

Hvað á ég að gera — hvert á ég að snúa mér?

Reynsla dætra af því að annast aldraða foreldra: Margþætt umönnunarálag og óvissa

Útdráttur

Tilgangur: Öldruðum fjölgar og óformlegir umönnunaraðilar, makar eða dætur veita um þriðjungi eldri borgara á Íslandi aðstoð. Umönnunarálag getur gert vart við sig hjá aðstandendum og haft neikvæð áhrif á andlega og líkamlega heilsu en rannsóknir hafa sýnt að draga má úr því með stuðningi og fræðslu. Tilgangur rannsóknarinnar var að lýsa reynslu dætra af því að vera aðstandendur aldraða foreldra með minnkaða færni og lýsa þörf þeirra fyrir fræðslu.

Aðferð: Rannsóknin var eigindleg. Þátttakendur voru 12 fullorðnar dætur sem voru aðstandendur aldraða foreldra sem misst höfðu færni og bjuggu í heimahúsum. Gagna var aflað með hálfstöðluðum einstaklingsviðtölum. Greining gagna fór fram með kerfisbundinni textaþéttingu (e. *systematic text condensation*) samkvæmt aðferð Malterud.

Niðurstöður: Greind voru tvö meginþemu. Fyrra þemað, *margþætt umönnunarálag*, skiptist í þemun *sálræn vanlíðan*, svo sem kvíða; *líkamleg vanlíðan*, sem birtist meðal annars í orkuleysi, og *skert félagsleg þátttaka*, en ein birtingarmynd þess var tilætlunarsemi foreldris. Seinna meginþemað, *óvissa*, skiptist í þrjú þemu. Hið fyrsta var *erfið upplýsingaleit* en í því kom fram flókið aðgengi að upplýsingum. Annað þemað var *þörf fyrir fræðslu, ráðgjöf og stuðning*, þar sem því var lýst að stuðningur frá fjölskyldu og vinum hjálpaði þátttakendum mest. Þriðja þemað var *þörf fyrir upplýsingaveitu*, þar sem lýst var þörf fyrir aðgengi að fagfólki og upplýsingum á einum stað sem hægt væri að veita rafrænt að hluta til.

Ályktanir: Niðurstöðurnar benda sterklega til þess að dætur aldraða finni fyrir sálrænni, líkamlegri og félagslegri vanlíðan tengdri umönnun foreldra sinna. Einnig höfðu dæturnar mikla þörf fyrir fræðslu og ráðgjöf þar sem þær fundu til óvissu vegna vanþekkingar á kerfinu og erfiðs aðgengis að upplýsingum.

Lykilorð: Aldraðir, dætur, umönnunaraðilar, fræðsla, líðan, umönnunarálag.

Inngangur

Aldurssamsetning íslensku þjóðarinnar er að breytast á þann hátt að öldruðum fjölgar og meðalaldur hækkar. Árið 2017 voru um 14% Íslendinga 65 ára og eldri en gera má ráð fyrir að eftir um 20 ár verði um það bil 20% Íslendinga á þeim aldri (Hagstofa Íslands, 2017). Hækkandi aldri fylgja auknar líkur á langvinnum sjúkdómum sem oft hafa í för með sér færni-skerðingu sem felst í skertri getu til að sinna athöfnum dagslegs lífs (Hooyman og Kiyak, 2011) og með aukinni færniskerðingu og fjölveikindum aukast þarfir aldraðra fyrir þjónustu og umönnun (Ingibjörg Hjaltadóttir o.fl., 2019). Undanfarna áratugi hefur uppbygging öldrunarþjónustu á Íslandi miðast við að styðja eldri borgara í að viðhalda sjálfstæði sínu og búa sem lengst á eigin heimili (Heilbrigðisráðuneytið, 2019). Þrátt fyrir það hafa biðlistar eftir hjúkrunarrými lengst undanfarin ár (Landlæknir, 2018).

Þjónustu við aldraða er almennt skipt niður í formlega þjónustu, sem er veitt af opinberum aðilum, og óformlega þjónustu, sem veitt er af fjölskyldu og vinum (Hooyman og Kiyak, 2011). Aðstandendur sinna í sívaxandi mæli þessari óformlegu þjónustu og veita þeir mest af þeirri aðstoð sem aldraðir sem búa heima fá (Reinhard o.fl., 2015). Ríflega 80% aldraðra sem búa á eigin heimili og þarfnast umönnunar fá hana frá fjölskyldum, nágrönnum og vinum (Sigurdardóttir o.fl., 2012). Fjölskyldur fólks með færniskerðingu á Íslandi sinna óformlegri umönnun hlutfallslega mest miðað við fjölskyldur í sömu stöðu í öðrum Evrópulöndum (Eurostat, 2019). Algengast er að umönnunaraðilar aldraðra séu makar þeirra eða fullorðnar dætur (Sigurdardóttir o.fl., 2012) og eru konur líklegri til að vera óformlegir umönnunaraðilar en karlar og eyða meiri tíma í umönnunina (Chappell og Hollander, 2013). Í rannsókn Chappell og félag (2015) kom fram að umönn-

Hvers vegna ættir þú að lesa þessa grein?

Nýjungar: Rannsóknin veitir nýja þekkingu um reynslu dætra af því að sinna öldruðum foreldrum.

Þekking: Niðurstöðurnar gefa til kynna mikilvægi fræðslu, ráðgjafar og stuðnings við umönnun færniskerts foreldris.

Hagnýting: Dætur forelda með skerta færni eru undir miklu

umönnunarálagi og þörfum þeirra fyrir upplýsingar og stuðning er lítt sinnt af fagfólki.

Áhrif á störf hjúkrunarfræðinga: Hjúkrunarfræðingar geta nýtt niðurstöðurnar til þess að uppfylla þarfir þessa hóps fyrir fræðslu, stuðning og upplýsingar.

unarálág var mest hjá dætrum, næstmest hjá sonum og eigin-konum og minnst hjá eiginmönnum.

Umönnunarbyrði hefur verið skilgreind sem álag á einstakling sem annast aldraðan, fatlaðan eða langveikan fjölskyldu-meðlim (Stucki og Mulvey, 2000). Einkennum slíks álags svipar til langvinnrar streitu en í henni felst sálrænt og líkamlegt álag í langan tíma sem nær til allra sviða lífsins, meðal annars hins félagslega og hins fjárhagslega (Schulz og Sherwood, 2008). Helstu sálfélagsleg einkenni umönnunarálags eru almenn sálræn vanlíðan (Bangerter o.fl., 2018), kvíði, streita og þunglyndi (Liu o.fl., 2017), auk skorts á tíma til að sinna persónulegum þörfum og tómstundum (Bangerter o.fl., 2018; Liu o.fl., 2017). Þá skerðast félagsleg tengsl, oft versna samskipti við ástvin sem sinnt er (Bangerter o.fl., 2018; Johannessen o.fl., 2017) og umönnunaraðilar einangrast (Johannessen o.fl., 2017). Þá er það þekkt að umönnunaraðilar minnki vinnu eða hætti að vinna og að fjárhagur versni (Bangerter o.fl., 2018; Johannessen o.fl., 2017). Líkamleg einkenni umönnunarálags eru meðal annars verri líkamleg heilsa (Metzelthin o.fl., 2017), verkir (Elmståhl o.fl., 2018), svefntruflanir (Liu o.fl., 2017), þreyta (Johannessen o.fl., 2017) og aukin einkenni undirliggjandi heilsufarsvanda (Ringer o.fl., 2020).

Eftir því sem umönnunaraðilar finna til meiri umönnunarbyrði aukast sálfélagsleg og líkamleg álagseinkenni (Buyck o.fl., 2011). Meiri líkur eru á álagseinkennum hjá konum og þeim sem búa með þeim sem þeir veita umönnun. Einnig aukast líkur á álagseinkennum eftir því sem umönnunarstundum fjölga, umönnunin verður umfangsmeiri (Metzelthin o.fl., 2017) og færniskerðing ástvina eykst (Liu o.fl., 2017). Þá er umönnunarbyrði aðstandenda aldraðra með heilabilun almennt meiri en aðstandenda fólks með líkamlega skerðingu (Elmståhl o.fl., 2018).

Ekki er einhlítt að álagseinkenni umönnunar komi fram og hafa rannsóknir sýnt að umönnunin getur haft jákvæð áhrif á heilsu umönnunaraðila (Buyck o.fl., 2011), styrkt tengsl við ástvini og aukið persónulegan þroska (Luichies o.fl., 2019) og lífslíkur (Roth o.fl., 2018). Í rannsókn Buyck og félaga (2011) kom fram að umönnunaraðilum með litla umönnunarbyrði fannst heilsa sín betri og að þeir fundu fyrir minni þreytu og þunglyndiseinkennum en aðilar sem ekki sinntu umönnun. Á hinn bóginn töldu umönnunaraðilar með mikla umönnunarbyrði í sömu rannsókn líkamlega og sálræna heilsu sína verri en þeir sem ekki sinntu umönnun.

Þegar breytingar verða á umönnun aldraðra og hlutverki aðstandenda þarfnast þeir fjölbreyttra og einstaklingsmiðaðra upplýsinga (Ringer o.fl., 2020) um þætti er varða veikindi, meðferð, daglega umönnun, meðferðarúrræði og aðgengi að þjónustu, eins og dagvistun, heimahjúkrun, hvíldarinnlögnum og hjálpartækjum (Silva o.fl., 2013). Rannsóknir sýna að þessari fræðsluþörf er sjaldan fullnægt og oft er mikil óvissa um mikilvæga þætti er snúa að umönnun (Ringer o.fl., 2020; Silva o.fl., 2013; Tara Björt Guðbjartsdóttir og Elísabet Hjörleifs-dóttir, 2019).

Í heilbrigðisstefnu til ársins 2030 segir að allir landsmenn eigi að hafa greiðan aðgang að upplýsingum og að fyrir liggi hvar þær sé að finna og hvert skuli leita eftir heilbrigðisþjón-

ustu. Einnig er lögð áhersla á rafrænt aðgengi að upplýsingum (Heilbrigðisráðuneytið, 2019). Hægt er að veita óformlegum umönnunaraðilum fræðslu á ýmsan hátt. Auk prentaðs og rafræns fræðsluefnis eru algengustu fræðsluaðferðirnar einstaklings- eða hópfræðsla sem veitt er augliti til auglitis. Fræðsla sem fer fram á rafrænan hátt er þó stöðugt að aukast (Vain-gankar o.fl., 2013; Zulkifley o.fl., 2020).

Nýleg kerfisbundin samantekt á átta íhlutunarrannsóknum, þar sem ein eða fleiri af ofangreindum fræðsluaðferðum voru notaðar við fræðslu ástvina heilabílaðra, sem flestir voru aldraðir, sýndi að í flestum rannsóknum minnkaði streita og umönnunarbyrði marktækt (Zulkifley o.fl., 2020). Andersson og félagar (2017) könnuðu reynslu kvenna af vefrænu stuðningsneti fyrir umönnunaraðila. Fræðsla og ráðgjöf fagaðila var veitt í stuðningsnetinu og boðið var upp á samskipti við aðra aðstandendur. Almennt töldu konurnar sig fá gagnlegar upplýsingar, ráðgjöf og stuðning í gegnum stuðningsnetið. Stuðningurinn auðveldaði þeim að takast á við umönnunarhlutverkið og þær lýstu létti við að deila reynslu sinni með öðrum í sömu stöðu. Einnig hentaði þeim vel sólarhringsaðgengi að stuðningsnetinu.

Markmið þessarar rannsóknar var að lýsa reynslu full-orðinna dætra af því að vera aðstandendur aldraðra foreldra með minnkaða færni og lýsa þörfum þeirra fyrir fræðslu.

Aðferð

Í þessari rannsókn var notuð eigindleg rannsóknaraðferð á grunni sálfræðilegrar fyrirbærafræði (e. *phenomenology*) Giorgis sem talin er henta vel þegar skoða á reynslu fólks og þá merkingu sem það leggur í reynsluna (Brinkmann og Kvale, 2008). Í aðferð Giorgis er lögð áhersla á að greina aðalatriði gagnanna og lýsa því hvernig reynsla þátttakenda var og finna þannig þemu og mynstur í rannsóknargögnunum (Giorgi, 2009).

Þátttakendur

Notað var tilgangsrúttak (e. *purposive sampling*) eins og Starks og Trinidad (2007) lýsa og miðaðist því val á þátttakendum við að þeir hefðu persónulega reynslu af umönnun færniskerts foreldris. Þar sem hluti rannsókninnar fólst í því að kanna sýn aðstandenda á gagnsemi upplýsinga og fræðslu á íslenskri vefsíðu fyrir aðstandendur (adstandandi.is) þurftu þátttakendur einnig að hafa notað þá heimasíðu í tvo mánuði eða lengur. Hér verður einungis gerð grein fyrir niðurstöðum er lúta að reynslu fullorðinna dætra af því að vera aðstandendur aldraðra foreldra með minnkaða færni og þörfum þeirra fyrir fræðslu.

Önnur þátttökuskilyrði í rannsókninni voru að vera 18–66 ára, skilja íslenskt mál, vera ekki með þroskahömlun og eiga móður eða föður á lífi eldri en 67 ára. Auk þess þurftu þátttakendur að hafa á síðastliðnum sex mánuðum aðstoðað föður sinn eða móður við eina eða fleiri af eftirfarandi athöfnum daglegs lífs: almennar athafnir, svo sem aðstoð við innkaup, matreiðslu, þrif og þvotta, eða persónulegar athafnir, eins og

að komast í og úr rúmi og fara í bað og á salerni. Auglýst var eftir þátttakendum á heimasíðu og fésbókarsíðu (e. *Facebook*) adstandandi.is. Alls buðu 15 aðstandendur sig fram, þar af tveir sem ekki uppfylltu þátttökuskilyrði rannsóknarinnar. Rannsóknin er hluti af þróun heimasíðunnar www.adstandandi.is sem fyrsti höfundur, Fjóla Sigríður Bjarnadóttir (FSB), hefur unnið að. Rannsóknin var jafnframt hluti af MS-námi FSB við heilbrigðisvísindasvið Háskólans á Akureyri. Gerð var grein fyrir þessu í kynningarbréfi til þátttakenda. Meðhöfundar og leiðbeinendur FSB eru hjúkrunarfræðingar með reynslu af eigindlegum rannsóknum innan öldrunar og sjúklungafræðslu. Rannsakendur höfðu engin tengsl við þátttakendur.

Þátttakendur voru 12 konur á aldrinum 40 til 63 ára og var meðalaldurinn 52 ár. Enginn karl bauð sig fram til þátttöku. Meðalaldur foreldra var 80 ár. Flestir þeirra bjuggu á eigin heimili þegar viðtölin fóru fram eða alls níu, tveir bjuggu í þjónustubúð og eitt foreldrið bjó hjá dóttur sinni. Allir þátttakendur fengu stuðning frá fjölskyldu sinni við umönnunina. Í töflu 1 má sjá lýsingu á bakgrunni þátttakenda.

Tafla 1. Lýsing á þátttakendum

Breytur	Fjöldi
Aldur þátttakenda	
< 50 ára	5
≥ 50 ára	7
Hjúskaparstaða	
Gift/í sambúð	10
Einhleyp/ekkja	2
Staða á vinnumarkaði	
Útivistandi	9
Heimavinnandi	1
Öryrki	2
Aldur foreldra	
< 80	5
≥ 80	7
Kyn foreldra	
Karl	2
Kona	10
Tegund skerðingar hjá foreldri	
Líkamleg skerðing	4
Vitræn skerðing	5
Líkamleg og vitræn skerðing	3

Framkvæmd

Til að auka réttmæti og áreiðanleika rannsóknarinnar var stuðst við lýsingu Malterud (2001) um kerfisbundna öflun gagna og greiningu á þeim. Gögnum var safnað með einstaklingsviðtölum á tímabilinu desember 2018 til maí 2019. Fyrsti höfundur tók öll viðtölin og fóru þau fram þar sem þátttakendur óskuðu eftir: á heimilum þátttakenda, opinberum stöð-

um þar sem óviðkomandi trufluðu ekki eða skrifstofu rannsakanda (FSB). FSB hitti 11 þátttakendur og tók símaviðtal við einn. Í viðtölunum var stuðst við hálfstaðlaðan viðtalsramma en slíkt stuðlar að því að þær upplýsingar sem þarf til að svara rannsóknarspurningunni séu dregnar fram (Grove o.fl., 2013). Viðtalsramminn var fyrst saminn út frá fræðilegu efni og síðan ígrundaður og endurskoðaður í rýnihópi rannsakanda. Tafla 2 sýnir aðalspurningar úr viðtalsrammanum.

Tafla 2. Aðalspurningar úr viðtalsramma

Hvaða áhrif hefur skert færni móður þinnar/föður þíns haft á þig?
Hvaða stuðning hefur þú/þið fengið?
Hvar hefur þú fengið upplýsingar um þau úrræði sem í boði eru fyrir þig/ykkur?
Á hverju strandaði þekking þín varðandi aðstoð þegar færni-skerðing móður þinnar/föður þíns fór versnandi?
Hvað telur þú að geti aukið þekkingu fólks í þínum sporum?
Getur þú lýst því hvernig þú sérð fyrir þér að best sé að þjóna aðstandendum aldraðra varðandi upplýsingar?
Hvaða úrræði telur þú að gætu nýst þér/ykkur?
Hvaða upplýsingar finnst þér þurfa að vera aðgengilegar?

Í viðtölunum var lögð áhersla á að þátttakendur staðfestu frásagnir sínar. Í lok hvers viðtals fór FSB yfir aðalatriði viðtalsins með hverjum þátttakanda til að fullvissa sig um réttan skilning á frásögninni og skráði niður athugasemdir sínar. Upplýsingar um þátttakendur, kyn, aldur og tengsl við hinn aldraða voru skráðar í lok viðtals. Til að ákvarða fjölda þátttakenda var stuðst við líkan Malterud og félaga (2016) um styrk upplýsinga (e. *information power*). Þar er mælt með því að ákvarða fjölda þátttakenda, meðal annars út frá því hversu sértæk rannsóknarspurningin er, og þekkingu þátttakenda á efninu. Eftir tólf viðtöl töldu rannsakendur að gögnin væru nægileg til þess að uppfylla markmið rannsóknarinnar.

Lengd viðtala var að meðaltali 45 mínútur (21–103 mínútur). Öll viðtölin voru hljóðrituð og skrifuð upp orðrétt.

Gagnagreining

Gögnin voru greind í gagnagreiningarforritinu Nvivo, útgáfu 11.4.3. og notuð var kerfisbundin textaþétting (e. *systematic text condensation*) (Malterud, 2012) til að greina gögnin. Aðferðin byggist á sálfræðilegri fyrirbærafræðigreiningu Giorgis og felst í því að greina skráð viðtöl í fjórum stigum en á þessum stigum eru fundin mynstur og þemu (Malterud, 2012).

Á fyrsta stiginu, *heildarsýn — frá óreiðu að þemum* (e. *total impression—from chaos to themes*), var lögð áhersla á að kynnast gögnunum og fá heildarmynd. Á þessu stigi var leitað eftir grófum hugmyndum að fyrstu þemum, svokölluðum forþemum (e. *preliminary themes*) sem lýsa helstu atriðum viðtalsins,

án þess þó að skrá eða flokka á neinn hátt. Allir rannsakendur fóru þannig yfir heildartexta hvers viðtals fyrir sig áður en hugmyndir að forþemu voru skráðar niður. Á næsta stigi, *merkingarbærar einingar — frá þemu að kóðum* (e. *identifying and sorting meaning units—from themes to codes*), var textinn lesinn aftur yfir í leit að textabrotum sem sögðu eitthvað um rannsóknarspurninguna. Merkingarbærar einingarnar (e. *meaning units*) voru síðan skilgreindar og flokkaðar. Þriðja stigið, *textaþétting — frá kóðum til merkingar* (e. *condensation—from code to meaning*), felur í sér kerfisbundna þéttingu á textanum, þar sem textinn sem skilgreindur hafði verið og flokkaður í öðru þrepi var þéttur (e. *condensate*) þannig að smáorð og setningar sem ekki tengdust rannsóknarspurningunni voru hreinsuð út. Í síðasta stiginu, frá textaþéttingu til lýsingar og hugtaka (e. *synthesizing—from condensation to descriptions and concepts*), var heildarmyndinni lýst. Hér var leitast við að textinn héldi réttmæti (e. *validity*) og upprunalegu samhengi (e. *original con-*

text) en þannig náðust fram lokaþemu. Dæmi um hvernig þrepi fjögur voru notuð í greiningarferlinu má sjá í töflu 3.

Greining gagna og úrvinnsla fóru fram jafnóðum eftir að viðtöl höfðu verið tekin og sett var fram einstaklingsgreiningarlíkan fyrir hvern þátttakanda. Niðurstöðurnar voru jafnframt bornar saman við gögn úr fyrri viðtölum. Þannig var hægt að samræma túlkun þeirra jafnt og þétt.

Allir rannsakendur lásu yfir viðtölin og tóku virkan þátt í gagnagreiningu sem síðan var ígrunduð og samþætt á fundum þeirra þriggja og heildargreiningarlíkan sett fram.

Síðfræði

Allir þátttakendur fengu kynningarbréf um rannsóknina og skrifuðu undir upplýst samþykki um þátttöku áður en viðtölin hófust. Þátttakendum voru gefin rannsóknarnöfn. Öðrum nöfnum og stöðum sem hægt var að rekja til þátttakenda var

Tafla 3. Greiningarferli ásamt dæmum

Forþemu	Merkingarbærar einingar	Þjappaður texti	Lýsing á heildarmynd	Lokaþemu
Streita.	„Þetta var stresstímabil síðasta ár, það verður alveg að segjast eins og er, eftir því sem að hann versnaði og hvað hans, hérna, geta minnkaði og sérstaklega út af þessum mikla svima að hann gat dottið hvar sem er og hvenær sem er, auðvitað, maður verður, hérna, tens og stressaður.“ (Kata, 56 ára öryrki.)	Stresstímabil, pabbi er verri og getur minna, ég er tens og stressuð vegna pabba.	Aðstandendur finna til streitu við heilsubrest foreldra.	Sálræn vanlíðan.
Vöðvaspenna.	„Spenna, svona hér í herðunum, ég þegar ég er í kvíðakasti yfir því að hún sé erfið.“ (Jóna, 63 ára, útivinnandi.)	Er með spennu í herðunum þegar ég er í kvíðakasti yfir því að hún [mamma] sé erfið.	Álag vegna farniskertra foreldra hefur líkamleg áhrif.	Líkamleg vanlíðan.
Skipulag raskast.	„Já, ég myndi segja já, því að ég læt þetta svolítið ganga fyrir sem ég ætti kannski ekki endilega að gera.“ (Friða, 43 ára, útivinnandi.)	Þetta gengur fyrir, ég á kannski ekki að láta það gerast.	Umönnun farniskertra foreldra hefur forgang og áætlunum er breytt.	Skert félagsleg þátttaka.
Leit að aðstoð.	„Þannig að það vantar svona hvar er inngangan í kerfið þegar maður er farinn að finna að eitthvað sé að.“ (Friða, 43 ára, útivinnandi.)	Þegar eitthvað er að þarf maður að vita hvar inngangan í kerfið er.	Þekkingarleysi á þjónustuúr-ræðum í kerfinu.	Erfið upplýsingaleit.
Þörf fyrir ráðgjöf.	„Einhver í Kerfinu með stóru kái, ég veit það ekki, sem að gæti kannski verið meira ráðgefandi fyrir mann og tilbúinn að jafnvel að fara til foreldra minna og tala við þau og svona og tæki kannski þann vinkil á að það væri ekkert óeðlilegt að þiggja aðstoð.“ (Hanna, 52 ára, útivinnandi.)	Er einhver, t.d. fagaðili, sem-gæti verið ráðgefandi fyrir foreldra mína, rætt þjónustu-tilboð og mikilvægi þess að þiggja þjónustu.	Þörf fyrir ráðgjafa sem gæti veitt heildstæða, ráðgjöf og upplýsingar og bent á úrræði.	Þörf fyrir fræðslu, ráðgjöf og stuðning.
Leiðandi upp-lýsingagjöf.	„Ég bara fór á netið, ég bara gúgglaði, ég fékk líka frá heimilislækni, misvísandi upplýsingar reyndar, hann vísaði mér að hafa samband við einhverja Færni- og heilsumatsnefnd en svo sá ég á netinu að það væri bara ef maður vildi fá hvíldar-innlagnir [...] ég var samt óörugg og hvert á ég að leita og þetta er sko frum-skógur og bara að vera að leita á mörgum stöðum.“ (Ester, 49 ára, öryrki.)	Gúgglaði á netinu, ég fékk líka frá heimilislækni, misvísandi upplýsingar, hann vísaði mér á Færni- og heilsumatsnefnd en það er fyrir hvíldarinn-lagnir. Ég er óörugg, hvert á ég að leita, þetta er frumskógur og bara það að leita á mörgum stöðum. Þörf fyrir leiðandi upplýsingar, á einum stað.	Þörf fyrir leiðandi upplýsingaveitu.	Þörf fyrir upplýsingaveitu.

breytt til að tryggja nafnleynd. Viðtölin voru tekin upp með leyfi þátttakenda og hljóðupptökum var eytt strax eftir að viðtöl höfðu verið rituð upp. Rannsóknin var ekki leyfisskyld hjá Vísindasiðanefnd en farið var eftir ákvæðum Helsinki-yfirlýsingarinnar (World Medical Association, 2013) um siðfræðilegar meginreglur um rannsóknir á mönnum og persónugreinanlegum gögnum.

Niðurstöður

Niðurstöðurnar voru settar fram í tveimur meginþemum sem lýstu margþættu umönnunarálagi dætranna og óvissu þeirra. Meginþemunum var skipt niður í þemu og undirþemu eins og sjá má á mynd 1.

Margþætt umönnunarálag

Þátttakendur lýstu margþættu umönnunarálagi sem fól í sér sálræna og líkamlega vanlíðan og skerta félagslega þátttöku. Einn þátttakenda lýsti þessu þannig: „Það þarf að gæta þess að gera okkur ekki að sjúklingum við umönnun eldri kynslóðarinnar, því þetta tekur á skrokkinn og andlega líðanina, að vita af þeim aðkomulausum heima, þetta tekur bara toll, bæði líkamlega og andlega“ (Lína, 60 ára, heimavinnandi).

Sálræn vanlíðan

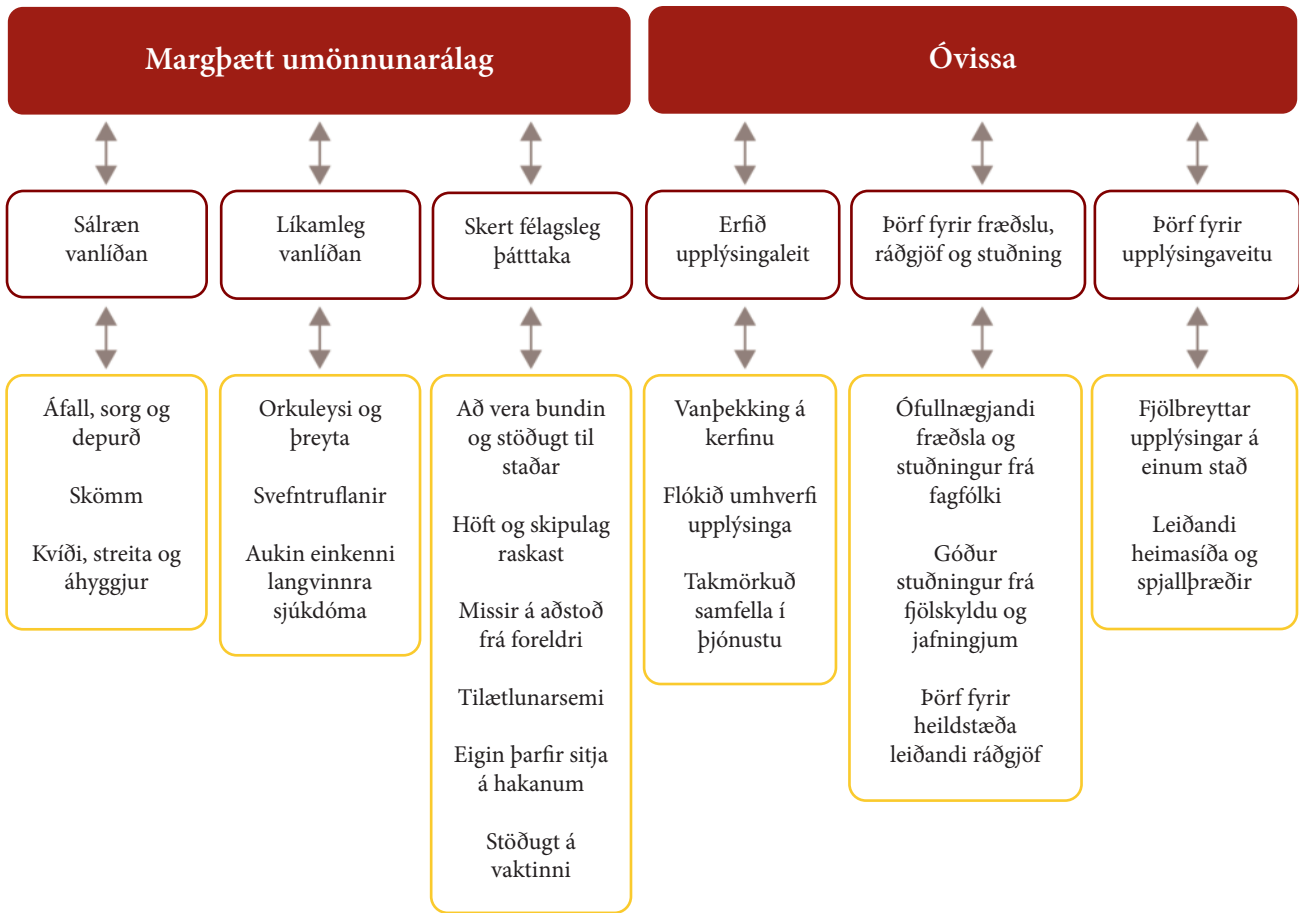
Dæturnar lýstu ýmiss konar sálrænni vanlíðan. Margar flóknar tilfinningar komu upp á yfirborðið í viðtölunum og það að foreldrar þeirra misstu færni var þeim mikið áfall. Þær lýstu sorg og depurð yfir afturför foreldranna og því hvernig foreldrarnir hurfu þeim smám saman þegar sjúkdómurinn og færniskerðingin ágerðist.

Það er náttúrulega svolítið erfitt að horfa upp á móður sína í þessum aðstæðum og einhvern veginn ekki geta hjálpað henni nóg og sjá að hún getur ekki hjálpað sér nóg. Og þurfa að horfa upp á þabba sinn gera það alla daga, allan daginn, allan ársins hring, allan sólarhringinn. (Anna, 40 ára, útivinnandi).

Einnig greindu þær frá skömm yfir óviðeigandi hegðun foreldris, jafnvel þó að hegðunin tengdist veikindum og ábyrgðin væri ekki þeirra. Bára lýsir því svona: „Þú veist, hættu þessum feluleik og þetta er bara ekki mín skömm og bara ég skammaðist mín svo ógeðslega fyrir í svo ótrúlega mörg ár“ (Bára, 52 ára, útivinnandi).

Dæturnar sögðust leggja sig fram um að styðja við foreldra sína og leiðbeina þeim en fundu að það gat leitt af sér stíð samskipti. Foreldrarnir gátu þannig verið þeim erfiðir: „Hún er svolítið frek við mig og hún er sko svona hvöss og stundum bara tíkarleg og leiðinleg“ (Magga, 58 ára, útivinnandi).

Flestar dæturnar lýstu því að það væri mjög mikilvægt fyrir þær að bregðast ekki foreldri sínu og standa sig bæði gagn-



Mynd 1. Meginþemu, þemu og undirþemu

var foreldri og eigin fjölskyldu. Samviskubitið og tilfinningin um að standa sig ekki olli þeim oft miklum kvíða og streitu og margar dætranna lýstu stöðugum áhyggjum af foreldrum sínum.

Ég hef verið að glíma við kvíða og svona sem hefur verið og ég finn þennan hnút sem ég fæ yfir mömmu. Ég er með svona hnút yfir henni, það eru áhyggjur af henni að henni líði illa, að eitthvað komi fyrir hana og að ég sé ekki að, að ég sé að bregðast henni á einhvern hátt þegar ég er á fullu í mínu lífi eða þú veist. (Íris, 41 árs, útivinnandi).

Líkamleg vanlíðan

Dæturnar sögðu að umönnunarálagið leiddi til líkamlegrar vanlíðanar, svo sem þreytu, orkuleysis, verkja, svefntruflana og aukinna einkenna langvinnra sjúkdóma. Þreytan leiddi til þess að þær höfðu sig ekki út eftir að þær komu heim eftir langa daga, enda höfðu þær minni tíma fyrir sjálfar sig. Fríða lýsir líðan sinni svona: „Þetta er svo lýjandi og þegar ég er búin að vera til dæmis hjá henni þá er ég bara búin á því og er bara svona drenuð.“ (Fríða, 43 ára, útivinnandi).

Þá sögðu þær frá erfiðleikum með að slaka á og sofna en það ágerðist oft í kjölfar atvika eins og rífrildis eða ósættis milli dætra og foreldris. „Alveg undanfarna mánuði, ég er ekki að hvílast, eins og ég hef verið að gera á nóttunni og ég vakna stundum með [...] kvíða, liður rosalega illa og það tekur alveg tíma fyrir mig að ná mér niður“ (Fríða, 43 ára, útivinnandi).

Margar dætranna töluðu einnig um aukin einkenni langvinnra sjúkdóma sem þær töldu afleiðingu álags vegna umönnunar foreldris. Ein dóttirin sagði gigt sína hafa ágerst undanfarin ár. Hún lýsti því svona:

Mögulega hefur þessi gigt orðið miklu verri einmitt út af því að maður var sko, sálarlega var maður orðinn eitthvað down sko, þetta er pottþétt, og ef hún hefði ekki verið svona erfið og ekki verið að láta svona [...] ég hugsa já að ég hefði ekki verið svona slæm. (Dísa, 60 ára, útivinnandi).

Skert félagsleg þátttaka

Í viðtölunum sögðu dæturnar frá breytingum á tengslum við fjölskyldu og vini. Þær lýstu því hvernig þeim fannst þær bundnar yfir foreldri og sögðu mikinn tíma og orku fara í umönnun, að keyra á milli staða, fara með foreldrið til læknis og aðstoða við heimilisverk. Ákveðin höft mynduðust sem skertu félagslega þátttöku þeirra og ollu breytingum á tengslum þeirra við fjölskyldu og vini. Hanna lýsir skerðingu á félagslegri þátttöku sinni svona:

Maður hefur kannski ekki eins mikið félagslegt að gefa, eins og ég hef tekið eftir því að maður fer miklu minna eitthvað annað. Eins og kannski meira þangað til þeirra, hugsa alltaf til þeirra, vera að gera einhverjar áætlanir, reyna að finna einhver úrræði fyrir þau og auðvitað vera á staðnum hjá þeim. (Hanna, 52 ára, útivinnandi).

Missi á aðstoð frá foreldri var lýst, t.d. aðstoð með barnabörnin. Dæturnar fundu einnig fyrir missi tengdan samverustundum með foreldrum. Anna lýsir því svona: „En náttúrlega

þá heldur bauð ég ekki pabba því hann getur ekkert skilið hana eftir.“ (Anna, 40 ára, útivinnandi).

Dæturnar sögðu frá því hvernig þær urðu sífellt bundnari yfir foreldrum sínum vegna vaxandi heilsuleysis þeirra og áhyggna af þeim. Þetta skerti ferðafrelsi dætranna raskaði þeirra eigin skipulagi, eins og áhugamálum, og leiddi til minni félagslegrar þátttöku. Kata greindi frá því hvernig skipulagið raskaðist: „Maður var kannski í staðinn fyrir að vera fyrir sunnan í mánuð að þá var ég kannski bara í 10 daga og kom heim í nokkra daga og fór svo aftur bara til að getað fylgst með aðeins meira“ (Kata, 56 ára, öryrki).

Dæturnar urðu varar við tilætlunarsemi af hálfu foreldra sem olli margþættu umönnunarálagi hjá þeim. Þetta kom meðal annars fram í því að foreldrarnir höfnuðu oft þeirri þjónustu sem var í boði eins og kemur fram í lýsingu Írisar, en það leiddi til þess að hún þurfti að vera meira til staðar og hafði ekki eins mikinn tíma fyrir sig og sín áhugamál:

Hún er sjálfráða og, ég meina, ég get ekkert gegn hennar vilja [...] hún er alltaf foreldri mitt [...] fara mikið gegn hennar vilja yrði rosalega erfitt, taka af henni einhver völdin eða þó það væri fyrir hana rosa biti, þá væri það henni fyrir bestu. (Íris, 41 árs, útivinnandi).

Í viðtölunum sögðu dæturnar frá því hvernig umönnunin hafði truflandi áhrif á vinnu þeirra en foreldrarnir hringdu, komu og vildu jafnvel að þau hættu að vinna. Flestum fannst truflunin í lagi og gátu brugðist við henni en aðrar höfðu áhyggjur sem urðu til þess að þær létu foreldrið ganga fyrir og eigin þarfir sátu á hakanum: „Maður verður foreldri foreldra sinna heldur en barn foreldra sinna. Maður hefur alltaf áhyggjur.“ (Kata, 56 ára, öryrki). Einnig fannst þeim þær að þurfa að vera stöðugt á vaktinni og hafa ekki nægan tíma fyrir sjálfar sig. Kata lýsti samskiptum sínum við föður sinn svona:

Hann var kannski að hringja í mig og ég átti að koma núna. Og helst átti ég að koma áður en hann hringdi og ef ég komst ekki, að þá var kannski bara fýla í einhvern tíma og hann hafði ekkert við mig að tala. Þannig að, já, þannig séð, jú jú, það hafði áhrif. (Kata, 56 ára, öryrki).

Óvissa

Allar dæturnar greindu frá óvissu sem stafaði af vanþekkingu þeirra á kerfinu ásamt því hversu erfitt aðgengi væri að upplýsingum. Í lýsingum dætranna kom skýrt fram þörf fyrir fræðslu, ráðgjöf og stuðning og að þessari þörf var sinnt að mjög takmörkuðu leyti af fagfólki.

Að það væri einhvers staðar svona aðgangur að einhverjum inni í heilbrigðiskerfinu sem að gæti bent manni hvert ætti að leita. Og veita stuðning við þau úrræði sem eru í boði. Að þurfa ekki að vera alltaf að leita að og spyrja einhvern. (Kata, 56 ára, öryrki).

Erfið upplýsingaleit

Dætrunum þótti erfitt að finna upplýsingar og nálgast þjónustu sem foreldrar þeirra áttu rétt á og vissu ekki hvar þær áttu að byrja. Sækja þurfti um mismunandi þjónustu á mismun-

andi stöðum, t.d. um heimahjúkrun á heilsugæslustöð og um matarbakka hjá félagsþjónustu bæjarins.

Þú veist, eitt er hjá bænum og eitt er einhvern veginn, þú veist, maður þarf að fara á milli og að finna þetta hjá þessum og fara og tala hvort hún eigi rétt [...] Þetta mætti alveg vera þannig að maður færi bara á einn stað, bara eiginlega, þú veist, ekki sjúkrahúsið þarna, bærinn þarna, dagvistunin þarna til að fá, þú veist, það sem maður má fá, það er svolítið eins og maður þurfi að toga út úr fólki, sko. Fólk á rétt á þessu en það er samt eins og maður þurfi að að grátbiðja um þetta. (Anna, 40 ára, útivinnandi).

Umhverfið virtist vera þeim flókið; þær sögðust ekki vita hvaða þjónusta væri í boði og fóru á milli staða í leit sinni að aðstoð og upplýsingum. Ester lýsti sinni reynslu svona: „Þú veist, við vorum svolítið eins og í slönguspílinu, við vorum alltaf að lenda á stiganum niður“ (Ester, 49 ára, öryrki).

Þörf fyrir fræðslu, ráðgjöf og stuðning

Dæturnar höfðu mikla þörf fyrir stuðning og ráðgjöf sem þær sögðu hafa verið sinnt að takmörkuðu leyti af fagfólki þar sem heilbrigðisstarfsfólk virtist einblína á foreldrið.

Sá stuðningur sem öllum dætrunum fannst hjálpa mest kom frá vinum og/eða fjölskyldu. Þær gátu alltaf leitað til fjölskyldu og vina og fengu stuðning þegar álagið var sem mest. „Já, við höfum náttúrlega mjög mikinn stuðning af hvor annarri eða við systkinin af hvert öðru [...] já, og náttúrlega manninn minn og vinkonur mínar“ (Gréta, 49 ára, útivinnandi).

Stuðningur frá aðilum í sömu sporum reyndist þeim einnig vel og þær lýstu því hvað það var gott að geta deilt sameiginlegri reynslu.

Þá heyrir maður alveg að það er fólk í þessari stöðu, ótrúlega margir með sömu sögu eða hefur gengið í gegnum svipað og það er ótrúlega gott að geta bara annaðhvort talað við svoléiðis fólk eða þá lesið um hvað er að gerast hjá fólk. (Friða, 43, ára, útivinnandi).

Þegar færniskerðing foreldranna jókst og þörfin fyrir utan-aðkomandi aðstoð varð aðkallandi kom fyrir að dætrunum fannst fagfólk veita þeim takmarkaðar upplýsingar. „Ef mér hefði verið boðið upp á félagsfræðing eða eitthvað sem hefði, þú veist, bara að vilja tala við okkur. Þá hefði maður verið kominn með allar upplýsingar“ (Kata, 56 ára, öryrki).

Dæturnar kvörtuðu yfir litlu upplýsingaflæði frá læknum foreldranna. Foreldrarnir meðtóku oft og tíðum ekki nauðsynlegar upplýsingar og voru því ekki færir um að sinna þeirri meðferð eða leiðbeiningum sem lagt var upp með. Það var því oft tímafrekt og jafnvel ómögulegt fyrir dæturnar að nálgast ráðleggingar eða meðferðaráætlun fyrir foreldrana.

Til dæmis eins og lækinn hennar mömmu veit alveg hvernig ástandið er á henni, en það koma engar upplýsingar þaðan hvorki til foreldra minna eða til okkar dætranna þannig að það kemur ekkert sjálfrænt [sjálfkrafa], þú sækir allt sjálfur og þú þarft að leita síðan. (Hanna, 53 ára, útivinnandi).

Dæturnar töldu að þörf væri á tímanlegu inngripi frá heilsugæslu og heimahjúkrun, t.d. að við ákveðinn aldur sé aðstand-

endum boðið viðtal við fagaðila þar sem farið er yfir hvað sé í boði og hvernig megi nálgast hin ýmsu úrræði. „Að maður geti leitað til einhvers sem gæti sagt manni hvað eða hvort það sé ráðgjafi eða hvort þú snúir þér til einhvers innan heilbrigðisstofnunarinnar eða hjá bænum og hann upplýsi þig eða taki þig á fund. (Anna, 40 ára, útivinnandi).

Fram kom þörf fyrir ráðgjafa sem gæti veitt heildstæða, ráðgjöf og upplýsingar og bent á úrræði. Sérstaklega var nefnd þörf fyrir aðgang að öldrunarráðgjafa sem héldi utan um mál foreldranna. Dætur sem áttu foreldri með hratt versnandi færniskerðingu höfðu fengið aðstoð frá félagsráðgjafa en þær töldu þá aðstoð hafa komið of seint í ferlinu. „Ég segi bara svona öldrunarráðgjafi sem gæti komið bara beint með upplýsingar inn og farið kannski bara svona yfir hvað hugsanlega gæti verið í boði, ekki það að maður þurfi alltaf sjálfur að finna upp spurningarnar“ (Hanna, 52 ára, útivinnandi).

Þörf fyrir upplýsingaveitu

Dæturnar höfðu vafrað um veraldarvefinn í leit að hinum ýmsu upplýsingum og þetta fannst þeim tímafrekt og óhentugt. Áberandi var þörf þeirra fyrir upplýsingaveitu þar sem hægt væri að finna fjölbreyttar upplýsingar á einum stað. „Allt um hjálpartækin, nú, hvert þú átt að snúa þér með það og heima-hjúkrun og jafnvel vistunarmat og þetta allt, hvert á að snúa sér og hvert á að senda og svona og linkar inn á til dæmis bara vistunarmatsumsóknina“ (Anna, 40 ára, útivinnandi).

Dæmi um upplýsingar sem dæturnar höfðu þörf fyrir voru um ýmsa þjónustu sem aldraðir eiga rétt á, svo sem um íbúðir fyrir 60 ára og eldri og umsóknarferli í tengslum við þær og upplýsingar um félagsþjónustu, endurgreiðslur og styrki. Þá kom einnig fram að gagnvirk heimasíða, t.d. með ráðgjöf í gegnum spjallráð gæti nýst aðstandendum vel.

Allar dæturnar töldu um að það hefði verið gagnlegt að fá upplýsingar um umönnunarálag og geta lesið reynslusögur annarra. Þá töldu flestar dæturnar um að þær skorti þekkingu á áhrifum öldrunar og færniskerðingu tengdri öldrun. „Ekki allir sem eru með þekkingu bara á, sko, á áhrifum öldrunar, hún er náttúrlega svo margslugin og hérna, og hérna, það veitir ekki af að fá aðstoð þegar maður fer í gegnum þetta ferli“ (Gréta, 49 ára, útivinnandi).

Umræða

Meginniðurstöður rannsóknarinnar voru þær að dæturnar fundu fyrir margþættu umönnunarálagi og höfðu mikla þörf fyrir fræðslu, ráðgjöf og stuðning varðandi umönnun foreldris.

Rannsókn þessi er fyrsta íslenska rannsóknin á reynslu dætra af því að sinna færniskertum foreldrum. Niðurstöðurnar um hið margþætta umönnunarálag sem þær búa við samræmast rannsókn Chappell og félaga (2015) en þar kom fram að dæturnar voru þeir aðilar í fjölskyldu aldraðra sem voru með mestu umönnunarbyrðina.

Hin sálrænu einkenni umönnunarálagsins, kvíði, streita, depurð og erfið samskipti við ástvini, sem í ljós komu í okkar rannsókn, koma einnig fram í fyrri rannsóknum á fjölskyldum sem sinna umönnun ástvina með líkamlega jafnt sem vitræna skerðingu (Bangerter o.fl., 2018; Liu o.fl., 2017). Sýnt hefur verið fram á að aðstandendur fólks með heilabilun finna fyrir sorg og áföllum sem rekja má til stigbundins missis vitrænnar getu ástvina (Tara Björt Guðbjartsdóttir og Elísabet Hjörleifsdóttir, 2019). Dæturnar í okkar rannsókn lýstu slíkum viðbrögðum en mikill meirihluti foreldra þeirra var með vitræna skerðingu. Helstu líkamleg einkenni umönnunarálags eru meðal annars verkir (Elmståhl o.fl., 2018), svefntruflanir (Liu o.fl., 2017), þreyta (Johannessen o.fl., 2017) og aukin einkenni fyrirleggjandi heilsufarsvanda (Ringer o.fl., 2020) en þessi einkenni voru algeng meðal dætranna í okkar rannsókn.

Þessi rannsókn staðfestir fyrri rannsóknir sem hafa sýnt að eigin þarfir sitja á hakanum þar sem lífið snýst um umönnun og að vera stöðugt til staðar (Bangerter o.fl., 2018; Johannessen o.fl., 2017). Athyglisverður samhljómur er á milli okkar rannsókna og belgískrar rannsóknar (Lopez Hartmann o.fl., 2016) en báðar rannsóknirnar sýna að það gerir dætrum í umönnunarhlutverki erfitt fyrir þegar aldraðir foreldrar hafna formlegri aðstoð. Samkvæmt rannsókn Buyck og félaga (2011) koma neikvæð áhrif umönnunarinnar á líkamlega og sálræna heilsu oftast ekki fram fyrr en umönnunarbyrði er orðin mikil. Hin margþættu einkenni umönnunarálags sem fram komu hjá dætrunum í okkar rannsókn gefa því til kynna að umönnunarbyrði þeirra sé mikil þar sem þær töldu álagið hafa umtalsverð neikvæð áhrif á heilsu sína. Í ljósi þess að óformleg umönnun er mjög umfangsmikil á Íslandi miðað við önnur Evrópulönd (Eurostat, 2019) má leiða líkum að því að slík umönnun hafi neikvæð áhrif á heilsu fjölmargra kvenna hér á landi sem sinna öldruðum foreldrum sínum. Brýnt má því teljast að hjúkrunarfræðingar meti umönnunarbyrði fullorðinna dætra sem sinna öldruðum foreldrum á Íslandi og greini þörf þeirra fyrir aðstoð þannig að þær fái viðeigandi þjónustu.

Eftirtektarvert var að allar dæturnar í þessari rannsókn lýstu óuppfulltri þörf fyrir fræðslu og stuðning frá heilbrigðisstarfsfólki um margvíslega þætti er snúa að umönnun foreldra eins og aldurstengda færniskerðingu, veikindi og meðferð og aðgengi að margvíslegum meðferðarúrræðum. Þetta samræmist niðurstöðum erlendra rannsókna um efnið (Ringer o.fl., 2020; Silva o.fl., 2013) og rannsókn Töru Bjartar Guðbjartsdóttur og Elísabetar Hjörleifsdóttur (2019) sem sýndi að á Íslandi er þörfum aðstandenda aldraðra með heilabilun fyrir upplýsingar, fræðslu og stuðning sjaldan fullnægt. Rannsóknir hafa sýnt að með markvissri fræðslu má draga úr streitu og umönnunarbyrði aðstandenda (Zulkifley o.fl., 2020). Þar sem fræðsla er eitt af meginhlutverkum hjúkrunarfræðinga er afar brýnt að þeir séu meðvitaðir um hina miklu fræðsluþörf aðstandenda aldraðra og skipuleggi leiðir til að sinna þeim markvisst. Nær allur stuðningur sem dæturnar í okkar rannsókn fengu varðandi umönnun foreldra sinna kom frá fjölskyldu og

vinum en ekki frá fagfólki. Því má draga þá ályktun að mikil þörf sé á bættu aðgengi að upplýsingum og stuðningi fyrir aðstandendur á Íslandi og gætu hjúkrunarfræðingar í krafti þekkingar sinnar haft, ásamt öðrum fagaðilum, forystu í umbótum í þessum málum.

Þörf dætranna fyrir aðgengilega vefræna upplýsingaveitu, sem tengdist umönnun foreldra, kom sterkt fram og er í samræmi við að rannsókn Andersson og félaga (2017) sem sýndi að vefsvæði með sólarhringsaðgengi að hagnýtri fræðslu og stuðningi gagnaðist aðstandendum við að takast á við umönnunarhlutverkið og hafði jákvæð áhrif á andlega líðan þeirra. Því má álykta að uppsetning á sambærilegu vefsvæði fyrir aðstandendur á Íslandi sé mikilvægur liður í þjónustu við óformlega umönnunaraðila.

Styrkleiki rannsóknarinnar er sú nýja þekking sem kom fram um umönnunarálag dætra á Íslandi sem sinna öldruðum foreldrum sínum. Þessi þekking getur verið gagnleg þegar skipuleggja á fræðslu og stuðning fyrir þennan hóp. Þá getur þekkingin nýst sérstaklega við að setja upp heimasíðu og útbúa vefrænan stuðning fyrir aðstandendur. Helsta takmörkun þessarar rannsóknar er að hún endurspeglar einungis reynslu 12 íslenskra dætra færniskertra foreldra sem buðu sig fram til þátttöku. Enginn sonur bauð sig fram í þessa rannsókn. Breiðara úrtak hefði ef til vill náðst ef leitað hefði verið eftir þátttakendum á annan hátt en að auglýsa eingöngu eftir þátttakendum.

Þakkir

Höfundar þakka öllum þátttakendum í rannsókninni. Vísindasjóði Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga eru færðar þakkir fyrir veittan styrk til rannsóknarinnar, Atvinnumálum kvenna fyrir styrk til heimasíðunnar adstandandi.is og Uppbyggingarsjóði Vestfjarða fyrir veittan styrk til rannsóknarinnar og heimasíðunnar adstandandi.is. Einnig fær Heilbrigðisstofnun Vestfjarða þakkir fyrir veitt námsleyfi og sveigjanleika í garð fyrsta höfundar á meðan á rannsókninni stóð.

Heimildir

- Andersson, S., Erlingsson, C., Magnusson, L. og Hanson, E. (2017). The experiences of working carers of older people regarding access to a web-based family care support network offered by a municipality. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(3), 487–496. doi:10.1111/scs.12361
- Bangerter, L. R., Griffin, J. M. og Dunlay, S. M. (2018). Qualitative study of challenges of caring for a person with heart failure. *Geriatric Nursing*, 39(4), 443–449. doi:10.1016/j.gerinurse.2017.12.017
- Brinkmann, S. og Kvale, S. (2008). Ethics in qualitative psychological research. Í C. Willig, og W. S. Rogers (ritstjórar), *The Sage handbook of qualitative research in psychology*. (2. útgáfa) (bls. 259–273). London: Sage.
- Buyck, J. F., Bonnaud, S., Boumendil, A., Andrieu, S., Bonenfant, S., Goldberg, M., ... og Ankri, J. (2011). Informal caregiving and self-reported mental and physical health: Results from the Gazel Cohort Study. *American Journal of Public Health*, 101(10), 1971–1979. doi:10.2105/AJPH.2010.300044
- Chappell, N. L., Dujela, C. og Smith, A. (2015). Caregiver well-being: Intersections of relationship and gender. *Research on Aging*, 37(6), 623–645. doi:10.1177/0164027514549258
- Chappell, N. L. og Hollander, M. (2013). *Aging in Canada*. Toronto, Kanada: Oxford University Press.
- Elmstahl, S., Dahrlup, B., Ekström, H. og Nordell, E. (2018). The association between medical diagnosis and caregiver burden: A cross-sectional study of recipients of informal support and caregivers from the general population study 'Good aging in Skåne', Sweden. *Aging Clinical and Experimental Research*, 30(9), 1023–1032. doi:10.1007/s40520-017-0870-0
- Eurostat. (2019). *1 in 3 people in the EU reported care responsibilities in 2018*. Sótt á ht.pdf/182bca6f-3e23-c913-0dcf-b25f846fa1e2
- Giorgi, A. (2009). *The descriptive phenomenological method in psychology*. Pittsburgh, Pennsylvania: Duquesne University Press
- Grove, S. K., Burns, N. og Gray, J. (ritstjórar). (2013). *The practice of nursing research: Appraisal, synthesis, and generation of evidence* (7. útgáfa). St. Louis: Elsevier Saunders.
- Hagstofa Íslands. (2017). Mannfjöldaspa 2017–2066. *Hagtiðindi* 102(21), 9. Sótt á https://hagstofa.is/utgafur/nanar-um-utgafu?id=58823
- Heilbrigðisráðuneytið. (2019). *Heilbrigðisstefna. Stefna fyrir íslenska heilbrigðisþjónustu til ársins 2030*. Sótt á https://www.stjornarradid.is/lisa-lib/getfile.aspx?itemid=879dd726-9e80-11e9-9443-005056bc4d74
- Hooyman, N. R., og Kiyak, A. H. (2011). *Social gerontology. A multidisciplinary perspective* (9. útgáfa). Boston: Pearson Education, Inc., Publishing.
- Ingibjörg Hjaltadóttir, Kjartan Ólafsson, Árún Sigurðardóttir og Ragnheiður Harpa Arnardóttir. (2019). Heilsa og lifun íbúa fyrir og eftir setningu strangari skilyrða fyrir flutningi á hjúkrunarheimili 2007. *Læknablaðið* 10(105), 432–441. doi:10.17992/lbl.2019.10.251
- Johannessen, A., Helvik, A., Engedal, K. og Thorsen, K. (2017). Experiences and needs of spouses of persons with young-onset frontotemporal lobe dementia during the progression of the disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(4), 779–788. doi:10.1111/scs.12397
- Landlæknir. (2018). *Bið eftir hjúkrunarrými*. Sótt á https://www.landlaeknir.is/servlet/file/store93/item34966/Bid_eftir_hjukrunarrymi_vefur_160518.pdf
- Liu, S., Li, C., Shi, Z., Wang, X., Zhou, Y., Liu, S., ... og Ji, Y. (2017). Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. *Journal of Clinical Nursing*, 26(9–10), 1291–1300. doi:10.1111/jocn.13601
- Lopez Hartmann, M., Anthierens, S., Van Assche, E., Welvaert, J., Verhoeven, V., Wens, J. og Remmen, R. (2016). Understanding the experience of adult daughters caring for an ageing parent: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 25(11–12), 1693–1702. doi:10.1111/jocn.13195
- Luichies, I., Goossensen, A. og van der Meide, H. (2019). Caregiving for ageing parents: A literature review on the experience of adult children. *Nursing Ethics*, 1–20. doi:10.1177/0969733019881713
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: Standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*, 358(9280), 483–488. doi:10.1016/S0140-6736(01)05627-6
- Malterud, K. (2012). Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40(8), 795–805. doi:10.1177/1403494812465030
- Malterud, K., Siersma, V. D. og Guassora, A. D. (2016). Sample size in qualitative interview studies. *Qualitative Health Research*, 26(13), 1753–1760. doi:10.1177/1049732315617444
- Metzelthin, S. F., Verbakel, E., Veenstra, M. Y., Van Exel, J., Ambergen, A. W. og Kempen, G. I. (2017). Positive and negative outcomes of informal caregiving at home and in institutionalised long-term care: A cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 17(1), 232. doi:10.1186/s12877-017-0620-3
- Reinhard, S. C., Feinberg, L. F., Choula, R. og Houser, A. (2015). *Valuing the invaluable: 2015 Update. Undeniable progress, but big gaps remain*: Washingtonborg: AARP Public Policy Institute. Sótt á https://www.aarp.org/content/dam/aarp/ppi/2015/valuing-the-invaluable-2015-update-new.pdf
- Ringer, T. J., Wong-Pack, M., Miller, P., Patterson, C., Marr, S., Misiaszek, B., ... og Papaioannou, A. (2020). Understanding the educational and support needs of informal care-givers of people with dementia attending an outpatient geriatric assessment clinic. *Ageing and Society*, 40(1), 205–228. doi:https://doi.org/10.1017/S0144686X18000971
- Roth, D. L., Brown, S. L., Rhodes, J. D., og Haley, W. E. (2018). Reduced mortality rates among caregivers: Does family caregiving provide a stress-buffering effect? *Psychology and Aging*, 33(4), 619. doi:10.1037/pag0000224
- Schulz, R. og Sherwood, P. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *The American Journal of Nursing*, 108(9 Suppl.), 23–27. doi:10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c
- Sigurdardóttir, S. H., Sundstrom, G., Malmberg, B. og Bravell, M. E. (2012). Needs and care of older people living at home in Iceland. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40(1), 1–9. doi:10.1177/1403494811421976
- Silva, A. L., Teixeira, H. J., Teixeira, M. J. C. og Freitas, S. (2013). The needs of informal caregivers of elderly people living at home: An integrative review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(4), 792–803. doi:10.1111/scs.12019
- Starks, H. og Trinidad, S. B. (2007). Choose your method: A comparison of phenomenology, discourse analysis, and grounded theory. *Qualitative Health Research*, 17(10), 1372–1380. doi:10.1177/1049732307307031
- Stucki, B. R. og Mulvey J. (2000). *Can aging baby boomers avoid the nursing home? Long term care insurance for aging in place*. Washingtonborg: American Council of Life Insurers.
- Tara Björt Guðbjartsdóttir og Elísabet Hjörleifsdóttir. (2019). Þetta var erfiðasta hlutverk sem ég hef fengið: Áhrif alzheimer-sjúkdóms á aðstandendur og reynsla þeirra af þjónustu. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 95(3), 71–79.
- Vaingankar, J. A., Subramaniam, M., Picco, L., Eng, G. K., Shafie, S., Sambasivam, R., ... og Chong, S. A. (2013). Perceived unmet needs of informal caregivers of people with dementia in Singapore. *International Psychogeriatrics*, 25(10), 1605. doi:10.1017/S1041610213001051
- World Medical Association. (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 310(20), 2191–2194. doi:10.1001/jama.2013.281053
- Zulkifley, N. H., Manaf, R. A., Ying, L. P. og Ismail, S. (2020). Educational intervention for informal caregiver of person with dementia: A systematic review. *Malaysian Journal of Medicine and Health Sciences*, 16(1), 325–333. doi:10.1017/S1041610214001045

English Summary

Bjarnadóttir, F. S., Thórarinsdóttir, K., Svavarsdóttir, M. H.

What should I do — to whom should i refer?

Daughters' experience of caring for elderly parents: Multifaceted caregiver strain and uncertainty

Aim: The elderly population is growing in Iceland, and informal caregivers, spouses or daughters assist about a third of them. In this situation, the relatives can experience a burden, which can negatively affect their physical and mental health. However, research has demonstrated benefits of education and support for relatives. The aim of the study was to explore daughters' experience of being caregivers of a parent with a functional decline and their need for education.

Method: This was a qualitative phenomenological study. Participants were 12 adult daughters of parents who had a functional decline and lived at home. Data was collected with semi-structured individual interviews and analyzed using the systematic text condensation method of Malterud.

Results: Two main themes emerged. The first theme, *multifaceted caregiver strain*, was divided into *psychological distress*, such as anxiety, *physical discomfort* manifesting in energy deficiency, and *limited social participation* manifesting in parents assuming assistance. The second main theme, *uncertainty*, included three themes,

the first one being *difficult information search* which showed that it was difficult to access information. The next theme, *need for education, counseling and support*, revealed that support from family and friends was most helpful. The last theme, *navigated information source*, described the need for access to health professionals and information in one place. The daughters also expressed need for education and counseling from professionals, which could partly be provided online.

Conclusions: The results strongly suggest that the daughters experience psychological, physical, and social distress related to their parents' care. Furthermore, the daughters had much need for education and counseling as they experienced uncertainty related to being unfamiliar with the formal care system and inaccessible information.

Keywords: Frail elderly, daughters, caregivers, education, well-being, burden.

Correspondent: bjarnadottirfjola@gmail.com