

A chi spetta l'ultima parola? Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento

di *Valeria Cappellato*

Introduzione

Una riflessione su temi legati al fine vita richiede di precisare quali sono i significati attribuiti ai termini cui si fa ricorso e qual è la soglia che delimita il passaggio tra vita e morte.

La letteratura offre definizioni spesso divergenti che ricalcano una storia influenzata dalla biologia, dalla tecnologia e da fattori culturali, elementi tra loro strettamente connessi. Si pensi, per esempio, a come sono mutati i parametri per accertare il decesso, riconosciuto un tempo a seguito di arresto cardio-polmonare, poi con la morte encefalica nei sempre più numerosi casi di pazienti collegati ad apparecchiature che sostengono in modo meccanico le funzioni respiratorie e circolatorie.¹

Malgrado le numerose indicazioni volte a stabilire il confine tra vita e morte (Defanti, 2007; De Ceglia, 2014), i casi clinici 'sospesi' a cavallo tra le due condizioni aumentano. Lo stato vegetativo ne è un esempio: nelle condizioni di severa alterazione della coscienza si rileva una responsività di dubbia interpretazione se osservata per stabilire la consapevolezza del paziente; ne consegue che la diagnosi e la prognosi sono

¹ In Italia l'introduzione dei criteri neurologici per accertare la morte è avvenuta in seguito a intervento del legislatore nel 1975 con una legge sul trapianto, che ne prevedeva l'utilizzo per accertare la morte del donatore di organi. Nel 1991 il CNB ha precisato che «il concetto di morte è definito dalla perdita totale e irreversibile della capacità dell'organismo di mantenere autonomamente la propria unità funzionale [...]; la morte avviene quando l'organismo cessa di essere un tutto» di cui il «centro coordinatore e unificante» è il cervello. Il dibattito resta aperto e numerose sono le critiche rispetto alla teoria del cervello come integratore centrale e sulla relazione tra criteri di accertamento del decesso (Truog, 2007) e trapianto di organi.

problematiche² e le percentuali di errore alte (Inzaghi *et al.*, 2012). Nettleton e colleghi (2014) introducono il concetto di «illusione diagnostica» allorché il nominare le condizioni di deterioramento di coscienza in modi via via più precisi aumenta, nei fatti, l'incertezza. Si costruisce un nuovo vocabolario – il «neurochemical self» (Rose, 2003), il «soggetto cerebrale» (Ehrenberg, 2004) – con l'intento di cogliere l'identità per il tramite del funzionamento cerebrale, rischiando però di reificare l'esistenza, ridotta a oggetto (Taussig, 1980), e di alimentare false speranze in pazienti e familiari (Borup *et al.*, 2006). L'affinarsi delle conoscenze paradossalmente non sembra contenere ma, al contrario, incrementare l'incertezza su cosa siano il corpo, la mente, l'identità, l'esistenza e la morte (Shilling, 2012). Nell'ampliare le possibilità e i modi di restare in vita, il progresso tecnico-scientifico contribuisce ad articolare nuovi processi del morire trasformando la morte da evento inatteso a evento prevedibile e, sempre più, controllabile (Kaufman, 2005). Le attività e le pratiche cliniche intervengono nel definire l'organizzazione e il «governo della vita» (Kaufman, 2010) così come quello della morte e di ciò che è da considerare appropriato (Timmermans, 2005). Sono i professionisti sanitari a definire l'adeguatezza degli interventi, il modo e il momento in cui il decesso si può considerare un evento accettabile. I saperi medici materializzano il tempo (Wilk, 2007) aggiungendo o sottraendo settimane, mesi o anni al futuro e introducendo – a livello teorico – la possibilità per il paziente di scegliere come utilizzare il «tempo che resta». Cresce il coinvolgimento del malato nel percorso di cura: attore che non può essere estromesso dalla scena della cura (Lusardi e Manghi, 2013), tenuto a pianificare la propria esistenza nella tensione tra identità e biologia (Giddens, 1991; Rose, 2007).

In un quadro così articolato il sistema sanitario e socio-sanitario, gli attori istituzionali e gli individui sono sollecitati a ripensare come e chi può definire la qualità della vita e il confine tra vita e morte; come organizzare la cura in fase avanzata di malattia; il ruolo degli attori coinvolti; il punto di equilibrio tra diritto di autodeterminazione, autonomia professionale del medico e responsabilità dello Stato.

² In alcune aree della medicina il progresso tecnologico sembra produrre una proliferazione di sotto-classificazioni delle diagnosi (Richards e Brayne, 2010); in altre, di categorie diagnostiche dalla natura instabile (Mol, 2002; Buscher *et al.*, 2010).

L'intento dell'articolo è quello di mettere a fuoco gli elementi che possono contribuire a (ri)definire i processi del morire a partire dal recente dibattito pubblico e politico sulle dichiarazioni anticipate in merito ai trattamenti sanitari.

Dopo aver delineato i passi della ricerca, si presenterà un sintetico quadro del contesto italiano e delle proposte di legge depositate in Parlamento a partire dal 2013. Si analizzeranno poi i materiali con l'obiettivo di mettere a tema l'incertezza che accompagna i discorsi sul fine vita: dalla difficoltà nello stabilire il confine tra vita e morte – accresciuta dal progresso tecnico-scientifico – e i trattamenti appropriati nelle varie fasi, a quella di decidere se lo Stato e la legge debbano intervenire per normare e gestirne il processo. Ci si soffermerà infine sugli attori coinvolti nel processo per esplicitare le tensioni che si possono produrre nell'esercizio di autonomie potenzialmente confliggenti.

Genesi e materiali della ricerca

Questo studio ha preso avvio quando ancora in Parlamento non era in discussione alcuna proposta di legge inerente il fine vita. A maggio 2014 sono state condotte 8 interviste – 6 a decisori politici che sono stati firmatari di una proposta di legge sul fine vita e 2 a testimoni esperti (un vescovo e un medico palliativista), che hanno preso parte al dibattito pubblico su tali temi – volte a ricostruire le vicende più significative che hanno contribuito a definire il contesto, le ragioni del mancato dibattito parlamentare nei precedenti dieci anni e gli snodi critici attorno ai quali si sono addensati tensioni e conflitti. Le interviste si sono realizzate presso il luogo di lavoro degli intervistati e hanno avuto una durata variabile, da 1 a 4 ore.

Successivamente, sono state raccolte le trascrizioni dell'indagine conoscitiva promossa dalla Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati sulle *Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari* nel periodo tra marzo e aprile del 2016. L'indagine si compone di undici audizioni, ciascuna della durata di mezza giornata, realizzate in presenza dei componenti la Commissione Affari Sociali con il coinvolgimento di 3-4 esperti per ogni seduta, complessivamente quindi sono stati auditi 35 esperti riconosciuti a livello nazionale e internazionale: bioeticisti, filosofi, giuristi,

componenti di comitati di bioetica, rappresentanti di associazioni che si occupano di temi inerenti il fine vita, rappresentanti di associazioni di medici e specialisti. Gli esperti sono stati chiamati a pronunciarsi sulle proposte di legge in forma libera. Il materiale si compone quindi di dichiarazioni che ciascun esperto ha organizzato secondo le proprie preferenze, selezionando i temi e le priorità di discussione, seguite poi dalle domande formulate nel corso di ciascun incontro dai deputati presenti e dalle risposte degli auditi. È stato possibile accedere sia alle registrazioni audiovisive degli incontri, sia ai resoconti stenografici³ disponibili sul sito ufficiale della Camera dei Deputati.

Un'ampia letteratura, soprattutto di carattere giuridico e bioetico, esamina nel dettaglio le norme inerenti il diritto all'autonomia dell'individuo; mentre ciò che si intende presentare nei prossimi paragrafi sono le narrazioni degli esperti e dei decisori politici costruite attorno al tema dell'autodeterminazione, del fine vita, delle responsabilità dello Stato e degli individui.

Atlas è il programma che ha supportato il lavoro di codifica del materiale. L'analisi delle trascrizioni delle interviste è stata utilizzata a integrazione di quella dei resoconti stenografici delle audizioni. Il lavoro intende fare emergere i differenti significati che danno forma ai termini del discorso politico e pubblico, le eterogenee definizioni richiamate dalle proposte di legge, i divergenti principi che orientano gli esperti che danno vita ad altrettanto divergenti posizioni rispetto al ruolo degli attori coinvolti lungo il processo decisionale.

Complessivamente emerge l'orientamento a promuovere il diritto all'autodeterminazione nei testi di legge depositati dai parlamentari appartenenti a gruppi di sinistra; mentre in quelli proposti da chi afferisce a gruppi cattolici di centro-destra e destra prevale l'idea che il medico debba esercitare la propria autonomia – in «buona fede» – nella pratica professionale, contenendo quindi l'autonomia del singolo in applicazione del principio dell'inviolabilità della vita e del diritto alla salute. Le tensioni interne sono tuttavia presenti e per questo, sin dalla prima discussione alla Camera del testo unificato – *Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti*

³ Si tratta di un materiale corposo che complessivamente consta di più di 200 cartelle di trascrizione delle 11 sedute.

*sanitari*⁴ –, è stata riconosciuta ai parlamentari la libertà di coscienza e di voto nel merito del testo.

Per evitare il rischio di semplificare e appiattire posizioni articolate, si è scelto di rendere anonimi gli stralci che verranno riportati, citando il ruolo professionale piuttosto che l'appartenenza partitica dei decisori politici intervistati.

L'Italia: dalle proposte alla legge

Per anni, dopo i casi Welby ed Englaro e le vicende a loro strettamente collegate, il dibattito sull'opportunità di legiferare in merito ai processi decisionali che riguardano il fine vita si è arrestato; il Parlamento non ha più affrontato la questione preferendo rimandare il confronto su temi che avrebbero potuto dividere, in modo trasversale, le già fragili coalizioni di governo.

Se è vero che già a dicembre del 2012 viene depositata una proposta di legge popolare sull'eutanasia e il rifiuto dei trattamenti, è con le elezioni politiche del 2013 che il vacillare degli equilibri del contesto politico apre a nuove finestre di opportunità per la discussione dei temi etici.

Nel 2014, la Corte costituzionale si inserisce in questo varco e con la pronuncia n. 4460 sulle scelte di fine vita sollecita a prendere delle posizioni.⁵

Tra il 2013 e il 2016 sono numerose le proposte di legge che affrontano nello specifico il tema delle scelte anticipate di trattamento e del consenso informato.

I testi depositati divergono su diversi punti, in particolare in merito al bilanciamento tra diritto di autodeterminazione e riconoscimento dell'au-

⁴ Il 20 febbraio 2017 si è svolta la prima discussione alla Camera dei Deputati del testo unificato elaborato dal Comitato Ristretto e adottato il 7 dicembre 2016 dalla Commissione Affari Sociali.

⁵ Pronunciamento n. 4460 del Consiglio di Stato, sezione III, 2 settembre 2014: «Si tratta di problemi di enorme ampiezza e complessità, che richiedono e attendono, ormai da troppo tempo, un intervento legislativo a colmare quello che è stato definito un inquietante “spazio libero dal diritto”, nel quale [...] potrebbero trovare – e talvolta drammaticamente trovano – fertile terreno, una volta riconosciuto il principio dell'autodeterminazione e sulla linea di un temuto c.d. pendio scivoloso (*slippery slope*), forme silenti o striscianti di non consentita eutanasia».

tonomia professionale e del relativo ruolo del medico nel merito delle scelte di trattamento. Le posizioni si collocano lungo un *continuum* che va dalla rivendicazione del pieno diritto all'autodeterminazione (SEL) alla dichiarazione di indisponibilità della vita legata al diritto alla tutela della salute da parte dello Stato anche contro il volere dell'individuo (PDL, Unione di Centro, Alternativa per l'Europa). Proprio per il prevalere del principio dell'inviolabilità della vita, per questi schieramenti il medico può disattendere le dichiarazioni anticipate di trattamento che non sono infatti vincolanti. Ciò viene ribadito dai testi quando se ne precisa l'ambito di applicazione – lo stato vegetativo – stabilendo altresì che non hanno valore in condizioni di urgenza o di pericolo di vita. Infine da questi tre schieramenti giungono proposte di legge che ribadiscono l'impossibilità di interrompere nutrizione e idratazione artificiale in quanto intesi come sostegni vitali e non trattamenti sanitari.

Nel 2016 la Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati avvia un'indagine conoscitiva nell'ambito dell'esame delle diverse proposte di legge: *Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari*.⁶

A marzo del 2017 viene depositata la proposta di legge, testo unificato esito dell'indagine conoscitiva e della discussione ristretta di parte dei componenti della Commissione Affari Sociali, che a inizio 2018 viene approvata in via definitiva.

Accanto a quelle citate (cfr. Tabella) sono depositate in Parlamento altre proposte di legge su temi contigui e in particolare, nel corso della XVII legislatura, si ricordano quelle su «rifiuto dei trattamenti ed eutanasia». ⁷ L'eutanasia – intesa come la somministrazione di farmaci con l'obiettivo di procurare il decesso di un paziente informato che ne ha fatto richiesta (Materstvedt *et al.*, 2003) – è materia correlata ma distinta dal

⁶ Le proposte di legge prese in esame sono le seguenti: C. 1142 Mantero, C. 1298 Locatelli, C. 1432 Murer, C. 2229 Roccella, C. 2264 Nicchi, C. 2996 Binetti, C. 3391 Carloni, C. 3561 Miotto, C. 3584 Nizzi, C. 3586 Fucci, C. 3596 Calabrò, C. 3599 Brignone, C. 3630 Iori, C. 3723 Marzano, C. 3730 Marazziti e C. 3970 Giordano.

⁷ Tra le altre: C. 2218 – 17^a Titti Di Salvo (SEL) e altri; C. 2973 Nicchi (SEL) e altri; C. 1582 Popolare; C. 3336 Bechis (Misto, Alternativa Libera). Alcune di queste proposte riguardano eutanasia e rifiuto di trattamento, tema che è dibattuto anche nell'ambito delle leggi sul consenso informato e sulle DAT.

Tabella - proposte di legge su consenso informato e scelte anticipate di trattamento. Quadro sintetico.

PRIMO FIRMATARIO	BRIGNONE SEL	NICCHI SEL	MIOTTO PD	MURER PD
DATA PRESENTAZIONE	11/02/2016	02/04/2014	27/01/2016	26/07/2013
INDIVIDUO COMPETENTE	Autodeterminazione (preventiva)		Autonomia moderata	
ALTRI ATTORI RICHIAMATI SE INDIVIDUO NON COMPETENTE	Tutore, rete di prossimità	Fiduciario, amministratore di sostegno, tutore, o nell'ordine: coniuge, convivente, figli, genitori, parenti entro il 4° grado	Fiduciario e familiari	
CHI DECIDE PER IL MINORENNE	Minore e potestà genitoriale, rete di prossimità o tutore	-	-	-
RUOLO DEL MEDICO	Tenuto ad attenersi alle DAT o alle indicazioni degli attori indicati dal destinatario (rete di prossimità...)	Tenuto ad attenersi alle DAT, in caso contrario perseguibile penalmente e civilmente	Può disattendere DAT in caso di sviluppi conoscenze terapeutiche, con parere fiduciario e familiari	Può disattendere DAT in caso di sviluppi conoscenze terapeutiche
DISPOSITIVI DI SCELTA ANTICIPATA TRATTAMENTI	Vincolanti	Vincolanti	Moderatamente vincolanti	Moderatamente vincolanti
DEFINIZIONE NUTRIZIONE IDRATAZIONE	Trattamenti sanitari	Trattamenti sanitari	-	Trattamenti sanitari

LOCATELLI PD	CARLONI PD	IORI PD	MARZANO MISTO
03/07/2013	29/10/2015	24/02/2016	05/04/2016
Autodeterminazione per i >16 anni	Autodeterminazione	Autodeterminazione	Autodeterminazione
Fiduciario, in subordine amministratore di sostegno	Fiduciario o tribunale	Eventualmente fiduciari	Fiduciario o familiari entro il 2° grado
-	-	-	Potestà genitoriale o tutore
Tenuto ad attenersi alle DAT, in caso contrario persegu- ibile penalmente e civilmente	Tenuto ad attenersi alle DAT	Tenuto ad attenersi alle DAT, altrimenti punibile per reato di violenza privata	Tenuto ad attenersi alle DAT
Vincolanti	Vincolanti	Vincolanti, durata 5 anni	Vincolanti
Trattamenti sanitari	Trattamenti sanitari	Trattamenti sanitari	Trattamenti sanitari

PRIMO FIRMATARIO	MARAZZITI DEMOCRAZIA SOCIALE	MANTERO M5S	GIORDANO M5S
DATA PRESENTAZIONE	07/04/2016	04/06/2013	08/07/2016
INDIVIDUO COMPETENTE	Autodeterminazio- ne moderata	Autodeterminazione moderata	
ALTRI ATTORI RICHIAMATI SE INDIVIDUO NON COMPETENTE	Fiduciario e familiari	Fiduciario, ammini- stratore di sostegno, tutore, o nell'ordine: coniuge, convivente, figli, genitori, parenti entro il 4° grado	Tutore, amministratore di sostegno
CHI DECIDE PER IL MINORENNE	-	Potestà parentale, amministratore di sostegno	Potestà genitoriale
RUOLO DEL MEDICO	Può disattendere DAT in caso di sviluppi conoscen- ze terapeutiche	Può disattendere DAT in caso di sviluppi conoscenze terapeutiche con pare- re del comitato etico della struttura	Può disattendere DAT in caso di sviluppi delle cono- scenze terapeutiche, con parere comitato etico della struttura
DISPOSITIVI DI SCELTA ANTICIPATA TRATTAMENTI	Moderatamente vincolanti	Moderatamente vincolanti	Moderatamente vincolanti
DEFINIZIONE NUTRIZIONE IDRATAZIONE	-	Trattamenti sanitari	Trattamenti sanitari

NIZZI POPOLO DELLA LIBERTÀ	FUCCI POPOLO DELLA LIBERTÀ	ROCCELLA POPOLO DELLA LIBERTÀ	BINETTI UNIONE DI CENTRO	CALABRÒ ALTERNATIVA PER L'EUROPA
04/02/2016	04/02/2016	26/03/2014	30/03/2015	09/02/2016
Dichiara il proprio orientamento. Indisponibilità della vita, tutela della salute come fondamentale diritto				
Fiduciario, tutore, amministratore di sostegno	Fiduciario		Fiduciario	
Minore e potestà genitoriale	Minore e curatore		Minore e curatore	
Può disattendere DAT in applicazione del principio inviolabilità vita. In caso di controversia tra fiduciario e medico, valutazione di un collegio di medici designati dalla struttura o ASL	Può disattendere le DAT, sentito il fiduciario e i familiari, purché ne motivi in modo dettagliato in cartella clinica le ragioni		Può disattendere DAT in applicazione del principio inviolabilità vita. In caso di controversia con parere di un collegio di medici designati dalla struttura o ASL	
Si applicano allo stato vegetativo. Durata 5 anni. Non hanno valore in condizioni di urgenza o pericolo di vita	Non vincolanti		Si applicano allo stato vegetativo. Durata 5 anni. Non hanno valore in condizioni di pericolo di vita	
Sostegni vitali	Sostegni vitali		Sostegni vitali	

rifiuto/interruzione dei trattamenti sanitari, pertanto non sarà oggetto di analisi di questo contributo per evitare di generare confusione e sovrapposizioni concettuali.

Regolare cosa e in che modo?

In Italia, prima della recente legge sul consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento, si faceva riferimento al Codice deontologico dei medici e alla Costituzione, in particolare agli articoli 33 (libertà di scienza e quindi della scienza medica), 13 (libertà personale) e 2 (garanzia del diritto alla vita).

Una minoranza degli esperti auditi e alcuni dei decisori politici intervistati si sono dichiarati contrari a norme specifiche relative ai temi oggetto di studio, ritenendo gli strumenti a disposizione adeguati e sufficienti. In parte tale posizione è stata sostenuta da chi teme che la legge possa rappresentare la base per una legittimazione dell'eutanasia:

Noi inneschiamo il diritto a morire ed è gravissimo farlo entrare nel sistema sanitario [...]. In tante norme tutto è orientato alla vita, alla tutela della vita, altrimenti perché lo Stato mi deve multare se non metto il casco? [politico].

L'argomento formulato richiama il ruolo dello Stato nel tutelare e proteggere non solo la vita, ma anche il corpo, degli individui. Posizioni a favore della conservazione dello *status quo* vengono esplicitate anche da una minoranza di auditi, per esempio un rappresentante dell'associazione dei medici legali che dichiara: «in carenza legislativa non ci sono stati casi di contenzioso giudiziario». La preoccupazione è che, dinanzi a una norma rigida, si producano conflitti di difficile soluzione.

Più diffusa è l'idea che il governo debba esprimersi poiché in questi anni, in assenza di una norma, la Corte di Cassazione e la Corte costituzionale sono state costrette a intervenire, delineando così una giurisprudenza incerta:

Noi abbiamo avuto una giurisprudenza in cui è stato fatto e detto di tutto, con le interpretazioni più diversificate [...]. Quando il legislatore tace, il giudice interpreta e fa propri certi percorsi giuridici secondo ideologie ben precise. Oggi non abbiamo una giurisprudenza uniforme in

materia di consenso informato all'atto medico e al trattamento sanitario e questo crea sconcerto [giurista].

Non solo giudici e magistratura, ma anche i medici hanno adottato comportamenti eterogenei nell'esercizio della loro attività clinica, accrescendo ulteriormente l'incertezza e le possibili disegualianze in termini di cura e/o di accompagnamento alla morte, con una delega *tout court* della responsabilità ai professionisti sanitari.

È necessario [normare] perché altrimenti queste scelte sono prese dai medici e si crea una zona grigia che non è positiva [...] graviamo i medici di scelte che non sono loro e tendiamo a deformare la professione medica [filosofo].

È poi necessario richiamare i rischi di una medicina difensiva orientata dal timore delle conseguenze legali soprattutto laddove la morte è concepita non come l'inevitabile conclusione di un percorso biologico, ma piuttosto come il risultato di una «non azione» e quindi legata a una responsabilità diretta del medico (Gristina e Mazzon, 2006; Iatrona, 2001; Tomelleri, 2007). Come ricordano alcuni intervistati, il quadro legislativo attuale contribuisce ad avallare un atteggiamento «interventista»:⁸

L'Italia è un caso particolare rispetto agli altri Paesi perché qui nel Codice Penale c'è l'omissione di soccorso, che era stata pensata come reato per gli incidenti stradali e poi è stata applicata in modo più ampio [biotecnista Università vaticana].

Il reato di omissione di soccorso ha contribuito a creare un contesto che scoraggia il professionista sanitario dalla desistenza terapeutica.

Noi abbiamo il reato di omissione di soccorso ma non di accanimento terapeutico e i medici, quindi, spesso si muovono nella prospettiva

⁸ Tra le altre si ricorda la sentenza Giulini del 2008, per cui il trattamento eseguito senza consenso ma nel rispetto delle regole dell'arte medica e seguito da esito fausto non comporta una responsabilità penale del medico. Per un approfondimento sull'evoluzione della giurisprudenza in merito al consenso informato, cfr. Coppini (2016).

dell'accanimento terapeutico nel timore di essere accusati di omissione di soccorso [medico bioeticista].

Per questa stessa ragione – la protezione dell'operato dei clinici – la maggioranza degli auditi si è dichiarata favorevole alla formulazione di una norma.

Una delle questioni che ha però diviso gli esperti e i politici riguardava la precisazione di ciò che è da intendersi come una prestazione assistenziale. In Italia, prima della legge del 2018, alimentazione e nutrizione artificiale erano considerati interventi di carattere assistenziale e non trattamenti sanitari. Pertanto artefatti invasivi come la *peg*, il sondino naso-gastrico, la gastrostomia erano definiti supporti indispensabili di sostegno vitale ai quali difficilmente ci si poteva sottrarre. Definire il confine tra ciò che è assistenza e ciò che è da considerare trattamento sanitario è quanto mai rilevante anche perché il progresso tecnologico porterà al proliferare di ausili di sostegno alle funzioni vitali; ciò comporta inevitabilmente nuove domande sulle caratteristiche e sui confini del corpo e dell'esistenza. L'approccio critico nei confronti di una medicina iatrogena, in cui la morte tecnica prevale sul morire, sottolinea il ruolo del medico cui spetta decidere quando e dopo quanti interventi sia opportuno dichiarare il decesso (Illich, 1977). D'altronde, come racconta un intervistato, dal punto di vista clinico è sempre possibile argomentare che sia necessario intervenire perché

si muore in pericolo di vita, si muore smettendo di respirare, quando la pressione va giù... se tutte le volte che succede qualcosa si deve intervenire allora si interviene sempre, c'è sempre qualcuno che deve fare qualcosa⁹ [palliativista].

È dunque difficile anche per gli specialisti sanitari stabilire un limite valido una volta per tutte. La Legge 38 del 2010 sulle cure palliative e le terapie del dolore introduce un nuovo modo di guardare ai trattamenti nelle fasi di fine vita. L'attenzione si concentra sulla qualità di vita residua: la cura e la medicalizzazione del processo del morire assumono

⁹ È da rilevare che alcune proposte di legge (tabella) ricorrono a questa ambiguità per limitare la forza delle disposizioni anticipate di trattamento, dichiarando possibile per il medico disattenderle in caso di emergenza o pericolo per la vita.

significati nuovi e ambivalenti. Se non è possibile parlare di sottrazione della morte ai processi di medicalizzazione, si intravede però una ridefinizione del ruolo del medico.

Per quanto attiene alla finalità del fare o non fare e al significato che l'ipotesi di cessare di erogare cure attive per orientare il trattamento verso la palliazione significhi un abbandono del paziente, questo mi sembra totalmente destituito di fondamento [anestesista].

La variabile tempo può rappresentare un discrimine tra desistenza terapeutica e trattamento che conduce alla morte, rispondendo e adattandosi in gradi diversi ai tempi del quotidiano. Con riferimento alla ventilazione meccanica, per esempio, se è ampiamente riconosciuto il diritto a rifiutarla, nella pratica clinica non sempre è possibile interromperla per il timore che ciò possa essere interpretata come azione che direttamente induce il decesso:

Non c'è differenza etica tra rifiutare e sospendere. Poi nei fatti, mentre all'ammalato che rifiuta la dialisi non mandi i carabinieri se non la fa e muore nel giro di qualche giorno... la tracheo è più immediata, se sospendi il ventilatore di solito nel giro di pochi minuti muore. Il problema è esattamente quello: fare un atto che è immediatamente legato al decesso [palliativista].

Il breve lasso di tempo che intercorre tra atto medico e morte è descritto da alcuni come centrale nel risignificare l'azione per cui un atto dovuto – l'interruzione dei trattamenti richiesta dall'individuo – rischia di essere letto come interruzione volontaria della vita.

Autonomia, di chi?

L'autonomia individuale è una nozione plurale e controversa.¹⁰ La concezione di derivazione liberale può essere definita come la capacità di

¹⁰ Il concetto di autonomia può essere riferito alla libertà negativa – libertà da – priva di coercizioni, mentre l'autodeterminazione alla libertà positiva – libertà di – che introduce il possesso, in questo caso, del proprio corpo. Cfr., tra gli altri, Bovero (2004).

agire e decidere nel proprio interesse senza coercizioni esterne (Agich, 2003). Il modello di attore sotteso è quello di un individuo razionale in possesso di tutte le informazioni che lo riguardano e quindi in grado di autodeterminarsi.¹¹ Nella pratica clinica in Italia la comunicazione di diagnosi e prognosi rappresenta ancora un nodo problematico.

La pianificazione condivisa delle cure è un percorso che comincia con la storia di malattia. Soltanto un terzo delle morti è un evento improvviso e inaspettato, e così in tutta l'Europa. C'è un percorso in cui va pensata e discussa ogni scelta diagnostica, ogni scelta di terapia [anestesista].

Le parole dell'esperto delineano un cambio di prospettiva nel pensare all'autonomia in termini di scelte che riguardano gli obiettivi di cura, intesi come *cure* e *care*, piuttosto che alle preferenze di trattamenti nella fase terminale (Winzelberg *et al.*, 2005). La letteratura internazionale, nell'affrontare il tema dell'autonomia declinata all'interno dei percorsi di cura, evidenzia l'impossibilità di considerare il paziente come un atomo razionale e isolato (Dodds, 2000). Gli individui sono immersi in relazioni e contesti che influiscono sui processi decisionali, anche se ciò non si traduce necessariamente in rigidi vincoli e percorsi obbligati (Agich, 2003); lo stesso esercizio dell'autonomia richiede la presenza di relazioni positive e supportive (Seymour *et al.*, 2004; Sutton e Coast, 2012). Ciò appare tanto più evidente quando le *policies* si rivolgono a chi si trova in una situazione di dipendenza perché non autosufficiente o affetto da una patologia degenerativa. Questa fragilità, evocata dagli auditi e dagli intervistati, rende necessario riformulare, secondo alcuni, i termini del discorso preferendo al concetto di autodeterminazione, ambiguo e semanticamente ambivalente, quelli di libertà, autonomia e responsabilità:

Quand'è che noi siamo autodeterminati in condizione di fragilità?
Mentre se parlo di libertà e responsabilità... [politico].

¹¹ In Italia il dibattito su chi debba decidere del proprio corpo si sviluppa a partire dalla richiesta di una legge sull'aborto degli anni sessanta, ma solo a partire dagli anni novanta il diritto all'autodeterminazione nasce all'ombra del diritto alla salute, andando a costituire un corpo di giurisprudenza di riferimento nelle sentenze (Santosuosso, 2011).

Il nesso tra dipendenza e autonomia resta purtuttavia problematico. Diversi sono gli interventi contrari all'introduzione di direttive anticipate in ragione della necessità di proteggere chi è più debole, evocando così il ruolo di uno Stato forte e paternalista che può privare il cittadino di alcune libertà se motivato da un fine più alto, giustificato dall'etica della responsabilità. Si richiama una prospettiva comunitaria che valorizza le interdipendenze e le relazioni tra individui che compiono scelte in base a valori condivisi, di fatto riconoscendo l'autorevolezza della tradizione costruita dalla comunità stessa (Campbell, 1991).

Alcuni tra i favorevoli alle direttive anticipate si avvicinano alla prospettiva contestualista proposta da Agich (2003), che difende il diritto all'autodeterminazione non come forma di autorità o potere dell'individuo sulla comunità, ma piuttosto come tentativo di ricomposizione degli elementi in gioco considerati. Agich pone inoltre l'accento sull'importanza di considerare le eterogenee specificità dei contesti nei quali l'autonomia prende forma. Contesti che a loro volta, come un audit sottolinea, sono definiti anche dalle possibilità individuali nell'esercizio della loro autonomia:

L'autonomia dei cittadini non è semplicemente un fatto di per sé auspicabile o legittimo o obbligatorio perché deriva dalla Costituzione ed è un ampliamento dei diritti di cittadinanza di soggetti, ma è qualcosa di più. Lasciare libera l'autonomia dei soggetti e lasciarla esprimere fa bene ai sistemi democratici: li rende più coesi e li rende in grado di far fronte con maggiore capacità alle modificazioni dei contesti cui tutti noi siamo esposti [rappresentante di associazione].

Il dibattito sul confine tra le libertà individuali e le responsabilità della collettività resta però aperto e in particolare ciò sembra vero in Italia, dove il diritto all'autodeterminazione si è sviluppato a partire dal diritto alla salute e ancora oggi, come appare in alcuni interventi degli esperti, i due elementi sembrano intrecciati.

È vero che l'uomo è un individuo sociale. [...] È vero anche secondo noi che, sebbene ciò che riguarda il paziente ha riverbero sulla famiglia e sulla società, il diritto individuale alla salute è più forte di quello collettivo [rappresentante di associazione].

Oltre allo Stato, alla comunità e al malato, un altro attore emerge come rilevante: il medico. Il ruolo, le responsabilità, i diritti e i doveri del professionista vengono ampiamente messi a tema così come i 'dover essere' del suo rapporto con il paziente. Si tratta di una relazione stretta in cui l'autonomia dell'uno appare confliggere con quella dell'altro. Come dice uno dei medici durante l'audizione:

Siamo di fronte all'incontro tra due libertà, c'è la libertà di autodeterminazione del paziente e quella del sanitario di fare tutto quello che ha ritenuto [...] [medico legale].

Un conflitto che riguarda anche la definizione di ruoli, saperi e poteri che risultano sbilanciati:

Si tratta di un quadro normativo dal quale non si può ricavare una indefinita libertà del paziente, nel senso di facoltà riconosciuta al paziente di assumere ruoli che non gli sono propri e, quindi, di prendere il posto dei sanitari nell'individuazione dei trattamenti appropriati e di chiedere un qualunque trattamento [filosofo].

Il medico resta una figura centrale del processo decisionale inerente le cure anche per il ruolo che ricopre come negoziatore/mediatore nel rendere il decesso un evento accettabile e appropriato (Timmermans, 2005). Al professionista sanitario si riconosce l'autorevolezza necessaria per stabilire il confine tra *curing* e desistenza, tra proporzionato e futile, tra buona e cattiva morte. Una dominanza medica non tanto in termini professionali (Freidson, 1994), quanto culturali (Timmermans, 2005). Nasce così un discorso medico che si addensa attorno all'importanza dell'autodeterminazione come strategia per contenere l'incertezza grazie al tipo ideale di «buon malato», informato e razionale, in grado di valutare e compiere le scelte alla luce di ciò che ritiene essere il proprio interesse (Kaufman, 2005, p. 17).

Accanto a malato e medico, figure centrali nel dipanarsi delle traiettorie di malattia, gli esperti evocano la rete informale, e in particolare i familiari, che – spesso maggiormente informati e consapevoli in merito a diagnosi e prognosi rispetto ai malati stessi – risultano direttamente coinvolti nei processi decisionali in un contesto, quello italiano, descritto da alcuni testimoni come un misto di paternalismo e di familismo.

In Italia siamo in ritardo perché vige una mentalità fortemente paternalista che si allea in modo ferreo con la tendenza mai sopita al familismo. È la famiglia che decide al posto del malato. Il familismo e il paternalismo lavorano contro l'autodeterminazione [palliativista].

Lo spazio lasciato ai familiari si dilata ulteriormente allorché il malato non è più considerato competente, non è in grado di esprimere le sue volontà, è in stato di minima coscienza o in stato vegetativo.

Ora per allora: il malato (in)competente

Il «tempo che resta» si configura come un nuovo spazio di scelte che comprendono la definizione delle condizioni e della qualità di vita che si avrà ancora a disposizione (Kaufman, 2010). Gli esperti sono concordi nel ritenere vincolanti le volontà formulate da un individuo che è già in una condizione di compromissione funzionale, come spiega uno degli auditi:

Le direttive anticipate più sono riferite a una patologia già insorta e più possono essere rappresentative della volontà perché, a quel punto, il paziente è in grado di rappresentarsi quella che può essere la sua prognosi [rappresentante di associazione].

Controverosa appare invece la vincolatività di una volontà espressa in merito a una situazione ipotetica di cui non si è fatta diretta esperienza. La possibilità di delineare gli scenari futuri può rappresentare per l'individuo un'opportunità di *agency* in una condizione in cui apparentemente sembrerebbe impossibile esercitarla.

Per Nordenfelt (2004) la dignità è il modo in cui noi vediamo noi stessi in qualità di persone autonome che hanno relazioni con altri, strettamente connessa quindi all'autonomia dell'individuo nelle scelte che riguardano il proprio corpo e la propria mente. Così alcuni autori sostengono che la dignità è violata allorché l'individuo è istituzionalizzato ed è privato del controllo sul proprio destino (Kearl, 1989). Se si assume che la dignità sia legata all'identità, al modo in cui ciascuno percepisce l'*embodied self* (Nordenfelt, 2004), allora l'autodeterminazione racchiude il diritto di definire la propria identità ed eventualmente rifiutarla.

Pensiamo al paziente competente, che versa in una situazione molto grave e sente che non ha più il controllo sui trattamenti che gli vengono fatti. Alla sofferenza della malattia si aggiunge quella della perdita di controllo completa su qualsiasi dimensione della vita. [...] Da un punto di vista etico, proprio perché il paziente non è più in grado di esprimere con la propria voce la sua volontà, diventa ancora più importante seguirlo [psicologa].

Gli argomenti a favore di direttive vincolanti sono in parte costruiti a partire dai concetti di qualità e dignità della vita legati all'identità:

Qual è l'attualità di eventuali direttive anticipate nel momento in cui una persona perde coscienza e le direttive anticipate le ha rese precedentemente? La questione [...] non si pone nemmeno: se uno non ha la coscienza, non può neanche pensare e non può neanche cambiare idea [bioeticista].

Al contrario, gli esperti orientati dall'etica cattolica e dalla sacralità della vita che intendono corpo e mente un tutt'uno inscindibile e inviolabile, si muovono all'interno di confini netti che definiscono ontologicamente la «persona». Adottando questa prospettiva i mutamenti nel corpo accompagnano quelli nella mente e rendono impossibile esprimere una volontà rispetto a una condizione di cui non si è fatta esperienza.

D'altronde, anche nelle teorie utilitaristiche e liberali o libertarie il principio di autodeterminazione si fonda sulla premessa che l'individuo abbia determinate caratteristiche tra cui la competenza, la capacità di intendere da cui consegue quella di esprimere un consenso.

Gli esperti non sono però concordi ed emerge dalle parole di alcuni un mutamento culturale nello stabilire chi può esercitare il diritto di esprimersi sul proprio percorso di cura.

Quando si parla del consenso del minore, si afferma che il minore debba essere ascoltato [...] soprattutto quando parliamo dei grandi minori, che hanno undici-dodici anni. Non mi pare che si dica lo stesso rispetto alle persone interdette o incapaci [...]. Non è affatto detto che una persona dichiarata incapace o interdetta non sia in grado di capire perfettamente quale trattamento sanitario accogliere e quale rifiutare [bioeticista].

L'incertezza appare così un elemento centrale del discorso che non riguarda solo la condizione mutevole dell'individuo, ma anche la definizione della situazione da parte della società e degli specialisti. A ciò si aggiunge il timore – o la speranza – che i progressi scientifici scompaginino il contesto apportando mutamenti inaspettati e aggiungendo complessità a un quadro già vago; per contenere l'incertezza riemerge così l'idea che i confini dell'autodeterminazione debbano essere tracciati, in ultima istanza, dal medico.

Riaffermare il potere dello specialista sanitario appare così un'operazione che può essere spiegata dalla fede nella scienza, ma anche nella pratica clinica: il medico 'buono' sa scegliere nel migliore interesse del proprio paziente in quanto detentore di un sapere professionale e «morale» (Pellegrino e Thomasma, 1993).

Un tentativo di sintesi

Il percorso legislativo per normare alcuni aspetti del processo del morire è concluso. La negoziazione tra le parti ha dato forma alla recente legge che, riassumendo sinteticamente, riconosce ai cittadini il diritto di decidere dei trattamenti sanitari; stabilisce che idratazione e nutrizione artificiale sono da considerare trattamenti sanitari ed è quindi possibile rifiutarli; sancisce il diritto per i minori e gli incapaci di ricevere informazioni relative alla salute e di prendere parte al processo decisionale sui trattamenti; ribadisce il diritto di accesso alle cure palliative e al trattamento che si auspica diventino materie incluse nella formazione iniziale dei medici, insieme a elementi sulla comunicazione e sulla relazione.

Alcuni elementi sembrano aver creato condizioni favorevoli alla definizione di una norma: la legge già ricordata sull'omissione di soccorso da un canto e lo svilupparsi di pratiche eutanasiche clandestine dall'altro.

Non si intende qui esprimere un giudizio sul testo di legge approvato. Piuttosto il tentativo è di fare emergere le tensioni che si sommano e in parte sovrappongono a quelle tra laici e cattolici, tra conservatori e progressisti, tra destra e sinistra, frammentando ulteriormente gli schieramenti.

Con l'ampliarsi delle conoscenze in merito a come modificare e regolare il corpo, sono cresciuti i dubbi su come descriverlo e stabilire il

legame che intercorre con la mente (Nettelton *et al.*, 2014; Shilling, 2012). Ciò ha ricadute sulla (ri)definizione della morte che in molti casi non è possibile considerare come evento inatteso ed è piuttosto un processo di scelta che riguarda non solo la ‘diagnosi’ di morte – quando si può dire che un individuo è morto – ma anche le fasi che la precedono. I percorsi decisionali sono però distintamente articolati e non è possibile individuare un modello unico di riferimento sia per la variabilità delle patologie e dei decorsi, sia perché gli individui sono tra loro differenti nel fronteggiare condizioni di dipendenza e vulnerabilità. Per i medici è poi complesso stabilire una volta per tutte ciò che è da considerare un trattamento appropriato, non invasivo o quanto meno sostenibile e adeguato per il paziente. Ciononostante l’orientamento della maggior parte degli audit e degli intervistati è a favore di una regolamentazione che normi le scelte inerenti il fine vita.

Non è in questione la medicalizzazione della morte e del morire, processo da cui non sembrano distanziarsi né i favorevoli alle direttive anticipate, né i contrari. Lo specialista sanitario mantiene un ruolo centrale: per i primi ha il compito di accompagnare o di porre termine all’esistenza individuale,¹² per i secondi quello di curare e/o decidere quando è giunto il tempo di desistere.

Ciò che gli esperti rappresentato in modo difforme è il ruolo dei diversi attori che intervengono nel processo. In parte le proposte a favore di una legge vincolante appaiono come risposta a un quadro che si è andato definendo, in questi ultimi anni, per la giurisprudenza che di volta in volta è intervenuta a illuminare la zona grigia. Una norma potrebbe sollevare i magistrati che con i loro pareri hanno contribuito recentemente a stabilire ciò che è consentito fare o non fare, restituendo ai soggetti coinvolti direttamente nel percorso di cura il loro ruolo. Ma su quali siano gli attori che hanno l’autorevolezza per decidere, non vi è accordo.

Chi ritiene più opportuno non legiferare o farlo in modo leggero, è orientato a mantenere nelle mani del medico il potere di decidere e quindi di negoziare il significato e il tempo di una morte culturalmente

¹² Un’ampia letteratura internazionale mostra le trasformazioni che hanno attraversato gli *hospice*: nati per demedicalizzare il processo del morire, nel tempo sempre più istituzionalizzato, burocratizzato e professionalizzato (McNamara, 2004).

accettabile. La «buona morte» cui si rifanno al contrario palliativisti, anestesisti e altri testimoni interpellati – favorevoli a una norma vincolante – presuppone l'ingresso sulla scena della cura di un individuo razionale capace di negoziare per sé il percorso e il passaggio dalla vita alla morte, una morte che si potrebbe definire *postmoderna* (Walter, 1995).

Prende forma e resta aperta una domanda sui possibili effetti di questo processo: il professionalismo tradizionale che si è sviluppato grazie al successo della razionalità tecnica può essere messo in crisi da alcune specialità che mettono in questione i fini della medicina (Tousijn, 2017) – guarire *vs* curare e accompagnare alla morte –, aprendo così un reale spazio di *agency* e *voice* per l'individuo? O il modello di «buona morte» e di «buon paziente» imporrà al malato un nuovo *script* da seguire (Lowrie *et al.*, 2017), restituendo nuovamente ai medici – legittimati da un consenso informato più 'forte' con pazienti che si suppongono informati, razionali e in grado di contenere l'incertezza – il governo del processo del morire?

Riferimenti bibliografici

- ABBOTT A., *The System of Professions*, University of Chicago Press, Chicago 1988
- AGICH G., *Dependency and Autonomy in Old Age*, Cambridge University Press, Cambridge 2003
- ANDRUCCIOLI J., RAFFAELI W., *La consapevolezza di malattia nel paziente oncologico*, «La rivista italiana di cure palliative», 3 (2005), pp. 41-50
- BORUP M., BROWN N., KONRAD K., VAN LENTE H., *The Sociology of Expectations in Science and Technology*, «Technology Analysis & Strategic Management», 18 (2006), no. 3-4, pp. 285-98
- BOVERO M. (A CURA DI), *Quale libertà. Dizionario minimo contro i falsi liberali*, Laterza, Roma-Bari 2004
- BUSCHER M., GOODWIN D., MESMAN J. (EDITED BY), *Ethnographies of Diagnostic Work: Dimensions of Transformative Practice*, Macmillan, Basingstoke 2010
- CAMPBELL A., *Dependency Revisited: the Limits of Autonomy in Medical Ethics*, in M. Brazier, M. Lobjoit (edited by), *Protecting the Vulnerable: Autonomy and Consent in Health Care*, Routledge, London 1991, pp. 101-12
- CLEMENTE C., CERSOSIMO G., *La fine pre-scelta. Forme e disposizioni sulla propria morte*, «Salute & Società», X (2011), n. 1

- COPPINI L., *Consenso informato, informazione sanitaria e comunicazione farmaceutica*, Tangram Edizioni Scientifiche, Trento 2016
- DE CEGLIA F.P., *Storia della definizione di morte*, Franco Angeli, Milano 2014
- DEFANTI C.A., *Soglie. Medicina e fine della vita*, Bollati Borin-ghieri, Torino 2007
- DI GIULIO P., TOSCANI F., VILLANI D., BRUNELLI C., GENTILE S., SPADIN P., *Dying with Advanced Dementia in Long-Term Care Geriatric Institutions: A Retrospective Study*, «Journal of Palliative Medicine», 11 (2008), no. 7, pp. 1023-28
- DODDS S., *Choice and Control in Feminist Bioethics*, in C. Mackenzie, N. Stoljar (edited by), *Relational Autonomy. Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*, Oxford University Press, New York 2000, pp. 213-35
- EHRENBERG A., *Le sujet cérébral*, «Esprit», 309 (2004), pp. 130-55
- ENGEL G.L., *The Need of a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine*, «Science», 196 (1977), pp. 129-36
- GIDDENS A., *Modernity and Self-identity*, Stanford University Press, Stanford 1991
- GOOD B.J., *Medicine, Rationality, and Experience: An Anthropological Perspective*, Cambridge University Press, Cambridge 1994
- GRISTINA G., MAZZON D., *Le cure di fine vita e l'anestesista-rianimatore: raccomandazioni SIAARTI per l'approccio al malato morente*, «Minerva Anestesiologica», 72 (2006), pp. 927-63
- GUARINO M., *Sul limite. Malattia, società e decisioni di fine vita*, Armando Editore, Roma 2011
- IATRONA F., *Un paradosso: con il progresso della medicina aumentano i processi contro i medici*, «Rivista italiana di medicina legale», 23 (2001), pp. 879-927
- ILLICH I., *Limits to Medicine, Medical Nemesis: the Expropriation of Health*, Penguin Books, Harmondsworth 1977

- INZAGHI M.G., SOZZI M., LOMBARDI F., CONFORTI J., *I postumi della grave cerebrolesione: stato vegetativo e stato di minima coscienza*, in G. Vallar, A. Canagallo, S.F. Cappa, P. Zoccolotti (a cura di), *La riabilitazione neuropsicologica*, Springer Verlag, Milano 2012, pp. 197-207
- LOWRIE D., RAY R., PLUMMER D., YAU M., *Exploring the Contemporary Stage and Scripts for the Enactment of Dying Roles*, «OMEGA – Journal of Death and Dying», 2017, pp. 1-23
- LUSARDI R., MANGHI S., *I limiti del sapere tecnico: i saperi sociali nella scena della cura*, in G. Vicarelli (a cura di), *Cura e salute. Prospettive sociologiche*, Carocci, Roma 2013, pp. 145-74
- KAUFMAN S.R., ...*And a Time to Die*, Scribner, New York 2005
- KAUFMAN S.R., *Time, Clinic Technologies, and the Making of Reflexive Longevity: the Cultural Work of Time Left in An Ageing Society*, «Sociology of Health & Illness», 32 (2010), no. 2, pp. 225-37
- KEARL M.C., *Endings: A Sociology of Death and Dying*, Oxford University Press, Oxford 1989
- KLEINMAN A., *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*, Basic Books, New York 1988
- MATERSVEDT L.J., CLARK D., ELLERSHAW J., FØRDE R., GRAVGAR A.M., MÜLLER-BUSCH H.C., PORTA I SALES J., RAPIN C.H. (EAPC Ethics Task Force), *Euthanasia and Physician-assisted Suicide: A View from An EAPC Ethics Task Force*, «Palliative Medicine», 17 (2003), pp. 97-101
- MCNAMARA B., *Good Enough Death: Autonomy and Choice in Australian Palliative Care*, «Social Science & Medicine», 58 (2004), no. 5, pp. 929-38
- MOL A., *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*, Duke University Press, Durham-London 2002
- NETTLETON S., KITZINGER J., KITZINGER C., *A Diagnostic Illusory? The Case of Distinguishing Between 'Vegetative' and 'Minimally Conscious' States*, «Social Science & Medicine», 116 (2014), pp. 134-41

- NORDENFELT L., *The Varieties of Dignity*, «Health Care Analysis», 12 (2004), pp. 69-81
- NOVAS C., ROSE N., *Genetic Risk and the Birth of the Somatic Individual*, «Economy and Society», 29 (2000), no. 4, pp. 485-513
- PELLEGRINO E.D., THOMASMA D.C., *The Virtues in Medical Practice*, Oxford University Press, New York 1993
- RICHARDS M., BRAYNE C., *What Do We Mean by Alzheimer's Disease?*, «British Medical Journal», 341 (2010), c4670
- ROSE N., *The Neurochemical Self and Its Anomalies*, in R. Ericson, A. Doyle (edited by), *Risk and Morality*, University of Toronto Press, Toronto 2003, pp. 407-37
- ROSE N., *The Politics of Life Itself*, Princeton University Press, Princeton 2007
- SACCHINI D., VIRDIS A., REFOLO P., PENNACCHINI M., CARRASCO DE PAULA I., *Il personalismo ontologicamente fondato come approccio per le analisi etiche nei processi di HTA*, «Igiene e Sanità Pubblica», 5 (2008), supplemento 210, p. 209
- SANTOSUOSSO A., *Diritto, scienza, nuove tecnologie*, Cedam, Padova 2011
- SEYMOUR J., GOTT M., BELLAMY G., AHMEDZAI S.H., CLARK D., *Planning for the End-of-life: the Views of Older People About Advance Care Statements*, «Social Science and Medicine», 59 (2004), no. 1, pp. 57-68
- SHILLING C., *The Body and Social Theory*, Sage, London 2012
- SUTTON E., COAST J., *Choice is a Small Word with A Huge Meaning: Autonomy and Decision Making at the End of Life*, «Policy & Politics», 40 (2012), no. 2, pp. 211-26
- TAUSSIG M., *Reification and the Consciousness of the Patient*, «Social Science & Medicine», 14 (1980), no. 1, pp. 3-13
- TIMMERMANS S., *Death Brokering: Constructing Culturally Appropriate Deaths*, «Sociology of Health & Illness», 27 (2005), no. 7, pp. 993-1013

- TOMELLERI S., «*Ma se ci fosse una specie di fantasma*». *Narrazioni significative nelle pratiche mediche delle terapie intensive italiane*, «Rassegna italiana di sociologia», 1 (2007), pp. 91-118
- TOSCANI F., DI GIULIO P., BRUNELLI C., MICCINESI G., LAQUINTANA D., *How People Die in Hospital General Wards: A Descriptive Study*, «Journal of Pain and Symptom Management», 30 (2005), pp. 33-40
- TOUSIJN W., *Logica professionale e logica manageriale: conflitto o integrazione?*, in W. Tousijn, M. Dellavalle (a cura di), *Logica professionale e logica manageriale. Una ricerca sulle professioni sociali*, il Mulino, Bologna 2017
- TRUOG R.D., *Brain Death. Too Flawed to Endure, too Ingrained to Abandon*, «Journal of Law, Medicine and Ethics», 35 (2007), no. 2, pp. 273-81
- VAN BRUSSEL L., *Autonomy and Dignity: A Discussion on Continuity and Dominance*, «Health Care Analysis», 22 (2014), pp. 174-91
- WILK R., *It's About Time*, «American Ethnologist», 34 (2007), no. 3, pp. 440-43
- WALTER T., *Facing Death without Tradition*, in G. Howarth, P. Jupp (edited by), *Contemporary Issues in the Sociology of Death, Dying and Disposal*, Macmillan, Basingstoke 1995, pp. 193-204
- WINZELBERG G.S., HANSON L.C., TULSKY J.A., *Beyond Autonomy: Diversifying End-of-life Decision-making Approaches to Serve Patients and Families*, «Journal of the American Geriatrics Society», 53 (2005), pp. 1046-50