



**HJÚKRUNARFRÆÐIDEILD
HÁSKÓLI ÍSLANDS**

**AÐ ELDAST HEIMA: HVÆÐA AÐSTOÐ OG AÐSTÆÐUR
ÞURFA AÐ VERA TIL STAÐAR?**

SÓLBORG SUMARLIÐADÓTTIR

**LOKAVERKEFNI TIL MEISTARAGRÁÐU Í
HJÚKRUNARFRÆÐI (30 EININGAR)**

**LEIÐBEINANDI: DOKTOR KRISTÍN BJÖRNSDÓTTIR,
PRÓFESSOR**

OKTÓBER 2008

Þakkarorð

Ég vil þakka fjölskyldu minni fyrir stuðninginn, hvatninguna og óendanlega þolinmæði á meðan ég vann að þessari rannsókn. Sérstakar þakkir fær eiginmaður minn Gylfi Gunnarsson og einnig dætur okkar Ingunn og Sara.

Leiðbeinanda mínum Kristínu Björnsdóttur vil ég þakka af heilum hug fyrir góða leiðbeiningu, ábendingar og skilning við vinnslu rannsóknarinnar. Lovísu Jónsdóttur vil ég þakka fyrir einstaka hvatningu og stuðning. Ingibjörgu Hjaltadóttur og Sigurveigu H. Sigurðardóttur vil ég einnig þakka fyrir góðar ábendingar en þær sátu í meistaranámsnefndinni minni.

Hjúkrunarfræðingum við Miðstöð heimahjúkrunar vil ég þakka fyrir gott samstarf.

Viðmælendum mínum, eldri borgurunum átta sem tóku þátt í rannsókninni vil ég þakka þátttökuna og gera mér þannig kleift að framkvæma þessa rannsókn. Að lokum vil ég þakka Félagi Íslenskra hjúkrunarfræðinga og Minningasjóði Margrétar Björgólfsdóttur fyrir að styrkja rannsóknina.

Útdráttur

Allar spár benda til þess að eldri borgurum muni fjölga til muna á komandi árum. Það er jafnframt stefna íslenskra stjórnvalda að aldraðir geti búið á sínum eigin heimilum sem lengst, og er það einnig yfirlýst stefna eldri borgara sjálfra. Því er mikilvægt að efla þekkingu á reynslu aldraðra af því að búa heima og hvaða aðstoð og aðstæður þeir telji að þurfi að vera til staðar til þess að svo geti orðið. Tilgangur þessarar túlkandi fyrirbærafræðilegu rannsóknar var tvíþættur. Í fyrsta lagi að lýsa reynslu eldri borgara, sem búa við minnkaða færni til sjálfsunnunar, af því að búa á eigin heimili. Í öðru lagi að kanna hvaða aðstoð og aðstæður eldri borgarar, sem eru á biðlista eftir hjúkrunarrými og búa heima, telja að þurfi að vera til staðar til að það geti orðið. Fáar rannsóknir af þessu tagi hafa verið gerðar á Íslandi og þess vegna veitir þessi rannsókn auknar upplýsingar um ofangreinda þætti.

Rannsóknin var unnin í samstarfi við Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins. Þátttakendur voru átta eldri borgarar, fjórar konur og fjórir karlar sem eru á biðlista eftir hjúkrunarrými og búa heima. Reynsla flestra þátttakenda var á þann veg að þeir lifðu fyrir hvern dag en skynja mátti öryggisleysi þátttakenda vegna versnandi heilsufarsástands. Allir þátttakendur höfðu legið á sjúkrahúsi í lengri eða skemmri tíma og óttuðust að verða aftur fyrir slíku áfalli, en flestir höfðu sterkan vilja til að búa áfram heima. Öryggisleysi hrjáði tvo þátttakendur vegna versnandi heilsu og líf þeirra einkenndist af óreiðu og átökum. Vonuðust þeir til að finna fyrir meira öryggi á hjúkrunarheimili.

Aðstoð og aðstæður sem þátttakendur í þessari rannsókn töldu þurfa að vera til staðar var greiður aðgangur að opinberri þjónustu svo sem heimahjúkrun, félagsþjónustu, ásamt dagvistun og hvíldarinnlögnum. Flestir þátttakendur nutu mikillar aðstoðar fjölskyldna sinna sem var þeim afar mikilvæg. Athygli vakti hversu mikil samskiptin voru við fjölskyldurnar og treystu þátttakendur á frekari aðstoð og samskipti. Einn þátttakandi hafði litla sem enga aðstoð eða samskipti

við fjölskyldu sína og skorti tilfinnanlega þann stuðning. Þátttakendur töldu að íbúðir og nánasta umhverfi þyrfti að taka mið af þörfum þeirra sem þar búa en sérstaka ánægju vakti sú þjónusta og það öryggi sem fylgdi búsetu í þjónustuíbúðum.

Hjúkrunarfræðingar í heimahjúkrun eru í lykilstöðu til að meta þá aðstoð og aðstæður sem eldri borgarar sem eru á biðlista eftir hjúkrunarrými þarfnast. Mikilvægt er að veita fjölskyldum þessara einstaklinga enn frekari stuðning og sjá til þess að fjölskyldan sé höfð með í ráðum þegar aðstoð og aðstæður eru metnar.

Lykilorð: Aldraðir í heimahúsum, aldraðir sem búa heima, hjúkrun og bið eftir hjúkrunarrými, og túlkandi fyrirbærafræði.

Abstract

All projections indicate that the number of elderly individuals will rise sharply in the near future. It is the Icelandic government's policy that elderly people should be able to continue living in their own homes for as long as possible. This is also stated the objective of elderly individuals themselves. Therefore it is important to gather knowledge of dwelling elderly persons' experience of living in their own homes and to know what kind of assistance and facilities they consider necessary in order that they can continue living independently.

The purpose of this hermeneutic phenomenological study was twofold: first, to describe the independent living experiences of disabled elderly persons with limited ability to care for themselves and second, to explore what kind of assistance and facilities elderly persons on waiting lists for nursing home placement consider necessary for continued independent living. Because little research of this kind has been done in Iceland the present study provides further information about the subject.

The study was conducted in collaboration with the primary health care centre in the greater Reykavík area. The participants were eight elderly individuals, four men and four women who are waiting for nursing home placement and live in their own homes. Most of the participants stated that they lived for each day however, they evinced a clear sense of insecurity owing to deteriorating health. All of the participants had been in hospital for shorter or longer periods and feared that they would require hospitalisation again; however, most of them had a strong desire to continue living independently. Feelings of insecurity due to failing health so plagued two participants that their lives were characterised by chaos and conflict, and they hoped that living in a nursing home would provide them enhanced security. The assistance and environment that the participants considered necessary were ready access to public services such as home nursing, social services, day care centres and rest stays in health care

facilities. Most participants received substantial assistance from their families, which was extremely important to them. There was a noticeable amount of interaction between the participants and their families, and the participants relied on continuing family assistance and interaction. One participant had little or no assistance from or contact with family members and clearly suffered from the lack of family support. Participants considered it important that their apartments and their immediate surroundings be designed so as to take account of their needs.

Those living in so-called “service flats” for the elderly were particularly satisfied with the services they received and with the sense of safety and security accompanying residence in an assisted-living facility.

Home nurses are in a key position to evaluate the assistance and environment necessary to elderly persons who are waiting for nursing home space. It is important to provide the families of these individuals with further support and to ensure that families are consulted when the required assistance and facilities are evaluated.

Keywords: Community dwelling elderly, aged, elderly living at home, nursing, waiting for placement, hermeneutic phenomenology.

Efnisyfirlit

Þakkarorð	iii
Útdráttur	v
Abstract	vii
Efnisyfirlit	ix
Inngangur	1
Fræðilegt yfirlit	5
Eldri borgarar í heimahúsum	5
Athafnir daglegs lífs	7
Þjónusta við eldri borgara í heimahúsum og viðhorf þeirra til þjónustunnar	8
Að þiggja aðstoð	10
Aðstandendur og umönnunaraðilar	12
Heimilið, aðstæður og umhverfi	13
Slys á heimilum	14
Þættir sem geta komið í veg fyrir að aldraðir geti áfram búið heima	15
Er hægt að seinka innlögn á öldrunarstofnun?	17
Samantekt	19
Aðferðafræði	21
Forsendur rannsakanda	21
Rannsóknaraðferð Hugmyndafræðilegur bakgrunnur fyrirbærafræði ..	22
Hugmyndafræðilegur bakgrunnur túlkandi fyrirbærafræði	23
Rannsóknarsnið	27
Leyfi	27
Þátttakendur/úrtak	27
Gagnasöfnun	28
Gagnagreining, úrvinnsla og túlkun gagna	28
Áreiðanleiki og réttmæti	29
Aðferð og leyfi	30
Niðurstöður	33
Kynning á þátttakendum	33
Samspil færni og aðstæðna á heimili	39
Sjálfræði og rými til athafna – lífið heima	40
Fyrst og fremst að íbúðin og umhverfið sé þægilegt	42
Heimilið vettvangur tengsla og samskipta við fjölskyldu og vini	43

Að lifa með heilsubresti	45
Aðstoð sem þátttakendur njóta.....	49
Félagsleg aðstoð.....	49
Aðstoð heimahjúkrunar.....	52
Aðstoð fjölskyldu.....	53
Aðstoð og aðstæður sem þurfa að vera til staðar til að geta áfram búið heima.....	55
Framtíðin felst í heilsufarinu og góðri aðstoð hverju sinni.....	56
Að geta reitt sig á aðstoðina.....	59
Umræður	61
Samspil færni og aðstæðna á heimili	61
Aðstoð sem þátttakendur njóta.....	66
Aðstoð og aðstæður sem þurfa að vera til staðar til að geta áfram búið heima.....	68
Hagnýting rannsóknarniðurstaðna	70
Tillögur að framtíðarrannsóknum	71
Heimildaskrá.....	73

Inngangur

Það er stefna íslenskra stjórnvalda að eldri borgarar geti búið sem lengst á eigin heimilum (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, 2002), og er hún í samræmi við stefnu stjórnvalda í öðrum vestrænum löndum (Janlöv, Hallberg og Peterson, 2006b; Tse, 2007). Stefna stjórnvalda endurspeglar afstöðu eldri borgara sjálfra því að það er vilji þeirra að búa á eigin heimili sem lengst ef þeir fá stuðning til þess (Munnleg heimild, Sigurður Einarsson framkvæmdastjóri FEB, 13. ágúst 2008). Umrædd stefna endurspeglar skýrari áherslur heilbrigðisyfirvalda. Að búa heima felur í sér meiri möguleika aldraðra til sjálfsákvörðunar og til einkalífs en þeirra sem dvelja á stofnun. Áherslur yfirvalda munu að öllum líkindum leiða til þess að fleiri eldri borgarar koma til með að búa einir heima þrátt fyrir minni færni (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, 2002). Framtíðarspár benda til þess að mun fleiri aldraðir einstaklingar komi til með að búa einir og með minni aðstoð frá aðstandendum. Breytt fjölskylduform og aukin atvinnuþátttaka kvenna eru nefnd í þessu sambandi (Flaherty, Liu, Ding, Dong, Ding o.fl., 2007). Einnig gera mannfjöldaspár ráð fyrir mikilli fjölgun eldri borgara á næstu áratugum. (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, 2002).

Á seinni hluta tuttugustu aldar átti sér stað umfangsmikil uppbygging í félags- og heilbrigðisþjónustu víða á Vesturlöndum sem tók til margra þeirra viðfangsefna sem talist höfðu hluti af heimilisstörfum og var að stærstum hluta sinnt af konum (Kristín Björnsdóttir og Sigríður Þorgeirsdóttir, 2004). Nú starfrækir hið opinbera, bæði ríki og sveitarfélög, fjölbreytta þjónustu sem meðal annars miðar að því að styðja einstaklinga og fjölskyldur við að efla vellíðan og takast á við viðfangsefni daglegs lífs (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, 2003).

Í Nýrri sýn heilbrigðisráðherra (2006) kemur meðal annars fram að áhersla í uppbyggingu öldrunarþjónustu mun miðast við að styðja aldraða til að halda sjálfstæði og virðingu. Stórefla á heimahjúkrun og heilsugæslan verður styrkt til

að geta komið til móts við þarfir eldri borgara í auknum mæli. Dagvistarrýmum og hvíldarinnlögnum verður fjölgað til muna, öldrunarlækningar og sérhæfð sjúkráhusþjónusta verður einnig eflt og mikil áhersla verður lögð á að byggja upp þjónustu við aldraða í heimahúsum (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, 2006a). Í ljósi skýrari stefnumörkunar íslenskra stjórnvalda er aukin þörf á rannsóknum á högum aldraðra og hvernig megi bæta þjónustu við þá í heimahúsum.

Allt bendir til þess að öldruðum muni fjölga á komandi árum og að þeir verði stærri hluti þjóðarinnar. Mannfjöldaspár á Íslandi gera ráð fyrir að öldruðum muni fjölga hlutfallslega, háöldruðum (85 ára og eldri) mest (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, 2002). Á Íslandi telst sá aldraður sem náð hefur 67 ára aldri. Mismunandi er eftir löndum við hvaða aldursmörk er miðað, frá 65 til 70 ára. Hér á landi gera spár ráð fyrir að meðalævilengd kvenna verði 87,1 ár en karla 84,6 ár 2050. Árið 2050 verða 7,5% íbúa áttæðir eða eldri (Hagstofa Íslands, 2007).

Í Evrópu er hlutfall aldraðra kvenna hæst á aldrinum 65 til 79 ára, þrjár konur á móti tveimur körlum. Er 80 ára aldri er náð eru konur helmingi fleiri en karlar (European Commission, 2007). Í Bandaríkjunum er gert ráð fyrir mikilli fjölgun aldraðra, mest háaldraðra (85 ára og eldri), og spáð er að sá aldursþópur verði 5% þjóðarinnar árið 2050. Meirihluti þessa hóps verður konur, eða fimm konur á móti tveimur körlum. Af konum 85 ára og eldri, verða yfir þrjátíu prósent ekkjur sem búa einar og allt að þriðjungur þeirra mun lifa undir fátækramörkum (Bonnie og Wells, 2003). Áhrif fjölgunar eldri borgara og þess að aldraðir koma til með að lifa lengur, auka líkur á heilsutengdum vandkvæðum og langvarandi sjúkdómum (Lovell, 2006).

Þegar fræðimenn hófu að skilgreina öldrun á áttunda áratug síðustu aldar var það gjarnan gert á neikvæðan hátt og einblínt var á skerta færni hins aldraða í stað hæfni, jafnvel var litið á öldrun sem einskonar sjúkdóm (Angus og Reeves, 2006; Lovell, 2006). Ótti við dauðann, æskudýrkun, skortur á framleiðni hins

aldraða ásamt ónógum rannsóknum á heilbrigðum og hraustum eldri borgurum sem búa heima, hafa stuðlað að neikvæðum viðhorfum gagnvart öldrun og öldruðum (Lovell, 2006).

Á níunda áratug síðustu aldar varð breyting á viðhorfum og skilningi á öldruðum. Fræðimenn og stjórnendur öldrunarmála hófu að fjalla um öldrun á jákvæðan hátt, og hugtök eins og heilbrigð öldrun (*healthy ageing*) eða árangursrík öldrun (*successful ageing*) voru kynnt til sögunnar. Þessi breytta sýn felur í sér að horft er til lífsgæða hins aldraða ekki síður en lífslengdar (Angus og Reeve, 2006; Bartlett og Peel, 2005; Holstein og Minkler, 2003; Moody, 2006).

Með skilgreiningu hugtaksins heilbrigð öldrun vildu bandarísku fræðimennirnir Rowe og Kahn (1998) gera greinarmun á því sem kallað hefur verið venjuleg öldrun og síðan heilbrigð eða árangursrík öldrun. Þeir skilgreina heilbrigða öldrun sem litlar líkur á sjúkdómum, mikla vitræna og líkamlega færni og einnig það að vera virkur þátttakandi í lífinu (Rowe og Kahn, 1998). Á svipuðum tíma varð annað áður óskilgreint hugtak til, að eldast heima (*aging in place*) og vísar það til mikilvægis þess að aðstoða fólk við að búa sem lengst á eigin heimilum þrátt fyrir skerta sjálfsbjargargetu (Ball o.fl., 2004; Rantz o.fl., 2005). Til að framfylgja þeirri stefnu sem lýst var hér að ofan er mikilvægt að hafa upplýsingar um hvaða þættir þurfa að vera til staðar til þess að eldri borgarar geti búið heima og einnig hvaða aðstæður verða þess valdandi að þeir geta það ekki lengur og þurfa að flytjast á öldrunarstofnun.

Því var tilgangur þessarar rannsóknar tvíþættur. Í fyrsta lagi að lýsa reynslu eldri borgara sem búa við minnkaða færni til sjálfsbjargar af því að búa á eigin heimili. Í öðru lagi að kanna hvaða aðstoð og aðstæður eldri borgarar, sem eru á biðlista eftir hjúkrunarrými og búa heima, telja að þurfi að vera til staðar til að þeir geti búið heima sem lengst.

Eftirfarandi rannsóknarspurningar eru settar fram:

1. Hver er reynsla eldri borgara sem búa við minnkaða færni til sjálfsbjargar af því að búa á eigin heimili?
2. Hvaða aðstoð og aðstæður telja eldri borgarar að þurfi að vera til staðar til að búa heima?

Fræðilegt yfirlit

Stefna stjórnvalda er að aldraðir geti búið sem lengst á eigin heimilum. Fjölgun eldri borgara mun leiða til aukinnar eftirspurnar eftir heimaþjónustu (hjúkrunar- og félagsþjónustu), einkum meðal háaldraðra. Af þeim sökum er mikilvægt fyrir stjórnvöld og stjórnendur öldrunarmála að hafa upplýsingar um hvaða aðstoð og aðstæður þurfi að vera til staðar til að ákvarða þjónustuna (Stoddart, Whitley, Harvey og Sharp, 2002). Rannsóknir hafa sýnt að það er einnig vilji flestra eldri borgara að búa sem lengst á eigin heimilum með viðeigandi stuðningi (Nashita, Wilber, Matsumoto og Schnelle, 2008). Einnig er það talið þjóðfélagslega hagkvæmt (Ball o.fl., 2004; Borrayo, Salmon, Polivka og Dunlop, 2002; Fischer o.fl., 2003).

Í þessari rannsókn er leitast við að kanna hvaða aðstoð og aðstæður eldri borgarar telja að þurfi að vera til staðar til að geta búið heima. Í fræðilegri leit kom í ljós að fáar viðtalsrannsóknir hafa verið gerðar á þörfum og aðstæðum eldri borgara meðan beðið er eftir rými á öldrunarstofnun. Í þessum kafla verður skyggst inn í þann heim. Leitað var að fræðilegu efni í gagnagrunnum Scopus, Pub Med, Medline og Cinahl. Leitarorðin voru: „community dwelling elderly”, „aged”, „elderly living at home“, „nursing“, „waiting for placement“.

Eldri borgarar í heimahúsum

Rannsóknir hafa sýnt að lífsánægja eldri borgara sem búa heima er meiri en hjá þeim sem dvelja á stofnunum, einkum hjúkrunarheimilum. Aðstaða til nánari samskipta við fjölskyldu og vini skiptir þar miklu máli (Ho o.fl., 2003). Á eigin heimili skynjar einstaklingurinn sig óskertan og þar stjórnar hann. Kunnuglegar aðstæður og umhverfi, minningar tengdar heimilinu og félagsleg tengsl efla öryggistilfinningu (Janlöv, Hallberg og Peterson, 2005). Þetta eru meðal annars ástæður þess að flestir eldri borgarar vilja búa sem lengst á eigin heimilum ef þeir fá aðstoð og stuðning til þess. Aðrar rannsóknir hafa hins vegar leitt í ljós að

sumir búa jafnvel of lengi heima og hefðu þurft að komast inn á hjúkrunarheimili fyrr. Niðurstöður meistaraprófsrannsóknar Júlíönu Sigurveigar Guðjónsdóttur (2005) bentu til að heilsulitlir aldraðir, sem þjást af heilabilun, dvelja lengur heima en æskilegt er.

Margar fræðigreinar, meðal annars hjúkrunarfræði, hafa á liðnum árum leitast við að þróa þekkingu um reynslu fólks af því að búa á eigin heimilum þrátt fyrir veikindi eða fötlun. Þarfir þess hafa verið greindar og árangur aðferða sem beitt er til aðstoðar og stuðnings, hefur verið metinn (Kristín Björnsdóttir, 2008). Greining og mat á þörfum eru mikilvæg því auknum aldri fylgja oft breytingar á heilsufari. Slíkar breytingar geta hrint af stað ferli þar sem einstaklingurinn verður óruggur bæði tilfinningalega og líkamlega. Ferlið getur falið í sér að fólk við góða heilsu þurfi að aðlagast því að lifa við marga langvarandi sjúkdóma. Slíkar aðstæður geta valdið vanmætti sem síðan getur leitt til enn verra heilsufars og óvissu á batahorfum (Meileis, Sawyer, Messias og Schumacher, 2000).

Vistunarmat aldraðra er matskerfi, sem tekur til félagslegra þátta, líkamlegs heilsufars, andlegrar líðanar og færnisþátta (Ársæll Jónsson, Jóna Eggertsdóttir og Pálmi V. Jónsson, 2006). Samkvæmt meginmarkmiðum heilbrigðisáætlunar til ársins 2010 (Heilbrigðis- og tryggingarmálaráðuneytið, 2002) er stefnt að því að bið eftir vistun á hjúkrunarheimili fyrir fólk í mjög brýnni þörf verði ekki lengri en 90 dagar. Breytingar urðu á vistunarmati 1. janúar 2008 og sú breyting kveður á um að vistunarmat gildi í níu mánuði. Hafi einstaklingi ekki boðist að flytja á hjúkrunarheimili innan þess tíma þarf að endurnýja matið. Gildistími vistunarmats, sem gert var fyrir 1. janúar 2008, er 18 mánuðir frá staðfestingu þess (Landlæknisembættið, 2008). Þegar skoðuð voru afdrif fólks eftir vistunarmat kom fram að tiltölulega hátt hlutfall aldraðra dó á fyrsta árinu eftir mat án þess að komast á hjúkrunarheimili og á það sérstaklega við um karla, en um 22% þeirra dóu á fyrsta árinu á biðlistanum á móti 14% kvenna (Oddur Ingimarsson, Thor Aspelund og Pálmi V. Jónsson, 2004).

Athafnir daglegs lífs

Ein helsta skerðing sem oft á sér stað þegar fólk eldist er á líkamlegri færni við athafnir daglegs lífs og almennar athafnir daglegs lífs. Líkamleg grunnfærni við daglegar athafnir hefur verið skilgreind sem færni til að sinna grunnathöfnum daglegs lífs (GADL), svo sem að klæðast, matast, baða sig, hreyfifærni í rúmi, flutningur í og úr rúmi, færni til að ganga milli staða á heimilinu, færni við salernisferðir og færni við persónulegt hreinlæti. Almennar athafnir daglegs lífs (AADL) hafa verið skilgreindar sem daglegar athafnir sem teljast vera mikilvægar til þess að einstaklingurinn geti búið sjálfstætt á eigin heimili, til dæmis að nota síma, sjá um almenn heimilisstörf, sjá um fjármál, innkaup, aðdrætti, skipulagningu máltíða og keyra bíl eða færni til að ferðast án aðstoðar (Ebersole og Hess, 2001). Vitað er að minnkuð starfshæfni og hrakandi heilsa geta fylgt hækkandi aldri og þessir þættir hafa áhrif á lífsánægju hins aldraða. Skert hreyfigeta verkir, þreyta, þunglyndi og einmanaleiki eru þættir sem draga úr lífsgleði (Hellstrom, Anderson og Hallberg, 2004).

Pálmi V. Jónsson o.fl. (2003) rannsökuðu heilsufar, hjúkrunarþörf og lífsgæði aldraðra sem nutu heimaþjónustu heilsugæslunnar, en meðalaldur þátttakenda var 82,7 ár. Niðurstöður sýndu að nær allir þátttakendur voru sjálfbjarga við grunnathafnir daglegs lífs (GADL). Um helmingur þátttakenda þurfti mikla aðstoð við almennar athafnir daglegs lífs (AADL). Skert minni var hjá tæplega 40% þátttakenda. Algengasta aðstoðin var fólgin í böðun og lyfjatiltekt en þriðjungur þátttakenda var með fleiri en níu lyf. Niðurstöður sýndu að flestir töldu sig fá næga aðstoð við athafnir daglegs lífs. Athygli vakti að um 45% þátttakenda sögðust hafa verki daglega. Konur voru í meirihluta þeirra sem fengu heimaþjónustu, eða fjórar konur á móti einum karli. Konur, áttatíu ára og eldri, voru 70% þeirra sem fengu aðstoð heim. Þátttakendur töldu sig þurfa aukinn tilfinningalegan stuðning í fjórðungi tilfella, sama hlutfall og lýsti einmanaleika. Heilsufar hátt í 20% þátttakenda var það bágborið að

aðstandendur og starfsfólk töldu að þeir væru betur komnir annars staðar en heima.

Aðrar rannsóknir hafa jafnframt sýnt að félagsleg virkni er öldruðum mikilvæg. Félagslegur stuðningur hefur margvíslega merkingu í hugum fólks, svo sem að vera elskaður, virtur, að borin sé umhyggja fyrir viðkomandi og einnig að hann upplifi sig sem hluta af hópnum og tilheyri honum. Sem dæmi um slíka hópa má nefna ýmsa vinahópa, vera meðlimur í kórum eða kirkjulegu starfi. Skortur á félagslegum stuðningi getur aftur á móti leitt til depurðar, kvíða, þunglyndis, einmanaleika, einangrunar og jafnvel sjálfsvígs. Félagsleg virkni getur dregið úr eða seinkað heilsubresti, skortur á félagslegri virkni getur hins vegar flýtt fyrir heilsutapi (Rowe og Kahn, 1998).

Þjónusta við eldri borgara í heimahúsum og viðhorf þeirra til þjónustunnar

Meginmarkmið laga um málefni aldraðra nr. 125/1999 er að aldraðir eigi vól á þeirri heilbrigðis- og félagslegu þjónustu sem þeir þurfa á að halda og að hún sé veitt á því þjónustustigi sem er eðlilegast miðað við þörf og ástand hins aldraða. Enn fremur er markmið laganna að aldraðir geti, eins lengi og unnt er, búið við eðlilegt heimilislíf en að jafnframt sé tryggð nauðsynleg stofnanþjónusta þegar hennar er þörf. Við framkvæmd laganna skal þess gætt að aldraðir njóti jafnréttis á við aðra þjóðfélagsþegna og að sjálfsákvörðunarréttur þeirra sé virtur (Lög um málefni aldraðra). Í Vestrænum löndum er sjálfsbjargargeta og sjálfstæði einstaklingsins mikils metið og af þeim sökum getur það reynst öldruðum erfitt, jafnvel valdið skömm, að verða öðrum háðir með aðstoð (Anderson, Hallberg og Edberg, 2008; Janlöv o.fl., 2005).

Eldri borgarar þarfnast meiri og annarskonar heilbrigðisþjónustu og umönnunar en þeir sem yngri eru, þar sem heilsubrestur þeirra eldri getur endurspeglast í langvinnum, margvíslegum og sértækum öldrunarsjúkdómum (Haken, Steverink, van den Heuvel og Lindeberg, 2002).

Í lögum um málefni aldraðra er fjallað um opna öldrunarþjónustu en til hennar telst heimaþjónusta fyrir aldraða, þjónustumiðstöðvar aldraðra, dagvist aldraðra og þjónustuíbúðir fyrir aldraða. Heimaþjónustan er tvíþætt, annars vegar er heilbrigðisþáttur heimaþjónustu og hins vegar félagslegur þáttur heimaþjónustu viðkomandi sveitarfélaga eða aðila sem sveitarfélög semja við um félagsþjónustu (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, 2003). Heimahjúkrun á höfuðborgarsvæðinu er sólarhringsþjónusta sem veitt er frá Miðstöð heimahjúkrunar. Veitt er einstaklingshæfð hjúkrun sem sniðin er að þörfum hvers og eins. Hver sjúklingur hefur ákveðinn umsjónarhjúkrunarfræðing sem hefur yfirsýn yfir þarfir hans og skipuleggur hjúkrunina (Heilsugæsla höfuðborgarsvæðisins, e.d.).

Rannsóknir í heimahjúkrun beinast að því að finna leiðir til að styðja einstaklinga sem búa á eigin heimili, til að viðhalda og efla vellíðan og lifa á þann hátt sem þeir kjósa þrátt fyrir veikindi eða minni færni til athafna. Þær miða að því að efla þekkingu hjúkrunarfræðinga til að meta og greina þarfir og líðan þeirra sem búa heima og veita þeim margvíslega aðstoð (Kristín Björnsdóttir, 2006). Rannsóknir hafa einnig sýnt að það er skjólstæðingnum mjög í hag, sem og aðstandendum, að það sé sama fagfólkið sem kemur og aðstoðar, til að samfella myndist í þjónustunni. Meðferðarsamband myndast oftast á milli hjúkrunarfólks, sjúklings og aðstandenda. Heilbrigðisstarfsfólk þekkir sjúklinginn og aðstandendur vel. Starfsfólk er búið að heyra sögur úr fortíð hans, þekkir styrkleika og veikleika fjölskyldunnar og veit hvernig best er að hugsa um sjúklinginn á eins árangursríkan og persónulegan hátt og kostur er (Janlöv o.fl., 2005; Wiles, 2004).

Mælitækið sem notað er til að meta þjónustuþörf aldraðra, sem njóta heimaþjónustu, nefnist MDS-RAI HC (Minimum Data Set-Resident Assessment Instrument for Home Care) eða raunverulegar aðstæður íbúa í heimaþjónustu. Mælitækið lýsir líkamlegu og andlegu heilsufari, færni og félagslegu umhverfi (Pálmi V. Jónsson o.fl., 2003). Í skýrslu Berglindar Magnúsdóttur (2006) um

sambættingu heimaþjónustu í Reykjavík kemur fram að langflestir þeirra sem njóta aðstoðar heimahjúkrunar fá aðstoð við almennar athafnir daglegs lífs, böðun og lyfjagjafir. Mikilvægur þáttur í starfi hjúkrunarfræðinga sem starfa við heimahjúkrun felst í heilbrigðiseftirliti, að fylgjast með næringarástandi, breytingum á heilsufari og sjálfsbjargargetu (Berglind Magnúsdóttir, 2006). Fræðsla er stöðugt samofin þeirri þjónustu sem hjúkrunarfræðingarnir veita.

Félagsleg heimaþjónusta er fyrir þá sem búa í heimahúsum og geta ekki séð hjálparlaust um heimilishald og persónulega umhirðu vegna skertrar getu, fjölskylduaðstæðna, álags, veikinda eða fötlunar. Þessi þjónusta getur meðal annars falið í sér aðstoð við athafnir daglegs lífs, aðstoð við heimilishald, félagslegan stuðning og heimsendan mat (Reykjavíkurborg e.d.). Langflestir þeirra sem njóta félagslegrar heimaþjónustu þurfa aðstoð við þrif (Berglind Magnúsdóttir, 2006). Einnig veitir Reykjavíkurborg eldri borgurum akstursþjónustu, dagdvöl og skammtíma innlagnir (Reykjavíkurborg e.d.).

Að þiggja aðstoð

Í rannsókn Janlövs og starfssystra hennar (2005), þar sem könnuð voru viðhorf eldri borgara til þess að biðja um heimilisaðstoð, sýndu niðurstöður að einstaklingar upplifa heimili sitt sem persónulegan vettvang og þess vegna geta þeir upplifað það sem truflandi þegar umönnunar fagfólks er þörf og það kemur inn á heimilið. Tíma tekur að aðlagast slíkri aðstoð og aðstæðum. Vitað er að fólk reynir eins lengi og hægt er að halda sjálfstæði sínu og bjarga sér sjálft, forðast eins lengi og hægt er að leita eftir heimilisaðstoð. Fyrir aðra getur þessi þjónusta verið kærkomin lausn, sérstaklega þegar viðkomandi hefur reynt í þaua að bjarga sér sjálfur af vanhæfni.

Að falast eftir aðstoð hefur mun dýpri merkingu en einfaldlega að þiggja aðstoðina, það getur meðal annars falið í sér kaflaskil eða umskipti í lífi einstaklingsins sem einkennist af hnignun og félags- og persónulegum missi (Janlöv o.fl., 2005). Í breskri rannsókn var kannað viðhorf aldraðra til þátta sem

þeir töldu að gæti hindrað aðgengi að heilbrigðisþjónustunni. Niðurstöður leiddu í ljós að eldri borgarar sem bjuggu heima upplifðu sig ekki sem neytendur heilbrigðisþjónustunnar og töldu sig ekki hafa vald til að vera óánægðir með þjónustu sem veitt var án endurgjalds. Líkur benda til að mörgum eldri borgurum sé ekki kunnugt um rétt sinn til opinberrar þjónustu (Bentley, 2003). Janlöv og starfssystur hennar (2006a) könnuðu hvort aldraðir sem búa í heimahúsum í Svíþjóð hefðu einhver áhrif á þá þjónustu sem þeir fengu frá hinu opinbera þegar þjónustuþörfin var metin. Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu að öldruðum fannst erfitt að þiggja og aðlagast aðstoðinni, þeim var sagt hvaða þjónusta væri í boði, en þeir höfðu ekki áhrif á þjónustuna sem þeir fengu.

Rannsóknir hafa sýnt að kröfur eru gerðar til aldraðra um að þeir takist á við, aðlagist og sætti sig við þá þjónustu sem í boði er og geri sig ánægða með hana. Í rannsókninni er bent á mikilvægi þess að meta þarfir hins aldraða í heild sinni, svo sem ef um minnisskerðingu er að ræða. Einnig að hvetja aldraða til að taka þátt í mati á aðstoð og umönnun sem þeir þarfnast. Á þann hátt upplifi einstaklingurinn sig við stjórnvölinn, að hann sé gerandi í eigin tilveru (Janlöv o.fl., 2006a).

Anderson o.fl. (2008) könnuðu viðhorf eldri borgara (eldri en 75 ára), sem nutu opinberrar þjónustu í Svíþjóð, til þess hvað þeir teldu til lífsgæða. Þátttakendur voru með ólæknandi sjúkdóma eða fengu einkenameðferð. Niðurstöður rannsóknarinnar leiddu í ljós að helstu þættir sem aldraðir töldu til lífsgæða voru að stjórna sér sjálfir, að finna að virðing væri borin fyrir þeim, að njóta núsins og hversdagslegra hluta og að hafa það á tilfinningunni að vera heima. Einnig töldu þeir mikilvægt að geta reitt sig á umönnun annarra og að finnast þeir mikilvægir fyrir aðra. Þátttakendur lifðu fyrir líðandi stund og lífið heima tók mið af líkamlegri færni og líðan hverju sinni. Þátttakendur horfðu út um glugga, spiluðu á spil, hlustuðu á tónlist eða hvíldu sig. Þátttakendur lýstu miklum áhuga á blómum og veðurfari. Þeir sem höfðu líkamlega getu til að vera utandyra eða gátu fylgst með náttúrunni úr gluggum töldu það vera „lífið sjálft“.

Blóm og húsdýr töldust einnig til náttúruáhuga þátttakenda (Anderson o.fl., 2008).

Aðstandendur og umönnunaraðilar

Umönnunaraðilum er að öllu jöfnu skipt í formlega- og óformlega umönnunaraðila. Óformlegir umönnunaraðilar vísa til einstaklinga sem eru skyldir hinum aldraða, þ.e. maki hans, sambýlingur eða hver sá sem tengist honum á einhvern hátt. Formlegir umönnunaraðilar eru fagfólk svo sem hjúkrunarfræðingar, sjúkraliðar eða annað fagmenntað starfsfólk sem kemur að umönnuninni með formlegum hætti (Schumacher, Beck og Marren, 2006). Erlendar rannsóknir hafa sýnt að aðstandendur veita mikla umönnun, eða um og yfir áttatíu prósent af þeirri umönnun sem veitt er í heimahúsum. Umönnun aðstandenda er þó mismikil eftir löndum, hún er oft bundin hefðum og menningu þjóða (Angus og Reeve, 2006; Gitlin, 2003; Schumacher o.fl., 2006; Wiles, 2003). Fræðimenn hafa bent á og einnig gagnrýnt stefnu stjórnvalda sem miðar að því að í framtíðinni verði aukin áhersla lögð á fjölskylduna sem umönnunaraðila. Aukin umönnun veldur oft auknu álagi, streitu og heilsufarsvanda meðal þeirra (Gitlin, 2003; Janlöv, Hallberg og Peterson, 2006b; Kristín Björnsdóttir, 2002; Schumacher o.fl., 2006). Í meistaraþrófsrannsókn Júlíönu Sigurveigar Guðjónsdóttur (2005) þar sem hún kannaði reynslu dætra af flutningi foreldra, sem þjást af heilabilun, á hjúkrunarheimili kom í ljós að dæturnar höfðu reynt allt sem þær gátu til að halda foreldrum sínum heima sem lengst, með allri tiltækri aðstoð. Dæturnar upplifðu mikið álag og streitu meðan á þessu stóð. Aldraðir leita fyrst eftir aðstoð maka eða barna sinna þegar þeir þarfnast aðstoðar (Kesselring, Krulik, Bichsel, Minder, Beck og Stuck, 2001; Lyyra og Heikkinen, 2006). Talið er að fjölskyldan veiti aðstoð sína oft vegna förnfýsi, væntumþykju eða til að forðast sektarkennd (Lyyra og Heikkinen, 2006). Aðrar rannsóknir hafa einnig sýnt að umönnunin getur veitt gleði og sátt (Kesselring o.fl., 2001). Rannsóknir hafa enn fremur sýnt fram á að aldraðar

konur fá minni aðstoð frá aðstandendum sínum en karlar með samskonar skerðingu á sjálfsbjargargetu og þær búa líka oftast einar (Hlíf Guðmundsdóttir, 2003). Samfélagsleg viðhorf og væntingar til kynjanna geta skýrt þennan mun á aðstoð frá fjölskyldunni.

Heimilið, aðstæður og umhverfi

Mikilvægt er að heimilið sé hannað á þann hátt að það veiti sem mest svigrúm til athafna og geri þeim sem þar búa kleift að lifa lífinu í samræmi við óskir og áherslur (Kristín Björnsdóttir, 2008). Að búa á eigin heimili vísar til þess að búa heima, annaðhvort í eigna eða leiguhúsnæði. Heimilið hefur sterkt táknrænt gildi, það er persónulegur vettvangur þar sem einstaklingurinn skynjar sig óskertan og við stjórnvölinn (Gitlin, 2003; Janlöv o.fl., 2005). Heimilið er meira en íverustaður í hugum fólks og á sér oft og tíðum mikla sögu, jafnvel sögu heillar fjölskyldu og hefur meðal annars af þeim sökum mikið gildi fyrir einstaklinginn (Wiles, 2004). Vitað er að umhverfið hefur einnig mikil áhrif á líðan fólks, sérstaklega nánasta umhverfi (Steinunn K. Jónsdóttir, munnleg heimild, 23. janúar 2007). Í skýrslu stýrihóps um stefnumótun í málefnum aldraðra til ársins 2015 segir meðal annars að það feli í sér aukna möguleika aldraðra til sjálfsákvörðunar og til einkalífs að búa heima, frekar en hjá þeim sem dvelja á stofnun (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, 2002).

Könnun var gerð á fimm íbúðum í fjölbýlishúsum á höfuðborgarsvæðinu árið 2005 á aðgengi í íbúðarhúsnæði sem auglýstar voru fyrir fimmtíu ára og eldri. Þar kom fram að ýmsar hindranir hömluðu þátttöku fólks í daglegu lífi, til dæmis voru þröskuldar að svölum of háir, eldhús án vinnuaðstöðu fyrir sitjandi fólk og skortur á athafnasvæði við heimilistæki. Einnig voru í öllum tilvikum þungar útihurðir og of lítið athafnasvæði við inngöngudyr íbúðar. Hindranir hafa verið skilgreindar sem þættir í umhverfinu sem hamla einstaklingnum við að inna verk sín af hendi á sem öruggastan og hagstæðastan hátt (Anne G. Hansen og A. Emma Pétursdóttir, 2005).

Niðurstöður bandarískrar rannsóknar þar sem skoðað var hverfi sem byggt var fyrir fólk sem komið var yfir miðjan aldur, sýndi að umhverfið getur virkað hvetjandi fyrir eldri borgara. Þættir eins og verslun og þjónusta á svæðinu, skipulag umferðar bæði fyrir farartæki og gangandi vegfarendur, aðlaðandi umhverfi og almenningssamgöngur höfðu áhrif á virkni meðal þessa hóps. Það er því talið mikilvægt að hafa áður nefnd atriði í huga þegar ný hverfi eru skipulögð fyrir eldri borgara (Michael, Green og Farquhar, 2006). Í rannsókn Ingibjargar Hjaltadóttur (2006) á umhverfi og lífsgæðum aldraðra á hjúkrunarheimilum sýndu niðurstöður að gott útsýni og ekki síður útisvæði verkar hvetjandi til athafna um leið og útiveran veitir vellíðan og gleði. Niðurstöður rannsóknar Sigurveigar H. Sigurðardóttur (2006) sem gerð var í Reykjavík á árunum 2005–2006 á viðhorfi og vilja eldra fólks sem bjó í heimahúsum sýndi að margir eldri borgarar telja sérhannaðar íbúðir vera góðan kost en fannst íbúðirnar of dýrar, sumir nefndu að verð einbýlishúsa þeirra dygði varla fyrir slíku húsnæði. Þeir töldu samt að öryggi í sérhönnuðum íbúðum fyrir aldraða væri meira en í almennum íbúðum, einnig að fólk hefði þar meiri félagsskap og gott væri að losna við viðhald á eigin húsnæði. Réttlætning þess að smíða sérstakar íbúðir fyrir hópa með sérþarfir felst að miklu leyti í því að núverandi fasteignir búa ekki yfir nægjanlegum sveigjanleika til þess að mæta breyttum þörfum íbúanna (Rannsóknarstofnun byggingariðnaðarins, 2005).

Slys á heimilum

Þegar húsnæði og aðgengi hjá eldri borgurum er kannað og skipulagt, þarf að hafa slysaþættur í huga. Slys hafa oft alvarlegri afleiðingar meðal eldri borgara en hjá yngra fólki vegna tíðra beinbrota hjá öldruðum. Því er mikilvægt að húsnæði sé sniðið að þörfum hvers og eins en þar geta leynst slysaáhrif. Líkamlegar breytingar sem fylgja hækkandi aldri geta valdið skerðingu á jafnvægi og seinkun viðbragða. Aðstæður sem geta leitt til falla og annarra slysa í heimahúsum eru meðal annars lausir hlutir, svo sem teppi og mottur á gólfi,

blaut og bónuð gólf, og rafmagnssnúrur sem liggja á gólfum geta verið varasamar (Slysavarnarfélagið Landsbjörg, 2004). Úttekt sem gerð var á vegum Landlæknisembættisins leiddi í ljós að mikill meirihluti slysa á eldri borgurum (66%) á sér stað á og við heimili. Í flestum tilfellum var orsök áverkanna fall, eða í rúmlega 67% tilfella. Slysa á öldruðum, bæði körlum og konum eru hlutfallslega algengari en hjá öðrum þjóðfélagshópum (Landlæknisembættið, 2007). Erlendar rannsóknir sýna sambærilegar niðurstöður, föllin eiga sér stað á heimilunum eða í nánasta umhverfi þeirra (Rao, 2005). Fjöldi falla vex með hækkandi aldri og konum er hættara við falli en körlum. Til þess að fyrirbyggja slysa þarf bæði að horfa til einstaklingsins sjálfs og nánasta umhverfis (Landlæknisembættið, 2007). Föll tengjast auknum heilsubresti, hækkaðri dánartíðni og auknum innlögnum á hjúkrunarheimili (Rao, 2005).

Þættir sem geta komið í veg fyrir að aldraðir geti áfram búið heima

Mikilvægt er að skýra hvaða þættir leiða til þess að eldri borgarar geti ekki lengur dvalið á eigin heimili og flytji á öldrunarstofnun (Hlíf Guðmundsdóttir, 2003). Niðurstöður rannsóknaryfirlits (Miller og Weissert, 2000) og niðurstöður alsherjargreiningar (Gaugler, Duval, Anderson og Kane, 2007), sýndu að skert líkamleg sjálfsbjargargeta spáði hvað mest fyrir um stofnanavistun. Niðurstöður fleiri rannsókna samrýmast þessum niðurstöðum (Lindrooth, Hoerger og Norton, 2000).

Aðrar rannsóknarniðurstöður sýndu að heilabilun spáir mestu fyrir um stofnanavistun, næst á undan líkamlegri skerðingu (Andel, Hyer, og Slack, 2007; Banaszak-Holl o.fl., 2004; Bharucha, Pandav, Shen, Dodge og Ganguli, 2004; Eaker, Vierkant og Mickel, 2002; Gill, Allore, Holford og Guo, 2004; McCallum, Simons, Simons og Friedlander, 2005). Líkleg skýring er talin vera sú að heilabilaðir hafa síður hæfni til sjálfstæðrar búsetu. Þrátt fyrir að heilabilaðir einstaklingar ættu aðstandendur, þá voru þeir orðnir yfirbugaðir í

umönnunarhlutverkinu og leiddi það til stofnanavistunar (Banaszak-Holl o.fl., 2004; Angel, Angel, Arnada og Miles, 2004). Aðrar rannsóknir hafa sýnt að fleiri þættir geta einnig spáð fyrir um innlögn á öldrunarstofnun, svo sem að vera kona, hár aldur, þvagvandamál, sykursýki, hjartasjúkdómar, föll, skortur á mögulegum umönnunaraðila og lítill samfélagslegur stuðningur (Banaszak-Holl o.fl., 2004).

Eigindleg rannsókn þeirra Cheek, Ballantyne, Byers, og Quan (2006) var gerð í Ástralíu meðal eldri borgara sem búið höfðu í svokölluðum eftirlaunabörpum (*retirement villages*). Rannsóknin fór fram eftir flutning þátttakenda á hjúkrunarheimili. Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu að þátttakendur hefðu viljað halda áfram að búa í þorpinu með viðeigandi stuðningi og umönnun þegar heilsa og aðstæður breyttust og þeir höfðu sterka löngun til að lifa áfram sjálfstætt. Þættir sem höfðu áhrif á að þeir treystu sér ekki lengur til að búa heima og fluttu á hjúkrunarheimili voru heilbrigðistengd áföll, efasemdir um að geta athafnað sig heima og þeir þörfuðust frekari og annars konar umönnunar- og stuðningsúrræða. Þessar niðurstöður eru í samræmi við niðurstöður rannsóknar Hönnu Láru Steinsson (2004) á öldruðum sem bíða eftir stofnanavistun, en þær sýndu að skyndilegar breytingar á heilsufari eru oft meginástæða fyrir innlögn á hjúkrunarheimili.

Könnun var gerð á högum aldraðra sem voru samkvæmt vistunarmati aldraðra í bið eftir dvalar- eða hjúkrunarrými í Hafnarfirði. Í könnuninni var spurt hverjar væru helstu ástæður þess að fólk sækti um að flytjast á öldrunarstofnun. Flestir nefndu skerta líkamlega getu, öryggisleysi, þrýsting frá aðstandendum, skerta andlega getu, einmanaleika og óhentugt húsnæði. Þegar spurt var hvort viðkomandi gætu með góðu móti búið áfram heima með auknum stuðningi töldu 60 af 83 þátttakendum að svo væri. Tekið skal fram að allir þessir einstaklingar voru á biðlista eftir stofnanavistun. Heimilishjálp, heimahjúkrun, öryggishnappur, dagvistun, akstursþjónusta og heimsendur matur voru þeir þættir sem langflestir nefndu þegar spurt var í hverju aukin þjónusta

gæti falist. Um 80% þátttakenda töldu að hvíldarinnlagnir þyrftu að vera í boði í auknum mæli til að þeir gætu búið lengur heima (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, 2006b).

Könnun var einnig gerð í Reykjavík á vegum Landlæknisembættisins (2006) á aðstæðum og viðhorfum meðal aldraðra á biðlista eftir hjúkrunarrými. Þátttakendur höfðu í vistunarmati verið metnir í mjög brýnni þörf fyrir hjúkrunarrými. Niðurstöður könnunarinnar leiddu í ljós að 53,6% þeirra, sem sögðust geta búið áfram heima, sögðust geta það með sömu þjónustu og nú væri veitt. Um 42% þátttakenda sögðust hafa minni þörf fyrir stofnanavistun nú en þegar að sótt var um hjúkrunarheimili, 16,9% töldu þörfina vera jafn mikla, 37,3% töldu meiri þörf en áður fyrir vistun á hjúkrunarheimili. Þeir sem töldu sig þurfa á meiri þjónustu að halda nefndu oftast heimahjúkrun, heimilishjálp, dagvistun og hvíldarinnlögn. Ein af ástæðunum sem þátttakendur nefndu fyrir umsókn á hjúkrunarheimili var þrýstingur frá aðstandendum. Athygli vakti í þessari könnun að rúmlega helmingur svarenda töldu sig geta búið áfram heima með sömu þjónustu og þeir hafa nú og rúmlega 40% þátttakenda höfðu minni þörf fyrir stofnanavistun nú en þegar sótt var um hjúkrunarheimili.

Niðurstöður hollenskrar rannsóknar þeirra van Bilsen, Hamers, Groot og Spreuwenberg (2006), sem gerð var meðal eldri borgara er voru á biðlista eftir hjúkrunarrými þar í landi, sýndu að biðlistarnir þurfa ekki að endurspegla þörfina fyrir hjúkrunarrými. Í þeirri rannsókn sögðust 35% þátttakenda ekki þiggja pláss á öldrunarstofnun ef þeim stæði það nú til boða. Þeir höfðu sótt um hjúkrunarrými til vonar og vara. Þeir sem aftur á móti sögðust þiggja boð um hjúkrunarrými, stæði það þeim nú til boða, voru einstaklingar sem áttu í erfiðleikum með athafnir daglegs lífs og þá skorti einnig félagslegan stuðning.

Er hægt að seinka innlögn á öldrunarstofnun?

Á Íslandi eru 422 einstaklingar, sem teljast í mjög brýnni þörf, í bið eftir hjúkrunarrými samkvæmt upplýsingum úr vistunarmatsskrá (Landlæknis-

embættið, 2008). Rannsókn var gerð í Hollandi á því hversu ánægðir þátttakendur voru með samfelli í þjónustu sem þeir nutu frá hinu opinbera á meðan þeir biðu eftir rými á öldrunarstofnun. Niðurstöður hennar sýndu að meðalbiðtími eftir hjúkrunarrými var mislangur. Bið eftir rými á hjúkrunarheimili voru sjö vikur og í geðdeildarrými átján vikur. Hins vegar þurftu eldri borgarar að bíða eftir plássi á dvalarheimili fyrir aldraða í nýu og hálfan mánuð (Caris-Verhallen og Kerkstra, 2001).

Rannsóknnum ber saman um mikilvægi þess að veita öldruðum og umönnunaraðilum stuðning fyrr í veikindum en nú er gert, það getur seinkað innlögn í hjúkrunarrými (Haken, Steverik, van den Heuvel og Lindberg, 2002; Kristensson, Hallberg og Jakobsson, 2007). Bent er sérstaklega á að upplýsingar skorti um hvert eigi að leita þegar heilsufarsástand versnar (van Bilsen o.fl., 2006). Samfella í þjónustunni er mikilvæg, og þegar að margir aðilar koma að henni reyndist oft erfitt að samræma hana (Caris-Verhallen og Kerkstra, 2001; van Bilsen o.fl., 2006). Samfella í umönnun vísar til samfelldrar þjónustu sem veitt er en hún þarf að vera samræmd, órjúfanleg og samkvæmt þörfum einstaklingsins. Reglubundið eftirlit, upplýsingar og útskýringar geta bætt samfelli í umönnuninni (Caris-Verhallen og Kerkstra, 2001). Einstaklingshæft og reglubundið heilsufarsmat er liður í því að meta þarfir einstaklingsins fyrir aðstoð. Hjúkrunarfræðingar sem sinna heimahjúkrun eru í lykilaðstöðu til þess að meta heilsu skjólstæðinga í heimahúsum og geta þar af leiðandi metið hvort skjólstæðingar eru í þörf fyrir dvalar- eða hjúkrunarrými. Í rannsóknarniðurstöðum Hlífur Guðmundsdóttur (2003), þar sem kannaður var stuðningur við langlífa Íslendinga sem búa á eigin heimilum, kom í ljós að heilsufar þeirra var nokkuð gott. Niðurstöðurnar bentu einnig til þess að einstaklingsbundið mat á þjónustu frá hinu opinbera á höfuðborgarsvæðinu væri nokkuð gott en að umönnun á landsbyggðinni byggðist að verulegu leyti á umönnun aðstandenda. Hugsanleg skýring er aukin samvinna milli aðila á höfuðborgarsvæðinu svo sem heimaþjónustu og öldrunarstofnana. Einnig ber að

geta áhrifa þess að heimahjúkrun var sameinuð í Miðstöð heimahjúkrunar og tók hún til starfa árið 2002. Hvað landsbyggðina varðar getur nálægð, þ.e. stuttar vegalengdir og sterk fjölskyldutengsl, skýrt þennan mikla stuðning aðstandenda og þar af leiðandi þurfi hið opinbera síður að veita stuðning.

Samantekt

Í vestrænum löndum mun öldruðum einstaklingum fjölga til muna, háöldruðum mest. Stefna íslenskra stjórnvalda og vilji flestra eldri borgara er að fólk búi sem lengst á eigin heimilum sem mun að öllum líkindum leiða til aukinnar eftirspurnar eftir félags- og heilbrigðisþjónustu. Þjóðfélagslegar breytingar svo sem aukin atvinnuþátttaka kvenna, aukin tíðni skilnaða og fækkun barneigna mun að öllum líkindum leiða til þess í framtíðinni að fleiri eldri borgarar koma til með að búa einir heima þrátt fyrir skerta sjálfsbjargargetu. Konur koma frekar til með að búa einar en karlar og huga þarf sérstaklega að þeim.

Á undanförunum árum hafa öldrunarrannsóknir í auknum mæli beinst að því að þróa þekkingu á reynslu fólks af því að búa á eigin heimilum þrátt fyrir veikindi eða fötlun. Reglulegt mat á heilsufari og hjúkrunarþörf, aðstæðum og umhverfi er mikilvægur liður í slíkri þekkingu. Mikilvægt er að skýra hvaða þættir leiða til þess að aldraður einstaklingur getur ekki lengur dvalið á eigin heimili og þarf að flytjast á öldrunarstofnun. Viðeigandi þjónusta og aðstæður þurfa að vera til staðar til að gera öldruðum kleift að búa áfram í heimahúsum og seinka þar með innlögn á öldrunarstofnun. Þegar eldri borgarar treysta sér ekki lengur til að búa heima þarf næsta þjónustustig að standa þeim til boða.

Huga þarf sérstaklega að fjölskyldu hins aldraða, en rannsóknir hafa sýnt að hún veitir mikla aðstoð. Aldraðir einstaklingar og aðstandendur þeirra þurfa að vera með í ráðum þegar hjúkrunarþörf og aðstæður eru metnar. Auka þarf fræðslu og upplýsingar um þá þjónustu sem í boði er, bæði til þjónustuþega og fjölskyldu hans.

Mikilvægt er að huga að húsnæði og nánasta umhverfi, að heimilið sé hannað með þarfir og óskir þeirra í huga sem þar búa. Margir eldri borgarar telja að sérhannað húsnæði sé góður en dýr kostur og getur slík búseta einnig falið í sér meira öryggi. Kanna þarf leiðir til að gera öllum sem það kjósa kleift að búa í slíkum þjónustuíbúðum án tillits til fjárhags.

Hjúkrunarfræðingar sem sinna heimahjúkrun eru í lykilaðstöðu til þess að meta heilsu skjólstæðinga í heimahúsum. Hlutverk hjúkrunarfræðinganna er mikilvægt þar sem þeir geta haft mikil áhrif á og verið leiðandi í skipulagningu á þjónustu hins opinbera við eldri borgara í framtíðinni.

Aðferðafræði

Rannsóknaraðferðin sem beitt er í þessu verkefni er eigindleg en hjúkrunarfræðingar hafa í auknum mæli byggt á heimspeki túlkunarfræðinnar, einkum Heidegger (1889-1976) og Gadamer (1900-2002) í rannsóknum sínum (Geanellos, 1998). Patricia Benner og samstarfskonur hennar hafa verið leiðandi í slíkum rannsóknum. Áhersla er lögð á að kanna þann veruleika og huglæga þætti tengda viðfangsefni því sem rannsóknin beinist að, upplifun fólks og túlkun þess á aðstæðum. Hugmyndafræðilegur rammi þessarar tegundar rannsóknaraðferðar byggist á túlkandi fyrirbærafræði (*hermeneutic phenomenology*) en hugtökin fyrirbærafræði og túlkunarfræði eru oft notuð jöfnum höndum í þessu samhengi. Túlkandi fyrirbærafræði höfðar til hjúkrunarfræðinga, þar sem hún samrýmist þeirri hugmyndafræði sem hjúkrunarfræði leggur til grundvallar og er aðferð til að framkvæma rannsóknir sem leggja áherslu á reynslu fólks, til dæmis af og í veikindum (Leonard, 1994). Tilgangur slíkra rannsókna er að varpa ljósi á viðhorf og reynslu, brúa bilið milli þess sem er þekkt og útbreytt í umhverfi okkar og tilveru og þess sem lítt er þekkt (Tilvísun í Gadamer, í Hodges, Keeley og Grier, 2001). Í flestum eigindlegum rannsóknum er gengið út frá því að þekking sé sameiginlegur skilningur sem hefur þróast í samskiptum fólks. Við þróun á skilningi byggir einstaklingurinn á ákveðnum forsendum, einkum tungumáli, menningu, reynslu, þekkingu, færni, venjum og siðum. Þetta á bæði við um þátttakendur og rannsakendur (Denzin og Lincoln, 2000).

Forsendur rannsakanda

Í víðtæku starfi mínu sem hjúkrunarfræðingur, bæði innan heilsugæslunnar, á sjúkrahúsum, hjúkrunarheimili og dagþjálfun fyrir heilablaða einstaklinga, hef ég unnið með eldri borgurum. Þar hef ég margoft orðið vitni að því úrræðaleysi sem tengist bið aldraðra og aðstandenda þeirra eftir hjúkrunarrými. Reynsla mín

sýnir að afleiðing slíks er angist og kvíði bæði hjá hinum öldnu og aðstandendum þeirra, ástand sem ég tel vera allt of algengt. Túlkandi fyrirbærafræði varð fyrir valinu hjá mér þar sem markmið hennar er að leiða í ljós eða afhjúpa sameiginlega þætti aðstæðna sem fólk sér sig í og hvernig það ber sig að við þær aðstæður (Benner, 1994).

Gerð var frumathugun (*pilot study*) þar sem tekin voru viðtöl við tvær áttæðar konur sem báðar bjuggu heima og eru á biðlista eftir hjúkrunarrými. Tilgangurinn var að kanna hvernig viðtalinu miðaði áfram. Niðurstöður þeirrar athugunar sýndu svipaðar niðurstöður og aðalrannsóknin gerði. Spurningaviðmiðið reyndist vel.

Rannsóknaraðferð Hugmyndafræðilegur bakgrunnur fyrirbærafræði

Alþjóðaorðið yfir fyrirbæri er „Phenomenon“, það er komið úr grísku og þýðir það sem birtist eða það sem fyrir ber (Fleming, Glaidys og Robb, 2003). Fyrirbærafræði er heimspeki sem rannsakar mannlega reynslu án þess að styðjast við kenningar um ytri veruleika og orsakir. Einstaklingurinn er meðvitaður, skynjar fyrirbæri í veröldinni í gegnum líkamann og við það verður til reynsla. Fyrirbærafræðin gengur út frá því að fólk hafi ákveðna sameiginlega reynslu; að reynslan hafi ákveðinn kjarna sem hægt er að lýsa. Kjarninn sem er manningum sameiginlegur myndar merkingarbæra heild. Það er rannsakandans að draga fram þennan sameiginlega kjarna með því að skoða reynslu þátttakenda eins og þeir skynja hana (Benner, 1994).

Fyrirbærafræðin beinir sjónum sínum að lífsreynslu mannsins. Hafa ber í huga að tungumál fyrirbærafræðinnar er ekki alltaf ljóst þar sem bæði er um að ræða heimspeki og rannsóknaraðferð (Dowling, 2004). Fyrirbærafræði er kerfisbundin greining á reynslu fólks og fékk hún nafnið fyrirbærafræði því hún leit á allt sem fyrirbæri. Frá sjónarhóli fyrirbærafræði er öll þekking bundin tíma. Þekking á mannlegri hegðun, óháð tíma, sögu og heiminum, er ekki til.

Fyrirbærafræðin leggur mikla áherslu á tengsl einstaklingsins við heiminn en heimur í fyrirbærafræðilegum skilningi hefur í grundvallaratriðum aðra merkingu en í viðteknum skilningi þess orðs. Heimurinn í fyrirbærafræðilegum skilningi vísar til merkingarbærra samskipta, iðkunar og máttar tungumálsins sem tilheyrir þeirri menningu sem einstaklingurinn fæðist í (Leonard, 1994).

Hugmyndafræðilegur bakgrunnur túlkandi fyrirbærafræði

Uppruni túlkandi fyrirbærafræði er frá 17. öld, þar sem hún var notuð sem aðferð til að túlka og útskýra biblíutexta og klassískar bókmenntir (Dowling, 2004). Á 19. öld varð túlkunarfræði aðferðafræðilegur grundvöllur hugvísinda í kjölfar kenninga W. Dilthey um að hugvísindi fái við sögulegan veruleika sem kallar á túlkun, ólíkt náttúruvísindum (Dóra Hafsteinsdóttir og Sigríður Harðardóttir, 1990). Túlkunarfræðin gengur út frá reynslu mannsins í gegnum tungumálið þar sem tungumálið veitir bæði skilning og þekkingu (Byrne, 2001). Tungumálið opnar leiðina, það er í eðli sínu orðræða. Með tjáningu gefum við til kynna hvert hugarástand okkar er. Orðin miðla ekki bara einhverju innihaldi heldur birta þau í sömu andrá þann sem talar. Með tjáningu verður staða okkar öðrum ljós (Skirbekk og Gilje, 1999).

Benner (1994) telur að með því að beita túlkandi fyrirbærafræði reynum við að öðlast betri skilning á heiminum, okkur sjálfum og öðrum. Með því að skoða einstaklinga, atburði og hjúkrunarfólk á þeirra forsendum en ekki að setja fram kenningar. Túlkandinn fer fram og aftur í tíma og rúmi og nánast „drekki“ sér í gögnunum og leitast við að öðlast besta mögulegan skilning. Túlkunarfyrirbærafræðingar beina sjónum sínum að því að afhjúpa það sem einstaklingarnir eiga sameiginlegt og því sem er frábrugðið í mannlegum aðstæðum. Í fyrirbærafræði eru fimm sameiginlegir þættir kannaðir. Samkvæmt Benner (1994) eru það eftirfarandi þættir:

Aðstæður (*situation*): Felur í sér hvernig einstaklingurinn skynjar sig í aðstæðum sínum, bæði í sögulegum skilningi og hér og nú. Spurningar tengdar

aðstæðum eru hvort einstaklingnum finnist að allt gangi sinn vanagang í lífinu eða hvort hann hafi orðið fyrir áfalli sem einkennist af yfirsjónum, óreiðu eða átökum.

Líkömun (*embodiment*): Felur í sér skynjun einstaklingsins á því hvernig hann upplifir sig í gegnum líkamann, skynjanleika og tilfinningaleg viðbrögð.

Í gegnum tíðina (*temporality*): Vísar til þess hvernig reynsla og skynjun fortíðar hefur áhrif á skynjun nútíðar og framtíðar. Hugtakið felur í sér meira en línulaga framrás tímans, það felur í sér eigindlega upplifun tíma eða tímaleysis.

Að láta sig varða (*concerns*): Vísar til þess hvernig einstaklingurinn skynjar fortíðina á merkingabæran hátt. Skynjun fortíðar hefur síðan afgerandi áhrif á það hvernig hann sér sjálfan sig í framtíðinni og skilur sjálfan sig út frá fortíðinni á merkingarbæran hátt í aðstæðum. Að láta sig varða vísar til þess sem skiptir einstaklinginn máli.

Viðtekin merking (*common meaning*): Vísar til þátta sem einstaklingurinn gengur út frá sem sjálfgefnu, t.d. tungumál og menning. Þessir þættir skapa það sem tekið er eftir og hvaða málefni eru möguleg, samkomulag og ósamkomulag manna á milli (Benner, 1994).

Heidegger (Standord Encyclopedia of Philosophy) taldi að athyglin og túlkunin ættu fyrst og fremst að beinast að fyrirbærafræði tilvistarinnar (verufræði). Með tilgang verufræði í huga þróaði Heidegger túlkunarfræði, til að útskýra við hvaða aðstæður skilningur á sér stað.

Verufræðin felur í sér að við spyrjum okkur hvað felist í því að vera manneskja og hvernig við getum skilið heiminn sem við lifum í. Nálgun sem þessi gefur hjúkrunarfræðingum tækifæri til þess að skilja betur hversu margbreytilegur og flókinn heimur einstaklingsins getur verið (Leonard, 1994). Með auknum skilningi á þýðingu þess að vera manneskja öðlumst við aukna þekkingu á veröldinni. Túlkandi fyrirbærafræði er ólík flestum öðrum rannsóknaraðferðum í vísindum því að hún leitast við að veita lýsandi innsýn í þá reynslu sem við höfum af heiminum án kerfisbundinnar flokkunar eða

sérstakrar sýnar á heiminn. Túlkandi fyrirbærafræði er mannvísindi sem kanna manneskjuna. Aðrar greinar í félags- og mannvísindum beina athyglinni aðallega að tölfræðilegum samböndum breyta, viðteknum skoðunum fólks í samfélaginu eða tíðni vissrar hegðunar meðal manna (van Manen, 1990).

Gadamer (Cohen og Ormery, 1994) var einn helsti kenningasmiður túlkunarfræðinnar, hann var nemandi Heideggers og þróaði áfram hugmyndafræði hans. Hugsun Gadamers var alla tíð tengd grískum hugleiðingum samræðunnar (*dialogue*), sérstaklega heimspekinganna Platons og Aristótelesar (Stanford Encyclopedia of Philosophy). Kjarninn í heimspeki hans er að leita skilnings á manninum í gegnum tungumálið (Annells, 1996; Dowling, 2004; Skirbekk og Gilje, 1999). Samkvæmt Gadamer er afar mikilvægt að taka mark á því sem haldið er fram í textanum, beint eða óbeint, lesandinn er knúinn til að taka þá staðhæfingu alvarlega ætli hann að skilja textann. Að skilja textann er með öðrum orðum að skilja hvaða fullyrðingar eru fólgnar í honum. Heimspekin í túlkunarfræði Gadamers felur ekki í sér viðtekna hugmynd um hvað við eigum að gera, heldur að spyrja spurningarinnar „hvað er um að vera“ meðan á rannsókn stendur (Koch, Webb og Williams, 1995). Heidegger lagði áherslu á forskilning en án hans er ekki hægt að skilja það sem ætlast er til að við skiljum. Ef við ætlum raunverulega að skilja og skynja, verðum við að gera það „í heiminum“ („*being-in-the world*“) og vera meðal þess sem á að skilja og skynja. Gadamer trúði einnig á mikilvægi forskilningsins og segja má að hann sé kjarninn í túlkunarfræðinni. Samkvæmt Gadamer er hinn túlkunarfræðilegi hringur (*hermeneutic circle*) nokkurs konar samruni mannlegs sjóndeildarhrings, sem er hringlaga ferli (Dowling, 2004). Hringlaga ferlið vísar til þess þegar rannsakandinn les öll gögnin í heild og fer fram og aftur í textanum, dvelur með honum (Benner, 1994). Gadamer mótaði hugsun sína með því að takast á við hugsanir annarra og þróa þær (Stanford Encyclopedia of Philosophy).

Túlkandi fyrirbærafræði útilokar ekki hugmyndir og skoðanir á því fyrirbæri sem rannsakað er, og samkvæmt því getur rannsakandinn ekki útilokað

eigin tilveru (Dowling, 2004). Rannsóknarhefðin gengur út á að ná fram djúpum skilningi á fyrirbærinu. Kjarninn í spurningunum er að opna fyrir möguleika á þessum skilningi. Gadamer lagði mikla áherslu á áhrif þess að spyrja réttra spurninga til þess að ná fram nákvæmni í túlkun. Það þýðir að upphafs-rannsóknarspurningin hefur áhrif á allt rannsóknarferlið. Samkvæmt Gadamer næst ekki skilningur án þess að leggja fyrir spurningar. Mikilvægt er að hafa það í huga að í gegnum rannsóknarferilinn þurfa bæði rannsakandinn og viðmælandinn að halda sig við efnið meðan á rannsókninni stendur til þess að hægt sé að halda áfram að spyrja viðeigandi spurninga (Fleming o.fl., 2003).

Ef sami sjóndeildarhringur umlykur texta og lesanda er hægt vandi fyrir lesandann að túlka textann. Lesandinn verður að taka textann alvarlega og leita að þeim spurningum sem textinn veitir svör við. Túlkunarferlið er óendanlegt og skilningurinn tekur breytingum í tímans rás. Kjarninn í heimspeki Gadamers er að hann leitar skilnings á mannum sem veru sem túlkar sögur.

Samkvæmt Gadamer er bæði tungan og túlkunin sögulegs eðlis (Skirbekk og Gilje, 1999). Markmið túlkandi fyrirbærafræði er að leiða í ljós eða afhjúpa sameiginlega þætti eða frávík þeirra aðstæðna sem fólk sér sig í og hvernig það ber sig við þær aðstæður (Benner, 1994). Þar sem túlkunarfræði Gadamer felur ekki í sér kerfi eða rannsóknaraðferð benda Fleming og starfsystur hennar (2003) á að vinna megi rannsóknarferlið á eftirfarandi hátt: Ákveða rannsóknarspurningu, samsama sig forskilningnum, öðlast skilning í gegnum samræður við þátttakandann, fá skilning í gegnum samræðurnar með texta og að síðustu að ávinna sér trúverðugleika/traust (Fleming o.fl., 2003). Túlkandi fyrirbærafræði veitir möguleika á að auka skilning manna á meðal þar sem sjónarhornin eru margvísleg. Þessi margbreytileiki í vali getur einnig verið ókostur vegna þess að það skortir nákvæmar leiðbeiningar (Giorgi, 2000).

Rannsóknarsnið

Leyfi

Sótt var um rannsóknarleyfi til Vísindasiðanefndar (fylgiskjal E) og tilkynning send til Persónuverndar (fylgiskjal F) sem síðan var staðfest. Einnig var sótt um leyfi til hjúkrunarforstjóra Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins (fylgiskjal D) sem fólst í því að hjúkrunarfræðingar Miðstöðvar heimahjúkrunar óskuðu leyfis skjólstæðinga sinna til þátttöku í rannsókninni.

Þátttakendur/úrtak

Samkvæmt Sandelowski er fjöldi þátttakandi í rannsókn mismunandi eftir eðli rannsóknarinnar og markmiðum hennar (Sandelowski, 1995). Úrtaksaðferðin sem beitt er að jafnaði í fyrirbærafræðilegum rannsóknum er tilgangsurttak (Morse, 1997). Í þessari rannsókn var unnið með tilgangsurttak, en það var valið með hliðjón af eftirfarandi viðmiðunum. Valdir voru einstaklingar sem hafa reynslu af fyrirbærinu sem rannsakað var, til að koma í veg fyrir einsleitni í úrtakinu. Þátttakendur í rannsókninni voru átta eldri borgarar, fjórar konur og fjórir karlar, sem eru á biðlista eftir hjúkrunarrými og þarfnast aðstoðar vegna veikinda, fötlunar eða aldurs og búa heima. Þátttakendur voru á aldrinum 77 ára til 94 ára, meðalaldur 85,5 ár. Sex viðmælendanna voru með barnaskólapróf, einn með próf frá hússtjórnarskóla, einn var verslunarskólalagenginn og annar átti margra ára háskólanám erlendis að baki. Þrír karlanna bjuggu heima ásamt eiginkonum sínum, ein konan bjó með eiginmanni, tvær kvennanna voru ekkjur og bjuggu einar, einn karlinn bjó einn en átti eiginkonu sem var á hjúkrunarheimili, ein konan bjó ein og hafði aldrei gifst eða verið í sambúð.

Skilyrði fyrir þátttöku í rannsókninni var að einstaklingarnir þurftu að vera vel áttaðir að mati hjúkrunarfræðinga Miðstöðvar heimahjúkrunar og

rannsakanda. Rannsakandi kannaði hvort mögulegir þátttakendur væru áttaðir ástað og stund með því að spyrja spurninga um daginn og veginn.

Gagnasöfnun

Gögnin voru í formi viðtala og tekið var eitt viðtal við hvern þátttakanda. Viðtölin voru hálfstöðluð, þ.e. viðtalsramma (fylgiskjal C) var fylgt en þó fengu viðmælendur fullt svigrúm til að tjá sig að eigin vild. Viðtöl fela í sér að rannsóknargagna er aflað með beinum orðaskiptum milli rannsakanda og viðmælanda og eiga vel við þegar reynsla er skoðuð (Helga Jónsdóttir, 2003). Viðtölin eru samræður (*conversations/dialogues*), þar sem rannsakandinn kynnir fyrir þátttakendum í rannsókninni ákveðin atriði sem aðalviðfangsefni samræðnanna (Benner, 1994). Viðtölin voru meðhöndluð sem trúnaðarmál og verður þeim eytt að rannsókn lokinni. Þátttakendum var gefinn kostur á að velja hentugan tíma og stað í maímánuði 2008, annaðhvort á heimilum þeirra eða í viðtalsherbergi í Eirbergi, sem er hús Háskóla Íslands á lóð Landspítalans. Allir þátttakendur óskuðu eftir því að viðtölin færu fram á heimilum þeirra. Ástæðan var e.t.v. sú að þátttakendurnir áttu við ýmis heilsufarsvandkvæði að stríða og keyrðu jafnvel ekki bíl eða áttu hann ekki. Þeim fannst þægilegra að fá rannsakanda heim til sín en að þurfa sjálfir að fara út í bæ, jafnvel með ærinni fyrirhöfn. Skriflegt leyfi var fengið frá öllum þátttakendum.

Gagnagreining, úrvinnsla og túlkun gagna

Í eigindlegum rannsóknum er mikilvægt að hafa í huga að reynsla, þekking og bakgrunnur rannsakanda skiptir máli við túlkun gagna. Viðtölin voru umrituð án raunverulegra nafna eða staða. Einnig var unnið upp úr dagbók rannsakanda. Rannsakandi ákvað að umrita sjálfur viðtölin til að fá betri sýn á reynslu þátttakenda og komast nær kjarnanum.

Greining gagna hófst strax að viðtölunum loknum. Greining textans var samkvæmt túlkandi fyrirbærafræði, leitað var að sameiginlegum þræði í

frásögnum þátttakenda eða frávikum. Mikilvægt var að dvelja með gögnunum og fara fram og aftur í tíma (hringlaga ferlið) til að finna sameiginlega merkingu þeirra og ályktað var um þemu og dæmi tekin. Samkvæmt Benner (1994) er bæði unnið úr viðtölum og öðrum skráðum gögnum og dagbókum við greiningu gagna. Markmið í úrvinnslu gagnagreiningarinnar og túlkunar á henni er að skilja hversdagslega kunnáttu, hætti og reynslu, finna það sem er sameiginlegt í merkingu, kunnáttu og reynslu fólks við ákveðnar aðstæður. Við greiningu gagnanna var stuðst við grunnþættina fimm samkvæmt Benner sem áður hafa verið útskýrðir. Í eigindlegum rannsóknum þar sem beitt er viðtölum við gagnasöfnun verður til þekking í samskiptum rannsakanda og þátttakanda. Mikilvægt er að passa vel upp á dæmi, þemu og viðtöl, að þau séu ekki eyðilögð, afbökuð, tekin úr samhengi eða gert lítið úr þeim. Rannsakandinn las öll gögnin í heild og fór fram og aftur í textanum (*hermeneutic circle*). Sagt er að rannsakandinn dvelji með gögnunum og reyni að fá fram tilfinningu fyrir textanum í heild sinni (Benner, 1994). Þetta stig rannsóknarinnar krefst fullrar athygli rannsakandans, mikilvægt er hér að vera kyrr, ígrunda, að koma auga á, að velja, að túlka, að raða saman og að sannreyna (Sigríður Halldórsdóttir, 2003). Viðtölin voru lesin aftur og aftur og skilningur rannsakanda borinn margsinnis undir leiðbeinanda. Við túlkunina eru gefin dæmi með tilvitnunum um reynslu og upplifun einstaklinganna af fyrirbærinu til að varpa ljósi á og skýra þemu sem um var rætt. Að því loknu var skrifuð ítarleg samantekt úr hverju viðtali. Við gagnagreiningu, úrvinnslu og túlkun gagna var rannsakandi með markmið rannsóknarinnar í huga sem var að svara rannsóknarspurningunum.

Áreiðanleiki og réttmæti

Réttmæti má staðfesta samtímis með því að spyrja þátttakanda um hvort hann sé sammála túlkun rannsakanda og hvort hann hafi einhverju við að bæta. Gengið er út frá því að rannsakandinn sé virkur þátttakandi í að skapa rannsóknargögnin

og að reynsla hans og þekking endurspeglar í gögnunum og í öllu rannsóknarferlinu (Benner, 1994; Helga Jónsdóttir, 2003). Þegar vísað er til trúverðugleika í eigindlegum rannsóknum er átt við að hve miklu marki niðurstöðurnar endurspeglar reynslu og sjónarhorn þátttakenda. Áherslan er á trúverðugleika í frásögnum þátttakenda allt rannsóknarferlið og á þann hátt verður rannsóknin trúverðug (Sandelowski, 1993). Beinar tilvitnanir í rannsóknargögn gera lesandanum betur kleift að átta sig á trúverðugleika túlkunarinnar (Benner, 1994). Í þessari rannsókn var sama spurningaviðmið notað fyrir alla þátttakendur og beinar tilvitnanir voru í rannsóknargögn til að auka réttmæti. Engar almennar reglur né staðlaðir mælikvarðar eru um réttmæti í eigindlegum rannsóknum heldur mótast það af mati fræðimanna á notagildi rannsóknarniðurstaðna (Sandelowski, 1993). Áhersla er lögð á að rannsakandi geri grein fyrir eigin reynslu og bakgrunni og hvaða hagsmuni hann hafi af rannsókninni. Ítarleg, fjölbreytileg og tæmandi gögn eru hornsteinn réttmætis rannsóknargagna (Helga Jónsdóttir, 2003).

Aðferð og leyfi

Viðtöl fela í sér mannleg samskipti og eru í eðli sínu siðfræðileg og mörg álitamál sem koma stöðugt upp (Helga Jónsdóttir, 2003). Mikilvægt er að hafa hag þátttakenda ávallt að leiðarljósi en þeim voru veittar upplýsingar um framkvæmd rannsóknarinnar og markmið hennar í kynningarbréfi. Í kynningabréfinu (fylgiskjal A) kom fram hvernig rannsóknin yrði framkvæmd og eins um leyfi frá Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins. Þátttakendur veittu leyfi fyrir þátttöku með því að skrifa undir yfirlýst samþykki. Þar kom fram að algjörRAR nafnleyndar yrði gætt í hvívetna, að þátttakendur þyrftu ekki að svara spurningum ef þeir kærðu sig ekki um það og að þeim væri heimilt að hætta þátttöku hvenær sem væri. Í yfirlýstu samþykki kom einnig fram að ekki yrði hægt að rekja upplýsingar til þátttakenda (fylgiskjal B). Einnig kom þar fram að þátttaka þeirra í rannsókninni hefði á engan hátt áhrif á þjónustu til þeirra frá

Miðstöð heimahjúkrunar í framtíðinni þar sem niðurstöður yrði ekki persónugreinanlegar. Tekið var fram að fyllsta trúnaðar yrði gætt í öllu rannsóknarferlinu og gögnum eytt að rannsókn lokinni.

Persónulegur ávinningur þátttakenda var takmarkaður en fólst í því að veita upplýsingar. Einstaklingar geta séð tilgang með því að veita upplýsingar sem komið geta öðrum að gagni með einum eða öðrum hætti, sem var tilgangur rannsóknarinnar. Þátttaka í rannsókninni fól ekki í sér áhættu. Þátttakendur áttu það allir sameiginlegt að búa heima með skerta sjálfsbjargargetu, njóta aðstoðar hins opinbera og vera á biðlista eftir hjúkrunarrými. Fyrir suma gat verið erfitt að rifja upp reynslu sína í þessum aðstæðum og var það haft í huga er viðtölin fóru fram. Rannsakandi hafði engin hagsmunatengsl við Miðstöð heimahjúkrunar og kann það að hafa auðveldað tjáskipti.

Aldraðir eru oft sniðgengnir í rannsóknum vegna neikvæðrar ímyndar og vantrausts á hæfni þeirra. Einnig þykir erfitt að fá upplýst samþykki og aldraðir þurfa oft meiri tíma við kynningu rannsókna (Jacelon, 2007). Farið er að gefa skoðunum og áliti eldri borgara í samfélagi okkar meiri gaum. Aldraðir er stækkandi hópur í þjóðfélaginu og löngu tímabært að frá þeim heyrist og mark sé á þeim tekið.

Niðurstöður

Í þessari rannsókn var athygli beint að reynslu eldri borgara sem búa við minnkaða færni til sjálfsbjargar af því að búa á eigin heimilum. Leitast var við að varpa ljósi á hvaða aðstoð og aðstæður þeir töldu að þyrfti að vera til staðar til að geta áfram búið heima. Kaflinn hefst á stuttri kynningu á hverjum þátttakanda til að lesendur geti fengið innsýn í líf hans og aðstæður. Síðan verður hverju hinna þriggja meginþema lýst, en þau eru: Samspil færni og aðstæðna á heimili, aðstoð sem þátttakendur njóta, og aðstoð og aðstæður sem þurfa að vera til staðar til að geta áfram búið heima. Í fyrirbærafræði eru fimm sameiginlegu grundvallarþættirnir kannaðir samkvæmt Benner (1994). Tekið var mið af þessum sameiginlegu þáttum þegar rannsóknarspurningarnar voru ákveðnar, við greiningu gagna og þemun. Þættirnir fimm sem um ræðir og lýst var í aðferðafræðikaflanum voru aðstæður (*situation*) þátttakenda og hvernig þeir tókust á við að búa heima þrátt fyrir skerta sjálfsbjargargetu (*embodiment*). Tekið var mið af sögu/lífshlaupi þátttakenda gegnum tíðina (*temporality*). Enn fremur hvað skipti viðmælendur helst máli (*concerns*), hvað það var sem þeir létu sig helst varða í samskiptum við fjölskyldu, vini og starfsfólk heilbrigðis- og félagsþjónustunnar. Auk þess var kannað hvernig viðtekin merking (*common meaning*) hafði áhrif á umrædd samskipti á jákvæðan eða neikvæðan hátt.

Kynning á þátttakendum

Í töflu 1 er yfirlit yfir aldur þátttakenda og aðstæður sem þeir bjuggu við. Nöfnum og ákveðnum þáttum í bakgrunni og staðháttum hefur verið breytt til að tryggja nafnleynd.

Þátttakendur	Aldur	Búseta	Hjúskaparstaða
1. Gunnar	85 ára	Íbúð í blokk	Bjó með eiginkonu
2. Jón	90 ára	Þjónustuíbúð	Bjó með eiginkonu
3. Viktor	77 ára	Einbýli	Bjó með eiginkonu
4. Högni	89 ára	Þjónustuíbúð	Bjó einn
5. Helga	85 ára	Þjónustuíbúð	Bjó með eiginmanni
6. Guðrún	87 ára	Þjónustuíbúð	Bjó ein/ekkja
7. Elín	77 ára	Íbúð í blokk	Bjó ein/ekkja
8. Jófríður	94 ára	Þjónustuíbúð	Bjó ein/ógift

Tafla 1. Nöfn sem þátttakendum voru gefin, aldur, búseta og hjúskaparstaða. Hlutfall karla og kvenna var jafnt, fjórar konur og fjórir karlar. Aldur þátttakenda var frá 77 ára til 94 ára, meðalaldur var 85,5 ár.

Guðrún er 87 ára, brosmild og hefur hlýja nærveru, býr ein og hefur verið ekkja í fjórtán ár. Hún átti góða bernsku, var yngst fimm systkina og sú eina sem enn er á lífi. Guðrún gekk í húsmæðraskóla og minntist þeirra ára með hlýju og gleði. Verslunarstörf voru hennar ævistarf, hún sagði þau hafa átt vel við sig. Einnig saltaði hún síld á sumrin meðan síldarævintýrið stóð yfir. Þegar talað var um síldarárin ljómaði hún, það voru skemmtileg ár.

Guðrún er ættuð að norðan og alin þar upp. Eiginmanni sínum kynntist hún um tvítugt og flutti með honum í fallegan fjörð, sem var heimabær hans. Fjölskyldan átti gott hús með stórum garði, Guðrún hafði unun af því að vinna í garðinum og hlúa að blómunum. Í firðinum leið Guðrúnu vel og þar ól hún upp synina. Hjónin voru mjög samrýmd og áttu gott líf saman. Þau fluttu til Reykjavíkur eftir að þau fóru á eftirlaun. Ástæðan fyrir flutningnum var sú að synirnir áttu þá allir heimili á höfuðborgarsvæðinu og einnig var komið að miklu viðhaldi á húsinu sem þau hjónin treystu sér ekki til að sjá um. Eiginmaður Guðrúnar lést stuttu eftir að þau fluttu til Reykjavíkur.

Heilsubrestur Guðrúnar felst aðallega í skertri líkamlegri færni og þarf hún að ganga við göngugrind. Sykursýki hefur hún haft til margra ára sem meðhöndluð er með lyfjum (töflum) og hún passar vel upp á mataræðið.

Guðrún býr í þjónustuíbúð fyrir eldri borgara og hefur búið þar mörg undanfarin ár. Úr gluggum íbúðarinnar er yndislegt útsýni yfir borgina og nálæg fjöll. Fjölskyldumyndir ásamt myndum frá heimahögum prýða vegg og hillur. Guðrún er mjög ánægð með íbúðina og þá þjónustu sem í boði er á staðnum, henni líður vel á þessum stað, hér vill hún búa sem lengst. Synirnir sinna henni vel. Guðrún nýtur þess að lesa, aðallega gamlar þýddar ástarsögur og segist loksins hafa tíma til þess.

Helga er 85 ára, há, grönn og fremur alvörugefin. Hún býr ásamt eiginmanni í þjónustuíbúð fyrir eldri borgara. Hjónin eiga börn sem þau eru í góðu og nánú sambandi við. Helga og eiginmaður hennar hafa búið á staðnum í tuttugu ár. Í íbúðinni er öllu haganlega fyrir komið, fjölskyldu- og landslagsmyndir prýða vegg og skápa. Smekkleg gamaldags húsgögn gefa heimilinu hlýlegan blæ. Helga er Reykvíkingur í húð og hár, systkinahópurinn var stór en hún er ein eftir á lífi. Helga vann alla sína starfsævi í eldhúsi á stórum vinnustað.

Gigt hefur hrjáð Helgu í áratugi. Hún byrjaði í höndum en hefur breiðst út um líkamann og er núna verst í fótum. Lengi vel var hún verkjalaus í hvíld en upp á síðkastið er hún með verkjaseyðing þegar hún liggur fyrir. Hún fær sjúkrahjálfun tvisvar í viku, fær þjónustuna heim og er mjög ánægð með það. Helga var mikill göngugarpur og lét gigtina ekki aftra sér lengi vel, hélt áfram í gönguferðum. Hún fór oft í skemmri og lengri fjallgöngur en varð að hætta öllu slíku fyrir mörgum árum. Í ferðir þessar fór hún ásamt æskuvinkonu sinni og naut þeirra, þær voru ómissandi hluti af lífi hennar. Slæm sjón veldur henni vandkvæðum, aðallega við lestur, hún er einnig með ský á báðum augum og er að bíða eftir að komast í aðgerð en löng bið er eftir slíkum aðgerðum. Á borðstofuborðinu standa ný heyrnartæki, vel geymd í öskju. Þegar Helga var innt eftir því af hverju hún noti ekki tækin sagði hún að sér líkaði ekki við þau, fannst þau óþægileg, vildi fá lengri tíma til að venjast þeim. Helga fer um í hjólastól og notar líka göngugrind.

Elín er 77 ára, lágvaxin, glaðleg og virkar mjög sjálfstæð. Hún er ekkja, missti manninn sinn á síðasta ári. Íbúð Elínar er í einum af úthverfum borgarinnar, hún er heimilisleg, rúmgóð og staðsett á jarðhæð. Elínu finnst staðsetning íbúðarinnar henta vel og finnst notalegt að geta farið út í lítinn garð sem er fyrir framan stofuna. Margar fjölskyldumyndir prýða heimilið. Mynd af eiginmanninum sáluga er á litlu borði ásamt kerti sem er til hliðar, hún sýndi mér myndina af honum sérstaklega. Húsgögnin virðast gömul og eru farin að láta á sjá.

Elín á við margvíslegan heilsubrest að stríða. Hún er nýkomin af sjúkrahúsi, þurfti að fara í aðgerð vegna krabbameins. Elín hefur einnig verið slæm í fótum í áratugi. Hún fékk sýkingu í annan fótinn og þurfti að leggjast inn á sjúkrahús af þeim sökum. Skert líkamleg færni hennar olli því að hún þurfti að skipta um húsnæði. Áður bjó hún á þriðju hæð í blokk þar sem ekki var lyfta.

Elín á tvær dætur. Önnur dóttirin er stoð hennar og stytta, en hin býr í útlöndum. Dóttursonur Elínar sefur hjá henni á nóttunni og er oftast hjá henni á kvöldin, þau horfa oft saman á sjónvarpið. Sjón Elínar er slæm en dóttursonurinn hjálpar til og kemur henni inn í atburðarásina í sjónvarpinu. Hún sagði að dagurinn fari í að taka til í skápum og hlusta á sögur í útvarpinu, hún sagðist vera sátt og ánægð með það.

Jófríður er 94 ára, fínleg, vel til höfð, ákveðin og afar sjálfstæð kona. Hún er ógift og barnlaus en eignaðist son sem dó ungur. Hún virtist ekki vera í tilfinningalegu jafnvægi og leið ekki vel. Hún býr í Hafnarfirði, í þjónustuíbúð á vegum bæjarins. Íbúðin er lítil, mjög snyrtileg, innanstokksmunir eru fáir og fábrottnir en allt var í röð og reglu. Engar fjölskyldu- né landslagsmyndir prýða vegg, aðeins ein blómamynd.

Jófríður var alin upp austur á fjörðum til sex ára aldurs, hjá afa sínum og ömmu. Afí hennar dó þegar hún var tíu ára og sökum fátæktar þurfti að koma

henni fyrir hjá vandalausum. Þjónustustörf voru hennar ævistarf. Hana langaði alltaf á hússtjórnarskóla en bágar aðstæður komu í veg fyrir það.

Jófríður hefur verið líkamlega hraust en hefur átt við andleg veikindi að stríða um árabíl. Gigt hefur hrjád hana í áraraðir og hendurnar orðnar kræklóttar af sjúkdómnum. Jófríður lét gigtina samt ekki aftra sér frá því að stunda launaða vinnu til sjöttíu og sjö ára aldurs. Sjónin er slæm en heyrnin nokkuð góð. Fyrir síðustu jól datt hún heima og sagðist aldrei hafa náð sér eftir þá byltu. Hulda bróðurdóttir hennar er eini ættinginn og stuðningsaðilinn sem hún getur leitað til. Hulda er sjálf komin hátt á sjötugsaldur og hefur í mörgu að snúast, hún er heldur ekki heilsugóð. Jófríður er komin á tíræðisaldur og fáir samferðamenn eftir til að hafa samneyti við, gömlu vinkonurnar eru farnar á hjúkrunarheimili eða dánar. Jófríði líður illa og dagurinn fer í að bíða eftir hjúkrunarrými.

Gunnar er 85 ára, alvörugefinn og ákveðinn maður sem gengur við staf. Hann virkar hamingjusamur og sáttur við lífið og tilveruna. Hann býr ásamt eiginkonu sinni sem er fimm árum yngri í blokkaríbúð. Það virðist afar kært með þeim hjónum og virðing ríkir á milli þeirra. Þau eiga fjóra syni, náíð og gott samband er við þá og fjölskyldur þeirra. Íbúðin er í nýlegu blokkarhverfi í Reykjavík, lyfta og bílakjallari er í blokkinni. Íbúðin er sérstaklega smekklek, húsgögnin öll í sama stíl, öllu komið haganlega fyrir. Allt er í röð og reglu, málverk, og myndir á veggjum, bækur í bókahillum. Margar fjölskyldumyndir prýða heimilið. Staðsetning íbúðarinnar sagði Gunnar að henti þeim hjónunum einstaklega vel.

Gunnar er verslunarskólagenginn og vann sem skrifstofumaður hjá stóru fyrirtæki allan sinn starfsferil. Parkinsons-sjúkdómur hrjáir hann og hefur gert í yfir tuttugu ár, en hann sagðist hafa lært að lifa með honum. Áhrif sjúkdómsins birtast í slæmum skjálfta, hann á stundum erfitt með gang en sleppur við hann þegar hann stendur. Miðbik dagsins er besti tíminn, þá er hann upplagður fyrir sína daglegu gönguferðir. Hann fer í dagþjálfun á dagdeild þrisvar í viku og er mjög ánægður með það. Hann sagðist alltaf lesa blöðin spjaldanna á milli, og

einnig hefur hann gaman af að horfa á sjónvarp og hlusta á útvarp. Hjónin eiga bíl og sér Vera eiginkona Gunnars um aksturinn.

Jón er 90 ára, glaðlegur maður sem gengur við staf. Hann er fyrrverandi ríkisstarfsmaður sem býr ásamt eiginkonu sem er sjö árum yngri í fallettri þjónustuíbúð á Stór-Reykjavíkursvæðinu. Hjónin eiga börn og barnabörn. Félagsmiðstöð hverfisins tengist blokkinni. Jón hefur búið á staðnum í tvo áratugi. Gömul vönduð húsgögn gefa íbúðinni virðulegan blæ. Heimilislegt er um að lítast, bækur, blöð, tafl og spil eru á stofuborðinu.

Jón er sáttur við lífið og tilveruna og segist vera þakklátur fyrir sitt lífshlaup. Hann talaði mikið um barnalán sitt, sagðist vildi óska að allir ættu eins miklu láni að fagna með börnin sín og hann.

Jón sagði að heilsubrestur sinn fælist í slæmsku í vinstri mjöðminni, hann fór tvisvar í mjaðmaaðgerð en seinni aðgerðin mistókst. Hann hefur aldrei verið samur eftir það. Hausinn heldur sér nokkuð vel miðað við aðra hluta líkamans. Jón hefur unun af að spila á spil og tefla. Umræður frá Alþingi er fastur liður í tilverunni og almennt að fylgjast með landsmálunum. Jón á bíl en keyrir ekki lengur, dóttir hans er tekinn við akstrinum fyrir hann.

Högni er 89 ár, hann verður níráður á árinu. Hann er hár og spengilegur og gengur við göngugrind. Högni býr einn í þjónustuíbúð, eiginkonan hefur verið á hjúkrunarheimili í tvö ár. Hann á börn og barnabörn sem hann hefur mikil samskipti við.

Högni er menntaður frá útlöndum, nam við erlenda háskóla í mörg ár. Hann vann alla sína starfsævi sem stjórnandi á sínum vinnustað og sagðist alltaf hafa unnið mjög mikið.

Högni hefur verið mjög heilsuhaustur um ævina enda sagðist hann aldrei hafa verið kyrrsetumaður og þakkar það góðri heilsu í gegn um tíðina. Fyrir nokkrum árum fékk hann hins vegar blöðruhálskrabbamein og varð að fara í

uppskurð. Upp frá því hefur hann átt við þvagleka að stríða og þarf oft að fara á salernið á nóttunni. Hreyfanleiki í fótum er skertur og kransæðastífla er til staðar. Skert hreyfigeta veldur því að hann missir oft jafnvægið og verður óöryggislaus. Hann hittir lækna sína reglulega og það segir hann að haldi sér gangandi. Högni hefur yndi af tónlist, les blöðin og einnig nýtur hann þess að horfa á sjónvarp, hlustar á útvarp og missir aldrei af fréttunum.

Viktor er 77 ára, fremur lágvaxinn og grannur. Hann vann alla sína starfsævi sem stjórnandi á sínum vinnustað. Viktor býr ásamt eiginkonu sinni sem var heilbrigðisstarfsmaður í reisulegu húsi í grónu úthverfi borgarinnar. Hjónin eiga tvo syni, annan búsettan á Spáni, hinn í Reykjanesbæ og dóttur sem býr nálægt þeim. Gott samband er innan fjölskyldunnar.

Heimilið hefur sérstakan stíl, óhefðbundinn, minnir helst á heimili í Suður-Evrópu. Ekki eru myndir af fjölskyldunni sjáanlegar. Ýmsar framkvæmdir standa yfir innan og utan dyra þannig að hlutir eru af þeim sökum ekki á sínum venjubundnu stöðum. Eiginkonan sem heitir Gróa aðstoðaði í viðtalinu þar sem Viktor er málhaldur (á erfitt með að finna réttu orðin). Hann er einnig með máttminnkun í vinstri hendi eftir að hafa fengið heilablóðfall í tvígang. Krabbamein í blöðruhálskirtli var fjarlæggt en eftir það þurfti hann að hafa varanlegan þvaglegg. Hann fer í þjálfun á dagdeild alla virka daga en vill ekki alltaf fara þangað. Heilsa Viktors er farin að gefa sig en Gróa er til staðar og heldur hlutunum gangandi.

Viktor horfir á sjónvarpið sér til ánægju. Á heimilinu er hundurinn Týra sem Viktor hefur mikið dálæti á, þau hjónin fara oft með hann út að ganga og nýtur Viktor gönguferðanna. Þau Gróa eiga bíl og sér Gróa um aksturinn.

Samspil færni og aðstæðna á heimili

Yfirþemað samspil færni og aðstæðna á heimili varð til þegar þátttakendur lýstu því hvernig möguleikar þeirra til að lifa að eigin óskum mótuðust af aðstæðum á

heimilinu. Í undirþemum er varpað nánara ljósi á reynslu, aðbúnað, umhverfi og samskipti við fjölskyldu og vini í daglegu lífi þátttakenda. Undirþemun eru: *Sjálfræði og rými til athafna – lífið heima; Fyrst og fremst að íbúðin og umhverfið sé þægilegt; Heimilið vettvangur tengsla og samskipta við fjölskyldu og vini og Að lifa með heilsubresti.*

Öll heimilin báru sterk merki um persónulega stöðu, gildismat, stíl og fjárhag viðmælenda. Margir þátttakendur lýstu kostum heimila sinna sem hentugum og sniðnum að þeirra þörfum. Heimilið og nánasta umhverfi þurfti að vera þannig að þeir gætu auðveldlega farið um. Staðsetning húsnæðis, útsýni og umhverfi þess skipti þá máli, til dæmis góðar gönguleiðir og nálægð við gróna garða. Verðslanir og samgöngur voru meðal þess sem skapaði jákvætt umhverfi. Flestir þátttakenda voru háðir fjölskyldu sinni eða Ferðaþjónustu fatlaðra með akstur til og frá heimili. Tveir viðmælendur bjuggu með eiginkonum sem keyrðu bíl og sáu um akstur fyrir þá. Þeir sem áttu bíl og höfðu aðgang að bílahúsi lýstu ánægja með þau.

Sjálfræði og rými til athafna – lífið heima

Lífshlaup þátttakenda var margvíslegt og misjafnt en hver og einn upplifði sjálfræði með því að fá rými til athafna þrátt fyrir skerta sjálfsbjargargetu. Viðmælendur áttu mörg áhugamál og gerðu sér ýmislegt til dægrastyttingar. Allflestir hlustuðu á útvarp, margir horfðu á sjónvarp og lásu dagblöðin, sumir lásu einnig bækur. Þeir sem ekki horfðu á sjónvarp eða lásu dagblöð báru við lélegri sjón. Einn þátttakandi beið eftir aðgerð til að taka ský af auga. Tveir þátttakendur fóru í gönguferðir daglega, en skert líkamleg færni flestra þátttakenda og/eða slæm sjón olli því að þeir voru ekki færir um það lengur. Aðrir þátttakendur hlustuðu á tónlist eða löguðu til í íbúðinni. Heilsufarsástand eins þátttakanda var orðið svo bágborið að hann hafði ekki lengur ánægju eða getu til þess að búa heima. Í þjónustuíbúðunum voru ýmsar upptakomur sem sumir þátttakendur nýttu sér. Meðal annars var boðið upp á að spila félagsvist

eða bingó, hlýða á söng og/eða hljóðfæraleik. Margir viðmælendur töldu að helstu kostirnir við að búa heima fælust í sjálfstæðinu sem það veitti til athafna.

Gunnar hlustaði á útvarp, horfði á sjónvarp og las blöð og bækur. Margar bækur sagði hann að biðu þess að vera lesnar. Gunnar er með Parkinsons-sjúkdóm og þess vegna er nauðsynlegt fyrir hann að hreyfa sig reglulega, en hann fer í gönguferðir daglega. Gunnar og Vera eiginkona hans búa skammt frá Laugardalnum, Vera er áhugakona um blóm og þau fara oft í bíltúr þangað.

Gunnar lýsti þessu þannig:

Tvímælalaust kostur á meðan að maður getur það. Heima er miklu meira frjálsrcæði... miklu frjálslægri tilvera sem maður skapar sér með því að búa heima. Ég vil telja það tvímælalaust kostur...Ég horfi á sjónvarp, hlusta á útvarp og les blöðin, eitthvað af þessu öllu...ég á hlaða af bókum sem ég þarf að lesa...Ég reyni líka að fara út að ganga í hálf tíma hérna í hverfinu eða förum á bílnum inn í Laugardal og sjáum hvernig blómunum gengur að dafna. Vera konan mín hefur áhuga á blómum. Ég fer út að ganga daglega en er misupplagður, miðbik dagsins er notað svona utan húss...ég þarf að fara á hverjum degi.

Guðrúnu finnst gott að búa heima, halda sínu sjálfstæði og geta gert það sem hún vill og vera innan um dótið sitt. Hún les mikið, bæði blöð og gamlar ástarsögur. Hún sækir einnig afþreyingu í félagsmiðstöðina, hún fer á neðstu hæð í húsinu þegar eitthvað er um að vera. Guðrún sagði:

Ég er virkilega ánægð að búa hérna meðan heilsan leyfir, það segi ég alveg satt... já og stjórnna mér sjálf... og vera innan um mitt dót ... Ég vil geta ráðið mér sjálf, það skiptir mig afskaplega miklu máli ... Hér niðri er fullt af bókum [bókasafn er í félagsmiðstöðinni]... ég bara les bækur og blöðin. Já, já ég les blöðin og bækur, það er það sem ég hef

alltaf viljað. Þetta eru bara ástarsögur, eldgamlar...ég fer niður þegar eitthvað er um að vera [í félagsmiðstöðinni]...það er ýmislegt verið að reyna svona [finna afþreyingu fyrir íbúana].

Högni hlustar mikið á tónlist, einnig horfir hann alltaf á fréttirnar í sjónvarpinu og hlustar á góða þætti í útvarpinu og les blöðin. Högni sagði: „Vinir mínir tenórarnir og öll tónlistin.“ Sjónvarpið, ef að einhverjir skemmtilegir þættir eru bæði í sjónvarpi og útvarpi. Ég hlusta alltaf á fréttir í sjónvarpinu klukkan sex til hálf níu“.

Daglegt líf Viktors felur meðal annars í sér að geta farið út að ganga. Þó svo að örli á máttminnkun í öðrum fæti er hann ennþá fær um að fara í gönguferðir en notar staf sér til stuðnings. Hann treystir sér samt ekki til að fara einn í gönguferðirnar, Gróa eiginkona hans og hundurinn Týra fara alltaf með. Gróa bæði sem stuðningur og félagsskapur. „Við förum út að labba með hundinn, hann er yndislegur og gott að hafa hann.“

Þó svo að Jófríður treysti sér ekki lengur til að búa heima taldi hún það til kosta að búa þar á meðan hún treysti sér til þess. Jófríður komst svo að orði: „Það eru kostir við að búa heima, það er skemmtilegra að geta haldið sitt heimili, það er allt öðruvísi. Ég hafði mína hentisemi...en það þarf að hafa heilsuna til þess.“ Jófríður var sammála Gunnari um að það þyrfti að taka mið af heilsufarinu, hún taldi sig ekki geta haft sína hentisemi lengur vegna versnandi heilsufars.

Fyrst og fremst að íbúðin og umhverfið sé þægilegt

Fyrirkomulag á heimilunum hafði mikið að segja fyrir þátttakendur. Íbúðirnar voru allar þægilegar, aðgengi gott og útsýni var úr mörgum þeirra. Þeir sem höfðu gott útsýni úr íbúðum sínum töldu það til mikilla kosta. Flestir þátttakenda notuðu göngugrindur vegna skertrar líkamlegrar færni. Þrír viðmælendur notuðu staf sér til stuðnings og einn þátttakandi þyrfti bæði hjólastól og göngugrind til

að komast um. Einungis einn þátttakandi gat farið um án þess að styðjast við hjálpartæki. Fyrir Högna, eins og aðra þátttakendur er mikilvægt að aðgengi um íbúðina sé gott. Hann á við þvagvandamál að stríða og þarf oft á salerni á nóttunni, þarf að setjast til að geta kastað af sér þvagi. Högni lýsir aðstæðum sínum á eftirfarandi hátt:

Svo er það auðvitað líka þetta sko, að fyrst og fremst að íbúðin sé þægileg. Það er útilokað fyrir fullorðið fólk að vera í íbúð þar sem ekki er þægilegt að komast inn á salernið. Það er mikið atriði ... en þessar íbúðir eru mjög vel innréttaðar, sérstaklega.

Líkamleg færni Elínar er skert vegna slæmsku í fótum en hún fékk æðabólgu og var lengi að jafna sig eftir þau veikindi. Nú þarf hún að ganga við göngugrind. Íbúðin hennar er bæði rúmgóð og aðgengi um hana er gott. Elín sagði:

Já, við fluttum í framhaldi af því með fæturna, þvílíkt. Ó já, já, það breytti miklu í minni tilveru, já, já, já, mikil skelfing. Við fluttum út af ástandinu á fótunum á mér, það breytti miklu...Svo bara gafst ég upp með að komast upp á þriðju hæð, þá var flutt hingað...hér get ég farið með göngugrindina um íbúðina og beint út í garð.

Heimilið vettvangur tengsla og samskipta við fjölskyldu og vini

Þátttakendur voru sammála um að heimilið væri vettvangur samskipta fjölskyldu og vina. Viðmælendum var tíðrætt um mikilvægi góðra samskipta við fjölskyldu, að fá börn, tengdabörn og barnabörninn í heimsókn. Það var áberandi hve margir höfðu mikil samskipti. Þeir þátttakendur sem bjuggu með maka mátu mikils að geta fengið áfram að búa með honum. Einungis einn þátttakandi var í litlu sambandi við fjölskyldu. Viðmælendur lýstu mikilvægi þess að geta tekið á móti fjölskyldu og vinum á heimili sitt, töldu að ef þeir flyttu á hjúkrunarheimili

myndu samskiptin breytast og minnka. Þegar talið barst að sambandi við vinina nefndu flestir að þeir hefðu fáa núorðið til að talað við um gamla daga og gamlar minningar, þeir væru sjálfir orðnir svo gamlir. Vinirnir væru komnir á hjúkrunarheimili eða dánir. Stuðningur fjölskyldunnar var þátttakendum mikilvægur og skipti miklu fyrir vellíðan þeirra á þessu lífsskeiði.

Jón er afar ánægður með samskiptin innan fjölskyldunnar, hann er umvafinn fólkinu sínu. Ánægðastur er Jón þó með að geta verið heima með eiginkonunni. Hann heldur sambandi við gömlu vinnufélagana, þeir hittast reglulega og hafa gert um árabíl, drekka saman te og spjalla. Jón lýsir sambandinu þannig:

Ég er umvafinn fólkinu mínu ... ég er svo ánægður með allt í kring um mig, með konuna, börnin og vinina... Mér líkar svo vel, það er sko þessi elskulega kona ... Já, kosturinn er að geta verið með henni hérna heima... Já það er ægilegur kostur að vera heima og geta tekið á móti fólkinu mínu ...Njóta aðstoðar, sérstaklega minna afkomenda og vina, já, það er kosturinn við að búa heima.

Eins og þau Helga og Jón er Elín einnig í góðu sambandi við sína fjölskyldu. Hún rættar líka vináttu við æskuvinkonu, gamla fermingarsystur. Þá er hún í símasambandi við bróður sinn og mágkonu og þau koma líka í heimsókn. Hún segir að sambandið við fjölskyldu og vini hafi breyst mikið eftir að heilsunni hrakaði. Engu að síður reynir hún að fara allt sem hún mögulega treystir sér til og fjölskyldan tekur mikið tillit til óska hennar. Elín lýsir samskiptunum á eftirfarandi hátt:

Sambandið við vini og ættingja breyttist mikið eftir að maður varð svona [heilsunni hrakaði]. Ættingjarnir og vinirnir koma frekar hingað núna, það fer allt eftir því hvað ég vil sjálf, það fer allt eftir því. Ég reyni að fara allt sem ég mögulega get. Þau koma börnin og barnabörnin...eina vinkonu er ég sérstaklega í sambandi við. Við vorum

fermingarsystur hérna í gamla daga... Já, já, við erum báðar orðnar gamlar, svo tala ég við bróður minn og hans konu. Ég á einn bróður, já, já, við hittumst, við tölumst við í síma og þau koma. Já, já, þetta er sko ljómandi gott.

Högni var sammála öðrum þátttakendum og sagði: „Já, hann heimsækir mig...hann er gamall æskuvinur. Hann er tveimur árum eldri en ég og keyrir bíl...ég færi samt ekki í bíl með honum... hann kemur yfirleitt til mín tvisvar í viku.“

EKKI voru allir jafn lánsamir að eiga góða fjölskyldu og vera í nánum og góðum samskiptum við hana. Einn þátttakandi átti nánast enga fjölskyldu, hafði misst einkabarnið sitt, aldrei verið í sambúð og þekkti ekki stórfjölskylduna. Þegar Jófríður var spurð um sambandið við fjölskyldu sína varð hún sorgmædd. Eini ættinginn sem hún var í sambandi við var Hulda, bróðurdóttir hennar. Jófríður lýsti sínum samskiptum á eftirfarandi hátt:

Ég á enga ættingja...þetta [Hulda] er eina manneskjan sem hjálpar mér. Ég á enga ættingja sem ég þekki. Ég er austan af fjörðum og ég þekki ekki fólkið. Ég er búin að vera svo lengi í burtu. Þetta er ungt fólk sem er vaxið upp og ég hef aldrei séð það. Ég sótti ekki mikið austur. Ég elska [nefnir fjörðinn] óskaplega mikið.

Að lifa með heilsubresti

Þátttakendur áttu við margskonar heilsubrest að stríða sem hafði þó mismikil áhrif á daglegt líf þeirra. Sumir áttu við langvinna sjúkdóma að stríða svo sem gigt, sykursýki og Parkinsons-sjúkdóm. Aðrir höfðu ekki náð fyrri heilsu eftir slæm veikindi, til dæmis endurtekin heilablóðföll, föll eða mjaðmaliðaskipti. Skert líkamleg færni háði flestum þátttakendum og um helmingur þeirra sögðust hafa verki. Sumir þátttakendur voru sjónþaprir, fáir nefndu slæma heyrn, enda notuðu margir heyrnartæki. Óöryggi og uppgjöf mátti greina hjá sumum

þátttakendum. Sumir viðmælendur upplifðu sig orkumikla, aðrir upplifðu sig orkulitla vegna breytinga á heilsufari.

Elín er ein af þessum orkumiklu þátttakendum þó svo að hún sé fyrir stuttu komin úr aðgerð. Hún furðar sig á því hversu góð heilsan er miðað við aðstæður og er ekki með verki. Hún lýsir líðan sinni þannig:

Það er furða hvað orkan er, það er alveg furða hvað hún er. Almenn líðan er góð... ég er ekki með verk...Ætli megi ekki segja að ég láti hverjum degi nægja sínar þjáningar, já, ætli megi ekki segja það.

Gunnar sagðist vera nokkuð orkumikill, hann finnur þó oft til við gang, morgnarnir eru erfiðastir, þá er hann oft stirður og getur sig varla hreyft, en í hvíld er hann verkjalaus. Þegar hann stendur ber ekki á neinum skjálfta. Gunnar lýsti heilsufarsástandi sínu þannig:

Í hvíld er ég verkjalaus, þegar að ég er að ganga finn ég fyrir fótunum. Erfiðast er það á morgnana, rækilega stirður, þeir eru eins og límdir við gólfid...þegar að ég stend til dæmis, þá slepp ég alveg við þennan skjálfta, ennþá, já. Mér finnst samt ég vera ansi slæmur, sko, á köflum...en ég er nokkuð orkumikill.

Orkuleysi hrjáði Helgu. Fyrir síðustu jól fékk hún heilahimnubólgu og var í margar vikur á sjúkrahúsi í tengslum við þau veikindi. Hún fékk síðan lungnabólgu og var lengi að ná sér. Hún er með verki í fótum, og nú finnur hún orðið fyrir verkjunum þótt hún sé í hvíld. Hún notar hjólastólinn þegar að heilsan er verri en göngugrindina þegar henni líður skár. Helga bíður eftir að komast í aðgerð á vinstra auga, það þarf að fjarlægja ský af auganu. Hún er nýbúin að fá heyrnartæki en hefur ekki komist upp á lag með að nota þau, þau standa oftast á stofuborðinu. Helga lýsir heilsubresti sínum á eftirfarandi hátt:

Orkan er engin, mér finnst almennt...Ég var á Borgarspítalanum í vetur, fór þangað [nefnir dagsetningu], ég fékk heilahimnubólgu...ég fékk svo lungnabólgu sem ég hef aldrei á ævinni fengið...ég var lengi að ná mér. Ég nota hjólastólinn af því að ég er orðin svo slæm í fótunum, ég er með grindina líka. Ég nota hana mikið, ég er bara svo helvíti slæm í ökkunum núna, ég bara get ekki verið í sokkunum [teygjusokkum]. Ég fæ sjúkrahjálfara tvisvar í viku...ég er mjög ánægð með það...Ég er bara svo helvíti slæm í ökkunum núna...æ, já, ég er með verki í fótunum núna...Það þarf að taka ský af báðum augum...það tekur ár að fá það. Svo fékk ég mér heyrnartæki, þau eru nú þarna [bendir á box á stofuborðinu sem innihalda heyrnartækin]...mér finnst þau stundum óþægileg... þau pirra mig eitthvað.

Guðrúnu er einnig orkulítill, segist vera slöpp og vill helst liggja fyrir. Henni hættir við að „detta út“ eftir heilablóðföllin. Eftir áföllin hefur hún ekki fullan mátt í vinstra fæti. Hún hefur verið að reyna að ganga óstudd án grindarinnar en það hefur ekki gengið. Stuðningsstöng er við rúm hennar, þannig tekst henni að hífa sig upp og setjast upp í rúminu. Öryggishnappur er staðsettur við rúmið, hann veitir henni öryggi. Guðrún sagði:

Já, ég er voða slöpp alltaf eftir heilablóðfallið, þykir voða gott að liggja bara fyrir. Ætli það séu ekki tíu ár síðan ég fékk heilablóðfallið, síðan hef ég verið svona, dett út bara sisvona, á gólfíð, já. Ég er með öryggishnapp, ekki hérna en við rúmið...Ég hef verið að prófa að ganga bara sjálf án þess að hafa grindina en ég get það bara ekki, ég steypist bara áfram...ég náttúrulega vildi geta gengið, farið út og farið í búðir. Ég tek því bara eins og hverju öðru hundsbiti.

Jón er orðin níutíu ára, hann veit ekki hvað bíður hans í framtíðinni og hann upplifir öryggisleysi. Hann veit að hann hefur um fátt að velja og fer eingöngu

fram á að sér geti liðið sæmilega. Jón sagði: „Ég krefst ekki neins nema að mér geti liðið sæmilega.“

Orkuleysi hrjáir Jófríði eins og marga aðra þátttakendur. Andleg heilsa hennar hefur ekki verið góð í áratugi en líkamlegri heilsu hélt hún allt fram að áttæðu, þá fékk hún slitgigt. Jófríður fór í aðgerð á mjaðmaliðum vegna gigtarinnar, fingur eru einnig orðnir kræklóttir af sjúkdómnum. Jófríður datt fyrir nokkrum mánuðum heima hjá sér og hefur ekki náð fyrri heilsu eftir það. Heilsufarsástand hennar er versnandi. Því fylgir öryggisleysi að búa ein heima og greina má mikla uppgjöf hjá Jófríði. Hún bíður eftir því að komast í hjúkrunarrými. Jófríður lýsti reynslu sinni á eftirfarandi hátt:

Það er enginn kraftur né orka lengur, ég get ekki einu sinni opnað brúsa. Ég þarf að fá hjálp við það... Ég sé svo illa, sé ekki á peninga ... Ég er komin með blindraþjónustubíl, sé varla á sjónvarpið. Heyrnin er sæmileg... guði sé lof meðan að ég held einhverju... Ég næ mér aldrei eftir byltuna [tiltekur dagsetningu]. Ég næ mér ekkert upp eftir það, ég er búin að vera veik síðan...ég er bara að bíða eftir því að komast inn...ég get engan veginn verið hér...

Heilsufar og líðan Högna er eins og hjá flestum þátttakendum orðið bágborið, hann er orkulítill en reynir eins og aðrir viðmælendur að þrauka. Heilsa hans hefur versnað á skömmum tíma, hann finnur fyrir jafnvægisleysi og orkan er þverrandi, hann er að gefast upp og upplifir öryggisleysi. Högni lýsir því hvernig hann upplifir heilsufar sitt:

Það er sko, orkan er ekki meiri en svo að ég kemst varla yfir blöðin fyrir hádegi, það er ekki meira en það...svo annað líka, ég er að gefast upp... fæturnir eru orðnir svo lélegir, æðaprengsli og þeir [læknarnir] vita ekkert hvað það er...Það byrjaði þannig að ég fékk blóðtappa í hægri fótinn og eftir það þurfti ég að hafa göngugrind. Ég

get ekki verið án hennar...þegar ég fer út þarf að hjálpa mér... Ég get ekki farið á klósettið nema að setjast. Voðaleg vandræði, ég er handsterkur, þannig að þetta blessast enn, það er svona á mörkunum. Ég finn fyrir öryggisleysi, já, jafnvægið er líka ekki gott...það er þetta öryggisleysi sem er að hrjá mig.

Aðstoð sem þátttakendur njóta

Yfirþemað aðstoð sem þátttakendur njóta varð til þegar þátttakendur lýstu aðstoðinni sem þeir nutu. Í undirþemum var varpað nánara ljósi á hverjir og hverskonar aðstoð var veitt. Undirþemun eru *félagsleg aðstoð, aðstoð heimahjúkrunar og aðstoð fjölskyldu*.

Allir þátttakendur nutu aðstoðar frá hinu opinbera og flestir frá fjölskyldum sínum. Heimahjúkrun veitti öllum þátttakendum aðstoð, allt frá einu sinni í viku og upp í tvisvar á dag. Allir þátttakendur nutu félagsþjónustu á margvíslegan hátt. Allir þátttakendur fengu tiltekin lyf í svokölluðum lyfjarúllum frá apóteki og örfáir þurftu aðstoð við inntöku þeirra.

Félagsleg aðstoð

Í þjónustuíbúðunum fengu íbúar aðstoð við að baða sig einu sinni í vikur en hver og einn átti sinn fasta baðdag. Í sumum þjónustuíbúðunum var bæði boðið upp hárgreiðslu og fótasnyrtingu. Margvísleg afþreying var einnig í boði þar sem íbúðirnar tengdust félagsmiðstöðvunum, til dæmis handavinna, spilað var á spil, bingó var spilað, hlýtt var á söng og hljóðfæraslátt. Slíkar samverustundir gáfu tilefni til að hitta aðra íbúa og eiga við þá samneyti. Þeir sem ekki bjuggu í þjónustuíbúðunum fengu annaðhvort heimsendan mat eða makar þeirra sáu um matseldina. Tveir þátttakenda fóru í dagvistun, annar þrisvar í viku, hinn alla virka daga. Aðeins tveir þátttakendur nýttu sér Ferðaþjónustu fatlaðra.

Guðrún er ánægð með þjónustuna sem boðið var upp á í þjónustuíbúðinni. Hún er ennþá fær um að útbúa léttan kvöldverð og klæða sig en fær aðstoð við

böðun. Hún á sinn vassa baðdag og fer niður á sínum degi. Guðrún getur ennþá klætt sig sjálf. Hún fær öryggisinnlit og aðstoð við að taka inn töflur á vissum tímum. Hún er með öryggishnapp við rúmið sitt sem hún segir að veiti sér mikið öryggi, hún getur kallað á aðstoð ef eitthvað kemur upp á. Guðrún er ekki mikið fyrir selskap en hún fer niður í félagsmiðstöðina þegar eitthvað er um að vera.

Jón og eiginkona hans kaupa hádegismat í félagsmiðstöðinni. Fyrirkomulagið er hentugt, nóg er að panta matinn að morgni fyrir hvern dag. Jón spilar einnig félagsvist í félagsmiðstöðinni þegar slíkt er í boði. „Við [hjónin] pöntum [hádegismatinn] fyrir klukkan tíu um morguninn ef við viljum borða þann daginn. Það er ekkert hægt að hafa þetta betra...það er bara félagsvist sem spiluð er niðri, ég fer þangað á morgun að spila.“

Sú félagslega þjónusta sem Högni nýtur er að kaupa tilbúinn mat í blokkinni og akstur á vegum Ferðaðjónustu fatlaðra, þá þjónustu þarf hann þegar hann fer til lækna. Hann er á sama máli og Guðrún og Jón, honum finnst skipta miklu máli að geta fengið heitan mat í hádeginu. Hann er einnig ánægður með starfsfólkið, það veitir öryggi að vita að fylgst er með íbúunum. Högni lýsir þessum aðstæðum á eftirfarandi hátt:

Það er það að matsala er um hádegið, heitur matur um hádegið, svo er kaffi klukkan tíu. Þetta er eins og smáveitingastaður, þær [konurnar sem vinna á staðnum] bera fram matinn og allt saman. Þetta er aðalkosturinn. Þetta skiptir alveg sköpum, auðvitað gæti maður fengið mat frá [nefnir staðinn] í svona hitaboxum en það er ekki það sama...Hún [ein af konunum sem vinnur á staðnum] er alveg sérstök og hún hefur það fyrir svona hobby að fylgjast með okkur, ef við komum ekki í kaffi eða mat. Þá fer hún strax í gang, hún fylgist með hvernig okkur líður og það er líka mjög mikið atriði.

Helga fær öryggisinnlit, henni finnst það alveg óþarfi þar sem hún býr ekki ein. Henni finnst öryggisinnlitið eigi bara að vera fyrir einbúa. Hún er öllu

ánægðari með að geta keypt heitan mat í hádeginu í félagsmiðstöðinni eins og þau hjónin gera. Einnig fá þau stundum heimsendan mat en eru ánægðari með að borða í félagsmiðstöðinni. Helga lýsir þessu þannig:

Þetta er bara öryggisinnlit, mér finnst það alveg óþarfi, þær spyrja hvort við séum búin að taka inn lyfin, við erum alveg fær um það sjálf. Mér finnst alveg óþarfi með þessi innlit þegar að maður býr ekki einn, þau eiga að vera fyrir fólk sem býr eitt, það er allt annað...

Helga bætir við:

Við förum niður [í félagsmiðstöðina] að borða, það er voðalega gott. Jú, það er sko þægilegt að fara hér niður. Við sko fáum mat heim og þá er það í bökkum, mér finnst það leiðinlegt. Hann er alltaf kominn klukkan ellefu, mér líkar það ekki. Svo keypti ég mat bara núna þriðjudag, miðvikudag, fimmtudag og föstudag hérna niðri.

Jófríður fær öryggisinnlit eins og Helga. Sjónin er slæm, Jófríður er nánast blind og þess vegna fær hún akstur blindraþjónustubíla. Hárgreiðslu- og snyrtistofa er í blokkinni og nýtir hún sér þá þjónustu og sér ekki eftir peningunum í slíka þjónustu. Í blokkinni er ekki hægt að kaupa tilbúinn mat, en hún er nýfarin að fá heimsendan mat og er ekki alls kostar ánægð með hann. Skýringin gæti verið sú að hún var vön að sjá sjálf um matseldina og sennilega finnur hún til vanmáttar þar sem hún þarf að vera upp á aðra komin með þá þjónustu. Jófríður sagði þannig frá:

Þær eru svo indælar bæði snyrtidaman og hárgreiðsludaman, ég var hjá þeim í morgun, þú sérð það [bendir á nýlagt hárið og vel snyrtar og naglalakkaðar neglur]. Ég sé alls ekki eftir þessu, alls ekki...svo er ég komin með blindraþjónustubíl, ég sé varla á sjónvarpið...Ég er samt núna farin að fá heimsendan mat í hádeginu.

Það er ólán því að þetta er allt of mikið fyrir mig. Ég bjó sjálf til matinn á meðan ég gat.

Aðstoð heimahjúkrunar

Allir viðmælendur nutu þjónustu frá Miðstöð heimahjúkrunar sem fólst í heilsufarsmati, ráðgjöf, stuðningi, lyfjagjöfum, sáraskiptingum, böðun og aðstoð við að klæðast. Elín var sá þátttakandi sem mesta heimahjúkrun fékk en hún er eins og áður er getið nýkomin úr aðgerð. Elín hefur grennst talsvert undanfarin ár en var fremur þéttþolandi á árum áður. Það vilja myndast sár í húðfellingarnar og sá hjúkrunarfræðingur frá heimahjúkrun um sáraskiptingar. Elínu fannst gott að sama starfsfólkið kom sem þekkti þarfir hennar. Hún lýsti aðstoðinni þannig:

Mér finnst þjónustan prýðileg sem ég hef. Birta [hjúkrunarfræðingur] kemur til mín þegar að eitthvað er verra, hún er alveg sérstök ... Það eru þessar sömu [frá heimahjúkrun] sem skiptast á. Það er mjög gott, þær eru farnar að þekkja inn á gripinn... Ég er alveg búin að sætta mig við að þiggja þessa aðstoð. Mér fannst það svolítið óþægilegt fyrst, þurfa að vera upp á aðra komin, en allt venst. Ég var ekkert að setja það fyrir mig þó að ég hleypti ókunnugum inn á mig. Meira viðbrigði. En það var óþægilegt að biðja um aðstoðina...

Gunnar fær aðstoð við að komast á fætur á morgnana og háttu sig á kvöldin, einnig er fylgst með heilsufarsástandi hans. Það var lán fyrir Gunnar að hjúkrunarfræðingur var staddur hjá honum í eitt skipti þegar hann veiktist og varð að leggjast á sjúkrahús. Gunnar lýsir þessu þannig:

Mér hættir við að detta út, ég fékk flog, ég vissi ekki af því. Þetta gerðist í tvígang. Hún var aðdáunarverð [hjúkrunarfræðingurinn frá heimahjúkrun sem aðstoðaði við að koma Gunnari inn á sjúkrahúsið],

*ég mun aldrei gleyma þessari konu...hún hefur fylgst með okkur síðan.
Hún er svo sannarlega rétt manneskja á réttum stað, svo sannarlega.*

Þátttakendur þurftu mismikla aðstoð, sumir höfðu haft mikla aðstoð frá heimahjúkrun en höfðu náð góðum bata og þurftu síður á þjónustunni að halda en áður var, eins og t.d. Viktor. Hann þurfti töluverða aðstoð frá heimahjúkrun eftir innlagnir á sjúkrahús, tvisvar sinnum vegna heilablóðfalls og einnig vegna aðgerðar sem hann þurfti að fara í. Viktor hefur náð umtalsverðum bata og máttminnkunin í vinstri helmingi líkamans hefur gengið að mestu leyti til baka. Aðstoð heimahjúkrunar hefur verið Viktori mikilvæg. Börn Viktors og Gróu aðstoða þau við ýmislegt varðandi viðhald á húsnæði og þess háttar, en þau taka ekki beinan þátt í umönnun Viktors. Eftir að hann veiktist reiða þau sig alfarið á stuðning frá hinu opinbera varðandi heilsufar hans. Þeim hjónum fannst heimahjúkrun veita mikinn og góðan stuðning sem fólst í ráðgjöf, heilsufarsmati og einnig þurfti Viktor aðstoð við sáraskiptingar eftir aðgerðina.

Aðstoð fjölskyldu

Fjölskyldan veitti mikla aðstoð, meðal annars við innkaup, matargerð, akstur og að fylgja foreldrum sínum til lækni. Þátttakendur gerðu ráð fyrir aðstoðinni og gátu reitt sig á hana. Jón naut margvíslegrar aðstoðar fjölskyldunnar, meðal annars við innkaup, matargerð og akstur. Jón lýsti aðstoðinni frá fjölskyldunni á eftirfarandi hátt:

Ég skrifa bara á miða það sem vantar og börnin versla fyrir okkur [hann og eiginkonuna] ...svo koma börnin með mat og við setjum hann bara í örbylgjuna. Þau [börn og tengdabörn] elda súpu í svona potti [bendir á pott á eldavélinni], svo er það sett í poka og í frystirinn...Halla [dóttir] sér um að keyra mig það sem ég þarf að fara...það eru nú fjórir dagar síðan hún fór með mig til lækni.

Helga fær einnig mikla aðstoð frá sinni fjölskyldu, til dæmis við innkaup og akstur. Mesta aðstoð veitir önnur dóttirin [Gunnþóra]. Helga lýsir aðstoðinni þannig:

Það er ómetanlegt að hafa hana Gunnþóru. Hún sér um allar ferðir sem ég þarf að fara... Hún sér um matarinnkaupin, hún kaupir alltaf fyrir okkur eitthvað þægilegt og við getum gert...þau gera það nú öll krakkarnir [börnin og tengdabörnin]. Kannski um helgar, koma þá og elda fyrir okkur.

Þegar Högni er inntur eftir sambandinu við fjölskyldu og vini sagðist hann alltaf hafa unnið of mikið og að það hafi bitnað á samskiptunum. Mun meira samband er milli hans og barna hans eftir að hann hætti að vinna. Einn gamall æskuvinur er þó eftir og hann heimsækir Högna reglulega. Það eru börnin sem „halda honum gangandi“. Gefum Högna orðið:

Sko, yngsti strákurinn kemur nánast daglega að líta eftir mér... Ég er einnig í miklu sambandi við dóttur mína... Börnin mín þau halda mér alveg gangandi, það er svona ástandið hjá mér, það er alveg einstakt hjá mér.

Eins og áður er getið fær Elín heimsendan mat í hádeginu en dóttursonur hennar Áki býr oft til matinn á kvöldin. Anna dóttir Elínar þrífur og verslar inn. Elín lýsti aðstoðinni frá fjölskyldu sinni þannig:

Hún Anna dóttir mín sér um innkaup fyrir mig... og þrífur líka. Dóttursonur minn Áki, þessi sem er hjá mér á nóttunni, hann sér um að búa til matinn fyrir mig... Ég hef mjög góða aðstoð frá þeim. Tengdasonur minn sér um að keyra mig þegar þarf.

Sérstakar aðstæður eru bæði hjá Gunnari og Viktori að því leyti til að þeir búa báðir með eiginkonum sem eru fimm árum yngri en þeir og báðar eru við góða heilsu. Eiginkonurnar sjá um matargerð, innkaup og akstur. Vera eiginkona Gunnars aðstoðar hann mikið, hún eldar matinn, sér um innkaupin, keyrir bílinn. Einnig aðstoðar hún Gunnar við að baða sig. Þegar matarinnkaup eru gerð fer hann með henni í þá leiðangra og þá aðstoðar hann við að týna í körfuna. Lýsing Gunnars fer hér á eftir:

Ég sé ekki um matseldina, það gerir konan mín... Við þurfum ekki enn aðstoð við böðun... en aðstoð við ræstingu eða umsjón á hús... Við eigum lítinn bíl, eiginkonan keyrir... hún sér líka um að kaupa inn, ég sé um að setja í kerruna. Þannig að það má segja að við sjáum um það sjálf, já, já... það er líka ágætt á meðan að maður er þó þetta.

Eiginkonan Viktors, Gróa, sér um þrif á þeirra heimili, hún sér einnig um innkaupin, eldar matinn og allan akstur. Eldri sonurinn aðstoðar við eitt og annað viðkomandi húsinu, viðhald og endurbætur. Yngri sonurinn býr í útlöndum og dóttirin er störfum hlaðin. Gróa segir að börnin aðstoði sig lítið með Viktor, hún hafi aldrei leitað til þeirra, þau kunni ekki á pabba sinn „eftir að hann varð svona“. Skortur á stuðningi frá börnunum gerir það að verkum að Viktor og Gróa eru alfarið háð aðstoð hins opinbera. Þau telja að allir hafi svo mikið að gera og tímaleysi ríki hjá börnum þeirra.

Aðstoð og aðstæður sem þurfa að vera til staðar til að geta áfram búið heima

Eins og fram hefur komið þurfti margvísleg aðstoð og aðstæður að vera til staðar til að þátttakendur gætu búið heima. Í undirþemum er nánar lýst hvaða forsendur þurfa að vera til staðar til að svo geti orðið. Undirþemun eru: *Framtíðin felst í heilsufarinu og góðri aðstoð hverju sinni og Að geta reitt sig á aðstoðina.*

Þátttakendur þurftu að búa yfir vissri færni til að geta búið heima, þrátt fyrir mikla aðstoð og góðar aðstæður. Flestir viðmælendur töldu sig nú þegar hafa þá aðstoð og aðstæður sem þurfti og einnig töldu þeir sig geta áfram treyst á þá aðstoð. Flestir þátttakendur upplifðu traust og von og höfðu þann félagslega stuðning sem þeim fannst nauðsynlegur til að geta áfram búið heima. Tveir þátttakendur biðu þess að komast á hjúkrunarheimili, bjuggu við versnandi heilsufar en félagslegar aðstæður þeirra voru mjög ólíkar. Annar þátttakandinn hafði mikinn stuðning fjölskyldu sinnar og var í miklum samskiptum við hana en heilsufar hans var orðið það bágborið að hann treysti sér ekki lengur til að búa heima. Fyrir hann skipti miklu máli að eiginkona hans var komin á hjúkrunarheimili og hann þráði að fá að vera nær henni síðustu ævírin. Hinn þátttakandinn treysti sér ekki til að vera heima lengur vegna heilsuleysis og hafði sá þátttakandi lítinn sem engan stuðning fjölskyldu, eini stuðningsaðilinn sem hún gat leitað til og hafði gert gegnum tíðina var orðinn heilsutæpur og skapaði það enn meira óöryggi, vanlíðan og óreiðu í lífi hennar.

Öllum þátttakendum bar saman um að það færi eftir heilsufarinu hvort þeir gætu áfram búið heima, það var lykilatriði. Einn þátttakandi nefndi einnig að fjárhagsástandur gætu valdið því að hann gæti ekki lengur búið heima, hefði ekki lengur bolmagn til að borga af íbúðinni. Flestir þátttakendur treystu því og trúðu að ef þeir þyrftu meiri og annarskonar þjónustu, stæði hún þeim til boða.

Framtíðin felst í heilsufarinu og góðri aðstoð hverju sinni

Elín sagðist hafa alla þá aðstoð heima sem hún þyrfti á að halda til að geta áfram búið þar. Hún gerir sér þó grein fyrir bágu heilsufari og er farin að huga að því að fara á hjúkrunarheimili. Einnig hafði Elín fjárhagsáhyggjur, hún vissi ekki hvort hún gæti haldið íbúðinni, en lífeyrissjóðurinn hennar fer í að borga af íbúðinni. Hún vonast til þess að geta verið sumarið heima en þegar að flutningi kemur verður það dóttir hennar og hjúkrunarfræðingur frá heimahjúkrun sem koma til með að aðstoða hana við flutninginn. Elín sagði:

Það fer eftir því hvernig statusinn er hjá mér, hvort að ég get haldið íbúðinni...það gætu verið fjárhagsástæður sem mundu spila inn í það, það gæti verið, það er ekki komið enn, nei. Maður er að borga af henni, ég nota lífeyrissjóðinn minn í það, það fer alltaf beint í það...Mér finnst öll aðstoð sem ég þarf á að halda í dag vera til staða... svo fer bara eftir því hvernig ég hrörna...heimahjúkrun, Anna mín [dóttirin], svo spekulerum við í því til samans hvað skal gera... [þegar kemur að flutningi á hjúkrunarheimili].

Jón var ánægður með allt í kringum sig, sáttur við lífið og tilveruna. Hann taldi þá aðstoð sem hann þarf vera til staðar. Hann fékk heimahjúkrun, tilbúinn mat, þrif á íbúð ásamt aðstoð frá börnum og tengdabörnum. Það fylgir því öryggi að hafa ekki fjárhagsáhyggjur. Hann sagðist ekki krefjast neins frekar.

Aðstoð sem þarf er frá heimahjúkrun, við matargerð og já þrif. Mér finnst það, við getum reitt okkur á aðstoðina fyrir okkur á meðan við erum rólfær að vera hér heima. Þetta er indæl íbúð, við höfum ekki fjárhagsáhyggjur eða neitt.

Gunnar segir að það fari eftir heilsunni hvort hann geti áfram búið heima. Mikilvægt var að þau hjónin gætu áfram hjálpast að og einnig notið aðstoðar og stuðnings sona sinna. Gunnar sagði:

Það tengist heilsunni hvort við getum búið heima, það tengist henni... Ég er ekki mikill eldhúsmáður, meðan að við getum hjálpast að hjónin. Við eigum fjóra syni, allir hér á Stór-Reykjavíkursvæðinu, við erum svo heppin með það... það eru þessir tveir [sem búa næst þeim] sem sérstaklega hefur reynt á. Þeir eru okkar aðalstuðningsaðilar, eru hérna rétt hjá okkur, vita allt um okkur.

Guðrún eins og aðrir þátttakendur hugleiddi heilsufarsástand sitt, en á meðan það ekki breyttist og aðstoðin sem hún nýtur er til staðar, var hún ánægð. Guðrún sagði:

Ég er ánægð og sátt með tilveruna...það getur breyst, kannski og líklega [heilsan]. Ég þarf að hafa þessa þjónustu sem er hérna, öryggið sem fylgir því. Ég vil ekki fara héðan, nei. Það er gott að vera hérna.

Tveir þátttakendur biðu eftir hjúkrunarrými, Jófríður er annar þeirra. Heilsufarsástand Jófríðar er orðið slæmt og hún treystir sér ekki til að vera lengur heima. Einnig skortir stuðning frá fjölskyldu, Hulda frænka hennar, eini stuðningsaðilinn, er ekki lengur heilsuhraust og getur það einnig valdið Jófríði öryggisleysi. Þegar hún er spurð að því hvað þurfi að vera til staðar til þess að hún geti búið áfram heima svarar Jófríður á þennan hátt:

Það þarf að hafa heilbrigði til þess að geta búið heima...nú er þetta orðið svoléiðis að ég treysti mér bara ekki til þess, ég treysti mér ekki í það. Ég bara bið eftir að komast eitthvert inn, einhvers annars staðar ... ég á enga ættingja...Hulda er sjálf orðin veik.

Það er eins ástatt hjá Högni og Jófríði en hann er að gefast upp. Heilsufarið er orðið bágborið, einnig er eiginkona hans komin inn á hjúkrunarheimili og hann vill vera nær henni. Hann er komin á tíræðisaldur og hann veltir því fyrir sér hvenær og hvort að hann fái að njóta þess að vera nær eiginkonunni síðustu æviárin. Högni lýsti sínum aðstæðum þannig:

Já ég er kominn á það núna til dæmis að mig vantar jafnvægi, ég verð að passa mig voðalega mikið að missa ekki jafnvægið...Ég er að gefa mig, já... Ég vil geta verið nær henni [eiginkonunni], svo annað líka, ég er að gefast upp.

Að geta reitt sig á aðstoðina

Þegar þátttakendur voru spurðir hvort þeir teldu sig geta reitt sig á þá aðstoð sem þeir þörfuðust svöruðu flestir því játandi. Þátttakendur gengu út frá opinberri þjónustu sem vísri og sögðust alltaf hafa getað reitt sig á þá aðstoð. Flestir þátttakendur sögðust geta treyst á aðstoð frá fjölskyldum sínum, fram að þessu hefði hún staðið þeim til boða og hægt væri að reiða sig á slíka aðstoð. Traust og von einkenndi þátttakendur sem sögðust hafa þann stuðning sem þeir þurftu og gátu reitt sig á en heilsuleysi og vonleysi einkenndi þá sem ekki treystu sér lengur til að búa heima.

Jón sagði: „Það er ekki erfitt að reiða sig á aðstoðina, þetta er gert með svo góðum huga. Guðrún er sammála Jóni, henni fannst hún geta reitt sig á þá aðstoð sem hún þarfnast og fannst það ekki erfitt: „Ég fæ aðstoð bara frá þeim [sonunum], þeir sjá um að versla og keyra mig það sem ég þarf, nei, ekki tengdadæturnar... Ég get alveg reitt mig á þessa aðstoð, já. Mér finnst ekki erfitt að reiða mig á þá aðstoð.“

Helga tekur undir með öðrum þátttakendum, henni finnst ekki erfitt að reiða sig á aðstoðina og sagði :

Ég get alltaf reitt mig á þessa aðstoð. Það er alltaf verið að hringja og tengdadóttir mín, konan hans Páls [yngri sonarins], hún hringir og spyr hvort að vanti eitthvað úr búð, alltaf...Já, já, það er ómetanlegt að hafa hana Gunnþóru [dóttir], ég get alltaf hringt í hana ... mér finnst ekki erfitt að reiða mig á þessa aðstoð.

Af ofantöldu má álykta að þátttakendur vilji ekki gera lítið úr þeirri aðstoð sem þeir hafa, þó svo þeir telji sig þurfa meiri aðstoð. Þátttakendur lifa fyrir daginn í dag og láta hverjum degi nægja sína þjáningu en eru í óvissu um framtíðina. Þeir vita ekki hvaða aðstoð þarf þá að vera til staðar ef heilsan breytist, en treysta og vonast til að þeir geti sem lengst búið heima.

Afstaða þátttakenda til að flytjast á stofnun var neikvæð hjá sumum, einn þátttakandi nefndi ömurlegt herbergi undir súð þar sem frænka hans dvaldi á hjúkrunarheimili. Þangað vildi hann ekki flytja en vissi um betri staði. Annar þátttakandi sem unnið hafði á öldrunarstofnun fannst gamla fólkið þar afskipt og vildi forðast sem lengst að þurfa að flytjast þangað. Aðrir þátttakendur höfðu jákvæðari afstöðu til flutnings á hjúkrunarheimili og sögðust taka því þegar að því kæmi.

Umræður

Þátttakendur í þessari rannsókn áttu það sameiginlegt að hafa óskað eftir vistunarmati sem felur í sér að annaðhvort þeir eða aðstandendur þeirra voru farnir að hugleiða flutning á hjúkrunarheimili. Niðurstöður þessarar rannsóknar sýndu að margir þættir tengdust reynslu þátttakenda af því að búa við minnkaða færni til sjálfsbjargar á eigin heimilum. Sjálfstæðið sem fólst í því að búa heima var helsti kosturinn. Aðstoð og aðstæður sem þurftu að vera til staðar voru margvíslegar. Víða í gögnunum mátti greina hina fimm þætti sem Benner (1994) lýsir og sagt var frá í kaflanum um aðferðafræði. Reynsla þátttakenda af því að búa heima með minnkaða færni til sjálfsbjargar var mismunandi og tengdist fortíð, persónuleika og stöðu í samfélaginu sem mótaði viðhorf þeirra til lífsins í gegnum tíðina. Umræddir þættir, heilsufarsástand, aðstoð og aðstæður sem þátttakendur bjuggu við, höfðu áhrif á það hvernig þátttakendum leið og á hvaða hátt þeir skynjuðu og tókust á við að búa heima þrátt fyrir skerta sjálfsbjargargetu. Þátttakendur mátu mikils aðstoð og samskipti við fjölskyldu, vini og starfsfólk. Flestir þátttakendur töldu að þeir gætu gengið að aðstoðinni sem þeir nutu vísri, aðrir biðu eftir annarskonar aðstoð eða úrræði.

Rannsóknir sem gerðar hafa verið meðal eldri borgara sem búa heima hafa sýnt fram á mikilvægi þess að fólk geti haldið sjálfstæði sínu, sjálfsskilningi og haft það á tilfinningunni að það stjórnir eigin lífi (Gitlin, 2003). Niðurstöður þessarar rannsóknar sýna að umræddir þættir voru þátttakendum mikilvægir og helsti kostur þess að búa heima.

Samspil færni og aðstæðna á heimili

Eins og áður hefur komið fram höfðu aðstæður á heimilum mikil áhrif á getu þátttakenda til að búa heima þrátt fyrir heilsubrest. Útsýni og gott útisvæði skipti einnig máli, góðar gönguleiðir við húsnæði og nálægð við gróna garða skapaði

jákvætt umhverfi og líðan. Þessar niðurstöður eru í takt við niðurstöður rannsókna sem hafa sýnt fram á að umhverfið hefur mikil áhrif á líðan einstaklinganna, sérstaklega nánasta umhverfi (Wiles, 2004). Niðurstöður þessarar rannsóknar samrýmast einnig niðurstöðum rannsóknar Ingibjargar Hjaltadóttur (2006) á umhverfi og lífsgæðum aldraðra á hjúkrunarheimilum, en þar kom fram að gott útsýni og ekki síður útisvæði verkaði hvetjandi til athafna um leið og útiveran veitti vellíðan og gleði.

Hver og einn þátttakandi tókst á við lífið heima út frá viðtekinni merkingu, í sínum aðstæðum og út frá heilsufarsástandi. Flestir þátttakendur töldu það enn til kosta að búa heima frekar en að flytjast á stofnun. Lífshlaup þeirra var margvíslegt og lífið heima mismunandi, en á heimilinu héldu flestir viðmælendur sjálfstæði sínu, virðingu, höfðu rými til athafna og nutu hversdagslegra hluta. Heima skynjuðu flestir þátttakendur sig óskerta og þar stjórnðu þeir. Jákvæð upplifun var af kunnuglegum aðstæðum og umhverfi. Rannsóknir sem gerðar hafa verið meðal eldri borgara sem búa heima hafa sýnt samskonar niðurstöður og þessi rannsókn, þ.e.a.s. sjálfstæði, varðveisla sjálfsskilnings og að hafa á tilfinningunni að stjórna eigin lífi eru mikilvægir þættir þegar kostir þess að búa heima eru metnir (Anderson o.fl., 2008; Gitlin, 2003; Janlöv o.fl., 2005).

Helsta dægrastytting fólst í því að lesa blöð og bækur, hlusta á útvarp og horfa á sjónvarp, þeir sem höfðu líkamlega færni fóru í gönguferðir. Þessar niðurstöður eru í takt við niðurstöður meistaraprófsrannsóknar Hlifar Guðmundsdóttur (2003) á óformlegum og formlegum stuðningi sem langlífir Íslendingar sem búa á eigin heimilum njóta með hliðsjón af færni. Þær niðurstöður sýndu að algengasta tómskundaiðjan, sem þátttakendur töldu sig geta sinnt, var að lesa, horfa á sjónvarp og hlusta á útvarp. Þátttakendur í þessari rannsókn sem höfðu líkamlega færni fóru út að ganga og dæmi voru um að taka hundinn með í þær gönguferðir, það veitti gleði og lífsfyllingu. Rannsókn sem gerð var af Ingibjörgu Hjaltadóttir, Ástu B. Pétursóttir, Gerði Sæmundsdóttir,

Guðrúnu L. Víkingsdóttir og Ídu Atladóttir (2002), þar sem áhrif meðferðar heilabílaðra sjúklinga með hjálp hunda á líðan þeirra var könnuð, benti ótvírætt til að heilabiluðum einstaklingum væri akkur í því að umgangast hunda. Einn þátttakandi í þessari rannsókn átti hund sem veitti honum ánægju og lífsfyllingu.

Aðrir þátttakendur spiluðu á spil, tefldu, tóku til í skápum eða hvíldu sig. Dæmi voru um að þátttakendur fylgdust með umræðum frá Alþingi í sjónvarpinu á hverjum degi og fannst það ómissandi þáttur í lífinu heima. Þessar niðurstöður eru samhljóma niðurstöðum viðtalsrannsóknar Andersson og starfssystra hennar (2008) er þær könnuðu hvað þættir það væru sem þátttakendur, sem bjuggu heima með langvinna sjúkdóma og þáðu opinbera þjónustu, töldu að gæfi lífi þeirra gildi. Niðurstöður þeirrar rannsóknar sýndu að þátttakendur lifðu fyrir líðandi stund og lífið heima tók mið af líkamlegri færni og líðan hverju sinni. Þeir horfðu út um glugga, spiluðu á spil, hlustuðu á tónlist eða hvíldu sig og lýstu miklum áhuga á blómum. Þeir þátttakendur sem höfðu líkamlega getu til að vera utandyra eða gátu fylgst með náttúrunni úr gluggum töldu það vera „lífið sjálf“. Blóm og húsdýr töldust einnig til náttúruáhuga þátttakenda.

Allir þátttakendur lýstu ánægju sinni með núverandi húsnæði og einnig umhverfi þess en fimm af átta þátttakendum bjuggu í sérhæfðu húsnæði, þjónustuíbúðum sem ætlaðar voru fyrir eldri borgara. Þeir þátttakendur sem bjuggu í þjónustuíbúðunum lýstu mikilvægi og ánægju með slíkt búsetuform, með tilliti til aðstoðar, aðstæðna og ekki síst öryggis sem slík búseta býður upp á. Niðurstöður þessarar rannsóknar eru í samræmi við rannsókn Sigurveigar H. Sigurðardóttur (2006) sem gerð var á viðhorfi og vilja eldra fólks sem bjó í heimahúsum. Í niðurstöðum þeirrar rannsóknar kom fram að margir eldri borgarar töldu sérhannaðar íbúðir vera góðan kost, en þeim fannst íbúðirnar aftur á móti of dýrar. Þeir töldu að öryggi í sérhönnuðum íbúðum fyrir aldraða væri meira en í almennum íbúðum og einnig að fólk hefði þar meiri félagsskap. Huga þarf að fjárhag eldri borgara og gera þeim kleift að búa í slíkri búsetu án tillits til efnahags, en í þessari rannsókn kom fram að einn þátttakandi hafði

fjárhagsáhyggjur og taldi að það sem gæti orðið til þess að hann flytti á hjúkrunarheimili væri fyrst og fremst að hann gæti ekki staðið í skilum með afborganir af húsnæði sínu.

Tveir viðmælendur höfðu flutt í hentugra húsnæði en einn bjó áfram á sínu gamla heimili. Þátttakendum þótti fyrirkomulag íbúðanna þægilegt og eins var aðgengi gott en flestir notuðu göngugrindur. Sérhæfða húsnæðið og umhverfi þess var hannað með þarfir íbúanna í huga. Húsnæði og umhverfi í þessari rannsókn var í takt við það sem nýlegar rannsóknir sýna fram á og sýndu nauðsyn þess að taka mið af líðan og aðstæðum þeirra sem þar eiga að búa. Rannsakendur sem beint hafa sjónum sínum að líðan og aðstæðum eldri borgara á heimilum hafa bent á mikilvægi þess að taka mið af aðstæðum heima og nánasta umhverfi þegar heilbrigðisþjónusta er skipulögð (Anne G. Hansen og A. Emma Pétursdóttir, 2005; Michael o.fl., 2006). Niðurstöður þessarar rannsóknar eru samhljóma niðurstöðum ofangreindra rannsókna.

Að láta sig varða (*concerns*) er einn af sameiginlegu þáttunum fimm sem fyrirbærafræðin tekur mið af samkvæmt Benner (1994). Sá þáttur skipti miklu máli að mati þátttakenda og töldu sumir að þeir gætu ekki verið án umhyggju frá sínum nánustu. Í samskiptum við fjölskyldu skynjuðu þátttakendur fortíð sína á merkingabæran hátt, og samskiptin við fjölskylduna skiptu þá miklu máli. Það var samdóma álit allra þátttakenda að heimilið væri mikilvægur vettvangur tengsla og samskipta við fjölskyldu og vini. Helmingur þátttakenda bjó með maka og lýstu allir ánægju sinni með það og vildu halda því áfram. Viðmælendur lýstu mikilvægi þess að geta tekið á móti fjölskyldu og vinum á heimili sínu, og athygli vakti hve mikil samskiptin voru í fjölskyldum allflest. Stuðningur fjölskyldu skipti miklu máli fyrir vellíðan þátttakenda og öryggi. Fjölskylda og vinir komu frekar í heimsókn til þátttakenda en að þeir færu til þeirra, heilsufarsástand réð mestu þar um. Margir viðmælendur voru í daglegu sambandi við fjölskylduna eða gátu verið það og flestir reiddu sig á þau samskipti. Margir þátttakendur nefndu að vegna hás aldurs væru vinirnir orðnir

fáir, látnir eða komnir á hjúkrunarheimili. Niðurstöður rannsókna Ho o.fl. (2003) styðja þessar niðurstöður. Í rannsókn þeirra var gerður samanburður á eldri borgurum sem bjuggu heima og þeim sem bjuggu á stofnun. Niðurstöður þeirrar rannsóknar leiddi í ljós að aðstaða til nánari samskipta við fjölskyldu og vini skipti miklu máli þegar kostir þess að búa heima voru metnir.

Niðurstöður þessarar rannsóknar sýndu að einungis einn þátttakandi hafði lítinn stuðning fjölskyldu sinnar og skorti hann tilfinnanlega. Þessi skortur á stuðningi fjölskyldu kom greinilega fram í viðtalinu og hafði þær afleiðingar að þátttakandinn upplifði sig óöruggan, afskiptan og einmana og líf hans einkenndist af vonleysi. Þetta er í samræmi við niðurstöður rannsókna Rowe og Kahn (1998) en þær sýndu mikilvægi félagslegs stuðnings á farsæla öldrun og enn fremur afleiðingar skorts á slíkum stuðningi sem meðal annars getur leitt til einmanakenndar og einangrunar.

Líkömun (*embodiment*) felur í sér hvernig einstaklingur upplifir sig í gegnum líkamann, skynjanleika og tilfinningaleg viðbrögð. Benner (1994) telur að þessi þáttur skipti miklu máli þegar reynsla einstaklinga er skoðuð til að öðlast betri skilning á henni. Allir þátttakendur áttu við heilsubrest að stríða, mismikinn þó og skynjuðu og upplifðu hver og einn það á mismunandi hátt. Flestir þátttakendur höfðu líkamlega getu til grunnfærni daglegs lífs nema böðunar, allir þátttakendur fengu aðstoð við böðun. Flestir viðmælendur þurftu aðstoð við almennar athafnir daglegs lífs svo sem að sjá um heimilisstörf, innkaup, aðdrætti, skipulag máltíða, að aka bíl eða ferðast.

Sumir þátttakendur lýstu orku sinni, fleiri þó orkuleysi. Margir þátttakendur voru með langvinna sjúkdóma og um helmingur var með verki, aðrir höfðu ekki náð fyrri orku eftir heilsufarsleg áföll. Í rannsókn Pálma Jónssonar og féлага (2003) sem gerð var á heilsufari, hjúkrunarþörf og lífsgæðum aldraðra sem nutu heimaþjónustu heilsugæslunnar, vakti athygli að 45% þátttakenda sögðust hafa verki daglega. Helmingur þátttakenda í þessari rannsókn var með verki. Sumir

Þátttakendur voru sjóndaprír, einn beið eftir aðgerð til að fjarlægja ský af auga. Fáir nefndu slæma heyrn, um helmingur þátttakenda notuðu heyrnartæki.

Sumir þátttakendur sögðu frá öryggisleysi en segja má að óvissan hafi legið í loftinu hjá flestum. Þátttakendur vissu hvað þeir höfðu heima en vissu ekki hvort eða hvenær breyting yrði á sjúkdómsástandinu og hvað tæki þá við. Þessi óvissa skapaði óryggi meðal þátttakenda. Einnig mátti greina vanmátt og vonleysi hjá tveimur viðmælendum. Niðurstöður meistaraprófsrannsóknar Lovísu Jónsdóttur (2008) á reynslu aldraðra einstaklinga af bið eftir framtíðarúrræði á bráðadeild sjúkrahúss leiddu í ljós að þátttakendur töldu sig öruggari á sjúkrahúsinu en þeir höfðu verið heima þar sem heilsufarsástand þeirra var orðið slæmt. Þessar niðurstöður samrýmast niðurstöðum þessarar rannsóknar, en heilsufarsástand tveggja þátttakendur var orðið það bágborið að öryggisleysi var orðið viðvarandi og þeir töldu að þeim væri betur borgið á hjúkrunarheimili en heima. Niðurstöður könnunar sem gerð var á högum aldraðra sem voru í bið samkvæmt vistunarmati aldraðra eftir dvalar- eða hjúkrunarrými í Hafnarfirði sýndi einnig að ein af ástæðum þess að aldraðir sóttu um rými á öldrunarstofnun var öryggisleysi (Heilbrigðis- og tryggingarmála-ráðuneytið, 2006b). Í ljósi þessa má hugleiða það að auka þjónustu heim til þeirra þátttakenda sem enn kjósa að dvelja heima, en tímabært er að huga að næsta þjónustustigi fyrir þá þátttakendur sem orðnir eru óruggir og vanmáttugir og treysta sér ekki lengur til að búa á heimili sínu.

Aðstoð sem þátttakendur njóta

Aðstoð og stuðningur sem þátttakendur nutu hafði mikil áhrif á upplifun og aðstæður þeirra heima. Niðurstöður þessarar rannsóknar sýndu að þátttakendur nutu talsverðrar aðstoðar bæði frá hinu opinbera og ekki síst frá fjölskyldum sínum, mökum, börnum, tengdabörnum og í sumum tilfellum barnabörnum.

Það skipti flesta þátttakendur miklu máli að geta haft aðgang að tilbúnum mat, sumir sögðu það lykilatriði til að geta áfram búið heima. Þeir sem ekki

nýttu sér þá þjónustu bjuggu með maka sem sá um matargerðina. Þó svo að flestir þátttakendur væru færir um grunnathafnir daglegs lífs þurftu þeir allir aðstoð við böðun sem veitt var bæði frá félagsþjónustunni, heimahjúkrun eða fjölskyldumeðlimum. Allir þátttakendur þurftu aðstoð við almennar athafnir daglegs lífs svo sem að fara ferða sinna utan heimilis. Þessar niðurstöður eru í samræmi við niðurstöður meistaraprófsrannsóknar Hlífur Guðmundsdóttur (2003), en þar kom fram að skerðing á sjálfsbjargargetu þátttakenda fólst aðallega í minnkaðri getu til að fara ferða sinna utan heimilis og að baða sig. Niðurstöður þessarar rannsóknar eru einnig samhljóða niðurstöðum Pálma Jónssonar og féлага (2003) á heilsufari, hjúkrunarþörf og lífsgæðum aldraðra sem nutu heimaþjónustu heilsugæslunnar. Þær sýndu að nær allir þátttakendur voru sjálfbjarga hvað snerti grunnathafnir daglegs lífs, en um helmingur þeirra þurftu mikla aðstoð við almennar athafnir daglegs lífs. Algengasta aðstoðin fólst í böðun og lyfjatiltekt.

Aðstoð heimahjúkrunar fólst meðal annars í því að taka blóðprufur, gefa lyf, skipta á sárum, baða og aðstoða við að klæðast og afklæðast. Sumum þátttakendum fannst erfitt að hleypa ókunnugum inn á heimili sitt og að biðja um aðstoð, en vöndust því og voru orðnir sáttir og ánægðir með að fá slíka þjónustu. Þetta er í samræmi við niðurstöður rannsóknar Janlövs o.fl. (2005) þar sem könnuð voru viðhorf eldri borgara til þess að biðja um heimilisaðstoð. Niðurstöður þeirrar rannsóknar sýndu að einstaklingar upplifa heimili sitt sem persónulegan vettvang og þess vegna geta þeir upplifað það sem ónæði þegar umönnunar fagfólks er þörf og það kemur inn á heimilið. Það tekur tíma að aðlagast slíkri aðstoð en aldraðir reyna í lengstu lög að bjarga sér sjálfir. Fyrir aðra getur slík aðstoð verið kærkomin lausn, sérstaklega þegar viðkomandi einstaklingur hefur reynt í þaua að bjarga sér sjálfur og af vanhæfni.

Það er mikilvægt að hjúkrunarfræðingar hafi upplýsingar um þörf hvers og eins einstaklings og á hvaða forsendum aðstoðar er þörf og hver veitir aðstoðina. Einstaklingshæft og reglubundið heilsufarsmat er liður í að meta þarfir

einstaklingsins fyrir aðstoð. Hjúkrunarfræðingar sem sinna heimahjúkrun eru í lykilaðstöðu til þess að sjá um slíkt mat í heimahúsum. Caris-Verhallen og Kerkstra, (2001), benda á að reglubundið eftirlit, upplýsingar og útskýringar geti gert umönnunina samfelldari.

Flestir þátttakendur í þessari rannsókn fengu mikla aðstoð og umönnun frá fjölskyldum sínum. Niðurstöðurnar eru í samræmi við aðrar rannsóknarniðurstöður sem sýna fram á að fjölskyldan veitir mikinn stuðning, meira en áttatíu prósent af allri aðstoð og umönnun sem veitt er í heimahúsum (Angus o.fl., 2006; Gitlin, 2003; Schumacher o.fl., 2006; Wiles, 2003). Með þessa miklu umönnun fjölskyldunnar í huga þurfa hjúkrunarfræðingar sem sinna eldri borgurum í heimahúsum að hafa fjölskylduna með í ráðum, þegar aðstoð hins aldraða er metinn, og veita henni fræðslu og stuðning.

Aðstoð og aðstæður sem þurfa að vera til staðar til að geta áfram búið heima

Þegar þátttakendur voru spurðir um þá aðstoð og aðstæður sem þurfa að vera til staðar til að geta áfram búið heima, voru svörin mörg og eru þau samofin í yfirþemunum þremur. Þátttakendur upplifðu sig á misjafnan hátt í aðstæðum sínum. Heilsubresturinn og fyrri reynsla hafði áhrif á þá skynjun og einnig á það hvaða aðstoð og aðstæður þeim fannst þurfa að vera til staðar til þess að þeir gætu áfram búið heima. Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu að margskonar aðstoð og aðstæður þyrftu að vera til staðar til að svo gæti orðið. Sjálfræði og rými til athafna var þátttakendum mikilvægt til að geta búið áfram heima. Íbúðirnar þyrftu fyrst og fremst að vera hentugar og þægilegar og umhverfið styðjandi. Skipulagning íbúða og nánasta umhverfi þyrfti að taka mið af þörfum þeirra sem þar búa. Allir þátttakendur þörfuðust aðstoðar frá hinu opinbera, bæði frá heimahjúkrun og félagsþjónustunni, þar með talið dagþjálfunar og skammtímainnlagna. Lykilatriði fyrir þátttakendur var að hafa aðgang að tilbúnum mat eða geta fengið heimsendan mat. Samskipti og aðstoð fjölskyldu

skiptir afar miklu máli eins og áður er getið. Sex af átta þátttakendum töldu sig geta áfram búið heima með þeirri aðstoð og stuðningi sem þeir hafa nú og treystu því að ef þeir þyrftu á meiri aðstoð að halda yrði hún til staðar. Traust var mikilvægur þáttur í upplifun þátttakenda af því að geta áfram búið heima.

Niðurstöður þessarar rannsóknar sýna að sex af átta þátttakendum vilja áfram búa heima og þeir sex viðmælendur telja sig hafa þá aðstoð sem þeir þurfa í dag. Í niðurstöðum rannsóknarinnar sem gerð var í Hafnarfirði og áður er getið (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, 2006b) kom fram að þegar spurt var hvort viðkomandi gæti með góðu móti búið áfram heima með auknum stuðningi, töldu 60 af 83 þátttakendum að svo væri. Aftur á móti sýndu niðurstöður rannsóknar sem gerð var í Reykjavík (Landlæknisembættið, 2006) á aðstæðum og viðhorfum meðal aldraðra á biðlista eftir hjúkrunarrými, að rúmlega fimmtíu prósent (53,6%) þátttakenda töldu sig geta búið áfram heima með sömu þjónustu og nú væri veitt. Þátttakendur í þessari rannsókn telja að framvinda mála hjá þeim ráðist af heilsubrestinum og góðri aðstoð hverju sinni.

Góð heilsa, aðstoð og stuðningur eru lykilatriði fyrir aldraða til að upplifa sig örugga heima. Skilgreining Benner (1994) á líkömun (*embodiment*) leggur áherslu á það að einstaklingar skynji vellíðan sína í gegnum líkamann og þar með heilsuna. Heilsubresturinn hafði áhrif á daglegt líf allra viðmælenda, en flestir þátttakendur höfðu aðlagð sig aðstæðum og unnu með styrkleika fremur en veikleika. Mismunandi var þó hvernig þátttakendur skynjuðu og upplifðu sig við þessar aðstæður. Orkuleysi, öryggisleysi og vonleysi hrjáði suma þátttakendur. Heilsufarsástand tveggja þátttakenda var áberandi verst, þeir voru öryggislausir, vonlausir og í uppgjöf og biðu í óvissu um hvað við tæki.

Samkvæmt Benner (1994) vísar viðtekin merking (*common meaning*) til þátta sem einstaklingurinn gengur út frá sem sjálfgefnum. Þessir þættir skapa það sem tekið er eftir og hvaða málefni eru möguleg. Flestir þátttakendur töldu sig geta reitt sig á þá aðstoð sem þeir þörfuðust, að hún væri auðfengin. Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu að svörin við þessum spurningum voru

margþátta og tengdust mjög sterkt heilsufarsástandi þátttakenda og þeim stuðningi og aðstoð sem þeir fengu. Reynsla flestra þátttakenda var á þann veg að þeir undu sér vel og lifðu fyrir daginn í dag, horfðu til styrkleika síns frekar en veikleika. Reynsla tveggja þátttakenda var á annan veg, öryggisleysi, óreiða og vonleysi einkenndi líf þeirra og þeir biðu eftir að komast á hjúkrunarheimili þar sem þeir töldu að öryggið biði þeirra.

Aðstoð og aðstæður sem þátttakendur í þessari rannsókn töldu að þyrfti að vera til staðar til að búa heima voru að hafa greiðan aðgang að opinberri þjónustu svo sem heimahjúkrun, félagsþjónustunni, þar með talinni dagvistun og hvíldarinnlögnum. Aðstoð, stuðningur og samskipti við fjölskyldu og vini voru mjög mikilvægir þættir. Húsnæði þurfti að vera sérhæft og/eða sniðið að þörfum þeirra sem þar búa, eins og það sem er að finna í þjónustuíbúðunum, umhverfi þurfti einnig að vera styðjandi. Sjálfræði og rými til athafna var helsti kosturinn við að búa heima.

Hagnýting rannsóknarniðurstæðna

Þessar rannsóknarniðurstæður sýna að flestir þátttakendur vildu dvelja áfram á heimilum sínum ef þeir fengju aðstoð og stuðning til þess. Aðstoð og stuðningur er forsenda þess að geta búið heima og því þarf að auka enn frekar heimahjúkrun og félagsþjónustu.

Huga þarf sérstaklega að öldruðum sem eru lasburða og búa einir, einkum þeim sem lítinn stuðning hafa frá fjölskyldum sínum. Auka þarf samstarf við fjölskyldur hinna öldruðu og þarf fjölskyldan að vera með í ráðum þegar aðstoð við aldraða er metin. Íbúðir og nánasta umhverfi þurfa að taka mið af þörfum þeirra sem þar búa og tryggja þarf aðgengi að slíku búsetuformi óháð efnahag. Einnig er mikilvægt að hjúkrunarfræðingar í heimahjúkrun geti greint óöryggistilfinningu skjólstæðinga sinna og brugðist við henni, til dæmis með nýjum úrræðum, hvort sem þau eru tengd hjúkrunarúrræðum eða félagslegri virkni og stuðningi. Þegar heilsufar er orðið það bágborið að eldri borgarar

treysta sér ekki lengur til að búa heima, þarf næsta þjónustustig að vera í boði og þeir þurfa að geta treyst því.

Tillögur að framtíðarrannsóknum

Huga þarf að verkjum eldri borgara og öryggismálum. Hugsanlega væri þörf á meira og betra heilsufarsmati og lausnum. Mikilvægt er að geta treyst á þjónustuna, t.d. þá að geta fengið tilbúinn mat og þjónustu við að þrifa íbúðir. Áhugavert væri að skoða hvort niðurstöður þessarar rannsóknar samræmist reynslu aðstandenda af því hvað þurfi að vera til staðar til að aðstandendur þeirra geti búið heima. Einnig að kanna hvort aðstandendur upplifi álag í umönnun aðstandenda sinna sem eru ekki metnir í mestri þörf fyrir hjúkrunarrými. Samanburðarrannsókn á reynslu, aðstoð og aðstæðum aldraðra sem búa heima, en hafa ekki vistunarmat, gæti einnig varpað ljósi á hagi þessa ört fjölgandi aldurshóps.

Heimildaskrá

- Andel, R., Hyer, K. og Slack, A. (2007). Risk factors for nursing home placement in older adults with and without dementia. *Journal of Aging and Health, 19*(2), 213–228.
- Andersson, M., Hallberg, I.R. og Edberg, A. (2007). Old people receiving municipal care, their experiences of what constitutes a good life in the last phase of life: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies, 45*(6), 818–828.
- Angel, J. L., Angel, R. J., Aranda, M. P. og Miles, T.P. (2004). Can the family still cope? Social support and health as determinants of nursing home use in the older Mexican-origin population. *Journal of Aging and Health, 16*(3), 338–354.
- Angus, J. og Reeve, P. (2006). Agism: A threat to “Aging well” in the 21st century. *The Journal of Applied Gerontology, 25*(2), 137–152.
- Anne G. Hansen og A. Emma Pétursdóttir. (2005). Aðgengi í íbúðarhúsnæði fyrir 50 ára og eldri. *Öldrun, 23*(2), 27–29.
- Annells, M. (1996). Hermeneutic phenomenology: Philosophical perspectives and current use in nursing research. *Journal of Advanced Nursing, 23*(4), 705–713.
- Ársæll Jónsson, Jóna Eggertsdóttir og Pálmi Jónsson. (2006). Könnun á ástæðum gerðar vistunarmats á LSH. *Öldrun, 24*(2), 8–10.
- Ball, M. M., Perkins, M., Whittington, F. J., Connell, B. R., Hollingsworth, C., King, S. V. o.fl. (2004). Managing decline in assisted living: The key to aging in place. *The Journal of Gerontology, 59*(4), 202–212.
- Banaszak-Holl, J., Fendrick, M. A., Foster, N. L., Herzog, A. R., Kabeto, M. U., Kent, D. M. o.fl. (2004). Predicting nursing home admission: Estimates from a 7-year follow-up of nationally representative sample of older Americans. *Alzheimer Disease & Associated Disorders, 18*(2), 83–89.
- Bartlett, H. og Peel, N. (2005). Healthy ageing in the community. Í G. J. Andrews (Ritstj.) *Ageing and place: Perspectives, policy, practice*. London: Routledge.
- Benner, P. (1994). The tradition and skill of interpretive phenomenology in studying health, illness, and caring practices. Í P. Benner (Ritstj.).

- Interpretive phenomenology: Embodiment, caring and ethics in health and illness* (bls. 99–127). California: Sage Publications.
- Bentley, J.M. (2003). Barriers to accessing health care: The perspective of elderly people within a village community. *International Journal of Nursing Studies*, 40(1), 9–21.
- Berglind Magnúsdóttir. (2006). *Sambætting heimaþjónustu í Reykjavík*: Reykjavíkurborg og Heilsugæsla höfuðborgarsvæðisins.
- Bharucha, A. J., Pandav, R., Shen, C., Dodge, H. H. og Ganguli, M. (2004). Predictors of nursing facility admission: A 12-year epidemiological study in the United States. *Journal of the American Geriatrics Society*, 52(3), 434–439.
- Bond, J., Coleman, P. og Pearce, S. (Ritstj.) (1993). *Ageing in society: An introduction to social gerontology*. London: Sage Publications.
- Bonnie, L. og Wells, T. J. (2003). Views of community-dwelling, old-old people on barriers and aids to nutritional health. *Journal of Nursing Scholarship*, 35(3), 257–262.
- Borrayo, E. A., Salmon, J. R., Polivka, L. og Dunlop, B. D. (2002). Utilization across the continuum of long-term care services. *The Gerontologist*, 42(5), 603–612.
- Byrne, M. (2001). Hermeneutics as a methodology for textual analysis. *AORN Journal*, 73(5), 968–970.
- Caris-Verhallen, W. M. C. M. og Kerkstra, A. (2001). Continuity of care for patients on a waiting list for institutional long-term care. *Health and Social Care in the Community*, 9(1), 1–9.
- Chang, S.J., Lee, K.J., Kim, I.S. og Lee, W.H. (2008). Older Korean people's desire to participate in health care decision making. *Nursing Ethics*, 15(1), 73–86.
- Cheek, J., Ballantyne, A., Byers, L. og Quan, J. (2006). From retirement village to residential aged care: What older people and their families say. *Health and Social Care in the Community*, 15(1), 8–17.
- Cohen, M.Z. og Ormery, A. (1994). Schools of phenomenology: Implications for research. Í J. M. Morse (Ritstj.). *Critical issues in qualitative research methods*. Thousand Oaks, London: Sage Publications.
- Denzin, N. K. og Lincoln, Y.S. (Ritstj.) (2000). *Handbook of qualitative research* (2. útg.). California: Sage Publications.

- Dowling, M. (2004). Hermeneutics: An exploration. *Nurse Resercher*, 11(4), 30–39.
- Dóra Hafsteinsdóttir og Sigríður Harðardóttir (Ritstj.). (1990). *Íslenska alfræðiorðabókin*. Reykjavík: Bókaútgáfan Örn og Örlygur.
- Eaker, E. D., Vierkant, R. A. og Mickel, S. F. (2002). Predictors of nursing home admission and/or death in incident Alzheimer's disease and other dementia cases compared to controls: A population-based study. *Journal of Clinical Epidemiology*, 55(5), 462–468.
- Ebersole, P. og Hess, P. (2001). *Gerontological nursing and healthy aging* (2. útg.). Philadelphia: Mosby.
- European Commission. (2005). *Healthy ageing: Keystone for a sustainable Europe*. Health & Consumer Protection Directorate-General.
- Fischer, L.R., Green, C.A., Goodman, M.J., Brody, K.K., Aickin, M., Wei, F. o.fl. (2003). Community-based care and risk of nursing home placement. *Medical Care*, 41(12), 1407–1416.
- Flaherty, J.H., Liu, M.L., Ding, L., Dong, B., Ding, Q., Li, X. o.fl. (2007). China: The ageing giant. *Journal of American Geriatrics Society*, 55(8), 1295–1300.
- Fleming, V., Gaidys, U. og Robb, Y. (2003). Hermeneutic research in nursing: Developing a Gadamerian-based research method. *Nursing Inquiry*, 10(2), 113–120.
- Gaugler, J. E., Duval, S., Anderson, K. A. og Kane, R. L. (2007). Predicting nursing home admission in the U.S: A meta-analysis. *BMC Geriatrics*, 13(7), 1–14.
- Geanellos, R. (1998). Hermeneutic philosophy. Part I: Implications of its use as methodology in interpretive nursing research. *Nursing Inquiry*, 5(3), 154–163.
- Gill, T. M., Allore, H.G., Holford, T. R. og Guo, Z. (2004). Hospitalization, restricted activity, and the development of disability among older persons. *The Journal of the American Medical Association*, 292(17), 2115–2124.
- Giorgi, A. (2000). The status of Husserlian phenomenology in caring research. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 14, 3–10.
- Gitlin, L. N. (2003). Conducting research on home environments: Lessons learned and new directions. *The Gerontologist*, 43(5), 628–637.

- Hagstofa Íslands. (2007). Framreikningur mannfjöldans 2006–2050. Sótt í desember 2007 á <http://hagstofan.is/Page/95?NewsID=2112>
- Haken, L. M., Steverink, N., van den Heuvel, W. J. A. og Lindberg, S. M. (2002). Orientation towards living in an old age home: An instrument to predict use of an old age home. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 16(7), 353–359.
- Hanna Lára Steinsson. (2004). Aðlögun að stofnanalífi. *Öldrun*, 22(2), 16–19.
- Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið. (2002). *Heilbrigðisáætlun til ársins 2010: Langtímamarkmið í heilbrigðismálum*. Reykjavík: Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið.
- Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið. (2003). *Skýrsla stýrihóps um stefnumótun í málefnum aldraðra til ársins 2015*. Reykjavík: Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið.
- Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið. (2006a). *Ný sýn–Nýjar áherslur*. Reykjavík: Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið.
- Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið. (2006b). *Tillögur nefndar um uppbyggingu heildrænnar öldrunarþjónustu í Hafnarfirði*. Reykjavík: Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið.
- Heilsugæsla höfuðborgarsvæðisins. Miðstöðvar heimahjúkrun e.d. Sótt 14. nóvember 2007 á <http://www.Heilsugaeslan.is/?PageID=206>.
- Helga Jónsdóttir. (2003). Viðtöl sem gagnasöfnunaraðferð. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (Ritsstj.), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 67–85). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Hellstrom, Y., Anderson, M. og Hallberg, I. R. (2004). Quality of life among older people in Sweden receiving help from informal and/or formal helpers at home or in special accommodation. *Health and Social Care in the Community*, 12(6), 504–516.
- Hlíf Guðmundsdóttir. (2003). *Óformlegur og formlegur stuðningur sem langlífir Íslendingar sem búa á eigin heimilum njóta með hliðsjón af færní*. Óbirt meistarafræðiritgerð. Reykjavík: Hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands.
- Ho, H.K., Matsubayashi, K., Wada, T., Kimura, M., Yano, S., Otsuka, K. o.fl. (2003). What determines the life satisfaction of the elderly? Comparative study of residential care home and community in Japan. *Geriatrics and Gerontology International*, 2003(3), 79–85.

- Hodges, H.F., Keeley, A.C. og Grier, E.C. (2001). Masterworks of art and chronic illness experiences in the elderly. *Journal of Advanced Nursing*, 36(3), 389–398.
- Holstein, M.B. og Minkler, M. (2003). Self, society, and the “new gerontology”. *The Gerontologist*, 43(6), 787–796.
- Ingibjörg Hjaltadóttir, Ásta B. Pétursdóttir, Gerður Sæmundsdóttir, Guðrún Lovísa Víkingsdóttir og Ída Atladóttir. (2002). *Meðferð heilabílaðra sjúklinga með hjálp hunda: Sjáanleg áhrif á líðan sjúklinga á öldrunarlækningadeildum fyrir heilabílaða*. Óútgefin Rannsóknarskýrsla. Reykjavík: Öldrunarsvið Landspítala – háskólasjúkrahúss Landakoti.
- Ingibjörg Hjaltadóttir. (2006). Umhverfi og lífsgæði aldraðra á hjúkrunarheimilum. Í Helga Jónsdóttir (Ritstj.), *Frá innsæi til inngrípa: Þekkingarþróun í hjúkrunar- og ljósmóðurfræði* (bls. 243–258). Reykjavík: Hið íslenska bókmenntafélag.
- Jacelon, C.S. (2007). Older adults’ participation in research. *Nurse Researcher*, 14(4), 64–73.
- Janlöv, A.C., Hallberg, I. R. og Peterson, K. (2005). The experience of older people of entering into the phase of asking for public home help: A qualitative study. *International Journal of Social Welfare*, 14(4), 326–336.
- Janlöv, A.C., Hallberg, I.R. og Peterson, K. (2006a). Older persons’ experience of being assessed for and receiving public home help: Do they have any influence over it. *Health and Social Care in the Community*, 14(1), 26–36.
- Janlöv, A.C., Hallberg, I.R. og Petersson, K. (2006b). Family members’ experience of participation in needs of assessment when their older next of kin becomes in need of public home help: A qualitative interview study. *International Journal of Nursing Studies*, 43, 1003–1046.
- Júlíana S. Guðjónsdóttir. (2005). *Reynsla dætra af flutningi foreldra sem þjást af heilabilun á hjúkrunarheimili*. Óbirt meistara ritgerð. Reykjavík: Hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands.
- Kesselring, A., Krulik, T., Bichsel, M., Minder, C., Beck, J. og Stuck, A. (2001). Emotional and physical demands on caregivers in home care to the elderly in Switzerland and their relationship to nursing home admission. *Journal of Public Health*, 11(3), 267–273.
- Koch, T., Webb, C. og Williams, A.M. (1995). Listening to the voices of older patients: An existential-phenomenological approach to quality assurance. *Journal of Clinical Nursing*, 4(3), 185–193.

- Kristensson, J., Hallberg, I. R. og Jakobsson, U. (2007). Health care consumption in men and women aged 65 and above in the two years preceding decision about long-term municipal care. *Health and Social Care in the Community*, 15(5), 474–485.
- Kristín Björnsdóttir. (2002). From the state to the family: Reconfiguring the responsibility for long-term nursing care at home. *Nursing Inquiry*, 9(1), 3–11.
- Kristín Björnsdóttir. (2006). Heimilið sem vettvangur heilbrigðisþjónustu. Í Helga Jónsdóttir (Ritstj.), *Frá innsæi til inngrípa: Þekkingarþróun í hjúkrunar- og ljósmóðurfræði* (bls. 243–268. Reykjavík: Hið íslenska bókmenntafélag.
- Kristín Björnsdóttir. (2008). Hvenær er heimilið besti kosturinn? Áherslur í uppbyggingu heimahjúkrunar. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 84(3), 50–56.
- Kristín Björnsdóttir og Sigríður Þorgeirsdóttir (2004). Velferðarþjónusta á tímamótum: Siðfræðilegar hugleiðingar um mörkin á milli ábyrgðar einstaklinga og hins opinbera í umönnun sjúkra á heimilum. Í Irma Erlingsdóttir (Ritstj.), *Flettur II: Kynjafræði – kortlagningar*. Reykjavík: Háskóli Íslands, Rannsóknarstofa í kvenna- og kynjafræðum.
- Landlæknisembættið. (2006). Könnun á aðstæðum og viðhorfum meðal aldraðra á biðlista í Reykjavík. Reykjavík: Landlæknisembættið.
- Landlæknisembættið. (2007). Heimaslys–aldradir. Sótt 7. nóvember 2007 á <http://www.landlaeknir.is/Page/564>.
- Landlæknisembættið. (2008). Vistunarmat. Sótt 29. júlí 2008 á <http://www.landlaeknir.is/Pages/1142>
- Leonard, V.W. (1994). A Heideggerian phenomenological perspective on the concept of person. Í P. Benner (Ritstj.) (2006), *Interpretive phenomenology: Embodiment, caring and ethics in health and illness* (bls. 43–63). California: Sage Publications.
- Lindrooth, R.C., Hoerger, T.J. og Norton E.C. (2000). Expectations among the elderly about nursing home entry. *Health Services Research*, 35(5), 1181–1202.
- Lovell, M. (2006). Caring for the elderly: Changing perceptions and attitudes. *Journal of Vascular Nursing*, 24(1), 22–26.
- Lovísa Jónsdóttir. (2008). „Best er að taka því eins og það er.“ *Reynsla aldraðra einstaklinga af bið eftir framtíðarúrræði á bráðadeild*

- sjúkrahlúss*. Óbirt meistaraþrófsritgerð. Reykjavík: Hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands.
- Lyyra, T.M. og Heikkinen, R.L. (2006). Perceived social support and mortality in older people. *The Journal of Gerontology: Social Science*, 61B(3), 147–152.
- Lög um málefni aldraðra nr. 125/1999.
- McCallum, J., Simons, L.A., Simons, J. og Friedlander, Y. (2005). Patterns and predictors of nursing home placement over 14 years: Dubbo study of elderly Australians. *Australasian Journal of Ageing*, 24(3), 169–173.
- Meileis, A., Sawyer, L., Im, E., Messias, D. H. og Schumacher, K. (2000). Experiencing transition: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12–28.
- Michael, Y., Green, M. og Farquhar, S. (2006). Neighborhood design and active aging. *Health And Place*, 12(4), 734–740.
- Miller, E. A. og Weissert, W. G. (2000). Predicting elderly people's risk for nursing home placement, hospitalization, functional impairment, and mortality: A synthesis. *Medical Care Research and Review*, 57(3), 259–297.
- Moody, H. R. (2006). Í R. H. Binstock. (Ritstj.), Book reviews: Later life and the farther reaches of human nature. *The Gerontologist*, 46(5), 695–698.
- Morse, J.M. (1997). Considering theory derived from qualitative research. Í J. M. Morse (Ritstj.), *Completing a qualitative project: Details and dialogue* (bls. 163–188). London: Sage Publications.
- Nishita, C. M., Wilber, K. H., Matsumoto, S. og Schnelle, J. F. (2008). Transitioning residents from nursing facilities to community living: Who wants to leave? *Journal of the American Geriatrics Society*, 56(1), 1–7.
- Oddur Ingimarsson, Thor Aspelund og Pálmi V. Jónsson. (2004). Vistunarmat aldraðra á árunum 1992–2001: Tengsl við lifun og vistun í hjúkrunarrými. *Læknablaðið*, 90, 121–129.
- Pálmi V. Jónsson, Hlíf Guðmundsdóttir, Fanney Friðbjörnsdóttir, Marianna Haraldsdóttir, Þórunn Ólafsdóttir, Anna Birna Jensdóttir o.fl. (2003). Heilsufar, hjúkrunarþörf og lífsgæði aldraðra sem nutu heimaþjónustu heilsugæslunnar 1997. *Læknablaðið*, 89(4), 313–318.
- Rannsóknarstofnun byggingariðnaðarins. (2005). *Aðgengi fyrir alla: Handbók um umhverfi og byggingar*. Reykjavík: Rannsóknarstofnun byggingariðnaðarins.

- Rantz, M. J., Marek, K. D., Aud, M., Tyrer, H. W., Skubic, M., Demiris, G. o.fl. (2005). A technology and nursing collaboration to help older adults age in place. *Nursing Outlook*, 53(1), 40–45.
- Reykjavíkurborg. Félagsleg heimaþjónusta. Sótt 30. júlí 2008 á <http://www.rvk.is/DesktopDefault.aspx/tabid-35/?cID=648>
- Ríkisendurskoðun. (2005). Þjónusta við aldraða: Stjórnsýsluúttekt. Reykjavík: Ríkisendurskoðun.
- Rao, S.S. (2005). Prevention of falls in older patients. *American Family Physician*, 72(1), 81–88.
- Rowe, J.W. og Kahn R.L. (1998). *Relating to others: Successful aging*. New York: A Dell trade paperback.
- Sandelowski, M. (1993). Rigor or rigor mortis: The problem of rigor in qualitative research revisited. *Advanced Nursing Science*, 16(2), 1–8.
- Sandelowski, M. (1995). Focus on qualitative methods: Sample size in qualitative research. *Research in Nursing and Health*, 18(2), 179–183.
- Schumacher, K., Beck, C. A. og Marren, J. M. (2006). Family caregivers: Caring for older adults, working with their families. *American Journal of Nursing*, 106(8), 40–49.
- Sigríður Halldórsdóttir. (2003). Vancouver-skólinn í fyrirbærafræði. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (Ritstj.), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 249–266). Akureyri: Íslenska prentsmiðjuútgáfan.
- Sigurveig H. Sigurðardóttir. (2006). *Viðhorf eldra fólks: Rannsókn á viðhorfi og vilja aldraðra sem búa í heimahúsum*. Reykjavík: Rannsóknarsetur í barna- og fjölskylduvernd. Félagsráðgjafarskor Háskóla Íslands.
- Skirbekk, G. og Gilje, N. (1999). *Heimspækisaga* (Stefán Hjörleifsson þýddi). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Slysavarnarfélagið Landsbjörg. (2004). *Öruggr efri ár*. Reykjavík: Slysavarnarfélagið Landsbjörg.
- Stanford Encyclopedia of Philosophy. Hans-Georg Gadamer. Sótt í október 2007 á <http://plato.stanford.edu/entries/gadamer/>
- Stoddart, H., Whitley, E., Harvey, I. og Sharp, D. (2002). What determines the use of home care services by elderly people? *Health and Social Care in the Community*, 10(5), 348–360.

- Tse, M. M. Y. (2007). Nursing home placement: Perspectives of community-dwelling older persons. *Journal of Clinical Nursing*, 16(5), 911–917.
- Van Bilsen, P. M. A., Hamers, J. P. H., Groot, W. og Spreeuwewenbergh, C. (2006). Demand of elderly people for residential care: An exploratory study. *BMC Health Services Research*, 6(39), 1–9.
- Van Manen, M. (1990). *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*. London, Ontario: State University of New York Press.
- Wiles, J. (2004). Home as a new site of care provision and consumption. Í G. J. Andrewes og D. R. Philips (Ritstj.), *Aging and place: Perspectives, policy, practice*. New York: Routledge.

