

LELESZI-TRÓBERT ANETT MÁRIA – BAGYURA MÁRTON – SZÉMAN ZSUZSA

A családi gondozói szerep egyéni megítélése egy hazai kutatás tükrében

TANULMÁNY

DOI: 10.56699/MT.2023.3.7

ABSZTRAKT

A várható élettartam kitolódásával az idősként betegségben töltött évek száma növekedhet. Az ellátórendszerek túlterheltek, a gondozásban egyre nagyobb szerep hárul a családtagokra. Tanulmányunkban idős családtagjukat gondozó személyeknek a gondozói szerep vállalásával, megélésével kapcsolatos tapasztalatait mutatjuk be. Az ismertetett, több módszertan alkalmazásával kapott (*multimethod approach*) kutatási eredményeink két forráson alapulnak: (1) idős családtagot gondozókkal készült mélyinterjúkon (2015–2016, n = 10) és (2) egy idős családtagot gondozók körében végzett online kérdőíves felmérésen (2018, n = 205). A gondozói szereppel kapcsolatos tapasztalatok megismérése szükséges a családi gondozókat támogató szakpolitikák megalkotásához, a családi gondozók helyzetét, igényeit figyelembe vevő szociális és egészségügyi ellátások kidolgozásához. Eredményeink a szociális és egészségügyi szolgáltatások igénybevétele akadályainak megértésében is segítséget nyújthatnak.

KULCSSZAVAK: tartós gondozás, családi gondozók, gondozói szerep, megterheltség, értékek

I dősödő társadalmunkban növekvő idősgondozási igényekkel számolhatunk. Az idősellátásban az önállóság fokozatos elvesztése miatt különösen a gondozásra szoruló idősök saját otthonukban történő ellátását támogató *házi segítségnyújtásnak* és a bentlakásos, *tartós gondozást nyújtó intézményeknek* van nagy szerepük (SZCSM, 2000). A házi segítségnyújtás, valamint a bentlakásos intézményi ellátás iránti igényeket a demográfiai trendek mellett a családstruktúra és a háztartások változása is növeli (Fábián, 2011). Az idős gondozottak számának emelkedésével az ellátórendszerek kapacitása nem bővült

(Rodrigues et al., 2012). Mivel az ellátórendszer nehezen vagy csak részben képes lefedni a gondozási igényeket, újra előtérbe kerül a család mint természetes gondozási erőforrás.

Az *informális gondozás* fogalmát olyan tevékenységek és támogatások körére vonatkoztatják, amelyeket önellátásukban korlátozott családtagok vagy barátok számára biztosítanak (Pearlin et al., 1990). A szakirodalom gondozóként (*caregiver*) azt a személyt definiálja, aki anyagi ellenszolgáltatás nélkül ápolási, gondozási segítséget nyújt egy beteg személynek, vagy segíti a betegséggel való megküzdésben (Hileman et al., 1992). A továbbiakban az idős hozzátartozót gondozó családtag megnevezésére Patyán László (2018) nyomán a *családi gondozó* fogalmat használjuk.

Egy családtag általában úgynevezett elsődleges segítőtvé válik a gondozási folyamatban – például a házastársi vagy gyermeki kötelezettség megélése, a rendelkezésére álló társadalmi tőke, a gondozotthoz való földrajzi közelség vagy az érzelmi kötődés miatt (Pennec, 2006). A „kiválasztott” kényszerűségként is megélheti a gondozói szerepet, ennek ellenére gyakori, hogy nem képes visszautasítani (Mollard, 2009).

Az elmúlt évtizedekben számos kutatás bizonyította, hogy a családi gondozás felvállalása jelentős megterheltséget okoz, amely súlyos következményekkel járhat, akár teljes kimerüléshez és kiégéshez is vezethet. Egy kutatás, amely a formális és informális gondozók megterheltségét hasonlította össze, kimutatta, hogy az informális gondozók körében gyakoribb a túlterheltség, nagyobb az érzelmi megterhelődés, és mivel a gondozás a munkán kívüli pluszfeladat, jóval nagyobb a munkaterheltségük is (Diniz et al., 2018).

A kilencvenes évekig a tanulmányok inkább a családi gondozás negatív hatásaira fókuszáltak, ezt követően viszont egyre többen hangsúlyozzák a gondozói szerep pozitívumait is. A negatív és pozitív aspektusok gyakran együtt jelennek meg a gondozási folyamatban (Sanders, 2005). A gondozás során megtapasztalt pozitívum, érték lehet például a megbecsülés, az önbecsülés (Given et al., 1992), a növekedés, fejlődés (Kinney et al., 1995), az elégedettség (Lawton et al., 1991), az értelemtalálás vagy értelemadás a gondozás által (Farran, 1997), a nyereség (Kramer, 1997), az értékelés (Lawton et al., 1989), a jártasság, szakértelem növekedése és az ebből fakadó elégedettség érzése (Marks et al., 2002), az öröm és elégedettség a gondozás és a gondozottal való kapcsolat miatt (Cohen et al., 2002) vagy a növekvő generativitás (Berdes, 2015). Brad A. Meisner és Leslie E. Binnington (2017) a pozitív érzelmek megélését, a jártasságok javulását, a gondozottal való erősödő kapcsolatot, a növekvő empátiás készséget, valamint az idők jogaiért, méltóságáért való aktivizálódást figyelték meg a gondozási folyamatban való részvétel hatásaként. Egy kutatás rámutat, hogy a gondozás értéként való megélése nem függ a nemtől, a férfi családi gondozók is megélhetik pozitívként gondozói szerepüket (Nance et al., 2018).

Tanulmányunkban családi gondozókkal készített mélyinterjúk és egy online kérdőíves felmérés tükrében¹ mutatjuk be a gondozói szerep megélésének néhány fontos szegmensét: a gondozás vállalásának, végzésének motivációit, a gondozói szerep megítélését, illetve pozitív értékének megtapasztalását.

A GONDOZÓI SZEREP MEGÉLÉSE MÉLYINTERJÚK ALAPJÁN

Az interjúalanyok (n = 10) kiválasztása kényelmi mintavétellel, mentálhigiénés segítő szakemberek ajánlása alapján történt. Az interjúk felvételére 2015-ben került sor félig strukturált kérdőívek segítségével, az interjúalanyok munkahelyén, otthonában, szükség esetén a gondozott otthonában vagy nyilvános helyen. Az interjúkról hangfelvétel készült, az elhangzottak leiratának vizsgálata tartalomelemzéssel zajlott.

A családi gondozás vállalásának körülményei, gondozási motivációk

A tíz interjúalanyból kilenc volt nő. Heten Budapesten, hárman Budapest környéki településeken laktak. Kilencen a gondozott gyermekei, és az édesanyjuk mellett vállaltak családi gondozói szerepet. Egy fő nem állt rokonsági kötelékben a gondozottal, mégis hozzátartozójának tekintette: a férje volt anyósának segített, aki magára maradt. A tíz interjúalany közül nyolc elsődleges gondozó volt a beteg mellett. Kettően másodlagos gondozóként működtek, mindkét esetben a gondozott férje vállalta az elsődleges gondozó szerepét.

Arra a kérdésre, hogy *miért vállalták a gondozást*, a válaszadóknak több mint a fele (6 fő) említette a gyermeki kötelezettséget, hárman hivatkoztak a viszonyosság normájára, ismét hárman a gondozott elvárására (hogy ők vállalják a gondozói szerepet), egy-egy fő említette a külső (körülmények), illetve a belső kényszert, a minőségi ellátás biztosítását, valamint a segítő szándékot. Három interjúalany egyszerre *két indokot* is megnevezett: a gyermeki kötelezettséget és a gondozott elvárását; a gyermeki kötelezettséget és a viszonyosságot; a gondozott elvárását és a viszonyosságot. Egy interjúalany esetében *három indok* jelent meg egyszerre: a gyermeki kötelezettség, a gondozott elvárása és a minőségi ellátás biztosítása.

Az interjúk alapján elmondható, hogy *a másodlagos gondozói szerep nem feltétlenül jelent kevesebb objektív terhet*, és nem minden esetben befolyásolja pozitívan a gondozói helyzet szubjektív megélését. Mindkét „másodlagos gondozó” interjúalany arról számolt be, hogy annak ellenére, hogy nem a gondozás teljes terhet viseli, felelősségének súlya ugyanolyan, mintha egyedül gondozná az ellátottat. Ráadásul mivel nem kontrollálják a teljes gondozási folyamatot, gyakran aggódnak, hogy vajon minden rendben van-e a gondozottal. Felmerült az is, hogy a másodlagos gondozói szerepben az elsődleges gondozó támogatása pluszfeladat: vagyis a rájuk háruló gondozási feladatokon túl mintegy természetes további kötelességként adódik az elsődleges gondozó – saját édesapjuk – segítése is, aki édesanyjuk legtöbb ápolási szükségletét ellátja. Ennek alapján a másodlagos gondozók szubjektív terhei akár súlyosabbak is lehetnek, mint az elsődleges gondozókéi. Az is megállapítható, hogy a gondozási helyzet a teljes családot érinti, a megfelelő szakmai segítségnek tehát az egész család támogatását szem előtt kell tartania.

A gondozottal való viszony mint stresszfaktor

Az interjúalanyok túlnyomó többsége (nyolcan) jónak ítélte meg a gondozottal való viszonyát, még ha megélték is konfliktusokat. Azonban az interjúkból kiderül, hogy számos kapcsolati nehézség adódhat az „új” szerepkörben: három gondozó említette, hogy a gondozói szerep vállalásával a gondozottal való korábbi konfliktusai felerősödtek, és láthatóvá váltak olyan nehézségek, amelyek kimondatlanul mindig is jelen voltak a kapcsolatban. Az egyik gondozó például a gondozási helyzetek kapcsán értette meg édesanyja felé irányuló, egész életében tapasztalható elutasítását.

Fontos problémaként jelent meg, hogy a gondozókkal szemben támasztott korábbi *irreális szülői elvárások* a gondozással újra megjelentek (két családi gondozó): „folyamatosan a szemrehányást kapom, hogy kevés, amit adok”; „sose vagyok elég jó”. Megterhelő helyzeteket teremtett az is, hogy a *szülő mintegy újra gyermekként kezelte a gondozót*: „még mindig nevel”; „én otthon gyerek vagyok, a döntésekben nem vehettem részt”. A kapcsolatot nehezítette, ha a gondozó a *szülőkkel együtt lakva, „gyerekként”, a szülők közötti konfliktusok szemlélőjeként tehetetlenséget* élt meg. Egy családtag ápolta Alzheimer-betegségben szenvedő édesanyját, és számára a vele való viszony a betegség előrehaladtával egyre fájdalmasabbá vált. Hárman említették, hogy a gondozott rossz lelkiállapota erősen negatívan befolyásolja a viszonyukat, gondozóként érzékenyebben élik meg ezeket a helyzeteket, mint azelőtt. Egy megkérdezett kiemelte, hogy még a gondozási helyzetben is rengeteget kap, tanul az édesanyjától.

A családi gondozók kapcsolata a szociális ellátórendszerrel

A házi segítségnyújtás lehetőségéről, igénylési módjáról a legtöbb családi gondozó nem kapott információt a gondozási folyamat elején, maguk jártak utána a lehetőségeknek, vagy véletlenül szereztek tudomást a szolgáltatásokról (például a médiából).

A házi segítségnyújtást igénybe vevő két család esetében az ellátást biztosító munkatársakkal nagyon jó, partneri a kapcsolat. Egy válaszadó nyilatkozott úgy, hogy szükség esetén szeretné igénybe venni a segítséget, de jelenleg meg tudják oldani a gondozást családon belül.

A szolgáltatást igénybe nem vevők a legtöbb esetben (5 fő) ennek indokaként a gondozott házi segítségnyújtással szemben megnyilvánuló elutasítását nevezték meg. E válaszok hátterében az áll, hogy az idősek bizalmatlanok: félnek idegent beengedni az otthonukba, vagy nem bíznak az ápolók minőségi munkájában. Az is előfordul azonban, hogy a gondozott úgy véli, teljes egészében a gyermeke kötelessége ellátni őt.

A tartózkodás okaként egy esetben felmerült az a probléma, hogy a szolgálattól nem minden esetben ugyanaz a munkatárs járna ki a gondozotthoz, akinek az állapota (Alzheimer-betegség) megkívánná az állandóságot.

Egy család megpróbálta igénybe venni a szolgáltatást, azonban rossz tapasztalataik voltak a gondozókkal, így nem igényelték tovább az ellátást.

Erőforrások – a gondozást pozitívan befolyásoló tényezők

A gondozással kapcsolatban a legtöbben a hit, a spiritualitás támogató szerepét emelték ki (ötten említették), azonban az interjúalanyok többsége eleve vallásosnak mondta ma-

Lényeges tapasztalatnak mondható, hogy a spiritualitás erős támogató tényezőt jelent.

gát. Mindenesetre lényeges tapasztalatnak mondható, hogy a spiritualitás erős támogató tényezőt jelent. A második leggyakoribb erőforrásnak a család bizonyult (4 fő), ezt követte a baráti kapcsolatok és a mozgás (3-3 fő), majd a gondozottal való pozitív viszony, a munkahely, a természet, a gondozással kapcsolatos információk pozitív hatásá-

nak említése (2-2 fő), végül (egy-egy esetben) említették még az életcélokat, magát a segítői feladatot, a művészetet és a gondozói kompetenciák fejlesztését is.

A GONDOZÓI SZEREP MEGÉLÉSE AZ ONLINE KÉRDŐÍVES FELMÉRÉS TÜKRÉBEN

Minta és elemzési módszerek

Az online kérdőív önkormányzatok honlapjain és a következő online felületeken volt elérhető: WebNővér, Egészségtükör, Házipatika. A kérdőívet 2018. április 25. és augusztus 4. között összesen 205 fő töltötte ki.

A tanulmányban közölt elemzések leíró statisztikai elemzéssel, gyakoriságvizsgálattal és keresztábrákkal készültek, az összefüggések vizsgálatára chí-négyzet-próbával és F-próbával került sor.

A válaszadók 65,9 százaléka (135 fő) lát el jelenleg is gondozói munkát. Azoknál, akik már nem végzik a gondozást ($n = 70$), az esetek fele részében (50%, 35 fő) egy-öt éve fejeződött be a gondozási folyamat. A többi esetben kiegyenlített arányban ennél rövidebb vagy hosszabb idő telt el a lezárás óta. A gondozás lezárásának oka 80 százalékban (56 fő) a gondozott halála volt, 11,4 százalékban (8 fő) a gondozott intézménybe került, 7,1 százalékban (5 fő) a gondozást más folytatja, egy esetben pedig a gondozott meggyógyult. A kérdőív tájékoztatójában szerepelt, hogy ha a gondozási folyamat már lezárult, próbálják felidézni a gondozási időszakra jellemző tapasztalataikat.

A mintában részt vevő családi gondozók jellemzői

A válaszadók neme, életkora

A válaszadók ($n = 205$) 85,4 százaléka nő (175 fő), 14,6 százaléka férfi (30 fő). Átlagéletkoruk ($n = 202$) 53,57 év. A nők átlagéletkora 54,17, a férfiaké 50 év – a nem és az életkor kapcsolata szignifikánsnak mondható a mintában (F-próba értéke 4,019; $p = 0,046$).

A legnépesebb gondozói korcsoport az 51–60 éveseké: a válaszadók 39,6 százaléka tartozik ebbe a kategóriába. Ezt követően a legtöbben 41 és 50 (23,3%), illetve 61 és 70 év

közöttiek (21,3%). Meglepő, hogy a két korcsoport százalékos aránya nem mutat jelentős különbséget. A válaszadók (n = 202) több mint 12 százaléka 19 és 40 év közötti személy. Előfordul azonban 71 és 80 év közötti válaszadó is.

A családi gondozók gondozott személlyel való kapcsolatának típusa

A válaszadók (n = 205) 42,4 százaléka (87 fő) a gondozott személy gyermeke, 7,3 százaléka (15 fő) a gondozott háztársa/élettársa, egy százaléka (2 fő) a testvére, 13,7 százaléka (28 fő) a gondozott menyegye vagy veje, 32,7 százaléka (67 fő) egyéb családtag. A válaszadók 2,9 százaléka (6 fő) barátként vagy szomszédként vállalja a gondozást.

Iskolai végzettség, foglalkoztatási státusz, lakhely

A válaszadók (n = 205) 4,9 százaléka (10 fő) alacsony, 40,9 százaléka (84 fő) középfokú, 54,1 százaléka (111 fő) felsőfokú végzettséggel rendelkezik. Teljes munkaidőben a válaszadók (n = 200) 59 százaléka (118 fő), részmunkaidőben 8 százaléka (16 fő) dolgozik. A részmunkaidőben dolgozók közül egy fő egyben nappali tagozatos diák. A válaszadók 24,5 százaléka nyugdíjas (49 fő), közülük egy fő (0,02%) vállal munkát teljes munkaidőben, három fő (0,06%) részmunkaidőben. Munkanélküli a válaszadók 9 százaléka (18 fő).

A válaszadók (n = 199) túlnyomó része, 81,9 százaléka városi (163 fő), ebből fővárosi 15,1 százalék (30 fő).

A gondozottól való távolság

A gondozottal egy településen lakik a válaszadók (n = 201) túlnyomó többsége, 84,6 százaléka. Településtípus szerinti bontásban (n = 198) a városi és falusi válaszadók csoportjain belül a városiak 14,8 százaléka (162-ből 24 fő), illetve a falusiak 19,4 százaléka (36-ből 7 fő) nem ugyanazon a településen él, mint a gondozott. A többi településtípushoz viszonyítva a fővárosi válaszadók között nagyobb, 24,1 százalékban (29 főből 7 esetben) vannak olyanok, akik más településen élnek, mint a gondozott.

A válaszadóknak (n = 199) több mint a fele ugyanabban a háztartásban vagy külön háztartásban, de ugyanabban az épületben lakik a gondozottal (56,3%, 112 fő), 35,2 százalékuk (70 fő) maximum félórás autó/busz/vonatot, 8,5 százalékuk (17 fő) viszont több mint egyórás utat tesz meg otthonától a gondozott lakásáig.

A gondozás időtartama, gyakorisága, alkalmankénti hossza

A gondozás időtartama szempontjából az a csoport a legnépesebb a válaszadók körében (n = 205), akik két-öt éve végzik a gondozást (41,5%, 85 fő). Magasnak mondható azok aránya a mintában, akik öt évnél hosszabb ideje látják el a feladatot: összesen a válaszadók csaknem egynegyede tartozik ebbe a kategóriába (24,4%, 50 fő). A minta egészéből hat-tíz éve 12,7 százalék (26 fő), több mint tíz éve pedig 11,7 százalék (24 fő) gondozó.

A gondozás gyakoriságát tekintve a válaszadók (n = 205) legnagyobb része, 79,5 százaléka (163 fő) naponta gondozza hozzátartozóját. Hetente többször 13,7 százalékuk

(28 fő), heti egyszer 4,9 százalékuk (10 fő) végez gondozói feladatokat. Összevetve azzal, hogy milyen távolságra laknak a gondozottól (n = 199), azok, akik napi gondozást végeznek (159 fő), többségükben a gondozottal egy háztartásban vagy külön háztartásban, de ugyanabban az épületben élnek (67,3%, 107 fő). A napi gondozást végzők több mint egynegyede (28,3%, 45 fő) maximum félóra autó/busz/vonatútra, kis részük azonban több mint egyóra útra lakik a gondozottól (4,4%, 7 fő).

Igen változó, hogy a családi *gondozók egy-egy alkalommal mennyi időt töltenek a gondozottal* (n = 205). Kiemelhetjük, hogy a napi gondozást vállalók jelentős része, 38,6 százaléka (63 fő) egész nap együtt van a beteggel. A heti több alkalommal gondozók körében az alkalmanként néhány órás gondozás a leggyakoribb (46,4%, 13 fő). Előfordul azonban az is, hogy valaki hetente többször egész napját a beteggel tölti (7,1%, 2 fő).

A gondozási helyzet szubjektív megélése

A gondozási helyzet szubjektív megéléseinek bemutatásához a gondozás háttértényezői közül a gondozói szerep vállalására vonatkozó kérdést, valamint a COPE-Index (*Carers of Older People in Europe Index*) egyes kérdéseit használjuk (McKee et al., 2003). A tizenöt ítemes kérdőív a gondozók helyzete feltérképezésének első lépéseként ajánlott. A mérőeszköz kifejezetten idősek gondozói számára készült, a gondozásnak mind a pozitív, mind a negatív aspektusai megjelennek benne. Három alskálából áll, melyeknek a kérdései a gondozók konkrét tapasztalatainak gyakoriságára kérdeznak rá. A kérdőív adaptálása magyar nyelvre 2015-ben történt meg (Tróbert, 2019), strukturális validitását három mintán is jó eredménnyel vizsgáltuk (2018-ban, 2020-ban és 2022-ben).

A gondozói szerep vállalása

A gondozási helyzet szubjektív értékelésekor lényeges szempont, hogy a gondozást vállaló személy miért vállalta és milyen motivációkkal végzi a gondozói munkát. A válaszadók többféle kategóriát jelölhettek meg, akár együttesen is, arra a kérdésre válaszolva, hogy „*hogyan éli / hogyan élte meg ön a gondozói szerepet?*”. A legtöbben a „*kötelességből teszem*” kategóriát jelölték – a válaszadók 51,7 százaléka (106 fő, n = 205). A következő legjelentősebb válaszcsoporthoz az „*örömmel végzem*” volt, ezt 43,9 százalék (90 fő) jelölte meg. Anyagi okokra a kitöltők 15,6 százaléka (32 fő) hivatkozott. „*Családi elvárások miatt kényszerül rá*” 16,1 százalék (33 fő), „*társadalmi elvárások miatt*” 3,9 százalék (8 fő) végezte a feladatot. A minta 8,8 százaléka, vagyis 18 fő állította, hogy „*ha tehetné, nem végezné tovább*” a gondozást.

Az „egyéb” válaszmezőbe írt megjegyzések a következő kategóriákba sorolhatók: *családi kötelék* (a viszonyosság normája a szülőkkel kapcsolatban, hitvesi hűség), *belső késztetések* (szeretet, együttérzés, tisztesség, hála, sajnálat, lelkiismeret, megfelelési vágy) és *külső kényszerítő körülmények* (anyagiak, a megfelelő szolgáltatás hiánya, szakemberhiány).

A gondozás motivációi és a gondozói szerep megélése közötti összefüggések

Összefüggés-vizsgálatokkal elemeztük, milyen kapcsolat mutatható ki a gondozás fent ismertetett motivációi mint független változók, valamint a gondozói szerep megélését jelző tapasztalatok (a COPE-Index kiválasztott itemjeinek) gyakorisága között. Független változóként a következő tapasztalatokat vizsgáltuk: a gondozást olyan feladatnak találja, amelyet érdemes végeznie; a gondozói szerepben megbecsülik; jó a gondozottal való viszonya; a gondozói szerepben jól boldogul; a gondozói szerepben összességében jól támogatott; a gondozói szerep nehézségeihez vezet a baráti kapcsolataiban; a gondozás negatív hatással van az érzelmi jóllétére.

A következő szignifikáns összefüggéseket találtuk ($p < 0,05$):

Azok, akik jelölték, hogy örömmel végzik a gondozást, gyakrabban élik meg a következő tapasztalatokat, mint azok, akik nem jelölték:

- a gondozás olyan feladat, amelyet érdemes végezniük ($n = 174$; $p = 0,000$; Cramer-féle $V: 0,365$);
- megbecsülik őket mint gondozót ($n = 186$; $p = 0,040$; Cramer-féle $V: 0,211$);
- jó a gondozottal való kapcsolatuk ($n = 177$; $p = 0,027$; Cramer-féle $V: 0,228$);
- gondozóként jól boldogulnak ($n = 188$; $p = 0,000$; Cramer-féle $V: 0,357$);
- összességében jól támogatottak a gondozói szerepkörben ($n = 166$; $p = 0,003$; Cramer-féle $V: 0,290$).

Akik jelölték, hogy családi elvárások miatt kényszerülnek végezni a gondozást, ritkábban tapasztalták, hogy a gondozói feladatot érdemes végezniük ($n = 174$; $p = 0,028$; Cramer-féle $V: 0,229$), viszont gyakrabban érezték, hogy összességében jól támogatottak a gondozói szerepkörben ($n = 166$; $p = 0,026$; Cramer-féle $V: 0,236$).

Akik jelölték, hogy anyagi okok miatt kénytelenek vállalni a gondozást, ritkábban tapasztalják, hogy gondozóként jól boldogulnak ($n = 188$; $p = 0,035$; Cramer-féle $V: 0,214$).

Akik jelölték, hogy társadalmi elvárások miatt végzik a gondozást, gyakrabban tapasztalják, hogy megbecsülik őket mint gondozót ($n = 186$; $p = 0,026$; Cramer-féle $V: 0,224$).

Akik jelölték, hogy ha tehetnék, nem végeznék tovább a gondozást, ritkábban tapasztalják, hogy a gondozás olyan feladat, amelyet érdemes végezniük ($n = 174$; $p = 0,001$; Cramer-féle $V: 0,300$), viszont gyakrabban élik meg a következő negatív tapasztalatokat:

- a gondozás negatív hatással van a baráti kapcsolataikra ($n = 190$; $p = 0,046$; Cramer-féle $V: 0,206$);
- a gondozás negatív hatással van az érzelmi jóllétükre ($n = 187$; $p = 0,009$; Cramer-féle $V: 0,250$).

A gondozás pozitív értéke

A gondozás pozitív megítélését a COPE-Index „a gondozás pozitív értéke” alszámlájának tükrében mutatjuk be, amely a gondozás pozitív oldalának következő aspektusait ragadja meg: a gondozói szerep kompetens megélése („gondozóként jól boldogul”); a gondozás mint értékes tevékenység; a gondozottal való pozitív viszony, valamint a megbecsült-

ség. A válaszadók ($n = 155$) gyakorisági skálán válaszolhattak, hogy a gondozás során milyen gyakran érzik, tapasztalják ezeket. Az 1-es érték azt jelenti, hogy „soha”, a 2-es „néha”, a 3-as „gyakran”, a 4-es „mindig”. Az alskálára vonatkoztatva, az egyes válaszadókra jellemző indexet számolva a válaszok átlaga 2,783, a szórás 0,636, vagyis a válaszok között ennél az alskálánál az átlaghoz közeli értékek a leggyakoribbak. Az index értékének átlagából kiindulva, három kategóriát képezve a válaszadók 34,8 százaléka rendelkezik magasabb, vagyis „inkább pozitív” értékekkel, 35,5 százalékuk „közepes”, 29,7 százalékuk pedig „kevésbé pozitív” értékekkel.

A gondozás pozitív értéke alskála *szignifikáns összefüggést mutat a gondozók végzettségével* ($p = 0,015$; Cramer-féle $V: 0,232$, az alap- és középfokú végzettségűekre az inkább pozitív érték jellemző), a *támogatás minősége alskálával* ($p = 0,000$; Cramer-féle $V: 0,444$), illetve azzal az *erőforrás* változóval, hogy más személy is részt vesz-e a gondozásban ($p = 0,006$; Cramer-féle $V: 0,259$). A következő szakaszban ezt a változót mutatjuk be.

Erőforrások

Más személy is részt vesz-e a gondozásban?

Magasnak mondható a válaszadók körében ($n = 205$) azok százalékos aránya, akik egyedül végzik a gondozást: 32,7 százalék (67 fő). A válaszadók több mint kétharmadánál (67,3%, 138 fő) azonban más személy/személyek is segítenek a gondozási feladatokban. Más segítség jelenléte a gondozási folyamatban nem mutat szignifikáns összefüggést a gondozott személy önellátási képességével ($p = 0,784$), azonban gyenge szignifikáns összefüggés mérhető azzal a változóval, hogy a *gondozott személy szenved-e demenciában* ($p = 0,022$; Cramer-féle $V: 0,160$) – vagyis demenciával élők gondozásánál gyakrabban igényelnek más segítséget is. A válaszadók a következő segítőkat eggyüttesen is megjelölhették: családtag, barát, a beteg szomszédja, a szociális ellátórendszer alkalmazottja, az egészségügyi ellátórendszer alkalmazottja, magánszemély, akinek a munkájáért a család fizet, önkéntes segítő. *A legjellemzőbb az egy vagy kétféle segítő részvétele*: azok közül, akik nem egyedül végzik a gondozást ($n = 138$), 63 százalék (87 fő) egy, 25,3 százalék (35 fő) két-, 7,8 százalék három-, 2,9 százalék (4 fő) négy-, egy fő pedig ötféle segítőt jelölt meg.

Elmondható, hogy a *gondozói munkát nem egyedül végző válaszadóknak* ($n = 138$) *leginkább más családtagok segítenek* (összesen 84 százalék jelölte ezt a kategóriát), a családtagokat követően a két legjelentősebb segítőkatégória a *szociális ellátórendszeré* (a válaszadók 29,7 százaléka jelölte) és a *magánúton alkalmazott segítőké* (a válaszadók 16,7 százaléka jelölte).

A gondozásban részt vevő családtagok átlagos száma 2,27 fő. A családtagokat segítőként megjelölő válaszadók ($n = 116$) mindenféle kapcsolattípust választottak. A legtöbbször a „gondozott gyermeke” (72,4%, 84 jelölés), a „gondozott menyé vagy veje” (30,2%, 35 jelölés) és a „gondozott unokája” (26,7%, 31 jelölés) kategóriákat jelölték. Ezt követően azonos gyakorisággal fordul elő a „gondozott személy házastársa/élettár-

sa”, valamint az „egyéb családtag” (mindkettő 20,7 százalékos arányban, 24 jelöléssel). A „gondozott testvére” 3,4 százalékbán, mindössze négy jelöléssel szerepel.

Magasabb azok átlagéletkora, akiknek nincs segítségük: 56,03 év, míg azoké, akiknek van, 52,38 év. *Szignifikáns összefüggés mérhető a változó és a családi gondozók életkora között* (n = 202): az F-próba értéke 5,534; p = 0,020.

Házi segítségnyújtás igénylése

A mintában szereplők (n = 205) 37,1 százaléka (76 fő) állítja, hogy a gondozott személy ellátásához *házi segítségnyújtást is igényelnek*: a válaszadók (n = 66) több mint kétharmada esetében (68,2%, 45 fő) a szolgáltató állami fenntartású intézmény. Egyházi fenntartású intézmény 16,7 százalékbán (11 fő), nonprofit szervezet által üzemeltetett intézmény 9,1 százalékbán (6 fő), privát szolgáltató pedig csupán 6,1 százalékbán (4 fő) fordul elő a mintában.

A házi segítségnyújtást végző szakemberekkel való viszonyát a válaszadók (n = 68) túlnyomó többsége jónak vagy inkább jónak ítéli (a két kategória együttesen 83,8 százalék, 57 fő), közepes minőségű kapcsolatról 8,8 százalék (6 fő), inkább rossz viszonyról 7,4 százalék (5 fő) számol be (a „rossz” kategóriát senki nem jelölte).

Azok, akik nem igényeltek házi segítségnyújtást (n = 129), ennek okaként egyszerre több választ megjelölhettek, valamint leírhatták egyéb indokaikat is. A felkínált válaszkategóriák közül a kitöltők leggyakrabban, 54 alkalommal (a válaszadók 41,7 százaléka) azt a választ jelölték meg, hogy *„a családtag teljes ellátását kötelességemnek tartom”*, ezt követi a *„hozzátartozó ápolását a családnak illik megoldania”* kategória 38 jelöléssel (29,5%). Nagy százalékbán hivatkoztak arra is, hogy *„nincsenek megfelelő információim az igényelhető szolgáltatásokról”* (28,7%, 37 fő), illetve *„az igénylés módjáról”* (17,8%, 23 fő). Fajsúlyos kategóriának mutatkozott az is, hogy *„anyagilag megterhelő a szolgáltatás”* (18,6%, 24 fő). A *„nem bízom a szociális ellátórendszer munkatársaiban”* választ 14-en (10,8%), a *„rossz tapasztalatokkal rendelkezem a házi segítségnyújtásról”* kategóriát 8-an (6,2%) választották. Előfordul az is, hogy *„nem elérhető a lakhelyünkön a szolgáltatás”* (5,4%, 7 fő). A *„tartok attól, hogy a környezetemben élők megítélnének”* válasz csupán igen kis százalékbán van jelen (2,3%, 3 fő).

Ezeket túl, az *„egyéb”* mezőben (29 fő írt egyéb választ) a *szolgáltatástól való tartózkodás családi indokaként* szerepelt, hogy *a gondozást családon belül is meg tudják oldani* (10 fő), illetve *a beteg nem szeretné, ha igénybe vennék* (8 fő). Egy fő említette, hogy másik beteg családtag miatt nem engedhetnek idegent a lakásba. Többen hivatkoztak *inadekvát szolgáltatásra* (5 fő): *„a létező szolgáltatás nem jelent valós segítséget”* abban, amiben igazán kellene, nem tudnak segíteni, ilyen például az ágyban fekvő gondozása vagy a reggeli ellátás. *Demenciával élők esetében* (két fő írt erről) *fontos indok*, hogy a család veszélyesnek ítéli a külső segítséget, hiszen a betegnek nincs belátása azzal kapcsolatban, ami történik vele-körülötte. Emellett úgy vélik, problémát jelent a betegnek az idegen gondozó. Egy válaszadónál a *bizalomhiány* is megjelent tartózkodási indokként: *„Nem engednék*

be idegent a lakásba.” Egy fő említette a szolgáltatás igénybevételétől való tartózkodás indokaként a *család gondozási kötelességét* („a család nem maradhat ki a gondozásból”); egy fő említette, hogy *lelkessedéssel végzi* ő maga a gondozást; egy fő esetében a *beteg privát gondozót szeretne* inkább, és szintén egy fő hivatkozott a *beteg rossz körülményeire*.

A válaszadók (n = 205) 58 százaléka (119 fő) *nem kapott tájékoztatást az elérhető szolgáltatásokról*. Azok közül, akik kaptak tájékoztatást (n = 85), csak 44,7 százalékban (38 fő) jutottak hozzá az információkhoz a gondozás megkezdése előtt (volt, aki munkaköréből kifolyólag eleve rendelkezett ismeretekkel).

ÖSSZEZÉS

A gondozási feladat értékelését nagyban befolyásolja, hogy melyek *vállalásának a motivációi* (Caradec, 2009). A gyermeki kötelezettség és a viszonzóság normája mellett jelentős indoknak mutatkozott az interjúk során a gondozott elvárása és a külső kényszer is. A kérdőíves felmérés megerősítette ezt: a gondozás vállalásában a legerőteljesebb a kötelesség, a viszonzóság szerepe, de hangsúlyos a mintában az örömmel vállalt gondozás és az egyéb pozitív, belső értéként megélt késztetések szerepe is. Ugyanakkor a külső kényszer jelenléte szintén nyilvánvaló, és leginkább a családi elvárásokban, anyagi okok-

Szükséges mind a gondozók, mind a gondozottak mentálhigiénés támogatásának biztosítása, amely azonban jelenleg teljesen hiányzik az ellátórendszer szolgáltatásai közül.

ban, a megfelelő szolgáltatások hiányában vagy társadalmi elvárásokban ölt testet. A gondozás vállalásának kényszere negatívan befolyásolhatja a gondozási szerep megélését, hiszen kényszerhelyzetben gyakrabban fordulhat elő, hogy a gondozó nem tud szabad döntést hozni, és mintegy elszenveti a gondozói szerepet.

Látható, hogy *a családi gondozók gondozottal való viszonyának minősége jelentősen befolyásolja a gondozók szubjektív terheit*. Lényeges ezért, hogy a családi

gondozók a gondozottal való kapcsolat nehézségeinek megéléséhez, kezeléséhez segítséget kapjanak. A gondozott lelkiállapota is erősen befolyásolja a gondozó-gondozott viszonyt s így a gondozói helyzet megterhelő voltát. Szükséges mind a gondozók, mind a gondozottak mentálhigiénés támogatásának biztosítása, amely azonban jelenleg teljesen hiányzik az ellátórendszer szolgáltatásai közül.

Az interjúk alapján, bár szükségük lenne külső segítségre, *jelentős a családi gondozók tartózkodása a rendelkezésre álló formális segítség igénylésével kapcsolatban*. A gondozottak bizalmatlansága, elutasítása mellett ennek hátterében fontos az is, hogy a szolgáltatások nem felelnek meg a szükségleteknek – például nem jelentenek megfelelő segítséget speciális betegséggel élők vagy nagyon intenzív ellátást igénylők számára. A szolgáltatókkal kapcsolatos rossz tapasztalatok ismételten felhívják a figyelmet arra, hogy az ellátások szakmai minőségének javítása igen lényeges, valamint hogy ki kell építeni a partneri viszony kultúráját a családi gondozók és a szolgáltatók között.

Vitathatatlan az erőforrások protektív szerepe a gondozási feladat terheinek viselésében, a megterheltség káros hatásainak csökkentésében. A gondozói erőforrások összehangolt építésében az interjúk alapján az ellátórendszer valamennyi szereplője érintett. A formális gondozási segítség biztosítása során ezért fontos lenne nem pusztán a gondozottak, hanem a gondozók igényeinek, szükségleteinek vizsgálata is. Ez nemcsak a gondozók oldalán segítheti az erőforrások növelését, kiaknázásuk támogatását, hanem lehetővé tenné a rendelkezésre álló gondozói erőforrások figyelembevételét, hatékony integrálását a szolgáltatásokba.

Végjegyzet

1 A kérdőíves kutatás TUKEB-engedélyének ügyiratszám: 12068-2/2018/EKU

Felhasznált irodalom

- BERDES, CELIA (2015): Generativity and caregiving. Two intergenerational documentaries show how they are linked, *Journal of Intergenerational Relationships*, 13. évfolyam, 2015/2., 202–205. DOI: <https://doi.org/10.1080/15350770.2015.1025685>
- CARADEC, VINCENT (2009): Vieillir, un fardeau pour les proches?, *Lien social et Politiques*, 62. évfolyam, 111–122. DOI: <https://doi.org/10.7202/039318ar>
- COHEN, CAROLE A. – COLANTONIO, ANGELA – VERNICH, LEE (2002): Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience, *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17. évfolyam, 2002/2., 184–188. DOI: <https://doi.org/10.1002/gps.561>
- DINIZ, MARIA ANGÉLICA ANDREOTTI – MELO, BEATRIZ RODRIGUES DE SOUZA – NERI, KAROLINA HELENA – CASEMIRO, FRANCINE GOLGHETTO – FIGUEIREDO, LEANDRO CORREA – GAIOLI, CHEILA CRISTINA LEONARDO DE OLIVEIRA – GRATÃO, ALINE CRISTINA MARTINS (2018): Comparative study between formal and informal caregivers of older adults, *Ciência & Saúde Coletiva*, 23. évfolyam, 2018/11., 3789–3798. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320182311.16932016>
- FÁBIÁN GERGELY (2011): Őszülő társadalmak, in SEMSEI IMRE (szerk.): *Gerontológia II.*, Debrecen, Debreceni Egyetemi Kiadó, 369–379.
- FARRAN, CAROL (1997): Theoretical perspectives concerning positive aspects of caring for elderly persons with dementia. Stress/Adaptation and existentialism, *The Gerontologist*, 37. évfolyam, 1997/2., 250–251. DOI: <https://doi.org/10.1093/geront/37.2.250>
- GIVEN, CHARLES W. – GIVEN, BARBARA – STOMMEL, MANFRED – COLLINS, CLARE – KING, SHARON – FRANKLIN, SUSAN (1992): The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments, *Research in Nursing and Health*, 15. évfolyam, 1992/4., 271–283. DOI: <https://doi.org/10.1002/nur.4770150406>
- HILEMAN, J. W. – LACKEY, N. R. – HASSANEIN, R. S. (1992): Identifying the needs of home caregivers of patients with cancer, *Oncology Nursing Forum*, 19. évfolyam, 1992/5., 771–777.
- KINNEY, JENNIFER M. – PARRIS STEPHENS, MARY ANN – FRANKS, MELISSA M. – NORRIS, VIRGINIA KLINE (1995): Stresses and satisfactions of family caregivers to older

- stroke patients, *Journal of Applied Gerontology*, 14. évfolyam, 1995/1., 3–21. DOI: <https://doi.org/10.1177/073346489501400101>
- KRAMER, BETTY J. (1997): Gain in the caregiving experience. Where are we? What next?, *The Gerontologist*, 37. évfolyam, 1997/2., 218–232. DOI: <https://doi.org/10.1093/geront/37.2.218>
- LAWTON, M. POWELL – KLEBAN, MORTON H. – MOSS, MIRIAM – GLICKSMAN, ALLEN – ROVINE, MICHAEL (1991): A two-factor model of caregiving appraisal and psychological wellbeing, *Journal of Gerontology*, 46. évfolyam, 1991/4., 181–189. DOI: <https://doi.org/10.1093/geronj/46.4.P181>
- LAWTON, M. POWELL – KLEBAN, MORTON H. – MOSS, MIRIAM – ROVINE, MICHAEL – GLICKSMAN, ALLEN (1989): Measuring caregiving appraisal, *Journal of Gerontology*, 44. évfolyam, 1989/3., 61–71. DOI: <https://doi.org/10.1093/geronj/44.3.P61>
- MARKS, NADINE F. – LAMBERT, JAMES DAVID – CHOI, HEEJEONG (2002): Transitions to caregiving, gender, and psychological well-being: a prospective U.S. national study, *Journal of Marriage and Family*, 64. évfolyam, 2002/3., 657–667. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2002.00657.x>
- McKEE, KEVIN J. – PHILIP, IAN – LAMURA, GIOVANNI – PROUSKAS, CONSTANTINOS – OBERG, BIRGITTA – KREVERS, BARBRO ET AL. (2003): The COPE index – A first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support of caregiving in informal carers of older people, *Ageing & Mental Health*, 7. évfolyam, 2003/1, 39–52. DOI: <https://doi.org/10.1080/1360786021000006956>
- MEISNER, BRAD A. – BINNINGTON, LESLIE E. (2017): I'm so glad you're here. Positive aspects of informal caregiving, *Journal of the American Geriatrics Society*, 65. évfolyam, 2017/1., 25–26. DOI: <https://doi.org/10.1111/jgs.14655>
- MOLLARD, JUDITH (2009): Aider les proches, *Gérontologie et société*, 32. évfolyam, 2009/1–2., 252–272. DOI: <https://doi.org/10.3917/g.s.128.0257>
- NANCE, DOUGLAS C. – RIVERO MAY, MARIA ISABEL – FLORES PADILLA, LUIS – MORENO NAVA, MARIO – DEYTA PANTOJA, ALMA LAURA (2018): Faith, work, and reciprocity. Listening to Mexican Men Caregivers of elderly family members, *American Journal of Men's Health*, 12. évfolyam, 2018/6., 1985–1993. DOI: <https://doi.org/10.1177/1557988316657049>
- PATYÁN LÁSZLÓ (2018): A professzionális és családi gondozók viszonyrendszere az idősek otthoni gondozásában. Doktori disszertáció, Budapest, ELTE TáTK.
- PEARLIN, LEONARD I. – MULLAN, JOSEPH T. – SEMPLE, SHIRLEY J. – SKAFF, MARILYN M. (1990): Caregiving and the stress process. An overview of concepts and their measures, *The Gerontologist*, 30. évfolyam, 1990/5., 583–594. DOI: <https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>
- PENNEC, SIMONE (2006): Les aidants familiaux. Des configurations hétérogènes entre les familles et au sein de chacune d'entre elles, ADSP n°56, <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/Adsp?clef=97> (letöltve: 2023. 05. 10.).

- RODRIGUES, RICARDO – HUBER, MANFRED – LAMURA, GIOVANNI (szerk.) (2012): *Facts and Figures on Healthy Ageing and Long-Term Care in Europe and North America*, Vienna, European Centre for Social Welfare Policy and Research, <https://www.eurocentre.org/publications/detail/403> (letöltve: 2023. 05. 10.).
- SANDERS, SARA (2005): Is the glass half empty or half full? Reflections on strain and gain in caregivers of individuals with Alzheimer's disease, *Social Work in Health Care*, 40. évfolyam, 2005/3., 57–73. DOI: https://doi.org/10.1300/J010v40n03_04
- SZCSM (2000): 1/2000. (I. 7.) SZCSM-rendelet a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről, <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a0000001.scm> (letöltve: 2023. 08. 01.).
- TRÓBERT ANETT MÁRIA (2019): Idős hozzátartozót gondozók megterheltsége, Doktori értekezés, Budapest, Semmelweis Egyetem. DOI: <http://dx.doi.org/10.14753/SE.2019.2310>

Individual perceptions of the family caregiver role in the light of a domestic research

ABSTRACT

Life expectancy will be extended, which may increase the number of years spent in old age with a disease. Care systems are overburdened, with an increasing role for family members in providing care. In this study, we present the experiences of carers of elderly family members in assuming and living their caring role. Our multimethod approach research results are based on two sources: (1) in-depth interviews with family carers (2015-2016, n = 10) and (2) an online questionnaire survey among family carers (2018, n = 205). Learning from experience of the caring role is necessary for the development of policies to support family carers, and for the development of social and health services adapted to the situation and needs of family carers. Our findings can also help to understand the barriers to accessing social and health services.

KEYWORDS: long-term care, family carers, caring role, burden, values

LELESZI-TRÓBERT ANETT MÁRIA | A Semmelweis Egyetem Mentálhigiéné Intézetének adjunktusa. Kutatási területei: idős hozzátartozót gondozók megterheltsége, kiegészése; a Covid-19-járvány hatása a gondozói folyamatra; a tartós gondozást biztosító ellátórendszerek; életértelem a halál előtti életszakaszban.

BAGYURA MÁRTON | A Társadalomtudományi Kutatóközpont és a Semmelweis Egyetem Mentálhigiéné Intézetének tudományos segédmunkatársa. Kutatási területei a várostervezés szociológiája, a szuburbanizáció, a biztonságos terek magyarországi megvalósulása, a családi gondozók megterheltsége, a Covid-19-járvány társadalmi hatásai.

SZÉMAN ZSUZSA | A Semmelweis Egyetem Mentálhigiéné Intézetének munkatársa, professor emerita. Kutatási területei: a tartós idősgondozás; idősbarát lakás, környezet; idősödés/ idősgondozás-infokommunikáció.