

TÍMARIT HJÚKRUNARFRÆÐINGA

---

## RITRÝND FRÆÐIGREIN

---

### Efnisyfirlit/Content

---

Hvenær er heimilið besti kosturinn? Áherslur í uppbyggingu heimahjúkrunar

Kristín Björnsdóttir, hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands

When is the home the best choice? Issues and emphases in home care nursing

---

## HVENÆR ER HEIMILIÐ BESTI KOSTURINN? ÁHERSLUR Í UPPBYGGINGU HEIMAHJÚKRUNAR

### ÚTDRÁTTUR

Í þessari grein er leitað svara við spurningunni: Hvenær er heimilið ákjósanlegur staður til að veita heilbrigðisþjónustu? Til að svara henni var gerð ítarleg leit að efni um aðstæður á heimilum, skipulag heilbrigðis- og stuðningsþjónustu á heimilum og um þátttöku aðstandenda í umönnun á heimilum. Auk þeirra íslensku og alþjóðlegu rannsókna, sem stuðst var við, byggir umfjöllunin einnig á óbirtum niðurstöðum rannsókna höfundar á heimahjúkrun á höfuðborgarsvæðinu sem nefnist Hjúkrað heima. Fram kemur að samband fólks við heimili sín er í mörgum tilvikum flókið og tvíbent, hlaðið ólíkum tilfinningum og skilningi sem mikilvægt er að hjúkrunarfræðingar þekki og geti brugðist við. Á svipaðan hátt er afstaða aðstandenda til aðstæðna sinna margræð en flestir þeirra óska eftir meiri stuðningi frá hinu opinbera en þeim er veittur. Víða í heiminum hefur verið byggð upp umfangsmikil heimaþjónusta sem miðar að því að styðja fólk til að búa áfram heima. Rannsóknir sýna þó að oft er slíkrri þjónustu sniðinn ansi þröngur fjárhagslegur rammi. Því er leitast við að varpa ljósi á hin flóknu siðfræðilegu og pólitísku álitamál sem hjúkrunarfræðingar í heimahjúkrun standa frammi fyrir í kjölfar þess að heimilið verður vettvangur heilbrigðisþjónustu.

**Lykilorð:** Heimahjúkrun, heilbrigðisþjónusta á heimilum, aðstæður, umönnun aðstandenda

### Inngangur

Nú þykir sjálfsgagt að fólk búi á sínu eigin heimili jafnvel þó færni þess til að sjá um sig hafi minnkað. Forsenda þess að geta búið heima, þegar svo er komið, er þó yfirleitt að völ sé á hjálp og stuðningi, bæði frá aðstandendum og frá heilbrigðis- og félagsþjónustu. Á liðnum árum hafa margar fræðigreinar, m.a. hjúkrunarfræðin, leitast við að þróa þekkingu um aðstæður sem þurfa að vera til staðar á heimilinu og aðstoð, meðferð og stuðning sem er nauðsynlegur til að einstaklingar með langvinn veikindi eða minnkaða færni til sjálfsumönnunar geti búið heima. Í þeim hafa þarfir verið athugaðar og árangur aðferða, sem beitt er til aðstoðar og stuðnings, hefur verið metinn. Markmið þeirra er að finna leiðir til að styðja fólk sem býr á eigin heimili til að viðhalda og efla vellíðan og lifa á þann hátt sem það kys.

Í þessari grein verður leitað svara við spurningunni: „Hvaða aðstæður og aðstoð er nauðsynleg til að einstaklingar geti haldið áfram að búa heima þrátt fyrir minnkaða færni eða veikindi?“ Til að svara henni verður sagt frá rannsóknum á

### ENGLISH SUMMARY

Björnsdóttir, K.

The Icelandic Journal of Nursing (2008). 84(3) 50-56

### WHEN IS THE HOME THE BEST CHOICE? ISSUES AND EMPHASES IN HOME CARE NURSING

This paper tries to answer the question: When is the home a good place to provide health care services? To answer this question an extensive literature search was conducted focusing on the home as a place of health care, the organization of health and social services and the participation of relatives in care giving. In addition to the Icelandic and international studies used, the paper was also based on unpublished findings from a study designed and conducted in Reykjavik by the author. The main findings show that people's relationship to their homes is complex and sometimes contradictory, laden with an array of different feelings and understandings, which nurses need to know how to respond to. Similarly, the studies reviewed show that the views of relatives towards their roles and responsibilities are ambiguous. Most of them express a need for more assistance from the authorities than they receive. Many countries have developed community based services aimed at supporting people to live at home in spite of debilitating long term conditions. However, studies show that these services suffer from rationing. Therefore, the final part of the paper attempts to clarify the complex ethical and political issues with which home care nurses are confronted in their practice.

**Key words:** home care nursing, health care in the home, facilities, family caregivers

**Correspondance:** kristbj@hi.is

aðstæðum á heimilum þar sem heimahjúkrun fer fram og þeirri merkingu sem heimilið hefur í lífi þeirra sem þar búa. Einnig verður gerð grein fyrir skipulagi og áherslum í heimaþjónustu sem miðar að því að hjálpa fólki til að búa heima. Rannsóknunum á þátttöku og reynslu aðstandenda af því að veita aðstoð og umönnun sem og samstarfi þeirra og hjúkrunarfræðinga verður lýst. Loks er stefnumótun stjórnvalda á Vesturlöndum gerð að umræðuefni og reynt verður að varpa ljósi á hin flóknu siðfræðilegu og pólitísku álitamál sem hjúkrunarfræðingar standa frammi fyrir er þeir skipuleggja og veita heimahjúkrun. Í þessari umfjöllun verður bæði stuðst við alþjóðlegar og hérlendar rannsóknir.

### Aðferð

Sú umfjöllun, sem hér er sett fram, byggist annars vegar á ítarlegri leit að fræðilegu efni í gagnasöfnum og hins vegar á niðurstöðum rannsókna höfundar þessarar greinar á heimahjúkrun á höfuðborgarsvæðinu sem nefnd var Hjúkrað heima: Um reynslu fólks sem þarfnast verulegrar aðstoðar við daglegt líf af því að búa heima. Lesefnisleitin miðaðist við síðustu 5 ár og fór fram í helstu gagnasöfnum sem tengjast heilbrigðis- og félagsvísindum (PubMed, Scopus, Web of Science, CINAHL og ProQuest). Til að gefa lesandanum innsýn í hin margþættu, flóknu og stundum mótsagnakenndu sjónarmið og rannsóknaniðurstöður, sem fram hafa komið, verða lykilorðrannsóknir, sem tengjast hverju viðfangsefni, kynntar. Megináhersla er lögð á að varpa ljósi á þau sjónarmið og stefnur sem einkennt hafa þennan málaflokk á liðnum árum.

Rannsóknin Hjúkrað heima fór fram í samstarfi við heilsugæslustöðvar á höfuðborgarsvæðinu og Miðstöð heimahjúkrunar í Reykjavík. Með henni var leitast við að lýsa líðan og aðstæðum þeirra sem njóta heimahjúkrunar og þurfa mikla aðstoð vegna skertrar færni. Jafnframt beindist hún að líðan aðstandenda sem veita aðstoð og samstarfi þeirra og heimahjúkrunar. Loks var skipulag og inntak í störfum hjúkrunarfræðinga skoðað. Gagnasöfnun stóð yfir á árunum 2001-2004 og er nú unnið að greiningu gagna og kynningu á niðurstöðunum. Rannsóknin var ethnógráfísk og byggðist á vettvangsathugunum, viðtölum og greiningu á skriflegum gögnum. Höfð voru viðtöl við einstaklinga, bæði sjúklinga og aðstandendur á 30 heimilum, auk þess sem rætt var við hjúkrunarfræðinga sem tengdust þeim með störfum sínum. Viðtölin voru hálf-stöðluð, þ.e. viðtalsramma var fylgt en þó fengu viðmælendur fullt svigrúm til að tjá sig að eigin vild. Í vettvangsrannsóknum var hjúkrunarfræðingum og sjúkraliðum fylgt í heimsóknir. Í þeim heimsóknum voru aðstæður á heimilinu kannaðar og fylgst með samskiptum. Að heimsóknum loknum skráði rannsakandi það sem fyrir augu bar. Vísindasiðanefnd veitti leyfi til að framkvæma rannsóknina.

### Aðstæður á heimilum

Ýmsir fræðimenn innan öldrunarfræða, landfræði og skipulagsfræði hafa fjallað um tengsl sem fólk myndar við staði og áhrif þeirra á heilsu (Andrews og Kearns, 2005; Smaldone o.fl., 2005). Athyglinni hefur m.a. verið beint að

þeim áhrifum sem heimilið hefur á heilsufar og líðan (Gitlin, 2003). Innan hjúkrunarfræðinnar hafa þessar hugmyndir verið ítarlega kynntar (Andrews, 2002; Andrews og Moon, 2005a, 2005b). Heimilið er gjarnan talið eitt gleggsta dæmið um það hvernig fólk myndar tilfinningaleg tengsl við staði og í mörgum tilvikum verður það að órjúfanlegum þætti í lífi þess. Þessu hefur verið lýst á þann hátt að einstaklingnum líði eins og heimilið sé hluti af honum og hann hluti af heimilinu. Tala má um eins konar „líkðmun“ þess að búa á tilteknu heimili (Manzo, 2005). Það að vera heima felur í sér þægindatilfinningu og að finnast maður geta gengið að hlutum vísam án þess að þurfa að hugsa sérstaklega um þá því eftir langa búsetu þekkja íbúar hvern krók og kima á heimilinu. Í skrifum fræðimanna er heimilið oft talið hafa jákvæða merkingu í huga fólks. Því er lýst sem einhvers konar griðastað þar sem fólk getur lifað frjálsum og óheftu lífi í skjóli þeirrar lagalegu og siðferðilegu verndar sem einkalífið nýtur. Margir fræðimenn á sviði öldrunar leggja t.d. áherslu á hin tilfinningalegu tengsl sem fólk myndar við heimili sín á langri ævi sem í flestum tilvikum hefur mótast af fjölbreyttum atburðum og samskiptum. Því er það sjónarmið algengt að mikilvægt sé fyrir fólk að fá tækifæri til að búa sem allra lengst á sínu upprunalega heimili.

Í öldrunarhjúkrun og öldrunarfræðum vísar hugtakið að eldast heima (e. aging in place) til þess að mikilvægt sé að hjálpa fólki til að búa sem lengst á eigin heimili. Í því sambandi hafa verið settar fram ýmsar tillögur að skipulagi þjónustu og stuðningi (Rantz o.fl., 2005). Nýlegar rannsóknir hafa þó á vissan hátt kollvarpað þeirri hugmynd að fólk leggi ofuráherslu á að geta búið sem lengst í sama húsnæði. Í þeim hefur komið fram að það sem skiptir mestu máli er að líða vel á heimilinu, ekki hvað síst líkamlega, komast auðveldlega um og finna fyrir öryggi. Vissulega hafa margir myndað sterk tengsl við húsakynni þar sem þeir og jafnvel foreldrar þeirra hafa haldið heimili en ef einstaklingur verður fyrir verulegri líkamlegri skerðingu koma fram ný sjónarmið. Erfitt getur verið að komast á milli herbergja í göngugrind eða hjólastól, aðgengi að heimilinu er torveldara og viðhald þess getur reynst íbúunum um megn. Þetta kom skýrt fram í rannsókn Imrie (2004) en hún ræddi við 20 fatlaða einstaklinga um reynslu þeirra af aðstæðum á heimili. Ef ekki hafði verið tekið tillit til áhrifa fötlunar við hönnun heimila hafði slíkt margvíslegar neikvæðar afleiðingar í för með sér. Þátttakendur lýstu því hvernig þeir komust ekki á milli hæða, gangar og herbergi voru of þröng fyrir hjólastól eða göngugrindur. Þeir gátu ekki opnað glugga og sáu jafnvel ekki út af því að of hátt var upp í glugga. Í mörgum tilvikum gátu þeir ekki unnið algeng heimilisstörf því fyrirkomulagið í heimilinu var takmarkandi. Oft er hægt að breyta heimilinu en það krefst fjármuna sem margir hafa ekki yfir að ráða og þá vakna spurningar um að flytja í nýtt húsnæði.

Rannsóknir hafa einnig beinst að áhrifum þess á fólk að flytja heimili sitt úr húsnæði, sem það hefur búið í til langs tíma, í einhvers konar þjónustuíbúð. Í bandarískri rannsókn var rætt við 20 eldri konur, sem höfðu þá nýlega flutt í þjónustuíbúð, um reynslu þeirra af flutningnum (Leith, 2006). Fram kom að í öllum tilvikum höfðu konurnar sjálfar ákveðið að flytja. Þær völdu

sér hús sem fullnægði óskum þeirra og þörfum. Í viðtölunum í rannsókninni ræddu þær um það hvernig þær unnu að því að koma sér fyrir og skapa sér nýtt heimili. Fljótlega tóku þær að mynda tilfinningaleg tengsl við heimilið og finna sig heima. Í rannsóknarverkefnum Hitting home, sem framkvæmt var í Ontario-fylki í Kanada, var haft samband við 811 einstaklinga sem bjuggu heima og höfðu notið heilbrigðisþjónustu um árabíl (McKeever o.fl. 2006). Tilgangur rannsóknarinnar var að varpa ljósi á líðan íbúa og aðstæður á heimilum. Fram kom að mörg heimilanna þörfuðust einhverra viðgerða, stærð þeirra féll illa að þörfum íbúanna og þau skorti einhver algeng þægindi. Meira en 30% heimilanna þörfuðust breytinga til að auka vellíðan og öryggi en í helmingi tilvika hafði það ekki verið gert vegna mikils kostnaðar. Að mati höfunda sýndu þessar niðurstöður greinilega hve brýnt er að taka mið af aðstæðum á heimili er heilbrigðisþjónusta er skipulögð.

Af ofangreindum rannsóknaniðurstöðum má ráða að hjúkrunarfræðingar, sem starfa við heimahjúkrun, þurfa að meta aðstæður og ástand á heimilum reglulega. Þegar færni minnkar og orkan hverfur samhliða langvinnum veikindum getur reynt erfitt að viðhalda heimilinu á þann hátt sem einstaklingurinn telur sæmandi (Dyck o.fl. 2005). Í kanadískri rannsókn Angus og féлага (2005) á aðstæðum langveikra, sem njóta heimahjúkrunar og aðstandenda þeirra, kom fram að margir þátttakenda fundu til vanmáttar gagnvart ýmsum þáttum sem tengjast því að halda heimili, til dæmis þrífnaði og tiltekt. Því virtist ástandið á heimilum þeirra á margan hátt endurspeglar hinn veikburða líkama sem þar bjó og í þeirri mynd, sem höfundar draga upp af heimilum langveikra, nota þeir hugtakið „viðkvæm heimili“ (e. vulnerable homes) til að lýsa þeim.

Á sama hátt er einnig og ekki síður mikilvægt að hjúkrunarfræðingar séu sér meðvitaðir um þau áhrif sem heilbrigðisþjónustan hefur á heimilin. Þegar heimilið verður vettvangur heilbrigðisþjónustu breytist hið kunnuglega umhverfi og heimilismenn þurfa að finna sig heima á ný (Duke og Street, 2003; Dyck, o.fl., 2005). Á slíkum heimilum eru oft misjafnlega áberandi tæki og tól sem stinga verulega í stúf við yfirbragð heimilisins og raska þeirri veröld sem þar hefur verið. Að mati margra viðmælenda í rannsókn Angus og samstarfsmanna hennar undirstrika þessar breytingar á heimilinu veikindi heimilismanna eða fötlun (Angus, 2005). Þeir eru berskjaldaðir fyrir umgengni og samskiptum við ólíka einstaklinga sem koma til að veita aðstoð og tengjast þeim misvel. Fyrir vikið verður heimilið að opinberum stað en möguleikar til að varðveita einkalíf eru takmarkaðir. Svipaðar niðurstöður komu fram í rannsóknum þeirra Exley og Allen (2007) á líknandi meðferð í heimahúsum á Bretlandi. Þátttakendur í þeirri rannsókn lýstu fjölmörgum breytingum sem urðu á heimilinu í kjölfar þess að þar fór fram líknandi umönnun sem í mörgum tilvikum fól í sér töluverða röskun á heimilisaðstæðum. Heimilið varð stofnanalegt og sárar minningar um erfiða reynslu og andlát settu svip sinn á það.

Í íslensku rannsókninni Hjúkrað heima var athyglinni m.a. beint að aðstæðum á heimilunum. Heimilin, þar sem heimahjúkrun fór

fram, voru afar fjölbreytt. Margir þeirra sem nutu heimahjúkrunar bjuggu í nýlegu húsnæði sem hafði verið hannað fyrir aldraða eða fatlaða og þar voru aðstæður víða til fyrirmyndar. Í sumum tilvikum voru heimilin þó þröng og hrörleg og þörfuðust augljóslega viðhalds. Aðkoman að slíkum heimilum var oft erfið (t.d. tröppur og ójafnar stéttar). Innan dyra voru dyragættir þröngar, baðaðstaðan ófullkomin og óheppileg og oft erfitt að komast um. Á slíkum heimilum voru vinnuaðstæður fyrir hjúkrunarfræðinga og sjúkraliða yfirleitt erfiðar, kröfðust þess að bograð væri við vinnuna eða að störfin væru unnin við mikil þrengsli. Erfitt var að aðstoða sjúkling við að baða sig og lýsingu var í mörgum tilvikum ábótavant. Þessar aðstæður settu starfsfólkið oft í afar erfiða siðfræðilega aðstöðu eða að velja milli þess að sinna sjúklingi eða huga að eigin öryggi og heilsu. Nýleg rannsókn á öryggismálum í heilbrigðisþjónustu á heimilum í Kanada endurspeglar mörg þeirra atriða sem fram komu í þessari íslensku rannsókn (Lang, Edwards og Fleischer, 2007).

Í rannsókninni Hjúkrað heima komu einnig fram flóknar og mótsagnakenndar tilfinningar gagnvart því að búa á eigin heimili. Einstaka viðmælendur töluðu um einangrun og lýstu uppgjöf sinni gagnvart aðstæðunum. Þeim fannst þeir hafa misst tök á heimilisrekstrinum og sáu enga leið til að bæta aðstæðurnar. Langflestir viðmælendanna voru þó afar sáttir við að fá tækifæri til að halda sitt eigið heimili, jafnvel þó aðstæðum væri ábótavant. Ákveðinn hópur ungra karlmanna, sem bjó í íbúðum sem voru sérhannaðar fyrir fólk með fatlanir, lýsti mikilvægi þess að búa á eigin heimili. Þeir nutu aðstoðar heimahjúkrunar og félagsþjónustu en lýstu aðstæðum sínum á þann hátt að sjálfraði þeirra væri nánast ótakmarkað. Eins og einn viðmælenda sagði:

Hér ræð ég mér alveg sjálfur. Það getur enginn skipað mér fyrir. Hér er ég fullkomlega óháður öllum og get gert það sem ég vil.

Þessar niðurstöður gáfu sannarlega tilefni til frekari athugana og umfjöllunar um siðfræðilega þætti sem tengjast því að búa á eigin heimili.

### Opinber heilbrigðisþjónusta á heimilum

Það er stefna stjórnvalda víðast hvar í heiminum, a.m.k. á Vesturlöndum að koma í veg fyrir að þeir sem þarfnast heilbrigðisþjónustu þurfi að dvelja á stofnunum. Hvatt er til þess að sjúklingar búi heima og mæti í viðtöl á göngudeildir eða að heilbrigðisþjónustan sé veitt heima. Þessi stefna er talin samræmast sjónarmiðum og hagsmunum sjúklinganna þar sem flestir kjósi að búa á eigin heimili. Eins og fram hefur komið er forsenda þess að ofangreind stefna gangi eftir þó sú að til staðar sé viðeigandi þjónusta og stuðningur.

Á liðnum árum hefur farið fram umfangsmikil umræða um eðli, skipulag og umfang heilbrigðis- og félagsþjónustu sem skilgreind er sem heimþjónusta. Í henni má m.a. greina áherslu á að samþætta ólíka þjónustubætti og efla stuðningsúrræði bæði við sjúklinga og aðstandendur þeirra. Á vegum formlegrar félagsþjónustu er víða boðið upp á fjölbreytta aðstoð við

athafnir daglegs lífs eins og þríf, matreiðslu eða heimsendingu matar, aðstoð við innkaup, ferðapjónustu, félagsskap og margháttadan stuðning. Í mörgum löndum er aðstoð við persónulega þætti eins og hreinlæti veitt af félagsþjónustunni. Jafnvel er orðið nokkuð útbreitt að þessi þjónusta sé einkarekin og að þeir sem hennar þarfnast fái greiðslur frá hinu opinbera sem hugsaðar eru til greiðslu fyrir aðstoð. Því er haldið fram að með þessu móti megi auka val neytenda. Margir telja að þetta fyrirkomulag feli í sér stórbættar aðstæður fyrir þá sem þarfnast aðstoðar. Loks er mikilvægt að nefna hið umfangsmikla sjálfboðastarf sem félagasamtök og kirkjur skipuleggja og felst m.a. í samveru og aðstoð við þátttöku í félagsstarfi og skemmtunum.

Eins og þegar hefur komið fram eru aðstandendur mikilvægir þátttakendur í þeirri umönnun og aðstoð sem veitt er á heimilum aldraðra og langveikra. Til að létta undir með aðstandendum hafa dagdeildir verið opnaðar þar sem sjúklingar geta dvalið hluta úr degi og eins er reynt að hafa hvíldarpláss aðgengileg. Í nýlegri samantekt Stoltz o.fl. (2004) um árangursríkan stuðning, sem veittur er á heimilum, kom t.d. fram að reglulegar hvíldarinnlagnir skipta sköpum fyrir aðstandendur en þátttaka þeirra er talin forsenda þess að fólk geti búið áfram heima. Stuðningshópar fyrir aðstandendur eru víða starfræktir. Þar sem engum aðstandendum er til að dreifa hafa verið gerðar tilraunir með búskaparform eins og við þekkjum með liðsinni í félagslegu þjónustunni hér heima. Í Kanada hefur fólk t.d. verið gert auðvelt að flytjast til landsins ef það er tilbúið til að búa á heimili einstaklings sem þarfnast aðstoðar vegna veikinda eða hrumleika (Citizens and immigration in Canada, e.d.). Í rannsóknum hefur komið fram að óöryggi er algeng ástæða þess að fólk treystir sér ekki til að vera lengur heima og því er þjónusta eins og öryggishnappar og reglulegt innlit lykilatriði.

Heimaþjónusta einkennist í auknum mæli af því að ólíkir starfsmenn taki þátt í henni. Því er teymisvinna talin lykilatriði og mikilvægt fyrir hjúkrunarfræðinga að vera undirbúnir fyrir slíkt starf. Heimahjúkrun hefur verið lykiltáttur þeirrar heilbrigðisþjónustu sem veitt er á heimilum og verður það örugglega áfram. En í hverju felst sú aðstoð sem heimahjúkrun veitir? Hver er staða heimahjúkrunar í ólíkum löndum, hvernig er hún skipulögð og skilgreind? Hvert er verksvið hjúkrunarfræðinga í heimahjúkrun og ábyrgð? Heimahjúkrun má skilgreina sem heilbrigðisþjónustu við einstaklinga og fjölskyldur sem veitt er á heimili þeirra með það að markmiði að aðstoða einstaklinginn við athafnir daglegs lífs, lína þjáningu viðkomandi, fyrirbyggja heilbrigðisvandamál og efla vellíðan. Í heimahjúkrun beinist athyglin að aðstæðum fólks heima, áhrifum umhverfis á heilsufar og þörfum fyrir stuðning og meðferð. Yfirleitt er heimahjúkrun skilgreind sem almenn hjúkrun, þ.e. hjúkrunarfræðingur sem starfar við heimahjúkrun býr yfir þekkingu og færni sem tekur til almennra viðfangsefna eins og næringar, hreyfingar, virkni, persónulegra athafna, umönnunar húðar, útskilnaðar, svefns og hvíldar og samskipta m.a. í fjölskyldum. Í mörgum tilvikum búa skjólstæðingar heimahjúkrunar við langvinn og flókin veikindi. Því þurfa hjúkrunarfræðingar að hafa yfirgripsmikla þekkingu á meðferðum sem tengjast langvinnnum sjúkdómum

eins og háþrýstingi, hjartabilun og afleiðingum heilablóðfalls, lungnateppu og sykursýki. Aðstoð við þá sem búa við breytt hugarstarf í kjölfar heilabilunar verður einnig sífellt algengara viðfangsefni í heimahjúkrun. Loks er mikilvægt að hafa í huga að rætur heimahjúkrunar eru innan heilsugæsluhjúkrunar og því er heilsuvernd og heilsuefning ávallt þáttur starfseminnar (Irvine, 2005). Heilsuefning getur falist í því að hjúkrunarfræðingar hvetji stjórnvöld til að skapa ákjósanlegar umhverfisaðstæður eins og möguleika til útivistar í öruggu umhverfi. Eins getur hún falist í ráðgjöf og stuðningi við einstaklinga en dæmi um slíka starfsemi eru heilsuefandi heimasóknir sem hafa verið stundaðar í Danmörku um árabíl og hafa verið þróaðar hér á landi um skeið.

Augljóslega mun sú stefna stjórnvalda að sjúklingar dvelji sem mest á sínu eigin heimili leiða til þess að verkefni í heimahjúkrun verða flóknari og krefjast víðtækari þekkingar og færni en nú er. Því má gera ráð fyrir að sérhæfing muni aukast og að störfum sérfræðinga innan heimahjúkrunar muni fjölga. Á liðnum árum hafa t.d. verið stofnaðar sérhæfðar heimahjúkrunarmiðstöðvar á sviði líknarhjúkrunar og barnahjúkrunar. Heilbrigðisstofnanir hafa einnig opnað göngudeildir fyrir sjúklinga með sérhæfð heilsufarsvandamál eins og hjartabilun eða lungnasjúkdóma þar sem heimsóknir á heimili eru hluti starfseminnar. Augljóslega kalla þessar breytingar á fjölbreytta þekkingu. Þó rannsóknir á sviði heimahjúkrunar séu enn frekar fátíðar má nýta umfangsmikla þekkingu frá öðrum fræðasviðum sem fást við endurhæfingu, aðstæður sjúklinga með langvinna sjúkdóma og reynslu aðstandenda svo fátt eitt sé nefnt. Brýnt er að skoða klínískar leiðbeiningar sem til eru og aðlaga þá þekkingu sem nýtist sem best.

Þó heimahjúkrun hafi verið ein umfangsmesta sérgrein hjúkrunar á fyrstu áratugum tuttugustu aldar náði hún ekki að þróast og styrkjast er leið á öldina enda varð stofnanþjónusta allsráðandi. Í sumum löndum er heimahjúkrun varla þekkt eða mjög takmörkuð þó víða sé hún hratt vaxandi svið. Japan er hér áhugavert dæmi en þar er heimahjúkrun ný tegund heilbrigðisþjónustu (Murashima o.fl., 2002). Lengi var sterk hefð fyrir því að fjölskyldan annaðist um sína nánustu heima en samfara þeim þjóðfélagsbreytingum, sem nú einkenna Vesturlönd, hafa forsendur þar þó breyst og á síðustu tveimur áratugum hefur átt sér stað umfangsmikil uppbygging á heimahjúkrun. Stefna stjórnvalda í Japan er að efla heilbrigðisþjónustu utan stofnana sem hefur ýtt undir mikilvægi heimahjúkrunar.

Í mörgum löndum er umsjónarhjúkrun (e. case management) notuð sem aðferð við að skipuleggja störf hjúkrunarfræðinga í heimahjúkrun. Umsjónarhjúkrun er útfærð með mismunandi hætti en í skrifum hjúkrunarfræðinga er yfirleitt lögð áhersla á heilbræna og einstaklingsmiðaða nálgun þar sem leitast er við að skipuleggja þjónustu sem kemur til móts við óskir og þarfir skjólstæðinga. Mikilvægir þættir starfsins eru heilbrigðisfræðsla, ráðgjöf og stuðningur þar sem lögð er áhersla á að einstaklingurinn geti mótað athafnir sínar og daglegt líf. Hjúkrunarfræðingar meta heilsufar og færni einstaklingsins

og þá aðstoð sem viðkomandi fær frá aðstandendum. Á þeim grundvelli gerir hann áætlun um þá aðstoð sem viðkomandi fær. Ýmsir höfundar hafa bent á siðfræðilega erfiðleika sem þessir hjúkrunarfræðingar standa frammi fyrir, sérstaklega er þeir starfa hjá einkareknum miðstöðvum þar sem krafan um mikil afköst og sem minnstan tilkostnað er lyklatríði (Aronson og Sinding, 2000; Ceci o.fl., 2006; Padgett, 1998). Rannsóknir hafa leitt í ljós að vegna ósveigjanlegra reglna um þá valkosti, sem í boði eru, finnst hjúkrunarfræðingum að þeir geti ekki með nokkru móti veitt skjólstæðingum sínum þá aðstoð sem þeir þarfnast.

Rannsóknin Hjúkrað heima fór fram á miklum umbrotatímum í heimahjúkrun í Reykjavík. Á miðju gagnasöfnunartímabilinu var öll heimahjúkrun sameinuð í Miðstöð heimahjúkrunar sem hafði bæði kosti og galla í för með sér. Í viðtölum mínum og aðstoðarmanna minna við hjúkrunarfræðingana, sem þátt tóku í rannsókninni, kom fram óryggi gagnvart þessum breytingum en þó litu margir þeirra einnig á þær sem tækifæri til að stokka upp og koma á nýjum starfsháttum. Ýmsir nefndu að áhugavert væri að efla upplýsingasöfnun og greiningu sem verið hafði takmörkuð fram að því sem og notkun matstækja. Margt af þessu hefur síðan verið tekið upp og óhætt er að fullyrða að mikið uppbyggingarstarf hafi átt sér stað á sviði heimahjúkrunar á Íslandi á undanförunum árum. Það sem vakti hins vegar athygli við gagnasöfnun var samstarfið, bæði samstarf hjúkrunarfræðinga og sjúkraliða sem virtist vera almennt gott og ekki síður samstarf hjúkrunarfræðinganna við sjúklingana og aðstandendur þeirra. Í störfum hjúkrunarfræðinganna og sjúkraliðanna endurspegladist virðing fyrir persónulegum óskum og einkennum hvers og eins sem kom fram í athugasemdum eins og: „Hann vill hafa þetta svona.“ Ekki varð annað séð en að samskiptin hafi endurspeglad áherslu á sjónarhorn sjúklinga og aðstandenda þeirra sem svo margir hafa kallað eftir (Thorne, 2006).

### **Þátttaka aðstandenda í umönnun**

Mikilvægt er að átta sig á því að forsenda þeirrar stefnu stjórnvalda að heimaþjónusta verði útbreiddur valkostur í heilbrigðisþjónustu er að sem flestir hafi einhvern nákominn sem getur aðstoðað við heimilishald, athafnir daglegs lífs og jafnvel sérhæfða meðferð (Anderson, 2001). Með aðstoð, sem veitt er af aðstandendum, er átt við margvíslega hjálp og umönnun sem er ólaunuð og byggist á tilfinningalegu sambandi, væntumþykju, kvöð eða skyldurækni (Twig, 1992). Þessir aðilar eru hér nefndir aðstandendur (e. carer eða family carer) en einnig er algengt að tala um umönnunaraðila (e. caregiver) eða jafnvel óformlega umönnunaraðila (e. informal caregiver). Aðstandendur eru yfirleitt makar, foreldrar sem annast um börn sín, börn eða tengdabörn sem annast um foreldra sína eða systkini. Einnig kemur fyrir að vinir, nágrennar eða frændfólk gegni hlutverki aðstandenda. Í flestum rannsóknum hafa konur verið í miklum meirihluta meðal aðstandenda sem annast um fjölskyldu eða vini heima (Zimmerman o.fl., 2006) þó vissulega komi fram að í sumum löndum hækkar hlutfall karlmannna hratt.

Um árábil hefur líðan og reynsla aðstandenda af því að sinna umönnun notið athygli fræðimanna og hagsmunasamtaka aðstandenda. Samtök aðstandenda í mörgum löndum hafa t.d. safnað upplýsingum um eðli og áhrif umönnunar sem veitt er af aðstandendum. Sýna þær fram á gríðarlegt umfang þeirrar aðstoðar sem veitt er af aðstandendum (Canadian Caregiver Coalition, 2008; Carers UK, 2007; National Alliance for Caregiving, 2007; Schumacher, o.fl. 2006). Í fjölmörgum rannsóknum hefur komið fram að því fylgir oft mikil byrði að annast um sinn nánasta heima (Canadian Caregiver Coalition). Þeir sem veita umönnun heima, sérstaklega ef hún er verulega umfangsmikil, finna fyrir versnandi heilsu, búa við aukna streitu og svefnleysi og finnst þeir hafa einangrast félagslega (Carers, UK). Það skal þó tekið fram að í mörgum rannsóknum kemur fram að aðstandendur eru þakklátir fyrir að fá tækifæri til að hafa einstaklinginn heima.

Fjölmargar rannsóknir hafa beinst að reynslu aðstandenda af því að vera í umönnunarhlutverkinu. Sem dæmi má taka rannsókn Wiles (2003a; 2003b) þar sem könnuð var reynsla aðstandenda sjúklinga sem dvöldu á eigin heimilum í Ontariofylki í Kanada og veitir hér áhugaverða innsýn. Wiles átti viðtöl við 30 aðstandendur og ræddi meðal annars um samstarf þeirra við þá sem veita opinbera þjónustu og daglegt líf. Í niðurstöðunum kom fram að viðmælendum fannst sú staða að vera umönnunaraðili móta allt sitt líf frá morgni til kvöldis og að ábyrgðin og álagið gæti orðið nánast óbærilegt. Allt miðaðast við heimilið og þann sem þarfnaðist umönnunar og flest erindi utan heimilisins tengdust umönnuninni á einhvern hátt. Viðmælendur ræddu um erfiðleika sem þeir stóðu frammi fyrir þegar fá þurfti aðstoð frá kerfinu, einn vísaði þar á annan og erfitt gat reynt að fá lausn sinna mála. Margir lýstu þessu þannig að þeir stæðu einir og vissu ekki hvert þeir gætu leitað.

Þær rannsóknir á aðstæðum aðstandenda, sem hér hefur verið vísað til, eru erlendar. Í raun er ekki mikið vitað um þessi mál hér á landi, þó finna megi nokkur áhugaverð lokaverkefni nemenda við Háskóla Íslands og Háskólann á Akureyri. Í hételendum rannsóknum hefur komið fram að aðstandendur veita stærstan hluta þeirrar aðstoðar sem aldrei sem búa heima njóta (Hlíf Guðmundsdóttir, 2004; Landlæknisembættið, 2006). Í rannsókninni Hjúkrað heima kom hins vegar fram að það er mjög mismunandi að hve miklu marki sjúklingar hafa aðstandendur sér til aðstoðar. Í þeim tilvikum er aðstandendum var til að dreifa var reynsla þeirra þó að mörgu leyti svipuð því sem komið hefur fram í erlendum rannsóknum. Svipað má segja um ítarlega rannsókn Hönnu Láru Steinsen (2006) á reynslu aðstandenda Alzheimer sjúklinga.

### **Réttlæti og velferð**

Eins og nefnt var í upphafi greinarinnar er yfirleitt talið að forsendur þess að sjúklingar geti haldið áfram að búa á eigin heimili séu þær að til staðar sé öflug opinber heilbrigðis- og félagsþjónusta og stuðningur aðstandenda. En hvar liggja mörkin milli ábyrgðar hins opinbera og einkasviðsins eða fjölskyldunnar? Við nánari athugun kemur í ljós að svarið við

Þessari spurningu er ekki algilt heldur breytilegt eftir menningu og sögu landa. Jafnframt kemur í ljós að í mörgum löndum er tekist á um hvar mörkin eiga að liggja. Rannsóknir á heimaþjónustu og heimahjúkrun benda til þess að verulegrar tregðu gæti hjá stjórnvöldum í mörgum löndum að tryggja vandaða þjónustu heima. Í ítarlegri úttekt á heimaþjónustu í Bandaríkjunum kemst Buhler-Wilkerson (2007) að þeirri niðurstöðu að vegna tregðu stjórnvalda við að viðurkenna heimaþjónustu sem sjálfsgöð réttindi hafi hún aldrei náð að eflast þar í landi eins og nauðsynlegt er. Enda þótt heilbrigðiskerfið í Kanada sé mun líkara hinu evrópska en því bandaríska sýna rannsóknir að þar er einnig tilhneiging til að takmarka þjónustu (Aronson og Sinding, 2000; Ceci, 2006; Purkis, 2001). Í kanadískum rannsóknum hefur komið fram að hjúkrunarfræðingar tileinka sér hugmyndafræðina um hagræðingu og sparnað sem haldið er að þeim og líta jafnvel á það sem sitt hlutverk að takmarka þjónustu (Rankin og Campbell, 2006; Ward-Griffin, 2001).

En hvernig er staðan í þessum málum hjá okkur? Hverjar eru væntingar almennings til heilbrigðiskerfisins? Hér á landi, líkt og annars staðar á Norðurlöndum, höfum við vanist þeirri hugsun að um okkur verði séð, að við munum fá aðstoð frá hinu opinbera þegar og ef heilsan brestur. Á Íslandi er öflugt velferðarkerfi og heilbrigðisþjónustan er sannarlega hluti af því. Frá miðri tuttugustu öld tók velferðarríkið smám saman yfir þætti sem höfðu verið hluti af fjölskyldulífi eins og umönnun veikra og fræðsla barna (Pierson og Castles, 2000; Stefán Ólafsson, 1999). En á hvaða hugmyndum byggist velferðarkerfið? Rannsóknir á velferðarkerfum hafa leitt í ljós að þau eru töluvert ólík og byggjast á mismunandi hugmyndafræði. Hið norræna kerfi byggist á hugmyndinni um samábyrgð (e. solidarity) þegnanna og þróaðist eftir seinni heimsstyrjöldina. Ýmsir fræðimenn hafa leitast við að setja fram siðfræðilega réttlætingu fyrir velferðarþjónustu, að það sé hlutverk hins opinbera að styðja þá sem þarfnast aðstoðar vegna veikinda eða fötlunar. Heimspekingurinn Eva Feder Kittay (1999) bendir t.d. á að það að vera háður öðrum er mannlegur eiginleiki (við erum öll háð foreldrum okkar sem ungbörn) sem hljóti að kalla á aðstoð annarra. Því sé það í raun siðferðileg skylda samfélagsins að aðstoða þá sem þarfnast hjálpar vegna veikinda eða skertrar færni. Eins hafa talsmenn fatlaðra vísað til þess að meðal siðmenntaðra þjóða hljóti allir að eiga rétt á mannsæmandi lífsaðstæðum.

Öflug velferðarþjónusta, og þar með heimahjúkrun, er ekki einungis forsenda þess að fólk geti haldið áfram að búa heima heldur einnig mikilvægt framlag til kvenfrelsis og jöfnuðar milli kynjanna (Björnsdóttir, 2002; Kristín Björnsdóttir og Sigríður Þorgeirsdóttir, 2004). Samhliða því að velferðarríkið eflaðist sköpuðust aðstæður fyrir konur á Norðurlöndunum til að mennta sig og starfa utan heimilins (Hernes, 1987; Holter, 1984). Því hefur hinum norrænu velferðarríkjum verið lýst sem kvensamlegum. Nú hafa hins vegar margir höfundar bent á og jafnframt varað við því að hin nýja stefna, þ.e. að allir séu sem lengst heima, byggist í raun á því að það sé einhver heima til að annast um viðkomandi. Í kynskiptum samfélögum,

þar sem enn eru ólíkar væntingar til kvenna og karla, er hætt við að þessi stefna geti haft neikvæð áhrif á stöðu kvenna. Því er mikilvægt að hjúkrunarfræðingar skýri þessi mál fyrir sér. Það gæti t.d. verið hjálplegt að setja fram jafnréttisáætlun í umönnunarmálum þar sem heimilin og opinber vettvangur skarast með þessum hætti.

### Niðurstaða

Í þessari grein var athyglinni beint að þeim þáttum sem hafa áhrif á það hvort fólk með langvinn veikindi eða skerta færni getur haldið áfram að búa á eigin heimili. Eins og fram kom er mikilvægt að heimilið sé hannað á þann hátt að það veiti sem mest svigrúm til athafna og geri þeim sem þar búa kleift að lifa lífinu í samræmi við óskir og áherslur. Það skiptir því verulegu máli að hjúkrunarfræðingar hafi góða þekkingu á áhrifum aðstæðna á heimili og nánasta umhverfi, meti aðstæður reglulega og kalli til aðstoð eða ræði breytingar sé tilefni til þess. Þó mikið sé rætt um þarfir aðstandenda í fræðilegri umfjöllun í hjúkrunarfræði sýna rannsóknir víða og endurtekið að í samskiptum við starfsfólk heilbrigðisþjónustunnar finnst aðstandendum þeir vera afskiptir og að þeir búi við mikið álag. Líta má á þessa stöðu mála sem siðferðilegt vandamál sem hjúkrunarfræðingar þurfa að finna leiðir til að bregðast við. Siðfræði er eitt af mörgum þekkingarsviðum sem hefur þróast innan heimahjúkrunar á liðnum árum. Enda þótt sú þekkingarþróun sé á margan hátt á frumstigi má reikna með að hún muni eflast hratt á komandi árum.

Um árabil hafa aldraðir og þeir sem búa við langvinna sjúkdóma barist fyrir umbótum á þjónustu. Þó marga lengi eftir árangri þeirrar baráttu má þó segja að þessi málaflökkur hafi verið til athugunar hjá íslenskum stjórnvöldum. Árið 2003 kom út ítarleg úttekt á aðstæðum aldraðra á Íslandi þar sem lögð er áhersla á möguleika þeirra til að búa sem lengst á eigin heimili með viðeigandi aðstoð frá heilbrigðis- og félagskerfum (Stýrihópur um stefnumótun í málefnum aldraðra, 2003). Í kjölfar nýlegra úttekta á heilbrigðisþjónustunni víða um land (Ríkisendurskoðun, 2005) hefur einnig farið fram krífsk umræða um þær aðgerðir sem eru nauðsynlegar til að skapa viðunandi aðstæður fyrir aldraða í samfélaginu. Í framhaldi af því hefur verið gert verulegt átak til að efla og bæta félags- og heilbrigðisþjónustu á heimilum. Áhugaverð fyrirmynd að umbótum, sem margir gætu tekið sér til fyrirmyndar, er áætlun sem var gerð um uppbyggingu heimaþjónustu í Hafnarfirði (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, 2006a). Sumarið 2006 var stefna heilbrigðismálaráðherra í málefnum aldraðra kynnt (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, 2006b) en í henni skipar heimahjúkrun mikilvægan sess.

Heimildir:

- Anderson, J. (2001). The politics of home care: Where is "home"? *Canadian Journal of Nursing Research*, 33(2), 5-10
- Andrews, G. J. (2002). Towards a more place-sensitive nursing research: An invitation to medical and health geography. *Nursing Inquiry*, 9(4), 221-238.
- Andrews, G. J. og Kearns, E. A. (2005). Everyday health histories and the making of place: The case of an English coastal town. *Social Science and Medicine*, 60(12), 2697-2713.

- Andrews, G. J. og Moon, G. (2005a). Space, place and the evidence base: Part I - An introduction to health geography. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 2, 55-62.
- Andrews, G. J. og Moon, G. (2005b). Space, place and the evidence base: Part II - Rereading nursing environment through geographical research. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 2, 142-156.
- Angus, J., Kontos, P., Dyck, I., McKeever, P. og Poland, B. (2005). The personal significance of home: Habitus and the experience of receiving long-term home care. *Sociology of Health and Illness*, 27(2), 161-187.
- Aronson, J. og Sinding, C. (2000). Home care users of fiscal constraint: Challenges and opportunities for case management. *Care Management Journal*, 2(4), 220-225.
- Bjornsdottir, K. (2002). From the state to the family: Reconfiguring the responsibility for long-term nursing care at home. *Nursing Inquiry*, 9(1), 3-11.
- Buhler-Wilkerson, K. (2007). Care of the chronically ill at home: An unresolved dilemma in health policy for the United States. *The Milbank Quarterly*, 85(4), 611-639.
- Canadian Caregiver Coalition (2008). Health care in Canada survey confirms caregiver burden. Sótt 10. júlí 2008 af <http://www.ccc-ccan.ca/media.php?mid=89>.
- Carers UK. (2007). Valuing Carers - Calculating the value of unpaid care. Sótt 10. júlí 2008 af <http://www.carersuk.org/Policyandpractice/Research/Profileofcaring/1201108437>.
- Ceci, C. (2006). Impoverishment of practice: Analysis of effects of economic discourse in home care case management. *Canadian Journal of Nursing Leadership*, 19(1), 1-3.
- Citizens and immigration in Canada (e.d). Live in Canada. Sótt 10. júlí 2008 á <http://www.cic.gc.ca/ENGLISH/work/caregiver/index.asp>
- Duke, M. og Street, A. (2003). Hospital in the home: Construction of the nursing role - A literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 852-859.
- Dyck, I., Kontos, P., Angus, J. og McKeever, P. (2005). The home as a site for long-term care: Meanings and management of bodies and spaces. *Health and Place*, 11, 173-185.
- Exley, C. og Allen, D. (2007). A critical examination of home care: End of life care as an illustrative case. *Social Science and Medicine*, 65, 2317-2327.
- Gitlin, L. N. (2003). Conducting research on home environments: Lessons learned and new directions. *The Gerontologist*, 43(5), 628-637.
- Hanna Lára Steinsen (2006). *Í skugga Alzheimers: Aðstandendur segja frá*. Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið (2006a). Skýrsla nefndar um uppbyggingu heilðrænnar öldrunarþjónustu í Hafnarfirði. Reykjavík: Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið. Sótt 21. ágúst 2006 á <http://www.heilbrigdisraduneyti.is/media/Skyrslur/Hafnarjordur-lokaskyrsla-feb.2006.pdf>.
- Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið (2006b). Ný sýn - nýjar leiðir: Áherslur heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra í öldrunarmálum. Reykjavík: Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið.
- Hernes, H. M. (1987). *Welfare state and women power. Essays in state feminism*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hlíf Guðmundsdóttir, Kristín Björnsdóttir og Ragnar Friðrik Ólafsson (2004). Líkamleg fæni og stuðningur frá formlegum og óformlegum stuðningsaðilum hjá 90 ára og eldri á Íslandi. *Óldrun*, 22(2), 10-15.
- Holter, H. (1984). *Patriarchy in a welfare society*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Imrie, R. (2004). Disability, embodiment and the meaning of the home. *Housing Studies*, 19(5), 745-763.
- Irvine, F. (2005). Exploring district nursing competencies in health promotion: The use of the Delphi technique. *Journal of Clinical Nursing*, 14(8), 965-975.
- Kennedy, C. M. (2004). The typology of knowledge for district nursing assessment practice. *Journal of Advanced Nursing Practice*, 45(4), 401-409.
- Kittay, E. F. (1999). *Love's labor: Essays on women, equality, and dependency*. New York: Routledge.
- Kristín Björnsdóttir (2005). *Líkami og sál: Hugmyndir, þekking og aðferðir í hjúkrun*. Reykjavík: Hið íslenska bókmenntafélag.
- Kristín Björnsdóttir og Sigríður Þorgeirsdóttir (2004). *Velferðarþjónusta á tímamótum: Siðfræðilegar vangaveitur um mörk fjölskylduábyrgðar og ábyrgðar hins opinbera í heimahjúkrun*. Í Irma Erlingsdóttir (Ritstj.), Fléttur II - Kynjafræði - kortlagning (bls. 273- 292). Reykjavík: Rannsóknastofa í kvænafræðum við Háskóla Íslands.
- Landlæknisembættið (2006). *Könnun á aðstæðum og viðhorfum meðal aldraðara á biðlista í Reykjavík*. Reykjavík: Landlæknisembættið.
- Lang, A., Edwards, N. og Fleischer, A. (2007). Safety in home care: A broadened perspective of patient safety. *International Journal of Quality in Health Care*, 1-6.
- Leith, K. H. (2006). Home is where the heart is...or is it?: A phenomenological exploration of the meaning of home for older women in congregate housing. *Journal of Aging Studies*, 20, 317-333.
- Manzo, L. C. (2005). For better or worse: Exploring multiple dimensions of place meaning. *Journal of Environmental Psychology*, 25, 67-86.
- McKeever, P. D., Scott, H. M., Hipman, M. L., Osterlund, K. og Eakin, J. M. (2006). Hitting home: A survey of housing conditions of homes used for long-term care in Ontario. *International Journal of Health Services*, 36(3), 521-533.
- Ministry of Health (1993). *Partnership in long term care: A policy framework*. Toronto: Queen's Printer for Ontario.
- Murashima, S., Nagata, S., Magilvy, J. K., Fukui, S. og Kayama, M. (2002). Home care nursing in Japan: A challenge for providing good care at home. *Public Health Nursing*, 19, 94-103.
- National Alliance for Caregiving (2007). Research summit: Moving the research agenda forwards in family caregiving. Sótt 10. júlí 2008 af <http://www.caregiving.org/NACResearchSummit1.pdf>.
- Padgett, S. (1998). Dilemmas of caring in a corporate context: A Critique of nursing case management. Quality and accountability in practice. *Advances in Nursing Science*. 20(4), 1-12
- Pierson, C. og Castles, F. (ritstj.) (2000). *The welfare state. A reader*. Cambridge: Polity Press.
- Purkis, M. E. (2001). Managing home nursing care: Visibility, accountability and exclusion. *Nursing Inquiry*, 8(3), 141-150.
- Rankin, J. M. og Campbell, M. L. (2006). *Managing to nurse: Inside Canada's health care reform*. Toronto: Toronto University Press.
- Rantz, M. J, Marek, K. D., Aud, M., Tyrer, H.W., Skubic, M., Demiris, G. og Hussam, A. (2005). A technology and nursing collaboration to help older adults age in place. *Nursing Outlook*, 53(1), 40-45.
- Ríkisendurskoðun (2005). Þjónusta við aldraða: Stjórnáskýrsluúttekt. Sótt 12. febrúar 2006 af [http://www.rikisend.is/files/skyrslur\\_2005/aldradir\\_thjonusta.pdf](http://www.rikisend.is/files/skyrslur_2005/aldradir_thjonusta.pdf).
- Schumacher, K., Beck, C. og Marren, J. M. (2006). Family caregivers: Caring for older adults, working with families. *American Journal of Nursing*, 106(8), 40-49.
- Smaldone, D., Harris, C. og Sanyal, N. (2005). An exploration of place as process: The case of Jackson Hole, WY. *Journal of Environmental Psychology*, 25, 397-414.
- Stefán Ólafsson (1999). *Íslenska leiðin: Almennatryggingar og velferð í fjölbjóðlegum samanburði*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Stoltz, P., Udén, G. og William, A. (2004). Support for family carers who care for an elderly person at home - a systematic literature review. *Scandinavian Journal of the Caring Sciences*, 18, 111-119.
- Stýrihópur um stefnumótun í málefnum aldraðra (2003). Skýrsla stýrihóps um stefnumótun í málefnum aldraðra til ársins 2015. Reykjavík: Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið.
- Thorne, S. (2006). Patient-provider communication in chronic illness: A health promotion window of opportunity. *Family and Community Health*, 29, 4S-11S.
- Twigg, J. (ritstj.) (1992). *Carers: Research and practice*. London: HMSO.
- Ward-Griffin (2001). Negotiating care of frail elders: relationships between community nurses and family caregivers. *Canadian Journal of Nursing Research*, 33(2),63-81.
- Wiles, J. (2003a). Daily geographies of caregiving: Mobility, routine, scale. *Social Science and Medicine*, 57, 1307-1325.
- Wiles, J. (2003b). Informal caregivers' experience of formal support in a changing context. *Health and Social Care in the Community*, 11(3), 189-207.
- Zimmerman, M. K., Litt, J. S. og Bose, C. E. (2006). *Global dimensions of gender and carework*. Stanford: Stanford University Press.