

Modulo 4 TRN CONSAPEVOLEZZA CULTURALE, Unità di Formazione (Learning Unit – LU) 4.3 Diritti e disuguaglianze

*Irena Papadopoulos e Runa Lazzarino,
Middlesex University*

ASPETTI TEORICI

Valori e principi

Il modello di cura culturalmente competente e compassionevole è centrato sulla persona ed è fondato sul principio dei diritti dei pazienti. Ciò significa che la cura e il trattamento degli utenti dei servizi devono rispettare le loro esigenze e preferenze, essere accessibili e inclusivi ed essere di uguale qualità per tutti gli utenti. Significa anche che quando si tratta dell'uso di robot socialmente assistivi nell'assistenza sanitaria, devono essere prese in considerazione importanti questioni legali ed etiche, insieme al mantenimento di cure di qualità e fiducia per tutti. I vantaggi dell'intelligenza artificiale e dei robot socialmente assistivi nell'assistenza sanitaria e sociale possono realizzarsi pienamente solo entro i confini dei diritti dei pazienti, inclusi il consenso, la consapevolezza, la protezione dei dati e le questioni politiche.

Pertanto, i valori e i principi più importanti di questa unità sono:

- diritti dei pazienti
- uguaglianza, diversità e inclusione
- assistenza di qualità per tutti
- cura centrata sulla persona
- etica
- consenso informato
- rispetto
- fiducia

Obiettivi

Questa unità di apprendimento mira a migliorare le conoscenze e le abilità dei partecipanti sui diritti dei pazienti/clienti in relazione all'implementazione di robot socialmente assistivi in contesti sanitari e di assistenza sociale. Un altro obiettivo è quello di offrire strumenti per comprendere, prevenire ed eliminare le potenziali disuguaglianze nelle opportunità, o meno, che alcuni pazienti/clienti devono utilizzare e/o essere assistiti da robot.

Risultati dell'apprendimento

Al termine di questa formazione, i partecipanti avranno acquisito una maggiore comprensione e conoscenza, oltre ad essere meglio attrezzati per applicare e valutare le situazioni relative a:

- Diritti del paziente/cliente quando riceve assistenza da robot socialmente assistiti;
- Il potenziale impatto dell'intelligenza artificiale e della robotica sull'ampliamento delle disuguaglianze sanitarie;
- Prevenzione ed eliminazione delle disuguaglianze sanitarie con l'implementazione di robot socialmente assistivi nell'assistenza sanitaria e sociale.

Definizioni e terminologia

Carico globale della malattia. Una misura del divario tra lo stato di salute attuale e una situazione ideale in cui tutti vivono fino alla vecchiaia, liberi da malattie e disabilità. Il carico globale della malattia è un quadro demografico ed epidemiologico completo per stimare i divari sanitari per un'ampia serie di cause di malattie e lesioni e per i principali fattori di rischio ([OMS, 2011](#)). L'introduzione di robot socialmente assistiti e di altre tecnologie nel settore sanitario e dell'assistenza sociale dovrebbe mirare a ridurre, e non a esacerbare, le disuguaglianze economiche e sociali per cui, oggi, il peso della malattia è massicciamente sostenuto dai paesi a basso e medio reddito, nonché dalle fasce più svantaggiate della società.

Disuguaglianze sanitarie. Le disuguaglianze sanitarie sono differenze ingiuste ed evitabili nella salute nella popolazione e tra i diversi gruppi all'interno della società, in base al luogo di nascita, al lavoro e all'età. Queste condizioni influenzano le nostre opportunità di buona salute. Sono state documentate disuguaglianze sanitarie tra i gruppi di popolazione in almeno quattro dimensioni sovrapposte: (i) condizione socioeconomica e privazione: ad esempio, disoccupati, basso reddito, persone che vivono in aree svantaggiate; (ii) Caratteristiche protette: es. età, sesso, razza, orientamento sessuale, disabilità; (iii) Gruppi vulnerabili della società, o gruppi di "salute di inclusione": es. migranti; comunità rom e nomadi zingari; dormienti agitati e senzatetto; lavoratrici del sesso; (iv) Geografia: es. urbana, rurale. L'azione sulle disuguaglianze sanitarie richiede il miglioramento della vita di coloro che hanno i peggiori risultati di salute ([NHS, 2021](#)). Di recente, i progressi dell'IA hanno portato alla luce problemi di disuguaglianze dovute al fatto che non tutti hanno accesso o risorse per accedere a tecnologie avanzate nel settore sanitario e oltre.

Assistenza centrata sulla persona. Un'assistenza focalizzata e organizzata attorno ai bisogni e alle aspettative di salute delle persone e delle comunità piuttosto che sulle malattie. L'assistenza centrata sulle persone estende il concetto di assistenza centrata sul paziente agli individui, alle famiglie, alle comunità e alla società e al loro ruolo cruciale nel plasmare la politica sanitaria e i servizi sanitari ([OMS, 2011](#)).

Diritti del paziente. Un insieme di diritti, responsabilità e doveri in base ai quali gli individui cercano e ricevono servizi sanitari. I principali diritti dei pazienti sono: 1) Diritto a essere rispettati. Ogni persona è un individuo unico che è responsabile della propria salute (tranne se ha capacità ridotte e non è in grado di agire per proprio conto). La cura di ogni persona dovrebbe essere adattata alle sue esigenze particolari. 2) Diritto di essere informato, e di partecipare, o non partecipare. I pazienti hanno diritto alla privacy e a prendere decisioni basate su informazioni adeguate riguardo al loro stato di salute, alle cure e alle cure. 3) Diritto alla parità di accesso all'assistenza sanitaria. Ogni cittadino ha diritto a un accesso equo a un'assistenza sanitaria globale ([Briggs M. et al., 1994](#)).

Cosa dice la ricerca

- **Lawrence M., (2018) "The forward march of robots halted? Automation, employment, and inequality". *Institute for Public Policy Research*.** Questo post sul blog parla del cambiamento tecnologico e dell'aumento dell'automazione. L'autore sostiene che questo cambiamento porterà a una maggiore disuguaglianza, poiché alcune aree e posti di lavoro saranno più colpiti di altri. Infine, il post del blog fornisce consigli su come anticipare e gestire questi potenziali problemi. Disponibile [qui](#).
- **"Can the right technology end health inequalities?" (2020).** Questo articolo di una rivista online descrive le disuguaglianze sanitarie esistenti, fornisce esempi di come il COVID-19 abbia messo in luce le disuguaglianze sanitarie e chiede come le tecnologie sanitarie possano porre fine alle disuguaglianze sanitarie. Disponibile [qui](#).
- **Hamblin K., (2020). "Care System Sustainability: what role for technology? An evidence review. *Sustainable Care – connecting people & systems*", *Circle*.** Questa recensione esplora

il ruolo della tecnologia nell'assistenza sociale. Inoltre, evidenzia alcune preoccupazioni, come le disuguaglianze nell'accesso alla tecnologia, descritte come il "divario digitale". L'autore sostiene che diverse sfide affrontate dai sistemi di assistenza non sono vissute allo stesso modo in tutte le autorità locali, minando l'idea che la tecnologia possa fornire una soluzione "taglia unica" ai problemi affrontati nell'assistenza sociale. Anche le competenze sono essenziali e ci sono disuguaglianze nelle competenze digitali delle persone. In alcune zone mancano anche le infrastrutture. Disponibile [qui](#).

- **Marschang S., (2014) “Health inequalities and eHealth, eHealth Forum, Athens, Greek Presidency session on ‘eHealth for resource-limited settings’ – 12 May 2014, Policy Coordinator for Health Systems”, European Public Health Alliance (EPHA).** Questo documento è una presentazione che copre (1) European Public Health Alliance & eHealth Stakeholder Group (EHSG); (2) Rapporto EHSG su "Disuguaglianze sanitarie ed eHealth"; (3) Ostacoli incontrati da utenti e gruppi vulnerabili; (4) Ostacoli incontrati da professionisti/fornitori sanitari; (5) soluzioni industriali che affrontano gli ostacoli individuati; (6) Buone pratiche trasferibili (politica dell'eHealth dell'UE, nazionale, regionale); (7) Raccomandazioni EHSG. Disponibile [qui](#).
- **Blake V.K., (2020) “Regulating Care Robots”. *Temple Law Review* 92(3).** L'articolo riporta che ci sono già robot che assistono gli anziani in alcune case di cura in tutto il mondo e che il loro impiego negli ospedali e nelle case private è in costante aumento. I robot sono una grande promessa: possono fornire maggiore indipendenza, assistenza nella vita quotidiana, comfort e distrazione durante le procedure, l'istruzione e la compagnia durante i periodi vulnerabili e solitari della vita dei pazienti. Nonostante queste caratteristiche promettenti, ci sono anche diverse preoccupazioni: i robot per la cura, progettati per conquistare la fiducia e l'affetto dei pazienti, hanno un accesso senza precedenti alle vite personali e capacità di registrazione e sensoriali al di là di qualsiasi essere umano. Per questo, i robot rappresentano un rischio significativo per la privacy, la riservatezza e l'autonomia, che sono pilastri del rispetto dei diritti dei pazienti. La regolamentazione dei robot di cura sarà necessaria per salvaguardare i diritti di questi pazienti. Questo articolo propone un quadro normativo per i robot per la cura che si rivolge a quattro parti interessate chiave coinvolte nella governance dei robot per la cura: i fornitori e le istituzioni che implementano i robot per la cura, i produttori di tali robot e le agenzie governative. Disponibile [qui](#).
- **Tavani T.H. (2018) “Can Social Robots Qualify for Moral Consideration? Reframing the Question about Robot Rights”, *Information* 2018, 9(4), 73.** Una questione controversa che è stata oggetto di accesi dibattiti nel campo emergente dell'etica dei robot è se i robot debbano essere concessi diritti. Tuttavia, una revisione della letteratura recente in quel campo suggerisce che questa domanda apparentemente semplice è tutt'altro che inequivocabile. Ad esempio, coloro che sono favorevoli alla concessione di diritti ai robot non sono sempre stati chiari su quali tipi di robot dovrebbero (o non dovrebbero) essere ammissibili. Né sono stati coerenti riguardo a quali tipi di diritti - civili, legali, morali, ecc. - dovrebbero essere concessi ai robot qualificati. Inoltre, c'è stato un notevole disaccordo su quali criteri un robot dovrebbe soddisfare per essere idoneo ai diritti, ed è in corso una diatriba sul fatto che un robot debba soddisfare le condizioni affinché l'agenzia (morale) possa qualificarsi per i diritti o (almeno un certo livello di) considerazione morale. Questo documento mira a mostrare come l'attuale dibattito sull'opportunità di concedere i diritti ai robot trarrebbe vantaggio da un'analisi e dal chiarimento di alcuni concetti chiave e ipotesi alla base di tale questione. Disponibile [qui](#).

Cosa dicono le legislazioni nazionali, i trattati e le convenzioni internazionali/europei?

- **Lawrence M., Roberts C., and King L. (2017). “Managing Automation. Employment, inequality, and ethics in the digital age. Discussion paper”. *Institute for Public Policy***

Research Commission on Economic Justice. Riflessioni chiave di questo rapporto che sono rilevanti per questa unità di apprendimento: a) è probabile che un'automazione cambi lavoro piuttosto che eliminarli; b) è probabile che le mansioni svolte dai lavoratori umani cambino, nonché la percentuale del loro lavoro automatizzato; c) è probabile che vengano introdotte disuguaglianze perché non vi è alcun intervento politico su larga scala relativo all'introduzione di tecnologie automatizzate. La relazione fornisce anche una serie di raccomandazioni, ad esempio sulla gestione dell'implementazione della tecnologia automatizzata, e anche in relazione al regolamento. Disponibile [qui](#).

- **Puaschunder J. (2019). “The Legal and International Situation of AI, Robotics and Big Data with Attention to Healthcare”, *SSRN Electronic Journal*.** L'ultimo decennio è stato caratterizzato da una rivoluzione dei dati. Pertanto, la richiesta di sviluppare un quadro giuridico, politico ed etico per l'utilizzo di big data, intelligenza artificiale e algoritmi ha raggiunto uno slancio senza precedenti. Tale quadro è urgente e necessario al fine di garantire il rispetto dei diritti dei pazienti ed evitare l'aggravarsi delle disuguaglianze sanitarie. Il rapporto mira ad aiutare un ampio spettro di parti interessate a comprendere l'impatto di queste tecnologie per fornire loro informazioni su fattori chiave, restrizioni, sfide e opportunità per perseguire il miglioramento di questa nuova innovazione di mercato nel rispetto dei diritti dei pazienti. Disponibile [qui](#).
- **Scottish Care (2018) “Tech Rights. Human Rights, Technology and Social Care”.** Questo rapporto riassume l'uso della tecnologia nell'assistenza sociale e descrive le sfide e implicazioni riguardanti i diritti umani e altre leggi e implicazioni etiche. Il rapporto si riferisce all'assistenza sociale in Scozia. Parecchie raccomandazioni sono fornite alla fine del rapporto, una delle quali sta sviluppando una strategia tecnologica per il personale di assistenza sociale in modo che possa diventare tecnologicamente sicuri e aumentare la loro conoscenza e comprensione. Disponibile [qui](#).
- **UK Parliament POST (2016) POSTNOTE: Automation and the workforce.** Questa nota descrive i modi specifici in cui la robotica e i sistemi autonomi possono avere un impatto sull'occupazione e sulla forza lavoro. Possono assumere compiti che sono stati eseguiti da lavoratori umani o aiutare i lavoratori umani a svolgere attività che non possono essere automatizzate. Queste nuove tecnologie probabilmente creeranno più posti di lavoro o cambieranno i tipi di lavoro che le persone svolgono e, di conseguenza, cambieranno le competenze necessarie. Ciò può determinare la perdita di posti di lavoro e l'impatto può creare disuguaglianze, a seconda della domanda di determinati lavori e determinati tipi di competenze. La relazione menziona anche come l'istruzione e la formazione si evolvono a causa del tasso di cambiamento tecnologico (che implica la necessità di riqualificazione o qualificazione). Infine, cita diversi suggerimenti che sono stati dati per rispondere a queste esigenze: MOOC, formazione sul posto di lavoro e collegamenti tra imprese e istituzioni educative per fornire una formazione mirata in base alle esigenze delle imprese. Disponibile [qui](#).

ASPETTI PRATICI

Attività didattiche

Attività 1: Robot socialmente assistivi contro le disuguaglianze sanitarie – attività riflessiva

- Ti viene chiesto di applicare il tuo apprendimento alla valutazione dei potenziali modi in cui i robot socialmente assistivi culturalmente competenti potrebbero ridurre le disuguaglianze sanitarie nel proprio posto di lavoro.

- Si prega di leggere l'articolo "Come migliorare la competenza culturale nell'assistenza sanitaria" per prepararsi alla seguente attività (disponibile [qui](#)). Quindi, pensa a 1/2 esempi pratici e condividili con altri partecipanti pubblicando le tue riflessioni nell'area di discussione della piattaforma sociale per l'apprendimento collaborativo.
- Risorse: [articolo online](#), parola o altro software di scrittura/carta e matita.
- Durata dell'attività: 15 minuti.

Attività 2: Diritti del paziente/utente in cura con robot socialmente assistivi

- Ti viene chiesto di riflettere ed elencare i diritti chiave dei pazienti/utenti che devono essere rispettati quando ricevono cure da un SAR.
- Si prega di leggere le sezioni "Obiettivi, definizioni e termini pertinenti" e "Cosa dice la ricerca" (vedi sopra) per prepararsi alla seguente attività. Quindi, condividi le tue idee con gli altri partecipanti al corso pubblicando le tue riflessioni nell'area di discussione della piattaforma social per l'apprendimento collaborativo.
- Risorse: Word o altro software di scrittura/carta e matita
- Durata dell'attività: 10 minuti.

Attività 3: Diritti dei robot

- Ti viene chiesto di riflettere sul dibattito se i robot debbano avere diritti.
- Per favore, leggi la voce sui diritti dei robot nella sezione "Cosa dice la ricerca" (vedi sopra) ed esegui la tua rapida ricerca online per prepararti per la seguente attività. Quindi, prova a rispondere alla seguente domanda: quale tipo di robot (telecomandato, artificialmente intelligente, socialmente assistivo, umanoide, autonomo) pensi che dovrebbe avere diritti, e perché?
- Risorse/materiale necessario: Word o altro software di scrittura/carta e matita
- Durata dell'attività: 10 minuti.

VALUTAZIONE

Attività di valutazione

L'attività può essere svolta cliccando sul seguente link: [Learning Unit 4 – Day 3 Assessment](#)

FEEDBACK

Partecipanti alla valutazione

Il questionario di valutazione online di ciascuna unità di apprendimento viene completato dai partecipanti al MOOC (studenti e studenti/ facilitatori) su Survey Monkey.

Cosa valutare

I criteri di valutazione dell'Unità Formativa sono: copertura dei bisogni di apprendimento individuati, innovazione, qualità dei contenuti e dei materiali di formazione, presentazione intuitiva e amichevole, pertinenza delle attività di apprendimento ed efficienza per il raggiungimento dei risultati di apprendimento stabiliti.

Per favore, completa questa valutazione online dell'unità di apprendimento facendo clic su questo link:

<https://www.surveymonkey.com/r/LT6PNWC>