

TRÓBERT A. MÁRIA

AZ IDŐS HOZZÁTARTOZÓT ÁPOLÓK TÁMOGATÁSÁNAK JELENTŐSÉGE*

Az időskori krónikus betegségek magas kezelési költségei, valamint a szociális ellátórendszer finanszírozási nehézségei növelik az időskori önállóság megőrzésének és az informális segítők munkájának jelentőségét. A szociális szolgáltatásokban testet öltő társadalmi szolidaritás mellett újra hangsúlyossá válik a családi támogatás. A beteg családtag gondozását felvállaló hozzátartozók számos nehézséggel találkoznak a segítő szerepben. Mivel munkájuk pótolhatatlan, társadalmi támogatásuk egyre fontosabb lenne. A tanulmány a segítő szerep néhány fontos kihívását mutatja be.

Bevezetés

A társadalmak előregedése világszintű probléma. Hátterében a társadalmi-gazdasági fejlődés áll, melynek következtében növekszik az újszülöttek túlélési esélye, csökken a termékenységi ráta, és megnövekszik az átlagéletkor (*Une bonne...* 2012). A születéskor várható átlagos élettartam emelkedése azonban nem mozog párhuzamosan az egészségben várható élettartammal. A kettő közötti olló miatt nő az intenzív gondozást igénylő idősök száma. Az igen költséges intézményi ellátás helyett előtérbe kerülnek a házi gondozási formák. Magyarországon 1995-ben 44 449-en, 2012-ben pedig már 125 281-en részesültek házi gondozásban. Ezzel együtt 3,6-ról 7,8-ra emelkedett az egy gondozóra jutó ellátottak száma (*Szociális Statisztikai Évkönyv* 2012: 117). Nyilvánvaló, hogy egy gondozó jóval kevesebb időt tud egy gondozottra fordítani, aminek következményeként az ellátásban minőségi romlással kell szembenéznünk. Az alapellátásban dolgozó gondozók túlterheltek, a házi gondozás keretében maximálisan igénybe vehető négyórás gondozási idő nem biztosítható. Ezáltal az ápolás, gondozás megoldása a családokra hárul. A szociális szolgáltatások és az ápolási díj igénybe vételét mutató statisztikákon kívül nagyon kevés magyar adattal rendelkezünk a hozzátartozókat ápoló családtagokról. Nincsen olyan hazai kutatás, amely behatóan foglalkozott volna a családi informális gondozókkal.

* Jelen írás kapcsolódik Széman Zsuzsa: Innovatív megoldások az idősök otthonmaradása érdekében: technika, infokommunikáció, környezet című tanulmányának családi gondozókkal (family carer) kapcsolatos részéhez (*Esély*, 2015/1).

A hozzátartozót ápoló családtag fogalma

A gondozás családi felvállalása esetén általában egy, a család vagy önmaga által „kijelölt” családtag elsődleges segítővé válik a beteg mellett. A kijelölés nem a véletlen műve, és a kiválasztott, még ha kényszerűségnek éli is meg, nem mindig tudja, vagy személyiségéből adódóan nem mindig képes visszautasítani a rá osztott szerepet (Mollard 2009: 262). A kijelölésben szerepet játszik a házastársi vagy gyermeki kötelezettség, a nem, a társadalmi tőke, a földrajzi távolság és az érzelmi kötődés is (Pennec 2006: 53).

A magyar szakirodalomban még nem született egységes fogalom a beteg családtagot ápoló hozzátartozó megnevezésére. Angolul a „family caregiver”, „family carer”, franciául az „aidant naturel”, „aidant proche”, „aidant familial” kifejezés használatos. Ez utóbbit a számukra készült útmutató így határozza meg: „az a személy, aki nem professzionális címen segítséget nyújt önállóságát veszített idős vagy fogyatékkal élő családtagjának mindennapi tevékenységeiben” (*Le guide de l'aidant familial*, 2007: 11). A fogalom meglehetősen összetett valóságot, igen változatos élethelyzeteket takar (Pennec 2006): a gondozók a *nem*, a beteggel fennálló *családi kötelék* típusa, a *családi státusz*, a *beteggel való kapcsolat jellemzői*, az *ellátott feladatai*, az *anyagi helyzet*, valamint a rendelkezésre álló és igénybe vett *szociális*, illetve egyéb, *informális támogatás* alapján számos csoportba sorolhatók.

A családtagok ún. informális segítőként sok helyütt elsődleges szerepet játszanak a gondozási folyamatban. 2007-ben az általuk végzett munka felbecsült értéke Angliában meghaladta a formális segítségnyújtásra (szociális szolgáltatásokra) fordított összeget (Carers UK 2007).

Az otthoni idősgondozás hazánkban jelentős anyagi terheket róhat az érintett családokra. A külső, informális segítség magas privát ápolási díjjal jár, amit kevesen tudnak megfizetni. Ha a család egy tagja felvállalja az ápolást, szembesülnie kell azzal, hogy munka mellett ez a megterhelő feladat nehezen teljesíthető. A munkaerőpiacról azonban nem lehet kilépni, hiszen az igényelhető ápolási díj összege csekély.¹ Mivel az idős nemzedék aránya az össznépelességen belül egyre jelentősebbé válik, fontos kérdés, hogy vajon a jövőben milyen erőforrásokat tudunk mozgósítani a gondozási folyamathoz.

Egy kilenc európai országra kiterjedő kutatás a jelenlegi demográfiai adatok segítségével azt vizsgálta, hogy az idősek szociodemográfiai jellemzőinek fejlődése hogyan hat majd jövőbeli életmódjukra, s ezáltal gondozási igényeikre – gondozási formák és intenzitás szempontjából (Gaymu et al. 2007). Jelenleg a 75 év feletti beteg férfiak nagy részének még él a házastársa és van gyermeke, a nőknek viszont jóval kisebb része éli meg ezt a kort házastársával együtt. Ebben a tekin-

¹ A 18. életévet betöltött tartósan beteg személy ápolását végzők ún. méltányossági ápolási díjban részesülhetnek, melynek összege a törvényben meghatározott alapösszeg 80%-a (2014-ben 23 600 Ft). – 1993. évi III. törvény 43/B §.

tetben javulás várható: míg a vizsgált országokban 2000-ben a 75 év felettiek 68 százaléka volt özvegy, a becslések szerint ez az arány 2030-ra 48 százalékra csökkenhet, és várhatóan csökkenni fog a gyermektelenek aránya is (uo.: 797–798). Mivel kevesebb lesz az özvegy és a gyermektelen idős, valószínű, hogy több idős betegnek lesz majd potenciális családi támasza, mint jelenleg. Mindemellett továbbra is kérdés, hogy a támasszal rendelkezők körében mozgósítható lesz-e a családi tőke, vagyis a családtagoknak lesz-e lehetőségük, illetve motivációjuk részt venni az idős beteg gondozásában (uo.: 799). Ráadásul növekedhet a társadalomban azoknak a pároknak az aránya, ahol mindkét tag gondozásra szorul, és várhatóan növekszik az egyedülállók száma is (uo.: 808, 810).

Mivel a népesség elöregedésével várhatóan egyre többen kerülnek majd gondozói helyzetbe, növekszik az ápolást végző családtagok társadalmi súlya, s így támogatásának jelentősége is, hiszen a gondozásból fakadó terhek a hozzátartozót ápolók személyes életére és munkavégzésére egyaránt hatással vannak. A családi segítő szerep megélését befolyásolja a helyzet értékelése, a gondozással viselt objektív és szubjektív teher mértéke, a támogatottság, a gondozást biztosító szociális rendszer és a formális, professzionális segítőkkel való viszony is.

A segítő szerep szubjektív megélése

Míg az idős hozzátartozó ápolásával foglalkozó korábbi írások inkább annak negatív oldalára fókuszáltak, az újabb szakirodalom rámutat e speciális segítő kapcsolat pozitív aspektusaira is. A segítők megterheltségét mérő, individuumra koncentrááló kutatások kihagyták a vizsgálódásból a segítő és segített közötti érzelmi viszonyt, ami azzal a veszéllyel jár, hogy a segítő rejtett áldozatszererebe csúszva úgy jelenik meg, mint aki pusztán elszenvedi a szituációt (Mollard 2009: 260). A segítő személyére figyelő kutatásokkal szemben Nolan és Keady (2001) éppen a segítő és a beteg közötti kapcsolatot, és a személyek közötti interakciókat helyezik előtérbe.

Az otthoni segítő szerepet – azzal együtt, hogy jelentős igénybevétellel jár és számos lemondást követelhet –, sokan pozitívan, megelégedettséggel élik meg. Caradec rámutat, hogy a helyzet megélése árnyaltabb, mint tisztán pozitív vagy negatív tapasztalat. A családi segítők típusait egy kognitív és egy affektív dimenzió mentén vizsgálta: hogyan értelmezik a helyzetet, és hogyan élik meg (Caradec 2009: 113). Interjúelemzései során négy fő típust azonosított: A „*segítés mint helyzetromlás*” (*aide-altération*) esetében a hangsúly a helyzet negatív vonásain van – a segítő helyzet mintegy lerombolja azt, ami korábban értelmet adott és jelentős helyet töltött be a segítő életében: például boldog házasságot, kiváltságos kapcsolat a szülőkkel, személyes tevékenységek. Ebben a típusban a segítők a segítő helyzetet szenvedésként élik meg. A beteggel való törődés felvállalását ennek ellenére leginkább a szeretet, ragaszkodás magyarázza. A segítő tevékenység általában sok erőfeszítést igényel, mindennapos jelenléttel. A „*segítés mint kényszerhelyzet*”

(*aide-contrainte*) szintén negatív típus: az e csoportba tartozó segítők nehezen találhatnak értelmet a helyzetben, erősen hangsúlyozzák nehézségeit. A segítséget leginkább kötelességgként élik meg. Az ellátandó munka mennyisége változó, de általánosságban közepes. A „*segítés mint elköteleződés*” (*aide-engagement*) esetében a segítő helyzetben a megélt elkötelezettség dominál, mely gyakran a jelenlegi létnek is értelmet ad. A nehézségek és pozitívumok egyaránt jelen vannak az interjú beszélgetésekben, de nem képezik a megnyilatkozások lényegét. Az ápolás felvállalását a szeretet és a kötelesség magyarázza. Az ápolás napi jelenlétet kíván meg. A „*segítés mint elégedettséget adó szerep*” (*aide-satisfaction*) típusban a helyzet nem veszélyezteti az életvitel egyensúlyát, a segítő szerepből fakadó pozitívumok kerülnek előtérbe. A segítséget inkább a szeretet magyarázza. Az ápolási tevékenység mérsékelt, a feladatok leosztása pedig erősen jelen van. A segítség típusai összefüggést mutatnak a családi kötelék típusával segítő és segített között (uo.: 119). Gyermekekre leginkább jellemző, hogy a segítséget mint elégedettséget adó szerepet vagy mint kényszerhelyzetet élik meg, házastársakra pedig inkább a helyzetromlás és az elkötelezettség típusai jellemzőek.

A családon belüli segítő szerep, még ha megélése alapvetően pozitív is, számos kihívással jár. A családtagoknak támaszra van szükségük ahhoz, hogy erőforrásokat találjanak fizikai és lelki egészségük megőrzéséhez.

Terheltség – a kimerülés veszélye

A családi segítő szerep megélésével kapcsolatosan fontos fogalom a betegápolók terheltsége („burden”), mely befolyásolja az életminőséget és az egészséget. Míg a hozzátartozó ápolásával kapcsolatos *objektív terhek* a külső tényezőkkel szoros összefüggésben például a segítséssel eltöltött idő, ellátandó feladatok terén mutatkoznak, a *szubjektív teher* a gondozási helyzet egyéni megélésére utal (Thomson–Doll 1982). Az idős családtagot gondozók körében kiemelik a stressz, a szorongás, a terheltség, a fáradtság, a fizikai és a pszichés kimerültség érzetét, valamint a csökkenő ellenálló képesség, az izoláció, a fokozott gyógyszerfogyasztás jelenségét (Ducharme–Lebel–Bergman 2001:113).

A legtöbb kutatás a segítséget jelentős stresszforrásként azonosítva a stressz és a megküzdés oldaláról vizsgálta a terheltséget (Nolan–Grant–Keady 1996, Schulz–Williamson 1997, Zarit–Gaugler–Jarrott 1999, Fortinsky 2001), és kimutatta a családi segítő szerep fizikai és pszichés szinten is jelentkező káros hatásait. A segítséget egyfajta munkaként definiálják, és kiterjesztik rá a munka területén megélt stresszel kapcsolatban használt kimerülés (*burnout*) fogalmát, mely számos faktorral mutat összefüggést, például az idős személy betegségének súlyossága, a mentális betegségek, az ápoló hozzátartozó neme, kora, a kapcsolat típusa, minősége, a stressz megélése vagy a segítői helyzet tartóssága (Ducharme–Lebel–Bergman 2001: 113).

A megterheltség jelentősen veszélyezteti a munkavégzést (Gimbert–Malochet 2012: 133), és a súlyos lelki teher akár a beteg intézményi elhelyezéséhez is vezethet (Cohen et al. 1993). Annak ellenére, hogy a családtagok gyakran nagy terhet hordoznak, sokszor csak a legvégső esetben – sürgősségi helyzetben, vagy hosszantartó krízis esetén – vesznek igénybe formális segítséget. A háttértényezők ismerete segíthet a prevenció lehetőségeinek és korlátainak feltárásában. (Paquet 2001: 78)

Tartózkodás a szociális szolgáltató rendszerrel kapcsolatban

A prevenció célja nem csupán az idős személy önállóságának mind hosszabban tartó megőrzése, hanem ezzel együtt az idős embert segítők fizikai és lelki kimerülésének megelőzése is. Kimutatták, hogy azon családi segítők körében, akiknek megküzdésére jellemző a segítségkérés – a szociális támogatás igénybevétele, kisebb a kimerülés veszélye (Mollard 2009: 263). Sokszor azonban a célcsoport éppen a formális segítséggel szemben tanúsított tartózkodása miatt nem elérhető (Paquet 2001: 79–80).

A tartózkodás a szociális szolgáltatásokkal szemben nemcsak a beteget ápolók nagy részére jellemző, hanem megfigyelhető az ápolat idősek és más családtagok körében is – tehát mélyen a családi dinamikába ágyazódó jelenség. Az ápoló családtag kimerülése esetén az ápolat tartózkodása például abban nyilvánul meg, hogy nem fogad el segítséget más személytől, vagy nyomást gyakorol az ápoló családtagra, hogy ne vegyenek igénybe formális segítséget. A családtagok tartózkodása pedig kifejeződhet egyfajta racionalizálásban: a szolgáltatások igénybe nem vételét olyan érvekkel magyarázzák, hogy a feladatok nem jelentenek olyan nagy terhet, hogy ne tudnák megoldani a gondozást családon belül, vagy a szolgáltatás nem jelentene akkora segítséget, hogy az jelentős változást eredményezne az életükben, és a szolgáltatás nem felelne meg a szükségleteiknek (Paquet 2001: 85–86).

A tartózkodás kultúrában gyökerező valóság, hiszen társadalmi értékekhez, normákhoz, hiedelmekhez is köthető: a formális segítség igénybevétele gyakran egyet jelent azzal, hogy nem teljesítik a családi szolidaritás szociális normáját (uo.: 88).

A kölcsönösség normáján alapulva elterjedt nézet, hogy az idősek ápolása családi ügy, így a segítségkérést befolyásolhatja a morális tiltás vagy a félelem a megszólástól. Mivel a gondozást a családtagok kötelességként élik meg, a lehető legtovább függetlenül, önállóan kívánják megvalósítani, annak „sikeressége” pedig büszkeséget jelent. Ezért ha segítségre szorulnak, először mindenképpen az informális utat választva más családtaghoz, rokonokhoz, barátokhoz, szomszédokhoz fordulnak. Ezt erősíti a szociális rendszerrel szembeni bizalomhiány is, valamint az a félelem, hogy a szolgáltatás igénybevétele az első lépés az intézményes ellátás felé (uo.: 84–85).

Sokan büntudatot élnek meg akkor is, ha valamilyen, a pihenést lehetővé tevő átmeneti szolgáltatást vesznek igénybe. Házastársát gondozó esetében, mivel a gondozás privát életétől elválaszthatatlan, és mindennapjait szinte teljesen kitöltő feladat, felmerül az is, hogy azért nem vesz igénybe tehermentesítést, mert a saját magára szánható idővel hirtelen nem tud mit kezdeni – újra meg kell tanulnia időt szánni a saját szükségleteire. Akadályt jelenthet az időszakos vagy átmeneti ápolás igénybevételével kapcsolatosan a félelem a beteg, illetve a segítői státusz elvesztésétől – ez utóbbi főként Alzheimer-kór esetén erőteljes, hiszen a betegtől távol töltött idő után fennáll a veszélye annak, hogy a beteg nem ismeri fel elsődleges gondozóját (Mollard 2009: 64–65). Végül, mivel az ápolás pozitív, elégedettséget adó tevékenység is lehet, a gondozó ragaszkodhat a feladatból származó pszichés nyereségekhöz (Charazac 1998: 40).

Paquet kutatási eredményei szerint a tartózkodás összefügg a korrallal, a nemmel, a lakóhellyel és a szociális helyzettel: az 50 év alattiakra és a férfiakra inkább jellemző, hogy igénybe vesznek szociális segítséget. A vidékiek tartózkodóbbak, amit magyarázhat az, hogy vidéken nehezebb biztosítani az anonimitást, a bizalmasságot. A tartózkodás szintén erősebb a rosszabb anyagi körülmények között élők, valamint a mentális problémával küzdő idősök hozzátartozói körében, akik nehezen kérnek segítséget, mert félnek a stigmatizációtól. A szolgáltató rendszer struktúrája: a hozzáférhetőség, a szolgáltatások ára, a koordinációhiány, a rendszer merevsége és annak bonyolultsága, illetve a gondozók nem megfelelő képzettsége is összefüggést mutat a tartózkodással (Paquet 2001: 87–88). Ducharme (1998) kiemeli, a tartózkodás jelzi azt is, hogy a szolgáltatások nem felelnek meg a hozzátartozót gondozók igényeinek. A szociális szolgáltatások struktúrájának és működési stratégiájának megtervezésekor tehát mindezeket a tényezőket figyelembe kell venni (Paquet 2001: 93), hiszen a fizikai és pszichés kimerülés megelőzése csak akkor lehet elérhető cél, „ha megvalósul a kölcsönös tisztelet és megértésen alapuló harmonikus teherelosztás az állam, a család és a közösség terében” (Paquet 1999: 149).

A család és a szociális szolgáltató rendszer viszonya

A család és a szociális rendszer hatékony együttműködése ma még ritkán tud megvalósulni. A segítő családtagokat gyakran csupán a szociális rendszer eleve adott, közköltiséget nem igénylő erőforrásainak tekintik, ritkán olyan partnerként (Twigg 1989), amely által megvalósulna az egyenrangúság, a kölcsönös tisztelet, valamint az egymás kompetenciájának és a kölcsönös függésnek az elismerése (Schoot et al. 2005).

A családtagok szerteágazó, diffúz feladatkört töltenek be a beteg mellett, az általuk nyújtott támasz lehet anyagi (hozzájárulás a gondozással kapcsolatos kiadásokhoz), ápolási-gondozási (ápolás, háztartási munkák, bevásárlás stb.) és döntési-adminisztratív (tanácsadás döntéshelyzetekben, hivatalos, adminisztrációs és

pénzügyek intézése, kapcsolattartás a formális gondozókkal, ellátás megszervezése stb.). Ezzel szemben a szociális ellátás kevésbé széles körű – csak meghatározott szolgáltatásokat biztosít a házi gondozásban. A legtöbb országban nincsenek források a segítő családtagok munkájának helyettesítésére (Gimbert–Malochet 2012: 132). Ennek ellenére kevés kezdeményezés létezik a formális és az informális segítő munkájának hatékony összehangolására, és gyakori, hogy a családtagok konfliktusba kerülnek a formális segítőkkal. Lavoie és Guberman eredményei szerint a házi gondozást végzők és az ápoló családtagok egyaránt úgy vélik, hogy konfliktusaik hátterében legtöbbször a negatív előfeltevések, a kommunikációs nehézségek, valamint a nem megfelelő információk állnak. Az ápolók részéről olyan pozitív javaslatok hangoztak el ennek orvoslására, mint például többet tanulni az informális segítőkről a graduális képzés során, meghívni őket konferenciákra, részt venni a segítő kísérésében a gyakorlati képzés során, továbbképzések szervezése a segítőkről (2009: 145). Bár a kutatás szerint mindkét fél partnerként tekint a másikra, eltérően értelmezik a fogalmat. A formális gondozók leginkább munkájuk „kiegészítését”, asszisztenciát várnak a családtagoktól, a családtagok mindenekelőtt a gondozást érintő döntési folyamatokba való bevonást, a konzultációt, a meghallgatást, tapasztalataik elismerését kérik (Lavoie–Guberman 2009: 144). Nagy különbség mutatkozik a felelősség kérdésében is: míg a családtagok úgy vélik, elsődleges felelősségük a beteg mellett a jelenlét és a támaszkodás, valamint a formális segítség megszervezése, a formális gondozók nagy része a beteg családtag ellátását a hozzátartozó felelősségének tartja, melyet a formális gondozás „felügyelete” alatt kell megvalósítani (uo.: 143). A partneri viszony megújítása a kölcsönös tiszteleten és elismerésen alapulhat.

A szociális és egészségügyi szolgáltatások fókuszában jelenleg az ellátottak vannak, a számukra támaszt biztosító családtagok szükségleteit figyelmen kívül hagyják a rendszerben (Ducharme–Lebel–Bergman 2001: 114). Az integratív szemléletben megvalósuló szolgáltatások alappilléreként Ducharme és szerzőtársai a párbeszédet, az erőforrások és kompetenciák megosztását, a segítő családtagok gyakorlati valamint a formális segítő speciális interdiszciplináris képzését jelöli meg (uo.: 116). A prevenció és a szolgáltatások mellett támaszt kell nyújtani a beteg gondozó családnak kompetenciái fejlesztésére, segíteni kell, hogy megoldást találjon problémáira, és értelmet tudjon adni elköteleződésének (Mollard 2009: 269). Egyén és társadalom egészsége szoros interakcióban alakul: ha a társadalom biztosítani tudja, hogy tagjai lelki egészségben éljenek, egyúttal megteremti az egyének társadalomért való hasznos munkálkodásának lehetőségét is (Tomcsányi 2003: 23).

Összefoglalás

Az idősök ellátása, gondozásuk biztosítása egyre nagyobb kihívást jelent majd, melyre csak az egyéni és társadalmi erőforrások együttes mozgósítása jelenthet megoldást. A családi és a társadalmi szolidaritás egyensúlyának megteremtése, a személyre szabott gondozási lehetőségek kidolgozása, az informális és a formális gondozók munkájának összehangolása nélkül nem valósulhat meg a jövőben minőségi tartós gondozás.

Az EU időspolitikájában az aktív idősödés előmozdítása, az idősök önállóságának mind további megőrzése elsődleges feladat, amely együtt jár a házi idősellátási formák preferenciájával. Ugyanakkor a szociális házi gondozói szolgálatok nem tudják biztosítani a beteg idősök teljes körű ellátását, s a növekvő gondozási igényekkel szükség van a családok aktivitásának növelésére is a gondozási folyamatban. Ehhez szemléletváltásra van szükség: a jelenleg túlnyomórészt gondozott-formális gondozó közt zajló folyamatba partnerként kell integrálni a családtagokat. Ezért a stratégiai tervezésben az önállóság megőrzésének feladata preventív lépéseket követel nemcsak az idősök egészséges életmódra nevelése, hanem a hozzátartozók lelki egészségvédelme terén is. A családi segítők szükségleteinek felmérése, gondozási helyzetre való felkészítésük, sajátos kompetenciáik gondozási folyamatba történő integrálása, a formális-informális gondozók közötti folyamatos párbeszéd előmozdítása, a kölcsönös felelősségvállalás erősítése a gondozási folyamat együttes alakításának, a házi gondozási formák megújulásának alapja. Szükségessé válik, hogy a társadalom törvényi szabályozással is ösztönözze, támogassa a hozzátartozók részvételét az idős beteg családtag gondozásában, emellett teret és anyagi forrásokat biztosítson szociális innovációs formák, eszközök fejlesztésére, amelyek jelentős erőforrássá válhatnak mind a formális, mind az informális gondozók számára.

Irodalom

- Caradec, Vincent (2009): Vieillir, un fardeau pour les proches? *Lien social et Politiques*, 62, 111–122. <http://id.erudit.org/iderudit/039318ar> (utolsó letöltés: 2014. 10. 28.)
- Carers UK the voice for carers (2007): *Valuing Carers – calculating the Value of Unpaid Care*. ACE National and The University of Leeds. <http://circle.leeds.ac.uk/files/2012/09/valuing-carers.pdf> (utolsó letöltés: 2014. 11. 18.)
- Charazac, Pierre (1998): *Psychothérapie du patient âgé et de sa famille*. Paris: Dunod.
- Cohen, C. A. et al. (1993): Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals: a prospective study. *Gerontologist*, (33), 6, 714–720. <http://cirrie.buffalo.edu/database/10855/> (utolsó letöltés: 2015. 01. 28.)

- Ducharme, Francine – Corin, Ellen E. (1998): *Stratégies adaptatives face aux stress-seurs de la vie quotidienne: Suivi longitudinal auprès de conjoints et de veufs âgés*. Rapport détaillé. Montréal: Université de Montréal.
- Ducharme, Francine – Lebel, Paule – Bergman, Howard (2001): Vieillesse et soins, l'urgence d'offrir des services de santé intégrés aux familles du XXI^e siècle. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, (8), 2, 110–121. <http://www.medsp.umontreal.ca/ruptures/pdf/rupvol082.pdf> (utolsó letöltés: 2015. 01. 28.)
- Fortinsky, Richard H. (2001): Health care triads and dementia care: integrative framework and future directions. *Aging & Mental Health*, 5 Suppl 1, S35–48.
- Gaymu, Joëlle – Ekamper, Peter – Beets, Gijs (2007): Qui prendra en charge les européens âgés dépendants en 2030? *Population*, (62), 4, 789–822. http://www.cairn.info/zen.php?ID_ARTICLE=POPU_704_0789 (utolsó letöltés: 2015. 01. 28.)
- Gimbert, V., Malochet G. (2012): Quelles mesures de soutien aux aidants des personnes âgées dépendantes? Un tour d'horizon international. *Vie sociale*, (4), 4, 129–145.
- Lavoie, Jean-Pierre – Guberman, Nancy (2009): Le partenariat professionnel – famille dans les soins aux personnes âgées. Un enjeu de reconnaissance. *Lien social et Politiques*, 62, 137–148. <http://id.erudit.org/iderudit/039320ar> (utolsó letöltés: 2014. 11. 12.)
- Le guide de l'aidant familial* (2007). Éditions Dicom. http://www.aidautonomie.fr/IMG/pdf/guide_familial-2.pdf (utolsó letöltés: 2014. 11. 10.)
- Mollard, Judith (2009): Aider les proches. *Gérontologie et société*, 1, n° 128–129, 257–272. http://www.cairn.info/load_pdf.php?ID_ARTICLE=GS_128_0257 (utolsó letöltés: 2015. 01. 28.)
- Monostori Judit (2009): Öregedés. In Monostori Judit – Öri Péter – S. Molnár Edit – Spéder Zsolt (szerk.): *Demográfiai portré 2009*, Budapest: KSH Népeségstudományi Kutató Intézet, 79–87. http://www.demografia.hu/letoltes/kiadvanyok/DemPort/07monostori_oregedes.pdf (utolsó letöltés: 2015. 01. 28.)
- Nolan, Mike – Grant, Gordon – Keady, John (1996): *Understanding Family Care. A Multidimensional Model of Caring and Coping*. Buckingham: Open University Press.
- Nolan, Mike – Keady, John (2001). *Working with carers*. OPU.
- Paquet, Marlo (2001): Comprendre la logique familiale de soutien aux personnes âgées dépendantes pour mieux saisir le recours aux services. In Henrard J. C. et al.: *Personnes âgées dépendantes en France et au Québec. Qualité de vie, pratiques et politiques*. Gouvernement du Québec, ministère des Relations internationales, Inserm, Consulat général de France à Québec, 77–95.
- Paquet, Marlo (1999): *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées*. Paris: L'Harmattan.
- Pennec, Simone (2006): Les « aidants familiaux »: des configurations hétérogènes entre les familles et au sein de chacune d'entre elles. *ADSP*, 56, 51–54. <http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Personne?clef=2107> (utolsó letöltés: 2015. 01. 28.)

- Schoot, Tineke – Proot, Ireen – Ter Meulen, Ruud – de Witte, Luc (2005): Recognition of client values as a basis for tailored care: the view of Dutch expert patients and family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Science*, (19), 2, 169–176.
- Schulz, Rich – Williamson, Gail M. (1997): The measurement of caregiver outcomes in Alzheimer disease research. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, (11), Suppl 6, 117–124.
- Szociális Statisztikai Évkönyv. 2012.* Budapest: KSH.
- Thompson, Edward H. – Doll, William (1982): The burden of families coping with the mentally ill: an invisible crisis. *Family Relations*, 31, 379–388.
- Tomcsányi Teodóra (2003): *A mentálhigiéné jelenségvilága.* In Tomcsányi Teodóra – Grezsa Ferenc – Jelenits I. (szerk.): *Tanakodó.* Budapest: Semmelweis Egyetem TF – Párbeszéd (Dialogus) Alapítvány – HÍD Alapítvány, 16–45.
- Twigg, Julia (1989): Models of carers: How do social care agencies conceptualise their relationship with informal carers? *Journal of Social Policy*, 18, 53–66.
- Une bonne santé pour mieux vieillir. Dossier pour la Journée mondiale de la Santé 2012* http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75156/1/WHO_DCO_WHD_2012.2_fre.pdf (utolsó letöltés: 2015. 01. 28.)
- Zarit, Steven H. – Gaugler, Joseph E. – Jarrott, Shannon E. (1999): Useful services for families: research findings and directions. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, (14), 3, 165–177.