

# ETIČNE DILEME PRI UPORABI IN OSKRBI OSEB Z ZMANJŠANO ZMOŽNOSTJO S PODPORNO TEHNOLOGIJO

## ETHICAL DILEMMAS IN USE AND PROVISION OF ASSISTIVE TECHNOLOGY TO PEOPLE WITH DISSABILITIES

doc. dr. Metka Moharič, dr. med.<sup>1,2</sup>.

<sup>1</sup>Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana

<sup>2</sup>Katedra za fizikalno in rehabilitacijsko medicino, Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani, Ljubljana

### Povzetek

Podporna tehnologija so izdelki, naprave in uporaba tehnologije, ki osebam z zmanjšanimi zmožnostmi olajšajo vsakodnevno življenje. Uporaba podporne tehnologije nezadržno narašča, z njeno uporabo pa se pojavljajo tudi različna etična vprašanja. Štirje glavni etični principi veljajo tudi pri uporabi in oskrbi s podporno tehnologijo: avtonomija, korist, neškodljivost in pravica. Pri vsakodnevnem delu se večinoma srečujemo prav s slednjo. Zavedati se je potrebno, da s podporno tehnologijo tudi zagotavljamo nekatere temeljne človekove pravice. Etična rešitev problemov ni vedno enostavna, zato je potrebno vedno dobro premisliti, da s podporno tehnologijo ne kršimo pravic in omejujemo posameznika.

### Ključne besede:

podporna tehnologija; etika; človekove pravice; medicinski pripomočki

### Abstract

*Assistive technology (AT) is any product, equipment or technology adapted or specially designed for improving the functioning of a person with disability. While there are numerous potential benefits of AT, there are also a number of ethical issues. The four major principles of medical ethics also apply to the use and provision of AT: autonomy, beneficence, non-maleficence and justice. Justice is the principle with which we deal the most often. AT is among the measures that can ensure certain basic human rights. Ethical solutions to problems are rarely straightforward. Thorough thought is required in AT implementation in order not to limit the individual or trespass his/her rights.*

### Key words:

*assistive technology; ethics; human rights; medical aids*

### UVOD

Podporna tehnologija so izdelki, naprave in uporaba tehnologije, ki osebam z zmanjšanimi zmožnostmi olajšajo vsakodnevno življenje. Podporna tehnologija se ne omejuje le na tehnologijo, ki jo neposredno uporablja oseba z zmanjšano zmožnostjo, temveč vključuje tudi tehnologijo, ki jo uporabljajo negovalci ali osebe, ki nudijo razne storitve (1). V ZDA so leta 1998 podporno tehnologijo definirali kot »katerikoli predmet, del opreme ali sistema, ki se ga pridobi komercialno, predela ali prilagodi in ki se uporablja za izboljšanje ali vzdrževanje funkcijskih sposobnosti posameznikov z zmanjšanimi zmožnostmi« (2). Ta definicija zajame predmete,

in sicer od sprehajalnih palic do najsodobnejših izdelkov za nadomestno sporazumevanje ali naprav za upravljanje z okoljem.

Napredek v tehnologiji je izboljšal možnosti ljudi z različnimi omejitvami pri funkcioniranju. Z uporabo podporne tehnologije se lahko zmanjšajo telesne omejitve in omejitve nekaterih spoznavnih sposobnosti. Uporaba tehnologije omogoča boljše vključevanje oseb z zmanjšanimi zmožnostmi v življenje in izboljša njihovo kakovost življenja (3). Zaradi tega je razumljivo, da uporaba podporne tehnologije nezadržno narašča, z njeno uporabo pa se pojavljajo tudi različna etična vprašanja. Beauchamp in Childress (4) sta opisala 4 glavne principe, ki se nanašajo na etičnost v

zdravstvu. Te principe bomo v prispevku uporabili za razpravljanje o etičnih vprašanjih na področju uporabe podporne tehnologije. Na koncu bomo osvetlili še pravico do podporne tehnologije v luči človekovih pravic.

## Avtonomija

Avtonomija se nanaša na samonadzorovanje ali osebno upravljanje. Eden od glavnih ciljev uporabe podporne tehnologije je izboljšanje samostojnosti. V primeru uporabe tehnologije pametne hiše se poveča samostojnost in zmanjša potreba po osebju. Eno najpomembnejših etičnih vprašanj v tem primeru je privolitve. Četudi pri uporabi podporne tehnologije ne gre za posege v človekovo telo, gre lahko za posege v človekovo zasebnost, zato je potrebno postopati podobno. Ljudem moramo posredovati vse potrebne informacije, pri čemer se je potrebno zavedati pristranosti in nezavedne prisile ter pravice do zasebnosti.

Tudi pri uporabi podporne tehnologije gre za zadeve, ki jih posameznik pred tem ni izkusil in jih bo morda težko razumel ali si jih predstavljal. Razlage morajo biti zato jasne in enostavne. Slike in fotografije lahko pri tem tudi pomagajo, ni pa dokazov, da njihova uporaba tudi dejansko izboljša razumevanje. Pomagajo lahko tudi posnetki uporabe podporne tehnologije. Ker je tehnologija pametne hiše relativno nova za ljudi, je dobro, če jo imajo možnost preizkusiti v demonstracijskem prostoru ali morda celo doma. Ti preizkusi so lahko morda nekoliko nerodni, zahtevajo veliko organizacije in verjetno niso najcenejša možnost, vendar so vsekakor dober test etičnosti (5).

Ljudje s kognitivnimi okvarami so bolj nagnjeni k pristranosti kot splošna populacija (6, 7). Tako npr. pogosteje na vprašanja odgovarjajo pritrdilno ali pa na vprašanja z izbiro dveh možnosti izberejo zadnjo ponujeno možnost. Zato se v takih primerih ne smemo zadovoljiti z enim samim pritrdilnim odgovorom na vprašanje, ali je razumel, kaj smo povedali, temveč moramo uporabiti več vprašanj o tem, kaj smo predstavljali.

Večina skrbnikov si, ne glede na to, ali so sorodniki ali plačano osebje, za svojega sorodnika/varovanca želi najboljše in jih zelo razjezi ideja, da bi silili ljudi početi nekaj proti njihovi volji. Toda prisila je lahko dobro prikrita in nenamerna. Na voljo imamo npr. pripomoček, ki bi lahko izboljšal kakovost življenja našega pacienta. Tak pripomoček zlahka navduši zakonodajalce, ponudnike storitev in skrbnike. Toda če to navdušenje v procesu pridobivanja privolitve za uporabo prevlada, je pacient lahko pod pritiskom, da privoli v uporabo pripomočka, ki si ga v resnici ne želi uporabljati. Obstajajo dokazi, da ljudje dajejo socialno sprejemljivejše odgovore, še posebej, če za osebo, ki jih sprašuje, menijo, da ima višji status (8). Nasprotno pa lahko ljudje dajejo negativne odgovore, čeprav je v njihovem interesu, da bi se strinjali. Osebje se npr. lahko boji uvajanja nove tehnologije in tega, kako bo vplivala na njihovo delo in te svoje strahove prenese tudi na uporabnike storitve.

Veliko podporne tehnologije je namenjene zmanjšanju tveganja ter zmanjševanju potrebe po stalni prisotnosti skrbnika v domovih

ljudi. V ta namen so domovi opremljeni z različnimi senzorji, ki zaznajo težavo in opozorijo osebje. Npr. senzorji, nameščeni po tleh, lahko sporočijo, ali je oseba ponoči vstala in šla na stranišče ali pa senzorji na stolu sporočijo, ali se oseba dalj časa ni premaknila. Senzorji na vratih in sistem za globalno določanje položaja (GPS) lahko sporočijo, da je nekdo zapustil hišo in kje se v tistem trenutku nahaja. Taka tehnologija za zmanjševanje tveganja je na videz dobrohotna. Po drugi strani pa lahko pomeni tudi nadzor. Ta izraz ima negativen prizvok, saj je povezan z vdorom v zasebnost, napadom na osebno svobodo in povezan s kriminalnim obnašanjem. Nekateri lahko tako podporno tehnologijo vidijo kot nekaj, kar zagotavlja udobje in varnost, drugi pa kot omejevanje dostojanstva in svobode.

Število ljudi z zmanjšanimi možnostmi narašča, s tem pa narašča število ljudi, ki potrebujejo nego in podporo (5). Temu porastu pa ne sledijo viri tistih, ki so odgovorni za oskrbo in podporo (5). Podporna tehnologija je zato lahko možna rešitev tega problema. Teleoskrba ima veliko prednosti, saj omogoča prerazporeditev osebja tja, kjer je bolj potrebno. Druga možnost so ustanove, namenjene oskrbi teh ljudi, za katere pa že iz preteklosti vemo, da pomenijo rigidno rutino, deindividualizacijo ipd. Z mislimi na te slabosti je zato potrebno pretehtati tudi morebitne nevšečnosti vdiranja v zasebnost.

Dano privolitve lahko zapletejo tudi drugačne situacije. Tehnologija pametne hiše tipično temelji na senzorjih, ki se stekajo v neko centralno enoto, od te pa v nadzorni, oddaljeni center, ki ga opozori aktivacija senzorjev. Pride lahko do situacije, ko v hiši živi več posameznikov in nekdo od njih ne privoli v uporabo tehnologije. V takih primerih se je potrebno odločiti, ali podporne tehnologije ne namestimo ali pa poiščemo bolj individualne možnosti, ki ne vplivajo na zasebnost drugih posameznikov.

## Koristnost

Koristnost pomeni, da delamo najboljše za tistega, ki ga podpiramo. Podporna tehnologija je koristna na različne načine. Samo če v bivališče pripeljemo računalnik z dostopom do spleta in spodbujamo prebivalce, da ga uporabljajo, bomo imeli kar nekaj pozitivnih izidov. Poleg tega, da ljudje tako lažje dostopajo do informacij, jim računalnik omogoča zabavo (npr. glasbo, filme, igre), izobraževanje oziroma kombinacijo obeh ter olajša socialne stike (npr. pošiljanje e-sporočil, uporabo blogov in klepetalnic). Posebej razvito programje se lahko uporablja tudi za učenje različnih domačih ali v službi potrebnih opravil (npr. navodila za kuhanje obroka). Če si posameznik pridobi take spretnosti, je lahko bolj samostojen; tedaj je potrebnih tudi manj ukrepov osebja, s čimer se zmanjša možnost sporov med osebjem in varovanci.

Različni senzorji, ki ustvarjajo okolje v pametni hiši, prav tako pomagajo pri večji samostojnosti. Taka tehnologija lahko poveča udobje (npr. upravljanje okolja s samodejnim uravnavanjem temperature okolice, daljinsko upravljanje oken in zaves) in zmanjša tveganje (npr. sistemi odpiranja vrat, senzorji za nadzorovanje sedenja ali premikanja, detektorji dima in izliva vode). Seznam možne uporabe podporne tehnologije je vedno daljši in

pokriva večino vidikov življenja. Kadar razmišljamo o primernosti uvajanja podporne tehnologije iz etičnega vidika, je pomembno, da o morebitnih koristih, ki jih bo od tehnologije imela oseba, razmišljamo vzporedno s škodo, ki bi jo morda povzročila (5).

## Neškodljivost

Glavni bioetični princip je, da z ukrepom ne povzročamo škode. Pri uporabi podporne tehnologije je več možnih načinov povzročanja škode. Nekateri so resnejši kot drugi.

Oznaka (stigma) je znak socialne nesprejemljivosti. Ljudje se počutijo osramočene ali v nemilosti. Link in Phelan menita, da so oznake rezultat štirih socialnih procesov (9). Prvi je, da ljudje ločujejo in označujejo razlike med ljudmi. Nato dominantna kulturna prepričanja povežejo označene ljudi z neželenimi lastnostmi in negativnimi stereotipi. V tretjem socialnem procesu so označeni ljudje razvrščeni v določene kategorije, s čimer se loči »nas« od »njih«. V četrtem procesu označeni ljudje izkusijo izgubo statusa in zapostavljanje, kar pripelje do neenakovrednih izidov. To lahko povzroči tesnobo, depresijo, moteno samopodobo in slabo samozavest. Že dolgo je znano, da so lahko ljudje z zmanjšanimi zmožnostmi označeni. Podporna tehnologija, ki jo uporabljajo, pa je z etičnega stališča z oznako povezana z njenim videzom, univerzalnostjo in individualizacijo (10).

Estetika naprave oziroma njen videz vpliva na to, kako drugi dojemajo njene uporabnike. Npr. mnogi poslovneži uporabljajo pametne telefone in druge podobne naprave. Njihovi sodelavci jih sprejemajo pozitivno in z naklonjenostjo. Po drugi strani pa lahko slušalke v ušesih spodbujajo občutek, da je človek star, invaliden ali neumen. Zato nekateri mladi odklanjajo uporabo takih pripomočkov, čeprav bi jim pomagali na različnih področjih, tudi npr. pri boljšem sluhu. Zato izdelovalci teh naprav težijo k temu, da so čim manjše in čim manj vidne. Na podoben način gasilni aparati in oznake za izhode (ki so obvezni v ustanovah) v »običajnih« hišah dajejo občutek ustanove, podobno kot senzorji in nadzorne plošče v pametnih hišah.

Podporno tehnologijo je potrebno ukrojiti po potrebah in željah posameznika. Lahko je priročno, da se zaradi stroškovne učinkovitosti in enostavnosti nameščajo »osnovni paketi« naprav, vendar je to slaba praksa. Naprave, ki so primerne za neko skupino ljudi, so za drugo lahko popolnoma neuporabne. Zato moramo pri oskrbi s podporno tehnologijo vedno imeti v mislih posameznika z njegovimi potrebami in željami in se zavedati negativnih posledic.

Izraz univerzalnost podporne tehnologije pomeni napore, da se razvijajo produkti, ki jih lahko uporablja čim več ljudi brez potrebe po prilagajanju ali posebnih izvedbah (11). Če razvoja podporne tehnologije ne vodi ta koncept, potem lahko koristi ljudem z zmanjšanimi zmožnostmi, rešitve pa označujejo njihove uporabnike. Take so npr. klančine do posebnega vhoda v stavbo, ločenega od glavnega vhoda. Univerzalna oblika stremi k rešitvam, ki pomagajo vsem, ne samo ljudem z zmanjšanimi zmožnostmi. Npr. ljudje, ki imajo težave s prijemom, potrebujejo posebej odebeljene ročaje. Nekatera podjetja ročaje, ki jih je lažje prijeti

in so atraktivni, vgrajujejo že v splošno uporabne predmete in so tako na voljo tudi drugim uporabnikom. Pričakujemo, da bo tehnologija pametnih hiš počasi prišla v vse naše domove in jo bomo uporabljali vsi, ne samo ljudje z zmanjšanimi zmožnostmi. Ostalo pa bo nekaj funkcij, ki bodo namenjene le določeni populaciji.

Uporaba podporne tehnologije prinaša tudi določena tveganja. Pametno hišo med drugim opremimo s senzorji, ki nam sporočijo, če je oseba zapustila hišo. Oprema hiše omogoča, da je oseba v njej samostojna kljub njenim težavam, ne omogoča pa samostojnosti izven pametne hiše. Oseba lahko hišo zapusti, osebje pa bo potrebovalo nekaj časa, preden se bo aktiviralo in prišlo na pomoč. Ta čas pomeni tveganje, v katerem se osebi lahko pripeti marsikaj. Zato moramo koristiti podporne tehnologije vedno pretehtati tudi zaradi tveganj. Podobno se nemalokrat sprašujemo, koliko tveganja za osebo samo in tudi druge udeležence v prometu prinaša oskrba osebe z vozičkom na elektromotorni pogon ali električnim skuterjem, ki dosega hitrosti 10 km/h ali celo več.

Kadar podporno tehnologijo povežemo s teleoskrbo, postane pomembno etično vprašanje tudi raven socialnih stikov. Znano je, da imajo ljudje s težavami pri učenju omejeno socialno omrežje, poleg sorodnikov in oskrbnikov (12). Za mnogo ljudi je stik z oskrbniki edini način socialne interakcije in oskrbnike velikokrat smatrajo kot prijatelje. Teleoskrba zmanjša potrebe po oskrbnikih in ljudje tako izgubijo svoje socialne stike. Če uporaba podporne tehnologije prinaša možnost socialne izolacije, je v takih situacijah potrebno razmišljati o kompenzatornih strategijah, npr. o pristočasnih aktivnostih s socialnimi stiki.

## Pravica

Četrti princip bioetike je po Beauchampu in Childressu pravica (4). V kontekstu podporne tehnologije je pravica povezana s spoštovanjem potreb in mnenj posameznika, s čimer zagotavljamo njegovo blagostanje. Pravica pomeni tudi pravičnost in s tem se pomen tega principa širi preko posameznika. Zaradi pomanjkanja sredstev in drugih virov je potrebno te vire dobro in pravično razporejati, kar včasih zahteva težke odločitve.

V Sloveniji imamo največje težave pri oskrbi s podporno tehnologijo ravno na področju zagotavljanja primernih pripomočkov. Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS) zagotavlja zavarovanim osebam medicinske pripomočke, potrebne za zdravljenje in medicinsko rehabilitacijo. V ta namen je izdelan šifrant pripomočkov z navedenimi zdravstvenimi stanji oseb, ki jim pripomoček pripada. Težave nastajajo zaradi hitrega napredka podporne tehnologije, ki mu ZZZS s svojimi pravili ne uspe slediti. Priča smo vedno več in boljšim izdelkom na trgu, ki so zato tudi dražji, vedno bolj izobraženim posameznikom, ki pripomočke potrebujejo in tudi podjetnim dobaviteljem pripomočkov. Sistem omogoča, da predpisujemo pripomočke, ki jih ni v seznamih in jih posamezniki potrebujejo, vendar moramo ostati v okviru prej omenjenih pripomočkov za potrebe zdravljenja in medicinske rehabilitacije. Želje in potrebe posameznikov pa so občasno večje, zaradi česar prihaja do sporov. Postavlja se tudi vprašanje, zakaj ljudem sploh pokazati pripomočke, ki bi jim olajšali življenje,

ko vemo, da jih ne bodo mogli dobiti v breme ZZZZ ali drugih plačnikov (npr. pravice iz Zakona o izenačevanju možnosti invalidov) in da si jih sami ne morejo privoščiti.

## Pravica do podporne tehnologije v luči človekovih pravic

Kljub pozitivnemu učinku, ki ga ima podpora tehnologija na življenje ljudi z zmanjšanimi zmožnostmi, je dostop do nje v mnogih državah omejen (13). Obetajoče je, da je možnost do dostopa in uporabe podporne tehnologije zapisana tudi v Mednarodni konvenciji o pravicah invalidov (14). Te možnosti so zapisane v različnih členih te konvencije, zato je uporabnikom včasih težko razbrati, kaj bo komu kdo omogočil/zagotovil. Države pogodbenice tako po konvenciji spodbujajo dosegljivost, poznavanje in uporabo podpornih pripomočkov in tehnologij, namenjenih invalidom, ki omogočajo njihovo rehabilitacijo in rehabilitacijo.

Podporna tehnologija v osnovi zagotavlja tudi tri temeljne človekove pravice: pravico do svobode mnenja in izražanja ter dostop do informacij, pravico do izobraževanja in pravico do sodelovanja v političnem in javnem življenju. V luči teh pravic lahko zagovarjamo trditev, da program (re)habilitacije ni popoln, če nismo upoštevali potreb po podporni tehnologiji in da nezagotavljanje obstoječe in cenovno dostopne podporne tehnologije lahko pomeni tudi kršenje temeljnih človekovih pravic.

## ZAKLJUČEK

Pomembno je, da vemo, da uvajanje podporne tehnologije ni vedno enostavno. Uvajanje podporne tehnologije vključuje prenašanje nadzora z osebjem ali skrbniki na tehnološki sistem. Rešitve niso vedno idealne, poleg koristi prinašajo tudi določena tveganja. Etična rešitev problemov ni vedno enostavna, zato je potrebno vedno dobro premisliti, da s podporno tehnologijo ne kršimo pravic in ne omejujemo posameznika.

## Literatura

1. Marinček Č. Novi dosežki na področju rehabilitacijskega inženiringa in tehnologije – v pomoč ljudem z zmanjšanimi zmožnostmi in starejšim ljudem. *Rehabilitacija*. 2007; 6 (supl.1): 8–14.
2. The Assistive Technology Act of 1998, Pub. L. No. 105-394, 112 Stat. 3627.
3. Rubin S, Roessler RT. *Foundations of the vocational rehabilitation process*. 5th ed. Austin Texas: Pro Ed; 2001.
4. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. 5th ed. Oxford: Oxford University Press, 2001.
5. Perry J, Beyer S, Holm S. Assistive technology, telecare and people with intellectual disabilities: ethical considerations. *J Med Ethics*. 2009; 35 (2): 81-86.
6. Sigelman C, Schoenrock C, Spanhel C, Hromas SG, Winer JL, Budd EC, et al. Surveying mentally retarded persons: responsiveness and response validity in three samples. *Am J Ment Defic*. 1980; 84 (5): 479–86.
7. Sigelman C, Winer J, Schoenrock C. The responsiveness of mentally retarded persons to questions. *Educ Train Ment Retard*. 1982; 17 (2): 120–4.
8. Heal LW, Sigelman CK. Response biases in interviews of individuals with limited mental-ability. *J Intellect Disabil Res*. 1995; 39 (Pt 4): 331–40.
9. Link B, Phelan J. Conceptualizing stigma. *Annu Rev Sociol*. 2001; 27: 363–85.
10. Parette P, Scherer M. Assistive technology use and stigma. *Educ Train Dev Disabil*. 2004; 39 (3): 217–26.
11. Connell BR, Jones M, Mace R, Mueller J, Mullick A, Ostroff E, et al. *The principles of universal design: version 2.0*. Raleigh: North Carolina State University, The Center for Universal Design; 1997.
12. Robertson J, Emerson E, Gregory N, Hatton C, Kessissoglou S, Hallam A, et al. Social networks of people with mental retardation in residential settings. *Ment Retard*. 2001; 39 (3): 201–14.
13. Borg J, Larsson S, Östergren P. The right to assistive technology: for whom, for what, and by whom? *Disabil Soc*. 2011; 26 (2): 151–167.
14. United Nations. *Convention on the rights of persons with disabilities*. Resolution 61/106. New York: United Nations; 2007.