

KOPASZ MARIANNA¹

A DEMENCIÁVAL ÉLŐKET GONDOZÓ CSALÁDTAGOK ÉLETMINŐSÉGE SZAKIRODALMI ÁTTEKINTÉS

<https://doi.org/10.18030/socio.hu.2020.4.60>

ABSZTRAKT

A tanulmány a demenciával élő személyeket otthonukban gondozók (azaz a családi gondozók) életminőségével foglalkozik. Magyarországon a demenciával élő hozzátartozójukat gondozók körében ez idáig nem készült átfogó empirikus vizsgálat. A tanulmány célja, hogy előkészítsen és megalapozzon egy demenciával élő hozzátartozókat gondozók körében végzendő hazai empirikus szociológiai vizsgálatot. A narratív irodalmi áttekintés módszerével – és mindemellett támaszkodva az elérhető szisztematikus irodalmi áttekintésekre is – a tanulmány a következő kérdésekre keres választ: hogyan, milyen mérőeszközökkel mérhető a gondozással összefüggő életminőség; milyen specifikumai és dimenziói vannak az ilyen gondozói életminőségnek; milyen tényezők befolyásolhatják a gondozók életminőségét a külföldi szakirodalom alapján? A tanulmány emellett arra is vállalkozik, hogy ismertesse a demenciával élő személyek gondozásával összefüggésben elérhető hazai adatokat, vagy még inkább rámutasson ezek szűkösségére és a további kutatások szükségességére.

Kulcsszavak: életminőség, családi gondozó, informális gondozó, demencia, Magyarország

QUALITY OF LIFE OF FAMILY CARERS OF PEOPLE WITH DEMENTIA A LITERATURE REVIEW

ABSTRACT

The study examines the quality of life of carers of people with dementia being cared for at home (i.e. family carers). No comprehensive study has been carried out on family carers of people with dementia in Hungary so far. Thus, the purpose of this study was to lay the foundations for an empirical study to be conducted on family carers of people with dementia in Hungary. Using the method of narrative literature review, as well as relying on existing systematic reviews, the study seeks to answer the following questions: how can care-related quality of life be measured; what are the peculiarities of providing care for persons with dementia; and what factors were identified as affecting the care-related quality of life of family carers of people with dementia? Also, the study aims to review the data available on people with dementia in Hungary, and to point out the data gaps and areas requiring further research.

Keywords: quality of life, family carer, informal carer, dementia, Hungary

¹ Tudományos munkatárs, Társadalomtudományi Kutatóközpont Politikatudományi Intézet

A DEMENCIÁVAL ÉLŐKET GONDOZÓ CSALÁDTAGOK ÉLETMINŐSÉGE

Szakirodalmi áttekintés

BEVEZETÉS

E tanulmány a demenciával élő hozzátartozójukat otthonukban gondozók gondozással összefüggő életminőségének kérdéseit vizsgálja. Az angol nyelvű szakirodalomban több kifejezést is használnak a demenciával élő személyek otthoni gondozását végzők megnevezésére: *carer*, *caregiver*, *family carer*, *unpaid carer*, és *informal carer*. Az utóbbi jelzős megnevezések mindegyike problémás lehet. A családi gondozó azért, mert bár a leggyakoribb a házastársi gondozás, előfordul, hogy a gondozott és a gondozó között nincs családi kötelék (szomszéd, barát). A „nem fizetett gondozás” megnevezés azért kerülendő, mert sok országban jár pénzbeli juttatás a tartós gondozásért cserébe (akár közvetlenül a gondozást végzőnek, akár közvetve, a gondozást igénybe vevő személynek) (Riedel–Kraus 2016; idézi EC 2018). Az „informális gondozás” elnevezés a gondozást nyújtó és a gondozott közötti kapcsolat informális jellegét domborítja ki. Ennek kapcsán viszont felvetődik, hogy amennyiben az informális gondozás a teljes szolgáltatási csomag részévé és szerződésessé válik – mint például Hollandiában –, akkor elveszíti informális jellegét (Da Roit 2012; idézi EC 2018). A hazai szakirodalomban egyaránt jelen van a családi és az informális gondozó megjelölés. A jelen tanulmányban – az egyszerűség kedvéért – a gondozó kifejezést használok, amellyel demenciával élő személyt magánháztartásban gondozó valamilyen hozzátartozóra, vagyis családi gondozóra utalok (azaz: a gondozó elnevezés a tanulmányban nem terjed ki a formális vagy professzionális gondozókra).

Magyarországon ez idáig nagyon kevés kutatást végeztek az idős hozzátartozót gondozó családtagok helyzetével, életminőségével kapcsolatosan (lásd pl. Jeneiné Rubovszky 2017; Tróbert 2019). Kifejezetten demenciával élő hozzátartozót gondozók körében pedig tudomásom szerint egyáltalán nem került sor átfogó vizsgálatra. A téma hazai alulkutatottsága következtében meglehetősen korlátozott a tudásunk a demens hozzátartozójukat otthonukban gondozók számáról, szocio-demográfiai jellemzőikről, nem beszélve a gondozással összefüggő életminőségükről. De nem csak ezen a téren hiányosak az ismereteink. Magyarországon a demenciával élők számára vonatkozóan sincs egységes adatgyűjtés, így nem állnak rendelkezésünkre adminisztratív adatok. Az információk jelenlegi szűkössége nem csak a közpolitikaalkotás lehetőségeit korlátozza, de még azt is, hogy a döntéshozók tisztában lehessenek a demencia növekvő előfordulásának a családokat érintő következményeivel (Gyarmati 2012).

A jelen tanulmány alapjául szolgáló kutatás² célja az volt, hogy előkészítsen és megalapozzon egy demenciával élő hozzátartozókat gondozók körében végzendő hazai empirikus szociológiai vizsgálatot. Ehhez rendkívül nagy számban állnak rendelkezésre külföldi empirikus kutatások, döntően az egészségtudományok területén kutatók jóvoltából, miközben a szociológia láthatólag csekély érdeklődést mutat a gondozói

² A jelen tanulmány a szerzőnek az EFOP-1.9.4.-VEKOP-16-2016-00001 azonosító számú *A szociális ágazat módszertani és információs rendszereinek megújítása* kiemelt projekt keretében, a Szociális és Gyermekvédelmi Főigazgatóság megbízásából készített kutatási jelentésén alapul. A szerző ezúton is köszönetét fejezi ki Gyarmati Andreának a kutatási jelentéshez, valamint a kézirat anonim lektorainak és Takács Juditnak a tanulmány első változatához fűzött értékes észrevételeiért.

életminőség-kutatások területén. Az idevágó szakirodalom tekintélyes mennyiségét tükrözi, hogy a demenciával élő hozzátartozók életminőségével összefüggésben az utóbbi években több szisztematikus irodalmi áttekintés is megjelent (erről lásd később). Jelen kutatásnak nem volt célja ezek számának gyarapítása. Az alábbi narratív irodalmi áttekintéssel (Onwuegbuzie 2016) – támaszkodva az elérhető szisztematikus irodalmi áttekintésekre is – a következő kérdésekre kerestem választ: hogyan, milyen mérőeszközökkel mérhető a gondozással összefüggő életminőség; milyen specifikumai és dimenziói vannak az ilyen gondozói életminőségnek; milyen tényezők befolyásolhatják a gondozók életminőségét a külföldi szakirodalom alapján?

A tanulmány a következőképpen épül fel. Az első részben arra teszek kísérletet, hogy röviden felvázoljam a demenciával élők gondozásával összefüggésben elérhető hazai adatokat, vagy még inkább, hogy rámutassak az adatok hiányára, valamint a további kutatások szükségességére. A második részben az a célom, hogy ismeressem a demenciával élő személyek gondozásának néhány – egyéb gondozást igénylő állapotoktól eltérő – specifikumát. A harmadik részben térek rá a gondozói életminőség mérésének tárgyalására. A negyedik rész célja, hogy megvilágítsa, miként járulhatnak hozzá a kvalitatív kutatások az életminőség mérésének gyakorlatához. Ezt követően az ötödik részben azokat a tényezőket járom körül, amelyek a külföldi szakirodalom alapján hatással lehetnek a demenciával élő hozzátartozót gondozók életminőségére. A tanulmányt egy összegző rész zárja.

MAGYARORSZÁGI DEMENCIA HELYZETKÉP

A demencia fogalma mint tünetegyüttes és mint betegségcsoport határozható meg. Utóbbi értelemben a mentális viselkedészavarok közül az organikus és szimptomatikus mentális betegségekhez tartozik. Előbbi értelemben a demencia a kognitív funkciók hanyatlásával járó, folyamatos leépülést okozó agyi tünetcsoport, amely memóriazavart, lebenytüneteket (a beszéd, a cselekvés, a felismerés, vagy a végrehajtási funkciók zavarait) és a mindennapi tevékenységek (olyan alapfunkciók, mint például az öltözködés, tisztálkodás, étkezés, vagy olyan eszközhasználattal járó funkciók, mint például az ételkészítés, közlekedés, bevásárlás) zavarát okozza (Érsek et al. 2010; Kovács 2015). A demenciához gyakran társulnak nem kognitív magatartási és pszichés tünetek (BPSD – *behavioural and psychological symptoms of dementia*). Ezek közé tartoznak a depresszió és a szorongás, az apátia, a hallucinációk és téveszmék, az agresszivitás, az agitáció és a motoros hiperaktivitás egyéb formái, mint például az elkóborlás (Szabó 2011; Egervári 2013; Kovács 2015). Az időskori demenciák háttérében leggyakrabban – körülbelül az esetek 60 százalékában – az Alzheimer-kór áll (Szabó 2011). Előfordulási gyakorisága alapján az Alzheimer-kór mellett kiemelendő még a vaszkuláris demencia és a kettő kevert formája, valamint a Lewy-testes és a frontotemporális demencia (Érsek et al. 2010; Szabó 2011; Kovács 2015). A demencia tünetegyüttese a demencia háttérének függvényében sajátos különbségeket mutathat. Így például a BPSD tünetek korai előfordulása jellemző a frontotemporális és a Lewy-testes demenciákban (Kovács 2015).

A magyarországi demenciával élő népesség becsült számát illetően több, egymástól jelentősen eltérő becslés ismert. A *Dementia in Europe 2019-es* évkönyve szerint Magyarországon 2018-ban a demens személyek száma a 65 éves és annál idősebb népességben 136 ezer fő, azaz 7,4% volt (Alzheimer Europe 2020). A nemzetközi prevalencia adatokból kiinduló becslésekről tudvalevő, hogy azok általában jelentősen alábecsülik a valós értéket (lásd erről Érsek et al. 2010). A Feledékeny Emberek Hozzátartozóinak Társasága 200 ezer főre teszi a demenciával élők magyarországi számát³, egy további becslés pedig 200–250 ezer fős demenciával élő népességgel számol (Gyarmati 2019).

3 A becslést adat forrása a Feledékeny Emberek Hozzátartozóinak Társasága által közzétett, az angol Nemzeti Demencia Stratégia összefoglalójának magyar nyelvű adaptációja. <http://www.alzheimerweb1.hu/pdf/nemzeti-demencia-strategia.pdf>. Utolsó letöltés ideje: 2020. 04. 14.

Ha a teljes demenciával élő népesség vonatkozásában nincsenek is adminisztratív adataink, a demenciával élő ellátottak számát illetően a KSH OSAP adatbázisából rendelkezünk valamennyi információval. Az adatgyűjtés azonban nem teljeskörű a szociális szolgáltatások tekintetében. A demenciával élőknek nyilvánított személyekre vonatkozóan a bentlakásos intézményekkel és a nappali ellátással összefüggésben vannak adataink, miközben nem érhető el információ a házi segítségnyújtást igénybe vevő demenciával élő betegek számáról.

A KSH OSAP adatai szerint 2018. január 1-jén tartós bentlakásos intézményben 12.843 demenciával élő személy élt (összesen mintegy 697 telephelyen). A demenciával élő népesség számát 200-250 ezer főnek véve, ez azt jelenti, hogy 2018-ban körülbelül 5-6%-uk élt tartós bentlakásos intézményben. A magánháztartásban élő demenciával élő személyek (vagyis a teljes demenciával élő népesség fennmaradó kb. 94-95%-a) számára Magyarországon jelenleg meglehetősen behatároltak az intézményesült segítségnyújtás lehetőségei (Jeszenszky 2006). A hatályos szabályozás csak lehetővé teszi, de kötelezően nem írja elő kifejezetten demenciával élő betegek ellátására szakosodott nappali szolgáltatások nyújtását.⁴ Az OSAP adatai szerint 2018-ban nappali ellátásban összesen 2.715 fő demenciával élő személy részesült (mintegy 235 intézményi telephelyen). Az általuk igénybe vett ellátás az esetek nagy részében nem szakosított demens ellátást jelent, mivel a fenntartók jellemzően integráltan nyújtják az ellátást (Gyarmati 2010). Emellett problémát jelent a nappali ellátás elérhetőségének területi egyenlőtlensége is. A szolgáltatással való lefedettség a településméret növekedésével együtt nő,⁵ vagyis a szolgáltatásokhoz való egyenlő hozzáférés egyáltalán nem garantált (Bácskay 2017).

Nincs pontos adatunk arról, hogy a demenciával élők hány százalékáról gondoskodik informális gondozás formájában valamely hozzátartozó. Rubovszky (2017) egy 2016-os országos felmérés alapján úgy becsüli, hogy a 65 éven felüli népességen belül 32% (538 ezer fő) lehet azoknak az aránya, akiket mindennapi teendőik ellátásában valamely hozzátartozójuk segíti (az adat a teljes idős népességre vonatkozik, nem csak a demenciával élőkre). További támpontot részint a KSH Munkaerő-felmérése, részint pedig egyes nemzetközi felmérések adhatnak, amelyekből a gondozást végzők számára vonatkozóan állnak rendelkezésre adatok. Ezekből sem különíthetők el azonban a demenciával élőket gondozók. A KSH 2010-es Munkaerő-felmérése adatai szerint Magyarországon a teljes 15-64 éves népesség 5,6%-a (összesen 373 ezer fő) gondoz rendszeresen erre rászoruló 14 évesnél idősebb személyt. A *European Social Survey* 2014-es hullámának adataiból ugyanakkor az látszik, hogy a magyar felnőtt (25 és 75 év közötti) népesség 8,2%-a végez valamilyen – minimum óraszámhoz nem kötött – gondozási tevékenységet (Verbakel et al. 2017). Ugyanezen felmérés adatai alapján a heti legalább 11 órát gondozók aránya 3,5%. A *European Quality of Life Survey* 2016-os hulláma alapján ennél jóval nagyobb számot (18%) közöl az informális gondozást végzők arányáról az Európai Bizottság *Informal care in Europe* című kiadványa.

Arra vonatkozóan sincs hazai adat, hogy a demenciával élő hozzátartozójukat gondozók mekkora hányada részesül a gondozási tevékenységért ápolási díjban. Mindössze az ismert, hogy 2018-ban Magyarországon alig több mint összesen 52 ezer fő számára állapítottak meg ápolási díjat. (Az ápolási díjban részesülők száma a szociális támogatások rendszerének 2015. évi átalakításával összefüggésben folyamatosan csökken.) Ennek alap-

4 Az 1/2000. (I. 7.) SzCsM rendelet 84/A. §-a értelmében a demens személyek nappali ellátása megszervezhető önálló intézményi formában, illetve más nappali ellátás részeként.

5 Idősek nappali ellátását az 1993. évi III. törvény (a továbbiakban szociális törvény) 86. §-a értelmében minden 3 ezer főnél több állandó lakosú település köteles biztosítani. (A szociális törvény nem tér ki külön a demens személyek nappali ellátásának szabályozására.) A KSH 2015-ös adatai ugyanakkor azt mutatják, hogy a gyakorlatban csak a 20 ezer főnél nagyobb települések esetében teljes a szolgáltatással való lefedettség. Idősek nappali ellátása a legkisebb (ezer fő alatti) településeknek ugyanakkor csak kevesebb, mint harmadán érhető el. De ha csak az ellátást helyben működtető települések arányát nézzük, akkor még sokkal kisebb százalékokról beszélhetünk.

ján legfeljebb megbecsülni lehet, hogy az ápolási díjban részesülők hány százaléka lehet olyan, aki demenciával élő hozzátartozójáról gondoskodik. A becsléshez a TÁRKI 2015-ös ápolási díjban részesülők körében végzett felmérésének adataiból indulok ki. Tátrai (2015) közlése szerint a felmérés mintájába került gondozott személyek 42%-a demenciával élő. Ennek alapján, és azt feltételezve, hogy a minta a gondozottak életkori és diagnózis szerinti összetételére nézve is jól reprezentálja az ápolási díjban részesülő alapsokaságot – körülbelül 21–22 ezer főre tehető azoknak az ápolási díjon lévőknek a száma, akik demenciával élő hozzátartozót gondoznak.

A fenti adatok alapján összességében a következők látszanak. Egyrészt, a magyarországi demenciával élő népesség – pár százaléknyi kivétellel – magánháztartásban él. Ennek a közelítőleg 200 ezer fős magánháztartásban élő népességnek egy része nem részesül gondozásban (vagy mert a betegség korai stádiumában nem igényel gondozást, vagy ellátatlan), más részét pedig valamely hozzátartozójuk gondozza (az arányok nem ismertek). Valószínűsíthető, hogy ezeknek az informális gondozóknak csak kis százaléka – becslésem szerint hozzávetőlegesen 11–12%-a – részesül a gondozási tevékenység fejében pénzügyi juttatásban. Röviden szólva, a demenciával élő személyek gondozása Magyarországon döntő részben a hozzátartozók nem fizetett munkájára épül. A gondozók gondozással összefüggő életminőségére vonatkozóan nincsenek hazai kutatási eredmények, de számos külföldi kutatás áll e tárgyban rendelkezésünkre. A következőkben a tanulmány ebbe az irodalomba nyújt betekintést.

A DEMENCIÁVAL ÉLŐ HOZZÁTARTOZÓK GONDOZÁSÁNAK NÉHÁNY SPECIFIKUMA

A demencia progresszív kórkép; lefolyásának – különösképpen az Alzheimer-típusú demencia esetében – jellegzetes stádiumai vannak, melyek mentén jól jellemezhető a leépülés mértéke, és ezzel összefüggésben a gondozási igény is. A demenciát megelőzheti egy hosszabb lappangási időszak, amit az enyhe kognitív zavar (*mild cognitive impairment* – MCI) fogalmával szokás leírni (Szabó 2011; Kovács 2015). Ebben a fázisban az enyhe memóriazavar áll az előtérben, a mindennapos tevékenységek ellátásában még nem észlelhető változás. Az enyhe demencia stádiumában a károsodás érinti a mindennapi tevékenységeket ellátását, de még nem merül fel gondozási igény (Kovács 2015). A demencia középső szakaszában fontos változás az önállóság fokozatos elvesztése a mindennapi tevékenységek, azaz az alapfunkciók és az eszközhasználattal járó funkciók tekintetében, valamint a viselkedési, alkalmazkodási-beilleszkedési problémák (például agitáltság, inadekvát viselkedés, átmeneti dezorientáció, paranoid tünetek) előtérbe kerülése. A növekvő kockázatok miatt megjelenik a folyamatos felügyelet iránti igény. A súlyos demencia szakaszában a gondozottak egyre inkább elvesztik mozgásképességüket, és fokozatosan ágyhoz kötötté válnak (Szabó 2011). Az ápolási munka szempontjából a súlyos és az ezt követő terminális stádium fokozott terhet jelent, de mindemellett fontos kiemelni, hogy a gondozó számára a legnagyobb kihívás a közepesen súlyos stádium, amely egyben a leghosszabb szakasz szokott lenni (Szabó 2011; Kovács 2015).

Kutatási eredmények is alátámasztják, hogy a szellemi hanyatlással érintett személyek gondozása megterhelőbb a gondozók számára, mint a testi fogyatékosággal élőké (lásd pl. Schofield 1998; idézi Moïse et al. 2004). A demenciával élő beteget gondozók olyan további kihívásokkal találhatják magukat szemben, mint amilyen a gondozott gondozással szembeni ellenállása, nyugtalansága és/vagy a saját szükségleteit illető belátásának a hiánya (Schneider et al. 1999). Mivel a demencia progresszív kórkép, amely egyre nagyobb fokú függést von maga után, a gondozás komplex és hosszú távú kihívás a gondozó számára (lásd pl. Oliveira et al. 2015).

A napi szintű gondozás elsődleges felelőssége többnyire egy családtagra hárul, jellemzően nő családtagra (az előfordulási gyakoriság szerint: feleségre, lányra, menyre, más rokonra, és más nem rokoni kapcsolatban

állóra – ebben a sorrendben) (O'Rourke – Tuokko 2000; idézi Farina et al. 2017). Sok demenciával élő személyt gondozó maga is idős, törekeny egészségi állapotú. Az idősebb korú gondozók gyakran végeznek teljesidős gondozási tevékenységet hosszabb időn keresztül (Schneider et al. 1999). Ez a saját magukról való gondoskodás elhanyagolásához és a családi kapcsolataik meggyengüléséhez vezethet (Gallant–Connel 1997; Quinn et al. 2009; idézi Oliveira 2015).

Habár a gondozási tevékenység sok demenciával élő hozzátartozót gondozó számára okoz személyes megalégedettséget, fizikai, pszichológiai és pénzügyi szempontból is hátrányokkal járhat (O'Rourke–Tuokko 2000; idézi Farina et al. 2017). A demenciával élő személyt gondozóknál gyakrabban fordul elő szorongás, stressz és depresszió, mint azok körében, akik nem végeznek demens gondozást, és több negatív hatás éri őket, mint az egyéb betegségben élők gondozókat (Moïse et al. 2004). Az adatok azt mutatják, hogy a demenciával élő hozzátartozójukat gondozók 39%-a szenved depresszióban (Alzheimer's Association 2014). A gondozási tevékenység a gondozó számára gyakran jelenti társas kapcsolatai felbomlását (Xiao et al. 2014; idézi Abrahams et al. 2018).

A 2019-es *World Alzheimer Report* egy olyan világfelmérésből származó adatokat közöl, amelyben többek között Alzheimer kórral élő betegek gondozóit is megkérdezték. A válaszadó gondozók fele nyilatkozott pozitívan az általa betöltött szereppel összefüggésben. Azzal együtt is, hogy 52%-uk számolt be az egészségi állapota romlásáról, 49%-uk a munkáját érintő negatív következményekről, és 62%-uk a társas élete hanyatlásáról (Alzheimer's Disease International 2019).

A gondozás okozta teher, a depresszió, a megromlott saját egészségi állapot és a meggyengült társas kapcsolatok abba az irányba hathatnak, hogy a gondozott demenciával élő személy intézményi ellátásba kerül (Gaugler et al. 2005; idézi Abrahams et al. 2018). Az intézményi vagy ápoló otthonban való elhelyezés ugyanakkor valószínűleg sokkal magas társadalmi költségű alternatívát jelentenek az otthoni gondozáshoz képest (Schneider et al. 1999). Ahogyan Farina és munkatársai fogalmazzák: „*a családi gondozók nélkül a formális ellátórendszer összeomlana*” (2017:573). A gondozók megfelelő életminőségének biztosítása – társadalmi szerepüket tekintetbe véve – különösen fontos.

A GONDOZÓI ÉLETMINŐSÉG FOGALMA ÉS MÉRŐESZKÖZEI

Az életminőség fogalma viszonylagos: változik tudományterületenként (lásd pl. orvostudomány, pszichológia, szociológia) és a vizsgált populáció függvényében is. Egyetértés a kutatók között az életminőség fogalmának többdimenziós jellegét illetően mutatkozik, arra azonban már nem terjed ki, hogy melyek is ezek a dimenziók (pl. testi egészség, pszichológiai, szociális jóllét stb.).

Megkülönböztetünk egymástól általános (generikus) és betegség- vagy kondícióspecifikus életminőség-meghatározásokat (illetve mérőeszközöket). Utóbbiak valamilyen meghatározott krónikus betegségre vagy egészségi állapotra vonatkoznak. Ide tartozik az ilyen betegségben élők gondozók életminőségének meghatározása is. Ahogyan általában véve sincs egyetértés az életminőség fogalmát illetően, úgy a demenciával élők életminőségével összefüggésben sincsen. A különböző kutatók különböző elméleti kereteket és mérőeszközöket fejlesztettek ki.

A demenciával élők életminőségének mérésére többféle mérőeszközt is alkalmaznak (ilyen például a *Quality of Life in Alzheimer's Disease* – lásd Logsdon et al. 1999), amelyek bár a fogalmi megalapozottság igényével lépnek fel, többségében híján vannak a konceptuális alátámasztásnak, vagy olyan instrumentumok, amelyek az életminőség valamely dimenziójára specifikusak, vagy egészséggel összefüggők (Manthorpe–Bowling

2016). Mindemellett a legtöbb használatban lévő demens életminőséget mérő instrumentum megbízhatósága és érvényessége legalábbis kérdéses (Manthorpe–Bowling 2016). Ez a tanulmány a demenciával élő személyeket gondozók életminőségére irányul, így nem tekinti céljának a demenciával élő személyek életminőségének mérésével kapcsolatos problémák részletes ismertetését.

A *gondozási tevékenységet ellátók* életminőségének mérése terén még nagyobb a lemaradás, mint a demenciával élők esetében (Manthorpe–Bowling 2016). Lim–Zebrak (2004) az életminőséget mint több-dimenziós fogalmat definiálják – mind általában, mind pedig a krónikus testi betegségben élőket gondozókkal összefüggésben –, amely olyan elemeket foglal magában, mint a testi egészség és a fizikai funkcionálás, a szocioökonómiai helyzet, a pszichológiai, az érzelmi és a társadalmi jóllét, illetve a hozzátartozójukat gondozók tekintetében olyan további elemeket is, mint a gondozói teher, a családi működések, az adaptáció, az egészség és tartós distressz (*distress*) (Lim–Zebrak 2004).

Mivel jelenleg nem áll rendelkezésre a demenciával élő hozzátartozóikat gondozók életminőségének mérésére szolgáló széles körben validált mérőeszköz (Manthorpe–Bowling 2016), a *gondozói életminőség* mérésének igényével fellépő kvantitatív kutatások – kevés kivétellel (erről lásd később) – különböző helyettesítő stratégiákhoz folyamodnak. A témában megjelent szisztematikus irodalmi áttekintések (lásd pl. Oliveira et al. 2015; Farina et al. 2017) azt találták, hogy a kutatások legtöbbször valamilyen generikus mérőeszközt (pl. SF-36⁶, EQ-5D⁷) használják a demenciával élő személyeket gondozók életminőségének mérésére. Az EQ-5D – ahogyan az elnevezés is sejteti engedni – öt dimenziót fed le (mozgékonyosság, önellátás, szokásos tevékenységek, fájdalom/rossz közérzet, szorongás/lehangoltság), melyek között a testi egészségre vonatkozóak vannak többségben. Az SF-36 (*Short-Form 36 Survey Questionnaire*, lásd Ware 1993) kiterjed a fizikai és a mentális egészségi állapot mérésére is. Argimon és szerzőtársai (2004) például ezzel a mérőeszközzel hasonlították össze a demenciával élő hozzátartozókat gondozók és az általános népesség (annak egy nem és kor szerint illesztett mintája) egészséggel összefüggő életminőségét. A kutatási eredményeik közlésénél megjegyzi azonban, hogy a SF-36 a gondozói célcsoporttal összefüggésben nem validált. Ez a gyakorlat azért problémás, mivel a generikus mérőeszközök nem feltétlenül képesek megragadni az életminőségnek a kulcsfontosságú betegség-specifikus elemeit (Farina et al. 2017).

Ettől eltérően más vizsgálatok demenciával élő személyekre kidolgozott mérőeszközöket használnak a gondozói életminőség mérésére, ezek közül is leggyakrabban a QoL-AD⁸-t. Bruvik és munkatársainak (2012) kutatása is ilyen, amely demenciával élő személyekre és az őket ápoló családtagok életminőségének összehasonlítására alkalmazta a QoL-AD-t. Ugyanakkor, ahogyan erre Manthorpe és Bowling (2016), valamint Farina és szerzőtársai (2017) is felhívják a figyelmet, ezeket a mérőeszközöket demenciával élő személyek életminőségének mérésére fejlesztették ki, nem pedig az őket gondozók életminőségének mérésére, és nem is validálták őket az utóbbi célcsoportban. Az azonban, hogy vannak ilyen vizsgálatok, amelyek demenciaspecifikus mérőeszközökhöz folyamodnak (a gondozók életminőségének mérésében), valószínűleg jelzésértékű a generikus mérőszámok alkalmazhatósága vonatkozásában, és aláhúzza, hogy szükség volna kondícióspecifikus mérőszámok kidolgozására (Farina et al. 2017).

A jelen tanulmány írása idején egyetlen olyan mérőeszköz ismert, amelyet kifejezetten a demenciával élő személyeket gondozókkal összefüggésben fejlesztettek ki és validáltak Franciaországban (Thomas et al. 2002;

6 https://www.rand.org/health-care/surveys_tools/mos/36-item-short-form/scoring.html (Utolsó hozzáférés: 2020. március 31.)

7 <https://euroqol.org/eq-5d-instruments/> (Utolsó hozzáférés: 2020. március 31.)

8 <https://www.cogsclub.org.uk/professionals/files/QOL-AD.pdf> (Utolsó hozzáférés: 2020. március 31.)

2006). Ez a mérőeszköz (PIXEL) 20 itemet tartalmaz, amelyek a gondozó életének különböző területeit fedik le. E területek közé tartozik: *i)* a gondozott személy által támasztott nehézségekkel való szembenézés, *ii)* a környezethez való viszony, *iii)* a helyzet pszichológiai észlelése, valamint *iv)* a lehetséges aggodalom, kimerülés észlelése (Thomas et al. 2006). A skálával kapcsolatosan kritikaként felvetődik azonban, hogy annak kifejlesztésekor a kutatók nem az életminőség fogalmából indultak ki, hanem a gondozók által a gondozással összefüggésben megfogalmazott panaszokból (lásd Thomas et al. 2002); az instrumentum a potenciális életminőség-dimenzióknak csak egy részét fedi le; illetve az is, hogy a validálásához további tesztekre van szükség (Manthorpe–Bowling 2016).

Mindazonáltal a kondíció- vagy betegség-specifikus gondozói életminőség mérése indokoltnak látszik annak fényében, hogy a kutatások más nehézségeket jeleznek a betegség, illetve kondíció függvényében. Korábbi vizsgálatok arról számoltak be, hogy a demenciával élő személyek gondozása nagyobb terhet ró a gondozást végzőre, mint a más betegséggel élő idősök gondozása (Zacharopoulou et al. 2015). Ez jelentős részben a demencia kognitív, pszichés és viselkedési szimptomáinak kezeléséből fakad, ami megterhelő és kihívást jelentő a gondozást végző számára (Campbell et al. 2008). Ezek az eredmények arra engednek következtetni, hogy az általános mérőeszközök – noha előnyük a különböző csoportok életminőségének összehasonlíthatósága – alkalmatlanok lehetnek rá, hogy megragadjanak olyan életminőségterületeket, amelyek gondozó és betegség-, illetve kondíció-specifikusak, ezért a gondozók vonatkozásában is szükség lehet kondíció- illetve betegség-specifikus mérőeszközökre (Manthorpe–Bowling 2016).

ÉLETMINŐSÉG GONDOZÓI SZEMMEL: A KVALITATÍV KUTATÁSOK HOZADÉKA

A szisztematikus szakirodalmi áttekintések alapján jól látszik, hogy a gondozói életminőség vizsgálata terén kevés kvalitatív kutatás készült (lásd pl. Farina et al. 2017). Ez azonban nem jelenti azt, hogy a kvalitatív kutatások eredményei – noha ezekből jellegüknek fogva nem általánosíthatunk – ne szolgáltatnának hasznos inputokat a demenciával élőket gondozók életminőségének mérésére szolgáló mérőeszközök kifejlesztéséhez, illetve a meglévő eszközök közti választáshoz (Jones et al. 2014). Ebben a tanulmányban három kvalitatív kutatást mutatok be,⁹ amelyek mindegyike demenciával élő hozzátartozót gondozók életminőségére irányult, és fontos hozadékat jelent részint a gondozók saját életminőségmeghatározásával, részint pedig a meglévő mérőeszközök alkalmasságával kapcsolatosan: ezek Jones és szerzőtársai (2014), illetve Vellone és szerzőtársai (2008) és (2015) munkái.

Vellone és szerzőtársai (2008; 2015) azt a célt tűzték ki, hogy feltárják, milyen jelentést tulajdonítanak maguk a demenciával élő személyeket otthonukban gondozók az életminőség fogalmának. A kérdés vizsgálatához fenomenológiai módszerrel közelítettek. A 2008-es római kutatásukban 32, a 2015-ös szardíniai vizsgálatban 41 alanyt tettek fel személyes interjúk keretében a következő kérdéseket: *i)* Tekintetbe véve, hogy Ön egy Alzheimer-kórral élő személyt gondoz, mit gondol arról, mi az életminőség? *ii)* Milyen tényezők javítják Ön szerint az életminőséget? *iii)* Milyen tényezők rontják Ön szerint az életminőséget?

A két olaszországi vizsgálat összességében elég hasonló eredményeket hozott, ezért itt a római kutatás megállapításait ismertetem részletesebben, és csak a jelentősebb különbségek esetén térek ki a szardíniai kutatásra. Vellone és kollégáinak eredményei szerint a családi gondozók számára az életminőség három té-

⁹ Ez a három kvalitatív módszerrel készült kutatás került be Farina et al. (2017) – összesen 41 tanulmányt felölelő – szisztematikus irodalmi áttekintésébe, mivel ezek teljesítették azt a szelekciós kritériumot, hogy kifejezetten demenciával élő hozzátartozót gondozó személyeket kérdeztek meg arról, hogy milyen tényezőket tekintenek fontosnak az életminőségük szempontjából, vagy hogy miként befolyásolta a gondozás az életminőségüket (lásd még erről a soron következő fejezetet)

nyezőt, vagy pontosabban szólva tényezőcsoportot jelent: *i)* békességet, nyugalmat és pszichológiai jóllétet, *ii)* szabadságot, mégpedig mind a cselekvés szabadsága, mind pedig az elme szabadsága vonatkozásában (i.e. a gondozással kapcsolatos terhek és büntudat elengedését a gondozottól külön töltött időben), és *iii)* általános jóllétet, jó egészséget, valamint jó pénzügyi helyzetet. A kutatásban résztvevők szerint az életminőséget három dolog képes javítani: először is *i)* a gondozott hozzátartozó jó egészségi állapota, *ii)* a gondozottól való nagyobb függetlenség, valamint ez utóbbtól nem teljesen függetlenül *iii)* több segítség a gondozásban (részint az ellátórendszer részéről, részint pedig anyagi értelemben).

A szardíniai kutatás eredményei megerősítették, hogy a gondozott személy egészségi állapota mellett életminőségjavító a külső segítség – beleértve a családtól, a formális intézményektől kapott segítséget és a pénzügyi támogatást is –, valamint a több szabadidő lehetett. Különbség abban volt, hogy a szardíniai gondozók e tényezők mellett kiemelték még a gondozási tevékenységből származó elégedettségérzést és a társadalom Alzheimer-kórral kapcsolatos fokozottabb érzékenyítését is mint életminőséget emelő tényezőket. Ezzel szemben mindkét vizsgálat résztvevői szerint rontják az életminőséget *i)* a jövővel és a betegség lefolyásával kapcsolatos aggodalmak, valamint *ii)* a folyamatos gondozásból fakadó stressz.

Jones és munkatársai (2004) félig-strukturált interjúkat készítettek nyolc demenciával élő családtagjukat gondozóval, melyeket *framework approach* módszerével (lásd Smith–Firth 2011) dolgoztak fel. Az interjúk elemzéséhez az egészség-gazdaságtanban használt képességalapú (*capability-based*) életminőség mérőeszközök (EQ-5D, ICECAP-O¹⁰, *Carer Experience Scale – CES*¹¹, és *Adult Social Care Outcomes Toolkit – ASCOT*¹²) dimenzióit használták kiindulópontként.

Az interjúk alapján négy főbb témát azonosítottak a kutatók: *i)* a társas hálózatok és kapcsolatok, beleértve egyfelől a gondozó által kapott külső támogatást, másfelől pedig a demenciával élő személlyel és kívül állókkal való kapcsolatát; *ii)* az ellátórendszerrel való interakciók, azaz a gondozó személynek az egészségügyi és szociális szolgáltatókkal való tapasztalatai (pl. a demencia diagnózis megszerzése, a diagnózis felállításakor kapott információk, stb.); *iii)* a gondozó által betöltött szerep, illetve annak az egyén által megélt aspektusai (megnövekedett stressz, depresszió, illetve elismerés, méltánylás); *iv)* énidő, illetve függetlenség.

Jones és kollégái az interjúk alapján azonosított témákat ezt követően összevetették a fenti négy életminőségmérésre használt mérőeszközzel, hogy képet kaphassanak ezek alkalmasságáról. Azt a következtetést vonták le, hogy a vizsgált instrumentumok közül az EQ-5D – amely elsősorban a testi egészségre fókuszál – mutat a legkevesebb átfedést az interjúk alapján azonosított korábban említett négy témával. Hasonlóan kevésbé bizonyult alkalmasnak az eredetileg szolgáltatást igénybe vevők életminőségének mérésére kifejlesztett ASCOT. A megmaradó két mérőeszköz, a CES és az ICECAP-O mutatkozott a leginkább megfelelőnek, ám az utóbbi a 65 éves és annál idősebb személyek képességalapú életminőségének mérésére szolgál, s mint ilyen kevésbé adekvát a fiatalabb gondozók esetében.

A GONDOZÓI ÉLETMINŐSÉGET MEGHATÁROZÓ TÉNYEZŐK

A demenciával élő hozzátartozót gondozók életminőségére vonatkozóan tekintélyes mennyiségű külföldi kutatás áll rendelkezésre. Az utóbbi néhány évben több szisztematikus szakirodalmi áttekintés is meg-

10 <https://www.birmingham.ac.uk/Documents/college-mds/haps/projects/icecap/questionnaires/ICECAP-Oquestionnaire.pdf>. (Utolsó hozzáférés: 2020. március 31.)

11 <https://www.birmingham.ac.uk/Documents/college-mds/haps/projects/icecap/questionnaires/CESquestionnaire.pdf> (Utolsó hozzáférés: 2020. március 31.)

12 <https://www.pssru.ac.uk/ascot/> (Utolsó hozzáférés: 2020. március 31.)

jelent (lásd pl. Zacharopoulou et al. 2015, Farina et al. 2017); közöttük olyan is, amely a gondozókon belül is egy célcsoportra, az időskorú gondozókra fókuszál (lásd Oliveira et al. 2015). Ebben a részben Farina és munkatársainak 2017-es magas színvonalú szisztematikus irodalmi áttekintését¹³ tekintem kiindulási pontnak, amely a demenciával élő hozzátartozót gondozók életminőségével összefüggő tényezőkre vonatkozó kutatási eredményeket szintetizálja. A szerzők a szűrést és a tanulmányok minőségi értékelését követően összesen 41 – túlnyomó többségében kvantitatív – kutatást vontak be a szakirodalmi áttekintésbe. A publikációk közül 25 származott európai országból, melyek között kelet-közép-európai ország nem képviseltette magát. A narratív szintézis alapján a kutatók a következő tíz témát vagy tényezőcsoportot azonosították a szakirodalomban: demográfiai jellemzők; gondozó-gondozott kapcsolat; demencia jellemzők; a gondozó egészsége; a gondozó érzelmi jólléte; a gondozói teher; támogatás; gondozói függetlenség, gondozói énhatékonyság (*self-efficacy*), a jövővel kapcsolatos aggodalmak. Az alábbiakban a Farina és kollégái által azonosított életminőséggel összefüggő tényezőket járom körül.

Demográfiai jellemzők

A korábbi kvantitatív tanulmányok vizsgálták mind a gondozott demenciával élő személy, mind pedig a gondozást végző személy demográfiai jellemzőinek a gondozó életminőségével való összefüggéseit. Ezeknek az eredményeiből Farina és szerzőtársai (2017) azt a következtetést vonták le, hogy a gondozott személy olyan szocio-demográfiai jellemzői, mint az életkora és iskolázottsága nincsenek összefüggésben a gondozást végző életminőségével. Ugyanakkor nem annyira egyértelműek az eddigi kutatási eredmények arra vonatkozóan, hogy van-e kapcsolat a gondozott személy neme, illetve családi állapota és a gondozó életminősége között (Farina et al. 2017).

Farina és munkatársainak irodalmi áttekintése alapján az látszik, hogy a gondozók életminősége nem függ attól, hogy nők vagy férfiak, és attól sem, hogy házasok-e vagy sem. A gondozó életkorának és iskolai végzettségének az életminőségére való kihatásait illetően viszont vegyesek a kutatási eredmények (Farina et al. 2017). Megjegyzem, hogy Oliveira és munkatársainak (2015) összefoglaló cikke ettől eltérő következtetésre jutott a gondozói életkor vonatkozásában. Az általuk elemzett tanulmányok többsége azt jelezte, hogy az idősebb gondozók életminősége rosszabb, mint a fiatalabbaké (vagyis negatív összefüggés van a kor és az életminőség között).

Úgy tűnik, hogy a gondozónak a demenciával élő személlyel való együtt-, illetve különélése összefüggést mutat a gondozói életminőséggel (Farina et al. 2017). Alacsonyabb életminőség jellemző a gondozott személlyel együtt élőkre, mint az azoktól külön élőkre (Bruvik et al. 2012). Farina és munkatársai (2017) rámutattak ugyanakkor, hogy az együtt- vagy különélés valószínűleg proxyja egy sor olyan egyéb tényezőnek, mint amilyen a betegség súlyossága, a demenciával élő személy funkcionális károsodása, vagy a gondozó bizonyos jellemzői (például egészségi állapota, megküzdési stratégiája).

Gondozó-gondozott kapcsolat

A gondozó-gondozott viszonytal összefüggésben azt próbálták megválaszolni a – csekély számban rendelkezésre álló – kvantitatív kutatások, hogy a közöttük lévő kapcsolat típusa – házastársi/élettársi vagy leszármazotti kapcsolat – befolyásolja-e a gondozást végző életminőségét. Két tanulmány is azt találta, hogy a gondozó és gondozott közti házastársi viszony rosszabb gondozói életminőséggel jár együtt, mint a leszármazotti

¹³ A szisztematikus áttekintés a *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Protocols* (PRISMA) előírásainak megfelelően készült.

kapcsolat (Serrano-Aguilar et al. 2006; Bruvik et al. 2012). Ez azonban összefügghet a gondozó és a gondozott személy együtt- vagy különélésének (fentebb tárgyalt) kérdésével (Farina et al. 2017).

A kvalitatív módszertant alkalmazó munkák közül Jones és szerzőtársai (2014) tanulmányában a gondozó-gondozott viszony mint a gondozói életminőség meghatározója jelent meg, az olaszországi kutatásokban ez ugyanakkor nem kapott kitüntetett szerepet (ld. Vellone et al. 2008; 2012).

Demenciajellezők

Vellone és munkatársai (2008; 2012) kvalitatív kutatásai feltárták, hogy a gondozó életminősége szempontjából lényeges tényező a demenciával élő személy egészségi állapota (lásd fentebb). Ezt a kvantitatív vizsgálatok eredményei csak részben erősítik meg. Ezek között említhető például Serrano-Aguilar és munkatársainak (2006) kutatása, amely negatív előjelű kapcsolatot mutatott ki az Alzheimer-kórral élő személyek funkcionális károsodása és a családi gondozók életminősége között. Farina és szerzőtársai (2017) ugyanakkor több olyan tanulmányt is említettek, amelyek nem találtak szignifikáns összefüggést a gondozottak funkcionális károsodása és a gondozói életminőség között, így az eredmények összességében nem egyértelműek.

A szakirodalomban több utalás van arra, hogy a demencia különböző velejáró tünetei befolyásolhatják a demenciával élő személyt gondozó életminőségét. Thomas és kollégái 2006-os munkájukban például azt állapították meg, hogy a Lewy-testes demenciával élőket gondozók életminősége alacsonyabb, mint azoké, akik Alzheimer-kórral élőket gondoznak. E mögött a kórral járó hallucinációk előfordulása állhat – mutatnak rá Farina és szerzőtársai (2017). Számos tanulmány támasztja alá a demencia viselkedési és pszichológiai szimptomái közti negatív összefüggés fennállását (lásd pl. Bruvik et al. 2012), de a kutatási eredmények itt sem egybehangzóak (Farina et al. 2017).

Néhány kutató arra a következtetésre jutott, hogy a gondozó életminősége összekapcsolódik a gondozott demenciával élő személy életminőségével (lásd pl. Bruvik et al. 2012). Ezek az eredmények azonban kellő óvatossággal kezelendők, különösképpen, ha a demenciával élő személyek életminőségének mérésére proxy válaszokat használtak. Ezekben az esetekben ugyanis a gondozó válaszadók belevetítik saját életminőség értékelésüket a demenciával élő hozzátartozó életminőségének értékelésébe (Farina et al. 2017).

A gondozó egészségi állapota

A gondozói depresszió a csökkent életminőséggel leggyakrabban összefüggésbe hozott tényező. Az erre vonatkozó Farina és kollégái (2017) által áttekintett kutatási eredmények – egyetlen tanulmány kivételével – egyértelműen negatív előjelű kapcsolatot jeleztek a depresszió és az életminőség között (lásd pl. Thomas et al. 2006). Noha a szorongás (*anxiety*) és az életminőség közti összefüggés ennél kevésbé kutatott terület, az eredmények ennek kapcsán is negatív összefüggésre utaltak (lásd pl. Bruce 2005; idézi Farina et al.). A gondozók mentális és testi egészségének, illetve általános egészségi állapotának károsodása a vonatkozó tanulmányok szerint rendre negatív összefüggést mutatott a gondozói életminőséggel (Farina et al. 2017). Ez a kutatók által kimutatott összefüggés azonban annak lehet a folyománya, hogy az érintett munkák a gondozói életminőség mérésére valamilyen generikus egészséggel összefüggő életminőséget mérő eszközt (pl. SF-36) használtak (Farina et al. 2017).

A gondozó érzelmi jólléte

A gondozó érzelmi jóllétét nem övezi jelentősebb figyelem a tudományos kutatás részéről. A meglévő eredmények azonban azt sejtetik, hogy a gondozói kiégés és stressz az életminőséget rontó tényezők (lásd pl. Bruce 2005; idézi Farina et al. 2017). Ugyanakkor a gondozási tevékenységnek való értelemadás (vagy arra való

képesség) és a koherencia-érzés pozitív összefüggést mutat a gondozó életminőségével (lásd pl. McLennon 2011; idézi Farina et al. 2017). Vellone és kollégái (2015) szintén arról számoltak be kvalitatív vizsgálatukban, hogy a gondozók számára életminőséget emelő tényezőként jelenik meg a gondozási tevékenységből származó elégedettségérzés.

Gondozói teher (gondozási igény)

A gondozói teherrel összefüggésben érdemes megkülönböztetni annak objektív és szubjektív mutatóit. A szubjektív gondozói teher mérésére több skálát is használnak a kutatók. Ilyen a *Zarit Burden Interview Scale* (Zarit et al. 1980), vagy a *Screen for Caregiver Burden* (Vitaliano et al. 1991). A gyakrabban alkalmazott Zarit-skála 29 iteme a gondozási tevékenység gondozóra gyakorolt hatásainak öt különböző területét fogja át; ezek a demenciával élő személyt gondozó egészségi állapota, pszichológiai jólléte, pénzügyi helyzete, társas élete és a gondozott személlyel való kapcsolata (Zarit et al. 1980).¹⁴ A specifikusabb, Alzheimer-kóros házastársat gondozó személyek gondozói terheinek mérésére kifejlesztett *Screen for Caregiver Burden* 25 itemet tartalmaz. Ezek nem fedik le a gondozói teher minden aspektusát, hanem kifejezetten a potenciálisan stresszt kiváltó, zaklató élményekre fókuszálnak (Vitaliano et al. 1991).

A gondozási teher és az életminőség közötti kapcsolatot elemző tanulmányokat áttekintve Farina és szerzőtársai (2017) azt szűrték le, hogy negatív összefüggés mutatkozik a szubjektív gondozói teher és az életminőség között. Serrano-Aguilar (2006) például a Zarit-skálán mért gondozói teher és az egészséggel összefüggő életminőség (EQ-5D) között tárt fel negatív kapcsolatot.

Kevesebb vizsgálat irányult a gondozói teher objektív mutatói – mint amilyen például a gondozásra fordított idő vagy a gondozói tevékenység hossza – és a gondozói életminőség közti kapcsolatra. Ezek alapján nem adódik egyértelmű következtetés arra nézve, hogy az objektív gondozói teher és az életminőség összefüggnek-e egymással (Farina et al. 2017).

Támogatás

A kvalitatív kutatásokból az látszik, hogy a demenciával élő személyt gondozók úgy vélik, a gondozáshoz kívülről kapott (nagyobb) formális és informális támogatás javítana az életminőségükön (Vellone et al. 2008; 2015). A kvantitatív tanulmányok eredményei azonban ezt nem támasztják alá: a többségük nem talált összefüggést a gondozáshoz kapott külső támogatás és a gondozói életminőség között (Farina et al. 2017). Ez alól kivételt a további pénzügyi támogatás képez. Az idevágó kutatások nagyobbik része szerint ugyanis a megnövekedett gondozói jövedelem magasabb gondozói életminőséggel jár együtt (lásd pl. McLennon 2011; idézi Farina et al. 2017).

Gondozói függetlenség

A kívülről kapott támogatáshoz hasonlóan a gondozó függetlensége is olyan tényezőként jelent meg a kvalitatív kutatásokban, mint amely pozitív előjelű összefüggésben áll a gondozói életminőséggel (Jones et al. 2014; Vellone et al. 2008; 2015). A gondozó függetlensége egyfelől jelenti a gondozó számára rendelkezésre álló magára fordítható időt, másfelől pedig a cselekvés szabadságát is (lásd fentebb). A nagyobb gondozói függetlenség életminőségre gyakorolt pozitív hatását a kvantitatív módszerekkel végzett munkák is megerősítették (Farina et al. 2017). Clark és Bond (2000) kutatása kifejezetten a gondozáson kívüli különböző tevékenységeknek (mint amilyenek a házi és ház körüli teendők, a másoknak nyújtott szolgáltatások és a szabadidős programok) a gondozói életminőségre kifejtett hatását elemezte. Adataik szerint a házi- és ház körüli munkák,

¹⁴ A kérdőívnek létezik 22 és 12 itemes verziója is.

illetve a másoknak nyújtott szolgáltatások mennyisége szoros pozitív összefüggést mutat az – SF-36 skálán mért – életminőség testi egészség komponensével. A kutatás további tanulsága, hogy a házi- és ház körüli munkák mennyisége negatív összefüggésben áll a gondozói depresszióval.

Gondozói énhatékonyság

Az énhatékonyság az egyénnek az a hite, hogy képes magabiztosan és hozzáértéssel teljesíteni az adott helyzetben (Bandura 1977). A demenciával élő személy gondozásával kapcsolatosan az énhatékonyság mindenekelelt a különböző gondozói tevékenységekkel való hatékony megküzdés képességére utal (Farina et al. 2017). Farina és munkatársai az idevágó munkák áttekintése alapján azt állapították meg, hogy pozitív összefüggés mutatkozik a gondozói énhatékonyság és az életminőség között (lásd pl. Tay et al. 2014). Megjegyzem itt, hogy ettől eltérő következtetésre jutott Crellin és szerzőtársai (2014) tanulmánya, amely kimondottan az énhatékonyság és az egészséggel összefüggő gondozói életminőség kapcsolatára irányuló kutatásokról nyújt szisztematikus áttekintést. Az ebbe a tanulmányba beválogatott 11 kvantitatív vizsgálat alapján a szerzők vegyes eredményekről számoltak be.

A jövővel kapcsolatos aggodalmak

Neurodegeneratív megbetegedésről lévén szó, a demenciával élő személy gondozása esetében a gondozói szerep folyamatos átalakuláson megy keresztül (Farina et al. 2017). A gondozást végzők ezzel kapcsolatos aggodalmi megjelentek a kvalitatív kutatásokban is, mégpedig a gondozói életminőséget csökkentő tényezőként (lásd pl. Vellone et al. 2015). A kvantitatív vizsgálatok ugyanakkor nem elemezték kifejezetten a gondozók jövővel kapcsolatos aggodalmainak az életminőségre kifejtett hatását. Ennek oka az lehet, hogy a gondozói szorongás (lásd fentebb) megragadja a betegség lefolyásával összefüggő félelmeket is (Farina et al. 2017).

ÖSSZEGRÉS

Jelenleg nincs a demenciával élő hozzátartozójukat gondozók életminőségének mérésére szolgáló megfelelő és széles körben validált mérőeszköz. Ennek hiányában a külföldi kutatások gyakran folyamodnak általános mérőeszközökhöz, vagy olyanokhoz, amelyek a demenciával élő személyek életminőségének mérését célozzák. Utóbbi gyakorlat nehezen támasztható alá, és több érv szól amellett is, hogy a kutatók általános mérőeszközök helyett betegség- vagy kondícióspecifikus mérőeszközöket használjanak. Ezen a területen tehát egyértelműen további kutatásokra van szükség.

A külföldi kvalitatív kutatások áttekintéséből az látszik, hogy a gondozást végzők saját életminőségükről alkotott fogalma nem feltétlenül esik egybe azzal, amit a kutatók által gyakran használt mérőeszközökkel mérni lehet. Például az EQ-D5, amit gyakran alkalmaznak a gondozói életminőség mérésére, Jones és munkatársai (2014) szerint nem fedli le azokat a témákat, amelyeket a gondozást végzők az életminőségük szempontjából fontosnak tartanak (társas hálózatok, kapcsolatok; az ellátórendszerrel kapcsolatos interakciók; a gondozói szerep megélése; énidő és függetlenség). Noha a kvalitatív kutatások eredményeiből nem vonhatunk le a teljes populációra vonatkozó következtetéseket, arra azonban mindenképp felhívják a figyelmet, hogy nagyon is szükség van ilyen típusú vizsgálatokra egyrészt ahhoz, hogy érvényes mérőeszközöket lehessen kifejleszteni, és ahhoz is, hogy a gondozókat támogató különböző beavatkozások (például tehermentesítő szolgálat, pszichoedukáció stb.) nagyobb eséllyel elégtessenek ki tényleges szükségleteket. Ha a beavatkozások célt érnek, egyrészt enyhíthetnek a gondozást végzőkre nehezítő terheken, másrészt pedig ennek révén később vagy egyáltalán nem is kerülnek intézményi elhelyezésbe a demenciával élők. Mindezeket figyelembe véve a jövőbeni kutatások számára a kvalitatív és kvantitatív módszerek együttes alkalmazása javasolt.

A gondozói életminőséget meghatározó tényezőkkel összefüggésben Farina és szerzőtársai (2017) áttekintése alapján az látszik, hogy kevés a konzisztens eredmény. A kvalitatív munkák megállapításait nem minden esetben igazolták vissza a kvantitatív vizsgálatok. Ennek számos oka lehet, de érdemes talán azt is hangsúlyozni, hogy az eddigi kvantitatív kutatások sok esetben nem adekvát mérőeszközt használtak a gondozói életminőség mérésére (erről lásd Manthorpe–Bowling 2016). Mindazonáltal vannak olyan pontok, amelyekben egybecsengő eredmények születtek. A gondozó-gondozott viszony Jones és szerzőtársai (2014) kvalitatív kutatása és egyes kvantitatív kutatások szerint is összefügg a gondozói életminőséggel. Utóbbiak szerint a házastársi viszony, illetőleg a gondozott személlyel való együttélés csökkenti a gondozói életminőséget (lásd pl. Serrano-Aguilar et al. 2006; Bruvik et al. 2012).

A gondozást végző egészségi állapota és életminősége közti kapcsolatot számos tanulmány vizsgálta. Ezek egyöntetűen alátámasztották a gondozói depresszió életminőségcsökkentő hatását (lásd pl. Thomas et al. 2006). Hasonlóképpen összefüggést jeleznek a kutatások a gondozást végző mentális, testi vagy általános egészségi állapota és életminősége között. Ez a megfigyelt kapcsolat azonban jó eséllyel annak tudható be, hogy a kutatók a gondozói életminőséget valamilyen általános egészséggel összefüggő mérőeszközzel (pl. SF-36) mérték (Farina et al. 2017).

A szubjektív gondozói teher a kutatási eredmények szerint negatív összefüggést mutat a gondozói életminőséggel, azaz a gondozást végző által érzelt nagyobb teher alacsonyabb életminőséggel jár együtt (lásd pl. Serrano-Aguilar et al. 2006). Az is látszik, hogy a gondozói teher olyan objektív mutatóit használva, mint például a gondozási tevékenység időigénye, vagy a gondozás hossza, már kevésbé egyértelmű az összefüggés, mint a szubjektív mérőszámok (pl. Zarit-skála) esetében (Farina et al. 2017).

Egybehangzók az eredmények a gondozói függetlenség és az életminőség közti kapcsolatot illetően. (Érdemes itt arra felhívni a figyelmet, hogy a gondozói függetlenség valójában nem független a gondozási tevékenység időigényétől, így a gondozói függetlenséggel legalább részben a gondozásra fordított időt is megmagadjuk.) Az énidő és a cselekvési szabadság több kvalitatív módszerrel készült kutatásban is megjelent mint az életminőség fontos összetevője (lásd pl. Vellano et al. 2008). A gondozáson kívül végzett egyéb tevékenységek, beleértve nemcsak a szabadidős programokat, hanem például a ház körüli munkát is, a kvantitatív kutatások eredményei szerint is szignifikánsan növelik a gondozói életminőséget (Clark–Bond 2000).

A gondozó számára rendelkezésre álló énidő és cselekvési szabadság ugyanakkor feltehetőleg összefügg a kívülről kapott támogatások mértékével. Ezeknek a formális és informális támogatásoknak a szerepét a kvalitatív kutatások is kiemelték (lásd pl. Jones et al. 2014). A kvantitatív elemzések azonban nem támasztották alá a kívülről jövő támogatás gondozói életminőséget növelő hatását, kivéve a további pénzügyi támogatást, amellyel kapcsolatban szignifikáns összefüggést jeleztek (lásd pl. McLennon 2011). A formális és informális támogatás és a gondozói életminőség közti kapcsolat hiánya azonban abból is adódhatott, hogy a gondozói életminőség mérésére használt általános (nem gondozókra specifikus) életminőség-mérőszámok nem feltétlenül képesek megmagadni a demens gondozási tevékenységre specifikus aspektusokat.

Végül fontosnak tartom kiemelni, hogy a gondozói életminőséggel összefüggő vizsgálatokban döntően egészségügyi (pl. geriátriai, pszichiátriai, mentális egészséggel összefüggő) háttérű kutatók működnek közre, és eredményeik is ilyen folyóiratokban jelennek meg. Ez magyarázatot adhat arra, hogy ezekben a kutatásokban viszonylag kevés figyelem irányul a gondozási tevékenység olyan szocio-ökonómiai aspektusaira, mint például a gondozó munkaerő-piaci helyzete, melyeket a társadalomtudományi háttérű kutatók bizonyára jobban kidomborítanának. Az azonban a meglévő kutatási eredményekből is jól látszik, hogy a megfelelő pénz-

ügyi helyzet a gondozást végzők életminőség-fogalmának fontos része, illetve hogy a gondozásért járó anyagi támogatás az életminőséget növelő tényező (Vellone et al. 2008; 2015).

HIVATKOZÁSOK

- Abrahams, R. – Liu, K. P. – Bissett, M. – Fahey, P. – Cheung, K. S. – Bye, R. – Chaudhary, K. – L.W. Chu (2018) Effectiveness of interventions for co-residing family caregivers of people with dementia: Systematic review and meta-analysis. *Australian Occupational Therapy Journal*, (65)3, 1–17. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12464>
- Alzheimer Europe (2020) *Dementia in Europe Yearbook 2019. Estimating the prevalence of dementia in Europe*, Luxemburg: Alzheimer Europe.
- Alzheimer's Disease International (2019) *World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia*. London: Alzheimer's Disease International.
- Argimon, J. M. – Limon, E. – Vila, J. – Cabezas, C. (2004) Health-related quality of life in carers of patients with dementia. *Family Practice*, 21, 454–457. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmh418>
- Bandura, A. (1977) Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioural change. *Psychological Review*, 84, 191–215. <http://dx.doi.org/10.1037/0033-295X.84.2.191>
- Bácskay, A. (2017) Területi különbségek az idősgondozásban. In: Giczi, J. (szerk.): *Ezüstkor: korosodás és társadalom*, Budapest: KSH 28–35.
- Bruce, D. G. – Paley, G. A. – Nichols, P. – Roberts, D. – Underwood, P.J. – Schaper, F. (2005) Physical disability contributes to caregiver stress in dementia caregivers. *The Journals of Gerontology: Series A*, 60(3), 345–349. <https://doi.org/10.1093/gerona/60.3.345>
- Bruvik, F.K. – Ulstein, I.D. – Ranhoff, A.H. – Engedal, K. (2012) The quality of life of people with dementia and their family carers. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 34(1), 7–14. <https://doi.org/10.1159/000341584>
- Campbell P. – Wright J. – Oyebode, J. – Crome, P. – Bentham, P. – Jones, L. – Lendon, C. (2008). Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23, 1078–1085. <https://doi.org/10.1002/gps.2071>
- Clark, M.S. – Bond, M. J. (2000) The effect on lifestyle activities of caring for a person with dementia. *Psychology Health & Medicine*, 5, 13–27. <https://doi.org/10.1080/135485000105972>
- Crellin, N. E. – Orrell, M – McDermott, O. – Charlesworth, G. (2014) Self-efficacy and health-related quality of life in family carers of people with dementia: a systematic review. *Aging and Mental Health*, 18, 954–969. <https://doi.org/10.1080/13607863.2014.915921>
- Gallant, M. P. – Connel, C. M. (1997) Predictors of decreased self-care among spouse caregivers of older adults with dementing illness. *Journal of Aging and Health*, 9, 373–395. <https://doi.org/10.1177/089826439700900306>
- Da Roit, B. (2012) The Netherlands: the struggle between universalism and cost containment. *Health and social care in the community*, 20(3), 228–237. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2011.01050.x>
- Egervári Á. (2013) Idősgondozás kérdőjelek és felkiáltójelek. *Esély*, (24)4, 107–118.
- European Commission (2018) *Informal care in Europe, Exploring Formalisation, Availability and Quality*, Brussels, April 2018. <https://doi.org/10.2767/78836>
- Érsek, K. – Kárpáti, K. – Kovács, T. – Csillik, G. – Gulácsi L. Á. – Gulácsi, L.. (2010) A dementia epidemiológiája Magyarországon. *Ideggyógyászati Szemle*, 63(5–6), 175–182.
- Farina, N. – Page, T. E. – Daley, S. – Brown, A. – Bowling, A. – Basset, T. – Livingston, G. – Knapp, M. – Murray, J. – Banerjee, S. (2017) Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: A systematic review. *Alzheimer's and Dementia*, 13(5), 572–581. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2016.12.010>
- Gaugler, J. E. – Kane, R. L., – Kane, R. A. – Newcomer, R. (2005) Unmet care needs and key outcomes in dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53: 2098–2105. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.00495.x>
- Gyarmati, A. (2010) Demensek a szociális ellátórendszerben. *Kapocs*, (9)2, 36–47.
- Gyarmati, A. (2012) Demens betegek ellátásának körülményei, módszerei- egy kérdőíves kutatás eredményeinek tükrében. *Kapocs*, (11)1, 20–36.
- Gyarmati, A. (2019) Idősödés, idősellátás Magyarországon. Helyzetkép és problémák. Friedrich Ebert Stiftung, Budapest, 2019. április
- Jeneiné Rubovszky, Cs. (2017) Az idősgondozás megoldatlanságának áldozatai. A gondozó családtagok helyzete a mai Magyarországon. Doktori disszertáció. Eötvös Loránd Tudományegyetem Társadalomtudományi Kar.
- Jeszenszky, Z. (2006) Demens idősök ellátásának irányelvei. *Kapocs*, (5)6. <http://ncsszi.hu/kiadvanyok/kapocs-letoltheto--lapszamai/kapocs-2006/101/news> (Letöltve: 2020. 04. 14.)
- Jones, C. – Edwards, R. T. – Hounsome, B. (2014) Qualitative exploration of the suitability of capability based instruments to measure quality of life in family carers of people with dementia. *ISRN Family Medicine* 2014:919613. <https://doi.org/10.1155/2014/919613>

org/10.1155/2014/919613

- Kovács T. Interprofesszionális együttműködési lehetőségek az egészségügyben: a demencia diagnózisa és kezelése. INDA Interprofesszionális Demencia Alaprogram. https://demencia.hu/wp-content/uploads/2020/03/kovacs_tibor.pdf
- KSH (2011) Munkavégzés és családi kötöttségek, 2010. Elérhető: <https://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/pdf/munkavegzescsalad.pdf> (Letöltve: 2020. 04. 14.)
- KSH (2016) Szociális statisztikai évkönyv 2015, KSH, Budapest. Elérhető: http://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/evkonyv/szocialis_evkonyv_2015.pdf (Letöltve: 2020. 04. 14.)
- Lim, J. W.– Zebrack, B. (2004) Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2, 50–59. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-50>
- Logsdon, R. G.– Gibbons, L. E. – McCurry, S.M. – Teri, L. (1999) Quality of life in Alzheimer’s disease: patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health and Ageing*, 5, 21–32.
- McLennon, S. M. – Habermann, B. – Rice M. (2011) Finding meaning as a mediator of burden on the health of caregivers of spouses with dementia. *Aging and Mental Health*, 15, 522–530. <https://doi.org/10.1080/13607863.2010.543656>
- Moïse, P. – Schwarzingler, M. – Um, M-Y. (2004) *Dementia Care in 9 OECD Countries*. Paris: OECD Publishing. <https://dx.doi.org/10.1787/485700737071>
- Oliveira, D. C. – Vass, C. – Aubeeluck, A. (2015) Ageing and quality of life in family carers of people with dementia being cared for at home: a literature review. *Quality in Primary Care*, 23(1), 18–30.
- Onwuegbuzie, A. J. (2016) *7 steps to a comprehensive literature review: a multimodal & cultural approach*. London: SAGE Publications
- O’Rourke, N – Tuokko, H. (2000) The psychological and physical costs of caregiving: The Canadian Study of Health and Aging. *Journal of Applied Gerontology*, 19, 389–404. <https://doi.org/10.1177/073346480001900402>
- Quinn, C. – Clare, L. – Woods, B (2009) The impact of the quality of relationship on the experiences and wellbeing of caregivers of people with dementia: a systematic review. *Aging and Mental Health*, 13, 143–154. <https://doi.org/10.1080/13607860802459799>.
- Riedel, M. – Kraus, M. (2016) Differences and similarities in monetary benefits for informal care in old and new EU member states. *International Journal of Social Welfare*, 25(1), 7–17. <https://doi.org/10.1111/ijsw.12157>
- Schneider, J. – Murray, J. – Banerjee, S. – Mann, A. (1999) EURO CARE: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer’s disease: II—a qualitative analysis of the experience of caregiving. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 662–667. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1166\(199908\)14:8<651::AID-GPS992>3.0.CO;2-B](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1166(199908)14:8<651::AID-GPS992>3.0.CO;2-B)
- Serrano-Aguilar, P.G. – Lopez-Bastida, J – Yanes-Lopez, V. (2006) Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer’s disease. *Neuroepidemiology*, 27, 136–142. <https://doi.org/10.1159/000095760>
- Schofield, H. – Bloch, S. – Herrman, H. – Murphy, B. – Nankervis, J. – Singh, B. (eds). (1998) *Family caregivers: Disability, illness and ageing*. St. Leonards, Australia: Allen & Unwin.
- Smith, J. – Firth, J. (2011) Qualitative data analysis: the framework approach, *Nurse Researcher*, (18)2, 52–62. <https://doi.org/10.7748/nr2011.01.18.2.52.c8284>
- Szabó L. (2011) *Időskori demenciák családi, társadalmi és pszichológiai vonatkozásai*. Budapest: Akadémiai Kiadó.
- Thomas, P.J. – Chantoin-Merlet, S. – Hazif-Thomas, C. – Belmin, J. – Montagne, B. – Clement, J. P. (2002) Complaints of informal caregivers providing home care for dementia patients: the PIXEL Study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(11), 1034–1047. <https://doi.org/10.1002/gps.746>
- Thomas, P. – Lalloue, F. – Preux, P.M. – Hazif-Thomas, C. – Pariel, S. – Inscale, R. – Clement, J.P. (2006) Dementia patients caregivers’ quality of life: the PIXEL study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(1), 50–56. <https://doi.org/10.1002/gps.1422>
- Tróbert, A. M. (2019) Idős hozzátartozót gondozók megterheltsége. Doktori értekezés. Semmelweis Egyetem Mentális Egészségtudományok Doktori Iskola, Budapest
- Tay, K. C. – Seow, C. C. – Xiao, C. – Lee, H. M. – Chiu, H. F. – Chan, S. W. (2016) Structured interviews examining the burden, coping, self-efficacy, and quality of life among family caregivers of persons with dementia in Singapore. *Dementia (London)*, 15, 204–220. <https://doi.org/10.1177/1471301214522047>
- Vellone, E. – Piras, G. – Talucci, C. – Cohen, M. Z. (2008) Quality of life for caregivers of people with Alzheimer’s disease. *Journal of Advanced Nursing*, 61, 222–231. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04494.x>
- Vellone, E. – Piras, G. – Venturini, G. (2012) Quality of life for caregivers of persons with Alzheimer’s disease living in Sardinia, Italy. *Journal of Transcultural Nursing*, 23, 46–55. <https://doi.org/10.1177/1043659611414199>
- Verbakel, E. – Tamlagsrønning, S. – Winstone, S. – Fjær, E. L. – Eikemo, T. A. (2017) Informal care in Europe: findings from the

European Social Survey (2014) special module on the social determinants of health. *European Journal of Public Health*, 27, Supplement 1, 90–95. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckw229>

Ware, J. E. (1993) Measuring patients' views: the optimum outcome measure. SF-36: a valid, reliable assessment from the patients' point of view. *British Medical Journal*, 306, 1429–1430. <https://doi.org/10.1136/bmj.306.6890.1429>

Zacharopoulou, G. – Zacharopoulou, V. – Lazakidou, A. (2015) Quality of life for caregivers of elderly patients with dementia and measurement tools: A review. *International Journal of Health Reserach and Innovations*, (3)1, 49–64.

Zarit, S. H. – Reever, K. E.– Bach-Peterson, J. (1980) Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>