

TÉZISGYŰJTEMÉNY

Fekete Márta

**A társadalmi fenntarthatóság és jól-lét a demenciával élők informális ápolói
körében**

című Ph.D. értekezéséhez

Témavezető:

Dr. Pataki György, Ph.D

Budapest, 2020

Döntéelmélet Tanszék

TÉZISGYŰJTEMÉNY

Fekete Márta

A társadalmi fenntarthatóság és jól-lét a demenciával élők informális ápolói körében

című Ph.D. értekezéséhez

Témavezető:

Dr. Pataki György, Ph.D

© Fekete Márta

Tartalomjegyzék

1. Felhasznált módszerek	5
2. Az értekezés eredményei	8
2.1. Rendszertérképezés alkalmazása a hazai demenciastratégia megalapozásához.....	8
2.2. <i>Older New Zealanders in caregiving roles: Psychological functioning of caregivers of people living with dementia</i>	9
2.3. <i>Demencia és társadalmi fenntarthatóság</i>	11
3. Következtetések összegzése.....	12
4. Főbb hivatkozások	18
5. Saját publikációk absztraktjai	21

Mottó:

„Az emberek azért kezdenek kutatásba, mert van egy álmuk arról, hogy belátásaikkal és felismeréseikkel hozzátesznek valami fontosat a világhoz. Azonban nem elég csupán álmodozni, álmainkat meg is kell tudnunk valósítani.”

/Juliet Corbin – Anselm Strauss, 2015 – A kvalitatív kutatás alapjai;

L'Harmattan – SE-EKK – SAGE, első magyar kiadás, 54.o./

1. Felhasznált módszerek

Értekezésem a választott témában megjelent három publikációmon alapul. Ezek egyike kvalitatív, a következő kvantitatív kutatási módszeren alapul, míg sorrendben az utolsó publikáció tanulmány formájában összegzi az ismereteket.

A kutatási fókusz az időskorúak arányának növekedését szükségszerűen kísérő *informális ápolási* tevékenységre helyeztem. Az informális, családtagok és ismerősök által, önkéntesen nyújtott gondozási tevékenységnek számos kór állapot, kondíció esetén van egyre nagyobb szerepe, de ezek közül is kiemelkedő a *demencia*, amely nem ritkán évtizeden át tartó feladat elé állítja az ápolást vállalókat, egyéneket vagy családokat. A választásban szerepe volt orvosszakmai tapasztalatomnak, valamint azoknak a szakértői véleményeknek, amelyek szerint az orvostudományi, egészségtechnológiai és gyógyszeripari fejlesztések e tünetegyüttes tekintetében – sok más, krónikus, senyvesztő kórképpel szemben – nem fognak sem a közeli jövőben, sem néhány évtizedes távon kezelési vagy gondozási téren jelentős változást előidézni. A demencia, mint az időskori kiszolgáltatottság egyik vezető oka, mely mind tartamban, mind kiterjedtségben (támogatást igénylő tevékenységek számában, mértékében) az elsődleges tényezők között szerepel az időskorban jelentkező informális ápolási szükséglet hátterében, a *várható élettartam kitolódásával* egyre nagyobb előfordulással és tartósan elkíséri az emberiséget. A *társadalmi fenntarthatóságot* veszélyeztető időskori funkcióvesztések közül a kognitív funkció hanyatlása jelenleg a legkevésbé sikeresen támogatható, ellensúlyozható, korrigálható képességcsökkenés.

A kutatói attitűdöm kialakulása, fejlődése során tudatosan választottam a bevonódást, a demenciával élőkkel, intézményi vagy otthoni gondozóikkal és családtagjaikkal való kapcsolat kialakítását. 2016 óta veszek részt a demenciával élők és hozzátartozóikat segítő közösségek életében. A szemléletem formálásában vitathatatlan szerepe van mindannak az információnak, benyomásnak, tapasztalatnak, melyhez a közösség rendezvényein, kisebb vagy nagyobb csoportok összejövetelein jutottam, illetve annak az inspiráló közegnek, melyet az ezeken részt vevő gondozó családok, családtagok, demenciával élők, gondozó vagy az ellátás más területén részt vevő szakemberek, vagy akár a laikus érdeklődők, segíteni szándékozók teremtenek. A gazdagodást számomra nemcsak az ismeretbővülés biztosítja, hanem annak megélése is, hogy a tágabb társadalmi kontextus megvilágítása vagy az egyéni problémák meghallgatása útján is hozzájárulhatok a „nem vagy egyedül” érzés kialakításához,

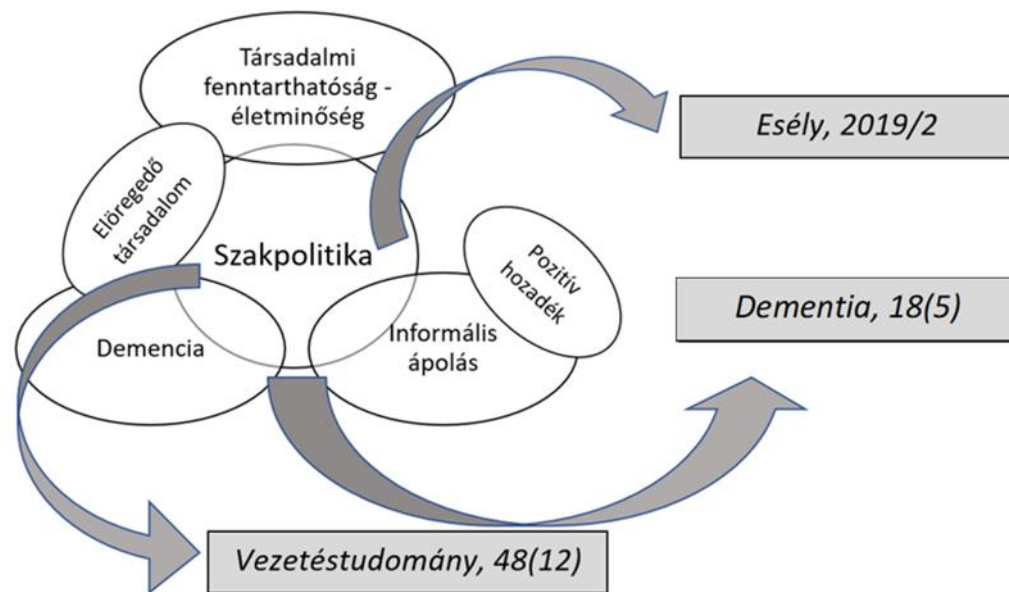
mely a társadalmi fenntarthatóság megoldásai közül a közösségi megközelítés jó gyakorlati példája.

A demencia társadalmi és gazdasági jelentőségét számos ország már azelőtt felismerte, hogy az Egészségügyi Világszervezet (World Health Organization, WHO) azt az úgynevezett „prioritást élvező kórképek” közé sorolta 2008-ban (WHO, 2008). Erről tanúskodnak azok a nemzeti akciótervek, melyek 2001-től már megjelentek (például az Alzheimer Europe ernyőszervezet honlapján követhetők nyomon)¹, és mintául szolgálnak a feladattal még lemaradóknak. Magyarország annak ellenére nem rendelkezik demencia-stratégiával, hogy mind a demográfiai folyamatok, mind a populációt jellemző betegségösszetétel – szív-érrendszeri betegségek, agyi érkatasztrófák magas előfordulási gyakorisága – miatt a demenciával élők számának folyamatos, jelentős mértékű emelkedése várható. A betegpopuláció méretének említésekor azonnal le kell szögezni, hogy ma nem rendelkezünk hiteles információval a Magyarországon demenciával élők számáról. Talán ezzel is magyarázható, hogy eddig nem irányult kellő figyelem a hazai szakpolitika részéről a kórképre. Az eddig fel nem ismert esetek sejtetően nagy száma ugyanakkor azt is jelenti, hogy amennyiben sikeresen megvalósulnának egy akcióterv kezdeti lépései – melyek jellemzően a kórkép bemutatása, a figyelemfelhívás, az érintettek „megtalálása”, azaz a szűrés –, akkor tömegek jelennének meg ellátási igénnyel. Az egészségügyi és a szociális ellátórendszer kapacitáshiánya miatt a családokra rövid távon igen nagy terhek hárulhatnak, melyek feloldására, enyhítésére készülni lehet megalapozott szakpolitikai döntésekkel, melyek a demencia esetén interdiszciplináris együttműködést tesznek szükségessé.

A disszertáció alapját képező publikációkat is ez a vezérfonal, a releváns szakpolitikai döntésekhez szükséges információk összegyűjtésének módja és szerepe fűzi egybe (1. ábra). Kutatási fókuszom nem kizárólag az informális ápolási tevékenység negatív következményeinek elhárítására helyeződik. Kiemelt figyelmet fordítottam a tevékenység pozitív hozadékaira, bízva abban, hogy a gondozó hozzátartozók számára biztosítható rendszerszintű támogatás e tényezők bemutatásával, tudatosításával is hozzájárul az informális ápolók jól-létének növekedéséhez.

¹ <https://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/National-Dementia-Strategies> (2019.02.23.)

1. ábra: Kutatási fókuszok és publikációk kapcsolata



A Vezetéstudomány XLVIII. évfolyamának 12. számában *Rendszertérképezés alkalmazása a hazai demenciastratégia megalapozásához* címmel megjelent egyszerezős publikációm egy módszertani kísérletet mutat be (Fekete, 2017). Az elsőszerzős, angolnyelvű publikációm egy három hónapos, saját szervezésű új-zélandi tanulmányút gyümölcse, mely a demenciával élő családtagokat ápolók életminőségét befolyásoló tényezőket tárja fel *Older New Zealanders in caregiving roles: Psychological functioning of caregivers of people living with dementia* címmel (Fekete et al., 2019a). Mindkét publikációt a kutatóvá fejlődésem fontos mérföldkövének tekintem, nemcsak a publikációk közzésre történő elfogadásának pusztá, de igen felemelő ténye miatt, hanem azért is, mert mindkettőt fontos visszajelzéseként éltem meg. A Vezetéstudomány című folyóirat kvalitatív fókuszú különszámában történő megjelenés további ösztönzést jelentett abba az irányba, hogy a kvalitatív kutatási módszertan alkalmazása a „learning-by-doing” nehézsége mellett megéri a fáradságot. Az új-zélandi adatbázis teljesen egyéni szempontú, saját indíttatású feldolgozása egyrészt megadta a kutatói szabadság, a kutatásban rejlő végtelen lehetőségek élményét, másrészt a kapott eredmények azonnal további kutatási ötleteket, lehetőségeket vetettek fel.

Harmadik témába illeszkedő publikációm az Esély című társadalom- és szakpolitikai folyóiratban megjelent *Demencia és társadalmi fenntarthatóság* című tanulmány (Fekete, 2019b). Ebben összegzést adok arról, hogy a demencia milyen gazdasági és társadalmi hatások révén releváns problémája a társadalmi fenntarthatóságnak, és nemzetközi példákon

keresztül rávilágítok arra, hogy a betegek, valamint az ellátásukban fontos szerepet játszó családok jól-létének biztosításához milyen összehangolt szakpolitikai lépések tehetők.

Az elméleti háttér öt téma köré csoportosítva kerül bemutatásra. Az első fejezet témája a *demencia*, mivel a disszertáció alapját képező publikációkban kevesebb szó esik a tünetegyüttesnek az ismertetéséről, ugyanakkor az azzal kapcsolatos számos társadalmi és gazdasági aspektus értelmezéséhez fontosnak tartottam az ismeretek összegzését.

A doktori képzési specializáció szempontjából leginkább releváns *társadalmi fenntarthatóság* témáját a Semmelweis Egyetem Egészségtudományi Kara által 2018-ban kiadott Családtudományi jegyzetben (Fekete, 2018) megjelent *Fenntartható társadalom* című könyvfejezetem is tárgyalja. A fejezet megírására való felkérést megtisztelőnek, a tudományterületek közötti együttműködés megvalósításában pedig fontos lépésnek könyveltem el. Disszertáciomban a fogalom kialakulásának és értelmezésének aktualitásait emelem ki. Az ehhez szorosan kapcsolódó *társadalom elöregedése* témakörnél szintén támaszkodom a jegyzetben leírtakra. Az *életminőség és szubjektív jól-lét* témakörök tárgyalása során kiemelten foglalkozom a fogalmak fejlődésével, interdiszciplináris megközelítésével és a közgazdasági hasznosítás kérdésével.

Az *informális ápolás* fogalma szintén kulcseleme az eddigi kutatói tevékenységemnek, és bár mindhárom publikáció tartalmaz ezzel kapcsolatos alapvető információkat, az elméleti háttérrel ismertető fejezetben is röviden összegzem ezeket.

2. Az értekezés eredményei

2.1. Rendszertérképezés alkalmazása a hazai demenciastratégia megalapozásához

A *Vezetéstudomány* XLVIII. évfolyamának 12. számában megjelent publikációm (Fekete, 2017) egy kvalitatív kutatási technika alkalmazásának elméleti háttérét, kivitelezési tapasztalatait és eredményeit mutatja be. A *részvételi rendszertérképezés (participatory systems mapping)* megfelelő eszköznek tűnt arra, hogy a – hazánkban még mind a mai napig megalkotásra váró – demenciastratégia megalkotásába bevonásra érdemes szereplők tudásmegosztását kezdeményezze. A központi, megoldásra váró problémaként a demenciával élők életminőségének javítását jelöltem meg. A cikkben egyrészt összegzem a módszer alkalmazásával kapcsolatos pozitív tapasztalatokat, másrészt bemutatom az eszköz alkalmazásának eredményét. A részvételi rendszertérképezés mind moderátori szemszögből, mind a résztvevők visszajelzései alapján megfelelőnek bizonyult a kitűzött cél megvalósításához. A résztvevők különösen a munka eredményének azonnali láthatóságát, a

feltett kérdésre valódi válaszok születésének ritka élményét emelték ki, míg moderátori szempontból az erősen hierarchikus felépítésű egészségügyi, szociális és akadémiai rendszeren belüli és a hierarchiában eltérő szinten álló képviselői közötti valódi eszmecsere kialakulása volt igen pozitív tapasztalat.

A módszer szakpolitikai területen történő alkalmazhatóságát alátámasztja az eredmény, mivel a feltárt prioritások nagyrészt összecsengtek a stratégiaalkotásban előttünk járó országok programjaival. A komplex oksági diagramon négy csomópont tűnt fel, úgymint a szakápolási, az orvosi ellátási és a hozzátartozói háttér, valamint az ismeret/információ témái. A kutatás után, a hozzátartozói önszolgáltató találkozókön szerzett tapasztalataim alapján is ezek a kritikus pontok a gondozásban részt vevő családtagok nézőpontjából is. Ahogy a publikációban is jeleztem, a módszert alkalmasnak gondolom arra, hogy hozzátartozókat, esetleg a tünetegyüttes enyhe formájában szenvedőket is bevonjon egy szakpolitikai koncepció kialakításába.

2.2. Older New Zealanders in caregiving roles: Psychological functioning of caregivers of people living with dementia

Az elsőszerzős, publikációra 2017-ben elfogadott és online közzétett, nyomtatásban 2019-ben megjelent angolnyelvű publikációm (Fekete et al., 2019a) a demenciával élő családtagokat ápolók életminőségét befolyásoló tényezőket tárja fel egyedi megközelítéssel. A kutatás alapját az új-zélandi *Massey University*-n (Palmerston North) működő *Health and Ageing Research Team* által koordinált *Health, Work and Retirement Study* adatbázisa képezte. Az adatbázis 2006 óta, kétévenkénti lekérdezéssel épül, és az 5 milliós népességű ország több mint 11 ezer lakosa vett részt a felmérésben az első 10 év alatt (HART, 2018)².

A kutatás során módszertani megközelitésem személy-centrikus volt, melyhez a látens profilelemzés statisztikai eszközét alkalmaztuk. Az elméleti háttér alapján feltételeztük, hogy a gondozást végzők egy részénél a tevékenység negatív következményei vannak túlsúlyban, míg egy másik csoportnál a mérleg a pozitív hatások felé billen el, de nem zártuk ki köztes állapotú csoport(ok) azonosíthatóságát.

² Health and Ageing Research Team. 2018. The New Zealand Health, Work and Retirement Longitudinal Study 2006-2016 Massey University
http://www.massey.ac.nz/massey/fms/Colleges/College%20of%20Humanities%20and%20Social%20Sciences/Psychology/HART/publications/reports/NZHWR_10YearReport_2006-2016_LR.pdf?8010D8D175A2379138BF59C960D9025A (Letöltve: 2019.08.08.)

A pszichológiai működést négy változó alapján definiáltuk, melyek:

- a mentális egészség (SF-12 alapján – Ware et al., 1998),
- a depresszió tünetei (nem azonos a depresszió klinikai diagnózisával, mérése CESD-10 skálával történt – Kohout et al., 1993),
- az életminőség (CASP-12 eszközzel mérve; Wiggins et al., 2008) és
- az étellel való elégedettség (Inglehart et al., 2004).

Látens profilelemzés során 2, 3 és 4 csoport elkülönítését teszteltük, melyből végül a három profil esetén adódott a legjobb eredmény. A három profilt végül *optimális*, *szuboptimális* és *gyenge pszichológiai működésű* csoportként neveztük el az őket jellemző változók sztenderdizált értékei alapján.

Az érdekességeket kiemelve a demográfiai tényezők közül egyedül a gondozó életkora tekintetében lehetett összefüggést megállapítani a profilhoz tartozás vonatkozásában: a gyengén funkcionáló csoportba tartozó gondozók fiatalabbak voltak a másik két profilba soroltakhoz képest. Ezzel összecseng – ugyanakkor meglepő is –, hogy a rövidebb gondozási tapasztalat is a rosszul funkcionáló csoportba tartozókra volt jellemző. Ez egyértelműen alátámasztja, hogy az informális gondozásnak lehet pozitív hozadéka, például az új tudás megszerzése, a személyiség gazdagodása révén (Rozario et al., 2004), valamint a megküzdési stratégiák – idő adta – kiépülési lehetősége is szerepet játszik ebben a kevésbé várt eredményben (Charlesworth et al., 2017; Greenwood és Habibi, 2014).

A profilhoz tartozásban az egyik legerősebb tényezőnek a társadalmi, közösségi támogatásra utaló változók bizonyultak, úgymint a kapcsolatrendszer kiterjedtsége, a magányosság érzése (itt fontos a magány érzelmi típusának és az izolációnak az elkülönítése), valamint a szociális ellátás elérhetősége.

A kutatás eredményeit összegezve tett javaslatokat a mai napig érvényesnek ítélem. Az azóta a gyakorlatban szerzett tapasztalataim alapján is úgy gondolom, hogy informális ápolást végző hozzátartozók adekvát segítéséhez az első lépésnek a profilba sorolásnak kellene lennie. Ahhoz, hogy a megfelelő támogatási módot tudjuk biztosítani, illetve a támogatási kapacitást hatékonyan tudjuk biztosítani, tudni kell egy adott hozzátartozóról, hogy – akár a fenti besorolás szerint – milyen funkcionális állapotban van, milyen rizikótényezőkkel kell számolni. Ahogy a publikációban is megjelöltük limitációként, a válaszadók állapotának változását nem követtük – aki a felmérés több hullámában is részt vett, annak az első válaszadásának az eredményeit vettük figyelembe a kutatásnál. Tekintettel arra, hogy a demencia egy progresszív kórkép, így a beteg állapota, mint elsődleges stresszor (Pearlin et al., 1990) jelentősen hozzájárulhat a hozzátartozói életminőség változásához. Bár jelen kutatás alapján az ápolás terhének, frekvenciájának mértéke nem mutatott összefüggést a profilhoz

tartozással, arra csak longitudinális vizsgálatok adhatnak választ, hogy a betegség előrehaladtával, a tünetek súlyosbodásával, a gondozói terhek típusának változásával az informális ápolók mely tulajdonságai hogyan változnak. Ezáltal arra is lehetőség nyílna, hogy akár az egyes profilokra jellemző rizikófaktorokat azonosítsuk, és az informális ápoló a gondozói életútja alatt egy kidolgozott séma szerint, költséghatékony és eredményes közösségi támogatásban részesüljön.

2.3. Demencia és társadalmi fenntarthatóság

Az *Esély* – Társadalom- és szakpolitikai folyóirat – 2019. évi 2. számában megjelent tanulmányomban (Fekete, 2019b) igyekeztem mindazt összegezni, amiért fontosnak tartom, hogy a demenciát ne csupán egy gyógyíthatatlan betegségnek tekintsék az egészségügyi és szociális területen dolgozók, vagy éppen az azon kívül tevékenykedők. Amíg ugyanis a demencia társadalmi problémát jelentő voltával bármely érintett terület szakemberei nincsenek tisztában, addig a többségi társadalomtól, a laikusoktól is aligha várható el, hogy a demenciával élőket és családjaikat a mindennapokban legalább toleranciájukkal támogassák.

A demencia előfordulása szoros összefüggést mutat a társadalom előregedésével, így a tanulmányban arra is kitérek, hogy a hazai populáció tekintetében milyen mértékű közösségi teherre számíthatunk, hogyan csökken drasztikusan a felére pár évtized alatt a közösség „gondoskodási képessége”. Itt is kiemelem, hogy mennyire torz, hogy a családokra háruló egyre nagyobb mértékű ápolási feladat nem jelenik meg értékként a gazdasági mutatószámokban. Így az sem ismert, hogy a gondoskodásban szerepet vállaló aktívkorú vagy éppen nyugellátásban részesülő családtagok a tevékenységükkel milyen értékű – jóléti – állami feladatot vállalnak át. Kritikát fogalmazok meg azzal kapcsolatban is, hogy a hazai egészségügyi és szociális ellátórendszer jelenleg nem felkészült az előregedő populáció kiszolgálására. A rendszerek felépítésének és finanszírozásának is alkalmazkodnia kell a már javában zajló változásokhoz, tehát a szakpolitikai döntéseknek erre a területre is ki kell térniük.

A nemzetközi együttműködések, érdekképviselő és szakpolitikai lépések bemutatásának célja elsődlegesen a jó példák ismertetése és annak hangsúlyozása, hogy a munkát már nem kell nulláról kezdeni, bár a helyi adottságok, szociokulturális és gazdasági körülmények figyelembevétele mindenképpen ajánlott – ehhez változatlanul jó eszköznek tartom a korábbi publikációban részletezett rendszertérképezés módszerét.

3. Következtetések összegzése

A Világbank ENSZ adatokon alapuló elemzése (World Bank Group, 2016) szerint a globális demográfiai helyzet a jelenlegi évtizedben meghatározó fordulóponthoz érkezett. Egyúttal alapvetően két csoportra váltak szét a világ országai. A világ lakosságának körülbelül fele olyan országban él, ahol a népességgyarapodás üteme lelassult vagy akár negatív előjelűvé vált, és a populációban növekedni kezdett az időskorúak aránya. Ezeknek a területeknek a tipikus példái az észak-amerikai és európai országok, köztük Magyarország. A Föld népességének másik fele ugyanakkor magas fertilitású, „fiatal” országokban él, és az itt tapasztalható népességgyarapodás felelős tulajdonképpen a még mindig folytatódó globális népességnövekedésért. Az afrikai országok jelentik a tipikus példát, ugyanakkor a népesség növekedése a két óriásállamra, Indiára és Kínára is igaz, ahol azonban a társadalom elöregedésének numerikus dimenziója miatt szembesülnek kihívással.

A társadalom elöregedésének mind numerikus, tehát abszolút értékben vett, mind strukturális, arányokban megjelenő formája az informális ápolás jelentőségének növekedéséhez vezet. Egyrészt a jóléti ellátások kapacitáshiánya, másrészt a családon belüli gondoskodás centralizálódása, egy vagy néhány családtag szerepvállalása, mindemellett a társadalmi szerepek változása miatt az informális ápolást végzők minden eddiginél nagyobb tehernek vannak kitéve, minden eddiginél több és szervezettebb támogatásra van szükségük.

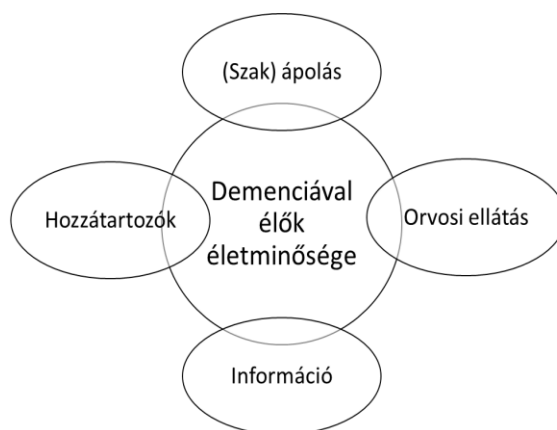
Az informális ápolást végzők egy speciális csoportja a demenciával élőket gondozók. A demencia egy olyan tünetegyüttes, amely az érintett betegeket számos mindennapi tevékenység ellátására fokozatosan képtelenné teszi, a funkcionális korlátozottság végül teljes önellátási képtelenséghez vezet. Az elöregedő társadalmakban a demenciával élők száma növekedni fog, így megkerülhetetlen társadalmi kérdéssé válik a róluk való gondoskodás. Tekintettel arra, hogy a demenciával járó kórképek terápiás lehetőségei erősen korlátozottak, tünetek kialakulása után terápia ellenére sem várható azok eltűnése, így az érintett betegek családjának, környezetének akár évtizedes tartamú feladatra kell felkészülnie. A jóléti állam által elvi szinten biztosítható intézményi és szolgáltatási háttér kevés országban áll rendelkezésre korlátlanul, így a család gondozói szerepvállalásának mértéke gyakran nem választás, tudatos döntés kérdése, hanem kényszer, mely hatással van a társadalom életminőségére. Több kutatás célozta meg már eddig az öregedő populációjú európai országok intézményi gondozási rendszereinek, az úgynevezett *tartós ápolási szolgáltatást (long-term care)* nyújtó rendszereknek az áttekintését. Egy publikálás előtt álló, társszerzőkkel együtt végzett saját kutatás is igazolja az európai rendszerek meghatározott típusainak elkülönülését. A 2. Mellékletben ismertetett kutatásban az életminőség és a tartós ápolási szolgáltatás közötti

összefüggést vizsgáltuk. Kutatásunk eredményeként a korábbi rendszerfelosztásoktól valamelyest eltérő, de azoknak nem ellentmondó tipizálást állítottunk fel. Eszerint a rendszerek minimalizáló, optimalizáló vagy maximalizáló módon működnek, aszerint, hogy milyen mértékű investíció történik az adott rendszerekbe. Magyarország és a többi, a korábbi besorolások szerint a „családon alapuló” (family-based) vagy „közép-kelet-európai” (Central-Eastern European) rendszerekkel jellemzett országok az időskorúak életminőségének felmérése alapján a „minimalizáló” csoportba kerültek.

Elégséges formális gondozási kapacitás esetén is szükséges azonban a beteget „kísérő” családtagok, barátok támogatása a gyakran nehéz, fájdalmas lélektani állapotban. Ez a támogatás megvalósulhat információ nyújtása, a gondozott számára nappali ellátás biztosítása vagy önszervező kör szervezése formájában (Lamura et al., 2008).

A „Rendszertérképezés alkalmazása a hazai demenciastratégia megalapozásához” címmel publikált (Fekete, 2017) kutatásom célja az volt, hogy széles szakértői bázison alapuló tudásmegosztás révén feltárjuk, hogy Magyarországon mely tényezők befolyásolják a demenciával élők életminőségét. A komplex oksági diagramon négy fő terület rajzolódott ki (6. ábra):

6. ábra: Demenciával élők életminőségét befolyásoló tényezők (Forrás: Fekete, 2017, 4. ábra)



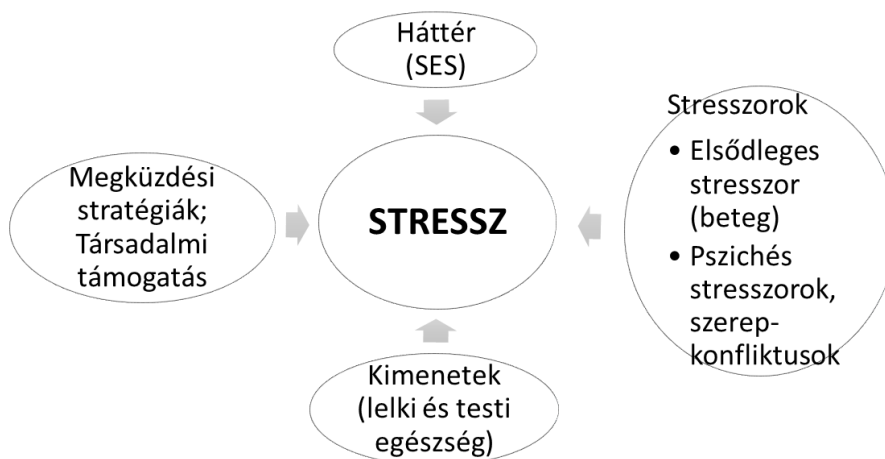
A szakápolás és orvosi ellátás mellett az információ és a hozzátartozók kerültek kulcstényezőként azonosításra. A demenciastratégiával már rendelkező országok cselekvési terveiben megjelölt fő célkitűzésekkel összevetve az eredményt a részvételi rendszerdinamikai modellezés alkalmas módszernek ígérkezett egy szakpolitikai beavatkozást igénylő probléma megoldásának előkészítéséhez, ahogy azt a módszerrel kapcsolatban korábban leírták (Leischow és Milstein, 2006).

A demenciával élőket gondozó hozzátartozók szerepének azonosítása után fordult érdeklődésem az informális ápolásnak a demencia kapcsán felmerülő jelentősége felé. Az informális ápolás szerepének szélesebb kontextusban történő megismerése során mindvégig követtem a demenciára vonatkozó specialitásokat. Krol és munkatársai (2015) az informális

ápolás gazdasági tényező volta mellett érvelve olyan kórképeket kísérő ápolási feladatok számbavételét követték nyomon, mint az Alzheimer-kór, a Parkinson-kór, a rheumatoid arthritis (ízületi gyulladás) és az áttétet adó vastagbél-daganat. A szisztematikus irodalomkutatás során feltárt publikációk közül relevánsnak ítélték közel kétharmada Alzheimer-kórhoz kapcsolódott. Az Alzheimer Disease International (ADI) nemzetközi ernyőszervezetnek köszönhetően rendelkezésre állnak a családok anyagi terheire vonatkozó adatok (ADI, 2015).

A demenciával élőket gondozóknak azonban nem csak anyagi terhekkkel kell szembenéznük. Pearlin és munkatársai (1990) az Alzheimer-kórban szenvedők informális ápolóira ható tényezőket egy stressz-modellben összegezték (7. ábra).

7. ábra: Pearlin Alzheimer-betegek ápolóira vonatkozó stressz-modellje (Forrás: Pearlin et al., 1990, saját feldolgozás)



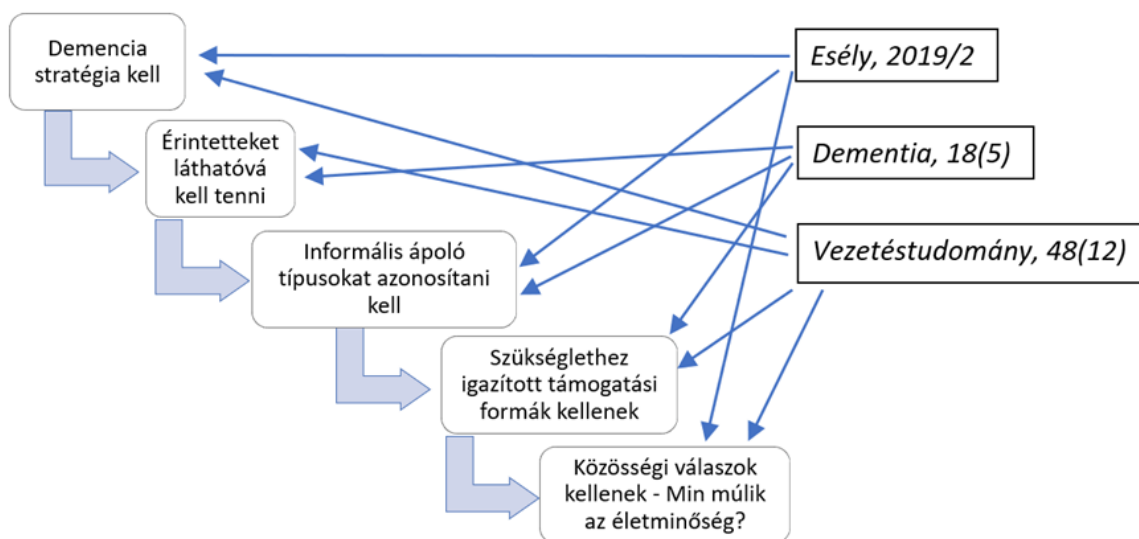
A modell szerint a gondozói terhelés kialakulását négy tényezővel lehet magyarázni. Elsődleges stresszorként jelenik meg a beteg és az ő aktuális állapota. Másodlagos stresszorként a pszichés hatásokat, valamint a gondozói szerepből eredő konfliktusokat azonosította (ennek része a munkavállalás nehézsége, az anyagi problémák jelentkezése). A stresszorokkal való megküzdés képessége és a társadalmi támogatás léte vagy hiánya is szerepet játszik a teher megélésében, ahogy mindezek következményeinek, a testi és lelki egészség alakulásának a visszahatása.

A demenciával élőket gondozók körében végzett saját kutatásom indítéka a jól-létüket, pszichés állapotukat meghatározó tényezők adott mintán történő feltárása volt. Ahogy korábbi kutatások már rámutattak, a jól-létet meghatározó tényezők egy része befolyásolható, míg egyes adottságok nem vagy nehezebben befolyásolhatóak (Alves et al., 2016; Gitlin et al., 2003; Pinquart és Sorensen, 2004; Wennberg et al., 2015).

A látens profilelemzés módszerével a gondozók három típusát azonosítottuk. Az informális ápolást kizárólagosan terhet képviselő tevékenységként ábrázoló megközelítésnek azonnal ellentmond a gondozók csoportokhoz tartozási megoszlása. A gondozók 60%-a ugyanis az *optimális pszichológiai funkciójú* csoportba került, közel 29%-uk a *szuboptimális* és 11% mutatott *rossz/gyenge pszichológiai működést*. A profilhoz sorolást négy tényező határozta meg: életminőség, mentális egészség, depresszió, étellel való elégedettség. Az eredményeink alapján a jobb pszichológiai működést szignifikánsan elősegítő tényező volt a nagyobb gondozói tapasztalat – hosszabb ápolási idő –, az élénkebb társasági élet, valamint a jobb anyagi körülmények megléte. Ezek az eredmények rávilágítanak azokra a tényezőkre, amelyeket célozva érdemes intervenciót, támogató tevékenységet végezni, amely egyenesen vezet a gondozói tevékenységet folytatók jól-létének javulásához.

A demenciával élőket gondozó hozzátartozók, informális ápolók jól-létére vonatkozó kutatásokkal a célom az volt, hogy a döntéshozók, a szakpolitika számára a háttér feltárásán túl javaslatokat tegyek a lehetséges beavatkozási pontokra (8. ábra.).

8. ábra: A publikációk tanulságai mint a szakpolitikai javaslatok forrásai



A javaslataimat a saját kutatásaim eredményein túl a más országokban már megszületett, több éven át eredményeket felmutató módon alkalmazott stratégiai tervekre, valamint a társadalmi fenntarthatóság elveire alapozom.

1. Fel kell mérni az enyhe vagy súlyosabb kognitív zavarral, demenciával élők számát, és információt kell nyerni a támogatási szükségleteikről. A *támogatási szükségletet* nem csupán egyéni, hanem *családi szinten kell felmérni*, hiszen az *informális ápolókra* háruló aránytalan teher gyakran éppen abból fakad, hogy az *ellátórendszer számára láthatatlanok*. Az egészségügyi és szociális ellátók legtöbbször mindössze az érintett

beteg szintjéig méri fel a szükségletet, hiszen munkavégzésük központjában ő áll, és elszámolásuk alapját is a gondozott szükségletei képezik. Fontos lenne tudni, hogy hány gondoskodásra szoruló él egyedül, mivel számukra biztosan intézményi elhelyezés lesz szükséges az állapotuk előrehaladásával, és a férőhelyigény ez alapján tervezhető lenne. Ismerni kéne a gondozó családot, annak minden generációját, felmérni, hogy ki milyen szerepet tud vagy kényszerül vállalni. Más típusú támogatást igényel egy aktív korú hozzátartozó, akinek a jövedelemszerző képességét fenyegeti veszély, és egészen más típusú segítséget igényel egy nyugdíjaskorú gondozó hozzátartozó.

2. A megismert hazai *szükséglet típusoknak megfelelő támogatási formákat kell kidolgozni*. Az aktív korú informális ápolók számára a munkajövedelem biztosítása az elsődleges cél. Ideális esetben választási lehetőséget biztosítva azon a spektrumon, hogy teljes állásban tovább dolgozik vagy a főmunkaidejű munkavégzése a gondozásra szoruló családtag ellátása. Tekintettel arra, hogy a gondozási igény a kognitív zavarral élők esetén fokozatosan nő, így a kívánatos megoldás az lenne, hogy ha a spektrum két végpontja között fokozatosan és igény szerint tudna lépni a gondozó. Például kezdetben napi 1-2 óra munkaidőcsökkentés, akár munkaidőkedvezmény, akár részfoglalkoztatás kiegészítve időarányos ápolási támogatással. A ma működő hazai támogatási rendszer sem a fokozatokat, sem a logikát nem követi, ráadásul a munkáltatók sem motiváltak a részfoglalkoztatás – legalább ezen okú – biztosításában.
3. A kidolgozott *támogatási formákhoz való hozzáférés biztosítása* a társadalmi fenntarthatóság legkritikusabb pontja. Amennyiben a társadalmi fenntarthatóságot az igazságosság megteremtésével, a *társadalmi egyenlőtlenségek mérséklésével* azonosítom, akkor ma fényévnyi távolságban vagyunk a remélt végcéltől. A támogatásokhoz való hozzáférés ma nem kevés esetben esetleges. Ismét utalva a képességszemléletre, egy gondozó deprimált állapota ma az információ megszerzésének képtelenségével kezdődik, melyet ezt követően az eljárási és érdekérvényesítési képtelenség fokoz, de ezeken is sikeresen túljutva a gondozói lét minőségét, a jól-lét mértékét az egyéni adottságok, az egyéni – gazdasági, kapcsolati – védőháló fogja meghatározni.
4. A társadalomnál kisebb *közösségek* – akár települések, meghatározott elv alapján szerveződött támogató közösségek, vagy bármely elv szerint definiált, az érintettek mindennapi életében szerepet játszó közösség – *szintjén kell felmérni, hogy a demenciával élők és gondozó családtagjaik életminőségét milyen tényezők határozzák meg*. A részvétel biztosítása a probléma feltárásában és a megoldási lehetőségek

keresésében már önmagában az életminőséget javító tényező (ld. 3. ábra az OECD jóléti indikátorairól). A folyamatba való bevonás ugyanakkor azt is biztosítja, hogy a témával kapcsolatos információhoz hozzájut az érintett, ezáltal pedig a támogató szolgáltatásokhoz való hozzáférése is javul.

5. A demencia nagy kihívás elé állítja a társadalom egészét, nem csak a közvetlenül érintett családokat. A társadalom elöregedésével olyan mértékben érintett országnak, mint Magyarország, mielőbb átfogó cselekvési tervvel, stratégiával kell rendelkeznie annak érdekében, hogy a jóléti ellátórendszerek ma is kapacitáshiányos működése mellett ne következzen be drámai életminőség romlás. Az informális ápolók szerepe vitathatatlanul nőni fog az elkövetkező évtizedekben, nem csak a demenciával élők számának növekedése miatt. A társadalom elöregedése más, testi hanyatlással, az önellátásban szerepet játszó funkciók romlásával járó állapotok gyakoribbá válását hozza. A társadalmi egyenlőtlenség szempontjából kritikus, hogy az önkéntes, családon belüli gondozói tevékenység valóban „önkéntes”, választott szerep vagy a kényszer diktálta és valójában a társadalmi különbségek további növekedéséhez vezet.

Eddigi kutatómunkám és a jövőben is folytatandó tevékenységem célja, hogy a demenciával élők informális ápolóinak jól-létét biztosító szociálpolitikai döntésekhez releváns információs háttérrel, illetve jó gyakorlatokat prezentáljak. Ez a vállalás jelenleg nem tűnik sem feleslegesnek, sem gyorsan teljesíthetőnek, mivel hazai viszonylatban hatalmas információhiányban szenvedünk. A cselekvés azonban már most is késői, ezért is kell a kutató és beavatkozó munkának párhuzamosan haladnia, és az eredményeket, tapasztalatokat folyamatosan megosztva fejleszteni mindkét tevékenységet.

4. Főbb hivatkozások

Alzheimer's Disease International (2015). World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends. ADI. Elérhető:

<http://www.alz.co.uk/research/world-report-2015> (Letöltve: 2019. 02. 22.)

Boyer, R.H.W., Peterson, N.D., Arora, P., Caldwell, K. (2016) Five Approaches to Social Sustainability and an Integrated Way Forward. *Sustainability*, 8(878), 1-18.

Diener, E. (1984). Subjective well-being. *Psychological bulletin*, 95(3), 542-75.

Diener, E. és Seligman, M.E. (2004). Beyond Money: Toward an Economy of Well-being. *Psychological Science in the Public Interest*, 5(1), 1-31.

Frey, B.S. és Stutzer, A. (2002). What can economists learn from happiness research? *Journal of Economic literature*, 40(2), 402-35.

Gébert, J. (2015). Mit is kell fenntartani? Fenntarthatóság a képességszemlélet perspektívájából. *Közgazdasági Szemle*, 62, 972–89.

Griessler, E. és Littig, B. (2005). Social sustainability: a catchword between political pragmatism and social theory. *International Journal for Sustainable Development*, 8(1/2), 65-79.

Gulácsi, L., Boncz, I., Baki, P., Péntek, M. (2012). Költségszámítás. In Gulácsi, L. (szerk.) *Egészség-gazdaságtan és technológiaelemzés*. Medicina, Budapest. 135-90.

Higgs, P., Hyde, M., Wiggins, R., Blane, D. (2003). Researching Quality of Life in Early Old Age: The Importance of the Sociological Dimension. *Social Policy & Administration*, 37(3), 239-52.

Hyde, M., Wiggins, R.D., Higgs, P., Blane, D.B. (2003). A measure of quality of life in early old age: the theory, development and properties of a needs satisfaction model (CASP-19). *Aging & Mental Health*, 7(3), 186-94.

Jackson, N. (2007). Population ageing in a nutshell: a phenomenon in four dimensions. *People and Place*, 15(2), 12-21.

Kahneman, D. és Krueger, A.B. (2006). Developments in the measurement of subjective well-being. *Journal of Economic perspectives*, 20(1), 3-24.

- Kerekes, S. A környezetgazdaságtan alapjai: Fenntartható fejlődés, természeti erőforrásgazdálkodás, gazdasági eszközök. Aula Kiadó, Budapest, 2009. ISSN 1788-4713
- Király, G., Köves, A., Pataki, Gy., Kiss, G. (2016). Assessing the Participatory Potential of Systems Mapping. *Systems Research and Behavioral Science*, 33(4), 496-514.
- Krol, M., Papenburg, J., van Exel, J. (2015). Does Including Informal Care in Economic Evaluations Matter? A Systematic Review of Inclusion and Impact of Informal Care in Cost-Effectiveness Studies. *Pharmacoeconomics*, 33(2), 123–35.
- Lloyd, J., Patterson, T., Muers, J. (2016). The positive aspects of caregiving in dementia: A critical review of the qualitative literature. *Dementia*, 15(6), 1534-61.
- McKenzie, S. (2004). Social Sustainability: Towards Some Definitions. *Hawke Research Institute Working Paper Series*, No 27.
- Meadows, D.H., Meadows, D.I., Randers, J., Behrens, W.W. (1972). *The Limits to Growth*. (Online elérhetőség: <http://www.clubofrome.org/report/the-limits-to-growth/> Letöltve 2018.08.03.)
- Murphy, K. (2012). The social pillar of sustainable development: a literature review and framework for policy analysis. *Sustainability: Science, Practice and Policy*, 8(1), 15-29.
- OECD (2011). Compendium of OECD Well-Being Indicators. OECD
- Pataki, Gy. (1998). A fejlődés gazdaságtana és etikája - Tiszteletadás Amartya Sen munkásságának. *Kövász*, 2(4), 6-17.
- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J., Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the stress process – An overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 30(5), 583–94.
- Persányi M. (szerk.) (1988) *Közös Jövönk: A Környezet és Fejlesztés Világbizottság jelentése*. Mezőgazdasági Könyvkiadó, Budapest.
- Pinquart, M. és Sorensen, S. (2004). Associations of caregiver stressors and uplifts with subjective well-being and depressive mood: A meta-analytic comparison. *Aging & Mental Health*, 8(5), 438–49.
- Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., Ferri, C.P. (2013). The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & Dementia*, 9(1), 63-75.

- Rozario, P.A., Morrow-Howell, N., Hinterlong, J.E. (2004). Role Enhancement or Role Strain – Assessing the Impact of Multiple Productive Roles on Older Caregiver Well-Being. *Research On Aging*, 26(4), 413-28.
- Seligman, M. és Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology – An introduction. *American Psychologist*, 55 (1), 5-14.
- Sen, A. (1999). A relatív szegény. *Esély*, 2-3, 3-16.
- Stiglitz, J.E., Sen, A., Fitoussi, J.P. (2010). A Bizottság jelentése a gazdasági teljesítmény és a társadalmi fejlődés méréséről. *Statisztikai Szemle*, 88(3), 305-20.
- Szabó, K. (2013). A tudásmonopólium eróziója: a civil tudomány. *Educatio*, 22(3), 323-36.
- Wennberg, A., Dye, C., Streetman-Loy, B., Pham, H. (2015). Alzheimer's patient familial caregivers: a review of burden and interventions. *Health & Social Work*, 40(4), 162-9.
- World Health Organization (2018). Towards a dementia plan: a WHO guide. *WHO*.

5. Saját publikációk

Folyóirat – elsőszerző:

Fekete, M. (2017). Rendszertérképezés alkalmazása a hazai demenciastratégia megalapozásához. *Vezetéstudomány*, 48 (12), 24-32.

Fekete, M., Szabo, A., Stephens, C., Alpass, F. (2019). Older New Zealanders in caregiving roles: Psychological functioning of caregivers of people living with dementia. *Dementia*, 18(5), 1663-78.

Fekete, M. (2019). Demencia és társadalmi fenntarthatóság. *Esély*, 30 (2), 31-53.

Folyóirat – társszerző:

Hajdú, Zs., Pálfi, E., Fekete, M. (2018) Szisztematikus szakirodalom-kutatás és -elemzés a Hashimoto-tireoiditisz betegségben alkalmazható dietetikai intervenciókról, különös tekintettel a gluténmentes étrendre. *Új Diéta*, 27 (4), 20-25.

Könyvfejezet:

Fekete, M. (2018). Fenntartható társadalom. In Feith, H.J. (szerk.) Társadalom, család, egészség: *Családtudományi alapismeretek*. Budapest, Semmelweis Egyetem Egészségtudományi Kar, 268-304.

Lektorált konferenciakötet:

Fekete Márta, Szabó Ágnes: Az önkéntes ápolói tevékenység, mint az aktív idősor eleme. (2017) In: Dávid, Beáta; Feith, Helga Judit; Lukács, Ágnes; Susánszky, Éva (szerk.) *Ártó-Védő Társadalom Konferencia és XV. Magatartástudományi Napok: Absztrakt könyv*. Budapest, Magyarország: Semmelweis Egyetem Egészségtudományi Kar, pp. 33-34., 2 p.

Fekete Márta (2016) Mit nem tudunk a demenciáról? *Idősgyógyászat* 1:1 pp. 38-38., 1 p.

Egyéb közlemények:

Allen, J., Szabo, A., & Fekete, M. (2017). Association of housing tenure with self-rated health and well-being. PROSPERO International prospective register of systematic reviews (Protocol ID# CRD42017048807). University of York Centre for Reviews and Dissemination

Fekete Márta könyvismertetése: Antal Z. László: A gyógyítás társadalmi beágyazottsága. *Kövász*, XXII. évfolyam, 2018. 1–4. szám. 91-98.

Fekete Márta: Demencia, mint a fenntartható társadalom kihívása (2017). "A ma innovációja a holnap gyógyszere", Magyar Kísérleti és Klinikai Farmakológiai Társaság Gyógyszerinnovációs Kongresszusa 2017 május 7-9. Velence

Fekete Márta: Dementia caregiving as a challenging task of ageing (2017). (Un)Making Europe: Capitalism, Solidarities, Subjectivities, 13th Conference of the European Sociological Association, 2017 aug 29-szept 1, Athens

Fekete Márta: A társadalmi fenntarthatóság kihívásai az előregedő társadalomban - új generációs szerepek (2017). "Minőségi életet minden generációnak" szakmai konferencia, X. Nyíregyházi Gerontológiai Napok, 2017 december 4. Nyíregyháza

Fekete Márta, Horváth Janka: Fenntartható társadalom és zöld terápiák (2019). ETK-Eduvital, Semmelweis Egyetem, Egészségtudományi Kar, 2019 szeptember 24., Budapest

Fekete, M., Németh, A. O., Száz, J., & Vidovics-Dancs, Á. (2019). Simulating bankruptcy – The effects of bailouts. In Proceedings - European Council for Modelling and Simulation, ECMS (Vol. 33).