

Examensarbete, Högskolan på Åland, Utbildningsprogrammet för Vård

ÄLDRE KVINNOR PÅ ÅLAND SOM ÄR NÄRSTÅENDEVÅRDARE

Faktorer som påverkar upplevelsen av bördan

Ida Holmberg, Anna Mattsson



Datum för publicering: 27.05.2016
Handledare: Erika Boman

EXAMENSARBETE

Högskolan på Åland

Utbildningsprogram:	Vård
Författare:	Ida Holmberg, Anna Mattsson
Arbetsnamn:	Äldre kvinnor på Åland som är närstående vårdare – faktorer som påverkar upplevelsen av bördan
Handledare:	Erika Boman
Uppdragsgivare:	-

Abstrakt

Syftet med detta examensarbete var att undersöka vilka faktorer som är relaterade till en högre upplevd bördan för den äldre åländska kvinnan som ger omsorg till sin make/sambo/partner i hemmet.

Bakgrunden belyser tidigare forskning om faktorer som ökar upplevelsen av bördan hos närstående vårdare och även vad som kan ge drivkraft till att vara närstående vårdare.

Design och metod. Arbetet har en kvantitativ design och är en del av ett större forskningsprojekt som bedrivs vid Högskolan på Åland. Frågeformulär skickades ut till totalt 3199 kvinnor och 1809 (56,5%) besvarade formuläret. För att uppnå syftet studerades olika faktorer som kan påverka bördan i relation till Caregiver Burden Scale, en skala som uppskattar den upplevda bördan. Totalt 95 kvinnor angav att de tog hand om en vårdbehövande (make/sambo/partner) och hade svarat på CBS.

Resultatet visar att vara officiell närstående vårdare, ensamhet, brist på givande fritidssysselsättning, svaga ekonomiska förutsättningar och den egna bristande hälsan påverkar upplevelsen av hög bördan.

Sammanfattningsvis konstateras att närståendevård kan vara givande men kan även upplevas mödosamt. Sjukskötares roll är att observera faktorer relaterade till upplevd hög bördan hos närstående vårdare, samt ha en förståelse över närståendevårdarens situation för att kunna stödja dem i omsorgen till den vårdbehövande. Vidare studier med annan design kan utföras för att få mer kunskap om orsak-verkan-förhållanden samt få mer detaljerad och personligt resultat av faktorer som ökar upplevelsen av bördan.

Nyckelord (sökord)

Äldre kvinnor, närståendevårdare, bördan, omsorg.

Högskolans serienummer:	ISSN:	Språk:	Sidantal:
2016:18	1458-1531	Svenska	34

Inlämningsdatum:	Presentationsdatum:	Datum för godkännande:
27.05.2016	25.05.2016	26.05.2016

DEGREE THESIS

Åland University of Applied Sciences

Study program:	Health and Caring Sciences
Author:	Ida Holmberg, Anna Mattsson
Title:	Elderly Women in Åland Islands which are Informal Carers – Factors that Affect the Experience of Burden
Academic Supervisor:	Erika Boman
Technical Supervisor:	-

Abstract
<p><i>The purpose</i> of this study was to examine the factors that are related to a higher perceived burden on the elderly women in the Åland Islands who are caring for a spouse/partner in the home.</p> <p><i>The background</i> highlights previous research on factors that increase the experience of the burden of informal carers and also what factor that may give the carers strength to carry on with the care of a loved one.</p> <p><i>Design and method.</i> The work has a quantitative design and is part of a larger research project conducted at the Åland University of Applied Sciences. Questionnaires was sent to a total of 3199 women and 1809 (56,5%) completed the questionnaire. To achieve the goal of the study various factors were studied that may affect the burden in relation to the Caregiver Burden Scale, a scale that estimates the perceived burden. A total of 95 women indicated that they took care of a loved one (spouse/partner) and responded to CBS.</p> <p><i>The results</i> show that to be an official family carer, loneliness, lack of meaningful leisure activity, weak economic conditions and their own lack of health affects the perception of burden.</p> <p><i>To summarize,</i> informal care can be rewarding but can also be perceived as hard work. Nurse's due role in this regard is to observe signs of perceived high burden of informal carers, as well as have an understanding of the situation of carers to support them in the care of a loved one. Further studies with different design can be performed to gain more knowledge about cause and effect relation and to get a more detailed and personalized result of factors that increase the perception of burden.</p>

Key words
Elderly women, informal caregivers, burden, care.

Serial number:	ISSN:	Language:	Number of pages:
2016:18	1458-1531	Swedish	34

Handed in:	Date of presentation:	Approved on:
27.05.2016	25.06.2016	26.05.2016

INNEHÅLL

1. INLEDNING.....	1
1.1.1 Officiella närståendevårdare och närståendevårdare	2
1.1.2 Närståendevårdare och livshållning	4
1.1.3 Sociala faktorerers påverkan gällande närståendevård	5
1.1.4 Den ekonomiska påfrestningen gällande närståendevård	6
1.1.5 Närståendevårdarens egna hälsa och sjukdomar.....	7
1.2 Motivet till omsorg från teoretiska synvinklar	8
1.3 Problemformulering.....	9
1.4 Syfte.....	9
1.5 Metod.....	9
1.5.1 Datainsamling och urval	9
1.5.2 Frågeformulär	10
1.5.3 Analys	12
1.5.4 Etiska överväganden	13
2. RESULTAT	14
3. DISKUSSION.....	19
3.1 Resultatdiskussion	19
3.2 Metoddiskussion.....	26
4. SLUTSATS.....	29
5. REFERENSER	30

Bilaga 1

1. INLEDNING

”Det må jag ju säga att jag blev sliten, väldigt sliten; jag måste ju inrätta mig efter honom och glömma mig själv på något vis... Till slut, efter många år, kände jag att jag var utsliten. Jag kände ju att jag inte orkade, och det var hemsystern som såg det. Jag förstod det inte själv förrän dom sa det.” (Thorsen, 2003, s. 208)

Citatet ovan är när Anna, 85 år, beskriver sin upplevelse av att vara närståendevårdare till sin make Björn som insjuknat i demens. Hon har vårdat sin make i fjorton år, och de sista åren påverkade det henne negativt. Hon ansåg att det var hennes plikt att ge omsorg till sin make trots den möda det innebar (Thorsen, 2003). Det kan förklaras med att banden inom en familj ofta är starka och det finns en tyst överenskommelse att ta hand om varandra i nöd och lust. Vanligast är att maka eller make tar hand om sin nästa. Majoriteten som tar sig an närståendevårdarrollen är kvinnor (Heino 2014). Thorsen menar att det är omsorgsplikten, ansvaret, förhållandet samt kärleken parterna har sinsemellan som ger kraft åt dessa kvinnor att orka med det krävande omsorgsarbetet. Trots de många positiva aspekterna i och med omsorgen kan det få negativa konsekvenser. Bördan, som närståendevårdare kan uppleva, är konsekvensen av långvarig och tung närståendevård (Thorsen, 2003). Denna börda som upplevs nämns sällan. Det kan antas bero på att närståendevårdarna känner skuld över att de anser att omsorgen av sin nästa är tung. Trots det är upplevelsen av börda ett problem och kan resultera i att närståendevårdare blir utmattade (Thorsen, 2003). Det kan antas att omsorgstyngheten av den vårdbehövande kan vara hög för närståendevårdare, då den även kan vara hög för dem som jobbar inom vården. För att som sjukskötare kunna upptäcka och stödja närståendevårdare med för hög upplevd börda är det viktigt att veta vilka faktorer som kan påverka på ett negativt sätt. Därför vill vi med detta examensarbete belysa faktorer som är relaterade till upplevelsen av börda hos äldre kvinnor på Åland som är närståendevårdare.

1.1 Bakgrund

År 2014 fanns det cirka 1 miljon personer som var 63 år eller äldre i Finland (Social- och hälsovårdsministeriet, 2014). På Åland år 2014 var 5899 personer över 65 år, vilket motsvarar 20,4% av befolkningen. Fram till år 2030 väntas att den äldre befolkningens andel kommer öka kraftigt på grund av en ökad livslängd (Ålands statistik och utredningsbyrå, 2015) och detta kan medföra en utmaning för samhället. Ett sätt att möta upp denna utmaning är att cirka 90 % av alla äldre personer som fyllt 75 år ska bo hemma (Ålands Landskapsregering, 2015). Men en del av dessa äldre kommer att behöva stöd för att klara sig i hemmet (Ålands Landskapsregering, 2015). Stöd i hemmet kan erhållas från närstående samt samhällets vårdresurser. Det är vanligt att äldre personer väljer att ge omsorg till sin make/maka i hemmet, vara så kallad närståendevårdare (Heino, 2014). Att ge omsorg till närstående innebär att hjälpa, stöda samt ge handledning och övervaka de dagliga aktiviteterna (Social- och hälsovårdsministeriet, 2013). För att få en överblick över tidigare forskning som berör upplevelse av att ge omsorg till en vårdbehövande i hemmet genomfördes litteratursökning. Bakgrunden är inriktad speciellt på studier och litteratur angående närståendevårdares upplevelse av börda.

1.1.1 Officiella närståendevårdare och närståendevårdare

Det finns olika sätt att hjälpa en vårdbehövande i hemmet: genom att vara officiell närståendevårdare eller närståendevårdare¹. Som officiell närståendevårdare erhålls lagstadgat stöd från nödvändiga tjänster för att klara av omsorgsarbetet (Social- och hälsovårdsministeriet, 2013). Lagen om stöd för närståendevård (2.12.2005/937) är till för att underlätta omsorgen av en vårdbehövande. För att bli officiell närståendevårdare ska ett avtal skrivas tillsammans med kommunen och en vård- och serviceplan ska bifogas i detta avtal. Vård- och serviceplanen ska innefatta vilken omsorg som behöver ges, vilka andra stödåtgärder som fås samt hur omsorgen ska läggas upp under närståendevårdares lagstadgade lediga dagar. Rättigheter som en officiell närståendevårdare har är tre dagars ledighet per månad då de en hel månad tagit hand om den vårdbehövande kontinuerligt eller dygnet runt utan pauser. I Landskapslagen (1995:101) 2g §. (2007/111) nämns att den finska lagen gäller i

¹ För att underlätta för läsaren av detta examensarbete benämns alla vårdgivare som är lagstadgade närståendevårdare som officiella närståendevårdare. De som hjälper en vårdbehövande i hemmet benämns endast som närståendevårdare.

landskapet Åland men med några avvikelser. Enligt den åländska landskapslagen om socialvård och sysselsättning 4 § 1 mom. har en officiell närståendevårdare rätt till fem dagar ledigt. (Landskapslag (1995:101) om socialvård och sysselsättning). Vidare i den finska lagen om stöd för närståendevård (2.12.2005/937) nämns att under dessa lediga dagar hjälper kommunen till att ordna en avlösarservice som innefattar att någon annan hjälper till med omsorgen under dessa dagar. För omsorgen som närståendevårdare utför får de även en ekonomisk ersättning. Denna ersättning bestäms utifrån hur krävande omsorgen är, men beloppet är minst 300 € i månaden (Lagen om stöd för närståendevård 2.12.2005/937).

Det finns vissa krav som officiella närståendevårdare måste uppfylla för att ha rätt till stöd. De ska vara beredda att ta ansvar över den vårdbehövande och ge den omsorg som behövs. Närståendevårdares egen hälsa måste vara på en god nivå och den vårdbehövandes hälsa, välbefinnande och säkerhet ska tas i beaktande. Hushållet där omsorgen utförs ska ha goda sanitära förhållanden. Både kommunen och officiella närståendevårdare kan säga upp det bestämda avtalet gällande omsorgen. Kommunens uppsägningstid är i detta fall två månader och officiella närståendevårdare har en månads uppsägningstid. I lagen nämns dock inte att den vårdbehövande kan säga upp avtalet om närståendevård (Lagen om stöd för närståendevård 2.12.2005/937).

Då man inte ingått ett avtal för att bli officiell närståendevårdare räknas omsorgen som närståendevård och tillhör då en del av förhållandet mellan personerna. Närståendevårdare som inte skrivit på ett avtal med kommunen har inte samma rättigheter och skyldigheter som de som skrivit på ett avtal. Då de vill ha stöd får de vända sig till olika organisationer eller församlingar. Stödet innefattar rådgivning, handledning och stödgrupper för närståendevårdare i samma situation, samt olika utbildningar som kan underlätta omsorgen (Social- och hälsovårdsministeriet, 2013).

1.1.2 Närståendevårdare och livshållning

Livshållning är nära besläktat med begrepp såsom livskraft, hoppfullhet och känslomässigt välbefinnande. Dessa uttryck beskriver en sorts personlighetskaraktär. Personer med positiv livshållning handlar för att påverka sitt liv i en gynnsam riktning och de vill se en positiv mening i allt som sker. Personer med positiv livshållning har en inre styrka som gör att de kan hantera svåra situationer bättre (Fagerström, 2012). Många närståendevårdare uttrycker att de känner sig tillfredsställda med tanken att kunna hjälpa den vårdbehövande och ansvaret det medför ger dem mycket glädje (Thorsen, 2003). De tycker även att omsorgsarbetet är värt mödan och anser att de har en god relation med den vårdbehövande och de hanterar rollen som vårdare väl. Detta genom att balansera sitt liv så det passar in i vårdarrollen (Toljamo, Perälä, & Laukkala, 2012).

Men närståendevårdare beskriver att det kan uppstå blandade känslor när de antar sig rollen som närståendevårdare (Thorsen, 2003). Bland annat en känsla av att samvaron de har tillsammans med sin familjemedlem är möjligen på väg att ta slut (Rodger, O'Neill, & Nugent, 2015) och en känsla av att de kommer att förlora sin familjemedlem (Thorsen, 2003). Vidare kan närståendevårdare uppleva sig tvungna att binda sig till den vårdbehövande. Detta ger en känsla av att inte kunna uppfylla sina egna drömmar om livet. Den tvungna bundenheten innefattar inte bara praktiska uppgifter utan även en oro för att den vårdbehövande ska fara illa och känna sig övergiven. Det är inte ovanligt att de oroar och förbereder sig för alla tänkbara krisscenarion och för det som eventuellt kan hända. Oron som närståendevårdare känner kan te sig tillslut att de blir utmattade och beroende på hur mycket de är bredda att ge av sin tid samt hur långt de är villiga att gå i omsorgsarbetet kan påverka upplevelsen av bördan. Närståendevårdare kan vidare känna frustration vilket kan leda till emotionell och fysisk utmattning. Vidare upplever de att mycket ansvar ligger på deras axlar, ansvar som är större än vad de egentligen förmår att orka med (Thorsen, 2003).

Vidare är känslor av ilska och rädsla vanligt. Närståendevårdare kan även uppleva ledsamhet på grund av den vårdbehövandes situation. De kan även känna känslor som sorg och förlust (Rodger, O'Neill, & Nugent, 2015) och dessa känslor, blandat med de krav som ställs, gör att de egna krafterna sinar. Närståendevårdare känner att när krafterna sinar kan de uppleva skuld över att inte räcka till (Thorsen, 2003). Det framkommer att cirka 30 % av närståendevårdare upplever att de har en hög börda och detta kopplas också ihop med sämre livshållning och

lägre tillfredsställelse med livet (Dahlrup, 2015). Sammanfattningsvis ser upplevelsen av omsorgsbördan ut att vara resultatet av att förlora sin egen identitet och istället bli fullt ut närståendevårdare (Rodger, O Neill, & Nugent, 2015). Därför är det viktigt att upptäcka dessa närståendevårdare med hög upplevd börda innan det börjar påverka deras livshållning och tillfredsställelse på livet (Dahlrup, 2015).

1.1.3 Det sociala stödets påverkan gällande närståendevård

I en studie av Rodger, O Neill och Nugent (2015) framkommer att stöd till närståendevårdare tillhandahålls från två källor: internt och externt. Interna stödet, dvs. emotionellt stöd, är det stöd som tillhandahålls inom familjen, av släktingar eller vänner (Rodger, O Neill, & Nugent, 2015). Det interna stödet har betydelse för hur upplevelsen av omsorgsarbetet känns (Thorsen, 2003). Externa stödet, dvs. konkret stöd, är stöd som tillhandahålls av yrkesverksamma i samhället, såsom hälsovårdare och sjukskötare som kan hjälpa närståendevårdare med praktiska göromål gällande den vårdbehövande (Rodger, O Neill, & Nugent, 2015). Vidare kan situationen för närståendevårdare påverkas positivt eller negativt beroende på relationen mellan närståendevårdare och vårdbehövande (Thorsen, 2003). Närståendevårdare behöver tillräckligt med internt stöd samt motion och sömn för att klara av vårdrollen. De behöver även själva jobba på att ta ett steg tillbaka från den om rollen blir för krävande. Det finns externt stöd att få av organisationer och detta stöd kan bestå av städhjälp, matlagning och kurser. Stödet är till för att närståendevårdare själva ska få avlastning för att sedan kunna ta hand om den vårdbehövande utan att slita ut sig själva på vägen (Harvard Medical School, 2015). Annat stöd som närståendevårdare anser är viktigt är stöd och utbildning i medicinhantering och hantering av biverkningar som kan uppstå vid medicinering (Tamayo, Broxson, Munsell, & Cohen, 2010). Det framkommer dock att närståendevårdare undviker att ta emot externt stöd utan giltiga skäl (Rodger, O Neill, & Nugent, 2015). Det är viktigt att närståendevårdare inser att de inte behöver göra allt själva. De bör ta hand om de uppgifter de klarar av och ta emot stöd när det erbjuds (Harvard Medical School, 2015).

1.1.4 Den ekonomiska påfrestningen gällande närståendevård

Att vara närståendevårdare kan vara ekonomiskt påfrestande. Om närståendevårdare har dålig ekonomi och behöver hjälp med t.ex. matlagning och städning ger det sämre livskvalitet för dem (Ekwall, Sivberg, & Hallberg, 2004). Som folkbokförd och bosatt i Finland har man rätt att bruka följande tjänster så som hemvård, boendeservice och institutionsvård, ekonomiskt stöd, rabatter och pensionärskort (Nordiska rådet, u.d.). Förutom det lagstadgade vårdarvodet som är minst 300 € i månaden beroende på vårdtyngden, ska kommunen, om så önskas, tillgodose ekonomiskt stöd hos andra avgiftsbelagda tjänster som kan underlätta omsorgen i hemmiljö. I det innefattar dagverksamheter för den omsorgsbehövande inklusive transport, en måltid, motion eller annan sysselsättning (City of Helsinki, 2014). Även på Åland kan närståendevårdare ansöka om likadana stödtjänster som på fastlandet (Ålands landskapsregering, 2016). Närståendevårdare och kommunens socialarbetare har ansvar för att ansökningarna om dessa förmåner blir gjorda på ett föredömligt vis (Suomi.fi, 2015).

I andra delar av världen kan den ekonomiska påfrestningen upplevas högre eftersom det inte finns samma välfärdssystem som i Finland. I en studie genomförd i USA kan det konstateras att närståendevårdare har högre grad depressiva symptom och är mera benägna att rapportera att omsorgen är påfrestande för dem om den vårdbehövande har självmordstankar på grund av ekonomisk påfrestning. Stora omsorgsbehov är en betydande faktor i den ekonomiska påfrestningen och andra bördor som uppstår gällande omsorgsarbetet (Emanuel, Fairclough, Slutsman, & Emanuel, 2000). I en annan studie påvisas att närståendevårdare känner rädsla för att få försämrade ekonomi och det skapar oro i en redan stressad familj (Piamjariyakul, o.a., 2010). Stora livsstilsförändringar är ofta ett måste på grund av kostnaderna av omsorgsarbetet. På grund av livsstilsförändringarna behövs antingen flytt till ett billigare boende eller skjuta upp viktiga, kostsamma vårdåtgärder för andra familjemedlemmar. Närståendevårdare känner att den ekonomiska påfrestningen ökar deras oroskänsla, svårigheter att hantera besvärliga situationer samt hantera konflikter familjemedlemmar emellan. Närståendevårdare fokuserar på att göra livet för de vårdbehövande så bekvämt som möjligt, istället för att bekosta medicinska, livsförlängande åtgärder på grund av ekonomisk påfrestning (Gardiner, Brereton, Frey, Wilkinson-Meyers, & Gott, 2014).

1.1.5 Närståendevårdares egna hälsa och sjukdomar

Närståendevårdares egna hälsa är en viktig resurs för att de ska klara av att hantera krävande omsorgsåtgärder (Tamayo, Broxson, Munsell, & Cohen, 2010). Det framkommer att hälsan kan påverkas positivt då bördan för omsorgen inte är för hög (Dahlrup, 2015). Men det framkommer även att närståendevårdare ofta upplever omsorgsarbetet generellt för krävande (Toljamo, Perälä, & Laukkala, 2012) och hälsan kan påverkas negativt i och med omsorgen (Dahlrup, 2015). Det kan även konstateras att en stor del av de som är närståendevårdare själva har hög ålder och har ofta problem med den egna hälsan (Dahlrup, 2015). Den konstanta känslan av att alltid behöva finnas tillhands och de höga förväntningarna som närståendevårdare kan uppleva kan till sist medföra hälsoproblem, såsom stress, utmattning och oro (Rodger, O'Neill, & Nugent, 2015). Upplevelsen av stress kan öka risken för hälsonedgång hos äldre närståendevårdare (Fredman, Cauley, Hochberg, Ensrud, & Doras, 2010). Studier har även visat att symtom på utmattning och utbrändhet är en vanlig följd av långvarig, mödosam närståendevård (Thorsen, 2003).

Vidare har Martinez-Marcos och De la Cuesta-Benjumea (2014) konstaterat att äldre kvinnor som är närståendevårdare sätter sina egna sjukdomar åt sidan när de ger omsorg till en vårdbehövande i hemmet. De utvecklar ofta strategier för att få omsorgsarbetet att gå ihop med den egna ohälsan. De normaliserar sina symtom, alltså anser att de sjukdomar de själva har tillhör det dagliga livet och är en naturlig del av åldrandet. Detta för att inte påverka den omsorg de ger. Äldre kvinnor som är närståendevårdare dämpar sina sjukdomar genom medicinering eller genom att hålla ett öga på hur den egna sjukdomen fortskrider. De försöker även glömma bort att de har en kronisk sjukdom, genom att fokusera fullt ut på den vårdbehövande. De jämför sig ofta med den person de tar hand om och anser att deras egna sjukdomar inte är så allvarliga jämfört med de sjukdomar den vårdbehövande har. Äldre kvinnor som är närståendevårdare förminskar innebörden av sina egna sjukdomar och säger vid förfrågan att de har t.ex. "en aning högt blodtryck" (Martinez-Marcos & de la Cuesta Benjumea, 2014).

1.2 Motivet till omsorg från teoretiska synvinklar

I tidigare studier framgår det att närståendevårdare upplever sig ha ansvar och att de känner att det är en självklarhet att ta hand om den vårdbehövande. Det självklara ansvaret kan förklaras med den kultur vi lever i och med de normer och värderingar som den medför (Thorsen, 2003). Det självklara ansvaret skulle även kunna förklaras med termen omsorgsplikt. Omsorgsplikt innebär att trots svårigheter och frustration som omsorgen innebär skulle de flesta ändå inte ge upp rollen som närståendevårdare och inte heller erfarenheten av att ge omsorg (Rodger, O'Neill, & Nugent, 2015). För att förstå hur närståendevårdare hittar sin drivkraft till omsorg har vi valt att fördjupa oss i Kari Martinsens teori om omsorg och Katie Eriksson teori om caritas.

Kari Martinsens omsorgsteori handlar om att ta hand om och hjälpa andra och grundar sig på kärleken till sin nästa. Människor vill behandla andra som de själva vill bli behandlade. Alla människor har en grundläggande drift att ta hand om och visa omsorg till sina medmänniskor och känner ett ansvar för dem som är svaga. Martinsen säger också att omsorg är en handling som görs för andra utan att förvänta sig något tillbaka. För att kunna hjälpa sin medmänniska måste det finnas en insikt i dennes livssituation, både med styrkor och begränsningar som finns. Att förstå den vårdbehövandes livssituation ger en bättre möjlighet att inte ta över för mycket och att respektera den vårdbehövandes självbestämmanderätt. Martinsen beskriver även begreppet omsorgsmoral, som syftar till makten som vårdgivaren har gentemot den vårdbehövande. Makten ska användas på ett sätt som är moraliskt rätt och vårdgivaren har ett ansvar då denne är i en maktavande position över den vårdbehövande (Martinsen, 2003).

Katie Eriksson förmedlar att vårda med hjälp av caritas är att ge omsorg i gemenskap med en annan människa. Konkret kan det förklaras genom att utföra handlingar och att visa medlidande för den andres situation. Vårdgemenskap är meningen med omsorgen enligt Eriksson. Det är i gemenskapen med den andre som gör att den som är vårdgivare hittar kraft och viljan att ge omsorg. Det finns en önskan i varje vårdare att ge omsorg efter den kraften som finns inom en. När den inre kraften får styra finner människan en befrielse och ett lugn i sig själv. Att ha en gemenskap vårdare och vårdbehövande sinsemellan är kurativt för båda parterna (Eriksson, 1993). En drivkraft hos närståendevårdare kan alltså vara en inre kraft som gör att de bryr sig om sina medmänniskor på ett kärleksfullt sätt. Det kan också vara viktigt att känna sig behövd. Detta ses tydligt hos människans strävan att ha en relation och ett ansvar

över familj, djur eller växter som behöver en. Ansvar medför skyldigheter och tar människan inte sitt ansvar så bidrar det till skuld känslor som följd (Eriksson, 1993).

1.3 Problemformulering

Befolkningen blir allt äldre och målsättningen är att majoriteten av de äldre ska bo i eget hem. Det kan därför antas att närståendevårdare kommer få allt större betydelse i samhället. Utifrån omsorgsteori kan den grundläggande driften att ta hand om de svagare medmänniskorna förstås. Närståendevårdare drivs av en inre kraft och en önskan om gemenskap samt kärleken till sin nästa. Men att ge omsorg kan också upplevas mödosamt. Tidigare forskning visar att livshållning, socialt stöd, ekonomiska förutsättningar och den egna hälsan hos närståendevårdare har samband med upplevelse av börda. Den upplevda bördan har inte tidigare studerats på Åland. Vi har därför valt att fokusera på den äldre åländska kvinnan som är närståendevårdare och undersöka vilka faktorer som kan påverka upplevelse av börda. Detta för att bereda underlag för hur sjukskötare kan identifiera och stöda närståendevårdare som upplever en hög börda i och med omsorgen av en vårdbehövande.

1.4 Syfte

Syftet med detta examensarbete är att undersöka vilka faktorer som är relaterade till en högre upplevd börda för den äldre åländska kvinnan som ger omsorg till sin make/sambo/partner i hemmet.

1.5 Metod

Arbetet har en kvantitativ design och är del av ett större forskningsprojekt med syfte att studera hälsa och livskvalitet hos äldre kvinnor på Åland. Forskningsprojektet bedrivs vid Högskolan på Åland.

1.5.1 Datasamling och urval

Ett frågeformulär skickades under hösten 2015 ut till samtliga kvinnor på Åland födda år 1950 eller tidigare (65 år och äldre). Frågeformuläret innehöll 61 frågor om hälsa och livskvalitet. I början av frågeformuläret fick kvinnorna svara på frågor om sin ålder, civilstånd, boende och utbildning. Vidare fanns bl.a. frågor om kontakter, arbete, ekonomi,

samhällsengagemang, hjälp till närstående/anhöriga, hälsa, välbefinnande, sjukdomar, aktivitet, livsstil, alkohol- tobaks- och spelvanor samt frågor om våld. Totalt skickades 3199 formulär ut tillsammans med information om studien och ett förfrankerat svarskuvert. Påminnelse genomfördes genom annonsering i lokaltidningarna vid två tillfällen. Totalt 1809 svar returnerades (56,5% svarsfrekvens). Av dessa rapporterade 117 kvinnor att de regelbundet ger omsorg till make/sambo/partner med nedsatt funktionsförmåga eller sjukdom. Totalt 53 kvinnor svarade att de var officiella närståendevårdare. Ytterligare 96 kvinnor angav att de ger omsorg till någon annan än make/sambo/partner. I denna studie inkluderades enbart de kvinnor som svarat att de gav omsorg till sin make/sambo/partner. Exkluderades gjordes de som lämnat tre eller flera obesvarade frågor i skalan som skattade upplevelsen av börda, Caregiver Burden Scale (CBS) (n=22). I studien har de resterande 95 kvinnorna inkluderats.

1.5.2 Frågeformulär

Vi har i detta examensarbete inkluderat frågor som i tidigare forskning visat sig vara av betydelse för hur äldre kvinnor som ger omsorg till sin make/sambo/partner upplever börda, bland annat frågor om socialt stöd och egen hälsa.

Skalan som användes som beroendevariabel var Caregiver Burden Scale (CBS) (Elmståhl, 2006) (Bilaga 1). Skalan är utformad för att uppskatta den börda som närstående personligen upplever. Skalan består av 22 frågor som kan delas in i fem delskalor: allmän belastning (*general strain*) (fråga 1, 3, 4, 5, 7, 10, 14, 19), isolering (*isolation*) (fråga 8, 12, 22), besvikelse (*disappointment*) (fråga 2, 13, 18, 20, 21), emotionell påverkan (*emotional involvement*) (fråga 6, 11, 16) och miljö (*environment*) (fråga 9, 15, 17) (Elmståhl, 2006). Frågorna besvarades med hjälp av en fyragradig likertskala: inte alls (1), knappast (2), i viss mån (3) och i hög grad (4). Ett medelvärde beräknades för totalvärdet på skalan (CBS-total) samt för respektive delskala. Två saknade värden på CBS har ersatts med medelvärdet för den aktuella delskalan i enlighet med Manskow m fl. (2015). För både totalvärdet och värdena på delskalorna anger ett högre värde en tyngre börda (Elmståhl, 2014). Enligt Elmståhl (2014) kan skattning av bördan också delas in enligt följande: 1-1,99 (låg börda), 2,00- 2,99 (måttlig börda) och 3,00- 3,99 (hög börda) (Elmståhl, 2014). Elmståhl har testat skalan på närstående till patienter i olika vårdkontext, så som hemmiljö och inom sjukhusmiljö (Elmståhl, 2006). Chronbach's alfa beräknades för att testa skalans reliabilitet. Detta görs för att få ett mått om de olika variablerna testat samma fenomen men via olika aspekter. Resultatet i Chronbach's alfa skall överstiga 0,7 för att studien skall kunna tolkas ha en hög reliabilitet (Barmark &

Djurfeldt, 2015). Resultatet i denna studie varierade från 0,81-0,94 vilket tyder på en hög reliabilitet. Lägsta värdet hittades för delskalan miljö (0,81) och det högsta värdet för allmän belastning (0,94).

Beroendevariabeln (CBS) testades emot de oberoende variablerna ålder, samt frågor om livshållning, socialt nätverk, ekonomi och egen hälsa. Samtliga svarsalternativ på frågorna bearbetades (vid behov) till svarsalternativen ”Ja” och ”Nej” (respondenter med respektive utan specifikt karaktäristiska) för att kunna jämföra medelvärden på CBS och dess delskalor mellan de som svarat ja respektive nej.

I frågeformuläret fanns även en fråga om hur ofta närståendevårdarna hade besök av hemvård och/eller hemsjukvård. Vidare fanns en fråga där kvinnorna kunde svara på om de var officiella närståendevårdare med svarsalternativen ”Ja” och ”Nej”.

Livshållning

För att studera närståendevårdarnas livshållning (Fagerström, 2012) ställdes frågorna ”Är Du nöjd med Ditt liv”, ”Känner Du Dig behövd”, ”Har Du planer inför framtiden”, ”Har Du livslust”, ”Är Du deprimerad/nedstämd” och ”Lider Du av ensamhet”. Frågorna besvarades med svarsalternativen: ”Ja” och ”Nej”.

Sociala faktorer och fritidssysselsättning

För att studera närståendevårdarnas sociala nätverk efterfrågades hur ofta de hade kontakt med barn och vänner. Svarsalternativen var ”Flera gånger i veckan”, ”Flera gånger i månaden”, ”Någon gång om året”, ”Aldrig” eller ”Personen finns ej/ej aktuellt”. Dessa svarsalternativ slogs ihop till två kategorier och tolkades som ”Ja” (Har kontakt med barn och/eller vänner flera gånger i veckan och/eller flera gånger i månaden) och ”Nej” (har mer sällan och/eller aldrig kontakt med barn och/eller vänner). Vidare ställdes frågan ”Har Du någon förtrogen Du kan prata med om precis allt, alltså dela både bekymmer och glädjeämnen med?” med svarsalternativen ”Ja” och ”Nej”. Även frågan ”Händer det att Du känner Dig ensam/övergiven” studerades och de fyra svarsalternativen slogs ihop till ”Ja” (svarsalternativen varje dag/ibland) och ”Nej” (svarsalternativen sällan/aldrig). Även en fråga om närståendevårdarna upplevde att de hade möjlighet att delta i givande fritidssysselsättning inkluderades. Svarsalternativen var ”Ja” och ”Nej”.

Ekonomi

För att studera ekonomin användes påståendet "Gällande Din nuvarande ekonomi, tycker Du att pengarna..." med svarsalternativen "räcker väl och blir lite över", "räcker precis och blir ingenting över" samt "inte räcker till det Du behöver". Frågan tolkades som "Pengarna räcker" och svarsalternativen slogs ihop till "Ja" (räcker väl och det blir lite över) samt "Nej" (räcker precis och det blir ingenting över eller inte räcker till det Du behöver).

Hälsa och sjukdomar

För att studera närståendevårdarnas hälsa användes frågan "I allmänhet skulle Du säga att Din hälsa är". Deltagarna kunde svara med svarsalternativen: "utmärkt", "mycket god", "god", "någorlunda" och "dålig". Frågan tolkades som "Har god hälsa" och svarsalternativen slogs ihop till "Ja" (utmärkt, mycket god och god) och "Nej" (någorlunda och dålig). Vidare studerades muskel/ledbesvär och sömnlöshet med frågorna "Har Du under de senaste 4 veckorna upplevt att Du har haft...". Svarsalternativen på dessa frågor var: "ja- men det påverkar mig inte i mitt dagliga liv", "ja - det påverkar mig i mitt dagliga liv" eller "nej". Svarsalternativen slogs ihop till två kategorier, "Nej" (nej/ja men det påverkar inte mitt dagliga liv) och "Ja" (ja, och detta påverkar mitt dagliga liv). För att studera diagnostiserade sjukdomar användes frågan "Har Du någon diagnostiserad sjukdom". Deltagarna kunde svara med svarsalternativen: "Ja" eller "Nej".

1.5.3 Analys

Materialet analyserades i SPSS (Statistical Package for the Social Science) version 23. Medelvärde och standardavvikelse användes som centralmått respektive spridningsmått. ANOVA användes för att testa medelvärdet i tre eller flera grupper samtidigt (Olsson & Sörensen, 2011) och i detta examensarbete har ANOVA använts för att testa medelvärdet mellan åldersgrupperna. T-test gjordes för att testa medelvärdet i två grupper (Barmark & Djurfeldt, 2015) och i detta examensarbete har t-test använts för att testa de oberoendevariablerna emot beroendevariabeln. Ett p-värde $<0,05$ betraktades som ett signifikant värde (Barmark & Djurfeldt, 2015). Även Mann-Whitney U test gjordes för att kontrollera ifall det finns skillnader i medianvärdet i grupperna med eller utan karaktäristiska. Resultatet blev det samma som vid t-testerna.

1.5.4 Etiska överväganden

Alla kvinnor bosatta på Åland och som är födda 1950 eller tidigare fick möjlighet att delta i studien. Inför utskick av frågeformuläret kodades deltagarnas namn för att materialet skulle kunna behandlas konfidentiellt. Kodlistan och frågeformulären förvaras inlåsta och på separata platser i enlighet med konfidentialitetskravet (Northen Nurses' Federation, 2003). För att uppfylla informationskravet (Northen Nurses' Federation, 2003) fick deltagarna i samband med utskick av frågeformuläret skriftlig information om studien och frivilligt deltagande. Samtycke lämnades genom att fylla i och returnera frågeformuläret. Ingen anhållan till etisk kommitté lämnades. Beslut om detta baserades på att när motsvarande studie genomfördes år 2010 meddelades från etisk kommitté att inget tillstånd behövs.

2. RESULTAT

Resultatet påvisar vilka faktorer som påverkar upplevelse av börda för de äldre kvinnorna som är närståendevårdare. Kvinnorna som deltog i studien hade en medelålder på 74,9 år ($SD \pm 6,6$). Generellt uppfattades bördan som låg av 47 kvinnor (49,5 %), måttlig av 36 kvinnor (37,9 %) och hög av 12 kvinnor (12,6 %).

Endast 11 stycken (14,5 %) av de äldre kvinnorna hade besök av hemvård/hemtjänst flera gånger i veckan/månaden medan 65 kvinnor (85,5 %) hade kontakt med hemtjänst/hemvård mer sällan eller aldrig. Hemsjukvården besökte 12 stycken (15,8 %) av kvinnorna flera gånger i veckan/månaden medan 64 kvinnor (84,2 %) hade kontakt med hemsjukvården sällan eller aldrig.

För att undersöka om åldern påvisade en skillnad på bördan delades de äldre kvinnorna in i fyra åldersgrupper. Varken medelvärdet för CBS-total eller de olika delskalorna påvisade en signifikant skillnad mellan åldersgrupperna (tabell 1).

Tabell 1. Skalan på total börda och delskalor för åldersgrupper

Åldersgrupper	CBS- total m \pm SD (n)	Allmän belastning m \pm SD (n)	Besvikelse m \pm SD (n)	Isolering m \pm SD (n)	Emotionell påverkan m \pm SD (n)	Miljö m \pm SD (n)
65-69 år	2,22 \pm 0,87 (24)	2,45 \pm 0,98 (25)	2,15 \pm 0,86 (26)	2,43 \pm 1,00 (25)	2,17 \pm 0,89 (26)	1,72 \pm 0,75 (26)
70-74 år	1,94 \pm 0,67 (22)	2,05 \pm 0,80 (22)	1,85 \pm 0,73 (22)	2,12 \pm 0,89 (22)	1,92 \pm 0,78 (22)	1,62 \pm 0,57 (22)
75-79 år	2,17 \pm 0,58 (25)	2,35 \pm 0,67 (25)	2,02 \pm 0,60 (25)	2,45 \pm 0,78 (25)	2,04 \pm 0,90 (25)	1,81 \pm 0,51 (25)
80+ år	1,84 \pm 0,62 (24)	1,99 \pm 0,73 (24)	1,80 \pm 0,63 (25)	1,96 \pm 0,87 (25)	1,68 \pm 0,81 (25)	1,56 \pm 0,60 (25)
Total	2,05 \pm 0,70 (95)	2,22 \pm 0,81 (96)	1,96 \pm 0,72 (98)	2,24 \pm 0,90 (97)	1,96 \pm 0,86 (98)	1,68 \pm 0,61 (98)

Frågorna om socialt nätverk, egen fysiska och psykiska hälsa, ekonomi samt om man är officiell närståendevårdare eller inte testades för att påvisa om det finns en signifikant skillnad mellan grupperna i totalvärde eller i de olika delskalorna (tabell 2, tabell 3).

Officiella närståendevårdare och närståendevårdare

Vid jämförelse av officiella närståendevårdare och närståendevårdare påvisades en signifikant skillnad ($p < 0,001$) i den totala bördan (tabell 2). De som var officiella närståendevårdare påvisade ett signifikant högre medelvärde. Signifikanta skillnader påvisades också på delskalorna "allmän belastning" ($p < 0,001$), "besvikelse", "isolering" samt "miljö" ($p < 0,05$) (tabell 3).

Livshållning

Bördan upplevdes högre då närståendevårdarna inte ansågs sig vara nöjda med livet. Medelvärdet för dessa närståendevårdare var högre på totalskalan ($p < 0,001$) (tabell 2) och på delskalorna "allmän belastning", "besvikelse", "isolering" ($p < 0,001$) och "emotionell påverkan" ($p < 0,05$) (tabell 3). De närståendevårdare som inte hade planer för framtiden hade en högre totalbörda ($p < 0,05$) (tabell 2) och signifikant högre medelvärde i delskalorna "allmän belastning", "besvikelse" och "isolering" ($p < 0,05$) (tabell 3). De som inte upplevde någon livslust hade högre börda på den totala skalan (tabell 2) samt högre värde på delskalorna "besvikelse" och "emotionell påverkan" ($p < 0,05$) (tabell 3). Närståendevårdare som angett att de känner sig deprimerade hade signifikant högre värde ($p < 0,001$) på totalskalan (tabell 2) och delskalorna "allmän belastning", "besvikelse", "emotionell påverkan" ($p < 0,001$) samt "isolering" och "miljö" ($p < 0,05$) (tabell 3).

Socialt stöd och fritidssysselsättning

Det fanns ingen skillnad i medelvärdet om närståendevårdarna hade kontakt eller inte med barn och/eller vänner. Inte heller om de hade någon förtrogen att dela både glädje och sorg med. De som rapporterade att de kände sig ensamma hade dock en signifikant högre ($p < 0,001$) upplevelse av totalbörda (tabell 2) samt högre värden på samtliga delskalor (delskalan om isolering $p < 0,05$, resterande $p < 0,001$) (tabell 3). De närståendevårdare som inte hade möjlighet till givande fritidssysselsättning påvisade en högre totalbörda ($p < 0,05$) (tabell 2) samt signifikant högre värden ($p < 0,05$) på alla delskalor förutom "isolering" (tabell 3).

Ekonomi

Gällande ekonomin kunde signifikant skillnad endast hittas i delskalan ”allmän belastning” ($p < 0,05$) (tabell 3). Alltså om pengarna inte räckte till upplevdes den allmänna belastningen som högre.

Hälsa och sjukdomar

Den egna hälsan visade en signifikant skillnad på delskalorna “allmän belastning”, “besvikelse” och “miljö” ($p < 0,05$) (tabell 3). Symptom på muskel- och ledbesvär samt sömnbesvär visade även att det påverkade den totala bördan ($p < 0,05$ respektive $p < 0,001$) (tabell 2). Personer med muskel- och ledbesvär hade vidare signifikant högre poäng på alla andra delskalor förutom “emotionell påverkan” (tabell 3). Personer med sömnbesvär hade signifikant högre poäng på alla delskalor (tabell 3). Att ha eller inte ha en diagnostiserad sjukdom visade ingen signifikant skillnad medan regelbunden medicinering med fler än 5 tabletter/dygn påvisade en signifikant skillnad på medelvärdet vid delskalorna “allmän belastning” och “emotionell påverkan” ($p < 0,05$) (tabell 3) men inte på den totala skalan (tabell 2).

Tabell 2. Totala bördan hos närståendevårdare

* $p < 0.05$ ** $p < 0.001$

Oberoende variabler	CBS- total	
	Ja m±SD (n)	Nej m±SD (n)
Är nöjd med livet	1,86 ± 0,57** (75)	2,76 ± 0,79** (15)
Har planer för framtiden	1,80 ± 0,60* (37)	2,19 ± 0,71* (50)
Har livslust	2,00 ± 0,69* (85)	2,73 ± 0,76* (5)
Känner sig deprimerad	2,65 ± 0,77** (15)	1,91 ± 0,61** (75)
Har kontakt med anhöriga:		
Barn	2,04 ± 0,70 (82)	2,21 ± 0,74 (11)
Vänner	2,08 ± 0,69 (80)	1,97 ± 0,83 (11)
Har förtrogen att prata med	2,04 ± 0,70 (86)	2,18 ± 0,77 (8)
Känner sig ensam/övergiven	2,60 ± 0,66** (22)	1,88 ± 0,62** (73)
Har givande fritidssysselsättning	2,00 ± 0,67* (88)	2,80 ± 0,90* (5)
Pengarna räcker till	1,92 ± 0,74 (54)	2,19 ± 0,61 (40)
Är officiell närståendevårdare	2,39 ± 0,72** (29)	1,89 ± 0,65** (64)
Har god hälsa	1,86 ± 0,62 (48)	2,23 ± 0,74 (47)
Har symptom på: muskel/ledbesvär	2,37 ± 0,70* (32)	1,88 ± 0,66* (59)
sömnbesvär	2,64 ± 0,75** (15)	1,97 ± 0,64** (75)
Har diagnostiserad sjukdom	2,08 ± 0,74 (79)	1,88 ± 0,48 (15)
Tar ≥5 mediciner regelbundet	2,37 ± 0,72 (19)	2,04 ± 0,69 (62)

Tabell 3. Delskalorna för bördan * $p < 0,05$ ** $p < 0,001$

Oberoende variabler	Allmän belastning		Besvikelse		Isolering		Emotionell påverkan		Miljö	
	Ja m±SD (n)	Nej m±SD (n)	Ja m±SD (n)	Nej m±SD (n)	Ja m±SD (n)	Nej m±SD (n)	Ja m±SD (n)	Nej m±SD (n)	Ja m±SD (n)	Nej m±SD (n)
Är nöjd med livet	2,02 ±0,69** (76)	2,96 ±0,82** (15)	1,77 ±0,56** (78)	2,79 ±0,81** (15)	2,05 ±0,80** (77)	2,96 ±1,00** (15)	1,80 ±0,73* (78)	2,78 ±1,05* (15)	1,58 ±0,55 (78)	2,00 ±0,75 (15)
Har planer för framtiden	1,94 ±0,65* (38)	2,38 ±0,85* (50)	1,71 ±0,63* (39)	2,11 ±0,73* (51)	1,89 ±0,76* (38)	2,44 ±0,93* (51)	1,86 ±0,82 (39)	2,06 ±0,90 (51)	1,52 ±0,54 (39)	1,76 ±0,63 (51)
Har livslust	2,17 ±0,80 (86)	2,90 ±0,76 (5)	1,92 ±0,70* (88)	2,72 ±0,76* (5)	2,20 ±0,90 (87)	2,87 ±0,90 (5)	1,93 ±0,83* (88)	2,87 ±1,10* (5)	1,65 ±0,61 (88)	2,00 ±0,67 (5)
Känner sig deprimerad	2,90 ±0,75** (15)	2,06 ±0,73** (76)	2,55 ±0,81** (15)	1,83 ±0,63** (78)	2,73 ±1,04* (15)	2,14 ±0,85* (77)	2,67 ±0,99** (15)	1,82 ±0,73** (78)	2,09 ±0,73* (15)	1,60 ±0,56* (78)
Har kontakt med: Barn	2,21 ±0,71 (83)	2,38 ±0,97 (11)	1,97 ±0,71 (85)	2,07 ±0,77 (11)	2,22 ±0,89 (84)	2,52 ±0,98 (11)	1,96 ±0,85 (85)	2,06 ±0,94 (11)	1,67 ±0,62 (85)	1,85 ±0,60 (11)
Vänner	2,26 ±0,80 (81)	2,08 ±0,87 (11)	1,99 ±0,71 (83)	1,91 ±0,81 (11)	2,28 ±0,87 (82)	2,15 ±1,13 (11)	1,95 ±0,83 (83)	2,03 ±1,11 (11)	1,72 ±0,60 (83)	1,55 ±0,72 (11)
Har förtrogen att prata med	2,22 ±0,81 (87)	2,22 ±0,97 (8)	1,94 ±0,71 (88)	2,20 ±0,77 (9)	2,23 ±0,91 (87)	2,44 ±0,83 (9)	1,90 ±0,85 (88)	2,48 ±0,85 (9)	1,69 ±0,62 (88)	1,63 ±0,61 (9)
Känner sig ensam/övergiven	2,78 ±0,76** (23)	2,04 ±0,75** (73)	2,54 ±0,69** (24)	1,78 ±0,62** (74)	2,74 ±0,99* (23)	2,09 ±0,82* (74)	2,54 ±0,80** (24)	1,77 ±0,79** (74)	2,15 ±0,71** (24)	1,53 ±0,50** (74)
Har givande fritidssysselsättning	2,19 ±0,78* (89)	3,03 ±1,03* (5)	1,92 ±0,69* (91)	2,72 ±0,99* (5)	2,22 ±0,88 (90)	2,87 ±1,15 (5)	1,89 ±0,83* (91)	2,80 ±0,87* (5)	1,65 ±0,61* (91)	2,27 ±0,49* (5)
Pengarna räcker till	2,06 ±0,84* (55)	2,41 ±0,73* (40)	1,85 ±0,73 (56)	2,09 ±0,67 (41)	2,15 ±0,91 (55)	2,34 ±0,87 (41)	1,83 ±0,89 (56)	2,08 ±0,73 (41)	1,59 ±0,58 (56)	1,79 ±0,65 (41)
Är officiell närstående vårdare	2,63 ±0,78** (30)	2,02 ±0,77** (64)	2,30 ±0,77* (31)	1,81 ±0,65* (65)	2,66 ±0,93* (30)	2,04 ±0,83* (65)	2,09 ±0,90 (31)	1,90 ±0,85 (65)	1,95 ±0,73* (31)	1,56 ±0,52* (65)
Har god hälsa	1,98 ±0,77* (48)	2,45 ±0,79* (48)	1,82 ±0,65* (50)	2,12 ±0,75* (48)	2,08 ±0,82 (50)	2,42 ±0,96 (47)	1,83 ±0,71 (50)	2,08 ±0,98 (48)	1,53 ±0,51* (50)	1,83 ±0,68* (48)
Har symptom på: muskel/ledbesvär	2,58 ±0,72** (33)	2,01 ±0,81** (59)	2,26 ±0,77* (34)	1,79 ±0,64* (60)	2,55 ±0,84* (33)	2,08 ±0,91* (60)	2,16 ±0,90 (34)	1,89 ±0,83 (60)	1,96 ±0,68** (34)	1,53 ±0,54** (60)
sömnbesvär?	2,82 ±0,78* (16)	2,13 ±0,77* (75)	2,54 ±0,75** (17)	1,87 ±0,66** (76)	2,83 ±0,97* (16)	2,16 ±0,84* (76)	2,45 ±0,97* (17)	1,90 ±0,80* (76)	2,12 ±0,60* (17)	1,60 ±0,59* (76)
Har diagnostiserad sjukdom	2,27 ±0,85 (80)	1,98 ±0,59 (15)	2,00 ±0,74 (81)	1,80 ±0,61 (16)	2,29 ±0,95 (80)	2,00 ±0,57 (16)	1,97 ±0,90 (81)	1,96 ±0,62 (16)	1,69 ±0,63 (81)	1,63 ±0,56 (16)
Tar ≥5 mediciner regelbundet	2,61 ±0,77* (20)	2,19 ±0,82* (62)	2,23 ±0,72 (20)	1,96 ±0,71 (64)	2,51 ±0,91 (19)	2,26 ±0,92 (64)	2,42 ±1,01* (20)	1,92 ±0,79* (64)	1,82 ±0,67 (20)	1,71 ±0,62 (64)

3. DISKUSSION

Att ge omsorg till vårdbehövande i hemmet kan upplevas som något positivt och meningsfullt för närståendevårdare. Men forskning visar att omsorgen i hemmet även kan orsaka stress, ensamhet och upplevelse av börda. Detta examensarbete har fokuserat på vilka faktorer som kan påverka upplevelsen av högre börda hos äldre kvinnor som är närståendevårdare på Åland.

3.1 Resultatdiskussion

Resultatet visar att närståendevårdarnas livshållning kan vara av betydelse för hur bördan upplevs då respondenter som inte är nöjda med livet skattar sin börda högre på totalskalan samt på delskalorna. Vidare skattade närståendevårdarna som känner sig ensamma liksom de som inte har möjlighet att delta i meningsfull fritidssysselsättning bördan som tyngre. De närståendevårdare som har eller inte har kontakt med barn och/eller vänner upplevde inte bördan som högre. Det samma gäller dem som har eller inte har en förtrogen att dela både glädje och sorg med. Skillnader i ekonomiska förutsättningar påvisade endast skillnad i delskalan om allmän belastning. Om respondenterna har eller inte har en diagnostiserad sjukdom verkar ha mindre betydelse för upplevelse av börda. Däremot skattade respondenterna som upplever sin hälsa sämre en högre upplevelse av börda. Likaså skattades bördan tyngre om närståendevårdarna också hade muskel/ledbesvär och/eller sömnproblem.

Livshållning

Livshållning utgjorde en betydande skillnad på bördan hos närståendevårdarna i vår studie. De med sämre livshållning upplevde bördan som högre. Även tidigare studier kopplar upplevelsen av hög börda ihop med sämre livshållning och lägre tillfredsställelse på livet (Dahlrup, 2015). Detta skulle kunna förklaras med att det eventuellt finns ett samband mellan den ständiga känslan att behöva finnas tillhands för den vårdbehövande samt sämre livshållning och tillfredsställelse på livet. På grund av det tappar de möjligheten att förverkliga sina drömmar om livet och istället fokuserar de fullt ut på den de ger omsorg till (Dahlrup, 2015). I vår studie sågs en högre börda hos dem som inte hade planer för framtiden, och det kan då kopplas till tidigare studier (Thorsen, 2003). Tidigare studier visar också att det

att de som tar hand om en vårdbehövande har större risk att bli deprimerad och känna ångest (Butterworth, Pymont, Rodgers, Windsor, & Anstey, 2010). Bördan de äldre kvinnorna upplever i denna studie kan förklaras med att deras syn på livet förändras, från att se en mening med allt som sker till att ifrågasätta livet och känna hopplöshet inför deras egna och den vårdbehövandes situation. Det kan yttra sig i skuld känslor gentemot den vårdbehövande då det kan förväntas att de som närstående vårdare ska vårda utifrån den inre kraft som bör finnas hos dem, även i tungt omsorgsarbete (Eriksson, 1993). Negativ livshållning och en förhöjd upplevd börda kan eventuellt förklaras med att de äldre kvinnorna har sett fram emot att åldras tillsammans med sin make/sambo/partner. Eftersom det inte blev så är det tänkbart att de äldre kvinnorna har tappat tron på livet och vad livet har att erbjuda. Det kan alltså antas finnas ett samband mellan högre upplevd börda och icke-uppfyllda förväntningar och besvikelse. Närstående vårdare känner sig ha ett ansvar över den vårdbehövande på grund av de värderingar och den norm som samhället har (Thorsen, 2003). Omsorgsplikten som de äldre kvinnorna känner gör att trots svårigheter och den frustration de kan uppleva gör så att de inte vill avsäga sig närståendevårdarrollen (Rodger, O'Neill, & Nugent, 2015).

Sjukskötarens roll är att främja god kommunikation mellan sjukvården och närstående vårdare. Positiva attityder, stöd och utbildning från sjukvården är även det viktigt för att främja livshållningen för närstående vårdare (Tamayo, Broxson, Munsell, & Cohen, 2010). Som sjukskötare i mötet med äldre kvinnor som är närstående vårdare är det viktigt att observera tecken som kan tyda på för hög upplevd börda gällande omsorgen av en vårdbehövande. Trots att de äldre kvinnorna får avlastning, till exempel genom att den vårdbehövande får en periodplats, kan de inte slappna av för att de oroar sig för hur den vårdbehövande mår och detta ger en fortsatt hög börda (Thorsen, 2003). Sjukskötare bör vara medvetna om den skuld närstående vårdare känner över att inte räcka till för den vårdbehövande när den inre kraften inte räcker till (Eriksson, 1993). Att sjukskötare har en kontinuerlig kontakt och en öppen kommunikation med närstående vårdare kan på så vis underlätta för sjukskötare att se tecken på försämring i närstående vårdares hälsa och livshållning. Uppföljningssamtal och att "checka av" med den äldre kvinnan hur omsorgen av den vårdbehövande går är även viktigt för att kontrollera hur den äldre kvinnan har mått till hur hon mår idag. Vidare kan denna kontakt med den äldre kvinnan göra så att hon känner sig sedd och att hon känner en trygghet i att någon utomstående bryr sig om henne och att någon märker om upplevelsen av bördan blir eller är för hög. Att någon annan observerar tecken på för hög upplevd börda är betydelsefullt för närstående vårdare då det kan tänkas att de är så uppe i omsorgen av den vårdbehövande

att de inte märker själv hur slitna de faktiskt är (Thorsen, 2003). Närståendevårdare kan slappna av i tanken att någon annan kan hjälpa till i ansvaret över den vårdbehövande och de kan sedan ta hand om sina egna behov utan att känna skuld (Eriksson, 1993).

Socialt stöd och givande fritidssysselsättning

Tidigare studier påvisar att socialt stöd och hjälp från utomstående har betydelse för hur omsorgsarbetet upplevs (Thorsen, 2003). Resultatet i vår studie visade dock ingen signifikant skillnad i upplevelse av börda mellan de äldre åländska kvinnorna som hade kontakt eller inte kontakt med barn och/eller vänner. Ingen signifikant skillnad kunde heller påvisas mellan de som hade någon förtrogen att prata med eller inte. Det kan tänkas att de äldre kvinnorna ansåg sig ha ett avgörande ansvar över den vårdbehövande och att de inte ville belasta någon annan med den omsorgstyngd som de kan uppleva (Eriksson, 1993). Att prata om den vårdbehövande eller omsorgstyngden med någon utomstående kunde i så fall yttra sig i skuld känslor som eventuellt skulle öka upplevelsen av börda. Det kan även antas att om de äldre kvinnorna pratade om omsorgstyngen till någon annan skulle de få hjälp av de utomstående och så ledes förlora makten de har över den vårdbehövande (Martinsen, 2003). På så vis skulle de även förlora kontrollen över sitt eget liv. Därför skattade inte de äldre kvinnorna upplevelsen av bördan som hög eftersom de ansåg ha ett självklart ansvar över den vårdbehövande som inte angår någon annan (Eriksson, 1993).

Däremot upplevde de äldre kvinnorna som kände sig ensamma tyngre börda i den totala bördan samt alla delskalor. Tidigare forskning visar att antalet äldre personer som känner sig ensamma ökar. Ensamheten kan bero på förlusten av exempelvis sina syskon eller andra personer som stått dem nära (Nygren & Lundman, 2009). Ensamheten som de äldre kvinnorna i vår studie upplevde kan antas bero på att de känner att de blir isolerade på grund av den tvugna bundenheten samt ansvaret de känner sig ha gentemot den vårdbehövande (Eriksson, 1993). De kan även tänkas få ett minskat socialt liv eftersom deras liv endast kretsar kring den vårdbehövande, och de känner att de inte vill belasta omgivningen med sina problem. De kan även känna sig maktlösa och ensamma i den situation de befinner sig i. I resultatet framkom även att bördan upplevdes högre hos de äldre kvinnor som ansåg att de inte har en givande fritidssysselsättning. Tidigare forskning har även visat att den fysiska samt psykiska funktionsförmågans nedgång hos äldre kan leda till att de äldre personerna inte längre har möjlighet eller ork att delta i olika aktiviteter (Nygren & Lundman, 2009). Det kan också möjligen förklaras med att kvinnorna har gett upp sitt eget liv och fullt ut fokuserar sig på den

vårdbehövande och då finns det inte utrymme för att ta hand om sina egna behov eller att delta i meningsfulla fritidssysselsättningar.

Sjukskötares uppgift är att ge en personcentrerad vård, men det är även viktigt att se helheten runt den person de vårdar och därmed kommer även den resterande familjen in. Det är viktigt att se till att de som står den vårdbehövande nära inkluderas i vården, men även att de som står den vårdbehövande nära mår bra (Thorsen, 2003). Som sjukskötare är det viktigt att uppmuntra närståendevårdare att bibehålla sina egna intressen och ta hand om sig själv för att orka med omsorgsarbetet (Folkhälsan, 2011). Sjukskötare kan informera var de kan hitta länkar på nätet som till exempel på Folkhälsans nätsida (Folkhälsan, 2016) om hur de kan finna stödgrupper för närståendevårdare i samma situation. Sjukskötare kan även informera närståendevårdare att det finns en finskspråkig konfidentiell telefontjänst som Röda Korset erbjuder dit dem kan ringa anonymt och prata om stora eller små saker (Röda Korset, 2015). Ett annat sätt att förebygga ensamhet är att sjukskötaren kan informera närståendevårdare om möjligheten till att delta i det åländska projektet ”Äldreomsorg på distans” som innebär en social kontakt via internet. Projektet har utvecklats på Högskolan på Åland samt bekostats av PAF. I projektet har minst 10 åländska kommuner deltagit och minst 50 deltagare är aktiva inom tjänsten. Fyra personer som deltagit i projektet var närståendevårdare. Det enda som krävdes för att kunna delta var en bredbandsanslutning och en pekskrämsdator och detta bekostades av projektet under tiden projektet lanserades åren 2013-2015. I deltagandet av ”Äldreomsorg på distans” fanns möjligheten att delta i olika hälsofrämjande samt rehabiliterande program, få hemservice på distans samt ha ett umgänge med de andra deltagarna (Gudmundsen, 2015). Deltagande i detta eller liknande projekt kan tänkas vara förebyggande och lindrande av ensamhet som kan uppstå hos kvinnorna som inte kan lämna hemmet på grund av omsorgsarbetet de utför. Vidare kan det tänkas att sjukskötaren ska uppmuntra närståendevårdare att i tid ta kontakt med kommunen för att få avlastning gällande omsorgen av den vårdbehövande innan upplevelsen av börda blir för hög. Att sjukskötaren uppmuntrar närståendevårdare att tänka på sig själv och ge tid till sina egna fritidssysselsättningar kan främja hälsan för närståendevårdare (Folkhälsan, 2011).

Ekonomi

Resultatet visade att de kvinnor som inte tyckte att pengarna räcker skattade den allmänna belastningen hög. I tidigare studier nämns att ekonomin har en betydande roll i upplevelse av börda (Emanuel, Fairclough, Slutsman, & Emanuel, 2000) (Gardiner, Brereton, Frey, Wilkinson-Meyers, & Gott, 2014). Det framkommer att ekonomisk påfrestning är direkt länkat till stora vårdbehov (Emanuel, Fairclough, Slutsman, & Emanuel, 2000). En studie gjord i USA påvisar att sämre ekonomi resulterar i att närstående vårdare har högre grad depressiva symptom och de uttrycker att omsorgsarbetet är påfrestande för dem. Det kan antas att eftersom Finland har en ekonomisk trygghet gällande vårdkostnader (City of Helsinki) så påverkar inte vårdkostnaderna upplevelsen av bördan på samma sätt som tidigare internationella studier visat. Det kan dock tänkas att om närstående vårdare inte vet om den ekonomiska trygghet som finska staten har att erbjuda eller vem de ska kontakta för att få ekonomiskt stöd kan det resultera i att ekonomin blir belastad. Utifrån Kari Martinsens teori om omsorg kan det tänkas att de äldre kvinnorna anser det som sin plikt att vårda sin nästa utan någon som helst kompensation för omsorgen de utför eftersom de ingår i relationen de har sinsemellan (Martinsen, 2003). Därför ansöker de inte om ekonomiskt stöd och bördan upplevs således högre.

Sjukskötare bör ha kunskap om hur lagen om närstående vård (Lagen om stöd för närstående vård 2.12.2005/937) är utformad samt från vilka källor stöd kan erhållas så att de kan informera närstående vårdare vem dem ska kontakta för att få ekonomiskt stöd. Det kan även tänkas att sjukskötare kan hjälpa till att fylla i formulär som kan vara svårförstådda och på så vis stöda närstående vårdare att få ekonomiskt stöd som kan underlätta den upplevda bördan gällande ekonomin.

Officiell närstående vårdare och närstående vårdare

I resultatet framkom att de som är officiella närstående vårdare hade en högre upplevd börda än dem som är närstående vårdare. De tidigare studier vi funnit nämner inte att upplevelsen av börda skulle bli högre beroende på dessa faktorer. Det kan antas bero på att när en närstående vårdare ansöker om att bli officiell närstående vårdare är upplevelsen av bördan redan hög. Orsaken till att de ansöker om att bli officiella närstående vårdare i ett sent skede kan tolkas utifrån Erikssons teori att de äldre kvinnorna tar sig an rollen som närstående vårdare utifrån mänskliga behovet att känna sig behövd samt att de känner sig ha ett ansvar för sina medmänniskor och söker därför inte lagstadgat stöd (Eriksson, 1993). I tidigare studier framkommer att de drar sig för att söka hjälp från utomstående såsom

hälsovårdare eller sjukskötare (Rodger, O Neill, & Nugent, 2015). Det kan antas bero på att de är rädda att visa sig otillräckliga om de ber om hjälp (Rodger, O Neill, & Nugent, 2015) samt att närståendevårdare känner sig ha ett självklart ansvar gentemot den vårdbehövande (Eriksson, 1993). Även krav som lagen (Lagen om stöd för närståendevård 2.12.2005/937) ställer kan tänkas vara en stressfaktor. Resultatet påvisade att vara officiell närståendevårdare påverkade alla delskalor förutom den emotionella delskalan. Det kan eventuellt förklaras med att känslorna inte påverkas eftersom de vårdar utifrån kärleken till sin nästa (Martinsen, 2003).

Det är viktigt att närståendevårdare får förtroende för den sjukskötare de möter så att de vågar uttrycka att bördan upplevs för hög. På så vis kan sjukskötare erbjuda hjälp. Sjukskötare bör understryka att närståendevårdare är kloka som vågar be om hjälp och att de på så vis hjälper sig själva och framförallt den vårdbehövande som då får så bra omsorg som möjligt. Det är även viktigt att sjukskötare påvisar att lagen är till för att stöda närståendevårdare i omsorgen och bör därför uppmuntras till att ansöka om stöd i tid innan upplevelsen av bördan blir för hög.

Hälsa och sjukdomar

I tidigare studier påvisas att en vårdtung närståendevård kan leda till problem med den egna hälsan vilket i sin tur ökar upplevelsen av börda (Dahlrup, 2015). Resultatet i denna studie påvisade att närståendevårdare med symptom på muskel- och ledbesvär samt sömnbesvär skattar upplevelse av börda högre. Detta kan eventuellt förklaras med att omsorgen är fysiskt ansträngande eller att hemmet där omsorgen utförs inte är optimalt ur en ergonomisk synvinkel. Belastningsskador som kan uppkomma i muskler och leder t.ex. till följd av dålig ergonomi ger upphov till smärta, besvärlighet att röra sig samt begränsning i aktiviteter (Rydholm Hedman, 2009). Att det finns ett samband mellan sömnbesvär och upplevelse av börda kan eventuellt förklaras med att den äldre kvinnan oroar sig för den vårdbehövande eller måste stiga upp flera gånger per natt och nattsömnen blir störd på grund av detta. Tidigare studier konstaterar att långvarig sömnbrist gör att sjukdomstillstånd blir värre, smärtröskeln sänks och immunförsvaret blir sämre. Även risken för olyckor eller skador blir större (Asp & Ekstedt, 2009). Resultatet av vår studie påvisade att problem med den egna hälsan inte utgjorde en skillnad på den totala bördan, men en skillnad sågs på delskalorna om allmän belastning, besvikelse och miljö. Utifrån Erikssons teori kan det förklaras att de äldre kvinnorna kan ge omsorg trots en hög upplevelse av börda. Det är gemenskapen mellan

närståendevårdare och den vårdbehövande som gör att närståendevårdare hittar kraft och vilja att ge omsorg (Eriksson, 1993). Att de äldre kvinnorna upplevde besvikelse kan eventuellt förklaras med att den egna hälsan påverkas av omsorgsarbetet eller att de upplever att den dåliga hälsan gör att de inte kan utföra omsorgen på ett optimalt sätt. Med det menar vi att de eventuellt kan uppleva att den egna kroppen sviker dem. Att miljön visade en upplevelse på högre börda kan bero på om deras hem inte är anpassat till att ge omsorg i hemmet. Det kan tänkas att de har höga trösklar, små badrum, för låg toalettstol eller en säng som inte är ergonomisk anpassad efter den vårdbehövandes omsorgsbehov.

Om de äldre kvinnorna tog fler än fem mediciner regelbundet gav det en högre upplevelse av börda. Denna faktor har inte påvisats i tidigare studier vi funnit. Det kan eventuellt förklaras med stressen att ansvara över sina egna och den vårdbehövandes mediciner. Denna faktor kan även tolkas som att de kvinnor som tar fler än fem mediciner regelbundet också lider av sämre hälsa med fler och/eller mer avancerade egna sjukdomar. På längre sikt kan det betyda att de äldre kvinnorna kan få ännu sämre hälsa i framtiden som kan gå ut över vårdbehövande som inte får den omsorg dem kräver på grund av att orken hos närståendevårdare inte räcker till. De äldre kvinnorna kan vara medvetna om denna faktor och ger således en oro för framtiden som resulterar i högre upplevelse av börda. Diagnostiserade sjukdomar som de äldre kvinnorna hade påverkade inte upplevelsen av högre börda. Detta kan tolkas att på grund av kontinuerlig medicinering av sjukdomarna (Martinez-Marcos & De la Cuesta-Benjumea, 2014) t.ex. högt blodtryck, dämpar symptomen på den och på så vis skattar inte kvinnorna det som en faktor som ökar upplevelse av högre börda.

Sjukskötare kan informera närståendevårdare var de kan ta kontakt för att få hjälpmedel eller hjälp i att anpassa sitt hem för att på ett ergonomiskt sätt kunna ge omsorg mera optimalt (Ålands Hälso- och Sjukvård, u.d.). Ett annat sätt att avlasta kvinnorna som lider av sömnlöshet eller kroppsliga besvär kan vara att sjukskötare informera närståendevårdare att det finns möjlighet till en periodplats till den vårdbehövande som erbjuds av kommunen. Periodplatser finns tillgängliga hos kommunens institutionsvårdsutrymmen, där vårdpersonal verkar dygnet runt för att ge omsorg till de vårdbehövande (Mariehamns stad, 2016). Sjukskötare bör vara observanta på tecken på ohälsa i mötet med de äldre kvinnorna som är närståendevårdare och fråga dem om deras egna hälsa och mående, för att fånga upp dem i tid innan sjukdomen fortskrider för långt tills de i sin tur själva behöver omfattande omsorg.

3.2 Metoddiskussion

För att uppnå syftet i detta examensarbete genomfördes en tvärsnittsstudie baserad på upplevelse av börda. Den typen av studie kan endast ge en beskrivning på hur läget ser ut men det kan inte dras slutsatser om olika orsaker har ett samband (Olsson & Sörensen, 2011). Det går därför inte att dra slutsatser om att faktorerna som ger en upplevelse om högre börda verkligen gör det, alltså om det är den oberoendevariabeln som påverkar den beroendevariabeln eller tvärtom. Att komplettera med en studie där man följer kvinnorna över tid är därför att rekommendera. För att diskutera studiens trovärdighet kommer metoden diskuteras utifrån begreppen *validitet*, *reliabilitet* och *generaliserbarhet*.

Validitet

Validitet handlar om att det instrument som används för att mäta resultatet är relevant (Olsson & Sörensen, 2011). Svagheter i detta examensarbete är att man endast kan ge en beskrivning om hur läget ser ut men man kan inte dra slutsatser om orsakssamband som man kunde gjort ifall studien hade genomförts på samma deltagare efter en tid, longitudinell studie (Olsson & Sörensen, 2011). I studien användes CBS för att mäta de äldre kvinnornas upplevelse av bördan och validiteten blir hög eftersom verktygen som används är relevanta och hjälper att uppnå syftet (Elmståhl, Malmberg, & Annerstedt, 1996). Det finns olika skalor för att mäta upplevelsen av börda. Men detta examensarbete har fokuserat på CBS, då frågorna i frågeformulären är studerade utifrån den.

Styrkor i denna studie är att frågeformulären som skickades ut hade fokus på äldre kvinnor på Åland, och på så vis fick examensarbetet en tydlig avsmalning samt ett tydligt syfte att arbeta mot. Svagheter i undersökningen är att de äldre kvinnorna som svarade på frågeformuläret har lämnat vissa frågor obesvarade, så kallat internt bortfall. Av de 117 kvinnor som valdes till denna studie exkluderades ytterligare 22 kvinnor på grund av för många obesvarade frågor på CBS. Varför vissa frågor lämnades obesvarade kan eventuellt bero på att frågorna var svårtolkade. Om studien hade gjorts med hjälp ut av intervjuer skulle de äldre kvinnorna ha möjlighet att fråga om de inte förstår en specifik fråga. Att vissa frågor kan vara svårare att svara på i frågeformuläret för deltagarna i studien ger ett mindre tillförlitligt resultat, eftersom antalet svar inte är jämna. Vidare är en svaghet att av 3199 frågeformulär besvarades endast 1809 frågeformulär och av dem svarade endast 117 kvinnor att de hjälper en make/sambo/partner så det så kallade externa bortfallet var relativt stort. Det externa bortfallet kan ge ett snedvridet resultat eftersom det kan antas att de som lämnat frågeformuläret

obesvarat kan ha en negativ inställning eftersom de inte ser ett syfte med frågeformuläret. De som har en positiv syn på den väljer att svara och då blir resultatet baserat på dem med en positivare inställning (Olsson & Sörensen, 2011).

Studien kunde ha utförts som intervjustudier eller som en enkätstudie med öppna frågor för att få ett mer detaljerat och personligt resultat. Dock skulle sådana studier inte täcka en lika stor population som denna studie gjort. Intervjustudier eller öppna frågor skulle även vara problematiska att testa emot CBS. Detta eftersom det inte skulle finnas oberoende variabler att testa emot och intervjuvaren kunde skilja stort ifrån varandra. Ett annat alternativ kunde vara att de äldre kvinnorna fick fylla i CSB samt svara på intervjufrågor. Då skulle resultatet basera sig på CBS samt kompletteras med intervjufrågor för att visa en mera detaljerad och trovärdig bild av hur bördan faktiskt upplevs i vardagen.

Reliabilitet

Reliabilitet handlar om att resultat överensstämmer mellan olika mätningar (Olsson & Sörensen, 2011). Denna studie är den första som mäter upplevelse av börda hos den äldre åländska kvinnan som är närståendevårdare och resultatet kan därför inte jämföras med tidigare studier. Eftersom resultatet i studien handlar om upplevelse av börda kan svaren ändras ifall någon skulle utföra samma undersökning igen. För att få reda på undersökningens reliabilitet skulle vidare forskning vara att rekommendera, eller att samma studie skulle genomförts med en longitudinell studie. Då kunde det eventuellt visa sig att nya faktorer kunde spela roll, eller att de faktorer som visar sig ge en högre börda kanske inte längre visar någon signifikant skillnad.

Chronbach's alfa räknades ut för att ytterligare kontrollera reliabiliteten. Resultatet varierade från 0,81-0,94 vilket tyder på en hög reliabilitet. Chronbach's alfa-värdena i denna studie var högre än resultaten i en studie av Elmståhl, Malmberg och Annerstedt (1996) där CBS användes som mätinstrument och Chronbach's alfa varierade mellan 0,87-0,89. (Elmståhl, Malmberg, & Annerstedt, 1996)

Generaliserbarhet

Denna studie kan inte generaliseras globalt då studien fokuserar specifikt på den åländska kvinnans upplevelse av börda. Vi kan anta att denna studie kan generaliseras för de äldre kvinnorna i Norden, då våra levnadsförhållanden är liknande gällande hälsa och ekonomi. Här studeras endast det kvinnliga könet och upplevelse av börda kan se annorlunda ut om närståendevårdaren skulle vara av det manliga könet. Om manliga närståendevårdare skulle ha undersökts kan vi anta att de skulle lida av en högre upplevd börda, eftersom det är bevisat att män har ett kortare livsspann och lider därför tidigare av sviktande hälsa än kvinnor. Å andra sidan skulle eventuellt männen även ha kunnat uppleva börda som mindre då de skulle ha ansökt om stöd tidigare på grund av egen sviktande hälsa.

4. SLUTSATS

Resultatet i detta examensarbete påvisar flera faktorer som ger upplevelse av förhöjd börda hos äldre kvinnor som är närståendevårdare. Som tidigare studier visar kan omsorg av en vårdbehövande vara krävande och resultatet visar att ensamhet, brist på givande fritidssysselsättning, ekonomi och den egna hälsan påverkar upplevelse av börda. Det finns hjälp att få om en närståendevårdare anser sig ha allt för stor upplevd börda och det är sjukskötares uppgift att i mötet identifiera faktorer som kan påverka upplevelse av börda samt identifiera och hjälpa kvinnor som upplever bördan som för hög. Endast 15,8% av kvinnorna hade hjälp av hemsjukvård och därför är det viktigt att även andra sjukskötare i olika vårdkontext är lyhörda för denna problematik – inte endast sjukskötare som träffar de äldre kvinnorna i hemmet. Den upplevda bördan behöver nödvändigtvis inte alltid yttra sig negativt. Det kan förstås genom att de äldre kvinnorna vill ge omsorg för de känner sig göra skillnad och att de har ett ansvar över den vårdbehövande. Närståendevårdare handlar utifrån kärleken till sin nästa och visar sympati för den vårdbehövandes situation och antar därför rollen som närståendevårdare. I och med det behöver sjukskötare se helheten i den familj de möter. I helheten ingår både den vårdbehövande och närståendevårdare. För att sjukskötare ska kunna bistå familjer de möter behövs en insikt i deras styrkor och svagheter de har. Sjukskötare har då bättre möjlighet att respektera familjers egenbestämmanderätt. Med hjälp av god kommunikation med närståendevårdare, uppmuntran att närståendevårdare ska ta hand om sig själva samt ge information gällande lagen om närståendevård kan sjukskötare stöda närståendevårdare att finna glädje och ork i vardagen. Denna studie är den första studien som görs för att undersöka upplevelse av börda hos den äldre åländska kvinnan. Vidare studier med annan design kan utföras för att få mer kunskap om orsak-verkan-förhållanden samt en djupare förståelse för upplevelse av börda.

5. REFERENSER

- Ålands Hälso- och Sjukvård. (u.d.). *Hjälpmiddelscentral*. Hämtat från Åland Hälso- och Sjukvård: www.ahs.ax/standard.con?iPage=167&m=331
- Ålands Landskapsregering. (2015). *Hälsopolitiskt program för Åland 2010-2020*. Mariehamn: Ålands Landskapsregering.
- Ålands landskapsregering. (den 26 januari 2016). *Ålands landskapsregering*. Hämtat från Äldreomsorg: www.regeringen.ax/halsa-omsorg/aldre/aldreomsorg
- Ålands statistik- och utredningsbyrå. (den 1 juni 2015). Hämtat från ÅSUB: http://www.asub.ax/archive.con?iPage=12&art_id=1621
- Ålands statistik och utredningsbyrå. (2015). *Befolkningen 2014*. Mariehamn: ÅSUB. Hämtat från <http://www.asub.ax/files/befolkning2013.pdf>
- Asp, M., & Ekstedt, M. (2009). Trötthet, vila och sömn. i A.-K. Edberg, & H. Wijk, *Omvårdnadens grunder - hälsa och ohälsa* (ss. 418-487). Lund: Studentlitteratur.
- Barmark, M., & Djurfeldt, G. (2015). *Statistisk verktygslåda 0 -att förstå och förändra världen med siffror*. Lund: Studentlitteratur.
- Butterworth, P., Pymont, C., Rodgers, B., Windsor, T., & Anstey, K. (2010). Factors that explain the poorer mental health of caregivers: Results from a community survey of older Australians. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 44, 616-624.
- City of Helsinki. (den 22 september 2014). *Äldre människor*. Hämtat från Infopankki: <http://www.infopankki.fi/sv/livet-i-finland/familj/aldre-manniskor>
- Dahlrup, B. (2015). Family caregiving, a long and winding road. Aspects on burden and life satisfaction among caregivers from the general population study 'Good Aging in Skåne' and effects of psychosocial intervention. *Lund University, Faculty of Medicine Doctoral Dissertation Series*, 2015:121.
- Ekwall, A., Sivberg, B., & Hallberg, I. (2004). Dimensions of informal care and quality of life among elderly family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 239-248.

- Elmståhl, S. (den 7 mars 2006). Instruktion till anhörigbördaskala (CBS). Malmö: Avdelningen för geriatrik, Institutionen för hälsa, vård och samhälle, Lunds universitet.
- Elmståhl, S. (den 28 januari 2014). Instructions to the Caregiver Burden Scale (CBS). Lund University.
- Elmståhl, S., Malmberg, B., & Annerstedt, L. (februari 1996). Caregiver's Burden of Patients 3 Years After Stroke - Assessed by a Novel Caregiver Burden Scale. *Arch Phys Med Rehabil*, 77, ss. 177-182.
- Emanuel, E. J., Fairclough, D. L., Slutsman, J., & Emanuel, L. L. (2000). Understanding economic and other burdens of terminal illness: the experience of patients and their caregivers. *Annals of Internal Medicine*, 451-459.
- Eriksson, K. (1993). *Pro Caritate*. Åbo: Institutionen för vårdvetenskap.
- Fagerström, L. (2012). Livskraft och livshållning. i L. Wiklund Gustin, & I. Bergbom, *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (ss. 392-404). Lund: Studentlitteratur.
- Folkhälsan. (2011). *Närståendevårdarens ABC*. Hämtat från Folkhälsan: http://www.folkhalsan.fi/Global/Broschyurer%20alla%20i%20pdf/Na%CC%88rva%CC%8Ardarbroschyr_reviderad2011.pdf
- Folkhälsan. (2016). *Stöd för närstående*. Hämtat från Folkhälsan: www.folkhalsan.fi/narstaende
- Fredman, L., Cauley, J., Hochberg, M., Ensrud, K., & Doras, G. (2010). Mortality Associated with Caregiving, General Stress, and Caregiving-Related Stress in Elderly Women: Results of Caregiver-Study of Osteoporotic Fractures. *The American Geriatrics Society*, 937-943.
- Gardiner, C., Brereton, L., Frey, R., Wilkinson-Meyers, L., & Gott, M. (2014). Exploring the financial impact of caring for family members receiving palliative and end-of-life care: A systematic review of the literature. *Palliative Medicine*, 375-390.
- Gudmundsen, G. (2015). *Äldreomsorg på distans*. Mariehamn: Högskolan på Åland.
- Harvard Medical School. (juni 2015). Tips to avoid caregiver stress. *Harvard Health Letter*, ss. 6-7.

- Heino, M. (2014). *Ansioytyö ja omaishoito - tietoa läheisistään hoitaville*. Pieksämäki, Finland: Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry, Pieksämäen Omaishoitajat ry/Lamppukumppanuushanke.
- Institutet för hälsa- och välfärd. (2016). *Statistisk årsbok om social- och hälsovården 2015*. Tampere: Juvenes Print - Suomen Yliopistopaino Oy.
- Lagen om stöd för närståendevård 2.12.2005/937*. (u.d.). Hämtat från Finlands elektroniska författningssamling: <http://www.finlex.fi/> den 29 april 2016
- Landskapslag (1995:101) om socialvård och sysselsättning*. (u.d.). Hämtat från Ålands lagsamling: http://old.regeringen.ax/.composer/upload/modules/lagar/m_socialvard_och_sysselsattning_2012.pdf den 29 april 2016
- Manskow, U., Sigurdadottir, S., Røe, C., Andelic, N., Skandsen, T., Damsgård E, . . . Anke, A. (november-december 2015). Factors Affecting Caregiver Burden 1 Year After Severe Traumatic Brain Injury: A Prospective Nationwide Multicenter Study. *J Head Trauma Rehabil*, 30(6), ss. 411-423.
- Mariehamns stad. (den 9 mars 2016). *Stöd för närståendevård*. Hämtat från Mariehamns stad: <http://www.mariehamn.ax/omsorg-stod/aldreomsorg/narstaendevard/>
- Martinez-Marcos, M., & de la Cuesta Benjumea, C. (augusti 2014). How women caregivers deal with their own long-term illness: a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 70(8), 1825-1836.
- Martinsen, K. (2003). *Omsorg, sykepleie og medisin*. Universitetsforlaget.
- Nordiska rådet. (u.d.). *Äldre i Finland*. Hämtat från Norden: <http://www.norden.org/sv/norden-foer-dig/flytta-till-norden/flytta-till-finland/aeldre-i-finland>
- Northen Nurses' Federation. (mars 2003). *Etiske Retningslinjer*. Hämtat från Dansk Sygeplejeråd: http://www2.dsr.dk/dsr/upload/3/0/813/SSN_etiske_retningslinjer.pdf
- Nygren, B., & Lundman, B. (2009). Åldrandet och att vara gammal. i F. Friberg, & J. Öhlén, *Omvårdnadens grunder - Perspektiv och förhållningssätt* (ss. 178-199). Lund: Studentlitteratur.

- Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen*. Stockholm: Liber Ab.
- Piamjariyakul, U., Smith, C., Yadrach, D., Ross, V., Gajewski, B., & Williams, A. (2010). Complex Home Care: Part III -- Economic Impact on Family Caregiver Quality Of Life and Patients' Clinical Outcomes. *Nursing Economic\$,* 393-414.
- Polit, D., & Beck, C. (2008). *Nursing Research - Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Wolters Kluwer, Lippincott Williams & Wilkins.
- Röda Korset. (den 3 mars 2015). *Konfidentiellt telefonsällskap till närståendevårdare*. Hämtat från Röda Korset: <https://www.rodakorset.fi/nyheter/20150303/konfidentiellt-telefonsallskap-till-narstaendevardare>
- Rodger, D., O Neill, M., & Nugent, L. (2015). Informal carers' experiences of caring for older adults at home: a phenomenological study . *British Journal of Community Nursing,* 280-285.
- Rydholm Hedman, A.-M. (2009). Aktivitet, rörelse och rörlighet. i A.-K. Edberg, & H. Wijk, *Omvårdnadens grunder - hälsa och ohälsa* (ss. 386-415). Lund: Studentlitteratur.
- Salanko-Vuorela, M. (den 13 juli 2015). *Närståendevård*. Hämtat från Institutet för hälsa och välfärd: <https://www.thl.fi/sv/web/handbok-for-handikappservice/vammaispalvelujen-kasikirja/pa-svenska/startsidan/stod-till-ett-sjalvstandigt-liv/narstaendevard>
- Smith, C., Piamjariyakul, U., Macan Yadrach, D., Ross, V., Gajewski, B., & Williams, A. (2010). Complex Home Care: Part III – Economic Impact on Family Caregiver Quality Of Life and Patients' Clinical Outcomes. *Nursing Economics,* 393-414.
- Social- och hälsovårdsministeriet. (2013). *Nationellt utvecklingsprogram för närståendevården*. Helsingfors: Social- och hälsovårdsministeriet.
- Social- och hälsovårdsministeriet. (2014). *Kvalitetsrekommendation för att trygga ett bra åldrande och förbättra servicen*. Tammerfors, Finland: Social- och hälsovårdsministeriet .
- Suomi.fi. (den 6 juni 2015). *Min ekonomi*. Hämtat från Suomi.fi: https://www.suomi.fi/suomifi/svenska/tjansteguiden/tjansteguide_for_de_aldre/min_ekonomi/index.html

Tamayo, G., Broxson, A., Munsell, M., & Cohen, M. (2010). Caring for the Caregiver. *Oncology Nursing Forum*, 50-57.

Thorsen, A. (2003). Den gamla, familjen och sjuksköterskan. i M. Kirkevold, & K. Strømsnes Ekern, *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv* (ss. 206-227). Liber Ab.

Toljamo, M., Perälä, M.-L., & Laukkala, H. (2012). Impact of caregiving on Finnish family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 211-218.

Caregiver Burden Scale (CBS)

	Nej, inte alls	Nej, knappast	Ja, i viss mån	Ja, i hög grad
1. Känner Du Dig trött och utarbetad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Känner Du Dig ensam och isolerad pga Din anhöriges problem?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Tycker Du att Du får ta mycket ansvar för Din anhörigas väl och ve?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Känns det ibland som Du skulle vilja fly undan hela den situation Du befinner Dig i?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ställs Du inför rent praktiska problem i vården som Du tycker är svåra att lösa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Kan Du ibland bli sårad och arg på Din anhörige?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Tycker Du att Din hälsa blivit lidande pga att Du tagit hand om Din anhörige?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Har Din anhöriges problem lett till att umgänget med andra, t ex släkt och vänner, minskat för Dig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Finns det något i Din anhöriges bostad som gör det besvärligt att ta hand om honom/henne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Känner Du Dig bunden av Din anhöriges problem?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Känner Du Dig besvärad av Din anhöriges beteende?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Leder Din anhöriges problem till att Du inte kan göra det Du har tänkt göra vid denna tid i livet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Tycker Du att det är fysiskt påfrestande för Dig att ta hand om Din anhörige?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Tycker Du att Din anhörige tar så mycket tid så att Du inte får tillräckligt med tid för Dig själv?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Oroar Du Dig för att Du inte ska kunna ta hand om Din anhörige på rätt sätt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Kan Du ibland skämmas över Din anhöriges uppförande?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Finns det något i omgivningen runt Din anhöriges hem som gör det besvärligt att ta hand om honom eller henne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Har det inneburit någon ekonomisk uppoffring för Dig att ta hand om Din anhörige?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Tycker Du att det är psykiskt påfrestande för Dig att ta hand om Din anhörige?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Har Du ibland en känsla av att livet behandlat Dig orättvist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Hade Du tänkt Dig att livet skulle vara annorlunda i den ålder Du är nu?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Undviker Du att bjuda hem vänner och bekanta pga Din anhöriges problem?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>