

C. Pasetti

## Bioetica e caregiving: una interazione non trascurabile negli odierni scenari del prendersi cura

Neurologo, Presidente Comitato Etico Fondazione Salvatore Maugeri, IRCCS, Pavia

**RIASSUNTO.** Vengono tratteggiate i principali contesti di etica clinica applicata in cui la corrispondenza e l'interazione tra aspetti etici e figura e ruolo del caregiver, lungi dall'essere in apparente opposizione, vengono invece ad integrarsi e valorizzarsi reciprocamente. Questi strumenti e contesti situazionali vengono principalmente identificati nel Consenso Informato e nei processi decisionali di fine vita concernenti l'avvio o la sospensione dei mezzi di sostentamento vitale, anche se in altri scenari la corrispondenza tra bioetica e caregiver verrebbe ugualmente ad assumere notevole importanza (la relazione medico-paziente caregiver, le terapie per attenuare il dolore, l'approccio alla sofferenza, la sedazione terminale, le terapie e l'assistenza domiciliari). Viene infine sottolineato un aspetto di fine vita spesso trascurato, consistente nel favorire la presenza del caregiver all'approssimarsi dei momenti che caratterizzano la fine dell'esistenza e l'exitus stesso, presenza che comporta un alto coinvolgimento emotivo e un alto significato morale e che può conferire dignità e spiritualità a un evento solitamente vissuto nella solitudine del paziente e nella fuga dei familiari e dei terapeuti.

Si sottolinea in conclusione come nei moderni scenari dell'etica della cura, particolarmente nella presa in carico di pazienti con malattie croniche progressive a prognosi infausta o di pazienti con ridotta o abolita competenza decisionale, il ruolo del caregiver risulti fondamentale sia come elemento di bilanciamento tra autonomia e beneficiabilità sia come garante del "promuovere il bene" (*best interest*) del paziente oltre che delle sue tendenze, dei suoi desideri e dei suoi valori, nonché nel migliorare il discernimento etico e il senso di responsabilità dei terapeuti

**Parole chiave:** bioetica, caregiver, relazione medico-paziente, consenso informato.

**ABSTRACT. BIOETHICS AND CAREGIVING: A CRITICAL INTERACTION IN PATIENT CARE TODAY.** This paper outlines the main instruments and contexts of applied clinical ethics in which the ethical issues of caregiving and the figure and role of the caregiver, far from being in apparent conflict, complement and influence each other reciprocally: i.e. Informed Consent and the end of life decision making processes regarding the activation and suspension of vital support means. These in fact are the two principal areas, though there are other scenarios in which the correspondence between bioethics and caregiving would equally come to assume great importance (e.g. the doctor-patient-caregiver relationship, palliative care, the approach to suffering, terminal sedation, home care and treatments). Attention is drawn in particular to one end of life issue that is often overlooked, i.e. favoring the caregiver's presence as the time of dying draws near and at the moment of death itself, a presence that involves high

*emotional involvement and has a high moral impact and that can give dignity and spirituality to an event that patients usually experience in solitude and in the absence of family members and health professionals.*

*The paper, in conclusion, highlights that in modern scenarios of the ethics of caregiving, particularly regarding the care of patients with chronic progressive diseases with negative prognosis or of patients with limited or no decisional capacity, the role of the caregiver is fundamental both as an element of balance between autonomy and beneficence and as a guarantor of the patient's best interest and of their preferences, desires and values, not to mention the contribution caregivers make to the ethical discernment and sense of responsibility of health professionals.*

**Key words:** bioethics, caregiver, doctor-patient relationship, informed consent.

Nelle ultime decadi i lavori riguardanti l'autonomia del paziente, la sua centralità nei processi decisionali che lo riguardano e gli strumenti che lo garantiscono sul piano giuridico sono apparsi con sempre maggiore frequenza in letteratura, passando da 41 nel 1980 a 324 nel 2000 (1).

Analogo fenomeno si è verificato per i lavori riguardanti il caregiver e il suo ruolo, che sono pure aumentati esponenzialmente negli ultimi anni, particolarmente per quanto riguarda i caregiver di pazienti con malattie croniche progressive a prognosi infausta e, all'interno di queste, di malattie neurologiche come la malattia di Alzheimer (1200 lavori negli ultimi dieci anni), la malattia di Parkinson, l'ictus, la sclerosi multipla, oltre che in altre malattie come lo scompenso cardiaco, l'insufficienza renale, le broncopneumopatie ostruttive o le neoplasie.

Dopo i fondamentali scritti di Beauchamp e Childress (2) sull'etica dei principi, che hanno permeato la bioetica anglosassone e per effetto trascinarsi anche quella europea, tradizionalmente improntata al rispetto del principio di beneficiabilità più che di quello di autonomia, si sono quindi moltiplicati gli studi e i lavori sul Consenso Informato e sugli strumenti che ne derivano (Direttive Anticipate in particolare), sulla autodeterminazione, sulla accettazione o il rifiuto dei trattamenti, tanto da rendere quasi cogente sul piano deontologico l'ossequio al principio di autonomia stesso.

Questa affermazione potrebbe sembrare ad una prima superficiale lettura in apparente contrasto con il ruolo del caregiver o tendente a sfumarne l'importanza, in realtà tale conflitto è solo apparente, come si cercherà di dimostrare, essendo il caregiver spesso elemento cardine di bilanciamento tra autonomia e beneficalità, particolarmente in quei soggetti in cui la malattia, la sua gravità, il suo decorso e la disabilità che induce sia a livello fisico che psichico, vengono a minare profondamente l'autonomia stessa. È proprio in questi casi che sul piano etico il ruolo del caregiver diventa basilare e garante a tutela della volontà del paziente, dei suoi desideri, tendenze e valori nonché del suo "bene"<sup>(3)</sup> inteso in senso multidimensionale e non solo biomedico.

Verranno di seguito tratteggiati alcuni dei principali contesti in cui la suddetta corrispondenza dialettica tra autonomia-beneficalità e caregiving diventa più stretta e in cui i suddetti fattori, invece di entrare in conflitto, si embricano e si influenzano vicendevolmente talvolta in maniera inscindibile.

---

### **Il consenso informato(C.I.).**

Vincolo ineludibile e presupposto indispensabile di ogni atto medico, nonché cardine del principio di autonomia e sua diretta conseguenza ed emanazione (4), il C.I. è strumento universalmente riconosciuto come fondamentale nell'esercizio della medicina odierna e l'obbligo di ottemperarvi è stato ufficialmente sancito non solo dalle più note Dichiarazioni Internazionali (basti per tutte citare la Dichiarazione di Helsinki nelle sue successive riedizioni e la Convenzione di Oviedo sui Diritti dell'Uomo e la Biomedicina del 1997) ma anche dai Codici Deontologici di tutte le professioni sanitarie. Anche le *Directive Anticipate*, strumenti che dal principio di autodeterminazione discendono direttamente, stanno iniziando ad essere accettate e regolamentate in vari stati, pur presentando ancora varie incertezze e dubbi sul piano della loro difficoltà ad essere ben conosciute dai non addetti ai lavori e ad essere considerate vincolanti anziché solo orientative. A livello etico e giuridico il C.I. (inteso come la possibilità di accettare o rifiutare qualsiasi procedura diagnostica o proposta terapeutica) è oggi considerato un fondamentale prerequisito di legittimazione di ogni atto medico, non potendosi compiere alcun trattamento contro la volontà del paziente in pieno possesso delle proprie facoltà mentali (paziente cosiddetto "*competente*" cioè in grado di esprimere un consenso libero e consapevole), mentre più complesse risultano le problematiche etiche e giuridiche nei confronti di quei soggetti che la malattia rende non idonei a prestare un valido C.I. (soggetti con malattie psichiatriche, disturbi di coscienza di origine tossica, dismetabolica, postraumatica, vascolare etc.), i quali pur non essendo definibili clinicamente come dementi vengono ad essere privati della competenza decisionale. Questo obbliga i clinici a confrontarsi quotidianamente con non facili questioni da dirimere sia a livello clinico che di ricerca, tanto da avere introdotto nel dibattito etico e scientifico la necessità di disporre di rating scale in grado di misurare il livello di competenza (1,5), il

cui calo non sempre si identifica e coincide con la demenza. È proprio in questi casi di *consenso difficile, o negoziato, o di consenso di chi non può consentire*, che il medico deve interagire con figure vicarianti la volontà del paziente (tutore, rappresentante legale, amministratore di sostegno) che, indipendentemente dalla loro denominazione o valenza giuridica, sono spesso rappresentate dal caregiver, persona che meglio conosce non solo la realtà sociale e familiare del paziente ma anche le sue tendenze e i suoi valori nonché i supporti su cui può contare, e quindi più di ogni altra è in grado di essere garante della sua volontà indipendentemente dalla stesura di eventuali dichiarazioni anticipate più o meno formalmente redatte.

Da quanto esposto in precedenza si potrebbe anche dedurre che, nel rapporto tra chi cura e chi deve essere curato, rapporto reso profondamente asimmetrico dalla situazione di malattia con le angosce, la depressione e la diversità di competenze che l'accompagnano, la figura e il ruolo del caregiver diventano importanti nel tentativo di riportare il rapporto su binari di minore asimmetria possibile; in tal senso la vulnerabilità del soggetto deve essere ulteriormente tutelata e il caregiver può diventare veramente un fattore di bilanciamento tra l'autonomia (minata dalla malattia) e la beneficalità (tesa al bene del soggetto), evitando ogni possibile sorta di coercizione o sottile manipolazione. Anche se non è questa la sede per dilungarsi sul problema complesso dello svelamento della verità al paziente (6, 7), è evidente che nella rivelazione della verità stessa, in caso di diagnosi e prognosi infauste, il medico dovrebbe orientarsi verso una cultura della informazione bilanciata, (8) graduale e personalizzata (9), evitando la crudezza comunicativa del "tutto e subito", particolarmente in soggetti depressi, ansiosi o ipocondriaci, cosa che potrebbe innescare devastanti reazioni depressive e angosce di morte non controllabili. Analoga prudenza e flessibilità deve essere impiegata nella comunicazione non solo della diagnosi ma anche dei trattamenti, delle possibili alternative o delle loro procedure, dell'outcome e ove possibile della prognosi, oltre che degli effetti dei trattamenti stessi sulla qualità di vita, e anche in questi delicati frangenti la figura del caregiver diventa fondamentale. Si può concludere dicendo che se il telos del medico deve essere la comunicazione della verità, il come, il quando e il cosa comunicare passano attraverso tutta una serie di variabili (personalità del terapeuta, personalità del paziente, natura e gravità della malattia, personalità del caregiver e relazione premorboza paziente-caregiver, desiderio di essere informati o desiderio di esser tenuti all'oscuro di cattive notizie) di cui occorre tenere conto. Questo non significa ovviamente cadere nell'eccesso opposto, cioè entrare nella "congiura del silenzio" fino a pochi anni or sono imperante e gradita a tutti i protagonisti della presa in carico (al medico che, ancora impregnato di atteggiamenti paternalistici duri ad eradicarsi, tendeva a non coinvolgersi emotivamente o a nascondersi dietro espressioni gergali e tecniche nel tentativo di criptare una verità scomoda, al paziente che finiva per sentirsi dire ciò che inconsciamente voleva allontanando da se i messaggi di morte che la verità avrebbe comportato e al caregiver che evitava di angosciarsi e colpevolizzarsi ulteriormente proteggendo nel

contempo il paziente ma in realtà impedendogli di esercitare ogni forma di autonomia). Occorre infine mettere in guardia dai rischi di svuotamento del C.I. e del suo uso troppo impersonale, (10) che tendono a relegarlo ad una pura pratica burocratico-amministrativa, a farne prevalere le procedure sui contenuti, in ottemperanza a logiche organizzative della struttura o a una deriva legalistico-difensiva sempre più imperante nell'odierno esercizio della medicina.

---

### **Avvio, prosecuzione e sospensione delle terapie di sostegno vitale nei delicati passaggi di fine vita che caratterizzano l'accompagnamento alla morte e al morente**

Sono queste le fasi più complesse e problemizzanti sul piano del decision making all'interno delle quali più difficile appare il bilanciamento tra autonomia e beneficiabilità, oltre ad essere quelle che più forti slatentizzano le spinte a lacerare l'alleanza terapeutica, tenuto calcolo che l'approssimarsi della morte tende spesso a innescare reazioni non sempre prevedibili e talora tendenti a stravolgere orientamenti decisionali presi razionalmente in precedenza (11), mentre è proprio in queste circostanze che più salda dovrebbe farsi la cintura terapeutica e la condivisione di scelte tra medico, paziente e caregiver. In queste fasi la capacità d'ascolto, la necessità di mantenere un dialogo etico e relazionale e il senso di responsabilità nel non abbandonare il paziente sono doti molto importanti da parte del medico, come pure è fondamentale il ruolo del caregiver nell'orientare la decisione verso quelle scelte che sa essere più in sintonia con il best interest del paziente.

La questione etica fondamentale, particolarmente nei casi di compromissione o riduzione della competenza decisionale del paziente, non è quindi propriamente cosa sia giusto o non giusto o chi debba decidere tra medico e caregiver, ma che cosa sia bene per quel paziente in quel momento, intendendo per "bene del paziente" non solo il bene biomedico, connesso alla malattia in senso fisico, ma un concetto più elevato di bene, legato al paziente come persona, al suo bene psicologico e spirituale, al bene supremo inerente i suoi progetti e la sua visione dell'esistenza, modello di riferimento per le decisioni cliniche che abbiano valenze di ordine morale, elemento più prezioso e persuasivo di giudizio anche se meno negoziabile e spesso meno esplicito.

Si è del parere che solo questa visione di etica della cura e dell'accompagnamento, incanalata necessariamente sul modello relazionale dell'alleanza terapeutica che presuppone la beneficiabilità nella fiducia, valorizzi l'autonomia bilanciandola con la beneficiabilità, favorisca la presenza e il ruolo partecipe dei familiari a livello emotivo e affettivo e nel contempo eviti di ipertrofizzare e assolutizzare l'aderenza al principio di autonomia, cosa che potrebbe orientare verso errori etici e giuridici del "troppo" (eutanasia attiva o accanimento terapeutico) o del "troppo poco" (astensionismo e abbandono terapeutico); è proprio l'etica della cura che può recuperare l'etica delle virtù (12), l'etica della "predisposizione retta" (13) che discerne nella situazione immediata la buona azione e la buona intenzione

che ne è alla base e che testimonia di un'attitudine di cura nei confronti dell'altro originante da un'istanza di prossimità verso chi è più vulnerabile e più indifeso, ed è proprio l'etica della cura che può far orientare le scelte nel senso di quella "proporzionalità delle cure" da molti auspicata ma la cui definizione in termini pratici e nel singolo caso rimane ancora talvolta vaga o controversa. Su questi concetti perdurano infatti ancora alcuni interrogativi non risolti (fino a che punto è obbligatorio mettere in atto un mezzo di sostegno vitale? In quali circostanze è possibile, o forse doveroso, interrompere l'applicazione dei rimedi terapeutici in uso? La possibilità di ricorrere ad un intervento medico tecnicamente praticabile rende necessariamente obbligatorio ricorrervi sempre e a tutti i costi?), interrogativi che il solo paradigma basato sulla distinzione fra mezzi ordinari (che possono essere ottenuti e usati senza gravi difficoltà) e mezzi straordinari (che comportano difficoltà di applicazione tecnica, costi elevati, dolore fisico o ripugnanza) non sempre riesce a spiegare e a chiarire. È pur vero d'altra parte che lo stesso concetto di futilità di un trattamento (inteso come quello che non offre speranze di cura e di risultati ma solo un prolungamento dell'esistenza a fronte di pesanti prezzi nei confronti della qualità di vita) non sempre è di facile definizione in termini solo clinici, oltre che difficilmente percepibile soggettivamente da parte del paziente (14) e che, se sembra funzionare in termini astratti e generali, la sua applicazione nei singoli casi clinici potrebbe fare nascere dubbi e difficoltà (esempio di queste incertezze potrebbe essere l'annosa diatriba etica e giuridica sulla liceità della sospensione della nutrizione e idratazione artificiale nello Stato Vegetativo Permanente, alla base della tormentata e ancora non risolta vicenda di Eluana Englaro).

Appaiono in proposito estremamente appropriate le osservazioni di Calipari (15) quando afferma essere difficile disegnare una linea di confine che separi i casi clinici senza speranza da quelli ragionevolmente superabili, tra standard di intervento moderati e standard estremi; questo rende ulteriormente grigia e sfumata la zona delle questioni decisionali di fine vita, all'interno della quale il caregiver intelligente, oltre che affettivamente vicino al paziente, può svolgere una sua non piccola funzione di chiarificazione e mediazione verso le buone decisioni in ottemperanza al bene del paziente, inteso nell'accezione prima descritta, oltre ad orientare verso una scelta che rispecchi veramente i suoi desideri, le sue tendenze, i suoi orientamenti religiosi o la sua cultura.

---

### **Considerazioni conclusive**

Non è certo facile trarre conclusioni esaurienti e definitive in un argomento ancora tanto controverso, in evoluzione e influenzato da diversi fattori a seconda delle società e culture nonché dei differenti orientamenti etici che ne stanno alla base. Nelle precedenti considerazioni si è cercato semplicemente di delineare come la figura e il ruolo del caregiver possano essere elementi fondamentali di bilanciamento tra autonomia (minimo comune denominatore della morale in un contesto laico e pluralista) e

beneficialità (base dell'etica cattolica e essenziale nell'indicare la buona condotta e lo scopo della professione medica), di garanzia del rispetto del paziente, del suo best interest e del suo bene nei processi decisionali di fine vita, oltre che di delineare quegli strumenti e quei contesti in cui questa corrispondenza tra etica e caregiver risulta più evidente, identificandoli principalmente nel C.I. e nell'accompagnamento alla morte e al morente.

Vi sono certamente altri contesti (fra i più rilevanti e noti la relazione medico-paziente-caregiver, il controllo del dolore e la questione del duplice effetto, l'approccio alla sofferenza che essendo fenomeno psichico difficilmente controllabile solo col farmaco rende indispensabile la condivisione e la relazione con "l'altro", la sedazione terminale nella "condizione imminente", le cure domiciliari etc.) che vedono il caregiver fortemente coinvolto nelle dinamiche etiche e cliniche del prendersi cura e che potranno essere oggetto di ulteriori future analisi.

Fra questi contesti e queste situazioni, in cui non è possibile addentrarsi in profondità, piace citare e sottolineare *la presenza del caregiver nei reparti di area critica* e in particolare il suo intervento o consenso al momento delle disposizioni circa il DNR (do not resuscitate) o come potrebbe preferirsi l'AND ("allow natural death") (16) e la sua presenza al momento stesso dell'exitus, presenza spesso trascurata (17) e talora anzi sconsigliata o contrastata per motivi di indole strettamente organizzativa (sterilità, orari d'accesso difficili da sincronizzare con le regole di reparto, imprevedibilità etc.), che potrebbe invece contribuire ad attenuare il taboo della morte nella nostra società e a non rendere tale evento (o mistero?) non un semplice fatto biomedico e procedurale ma riaffermandone la dignità, il senso di passaggio e trascendenza che ad essa dovrebbe accompagnarsi, in linea con le parole di Dolan (18), quando afferma che è impossibile praticare una medicina olistica basata sulla famiglia se non si include il familiare ai momenti della vita e della morte.

Pur nella consapevolezza della obiettiva difficoltà a trarre conclusioni o a dettare principi e linee guida da seguire (non era comunque questo il fine di queste argomentazioni), si possono tuttavia stilare alcune riflessioni che potrebbero essere di aiuto non solo agli operatori della salute e ai caregiver, ma a tutti coloro che possono anche indirettamente essere coinvolti nella presa in carico delle malattie, particolarmente di quelle croniche e progressive a prognosi infausta, quindi anche le scuole universitarie, i protagonisti della formazione, i manager della sanità e gli ordini professionali:

- 1) una buona presa in carico deve basarsi su una corretta ed esauriente informazione non solo al paziente ma anche al caregiver, fornita attraverso una comunicazione graduale e personalizzata in un contesto relazionale di misurata empatia
- 2) il medico che interagisce con persone affette da malattie croniche e progressive deve possedere non solo una buona preparazione tecnico-scientifica che presupponga le conoscenze farmacologiche e delle tecniche di terapia intensiva e sostegno vitale ma anche una buona capacità relazionale che gli consenta un approccio globale e multidimensionale sia al paziente che al caregiver

- 3) il rispetto del principio di autonomia costituisce certo un imperativo etico, anche se non deve essere assolutizzato ma armonizzato con il rispetto del principio di beneficialità, secondo il modello relazionale dell'alleanza terapeutica che in certi contesti sicuramente deve essere considerato quello più adeguato. Di questa necessità di bilanciamento il caregiver può costituire il delicato elemento equilibratore, facilitando decisioni in linea con la volontà e i desideri del paziente ma anche del suo concetto di bene globalmente inteso
- 4) il discernimento etico degli operatori deve essere promosso affinandone la formazione in tal senso mediante seminari di sostegno al ruolo condotti da psicologi e medici esperti nelle dinamiche relazionali e nei principali orientamenti della bioetica contemporanea
- 5) Il concetto di futilità di un trattamento è tuttora di difficile definizione e andrebbe riscritto tenendo in considerazione assieme agli aspetti clinici anche quelli etici che lo riguardano, implicando un giudizio prudenziale sul comportamento giusto o sbagliato, se si debba desistere da certe cure in una determinata situazione, continuarle o interromperle, anche se ogni accelerazione in senso eutanasi o verso l'accanimento è da considerarsi eticamente e giuridicamente inaccettabile.
- 6) In casi decisionali dubbi, conflittuali o problemizzanti la ricerca della "proporzionalità delle cure", agendo secondo standard terapeutici moderati e non estremi, e la riscoperta dell'etica delle virtù e della buona intenzione può costituire una lente di ingrandimento e un aiuto in favore della chiarezza e della decisionalità condivisa.

Se tutte o solo una parte di queste riflessioni potessero realmente calarsi nella pratica quotidiana certamente la bioetica clinica si potrebbe porre come strumento di integrazione e mediazione tra medico, paziente e caregiver, nella ricerca di quelle soluzioni scientificamente corrette ma nel contempo adeguate e responsabili per uscire da un lato da abbandono, fatalismo e assenteismo terapeutico e nel contempo da eccessi interventistici basanti su acritici sensi di onnipotenza e rifiuto della morte che sfociano fatalmente nell'accanimento terapeutico e nella futilità.

La riscoperta della natura e del senso della professione medica, del ruolo delle virtù e del bilanciamento dei principi nella prassi clinica, di un'etica della fiducia e del prendersi cura oltre che della complessità costituiscono fattori che potrebbero contribuire a fare uscire l'odierno esercizio della medicina dal vuoto etico e relazionale e dalla prevalenza del tecnicismo dei mezzi sulla persona in cui rischia di scivolare a causa di una deriva eccessivamente ipertecnologizzata o legalistico-difensiva, riportando invece l'atto medico alle sue matrici antropologiche primitive che non possono prescindere dal senso di responsabilità (concetto etico oltre che clinico) e dalla relazione d'aiuto.

---

## Bibliografia

- 1) Stiggelbout A M, Molevijk A C, Otten W, Timmermans D R M, Van Bockel J H, Kievit J. Ideals of patient autonomy in clinical decision making: a study on the development of a scale to assess patient's and physician's views. *J Med Ethics* 2004; 30: 268-274.

- 2) Beauchamp T L, Childress J F. *Principles of biomedical ethics*, 3<sup>rd</sup> edition, New York, Oxford University Press, 1989.
- 3) Pellegrino E D, Thomasma D C. *For the patients Good*. New York, Oxford University Press, 1988.
- 4) Santosuosso A. *Un (nuovo) vincolo sociale per la medicina*, in Id. (A cura di) *Il consenso informato: tra giustificazione per il medico e diritto per il paziente*. Milano, Raffaello Cortina, 1996.
- 5) Warner J, McCarney R, Griffin M, Hill K, Fisher P. Participation in dementia research: rates and correlates of capacity to give informed consent. *J Med Ethics* 2008; 34: 167-170.
- 6) Pegoraro R. Comunicazione della verità al paziente. II. Riflessioni etico-teologiche. *Medicina e Morale* 1992; 3: 425-446.
- 7) Andre-Barron D, Strydom A, Hassiotis A. What to tell and how to tell: a qualitative study of information sharing in research for adults with intellectual disability. *J Med Ethics* 2008; 34: 501-506.
- 8) Palmboom G G, Willems D L, Jansen N B A T. Doctor's views on disclosing or withholding information on low risk of complication. *J Med Ethics* 2007; 33: 67-70.
- 9) Pasetti C, Zanini G. The physician-patient relationship in amyotrophic lateral sclerosis *Neurol.Sci.* 2001; 21: 318-323.
- 10) Borsellino P. Consenso informato: riconoscimento di principio e strategie di svuotamento. *Bioetica* 1995; 1: 139-148.
- 11) Nuland S B. *Davanti alla morte. Medici e pazienti*. Bari: Editori Laterza, 2002.
- 12) Palazzani L. Bioetica dei principi e bioetica delle virtù: il dibattito attuale negli Stati Uniti. *Medicina e Morale* 1992; 1: 59-85.
- 13) Cattorini P. *Bioetica: Metodo ed elementi di base per affrontare i problemi clinici*. Milano: Ed. Masson, 1996.
- 14) Rodriguez K L, Young A J. Perception of patients on the utility or futility of end-of-life treatment *J Med Ethics* 2006; 32: 444-449.
- 15) Calipari M. La proporzionalità delle cure negli scritti di Gerald A. Kelly, s.j. *Medicina e Morale* 2006; 2: 233-281.
- 16) Venneman S S, Narmor-Harris P, Perish H, Hamilton P. "Allow natural death" versus "do not resuscitate": three words that can change a life. *J Med Ethics* 2008; 34: 2-6.
- 17) Ardley C. Should relatives be denied access to the resuscitation room? *Intensive Crit Care Nurs.* 2003; 19: 1-10.
- 18) Dolan B. A drama within crisis-relatives in the resuscitation room. *J Clin Nurs* 1995; 4: 270-275.

**Letture consigliate:**

<http://www.ethics-network.org.uk/ethical-issues/end-of-life/ethical-considerations>

**Richiesta estratti:** Carlo Pasetti - Fondazione Salvatore Maugeri, IRCCS - Via S. Maugeri, 4, 27100 Pavia, Italy