



2012

Þjóðarspejillinn

Aldraðir og aðstandendur þeirra Stuðningur við upplýsingahegðun aldraðra einstaklinga

Ágústa Pálsdóttir

Félags- og mannvísindadeild
Ritstjórar

Sveinn Eggertsson og Ása G. Ásgeirsdóttir

Rannsóknir í félagsvísindum XIII. Erindi flutt á ráðstefnu í október 2012

Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Aldraðir og aðstandendur þeirra

Stuðningur við upplýsingahegðun aldraðra einstaklinga

Ágústa Pálsdóttir

Hlutfall aldraðra vex hratt í mörgum löndum. Á Íslandi er gert ráð fyrir að hlutfall þeirra muni vaxa frá rúmlega 10% árið 2010 til þess að verða á bilinu 19,0-23,4% árið 2060. Mest mun þeim fjölga sem eru 80 ára eða eldri (Hagstofa Íslands, 2010). Íslensk stjórnvöld hafa sett fram þá stefnu að öldruðum verði gert kleift, með nauðsynlegum stuðningi, að búa sem lengst á eigin vegum í heimahúsum (Félags- og tryggingamálaráðuneytið, 2008; Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti, 2007), sem er í samræmi við niðurstöður um óskir aldraðra í búsetumálum (Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason, 2004). Þetta kallar á þekkingu á því hvernig öldruðum verður sem best gert það kleift að búa áfram á eigin heimili, svo sem að verða sér úti um upplýsingar í tengslum við daglegt líf en vandséð er hvernig fólk getur lifað sjálfstæðu lífi og verið virkt í samfélaginu ef það hefur ekki tækifæri til að fá upplýsingaþörfum sínum fullnægt.

Í greininni verða kynntar nokkrar niðurstöður úr eigindlegri rannsókn sem miðar að því að athuga upplýsingahegðun aldraðs fólks sem búsett er í eigin húsnæði og hvernig aðstandendur styðja við hana, auk þeirra vandamála sem þeir glíma við. Afar lítið hefur verið fjallað um þetta viðfangsefni og er brýn þörf á að skapa þekkingu á því. Í greininni verður áhersla lögð á sjónarmið aðstandendanna, hvernig þeir aðstoða aldraðra við að fá upplýsingaþörfum sínum fullnægt og hvernig þeir upplifa hlutverk sitt í því sambandi. Fyrri niðurstöður úr rannsókninni hafa beinst að því hvernig aldraðir upplifa þann stuðning við upplýsingahegðun sem þeir fá frá aðstandendum sínum (Ágústa Pálsdóttir, 2012b), hversu mikilvægt það er fyrir þá að rekast á upplýsingar þó að þeir hafi ekki verið að leita þeirra (Ágústa Pálsdóttir, 2011) og á hvaða formi og eftir hvaða leiðum aldraðir og aðstandendur þeirra kjósa að fá upplýsingar, auk vandamála sem þeir upplifa við að afla upplýsinga (Ágústa Pálsdóttir, 2012a). Nauðsynlegt er að fá fram skýrari mynd af því hvernig aðstandendur styðja við upplýsingahegðun aldraðra með því að skoða þeirra sjónarmið sérstaklega. Í þeim tilgangi hafa eftirfarandi rannsóknarspurningar verið settar fram: 1) Hvaða upplýsingaþarfir eru það sem aðstandendur aðstoða aldraðra einkum við að fá fullnægt? 2) Hvernig upplifa aðstandendurnir hlutverk sitt við að aðstoða aldraða við að fá upplýsingaþörfum sínum fullnægt?

Aðferðir

Við rannsóknina var notuð eigindleg rannsóknaraðferð. Rannsakendur sem nota eigindlegar aðferðir rýna oft í daglegt líf þátttakenda (Bogdan og Biklen, 2003; Taylor og Bogdan, 1998) auk þess sem þær eru taldar gagnlegar við að auka skilning á viðfangsefni sem lítil þekking er til um (Strauss og Corbin, 1990). Viðtöl er ein megin aðferðin við að afla gagna í eigindlegum rannsóknum þar sem rannsakandi aflar sér upplýsinga um reynslu og skoðanir þátttakenda og leitast við að túlka og greina þeirra upplifun á viðfangsefninu sem er til skoðunar (Kvale, 1996).

Í þessari rannsókn voru tekin opin viðtöl við eldri borgara og aðstandenda þeirra. Í viðtölunum var reynt að draga upp mynd af ýmsum þáttum sem snerta

upplýsingahegðun þátttakenda en í greininni verður eingöngu fjallað um niðurstöður varðandi það hvernig aðstandendur styðja við upplýsingaþörf aldraðra, hvar og hvernig þeir afla upplýsinga og hindranir sem þeir telja að séu fyrir hendi. Ennfremur hvernig þeir upplifa hlutverk sitt sem aðstandendur sem stuðla að því að aldraðir fái upplýsingaþörfum sínum fullnægt.

Viðtölin voru tekin á tímabilinu maí 2010 til júní 2011. Þau fóru öll fram á heimilum þátttakenda, utan eitt sem var tekið á vinnustað, og stóðu yfir í 45 til 75 mínútur. Viðtölin voru öll hljóðrituð, afrituð orðrétt og afritunin síðan borin saman við hljóðritin.

Notað var þægindaúrtak og var þátttakenda aflað með aðstoð frá milliliðum sem komu á fyrstu kynnum rannsakanda við þátttakendur. Niðurstöður þær sem fjallað er um hér byggja á viðtölum við 14 aðstandendur sem veittu öldrudum ættingja aðstoð í sambandi við upplýsingar, níu konur og fimm karla á aldrinum 37 til 74 ára. Flestir þeirra voru börn eða tengdbörn aldraðra einstaklinga en einnig var dæmi um að aldraður einstaklingur veitti maka sínum stuðning og jafnframt að barnabarnannaðist aðstoð. Bakgrunnur þátttakenda var mismunandi hvað varðar menntun, starfsreynslu og búsetu. Að afloknu hverju viðtali fyrir sig hófst gagnagreining með því að hlusta á viðtalið, skrifa vettvangsnótur og athugasemdir. Þetta var gert til að hægt væri að fylgja eftir áhugaverðum atriðum sem upp kæmu í einu viðtali í þeim sem á eftir færu (Bogdan og Biklen, 2003). Á fyrstu stigum greiningar var opin kóðun notuð við að rýna í gögnin. Skráð voru niður lykilorð og hugtök, atriði borin saman og flokkuð og reynt að átta sig á þeim grunnþemum sem gögnin bjuggu yfir. Á síðari stigum var öxulkóðun notuð við að endurgreina gögnin með þemum sem höfðu komið fram. Rýnt var í þemun með því að leita svara við spurningum um aðstæður, aðgerðir/gagnaðgerðir og afleiðingar, og tengsl milli yfir- og undirþema (Strauss og Corbin, 1998).

Niðurstöður

Við greiningu gagna kom í ljós að þátttakendur veittu fyrst og fremst aðstoð við að afla upplýsinga um heilsu, húsnæðismál, fjármál og stuðning opinberra aðila við eldri borgara. Einnig verða hér kynntar niðurstöður um upplifun þátttakenda af því að sinna aðstoðinni.

Upplýsingar tengdar heilsufari aldraðra

Aðstoð við að afla upplýsinga um heilsufar var greind í þrjá flokka: a) Upplýsingar sem þátttakendur öfluðu fyrir sig sjálfa; b) Miðlun upplýsinga til lækna; c) Fylgst með ástandi eldri borgara og upplýsingum miðlað til hans eða læknis.

Upplýsingar sem þátttakendur öfluðu fyrir sig sjálfa

Þegar heilsu aldraðra þátttakenda tók að hraka töldu þátttakendur sig stundum þurfa að afla upplýsingar um heilsufar þeirra upp á eigin spýtur, til að vita hvernig þeir gætu brugðist við. Sem dæmi má nefna að einn þeirra taldi sig þurfa upplýsingar um áhrif öldrunar á aksturshæfni til að geta fært rök fyrir því við móðir sína að kominn væri tími til að hún hætti að aka. Hann sagði: „Þá fór það ferli í gang að ég setti mig í samband við öldrunarlækni á [stofnun], sem svo varð til þess að við fórum og hittum heimilislækni.“ Ástæðan fyrir því að þessi leið var farin gat líka verið sú að grunur lék á að aldraður einstaklingur væri ekki fyllilega í stakk búinn til að taka á móti upplýsingum: „...það hafa komið upp dæmi þar sem við höfum spurst fyrir hjá lækni hennar hvað væri í gangi, sérstaklega út af því að hún er mjög heyrnarlaus.“

Jafnframt voru dæmi um að þátttakendur færu með öldrudum einstaklingum til læknis með þeirra samþykki: „Svo þegar ég fór að spyrja spurninga og þau bara ypptu

öxlum og vissu ekki og gátu ekki svarað, þá bara spurði ég þau hvort ég mætti ekki bara vera með, því að ég vildi fá að vita svona hluti. Og það var lítið mál frá þeirra hendi.“

Miðlun upplýsinga til lækna

Þátttakendur fóru einnig með öldudum ættingjum til lækna að þeirra eigin beiðni: „...hann veigrar sér verulega við að fara til dæmis ein til lækni“, sagði einn þeirra um föður sinn. Annar þátttakandi sagði frá því að eftir að foreldrar hans geri orðið ráð fyrir að hann fari með þeim í lækniheimsóknir: „Mamma hefur þá sagt við erum að fara núna, eigum að hitta [nafn] þriðjudag í næstu viku, passar sá tími fyrir þig? Þannig að hún er þá að ætlast hreinlega til þess að ég haldi bara áfram að, eða við.“

Ástæðan fyrir því að þátttakendur fylgdu öldruðum í lækniheimsóknir var einkum sú að aðstoða þá við að greina frá heilsufarsvanda sínum, spyrja spurninga, útskýra svörin og hjálpa þeim að muna þau.

Fylgst með heilsufari aldraðra og upplýsingum miðlað til þeirra eða lækna

Einn þáttur í að veita aðstoð fólst í því að þátttakendur reyndu að fylgjast með heilsufari aldraðra ættingja og miðla upplýsingum til þeirra eða heilbrigðisstarfsfólks. Aðstandendurnir fylgdust til dæmis með því hvernær ættingjar þeirra þurftu að fara til lækni og hjálpuðu við að panta tíma, einkum hjá sérfræðingum sem hafa oft langa biðlista. Einn þeirra sagði: „ef það kemur eitthvað upp á sem þarf að leita til lækni eða annað slíkt...panta tíma og rætt við lækna og verið svoléiðis innan handar.“ Þátttakendur fylgdust einnig með ástandi aldraðra og miðluðu upplýsingum til heilbrigðisstarfsfólks: „Ég fór bara á [heilbrigðisstofnun] og fékk bara að tala við einhvern lækni. Bara sagði honum hvað væri í gangi og hvað væri hægt að gera? Þá fóru hjólin að snúast, bara strax, með það sama.“ Aðstoðin gat jafnframt falist í því að fylgjast með og veita öldruðum upplýsingar ef þörf var talin á: „En auðvitað verður maður að grípa inn í ef maður sér að hún borðar ekki eða eitthvað svoléiðis. Og auðvitað fylgist ég með því, af því að stundum er hún að fara í megrun. Þannig að ég verð að segja við hana, að það bara...þá finn ég eitthvað gamalmenni sem ofþornaði eitthvað og fer að segja henni frá því...ég er að segja við hana, ef maður ofþornar, þá bara missir maður minnið og allt.“

Upplýsingar um húsnæðismál

Meðal þess sem þátttakendur aðstoðuðu við var að veita upplýsingar um viðhald og breytingar á húsnæði svo það hentaði betur þörfum aldraðra. „Síðustu tvö, þrjú ár höfum verið alltaf að benda á eitthvað sem þarf að lagfæra, fengið þau til að gera,“ sagði einn þeirra. Þetta var sérstaklega mikilvægt ef heilsufarsvandi gerði fólki erfitt fyrir að nota aðstöðuna heima fyrir: „pabbi með gervilið í báðum hnjám og annarri mjöðm og þar af leiðandi farinn að veigra sér við að klofast upp í baðkar. Og við börðum það í gegn að láta fjarlægja baðkarið og setja sturtuklefa sem er bara í gólfinu,“ útskýrði einn þátttakenda. Í sumum tilvikum sáu ættingjarnir um að afla upplýsinga um allt sem gera þurfti: „Við höfum verið að fara og kanna hvað hlutirnir kosta og svona leggja það upp með þeim hvernig er hægt að gera þetta.“

Einnig kom fyrir að heilsufar fólks var orðið svo slæmt að það gat ekki lengur búið í núverandi húsnæði. Einn þátttakenda lýsti þessu þannig: „Af því að þau voru uppi á þriðju hæð og ég var farin að sjá föður minn, hann var eiginlega hættur að fara út af því að hann kveið svo fyrir að fara upp stigann.“ Ef þátttakendur tóku eftir því að aldraðir ættingjar þeirra áttu í erfiðleikum með að búa áfram á sama stað reyndu þeir að hafa áhrif með því að ræða við það og benda á hvað hægt væri að gera: „...að ræða það hvort þau vildu ekki fara að skipta um íbúð...Þannig að við fórum að skoða möguleikana og koma með upplýsingar til þeirra,“ sagði einn þeirra. Það gat hins vegar

tekið langan tíma og mikla fyrirhöfn, auk þess sem afla þurfti bæði lagalegra og fjárhagslegra upplýsinga og veita aðstoð við að ganga frá samningum: Það er búið að taka mig eiginlega 4 ár...Þannig að loksins þegar þau sáu eitthvað sem þau gátu hugsað sér, þá bara kláraði ég það. “

Upplýsingar um fjármál

Aðstoð í sambandi við fjárhagslegar upplýsingar var af margvíslegum toga: Stundum þurfti að aðstoða við að afla upplýsinganna og líka við að túlka þær og útskýra: „Við förum með þeim eins og í tryggingar og svoleiðis, því þegar fólk er orðið fullorðið þá veit það ekki almennilega hvernig á að bregðast við.“ Í öðrum tilvikum sáu þátttakendur alfarið um fjárhagsmál viðkomandi einstaklings: „Ég er alveg með til dæmis fjármálin hennar. Í tölvubanka og það þarf að fara í banka, fá undirskriftir, þeytast endalaust á milli í sambandi við það.“ Þátttakendur aðstoðuðu einnig við að finna upplýsingar um fjárhagslegan stuðning frá hinu opinbera, svo sem ýmsa styrki, bætur og endurgreiðslur frá ríki eða bæ, en ýmsum þótti sérlega erfitt að finna upplýsingar um það: „...það er bara svo margt í kerfinu sem maður hefur ekki hugmynd um. Hvað fólk á rétt á. Og manni er aldrei sagt það. Maður þarf alltaf að fara og spyrja, hvernig er þetta, hvað er næst, af hverju er þetta að koma? Það er kannski það sem mér fannst óþægilegast.“

Upplýsingar um stuðning opinberra aðila við aldraða

Þátttakendur aðstoðuðu við að leita upplýsinga um stuðning opinberra aðila við aldraða, auk þess að fylgjast með því að þeir fengju raunverulega þann stuðning sem þeim bar. Eftir því sem heilsu aldraðra þátttakenda hrakaði varð mikilvægara að þeir fengju aðstoð: „Ég var að reyna að fá meiri hjálp. Hún gæti náttúrulega ekkert verið ein á daginn,“ sagði einn þeirra. Stundum fannst þátttakendum auðvelt að afla upplýsinga en í öðrum tilvikum reyndist það erfitt og einn þeirra sagði: „Sko, það var hægt, með því að vera svolítið, ekki beint frekur en svona ákveðinn.“ Annar þátttakandi lýsti þessu sem svo: „En þetta er sko frumskógur. Þetta er algjör frumskógur.“ Í sumum tilvikum var þörf á upplýsingum um hvernig ætti að bera sig að við umsóknarferlið en flókið gat verið að fá upplýsingar um það og ekki sama hvernig aðstandendur fara að: „...þurfa allavega að vera töluvert útsjónarsamir, s.s. með það hverja þeir tala við, hvernig þeir tala við þá.“

Að fylgjast með aðstæðum aldraðra – Skipulagning aðstoðar

Til að geta sinnt aðstoðinni þurftu þátttakendur að fylgjast vel með ástandi og aðstæðum aldraðra ættingja sinna: „Hringja í þau og athuga hvort það sé eitthvað, hvort það sé í lagi með þau og svona.“ Þetta gat líka kallað á upplýsingaöflun um daglegar venjur viðkomandi: „Við þurfum alveg að fylgjast með því að hún borði og reyna að halda að henni mat.“ Það krafðist jafnframt töluverðar skipulagningar af þeirra hálfu að aðstoða aldraða ættingja sína. „Við reynum allavega að tryggja það að við höfum ákveðið kerfi á að hafa samband við hana“, sagði einn þátttakenda.

Í sumum tilvikum var það einn aðstandi sem fyrst og fremst annaðist aðstoðina. Það gat verið vegna þess að aðrir voru ekki í aðstöðu til að sinna henni eða þeir bjuggu annars staðar á landinu. „Við fluttum ekki hingað fyrir en [ártal]...Í sjálfu sér komum við bara hingað í heimsókn og ég þurfti sáralítið að sinna þessum málum á þeim tíma.“ Þó að aðstandendur sem bjuggu langt í burt gætu ekki sinnt aðstoð dags daglega kom fyrir að þeir tækju þátt í því þegar mikið lá við. Einn þátttakenda sagði að á tímabili hefði honum gengið illa að fá nauðsynlegar upplýsingar um öldrunarþjónustu sem foreldrar hennar þurftu á að halda: „En þá kom bróðir minn [staður] og hjálpaði mér...“ Að sjá einn um að aðstoða aldraðan einstakling gat reynt á fólk og einn þátttakandi sagði til dæmis um systur sína: „Hún var eiginlega búin að fá upp í kok.“

Í öðrum tilvikum skiptu aðstandendur ábyrgðinni á milli sín: „Síðan skiptum við bræðurnir með okkur að sinna henni.“ Þetta gat tekið á sig ýmsar myndir og krafðist stundum verulegs skipulags af hálfu aðstandenda: „Við erum með algert skipulag“, sagði einn þátttakenda. Stundum skipti fólk aðstoðinni á milli sín eftir því hvað lá best fyrir hverjum og einum. Einn þeirra lýsti þessu þannig: „...við erum meira í félagslega hlutanum, bróðir minn sér um peningamálin og skattaskýrslur og annað slíkt og svo hefur systir mín, það hefur verið svona hlutverkaskipting á þessu, og þessi systir mín sem var í heilsugeiranum, hún hefur sinnt henni ef það kemur eitthvað upp á sem þarf að leita til læknis eða annað slíkt.“ Þeir sem þurftu hins vegar að fást við flóknari hluti þurftu stundum að gera sérstakar ráðstafanir: „...það hefur verið mikið mál og mikil vinna...Og stundum tókum við bara viku. Eða svona, þessi tekur þennan lið. Reynir að fylgja eftir tengslunum við þennan aðila...og ég fer í einhverja aðra átt. Eða næst tek ég við.“

Aðstoðin gat einnig kallað á gott skipulag upplýsinga, til dæmis hvaða upplýsinga þyrfti að afla og hvert þyrfti að snúa sér til að fá þær: „Ég skrifa niður...“, sagði einn þátttakenda, „...nöfn og þá eru þarna símanúmerin alltaf á bak við í sviga sko. Þannig að ef maður fer að hringja aftur í þessa, til bara að muna, þú veist, þessi kona gerir þetta og þessi gerir hitt.“ Aðstandendurnir þurftu að gæta þess að upplýsingar væru, á reiðum höndum og aðgengilegar, um hvað hefði þegar verið gert, hvað vantaði og jafnframt hvernig best væri að nálgast málin.

Auk þess að afla og miðla upplýsingum um ástand og aðstæður viðkomandi einstaklinginn og leita nauðsynlegra upplýsinga utan frá, til dæmis frá opinberum stofnunum, gat verið nauðsynlegt að þátttakendur gerðu sérstakar ráðstafanir til að tryggja það sín á milli að þeir væru allir vel upplýstir. Þetta gat kallað á töluvert upplýsingaflæði þeirra í milli: „Og þóssum það reyndar líka að við öll systkinin vitum hvað er í gangi...auðvitað léttir það geysilega á okkur, að vita af því...“ Það var mikilvægt að allir sem að aðstoðinni komu vissu hvað væri í gangi og aðstandendur þurftu að finna leiðir til að tryggja það.

Upplifun þátttakenda af því að sinna aðstoð við aldraða

Fyrir kom að þátttakendur létu í ljós áhyggjur af öldruðum ættingja: „Hún er ein heima og það er eitt og annað sem maður hefur áhyggjur af að vanti“, sagði einn þeirra. Einnig kom fyrir að fólk hafði áhyggjur af því að það vanrækti aldraðan ættingja: „Mér finnst ég aldrei kannski sinna mömmu nógu og hugsa nógu vel um hana.“

Á hinn bóginn gerðist það líka að þeim þóttu aldraðir ættingjar sínir ekki nógu viljugir til að þiggja aðstoð: „Hún er svolítið erfitt gamalmenni, að þiggja ekki hjálp.“ Aðstandendur þurftu stundum að hafa töluvert fyrir því að sannfæra fólk um að það þyrfti á hjálp að halda og fyrir kom að þeir voru búnir undir reiði viðkomandi: „Ég gerði mér hins vegar grein fyrir því að hættan væri sú að ég gæti orðið svona vondi aðilinn, um tíma. Eða ég bjó mig undir það...Og ég setti mig þá bara inn í þau spor að stundum bara þarf. Til að vera góður getur þú þurft að vera vondur líka.“

Þó að þátttakendum þætti aldraðra stundum of tregir til að þiggja aðstoð áttuðu þeir sig líka á því að það gæti verið erfitt fyrir þau að þurfa hjálp og að þau óttuðust að vera byrði á öðrum. „Þeim finnst maður alltaf vera að hugsa allt of mikið um þau“, sagði einn þeirra. Þetta var ennfremur tengt við uppvöxt aldraðra þegar áhersla hafi verið lögð á að hver og einn gæti séð um sig sjálfur: „Hún er bara persónulega, svolítið úr gamla tímanum. Hún vill að það sé haft sem minnst fyrir henni í samfélaginu, hún kosti sem minnst og gerir því sem minnst úr sínum vandkvæðum.“ Einnig kom fram skilningur á því að það sé erfitt fyrir aldraðan einstakling að venjast því að vera ekki lengur sjálfbjarga. Einn þátttakenda talaði um mikilvægi þess að: „...vera þolinmóð og sýna skilning, einlægán skilning á því hvað það er erfitt að verða gamall og missa öryggistilfinninguna. Verða háður börnunum sínum. Þurfa að biðja um allt.“ Það jók einnig skilning á tillfinningum aldraðra ef fólk gat sett sig í spor þeirra. Einn

Þátttakenda hafði misst vinnuna og þurft að skipta um starfsvettvang: „Það ferli reyndist mér erfitt og það er þess vegna sem ég skil þabba vel. Að það er erfitt að þurfa að setta sig við eitthvað sem maður, eða að fara að breyta einhverju sem þú varst ekki alveg tilbúinn til.“

Það reyndist þátttakendum ekki alltaf auðvelt að styðja við upplýsingahegðun aldraðra og fyrir kom að þeir upplifðu togstreitu við það. Þeir gátu til dæmis verið pirraðir yfir þörfum þeirra en jafnframt skilið að þær voru afleiðing af öldrununarferlinu. Einn þeirra sagði til dæmis: „En það bara, ef það gerist ekki í dag eða á morgun þá gengur það ekki upp, það þarf að gerast strax...þetta kannski er bara í fullorðnu fólki. Það þarf að gera þetta þegar hentar þeim.“ Sumir þátttakenda voru jafnframt sjálfir teknir að reskjast og farnir að glíma við heilbrigðisvandamál: „Það tekur dálítið mikið, frá mér. Af því að ég hef ekki það mikla orku...Það er verulegt inngríp í mitt líf...Ég þarf að passa svo vel heilsuna og vinna mikið í henni. Til að halda mér gangandi.“ Einnig kom fram dæmi þar sem þátttakandi sagðist hafa þurft að fara í sjálfsskoðun og vinna úr gamalli beiskju til að vera viss um að geta sinnt aðstöðinni á þann hátt sem hann vildi: „Ég gekk heils hugar í það alveg frá upphafi en jafnframt þurfti ég að vinna í þessu. Og ég lét það alls ekki, lét hann ekki finna það, ekki eitt andartak...Af því að svo náttúrulega þykir mér óskaplega vænt um hann og er ekkert nema þakklætið gagnvart honum fyrir hvernig hann var.“ Annar þátttakandi lagði áherslu á mikilvægi þess að nálgast aðstöðina með jákvæðu hugarfari: „...en mér finnst mikils um vert að láta hana ekki finna það og fara sjálfur ekki að upplifa það sem byrði. Reyna í hvívetna að sjá það sem tækifæri til þess að vera með þessari manneskju...“

Samantekt og umræða

Niðurstöðurnar leiddu í ljós að þátttakendur veittu öldruðum ættingjum sínum margvíslega aðstoð í tengslum við upplýsingaleit, miðlun og túlkun upplýsinga. Auk þess sem þeir þurftu að fylgjast grannt með aðstæðum og heilsufari þeirra öldruðu einstaklinga sem þeir studdu við og miðla upplýsingum til þeirra eða lækna eftir því sem þörf var talin á. Jafnframt þurftu þeir að skipuleggja aðstöðina og gera ráðstafanir til að aðrir ættingjar væru upplýstir um stöðu mála. Það reyndi því á ýmsa þætti upplýsingahegðunar af hálfu aðstandanna. Samanburður við fyrri niðurstöður úr rannsókninni leiddi í ljós að bæði aðstandendur og aldraðir töldu aðstöðina beinast að heilbrigðisupplýsingum, upplýsingum um öldrunarþjónustu og upplýsingar um fjármál (Ágústa Pálsdóttir, 2012b). Þetta er í takt við niðurstöður Hepworth (2004) sem benda til þess að aðstoð vegna heilbrigðisþjónustu, félagslegrar þjónustu og fjárhagslegs stuðnings séu meginverkefni aðstandenda fatlaðra einstaklinga. Niðurstöður frá aðstandendum sýna einnig að þeir aðstoðuðu við að afla og miðla upplýsingum í tengslum við húsnæðismál aldraðra.

Aronson (1990) komst að því að konur sem studdu við aldraðar mæður sínar höguðu sér í samræmi við félagslegar venjur, sem gerði ráð fyrir slíkri aðstoð af þeirra hálfu, en jafnframt að þær upplifðu ákveðna sjálfsafneitun og að aðstöðin hefði heftandi áhrif á óskir þeirra um að geta lifað sjálfstæðu lífi. Þó að þátttakendur hér létu ekki í ljós jafn neikvæðar tilfinningar upplifðu þeir engu að síður togstreitu. Annars vegar höfðu þeir áhyggjur af aðstæðum og ástandi aldraðra og töldu sig jafnvel ekki vera að hjálpa þeim nógu vel. Stuðningurinn gat þó verið krefjandi og haft í för með sér verulega vinnu af þeirra hálfu, auk þess sem dæmi var um að leysa þyrfti úr gömlum ágreiningi til að hægt væri að sinna honum. Jafnframt fannst þeim stundum að aldraðir væru ekki jafn tilbúnir til að þiggja aðstoð og þeir töldu sjálfir þörf á, sem gat orðið uppspretta að þirringi og áhyggjum eða leitt til þess að þeir bjuggu sig undir reiði af hálfu viðkomandi einstaklings vegna afskipta sinna. Hins vegar létu þeir í ljós

skilning á því hversu erfitt það gæti reynst öldruðum að biðja um hjálp og að þeir vildu vera sjálfbjarga eins lengi og mögulegt væri. Niðurstöður um upplifun aldraðra af því að þiggja aðstoð í sambandi við upplýsingar sýna ennfremur að það gat reynst þeim erfitt. Þeim fannst þeir missa sjálfstæði sitt við það sem gat leitt til þess að þeir bældu niður upplýsingaþarfir sínar frekar en að reiða sig á stuðning ættingja sinna (Ágústa Pálsdóttir, 2012b).

Hafa þarf í huga að við rannsóknina voru notaðar eiginlegar aðferðir og því ekki hægt að alhæfa út frá niðurstöðunum. Þær niðurstöður sem kynntar hafa verið hér ásamt fyrri niðurstöðum úr rannsókninni (Ágústa Pálsdóttir, 2011, 2012b) gefa til kynna að bæði aldraðir þátttakendur sem voru í þeirri stöðu að þurfa að þiggja aðstoð við upplýsingar og aðstandendurnir sem veittu hana hafi upplifað flóknar tilfinningar og ákveðna togstreytu, sem rannsaka þarf nánar.

Heimildir

- Aronson, J. (1990). Women's perspectives on informal care of the elderly: Public ideology and personal experience of giving and receiving care. *Aging and Society*, 10, 61-84.
- Ágústa Pálsdóttir. (2011). Opportunistic discovery of information by elderly Icelanders and their relatives. *Information Research*, 16(3), grein 485. Sótt 25. ágúst 2012 af <http://InformationR.net/ir/16-3/paper485.html>
- Ágústa Pálsdóttir. (2012a). Elderly Icelanders and their relatives: Preferences for forms of information and problems experienced when seeking information. Í H. Li (ritstjóri), *Studies on inequalities in information society: Proceedings of the conference well-being in the information society: WIS 2012: TUCS lecture notes no 16, August 2012* (bls. 101-110). Turku, Finnland: Turku Centre for Computer Science, University of Turku.
- Ágústa Pálsdóttir. (2012b). Elderly peoples' information behaviour: Accepting support from relatives. *Libri*, 62(2), 135-144.
- Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason. (2004). *Sjálfræði og aldraðir í ljósi íslenskra aðstæðna*. Reykjavík: Siðfræðistofnun, Háskólaútgáfan.
- Bogdan, R. C. og Biklen, S. K. (2003). *Qualitative research for education: An introduction to theories and methods*. Boston: Allyn and Bacon.
- Félags- og tryggingamálaráðuneytið. (2008). *Mótun stefnu í þjónustu við aldrada til næstu ára: Tillögur ráðgjafarhóps félags- og tryggingamálaráðberra*. Reykjavík: Höfundur.
- Hagstofa Íslands. (2010). Spá um mannfjölda 2010–2060. *Hagtíðindi: Mannfjöldi*, 95(48).
- Hepworth, M. (2004). A framework for understanding user requirements for information service: Defining the needs of informal carers. *Journal of the American Society for Information Science and Technology*, 55(8), 695-708.
- Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið. (2007). *Staða og endurskoðun meginmarkmiða heilbrigðisáætlunar til ársins 2010*. Reykjavík: Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti.
- Kvale, S. (1996). *Interviews: An introduction to qualitative research interviewing*. London: Sage Publications.
- Strauss, A. og Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, CA: Sage.
- Strauss, A. og Corbin, J. (1998). Grounded theory methodology: An overview. Í N. K. Denzin og Y. S. Lincoln (ritstjórar), *Strategies of qualitative inquiry* (bls. 158-183). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Taylor, S. og Bogdan, R. (1998). *Introduction to qualitative research methods: A guidebook and resource*. New York: John Wiley and Sons.