

SJÁLFRÆÐI ALDRAÐRA ÍSLENDINGA

Sjálfræði getur reynst flókið í framkvæmd, ekki síst í öldrunarþjónustu. Sigrún Huld Þorgrímsdóttir fer hér yfir hvernig sjálfsákvörðunarréttur aldraðra og réttur þeirra til einkalífs er virtur í raun.

Í þessari grein er skoðað hvernig sjálfræði og sjálfsákvörðunarréttur aldraðra birtist í framkvæmd í íslenski öldrunarþjónustu. Hvernig er háttað ákvörðun um búsetu svo sem varanlega stofnanavist? Hver er sjálfsákvörðunarréttur fólks sem býr á stofnunum fyrir aldraða um hagi sína og daglega tilveru? Skoðuð eru lög og reglugerðir sem lúta að sjálfræði aldraðra, bæði hér á Íslandi og í nágrannalöndum okkar. Einkum er sjónum beint að danskri löggjöf í því sambandi, bæði vegna þess að höfundur hefur kynnst henni í framkvæmd og einnig virðast Danir einna lengst á veg komnir í þessu efni.

Sjálfræðishugtakið

Hugtakið sjálfræði hljómar ekki sérlega flókið en getur þó reynst það í framkvæmd. Vilhjálmur Árnason heimspekingur skilgreinir það einfaldlega: það að ráða sér sjálfur. Nánar sagt felur það í sér að geta valið út frá sínum aðstæðum: að hafa færni, dómgreind og upplýsingar til að geta valið og að geta tekið mið af eigin gildismati við ákvarðanir (Vilhjálmur Árnason, 2004). Bent hefur verið á að sjálfræði er ekki bara spurning um vilja einstaklingsins heldur félagslegt samhengi – það þarf að vera hægt að framkvæma ákvarðanir um sjálfræði (Struhkamp, 2005; Harbers o.fl., 2002). Augljóst er að ýmiss konar færniskerðing takmarkar valkosti; við slíkar aðstæður er mikilvægt að umhverfi einstaklingsins leggi ekki frekari höft á sjálfræði hans en þau sem skerðingin hefur í för með sér, til dæmis með ýmiss konar stofnanareglum (Struhkamp 2005). Gjarnan hefur verið litið á óskerta skynsemi og dómgreind sem forsendu þess að geta notið sjálfræðis en á síðari árum hefur fjöldi fræðimanna bent á nauðsyn þess að þróa ný viðmið

til dæmis vegna aldraðra þegna með heilabilun (Vilhjálmur Árnason, 2004; Dewing, 2002; Kane, 1998).

Segja má að þróunin sé frá forræðishyggju fyrri tíma yfir í hugmyndafræði sem stuðlar að meira sjálfræði einstaklingsins. Ekki er um að ræða eina stefnu eða aðferðir á hvorn bóg heldur birtist þessi mismunandi afstaða með margvíslegum hætti. Þannig getur til dæmis hjúkrunarfræðingur ýmist starfað í anda forræðishyggju eða nýju hugmyndanna – jafnvel á sömu vaktinni! Verklagsreglur og venjur stofnana vísa iðulega í báðar þessar áttir – eðlilega, því ekki er um svarthvít skil að ræða. Einstaklingshæfð hjúkrun og persónumiðuð umönnun fyrir fólk með heilabilun eru tvö dæmi af mörgum um „nýju hugmyndirnar“. Gömlu hugmyndirnar sjást víða og má benda á lög um málefni aldraðra (nr. 126/1999), en þar segir í 1. grein að markmið laganna sé að aldraðir eigi vól á heilbrigðis- og félagslegri þjónustu við hæfi; að aldraðir geti búið heima en eigi kost á stofnanarþjónustu sé þess þörf; og loks að aldraðir njóti jafnréttis og að sjálfsákvörðunarréttur þeirra sé virtur. Það að hafa sérstök lög um þennan þjóðfélagsþóp hefur verið gagnrýnt (Ástríður Stefánsdóttir, 2004) og bent á að nær væri að setja sameiginleg lög um alla þegna sem þurfa á sérstakri samfélagsþjónustu að halda – sem stór hluti aldraðra þarf alls ekki. Ef borin eru saman markmið laganna og til dæmis laga um málefni fatlaðra (nr. 59/1992) vekur athygli að áherslan fyrir aldraða er á að sjá þeim fyrir öryggi og umönnun en fyrir fatlaða meira á að þeir njóti jafnréttis á við aðra þjóðfélagsþópa. Strax í fyrstu grein er markmiðið skilgreint sem jafnrétti fatlaðra, skilyrði þeirra til eðlilegs lífs og að þeir hafi áhrif á stefnumörkun



Sigrún Huld Þorgrímsdóttir er hjúkrunarfræðingur, MSc, og hefur starfað við öldrunarhjúkrun frá 1999. Hún starfar nú á heilabilunardeild Landspítala á Landakoti.

og ákvarðanir í gegnum samtök sín. Sambærileg lög í Danmörku eru ekki bundin við aldurshóp heldur taka til þeirra sem hafa skerta færni eða þurfa sérstaka félagslega þjónustu af öðrum ástæðum (Lov om social service nr. 58/ 2007).

Andspænis kröfunni um að virða sjálfstæði skjólstæðinga stendur krafan um að vernda velferð hans (beneficence). Í lögnum birtist hún skýrt í því að fyrst af öllu er tekið fram að aldraðir skuli njóta heilbrigðis- og félagsþjónustu við hæfi – það er samfélagsleg umönnunarskylda. Það að uppfylla þá skyldu getur iðulega stangast á við óskir skjólstæðings um að ráða sér sjálfur.

Forræðishyggjan varðandi aldraða var meiri áður og dæmi um það er að í lögum um málefni aldraða frá 1989 stóð um mögulega stofnavistun: „Eftir því sem kostur er skal sjálfsákvörðunarréttur aldraða í því efni virtur...“, þ.e. lögin gerðu ráð fyrir að sjálfsákvörðunarrétturinn – sem er stjórnarskrárbundinn – gæti upphafist eftir þörfum þegar ákveðnum aldri væri náð. Nýrri útgáfan frá 1999 hefur lagfært þetta og segir skýrt og skorinort að þess skuli gætt að virða sjálfsákvörðunarrétt aldraða (Ástríður Stefánsdóttir 2004).

Búseta og sjálfræði

Öldruð kona, sem hafði haft Alzheimer-sjúkdóm í mörg ár, fékk pláss á hjúkrunarheimili. Þessi fyrirhugaða vistun hafði verið rædd við eiginmann konunnar sem jafnframt var hennar helsti umönnunaraðili. Þegar plássíð losnaði fékk hann og uppkomin börn þeirra nokkra daga til að undirbúa flutningana og gera konunni grein fyrir hvað til stæði. Hún brást hins vegar reið við og sá enga þörf fyrir að flytja á hjúkrunarheimili, hafði enda ekkert heyrt um þetta fyrr. Hún fór því nauðug inn á heimilið og var lengi afar ósátt. Hún kenndi manni sínum um, taldi hann hafa skilið við sig og grunaði hann jafnvel um að hafa kynnst annarri konu. Þegar verst var þurfti konan þó nokkra meðferð róandi lyfja, hún grét mikið og var tortryggin. Hún bað í sífellu þá sem hún treysti að útvega sér lögfræðing. Hún benti á að hún væri sjálfráða og að hún ætti bæði íbúðina og bílinn að jöfnu við mann sinn. Hún taldi sjálf að hún væri fullfær um að búa heima en ofmat mjög getu sína eins og algengt er þegar fólk þjáist af heilabilun eða annarri fötlun sem hefur áhrif á dómgreind og innsæi.

Það eina sem er sjaldgæft í þessu dæmi er hvað konan veitti öfluga mótspyrnu við þessum fyrirhuguðu flutningum. Það eru oft aðstandendur hins aldraða sem eru gerendur í því að óska eftir varanlegri vistun, ekki sist ef hinn aldraði þjáist af heilabilun eða annarri vitrænni skerðingu í einhverjum mæli. Í könnun Ástríðar Stefánsdóttur og Vilhjálmis Árnasonar (2004) kemur fram að 37% aldraða þátttakenda ákváðu ekki sjálf að flytja á vistheimili og 55% þeirra hefðu viljað búa

lengur heima. Aðalástæður flutningsins samkvæmt könnuninni eru heilsuleysi og ákvarðanir barna hinna öldruðu. Í athugun Júlíönu Sigurveigar Guðjónsdóttur (2008) um flutning á hjúkrunarheimili kemur fram að miklu skiptir að hinn aldraði hafi haft einhver áhrif á gang mála og að flutningurinn sé vel undirbúinn og ræddur í fjölskyldu.

Þessar rannsóknir benda til að hinn aldraði finni oft fyrir þrýstingi frá umhverfinu og sjái ekki annarra kosta völ. Það er einnig erfitt fyrir aðstandendur að finna þeir að einhverju leyti vera að þvinga hinn aldraða til að sætta sig við önnur búsetuúrræði en þau sem hann helst kys. Það er tvímælalaust öllum í hag að koma á þessi mál skipan sem tryggir betur að sjálfsforræði aldraða sé virt.

„Engan má svipta frelsi nema samkvæmt heimild í lögum.“

Stjórnarskrá Íslands

Hvernig er þá lögum okkar um þessi mál háttað? Jú, konan sem sagt var frá að ofan hafði alveg rétt fyrir sér: hún hafði fullt sjálfræði og hefði einhver útvegað henni lögfræðing þá hefði komið í ljós að það var ekki heimilt að vista hana á hjúkrunarheimili án samþykkis hennar eða dómsúrskurðar. Í 67. grein stjórnarskrár lýðveldisins Ísland segir skýrt og skorinort: „Engan má svipta frelsi nema samkvæmt heimild í lögum.“ Í 19. grein laga um lögræði (nr. 71/1997) segir: „Sjálfráða maður verður ekki vistaður nauðugur í sjúkrahúsi.“ Slíkur úrskurður hefði þá haft í för með sér sviptingu lögræðis, það er sjálfræði, fjárræði eða hvoru tveggja, og að henni hefði verið skipaður lögráðamaður. Þetta er afar sjaldgæft að sé gert þegar um er að ræða aldraða með heilabilun. Gæðaráð um öldrunarhjúkrun kemur inn á þetta í skjalinu „Áherslur í heilbrigðisþjónustu á hjúkrunarheimilum“ en þar segir um lokaðar deildir fyrir sjúklinga með heilabilun: „Samkvæmt lögum er þó ekki heimilt að loka fólk inni gegn þeirra vilja nema að viðkomandi sé sviptur sjálfræði. Í tilfelli aldraða með heilabilun hefur það þó verið talin of



harkaleg aðgerð að svipta fólk sjálfræði á síðustu mánuðum og árum ævinnar. Því má segja að vistun aldraða inni á deildum með sérstökum opnunarbúnaði sé á gráu svæði lagalega og skal gert með samþykki ættingja og vitund yfirvalda“ (Gæðaráð öldrunarhjúkrunar, 2008).

Samfara þróun frá forræðishyggju til aukins sjálfræðis hafa margir leitað leiða til að tryggja sjálfræði fólks betur í þeim tilvikum þar sem velferð þess getur verið ógnað sé fulls frelsis gætt, til dæmis í tilviki einstaklings með heilabilun sem er ófær um að sjá um sig heima en vill ekki fara á hjúkrunarheimili. Þannig hafa ýmsar þjóðir reynt að þróa sveigjanlegri löggjöf þar sem hægt er að bregðast við hverju tilviki fyrir sig fremur en að öll inngríp kosti altæka sjálfræðissviptingu (Gove og Georges, 2001, Kapp, 2000). Lengst hafa Danir gengið í þessu efni en löggjöf þeirra, reglugerðir og framkvæmd gengur mjög langt í að tryggja sjálfræði skjólstæðinga og þarf að uppfylla ströng skilyrði áður en gripið er til aðgerða sem skerðir það á nokkurn hátt. Segja má að rauði þráðurinn í löggjöf Dana sé:

1. Að sýna þurfi fram á að einstaklingnum stafi bráð hætta af að fá að fara sínu fram.
2. Að sýna þurfi fram á að allar leiðir til að leysa málið með öðrum aðferðum, svo sem samstarfi, umhverfisbreytingum o.fl., hafi verið reyndar.
3. Einnig er mikilvægt atriði í lögunum að beita ávallt minnstu mögulegu skerðingu á sjálfræði sem þarf til að einstaklingurinn fái þá hjálp sem hann þarf en vill ekki. Skerðingin á einnig að vara eins stutt og mögulegt er og skal endurskoðast reglulega.

Í þeim tilvikum þar sem þarf að nauðungarvista fólk eru dönsku lögin mjög skýr. Það þarf að liggja fyrir læknisfræðilegt mat á að einstaklingurinn sé með verulega og varanlega skerta dómgreind vegna sjúkdóms og um framtíðarhorfur hans. Einnig þarf að liggja fyrir mat á því hvaða umönnunarþarfir viðkomandi hafi og sé líklegur til að hafa í framtíðinni og hvers vegna ekki sé hægt að uppfylla þær á eigin heimili. Þar á meðal þarf að gera grein fyrir því hvað hafi verið reynt til þessa svo sem umhverfisbreytingar á heimilinu, aðstoð, hvíldarinnlagir og svo framvegis.

Sá sem nauðungarvista á fær skipaðan lögmann og einnig fær hann skipaðan forráðamann hafi hann ekki fengið það þá þegar. Forráðamaður getur þó ekki samþykkt flutning fyrir hönd einstaklingsins.

Það sem er athyglisverðast við þessa löggjöf – og að sögn Gove og Georges (2001) er löggjöf að þróast í sömu átt víða í Evrópu – er að hægt er að beita skerðingu á sjálfræði að hluta fremur en að svipta einstakling alfarið sjálfræði. Einnig er jákvætt að einstaklingurinn fái talsmann svo og að lögin gera skýra kröfu til að öll önnur úrræði hafi verið reynd.

Í þessu samhengi verður að segja að íslensk löggjöf er afar almenn og ófullnægjandi og hvetur engan veginn til þess að starfsfólk í öldrunarþjónustu viti hvernig það á að taka á alls konar álitamállum. Ekki gefa lögin heldur gagnlega leiðsögn til aldraðra sjálfrá eða aðstandenda þeirra um rétt þeirra ef þeim finnst á sér brotið, til dæmis í sambandi við búsetuákvæðanir eða frelsi á stofnun. Við leit á heimasíðum



Virkir og sjálfráða öldungar að störfum.

viðkomandi ráðuneyta fannst lítið til frekari leiðbeiningar eða stefnumótunar varðandi sjálfræði aldraðra, þó virðist vinna í þá átt hafa farið af stað í félagsmálaráðuneyti í tíð Jóhönnu Sigurðardóttur. Í stefnuýfirlýsingu í málefnum aldraðra frá júlí 2008 segir meðal annars: „Réttur aldraðra til sjálfstæðrar búsetu og sjálfsforræðis verði virtur“ og „Öldruðum standi til boða fjölbreytt val búsetuforma“. Síðar í sama skjali segir: „Greiðslubátttöku aldraðra í hjúkrunar- og dvalarrýmum verði breytt þannig að aldraðir haldi fjárhagslegu sjálfstæði og greiðslur vasapeninga lagðar af“.

Á heimasíðu félagsmálaráðuneytis er ekki að finna neina texta í framhaldi af þessu og má því miður telja líklegt að þessar áætlanir hafi fallið í skuggann fyrir hinum gífurlegu verkefnum sem bankahrunið skapaði. Vonandi kemur þó brátt röðin að því að leiða áfram þessi jákvæðu áform. Benda má á að hið auðmýkjandi vasapeningafyrirkomulag var lagt af í Danmörku um 1990.

„Hið auðmýkjandi vasapeningafyrirkomulag var lagt af í Danmörku um 1990.“

Þróun búsetu aldraðra á Íslandi

Fram yfir miðja tuttugustu öld var algengast að aldraðir einstaklingar byggju á eigin heimili og nytu þar umönnunar uppkominn barna sinna – sem hljómar vel en var sjálfsagt misjafnlega farsælt. Fyrstu nútímaelliheimilin voru stofnuð árið 1922 en öldrunarþjónusta, eins og við þekkjum hana í dag, fór fyrst að þróast á síðari hluta aldarinnar vegna vaxandi útivinnu kvenna, aukinnar þéttbýlismyndunar og fleiri þátta sem urðu til að draga úr þýðingu stórfjölskyldunnar (Jón Björnsson, 1996b; Sigríður Sigurðardóttir, 2009). Á þessum tíma var ríkjandi hugmyndafræði um öldrun og aldraða mest lituð af hugmyndum um „áhyggjulaust ævkvöld“ – hugmyndum sem einnig hafa verið tengdar svonefndri hlédrægnikenningu (Jón Björnsson, 1996a; Sigrún Huld Þorgrímsdóttir, 2008). Samkvæmt þeim hugmyndum voru byggð dvalarheimili víða um land. Síðar, með hækkandi aldri og fjölgun langveikra aldraðra, komu hjúkrunarheimilin. Ríkjandi hugmyndafræði þróaðist í átt frá hlédrægnikenningunni og í stað hennar kom virknikenningin (Jón Björnsson, 1996a; Sigrún Huld Þorgrímsdóttir, 2008) en henni fylgir sú stefna að aldraðir skuli búa sem lengst á eigin heimili. Því hefur dvalarrýmum mjög fækkað og þjónustuíbúðir að nokkru komið í þeirra stað. Á seinustu árum hefur hins vegar farið vaxandi krafa um að þjónusta við

aldraða þurfi að vera fjölbreytt og taka mið af þörfum einstaklingsins fremur en að einstaklingurinn þurfi að laga þarfir sínar að fyrirfram tilbúnu kerfi. Samhliða þessu hafa menn bent á að ekki sé hægt að búa til eina stóra kenningu um aldraða þar sem þeir séu jafn margvíslegir og allir aðrir hópar samfélagsins (Jón Björnsson, 1996a).

Hjúkrunarheimili eru algengasta form stofnanadvalar aldraðra hér á landi en hvernig eru þau skilgreind? Fyrir skömmu var málaflakurinn „málefni aldraðra“ sem heild fluttur úr heilbrigðisráðuneyti yfir í félags- og tryggingamálaráðuneyti. Má líta á það sem lið í þeirri þróun að líta á öldrunarþjónustu sem félagslega aðstoð við tiltekinn samfélagshóp en ekki að öldrun sé skilgreind sem sjúkdómur í sjálfu sér. Hjúkrunarheimilin tilheyrðu hins vegar áfram heilbrigðisráðuneyti og voru þannig skilgreind sem sjúkrastofnanir. Nú áforma stjórnvöld að flytja einnig hjúkrunarheimilin undir það ráðuneyti sem fer með málefni aldraðra. Þetta hefur vakið upp talsverðar umræður og efasemdir og meðal annars verið mótmælt af stjórn Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga. (Nú er verið að sameina heilbrigðis- og félagsmálaráðuneyti en það leysir augljóslega hinn formlega vanda þessa máls.) Þetta bendir til þess að það sé nokkuð almennt viðhorf í samfélaginu að hjúkrunarrými eigi að vera sjúkrapláss fremur en búsetuúrræði. Rökin eru þá gjarnan að íbúar á hjúkrunarheimilum séu veikir og þróunin sé að þeir verði veikari. Það er alveg rétt en ekki virðist þó sjálfgefið að heilbrigðisþjónusta á hjúkrunarheimilum þurfi að versna við það að skilgreina þau sem búsetuúrræði, eins og til dæmis FÍH óttast. Færa má að því rök að það sé mikilvægt fyrir lífsgæði þeirra sem búa á hjúkrunarheimili, að það sé heimili þeirra fremur en stofnun og það að skilgreina það sem félagslegt búsetuúrræði sé skref í þá átt. Auk þess er það æskilegt að málefni aldraðra séu á einni hendi. Félagsmálaráðuneytið hefur raunar mótað þá stefnu að öll þjónusta við aldraða færist yfir til sveitarfélaga ekki síðar en 2012. Þetta er í samræmi við óskir til dæmis Landssambands eldri borgara (Margrét Margeirsdóttir, 2007).

Sjálfræði á stofnunum

Þær kannanir sem hafa verið gerðar um viðhorf aldraðra sýna að þeir óska yfirleitt að dvelja á eigin heimili til æviloka ef heilsa leyfir (Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason, 2004; Sigríður Jónsdóttir, 1997). Reynsla höfundar bendir til að nokkur hópur aldraðra óski fremur að dvelja í umhverfi þar sem nýtur sólarhringsþjónustu þótt þessir einstaklingar séu líkamlega færir til að dvelja heima. Helstu orsakir þess eru öryggisleysi og einmanaleiki. Sama sjónarmið hefur komið fram hjá Vistunarmatsnefnd höfuðborgarsvæðisins (Pálmi Jónsson o.fl., 2010).

Hvernig sem þessu er varið er alltaf einhver hópur aldraðra sem þarf á vistun á dvalar- eða hjúkrunarheimilum að halda. Slíkt skerðir frelsi en einnig geta komið til ýmsar reglur í þjónustuíbúðum eldri borgara sem skerða athafnafrelsi miðað við það sem gera má ráð fyrir í sjálfstæðri búsetu. Til dæmis er algengt að þar sé dýrahald bannað sem má virðast harkalegt

þar sem margir telja gæludýrahald mikilvægt fyrir vellíðan aldraðra og fleiri með skerta færni.

Í könnun Ástríðar Stefánsdóttur og Vilhjálmur Árnasonar (2004) var unnið út frá því að sjálfræði fæli í sér að vera laus undan þvingunum, að þekkja valkosti sína og aðstæður og að breyta í samræmi við eigið gildismat. Jafnframt var sett fram sú tilgáta að þættir eins og skert færni, viðhorf til aldraðra og stofnanareglur gætu ógnað þessu sjálfræði aldraðra sem búa á stofnunum. Í könnuninni svara 40 einstaklingar sem búa í hjúkrunarrýmum á fimm öldrunarstofnunum spurningum sem lúta að þessu. Margt í svörum endurspeglar það að öldruðum Íslendingum er ekki tamt að gera miklar kröfur, þannig segjast 63% aðspurðra ekki ráða baðtíma né hvort þau fari í kerbað eða sturtu en þegar spurt er hvort viðkomandi myndu vilja ráða meiru um þetta mjög svo persónulega atriði svara 86% því neitandi.

Parfir starfsmanna og stofnana

Könnun þeirra Vilhjálmur og Ástríðar sýnir að íbúarnir ráða ýmsu um þá þætti sem auðvelt er að sveigja að þörfum stofnunarinnar svo sem fótaferðartíma og svefntíma. Höfundi þessarar greinar finnst raunar líklegt að sjálfræði um þetta atriði hafi aukist mjög á seinni árum þar sem starfshættir í hjúkrun hafa færst í átt að einstaklingshæfðri umönnun í stað verkshæfðar. Um 1980 var það



Arnór L. Pálsson
frankvændastjóri

Ísleifur Jónsson
útfararstjóri

Frimann Andrésson
útfararþjónusta

Svafar Magnússon
útfararþjónusta

— REYNSLA • UMHYGGJA • TRAUST —



Hugrún Jónsdóttir
útfararþjónusta

Guðmundur Baldvinsson
útfararþjónusta

Þorsteinn Elísson
útfararþjónusta

Ellert Ingason
útfararþjónusta

Þegar andlát ber að höndum

Önnumst alla þætti útfararinnar

**ÚTFARARSTOFA
KIRKJUGARÐANNA**

Vesturhlíð 2 • Fossvogi • Sími 551 1266 • www.utfor.is

til dæmis regla fremur en undantekning að starfsfólk næturvaktá hjúkrunarheimilum og sjúkradeildum átti að hafa „tekið“ svo og svo marga áður en morgunvaktin mætti, það er veitt þeim morgunaðhlyningu í meiri eða minni mæli. Það að ljúka þessum verkum hafði tvímælaust forgang fram yfir mögulegar óskir skjólstæðingsins um að fá aðhlyningu á öðrum tíma. Þessi starfstílhögun heyrir víðast hvar sögunni til.

Þegar kemur að atriðum, þar sem óskir íbúa rekast á hagsmuni stofnunar, virðast þær ekki mega sín mikils. Þannig ráða víða hinir föstu baðdagar baðtíma og erfitt er fyrir íbúa sem þarf aðstoð við bað að fá það eins oft og hann óskar sjálfur. Fæstir hafa nein áhrif á hvaða matur er í boði og í ofangreinda könnun fá um 85% aðspurðra matinn skammtaðan á diska fremur en að skammta sér sjálfir. Hér er enda um að ræða mikilvægan kostnaðarlið og skipulagsatriði fyrir stofnunina. Ekki var spurt sérstaklega um matmálstíma, en þeir eru gjarnan nokkuð samþjappaðir yfir daginn. Úti í samfélaginu er kvöldmatur orðinn aðalmáltíð dagsins, gjarnan snæddur um kl. 19, en á stofnunum er hádegismaturinn fremur aðalmáltíð, kvöldverðurinn er léttari og víðast framreiddur um kl. 17.30 til 18. Þarna ræður fyrirkomulag stofnunar, sem vill hafa færri fólk í vinnu eftir dagvinnutíma, fremur en óskir og venjur heimilismanna.

Réttur til einkalífs

Það er vel þekkt að margir aldraðir sem búa á stofnunum þurfa að deila herbergi með öðrum, oftast alókunnugum. Í könnun Ástríðar og Vilhjálms (2004) búa 74% aðspurðra einir og eru mjög ánægðir með það. Hinir sem deila herbergi með öðrum sætta sig margir við það, aðeins 39% þeirra sögðust vilja búa einir. Líklega breytist þessi afstaða hratt um þessar mundir eftir því sem kröfunni um einbýli fyrir alla vex fiskur um hrygg. Flestir íbúar töldu að þeir gætu fengið að vera í einrúmi þegar þeir óskuðu þess, oftast nær eða alltaf. Um helmingur íbúa sagði einkasvæði þess alltaf virt, það er að starfsfólk bankaði áður en það gengi inn og bæði um leyfi áður en það opnaði hirslur. Þó sögðu 10% að starfsfólk bankaði aldrei og 9% að enginn bæði

um leyfi að opna hirslur þeirra. Þær tölur vekja vissulega umhugsun. Aðeins um helmingur íbúa hafði lykil að eigin herbergi og minna en 10% hafði lykil að deildinni eða húsinu. Þess ber að geta að könnunin var ekki lögð fyrir fólk með heilabilun sem oft býr á læstum einingum svo hér er væntanlega ekki um að ræða íbúa á læstum deildum.

„Íslensk löggjöf er ófullnægjandi og veitir engan vegin næga leiðsögn.“

Í heild sýnir könnunin að íbúar á hjúkrunarheimilum hafa mun minna svigrúm til athafna og möguleika til ákvarðana um daglegt líf heldur en gerist á venjulegum heimilum. Einnig kemur í ljós að þeir sætta sig við að þetta sé svona og telja enda að þeir búi á stofnun fremur en að þetta sé heimili þeirra. Ýmsar íslenskar rannsóknir benda þó til að það sé mikilvægt fyrir lífsgæði fólks á stofnunum að finnast að það geti haft einhver áhrif á daglegt líf sitt, að fá að vera einstaklingur og hafa reisn, að hafa eitthvert einkarými með persónulegum munum og að geta haldið tengslum við ættingja og vini. Einnig kemur fram að hinir öldruðu og aðstandendur þeirra finna fyrir valdi starfsfólks á hjúkrunarheimilum, þeir þora jafnvel ekki að kvarta af ötta við að vera taldir „erfiðir“ (Ingibjörg Hjaltadóttir, 2008; Júlíana Sigurveig Guðjónsdóttir, 2008; Margrét Gústafsdóttir, 2008). Erlendar kannanir hafa einnig sýnt að eldra fólk á stofnunum hikar við gagnrýni og kvartanir til að koma sér ekki illa við starfsfólk (Pearson, 1993; Teeri o.fl., 2006). Á síðustu tveim áratugum eða svo hefur fjöldi rannsókna sýnt fram á svipað: þörf aldraðra fyrir einstaklingshæfða þjónustu fremur en rútínubundna, að hafa einhverja valkosti, að vera skilgreindur sem einstaklingur fremur en út frá öldrun og að tillit sé tekið til lífsvenja. Þótt flestir vilji njóta öryggis stangast það oft á við óskir fólks um að fá að fara sínu fram, aldraðir vilja ekki síður en aðrir fá að gera það sem þeir telja sjálfir öruggt fremur en að láta aðra meta öryggi fyrir sig.

Samantekt

Hér að ofan er hugað að sjálfræði til ákvörðunátöku um búsetu og sjálfræði um daglegt líf og rétt til einkalífs í stofnanabúsetu. Um þessi atriði er íslensk löggjöf ófullnægjandi og veitir engan vegin næga leiðsögn, hvorki fyrir hina öldruðu, aðstandendur þeirra eða starfsfólk sem veitir þjónustu. Um sjálfræði eru einungis til hin almennu ákvæði stjórnarskrár. Lög um málefni aldraðra fjalla fyrst og fremst um skylduna til að veita þjónustu en fara almennum orðum um sjálfræði. Þetta leiðir til þess að farið er á snið við lög í framkvæmd öldrunarþjónustu í tilvikum þar sem umönnunarskylda og réttur til sjálfræðis stangast á. Spyrja má hvort það að hafa sérstaka löggjöf fyrir aldraða sé æskilegt. Það er skoðun greinarhöfundar að svo sé ekki og að þessi lög stuðli að öldrunarfordómum sem einnig má sjá af áherslum laganna. Æskilegra væri að hafa ein lög fyrir alla þegna sem vegna fötlunar eða sjúkleika þurfa aðstoð samfélagsins til að sjá um persónulegar þarfir sínar. Slík lög þurfa að innihalda leiðsögn um hvernig hægt er að virða sjálfræði í tilvikum þar sem fullt sjálfræði ógnar velferð skjólstæðings á einhvern hátt. Danir virðast lengst á veg komnir og því hefur löggjöf þeirra verið höfð að leiðarljósi í þessari umræðu.

Umræðan heldur áfram í komandi tölublaði Tímarits hjúkrunarfræðinga. Þá verður farið nánar í framkvæmd umönnunar í öldrunarþjónustu hvað sjálfræði varðar. Skoðuð verður beiting ýmiss konar hindrana svo sem læsinga og fjötra, svo og valdbeiting af öðrum toga.

Heimildir

- Ástríður Stefánsdóttir (2004). *Lög um málefni aldraðra*. Í Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason (ritstj.). *Sjálfræði & aldraðir*. Reykjavík: Siðfræðistofnun og Háskólaútgáfan.
- Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason (2004). *Könnun á sjálfræði aldraðra á íslenskum vistheimilum*. Í Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason (ritstj.). *Sjálfræði & aldraðir*. Reykjavík: Siðfræðistofnun og Háskólaútgáfan.
- Dewing, J. (2002). From ritual to relationship. A person-centred approach to consent in qualitative research with older people who have a dementia. *Dementia*, 2 (1), 157–171.
- Gove, D., Georges, J. (2001). Perspectives on legislation relating to the rights and protection of people with dementia in Europe. *Ageing & Mental Health*, 5 (4), 316–321.

Gæðaráð öldrunarhjúkrunar (2008). Áherslur í heilbrigðisþjónustu á hjúkrunarheimilum. Landlæknisembættið. Sótt á www.landlaeknir.is 16. janúar 2010.

Harbers, H., Mol, A., og Stollmeyer, A. (2002). Food matters: arguments for an ethnography of daily care. *Theory, Culture & Society*, 19 (5/6), 207–226.

Ingibjörg Hjaltadóttir (2008). *Reynsla aldraðra sem farnir eru að líkamlegri heilsu af gæðum lífs á hjúkrunarheimilum*. Í Margrét Gústafsdóttir (ritstj.). Hjúkrunarheimili. Leiðbeiningar og fróðleikur fyrir fjölskyldur á tímamótum. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Jón Björnsson (1996a). *Hvað er öldrun?* Í Hörður Þorgilsson og Jakob Smári (ritstj.). Árin eftir sextugt. Allt sem þú þarft að vita til að njóta efri árunna. Reykjavík: Forlagið.

Jón Björnsson (1996b). *Aldraðir fyrr og nú*. Í Hörður Þorgilsson og Jakob Smári (ritstj.). Árin eftir sextugt. Allt sem þú þarft að vita til að njóta efri árunna. Reykjavík: Forlagið.

Júliana Sigurveig Guðjónsdóttir (2008). *Flutningur á hjúkrunarheimili og hvers má vænta*. Í Margrét Gústafsdóttir (ritstj.). Hjúkrunarheimili. Leiðbeiningar og fróðleikur fyrir fjölskyldur á tímamótum. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Kane, M. N. (1998). Consent and competency in elders with Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 13 (4), 179–188.

Kapp, M. B. (2001). Legal interventions for persons with dementia in the USA: ethical, policy and practical aspects. *Aging & Mental Health*, 5 (4), 312–315.

Lov om social service nr. 58, 2007. Sótt á www.retsinformation.dk 18. janúar 2010.

Lög um málefni aldraðra nr. 126/1999.

Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992.

Lögræðisliög nr. 71/1997.

Margrét Gústafsdóttir (2008). *Daglegt líf á hjúkrunarheimilum*. Í Margrét Gústafsdóttir (ritstj.). Hjúkrunarheimili. Leiðbeiningar og fróðleikur fyrir fjölskyldur á tímamótum. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Margrét Margeirsdóttir (2007, 7. febrúar). *Málefni aldraðra flytjist frá ríki til sveitarfélaga*. Morgunblaðið.

Pálmi Jónsson, Inga V. Kristinsdóttir, og Unnur V. Ingólfssdóttir (2010, 2. febrúar). *Staðreyndir um vistunarmat í hjúkrunarrými*. Morgunblaðið.

Pearson, A., Mott S., og Riggs, A. (1993). Quality care in nursing homes: from resident's perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 20–24.

Sigríður Jónsdóttir (1997). *Hvernig sjá aldraðir þörfum sínum mætt í sérstökum íbúðarbyggingum aldraðra?* Reykjavík: Heilbrigðisráðuneytið.

Sigríður Sigurðardóttir (2009). *Saga öldrunarheimila á Íslandi*. Í Margrét Gústafsdóttir (ritstj.). Hjúkrunarheimili. Leiðbeiningar og fróðleikur fyrir fjölskyldur á tímamótum. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Sigrún Huld Þorgrímsdóttir (2008). *Minningavinna með öldruðum. Mat á hjálpartæki*. Meistararitgerð við Háskóla Íslands.

Struhkamp R. M. (2005). Patient autonomy: A view from the kitchen. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 8, 105–114.

Teeri, S., Leino-Kilpi, M., og Välimäki, M. (2006). Long-term nursing care of elderly people: identifying ethically problematic experiences among patients, relatives and nurses in Finland. *Nursing Ethics*, 13 (2), 116–129.

Vilhjálmur Árnason (2004). *Sjálfræði í aðstæðum aldraðra*. Í Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason (ritstj.). Sjálfræði & aldraðir. Reykjavík: Siðfræðistofnun og Háskólaútgáfan.

PoxClin[®] CoolMousse

Fyrir börn með hlaupabólu

- Dregur strax úr kláða
- Kælir og dregur úr óþægindum
- Mýkir húðina og hjápar henni að gróa á eðlilegan hátt
- Inniheldur náttúruleg efni



STÉRIMAR

Hreint nef er jafn mikilvægt
...og hreinar tennur

- Sterimar nefúði er miklu meira en saltvatn.
- Úðinn er 100% náttúrulegur
- Inniheldur +37 nauðsynleg snefilefni



FÆST Í APÓTEKUM YM