

Il diritto alla pianificazione anticipata e condivisa delle cure tra autonomia e vulnerabilità

The right to advance shared planning for care between autonomy and vulnerability

SILVIA ZULLO
silvia.zullo@unibo.it

AFFILIAZIONE
Università di Bologna

ABSTRACT

La pianificazione anticipata e condivisa delle cure definisce un processo di scelte che l'individuo ha il diritto di compiere sulla base di una legittimazione etico-giuridica che trova le sue radici più profonde nella cultura liberale del principio di autonomia. Tuttavia, già da qualche tempo, la letteratura bioetica internazionale si è orientata a ripensare il principio di autonomia di matrice liberale dalla prospettiva dell'etica della cura e della vulnerabilità. In quest'ottica il modello di shared decision making e lo strumento dell'advance care planning intendono dare nuova forma e sostanza alla relazione di cura, nonché al principio di autonomia, nonostante il diritto non abbia ancora pienamente recepito la portata di tale cambiamento e diverse sono le criticità da affrontare sul piano (bio)giuridico.

ABSTRACT

Advance shared planning for care defines a process giving individuals the right to make decisions about their own care on the basis of an ethico-legal legitimation that finds its deepest roots in the liberal culture of the principle of autonomy. However, for some time now, international bioethical literature has already been rethinking the liberal concept of autonomy from a vulnerability and ethics-of-care perspective. On this approach, advance care and shared decision making are designed to impart new form and substance to the care relationship, as well as to autonomy principles, even if the law has yet to fully take up this change, and many problems have yet to be solved on a biolaw field.

KEYWORDS

Pianificazione anticipata e condivisa delle cure

Advance shared planning for care

Autonomia
Autonomy

Vulnerabilità
Vulnerability

Diritto
Law

Autonomia relazionale
Relational autonomy

1. INTRODUZIONE

L'uso della locuzione *advance care planning* (ACP),¹ intendersi nel significato di condivisione anticipata del piano di cure (Gillick 2004), è sempre più ricorrente nella letteratura bioetico-giuridica di fine vita, orientata a porre l'attenzione sulla prospettiva del paziente nel rapporto con la malattia, la medicina, la tecnica e, più in generale, con il processo del morire (Mullick et al. 2013). L'ACP è uno strumento che presuppone una relazione di cura dinamica in quanto strutturata in un processo di interazione e dialogo dove sono coinvolti i pazienti, i loro familiari, i medici curanti e gli operatori sanitari, per discutere insieme e pianificare in anticipo i trattamenti e le cure per stati di salute critici e situazioni di emergenza che potrebbero presentarsi in futuro.

In questi termini si fa riferimento al concetto di pianificazione anticipata e condivisa delle cure per definire un processo di scelte che l'individuo ha il "diritto" di compiere e di sottoscrivere sulla base di quattro assunzioni tradizionali principali: a) prepararsi ad affrontare una criticità o un potenziale stato di incapacità fisica e cognitiva che può subentrare a un certo punto del decorso della patologia; b) esercitare il controllo sull'eventuale condizione di patologia e sulle fasi finali della propria vita; c) ancorare le disposizioni anticipate di trattamento (DAT)² a un quadro decisionale più ampio e globale; d) decidere e condividere nel contesto della relazione medico-paziente. Questi quattro pilastri fondativi dell'ACP sono riconducibili, come è noto, ai paradigmi tradizionali della bioetica di fine vita che si è sviluppata a partire dalla seconda metà del Novecento, in relazione alla rivoluzione terapeutica e scientifico-tecnologica (Kuhse e Singer 1998; Jonsen 1998). Tuttavia, nell'ultimo decennio, considerando anche i dati empirici provenienti dalla realtà clinica (Silveira, Kim e Langa 2010), la bioetica di matrice liberale, contraddistinta dal rispetto dell'autonomia degli individui e dalla preoccupazione per il loro benessere in termini di qualità della vita (Mordacci 2003: 131-72), è stata messa in discussione dalla complessità di situazioni e richiesta di strategie decisionali che coinvolgono il paziente nella relazione di cura.

Tale circostanza ha portato così a ripensare i fondamenti etici e normativi del paradigma di cura e a individuare in strumenti come l'ACP una

Il diritto alla
pianificazione
anticipata e
condivisa delle
cure tra
autonomia e
vulnerabilità

Articoli

possibile garanzia di effettività dell'attuazione del percorso personalizzato di cura e assistenza.

2. PER UNA RITEMATIZZAZIONE DELL'ADVANCE CARE PLANNING

Il principio di autonomia, soprattutto a partire dagli anni Novanta, è divenuto un riferimento imprescindibile nelle scelte di fine vita contraddistinte dall'esercizio del diritto all'autodeterminazione, attraverso forme di espressione della propria volontà quali l'istituto giuridico del consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento (Borsellino 2018). Tuttavia nell'ultimo ventennio le argomentazioni alla base della bioetica liberale di fine vita si sono rivelate di scarso impatto nel dare conto dell'esperienza morale dei singoli individui e nel far fronte a soluzioni pratiche (Botti 2016). Sebbene la volontà del paziente circa l'accettazione o il rifiuto dei trattamenti costituisca un riferimento imprescindibile su cui basare le strategie di cura nel rispetto del principio di autonomia, tuttavia i risultati che si sperava di conseguire in termini di *empowerment* del paziente sono stati perlopiù disattesi e il ricorso a nuove forme di comunicazione e informazione, quali l'ACP, si sono rivelate al contempo necessarie e problematiche nel raccogliere l'eredità delle sfere di libertà generali e astratte propugnate dalla cultura dell'autonomia lungo l'asse della tradizione liberale. Diversi sono gli studi e i dati empirici che mostrano come nel contesto sanitario americano ed europeo i pazienti non siano ancora in grado di comprendere e agire esprimendo un consenso informato pienamente consapevole (Sprung, Woodcock e Sjøkvist et al. 2008), anche in rapporto alle modalità di realizzazione delle DAT (Bertolini et al. 2010).

Proprio nel tentativo di trovare un approccio più efficace, nel Regno Unito, negli USA e in Australia, nell'ultimo decennio in particolare, si è posta l'attenzione sull'ACP quale modello di pianificazione anticipata e condivisa delle cure in cui le DAT possono più concretamente integrarsi. L'ACP nasce come un processo in cui la persona, capace di intendere e di volere, consultando medici, familiari e altre figure di riferimento, decide se e come desidera essere sottoposto a cure qualora dovesse diventare incapace, facilitando gli operatori nel compito di rispettare la volontà del paziente (Thomas e Lobo 2011). Non solo, nell'ACP la storia clinica ed esistenziale del paziente diviene condizione vincolante per poter affrontare la ma-

lattia in tutte le sue fasi secondo modalità che, come direbbe Ronald Dworkin, corrispondono o sono congruenti ai propri valori, convinzioni e interessi critici:

«Il valore dell'autonomia deriva dalla capacità che viene in tal modo protetta: la capacità di esprimere il proprio carattere nella vita che si conduce (valore, impegni, convinzioni, interessi critici così come interessi di esperienza). Riconoscere un diritto individuale all'autonomia rende possibile l'autocreazione. Permette a ciascuno di noi di essere responsabile di dar forma alla propria vita secondo la propria coerente o incoerente, ma comunque peculiare, personalità. Ci permette di condurre la nostra vita, anziché essere trascinati da essa, cosicché ciascuno di noi possa essere, per quanto può renderlo possibile uno schema di diritti, ciò che ha fatto di se stesso. Permettiamo che una persona scelga la morte invece dell'amputazione totale o di una trasfusione di sangue, se questo è il suo desiderio consapevole, perché lo riconosciamo il diritto a una vita strutturata sui suoi valori» (Dworkin 1994: 309).

In quest'ottica, l'ACP rappresenta un superamento delle DAT, che vengono ricomprese al suo interno mediante un'interpretazione più complessa e meno speralizzante del concetto di autonomia rispetto a come tradotto, anche sul piano giuridico, nelle stesse DAT (Szalados 2007). Proprio in questa diversa assunzione normativa del concetto di autonomia è da intendersi la rilettura critica della bioetica di fine vita contemporanea, orientata a riconfigurare il paradigma di cura attorno a modalità e pratiche che si danno in uno spazio relazionale di gestione dei rapporti, di cui l'ACP vorrebbe essere espressione (Detering et al. 2010).

3. L'AUTONOMIA NELLA BIOETICA DI FINE VITA

Il presupposto della relazione di cura che pertiene alle attuali società liberal-democratiche fa leva, almeno in linea di principio, su due nozioni che contraddistinguono la prospettiva dell'agente/paziente, l'*empowerment*³ (Morosini e Perraro 1999) e l'*engagement*⁴ (Gambetti e Graffigna 2010). Entrambe queste nozioni discendono dal principio di autonomia dal momento in cui il suo ingresso nella bioetica medica ha caratterizzato la relazione di cura, determinando un cambiamento sul piano socio-culturale nel rapporto clinico tra professionisti sanitari e pazienti; promuovendo in particolare la prospettiva dei diritti del

paziente e modificando l'atteggiamento paternalistico che i medici in passato tendevano ad assumere, secondo l'imperativo morale dell'agire in scienza e coscienza (Mori 2012). Con il termine *empowerment* si intende definire il processo di acquisizione di controllo da parte del paziente del suo stato di salute/malattia e dei trattamenti connessi. Il concetto di *engagement*, invece, ha fatto il suo ingresso nella letteratura biomedica e sanitaria degli ultimi anni ed è fortemente interconnesso e sinergico a quello di *empowerment*. Se si parla di *engagement* si include anche la nozione di *empowerment*, poiché ci si riferisce a un concetto generale per cui il singolo acquisisce non solo conoscenze e competenze sulla prevenzione e gestione della malattia, ma anche la consapevolezza di giocare un ruolo attivo nel percorso di fruizione sanitaria nel suo complesso.

Alla luce di questi passaggi, volontà e capacità decisionale del paziente oggi vengono interpretate sia come dirimenti nel processo di *decision-making*, soprattutto dove vi siano pazienti affetti da malattie croniche e neurodegenerative in stato avanzato, sia come elementi da controbilanciare con il quadro clinico e il sapere medico in un'ottica che viene spesso denominata alleanza terapeutica, cioè di interazione e dialogo tra medico e paziente stesso, in una prospettiva di *shared decision-making* (Swetz et al. 2014). Tuttavia questo scenario non è affatto pacifico in quanto il bilanciamento tra il paradigma dell'autonomia, legato agli interessi che il paziente intende far valere, e quello della beneficiabilità, connesso da sempre al ruolo del medico nell'agire per il bene del paziente, costituisce uno degli aspetti più complessi da attuare nella pratica clinica. Da un lato, si è assistito nell'ultimo ventennio a un certo grado di impoverimento, dal punto di vista etico, del ruolo della medicina come scienza umana nel rapporto con il paziente, e una delle conseguenze di tale fenomeno si è manifestata nella diffusione di forme di medicina difensiva dove il medico si è "dato" molto spesso alla funzione di mero dispensatore di informazioni per ottenere il consenso del paziente nel rispetto dei suoi desiderata; dall'altro lato, si vanno progressivamente affermando tentativi di riabilitare la funzione comunicativa nel rapporto medico-paziente, a fronte di un mero dialogo informativo, e di ripensare le condizioni per un reciproco rapporto di equilibrio, tale da evitare sia l'assoggettamento dell'uno rispetto all'altro sia la presa di decisioni mediche

sulla base di formalizzazioni burocratizzate. In quest'ottica, al centro del dibattito teorico contemporaneo vi è la riflessione critica sul principio di autonomia in bioetica, che fa capo ad una tradizione del pensiero filosofico-morale incentrata sulla soggettività relazionale (Battaglia 1999), nella misura in cui essa prende in considerazione il valore morale delle relazioni affettive e di dipendenza all'interno di una rete di rapporti che implica il coinvolgimento attivo di due o più parti, ma senza perdere di vista la centralità dell'autonomia individuale.

La nozione di autonomia viene messa in discussione nella sua veste imparziale, astratta e universalistica, mutuata, sul piano teorico-normativo, dalle etiche dei diritti e dalle etiche neokantiane (Botti 2016) e, in una direzione alternativa a questi approcci, si è andata sviluppando negli ultimi anni una letteratura bioetica ispirata all'etica femminista, della cura e delle virtù. Questi sviluppi fanno ricorso ai concetti di cura, vulnerabilità umana e responsabilità per l'altro (Sherwin 1992; Beauret, Holmes e Purdy 1992; Tong, Anderson e Santos 2001) e sono penetrati anche all'interno della prospettiva cosiddetta di *shared decision-making*⁵ nelle scelte di fine vita. Progressivamente si è così affermata una bioetica della cura che ha "rimodellato" il principio di autonomia in un'ottica "relazionale" e ha avviato un processo di reinterpretazione delle nozioni di *empowerment* e di *engagement* nei contesti sanitari (Botti 2014).

4. L'AUTONOMIA RELAZIONALE NELL'AMBITO DECISIONALE DI FINE VITA

Il discorso sull'ACP si colloca a pieno titolo lungo l'asse dei mutamenti culturali e sociali determinati da quella che si potrebbe chiamare bioetica della cura, il cui normative core risiede nel concetto di autonomia relazionale associato alla riflessione sulla vulnerabilità umana (Ten Have 2015; Mackenzie, Rogers e Dodds 2013). Qui il rapporto tra autonomia e vulnerabilità umana non riguarda solo il piano materiale e psicologico, ma anche lo sfondo più ampio delle dimensioni sociali, politiche e giuridiche (Sherwin 1998; Tronto 2013). Nel primo caso si avrà cura e attenzione verso i bisogni degli altri, nella concretezza delle situazioni e delle relazioni, assumendo che questi bisogni siano dati e facilmente riconoscibili, invece nella seconda declinazione la vulnerabilità e la cura assumono un senso esterno, chiamando in causa le istitu-

zioni, il diritto, il riconoscimento delle identità e soggettività, dal momento che la pratica delle relazioni medico-sanitarie si iscrive non solo all'interno di bisogni fisici o psicologici, ma rimanda altresì a una dimensione relazionale esterna (Mackenzie, Stoljar 2000). Tale scenario presenta significative implicazioni all'interno della bioetica di fine vita, sulla corporeità e relazionalità dei soggetti coinvolti nei processi decisionali, e si pone in linea con i quattro principi della cosiddetta bioetica europea sanciti dalla Dichiarazione di Barcellona del 1998, ovvero i principi di vulnerabilità, autonomia, dignità, integrità (Rendtorff 2002: 235-44), tesi a dare rilievo all'approccio relazionale e a concepire la tutela della vulnerabilità necessariamente intrecciata con l'integrità, autonomia e dignità della persona.⁶ Vulnerabilità intesa come dipendenza e autonomia intesa nel suo richiamo alla veste liberale costituiscono, in quest'ottica, due facce di un'unica esperienza esistenziale, destinate ad alternarsi nelle personali storie di vita.

Dunque, anziché ridurre il rapporto del paziente con l'apparato sanitario all'individuazione di diritti negativi in senso lockeano, il ricorso all'autonomia relazionale, in una dimensione di reciprocità e dialogo, intende promuovere una cultura che riconosca all'individuo il diritto effettivo di essere tutelato e supportato.

Alla luce di quanto detto, la prospettiva relazionale sembra essere fisiologicamente connaturata all'idea di ACP, come mostrano l'ampia letteratura e le numerose linee guida emerse negli ultimi tempi (Pettersen 2011; Schuchter e Heller 2018), che hanno incorporato questo strumento provando a sviluppare la pianificazione anticipata delle cure nella forma dello *shared decision-making*, proprio per evitare lo scivolamento verso dimensioni eccessivamente contrattualistiche e valorizzare il piano comunicativo in un processo di condivisione e riconoscimento reciproco.

Da questo punto di vista la bioetica della cura può essere considerata quale terreno ideale per integrare la cultura dei diritti-doveri, a partire da un vocabolario che metta al centro le relazioni, i contesti, la particolarità, i singoli (Botti 2016). Su questo sfondo l'ACP può essere inteso come un punto di avvio per riconfigurare le scelte di fine vita e caratterizzare soluzioni normative più efficaci ed efficaci sul piano giuridico. Il quadro descritto può offrire ragioni e argomenti sostanziali a favore di un approccio diverso al diritto e alla regolamenta-

zione giuridica, in tutta una serie di contesti che hanno a che fare con i diritti individuali concepiti, altresì, come "diritti di carne" (Rodotà 2006; 2012).

5. ART. 5 DELLA LEGGE N. 219/2017 "PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE"

In tema di bioetica della cura e ACP la recente legge 219/2017 presenta elementi significativi rispetto alla regolamentazione italiana delle questioni di fine vita, in un Paese dove negli ultimi vent'anni principi e regole in questa materia sono stati dettati dai giudici, traendo dalla Costituzione orientamenti e principi (Casonato 2017: 106-10). Come scrive Demetrio Neri, la filosofia che ispira la legge 219 chiama in causa questioni cruciali le quali coinvolgono i principi fondamentali della nostra Costituzione e la qualità stessa della vita democratica e la laicità delle istituzioni (Neri 2018: 1-9).

Se gli otto articoli che costituiscono la Legge 219 hanno trovato ancoramento nei principi di rango costituzionale e in fonti normative sovranazionali, viene altresì riconosciuto in prima istanza il ruolo dei soggetti che entrano nel gioco delle decisioni. Nel testo di legge si ritrova infatti una definizione della relazione di cura che chiama in campo non tanto il vocabolario di tipo contrattualistico, ma quello pertinente ai contesti relazionali, ai rapporti di fiducia e si richiama il diritto del paziente ad avere informazioni a lui/lei comprensibili (art. 1.3), perché il tempo della comunicazione tra medico e paziente divenga realmente «tempo di cura» (art. 1.8). Inoltre, nel momento in cui la proposta terapeutica del medico si scontri con i convincimenti e la volontà della persona malata, la legge sancisce pienamente il diritto di quest'ultima al rifiuto o alla revoca del consenso precedentemente prestato, anche quando questa comporti l'interruzione del trattamento (art. 1.5).

Fra le novità più significative e degne di nota in questa riflessione vi è la pianificazione condivisa delle cure all'art. 5, che illustra quale dovrebbe essere il rapporto tra i medici e i pazienti affetti da patologia cronica e invalidante o a evoluzione con prognosi infausta (e loro familiari). Questo aspetto è particolarmente rilevante nel contesto italiano in cui, come in molti altri Paesi, un'elevata percentuale di decessi non avviene in modo improvviso, ma a seguito di processi di medicalizzazione delle fasi ultime della vita. In tale contesto, l'aumento dei malati con patologie cronico-neurodegene-

rative fa emergere sempre più l'esigenza di pianificare supporti e percorsi di assistenza anche a domicilio. L'opportunità di costruire un piano di cura e di assistenza può rappresentare per il paziente la possibilità di assumere consapevolezza della propria patologia e del percorso che i medici intendono proporre per ritardare quanto possibile il suo esito e gestirne gli effetti nel tempo. È proprio in virtù di un rapporto di fiducia instaurato e coltivato nel tempo tra medico e paziente che la legge prevede il rispetto di tale pianificazione da parte dell'equipe medica (De Panfilis et al. 2017). Ne deriva un cambiamento di percezione della relazione di cura sul piano antropologico e psicologico, che investe anche le procedure normate da questa legge quali il consenso informato e le DAT. In effetti il testo di legge dovrebbe prevedere esplicitamente questa indicazione normativa per poter dare significato e attuazione reale alla felice formulazione contenuta nell'art. 1, co. 8, che proclama: «Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura». Ma da questo punto di vista il testo presenta diverse ambiguità per quel che concerne la sua applicazione nei contesti di vita. L'art. 5 stabilisce che la pianificazione condivisa «può» entrare in gioco solo «rispetto all'evolversi di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta», ed è inoltre destinata a valere per quando «il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità» (comma 1) (Veronesi 2018: 66-9).

Qui diventa essenziale l'opera degli interpreti chiamati a guidare l'attuazione della nuova legge in un'ottica di armonizzazione con i principi e gli approcci sopra delineati, affinché la dimensione relazionale dell'approccio di cura richiesto anche al medico e ai professionisti sanitari, e basato sull'attenzione alla vulnerabilità del singolo e alla situazione specifica, divenga prassi consolidata e non circostanziata o rispondente a requisiti che rischiano di essere di nuovo standardizzati entro determinati protocolli personalizzanti.

6. CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

Se l'ACP si inserisce a pieno titolo nelle modalità tramite cui dare seguito al principio di autonomia in pazienti competenti, tuttavia diverse sono le questioni problematiche rispetto alle metodologie e alla resistenza, anche istituzionale, ad attuare certi approcci

relazionali che si frappongono al suo affermarsi. Dal punto di vista metodologico ad oggi non vi sono robusti studi e dati empirici sufficienti in grado di restituire un quadro esaustivo dell'efficacia e adeguatezza dei contesti clinici che vogliono attivare tale strumento: da un lato si continua a considerare le DAT come rappresentative anche dell'ACP, mentre dall'altro si è consapevoli di dover estendere la comunicazione e l'informazione all'interno di un modello più sistematico. Inoltre, non vi sono sufficienti canali di formazione del personale sanitario in grado di praticare l'approccio relazionale per supportare e orientare i pazienti e le famiglie sui tempi e le modalità per redigere l'ACP. Va inoltre considerato che diversi studi hanno messo in evidenza come non tutti i pazienti possono trarre beneficio dall'ACP e che in certi casi mantenere l'autonomia può voler dire non condividere e non pianificare, e anche questa è una preferenza che può essere incorporata e/o resa esplicita in una relazione di cura costruita tra medico e paziente, nel quadro complessivo del rispetto per il paziente per il suo setting di cura (Rietjens, Korfage e van der Heide 2016).

Per quel che pertiene il contesto italiano, si può dire che la legge n. 219 del 2017 presenti il merito di aver dato legittimazione democratica ai principi che si erano affermati per via giurisprudenziale, ma questo è solo un primo passo per avviare una discussione adeguata sulla ragionevolezza dei limiti che ancora pesano sulla cultura e sul vocabolario (bio)giuridico utilizzato per decidere della vita e delle sue fasi finali.

NOTE E BIBLIOGRAFIA

1. Si utilizzerà d'ora in poi la sigla ACP per designare il concetto di pianificazione anticipata e condivisa delle cure, secondo la definizione adottata nella letteratura internazionale. Cfr. <https://www.hqsc.govt.nz/our-programmes/advancecareplanning/>.

3. Si utilizza il termine "disposizioni" anziché "direttive" in linea con l'art. 4 della recente Legge italiana 219/2017 approvata il 22 dicembre 2017, entrata in vigore il 31 gennaio 2018. La discussione che sotto il profilo biomedico ed etico ha portato il legislatore all'adozione del termine "disposizioni", rispetto all'uso di precedenti espressioni quali "direttive" o "dichiarazioni", è stata vivace in quanto l'uti-

lizzo dell'uno rispetto agli altri due configurerebbe una differenza sostanziale nel modo di intendere la relazione di cura. La disposizione intende esprimere il senso della vincolatività di un consenso informato anticipato consapevole, costruito in una relazione di cura che si estende nel tempo, nel secondo caso l'uso del termine dichiarazione o direttiva esprimerebbe una vincolatività più sfumata e il consenso informato anticipato del paziente, seppur consapevole, potrebbe essere violato nel tempo, per esempio da parte del contesto clinico e sanitario sulla base della nota argomentazione dell'"ora per allora" in quanto si tratterebbe di volontà redatte prima dell'insorgere della patologia, senza conoscenza di circostanze e modalità. Cfr. Zatti 2018.

5. Termine entrato in uso per indicare la tendenza a dare più spazio e coinvolgimento nelle decisioni ai pazienti, al di là del consenso informato.

7. Con il termine *engagement* si intende rappresentare l'urgenza di un cambiamento organizzativo e culturale al fine di promuovere un impegno attivo delle persone in sanità, soprattutto per quel che riguarda la promozione dell'*engagement* del paziente cronico.

9. La ricca varietà di proposte emerse negli ultimi decenni attorno a questo filone della bioetica si può ricondurre a un minimo comune denominatore, individuabile nel riconoscimento della universalità del bisogno di cura, della vulnerabilità come dato costitutivo del soggetto, del valore dell'interdipendenza, dell'attenzione al contesto e alla relazionalità.

11. Dopo i principi del Belmont Report (1979), poi ripresi e sviluppati nel cosiddetto "metodo del principlismo" di Beauchamp e Childress (1999) ovvero i principi di autonomia, beneficenza, non maleficenza e giustizia che rappresentano ancora oggi la base del ragionamento pratico nella bioetica medica e nella pratica clinica, in ambito europeo si fa strada l'idea di integrare l'approccio dell'etica dei principi con quello dell'etica della cura come punto di innovazione della riflessione bioetica che mira all'orizzonte della relazionalità, dell'attenzione ai bisogni dei singoli e alla specificità dei contesti biografici.

• Battaglia L. 1999. Dimensioni della bioetica. La filosofia morale dinanzi alle scienze della vita. Genova: Dedalo.

• Beaquert Holmes H, Purdy LM, eds. 1992. *Feminist Perspectives in Medical Ethics*. Bloomington and Indianapolis: Indiana University Press.

• Bertolini G, Boffelli S, Malacarne P, et al. 2010. End-of-life decision-making and quality of ICU performance: an observational study in 84 Italian units. *Intensive Care Medicine*, 36(9): 1495-504.

• Borsellino P. 2018. Bioetica tra "moral" e diritto. Milano: Raffaello Cortina Editore.

• Botti C. 2014. Prospettive femministe. Morale, bioetica e vita quotidiana. Milano: Mimesis.

• Botti C. 2016. Vulnerabilità, relazioni e cura. Ripensare la bioetica. *Etica & Politica / Ethics & Politics*, XVII(3): 33-57.

• Casonato C. 2017. La migliore legge oggi possibile. *The Future of Science and Ethics*, 2(2): 106-10.

• De Panfilis L et al. 2017. Clausola di coscienza e cura nell'assistenza al fine vita. *Recenti Progressi in Medicina*, 108(5): 216-20.

• Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. 2010. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ*, 340: c1345.

• Dworkin R. 1994. Il dominio della vita. Aborto, eutanasia e libertà individuale. Milano: Edizioni di Comunità.

• Gambetti R, Graffigna G. 2010. The concept of engagement. *International Journal of Market Research*, 52(6): 801-26.

• Gillick MR. 2004. Advance care Planning. *New Engl J Med*, 350: 7-8.

• Jonsen A. 1998. *The Birth of Bioethics*. New York: Oxford University Press.

• Kuhse H, Singer P, eds. 1998. *Companion to Bioethics*. New York: Oxford Blackwell.

• Mackenzie C, Stoljar N, eds. 2000. *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. New York: Oxford University Press.

• Mackenzie C, Rogers W, Dodds S, eds. 2013. *Vulnerability. New Essays in Ethics and Feminist Philosophy*. New York: Oxford University Press.

- Mordacci R. 2003. Una introduzione alle teorie morali. Confronto con la bioetica. Milano: Feltrinelli.
- Mori M. 2012. Manuale di bioetica. Firenze: Le Lettere.
- Morosini P, Perraro F. 1999. Enciclopedia della gestione di qualità in sanità. Torino: Centro Scientifico Editore.
- Mullick A, Martin J, Sallnow L. 2013. An introduction to advance care planning in practice. *BMJ*, 347: f6064.
- Neri D. 2018. Editoriale. *BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto*, 1(2018): 1-9.
- Pettersen T. 2011. The Ethics of Care: Normative Structures and Empirical Implications. *Health Care Anal*, 19(1): 51-64.
- Rendtorff JD. 2002. Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: autonomy, dignity, integrity and vulnerability-towards a foundation of bioethics and biolaw. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 5(3): 235-44.
- Rietjens J, Korfage I, van der Heide A. 2016. Advance care planning: Not a panacea. *Palliat Med*, 30(5): 421-2.
- Rodotà S. 2006. La vita e le regole. Tra diritto e non diritto. Feltrinelli: Milano.
- Rodotà S. 2012. Il diritto di avere diritti. Roma-Bari: Laterza.
- Schuchter P, Heller A. 2018. The Care Dialog: the "ethics of care" approach and its importance for clinical ethics consultation. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 21(1): 51-62.
- Sherwin S. 1992. No Longer Patient: Feminist Ethics and Health Care. Philadelphia: Temple University Press.
- Sherwin S. 1998. The politics of women's health: Exploring agency and autonomy. Philadelphia: Temple University Press.
- Silveira MJ, Kim SYH, Langa KM. 2010. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med*, 362: 1211-8.
- Sprung CL, Woodcock T, Sjøkvist P et al. 2008. Reasons, considerations, difficulties and documentation of end-of-life decisions in European intensive care units: the ETHICUS Study. *Intensive Care Medicine*, 34(2): 271-7.
- Swetz KM, Matlock DD, Ottenberg AL, Mueller PS. 2014. Advance directives, advance care planning, and shared decision making: promoting synergy over exclusivity in contemporary context. *J Pain Symptom Manage*, 47(3): 1-3.
- Szalados JE. 2007. Legal issues in the practice of critical care medicine: a practical approach. *Crit Care Med*, 35 (2 suppl): 44-58.
- Ten Have H. 2015. Respect for Human Vulnerability: The Emergence of a New Principles in Bioethics. *Bioethical Inquiry*, 12(3) 395-408.
- Thomas K, Lobo B, eds. 2011. Advance care planning in end of life care. New York: Oxford University Press.
- Tong R, Anderson G, Santos A, eds. 2001. Globalizing Feminist Bioethics: Crosscultural Perspectives. London: Weastview Press.
- Tronto JC. 2013. Caring Democracy. Markets, Equality and Justice. New York-London: New York University Press.
- Veronesi P. 2018. La pianificazione condivisa delle cure. *BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto*, 1(2018): 66-9.
- Zatti P. 2018. Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT. *Responsabilità Medica: Diritto e pratica clinica*, 31 gennaio 2018. URL: <https://bit.ly/2ldx4jU>.