

Autonomia, vulnerabilità e dipendenza nell'anziano: rassegna della letteratura etico-normativa

Virginia Sanchini

Facoltà di Filosofia
Università Vita-Salute San Raffaele

sanchini.virginia@hsr.it

InnovaCAre Stakeholder Committe

Milano, 26.09.2018

PROGETTO PROMOSSO DA



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI MILANO



UniSR
UNIVERSITÀ
VITA-SALUTE
SAN RAFFAELE

Fondazione
CARIPL0
TUTE SERVARE MUNIFICI DONARE - 1816



W PERCORSI DI
**secondo
welfare**

Struttura della presentazione

Volta a operare una ricognizione delle principali tematiche etiche relative al trattamento della persona anziana:

- 1. questioni relative al bilanciamento tra i valori di protezione e promozione dell'autonomia relativamente ai soggetti anziani**
- 2. questioni relative al se l'anziano sia depositario di un diritto ad un trattamento sanitario uguale a quello di cui beneficia il resto della popolazione (*age rationing*)**
- 3. questioni etiche relative all'impatto delle nuove tecnologie sull'anziano, con particolare attenzione a potenziali (s)vantaggi derivanti dall'adozione delle tecnologie stesse.**



1/Protezione vs. autonomia nel trattamento dell'anziano

- Lo sviluppo della bioetica ha seguito traiettorie determinate anche e soprattutto dalle **condizioni storico-culturali** soggiacenti al contesto nelle quali il 'discorso' bioetico si stava sviluppando.
- Negli **USA**, l'enfasi sull'autonomia individuale ha portato ad alla promozione **dell'imperativo delle cure** (più che del prendersi cura)
- In **Europa**, la bioetica si è configurata invece quale disciplina tesa alla **salvaguardia e promozione di un principio di solidarietà** (Moody 2005).
- Tale diversità di prospettive ha avuto un impatto anche sul dibattito riguardante le **questioni etiche relative alla cura della persona anziana**
- Tale dibattito parte dal riconoscimento che vi siano una serie di condizioni caratterizzanti **l'anzianità** (ad esempio, **l'esser dipendente** e quindi **limitato nella propria libertà individuale**, la presenza di una **traiettoria di declino**), il dibattito etico ha sollevato risposte diverse circa l'interrogativo di **quale fosse (e dovesse essere) il principio guida nel relazionarsi con l'anziano**, se la sua protezione o la promozione della sua autonomia individuale, o entrambi questi principi.



1/Protezione vs. autonomia nel trattamento dell'anziano

- **Protezione del paziente anziano = conservazione e/o accompagnamento della/nella sua condizione attuale**
- Tale ipotesi si configura come l'opzione preferibile per coloro che si iscrivono **nel paradigma della scarsità delle risorse**
- **Risposte diverse** provengono dai sostenitori di ciò che l'OMS ha definito attraverso l'espressione di *"active ageing"*: **"il processo di ottimizzazione delle opportunità di salute, partecipazione e sicurezza al fine di migliorare la qualità di vita delle persone anziane"** (WHO 2002, 12).
- *"Active"*: importante per l'anziano è non solo mantenere l'efficienza fisica, ma anche partecipare alla vita economica, culturale e civica della propria comunità → **la sola protezione dell'anziano si configura come bene di natura inferiore (rispetto alla promozione di un'autonomia attiva)**
- **Ragioni economiche** a sostegno di questa prospettiva: "se le persone invecchiano attraverso migliori condizioni di salute, la spesa medica può essere tenuta sotto controllo" (WHO 2002, 17)
- → ***Che cosa significa promuovere l'autonomia dell'anziano?***



1/“Promuovere l’autonomia dell’anziano”

- Origine del principio di autonomia all’interno della riflessione bioetica contemporanea risale al “principio di rispetto per le persone” (*Belmont Report*, 1979): **autodeterminazione** (e cioè in grado di porre scopi e di impiegare i mezzi atti a perseguirli) e **protezione**
- Alcuni studiosi hanno mostrato come il concetto di **autonomia così inteso (come autodeterminazione) risulti inadeguato** rispetto al contesto dell’anzianità
- Il principio di autodeterminazione inteso quale libertà di decidere in base alle proprie preferenze e di compiere le proprie scelte secondo un criterio di libertà personale finisce in tale contesto per tradursi in un “**diritto negativo ad essere lasciati soli**” (**Agich 1993**)
- Proposta: abbandonare il concetto **procedurale** di autodeterminazione per abbracciare un concetto **sociale e relazionale di autonomia**, basato sui concetti di ‘identità’ e ‘identificazione’ (*Ibid.*, ter Meulen 2010)
- **Agire autonomamente** = essere in grado di **riconoscere le azioni compiute come proprie, e di rivedere se stesso in esse**



1/“Promuovere l’autonomia dell’anziano”

- Essere autonomi richiede il **possesso di un’identità propria**, la cui **presenza** sarebbe ‘provata’ dal **processo psicologico di identificazione**: nel momento in cui io posso identificare me stesso con il mio comportamento e/o con gli effetti del mio comportamento, è allora che mi sento autonomo
- **Criticità**: adozione di un **approccio ‘psicologista’ di autonomia**, per cui si potrebbe obiettare circa la legittimità di **identificare la presenza di un comportamento autonomo con la percezione che l’agente ha di se stesso** come tale
- Meriti: (i) propone una concezione **‘thin’ di autonomia**, secondo la quale promuovere l’autonomia del paziente anziano **non significherebbe assecondare la sua volontà unicamente in quelle occorrenze eccezionali** dove si tratta di compiere scelte decisive per la propria esistenza (ad esempio riguardo alla [non] sospensione di un trattamento salvavita), ma dar vita ad un processo continuativo e quotidiano di considerazione del paziente anziano → **“everyday ethics”** (Kane & Caplan 1990).



1/“Promuovere l’autonomia dell’anziano”

- (ii) è compatibile con l’idea che il soggetto anziano possa, nello stesso tempo, richiedere di essere trattato da agente autonomo ma anche necessitare di protezione (salva il binomio autonomia e protezione senza escluderne a priori uno dei due)

*“Le persone [anziane] che soffrono di una malattia cronica o permanente devono lottare continuamente per la propria identità, adattandosi ai loro handicap, al dolore e alla solitudine. **La promozione dell'autonomia non è in contraddizione con la dipendenza causata dalla malattia cronica:** in considerazione delle loro malattie croniche, le persone [anziane] che si sentono **dipendenti e vulnerabili** hanno bisogno di supporto per trovare una nuova identità o per riadattare la precedente. Soprattutto in quelle circostanze, **hanno bisogno di riconoscersi nelle scelte che fanno.** [...] In questo processo di identificazione e di recupero o ripristino dell'autonomia, la relazione con i caregivers è estremamente importante. L'autonomia, concepita come sviluppo della propria identità, è dunque un processo relazionale” (ter Meulen 2010, 136 – traduzione mia).*



2/Age rationing

- Tema classico del dibattito relativo all'etica della persona anziana riguarda il cosiddetto age rationing: se l'anziano sia depositario o meno di un diritto ad un trattamento sanitario uguale a quello di cui beneficia il resto della popolazione, o se **l'appartenenza a questa specifica fascia della popolazione lo renda, in modo giustificato, escluso da un tale diritto**
- **Giustificazione del dibattito:** nella narrativa che parte dall'attestazione della scarsità di risorse sanitarie, la quale sembra comportare la necessità di fissare dei limiti per i diritti all'assistenza sanitaria
- La domanda non è quindi se effettuare un razionamento del sistema sanitario, quanto piuttosto **in che modo** ciò dovrebbe essere eseguito (e in particolar modo **se l'età possa costituire un primo criterio eticamente legittimo di distribuzione**)
- Premessa: giustificare il razionamento dell'età con un **diretto** richiamo all'invecchiamento demografico **richiederebbe o di ignorare l'ideale politico e morale di solidarietà** esistente tra generazioni vicine, o compiere una **fallacia logica** secondo la quale, a partire dall'osservazione fattuale secondo la quale la popolazione anziana sta crescendo, seguirebbe che la sua salute abbia un valore morale inferiore (Brauer 2009).



2/Age rationing: in favore

- Risposte affermative a tale interrogativo provengono da John Harris e Daniel Callahan.
- **Harris** - “**ipotesi del tempo equo**” (basata sul principio rawlsiano di equa eguaglianza delle opportunità). Tale ipotesi prevede che a ciascuno sia data un'uguale possibilità di godere di un certo lasso di tempo e di raggiungere una soglia che potremmo **universalmente e intuitivamente considerare come ragionevole durata di vita**.
- Tale soglia viene da Harris arbitrariamente fissata **intorno ai settant'anni di età**:

“una volta che questa viene raggiunta, ciascuno avrà ottenuto ciò che gli spettava. Il resto della sua vita è una specie di bonus che può essere cancellato qualora sia necessario aiutare altri a raggiungere tale soglia” (Harris, 1985).

2/Age rationing: in favore

- **Callahan** – approccio della “durata naturale della vita”.
- Centrale nel suo approccio è il concetto di ‘**bisogno**’, inteso come **ciò a cui si può ragionevolmente aspirare proporzionalmente alla fascia di età populazionale di appartenenza** (in questo senso, le fasce più giovani della popolazione possono ragionevolmente aspirare al soddisfacimento bisogni maggiori rispetto alle fasce più meno giovani della popolazione)

*“nel caso degli anziani, ho proposto che il nostro ideale di vecchiaia dovrebbe essere il raggiungimento di un'età che permetta a ciascuno di noi **di assolvere all'ordinaria gamma di possibilità che la vita offre**, prevedendo che possa essere necessario considerare una fascia di età, piuttosto che indicare un'età precisa. Riferendoci a questo ideale, gli anziani avrebbero bisogno **solo di quelle risorse che consentano loro un'effettiva probabilità di vivere fino a quel punto e, una volta superato quello stadio, di concludere i loro giorni senza dolori e sofferenze evitabili.** Perciò definirei necessario per l'anziano innanzitutto poter raggiungere **una durata di vita naturale e in seguito vedere alleviate le proprie sofferenze**” (Callahan, 1987).*

- **Giustificazione:** “fairness between age groups”, la quale può comportare “unequal benefit treatment in different life stages” (Brauer 2009)



2/Age rationing: contro

- La distribuzione allocativa di risorse sanitarie consiste in una forma di **discriminazione definita “ageismo”** (Brock 1989).
- **Eticisti di ispirazione liberale e gerontologi** hanno sostenuto che ogni età della vita presenta i suoi obiettivi e ‘bisogni’ e che nessuno può determinare al posto di un altro se la sua vita sia stata completata e se la sua ‘durata naturale’ sia stata raggiunta.
- Comprendono “l’intuizione morale secondo cui la morte di un individuo giovane costituisce un evento tragico, mentre quella di un anziano non si possa interpretare secondo le medesime categorie” (Harris 1985), ma **non sono disposti a mettere in atto politiche basate su tale intuizione.**
- Altre critiche da parte di **medici** (in particolar modo **clinici**) e **professionisti sanitari** i quali, a partire **dall’imperativo deontologico di cura**, hanno sostenuto l’impossibilità di accettare una posizione che impedisca loro di offrire il miglior trattamento possibile ai propri pazienti.



3/Nuove tecnologie e anziano

- Una terza traiettoria nel dibattito sulle questioni etiche relative alla cura della persona anziana riguarda la discussione circa **le implicazioni delle nuove tecnologie a servizio dell'anziano sul concetto di cura**, nonché l'analisi dei **potenziali vantaggi e svantaggi derivanti dall'adozione di tali tecnologie**.
- Per questioni di brevità verranno qui passate in breve rassegna le questioni relative a:
 - (i) **applicazioni e-health**
 - (ii) **tecnologie di monitoring**
 - (iii) **robot umanoidi specializzati nell'assistenza all'anziano**



3/Nuove tecnologie e anziano: applicazioni e-health

- Il termine **'e-health'** si riferisce **all'interazione di un individuo** (ad esempio, consumatore, paziente, operatore sanitario) **con le tecnologie digitali di informazione e comunicazione come Internet e dispositivi mobili** per accedere o ricevere informazioni, guida o supporto relativamente a questioni **riguardanti la salute di un individuo.**
- **Benefici potenziali:** forniscono all'anziano l'opportunità di diventare più informati e quindi meglio preparati a discutere i piani di trattamento con i loro curanti (Taha, Czaja, & Sharit, 2009) e trovare delle reti di appoggio a cui fare riferimento (ad esempio, associazioni pazienti o associazioni anziani)
- **Criticità sollevate:** (i) rischio, da parte dell'anziano, di considerarsi un consumatore esperto in grado di progettarsi da sé le proprie traiettorie di cura; (ii) tali applicazioni vengono spesso lanciate sul mercato senza considerare le esigenze e le preferenze del gruppo di utenti al quale sono rivolte (non considerano adeguatamente le capacità cognitivo-interpretative dell'anziano adulto, il quale si trova a dover interpretare un'informazione alquanto complessa spesso presentata in un linguaggio poco accessibile)



3/Nuove tecnologie e anziano: tecnologie di *monitoring*

- Tecnologie che **monitorano il comportamento dell'anziano** e comunicano con professionisti e membri della famiglia.
- Il **Center for Aging Services Technologies** ha classificato i sistemi di **monitoraggio domiciliare** in tre grandi domini: 1) **sicurezza** (che includono i sistemi di rilevamento e prevenzione delle cadute), (2) **salute e benessere** (che includono accelerometri e sensori per tenere sotto controllo le attività quotidiane quali ad esempio il sonno) e (3) **connessione sociale** (che include l'uso di sensori per facilitare la consapevolezza e l'interazione tra i membri della famiglia che si trovano in remoto).
- **Benefici potenziali:** possono consentire agli anziani di mantenere l'indipendenza invecchiando nelle proprie abitazioni (con un chiaro impatto sulla qualità di vita dell'anziano), aiutando nel contempo a identificare potenziali problemi di salute prima che questi diventino seri.
- **Criticità sollevate:** preoccupazioni in merito alla cosiddetta “**privacy informazionale**”, ossia alle questioni relative a quale tipo di informazione venga registrata, come venga registrata e con chi venga condivisa.



3/Nuove tecnologie e anziano: tecnologie di *monitoring*

- **Studi recenti** mostrano come vi sia richiesta di **maggior riservatezza rispetto alle informazioni acquisite in alcune aree specifiche delle abitazioni** (e.g. bagno e camera da letto), nonché come vi siano **resistenze nel condividere tali informazioni con enti esterni** (e.g. compagnie assicurative) mentre ciò non accada nei confronti del proprio medico e dei propri familiari (Beach et al. 2010; Beach, Schulz, Downs, Matthews, Barron, et al. 2009)
- Inoltre, **gli anziani affetti da disabilità** presentano meno problemi nel condividere informazioni che li riguardano rispetto agli anziani non affetti da disabilità. (Ibid.)
- Lorenzen-Huber et al (2010): **il timore rispetto alla privacy informazionale è legato ad alcuni fattori, connessi a loro volta con la privacy percepita da parte dell'anziano:** (i) quanto la tecnologia in questione venga percepita dall'anziano come utile in relazione alla propria vulnerabilità percepita, (ii) le relazioni sociali di cui l'anziano dispone, (iii) la granularità dei dati (nel caso delle immagini quanto siano precise o sfuocate, nel caso dei dati rilevati tramite sensori quanto siano precisi e quanto dettagliati siano), (iv) la sensibilità della tecnologia, ossia quanto il mezzo tecnologico risulti o meno controllabile da parte dell'anziano.



3/Nuove tecnologie e anziano: robot (umanoiodi) sociali

- **Robot umanoidi** = robot antropomorfi capaci di replicare alcuni tratti tipici dell'essere umano, dalla forma del corpo alle abilità motorie e percettive.
- Presentano le seguenti caratteristiche: **(i) sono 'esseri intelligenti'**, e dunque sono in grado di aiutare gli esseri umani a compiere compiti molto complessi in modo ripetibile e standardizzabile; **(ii) sono progettati in modo da essere versatili**, risultando utilizzabili in diversi campi; **(iii) sono progettati in modo da avere una sembianza fisica** che tiene conto di gradi di somiglianza con l'essere umano 'tollerabili' dalla psiche umana (Mori, MacDorman, & Kageki 2012), cosa che fa sì che essi possano attivare canali comunicativi riconoscibili dall'essere umano, anche a livello inconscio.
- **Benefici potenziali:** forniscono compagnia e assistenza all'anziano proponendo un approccio che viene accolto dall'anziano come preferibile rispetto a quello fornito da mezzi tecnologici standard
- **Criticità sollevate:** **(i)** possibili danni fisici al paziente; **(ii)** rischio (a lungo termine) di sostituzione del personale sanitario con il robot; **(iii)** possibili danni psicologici da parte del robot nei confronti dell'anziano (la non restituzione dell'affettività da parte del robot creerebbe una condizione di asimmetria tra affettività data e ricevuta, generando frustrazione nell'anziano)



Conclusioni

- I sistemi sanitari di tutti i paesi sviluppati occidentali si stanno sempre più trovando a doversi confrontare con il cosiddetto **fenomeno del “double ageing”**, ossia l’aumento della durata della vita per un numero crescente di individui e la contemporanea decrescita delle nascite (**entro il 2020 si assisterà al quasi raddoppio della proporzione di popolazione mondiale sopra i 60 anni di età**, che passerà dal 12%, dato del 2015. al 22%)
- Le preoccupazioni derivanti da tali evidenze e dalle considerazioni ad esse annesse (in particolare le difficoltà che il sistema sanitario si troverà a fronteggiare nei prossimi anni a causa dell’incremento dei bisogni sanitari di questa specifica fascia della popolazione) **mostrano la necessità di riaprire la riflessione su una serie di questioni etiche relative alla cura della persona anziana.**
- Il dibattito etico-normativo rispetto alle questioni più tradizionali relative alla cura della persona anziana è un dibattito ricco e complesso, in continua espansione
- Aree di relativa non esplorazione riguardano **il concetto di vulnerabilità nell’anziano rispetto alle nuove tecnologie**, che è la traiettoria verso dove si dirigerà il lavoro di ricerca dell’Unità di Ricerca 3.



Grazie per l'attenzione!

sanchini.virginia@hsr.it

