyásoló gondozói szerepeket, munkamegosztást és interakciókat. A modell figyelembe veszi az életkor előrehaladásával a hosszú távú kapcsolatokat, lehetséges támogatási formákat, ugyanakkor támpontot jelent abban az esetben is, amikor egy meghatározott időpontban van szükség a segítségnyújtásra.

A kutatás keretében 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. A gondozói háló tagjai adott időpontban meghatározott viszonyban állnak a gondozást igénybe vevővel, illetve egymással; másrészt a gondozói hálózat időben változik, módosítva a gondozott és a gondozók közötti kapcsolatrendszer természetét. A probléma egyrészt úgy fogható fel, hogy – feltehetően – a gondozást igénybe vevő életminőségét lényegesen befolyásolja a gondozói hálózat; ezért a gondozási igények értékeléséhez szükség lenne annak ismeretére, hogy kik a hálózat tagjai, milyen munkamegosztás áll fenn közöttük, és ez a kapcsolatrendszer hogyan befolyásolja a gondozást

igénybe vevő életminőségét. Másrészt ugyancsak feltehető, hogy a gondozói hálózat tagjai nem csupán egy munkamegosztás résztvevői (akik egymásnak átadják a feladatot, vagy pedig kiegészítik, pótolják egymás munkáját), hanem olyan partnerek, akik interakcióik révén alakítják egymás gondozói szerepét (akár erősítve, akár gyengítve azt).

A problémakör egyes elemei természetesen jól feltérképezettek; így például a gondozást végző családtagok helyzete, vagy a hivatásos gondozók által a gondozott otthonában vagy az intézményes környezetben nyújtott gondozás különböző aspektusai. A demens személyek gondozásával kapcsolatban a legfontosabb hazai kutatások között a következők említendők: Kopasz (2021) kutatásában a családi és formális gondozás viszonyát a jelenlegi kutatásban is feltárt problémaként definiálja: a szociális alapszolgáltatás (nappali ellátás és házi segítségnyújtás) alacsony számú igénybevétele a szakápolási feladatok hiányosságai, illetve a szolgáltatásokról való alacsony tájékozottság miatt történik. A hozzátartozók alacsony szakmai ismerete gátolja az idősek hosszú távú otthoni ellátását (Kiss 2017). 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) igénybevitelével kapcsolatban (Fekete 2019). Nyitrai (2020) a demens személyek szociális ellátásában résztvevő szolgáltatások szabályainak elemzésében az érintettek együttműködését szorgalmazza.

Ami hiányzik, az a gondozói háló (a konvoj) tagjai közötti kapcsolatok és kölcsönhatások hazai viszonyainak feltárása. Ezért a kutatásnak mind rövid távú, mind hosszú távú céljaiként az fogalmazódik meg, hogy feltárásra kerüljenek a gondozói hálózat – a választott elméleti modell szóhasználata szerint: konvoj – statikus és dinamikus jellemzői

2. A kutatás tárgya

A bemutatott probléma vizsgálata során a cél tehát az, hogy megismerhetővé váljon, Magyarországon miként működik a demens személyek gondozóinak konvoja, azaz adott pillanatban jelen lévő, időben viszont folyamatosan változó gondozói hálója. A jelenség feltárásához többirányú kutatás szükséges, mely több, önálló vizsgálati szakaszt tesz indokolttá. Az alábbiakban egy olyan feltáró jellegű kutatás bemutatására kerül sor, mely egyrészt a gondozási konvoj jelenségének megértését, másrészt a konvoj mélyebb vizsgálatának megalapozását szolgálja.

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. Az informális gondozás a tradicionális családi-rokoni szerepek tovább élését, mai viszonyok közötti megvalósítását jelenti; míg a formális keretekben történő gondozás a családi jellegű gondozás feladatait átvevő, többé vagy kevésbé professzionálissá váló változata. 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? 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 hasonló szerepfelfogását.

A kutatás Kemp és társai fent hivatkozott 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 társa kutatásai alapján ismerjük. (Finch, Mason 1993).

A jelen kutatás Kemp és társai elméleti modelljét továbbfejlesztve feltételezi, hogy az informális és a formális gondozók szerepei (konkrét munkamegosztása és szerepfelfogása) nem 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 tehát a szociális konstrukcionizmus elmélete keretében 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 jelen feltáró kutatás annak vizsgálatára vállalkozik, hogy az informális és a formális gondozók között milyen típusú és tartalmú interakciók vannak jelen. Kérdés, hogy ezek az interakciók a munkamegosztás milyen típusát hozzák létre? Kérdés, hogy milyen reflexiók, illetve önreflexiók jelennek meg a gondozók egymásra, illetve önmagukra irányuló kommunikációja során?

A kétféle gondozói kör interakcióinak és reflexióinak megismerése nyújthat alapot a kutatás következő fázisához, mely már annak vizsgálatára fog irányulni, hogy a két gondozói kör miként befolyásolja egymást a gondozással kapcsolatos szerepek felfogásában. Miként befolyásolja a gondozó cselekvéseit és gondozói önképét a másik fél cselekvéseinek és kommunikációjának értelmezése? Ez a kölcsönös szerepviszonyulás hogyan manifesztálódik a gondozási tevékenységben, ezáltal pedig hogyan hat a demens idősök jóllétére?

A második kutatási szakasz részletes megtervezéséhez és végrehajtásához szükségesnek mutatkozik tehát az első szakasz feltáró kutatása, mely a kétféle gondozói kör közötti interakciók létét, a gondozói szerepekre irányuló interpretációk megismerhetőségét kívánja megismerni.

3. A kutatás módszere, mintaválasztás

Tekintettel arra, hogy a probléma hazai tényeinek feltárása még várat magára, a jelen kutatás keretében olyan feltáró vizsgálatra kerülhetett sor, mely a demens személyek gondozásában érintettek gondozói szerepének általános jellemzőit, a gondozók közötti interakciók típusait, valamint a gondozóknak egymás szerepére való reakcióit térképezte fel.

A kutatás kvalitatív vizsgálattal történt félig strukturált interjúk segítségével, amely lehetőséget teremtett egyes témák bővebb kifejtésére. A vizsgálatban egy nyugat-dunántúli szociális intézményrendszerben dolgozó formális gondozók vettek részt, illetve ennek az intézményhálózatnak idősotthoni felvételre várakozó demens idősök informális gondozói. Az idősotthoni felvételre várakozó és a már felvételre került demenciával élő személyek gondozási konvojában jelenlévő valamennyi gondozói kapcsolatot figyelembe véve kerültek a mintába formális és családi gondozók.

Az interjúk felvételére a 2020-as évben került sor, amely előtt írásban és szóban kaptak tájékoztatást az érintettek. A formális gondozásban dolgozó ápolók, gondozók közül összesen 21 fő (házi segítségnyújtásban dolgozók 10 fő és idősek otthonában dolgozók 11 fő), míg a családi gondozók közül 25 fő vett részt a kutatásban.

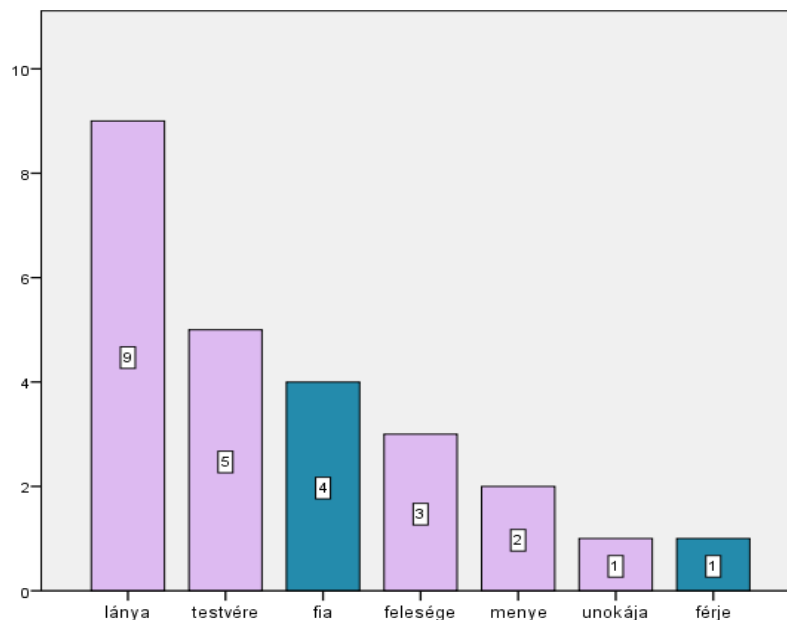
A kutatás során vizsgáltuk a demens időseket ellátó gondozók szerepeit, az általuk végzett feladatokat, a két szektor (formális és informális) közötti munkamegosztást és interakciókat.

4. Eredmények az informális és formális gondozói szerepekről, feladatokról és az interakciók során történő kölcsönös szerepvizonyulásokról.

4.1. Családi és formális gondozók szerepei a demens idősök gondozásában

4.1.1. Informális gondozók jellemzői (N=25)

1 ábra: Családi gondozói szerepek megoszlása



saját szerkesztés

Az 1. ábrán látható azoknak a primer informális gondozóknak a szerep megoszlása (N=25), akik a demens idősök otthoni ellátását biztosítják. A leggyakrabban az idősök lányai végzik a gondozói feladatokat, akik már maguk is idősödő emberek, így sok esetben szociális vagy egészségügyi panaszuk van. Életkorukat tekintve a legfiatalabb 39 éves (unoka), a legidősebb 77 éves (házastárs), átlagéletkoruk 58 év. Nemi összetételüket tekintve 20%-ban férfi és 80%-ban női gondozók. Az informális támogatók közül a legfontosabb életminőséget befolyásoló külső tényezőként a családi kapcsolatrendszert azonosíthatjuk.

Informális gondozók, mint primer gondozók; a gondozói szerepre való kiválasztódás okai

A családok szerepét az idősök ellátásában, gondozásában több tényező határozza meg. Befolyásolhatja a család szerkezetének változása, melynek okai lehetnek demográfiai, térbeli, életmódbeli jellemzők egyaránt. Ennek következtében a családok gondozó funkcióikat 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. Ilyenkor ezeknek a veszteségeknek a kompenzálására a formális és informális hálózatok közösen találnak megoldást (Szabó 2017).

A családokban az érzelmi és kapcsolati viszonyok jelentik az elsődleges motivációt, erőforrást, amely rendszerint a gondozást végző személy kiválasztódásának az alapja:

„Édesanyámnak megígértem – másfél éve meghalt – azóta gondoskodom a testvéremről”
„Szeretetből és tiszteletből” (lánya)
„A férjem is beteg, én vagyok a családban az ügyintéző” (idős lánya)
„Testvérem dolgozik, én maradtam, de nem fogom tudni ellátni sokáig, mert gerincproblémáim vannak.” (testvér)
„Gyermekek elhunytak, én maradtam csak vér szerinti rokon.” (testvér)
„Felesége vagyok, harcos típus – szakképzett ápoló.” (feleség)
„Vállalkozó vagyok, így a családban én tudok időt szakítani rá.” (fia)
„Feleségemet két éve ápolom, nem akarok mellé idegent.”
„Nem vállalja más a családban, nem akarom egyedül hagyni.” (lánya)
„Együtt éltünk a kórházba kerülés előtt négy éve.” (testvér)
„Egy fia van, magatehetetlen”. (meny)
„Haszonélvezeti jogom van.”
„Én segítem, mert a fiai kihasználják.” (testvér)
„Testvérem nem foglalkozik vele, ezért csak rám maradt az ellátás.” (lánya)

A gondozás során az anyagi terhek növekedése mellett a családtagok pszichés megterhelődése, munkahelyek megtartásának nehézségei, saját családi életük felborulása egyre nagyobb veszteségeket okoz. Így a demens idősek otthoni ellátására egyre jobban csökken az esély. Ugyanakkor az állandó felügyelet hiánya jellemzően tartós kórházi elhelyezést von maga után.

„Nincsenek gyerekei, ellátásában csak kórházi látogatással tudok segíteni, ügyintézőssel.” (testvér)
„Nincs más aki gondozza, munka miatt kórházban látják el.” (lánya)

Hazánkban az idősek ellátásában a segítő-támogató tevékenységek 70%-át a családok nyújtják (Szabó 2015). Két gondozó 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 nélkül a néni fia nem tudna dolgozni A szomszéd reggeliztetési és vacsoráztatja a néni”. (Hsny gondozó 6)
„Napközben csak 1 órát van vele a gondozó, akkor eszik, iszik. Napközben a szomszéd segít be, de ha senki nem tud felügyelni rá akkor önellátásra képtelen: nem eszik, nem iszik.” (Hozzártartozó)

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 működnünk és ebbe a néni unokaöccsét is bevontuk.” (Hsny.gondozó 7)

A demens idősök ellátása a betegség előrehaladásával 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 jelenléte. Az egészségügyi alap (házi orvosi látogatás, otthoni szakápolás) és szakellátás (kórházi tartózkodás) szerepe a speciális ápolási szükségletek kielégítése következtében növekszik és ezzel párhuzamosan csökken a szociális ellátórendszer alapellátás (nappali ellátás és házi segítségnyújtás) igénybevétele azok elégtelen szolgáltatásai¹ miatt. Az interjúkra válaszoló családi gondozók által ápolott demens idősök közül 9 fő tartózkodott kórházi ellátásban az interjú időpontjában, átlagban 3 hónaptól 1 éves időtartamot említettek. Otthonában házi orvos 6 főt látogatott rendszeresen, szakápoló 2 főnél jelent meg, pszichiátriai ellátásban részesült 1 fő. Ezzel szemben a szociális ellátórendszer alapellátás-nappali ellátást 1 fő vett igénybe, házi segítségnyújtást pedig 3 fő. 3 fő esetében egyáltalán nem jelent meg a gondozói konvojban formális segítségnyújtás az idősotthoni kérelmezésen kívül.

4.1.2. Formális gondozók jellemzői (N=21)

1.Táblázat: Formális gondozók jellemzői és foglalkozási szerepei

Résztevők	Nem	Kor	Munkakör
Házi segítségnyújtás N=10	10 nő	35-54 év	2 fő szociális gondozó és ápoló 3 fő ápoló 5 fő gondozó
Idősök Otthona N=11	11 nő 1 férfi	40-53 év	6 fő szociális és terápiás munkatárs 5 fő részlegvezető ápoló

Saját szerkesztés

Az 1. táblázat foglalja össze az interjúkra válaszoló formális szociális gondozók szociodemográfiai adatait a nemi, életkori jellemzőik alapján, illetve munkaköri szerepüket. A mintában szereplő, mindkét szociális szolgáltatási típusban dolgozó szakemberek 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.

¹ egészségügyi szaktudással rendelkező szakemberek hiánya miatt, állandó felügyelet hiánya

4.2. A formális és családi gondozók feladatai a demenciával élő idősök gondozásában

2.táblázat: A demens idősök gondozásában részt vevő formális és informális gondozók feladatai

Otthonápolásban résztvevő családi gondozók (N=25)	Házi segítségnyújtást végző formális gondozók (N=10)	Idősök otthonában dolgozó formális gondozók (N=11)
<p>Gondozás</p> <ul style="list-style-type: none"> - vásárlás - anyagi támogatás - hivatalos ügyintézés - mosdatás, fürdetés - orvoshoz kísérés - takarítás - étkeztetés, etetés - beszélgetés - főzés - mobilizálás <p>Ápolás</p> <ul style="list-style-type: none"> - gyógyszerek adagolása - sebkötözés 	<p>Gondozás</p> <ul style="list-style-type: none"> - gyógyszerkiváltás - vásárlás - takarítás - mosogatás - étkeztetés, etetés - folyadékpótlás - mobilizálás - fürdetés - bevásárlás - segítő beszélgetés <p>Ápolás</p> <ul style="list-style-type: none"> - gyógyszeradagolás - sebkötözés 	<p>Intézményi felvétel előtt</p> <ul style="list-style-type: none"> - előgondozás, környezettanulmány - állapotfelmérés - tanácsadás - ügyintézés - szakmaközi megbeszélés <p>az elhelyezésről</p> <p>Ápoláshoz kapcsolódóan</p> <ul style="list-style-type: none"> - Egészségügyi szakmai tanácsadás a felvételhez szükséges szűrővizsgálatok elvégzéséhez. <p>Intézményi felvételt követően</p> <ul style="list-style-type: none"> - valamennyi gondozási és alapápolási feladat - mentálhigiénés gondozás

saját szerkesztés

A demenciával élő idősök önellátási képességének csökkenésével mind a fizikai és egészségügyi segítségnyújtás, mind pedig a mentális támogatás az őket ellátó szereplőkre tevődik át. A 2. táblázatban szerepelnek azok a gondozási és alapápolási feladatok (a teljesség igénye nélkül), amelyek a gondozói konvoj szereplőire hárulnak. Az alapápolási, gondozási feladatok az otthoni gondozás során fedik egymást a családi gondozók és formális gondozók esetében, mely feladatokat azonos intenzitással végeznek.

A kutatásban résztvevő idős otthon nem rendelkezik szakápolási engedéllyel, így felmerül a kérdés, hogy hogyan történik a tartós bentlakásos intézményben a demens betegek esetében szükségszerűen bekövetkező súlyos ápolási szükségletek kielégítése², illetve hogy miért vannak mégis túltelítve az idősotthonok és várakozási listák. Az állandó felügyelet hiánya az otthoni gondozásban és a társas kapcsolatok hiánya az idősök otthonába való kérelmezés egyik legsürgetőbb oka:

² Az alapápolási engedéllyel rendelkező idős otthonok szakápolási feladatainak megoldására való reflektálás nem volt célja a kutatásnak.

„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 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 idősotthoni elhelyezésre. Jó lenne, ha ez gördülékenyen, zökkenőmentesen megtörténhetne.” (Hsny. gondozó)

4.3. A formális és informális gondozók, segítők közötti munkamegosztás a közös interakciók során

Arra a kérdésünkre, hogy a házi segítségnyújtásban dolgozó gondozók (N=10) 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 gondozók, kik sohasem találkoztak még a gondozott idős hozzátartozójával. Ezekben az esetekben a kapcsolattartás telefon, interneten, vagy üzenőfüzeten keresztül valósul meg:

„Fia mindennap látogatja, de még sohasem találkoztam vele.” (gondozó 1)

„Telefonon egyeztetünk.” (gondozó 2,7,9)

„Füzetbe írjuk be, ha kell valami, vagy ha valamit tudni kell.” (gondozó 3)

„Ha van valami változás kiírja.” (gondozó 4)

„Ritkán találkozunk, eddig egyszer személyesen. Interneten, telefonon kommunikálunk, ha szükséges.” (gondozó 5)

„Ha megérkezem a gondozotthoz, a családtag elmegy. Tudják, ha valami problémájuk van, nyugodtan kereshetnek és megbeszéljük.” (Hsny.ápoló 1)

A családtagok szerint a formális gondozókkal való kooperáció az alábbiak szerint történik:

„Ha távol vagyok, felhívom és vigyáz a testvéremre.” (hozzátartozó 9)

„Ötleteket adott az ellátáshoz. Milyen krémeket használjak? Fürdetésnél mire ügyeljek.” (hozzátartozó 2)

„Tanácsadást kapok az orvostól, segítséget az idősotthoni kérelemhez.” (hozzátartozó3)

„A gyógyszerek adagolását beszéljük meg együtt” (hozzátartozó5)

„Gondozónő nagyon sokat segített, most meg a pszichiátrián az orvosok, nővérek, foglalkoztatók segítenek.” (Hozzátartozó5)

A formális és informális gondozói szerepfelfogások alakulása a közös interakciók során:

„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.” (Hsny gondozó 1)

„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.” (Hsny gondozó2)

„Feltétlenül fontos, mivel alapjában véve ő látja el a gondozottat.” (Hsny. gondozó3)

„Végtelenül kedves volt, de kevés volt a napi 1 óra segítségnyújtás kórházba kerülés előtt.” (Hozzátartozó3)

„A hozzátartozó (férj) viselkedése miatt nem tartom fontosnak a munkáját, mert öntörvényű, nem fogadja el, hogy felesége otthonban van, mindennel elégedetlen, állandóan jönnek.” (Idősotthoni gondozó)

„Nem fogadja el a szakmai tanácsokat pl. etetéskor, nem szoros a kapcsolat vele.” (Időotthoni gondozó)

„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.” (terápiás munkatárs)

„Informálódik az idős az otthoni az történésekről, fontosnak érzi magát, ha keresik a családtagok.” (időotthoni gondozó)

„Megkönnyíti a munkánkat, ha a lakó látja a lányát, kiegyensúlyozottabb. A hozzátartozó is belelát a munkánkba, ismereteket szerez, elfogadóbbá válik: megértőbb és türelmesebb lesz.” (időotthoni szociális munkatárs)

A hozzátartozók látogatásai alkalmával a gondozási feladatokból³ kivesszük a részüket idősek otthonában is:

„Munkaerőhiány miatt nem jut elegendő idő mindenre, ezért a hozzátartozók munkája nagyon fontos. (időotthoni szociális munkatárs)

„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.” (időotthoni szociális munkatárs)

„Nagy segítség, hogy elviszi a beteget szolgáltatásokra: fodrászhoz, kórházi vizsgálatokra.” (időotthoni ápoló.)

„Idős korban a hirtelen megváltozott életkörülmények lelkileg, mentálisan megviselik az idős embereket. A családtagok jelenléte ezt a változást, traumát csökkenteni tudja és a feleslegessé válás érzetét is tompítja.” (időotthoni szociális munkatárs)

„Dolgozó megismeri a hozzátartozót, megértőbb, türelmesebb lesz. A lakó, ha többet látja a hozzátartozót, kiegyensúlyozottabb lesz.” (időotthoni szociális munkatárs)

„Jó munkakapcsolat van a hozzátartozóval, ennyi elég.... Segítene, ha elkísérenék a hozzátartozók kórházba a betegeket gyakrabban.” (időotthoni ápoló)

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 szerepeket:

„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, kísérem.” (idős otthoni terápiás munkatárs)

„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. Naprakésznek és informatívnak kell lennünk, sok hozzátartozó büntudattal küzd. Ilyenkor támogatni kell őket, hogy mindent megtettek, amit tudtak.” (idős otthoni szociális munkatárs)

„Fontos, hogy jó viszony legyen, ahol oda-vissza történő kommunikáció is jelen van. Gyakran a gondozottak nem tudják, vagy nem akarják elmondani panaszukat, 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.” (idős otthoni szociális munkatárs.)

³ étkeztetés, mobilizálás, betegkíséret kórházi kivizsgálásokra, tisztálkodás, beszélgetések

„Egy dobozt helyeztünk el egyik gondozott szobájában, amire ráírta a rokona, hogy, ne nyúlj hozzá. A nagyon fontos dolgokat ebbe a dobozba tesszük: pénzt, csekket, gyógyszereket. Ez most működik, korábban mindent elpakolt és semmit nem találtunk meg.... Ha találkozunk, a szomszédal, akkor beszélünk a néniről, hogy milyen állapotban van.” (Hsny gondozó 8)

A kutatásban részt vevő szociális gondozók, ápolók és terápiás munkatársak eltérően viszonyulnak az informális gondozók szerepeihez, jelenlétéhez, feladatokban való részvételükhöz. Az egészségügyi munkakörben dolgozók viszonyulásaiban betegcentrikus 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 szakemberek azonban felismerik azt, hogy az idősek mentális támogatás iránti igényeit jobban be tudják tölteni a családtagok, ezért igyekeznek kapcsolódási lehetőséget teremteni velük.

A demenciával élő idősek bekerülése idősek otthonába nagyfokú alkalmazkodást kíván meg tőlük, illetve a gondozó hozzátartozóiktól. Némely családtag nehezen tudja elengedni gondozói szerepét és elfogadni azt, hogy nem neki kell elvégezni a gondozói feladatokat. Továbbra is folytatni szeretnék azokat a látogatások alkalmával, amely azonban az intézmény szakmai és házirendjébe már nem illeszthető be korábbi formájában, így 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. Otthonápolás során nem találkozunk konfliktusokkal a hozzátartozók és formális gondozók között, amely abból eredhet, hogy nem történik közöttük egyidejű gondozás, közös cselekvés. A támogató kapcsolatok az idősek jóllétének meghatározó szereplőiként jelennek meg. Sok esetben a hozzátartozók gondozási lehetőségei, képességeik határozzák meg azt, hogy a demenciával élő idős saját otthonában, a számára oly fontos megszokott környezetben élheti-e az életét, vagy szükség van egyéb szolgáltatási formák igénybevételére is.

5. A kutatás eredményeinek értékelése

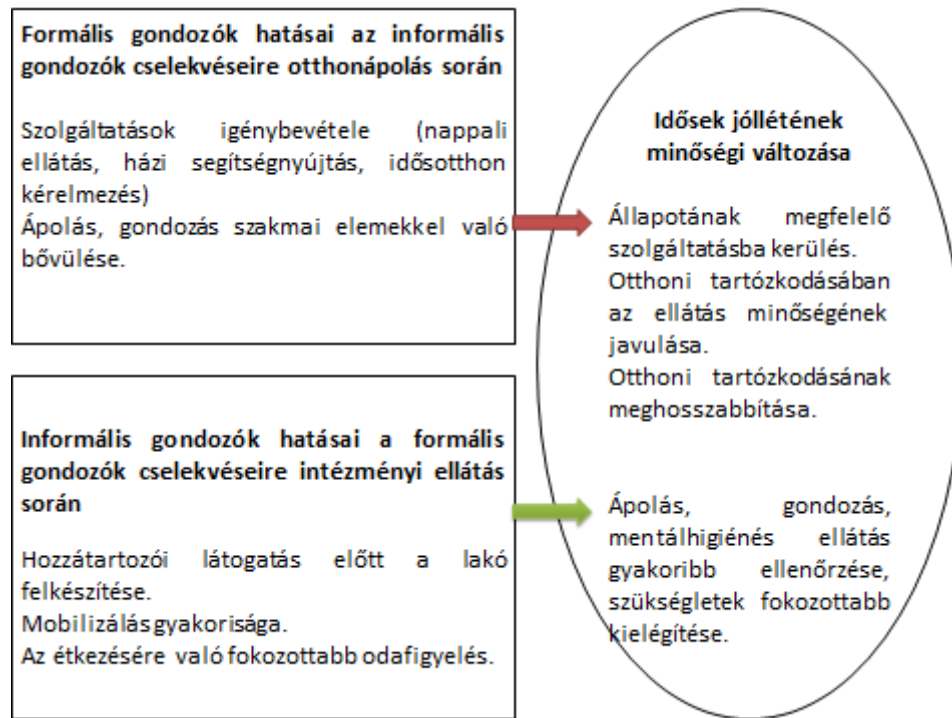
A kutatás a demenciával élő idősek ellátásának két típusa, az otthonápolás és az intézményi ellátás keretében vizsgálta az informális és a formális gondozók közötti kapcsolatokat. A válaszok részben a gondozás konvojának előrehaladására, részben a gondozás statikus (adott pillanatban jelen lévő) viszonyaira utaltak.

A kapott adatok plasztikus – jóllehet töredékes – képet festenek a gondozottakat körülvevő háló dinamikusan, illetve statikus viszonyairól. A dinamikus viszonyokat tükrözték azok a válaszok, melyek a gondozás vállalásával vagy tovább hárításával kapcsolatos megfontolásokat (vagy legalábbis azok egy interpretációját) fejezték ki.

A kutatás eredményei alkalmasak voltak annak bemutatására, hogy miként funkcionál statikus értelemben a gondozói háló. A munkamegosztással kapcsolatos válaszok nem hatoltak ugyan a gondozás terén jelen lévő munkamegosztás mélyéig, de legalábbis két dolgot igazoltak: egyrészt azt, hogy az esetek jelentős hányadában található valamiféle munkamegosztás; másrészt – ami a későbbi kutatási szakasz szempontjából lényeges – megismerhetővé vált, hogy

a kétféle gondozói körhöz tartozó személyeknek van valamilyen tudása és van valamilyen reflexiója a másik körhöz tartozó személlyel kapcsolatban.

2.ábra: Formális és informális gondozók szerepének hatásai egymás cselekvéseire, illetve az idős jóllétére.



saját szerkesztés

A 2. 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.

Mind a házi segítségnyújtásban dolgozó szakemberek, mind pedig az idős otthonban dolgozó gondozók esetében láthatjuk a demenciával élő idősök hozzátartozóival való interakciók legjellemzőbb hatásait az idősök ellátásában. Az önellátási képességét fokozatosan elvesztő embernek mindkét gondozói típusra szüksége van. A gondozók egymás szerepét, feladatellátását a legtöbb esetben pozitívan és szükségesnek ítélik meg az idősök ellátása érdekében, amely befolyásolja a cselekvéseiket.

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.

Idősothtoni ellátás során a formális és informális gondozói szerepek, feladatok végzése sokszor feszültséggel telített, azonban az idősök érdekében szükségesek. A formális és informális gondozók közötti feszültségek abból fakadnak, hogy nincsenek tisztában egymás kompetenciáival, azzal, hogy kinek mi a feladata (Tróbert 2015). Megjelennek a dominancia kérdései, valamint a szaktudás (beteg szükségleteinek megítélése, kezelése) hiánya is. A problémák, félreértések tisztázására ritkán kerül sor, nem tekintik a gondozók egymást partnernek, többnyire egymás mellett végzik feladataikat, nem pedig együtt (Szabó 2014).

A jelen feltáró kutatás révén megismerhetővé vált, miszerint a szereplők (informális és formális) reagálnak egymás konkrét (gondozási) cselekvéseire, illetve kommunikatív cselekvéseire. Megfogalmazásaikban ezekre utalva értékeli a másik fél személyét és cselekvéseit, esetleg indokolják saját gyakorlatukat.

A kapott adatok azt igazolják, hogy a hazai demenciával élők gondozásának értelmezésére is adekvát keretet jelent a gondozás konvojának modellje. Az előzetes kutatás eredménye ugyanakkor csak azt teszi lehetővé, hogy deklaráljuk, az informális és a formális gondozók időben változó jelenléte, egymás közötti interakcióik rendszere olyan vizsgálati terület, amely eddig kelloen fel nem tárt összefüggések feltárását teszi lehetővé. Ezek a vizsgálatok haszonnal járhatnak mind a gondozási szakpolitikák megalapozása, mind pedig konkrét személyek gondozási viszonyainak eszményes szemléletű kezelése során.

6. További kutatási tervek

A fent ismertetett probléma alaposabb feltárásához a gondozás konvojának mind dinamikus, mind statikus elemeit vizsgálni szükséges. A dinamikus elem keretében 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.

Mind dinamikus, mind statikus szempontból 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 milyen változások történnek, különösen a gondozók összetételének és a közöttük fennálló munkamegosztás terén.

Az interakciók értelmezésének elméleti keretét a szociális konstrukcionizmus 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. 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.

Irodalom:

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* 28 (6), 1942–1960. <https://doi.org/10.1111/hsc.13048>

Cantor, M. (1979) Neighbors and friends: an overlooked resource in the informal support system. *Research On Aging* 1, 434–63. <https://doi.org/10.1177/016402757914002>

- Chappell, N., Blandford, A. (1991). Informal and formal care: Exploring the complementarity. *Ageing & Society*, 11 (3), 299–317.
<https://doi.org/10.1017/S0144686X00004189>
- 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 (4), 396-400.
<https://doi.org/10.1093/geront/24.4.396>
- Corcoran, M.A. (2011) Caregiving styles: a cognitive and behavioral typology associated with dementia family caregiving. *Gerontologist*, 51 (4), 463–72.
<https://doi.org/10.1093/geront/gnr002>
- Denton M., (1997) The linkages between informal and formal care of the elderly, *Canadian Journal On Ageing*, 16 (1) 30–50.
<https://doi.org/10.1017/S0714980800014148>
- Finch, J., Mason, J. (1993). *Negotiating family responsibilities*. London: Tavistock/Routledge
- Fuller, H.R.; Ajrouch K.J.; Antonucci T.C. (2020) The Convoy Model and Later-Life Family Relationships. *Journal Of Family Theory & Review*, 12 (2), 126–146.
<https://doi.org/10.1111/jftr.12376>
- Greene, V. L. (1983). Substitution between formally and informally provided care for the impaired elderly in the community. *Medical Care*, 21(6), 609–619.
<https://doi.org/10.1097/00005650-198306000-00003>
- 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*, 21 (2), 618–647.
<https://doi.org/10.1177/14713012211046595>
- 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* (Vol. 3). Academic Press, New York.
- Kiss G. (2017) A demens személyeket gondozó családok terhelődése, szerepfeszültsége a gondozottak kognitív leépülése mentén. *Erdélyi Társadalom* 15 (2), 83–107.
- Kemp, C. L., Ball, M. M., Perkins, M. M. (2013). Convoys of care: Theorizing intersections between formal and informal care. *Journal Of Aging Studies*, 27(1), 15–29.
<https://doi.org/10.1016/j.jaging.2012.10.002>
- Kopasz M. (2020) A demenciával élőket gondozó családtagok életminősége. Szakirodalmi áttekintés. *Társadalomtudományi Szemle* 4, 60–77.
doi: <https://doi.org/10.18030/socio.hu.2020.4.60>
- Kraus, M., Riedel, M., Mot, E., Willemé, P., Röhring, G. & Czypionka, T. (2010) *A typology of long-term care systems in Europe*. ENEPRI Research Report No. 91. August 2010
- Kröger, T. (2001) *Comparative Research On Social Care: The State Of The Art*. SOCCARE Project Report 1. February 2001. European Commission 5th Framework Programme
- Litwak, E. (1985) *Helping the Elderly: The Complementary Roles of Informal Networks and Formal Systems*. Guilford Press, New York.
- Messeri, P.; Silverstein. M.; Litwak, E. (1993) Choosing Optimal Support Groups: A Review and Reformulation. *Journal Of Health And Social Behavior* 34 (2). 122–137.
<https://doi.org/10.2307/2137239>
- 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)
- 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* 19 (3)

<https://doi.org/10.3390/ijerph19031311>

Szabó L. (2014). A professzionális és informális segítők szerepe az idősek otthoni ellátásában. *Esély: társadalom és szociálpolitikai folyóirat*, 25(2). 79–93.

Szabó L. (2015): Interprofesszionális Demencia Alapprogram (<https://inda.info.hu/>)

Szabó L. (2017): A gerontológiai ismeretek szerepe a szociális munkások képzésében, *Párbeszéd Szociális Munka Folyóirat*, 4 (4)

<https://doi.org/10.29376/parbeszed/2017/4/4>

Tróbert A. M. (2015). Az idős hozzátartozót ápolók támogatásának jelentősége. *Esély: társadalom és szociálpolitikai folyóirat*, 26(1), 85–94.

Werner P; Shpigelman C.N; Turgeman L.R. (2020) Family caregivers' and professionals' stigmatic experiences with persons with early-onset dementia: a qualitative study. *Scandinavian Journal Of Caring Science* 34 (1), 52–61.

<https://doi.org/10.1111/scs.12704>

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 <https://doi.org/10.1177/1049732317736285>