



MA ritgerð

Félagsráðgjöf til starfsréttinda

Hlýleiki í anda Eden hugmyndafræðinnar

Áslaug Kristvinsdóttir

Leiðbeinandi: Halldór S. Guðmundsson
Nóvember 2019



HÁSKÓLI ÍSLANDS
FÉLAGSVÍSINDASVIÐ

FÉLAGSRÁÐGJAFARDEILD

Hlýleiki í anda Eden hugmyndafræðinnar

Áslaug Kristvinsdóttir

2508795479

Lokaverkefni til MA gráðu

Leiðbeinandi: Halldór S. Guðmundsson

Stærð ritgerðar í ECTS einingum: 30 einingar

Félagsráðgjafardeild

Félagsvísindasvið Háskóla Íslands

Nóvember 2019

Titill ritgerðar: Hlýleiki í anda Eden hugmyndafræðinnar

Ritgerð þessi er lokaverkefni til MA gráðu
og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi rétthafa.
© Áslaug Kristvinsdóttir, 2019

Prentun: Háskólaprent
Reykjavík, Ísland, 2019

Útdráttur

Megintilgangur þessarar ritgerðar var að kynna sér áhrif Eden hugmyndafræðinnar og hvernig hlýleiki mælist á meðal íbúa og aðstandenda þeirra sem búa á Eden hjúkrunarheimilum. Tilgangur rannsóknarinnar var jafnframt að kanna hvort breytingar hefðu átt sér stað varðandi hlýleikaupplifun íbúa og aðstandenda á árunum 2013, 2016 og 2019.

Til að nálgast viðfangsefnið ákvað höfundur að framkvæma meginlega rannsókn þar sem unnið var með fyrirliggjandi gögn úr þrem Hlýleikakönnunum sem framkvæmdar voru á þessu 6 ára tímabili.

Meginniðurstöður rannsóknarinnar leiddu í ljós að ef bornar eru saman kannanirnar frá árunum þrem upplifðu íbúar meiri hlýleika í menningu heimilisins heldur en aðstandendur. Heildarmælingar sýndu að 72,3% þeirra íbúa sem tóku þátt í rannsókninni upplifðu hlýleika og 64,7% aðstandenda. Niðurstöðurnar sýndu einnig að íbúar voru með hærra meðaltal ($m=3,83$) heldur en aðstandendur ($m=3,79$) þegar kom að heildarhlýleika sem reiknaður var fyrir allar kannanirnar. Þrátt fyrir að ekki hafi miklar breytingar átt sér stað á starfseminni á þessu tímabili sést samt á niðurstöðum rannsóknarinnar að íbúar og aðstandendur upplifa hlýleika í þeim þáttum sem eiga að stuðla að fjölbreyttu samfélagi, auknum tilgangi í lífinu og sjálfræði í eigin lífi í stað þess að búa við einmanaleika, leiða og vanmáttarkennd. Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu hversu vel Eden hugmyndafræðin virðist ná að vinna með hlýleika og ná þannig að vinna sig í áttina að bættum lífsgæðum og vellíðan bæði hjá íbúum sem og aðstandendum heimilanna.

Lykilorð: hlýleiki, hlýleikakönnun, Eden hugmyndafræðin, lífsgæði, vellíðan, öldrun.

Abstract

The main purpose of this thesis was to study the effects of Eden alternative philosophy and how warmth is measured among the residents and relatives of those living in Eden homes. The purpose of the study was also to examine whether changes had occurred regarding the warmth of residents and relatives in 2013, 2016 and 2019.

To approach the subject, the author decided to carry out a quantitative study, using existing data from three Warmth surveys conducted during this 6-year period.

The main findings of the study revealed that if the surveys of the three years are compared, the residents would experience more warmth in the culture of the home than the relatives. Overall surveys showed that 72.3% of the residents experienced warmth compared to 64.7% of relatives. The results also showed that the residents had a higher average ($m = 3.83$) than the family members ($m = 3.79$) when it came to the total variance calculated for all the surveys. Although there were no major changes in the activities during this period, the results of the study still show that residents and relatives experience warmth in the themes that are intended to promote a diverse community, an increased purpose in life and autonomy in their lives. living with loneliness, boredom, and powerlessness. The results of the study show how well Eden philosophy seems to work with warmth and thus work towards improving the quality of life and well-being of both residents and family members.

Keywords: warmth, warmth survey, Eden alternative, quality of life, well-being, aging.

Formáli

Þessi rannsókn er 30 ECTS eininga lokaverkefni í meistaranámi í félagsráðgjöf til starfsréttinda við Félagssráðgjafardeild Háskóla Íslands. Rannsóknin ber nafnið Hlýleiki í anda Eden hugmyndafræðinnar og var unnin á haustmisseri 2019. Fyrst af öllum vil ég þakka leiðbeinandanum mínum honum Halldóri S. Guðmundssyni fyrir alla þá faglegu aðstoð og stuðning sem hann veitti mér á þessum tíma. Ég vil einnig þakka Fríðu Pálsdóttur kærlega fyrir yfirferð og prófarkalestur á ritgerðinni. Þá vil ég þakka Sólrúnu Sigvaldadóttur fyrir aðstoð við tölfræðilega úrvinnslu. Sérstakar þakkir fá eiginmaðurinn minn, Axel Hreinn Steinþórsson, og börnin okkar þrjú, fjölskyldan og Inga Guðrún Kristjánsdóttir fyrir endalaus þolinmæði, hvatningu og ómetanlegan stuðning í gegnum námið.

Efnisyfirlit

Útdráttur	3
Abstract.....	4
Formáli	5
Efnisyfirlit	6
Töfluskra	8
Myndaskra	9
1 Inngangur.....	11
1.1 Val á viðfangsefni.....	12
1.2 Hagnýtt og fræðilegt gildi rannsóknarinnar	13
1.3 Markmið og rannsóknarspurningar	13
1.4 Uppbygging ritgerðar	14
2 Fræðileg umfjöllun.....	15
2.1 Öldrunaheimili Akureyrar	15
2.2 Eden hugmyndafræðin	16
2.2.1 Markmiðin á bak við Eden hugmyndafræðina	17
2.2.2 Grunnreglur hugmyndafræðinnar	19
2.2.3 Velliðunarlyklarnir sjö	20
2.3 Kenningar	27
2.3.1 Hlédrægniskenningin	27
2.3.2 Athafnakenningin	28
2.3.3 Samfellukenningin	29
2.3.4 Öldrunarinnisæiskenningin.....	30
2.3.5 Valdefling.....	32
2.4 Hlýtt – hlýleiki og aðrir þættir er Eden miðar að því að styrkja.....	33
2.4.1 Rannsóknir á hlýleika aldraðra einstaklinga og aðstandenda þeirra.....	33
2.4.2 Þátttaka og skilningur.....	35
2.4.3 Sjálfræði og virðing.....	37
2.4.4 Tiltrú og öryggi.....	38
2.4.5 Lífsgæði.....	39
2.4.6 Velliðan	39
2.5 Kuldi – vanlíðan og aðrir þættir er Eden miðar að því að draga úr	40
2.5.1 Einmanaleiki og vanmáttur	40
2.5.2 Leiði og bölsýni.....	41
2.5.3 Fræðileg samantekt.....	43

3 Aðferð	45
3.1 Rannsóknarspurningar.....	45
3.2 Rannsóknaraðferð	45
3.3 Framkvæmd rannsóknarinnar	46
3.4 Hlýleikakönnun	48
3.5 Úrvinnsla gagna og framsetning	48
3.6 Áreiðanleiki og réttmæti.....	49
3.7 Siðferðileg álitamál	50
4 Niðurstöður	53
4.1 Bakgrunnsupplýsingar.....	53
4.2 Áreiðanleiki hlýleikakannanna 2013, 2016 og 2019.....	54
4.3 Þemu hlýleikarannsókna.....	55
4.4 Þátttaka og skilningur	55
4.5 Sjálfræði og virðing	57
4.6 Einmanaleiki og vanmáttur	59
4.7 Tiltrú og öryggi.....	60
4.8 Leiði og bölsýni	62
4.9 Samanburður á niðurstöðum milli ára.....	64
4.10 Samantekt.....	67
5 Umræða	69
5.1 Þátttaka og skilningur	69
5.2 Sjálfræði og virðing	70
5.3 Einmanaleiki og vanmáttur	71
5.4 Tiltrú og öryggi.....	72
5.5 Leiði og bölsýni	72
5.6 Heildarhlýleiki	73
6 Lokaorð	75
Heimildaskrá	77
Viðauki 1 Spurningar hlýleikakannanna árin 2013 og 2016	83
Viðauki 2 Spurningar hlýleikakannanna eftir árum og þemum	87

Töfluskrá

Tafla 1 Grunnreglur Eden hugmyndafræðinnar (Thomas, 2004).	19
Tafla 2 Cronback's Alpha áreiðanleikastuðull fyrir spurningalista eftir árum.	54
Tafla 3 Dreifing svara á milli ár varðandi þemað þátttaka og skilningur.	55
Tafla 4 Dreifing svara á milli ára varðandi þemað sjálfræði og virðingu.	57
Tafla 5 Dreifing svara á milli ára fyrir þemað einmanaleiki og vanmáttur.	59
Tafla 6 Dreifing svara á milli ára fyrir þemað tiltrú og öryggi.	61
Tafla 7 Dreifing svara milli ára fyrir þemað leiði og bölsýni.	63
Tafla 8 Hlýleiki og kuldi eftir þemun fyrir árið 2013.	65
Tafla 9 Hlýleiki og kuldi eftir þemun árið 2016.	65
Tafla 10 Hlýleiki og kuldi eftir þemun árið 2019.	66
Tafla 11 Meðaltal og staðalfrávik heildarsvara hlýleikakannana milli ára.	66

Myndaskrá

Mynd 1 Velliðunarlyklarnir sjö (Öldrunarheimili Akureyrar, 2019a).....	20
Mynd 2 Fjöldi þátttakenda.	54
Mynd 3 Hlutfall hlýleika og kulda eftir árum fyrir þemað þátttaka og skilningur.....	56
Mynd 4 Hlutfall hlýleika og kulda eftir árum fyrir þemað sjálfræði og virðingu.....	58
Mynd 5 Hlutfall hlýleika og kulda eftir árum fyrir þemað einmanaleiki og vanmáttur.....	60
Mynd 6 Hlutfall hlýleika og kulda eftir árum fyrir þemað tiltrú og öryggi.	62
Mynd 7 Hlutfall hlýleika og kulda eftir árum fyrir þemað leiði og bölsýni.	64
Mynd 8 Þróun hlýleika á árunum 2013-2019. Meðaltal íbúa og aðstandenda.....	67
Mynd 9 Prósentuhlutfall svara íbúa og aðstandenda eftir þemum.	68

1 Inngangur

Í nútíma samfélagi hafa orðið miklar breytingar þegar kemur að betra heilsufari og langlífi aldraðra. Hlutfallsleg fjölgun aldraðra miðað við heildarfjölda allra Íslendinga hefur verið að aukast undanfarna áratugi. Árið 1980 var hlutfall aldraðra af heildarfjölda Íslendinga 8,5% (19.309), árið 2000 10,2% (28.511) og 1. janúar 2019 var heildarfjöldi Íslendinga 356.991 og hlutfallslegur fjöldi aldraðra 12,3% landsmanna (Hagstofa Íslands, e.d.; Mannréttindaskrifstofa Íslands, e.d.).

Hefðbundin hjúkrunarheimili hafa hingað til verið rekin eftir læknisfræðilega líkaninu með það að markmiði að bjóða upp á læknisþjónustu og hefur því menningin innan hjúkrunarheimilanna einkennst af menningu sem svipar til sjúkrahúsa. Frá því á tíunda áratugnum hefur Eden hugmyndafræðin (e. Eden Alternative) verið mikilvæg fyrirmynd fyrir kerfisbundnar breytingar innan hjúkrunarheimila. Breytingum sem stuðla að því að útrýma einmanaleika, hjálparleysi og vanlíðan hjá öldruðum einstaklingum sem búa á hjúkrunarheimilum. Hægt er að auka lífsgæði og efla vellíðan íbúanna sé þessum markmiðum náð. Aldraðir innan og utan hjúkrunarheimila eiga rétt á því að þeim líði vel, að þeir séu sjálfstæðir, fái að vera þátttakendur í samfélaginu og upplifi innihaldsríkt líf (Sigurveig H. Sigurðardóttir, 2006; Yeung, o.fl., 2016).

Árið 2013 sótti Öldrunarheimili Akureyrar, hér eftir verður talað um ÖA, formlega um alþjóðaviðurkenningu sem Eden heimili. Hefur ÖA þó verið starfrækt í anda Eden hugmyndafræðinnar allt frá árinu 2009 til dagsins í dag. Heimilið er starfrækt á tveimur stöðum þar sem búa alls 183 einstaklingar og er reynt eftir bestu getu að stuðla að því að líf þeirra og búseta einkennist af hlýleika og vellíðan. ÖA hefur látið leggja fyrir hlýleikakannanir sem meta upplifun íbúa, aðstandenda og starfsfólks til að hægt sé að stuðla að og efla starf sem einkennist af hlýleika (Akureyrarbær, 2019a).

Samkvæmt 1. grein laga um málefni aldraðra nr. 125/1999 kemur fram að aldraðir skulu eiga kost á allri þeirri heilbrigðis- og félagslegu þjónustu sem þeir þurfa á að halda og að þjónustan eigi að vera miðuð við þarfir hvers og eins. Í lögnum kemur einnig fram að veita skuli öldruðum tækifæri til að lifa eðlilegu heimilislífi eins lengi og auðið er en á sama tíma er öldruðum tryggð sú þjónusta sem þörf er á hverju sinni og í samræmi við þarfir hvers og eins (Lög um málefni aldraða nr. 125/1999). Með því að leggja könnunina reglulega fyrir er verið

að reyna að framfylgja þeim lögum og reglum sem tengjast þjónustu við aldraða og til að koma til móts við þarfir hvers og eins til að þeim líða sem best og upplifi ekki einmanaleika, vanmátt eða leiða í sínu daglega lífi.

Breytingar á viðmóti og tækifærum til að hafa áhrif í eigin líf, hlýleiki og vellíðan einkenna Eden hugmyndafræðina sem ÖA starfar eftir. Starfsemi sem byggist á þessum áherslupáttum er í anda valdeflingar, aukins sjálfsákvörðunarréttar og innihaldsríks lífs. Þetta eru allt þættir sem samfélagið kallar eftir samhliða aukinni virðingu í garð eldri borgara. Í öllu breytingarstarfi er mikilvægt að rannsaka og meta árangur reglulega þegar um er að ræða nýtt vinnuumhverfi eins og það sem starfrækt er núna á ÖA, bæði til að vinna áfram að uppbyggingu starfseminnar og til að styrkja innviði hennar. ÖA vil vinna áfram að uppbyggingu starfsemi hjúkrunarheimilanna og styrkja innviði þeirra. Með því að sýna fram á jákvæðan árangur gæti það orðið hvati fyrir önnur hjúkrunarheimili til að innleiða sambærilega starfsemi inn á sín hjúkrunarheimili (Chunha, Parente, Galhardo og Couto, 2017; Embætti Landlæknis, 2014; Power, 2016).

Í þessum kafla verður farið yfir val á viðfangsefninu, hagnýtt og fræðilegt gildi rannsóknarinnar, markmið hennar, rannsóknarspurningarnar verða kynntar sem og uppbygging ritgerðarinnar.

1.1 Val á viðfangsefni

Nýtilkominn áhugi minn á málefnum aldraðra er ástæða mín fyrir vali þessa viðfangsefnis. Eftir að hafa verið í stuttu starfsnámi á Landakoti áttaði ég mig á því hversu litla þekkingu ég hafði á þessum málaflokki. Fannst mér það því kjörið tækifæri að bæta við þekkingu mína með því að velja mér rannsóknarefni innan þessa málaflokks. Taldi ég það vera upplagt tækifæri fyrir mig til að skoða hann og rannsaka aðeins nánar. Ég tel það vera forréttindi að fá að eldast og öll óskum við þess að fá að upplifa það æviskeið á farsælan hátt, án þess að upplifa vanlíðan eða álíta sig vera byrði á samfélaginu í stað þess að vera þátttakanda í því. Á sama tíma er ég forvitin um Eden hugmyndafræðina þar sem mér finnst hún mjög áhugaverð og snýr hún einmitt að því sem skiptir okkur öll máli, að láta eldra fólki líða sem allra best þegar þessi stóru og oft á tíðum erfiðu tímamót að flytja á hjúkrunarheimili ganga í garð. Því taldi ég áhugavert að skoða hvort hugmyndafræðin skili þeim árangri sem henni er ætlað að gera, þ.e.a.s. að útrýma einmanaleika og vanlíðan hjá íbúum. Ákvað ég því að meistaraverkefni þetta myndi fjalla um slíka úttekt og samtvinna það við öldrunarfræði

almennt, því félagsráðgjöfin líkt og samfélagið allt aðlagar sig nú einnig að þessu breytta umhverfi og vill útrýma einmanaleika, vanmáttarkennd og leiða og í staðinn auka vellíðan einstaklinga með sjálfstæði, öryggi, tengslum, tilgangi, sjálfsmynd, þroska og gleði í lífinu að leiðarljósi.

1.2 Hagnýtt og fræðilegt gildi rannsóknarinnar

Í rannsókninni verður lögð áhersla á að kanna upplifun íbúa og aðstandenda ÖA á hlýleika. Rannsakandi álitur það skipta máli að slíkar mælingar séu gerðar og skoðaðar til að unnt sé að meta hvort Eden stefnan skili þeim árangri sem stefnt er að eða hvað betur megi fara. Rannsakandi mun vinna með fyrirbyggjandi gögn sem koma úr Hlýleikakönnunum sem lagðar hafa verið fyrir íbúa og aðstandendur ÖA á árunum 2013, 2016 og 2019. Markmiðið er að rannsakandi fái yfirsýn yfir líðan þeirra sem þar búa og geti kannað hvernig upplifun þeirra er á hlýleika.

Með Eden hugmyndafræðinni er lögð áhersla á fjölbreytileika til að auðga daglegt líf hvers og eins. Aldraðir einstaklingar upplifa oft mikinn einmanaleika, vanmáttarkennd og leiða sem er talinn vera meginástæða vanlíðanar þeirra þegar þessir einstaklingar eru komnir inn á hjúkrunarheimili. Með því að vinna í anda Eden hugmyndafræðinnar er markmiðið að stuðla að betri líðan íbúanna (María Guðnadóttir, 2016).

1.3 Markmið og rannsóknarspurningar

Meginmarkmið þessarar rannsóknar er að skoða hvernig hlýleiki meðal íbúa sem búa á ÖA og aðstandenda þeirra mælist. Hvað er það sem mælir hlýleika, lætur okkur líða vel þannig að lífsgæði okkar aukast? Það er margt sem getur mælt hlýleika hjá einstaklingum og með þessari rannsókn verður kannað hvað hjálpar einstaklingum innan Eden stefnunnar til að upplifa hlýleika og hvað eykur lífsgæði þeirra. Rannsóknarspurningarnar eru því eftirfarandi:

- Hvernig mælist hlýleiki meðal íbúa sem búa á ÖA og meðal aðstandenda?
- Hefur mat þeirra á hlýleika breyst eða þróast á milli árána 2013 – 2019?

Markmiðið er að skoða upplifun og vellíðan íbúa og aðstandenda þeirra og hvort einhver breyting hefur orðið á hlýleika milli árána 2013, 2016 og 2019 og hvaða áhrif það hefur haft á þá einstaklinga að búa á heimilum sem aðhyllast Eden hugmyndafræðina. Öll viljum við lifa í nútímasamfélagi þar sem við getum átti rólegt og fallett ævikvöld með þeim sem hjálpa okkur að líða sem best. Ævikvöld og lífslok eiga að einkennast af vellíðan og virðingu, eins og

hver og einn vill og þarf. Með þessu markmiði verður vonandi hægt að auka þekkingu almennings á Eden hugmyndafræðinni og á sama tíma draga fram hvað það er sem eykur lífsgæði hjá öldruðum einstaklingum, ásamt því að sýna hversu mikilvægt það er að þeim líða vel og hvað það er sem mælir vellíðan og hlýleika hjá íbúum hjúkrunarheimila.

1.4 Uppbygging ritgerðar

Næsti kafli er fræðilegi hluti rannsóknarinnar þar sem staða þekkingar og kenninga á fræðasviðinu eru gerð skil. Í kaflanum er jafnframt fjallað um lykilhugtökum sem tengjast viðfangsefninu, hlýleika, Öldrunarheimilum Akureyrar og Eden hugmyndafræðina. Þriðji kafli er um rannsóknaraðferðina þar sem gerð er grein fyrir rannsóknarsniði og fjallað er um áreiðanleika og réttmæti rannsóknar og siðferðilegt álitamál. Í kafla fjögur eru niðurstöðurnar kynntar. Kafli fimm er umræðukafli þar sem fræðilegur bakgrunnur er tengdur við niðurstöður þessarar rannsóknar ásamt því að svara rannsóknarspurningunum og í lokin er lagt mat á niðurstöður rannsóknarinnar.

2 Fræðileg umfjöllun

Í þessum kafla verður farið yfir kenningar sem snúa að öldrunarfræðum og lykilhugtök rannsóknarinnar skilgreind. Ásamt þessu verður fjallað stuttlega um ÖA og Eden hugmyndafræðina.

2.1 Öldrunaheimili Akureyrar

Öldrunarheimili Akureyrar hófu starfsemi sína árið 1962 og sér Akureyrarbær um rekstur þeirra. Margvíslegar breytingar hafa átt sér stað á hjúkrunarheimilunum frá þeim tíma varðandi byggingar, skipulag, íbúafjölda og starfsemi heimilanna. Í upphafi bjuggu þar 7 einstaklingar en í dag búa þar 183 íbúar og er ÖA starfrækt á tveimur stöðum á Akureyri (Akureyrarbær, 2019a). Hlíð er eldri eining ÖA og hefur verið starfsrækt allt frá fyrsta degi til dagsins í dag. Í upphafi hét heimilið Elliheimili Akureyrar og var nafninu seinna breytt í dvalar- og hjúkrunarheimilið Hlíð. Hlíð hefur stækkað og breyst mikið á þessu tímabili og skiptist Hlíð nú í níu heimili sem heita Aspar- og Birkihlíð, Eini- og Grenihlíð, Birki- og Lerkihlíð, Reyni- og Skógarhlíð og Víði- og Furuhlíð. Víði- og Furuhlíð eru raðhús. Í Hlíð búa 137 íbúar og einnig eru rými þar fyrir 7-10 einstaklinga sem þurfa tímabundina hvíldarinnlögn. Hlíð skiptist í 10 heimili og þar af er starfrækt raðhús á vegum ÖA sem 10 íbúar geta búið í (Akureyrarbær, 2019b). Yngri eða nýrri eining ÖA er Lögmannshlíð sem tók til starfa árið 2012 en þar búa 45 íbúar að jafnaði. Lögmannshlíð er fyrsta hjúkrunarheimilið á Íslandi sem hannað var eftir stöðlum og áhrifum Eden hugmyndafræðinnar. Heimilið er hannað á þann hátt að hægt sé að vinna sem best eftir hugmyndafræðinni. Á heimilinu eru fimm íbúðakjarnar þar sem 9 einstaklingar búa. Hvert heimili er því frekar fámennt sem gerir það að verkum að auðveldara er að skapa hlýlegan heimilisbrag í húsinu. Hver íbúi hefur gott einkarými sem inniheldur góða baðherbergisaðstöðu þar sem hægt er að koma fyrir hjálpartækjum ef þess gerist þörf. Stórt og bjart sameiginlegt rými er í miðju heimilisins þar sem allt félagsstarf og samkomur fara fram. Fallegt umhverfi er í kringum Lögmannshlíð sem íbúar, aðstandendur og starfsfólk geta notið (Akureyrarbær, 2019b; Akureyrarbær, 2019c).

ÖA vinnur eftir stefnu þar sem markvisst er unnið að því að bæta aðbúnað aldraðra bæði hvað varðar andlega og líkamlega þætti einstaklinganna. Með því er ávallt verið að veita sem bestu mögulegu þjónustu sem snýr að vellíðan og hamingju hvers og eins á heimilinu. Eden

hugmyndafræðin er því veigamikill þáttur í rekstri ÖA þar sem gildi hjúkrunarheimilisins byggist á henni. Kjörorð ÖA er umhyggja, virðing, samvinna og gleði, sem er grunnurinn að góðum samskiptum sem skilar sér í góðri samvinnu og samheldni íbúanna, aðstandenda og starfsfólks hjúkrunarheimilisins. ÖA hefur haft það að leiðarljósi að náin og góð samvinna sé á milli íbúanna, aðstandenda og starfsfólks þegar kemur að allri umönnun. Þannig er verið að styrkja tengsl þeirra á milli, sem stuðlar að vellíðan og hlýleika inni á heimilinu (Akureyrarbær, 2017).

2.2 Eden hugmyndafræðin

Eden hugmyndafræðin (e. Eden Alternative) byggist á breyttri og betri þjónustu inni á hjúkrunarheimilum. Uppruna hugmyndafræðinnar má rekja til Bandaríkjanna þar sem öldrunarlæknir að nafni William H. Thomas (2004) uppgötvaði mikla vanlíðan hjá öldruðum við vinnu sína inn á hjúkrunarheimilinu Chase Memorial Nursing Home árið 1991. Thomas komst að því að hefðbundnar aðferðir læknisfræðinnar og lyfjagjöf virtust ekki skila tilætluðum árangri og vildi því leita leiða sem gætu bætt líðan íbúanna. Í því ferli náði Thomas að kortleggja plágurnar þrjár sem einkenndust af einmanaleika, vanmáttarkennd og leiða (Thomas, 2004)

Thomas (2004) fylgdist með lífinu inni á hjúkrunarheimilinu og gaf sér tíma til að tala við íbúa heimilisins. Hann komst að því að stofnanamenningin sem einkenndi hjúkrunarheimilið var ástæða þess að íbúarnir upplifðu einmanaleika, vanmáttarkennd og leiða. Þessi líðan varð til þess að íbúana skorti innihald og tilgang í lífinu sem hafði þau áhrif að íbúarnir fundu fyrir vanlíðan í sínu daglega lífi. Hann fór því að hugsa um annars konar umönnun, sem væri líkleg til að auka lífsgæði íbúanna til að þeir gætu lifað innihaldsríku lífi til æviloka.

Thomas, ásamt eiginkonu sinni, stofnaði samtökin Eden Alternative utan um hugmyndafræðina í þeim tilgangi að nýta hana sem umönnunarstefnu innan hjúkrunarheimila og hefur hugmyndafræðin verið starfrækt á hjúkrunarheimilum í rúmlega 20 ár. Hugmyndafræðin hefur verið innleidd á allnokkrum hjúkrunarheimilum í um 50 ríkjum í Bandaríkjunum og hefur náð útbreiðslu víðsvegar um heiminn og þar með talið á Íslandi (Brownie, 2011; Thomas, 2004).

Thomas (2004) lagði áherslu á að hjúkrunarheimilin væru heimili íbúanna og ætti heimilisbragur að vera þar ríkjandi og umönnun að miðast við einstaklingsmiðaða þjónustu. Íbúar ættu að halda sjálfræði sínu og lífið hefði tilgang þrátt fyrir heilsuleysi samfara öldrun.

Með þessari umönnunarstefnu taldi hann að hægt væri að hafa vellíðan íbúana að leiðarljósi. Með hugmyndafræðinni lagði Thomas áherslu á mikilvægi þess að íbúar hefðu tækifæri að lifa lífinu í fjölbreyttu samfélagi frekar en að lifa við einmanaleika. Þess vegna er lögð áhersla á það á hjúkrunarheimilum sem starfrækt er eftir Eden hugmyndafræðinni að fólki á ýmsum aldri og börn séu meira en velkomin. Á hjúkrunarheimilunum eru einnig dýr, plöntur og matjurtagarðar. Með þessum fjölbreytileika er verið að stuðla að því að íbúarnir upplifi tilgang sinn í lífinu. Þessum aðferðum er ætlað að draga úr úr leiða og auka fremur sjálfstæði íbúanna en vanmáttarkennd (Thomas, 2004).

Þegar áherslur Eden hugmyndafræðinnar eru skoðaðar er skiljanlegt af hverju nafnið Eden Alternative varð fyrir valinu. Eden nafnið er komið frá aldingarðinum Eden sem er tákn garðs sem býr yfir mikilli grósku og margbreytilegu lífi. Eden garðurinn var fullkomin paradís þar sem jafnvægi ríkti áður en syndir mannsins tóku yfir og hið illa réði ríkjum. Nafnið ber því með sér að hugmyndafræðin stefni að því að vera með stað þar sem tilveran er jákvæð, tímalaus og í jafnvægi (Eden Alternative Ísland, e.d.).

Alternative þýðir að þú hafir val. Orðið kemur á eftir Eden og er það tákn um að þú hafir val eða að það sé annar kostur en stofnanavædd menning eins og hefur verið ríkjandi hér á landi og annars staðar í heiminum þegar kemur að umönnun aldraðra (Eden Alternative Ísland, e.d.).

2.2.1 Markmiðin á bak við Eden hugmyndafræðina

Eden Alternative eru alþjóðleg samtök og eru markmið þeirra að breyta viðhorfum og menningu í umönnun aldraðra. Menning margra hjúkrunarheimila eru byggð á stofnanamenningu sem gerir það að verkum að íbúarnir eru að mestu leyti háðir starfsfólkinu og þeim starfsvenjum sem tíðkast hverju sinni. Íbúarnir eru því háðir því að þiggja umönnun starfsfólksins í stað þess að geta litið á hjúkrunarheimilið sem sitt eigið heimili og verið virkir þátttakendur í eigin lífi og ákvörðunartöku um eigin hag. Það er ekki nóg að breyta byggingum til að hverfa frá stofnanavæddri menningu. Til þess þarf að breyta allri menningunni innan veggja heimilisins þannig að umhverfið verði hvetjandi, hlýlegt og mannúðlegt og á sama tíma að auka sjálfræði og lífsgæði aldraðra. Umhverfið þarf að geta boðið upp á skipulagða viðburði jafnt sem óskipulagða og þurfa þeir því að vera hversdagslegir og margbreytilegir í senn (Thomas, 2004). Markmiðið er að daglegt líf íbúanna einkennist af virkni og eflingu sem á sér stað samhliða þeirri umönnun sem fer fram. Með

Það markmið að leiðarljósi útrýmir Eden hugmyndafræðin einmanaleika, vanmáttarkennd og lífsleiða íbúanna (Thomas, 1996). Hugmyndafræðin sýnir og kennir hvernig hver og einn á fá tækifæri til að dafna út sitt æviskeið, hvort sem er um barn, fullorðinn eða aldraðan einstakling að ræða. Það eiga allir rétt á því að upplifa lífsgæði óháð aldri og búsetu. Því skiptir það máli að menning innan hjúkrunarheimila breytist frá því að vera stofnanamenning, þar sem aðallega er horft til sjúkdóma og færnisskerðingar, yfir í aukinn heimilisbrag þar sem gleði, tilgangur, sjálfstæði, þroski, öryggi, tengsl og sjálfsmynd fær betur notið sín (Brownie, 2011; Thomas, 2004).

Hugmyndafræðin hefur verið skrásett vörumerki frá árinu 1998 og getur hjúkrunarheimili því ekki starfað samkvæmt Eden hugmyndafræðinni nema fá heimild til þess. Heimilin eða aðilar sem starfa eftir hugmyndafræðinni þurfa að uppfylla ákveðin skilyrði á borð við sérstök námskeið sem snúa að því að auka þekkingu starfsfólks þeirra á hugmyndafræðinni og framkvæma reglulegar kannanir á hlýleikaupplifun íbúa, aðstandenda og starfsfólks. Á námskeiðum kynnist starfsfólkið nýjum viðhorfum og nýrri menningu, ásamt því að upplifa andrúmsloft sem einkennist af hlýleika (Brownie, Neeleman og Noakes-Meyer, 2011).

Frá árinu 2009 hefur Öldrunarheimili Akureyrar verið starfrækt samkvæmt Eden hugmyndafræðinni. Til að öðlast og viðhalda því starfsleyfi þarf ÖA að láta gera hlýleikakannanir, eins og fram hefur komið, með tveggja ára millibili og var sú fyrsta framkvæmd árið 2013. Næsta hlýleikakönnun var framkvæmd árið 2016 og nýjasta könnunin á þessu ári 2019. Þetta er gert til að hægt sé að viðhalda ákveðnum gæðastimpli sem fylgir því að vera Eden heimili (Akureyrarbær, 2018). Í hlýleikakönnunum eru íbúar, aðstandendur og starfsfólk spurt nokkurra spurninga til að hægt sé að finna út með 6 þemum (5 af þemunum snúa að öllum hópunum, eitt þemað er einungis ætlað starfsfólki) hvort heimilin mælist sem hlýleg heimili. Með hlýtt er átt við að inni á heimilinu ríki hlýtt andrúmsloft sem einkennist af jákvæðni, trausti, von og kærleika. Andstæðan er kalt þar sem andrúmsloft heimilisins einkennist af kaldranaleika, svartsýni, neikvæðni og þarfnast þar með breytinga (Helga Erlingsdóttir og Halldór S. Guðmundsson, 2014; Helga Erlingsdóttir og Halldór S. Guðmundsson, 2016; María Guðnadóttir, 2016; Öldrunarheimili Akureyrar, 2019b).

2.2.2 Grunnreglur hugmyndafræðinnar

Eden Alternative hugmyndafræðin er byggð á 10 grunnreglum og markmið þeirra er að útrýma plágunum þrem; einmanaleika, vanmáttarkennd og leiða. Tilgangur reglnanna er að finna leiðir til að skapa aðstæður á hjúkrunarheimili sem auka hlýleika, jákvætt viðhorf, menningu og andrúmsloft meðal íbúa, aðstandenda og starfsfólks heimilisins. Í upptalningunni í töflu 1 sést hvaða tíu grunnreglum Eden hugmyndafræðin byggist á og innihald þeirra.

Tafla 1 Grunnreglur Eden hugmyndafræðinnar (Thomas, 2004).

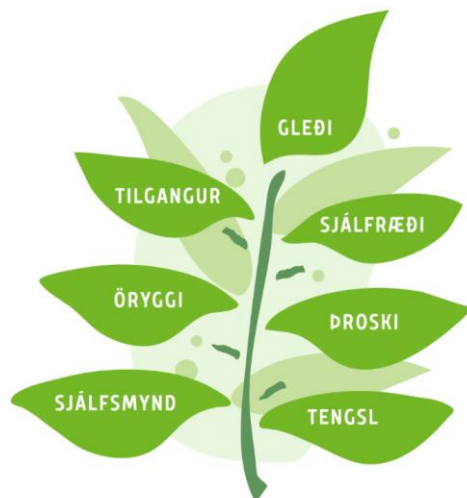
1	Einmanaleiki, vanmáttarkennd og leiði eru aðalástæður vanlíðanar meðal aldraðra.
2	Hugmyndafræðin tileinkar sér mannlegt umhverfi þar sem lífið snýst um nálægð og sambönd við börn, dýr og plöntur.
3	Kærleiksríkur félagsskapur kemur sem lausn við einmannaleika, því eiga aldraðir skilið greiðan aðgang að félagsskap manna og dýra.
4	Býður upp á samfélag sem skapar tækifæri fyrir aldraða til að vera gefendur jafnt sem þiggjendur.
5	Fjölbreytt samfélag þar sem óvæntir og óundirbúnir atburðir eiga sér stað og er lausn við leiða.
6	Áhersla er lögð á það sem þykir þýðingarmikið og ómissandi fyrir heilsuna.
7	Læknismeðferð er þjónusta við einstaklinginn en ekki aðalatriðið.
8	Fólkið sjálft tekur þátt í þeirri ákvörðunartöku sem tengist þeim.
9	Eden hugmyndafræðin er stöðugt ferli þar sem umhverfið er sniðið að aðstæðum hvers og eins, þannig að hann fái að halda áfram að þroskast.
10	Góð stjórnun er kjarninn í allri baráttu gegn vanlíðan og auknum lífsgæðum aldraðra.

Þessar 10 grunnreglur sem Eden hugmyndafræðin byggist á eru einstaklingsmiðaðar þannig að aðstæður hjúkrunarheimilisins geti skapað góð samskipti meðal íbúa, ásamt því að auka og efla tengsl á milli íbúa, aðstandenda og starfsfólks. Með grunnreglunum er verið að reyna að útrýma einmanaleika, vanmáttarkennd og leiða, ásamt því að veita íbúum tækifæri til að

veita umhyggju en ekki einungis þiggja hana. Með því að vinna markvisst að þessum grunnreglum er hægt að vinna bug á helstu vandamálunum sem almennt hrjá aldraða einstaklinga inn á hjúkrunarheimilum (Brownie, Neelman og Noakes-Meyer, 2011).

2.2.3 Vellíðunarlyklarnir sjö

Mikilvægi vellíðunar er það sem Eden hugmyndafræðin leggur mest upp úr (Power, 2016). Vellíðan er skilgreind sem lífsánægja eða sú tilfinning þegar einstaklingur upplifir ánægju, heilbrigði og hamingju í eigin lífi (well-being, e.d.). Hugtök eru í sífelldri þróun í gegnum lífið og eftir því sem við þroskumst og eldumst því meiri og dýpri merkingu hafa þau fyrir lífsánægju okkar. Samkvæmt Eden hugmyndafræðinni eru sjö meginþættir sem skipta máli fyrir vellíðan fólks. Þessir sjö þættir eru kallaðir vellíðunarlyklar en þeir hafa áhrif á vellíðan íbúa hjúkrunarheimila, aðstandenda og starfsfólks. Lyklarnir eru settir upp í einskonar pýramída sem sýnir hvernig þarfir okkar raðast upp í áttina að vellíðan. Neðst á pýramídanum höfum við sjálfsmynd og tengsl, síðan kemur öryggi og sjálfræði, þar á eftir kemur tilgangur og þroski og efst á pýramídanum er gleðin (sjá mynd 1).



Mynd 1 Vellíðunarlyklarnir sjö (Öldrunarheimili Akureyrar, 2019a).

Í sameiningu myndar þessi pýramídi heildstæða upplifun einstaklingsins á eigin vellíðan. Til að hægt sé að byggja upp og styrkja vellíðan hjá einstaklingnum er notast við vellíðunarlyklana til að greina hvar í pýramídanum vandinn liggur og þannig er hægt að gera sér grein fyrir hvað sé hægt að gera til að bæta vellíðan einstaklingsins (Power, 2016). Í næstu köflum verður farið lauslega yfir hvern vellíðunarlykil fyrir sig til nánari útskýringa.

Sjálfsmynd

Sjálfsmynd er samkvæmt Íslensku nútímamálsorðabók (e.d.) „hugmynd manns um sjálfan sig, hugmynd sem maður gerir sér um sjálfan sig.“ (Stofnun Árna Magnússonar í íslenskum fræðum, e.d.). Hún tengist því hvaða hugmynd einstaklingur hefur um sig útlitslega séð, um persónuleika sinn, getu og hæfni ásamt öðrum eiginleikum sem gera einstakling að þeim sem hann er. Sjálfsmynd (e. identity) einstaklings mótast alla ævi og er sjálfsmyndin það sem einstaklingurinn notar til að aðgreina sig frá öðrum. Án sjálfsmyndar erum við ekkert og eigum því erfitt með að skilgreina okkur frá öðrum. Sjálfsmynd er ekki bundin við ákveðinn tíma eða stað heldur er hún bundin reynslu einstaklingsins af sjálfum sér, vonum hans og væntingum jafnt til framtíðar og núverandi upplifanir. Hugtakið sjálfsmynd er því hugmynd einstaklingsins um sig sjálfan en ekki staðreynd. Því endurspeglar sjálfsmyndin ekki endilega það sem öðrum finnst um einstaklinginn (Fox o.fl., e.d.).

Uppruni og rætur einstaklings hafa mikla þýðingu fyrir sjálfsmynd hans og hefur því reynsla mikil áhrif á það hvernig skoðanir einstaklings móta hann. Einstaklingur sem er með lágt sjálfsmat er líklegri til að gera lítið úr eigin hæfni en á sama tíma geri hann mikið úr mistökum sínum. Einstaklingar með lága sjálfsmynd eru einnig mun líklegri til að setja sér óraunhæf markmið sem veldur því að ólíklegt er að þeir nái settum markmiðum. Jafnframt er hættu á að einstaklingar með lélega sjálfsmynd taki ekki mark á hrósi en miklar gagnrýni frekar fyrir sér (Power, 2016). Það eru margar áskoranir sem fylgja því að eldast og er minnstap ein ef þeim áskorunum. Að hafa ekki lengur aðgang að eigin minningum hefur áhrif á sjálfsmyndina, því að í hvert skipti sem einstaklingur man ekki búið úr eigin lífssögu dregur úr sjálfsmyndinni. Flutningur á hjúkrunarheimili getur líka haft neikvæð áhrif á sjálfsmynd einstaklings. Þar kynnist einstaklingurinn nýju umhverfi og er kominn í nýjar aðstæður sem hann þekkir ekki, auk þess sem hann þarf að fara eftir reglum nýja heimilisins. Allt hefur þetta áhrif á einstaklinginn og getur lækkað sjálfsmynd hans (Power, 2016). Til þess að efla sjálfsmyndina er mikilvægt að einstaklingurinn upplifi hlýjar móttökur þannig að hann finni að hann sé velkominn á hjúkrunarheimilið. Þessi vellíðunarlykill leggur áherslu á einstaklingsmiðaða þjónustu og umönnun með það að markmiðið að líta til styrkleika einstaklingsins. Hrós, hvatning og jákvæð samskipti stuðla að vellíðan og eflir þannig í leiðinni sjálfsmyndina (Power, 2016).

Tengsl

Tengsl er „það að e-ð tengist öðru, manneskju eða fyrirbæri; samband, tenging, vensli“ (Stofnun Árna Magnússonar í íslenskum fræðum, e.d.). Einstaklingur upplifir að hann sé í tengslum (e. connectedness) við aðra, sé lifandi og taki þátt í lífinu. Tengsl hans við fortíð og nútíð eru í gegnum persónulega hluti, umhverfið og náttúruna og þannig nær einstaklingur tengslum við það sem skiptir máli í lífinu (Fox o.fl. e.d.). Tengsl gera einstaklingum kleift að vera þátttakendur í lífi annarra sem kennir honum að sýna væntumþykju og vera hluti af samfélagi þar sem hann nær að viðhalda reynslu sinni og upplifun af lífinu. Aldraðir einstaklingar sem upplifa minnistap glata oft tengingum við minningar og ákveðna hluti en þeir ná þá að tengjast á annan hátt, til dæmis með tilfinningum og athöfnum. Tengslamyndun verður til þegar einstaklingur fær aðstoð við athafnir daglegs lífs bæði í gegnum gleði og sorg (Power, 2016).

Lyklar vellíðunar leggja áherslu á að tengslum við vini og ættingja sé viðhaldið og að starfsfólk hvetji íbúa til samskipta. Tengsl ganga ekki alfarið út á það að gera hluti saman því tengsl myndast líka, til dæmis við það að einstaklingar sitji saman og haldist í hendur, því nánd og snerting eykur líka tengsl. Það er mikilvægt við myndun tengsla að virðing og væntumþykja sé til staðar, bæði í orðum og snertingu. Virk hlustun og viðvera þar sem hlýlegir andlitssvipir og raddbeiting eru til staðar gerir einstaklingi auðveldara fyrir að mynda góð og gefandi tengsl (Power, 2016). Þegar einstaklingur flytur á hjúkrunarheimili skapast margskonar áskoranir, til dæmis tengslarof við fjölskyldu og umhverfi. Einstaklingur sem glímir við minni vitræna getu á það til að draga sig í hlé og einangrast frá umheiminum. Þetta getur haft áhrif á fjölskyldu og nærumhverfi einstaklings ef ekki er rétt brugðist við og þar með rofna tengslin sem eitt sinn voru til staðar. Til þess að efla tengsl einstaklingsins er nauðsynlegt að horft sé á einstaklinginn sjálfan en ekki það sem hrjáir hann. Það þarf að virkja hann í samskiptum við aðra þannig að hann nái að vera hluti af því samfélagi sem hann býr í, því að þörfin fyrir að tilheyra og finna fyrir nánd hverfur ekki við að eldast. Hún frekar eykst og verður dýpri (Power, 2016).

Öryggi

Með öryggi (e. security) ertu laus við efa, kvíða eða ótta (Fox o.fl., e.d.). Öryggi er trygging, það að vera öruggur, óttalaus og óhultur (Stofnun Árna Magnússonar í íslenskum fræðum, e.d.) Í öryggi felst sjálfstraust, að eiga sér einkalíf og getað lifað með reisn og virðingu. Öryggi

veitir okkur vellíðan sem gerir einstaklingi auðveldara að lifa innihaldsríku lífi (Fox o.fl., e.d.). Að vera kunnugur og upplifa traust á heimili sínu vekur öryggistilfinningu en einstaklingar með minnstap eða heilabilun lifa við óöryggi í þeim aðstæðum. Þegar einstaklingar ratar ekki eða þekkir ekki umhverfið sem hann býr í myndast mikið óöryggi. Það er því mjög mikilvægt að starfsfólk og aðstandendur geti skapað traust hjá einstaklingnum og fundið leiðir til að auðvelda þeim að kannast við og þekkja aðstæður sínar. Með því að hjálpa íbúum að þekkja húsnæðið, nöfn og jafnvel upplifa kunnuglegar tilfinningar myndast traust og tengsl sem veita öryggi (Power, 2016).

Minnisleysi minkar þann eiginleika að muna eftir ákveðnum hlutum og stöðum og þannig myndast óöryggi sem getur skapað kvíða og ótta. Skilningsleysi umönnunaraðila ýtir einnig undir kvíða og ótta og því skiptir miklu máli að skilningur og virðing sé höfð að leiðarljósi til að öllum líði sem best við breyttar aðstæður. Einkalíf getur verið erfitt fyrir einstaklinga sem búa inni á hjúkrunarheimilum, sérstaklega þegar íbúar fá ekki að velja sér sambýlinga. Að deila herbergi með öðrum getur verið krefjandi fyrir marga og það getur valdið algjöru öryggisleysi sem leiðir til vanlíðanar aldraðra (Power, 2016). Það er því mikilvægt að efla öryggi íbúanna með því að vinna með kunnugleika, skilning og virðingu og byggja traustið upp á þann hátt. Til að efla öryggi og veita sem besta þjónustu er mikilvægt að unnið sé með vellíðunarlyklana því að þannig er hægt að greina þarfir hvers og eins og skipuleggja einstaklingsmiðaða áætlun sem unnið er eftir. Því skiptir það miklu máli að starfsfólkið þekki einstakling vel sem unnið er með til að hægt sé skapa honum það öryggi sem stuðlar að vellíðun hans (Power, 2016).

Sjálfræði

Sjálfræði (e. autonomy) er að ráða sínum málum sjálfur. Að hafa náð 18 ára aldri og ráða persónulegum högum sínum, dvalarstað og vinnu og mega ganga í hjónabandi (Stofnun Árna Magnússonar í íslenskum fræðum, e.d.). Sjálfræði er frelsi til þess að taka sínar eigin ákvarðanir eða sjálfsákvörðunarréttur, þ.e.a.s. frelsi frá ákvarðanatöku annarra um eigið líf. Að hafa val og vera ekki festur í ákveðið mót heldur velja sína eigin leið í lífinu, það er sjálfræði (Fox o.fl., e.d.). Þegar valið er fyrir einstakling án hans vitundar er verið að taka vald af honum og getur þannig verklag innan hjúkrunarheimila oft valdið einstaklingum streitu til dæmis þar sem unnið er eftir ákveðnu stjórnunarskipulagi. Mikilvægt er að samskipti og nánd séu til staðar því það er valdeflandi fyrir einstakling ef allir eru styðjandi í kringum

hann. Einstaklingar sem eru farnir að tapa minni geta oft tekið ákvarðanir sem ógna öryggi þeirra og annarra. Erfiðleikar með skipulag og mat á aðstæðum getur gert það að verkum að einstaklingur tekur óskynsamar ákvarðanir um eigið líf. Í þessum tilfellum er hættu á að einstaklingar með minnistap eða heilabilun lendi í forræðishyggju og stjórnun, þar sem þeir eru með stýringu annarra sviptir frelsi til eigin ákvarðanatöku. Til þess að valdefla einstaklinginn og leiða hann á aðra braut er mikilvægt að viðhalda og ýta undir sjálfsbjargarviðleitni hans. Þannig öðlast hann sjálfræði og verður öruggari með að bjarga sér sjálfur og þarf síður á aðstoð annarra að halda. Helstu hindrun aldraðra einstaklinga er líklega hægt að tengja við verkmiðaða umönnun, þar sem sjálfræði einstaklingsins er hindrað með þröngsýni og fordómum sem dregur úr valdeflingu og sjálfsbjargarviðleitni einstaklingsins. Viðhorf umönnunaraðila um hjálparleysi getur komið fram í samkennd sem gerir það að verkum að tekið er fram fyrir hendurnar á þeim aldraða (Power, 2016).

Það að búa inni á hjúkrunarheimili og þiggja umönnun ógnar sjálfræði einstaklingsins, því það getur orðið til þess að starfsmenn hneigist til að einblína á líkamlegar þarfir með þeim afleiðingum að einstaklingurinn og líf hans verður sjúkdómsvætt. Minnistap hefur áhrif á færni einstaklings á öllum sviðum og er því mikilvægt að viðhalda valdeflandi samskiptum og nánd til að styðja við bakið á einstaklingnum. Þátttaka í að móta umhverfið sem einstaklingur býr í eykur sjálfræði og öryggi sem styður við vellíðan. Með valdeflingu er verið að aðlaga starfsemina að einstaklingnum en ekki einstaklinginn að starfseminni (Power, 2016).

Tilgangur

Tilgangur (e. meaning) er það sem ætlast er fyrir með einhverju, stefnumark, ætlun, markmið (Stofnun Árna Magnússonar í íslenskum fræðum, e.d.) Með tilgangi er átt við að vera mikilvægur, tilheyra og vera þátttakandi í samfélaginu. Einstaklingur þarf að hafa von, vera einhvers virði í því lífi sem hann hefur helgað sér (Fox o.fl., e.d.). Flestir einstaklingar upplifa einhvern tilgang með lífinu sem fléttast saman við lífið sem þeir lifa og veitir þeim þá tilfinningu og öryggi um að honum sé ætlað eitthvað ákveðið verkefni og að þörf sé fyrir hann. Siðir okkar og trú fela í sér tilgang sem endurspeglast í þeim athöfnum sem við tökum þátt í á lífsleiðinni líkt og starfsferill. Einstaklingar eiga oft erfitt með að hætta að vinna þegar þeir hafa náð tilskyldum starfsaldri. Það að hætta að vinna getur oft haft áhrif á það að hafa tilgang í lífinu. Einstaklingar sem upplifa minnistap geta einnig átt í erfiðleikum með að finna

tilgang með lífinu. Athafnasemi er ekki eina leiðin til þess að upplifa tilgang í lífinu, því það að vera til staðar fyrir einhvern gefur einstaklingum tilgang.

Á hjúkrunarheimilum þar sem stofnanavæðing ríkir getur verið erfitt fyrir einstaklinga að finna tilgang með daglegum athöfnum, þar sem mikilvægir siðir eru gerðir að kerfisbundnum verkefnum, eins og matartími, afmæli og dauðinn. Með kerfisbundnum verkefnum er átt við að klára verkefni án þess að þau hafi einhvern ákveðin tilgang fyrir einstaklinginn. Það er mikilvægt að halda í siði, því siðir eru mikilvægir fyrir einstakling innan hjúkrunarheimilis til að efla og styrkja tilgang daglegs lífs (Power, 2016).

Í vestrænum samfélögum er tilgangur jafnframt tengdur við eitthvað sem þarf að gera eða framkvæma. Það getur reynst einstaklingi erfitt ef hann á í erfiðleikum með að framkvæma eða gera hluti. Hann getur þá lent í innri baráttu við sjálfan sig við að finna tilgang með lífinu og upplifa viðurkenningu fyrir vel unnin störf. Því getur oft verið erfitt fyrir einstaklinga að hætta að vinna sökum aldurs. Til að reyna að efla tilgang einstaklinga á hjúkrunarheimilum er mikilvægt að hann fái að hafa skoðanir um það hvernig umhverfi hans lítur út og er skipulagt. Einnig skiptir máli að aðstandendur fái að taka þátt í aðlöguninni til þess að þeim líði vel að koma í heimsón og upplifi að þeir þjóni enn tilgangi í lífi einstaklingsins. Til þess að skapa tilgang er nauðsynlegt að horft sé til bakgrunns einstaklings; styrkleika, tengsla og trúar og jafnframt er mikilvægt að virða óskir hans og gildi um lífið. Þegar ekki er horft til þessara þátta verður öll virkni tilgangslaus. Siðir og venjur einstaklings efla tilgang hans í daglegu lífi. Þannig er mikilvægt að halda í þá þætti sem ýta undir virknina. Því tilgangur viðheldur minningum og veitir frelsi við að njóta lífsins (Power, 2016).

Þroski

Þroski (e. growth) er það að vera þroskaður eða þróaður, hafa góða andlega og líkamlega eiginleika eða vöxtur, þróun, framför (Stofnun Árna Magnússonar í íslenskum fræðum, e.d.). Með þroska er átt við að einstaklingurinn vex og þroskast á lífsleiðinni (Fox o.fl., e.d.). Þroski er þróun þar sem einstaklingur lærir nýja hluti, auðgast með því að takast á við nýjar aðstæður og áskoranir í lífinu. Þegar einstaklingur þroskast lærir hann nýja hluti sem hjálpa honum að efla og styrkja eigin sjálfsmynd. Þegar einstaklingur nær að tengja þetta við tilgang er möguleiki á að þroskast á flestum sviðum eins og í samskiptum, tjáningu, andlega og líkamlega. Miklar breytingar fylgja því að flytjast á hjúkrunarheimili fyrir einstakling. Allt frá því að búa einn eða með fjölskyldu sinni yfir í það að búa með ókunnugum einstaklingum. Í

Þessum breytingum felast ýmsar áskoranir sem einstaklingurinn þarf að takast á við. Einstaklingur sem býr á hjúkrunarheimili á í stöðugum samskiptum við fjölmarga einstaklinga, til dæmis við starfsfólk og gesti heimilisins. Í þessu felst mikil aðlögun og lærdómur frá degi til dags sem stuðlar að ákveðnu þroskaferli einstaklingsins. Ef einstaklingur sýnir einkenni á borð við minnistap, málstol eða verkstol getur það bent til þess að um varanlegar skemmdir á heilafrumum sé að ræða og er þá litið svo á að sá einstaklingur geti ekki lært nýja hluti. Með þessum viðhorfum er verið að horfa á sjúkdóminn en ekki einstaklinginn sjálfan. Hann fær því ekki að njóta vafans því öll áherslan er lögð á það sem hann getur ekki gert. Þegar alfarið er gengið út frá því að einstaklingar sem búa á hjúkrunarheimilum og eru að kljást við ýmsa heilsubresti geti ekki lært, vaxið og dafnað er ekki hægt að þróa umhverfi og menningu sem gerir honum kleyft að þroskast. Til þess að hafa heilsu og vellíðan aldrei í fyrirrómi þarf hann að hafa tilgang í lífinu og fá tækifæri til að halda áfram að þroskast. Því er nauðsynlegt að byggja á núverandi styrkleika einstaklinga fremur en að bæta á veikleikana, því þannig viðhelst og eykst þroski einstaklingsins (Power, 2016).

Gleði

Gleði (e. joy) er gott skap, ánægja, teiti (Stofnun Árna Magnússonar í íslenskum fræðum, e.d.). Samkvæmt Fox og fl. (e.d.) felst gleði í hamingju, ánægju og fullnægju. Þegar rifjað er upp það sem nefnt hefur verið um vellíðunarlykla hér að framan sést að lyklnir tengjast allir saman í áttina að gleði. Endanleg útkoma er gleði, því gleðin er það sem hefur mestu áhrifin til þess að yfirstiga hindranir sem verða í lífi einstaklings og hjálpa honum í áttina að settum markmiðum. Efling sjálfsmyndar byggist á því að þekkja einstaklinginn nógu vel til að vita hvað veitir honum gleði og ánægju. Með tengslum ræktar einstaklingurinn nán tengsl við vini og ættingja sem veita honum gleði yfir því að hafa einhvern sem veitir honum áhuga og traust og þannig geta líka minningar um liðna tíma veitt mikla gleði og yljað einstaklingi á erfiðum tímum. Öryggi og traust skapar gleði og hamingju og það að vera laus við áhyggjur og ótta opnar fyrir það að upplifa gleði. Sjálfræði veitir einnig gleði og ánægju í lífinu, þ.e. að hafa val og stjórn á eigin lífi og geta lifað í takt við eigin getu og vilja. Að hafa tilgang í lífinu sem byggist á sögu einstaklings, gildum hans og siðum veitir mikla gleði og fullnægju. Með þroska felst gleðin í því að sjá hver maður er, ná árangri, tengjast og vera partur af umhverfi þínu og samfélagi. Einnig er hægt að upplifa gleði í gegnum skynfærin. Gleðilegar minningar

sem birtast við það eitt að finna lykt, bragð, sjá eða heyra eitthvað sem vekur upp skemmtilega minningar. Til að efla gleðina þarf að huga að öllum vellíðunarlyklunum og hafa þá að leiðarljósi til að ná fram öllum markmiðum og þáttum vellíðunar (Power, 2016).

2.3 Kenningar

Í þessum kafla verður fjallað um nokkrar kenningar sem allar tengjast öldrunarfræðum sem rannsakandi telur að eiga við rannsóknina og samrýmist vel markmiðum hennar. Það verður komið inn á hlédrægniskenninguna (e. disengagement theory), athafnakenninguna (e. activity theory), samfellukenninguna (e. continuity theory) og öldrunarinnisæiskenninguna (e. gerotranscendence theory), en allar koma þær inn á líðan og virkni einstaklinga á efri árum lífskeiðsins. Að lokum verður fjallað um valdeflingu (e. empowerment).

2.3.1 Hlédrægniskenningin

Hlédrægniskenningin (e. disengagement theory) var byggð á rannsóknum sem þau Elaine Cumming og William E. Henry gerðu á 279 einstaklingum á aldrinum 70-90 ára frá árunum 1955-1962. Samkvæmt útskýringum þeirra í bókinni *Growing Old*, sem gefin var út árið 1961 er það í eðli einstaklingsins að draga sig til hlés með hækkandi aldri (Hiller og Barrow, 2011; Kart og Kinney, 2001). Fræðimennirnir álitu að þegar einstaklingar hafa náð ákveðnum aldri eigi þeir það til að minnka tengsl sín við aðra í samfélaginu, þar sem að samfélagið geri ekki ráð fyrir áframhaldandi þátttöku þeirra þegar þeir komast á ákveðinn aldur (Cole, 2008). Hlédrægniskenningin er talin vera ein útbreiddasta kenning sem tengist persónuleika aldraðra og hún er einnig sú kenning sem virkar gagnkvæmt bæði hvað varðar einstaklinginn og samfélagið. Einstaklingurinn fer að draga sig í hlé frá samfélaginu og á sama tíma fer samfélagið að draga sig frá einstaklingnum. Þannig minnka tengsl og skuldbindingar gagnvart samfélaginu á borð við fjölskylduna sem er í nærumhverfinu og einnig við félagsstörf og vinnu sem eru í fjærumhverfi samfélagsins. Samkvæmt kenningunni telst það vera betra fyrir samfélagið að einstaklingurinn dragi sig smá saman til hlés, því það er samfélaginu eðlislægt að tryggja okkur í komandi framtíð með það að leiðarljósi að fækka kröfum til aldraðra, til dæmis hvað varðar vinnu og stöðu í samfélaginu (Beckett og Taylor, 2010; Cole, 2008). Með þessu helst jafnvægi í samfélaginu og einstaklingurinn nær að aðlagast betur þeim breyttu aðstæðum sem fylgja því að eldast og setjast í helgan stein. Þannig er hægt að eiga róleg og áhyggjulaus ævikvöld inni á friðsælum hjúkrunarheimilum. Samkvæmt kenningunni er því litið svo á að hlédrægni sé hið eðlilega ferli í félagslegum og samfélagslegum stöðuleika, þar

sem eðlilegt sé að einstaklingurinn loki á sambönd sem komið geta í veg fyrir undirbúninginn sem fylgir því ferli að eldast (Cole, 2008; Payne, 2005). Þó var talið, eftir að kenningin var sett fram, að nauðsynlegt sé að fleiri rannsóknir séu gerðar á þessu sviði þar sem talið var að aukin virkni aldraðra væri besta leiðin til að sporna við öldrun (Touhy og Jett, 2010).

Gagnrýnendur hafa ekki allir verið sammála hlédrægniskenningunni og álíta þeir að kenningin geri ráð fyrir að allir einstaklingar eldist eins. Þeir telja að í raun séu til einstaklingar sem taki jafnan þátt í samfélaginu og þeir gerðu á yngri árum þó að þeir séu komnir á aldur. Gagnrýnin hefur einnig beinst að því að hlédrægni sé stundum þvingað upp á fólk, eins og með ákveðnum starfslokaaldri. Það hefur sýnt sig að eldra fólk vill oft á tíðum ekki draga sig til hlés, heldur vilji það halda áfram að taka þátt í samfélaginu og vera partur af því. Auk þess getur slík þvingun haft áhrif á líf einstaklingsins sem fyrir henni verður. Hlédrægniskenningin hefur einnig verið gagnrýnd fyrir það að draga úr aðstoð við aldraða í þeim skilningi að eðlilegt sé að aldraðir dragi sig til hlés frá samfélaginu. Rannsóknir hafa sýnt fram á að hlédrægni og hækkandi aldur fylgjast ekki endilega að, heldur aukist hlédrægni frekar ef að um mikla félagslega og líkamlega streitu sé að ræða í lífi einstaklings frekar en hækkandi aldur (Beckett og Taylor, 2010; Hillier og Barrow, 2011; Kart og Kinney, 2001).

2.3.2 Athafnakenningin

Samkvæmt sjónarhorni öldrunarfræðinnar er athafnakenningin (e. activity theory) algengasta kenningin sem tengist lífsánægju fólks á öllum aldri. Með kenningunni er lögð áhersla á að aldraðir séu hamingjusamastir þegar þeir eru virkir í eigin lífi og viðhalda félagslegum samskiptum. Athafnakenningin var sett fram fljótlega á eftir hlédrægniskenningunni sem mótsvar við henni, þar sem fræðimenn voru ekki sammála sjónarmiðum þeirrar kenningar (Morgan og Kunkel, 2011). Athafnakenningin felur í sér að áframhaldandi virkni sé grundvöllur lífsánægju fólks á öllum aldri og hjálpi þannig öldruðum að halda í fyrri lífshlutverk sín, samanber starfslok og ástvinamissi og geri þeim þannig kleift að standa frammi fyrir þeim samfélagslega þrýstingi sem takmarkar líf aldraðra og geri þannig ráð fyrir jákvæðu sambandi á milli virkni og lífsánægju á eldri árum (Hiller og Barrow, 2011).

Kenningin var þróuð og sett fram af fræðimanninum Robert J. Havighurts árið 1961 og var hún upphaflega hugsuð sem mótsvar við hlédrægniskenningunni. Sú kenning bendir til þess að það sé eðlilegt að aldraðir dragi sig hægt og rólega í hlé frá samfélaginu þar sem þeir geri

sér grein fyrir því að þeir séu sífelld nær endalokunum, eins og fram hefur komið. Rannsóknir sýna þó að félagsleg virkni skiptir miklu máli þegar skoðað á hvernig fólki gengur að aðlagast því að eldast og takast á við þá breyttu tíma sem efri árin bjóða upp á. Samkvæmt kenningunni felst eðlileg öldrun í því að viðhalda félagslegri, líkamlegri og andlegri virkni, því þannig verði auðveldara að aðlagast því að eldast. Það að viðhalda fyrri virkni og viðhorfum eins lengi og hægt er gerir einstaklingnum auðveldara fyrir að sætta sig við það að eldast og þannig næst hugarró og lífsánægja á efri árum (Hiller og Barrow, 2011).

Þegar komið er fram á efri ár eru meiri líkur á því að einstaklingur nái að viðhalda jákvæðri sjálfsímynd, nái að vera hluti af samfélaginu og upplifa lífsánægju ef þeir ná að halda sér félagslega virkum. Samkvæmt athafnakeningunni er það þessi félagslega virkni sem gerir einstaklingum kleift að upplifa farsæla öldrun, því þeir einstaklingar sem enga örvun fá frá samfélaginu lifa innantómu lífi sem einangrar einstaklinginn frá því að upplifa lífsánægju í ellinni (Hiller og Barrow, 2011).

Athafnakeningin hefur hlotið nokkra gagnrýni og má þar fyrst nefna þær félagslegu þarfir einstaklinga sem breyst geta samhliða þeim breytingum sem verða í umhverfinu. Kenningin felur það í sér að hægt sé að endurbyggja lífið upp á nýtt með því að finna ný hlutverk í stað þeirra sem horfin eru sökum aldurs eins og starfslok eða ástvinamissir. Fyrir suma getur þetta alveg verið raunin en þá eru yfirleitt einhverjir hlutir sem spila inn í eins og efnahagur fólks og jafnvel félagslegur stuðningur. Mörgum einstaklingum reynist erfitt að ætla sér að endurbyggja fyrra líf, því það getur verið misjafnlega auðvelt fyrir eldri borgara að eignast nýjan maka eða vin eftir ástvinamissi. Það getur einnig reynst erfitt að finna sér ný verkefni til þess að vera virkur í félagslegum tengslum og ná að öðlast þá lífsánægju sem lífið hefur upp á að bjóða. Kenningin kemur hugsanlega ekki inn á þann þátt að horfa á einstaklinginn sjálfan út frá því hvaða athafnir og hvernig virkni henta honum. Því að ekki má gleyma því að öll erum við misjöfn og því skiptir máli að litið sé til þátta eins og persónuleika, reynslu, fjárhags, líðan og heilsu, því þetta eru hlutir sem skipta einna mestu máli þegar kemur að því að styrkja vellíðan okkar á lífsleiðinni (Kart og Kinney, 2001)

2.3.3 Samfellukenningin

Í samfellukenningunni (e. continuity theory) er litið svo á að persónueinkenni aldraðra eins og hegðun, líðan og tengslamyndun haldist stöðug út allt æviskeiðið. Aðrir innri þættir eins og viðhorf geta líka haldist tiltölulega stöðugir, þó svo að þeir geti einnig breyst. Með

kenningunni er verið að útskýra þá aðlögun sem verður þegar við eldumst og álíta fræðimenn kenningarinnar að hvorki athafnakenningin né hlédrægniskenningin útskýri það ferli með heildstæðum hætti heldur varpi aðeins ljósi á ferlið hjá hluta eldra fólks (Kart og Kinney, 2001). Samkvæmt samfellukenningunni er gengið út frá því að aðlögunarhæfni einstaklingsins sé tilkomin vegna þeirra persónueinkenna sem hefur mótast hjá honum á lífsleiðinni. Þau persónueinkenni hafa síðan áhrif á það hvernig einstaklingurinn velur sér til dæmis maka og vini og á aðra þætti sem eru mikilvægir í lífinu (Hiller og Barrow, 2011). Fræðimenn eru ekki allir sammála þeirri útskýringu sem fram kemur í kenningunni um að persónueinkenni einstaklingsins haldist óbreytt út allt lífið en þrátt fyrir misjafnar skoðanir fræðimanna er litið svo á í kenningunni að persónueinkenni mannsins séu orðin fastmótuð fyrir fullorðinsárin eða í kringum 18 - 29 ára (Beckett og Taylor, 2010; Lorelle og Michel, 2017).

Samkvæmt samfellukenningunni er hægt að skipta samfellu í lífi einstaklings upp í þrjá flokka. Flokkarnir eru: of lítil samfella, hæfileg samfella og of mikil samfella. Of lítil samfella á við um það þegar einstaklingurinn nær ekki að nýta fyrri þekkingu og getu til að auka lífsánægjuna og persónueinkennin ná þar af leiðandi ekki að hjálpa honum að aðlagast nýjum og breyttum aðstæðum við það að eldast. Þegar um hæfilega samfellu er að ræða þá hefur einstaklingurinn nægilega mikla þekkingu og getu til þess að nýta persónueinkenni sín til að aðlagast breytingunum. Of mikil samfella lýsir sér þannig að einstaklingurinn upplifir að lífið sé fyrirsjáanlegt og að hann þurfi fleiri ögrandi reynslu og tækifæri í lífinu (Kart og Kinney, 2001). Eins og flestar aðrar kenningar hefur samfellukenningin þurft að sæta gagnrýni en hún er fyrst og fremst gagnrýnd fyrir það hvernig hún skilgreinir eðlilega öldrun. Gagnrýnendur álíta að viðhorf og hegðun sem einstaklingar hafa tileinkað sér á lífsleiðinni geti ekki alfarið sagt til um það hvernig aðlögunin verði á efri árum. Þeir hafa jafnframt bent á að kenningin geri mikinn greinamun á eðlilegri öldrun og kerfisbundinni öldrun og vanræki þar með eldra fólk sem þjáist af langvarandi veikindum og því nái hún ekki að skýra hvernig stofnanavæðing getur haft áhrif á það hvernig einstaklingar eldast og nái að aðlagast þeim breytingum (Kart og Kinney, 2001).

2.3.4 Öldrunarinnæiskenningin

Öldrunarinnæiskenningin (e. gerotranscendence theory) er nýjasta kenningin innan öldrunarfræða sem byggist á því að upplifun aldraðra á lífinu breytist en ekki

hegðunarmynstur þeirra eins og fyrri kenningar benda til (Tornstam, 2011). Árið 1989 setti öldrunarfræðingurinn Lars Tornstam fram kenningu sem gengur út á það að einstaklingurinn fái hugsanlega nýja sýn á sjálfan sig og þann heim sem hann býr í. Áhuginn á veraldlegum hlutum og tilgangslausum samskiptum minnka en í staðinn eykst tilfinning einstaklingsins fyrir umheiminum ásamt þeim nýju og gömlu kynslóðum sem honum fylgja. Með þessu vill Tornstam sýna fram á að einstaklingurinn sé ekki bundinn við neitt ákveðið tímabil á lífsleiðinni, þar sem hann horfi bæði til sinnar fortíðar, sem hann hefur upplifað, og til framtíðar sem hann á eftir að upplifa. Þannig stjórnar einstaklingurinn tíma sínum og getur valið með hverjum hann vill njóta tímans til að setjast niður og minnast góðra tíma (Künemund og Kolland, 2007). Með hækkandi aldri og aukinni lífsánægju álitur Tornstam (2011) að með öldrunarinnæiskenningunni verði breytingar á þremur víddum lífsins sem einstaklingurinn gengur í gegnum á lífsleiðinni. Þessar þrjár víddir nefnast alheimsvídd, sjálfsvídd og samskiptavídd og ná þær allar yfir þær breytingar sem verða þegar einstaklingur eldist og hefur náð að setta sig við hvað komandi breytingar hafa upp á að bjóða (Künemund og Kolland, 2007; Tornstam, 2011). Alheimsvíddin eykur víðsýni einstaklingsins sem gerir það að verkum að gagnrýnin hugsun einstaklingsins þroskast þannig að hann verði víðsýnni. Þannig fer hann að því að sjá fortíð sína á jákvæðari hátt en áður og bernskunni og unglingsárunum eru gerð jákvæð skil. Tími og rúm breytast þar sem að hræðslan við dauðann minnkar eða jafnvel hverfur og litlir hlutir lífsins gleðja meira en þeir stóru. Sjálfsvíddin fær einstaklinginn til að sjá aðrar og nýjar hliðar á sjálfum sér. Hér fer einstaklingurinn inn á við í einskonar sjálfskoðun þar sem hann skoðar og metur allar þær hliðar persónuleikans sem móta hann. Jákvæðar jafnt sem neikvæðar hliðar eru skoðaðar og þeim eru gerð skil til þess eins að efla og bæta sjálfmyndina. Samskiptavíddin er þriðja og síðasta víddin en hún snýr að félagslegum og persónulegum tengslum einstaklingsins. Í þessari vídd er einstaklingurinn farinn að gera sér grein fyrir breyttum samskiptaháttum og er farinn að eyða meiri tíma fyrir sjálfan sig. Hann velur frekar þau samskipti sem hann vill hafa fremur en að hafa samskipti af ástæðulausu (Künemund og Kolland, 2007).

Nýrri og betri skilningur almennings á öldrun hefur skilað sér með öldrunarinnæiskenningu Tornstam og samkvæmt kenningunni er betra að hafa einstaklingsmiðaða þjónustu, þar sem áhersla er lögð á að mæta þörfum einstaklingsins fremur en þörfum alls hópsins. Með kenningunni er líka mikil áhersla lögð á að þeir umönnunaraðilar sem að einstaklingnum koma noti virka hlustum og stuðli að jákvæðum samskiptum. Með því er auðveldara að

mæta þeim þörfum sem einstaklingurinn óskar eftir hverju sinni og ýtir það þar af leiðandi undir þá styrkleika sem einstaklingurinn býr yfir með valdeflingu (Künemund og Kolland, 2007). Öldrunarinnssæiskeningin nær þó ekki að þróast hjá öllum einstaklingum sem eru að eldast og samkvæmt Tornstam (2011) eru aðeins 20% einstaklinga sem ná því að þróa hana alfarið með sér. Helstu hindranirnar sem valda því að einstaklingur nær ekki að þróa með sér öldrunarinnssæi er sú að aldraðir telja oft á tíðum að lífsgildin, áhugamálin og daglegar athafnir þeirra í ellinni séu þau sömu og þau voru þegar hann var á miðjum aldri. Þannig verða til óraunhæfar væntingar sem ekki er hægt að lifa eftir.

2.3.5 Valdefling

Frá því á sjöunda áratug 20. aldar hefur valdefling (e. empowerment) tengst réttindabaráttu minnihlutahópa. Hugtakið á rætur sínar að rekja til félagslegrar hugmyndafræði og hugmyndafræðinnar um hjálp til sjálfshjálpar. Hugtakið var kynnt í kringum 1981 til þess eins að hafa áhrif á geðheilbrigðisstefnu og á þeim tíma var valdefling aðeins þróunarhugtak sem átti að leiða til eflingar á vexti og möguleikum einstaklingsins og fjölskyldu hans innan samfélagsins (Hermansson og Mártensson, 2011). Ein rétt skilgreining hefur þó ekki komið fram á hugtakinu en fjöldi fræðimanna hafa túlkað merkingu þess á mismunandi hátt (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006). Chamberlin (1997) setti fram mjög einfalda túlkun á hugtakinu valdefling, sem var að færa vald frá þeim sem hafa það yfir á þá sem ekki hafa það. Lykilatriði valdeflingar er að efla og styrkja sjálfsákvörðunarrétt, sjálfsvirðingu og sjálfsmat sem hefur síðan áhrif á félagslega stöðu einstaklings (Chamberlin, 1997; Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006).

Það er margt sem bendir til þess að valdefling sé eitt af lykilatriðum þegar bæta á lífsgæði aldraðra. Valdefling er notuð til að hjálpa einstaklingum að ná betri tókum eða stjórn á eigin lífi. Gagnkvæmt samspil umhverfis og einstaklings gerir það að verkum að valdefling getur hjálpað einstaklingnum að öðlast sjálfsákvörðunarrétt. Með því að vinna út frá valdeflingu inni á hjúkrunarheimilum er hægt að hjálpa íbúum þess að efla sjálfstæði sitt, sjálfsákvörðunarrétt, ábyrgð, ákvarðanatöku, þátttöku og með því aukast lífsgæði þeirra. Með öðrum orðum er hægt að segja að með því að valdefla aldraða einstaklinga sem búa inni á hjúkrunarheimilum er verið að hjálpa þeim að endurheimta vald sitt til að taka eigin ákvarðanir er varða lífsgæði og vellíðan þeirra (Tabatabaei, Ebrahimi, Hamzah, Rezaeian og Kamrani, 2017). Fjöldi nýlegra rannsókna hafa verið gerðar til að reyna að sýna fram á

mikilvægi valdeflingar til þess að auka lífsgæði aldraðra inni á hjúkrunarheimilum. Í þessum rannsóknum hefur verið sýnt fram á það hversu miklu máli það skiptir að valdefla íbúa hjúkrunarheimila til að þeir verði virkir þátttakendur í eigin lífi, verji sjálfsákvörðunarrétt sinn og mæti eigin þörfum. Því þýðingarmikil þátttaka getur bætt lífsgæði einstaklings til muna (Tabatabaei, Ebrahimi, Hamzah, Rezaeian og Kamrani, 2017).

2.4 Hlýtt – hlýleiki og aðrir þættir er Eden miðar að því að styrkja

Hlýja (e. warmth) stuðlar að vellíðan líkt og mannleg tengsl gera alla jafna og nánast undantekningalaust. Manneskjan er félagsvera og nýtur sín þegar hún tilheyrir hópi fólks eða fjölskyldu. Margir upplifa nán félagsleg tengsl í gegnum hlýleika (e. warmth) sem stuðla að innihaldsríkari samskiptum. Geta einstaklings til að tengjast og viðhalda innihaldsríkum tilfinningaböndum við annað fólk er auðveldari ef hlýleiki er til staðar og eru þessi tengsl grundvallaratriði í hamingjusömu og fullnægðu lífi (Inagaki og Eisenberger, 2013; Tristen og Naomi, 2013). Í íslensku nútímamálsorðabókinni (e.d.) er skilgreining á hlýleika sú að vera hlýlegur í fasi með hlýtt viðmót (Stofnun Árna Magnússonar í íslenskum fræðum, e.d.). Einstaklingar sem koma fram við aðra með hlýleika eru líklegri til fá hlýleika endurgjöf frá öðrum einstaklingum (Tristen og Naomi, 2013).

Í annríki dagsins þegar mikið er að gera og mörgu þarf að sinna er vandalaust að eiga samskipti, jafnt góð sem kurteis, en forsenda þess að samskiptin skilji eitthvað eftir sig og séu innihaldsrík er góð tengslamyndun sem hlýjan styður svo vel við og styrkir. Íbúar hjúkrunarheimila eiga að geta vænst þess að eiga hlý og góð samskipti sem rannsóknir hafa þó sýnt fram á að sé nú ekki alltaf raunin (Inagaki og Eisenberger, 2013; Tristen og Naomi, 2013). Því eru markmið líkt og Eden hugmyndafræðin starfar eftir mjög mikilvæg til að unnt sé að styrkja tengsl og hlýju, sem aftur gefur af sér aukin lífsgæði og vellíðan íbúa.

2.4.1 Rannsóknir á hlýleika aldraðra einstaklinga og aðstandenda þeirra

Árið 2017 var gerð meginleg rannsókn í Portúgal á 155 öldruðum einstaklingum til að kanna hvað veiti öldruðum einstaklingum lífsánægju. Þátttakendurnir voru á aldrinum 65 til 94 ára og bjuggu annað hvort inni á hjúkrunarheimilum eða í heimahúsi. Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu fram á að eitt af því sem hafði áhrif á lífsánægju þátttakenda og stuðlaði að betri heilsu aldraðra var hlýleiki. Hlýleiki sem var sýndur bæði í orðum og gjörðum var það sem veitti þeim einstaklingum sem tóku þátt í rannsókninni meiri lífsánægju

en aðrir þættir og stuðlaði að meiri þátttöku í eigin lífi (Cunha, Parente, Galhardo og Couto, 2017).

Það getur bæði verið flókið og erfitt fyrir ættingja þegar ástvinur flytur á hjúkrunarheimili og margir aðstandendur eru ekki viðbúnir þeim veruleika sem þessar nýju aðstæður hafa í för með sér. Fáar rannsóknir hafa verið gerðar sem kanna reynslu og aðkomu aðstandenda á þessum tímamótum varðandi umönnun íbúanna, sérstaklega í tengslum við menningu, andrúmsloft, gildi og venjur hjúkrunarheimila.

Vettvangsrannsókn sem gerð var á þátttöku aðstandenda á þremur hjúkrunarheimilum í Svíþjóð, á fjögurra mánaða tímabili, sýndi að lítið var á aðstandendur sem gesti en ekki sem þátttakendur í vellíðunarferli íbúans. Aðstandendur áttu meiri samskipti við starfsfólkið en við íbúana sjálfa og fengu því ekki að vera þátttakendur í umönnun þeirra. Niðurstöðurnar sýndu að verklagsferli starfsfólksins var aðalástæða þess að þeir voru ekki þátttakendur, sem varð til þess að aðstandendur upplifðu ekki hlýju eða að þeir væru þátttakendur í því að hlúa sem best að sínum nánustu (Holmgren, Emami, Eriksson og Erikson, 2012).

Jakobsen, Sellevold, Egede-Nissen og Sørli (2017) könnuðu upplifun aðstandenda á umönnun ástvina þeirra á hjúkrunarheimili í Noregi. Niðurstöðurnar sýndu greinilega fylgni á milli þátttöku fjölskyldunnar og markmið rannsóknarinnar sem var að kanna reynslu aðstandenda á gæðum umönnunar hjúkrunarheimilisins. Rannsóknin var byggð á eigindlegum rannsóknaraðferðum þar sem gögnum var safnað saman með frásagnarviðtölum sem tekin voru við 8 aðstandendur. Við greiningu gagnanna var notast við fyrirbærafræðilega nálgun við að rannsaka hina upplifðu reynslu. Niðurstöðurnar sýndu að aðstandendur höfðu ákveðnar væntingar um umönnun ástvina þeirra, bæði hvernig þörfum þeirra var mætt og hvernig öryggi þeirra var háttáð á hjúkrunarheimilinu. Í niðurstöðunum kom jafnframt fram að í þeim tilvikum sem væntingar aðstandenda voru uppfylltar var það tengt þátttöku þeirra í umönnuninni og góðu andrúmslofti sem myndaðist við þátttöku þeirra. Jafnframt kom fram að þegar væntingar aðstandenda stóðust ekki þeirra upplifun varðandi umönnun íbúanna þá fundu þeir fyrir vanmætti, vantrausti og sektarkennd vegna lélegrar umönnunar. Niðurstöðurnar sýndu að ættingjar hafa ákveðnar væntingar varðandi það hvernig mæta eigi þörfum ástvina þeirra og hvernig gæta eigi öryggis þeirra inni á hjúkrunarheimilum. Með þessari rannsókn var lögð áhersla á mikilvægi jákvæðra kynna aðstandenda við starfsfólk hjúkrunarheimila og hvernig þau einkenndust af því að hlúa eigi

að samfélaginu innan hjúkrunarheimilisins og sameiginlegri ábyrgð íbúanna með því að stuðla að öryggi og hlýleika.

Aðstandendur eru stór þáttur í því að íbúum hjúkrunarheimila líði sem allra best. Það er mikilvægt að aðstandendur fái að sinna þeim til að samskipti og tengsl styrkist þegar einstaklingur flyst á hjúkrunarheimili og auðveldar það aðlögunarferlið (Halldór Sig. Guðmundsson og Sigurveig H. Sigurðardóttir, 2009). Aðstandendur geta upplifað kvíða við það að heimsækja sína nánustu ásvini inni á hjúkrunarheimili og er það því mikilvægt að þeir fái að vera þátttakendur til þess að mikilvæg fjölskyldutengsl slitni ekki og báðir aðilar upplifi öryggi og traust í garð heimilisins. Rannsóknir hafa sýnt fram á að aðstandendur telja það mikilvægasta inni á hjúkrunarheimilum að íbúar þess fái að halda sjálfsræði sínu og að þeim sé sýnd virðing, því með virðingu kemur hlýleiki (Júlíana Sigurveig Guðjónsdóttir, 2007). Til að hægt sé að veita íbúum hjúkrunarheimilis og aðstandendum þeirra sem besta þjónustu er mikilvægt að báðir þessir hópar upplifi hlýleika og vellíðan inni á heimilinu. Til þess að hægt sé að uppfylla þau viðmið er mikilvægt að góð samskipti ríki á milli allra þeirra sem koma að umönnuninni, því þannig er hægt að veita einstaklingsmiðaða þjónustu sem veitir íbúum og aðstandendum þeirra öryggi og vellíðan (Ingibjörg Pétursdóttir, 2007).

2.4.2 Þátttaka og skilningur

Með þátttöku eykst skilningur og með skilningi eykst þátttaka. Þessi tvö hugtök eru því samtengd að talsverðu leyti. Samkvæmt Stóru orðabókinni um íslenska málnotkun (Jón Hilmar Jónsson, 2005) þýðir þátttaka það að taka þátt í einhverju eða eiga hlutdeild að einhverju. Skilningur, samkvæmt orðabókinni, er að skilja eitthvað og eða hafa næmleika á það sem er sagt og gert. Ef einstaklingur fær að vera þátttakandi í eigin lífi finnur hann fyrir skilningi á því sem er að gerast í kringum hann og hann skynjar þá tilfinningu hvernig hans lífi er háttað.

Með aukinni félagslegri þátttöku eru meiri líkur á bættum lífsgæðum. Í alþjóðlegri stefnumótun um málefni aldraðra hefur þátttaka verið skilgreind sem grunnhugtak. Hugtakið hefur þó verið skilgreint með tillit til virkni, getu og heilsu hvers og eins í lífinu og samfélaginu (Hedman, Hægström, Mamhidir og Pöder, 2017). Árið 2016 var gerð rannsókn í norðvestur héraði Írans á því hvort tengsl væru á milli lífsgæða og félagslegrar þátttöku aldraðra. Notast var við þversniðsrannsókn þar sem gögnum var safnað saman á einum ákveðnum tímapunkti. 35 karlkyns einstaklingar tóku þátt í rannsókninni og voru þeir 65 ára

eða eldri. Spurningarlistinn samanstóð af 31 spurningu sem mæla átti lífsgæði aldraðra út frá 7 undirflokkum eða þeim; Líkamlegri færni, sjálfsumönnun, þunglyndi og kvíða, andlegri færni, félagslegri færni, kynferðislegri færni og lífsánægju. Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu að marktækt samband var á milli félagslegrar þátttöku og lífsánægju út frá þeim sem voru tilgreind. Niðurstöðurnar sýndu einnig að samband var á milli félagslegrar þátttöku og þunglyndis og kvíða, þar sem minni félagsleg þátttaka leiddi til meiri þunglyndis og kvíða. Niðurstöður þessara rannsókna sýndu að þátttaka aldraðra í eigin lífi eykur og bætir lífsgæði þeirra til muna (Amiri, Khiavi, Dargahi og Dastjerd, 2017). Önnur rannsókn, sem framkvæmd var í Svíþjóð, sýndi fram á svipaðar niðurstöður varðandi þátttöku aldraðra á eigin lífi á hjúkrunarheimili. Í þeirri rannsókn kom fram að ef starfsfólk hjúkrunarheimilis leyfði íbúum heimilisins að vera þátttakendur í stað þess að taka allar ákvarðanir fyrir þá og taka öll völd af þeim jókst vellíðan þeirra og heilsan batnaði. Rannsóknin leiddi jafnframt í ljós að hjúkrunarfræðingar sem störfuðu við þetta hjúkrunarheimili upplifðu að með því að viðhalda heilsu og vellíðan íbúanna með þátttöku þeirra í daglegum athöfnum urðu tengsl og samskipti á milli íbúanna, hjúkrunarfæðinga, aðstandenda og annarra umönnunaraðila miklu betri sem lýsti sér í meiri lífsánægju og hlýleika (Hedman, Häggström, Mamhidir og Pöder, 2017).

Flutningur á hjúkrunarheimili getur verið erfið og flókin lífsreynsla bæði fyrir einstaklinginn sem þangað flytur og einnig hans nánustu aðstandendur. Að mörgu þarf að huga sem bæði getur verið flókið, erfitt og tímafrekt á sama tíma. Einnig getur það reynst mörgum erfitt að skilja öll þau formsatriði sem gilda á hjúkrunarheimilum.

Skýrsla sem unnin var úr gögnum rannsókna sem gerðar voru á árunum 2000 til 2015 um sjónarmið íbúa hjúkrunarheimila og aðstandenda þeirra á fyrirhuguðum áætlanagerðum varðandi íbúa. Niðurstöður skýrslunnar sýndu að mikil óvissa og skilningsleysi hafi verið meðal þeirra sem svöruðu um hvað fælist í þeim fyrirhuguðu umönnunaráætlunum sem snéru að íbúum heimilanna. Jafnframt kom fram að flestir einstaklingar sem voru að flytja inn á hjúkrunarheimili voru búnir að gera ráðstafanir með flest sem viðkom þeirra lífi. Sýnilegur skortur reyndist einnig vera varðandi samskipti milli íbúa, aðstandenda þeirra við starfsfólk heimilanna um óskir íbúana, sem getur haft áhrif á samræmi milli raunverulegra óska íbúa og þeirrar umönnunar sem þeim er veitt. Því skiptir máli að passað sé upp á að skilningur sé til staðar hjá íbúum og aðstandendum þeirra svo að minna verði um misskilning

sem leitt getur til óöryggis, óánægju og vanlíðan (Mignani, Ingravallo, Mariani og Chattat, 2017).

2.4.3 Sjálfræði og virðing

Sjálfræði er oft ógnað innan þess hóps aldraðra sem býr á hjúkrunarheimilum. Þó að starfsmenn starfi fyrir hönd íbúanna útiloka þeir eigi að síður íbúana oft á tíðum frá ákvarðanatöku í eigin lífi. Til þess að stuðla að sjálfræði íbúanna þarf að takast á við daglegt líf inni á heimilinu út frá sjónarhorni þeirra. Rannsóknir hafa sýnt fram á mikilvægi þess að starfsmenn hjúkrunarheimila hafi vitneskju um stöðu íbúanna bæði hvað varðar heilsufarslegar upplýsingar og um almenna líðan þeirra til að stuðla að auknu sjálfræði þeirra. Hedman, Häggström, Mamhidir og Pöder (2017) bentu á að lífssaga íbúanna skiptir máli fyrir sjálfræði einstaklingsins. Starfsfólk hjúkrunarheimila þarf að spyrja þá af hverju ákveðnir þættir séu betri eða verri fyrir daglegt líf hvers og eins og hvað það er sem bæti samskipti við þá, vellíðan og auki sjálfræði.

Aldraðir einstaklingar sem búa á hjúkrunarheimilum upplifa margbreytilegar aðstæður sem ýtt geta undir skerðingu á virðingu gagnvart þeim. Flestar rannsóknir sem framkvæmdar hafa verið á virðingu fyrir öldruðum og þáttum sem hafa áhrif á virðingu fyrir þeim hafa verið út frá sjónarmiðum þeirra og umönnunaraðila. Þessar rannsóknir hafa flestar tengst deyjandi öldruðum einstaklingum eða öldruðum í veikindaferli. Þekking er af skornum skammti um það hvernig eldra fólk upplifir virðingu innan daglegs lífs á hjúkrunarheimilum. Eigindleg rannsókn byggð á einstaklingsviðtölum á sex mismunandi hjúkrunarheimilum í Noregi, Danmörku og Svíþjóð var framkvæmd á 28 íbúum á aldrinum 62 til 103 ára. Notast var við fyrirbærafræðilega nálgun þegar unnið var úr gögnunum og komu fram þrjú mismunandi meginþemu er miðuðu að því að viðhalda virðingu íbúa inni á hjúkrunarheimilum. Fyrsta þemað var að fá að vera þátttakandi sem manneskja. Annað þemað var að fá að vera þátttakandi sem persónan sem maður er og leitast við að vera og þriðja þemað var að fá að vera þátttakandi og hluti af samfélaginu. Niðurstöðurnar sýndu að samkvæmt fyrsta þemanu tengdist þetta því að komið væri fram við einstaklinginn eins og manneskju þrátt fyrir skerta getu og heilsu. Einstaklingar sem áttu við veikindi eða fötlun að stríða upplifðu lélega sjálfsmynd og sjálfsvirðingu sem endurspegladist í því að þeim þótti ekki komið fram við þá eins og manneskjur á heimilinu. Í öðru þemanu tengdist virðing eigin getu og því að ekki væri tekið fram fyrir hendurnar á einstaklingnum. Forræðishyggja starfsfólksins varð til þess að

Það dró úr sjálfsvirðingu íbúans þar sem hann fékk ekki að gera sína hluti sjálfur. Í þriðja og síðasta þemanu kom fram að flutningurinn á hjúkrunarheimilið, þar sem skilnaður við flest allar eigur, fjölskyldu, vini og samfélagið var ógn við virðingu einstaklingsins. Samantekt niðurstaðna þessarar rannsóknar benda því til þess að með því að breyta sem minnstu í kringum einstaklinginn sem flyst á hjúkrunarheimili er verið að viðhalda þeirri virðingu sem hann býr yfir. Niðurstöðurnar sýndu líka að mannleg samskipti og viðurkenning á tilvist tilfinninga aldra viðheldur virðingu þeirra sem stuðlar að vellíðan einstaklingsins (Høy, o.fl., 2016).

2.4.4 Tiltrú og öryggi

Öryggistilfinning er mikilvæg alla ævi, ekki hvað síst á síðari árum lífsleiðarinnar þegar líkamleg hæfni minnkar með aukinni hættu á heilsubresti og minna félagslegu utanumhaldi. Fræðimenn hafa hins vegar sýnt fram á að íbúar á hjúkrunarheimilum, oft með alvarlega líkamlega og vitsmunalega skerðingu, skortir öryggistilfinningu jafnvel þó að boðið sé upp á þjónustu á hjúkrunarheimilum allan sólarhringinn. Ferlið við að yfirgefa heimili sitt og flytja á hjúkrunarheimili er ekki auðvelt ferli fyrir eldri manneskju og það getur valdið yfirþyrmandi tilfinningum (Löfqvist, Granbom, Himmelsbach, Iwarsson, Oswald og Haak, 2013). Að flytja inn á hjúkrunarheimili getur dregið úr öryggistilfinning þar sem sjálfsmýnd og sjálfstæði skerðist oft við það. Við flutning inn á hjúkrunarheimili upplifa einstaklingar það oft að starfsfólk tekur hægt og rólega stjórn á daglegu lífi þeirra. Rannsóknir hafa sýnt fram á að því tengdari sem einstaklingur er umönnunaraðila sínum og er hluti af því samfélagi sem hann býr við eru meiri líkur á að hann upplifi öryggi og traust í garð heimilisins og þeirra sem þar búa (Löfqvist o.fl., 2013).

Rannsókn sem gerð var í Svíþjóð á aðlögun og öryggistilfinningu eldri einstaklinga sem flytjast inn á hjúkrunarheimili gefur til kynna að aðlögun nýrra aðstæðna ógnar öryggistilfinningu þeirra. Eigindleg viðtöl fóru fram við þrjá einstaklinga á aldrinum 87, 88 og 91 árs þar sem þeir voru spurðir út í stjórnun, skilning, áhrif og vald innan heimilisins. Í niðurstöðunum kom í ljós að viðmælendur álitu að öryggisatriði íbúana sé skert þegar kemur að því að aðlagast nýjum venjum og siðum án nægilegrar stjórnunar og skilnings inni á heimilinu. Jafnframt kom fram að um leið og einstaklingarnir fundu að þeir væru hluti af samfélaginu með aukinni aðlögun og þekkingu jókst öryggistilfinningin og þeir fóru að upplifa meiri vellíðan og hlýju í garð heimilisins og þeirra sem bjuggu og störfuðu þar (Boström,

Bravell, Björklund, og Sandberg, 2016). Hugtakið tiltrú er skilgreint sem traust (Stofnun Árna Magnússonar í íslenskum fræðum, e.d.). Traust er stór þáttur þegar kemur að því að flytjast á hjúkrunarheimili bæði hjá einstaklingnum sem er að flytja og einnig aðstandendum hans. Þörf íbúans og þeirra sem standa honum næst fyrir öryggi er bundið við traust milli þeirra við starfsfólk heimilisins, og er því mikilvægt að góð samskipti séu þar á milli ef ríkja á gagnkvæmt traust (Jakobsen, Sellevoid, Egede-Nissen og Sørli, 2017).

Traust er lykilatriði í samskiptum umönnunaraðila og einstaklings sem hugsað er um, og einnig fyrir nánustu aðstandendur. Nauðsynlegt er að íbúar og aðstandendur séu í góðum samskiptum við starfsfólk hjúkrunarheimilisins til að auðveldara sé fyrir þá að treysta starfsfólkinu fyrir velferð íbúana. Mikið er fjallað og rætt um það hversu mikilvæg samskiptin séu á milli aldraðra og umönnunaraðila þeirra til að traust myndist. En samskipti á milli aðstandenda og umönnunaraðila eru alveg jafn mikilvæg til að traust myndist þar á milli. Fram hefur komið í rannsóknum hversu mikilvægt það er að traust ríki á milli aðstandenda og starfsfólks hjúkrunarheimila til að samskipti og upplýsingaflæði sé gott (Boogaard, Werner, Zisberg og Van der Steen, 2017). Rannsóknir hafa einnig fram á að með því að sýna íbúum hjúkrunarheimila áhuga og virða óskir þeirra eru meiri líkur á því að góð og traust tengsl myndist á milli íbúanna, aðstandenda og starfsfólks inni á heimilinu (Hedman, Högström, Mamhidir og Pöder, 2017).

2.4.5 Lífsgæði

Lífsgæði eru eftirsóknarverð í lífinu og geta verið eitthvað sem er efnislegt eða tískubundið samkvæmt Íslensku nútímaorðabókinni (Stofnun Árna Magnússonar í íslenskum fræðum, e.d.). Lífsgæði (e. quality of life) er skilgreint sem skynjun einstaklinga á stöðu sinni í lífinu í samfélagslegu samhengi við þá menningu og þau gildi sem þeir búa við (Jaiswal, Dalal, Tripathi, Singh og Jain, 2015). Ýmsir þættir geta haft áhrif á mat einstaklinga á eigin lífsgæðum og má þar nefna sálræna, efnahagslega, félagslega og umhverfislega þætti. Lífsgæði er hugtak sem metur ánægju einstaklingsins út frá mismunandi hlutum í lífinu hans (Levasseur, St-Cyr og Desrosier, 2009).

2.4.6 Vellíðan

Vellíðan (e. well-being) er skilgreint sem ástand þess að vera hamingjusamur, við góða heilsu og vera vel stæður efnahagslega í lífinu (Well-being, e.d.). Ýmsar aðrar útskýringar hafa einnig verið settar fram til þess að lýsa hugtakinu. Hefur íslenska nútímamálsorðabókin

(Stofnun Árna Magnússonar í íslenskum fræðum, e.d.) til dæmis skilgreint það sem tilfinningu sem einstaklingur finnur fyrir þegar honum líður mjög vel. Þó að hinar ýmsu skilgreiningar hafi verið settar fram um það hvað vellíðan þýðir er það samt ekki almennilega vitað hvað það er sem veitir einstaklingi vellíðan (Thomas og Livingston, 2016). Þó er vitað að góð heilsa getur fært okkur vellíðan og getur þannig veitt aukin lífsgæði og hamingju út lífsskeiðið. Vellíðan tengir einstaklinginn við samfélagið og þannig verður hann þátttakandi í eigin lífi. Því ef einstaklingi líður ekki vel þá dregur hann sig frekar í hlé frá umheiminum og einangrast (Mínquez og Vírsede, 2019; Thomas og Livingston, 2016).

2.5 Kuldi – vanlíðan og aðrir þættir er Eden miðar að því að draga úr

Innan Eden hugmyndafræðinnar er ráðandi áhersla lögð á hlýleikann en þó er ekki hægt að horfa fram hjá mikilvægi þess að fjalla um önnur og ekki jafn jákvæð hugtök, sem þó miða að því sama marki þegar unnið er gegn þeim. Því þarf að nefna þau og færa í orð því þannig er markvisst unnið jákvætt starf. Í þeim anda kom Eden hugmyndafræðin fram með plágurnar þrjár. Þær eru einmanaleiki, vanmáttarkennd og leiði. Hér verður fjallað nánar um þessi hugtök og sagt frá því hvernig unnið er að því að draga úr slíkum upplifunum í lífi íbúa hjúkrunarheimila.

2.5.1 Einmanaleiki og vanmáttur

Einmanaleiki er algengur meðal eldra fólks og getur hann orðið til þess að líkur á batahorfum minnki. Einmanaleiki hefur verið skilgreindur sem huglægur, vanlíðandi tilfinning sem getur haft áhrif á skert lífsgæði og skerta heilsu (Loneliness, e.d.). Samkvæmt Prieto-Flores, Forjaz, Fernandez-Mayoralas, Rojo-Perez og Martinez-Martin (2011) og Routasalo, Savikko, Tilvis, Strandberg og Pitkälä, (2006) skiptist einmanaleiki hjá öldruðum í tvær víddir; félagslegan einmanaleika og tilfinningalegan einmanaleika. Félagslegur einmanaleiki tengist því hvert við sækjum félagsskapinn og hversu sterkt félagslegt tenglanet er til staðar. Ef skortur er á félagslegu tengslaneti eru meiri líkur á að einstaklingur upplifi félagslegan einmanaleika og leitar því eftir félagsskap annarra með svipaða lífsreynslu. Tilfinningalegur einmanaleiki er aftur á móti sorgin sem myndast við ástvinamissi. Tótleiki sem enginn nær að uppfylla nema sá sem fallinn er frá.

Rannsókn sem var framkvæmd sem hluti af stærri rannsókn árið 2011 í Helsinki í Finnlandi sýndi fram á að einmanaleiki er algengur hjá einstaklingum á stofnanalegum hjúkrunarheimilum og tengdist sjálfsmati þeirra á slæmri heilsu, slæmri sálrænni líðan og

jafnframt hafði dánartíðni innan hjúkrunarheimilisins áhrif á einmanaleikann (Jansson, o.fl., 2017). Önnur rannsókn sem gerð var í Noregi sýndi fram á að 56% aldraðir einstaklingar, án vitrænnar skerðingar, sem bjuggu inni á hjúkrunarheimilum upplifðu sig stundum einmana eða oft (Drageset, Kirkevold og Espehaug, 2011). Tíð samskipti og tengsl við aðra eru mikilvægir þættir þess að upplifa vellíðan og samkvæmt niðurstöðu rannsóknarinnar í Noregi er nauðsynlegt að veita íbúum hjúkrunarheimila félagslegan stuðning og hlýju í daglegu lífi þeirra því það getur hjálpað við að draga úr einmanaleika (Drageset, Kirkevold og Espehaug, 2011). Hjúkrunarheimili eiga að stuðla að góðum lífsgæðum íbúa en samt hefur það verið óljóst hvernig hægt sé að skapa lífsgæði innan hjúkrunarheimila. Virk öldrun (e. active ageing) getur verið gagnleg þegar auka á lífsgæði aldraðra og þar með draga úr vanmætti þeirra. Vanmáttarkennd (e. helplessness) er tilfinning eða ástand sem einstaklingur upplifir þegar hann getur hvorki hjálpað sjálfum sér né öðrum. Vanmáttarkennd ýtir undir vanlíðan ef einstaklingur fær ekki tækifæri til að hjálpa öðrum og er einungis þiggjandi en ekki gefandi (Helplessness, e.d.). Ef íbúar eru virkir þátttakendur í daglegu lífi finna þeir fyrir minni vanmætti og eru þá frekar í stakk búnir til þess að takast á við það sem lífið hefur upp á að bjóða. Fræðimenn í Belgíu rannsökuðu hvað felst í lífsgæðum aldraðra íbúa inni á hjúkrunarheimili í Flanders. Könnunin var lögð fyrir 383 íbúa frá 57 hjúkrunarheimilum. Niðurstöðurnar sýndu fram á að með því að vera virkur einstaklingur og fá að taka þátt í því sem fram fer á hjúkrunarheimilinu aukast lífsgæðin. Þegar einstaklingur upplifir að afstaða hans skiptir máli og að hann hafi skoðun minnkar vanmáttarkenndin. Aukið sjálfstraust og betri félagsleg samskipti hafa einnig áhrif á það hvernig fólk metur lífsgæði sín (Van Malderen, De Vriendt, Mets, og Gorus, 2016). Til að koma í veg fyrir vanmátt einstaklings þarf hann að fá að vera gefandi jafnt sem þiggjandi (Thomas, 1996).

2.5.2 Leiði og bölsýni

Skortur á athafnasemi getur leitt til þess að einstaklingi fer að leiðast og hann upplifi sinnuleysi og fari að útilokast félagslega vegna einsemdar. Athafnasemi ætti því að fela í sér þýðingarmiklar athafnir sem gera einstaklingi kleift að upplifa gleði og vellíðan í því sem hann gerir í stað þess að láta sér leiðast (Andersson, Pettersson og Sidenvall, 2007). Leiði (e. boredom) er samkvæmt Merriam-Webster dictionary (Boredom, e.d.) ástand sem einstaklingur finnur fyrir þegar þreyta og eirðarleysi yfirtekur hann vegna áhugaleysis í

hversdagsleikanum. Leiði og tilbreytingarleysi í lífinu getur haft þau áhrif á einstaklinga að hann finni fyrir vanlíðan .

Viðtalsrannsókn Andersson, Pettersson og Sidenvall (2007) náði til 13 íbúa hjúkrunarheimilis, sem nýlega höfðu flutt inn á heimilið og voru á aldrinum 69-70 ára. Viðtöl voru líka tekin við 10 aðstandendur og 11 tengiliði (e. contact persons). Ókostir hjúkrunarheimilisins að mati viðmælenda voru að íbúarnir bjuggu í einstaklingsíbúðum og fundu fljótlega fyrir leiða (e. bored), en fáir þeirra vildu taka virkan þátt í þýðingarmiklum athöfnum sem í boði var á hjúkrunarheimilinu jafnvel þó þeir þráðu félagsleg samskipti. Fyrir eldra fólk eru félagsleg samskipti mikilvægasta virkni á hjúkrunarheimilum. Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu fram á að íbúar hjúkrunarheimila verja aðeins tæplega 13% af tíma sínum í að stunda þýðingarmiklar athafnir innan heimilisins og eru óvirkir og leiðist þar af leiðandi mestan hluta dagsins.

Aðrar rannsóknir hafa einnig sýnt fram á hversu mikilvægt það er fyrir íbúa hjúkrunarheimila að hafa nóg fyrir stafni á daginn til að þeim leiðist ekki. Rannsókn sem framkvæmd var í Madrid á Spáni sýndi að íbúar á hjúkrunarheimili þar vildu hafa meira að gera til að þeim leiddist minna yfir daginn. Niðurstöður þeirrar rannsóknar sýndi fram á að einstaklingar kvörtuðu yfir því að hafa of mikinn frítíma þar sem þeir höfðu ekkert að gera nema láta tímann líða. Jafnframt kom fram að það eina sem hjúkrunarheimilið bauð upp á var að horfa á sjónvarpið allan daginn. Við skipulagningu framboðs þess sem hjúkrunarheimili bjóða íbúum sínum upp á þarf að hafa í huga lífssögu íbúanna sem hafa lifað mismunandi lífi. Einstaklingar sem hafa unnið alla sína ævi langa vinnudaga vilja getað gert eitthvað sem veitir þeim tilgang og vellíðan í lífinu (Palacios-Ceña, o.fl., 2016).

Neikvæð hegðun á borð við bölsýni er hegðun sem gerir stundum vart við sig inn á hjúkrunarheimilum. Einstaklingar sem flytja á hjúkrunarheimili upplifa oft á tíðum mikla bölsýni og neikvæðni í garð breytinganna. Fræðimenn hafa komist að því að til þess að hægt sé að vinna bug á bölsýninni og neikvæðninni þarf starfsfólk heimilanna að bjóða upp á athafnir sem eru einstaklingsmiðaðar og snúi að þörfum hvers og eins (Wong og Leland, 2016).

Fyrir eldri íbúa hjúkrunarheimila er mikilvægt, eins og fram hefur komið, að hafa nóg fyrir stafni yfir daginn til að þeim leiðist ekki og fari að líða illa. Margar rannsóknir hafa sýnt fram á að virk athafnasemi er forvörn gegn því að einstaklingum leiðist, eru einmana og verði þarf af leiðandi neikvæðir og bölsýnir.

2.5.3 Fræðileg samantekt

Margir þættir geta ýtt undir vellíðan og bætt lífsgæði aldraðra íbúa og aðstandenda þeirra. Öldrunarkenningar og hugtök sýna hversu mikilvægt er að efla og auka virkni einstaklinga í eigin lífi.

Hugmyndir okkar um áhyggjulaus ævikvöld eru kannski ekki til en það er hægt að reyna að vinna jafnt og þétt að því, eins og Eden hugmyndafræðin er að reyna. Með því að útrýma því sem veldur okkur mestri vanlíðan eykst jafnt og þétt sá hlýleiki sem veitir okkur öryggi, gleði og tilgang í lífinu. Vellíðunarlyklana sjö er hægt að styðjast við til þess að bæta og auka vellíðan sem gerir það einnig að verkum að jákvæð upplifun íbúa og aðstandenda á menningu heimilisins myndast. Rannsóknir sem gerðar hafa verið sýna hversu mikilvægt það er upplifa hlýleika jafnt fyrir íbúa og aðstandendur til þess að tilheyra samfélaginu sem búið er í og því er mikilvægt að unnið sé að einstaklingsmiðaðri þjónustu til að hægt sé að bjóða upp á betri þjónustu við íbúa hjúkrunarheimila.

3 Aðferð

Í eftirfarandi kafla er fjallað um þá aðferðarfræði sem notuð var við rannsóknina. Í byrjun er farið yfir rannsóknarspurningarnar og hvaða rannsóknarsnið er notað við framkvæmd rannsóknarinnar. Því næst er fjallað um úrvinnslu gagna og framsetningu. Í lok kaflans er farið yfir áreiðanleika og réttmæti rannsóknarinnar og gerð grein fyrir siðferðilegum álitamálum.

3.1 Rannsóknarspurningar

Markmið rannsóknarinnar er að kanna hvernig íbúar og aðstandendur þeirra upplifa hlýleika innan Öldrunarheimila Akureyrar, ásamt því að skoða hvort viðhorf þátttakenda til hlýleika innan heimilanna hafi breyst eða þróast frá fyrstu rannsókninni sem framkvæmd var árið 2013. Tvær hlýleikarannsóknir hafa verið gerðar síðan þá, önnur árið 2016 og seinni árið 2019. Í þessari rannsókn verða eftirfarandi rannsóknarspurningar hafðar að leiðarljósi:

- Hvernig mælist hlýleiki meðal íbúa sem búa á ÖA og meðal aðstandenda?
- Hefur mat þeirra á hlýleiki breyst eða þróast á milli árána 2013-2019?

3.2 Rannsóknaraðferð

Í rannsóknarvinnu á félagsvísindasviði er yfirleitt notast við tvær aðferðir, annars vegar meginlega rannsóknaraðferð (e. quantitative research) og hins vegar eigindlega rannsóknaraðferð (e. qualitative research). Í sumum tilvikum er notast við blandaða rannsóknaraðferð (e. mixed methods) ef rannsóknin er þess eðlis að það er talið bæta gæði rannsókna og er þá bæði unnið með meginleg og eigindleg gögn (Sigurlína Davíðasdóttir, 2013).

Til stóð í upphafi í þessu verkefni að stuðst yrði við blandaða aðferð og gagna aflað með bæði eigindlegri og meginlegri nálgun og hafist var handa út frá þeirri nálgun. Takmörkuð svörun þátttakenda við opnum spurningum hlýleikakannanna varð til þess að hætt var við að nota eigindlega rannsókn jafnhliða meginlegri rannsókn þar sem slík gögn virtust ekki bæta neinu nýju við niðurstöður hlýleikakannanna.

Ákveðið rannsóknarsnið fylgir hverri rannsóknaraðferð sem er flokkað út frá eðli og tilgangi hvers rannsókna fyrir sig. Lýsandi rannsóknarsnið (e. descriptive research) er einn flokkur

rannsóknarsniða í megindegum rannsóknaraðferðum þar sem leitast er við að lýsa ákveðnum fyrirbærum í raunverulegum kringumstæðum. Lýsandi rannsóknum er aðeins ætlað að lýsa með mælingum því sem rannsakað er án þess að hafa áhrif á það sem verið er að kanna (Ragnheiður Harpa Arnardóttir, 2013; Yang, Zilov, Soewondo, Bech, Sekkal og Home, 2010). Lýsandi samanburðarannsóknarsnið (e. descriptive comparative design) er eitt af helstu rannsóknarsniðum lýsandi rannsókna. Markmiðið á bak við það er að kanna hvort munur sé á milli ákveðna hópa. Niðurstöður rannsókna geta veitt ýmsar gagnlegar upplýsingar þó að ekki komi skýrt fram hvaða ástæður skýra að munur sé á milli hópa eða ekki sem verið er að rannsaka (Ragnheiður Harpa Arnardóttir, 2013).

Í þessari rannsókn verður notast við megindegla rannsóknaraðferð (e. quantitative research) og lýsandi rannsóknarsnið (e. descriptive research). Megindegar rannsóknir eru mikið notaðar í félagsvísindum þar sem þær veita ýmsar upplýsingar um viðfangsefnið, til dæmis fjölda, hlutföll og mun á milli ýmissa þátta. Þær eru jafnframt byggðar á tölfræðilegum eða tölulegum gögnum (Ragnheiður Harpa Arnardóttir, 2013). Með aðferðinni er upplýsingum safnað saman bæði á kerfisbundinn og hlutlægan hátt, þar sem tölfræðilegum aðferðum er síðan beitt til að hægt sé að setja fram og túlka gögnin (Ragnheiður Harpa Arnardóttir, 2013). Með því að nota megindegla rannsóknaraðferð er hægt að fá yfirlit yfir veruleikann, ásamt því að fá samanburð á ýmsum þáttum (Sigurlína Davíðsdóttir, 2013). Í rannsókninni er notast við lýsandi rannsóknarsnið, eins og fram hefur komið, til sð unnt sé að lýsa sambandinu á milli hópa rannsóknarinnar og fá þannig fram mikilvægar upplýsingar um viðfangsefnið sem á að skoða (Yang o.fl., 2010).

3.3 Framkvæmd rannsóknarinnar

Í rannsókninni verður unnið með fyrirliggjandi gögn úr þremur hlýleikakönnunum sem unnar voru fyrir ÖA undir stjórn Helgu Erlingsdóttur og Halldórs S. Guðmundssonar. Hlýleikakönnun er könnun sem lögð er fyrir íbúa, aðstandendur og starfsfólk þeirra hjúkrunarheimila sem starfa eftir Eden hugmyndafræðinni, líkt og ÖA gerir. Við þessa rannsóknar sem hér er unnin var einungis notast við gögn íbúa og aðstandenda. Þrjár hlýleikakannanir hafa verið lagðar fyrir íbúa og aðstandendur ÖA, eins og fram hefur komið, á árunum 2013, 2016 og 2019 og er markmiðið að kanna hvernig íbúar og aðstandendur ÖA upplifa hlýleika innan öldrunarheimilanna, spurningarnar er hægt að sjá í viðaukum 1 og 2. ÖA þarf að viðhalda ákveðnum gæðastimpli til að fá að kenna sig við Eden hugmyndafræðinni og er því

mikilvægt að hlýleikakannanir séu lagðar fyrir með reglulegu millibili, eins og fram hefur komið, til að yfirsýn fáist yfir það hvernig heimilunum gengur að viðhalda hlýleika innan heimilanna og efla gæði starfseminnar. Hlýleikakannanirnar eru notaðar til að ÖA geti viðhaldið leyfinu til að starfa eftir Eden hugmyndafræðinni. Markmið hlýleikakannanna er að skoða hvernig íbúar, aðstandendur og starfsfólk upplifir hlýleika innan heimilanna og veita upplýsingar um það sem betur mætti fara og hvað sé í anda Eden hugmyndafræðinnar (Helga G. Erlingsdóttir og Halldór S. Guðmundsson, 2016). Mælitæki könnunarinnar er í formi staðlaðs spurningalista sem er eitt algengasta mælitækið í meginlegum rannsóknaraðferðum (Sigurlína Davíðsdóttir, 2013).

Hlýleikakönnunin á ÖA var fyrst lögð fyrir á tímabilinu 1. til 15. nóvember árið 2013. Notast var við einfalt slembiúrtak (e. simple random sample) þar sem annað hvert nafn var valið út frá nafnalista íbúa og aðstandenda heimilisins. Ákveðið var að stærð útraksins yrði 25% af fjölda þátttakenda í hvorum hópi fyrir sig þar til að tilskyldum fjölda var náð. Spurningarlisti var lagður fyrir 55 íbúa og fengu þeir sem þess þurftu aðstoð við að svara spurningalistanum. Svarhlutfallið var 100% þar sem allir íbúar útraksins svöruðu. Aðstandendur fylltu einnig út spurningalista sem innihélt 20 spurningar. Sextíu aðstandendur voru valdir í úrtakið og svarhlutfallið var 100% (Helga Erlingsdóttir og Halldór S. Guðmundsson, 2014).

Í febrúar og mars árið 2016 var hlýleikakönnunin lögð fyrir í annað sinn fyrir ÖA. Farið var yfir allar spurningarnar frá árinu 2013 af Eden Íslandi og orðalagi breytt í nokkrum spurningum í samræmi við ábendingar og reynslu síðustu könnunar. Aftur var notast við einfalt slembiúrtak þar sem annað hvert nafn var valið af nafnalista ÖA og viðmiðin um þátttöku innan beggja hópa voru hækkuð upp í 50%. Könnunin var send út og kynnt fyrir öllum þeim íbúum sem voru í úrtakinu og þeim var boðin þátttaka. Þátttakendur svöruðu könnuninni á rafrænu formi og með aðstoð starfsfólk ef þess var óskað. Aðstandendur fengu upplýsinga- og kynningabréf um þátttöku og fengu síðan senda vefslóð þar sem hægt var að svara könnuninni. 126 einstaklingar svöruðu könnuninni sem ætluð var íbúum. Þar af voru 89 íbúar en 37 sem voru í dagþjálfun. Könnunin var síðan send á 210 netföng þeirra aðstandenda sem voru inni í íbúaskráningarkerfi ÖA og svöruðu 105 einstaklingar henni eða 50% aðstandenda (Helga Erlingsdóttir og Halldór S. Guðmundsson, 2016).

Í júní síðastliðnum var könnun ársins 2019 lögð fyrir og sama fyrirkomulag var við framkvæmd þeirrar könnunar líkt og hinum tveimur sem framkvæmdar voru á undan. Úrtakið var 50% af þýðinu (íbúum og aðstandendum). Einfalt slembiúrtak var notað og annar

hver íbúi og aðstandandi voru valdir út frá nafnalista heimilisins. Nokkrar úrbætur voru gerðar á könnuninni árið 2019 miðað við könnunina frá árinu 2016 þar sem orðalag tveggja spurninga var breytt (sjá viðauka 1). 78 íbúar tóku þátt í könnuninni og fengu þeir allir kynningu á könnuninni frá starfsmanni sem fenginn var í verkefnið og þeir sem þurftu aðstoð við að svara spurningunum fengu hana. Aðstandendur sem tóku þátt í könnuninni voru alls 99 og fengu þeir allir upplýsinga- og kynningabréf sent rafrænt á uppgefin netföng í íbúaskráningakerfi ÖA. Í vefpóstinum var einnig að finna vefslóð til að svara spurningalistanum. Könnunin innihélt 20 spurningar fyrir báða hópana, líkt og fyrri árin (Öldrunarheimili Akureyrar, 2019b). Þegar gögnunum hafði verið safnað saman fyrir þessa rannsókn voru þau unnin í tölfræðiforritunum SPSS og Excel.

3.4 Hlýleikakönnun

Þegar sótt er um alþjóðarviðurkenningu til þess að verða samþykkt sem Eden hjúkrunarheimili fer í gang ítarlegt umsóknarferli þar sem gerð er úttekt á starfsemi heimilisins. Hluti af þessari úttekt er áður nefnd Hlýleikakönnun, eins og fram hefur komið. Könnun þessi tekur mið af líðan, menningu og andrúmslofti þeirra sem viðkoma Eden heimilinu eins og íbúar, aðstandendur og starfsfólk. Út frá þeim viðmiðum á að vera hægt að mæla hlýleika innan heimilisins. Með því að leggja könnunina reglulega fyrir er verið að viðhalda ákveðnum gæðastimpli og sjá til þess að hjúkrunarheimilin sem aðhyllast Eden hugmyndafræðina sinni því sem nauðsynlegt er til að auka vellíðan og hlýleika allra þeirra sem koma að heimilinu (Helga Erlingsdóttir og Halldór S. Guðmundsson, 2016).

Könnunin inniheldur 20 spurningar sem allar eru í formi fullyrðinga með svarmöguleikum; „mjög sammála,“ „sammála,“ „veit ekki,“ „ósammála“ og „mjög ósammála“ (Helga Erlingsdóttir og Halldór S. Guðmundsson, 2016).

3.5 Úrvinnsla gagna og framsetning

Rannsóknin var unnin úr fyrirbyggjandi gögnum, eins og fram hefur komið, og var notast við lýsandi tölfræði og reiknað út í Excel töflureikninum meðaltal, staðalfrávik og prósentutölur fyrir úrvinnslu gagnanna. Gögnin voru síðan færð yfir í tölfræðiforritið SPSS (e. Statistical Package for the Social Sciences). Niðurstöður úr tölfræðiforritunum voru notaðar við úrvinnslu og framsetningu gagnanna. Þegar gögnin höfðu verið færð frá Excel yfir í SPSS forritið var byrjað að skoða gögnin og var hverjum svarmöguleika gefið tölulegt gildi í SPSS,

þar sem svarmöguleikinn mjög ósammála fékk tölugildið 1, ósammála = 2, veit ekki = 3, sammála = 4 og mjög sammála = 5. Tíðnitöflur voru reiknaðar út fyrir hvert þema fyrir sig, þar sem meðaltöl, staðalfrávik og prósentutölur komu fram. Í SPSS forritinu var reiknaður út Cronbach's Alpha áreiðanleikastuðullinn fyrir hvorn hóp fyrir sig og hverja hlýleikakönnun. Markmið þess var að kanna áreiðanleika mælinga rannsókna. Þegar Cronbach's Alpha áreiðanleikastuðull er notaður er verið að mæla innri áreinaleika þess sem mælt er. Ef útkoma mælinga er nálægt 1,00 eru það merki þess að um góðan innri áreiðanleika sé að ræða en ef mæling er nær 0,00 er það merki þess að um slæman áreiðanleika sé að ræða (Cronk, 2018).

Niðurstöðurnar verða settar fram með tölulegum upplýsingum í töflum, á myndrænan hátt með kökuritum og umfjöllun um niðurstöðurnar. Rannsakandi mun fjalla um hverja könnun fyrir sig í upphafi og gera síðan samanburð á öllum þremur könnunum til að kanna hvort breyting eða þróun hafi átt sér stað á milli árána sem þær voru lagðar fyrir. Notast var við þá þáttgreiningu sem gerð var af Eden samtökunum í Bandaríkjunum. Þáttgreiningin byggist á þeim fræðilega grunni sem Eden hugmyndafræðin byggir hlýleika fræðinnar á. Þemun eru fimm og var þannig hægt að reikna út meðaltöl, staðalfrávik á dreifingu svarhlutfalla og unnið út frá því.

3.6 Áreiðanleiki og réttmæti

Áreiðanleiki sýnir hversu stöðugar og nákvæmar niðurstöður rannsóknar eru og ef rannsóknin yrði endurtekin hvort að þær niðurstöður yrðu sambærilegar eða þær sömu og í fyrri rannsókn (Sigríður Halldórsdóttir og Sigurlína Davíðsdóttir, 2013).

Rannsókn höfundar er upphaflega frá Eden samtökunum í Bandaríkjunum og hefur verið þýdd yfir á íslensku og er framsetning hennar hönnuð eftir danskri fyrirmynd. Árið 2013 var framkvæmd forprófun á íslenskri þýðingu hlýleikakönnunarinnar í samstarfi við Öldrunarheimili Akureyrar sem heilt yfir gekk vel og hefur því verið haldið áfram að leggja könnunina fyrir (Helga Erlingsdóttir og og Halldór S. Guðmundsson, 2014).

Á Nýja Sjálandi var framkvæmd könnun á áreiðanleika Eden hlýleikönnunarinnar árið 2016 og í ljós kom að um góðan áreiðanleika var að ræða. Sýndi sú rannsókn að 13 spurningar af 20 voru með fullnægjandi áreiðanleika ($\alpha=0,82$). Hinar sex spurningarnar sem voru „ég er einmana“, „ég sé sjaldan yfirmann“, „ég get valið það sem ég borða“, „ég get farið á fætur og háttað þegar ég vil“, „ég finn stundum fyrir vanmáttarkennd“, og „ég nýt þess að fara í bað“,

þóttu ekki fullnægja lágmarks fylgni sem kröfur rannsóknarinnar byggðust á og voru því útilokaðir frá frekari greiningum (Yeung, Rodgers, Dale, Spence, Ros, Howard, og O'Donoghue, 2016). Þessar spurningar voru þó hafðar með í þessari rannsókn án nokkurrar athugunar.

Réttmæti spurningalistanna getur takmarkast af mörgum þáttum, til dæmis getur verið um óhentugt orðalag að ræða eða ónákvæmar spurningar. Með réttmæti er verið að segja til um það hvort það sem við erum að mæla sé rétt mælt og hvort það sé það sem við ætlum að mæla (Sigríður Halldórsdóttir og Sigurlína Davíðsdóttir, 2013). Hlýleikakönnunin er fræðilegur grunnur út frá Eden hugmyndafræðinni sem byggist á hlýleika. Niðurstöðum kannananna var skipt niður í fimm þemu með því að útbúa spurningalista með spurningum fyrir hvert þema fyrir sig og þannig var hægt að mæla mismunandi hlýleikabætti eftir þemum Eden hugmyndafræðinnar. Þemum eru fundin út frá þeim gildum og fræðum sem Eden hugmyndafræðin starfar eftir (Eden Alternative, 2016). Þemun sem unnið er með eru fimm talsins sem tengjast íbúum og aðstandendum. Þau eru: þátttaka og skilningur, sjálfræði og virðing, einmanaleiki og vanmáttur, tiltrú og öryggi og leiði og bölsýni. Í þessari rannsókn verður unnið með þessi fimm þemu. Sjötta þemað, tortryggni og vantraust, tengist starfsfólki eingöngu og verður ekki nýtt í þessari rannsókn

3.7 Siðferðileg álitamál

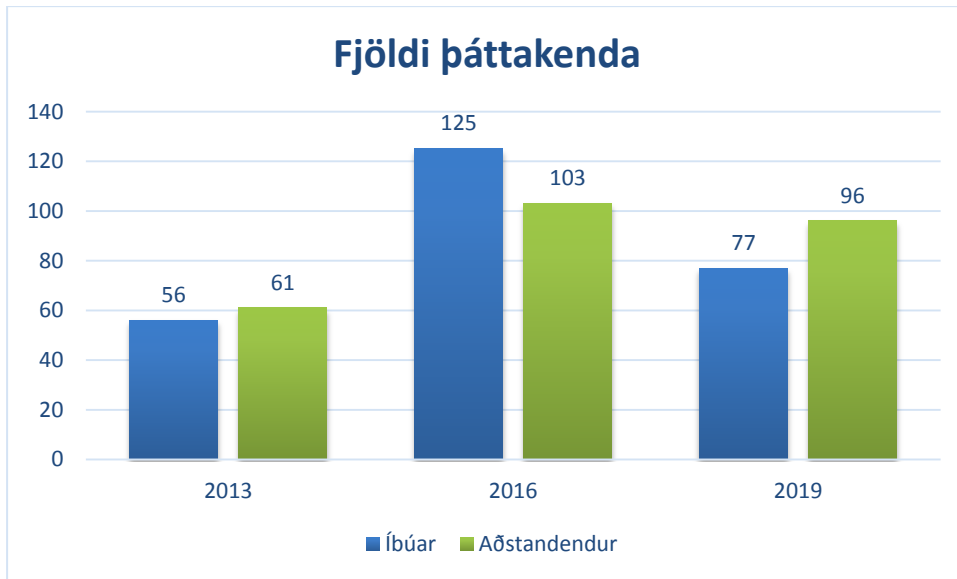
Þegar kemur að siðferðilegum álitamálum telur rannsakandi nauðsynlegt og jafnframt mikilvægt að hafa reglur Háskóla Íslands um rannsóknir til hliðsjónar þegar unnið er að rannsókninni, ásamt siðareglum félagsráðgjafa (Embætti Landlæknis, 2014; Háskóli Íslands, 2014). Siðferðileg álitamál geta haft áhrif á það hvernig rannsakandi nálgast bæði gögn og viðfangsefni, ásamt því hvernig og hvaða aðferðum hann ákveður að beita (Sigurður Kristinsson, 2013). Til þess að rannsókn sem þessi eigi að standa undir nafni þarf að hafa í huga að öll höfum við sjálfstæðra hagsmuna að gæta sem öllum öðrum ber að virða (Sigurður Kristinsson, 2013). Það skiptir því miklu máli að bera virðingu fyrir því sem rannsaka á og öllum þeim sem taka þátt í rannsókninni. Rannsakandi þurfti ekki að sækja um leyfi hjá Vísindasiðanefnd og með nýjum lögum nr. 90/2018 um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga var tilkynningarskyldan felld úr gildi og þurfti því rannsakandi ekki að tilkynna rannsóknina til Persónuverndar. Rannsakandi mun einnig vinna eftir vísindasiðareglum Háskóla Íslands (Háskóli Íslands, 2014).

4 Niðurstöður

Niðurstöður rannsóknarinnar verða kynntar í þessum kafla. Í rannsókninni var notast við gögn úr hlýleikakönnunum ÖA sem framkvæmdar voru árin 2013, 2016 og 2019, eins og fram hefur komið áður. Meginmarkmiðið var að kanna hvort íbúar og aðstandendur ÖA upplifa hlýleika innan heimilisins sem Eden hugmyndafræðin leggur mikla áherslu á. Hlýleikakannanirnar þrjár verða notaðar í þessari rannsókn til að skoða hvert ár fyrir sig og í framhaldinu að kanna hvort einhver þróun eða breyting hefði átt sér stað á þessu tímabili og þá hvernig þróun. Rannsakandi byggir niðurstöðurnar á fimm þemum sem eru: þátttaka og skilningur, sjálfræði og virðing, einmanaleiki og vanmáttur, tiltrú og öryggi, leiði og bölsýni. Hvert þema fyrir sig er unnið úr þeim spurningum sem lagðar voru fyrir íbúa og aðstandendur. Misjafnlega margar spurningar liggja til grundvallar hverju þema fyrir sig og verður gerð nánari skil á því þegar rætt er um viðkomandi þema. Í viðauka 2 sést nánari lýsing á því hvernig úrvinnsla hvers þema fyrir sig er háttað í þessari rannsókn. Áður en fjallað verður um þemun fimm verður farið yfir bakgrunnsupplýsingar þátttakanda og áreiðanleikastuðul kannanna. Í framhaldi af því hefst umfjöllun um þemað þátttaka og skilningur og síðan verður hvert þema tekið fyrir þig í þeirri röð sem áður kom fram. Rannsakandi mun sýna niðurstöðurnar í töflum og á myndrænan hátt ásamt því að vera með umfjöllun um niðurstöðurnar. Myndræna framsetningin sem er í formi kökurita sýnir hvernig hlýleikinn mælist inni á ÖA hjá íbúum og aðstandendum.

4.1 Bakgrunnsupplýsingar

Þátttakendur hlýleikakannanna, íbúar og aðstandendur, voru valdir með einföldu slembiúrtaki úr íbúaskráalista ÖA. Eins og sjá má á mynd 2 voru mun færri sem tóku þátt í könnuninni árið 2013 en hin árin.



Mynd 2 Fjöldi þáttakenda.

Árið 2016 jókst þátttaka um meira en helming sem má rekja til þess að úrtakshlutfallið var hækkað úr 25% í 50%. Árið 2019 dró þó aftur úr þátttöku og þá sérstaklega hjá íbúum vegna þátttöku þeirra sem voru í dagþjálfun árið 2016, en þó var en miðað við 50% úrtakshlutfall.

4.2 Áreiðanleiki hlýleikakannanna 2013, 2016 og 2019

Rannsakandi mældi áreiðanleika innan hvers þema, sem reyndist ekki áreiðanlegt þar sem Cronbach's Alpha var lægra en 0.8. Margt getur haft áhrif á það hverjar niðurstöðurnar verða og þar með talið stærð úrtaks og hvernig það er valið (Þórólfur Þórlindsson og Þorlákur Karlsson, 2013) Rannsakandi ákvað að reikna út Chronbach's Alpha áreiðanleikastuðul fyrir allar kannanirnar. Í þeim útreikningi voru allar spurningarnar 20 reiknaðar saman og áreiðanleiki kannanna reiknaður út. Áreiðanleikastuðullinn Chronback's Alha var því reiknaður fyrir báða hópana og fyrir sitthvor árin, eins og sjá má í töflu 2.

Tafla 2 Cronback's Alpha áreiðanleikastuðull fyrir spurningalista eftir árum.

	2013	2016	2019
Íbúar	0,733	0,803	0,746
Aðstandendur	0,855	0,801	0,896

Cronbach's Alpha var rúmlega 0,8 fyrir öll árin meðal aðstandenda sem er góður áreiðanleiki eins og sjá má í töflu 2, en mældist undir 0,8 fyrir íbúana sem mælir ekki nægilega góðan innri áreiðanleika íbúanna í könnunum. Heildar Cronback's áreiðanleikastuðull var ekki

reiknaður sameiginlega fyrir báða hópana. Þar sem innri áreiðanleiki íbúa mældist ekki nægjanlega góður og enginn heildaráreiðanleikamæling var til staðar ákvað rannsakandi að reikna ekki út Cronbach's Alpha stuðul fyrir hvert þema fyrir sig.

4.3 Þemu hlýleikarannsóknanna

Þemun sem notuð eru í rannsókninni eru, eins og áður hefur komið fram, sett fram á fræðilegum grunni Eden samtakanna í Bandaríkjunum. Spurningar könnunarinnar hafa verið paraðar saman eftir því hvað var álitid að mæli hlýleika inn á Eden heimilum. Í þessari rannsókn eru fimm þemu rannsökuð, eins og fram hefur komið, sem tengjast íbúum og aðstandendum og verður byrjað á umræðu um þemað þátttaka og skilningur.

4.4 Þátttaka og skilningur

Þemað þátttaka og skilningur felur í sér fjórar spurningar sem allar snúa að því að fá að vera þátttakandi í eigin lífi og mæta skilningi starfsmanna. Spurningarnar sem notaðar voru til að mæla það hvort íbúarnir séu þátttakendur í eigin lífi og mæti skilningi starfsmanna voru: „Ég fæ að vera þátttakandi í eigin lífi,“ „Ég get haft áhrif á hvað ég borða,“ „Herbergið er mitt heimili og ber þess merki,“ og „Starfsfólk gefur sér tíma til að tala við mig og hlustar á það sem ég hef að segja.“

Í töflu 3 er hægt að sjá dreifingu svara á milli ára en hlýleikinn er mældur út frá svarmöguleikunum sammála og mjög sammála en hinir svarmöguleikarnir mæla kulda.

Tafla 3 Dreifing svara á milli ár varðandi þemað þátttaka og skilningur.

	2013		2016		2019	
	Íbúar	Aðstandendur	Íbúar	Aðstandendur	Íbúar	Aðstandendur
Mjög Ósammála	3,1%	0,0%	5,8%	0,2%	0,7%	0,5%
Ósammála	9,4%	0,8%	11,8%	5,2%	21,8%	5,5%
Veit ekki	18,4%	29,1%	15,7%	33,1%	8,5%	24,9%
Sammála	44,8%	41,4%	32,7%	45,7%	62,5%	47,0%
Mjög Sammála	24,2%	28,7%	33,9%	15,8%	6,5%	22,0%
Svarhlutfall	99,6%	100%	100%	98,0%	99,7%	99,2%
Meðaltal skora	3,78	3,98	3,77	3,72	3,52	3,85
Staðalfrávik	1,02	0,78	1,20	0,80	0,92	0,84

Aðstandendur mældust með hærra meðaltal og lægra staðalfrávik (2013 m = 3,98, sf = 0,78; 2016 m = 3,72, sf = 0,80; 2019 m = 3,86, sf = 0,84) en íbúar (2013 m = 3,78, sf = 1,02; 2016 m = 3,77, sf = 1,20; 2019 m = 3,52, sf = 0,92), sem sýnir að aðstandendur upplifðu sambærilegan hlýleikan og íbúar árið 2013 og 2019 en minni hlýleiki árið 2016. Árið 2016 mældist hlýleiki lægri meðal aðstandenda og íbúa (sjá töflu 3 og mynd 3) en hin árin eða 2,4% lægri meðal íbúa og 8,6% lægri meðal aðstandenda miðað við könnunina frá 2013. Hlýleikaupplifun beggja hópanna jókst aftur árið 2019; meðal aðstandenda jókst hún um 7,5% og meðal íbúa 2,4%. Athygli vekur að árin 2013 og 2019 svöruðu fleiri íbúar spurningunni sammála en mjög sammála og aðstandendur einnig.

Ár	Íbúar	Aðstandendur
2013		
2016		
2019		

Mynd 3 Hlutfall hlýleika og kulda eftir árum fyrir þemað þátttaka og skilningur.

Sama niðurstaða sést á mynd 3 þar sem hlýleikaupplifun beggja hópanna var minni árið 2013 en hin árin.

4.5 Sjálfræði og virðing

Með þemanu sjálfræði og virðing er verið að vísa til þess að einstaklingur fái að halda reisu sinni með því að honum sé sýnd sú virðing að ekki sé tekið af honum sjálfræðið þó hann sé kominn inn á hjúkrunarheimili. Í þessu þema voru sex spurningar sem allar áttu að sýna fram á það hvort íbúar að mati aðstandenda upplifðu sjálfræði og að þeim væri sýnd virðing. Spurningarnar voru: „Starfsfólk og yfirmenn þekkja mig með nafni,“ „Ég fer á fætur og háttá þegar mér sýnist,“ „Ég nýt þess að fara í bað hérna,“ „Ég hef möguleika á að vera út af fyrir mig,“ „Starfsmenn sýna mér virðingu,“ og „Ég er glöð/glaður og ánægð/ur hér.“ Breytingar á orðalagi voru gerðar árið 2016 á fjórum spurningum hjá íbúum og þrem hjá aðstandendum. Árið 2019 var síðan spurningu 2 breytt úr „Starfsfólk veit hvað ég heiti yfir“ í „Starfsfólk heimilisins veit hvað ég heiti“ (Sjá viðhengi 1).

Meirihluti íbúanna árið 2013 eða 91,5% þeirra voru sammála og mjög sammála því að þeir upplifðu sjálfræði og virðingu inni á heimilinu. Svör aðstandenda sýndu að 78,1% þeirra voru sammála eða mjög sammála sömu spurningum (sjá töflu 4).

Tafla 4 Dreifing svara á milli ára varðandi þemað sjálfræði og virðingu.

	2013		2016		2019	
	Íbúar	Aðstandendur	Íbúar	Aðstandendur	Íbúar	Aðstandendur
Svarmöguleikar						
Mjög Ósammála	0,6%	1,4%	0,7%	2,6%	0,9%	3,7%
Ósammála	2,7%	9,0%	2,8%	8,1%	11,7%	10,1%
Veit ekki	5,2%	11,5%	6,1%	17,3%	3,5%	16,2%
Sammála	35,4%	41,5%	26,3%	43,2%	59,3%	39,1%
Mjög Sammála	56,1%	36,6%	64,1%	28,8%	24,7%	31,0%
Svarhlutfall	97,6%	100%	99,9%	98,2%	100%	99,8%
Meðaltal skora	4,44	4,03	4,50	3,87	3,95	3,84
Staðalfrávik	0,77	0,98	0,79	1,00	0,91	1,08

Íbúar mældust með hærra meðaltal og lægra staðalfrávik öll árin (2013 m = 4,44, sf = 0,77; 2016 m = 4,5, sf = 0,79; 2019 m = 3,95, sf = 0,91), sem bendir til þess að þeir hafi upplíðað meiri hlýleika varðandi sjálfræði og virðingu en aðstandendur (2013 m = 4,03, sf = 0,98; 2016 m = 3,87, sf = 1,00; 2019 m = 3,84, sf = 1,08). Þeir mældust með 1,1% lægri hlýleikaupplifun árið 2016 (sjá töflu 4 og mynd 4) en árið 2013 og hlýleikaupplifun þeirra lækkaði einnig milli árána 2016 og 2019 um 6,4% þrátt fyrir að hlýleikaupplifun þeirra hafi verið mikil

samanborið við aðstandendur. Hlýleikaupplifun aðstandenda var rúmlega 78% árið 2013 en lækkaði um 6,1% í könnuninni 2016 og enn meira eða um önnur 1,9% í könnuninni árið 2019. Í töflu 3 sést að aðstandendur svöruðu oftast sammála í öllum könnunum en mjög sammála en því var öfugt farið meðal íbúa í könnunum 2013 og 2016 en í könnuninni árið 2019 svöruðu hins vegar fleiri íbúar að þeir væru sammála en mjög sammála.

Ár	Íbúar	Aðstandendur
2013		
2016		
2019		

Mynd 4 Hlutfall hlýleika og kulda eftir árum fyrir þemað sjálfræði og virðingu.

Íbúar mældust öll árin með meiri hlýleika tengt sjálfræði og virðingu eða 84-91% þeirra (mynd 4) en aðstandendur. Hlýleiki aðstandenda mældist 70-78% á árunum 2013-2019. Hlýleiki beggja hópanna minnkaði samt á milli kannanna og mældist hæstur árið 2013 og lægstur árið 2019.

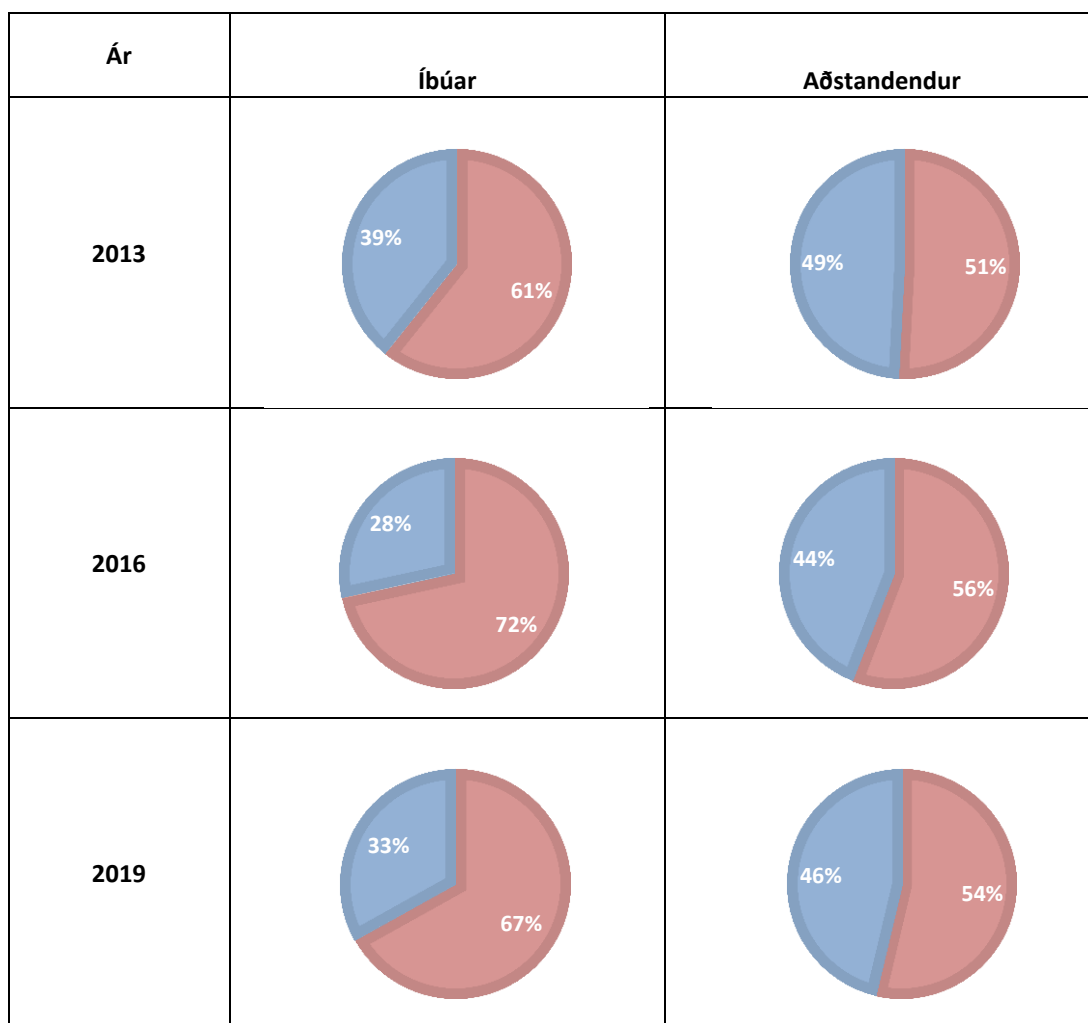
4.6 Einmanaleiki og vanmáttur

Eitt af markmiðum Eden hugmyndafræðinnar er að útrýna einmanaleika og vanætti. Þemað bendir til þess að einstaklingi líði ekki vel í þeim aðstæðum sem hann er í, sé einmana og finni fyrir vanmætti sínum þar sem hann er aðeins þiggjandi en ekki gefandi. Undir þemanu um einmanaleika og vanmátt voru tvær spurningar notaðar til að mæla þemað: „Ég er einmana“ og „Af og til hellist yfir mig vanmáttarkenndi.“ En í könnun aðstandenda var aðeins ein spurning notuð til að mæla þemað: „Heimilisfólk virðist einmana.“ Árið 2016 var einni spurningu breytt frá 2013. Hún var: „Af og til hellist yfir mig vanmáttarkennd“ og var henni breytt í „Ég finn stundum fyrir vanmáttarkennd.“ Í könnuninni 2019 voru engar breytingar gerðar á spurningunum (sjá viðhengi 1). Tafla 5 sýnir að meirihluti íbúa voru jákvæðari gagnvart þessu þema en aðstandendur.

Tafla 5 Dreifing svara á milli ára fyrir þemað einmanaleiki og vanmáttur.

Svarmöguleikar	2013		2016		2019	
	Íbúar	Aðstandendur	Íbúar	Aðstandendur	Íbúar	Aðstandendur
Mjög Ósammála	16,1%	11,5%	34,4%	7,8%	11,0%	7,4%
Ósammála	44,6%	39,3%	37,2%	48,0%	55,8%	46,3%
Veit ekki	12,5%	32,8%	6,8%	10,8%	3,2%	17,9%
Sammála	19,6%	11,5%	18,0%	24,5%	28,6%	23,2%
Mjög Sammála	7,1%	4,9%	3,6%	8,8%	1,3%	5,3%
Svarhlutfall	100%	100%	100%	99,0%	100%	99,0%
Meðaltal skora	2,57	2,59	2,19	2,78	2,53	2,73
Staðalfrávik	1,18	1,00	1,19	1,16	1,06	1,06

Meðaltal og staðalfrávik var svipað meðal íbúa og aðstandenda allar kannanirnar og flestir, bæði íbúar og aðstandendur, völdu svarmöguleikann ósammála. Íbúar fundu fyrir meiri hlýleika en aðstandendur varðandi einmanaleika og vanmátt og ekki eru miklar breytingar milli kannanna varðandi þetta þema. Meðal íbúa eykst hlýleikinn að jafnaði um 10% milli kannanna en stendur fremur í stað hjá aðstandendum og er í öllum könnunum rúmlega 50%.



Mynd 5 Hlutfall hlýleika og kulda eftir árum fyrir þemað einmanaleiki og vanmáttur.

Hlýleiki mældist mestur í könnuninni árið 2016 eða um 72% hjá íbúum og 56% meðal aðstandenda (sjá mynd 5). Árin 2013 og 2019 mældist hlýleikinn minni gagnvart einmanaleika og vanmætti bæði meðal aðstandenda og íbúa en aðstandendur voru samt öll árin ekki jafn jákvæðir gagnvart þessu þema og íbúarnir.

4.7 Tiltrú og öryggi

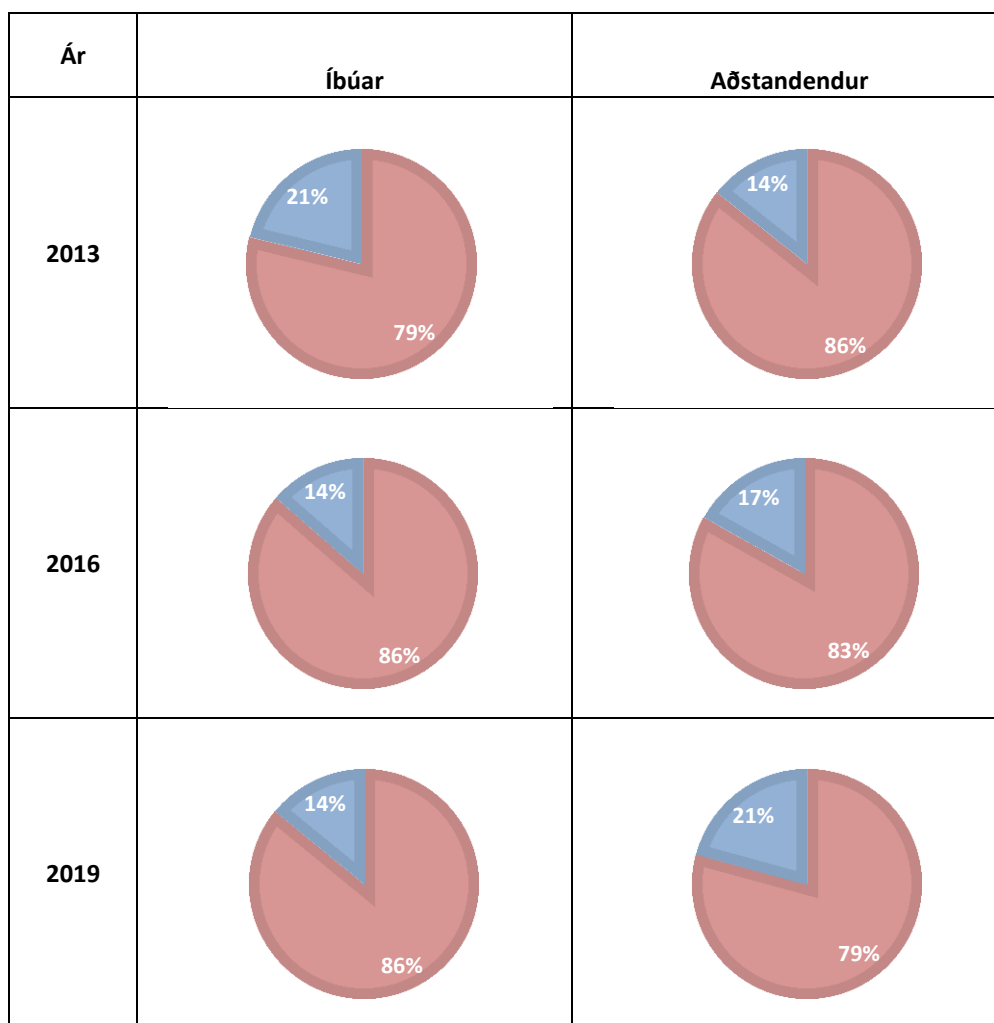
Tiltrú og öryggi er þema sem felur í sér að íbúar finni til öryggis og trausts inni á hjúkrunarheimilinu. Góð tengsl á milli allra þeirra aðila sem koma að starfsemi heimilisins og íbúans er grundvöllur þess að öryggi og traust skapist, sem stuðlar þannig að hlýleika sem birtist í vellíðan. Í þessu þema voru notaðar sex spurningar sem íbúarnir svöruðu og sjö spurningar sem aðstandendur svöruðu. Spurningarnar voru; „Starfsfólk hugsar vel um mig og ég fæ góða aðstoð,“ „Mér finnst ég örugg/ur,“ „Starfsfólkið er vel að sér og veit hvað það er

að gera,“ „Ég treysti læknum mínum,“ „Það er snyrtilegt og hreint hjá mér“ og „Ég á trúnað eins eða fleiri starfsmanna“. Aðstandendur fengu eina aukaspurningu: „Það er ekki tekið fram fyrir hendurnar á mér.“ Árið 2016 var fjórum spurningum breytt hjá íbúum og sjö hjá aðstandendum. Flestar breytingarnar fólust í því að spurningar voru umorðaðar en spurningu aðstandenda „Það er ekki tekið fram fyrir hendurnar á mér,“ var breytt í „Ég tel að enginn sé beittur valdi hérna.“ (Viðhengi 1). Meðaltal og staðalfrávik mældust svipuð hjá íbúum og aðstandendum í öllum könnunum varðandi þetta þema (sjá töflu 6).

Tafla 6 Dreifing svara á milli ára fyrir þemað tiltrú og öryggi.

Svarmöguleikar	2013		2016		2019	
	Íbúar	Aðstandendur	Íbúar	Aðstandendur	Íbúar	Aðstandendur
Mjög Ósammála	0,3%	0,5%	1,1%	0,6%	0,2%	1,3%
Ósammála	6,7%	3,8%	2,8%	3,7%	5,0%	5,1%
Veit ekki	14,2%	10,1%	9,7%	12,6%	8,9%	14,3%
Sammála	34,2%	43,2%	32,3%	49,4%	64,9%	45,7%
Mjög Sammála	44,5%	42,5%	54,1%	33,7%	21,0%	33,5%
Svarhlutfall	98,2%	99,8%	99,9%	97,6%	100%	99,6%
Meðaltal skora	4,16	4,23	4,36	4,12	4,02	4,05
Staðalfrávik	0,93	0,81	0,85	0,80	0,72	0,89

Meðaltal aðstandenda lækkaði milli kannanna og í könnuninni árið 2016 lækkaði hlýleiki varðandi tiltrú og öryggi meðal aðstandenda um 2,6% og síðan aftur um 4,9% í könnuninni árið 2019 (sjá mynd 6). Breytileiki sést milli kannanna hjá íbúum hvaða svarmöguleiki er valinn, þ.e. 2013 og 2016 velja flestir valmöguleikann mjög sammála en árið 2019 velja flestir þeirra svarmöguleikann sammála eða 64,9% íbúanna. Flestir aðstandendur völdu í öllum könnunum svarmöguleikann sammála.



Mynd 6 Hlutfall hlýleika og kulda eftir árum fyrir þemað tiltrú og öryggi.

Það var mismunandi eftir könnunum hvort aðstandendur eða íbúar voru með hærra hlýleikahlutfall, eins og mynd 6 sýnir. Íbúar mældust með hlýleikahlutfallið 79% árið 2013 og aðstandendur 86% varðandi þemað tiltrú og öryggi en árið 2019 hafði hlutfallið snúist við þar sem aðstandendur voru með 79% hlýleikahlutfall og íbúar með 86% hlýleikahlutfall. Hlýleikahlutfallið var 3% hærra meðal íbúa árið 2016 ef miðað er við hlutfall aðstandenda.

4.8 Leiði og bölsýni

Fimmta og jafnframt síðasta þemað er leiði og bölsýni sem mælir hvernig svartsýni og neikvæðni getur haft áhrif á það hvernig einstaklingi líður. Þemað innihélt tvær spurningar; „Ég sé sjaldan yfirmann“ og „Mér leiðist.“ Báðir hóparnir fengu sömu spurningarnar. Breytingar voru gerðar á tveimur spurningum hjá aðstandendum árið 2016 og einni hjá íbúum saman ár. Árið 2019 var spurningu 7 hjá íbúum breytt úr „Ég sé sjaldan yfirmann“ í

„Ég sé sjaldan forstöðumann heimilisins“. Þetta má sjá betur í viðauka 1. Hlutfall þemans leiði og bölsýni jókst á milli ára hjá aðstandendum að jafnaði en minnkaði töluvert meðal íbúa (sjá töflu 7).

Tafla 7 Dreifing svara milli ára fyrir þemað leiði og bölsýni.

Svarmöguleikar	2013		2016		2019	
	Íbúar	Aðstandendur	Íbúar	Aðstandendur	Íbúar	Aðstandendur
Mjög Ósammála	13,5%	15,4%	25,0%	7,0%	11,0%	5,8%
Ósammála	27,9%	37,6%	36,7%	34,7%	50,6%	37,4%
Veit ekki	14,4%	22,2%	15,3%	15,1%	9,1%	23,7%
Sammála	23,4%	17,9%	18,1%	26,1%	24,7%	25,8%
Mjög Sammála	20,7%	6,8%	4,8%	17,1%	4,5%	7,4%
Svarhlutfall	99,1%	95,9%	99,2%	96,6%	100%	99,0%
Meðaltal skora	3,10	2,63	2,41	3,12	2,61	2,92
Staðalfrávik	1,37	1,14	1,18	1,25	1,11	1,07

Aðstandendur mældust með hærra meðaltal og lægra staðalfrávik (2013 m = 3,98, sf = 0,78; 2016 m = 3,72, sf = 0,80; 2019 m = 3,86, sf = 0,84) en íbúar (2013 m = 3,78, sf = 1,02; 2016 m = 3,77, sf = 1,20; 2019 m = 3,52, sf = 0,92), sem sýnir að aðstandendur upplifðu sambærilegan hlýleikan og íbúar árið 2013 og 2019 en minni hlýleiki árið 2016 (sjá töflu 7). Árið 2016 mældist hlýleiki lægri meðal aðstandenda en hærri á meðal íbúa (sjá mynd 7) og hafði aukningin verið um 21% frá hjá íbúum en dróst saman um 11% á meðal aðstandenda miðað við könnunina frá 2013. Hlýleikaupplifun aðstandenda jókst aftur árið 2019 um 1% en stóð aftur á móti í stað hjá íbúum. Athygli vekur að árin 2013 og 2019 svöruðu fleiri íbúar spurningunni sammála en mjög sammála og aðstandendur einnig. Hlýleikinn jókst því töluvert á milli ára hjá íbúum en minnkandi meðal aðstandenda þeirra. Á milli árana 2016 og 2019 hélst hlýleikinn samt frekar jafn hjá báðum hópnum.

Ár	Íbúar	Aðstandendur
2013		
2016		
2019		

Mynd 7 Hlutfall hlýleika og kulda eftir árum fyrir þemað leiði og bölsýni.

Íbúar mældust öll árin með meiri hlýleika gagnvart leiða og bölsýni eða 41-62% þeirra (sjá mynd 7) en aðstandendur. Hlýleiki aðstandenda mældist 42-43% á árunum 2016-2019 en 53% árið 2013 sem þýðir að í tveimur seinustu könnunum upplifði meirihluti aðstandenda kulda varðandi þetta þema, sem þýðir að þeir álitu að leiði og bölsýni einkenndi andrúmsloft heimilanna. Íbúarnir voru hinsvegar jákvæðari gagnvart þessu þema og 62% þeirra upplifðu hlýleika gagnvart þessu þema í seinustu könnuninni árið 2019.

4.9 Samanburður á niðurstöðum milli ára

Þegar niðurstöðurnar eru skoðaðar á milli kannanna út frá þeim þáttum sem stuðla að hlýleika inni í Eden heimilum og hvernig hann mældist meðal íbúa og aðstandenda sést að árið 2013 mældi hlýleikinn meiri en kuldi að undanskildu þemanu leiði og bölsýni. Í því þema mældist kuldi 59% meðal íbúa árið 2013 en lækkaði síðan um 38% kulda í könnunum 2016

og 2019. Aðstandendur mældust með 53% hlýleikaupplifun varðandi það þema árið 2013 sem breyttist í 57-58% kulda árin 2016 og 2019. Þessar niðurstöður sýna að í öllum þemum mældist hlýleikaupplifun beggja hópanna hærri en upplifun þeirra á kulda nema í þemanu leiði og bölsýni (sjá töflu 8).

Tafla 8 Hlýleiki og kuldi eftir þemum fyrir árið 2013.

		Þátttaka og skilningur	Sjálfstæði og virðing	Einmannaleiki og vanmáttur	Tiltrú og öryggi	Leiði og bölsýni
Íbúar	Hlýtt	69%	91%	61%	79%	41%
	Kalt	31%	9%	39%	21%	59%
Aðstandendur	Hlýtt	70%	78%	51%	86%	53%
	Kalt	30%	22%	49%	14%	47%

Árið 2016 er um svipaða niðurstöður að ræða. Almennt ríkir mikill hlýleiki inn á ÖA hjá íbúum þess og aðstandendum. Aðstandendur upplifðu þó meiri leiða og bölsýni árið 2016 en 2013 þar sem kaldranaleikinn jókst úr 47% í 58% milli þessara kannana (tafla 8 og tafla 9).

Tafla 9 Hlýleiki og kuldi eftir þemum árið 2016.

		Þátttaka og skilningur	Sjálfstæði og virðing	Einmannaleiki og vanmáttur	Tiltrú og öryggi	Leiði og bölsýni
Íbúar	Hlýtt	67%	90%	72%	86%	62%
	Kalt	33%	10%	28%	14%	38%
Aðstandendur	Hlýtt	61%	72%	56%	83%	42%
	Kalt	39%	28%	44%	17%	58%

Sambærilegar niðurstöður mældust árið 2019 þar sem hlutfallslega hafa ekki orðið miklar breytingar frá könnuninni 2016. Niðurstöðurnar í töflu 10 sýna að almennt mældist viðhorf íbúa og aðstandenda jákvæð til ÖA í fjórum þemum. Varðandi þemað leiði og bölsýni koma neikvæðustu niðurstöður fram eins og fyrri árin en þar mældust aðstandendur með 57% kaldleikaupplifun og hefur það lítið sem ekkert breyst.

Tafla 10 Hlýleiki og kuldi eftir þemun árið 2019.

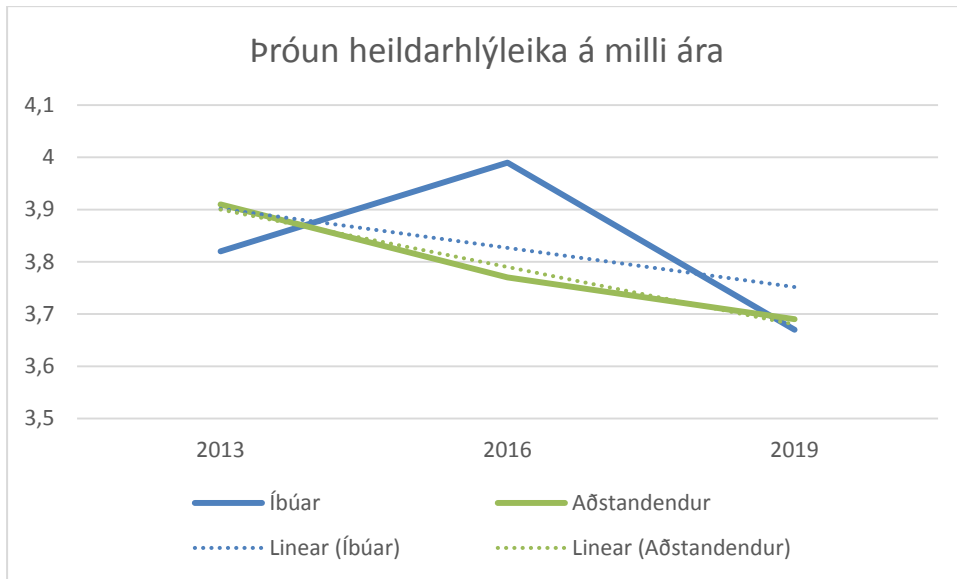
		Þátttaka og skilningur	Sjálfstæði og virðing	Einmanaleiki og vanmáttur	Tiltrú og öryggi	Leiði og bölsýni
Íbúar	Hlýtt	69%	84%	67%	86%	62%
	Kalt	31%	16%	33%	14%	38%
Aðstandendur	Hlýtt	69%	70%	54%	79%	43%
	Kalt	31%	30%	46%	21%	57%

Ef borin eru saman árin þrjú 2013, 2016 og 2019 kemur í ljós að viðhorf íbúa var jákvæðara til hlýleika innan ÖA heldur en aðstandenda. Meðaltal íbúanna var 3,83 (sf = 0,35) og meðaltal aðstandendanna var 3,79 (sf = 0,40) (sjá töflu 11 og mynd 8).

Tafla 11 Meðaltal og staðalfrávik heildarsvara hlýleikakannana milli ára.

Heildarhlýleiki	2013		2016		2019	
	Meðaltal	Staðalfrávik	Meðaltal	Staðalfrávik	Meðaltal	Staðalfrávik
Heildarhlýleiki íbúa	3,82	0,33	3,99	0,41	3,67	0,31
Heildarhlýleiki aðstandenda	3,91	0,38	3,77	0,34	3,69	0,49

Meðaltalið er reiknað sem heildarmeðaltal allra áranna bæði fyrir íbúa og aðstandendur og staðalfrávik einnig. Í mynd 8 sést þróunin á milli áranna út frá meðaltölum hvers árs. Frá fyrstu mælingu til þeirrar síðustu er lægsta gildið hjá íbúum 3,67 sem segir okkur það að það er nánast enginn sem svarar fyrir neðan miðju kvarðans. Dreifing svarmöguleikanna var frá 1-5 en dreifingin nær aðeins frá 3,67 – 3,99 og telst það vera mjög jákvætt. Sama er að segja um dreifingu svara hjá aðstandendum en lægsta gildi þeirra var 3,69 og hæsta 3,91 að meðaltali á milli ára.

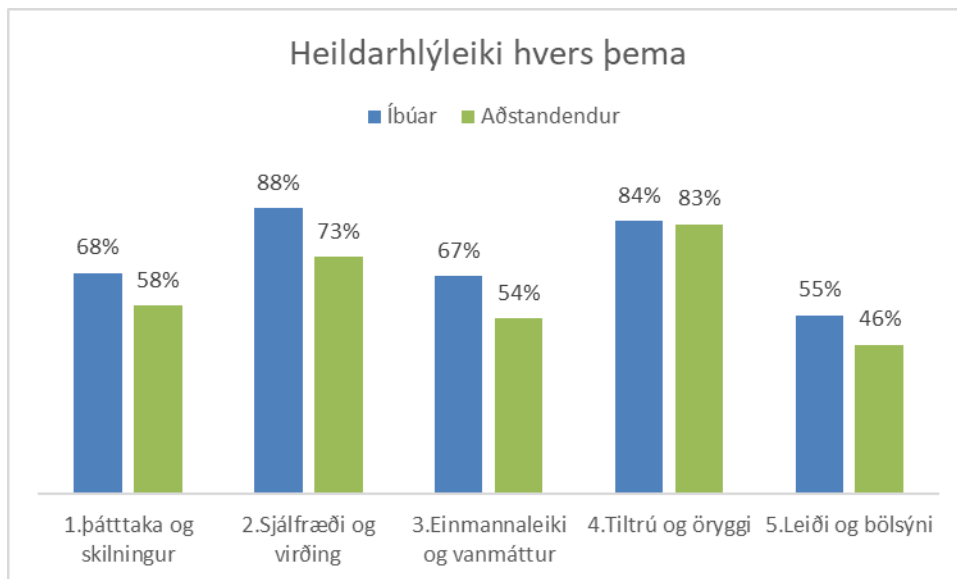


Mynd 8 Þróun hlýleika á árunum 2013-2019. Meðaltal íbúa og aðstandenda.

Niðurstöður rannsóknarinnar sýna að meirihluti mælinganna sýnir mikinn hlýleika gagnvart starfsemi og vellíðan íbúa og aðstandenda ÖA nema í þemanu leiði og bölsýni, eins og fram hefur komið.

4.10 Samantekt

Meginniðurstöður þessarar rannsóknar voru að í heildina mældist fyrir flest öll þemun fremur mikill hlýleiki. Þegar þemað þátttaka og skilningur er skoðað kom í ljós að heildarhlýleikinn var að meðaltali fyrir öll árin 68% hjá íbúum og 58% hjá aðstandendum. Þemað sjálfstæði og virðing sýndi að meðaltal heildarhlýleika allra áranna hjá íbúum var 88% og 73% hjá aðstandendum. Þetta þema mældist með mestu hlýleikaupplifunina af öllum þeim þemum sem mæld voru. Einmanaleiki og vanmáttur mældi 67% heildarhlýleika hjá íbúum og 54% hjá aðstandendum. Í þemanu tiltrú og öryggi mældist heildarhlýleikinn 84% hjá íbúum og 83% hjá aðstandendum. Þetta þema var með næst hæstu heildarhlýleikamælingu í rannsókninni og einnig voru niðurstöður þess þema jöfnust eða líkust á milli íbúa og aðstandenda, sem segir okkur að upplifun hópana tveggja var mjög svipuð þegar kemur að öryggi og tiltrú. Leiði og bölsýni mældist með minnsta hlýleikann eða um 55% hjá íbúum og 46% hjá aðstandendum.



Mynd 9 Prósenthlutfall svara íbúa og aðstandenda eftir þemum.

Niðurstöðurnar sýndu að mælingar á hlýleika meðal íbúanna jókst á milli ára en dró úr hlýleikaupplifun aðstandenda (sjá mynd 9). Þessar niðurstöður má sjá myndrænt á mynd 9. Þegar á heildina er litið eru íbúar og aðstandendur mjög jákvæðir í garð þeirrar starfsemi sem fram fer innan ÖA.

5 Umræða

Í þessum kafla verður fjallað um niðurstöður rannsóknarinnar og þær bornar saman við fyrri rannsóknir og hugmyndir fræðimanna um viðfangsefnið, ásamt því að rannsóknarspurningunum verður svarað en þær eru:

- Hvernig mælist hlýleiki meðal íbúa sem búa á Öldrunarheimili Akureyrar og meðal aðstandenda?
- Hefur mat þeirra á hlýleika breyst eða þróast á milli árunna 2013, 2016 og 2019?

Í rannsókninni var unnið með fyrirbyggjandi gögn úr hlýleikakönnunum fyrir ÖA frá árunum 2013, 2016 og 2019, eins og áður hefur komið fram. Voru kannanirnar bornar saman eftir árum til að athuga hvort einhverjar breytingar hefðu orðið á svörum íbúa og aðstandenda. Orðið hlýleiki í þessari rannsókn er hugtak sem bendir til þess að einstaklingum líði vel í umhverfi sínu og upplifi vellíðan, væntumþykju, jákvæðni, öryggi og uppbyggilegt umhverfi. Fimm þemu voru mæld og niðurstöðurnar reiknaðar út frá þeim. Þemun voru: þátttaka og skilningur, sjálfræði og virðing, einmanaleiki og vanmáttur, tiltrú og öryggi og leiði og bölsýni. Í umræðunum verða þemun til umfjöllunar í þeirri röð sem þau voru talin upp. Þemun verða rædd í tengslum við aðrar rannsóknir og hugmyndir fræðimanna um tiltekin þemu. Heildarhlýleikinn var jafnframt reiknaður út verður til umfjöllunar í kaflanum. Niðurstöðurnar og önnur þekking á viðfangsefninu verða notuð til að svara rannsóknarspurningunum.

5.1 Þátttaka og skilningur

Þegar niðurstöður rannsóknarinnar varðandi þemað þátttaka og skilningur eru bornar saman við aðrar rannsóknir tengdar þátttöku og skilningi aldraðra kemur í ljós að til þess að auka vellíðan og upplifa hlýleika er nauðsynlegt að sýndur sé skilningur á þörfum hvers og eins, ásamt því að stuðla að þátttöku einstaklingsins til að hann einangri sig ekki. Amiri o.fl. (2017) sýndu fram á að með aukinni félagslegri þátttöku aukast lífsgæði einstaklinga. Í rannsókninni kom fram að íbúar eru fremur jákvæðir þegar kemur að þátttöku og skilningi og mældist hlýleiki þeirra á þessu tímabili frá 61% til 69% hlýleika og hlýleiki aðstandenda frá 61% til 70%. Árið 2016 lækkar hlýleikahlutfall beggja hópanna en jókst aftur í könnuninni sem framkvæmd var árið 2019. Í skýrslu Mignani o.fl. (2017) kemur fram að mikilvægt sé að

þátttaka íbúa og aðstandenda sé góð frá fyrsta degi flutnings á hjúkrunarheimili til að ekki myndist óöryggi og vanlíðan og jafnframt er mikilvægt að skilningur sé á þörfum hvers einstaklings. Engir tveir einstaklingar eru eins og því þarf að skipuleggja einstaklingsbundin tengsl við hvern og einn íbúa og aðstandenda. Samkvæmt öldrunarinnisæiskenningunni er mikilvægt að mæta þörfum hvers og eins á einstaklingsmiðuðum grundvelli fremur en að skipuleggja starfið fyrir allan hópinn og ekki gera ráð fyrir að þátttaka og skilningur sé sá sami hjá öllum en slík umönnun miðar að því að hver og einn einstaklingur fái þann skilning og þátttöku sem hann hefur þörf fyrir hverju sinni (Künemund og Kolland, 2007). Það er alltaf hægt að gera betur og finna lausn á hverjum þeim vanda sem kemur upp. Aukinn þátttaka í daglegu lífi með aukinni samveru getur stuðlað að meiri skilningi. Hugsanlegt er að ef skilningur á þörfum hvers og eins eru teknar til greina vilji einstaklingurinn frekar vera þátttakandi og láta rödd sína heyrast. Starfsfólk gæti boðið upp á meiri nærþjónustu þar sem setið er með einstaklingnum og unnið að einhverjum verkum saman, eins og handavinnu, lestri og gönguferðum.

5.2 Sjálfræði og virðing

Fólk á að fá að viðhalda sinni reisu áfram þrátt fyrir að það verði aldrið með áframhaldandi sjálfræði og virðingu. Þessir þættir ættu ekki að minnka eða hætta á þeim tímapunkti en rannsóknir hafa sýnt fram á að á þessum tímapunkti á það sér oft stað og kemur það meðal annars fram í rannsókn sem Hedman, Häggström, Mamhidir og Pöder (2017) framkvæmdu á sjálfræði og virðingu eldra fólks á hjúkrunarheimildum og í eigindlegri viðtalsrannsókn Høy, o.fl. (2016) á reisu eldra fólks á hjúkrunarheimilum. Í þessari rannsókn var hlýleiki íbúa gagnvart sjálfræði og virðinu mikill og mældist á bilinu frá 84% til 91%, en hlýleikahlutfall aðstandenda var ekki eins hátt. Aðstandendur upplifðu hlýleika í þessu þema frá 70-78%. Árið 2013 voru íbúar mjög jákvæðir og mældist hlýleiki þeirra þá 91% en hlýleiki aðstandenda mældist 78%. Í könnuninni árið 2016 hefur lítil breyting átt sér stað varðandi íbúa en hlýleikahlutfall aðstandenda lækkaði þá um 6% og árið 2019 um 2%. Hlýleikahlutfall íbúa lækkaði um 6% milli kannanna 2016 og 2019. Þessa lækkun er hugsanlega hægt að rekja til þess að orðalagsbreytingar voru gerðar á spurningum (sjá viðauka 1) en aðrir þættir gætu þó hafa haft áhrif á þessa upplifun eins og dagþjálfun og stærð úrtaks sem var ekki það sama það árið. Árið 2016 tóku fleiri einstaklingar þátt í rannsókninni sem eru í dagdvölinni á ÖA sem gæti verið ein útskýring þessarar lækkunar. Í niðurstöðum rannsóknar Høy, o.fl. (2016)

kom í ljós að það skipti máli til að auka vellíðan aldraðra inni á hjúkrunarheimilum að litlu sé breytt varðandi íbúana, því þannig viðheldur einstaklingurinn virðingu sinni og því sjálfstæði sem hann býr yfir. Hlýleikinn eykst þá og tilfinningin að viðkomandi sé einhvers virði. Þátttaka ættingja skiptir máli til að íbúunum líði betur í nýjum aðstæðum. Mikilvægt gæti því verið að komið yrði á meiri samverustundum með ættingjum og vinum íbúanna. Betra upplýsingaflæði bæði til ættingja og íbúa var eitt af því sem fram kom í opnum spurningum og auðvelt væri fyrir hjúkrunarheimila að lagfæra það.

5.3 Einmanaleiki og vanmáttur

Einmanaleiki og vanmáttur eru tvær af þeim þremur plágum sem Eden hugmyndafræðin er að reyna að útrýma inni á þeim heimilum sem starfa eftir Eden hugmyndafræðinni (Thomas 2004). Þegar niðurstöður þessarar rannsóknar eru skoðaðar og rannsókn sem Drageset o.fl. gerðu (2011) í Noregi árið 2011 á hjúkrunarheimili þar kemur í ljós að íbúar ÖA sem búa á heimili sem starfar eftir Eden hugmyndafræðinni upplifðu töluvert minni einmanaleika en þeir sem tóku þátt í rannsókninni í Noregi. Niðurstöður þessarar rannsóknar sýndu að aðeins 33,3% íbúa ÖA upplifðu einmanaleika og vanmátt en 56% þeirra sem tóku þátt í könnun Drageset o.fl. (2011) upplifðu mikinn einmanaleika. Þetta bendir til þess að Eden hugmyndafræðin sé á réttri leið með að útrýma þessum plágum og auka þannig hlýleikann. Aðstandendur mældust hins vegar mun neikvæðari en íbúarnir eða að jafnaði voru um 46% sammála og mjög sammála því að ættingjar þeirra væru einmana og upplifðu vanmátt inni á heimili ÖA. Rannsóknir Van Maldrene o.fl. (2016) benda einnig til þess að með því að stuðla að bættum félagslegum samskiptum aukist vellíðan og hlýleikinn til muna og dragi þannig úr einmanaleika og vanmætti. Einmanaleiki skiptist í tvennt og þarf að taka mið af því þegar takast á við þann vanda. Sumir einstaklingar eru búnir að missa maka sinn og eiga erfitt með að fylla inn í það tómarúm sem því fylgir. Aðrir leitast bara eftir ákveðnum félagsskap sem er í líkingu við þeirra eigin áhugamál og lífssögu (Prieto-Flores, o.fl., 2011); Routasalo, o.fl., 2006). Með því að þekkja sögu einstaklingsins með meiri samveru við hann sjálfan og hans nánustu er auðveldara að koma á móts við þarfir hans. Þetta er eitthvað sem ætti alveg að vera hægt að auka til þess að minnka einmanaleika og vanmátt íbúa og til að bæta upplifun aðstandenda varðandi líðan ættingja þeirra.

5.4 Tiltrú og öryggi

Mikilvægt er að það umhverfi sem einstaklingar búa í einkennist af hlýju og því skiptir miklu máli að þar ríki traust og öryggi. Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu að öryggi og traust er eitt af þemunum sem mælist hæst hjá báðum hópunum. Íbúar og aðstandendur virðast upplifa mikið traust og öryggi inn á ÖA sem gerir það að verkum að meiri hlýleiki myndast og vellíðan eykst. Þegar mælingar á meðaltali er skoðað varðandi hlýleika í þemanu upplifa 84% íbúanna tiltrú og öryggi og aðstandendur upplifa 83% hlýleika þegar kemur að öryggi og tiltrú sem telst vera mjög jöfn mæling.

Niðurstöðurnar sýna því að ef íbúum og aðstandendum þeirra er sýndur áhugi og óskir þeirra og hugmyndir virtar eru meiri líkur á því að góð, sterk og örugg tengsl skapist sem stuðla að hlýleika og vellíðan inni á hjúkrunarheimilum (Hedman, o.fl., 2017). Þessar niðurstöður sýna jafnframt að það er mikilvægt að starfsfólk hjúkrunarheimila efli traust við aldraða og ættingja þeirra strax þegar íbúarnir flytja inn á hjúkrunarheimili, því það er erfitt fyrir báða aðila þegar einstaklingur þarf að breyta um umhverfi og kynnast nýjum aðstæðum (Jakobsen o.fl., 2017). Öryggi og traust veitir einstaklingum vellíðan og hlýleika sem gerir honum auðveldara fyrir að lifa innihaldsríku og gefandi lífi (Fox o.fl., e.d.). Öryggi og traust mælist vel þótt alltaf sé hægt að gera betur. Í opnu spurningunum kom meðal annars fram að starfsfólk mætti sinna íbúum betur og nota símann minna. Það kom jafnframt fram að áberandi væri að starfsfólk lokaði sig af og heyrði því ekki vel í íbúum ef eitthvað var að og þannig aðstæður skapa óöryggi og vantraust. Hjúkrunarheimilin gætu bætt úr þessum veikleika.

5.5 Leiði og bölsýni

Samkvæmt athafnakenningu eru aldraðir hamingjusamastir þegar þeir eru virkir í eigin lífi og viðhalda félagslegum samskiptum (Morgan og Kunkel, 2011). Andersson o.fl. (2007) fjölluðu um það að skortur á athafnasemi geti orðið til þess að einstaklingum fari að leiðast og í kjölfar þess orðið svartsýnir og upplifa eingöngu bölsýni þegar kemur að eigin lífshamingju og vellíðan. Andreson o.fl. (2007) komust að því að aldraðir einstaklingar inni á hjúkrunarheimilum notuðu einungis 13% af tíma sínum í þýðingarmiklar athafnir og nýttu því 87% íbúa honum í leiða og óvirkni. Niðurstöður þessarar rannsóknar sýndu að um leiða og bölsýni væri að ræða innan ÖA þar sem 59% íbúa upplifðu leiða og bölsýni árið 2013 en upplifun þeirra minnkaði um 21% árið 2016 og lækkaði í 38% og hélst sú kuldaleikamæling þeirra í könnuninni 2019 inni á ÖA. Þessar niðurstöður gefa til kynna að starfsemi ÖA eftir

Eden hugmyndafræðinni hafi haft áhrif til að minnka leiða og bölsýni íbúanna. Niðurstöður varðandi upplifun aðstandenda mældust kaldari árin 2016 (58%) og 2019 (57%) en árið 2013 mældist kuldaupplifun þeirra 47%. Margar rannsóknir hafa sýnt fram á mikilvægi þess að íbúar öldrunarheimila hafi nóg fyrir stafni yfir daginn og að athafnirnar séu einstaklingsmiðaðar þannig að hver og einn geti valið það sem hentar honum hverju sinni (Wong og Leland, 2016). Í grunnreglum Eden hugmyndafræðinnar má sjá að eitt af þeirra gildum er einmitt að um fjölbreytt samfélag sé að ræða þar sem óvæntir og óundirbúnir atburðir eigi sér stað og að umhverfið sé sniðið eftir þörfum og óskum hvers og eins til að íbúunum líði vel á þann hátt sem hentar þeim (Thomas, 2004). Af hverju ætli ættingjar upplifi meiri bölsýni en íbúar ÖA? Opnu spurningarnar sýndu að ættingjar upplifðu of litla virkni hjá ættingjum sínum. Þeir álitu að gönguferðir myndu létta lund þeirra ásamt öðrum afþreyingum yfir daginn. Þar kom jafnframt fram að leyfa ætti hjónum að vera saman, að það vantaði einhvers konar hjónaeyningu því að leiði íbúanna stafaði oft af söknuði eftir maka sínum sem byggir annars staðar en íbúinn.

5.6 Heildarhlýleiki

Þegar niðurstöður þessarar rannsóknar eru bornar saman við niðurstöður rannsóknar Cunha o.fl. (2017) sem framkvæmd var á portúgölsku hjúkrunarheimili komu fram svipaðar niðurstöður. Heildarniðurstöður þessarar rannsóknar sýndi fram á að mikill hlýleiki mælist inni á ÖA öll þau ár sem kannanirnar voru framkvæmdar, bæði meðal íbúa og aðstandenda. Í fyrstu hlýleikakönnunin sem gerð var árið 2013 mældist heildarhlýleiki íbúanna 68% og aðstandenda einnig 68%. Könnunin sem framkvæmd var árið 2016 sýndi að heildarhlýleiki íbúanna hafði hækkað um 7% en lækkað hjá aðstandendum um 5%. Árið 2019 hafði heildarhlýleikinn haldist óbreyttur meðal aðstandenda en hafði minnkað um 1% meðal íbúanna. Ef niðurstöður rannsóknar Cunha o.fl. (2017) eru skoðaðar út frá þeim þáttum sem Eden samtökin leggja áherslu á að stuðli að betri vellíðan íbúa og auknum hlýleika þá kemur það vel út í rannsókn þeirra. Niðurstöður þeirra benda til þess að ef hlýleiki er sýndur bæði með orðum og gjörðum þá ýti það undir meiri vellíðan og lífsánægju aldraðra. Þemu þessarar rannsóknar koma einmitt bæði að orðum og gjörðum og valdeflingu sem hvetur íbúa til að vera þátttakendur í eigin lífi, tengslum sem tengjast öryggi, sjálfræði og virðingu sem gefur einstaklingum færi á því að halda reisu sinni. Þetta eru þættir sem auka hlýleika einstaklingsins og þeirra sem standa honum næst. Niðurstöðurnar benda því til þess að mikill

hlýleiki mælist bæði meðal íbúa og aðstandenda þeirra. Hlýleikaupplifun í rannsókn þessari hefur ekki breyst eða þróast mikið yfir rannsóknartímann en hún var svipuð allan tímann en alltaf má bæta og gera betur í þjónustu við aldraða.

Þegar heildarniðurstöður þessarar rannsóknar eru skoðaðar kemur í ljós að heildarhlýleiki aðstandenda mældist neikvæðari en íbúanna. Ástæðu fyrir þeirri niðurstöðu má hugsanlega skoða út frá rannsókn sem Jakobsen o.fl. (2017) framkvæmdu á íbúum og aðstandendum á hjúkrunarheimili í Noregi. Niðurstöður hennar sýndu að væntingar aðstandenda voru meiri en íbúanna sjálfra þegar kom að flutningi inn á hjúkrunarheimili og væntingar aðstandenda stóðust yfirleitt ekki undir þeirra óskum þegar upp var staðið. Í annarri rannsókn kom í ljós að aðstandendur fengu oft ekki að taka þátt í vellíðunarferli ættingja þeirra þar sem litið var á þá sem gesti og fóru öll þeirra samskipti fram við starfsfólkið en ekki ættingja sína (Holmgren o.fl., 2012). Einnig er hugsanlegt að þar sem aðstandendur eru ekki jafn mikið á staðnum og íbúarnir þá upplifi þeir veruleikann á annan hátt innan hjúkrunarheimilisins. Þessi atriði er vert að skoða og einnig er möguleiki að bæta þetta í komandi framtíð með bættum samskiptum og auknum tengslum.

Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu mjög jákvæðar upplifanir varðandi það hvernig íbúar og aðstandendur ÖA upplifðu hlýleika á heimilunum. Það breytir því þó ekki að almennt verða niðurstöður að teljast jákvæðar þó alltaf séu tækifæri til að gera betur

6 Lokaorð

Það þarf að huga að bættum lífsgæðum fyrir eldra fólk þar sem þróunin hefur orðið sú að það verður langlífara og er við betri heilsu miðað við aldur en áður þekktist. Því er þessi þjóðfélagshópur fær um ýmislegt sem samfélagið gerir sér ekki grein fyrir enda hafa tímarnir breyst hvað þennan aldursþóp varðar. Eden hugmyndafræðin hentar vel á Íslandi þar sem áhersla er á aukna þátttöku eldra fólks til að koma til móts við þessar breyttu aðstæður. Ánægjulegt er því að sjá hversu vel hlýleikinn mælist inn á ÖA, þar sem unnið er eftir Eden hugmyndafræðinni, en þar er áherslan einmitt lögð á að breyta menningu hjúkrunarheimila yfir í að leggja áherslu á vellíðan og lífsgæði einstaklinga. Með því að starfa, búa og lifa eftir þeim grunnreglum sem hugmyndafræðin byggist á er verið að leggja áherslu á hversu mikilvægt það er að fá að lifa áfram á eins fjölbreyttan og gefandi hátt og kostur er á.

Umfram allt er verið að vinna gott og vandað starf með íbúum á Öldrunarheimili Akureyrar og til að tala máli Eden hugmyndafræðinnar sem víðast þá vinna rannsóknir og jákvætt mat líkt og hér kemur fram óneitanlega vel með áframhaldandi framgangi starfsins sem leggur áherslu á alúð, athygli og vald yfir eigin lífi í kjölfar krefjandi breytinga, virkni, aukinna lífsgæða og hlýju í sinni fjölbreyttustu mynd. Samfélagið hefur þörf fyrir í auknum mæli starfi sem þessu og því er áframhaldandi mat mikilvægur þáttur í að gera gott starf enn betra. Í starfi með aðstandendum eru ennfremur tækifæri fyrir fagstétt eins og félagsráðgjafa, þar sem segjast verður að kjarni Eden hugmyndafræðinnar samræmist afar vel lykiláherslum og ráðandi gildum í starfi stéttarinnar, samanber innleiðingu valdeflingar, skilnings og aukins stuðnings í heimi öldrunar. Rannsakandi álitur að mikilvægt sé að í hlýleikakönnun sé unnið með stærra úrtak og jafnframt væri gagnlegt að skoða hvort spurningarnar sem notaðar eru mæli það sem þeim er ætlað að mæla, þ.e. hlýleika, út frá Eden hugmyndafræðinni. Þær spurningar vakna hér hvort æskilegt væri að gera réttmælisathugun á spurningalistanum og tölfræðilega þáttgreiningu til að hægt sé að mæla hvort réttar spurningar séu valdar saman og hvort að fylgni sé á milli þeirra spurninga sem notaðar eru fyrir hvert þema fyrir sig og henti þannig þeim þemum sem unnið er með í anda Eden hugmyndafræðinnar.

Heimildaskrá

- Akureyrarbær. (2017). Hugmyndafræði og stefna. Sótt af <https://www.akureyri.is/oldrunarheimili/fraedsluefni-og-namskeid/hugmyndafrædi-og-stefna>
- Akureyrarbær. (2019a). Öldrunarheimili Akureyrar. Sótt af <https://www.akureyri.is/oldrunarheimili/heimilin/heimilin>
- Akureyrarbær. (2019b). Hjúkrunar – og dvalarheimilið Hlíð. Sótt af <https://www.akureyri.is/oldrunarheimili/heimilin/hlid>
- Akureyrarbær. (2019c). Lögmanshlíð. Sótt af <https://www.akureyri.is/oldrunarheimili/heimilin/logmannshlid>
- Amiri, E., Khiavi, F. F., Dargahi, H. og Dastjerd, E. (2017). Retirement homes: Social participation and quality of life. *Electronic Physician*, 9(4), 4108 – 4113. doi:10.19082/4108
- Andersson, I., Pettersson, E. og Sidenvall, B. (2007). Daily life after moving into a care home - experiences from older people, relatives and contact persons. *Journal of Clinical Nursing*, 16(9), 1712 – 1718. doi:10.1111/j.1365-2702.2007.01703.x
- Beckett, C. og Taylor, H. (2010). *Human growth and development* (2. útgáfa). Los Angeles, CA: SAGE.
- Boogard, J. A., Warner, P., Zisberg, A. og Van Der Steen, J. T. (2017). Examining trust in health professionals among family caregivers of nursing home residents with advanced dementia. *Geriatrics and Gerontology* 17(12), 2466 – 2471. doi.org/10.1111/ggi.13107
- Boredom. (e.d.). Merriam-Webster Dictionary. Sótt 1. september 2019 af <https://www.merriam-webster.com/dictionary/boredom>doi:10.1037/h0054346
- Boström, M., Bravell, M. E., Björklund, A. og Sandberg, J. (2016). How older people perceive and experience sense of security when moving into and living in a nursing home: a case study. *European Journal of Social Work*, 20(5), 697 – 710. doi:10.1080/13691457.2016.1255877
- Brownie, S. (2011). A culture change in aged care: The Eden Alternative. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 29(1), 63-68. Sótt af http://www.ajan.com.au/Vol29/29-1_Brownie.pdf
- Brownie, S. Neeleman, P. og Noakes-Meyer, C. (2011). Exemplar. Establishing the Eden Alternative in Australia an New Zealand. *Contemporary Nurse*, 37(2), 222 – 224. doi:10.5172/conu.2011.37.2.222

- Chamberlin, J. (1997). A working definition of empowerment. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 20(4), 43-46.
- Cole, M. B. (2008). Theories of aging. Í S. Coppola, S. J. Elliott og P. E. Toto (ritstjórar), *Strategies to advance gerontology excellence: Promoting best practice in occupational therapy* (bls. 135 – 161). Bethesda, MD: The American Occupational Therapy Association.
- Cronk, B. C. (2018). *How to use SPSS: A step-by-step guide to analysis and interpretation* (10 útgáfa). New York: Routledge.
- Cunha, M., Parente, L., Galhardo, A. og Couto, M. (2017). Self-compassion, well-being and health in elderly: Are there related? *European Psychiatry*, 41, S648.
doi:10.1016/j.eurpsy.2017.01.1078
- Drageset, J., Kirkevold, M. og Espehaug, B. (2011). Loneliness and social support among nursing home residents without cognitive impairment: A questionnaire survey. *International Journal of Nursing Studies*, 48(5), 611 – 619.
doi:10.1016/j.ijnurstu.2010.09.008
- Eden Alternative. (2016). Warmth surveys. Sótt af <https://www.edenalt.org/resources/warmth-surveys/>
- Eden Alternative Ísland. (e.d.). Eden Alternative. Sótt af <https://www.edenice.land.org/about>
- Embætti landlæknis. (2014). Siðareglur félagsráðgjafa. Sótt af <https://www.landlaeknir.is/gaedi-og-efirlit/heilbrigdisstarfsfolk/starfsleyfi/sidareglur/item13340/>
- Fox, N., Norton, L., Rashap, A. W., Angelelli, J., Tellis-Nyak, V. ... Thomas, W. (e.d.). *Well-being: Beyond quality of life. The metamorphosis of eldercare*. Sótt af http://mail.actionpact.org/assets/cache/Well-Being_article.pdf
- Hagstofan Íslands. (e.d.). Mannfjöldi eftir kyni og aldri 1841-2019. Sótt af https://px.hagstofa.is/pxis/pxweb/is/lbuar/lbuar__mannfjoldi__1_yfirlit__Yfirlit_mannfjolda/MAN00101.px/table/tableViewLayout1/?rxid=be10a1fd-4859-4ef0-b45f-d683dddb3f5c
- Halldór Sig. Guðmundsson og Sigurveig H. Sigurðardóttir. (2009). Mat á þjónustupörf aldraðra – þátttaka þeirra og aðstandenda. Í Halldór Sig. Guðmundsson og Silja Bára Ómarsdóttir (ritstjórar), *Rannsóknir í Félagsvísindum X* (bls. 67 – 80). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2006) Valdefling: Glíma við margrætt hugtak. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 66 – 77). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Háskóli Íslands. (2014). Vísindasiðareglur. Sótt af https://www.hi.is/sites/default/files/atli/pdf/log_og_reglur/vshi_sidareglur_16_1_2014.pdf

- Hedman, M., Häggström, E., Mamhidir, A.-G. og Pöder, U. (2017). Caring in nursing homes to promote autonomy and participation. *Nursing Ethics*, 26(1), 280 – 292. doi:10.1177/0969733017703698
- Helga Erlingsdóttir og Halldór S. Guðmundsson. (2014). *Hlýleikakönnun meðal íbúa, aðstandenda og starfsmanna á Öldrunarheimilum Akureyrar*. Akureyri: Öldrunarheimili Akureyrar. Sótt af <https://www.akureyri.is/static/files/Hlid/pdf/hlyleikakonnun-medal-ibua-samantekt.pdf>
- Helga G. Erlingsdóttir og Halldór S. Guðmundsson. (2016). *Hlýleikakönnun Eden 20116. Samantekt og helstu niðurstöður ásamt samanburði milli kannana 2013 og 2016*. Akureyri: Öldrunarheimili Akureyrar. Sótt af <https://www.akureyri.is/static/files/Hlid/pdf/skyrsla-um-hlyleikakonnun-2016-lokaeintak-26juni.pdf>
- Helplessness. (e.d.). Í Meaning of helplessness. Sótt 1. september 2019 af <https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/helplessness>
- Hermansson, E. og Mårtensson, L. (2011). Empowerment in the midwifery context—a concept analysis. *Midwifery*, 27(6), 811 – 816. doi:10.1016/j.midw.2010.08.005
- Hillier, S. M. og Barrow, G. M. (2011). *Aging, the individual & society* (9. útgáfa). Belmont, CA: Wadsworth Changage Learning.
- Holmgren, J., Emami, A., Eriksson, L. E. og Eriksson, H. (2012). Being perceived as a ‘visitor’ in the nursing staff's working arena - the involvement of relatives in daily caring activities in nursing homes in an urban community in Sweden. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(3), 677 – 685. doi:10.1111/j.1471-6712.2012.01077.x
- Høy, B., Lillestø, B., Slettebø, Å., Sæteren, B., Heggstad, A. K. T., Caspari, S., ... Nåden, D. (2016). Maintaining dignity in vulnerability: A qualitative study of the residents’ perspective on dignity in nursing homes. *International Journal of Nursing Studies*, 60, 91 – 98. doi:10.1016/j.ijnurstu.2016.03.011
- Inagaki, T. K. og Eisenberger, N. I. (2013). Shared neural mechanisms underlying social warmth and physical warmth. *Psychological Science*, 24(11), 2272 – 2280. doi:10.1177/0956797613492773
- Ingibjörg Pétursdóttir. (2007). Skráning Lífssögu. *FAAS fréttir*, 6(1), 63 – 67.
- Jaiswal, P., Dalal P. K., Tripathi, A., Singh, S. og Jain, S. (2015). Relationship of depression, disability and quality of life in depressive patients-A Case Control Study. *Journal of Family Medicine*, 2(3), 1-6. Sótt af <https://austinpublishinggroup.com/family-medicine/fulltext/jfm-v2-id1027.php>
- Jakobsen, R., Sellevold, G. S., Egede-Nissen, V. og Sørli, V. (2017). Ethics and quality care in nursing homes: Relatives’ experiences. *Nursing Ethics*, 26(3), 767 – 777. doi:10.1177/0969733017727151

- Jansson, A. H., Muurinen, S., Savikko, N., Soini, H., Suominen, M. M., Kautiainen, H. og Pitkälä, K. H. (2017). Loneliness in nursing homes and assisted living facilities: Prevalence, associated factors and prognosis. *The Journal of Nursing Home Research*, 3, 43 – 49. doi: 10.14283/jnhrs.2017.7
- Jón Hilmar Jónsson. (2005). *Stóra orðabókin um íslenska málnotkun*. Reykjavík: JPV.
- Júlíana Sigurveig Guðjónsdóttir. (2007). Stuðningshópar. Áhrifarík leið til samvinnu við aðstandendur aldraðra á hjúkrunarheimilum. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 83(2), 22 – 25.
- Kart, C. S. og Kinney, J. M. (2001). *The realities of aging: an introduction to gerontology* (6. útgáfa). Boston, MA: Allyn & Bacon.
- Künemund, H. og Kolland, F. (2007). Work and retirement. Í J. Bond, S. Peace, F. Dittman og G. Westerhof (ritstjórar). *Ageing in society* (3. útgáfa) (bls. 167 – 184). London: SAGE publications.
- Levasseur, M., St-Cyr Tribble, D. og Desrosiers, J. (2009). Meaning of quality of life for older adults: Importance of human functioning components. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49(2), e91 – e100. doi:10.1016/j.archger.2008.08.013
- Loneliness. (e.d.). Í Collins English Dictionary. Sótt 1. september 2019 af <https://www.collinsdictionary.com/dictionary/english/loneliness>
- Lorelle, S. og Michel, R. (2017). Neurocounseling: Promoting human growth and development throughtout life span. *Adultspan journal* 16(2), 106 – 119. doi:10.1002/adsp.12039
- Löfqvist, C., Granbom, M., Himmelsbach, I., Iwarsson, S., Oswald, F. og Haak, M. (2013). Voices on relocation and aging in place in very old age - a complex and ambivalent matter. *The Gerontologist*, 53(6), 919 – 927. doi:10.1093/geront/gnt034
- Lög um málefni aldraða nr. 125/1999.
- Lög um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga nr. 90/2018.
- Mannréttindaskrifstofa Íslands. (e.d.) *Réttindi aldraðra*. Sótt af <http://www.humanrights.is/is/mannrettindi-og-island/mannrettindi-akvedinnahopa/aldradir>
- María Guðnadóttir. (2016). *Hlýleikakönnun á meðal íbúa á Öldrunarheimilum Akureyrar. „Menn mega ekki missa sjónar á því að þó eitthvað blási á móti þá er lífið alltaf yndislegt.“* Akureyri: Öldrunarheimili Akureyrar.
- Mignani, V., Ingravallo, F., Mariani, E. og Chattat, R. (2017). Perspectives of older people living in long-term care facilities and of their family members toward advance care planning discussions: a systematic review and thematic synthesis. *Clinical Interventions in Aging*, 12, 475 – 484. doi:10.2147/cia.s128937

- Mínguez, A. M. og Vírseda, J. A. V. (2019). Well – being and living arrangement of elderly people from European comparative perspective. *The Social Science Journal* 56(2), 228 – 242. doi: doi.org/10.1016/j.soscij.2018.11.007
- Morgan, L. A. og Kunkel, S. R. (2011). *Aging, society and the life course* (4. útgáfa). New York, NY: Springer.
- Palacios-Ceña, D., Gómez-Calero, C., Cachón-Pérez, J. M., Velarde-García, J. F., Martínez-Piedrola, R. og Pérez-De-Heredia, M. (2016). Is the experience of meaningful activities understood in nursing homes? A qualitative study. *Geriatric Nursing*, 37(2), 110 – 115. doi:10.1016/j.gerinurse.2015.10.015
- Payne, M. (2005). *Modern social work theory* (3. útgáfa). Houndmills: Palgrave Macmillan.
- Power, G. A. (2016). *Dementia Beyond Disease: Enhancing Well-Being* (3. útgáfa). Baltimore, MD: Health Professions Press.
- Prieto-Flores, M.-E., Forjaz, M. J., Fernandez-Mayoralas, G., Rojo-Perez, F. og Martinez-Martin, P. (2011). Factors associated with loneliness of noninstitutionalized and institutionalized older adults. *Journal of Aging and Health*, 23(1), 177 – 194. doi:10.1177/0898264310382658
- Ragnheiður Harpa Arnardóttir. (2013). Meginlegar rannsóknir: Gerð rannsóknaráætlunar og yfirlit yfir helstu rannsóknarsnið. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 377 – 392). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Routasalo, P. E., Savikko, N., Tilvis, R. S., Strandberg, T. E. og Pitkälä, K. H. (2006). Social contacts and their relationship to loneliness among aged people a population-based study. *Gerontology*, 52, 181 – 187. doi:10.1159/000091828
- Sigríður Halldórsdóttir og Sigurlína Davíðsdóttir. (2013). Réttmæti og áreiðanleiki í meginlegum og eigindlegum rannsóknum. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 377 – 392). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Sigurður Kristinsson. (2013). Siðfræði rannsókna og siðanefndir. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 71 – 88). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Sigurlína Davíðsdóttir. (2013). Eigindlegar eða meginlega rannsóknaraðferðir? Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 229 – 237). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Sigurveig H. Sigurðardóttir. (2006). Aldraðir - fræðin og framtíðin. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (ritstjórar), *Heilbrigði og heildarsýn. Félagssráðgjöf í heilbrigðisþjónustu* (bls. 259 – 269). Reykjavík: Háskólaútgáfan og Rannsóknarsetur í barna og fjölskylduvernd.
- Stofnun Árna Magnússonar í íslenskum fræðum. (e.d.). Íslensk nútímamálsorðabók. Sótt af <http://islenskordabok.arnastofnun.is/>

- Tabatabaei S. Z., Ebrahimi, F., Hamzah, A. B. H., Rezaeian, M. og Kamrani, M. A. (2017). Ethnographic exploration of empowerment to improve elderly residents' quality of life. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 22(5), 414 – 419. doi:10.4103/ijnmr.IJNMR_70_16
- Thomas, N. og Livingston, W. (2016). Promoting well – being. *Illness, Crisis & Loss* 26(2), 98 – 110. doi:10.1177/1054137316643445
- Thomas, W. H. (1996). *Life worth living: How someone you love can enjoy life in a nursing home : the Eden alternative in action*. Acton, MA: VanderWyk & Burnham.
- Thomas, W. H. (2004). *What are old people for?: How elders will save the world*. Acton, MA: VanderWyk & Burnham.
- Tornstam, L. (2011). Maturing into gerotranscendence. *Journal of Transpersonal Psychology*, 43(2), 166 – 180. Sótt af <http://www.atpweb.org/jtparchive/trps-43-11-02-166.pdf>
- Touhy, T. og Jett, K. (2010). *Ebersole and Hess' gerontological nursing & healthy aging* (3. útgáfa). St. Louis, MS: Elsevier Mosby.
- Tristen K. I. og Naomi I. E. (2013). Shared neural mechanisms underlying social warmth and physical warmth. *Psychological Science*, 24(11), 2272 – 2280. doi:10.1177/0956797613492773
- Van Malderen, L., De Vriendt, P., Mets, T. og Gorus, E. (2016). Active ageing within the nursing home: a study in Flanders, Belgium. *European Journal of Ageing*, 13(3), 219 – 230. doi:10.1007/s10433-016-0374-3
- Well-being. (e.d.). Í Lexico Dictionary. Sótt 1. september 2019 af <https://www.lexico.com/en/definition/well-being>
- Wong, C. og Leland, N. E. (2016). Non-pharmacological approaches to reducing negative behavioral symptoms. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 36(1), 34 – 41. doi:10.1177/1539449215627278
- Yeung, P., Rodgers, V., Dale, M., Spence, S., Ros, B., Howard, J. og O'Donoghue, K. (2016). Psychometric testing of a person-centred care scale the Eden Warmth Survey in a long-term care home in New Zealand. *Contemporary Nurse*, 52(2-3), 176 – 190. doi:10.1080/10376178.2016.1198236
- Öldrunarheimili Akureyrar. (2019a). Eden hugmyndafræðin – Lífssagan. *Hrafninn*, 5(4). 14 – 15. Sótt af <https://www.akureyri.is/static/files/Hlid/hrafninn-april-2019.pdf>
- Öldrunarheimili Akureyrar. (2019b). Hlýleikakönnun 2019 (frumgögn frá könnun, excel grunnur).

Viðauki 1 Spurningar hlýleikakannanna árin 2013 og 2016

Breytingar á orðalagi í spurningum íbúa frá 2013 til 2016	
2013	2016
1. Ég er með í ákvarðanatöku	1. Ég fæ að vera þátttakandi í ákvarðanatöku
9. Ég get haft áhrif á það hvað ég borða	9. Ég get valið það sem ég borða
12. Herbergið er mitt heimili og ber þess merki	12. Herbergið mitt er heimilislegt
19. Starfsfólk gefur sér tíma til að tala við mig og hlusta á það sem ég hef að segja verður	19. Starfsfólk gefur sér tíma til að tala við mig og hlustar á mig
2. Starfsfólk og yfirmenn þekkja mig með nafni	2. Starfsfólk þekkir mig með nafni
10. Ég fer á fætur og háttá þegar mér sýnist	10. Ég get farið á fætur og háttá þegar ég vil
15. Ég nýt þess að far í bað hérna	15. Ég nýt þess að fara í bað
14. Af og til hellist yfir mig vanmáttarkennd	14. Ég finn stundum fyrir vanmáttarkennd
3. Starfsfólk hugsar vel um mig og ég fæ góða aðstoð	3. Starfsfólkinu er annt um mig / sýnir mér umhyggju
5. Starfsfólkið er vel að sér og veit hvað það er að gera	5. Starfsfólkið er vel þjálfað og veit hvað það er að gera
11. Það er snyrtilegt og hreint hjá mér	11. Húsnæðið er hreint
13. Ég á trúnað eins eða fleiri starfsmanna	13. Ég get rætt vandamál mín við starfsfólk
7. Ég hitti sjaldan yfirmenn	7. Ég sé sjaldan yfirmenn

Breytingar á orðalagi í spurningum aðstandenda frá 2013 til 2016	
2013	2016
1. Heimilisfólk og aðstandendur geta verið með í ákvarðanatökum.	1. Heimilismaður og aðstandendur geta tekið þátt í ákvarðanatöku
15. Nágrannar koma að starfi heimilisins með ýmsum hætti	15. Sjálfboðaliðar koma að starfi heimilisins með ýmsum hætti
19. Starfsfólkið talar við og hlustar á heimilisfólk	19. Starfsfólkið gefur sér tíma að tala við og hlusta á heimilismann
2. Yfirmenn vita hvað ég heiti.	2. Starfsfólk veit hvað ég heiti.
9. Starfsfólk vinnur hér af því það nýtur þess að starfa með öldruðum	9. Starfsfólk nýtur þess að starfa á heimilinu
14. Starfsfólkið er vinalegt	14. Starfsfólkið er vingjarnlegt
6. Heimilisfólkið virðist einmana	6. Heimilismaður virðist einmana
4. Heimilisfólk býr við öryggi	4. Heimilismaður býr við öryggi
5. Starfsfólkið er vel að sér og veit hvað það er að gera	5. Starfsfólkið er vel þjáfað og veit hvað það er að gera
8. Ég ber traust til læknis heimilismanns	8. Ég ber traust til lækna heimilisins
11. Hér er allt hreint og fínt	11. Húsnæðið er hreint
13. Mér finnst gott að viðra áhyggjur mínar við starfsfólkið	13. Ég get auðveldlega rætt áhyggjuefni við starfsfólk
16. Það er ekki tekið fram fyrir hendurnar á mér	16. Ég tel að enginn sé beittur valdi á heimilinu
7. Ég hitti sjaldan yfirmenn	7. Ég sé sjaldan yfirmenn
18. Það er eins og heimilisfólki leiðist	18. Heimilismanni virðist leiðast

Breytingar á orðalagi í spurningum íbúa frá 2016 til 2019	
2016	2019
2. Starfsfólk þekkir mig með nafni	2. Starfsfólk heimilisins þekkir mig með nafni
7. Ég sé sjaldan yfirmenn	7. Ég sé sjaldan forstöðumann heimilisins.

Viðauki 2 Spurningar hlýleikakannanna eftir árum og þeim

Íbúar2013

Pátttaka & Skilningur	Sjálfstæði & Virðing	Einmannaleiki & Vanmáttur	Tiltrú & Öryggi	Leiði & Bölsýni
1. Ég er með í ákvarðanatöku	2. Starfsfólk og yfirmenn þekkja mig með nafni	6. Ég er einmana	3. Starfsfólk hugsar vel um mig og ég fæ góða aðstoð	7. Ég hitti sjaldan yfirmenn
9. Ég get haft áhrif á það hvað ég borða	10. Ég fer á fætur og háttá þegar mér sýnist	14. Af og til hellist yfir mig vanmáttarkennd	4. Mér finnst ég örugg/öruggur	18. Mér leiðist
12. Herbergið er mitt heimili og ber þess merki	15. Ég nýt þess að far í það hérna		5. Starfsfólkið er vel að sér og veit hvað það er að gera	
19. Starfsfólk gefur sér tíma til að tala við mig og hlusta á það sem ég hef að segja	16. Ég hef möguleika á að vera út af fyrir mig		8. Ég treysti læknum mínum	
	17. Starfsmenn sýna mér virðingu		11. Það er snyrtilegt og hreint hjá mér	
	20. Ég er glöð/glaður og ánægð/ur hérna		13. Ég á trúnað eins eða fleiri starfsmanna	

Aðstandendur 2013

Páttaka & Skilningur	Sjálfstæði & Virðing	Einmannaleiki & Vanmáttur	Tiltrú & Öryggi	Leiði & Bölsýni
<p>1. Heimilisfólk og aðstandendur geta verið með í ákvarðanatökum.</p> <p>12. Herbergi heimilisfólks eru heimilisleg</p> <p>15. Nágrannar koma að starfi heimilisins með ýmsum hætti</p> <p>19. Starfsfólkið talar við og hlustar á heimilisfólk</p>	<p>2. Yfirmenn vita hvað ég heiti.</p> <p>9. Starfsfólk vinnur hér af því það nýtur þess að starfa með öldruðum</p> <p>10. Ég sé oft börn á heimilinu</p> <p>14. Starfsfólkið er vinalegt</p> <p>17. Starfsfólk sýnir mér virðingu</p> <p>20. Á heildina er ég ánægð/ur með heimilið</p>	<p>6. Heimilisfólkið virðist einmana</p>	<p>3. Starfsfólk ber umhyggju fyrir heimilisfólki og ber virðingu fyrir því</p> <p>4. Heimilisfólk býr við öryggi</p> <p>5. Starfsfólkið er vel að sér og veit hvað það er að gera</p> <p>8. Ég ber traust til læknis heimilismanns</p> <p>11. Hér er allt hreint og fínt</p> <p>13. Mér finnst gott að viðra áhyggjur mínar við starfsfólkið</p> <p>16. Það er ekki tekið fram fyrir hendurnar á mér</p>	<p>7. Ég hitti sjaldan yfirmenn</p> <p>18. Það er eins og heimilisfólki leiðist</p>

Íbúar 2016

Þátttaka & Skilningur	Sjálfstæði & Virðing	Einmannaleiki & Vanmáttur	Tiltrú & Öryggi	Leiði & Bölsýni
1. Ég fæ að vera þátttakandi í ákvarðanatöku	2. Starfsfólk þekkir mig með nafni	6. Ég er einmana	3. Starfsfólkinu er annt um mig / sýnir mér umhyggju	7. Ég sé sjaldan yfirmenn
9. Ég get valið það sem ég borða	10. Ég get farið á fætur og háttá þegar ég vil	14. Ég finn stundum fyrir vanmáttarkennd	4. Mér finnst ég örugg/ur	18. Mér leiðist
12. Herbergið mitt er heimilislegt	15. Ég nýt þess að fara í bað		5. Starfsfólkið er vel þjálfað og veit hvað það er að gera	
19. Starfsfólk gefur sér tíma til að tala við mig og hlustar á mig	16. Ég hef möguleika á að vera út af fyrir mig		8. Ég treysti læknum mínum	
	17. Starfsmenn sýna mér virðingu		11. Húsnæðið er hreint	
	20. Ég er ánægð/ur hér		13. Ég get rætt vandamál mín við starfsfólk	

Aðstandendur 2016

Þátttaka & Skilningur	Sjálfstæði & Virðing	Einmannaleiki & Vanmáttur	Tiltrú & Öryggi	Leiði & Bölsýni
<p>1. Heimilismaður og aðstandendur geta tekið þátt í ákvarðanatöku</p> <p>12. Herbergi heimilismanns eru heimilisleg</p> <p>15. Sjálfboðaliðar koma að starfi heimilisins með ýmsum hætti</p> <p>19. Starfsfólkið gefur sér tíma að tala við og hlusta á heimilismann</p>	<p>2. Starfsfólk veit hvað ég heiti.</p> <p>9. Starfsfólk nýtur þess að starfa á heimilinu</p> <p>10. Ég sé oft börn á heimilinu</p> <p>14. Starfsfólkið er vingjarnlegt</p> <p>17. Starfsfólk sýnir mér virðingu</p> <p>20. Í heild er ég ánægð/ur með heimilið</p>	<p>6. Heimilismaður virðist einmana</p>	<p>3. Starfsfólk ber umhyggju fyrir heimilisfólki</p> <p>4. Heimilismaður býr við öryggi</p> <p>5. Starfsfólkið er vel þjáfað og veit hvað það er að gera</p> <p>8. Ég ber traust til lækna heimilisins</p> <p>11. Húsnæðið er hreint</p> <p>13. Ég get auðveldlega rætt áhyggjuefni við starfsfólk</p> <p>16. Ég tel að enginn sé beittur valdi á heimilinu</p>	<p>7. Ég sé sjaldan yfirmenn</p> <p>18. Heimilismanni virðist leiðast</p>

Þátttaka & Skilningur	Sjálfstæði & Virðing	Einmannaleiki & Vanmáttur	Tiltrú & Öryggi	Leiði & Bölsýni
1. Ég fæ að vera þátttakandi í ákvarðanatöku	2. Starfsfólk heimilisins þekkir mig með nafni	6. Ég er einmana	3. Starfsfólkinu er annnt um mig / sýnir mér umhyggju	7. Ég sé sjaldan forstöðumann heimilisins.
9. Ég get valið það sem ég borða	10. Ég get farið á fætur og hátta þegar ég vil	14. Ég finn stundum fyrir vanmáttarkennd	4. Mér finnst ég örugg/ur	18. Mér leiðist
12. Herbergið mitt er heimilislegt	15. Ég nýt þess að fara í bað		5. Starfsfólkið er vel þjálfað og veit hvað það er að gera	
19. Starfsfólk gefur sér tíma til að tala við mig og hlustar á mig	16. Ég hef möguleika á að vera út af fyrir mig		8. Ég treysti læknum mínum	
	17. Starfsmenn sýna mér virðingu		11. Húsnæðið er hreint	
	20. Ég er ánægð/ur hér		13. Ég get rætt vandamál mín við starfsfólk	

Aðstandendur 2019

Þátttaka & Skilningur	Sjálfstæði & Virðing	Einmannaleiki & Vanmáttur	Tiltrú & Öryggi	Leiði & Bölsýni
<p>1. Heimilismaður og aðstandendur geta tekið þátt í ákvarðanatöku</p> <p>12. Herbergi heimilismanns eru heimilisleg</p> <p>15. Sjálfboðaliðar koma að starfi heimilisins með ýmsum hætti</p> <p>19. Starfsfólkið gefur sér tíma að tala við og hlusta á heimilismann</p>	<p>2. Starfsfólk veit hvað ég heiti.</p> <p>9. Starfsfólk nýtur þess að starfa á heimilinu</p> <p>10. Ég sé oft börn á heimilinu</p> <p>14. Starfsfólkið er vingjarnlegt</p> <p>17. Starfsfólk sýnir mér virðingu</p> <p>20. Í heild er ég ánægð/ur með heimilið</p>	<p>6. Heimilismaður virðist einmana</p>	<p>3. Starfsfólk ber umhyggju fyrir heimilisfólki</p> <p>4. Heimilismaður býr við öryggi</p> <p>5. Starfsfólkið er vel þjálfað og veit hvað það er að gera</p> <p>8. Ég ber traust til lækna heimilisins</p> <p>11. Húsnæðið er hreint</p> <p>13. Ég get auðveldlega rætt áhyggjuefni við starfsfólk</p> <p>16. Ég tel að enginn sé beittur valdi á heimilinu</p>	<p>7. Ég sé sjaldan yfirmenn</p> <p>18. Heimilismanni virðist leiðast</p>