

Nuove tecnologie nel contesto dell'ageing. Riflessioni etiche sul concetto di vulnerabilità

Virginia Sanchini

Facoltà di Filosofia
Università Vita-Salute San Raffaele

sanchini.virginia@hsr.it

Convegno CESEP-FGB
Fondazione Giannino Bassetti
23 maggio 2019

PROGETTO PROMOSSO DA



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI MILANO



UniSR
UNIVERSITÀ
VITA-SALUTE
SAN RAFFAELE

Fondazione
CARIPLÒ
TUTE SERVARE. MUNIFICÈ DONARE - 1816



W PERCORSI DI
**secondo
welfare**

Indice presentazione

- NON dalle nuove tecnologie alla vulnerabilità ma dalla vulnerabilità alle nuove tecnologie
- Rassegna della nozione di vulnerabilità e di come si presenta all'interno dei documenti etico-regolatori in ambito biomedico
- Per poi focalizzarmi alcune distinzioni fondamentali riguardanti la vulnerabilità (intrinseca, estrinseca; necessaria, contingente; positiva vs. negativa) e la vulnerabilità nell'anziano
- Ultima parte: ripresa del discorso sulle nuove tecnologie mostrando che tipo di vulnerabilità portano con sé.
- Conclusioni



Cenni introduttivi sulla vulnerabilità

ETIMOLOGIA

- *Vulnus* (latino, neutro): ferita.
- Vulnerabilità ("vulnerare") significa "susceptibilità ad essere feriti"

Intrinsecamente o estrinsecamente?

Per costituzione propria o per fattori non necessari - politici, sociali, comunque contingenti?



Cenni introduttivi sulla vulnerabilità

La ricorrenza della keyword “vulnerability” è esponenzialmente aumentata passando da 10 articoli nel 1967 a 3,272 articoli nel 2014 (pubmed), a 53,260 articoli (sempre pubmed) nel 2019.

Fino agli anni '70 questo termine era utilizzato in riferimento a contesti quali: **ambito medico in generale, ambito di salute mentale e dipendenza, ambito militare.**

Il connubio vulnerabilità-bioetica non è recentissimo: il concetto prima e il termine poi iniziano a comparire intorno agli anni '70 del '900, innanzitutto in ambito di etica della ricerca (i.e. sperimentazione umana) come caratteristica attribuita a particolari popolazioni considerate, per ragioni diverse, come le più esposte e malamente difese contro il maltrattamento e l'abuso di altri (orfani, prigionieri, anziani, disabili, malati mentali, e poi diversi gruppi etnici) considerati inferiori o addirittura subumani.



Cenni introduttivi sulla vulnerabilità

Tutte queste classi di soggetti iniziano quindi a essere definite 'vulnerabili', e, così facendo, il concetto di vulnerabilità inizia ad accompagnarsi nella letteratura accademica a quello di popolazione/gruppo sociale, veicolando, quindi, in modo più o meno esplicito, l'idea che ad essere vulnerabili non siano i singoli individui, ma specifici gruppi sociali i quali si potrebbero dire tali proprio per l'appartenenza a tale gruppo.

[NB: Per quanto questa sia stata la posizione dominante e continui ad essere il framing dei documenti regolatori, ormai si tende a rifiutare un approccio 'di gruppo' nel caso della vulnerabilità, e ad adottare invece una prospettiva riferita al singolo individuo vulnerabili, per ragioni di stigmatizzazione generalmente attribuite a tali soggetti]



Ricognizione storica

LA VULNERABILITÀ DEI DOCUMENTI ETICO-REGOLATORI



1979 BELMONT REPORT

Il termine vulnerabilità non è mai citato espressamente come principio vero e proprio ma segue dal rispetto di altri principi, in particolare dal Principio di Rispetto per le Persone e Principio di Giustizia.

Principio di Rispetto per le Persone: “coloro che sono incapaci di autonomia devono essere protetti”, identificando quindi nella limitata e/o assente autonomia e nella proporzionale protezione che alla prima si accompagnava un primo significato di vulnerabilità.

[V come condizione definente del non più capace/momentaneamente incapace/non ancora capace di autonomia per lungo tempo l'interpretazione dominante]

- *Respect for persons incorporates at least two ethical convictions: first, that individuals should be treated as autonomous agents, and second, that persons with diminished autonomy are entitled to protection. The principle of respect for persons thus divides into two separate moral requirements: the requirement to acknowledge autonomy and the requirement to protect those with diminished autonomy.*



1979 BELMONT REPORT

Vulnerabilità riguardava poi anche il Principio di Giustizia.

Infatti, dal momento che questi richiedeva di utilizzare criteri equi nell'arruolamento dei soggetti sperimentali, portava avanti istanze per le quali la vulnerabilità di alcune classi di soggetti non doveva mai divenire di per se stessa ragione per il loro reclutamento.

Just as the principle of respect for persons finds expression in the requirements for consent, and the principle of beneficence in risk/benefit assessment, the principle of justice gives rise to moral requirements that there be fair procedures and outcomes in the selection of research subjects.



1991 CIOMS GUIDELINES

Vulnerabile come colui che presenta un'autonomia ridotta è quanto viene presentato anche nella **prima versione (1991) delle linee guida del Council for International Organizations of Medical Sciences (le famose CIOMS guidelines)** le quali facevano anch'esse riferimento alla vulnerabilità come principio (secondario) incorporato nel principio del rispetto delle persone.

Tuttavia, qui iniziano a comparire i termini di vulnerabile e dipendente, in riferimento a coloro che presentano una "impaired or diminished autonomy".

Respect for persons incorporates at least two other fundamental ethical principles, namely:

- a) *autonomy*, which requires that those who are capable of deliberation about their personal goals should be treated with respect for their capacity for self-determination;
- and b) *protection of persons* with impaired or diminished autonomy, which requires that those who are dependent or **vulnerable** be afforded security against harm or abuse.



2016 CIOMS GUIDELINES

Sempre le CIOMS Guidelines, ma nella loro ultima formulazione, parlano di Vulnerabilità e dedicano addirittura un'intera linea guida, la numero 15, dal titolo “**Research involving vulnerable persons and groups**”, a come trattare individui e gruppi di individui vulnerabili.

*When **vulnerable individuals and groups** are considered for recruitment in research, researchers and research ethics committees must ensure that specific protections are in place to safeguard the rights and welfare of these individuals and groups in the conduct of the research.*



2005 UNESCO, Universal Declaration

Il passaggio del concetto di vulnerabilità dal solo ambito della ricerca a quello della biomedicina in generale (ricerca e cura) avviene attraverso **l'art.8 della Dichiarazione universale sulla bioetica e i diritti umani da parte dell'UNESCO (2005)**, che va a definire la bioetica come principio etico fondamentale, rilevante non più solo per la ricerca su soggetti umani, ma anche per la salute nel suo complesso.

*In applying and advancing scientific knowledge, medical practice and associated technologies, **human vulnerability** should be taken into account.*

***Individuals and groups of special vulnerability** should be protected and the personal integrity of such individuals respected.*



2013 Helsinki Declaration

Capace di tenere insieme dimensione della ricerca e dimensione della cura è la criticatissima ma mai superata Dichiarazione di Helsinki che, nell'ultima versione di Fortaleza del 2013, dedica due articoli ai gruppi vulnerabili o agli individui vulnerabili, il primo (art. 19) dedicato a come comportarsi nell'ambito biomedico generalmente inteso rispetto agli individui vulnerabili, e il secondo (art. 20) dedicato invece al contesto della ricerca vera e propria.

*Art. 19. Some groups and individuals are **particularly vulnerable** and may have an increased likelihood of being wronged or of incurring additional harm. **All vulnerable groups and individuals should receive specifically considered protection.***

*Art. 20. **Medical research with a vulnerable group** is only justified if the research is responsive to the health needs or priorities of this group and the research cannot be carried out in a non-vulnerable group. In addition, this group should stand to benefit from the knowledge, practices or interventions that result from the research.*



Ricognizione storica: quali implicazioni?

- Inizialmente (BR, CIOMS 1991, HD 2013) riconoscere la V implica che ci debbano essere **giustificazioni più forti di quelle tradizionalmente accettabili per l'arruolamento**;
- In un secondo momento, il riconoscimento della V ha portato a riconoscere la necessità di **ampliare le istanze di protezione** nei cfr. dei soggetti vulnerabili;
- Oggi, riconoscere la V di un soggetto si accompagna anche, laddove possibile, al settare le priorità dell'agenda medica e di ricerca sul suo profilo piuttosto che su quello di individui NON vulnerabili.

- → **Invece di escludere i vulnerabili perché passibili di un danno maggiore o di una minor comprensione, occorre invece partire dai vulnerabili perché altrimenti questi soggetti/classi di soggetti rimangono esclusi a priori dall'agenda medica e di ricerca.**



Ricognizione storica: quali implicazioni?

- Accanto a quella che viene chiamata svolta 'vulnero-centrica' in RE, rimangono istanze di protezione in alcuni casi particolari: in quei casi in cui gli individui vulnerabili appunto presentano incapacità individuali o dove l'autonomia della capacità decisionale è compromessa.
- Diversamente, la protezione sembra meno appropriata quando la vulnerabilità è legata alle condizioni sociali ed economiche. In casi di vulnerabilità selettiva, situazionale, o estrinseca, la protezione può diventare facilmente indebitamente paternalistica poiché ciò che rende l'individuo vulnerabile non è una diminuita autonomia.

→ Quest'ultima osservazione ci porta a una domanda centrale: quanti e quali sensi esistono di vulnerabilità in ambito bioetico?



Vulnerabilità e anziani

Considerazioni generali



Premessa: il gruppo 'anziani'

- Il gruppo anziani non è un gruppo omogeneo: esiste **una grande eterogeneità** tra coloro che vengono definiti genericamente anziani.
- **Prima distinzione** tra:
 - giovani anziani (65-75)
 - anziani veri e propri (76-84)
 - grandi anziani (85 e oltre)
- **Seconda distinzione** tra:
 - Anziani autosufficienti
 - Anziani parzialmente autosufficienti
 - Anziani non autosufficienti
- **Terza distinzione** tra:
 - anziani affetti da malattie croniche
 - anziani affetti da malattie acute
 - anziani affetti da malattie acute e croniche
 - che tipi di malattie?



Quale vulnerabilità per l'anziano?

In quanto esseri umani, gli anziani sono certamente caratterizzati **dal primo tipo di vulnerabilità**, con alcuni dei tratti tipici della NU enfatizzati proprio per l'età della vita che stanno vivendo:

1. **vulnerabilità fisiologica (“fragilità”)**: anzianità come stato di salute “in progressivo peggioramento”;
2. **vulnerabilità emotivo-psicologica**: anzianità come stato dominato da richieste spesso in contrasto tra loro (protezione e attenzione, accanto a rivendicazione dei propri spazi, decisionali e non);
3. **vulnerabilità esperienziale**: anzianità come stato dominato da una sensazione di incomprensione con gli altri (che vivono momenti della vita diversi), e con se stessi (ad esempio perché costretti a convivere con un corpo che non risponde più come si vorrebbe, laddove l'intelligenza e le facoltà intellettive spesso non sono in corrispondente declino);
4. **vulnerabilità spaziale**: anzianità come stato spesso dominato solitudine e/o isolamento.



1998 Dichiarazione Barcellona

- **Sottoscritta da un gruppo di ventidue studiosi europei e rappresenta il risultato di tre anni di studio promossi dalla Commissione Europea**
- **Principi di autonomia, integrità, dignità e vulnerabilità**

Principio di vulnerabilità esprime principalmente due idee:

- a) **L'idea della finitezza e la fragilità della vita** che, in coloro capaci di autonomia, ponga le fondamenta per la possibilità e la necessità dell'etica.
- b) **La cura per il vulnerabile. I vulnerabili sono coloro i quali possono essere minacciate dignità ed integrità.** Ma quest'ultimo principio (forse il più caratteristico di questa dichiarazione di principi) è che la cura per il vulnerabile richieda non solo non interferenza con l'autonomia, dignità ed integrità degli esseri viventi ma, anche che essi ottengano assistenza per permettere la realizzazione di questo loro potenziale.



Grazie!

sanchini.virginia@hsr.it

