

# Á sá kvölinna sem á völinna?

- Um möguleg siðferðileg álitamál tengd notendastýrðri persónulegri aðstoð - NPA

Á málþinginu:

*Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA) – leið til sjálfstæðs lífs*

Þórgnýr Dýrfjörð, heimspekingur og framkvæmdastjóri Akureyrarstofu

# Grunnþættir

- Þrennt til skoðunar:
  - Sjálfræði
  - Frelsi
  - Virðing (fyrir persónum)
- Skoðum hvort og þá hvaða álitamál – eða lausnir geta vaknað með hliðsjón af þessu þrennu

# Sjálfræði

- Höfum prédikað yfir starfsfólki í félags- og heilbrigðisþjónustu... virða sjálfræði skjólstæðinga okkar!
- NPA er augljóslega mjög oft afbragðs leið fyrir notandann að lifa sjálfstæðu lífi og þar með að hámarka sjálfræði sitt
- Almennt: Aðstoðarmaður er vinnu hjá notanda, sjálfræði hans er skert meðan hann er í vinnunni...

# Hvers vegna mikilvægt?

- 1) Án sjálfræðis væri ill mögulegt að tala um siðferðilegar ákvarðanir
  - (meira á eftir)
- 2) Hvað skiptir okkur mestu máli í lífinu?
  - Ást, vinátta, frelsi, **sjálfræði**, öryggi...
  - Siðferðileg verðmæti - mannréttindi
- 3) Á maðurinn sér tilgang (eiginverk)?
  - Já segir Aristóteles – það er að gera möguleika sem í honum búa að veruleika
  - Þá þroskast hann og uppfyllir eiginverk sitt



# Heimspeki og sjálfræði

- a) Tengist spurningunni um frelsi viljans
  - Ef heimurinn er vélengur (háður keðju orsaka og afleiðinga), hvernig getum við þá valið á milli kosta? Ekki verkefnið hér að gera grein fyrir frelsi viljans
- b) Viðfangsefni dagsins:
  - Siðferðileg verðmæti og réttur. Ekki bara bundið stórum grundvallarákvörðunum – á einnig við um hversdagslega hluti



# Hvað er sjálfræði?

- Að ráða sér sjálfur
  - Að setja sér sín eigin lög – „autonomy“
  - Að geta valið á milli kosta um eigið líf
  - Sjálfrátt – ósjálfrátt
    - Venjulega gengið út frá skynsömu vali
    - “Hún er veik, henni er ekki sjálfrátt”
    - “Hann var fullur og vissi ekki...”
- Undirstaða – skilyrði siðferðislegrar ábyrgðar



# Val og vél

- Forsenda siðlegrar breytni er að meðvituð ákvörðun sé möguleg:
  - Fyrirbæri náttúrunnar hafa stundum skýran tilgang án þess að nokkur hafi sett hann
    - Þannig virðast dýr taka “ákvarðanir”

# Val og vél...

- Athöfn þiggur gildi sitt af ákvörðun
- Maurar og Hektor í Ilíonskviðu Hómers
  - Maurarnir sýnast hugrakkir
  - Hektor tók hugrakka ákvörðun um að mæta Akkilesi og breytti í samræmi við hana... og lét lífið
- Hurðin í bókasafninu sýnir enga sérstaka kurteisi eða fórnarlund þó hún opnist sjálfkrafa fyrir gestum



# Hvað er hugrekki?



Rosa Park í strætisvagni í Montgomery í Alabama 1956. Hún var handtekin fyrir neita að láta sæti sitt eftir til hvíts farþega þann 1. desember 1955.

Dyggð sem bindur saman gildi og hegðun

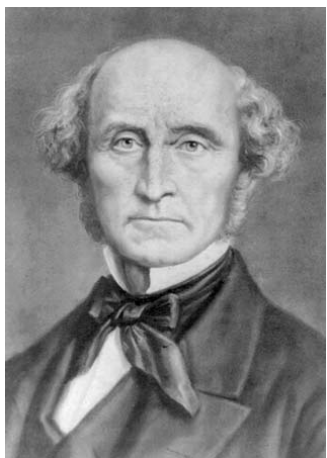
# Hvað er sjálfræði...

- “Ytra” og “innra” sjálfræði
  - Ytra – það sem **sést**, að við veljum eitt fremur en annað og áhrif annarra á það val
    - Mikki refur var sviptur sjálfræði um það hvað hann lagði sér til matar
    - Sjálfræði starfsmanns er skert meðan hann sinnir skyldum við vinnuveitanda eða viðskiptavin
    - Getan til að standast þrýsting annarra – geta til að hafna!
  - Innra – hæfileikin til að velja og hafna.
    - Ýta á “snooze” takkann þegar við vitum að best er að fara á fætur. Standast sterkar tilfinningar og langanir.



# Sjálfræði, sjálfsvirðing og frelsi

- Frelsi – ytri mörk
  - Nokkurskonar rammi um sjálfræðið og sjálfstæðið
    - hversu langt við getum gengið í því að taka ákvarðanir og gera, óháð öðrum



- Tvær reglur J.S. Mill (1806-1873):
  - „einstaklingur ber enga ábyrgð gagnvart samfélaginu á þeim athöfnum sínum, sem varða einungis hann sjálfan“ (Mill, 1978, bls. 168).
  - „einstaklingur ber ábyrgð gagnvart samfélaginu á þeim athöfnum sínum, sem skaða hagsmuni annarra“ (Mill, 1978, bls. 169).

# Hér kann að vera vandi...

- Fyrri regla: Hér er venjulega átt við hluti sem sem við gerum þegar við gerum það sem okkur sýnist!
  - Fáum okkur í glas... eða svo mörg glös að það er í raun skaðlegt...
  - Notum eiturlyf (sem kann að vísu að vera ólöglegt)
  - Göngum um á nærbrók og netabol heima hjá okkur (og reykjum Camel)
  - Höfum þá kynhneigð sem okkur sýnist, þá trú sem við viljum
  - Alls konar hundakúnstir, vit og vitleysa sem ekki snerta hagsmuni annarra
- Þegar maður getur ekki eitthvað af ofantöldu nema fá til þess aðstoð getur vaknað vandi:
  - Getur verið að eitthvað að því sem ég vil í krafti frelsis míns, snerti hagsmuni þess sem aðstoðar mig? Og af þeirri ástæðu herji á mann seinni reglan?

Vandi...

- Seinni reglan: „einstaklingur ber ábyrgð gagnvart samfélaginu á þeim athöfnum sínum, sem skaða hagsmuni annarra“.
- *Augljós dæmi:*
  - Virða eignarétt
  - Ganga vel um það sem sameiginlegt – menga ekki fyrir öðrum, ofnýta ekki
  - Virða reglur sem snúast um að tryggja öryggi annarra
  - Stundum höldum við að eitthvað sé okkar mál sem er það ekki:
    - Keyra á ólöglegum hraða
    - Leggja í stæði fyrir fatlaða
    - Halda vöku fyrir nágrönnum
    - Elda skerpukjöt í fjölbýlishúsi
    - Ljúga svívirðu upp á aðra

# Í NPA

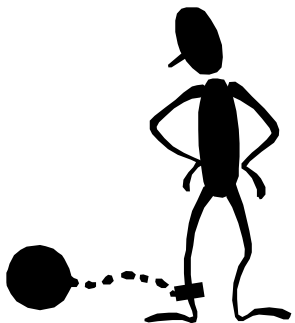
- Klár lína um seinni regluna?
  - Aðstoðarmaður ætti ekki að þurfa að hjálpa til við eitthvað sem gengur gegn hagsmunum annarra?
- Flóknari lína um þá fyrri?
  - Ber aðstoðarmanni skylda til að vera þátttakandi í lögbroti sé það vilji notanda?
  - Ber aðstoðarmanni skylda til að aðstoða við eitthvað sem er augljóslega (afar) skaðlegt fyrir notandann?
  - Slungið og mikilvægt að frelsisreglurnar verða að gilda um báða

# Sjálfræðið aftur...

- Sjálfsvirðing
  - sjálfræðið ein meginstoðin í sjálfsvirðingu
    - getan til að taka ákvarðanir sem við erum STOLT af – jákvætt frelsi
    - tómt mál að tala um stolt ef ekkert val var til staðar
- Sjálfræði notanda er ráðandi þáttur en *sjálfsvirðing* er réttur beggja; notanda og aðstoðarmanns
  - Ef til vill gæðavísir?

# Er sjálfræði réttur?

- Réttindi jú...
  - ...en ekki án skyldna fremur en önnur slík
    - Taumhaldsskyldur: felast í því að gera ekki – taka ekki fram fyrir hendur á fólki um þeirra ákvarðanir
    - Verknaðarskyldur: felast í því að gera – koma fólki til hjálpar í neyð
    - ***Í tilfalli aðstoðarmannsins reynir fyrst og fremst á taumhaldsskyldur***





# Manneskjan sem markmið í sjálfri sér

- Immanuel Kant (1724 – 1804)
  - “Komdu aldrei fram við nokkra manneskju, sjálfa þig eða aðra, einungis sem tæki, heldur ávallt um leið sem markmið.”
  - Grundvallaratriði í nútímahugmyndum um mannréttindi
  - Önnur hlið á siðalögmáli Kants



# Regla Kants

- Ekki hlaupið að því að skilja en...
  - a) Menn hafa langanir og þrár – og því hafa aðrir hlutir gildi fyrir þá – eru þeim tæki
    - Kennslubók í taflmennsku hefur gildi vegna þess að *einhvern* langar til að verða betri í skák – en ekki gildi í sjálfu sér

b)Menn hafa eigin gildi eða reisin

- Geta sett sér eigin markmið og tekið ákvarðanir – skynsemi gæddir gerendur
- Reglan eða lögmálið byggir á skynseminni – skynsemisverur eru holdgervingar þess
- Án skynsemisvera er merkingarlaust að tala um siðferðilega góðan vilja
- Þess vegna má ekki líta á menn sem einbera hluti eða tæki

# Virðing – Jón Björnsson

- Hér að tala um íbúa á öldrunarheimilum – e.t.v. viðsnúin regla Kants?
- “[Gæta þess] ... umgangast íbúann aldrei eins og hlut, þó hann sé ekki sjálfbjarga, gera hann aldrei aðeins að vinnu, þó hann baki því fyrirhöfn, gera hann aldrei aðeins að hustru utan um sjúkdóm, þó svo sjúkdómurinn sé e.t.v. það sem mest ber á í fari hans. Það felur í sér að láta honum í té þá virðingu og það rúm í heiminum sem mannum ber fyrir það eitt að vera maður... „ (Sálfræðibókin, 823)
- Í stofnanamenningu full ástæða til að hamra á... og e.t.v. gagnvart öllum þeim sem leggja hönd á plóg í sambærilegum kringumstæðum

# Í NPA – réttur og skylda

- Hafi notandi þann **rétt** að á hann sé litið sem fullgilda manneskju sem ber sjálfstætt líf:
  - „Sjálfstætt líf felur í sér að allar manneskjur, óháð eðli og alvarleika skerðingar, geta tekið eigin ákvarðanir. Einnig felur hún í sér að allar manneskjur hafi rétt til þess að hafa stjórn á eigin lífi og taka fullan þátt á öllum sviðum þess...“
- Þá hefur hann jafnframt þá **skyldu** virða sama rétt aðstoðarmanns

# Niðurstaða - I

- Þegar notandi leggur fyrir aðstoðarmann hvað hann skuli gera, þá geta í undartekningartilfellum legið undir siðferðilegar hindranir
  - Sem koma í veg fyrir að notandi geti að fullu notið sjálfræðis síns eins og annar sem enga aðstoð þyrfti...
  - ... vegna þess að eigið **frelsi** notandans sem hann vill nýta sér, getur skaðað hagsmuni aðstoðarmannsins, þó það skaði ekki hagsmuni neins annars
- Mikilvægt er að notandinn gangi með fyrirmælum sínum ekki gegn sjálfsvirðingu aðstoðarmanns

# Niðurstaða II

- Aðstoðarmanni ber að virða notandann sem manneskju sem hefur eigið gildi og „...láta honum í té þá virðingu og það rúm í heiminum sem mannum ber fyrir það eitt að vera maður...“
  - Hámarka sem kostur er sjálfræði, frelsi (og vald) notandans
- Notandi má aldrei koma fram við aðstoðarmann einungis sem tæki heldur ávallt um leið sem markmið (í sjálfu sér)
- Leiðir sumpart af sambandi vinnuveitanda og starfsmanns – vinnuveitandi má aldrei líta á starfsmann sem einbert tæki

# Höndla hvernig?

- Ef niðurstöður eru að öllu eða einhverju leyti réttar þá
  - Þarf að nefna innihald þeirra í fræðslu um NPA
  - Hafa um það í.þ.m. vísbendingar í handbók um NPA
  - Ræða landamærin sem þær fela í sér þegar þjónusta er skipulögð eða tekið er á móti nýjum aðstoðarmönnum



# Órætt mál: faglegar dygðir

- Þeir eiginleikar fagmanneskju sem reynir á þegar hún gegnir starfsskyldum sínum vel.
- Fela í sér *tæknilegan* þátt og *siðferðilegan* þátt
- Dygð: Skynsamlegi meðalvegurinn milli tveggja lasta
- Starfsdygð: Sá sem hefur hana ekki getur ekki gegnt starfi sínu vel
- Á hvaða starfsdyggðir reynir hjá aðstoðarmanni annars vegar og notanda hins vegar?

# Hamingjan

Hamingjan er undarlegast af þeim gyðjum gerð,  
sem gista veröld bitra.

Snauðir bæði og ríkir geta hlotið hennar fylgd,  
og heimskur jafnt þeim vitra.

En jafnan, ef þú reynir að rekja hennar spor,  
hún reifast þokumekki,  
en leggur krók á veg sinn að leita uppi þann,  
sem leitar hennar ekki.

Hún fánýt virðist öllum, sem hún fylgispökust er.  
Það fer svo margt í vana.  
Hamingjuna lofar sá einn í fjöldans för,  
sem fer á mis við hana.

- *Kristján frá Djúpalæk*



TAKK FYRIR!