

Bencsik Viktória¹
kiterjesztett hatáskörű
ápoló (MSc)

Dr. Karácsony Ilona²
adjunktus
ORCID azonosító:
0000-0003-3336-9376

dr. Simon-Pusztai Dorina²
adjunktus, tanszékvezető
ORCID azonosító:
0000-0001-9414-7879

Bogdán Patrik³
tanársegéd, doktorandusz
ORCID azonosító:
0000-0001-9399-3950

Dr. Pakai Annamária

PhD, habil.²
egyetemi docens,
mb intézetigazgató-helyettes,
képzési igazgató
ORCID azonosító:
0000-0002-2849-1310

Kapcsolattartó szerző
Karamánné dr. habil. Pakai Annamária
9700 Szombathely, Jókai u. 14.
e-mail: annamaria.pakai@etk.pte.hu
telefon: +36 20 918 5383

1. PTE Klinikai Központ Idegsebészet
2. PTE Egészségtudományi Kar
3. PTE Egészségtudományi Doktori Iskola



A kiterjesztett hatáskörű ápoló szerepe a demencia ellátásában és kezelésében

The role of advanced practice nurses in the care and treatment of dementia

Rövidítések

APN – *advance practice nurse (kiterjesztett hatáskörű ápoló)*

COPE Index - *Carers of Older People in Europe Index*

DASS-21- *Depression Anxiety Stress Scales (Depresszió, Szorongás Stressz Skála)*

Absztrakt

Célkitűzés: Felmérni a demenciában szenvedő betegek hozzátartozóinak a gondozás következtében megélt megterheltség, magányosság, stressz, szorongás és depresszió szintjét, a gondozás negatív és pozitív hatásait.

Anyag és módszer: Kvantitatív, keresztmetszeti vizsgálat 2024 január és február között. A nem véletlenszerű, kényelmi mintavétel célcsoportja 18 éven felüli személyek, akik részt vesznek demens hozzátartozójuk gondozásában (N=79). Saját szerkesztésű kérdőívet, valamint a gondozási tevékenység során megélt szubjektív tapasztalatok felmérésére vonatkozó kérdőíveket alkalmaztunk (COPE index, Zarit Burden, DASS-21). Eredmények feldolgozásához leíró és matematikai

statisztikát használtunk, amihez az Excel 2016-os és az SPSS 25.0 verzióját alkalmaztunk ($p \leq 0,05$).

Eredmények: A gondozók 37,5%-a súlyos teherként élte meg a gondozást. Szignifikáns a különbség a demencia enyhe és súlyos stádiuma között a gondozás negatív hatásai tekintetében ($p=0,023$). Összefüggés van a gondozott személy életkora és a gondozó terheltsége között ($p=0,047$).

Következtetések: A demencia stádiuma, valamint az életkor befolyásolja a gondozás okozta negatív megélést. A demenciával élő személy mellett a gondozót is be kell vonni az alapellátásba és nyomon követni a fizikai és mentális egészségét.

Kulcsszavak: demencia, hozzátartozó, gondozás, APN

Abstract

Objective: To assess the level of strain, loneliness, stress, anxiety and depression experienced by relatives of patients with dementia as a result of care, the negative and positive effects of care.

Methods: Quantitative, cross-sectional study between January and February 2024. The target group of the non-random, convenience sampling were carers over 18 years of age who take part in the care of their demented relative ($N=79$). We used a self-edited questionnaire, as well as questionnaires for the assessment of subjective experiences understood during care activities (COPE index, Zarit Burden, DASS-21). We used descriptive and mathematical statistics (χ^2 -test, ANOVA, correlation), which were applied in Excel 2016 and SPSS 25.0 ($p \leq 0.05$).

Results: 37.5% of caregivers experienced caregiving as a heavy strain. There was a significant difference between the mild and severe stages of dementia regarding the negative effects of caregiving ($p=0.023$). There was correlation between the age of the cared person and the strain of the caregiver ($p=0.047$).

Conclusions: The stage of dementia and the age of the demented person influence the negative experiences. It is important to emphasize that, in addition to the person living with dementia, the caregiver should also be involved in primary care and monitor physical and mental health.

Keywords: dementia, caregiver, care, burden, APN

Bevezetés

Az idős népességen belüli aránya folyamatosan nő, a várható élettartam emelkedése, valamint a tartósan alacsony születésszám együttes hatására (Rauh & Talyigás, 2021; Dhana et al., 2021; Wangler & Jansky, 2022). Ezzel párhuzamosan a korábban ritkábban előforduló betegségek gyakoribb megjelenése is tapasztalható, mint például a demenciáé (Egervári et al., 2019). A demencia fogalmát általánosságban használjuk az idős korban megjelenő progresszív memóriavesztéssel és kognitív funkciók hanyatlásával járó állapotok esetén. A 70 év feletti férfiak körében ez a hatodik, a 70 év feletti nőknél pedig a harmadik leggyakoribb megbetegedés (Egervári et al., 2019).

A betegség előfordulása a kor előrehaladtával nő (Heim, 2022; Jerez-Barranco et al., 2022), elhúzódó időtartama növeli a morbiditást és a mortalitást, rontja a betegek és a családok életminőségét, kiszolgáltatottsággal és számos korlátozottsággal jár együtt (Jerez-Barranco et al., 2022).

Az alapellátásban a háziorvosokra fontos szerep hárul a demencia diagnosztizálásában és gondozásában, ugyanis ők találkoznak először a beteggel, következtetésképp a háziorvosok regionális szintű hiánya kiemelendő probléma (Jerez-Barranco et al., 2022). Magyarországon a betöltetlen háziorvosi praxisok száma folyamatosan nő. Ezzel egyidejűleg az egy



orvosra jutó ellátandó betegek száma is növekszik, tehát az egy betegre fordítható idő csökken (Központi Statisztikai Hivatal, 2023). Rendszerszintű problémák közé tartozik továbbá az alapellátásban a konzultációkra fordított kevés idő, és a támogató szolgáltatások hiánya. Jelentős hiányosságok mutatkoznak a demencia ellátásban a háziiorvosi praxisokban (Gibson et al., 2020).

Előfordul, hogy a háziiorvosok nem rendelkeznek kellő ismerettel a demenciáról, figyelmetlenek vagy bizonytalanok az első tüneteket illetően (Stephan et al., 2018). Az időben történő felismerés és diagnosztizálás az előfeltétele a demencia ellátásának javításában (Gibson et al., 2020). Ennek ellenére inkább az a jellemző, hogy a demenciában szenvedők gyakran a demencia folyamatának késői szakaszában jutnak hivatalos ellátáshoz. A formális gondozást a betegségben szenvedők egyéni függetlenségüket fenyegető veszélynek tekintik, ezért a lehető leghosszabb ideig kerülnek (Gibson et al., 2020).

A betegséget övező stigmatizáció olyan erősen érintheti a betegeket és hozzátartozóikat, hogy hosszú ideig megakadályozza a nyílt és őszinte kommunikációt, ezáltal az időben történő diagnózis felállítását (Aufill et al., 2019). A páciens és a család részéről is gyakori jelenség lehet a hárítás, a bagatellizálás, a vizsgálatok vagy a kezelés visszautasítása, mely mögött a demenciát széleskörűen övező ismerethiány, félelem, valamint anyagi okok és az ellátórendszer hiányosságai is állnak (Bond et al., 2005). Következetesképp, a demencia ellátása több problémába ütközik, mind az alapellátás rendszerének szintjén, mind pedig a betegek és hozzátartozók hiányos ismeretei miatt.

A demencia olyan betegség, amely gyakran jelentős gondozói teherrel jár együtt (Yoshino et al., 2013). A demenciára nincs kifejezett gyógymód, fontos azonban, hogy a korai felismerés és diagnosztizálás hatással van a betegség lefolyására (Wangler & Jansky, 2022). A betegség tüneti kezelésére alkalmazható gyógyszeres terápia, valamint kiemelt szerepe van a testmozgásnak, fizioterápiának, foglalkozási

terápiának, kognitív tréningeknek, kreatív, művészeti terápiának és az étrendnek is (Stephan et al., 2018). A társbetegségek kezelése szintén fontos, ugyanis a szív és érrendszeri megbetegedések, valamint a diabetesz kockázati tényező a demencia kialakulásában, illetve a demencia lefolyását is súlyosbíthatják (Stephan et al., 2018). Kiemelendő, hogy a betegek hozzátartozóit is bevonjuk az ellátásba, ugyanis nagy szerepet játszanak mind a betegség felismerésében, mind a gondozásában (Stephan et al., 2018). Az Alzheimer-kórban szenvedő betegek viselkedési és pszichológiai tünetei, valamint a megszokott feladatok elvégzésének nehézségei befolyásolják a gondozói terhet (Yoshino et al., 2023). Sok esetben a gondozó saját szükségleteit háttérbe szorítja, és túlterheltnek érzi magát, ezért, az ellátás részét kell, hogy képezze a család pszichés támogatása és a támogató szolgáltatások ismertetése (Kopasz, 2021).

Szükség van a szakápolók és az alapellátásban dolgozó orvosok közötti feladatok újra osztására, mert a fejlett ápolói gyakorlati modell potenciálisan javíthatja a növekvő számú demenciában szenvedő egyének ellátását (Kleinke et al., 2022), különösen a vidéki területeken, ahol a szakorvosokhoz való hozzáférés korlátozott (Sekhon et., 2021). Egyes tanulmányok javasolják a demencia ellátás érdekében az oktatást és az új stratégiák bevezetését (Zhao et al., 2020).

Személyes motivációnk alapja rámutatni arra, hogy a kiterjesztett hatáskörű ápolók (Advanced Practice Nurse; APN) képesek bizonyos, jelenleg orvosok által végzett tevékenységeket az orvosokkal megegyező minőségi szinten elvégezni, különösen az alapellátás és a krónikus betegellátás egyes területein, ezáltal javítani a lakosság ellátásának minőségét. Az APN-ek olyan szakemberek, akik az alábbi képességekkel rendelkeznek: komplex fizikális vizsgálatok, iránydiagnózis, differenciáldiagnózis felállítása anamnézis, fizikális vizsgálat és egyéb kritériumok alapján, vizsgálatok elrendelése, elemzése, vérkémiai vizsgálatok elrendelése és elemzése, diagnózis felállítása, kezelési

terv összeállítása, azonosítása, fejlesztése, végrehajtása és értékelése, gyógyszer/infúziós terápia elrendelése, gyógyászati segédeszköz felírása, kiegészítő vizsgálatok elrendelése, spirometriás légzésvizsgálat elvégzése és értékelése, a betegek szakorvosokhoz való utalása, sürgősségi állapotok felismerése és ellátása, betegek szűrése a betegség kockázati tényezői vagy a korai jelei miatt, tanácsadás és egészségügyi oktatás, krónikus beteg gondozás, valamint a betegdokumentáció vezetése (Galvács et al, 2020; Nemzeti Népegészségügyi Központ, 2020 a, b, c; Ujvari Siket et al., 2019). A kiterjesztett hatáskörrel rendelkező, egyetemi végzettségű ápolók az alapellátásban így a végzettségüknek megfelelően képesek a demenciában szenvedő betegek gondozási feladatait ellátni (Oláh et al 2015; Betlehem & Oláh, 2017; Gelencsér et al, 2020; Vörös et al, Galvács et al, 2022; Galvács, et al, 2024).

A demencia csak egy a kiemelő feladatok közül. A kor előrehaladtával a leggyakrabban megjelenő krónikus betegségek, mint a magasvérnyomás és a cukorbetegség szintén elősegítik a demencia kialakulását, a már kialakult demencia lefolyását pedig súlyosbítják (Wangler et al., 2022).

A demencia korai felismerésének és kezelésének fontos részét képviselhetnék a kiterjesztett hatáskörű közösségi ápolók, tekintettel arra, hogy ez sokszor akadályba ütközik az alapellátásban a házi orvosok hiánya és az idős korosztály miatt. Fontos felhívni a figyelmet a prevenció gyakorlati hasznára, illetve arra, hogy a gyógyszeres kezelésen kívül számos tevékenység, beavatkozás javíthatja a betegek életminőségét. Az érintettek hozzátartozói szintén nagy terhet viselnek a betegséggel élő családtagjuk miatt, ezért az ő pszichés támogatásuk és tehermentesítésük is lényeges feladat. Véleményünk szerint ezen feladatok megoldására egy jól képzett közösségi ápoló kompetenciái révén alkalmas, ezzel segíteni tudja a demenciával élők ellátásának hatékonyságát az alapellátásban.

Vizsgálatunk célja volt felmérni a demenciában szenvedő betegek hozzátartozóinak a gondozás által megélt megterhelés, magányosság, szorongás, stressz és depresszió szintjét, a gondozás lelki terhet, illetve ez utóbbi negatív és pozitív hatásait. Vizsgáltuk, hogy

a kezelésükkel, illetve a gondozásukkal kapcsolatban szükségük lenne-e több információra, segítségre, kiegészítő támogató szolgáltatásokra. Felmértük, hogy a gondozó személyek rendelkeznek-e ismeretekkel, tapasztalatokkal az APN-ek kapcsán a mindennapi, illetve ügyeleti ellátás keretein belül. Végül eredményeink alapján szeretnénk felhívni a figyelmet az APN szerepére az alapellátás rendszerében, mind a prevenció, a felismerés, a diagnózisalkotás, a kezelés, valamint az utógondozás tekintetében.

A hozzátartozók gondozás

következtében megélt nehézségei

A demencia egy neurodegeneratív megbetegedés, mely hosszútávú gondozást igényel. A gondozás megterhelő a gondozó személy számára, különösen azért, mert a progresszív betegségben a hozzátartozó nem látja a gondozás hatásait, hiszen előfordul, hogy a gondozott személy időközben a demencia új szakaszába lép (Malak et al, 2016).

A leggyakoribb gondozói teher következménye a hangulatingadozás (düh, szomorúság, ingerlékenység, koncentrációs képtelenség), a fizikai panaszok (fáradtság, fejfájás, étvágy-és súlyzavar), a viselkedési problémák (fokozott alkoholfogyasztás, döntéskerülés), valamint a kapcsolati problémák (magány, elszigeteltség, házas társi problémák). Zhao és munkatársai felmérésükben a gondozók depresszió szintje és a gondozó szoci-demográfiai jellemzői, valamint a támogatás minősége között nem találtak szignifikáns különbséget ($p=0,125$; $p=0,152$) (Zhao et al, 2020).

A kognitív károsodásban szenvedő betegek gondozóival végzett tanulmányok megnövekedett fizikai, érzelmi, szociális és pénzügyi terhet dokumentáltak. Megállapították, hogy a demens betegek hozzátartozói nagyobb valószínűséggel szenvednek depressziós és szorongásos tünetektől, mint az egyéb betegségekben szenvedők gondozói (Razani et al, 2014). A gondozók 10-34%-a tapasztalt klinikai jelentőségű depressziót és 10-35%-uk számolt be szorongásról. A depresszió és a gondozás bizonyos aspektusai, például a gondozói szerep csapdájának érzése összefüggnek (Malak et al, 2016).

A rokonukat ápoló hozzátartozók arról számoltak be,



hogy a gondozás mellett nem tudnak pihenni, úgy érzik nincs szabadidejük, egyeseknek párkapcsolati, vagy gyermeknevelési nehézségei vannak. Legnagyobb problémának mégis a türelem elfogyását tekintették. A hozzátartozók 47,3%-a semmilyen, vagy kevés segítségre számíthat a háziorvosától (Kopasz, 2021). Ökrösné Kerek Szilvia hazai kutatásának eredményei szerint az otthon ápolást végző személyek nők, leginkább házastársa vagy gyermeke a gondozott személynek, és legtöbb esetben egyedül ápolják a demenciával élő hozzátartozójukat. A legtöbb gondozó az ápolási díj igényléséről nem tud, az aktív korú gondozók a munkavállalás és az ápolás közötti diszkrpanciára panaszkodtak (Ökrösné & Staller, 2022).

Szakápolók szerepe a demencia ellátásában

A demenciával élő betegek ellátásának megszervezése, koordinálása az úgynevezett esetkezelés feladata, mely széles körben elterjedt és komplex beavatkozások összességét jelenti, melynek célja a demenciában szenvedők hosszútávú gondozása. Összehasonlították a „standard kezelést” és az esetkezelési megközelítés hatékonyságát a demens beteg, a hozzátartozó, valamint a költségek szempontjából. Az esetkezelési csoportokban résztvevők szignifikánsan kisebb valószínűséggel kerültek intézménybe hat hónap után ($p=0,02$) és 18 hónap után ($p=0,003$). Egy kísérlet során bizonyítékot találtak arra, hogy az esetkezelési csoportban hat hónap után csökkent a bentlakásos otthonokban vagy kórházi egységekben eltöltött napok száma ($p<0,0001$) és 12 hónap után ($p<0,0001$) is. A gondozói teher előnyei hat hónap elteltével ($p=0,03$) biztatók, de a hatások 12 és 18 hónap után bizonytalanok voltak. Az esetkezelési csoport kismértékű szignifikáns javulást mutatott a gondozói depresszióban 18 hónap elteltével ($p=0,03$). Ezzel szemben az esetkezelési csoport nagyobb javulást mutatott a gondozói jólétben hat hónap elteltével ($p=0,03$), de a hatások 12, illetve 18 hónap elteltével bizonytalanok voltak. Bizonyíték volt arra, hogy az esetkezelés 12 hónap alatt csökkentette

a szolgáltatások teljes költségét ($p=0,01$). Jó minőségű tanulmányokból származó bizonyítékok arra utalnak, hogy az esetkezelés közepes időtartományon belül csökkenti az intézményi felvételt és az egészségügyi költségeket, hosszabb távon azonban bizonytalanok voltak az eredmények. További munkát kell végezni az esetkezeléssel kapcsolatban, hogy mely összetevői kapcsolódnak az eredmények javulásához (Reilly et al, 2015).

Ausztráliában elismerték a gyakorló ápoló szerepét kiterjesztésének potenciális értékét a demencia felismerésében és kezelésében. Fontos szerepük lehet a tájékoztatásban, a pszichés támogatásban, valamint a kognitív változások korai felismerésében és kezelésében. Az APN ellátás korlátai közé tartozik azonban a szerepkör meghatározásának hiánya (Sekhon et al, 2021).

Az Egyesült Királyságban létezik egy meghatározott szakápolói modell, mely segíti a demenciában szenvedő családokat, összpontosít a család szükségleteire, segít megérteni és kezelni a demenciával élők problémáit, és segít alkalmazkodni a megváltozott helyzetekhez. Koordinálják a megfelelő szolgáltatásokhoz való beutalásokat, kapcsolatot tartanak más egészségügyi szakemberekkel (Denaning et al, 2019). Az APN-ek alkalmazása nemzetközi viszonylatban számos ország egészségügyi ellátási modelljében már bevezetésre került (Ausztrália, Egyesült Királyság, Kanada, USA). Integrálásuk költséghatékonyabbá teszi az egészségügyi ellátórendszert, de legalábbis azonos költségszint mellett az ellátás minőségét növeli, mindemellett javítja a betegelégedettséget is. Az egyetemet végzett APN ápolók jelentős terhet vennének le a háziorvosi ellátás válláról. Egyetemi képzettségüknek megfelelően bizonyos orvosi kompetenciába tartozó feladatokat is el tudnak végezni. Képessé válnak az akut betegségek felismerésére, kompetenciakörön belüli ellátására, a krónikus megbetegedésben szenvedő betegek ellátására, gondozására (Reilly et al, 2015).

Hazánkban 2017-ben indult el a kiterjesztett hatáskörű ápolók (APN) képzése. Kompetenciájuknak megfelelően képessé válnak a közösségi ápolást végző praxisban önálló munkavégzésre. Ennek keretein belül saját hatáskörben - szakorvosi szupervízió mellett - menedzselik a krónikus megbetegedések gondozását. Fizikális vizsgálatot végeznek, felállítják az iránydiagnózist, kezelési tervet készítenek. Kérhetnek laboratóriumi, illetve képalkotó vizsgálatokat, valamint konzíliumot is. Szakápolási feladatokat látnak el, elvégzik a prevenciós vizsgálatokat, részt vesznek az akut történések elsődleges ellátásában, ezt követően szakambulanciára utalják a beteget. Komplex rehabilitációs tervet állítanak össze, egészségtervet készítenek, egészség tanácsadást végeznek (Betlehem & Oláh, 2017; Gelencsér et al, 2020; Vörös et al, Galvács et al, 2022; Galvács, et al, 2024, Újvári et al, 2019; Oláh et al 2015).

Anyag és módszer

A kutatásunk típusa kvantitatív, leíró jellegű, keresztmetszeti kutatás. Online, közösségi oldalakon, több különböző, a demencia témájával foglalkozó csoportban osztottunk meg kérdőívünket: az „Alzheimer, Demencia”, „AlzheimerPercek Hozzá tartozói Csoport”, „Idősgondozás, háziápolás Magyarország”, „Alzheimer, demencia segítség!”, valamint a „Demencia Morzsák” csoportban végeztük kutatásunkat. A résztvevők 2024. január és 2024. február között tölthették ki kérdőívünket.

A vizsgált időszakra vonatkozóan nem véletlenszerű, kényelmi mintavétel során a célcsoport a demenciával élő betegek 18 éven felüli hozzátartozói voltak, akik részt vettek a beteg hozzátartozó ápolásában és gondozásában. 80 fő által kitöltött kérdőív érkezett be, melyből egy válaszdótot zártunk ki, aki a kérdőív 70%-át kitöltetlenül hagyta. Összesen 79 kérdőívet dolgoztunk fel.

A kérdőív első része saját szerkesztésű kérdésekből tevődött össze. Kérdőívünket egy rövid ismertetéssel kezdtük, melyben pár mondatban összefoglaltuk az APN szerepkörét. Ezt követően három kérdéssel folytattuk a kérdőívet, melyben a rövid ismertető után a kitöltők véleményét kérdeztük meg az

APN-ről kialakult véleményükről, esetleges korábbi tapasztalataikról. Ezt követték a szocio-demográfiai kérdések, melyben a gondozó és a gondozott életkorát, nemét, lakóhelyét, iskolai végzettségét, valamint a foglalkozását mértük fel. A betegséggel kapcsolatban a betegség időbeni felfedezésére, az első tünetekre, a demencia súlyosságára, egyéb társbetegségekre, illetve a gondozott személy szabadidős tevékenységeire voltunk kíváncsiak.

A második részben szintén saját szerkesztésű kérdésekkel a gondozó által megítélt háziiorvosi attitűdöt vizsgáltuk. Kíváncsiak voltunk, hogy a demenciával kapcsolatos ismereteiket mely forrásokból szerzik, illetve, hogy elégedettek-e a háziiorvosi ellátással.

A harmadik részben a the Carers of Older People in Europe Index (COPE index) elnevezésű standardizált kérdőívet használtuk, melyben az első részben a gondozó szocio-demográfiai adatai után az egészségi állapotáról, majd a gondozottal való kapcsolatáról kérdeztük, valamint, hogy a gondozó és a gondozott milyen távolságra élnek egymástól, ezt követte a 15 darab indexkérdés. A kérdőív három alskálából áll, melyeknek kérdései a gondozók adott tapasztalatainak gyakoriságára kérdeznak rá. A „gondozás negatív hatásai” alskála, melyhez hat kérdés tartozik (a kérdőív 3,4,5,6,8,15 kérdései), a gondozási feladatok miatti túlzott igénybevetel, a baráti és családi kapcsolatokra gyakorolt negatív hatás, a fizikai és érzelmi jólétre gyakorolt negatív hatás, az anyagi nehézségek, valamint a gondozói szerep, mint csapda megélésének gyakoriságát vizsgálja. A „gondozás pozitív értéke” alskála, melyhez öt kérdés tartozik (a kérdőív 2, 10, 11, 12, 14 kérdései), a gondozási feladattal való megbirkózás tapasztalatának, a gondozás értékessége megélésének, a gondozottal való pozitív viszony, és a megbecsülés megtapasztalásának gyakoriságát mutatja. A „támogatás minősége” alskála, melyhez négy kérdés tartozik (a kérdőív 1,7,9,13 kérdései), elemei: a támogatottság megélése összességében, baráti/szomszédi támogatás, családi támogatás, egészségügyi és szociális ellátórendszerének támogatása. A válaszdók valamennyi változó esetében négy fokú Likert skálán: a „milyen gyakran tapasztalja/érzi úgy...” kezdetű kérdésekre a válaszlehetőségek: “min-



dig”, “gyakran”, “néha”, “soha” közül dönthettek (Denaning et al, 2003; Tróber, 2019; Moholt et al, 2018; Nasim et al, 2023). A negyedik részben a gondozói terhet mértük fel a Zarit Burden nevezetű standardizált kérdőív segítségével, mely 22 kérdésből tevődött össze. A válaszadók a kérdésekre 0-4-ig terjedő Likert-skála segítségével válaszolhattak, mely szintén időbeni gyakoriságra kérdezett rá (soha, ritkán, néha, gyakran, szinte mindig). Összesen 88 pontot lehetett elérni, és a fokozatok pontozása a következőképpen alakult: 0-21 pontig nem élték meg tehernek a gon-

dozást, 21-40 között enyhe teherként élték meg gondozást, 41-60 között közepsúlyos, míg 61 pontszám felett súlyos teherként élték meg a gondozást. Az ötödik részben a minta depresszió, szorongás és stressz szintjét vizsgáltuk a DASS-21 kérdőív segítségével, melynek értékelését az I. táblázat foglalja össze (Lovibond et al., 1995; Rózsa et al., 2016) (1. táblázat). A Depresszió, Szorongás Stressz Skála (Depression Anxiety Stress Scale, DASS-21) 21 kérdést tartalmaz, melyben három különböző típusú alskála (depresszió, szorongás, stressz) található, skálánként hét kérdéssel.

I. táblázat: A DASS-21 kérdőív értékelése

DASS-21 pontozás	Depresszió	Szorongás	Stressz
Normál	0-9 pont	0-7 pont	0-14 pont
Enyhe	10-13 pont	8-9 pont	15-18 pont
Mérsékelt	14-20 pont	10-14 pont	19-25 pont
Súlyos	21-27 pont	15-19 pont	16-33 pont
Nagyon súlyos	28-42 pont	20-42 pont	34-42 pont

Az utolsó részben a gondozók magányosságát mértük fel mindössze három kérdés segítségével. Magasabb pontszám a magányosság súlyosabb szintjét jelzi (Russel, 1996). Két kategóriára osztja a válaszokat, nem magányos (3-5 pont között), magányos (6-9 pont között) (Steptoe et al., 2013). Az eredmények

feldolgozásához leíró (átlag, szórás, minimum, maximum, abszolút és relatív gyakoriság) és matematikai statisztikát (χ^2 -próba, ANOVA, korrelációs számítás) használtunk, amit az Excel 2016-os és az SPSS 25.0 verziójában alkalmaztunk. Az eredményeket $p \leq 0,05$ tekintettük szignifikánsnak (Pakai & Kívés, 2013).

Eredmények

A kitöltők ismeretei a kiterjesztett hatáskörű ápolókról

A kitöltők közül 14 fő (17,5%) hallott már az APN kifejezésről. A megkérdezettek közül 75 fő (93,8%) bizalommal fordulna a kiterjesztett hatáskörű ápolókhoz, mindössze hat főnek (7,5%) volt már tapasztalata az alapellátás, vagy az ügyeleti ellátás keretein belül.

A gondozók szocio-demográfiai adatai

A gondozók nemi eloszlása tekintetében a nők felülreprezentáltak ($n=75$ fő; 93,8%). Gondozók közül hét

fő (8,8%) 45 év alatti, 42 fő (52,5%) 46-59 év közötti és 28 fő (35,0%) 60 év feletti. A gondozók átlagos életkora $56,76 \pm 10,71$ év ($\min=24$; $\max=86$). A gondozók közül 22 fő (27,8%) faluban, 57 fő (71,3%) pedig városban él, iskolai végzettség tekintetében 44 fő (55%) rendelkezik diplomával. A válaszadók 48,8%-a (39 fő) teljes munkaidőben munkavállaló, 8 fő (10,0%) részmunkaidőben munkavállaló, 21 fő (26,3%) nyugdíjas és 11 fő (13,8%) munkanélküli. Megkérdeztük a gondozó személyeket, hogy a gondozott személyhez

képest milyen távolságban élnek egymástól, melynek eredményei a következők: 38 fő (47,5%) ugyanabban a háztartásban, hat fő (7,5%) különböző háztartásban, de egy épületben, 11 fő (13,8%) sétatávolságra él egymástól. 5 fő (6,3%) autóval vagy tömegközlekedéssel 10 percen belüli távolságra, 10 fő (12,5%) autóval vagy tömegközlekedéssel 30 percen belüli távolságra, négy fő (5,0%), valamint öt fő (6,3%) autóval vagy tömegközlekedéssel egy órán belüli, valamint egy órán túli távolságra él a gondozott személytől.

Az egészségi állapotát 50 fő (62,5%) jónak, 22 fő (27,5%) közepesnek, és 7 fő (8,8%) rossznak ítélte meg. Gondozott személyhez képest milyen távolságban élnek egymástól, melynek eredményei a következők: 38 fő (47,5%) ugyanabban a háztartásban, hat fő (7,5%) különböző háztartásban, de egy épületben, 11 fő (13,8%) sétatávolságra él egymástól. 5 fő (6,3%) autóval vagy tömegközlekedéssel 10 percen belüli távolságra, 10 fő (12,5%) autóval vagy tömegközlekedéssel 30 percen belüli távolságra, négy fő (5,0%), valamint öt fő (6,3%) autóval vagy tömegközlekedéssel egy órán belüli, valamint egy órán túli távolságra él a gondozott személytől. Az egészségi állapotát 50 fő (62,5%) jónak, 22 fő (27,5%) közepesnek, és 7 fő (8,8%) rossznak ítélte meg.

A gondozott személyek szocio-demográfiai adatai

A gondozott személyek nemi eloszlása tekintetében magasán a női arány érvényesült, 58 fő (72,5%) női gondozott személyről nyilatkoztak a kitöltők. A gondozott személyek átlagos életkora $79 \pm 8,34$ év (min=50; max=93) volt. A gondozott személyek közül 21 fő (26,3%) faluban vagy községben, 49 fő (61,3%) városban, és kilenc fő (11,3%) a fővárosban él. A gondozott személyek iskolai végzettsége hasonló eloszlású volt. A legtöbben 23 fő (28,7%) érettségi bizonyítvánnyal rendelkeztek, második helyen 21 fő (26,3%) esetében az általános iskolai, vagy annál alacsonyabb végzettség következett. Szakmunkás bizonyítvánnyal 20 fő (25,0%), míg diplomával 15 fő (18,8%) rendelkezett. A gondozott személyek közül 32 fő (40%) foglalkozott fizikai munkával, 29 fő (36,3%) szellemi tevékenységet végzett, 18 fő (22,5%) szellemi és fizikai tevékenységet is végzett a megbetegedés előtt.

A gondozott személyek betegségére vonatkozó adatai

Az első három leggyakrabban előforduló változás, melyet a gondozó észrevett: „Idő vagy helyzavar”, mely 47 főt (58,85%), „Nehézségek a megszokott feladatok elvégzésében” 45 főt (56,3%), valamint „A hangulat vagy a személyiség megváltozása” 38 főt (47,5%) érintett. A betegség és a diagnózis felállítása között legtöbb esetben (49,4%) egy év telt el.

A gondozott személyek körében 64 főnek (80,0%) volt társbetegsége. Magasvérnyomás betegsége 52 főnek (65,0%), cukorbetegsége 25 főnek (31,3%), dagantos megbetegedése nyolc főnek (10,0%), autoimmun betegsége négy főnek (5,0%) volt, valamint kilenc fő (11,3%) esetén stroke utáni állapot állt fenn.

A gondozott személyek közül a legtöbben (41 fő; 51,9%) a középsúlyos demencia kategóriába tartoztak. Korai stádiumba 29 fő (36,7%) volt besorolható, míg a súlyos kategóriába kilenc fő (11,4%) került.

A gondozott személyek szabadidős tevékenységei

Szellemi munkával járó szabadidős tevékenységet 54 fő (67,5%) nem végzett. Azon kevés egyének közül, akik végeztek szellemi munkával járó szabadidős tevékenységet, 16 fő (20,0%) naponta tette. Szignifikáns különbséget találtunk a szellemi tevékenységet végzők és szellemi tevékenységet nem végzők között a demencia súlyosságát figyelembe véve ($p=0,035$).

A fizikai szabadidős tevékenységek már megosztottabban fordultak elő, ugyanis 40 fő (50,0%) esetén nem jellemző a szabadidős fizikai tevékenység, míg 39 fő (48,8%) esetén a fizikai tevékenység rendszeres, közülük 27 fő (33,8%) naponta mozog. Nem találtunk szignifikáns különbséget a fizikai tevékenységet végzők és a fizikai tevékenységet nem végzők között a demencia súlyosságát figyelembe véve ($p=0,064$).

Háziorvosi alapellátással kapcsolatos kérdések, háziorvosi attitűd felmérése

A kitöltők 42,5%-ánál nem jellemző, hogy gyakran van szükség a gondozottal kapcsolatban háziorvosi ellátás igénybevételére. A háziorvossal való bizalmi viszony kérdéskörben megosztottak voltak a vélemények. 12 főre (15,0%) nem jellemző, 11 főre (13,8%) kissé jellemző, 10 fő (12,5%) esetén semleges és 23 fő (28,7%) esetén volt jellemző és szintén 23



főre (28,7%) nagyon jellemző, hogy sikerült bizalmi viszonyt kialakítani háziorvosával.

A megkérdezettek 45,0%-a válaszolta, hogy nem jellemző, hogy a demenciával kapcsolatban részletes tájékoztatást kapjon a háziorvosától. A válaszadók többségére (61,3%) a legjellemzőbb, hogy az interneten keresztül jut információkhoz. Mindössze nyolc fő (10,0%) válaszolta, hogy elegendő segítséget kap a háziorvosától a demencia kezelése kapcsán, és csak 10 fő (12,5%) szerint kap elegendő segítséget a háziorvosától. A megkérdezettek közül 25 fő (31,3%) gondolta úgy, hogy a háziorvosa türelmes, 21 fő (26,6%) a semleges választ jelölte meg, 10 fő (12,7%) szerint a háziorvosa nem türelmes. Arról, hogy a válaszadók szerint a háziorvosuk alapos-e nagyon azonos arányban oszlottak meg a vélemények, 19 fő (23,8%) válaszolta egyaránt a semleges és a nagyon jellemző választ is. A válaszadók közül 33 fő (41,3%) úgy ítéli meg, hogy bármilyen kérdést, ami eszébe jut, bátran felmeri tenni a háziorvosának. 22 fő (27,5%) szerint nem jellemző, míg 18 fő (22,5%) szerint nagyon jellemző, hogy a rendelőben eltöltött idő elegendő a kérdései megválaszolásához. Legtöbben, azaz 23 fő (28,7%) semleges választ adott az „elégedett” a kérdés megválaszolását illetően. A válaszok a következő kérdéskörben is megoszlottak voltak. 40 fő (50,0%) szerint nem jellemző, hogy a háziorvosa tájékoztatja a szociális segítő szolgáltatások igénybevételének lehetőségeiről.

COPE index

A COPE index 15 db indexkérdésből áll, melynek átlag pontszáma $33,41 \pm 4,97$ (min=15, max= 48) volt. A kérdőív három alskálából tevődik össze, melyek a következők: a „gondozás negatív hatásai”, „a gondozás pozitív hatásai” és a „támogatás minősége”.

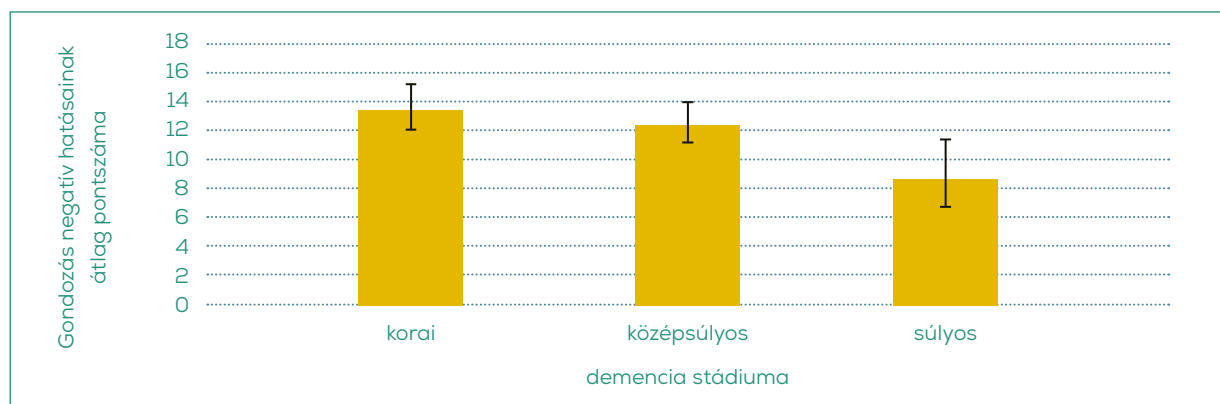
Elsőként a gondozás negatív hatásai alskálát vizsgáltuk, melyben a gondozás következtében megélt nehézségekre kérdeztünk rá, az átlagpontszám $12,47 \pm 3,658$ (min=6; max=24) volt.

Alskálánként az átlag pontszámot figyelembe véve három csoportot hoztunk létre kategorizálás céljából, melyek a „kevésbé negatív”, „közepes”, „inkább negatív” elnevezéseket kapták. A kitöltők közül 34 fő (42,5%) kevésbé negatív, 36 fő (45,0%) közepes, és csupán kilenc fő (11,3%) inkább negatív csoportba került.

Az index összefüggés vizsgálatainak eredményei a II. táblázatban találhatóak.

A gondozó személy gondozás által megélt negatív következményei és gondozott személy demencia stádiuma összefüggést mutatott ($p=0,020$), szignifikáns különbség volt a demencia korai és a súlyos stádiuma között ($p=0,016$) a gondozás negatív következményei tekintetében. A korai stádiumban lévő egyének gondozása több negatív gondozói következménnyel társul (1.ábra, II. táblázat)

1. ábra: A demencia stádium és a gondozás negatív hatásainak összefüggése (N=79)



Szignifikáns különbséget találtunk a gondozó iskolai végzettsége és a gondozás negatív hatásai tekintetében ($p=0,046$).

A COPE index pozitív kérdéseinek az átlag pontszáma $10,86 \pm 2,24$ (min=4; max=16) volt, melyeket a fentihez hasonló módon három csoportra osztottunk. Alskálánként az átlag pontszámot figyelembe véve három csoportot hoztunk létre kategorizálás céljából, melyek a „kevésbé pozitív”, „közepes”, „inkább pozitív” elnevezéseket kapták. Ennek eredményeként 26 fő (32,5%) „kevésbé pozitív”, 37 fő (46,3%) „közepes”, 16 fő (20,0%) „inkább pozitív” választ jelölt. A „támogatás minősége” alszála a gondozás során megélt támogatás minőségét vizsgálja, melynek átlag pontszáma $10,08 \pm 3,66$ (min=5; max=18) volt. A három csoport ismét a „kevésbé negatív”, „közepes”,

„inkább negatív” elnevezéseket kapták. 9 fő (11,3%) „kevésbé negatív”, 51 fő (63,7%) „közepes” és 19 fő (23,8%) „inkább negatív” csoportba tartozik. Szignifikáns összefüggés van a támogatás minősége és a gondozó egészségi állapota között ($p=0,042$), még hozzá a „jó” és a „rossz” egészségi állapot csoportjai között ($p=0,036$).

Szignifikáns különbséget találtunk a demencia „enyhe” és „súlyos” stádiuma között a gondozói tevékenység támogatásának minősége tekintetében ($p=0,043$) is. Tendenciaszintű szignifikáns különbséget találtunk a COPE index támogatás minősége kérdései és a gondozó-gondozott lakótávolsága között ($p=0,059$), még hozzá a „közepesen távol” és a „távol” csoport között ($p=0,059$) (II. táblázat).

II. táblázat Eredmények a COPE-index tükrében (N=79)

Változó	Attribútum	COPE index átlaga	„p” érték
Demencia stádiuma		gondozás negatív hatásai	$p=0,020$
	korai	$13,66 \pm 4,53$	
	középsúlyos	$12,46 \pm 4,71$	
	súlyos	$8,67 \pm 3,74$	
Gondozó iskolai végzettsége		COPE negatív	$p=0,046$
	rendelkezik diplomával	$11,52 \pm 4,69$	
	nem rendelkezik diplomával	$13,66 \pm 4,56$	
Gondozó egészségi állapota		támogatás minősége	$p=0,042$
	jó	$9,60 \pm 3,69$	
	közepes	$10,14 \pm 3,18$	
	rossz	$13,29 \pm 3,64$	
Gondozó-gondozott lakótávolsága		támogatás minősége	$p=0,059$
	közel	$10,93 \pm 2,15$	
	közepesen távol	$11,53 \pm 2,29$	
	távol	$9,33 \pm 2,24$	

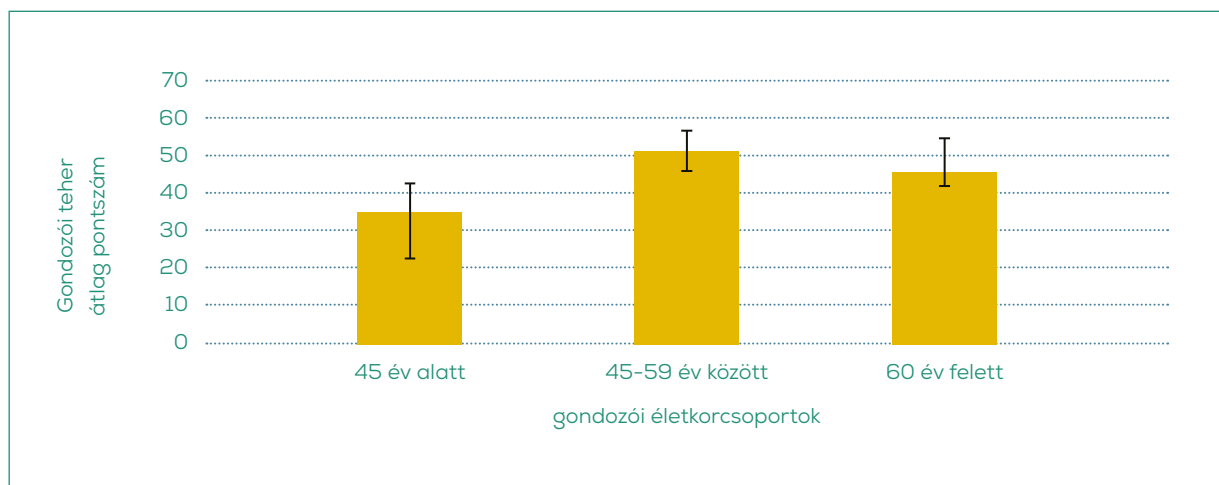


A gondozói teher felmérése

Az átlag gondozói teher $48,58 \pm 19,44$ pont volt. 10 fő (12,5%) nem élte meg teherként a gondozást, 18 fő (22,5%) enyhe, 21 fő (26,3%) közepsúlyos és 30 fő (37,5%) súlyos teherként élte meg a gondozást. A gondozó életkora és a gondozói teher közötti különbség

szignifikáns ($p=0,042$) volt. A különbség a gondozói teher tekintetében a 45 éven aluliak és a 46-59 év közöttiek csoportjai között szignifikáns ($p=0,037$). Az eredmények alapján a legnagyobb gondozói teherrel a 46 év felettiek küzdenek (2.ábra).

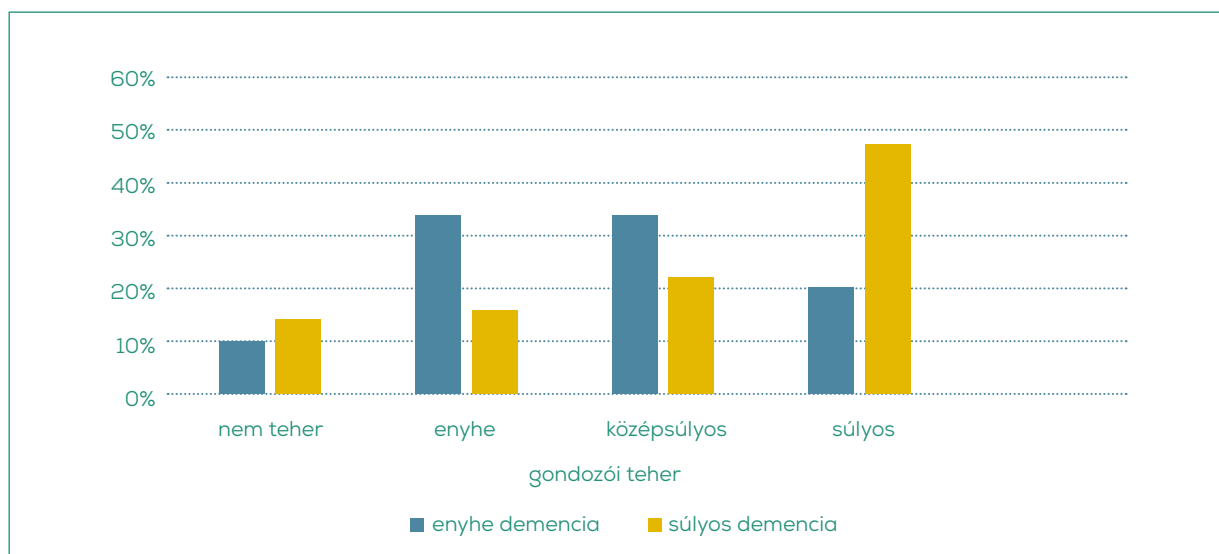
2. ábra: A gondozó kora és a gondozói teher közötti összefüggés (N=79)



A súlyos stádiumú demencia szintű egyének (48,0%) és az enyhe stádiumban lévő egyének (20,7%) között csupán

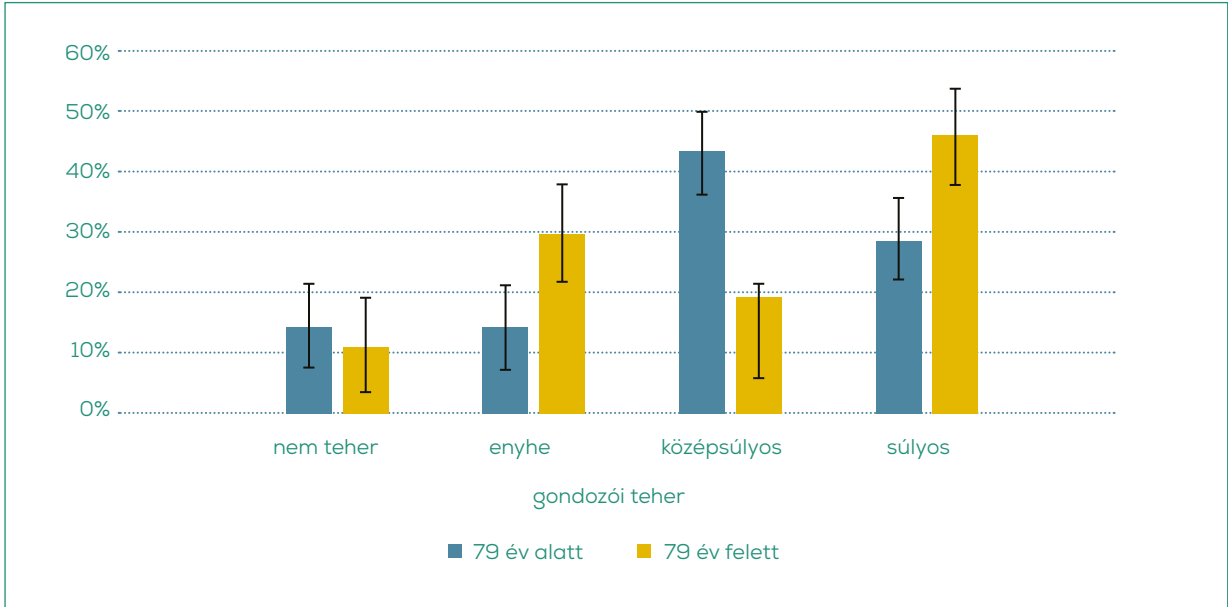
tendencia szintű szignifikáns különbség van a gondozó által megélt teher tekintetében ($p=0,054$) (3.ábra).

3. ábra: A demencia súlyosság és a gondozói teher összefüggése (N=79)



A gondozott személy két életkorcsoportja között szignifikáns különbség volt a megterheltség tekintetében ($p=0,020$). A 79 év alatti gondozottakat ellátók körében (42,9%) szignifikánsan ($p=0,020$) nagyobb arányban fordul elő közép súlyos teher, mint a 79 év felettiek gondozók körében (13,6%) (4. ábra).

4. ábra: A gondozott életkora és a gondozói teher összefüggése (N=79)



A gondozói depresszió, szorongás és stressz mérték felmérése DASS-21 kérdőív segítségével: született a szorongás és stressz szint mérésénél is. Utóbbi kettő szintén normál értéket mutatott 24-24 főnél (30-30%) (III. táblázat)

A megkérdezett gondozók egyharmada nem szenved depresszióban (22 fő, 27,5%), és hasonló eredmény

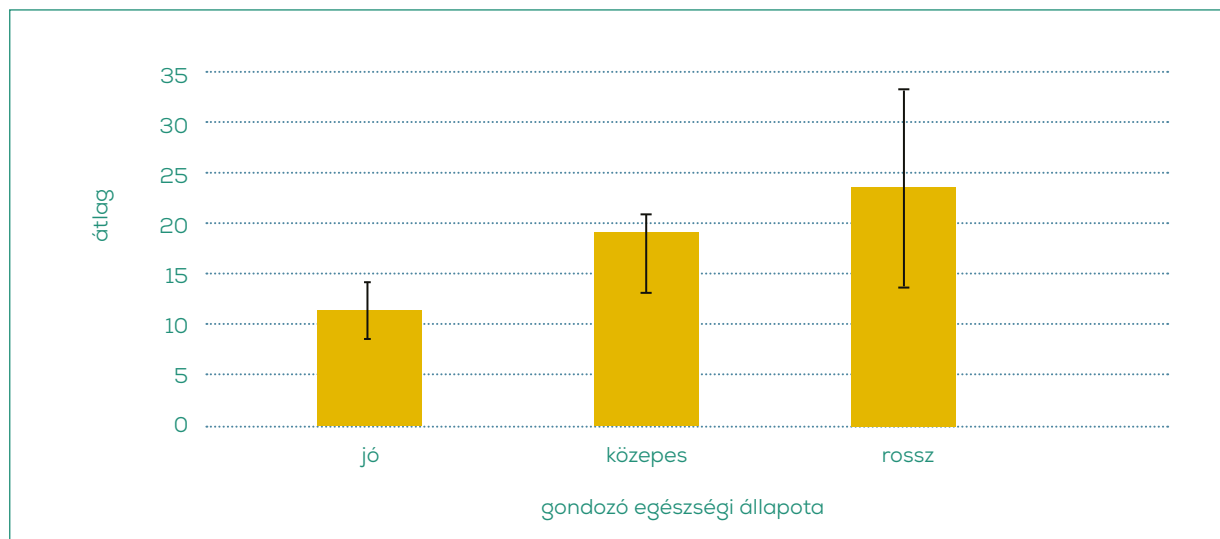
III. táblázat: A depresszió, a szorongás, a stressz szint eredményei (N=79)

	Depresszió	Szorongás	Stressz
Normál	22 fő (27,5%)	24 fő (30,0%)	24 fő (30,0%)
Enyhe	6 fő (7,5%)	5 fő (6,3%)	7 fő (8,8%)
Mérsékelt	21 fő (26,3%)	19 fő (23,8%)	10 fő (12,5%)
Súlyos	11 fő (13,8%)	6 fő (7,5%)	22 fő (27,5%)
Nagyon súlyos	19 fő (23,8%)	25 fő (31,3%)	16 fő (20,0%)

Szignifikáns különbséget eredményezett a gondozó egészségi állapota és a szorongás tekintetében ($p=0,008$). A „jó” és „rossz” egészségi állapot csoportjai közötti különbség szignifikáns ($p=0,015$) (5. ábra).



5. ábra: A gondozó egészségi állapota és a szorongás összefüggése (N=79)



Magányosság felmérése: A megkérdezettek közül 52 fő (65%) magányosnak vallotta magát. A következőkben a gondozó és a gondozott személy szocio-demográfiai adatai és a gondozó személy gondozás által megélt

hatások felmérésére szolgáló skálák közötti összefüggéseket vizsgáltuk, melyek között a gondozói életkort eltekintve, nem találtunk szignifikáns összefüggéseket ($p > 0,05$).

Megbeszélés

Kutatásunk fő célja volt felmérni a demenciában szenvedő betegek gondozóinak megterhelését, depresszió, szorongás, illetve stressz-szintjét. A kutatásba bevont gondozó személyek átlagéletkora $56 \pm 10,73$ év, a gondozott személyeké $79 \pm 8,34$ év volt. A gondozó személyek 93,8%-ban, a gondozott személyek 72,5%-ban a női nemet képviselték. Az eredmények alapján elmondható, hogy a demencia mind a megbetegedés, mind a gondozói feladatvállalás tekintetében a női nemet érinti jobban, mely eredményt Kopasz Marianna 2021-ben végzett magyarországi vizsgálata is megerősít (Kopasz, 2021). A gondozott személyek 51,9%-a középsúlyos demencia stádiumba tartozott. Az általunk vizsgált gondozói teher átlaga $48,58 \pm 19,44$ pont volt, míg Yoshino és munkatársai által Japánban végzett vizsgálatban 28,0 pont volt (Yoshino et al., 2023), a kettő közötti különbség szignifikáns, ez alapján elmondható, hogy a mi csoport-

tunkban többen éltek meg nagyobb terhet ($p < 0,001$). A gondozó személyek 37,5%-a súlyos teherként élte meg a gondozást. Szignifikáns különbséget találtunk a demencia enyhe és súlyos stádiuma között a gondozás negatív hatásai ($p = 0,023$), valamint csupán tendencia szintű szignifikáns különbség gondozási teher ($p = 0,054$) tekintetében. Összefüggés van a gondozott személy életkora és a gondozói teher között ($p = 0,047$). A gondozók egyharmada nem szenved depresszióban (27,5%), nem szorong (30%), valamint a stressz szintjük (30%) is normál értéktartományban van. Nem találtunk szignifikáns összefüggést a szocio-demográfiai adatok és a depresszió között ($p > 0,05$), mely hasonlóságot mutat Zhao és munkatársai 2022-es kínai tanulmányának eredményével, ahol szintén nem találtak a gondozók depresszió szintje és a szocio-demográfiai jellemzők között szignifikáns különbséget (Zhao et al., 2022). A megkérdezettek 45,0%-a

szerint nem jellemző, hogy a demenciával kapcsolatban részletes tájékoztatást kap a háziorvosától, a gondozók 61,3%-a az interneten keresztül jut hozzá a demenciával kapcsolatos információkhoz, mely eredményt a már említett kínai tanulmány (Zhao et al., 2022) is megerősít, ahol a hozzátartozók 47,3%-a semmilyen, vagy kevés segítséget kapott a háziorvosától.

Eredményeink alapján is megállapítható, hogy elengedhetetlen a gondozottak és gondozók szükségleteinek és igényeinek felmérése a megfelelő szolgáltatások kialakításához. Ehhez elkerülhetetlen az egészségügyi és szociális szolgáltatások összehangolása, valamint a két terület összekapcsolása. Fontos egy olyan integrált, tartós gondozási rendszer létrehozása, amelyben a családi gondozók nem csupán közvetítő szerepet - kihasználható erőforrásokat -töltenek be, hanem olyan partnerek, akik sajátos szaktudással és kompetenciákkal is rendelkeznek (Tróber, 2019). A demenciával élő személy mellett a gondozót is be kell vonni az alapellátásba és nyomon követni a fizikai és mentális egészségét, illetve segíteni a gondozási

feladatok ellátásában, a kikapcsolódási lehetőségeinek megtalálásában, valamint a kettő egyensúlyának létrehozásában. Hazánkban is meg kell teremteni a családi gondozás társadalmi feltételeit, mint például jogszabályi háttérének, biztonságos kereteinek kiépítését (például a munkavégzés rugalmasságának biztosítása, a munkaerőpiacon való megmaradás elősegítése), a gondozók munkájának méltó anyagi támogatását. Követendő példa lehet az angol és svéd kutatók által kifejlesztett "Carers Outcome Agreement Tool" (COAT) eszköz alkalmazása (Hanson és mtsai, 2006), melynek segítségével felméri a családi gondozók szükségleteit, és az eredmények alapján kiválasztják és biztosítják a számukra megfelelő szolgáltatásokat. A COAT egyik fő célja, hogy a családi gondozókat elismerjék és partnerként vonják be a formális gondozási folyamatokba. Egy másik példa a családi gondozók igényeire szabott új gondozási szolgáltatásra az olasz Family Nurse Programme, amely nemcsak gondozási szolgáltatásokat és egészségfejlesztést nyújt, hanem kiemelt figyelmet fordít a családi gondozók partneri támogatására is (Tróber, 2019).

Következtetés

Összefoglalásként megállapíthatjuk, hogy a gondozók megterhelésének enyhítéséhez olyan összetett, szociális innovációkra épülő társadalmi stratégiák szükségesek, amelyek választ adnak a demográfiai változások és az új kihívások (például a demencia előfordulásának jelentős növekedése) által támasztott igényekre (Tróber, 2019). Hazánkban a szakértők becslése szerint körülbelül 250 ezer ember szenved demenciában. Ha ezt a számot családi szinten vizsgáljuk, a demenciával élők és hozzátartozók száma meghaladhatja az egymillió főt is, ami a magyar lakosság 10%-át teszi ki (Egervári et al, 2019). Az idősellátás rendszerének sürgős átalakítása, valamint a különállóan működő szociális és egészségügyi ellátórendszerek összekapcsolása, új szolgáltatások bevezetése kulcsfontosságú. A családi gondozók iránti növekvő társadalmi elvárásokkal együtt elengedhetetlen számukra a megfelelő támogatás biztosítása. Véleményünk szerint az APN pedig kiemelt szerepet

tölthetne be az alapellátás keretein belül mind a demenciával élők gondozásában, mind a gondozóik egészségi állapotának nyomon követésében.

A vizsgálat korlátai

Az eredmények csak tájékoztató jellegűek, nem tudunk általánosítani az alacsony elemszám, a nem reprezentatív minta és a nem véletlenszerű mintavétel miatt. Mérési hibának számít a kérdőív kitöltési hajlandósága, a kitöltés során jelentkező megfelelni vágyás és az emlékezet miatti torzító hatás.

Számos kérdőívet alkalmaztunk a gondozás következtében megélt gondozói tapasztalatokról, azonban ahhoz, hogy átfogó képet kapjunk a gondozói teher és a demenciában szenvedők összefüggéseiről, szükséges lett volna felmérni a demenciában szenvedőket mindennapi működésükben és a kognitív funkcióikban létrejött károsodásukat.

A vizsgálat folytatásának lehetséges módja egy újabb



kérdőíves vizsgálat, melyben a gondozói teher mellett a gondozott személy napi aktivitására és kognitív képességeinek felmérésére szolgáló skálákat is alkalmaznánk. A jelenlegi kutatásunk eredményei alapján

elmondhatjuk, hogy a gondozói teher felmérő skálák és a gondozott személy feltérképezésére szolgáló skálák arányait egymáshoz közelítve újabb eredményeket tudnánk prezentálni.

Szerzői munkamegosztás

BV: tervezés, irodalomkutatás, kérdőív készítés, adatgyűjtés, adatfeldolgozás, elemzés, kézirat megírása

KI: adatfeldolgozás, elemzés, szakértés

PD: elemzés, szakértés

BP: adatfeldolgozás, elemzés, szakértés

PA: tervezés, irodalomkutatás, adatfeldolgozás, elemzés, kézirat megírása, szakértés

A cikk végleges változatát valamennyi szerző elolvasta és jóváhagyta.

A közlemény megírása, illetve a kapcsolódó kutatómunka anyagi támogatásban nem részesült.

A szerzőknek nincsenek a cikk témájával kapcsolatos érdekeltségeik.

Felhasznált irodalom

Aufill J., Amjad H., Roter L., D., Wolff, J.L. (2019). Discussion of memory during primary care visits of older adults with cognitive impairment and accompanying family. *Int J Geriatr Psychiatry*, 34(11).1605-1612. doi: 10.1002/gps.5172.

Bellehem, J., & Oláh, A. (2017). Az ápolás megújulásának lehetősége hazánkban. *IME- Interdiszciplináris Magyar Egészségügy*, 9, 5-8.

Bond, J., Stave, C., Sganga, A., O'Connell, B., Stanley, R. L. (2005). Inequalities in dementia care across Europe: key findings of the Facing Dementia Survey. *International Journal of Clinical Practice*, 146, 8-14. doi: 10.1111/j.1368-504x.2005.00480.x.

Dhana K., Franco H. O., Ritz M. E., Ford, C. N., Desai, P., R Krueger, K... Rajan K.B. (2021). Healthy lifestyle and life expectancy with and without Alzheimer's dementia: population based short study. *BMJ*, 377: e068390. doi:10.1136/bmj/2021.068390

Denaning, H. K., Scates, C., McGill, G., De-Vries, Kay. (2019). A training needs analysis of admiral nurses to facilitate advance care planning in dementia. *Palliativ Care*, 12:1178224219850183. doi:10.1177/1178224219850183

Egervári, Á., Kázár, Á., Kostyál, Á., Kovács, T., Skultéti, J. (2019). A demencia korszerű szemlélete, megelőzési, szűrési és beavatkozási lehetőségek az egészségügyi és szociális alapellátásban. *Itthon*, (4). 43-58. doi: <https://doi.org/10.56699/MT.2022.4.4>

Galvács, H., Dózsa, K. Mongel, I. (2024). A kiterjesztett hatáskörű ápolók szerepe és feladata a háziorvosi prevenciók rendelésben. *AranyPajzs*. 3(2). 36-46. <https://doi.org/10.56077/AP2023.3.4>

Galvács, H., Mongel, I., & Dózsa, K. (2022). A prevenciók rendelés jelentősége a kardiovaszkuláris megbetegedések szűrésében és gondozásában. *Cardiologia Hungarica*, 52, 421-427. doi:10.26430/CHUNGARICA.2022.52.5.421

Gelencsér, E., Újváriné Siket, A., Ferenczy, M., Szabó, L., Pakai, A. (2021). Az APN szerepe az osteoporosis megelőzésében és gondozásában. *Nővér*, 34(2). 37-43.

Gibson C., Goeman D., Pond D. (2020). What is the role of the practice nurse in the care of people living with dementia, or cognitive impairment, and their support person(s)?: a systematic review. *BMC Fam Pract* 21:141. doi: 10.1186/s12875-020-01177-y

Hanson, E., Nolan, J., Magnusson, L., Sennemark, E., Johansson, L., Nolan, M. (2006). The Carers Outcome Agreement Tool. A new approach to working with family carers. *Äldre Väst Sjukhärad Research Centre, National Board of Health and Welfare in Sweden and University of Sheffield. GRIP: Getting Research into Practice.*

- Jerez-Barranco D., Gutiérrez-Rodríguez, L., Morilla-Herrera, C., J., Cuevas Fernandez-Gallego, M., Rojano-Perez, R., Dolores Camuñez-Gomez, M.... García-Mayor, S. (2022). Components of case management in caring for patients with dementia: a mixed methods study, *BMC Nursing* 21,163 doi: 10.1186/s12912-022-00935-w
- Kleinke, F., Michalowsky, B., Rädke, A., Platen, Mo., Mühlichen, F., Scharf, A.... Hoffmann, W. (2022). Advanced nursing practice and interprofessional dementia care (InDePendent): study protocol for a multi-center, cluster-randomized, controlled, interventional trial. *Trials*, 23,290. doi: 10.1186/s13063-022-06249-1
- Kopasz, M. (2021). „Van, amikor szakad a cérna”: Demenciával élő idősek családi gondozóinak terhelődése egy kvalitatív vizsgálat tükrében. *Socio.Hu Társadalomtudományi Szemle*, 11(4). 47–68. <https://doi.org/10.18030/socio.hu.2021.4.47>
- Központi Statisztikai Hivatal (2023). Háziorvosi és házi gyermekorvosi praxisok adatai.
- Lovibond, S.H., Lovibond, P.F. (1995). *Manual for the Depression Anxiety & Stress Scales (2nd Ed)*. Psychology Foundation of Australia, Sydney, N.S.W.
- Malak R., Krawsky-Wasielewska A., GŁodowska K., Grobelny, B., Kleka. P., Mojs, E... Samborski, W. (2016) Condition of informal caregivers in long-term care of people with dementia. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine* 23(3). 491-494. doi: 10.5604/12321966.1219193.
- McKee, K. J., Philp, I., Lamura, G., Prouskas, C., Oberg, B., Kievers, B., ...COPE Partnership. (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. *Aging Ment Health*. Jan;7(1). 39-52. doi: 10.1080/1360786021000006956
- Moholt, J.M., Friberg, O., Skaalvik, M., Henriksen, N. (2018). Psychometric validation of the Carers of Older People in Europe Index among family caregivers of older persons with dementia, *SAGE Open Med*. 16(6). 2050312118792812. doi: 10.1177/2050312118792812.
- Nasim, S., Lowe, M., N., Moran, H.V, Dillon, S., Zhaheer, S., Philp,Ian. (2023). Reliability and Validity of the COPE index among Caregivers of Hemodialysis Patients in Pakistan *Life&Science* 4(4). 393-400.
- Nemzeti Népegészségügyi Központ (közread.) (2020.a). Fejlesztési terv az egészségügyi szakdolgozók alapellátási és népegészségügyi ismereteinek, kompetenciáinak bővítésére. Nemzeti Népegészségügyi Központ, Akadémiai Kiadó.
- Nemzeti Népegészségügyi Központ (közread.) (2020.b). Elemzés az alapellátásban dolgozó ápolók képzésének, kompetenciáinak nemzetközi gyakorlatáról. Akadémiai Kiadó.
- Nemzeti Népegészségügyi Központ (közread.) (2020.c). Koncepció az alapellátási kompetenciabővítő képzésekre. Nemzeti Népegészségügyi Központ, Akadémiai Kiadó.
- Oláh, A., Máté, O., Betlehem, J., Fullér, N. (2015). Advanced Practice Nurse (APN) MSc képzés bevezetése Magyarországon. *Nővér*, 28(2). 3-10.
- Ökrösné Kerek, Sz., Staller, J. (2022). A hozzátartozó nehézségei a demenciával élő rokon ápolása során. *Nővér*, 35(4). 30-37. doi: <https://doi.org/10.55608/nover.35.0015>.
- Pakai, A., Kivés, Zs. (2013). Kutatásról ápolóknak, Mintavétel és adatgyűjtési módszerek az egészség tudományi kutatásokban. *Nővér*, 26(3). 20-43.
- Razani, J., Corona, R., Quilici, J., Matevosyan, A. A., Funes, C., Larco, A. ... Lu, P. (2014). The Effects of Declining Functional Abilities in Dementia Patient and Increas Psychological Distress on Caregiver Burden over a One-Year. Period *Clin Gerontol*, 37(3),235-252 doi: 10.1080/07317115.2014.885920
- Rauh, E., Talyigás, K. (2021). Javaslato egy új szemléletű időspolitikára és időügyi törvényre. *Esély* 2, 72-89. doi: 10.48007
- Reilly S., Miranda-Castillo C., Malouf R., Hoe, J., Toot, S., Challis, D., Orrell. M. (2015). Case management approaches to home support for people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Review*, 1(1). CD008345. doi: 10.1002/14651858.CD008345.pub2
- Rózsa, S., Tárnok, Zs., Nagy, P. (2016). A gyermekpszichiátriában alkalmazott kérdőívek, interjúk és tünetbecslő skálák EFOP-2.2.0-16-2016-00002. https://efop-d.aek.hu/wp-content/uploads/articulate/AEEK_tesztany.pdf (2024.07.20)
- Russel, D. W. (1996). UNCLA Loneliness Scale (Version 3): Reliability, validity, and factor structure. *Journal of Personality Assessment*, 66(1). 20-40. doi: 10.1207/s15327752jpa6601_2.
- Sekhon, H., Sekhon, K., Launay, C., Afililo, M., Innocente, N., Vahia, I. (2021). Telemedicine and the rural dementia population: A systematic review. *Maturitas*, 143, 105-114 doi: 10.1016/j. maturitas.2020.09.001



- Stephan, A., Bieber, A., Hopper, L., Joyce, R., Irving, K., Zanetti, O.... Actifcare Consortium (2018). Barriers and facilitators to the access to and use of formal dementia care: findings of a focus group study with people with dementia, informal carers and health and social care professionals in eight European countries. *BMC Geriatr*, 18, 131. doi:10.1186/s12877-018-0816-1
- Stephens, A., Shankar, A., Demakakos, P., Wardle, J. (2013). Social isolation, loneliness, and all-cause mortality in older men and women. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 110(15), 5797-801. doi: 10.1073/pnas.1219686110.
- Tróbert A.M. (2019). Idős hozzátartozót gondozók megterheltsége, Doktori értekezés, Semmelweis Egyetem Mentális Egészségtudományok Doktori Iskola doi: 10.14753/SE.2019.23.10
- Újváriné Siket, A., Oláh, A., Tulkán, I., Karamánné Pakai, A., & Zrínyi, M. (2019). Az APN ápoló szerepe az egyes kliensutakban a praxisközösségi team-ben. *Népegészségügy*, 907(3), 301.
- Vörös, T., Pakai, A., Szebeni-Kovács, Gy., Szabóné Bálint, Á. Oláh, A. (2020). APN szerepe a hypertóniás beteg gondozásában a háziorvosi körzetben. *Nővér*, 33(2), 29-36.
- Wangler, J., Jansky, M. (2022). Slowing dementia symptoms-a qualitative study on attitudes and experiences of general practitioners in Germany. *European Journal of General Practice*, 28 (1), 32-39. doi: 10.1080/13814788.2022.2037550
- Yoshino, H., and Takechi, H., (2023). How patients with dementia influence caregiver burden using the Dementia Assessment Assessment Sheet for Community-based Integrated Care System-21 items (DASC-21) and Zarit Caregiver Burden Interview (ZBI). *Psychogeriatrics*, 23, 157-163. doi:10.1111/psyg.12921
- Zhao, W., Jones, C., Wu, M., & Moyle, W. (2020). Healthcare professionals' dementia knowledge and attitudes towards dementia care and family carers' perceptions of dementia care in China: An integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 31(13-14), 1753-1775. <https://doi.org/10.1111/jocn.15451>