

**BOLLETTINO EM n. 1/2023 - BIBLIOGRAFIA SELEZIONATA
(articoli e libri selezionati nel periodo GENNAIO-FEBBRAIO 2023)**

Note:

- I testi sono consultabili presso la Biblioteca della Fondazione Lanza (Via Seminario, 5/a 35122 Padova - tel. 049.8756788 – 049.6453900 - email: biblioteca@fondazionelanza.it) e prestabili.

- Gli articoli delle riviste possono essere fotocopiati, scannerizzati o stampati attenendosi alle raccomandazioni della normativa sul diritto d'autore, come indicato:

"I documenti sono forniti esclusivamente per finalità di studio e di ricerca e ad uso strettamente personale. L'utente si assume ogni responsabilità per l'uso che verrà fatto delle riproduzioni, essendo severamente vietata qualsiasi successiva riproduzione o pubblicazione per uso commerciale".

- La bibliografia viene pubblicata in ordine alfabetico di autore.

- Se disponibile, viene riportato l'abstract dei testi.

Andrade Gabriel et al., The shaming of people with disabilities in clinical practice: a bioethical critique, in *Medicina e Morale*, (2022)3, 277-291 p.

Soggetto: *disabilità, vergogna, contesti clinici, relazione con il disabile, atteggiamenti*

Abstract: La vergogna è difesa da alcuni come misura necessaria di controllo sociale. Ma la vergogna è ingiusta nella misura in cui è sproporzionata e ampiamente controproducente. Sebbene siano stati compiuti molti progressi, le persone con disabilità sono ancora spesso oggetto di vergogna. Ciò si manifesta nel disprezzo per le richieste di alloggio, degli atteggiamenti condiscendenti e della generale mancanza di empatia nei confronti delle persone con disabilità. Queste tendenze si manifestano anche in ambito clinico. Il personale medico e gli operatori sanitari devono considerare seriamente questo stato di cose e abbracciare cambiamenti e politiche attitudinali che contribuiscano a creare un'atmosfera più accogliente nei confronti delle persone con disabilità e, di conseguenza, frenare la vergogna a cui sono state tradizionalmente esposte.

Baiocchi Chiara et al., Children futility and parental disagreement. The importance of ethical reasoning for clinicians in the paediatric intensive care setting, in *Clinical Ethics*, 18(2023)1, 26-35 p.

Soggetto: *futility, cure intensive pediatriche, pediatria, metodo decisionale, sospensione delle cure*

Abstract: The provision of intensive care enables the lives of neonates, infants and children to be sustained or extended in circumstances previously regarded as impossible. However, as well as benefits, such care may confer burdens that resultingly frame continuation of certain interventions as futile, conferring more harm than or any, benefit. Subsequently, clinicians and families in the paediatric intensive care unit are often faced with decisions to withdraw, withhold or limit intensive care in order to act in the best interests of the child. An integral consideration in respect of these decisions is that futility is a concept that has to be contextualised for all those involved. Recent high-profile legal cases highlight the professional, clinical, legal and social conflicts that can arise when parents and clinicians have different interpretations of futility. In acknowledging the complexity of these conflicts for clinicians, this paper aims to support a better understanding of futility as an integral concept in such difficult and emotive decisions within professional practice. We utilise the

concept of futility to frame how these decisions to withdraw or withhold certain invasive life-prolonging interventions are ethically and legally justifiable, even when they disagree or conflict with parental views. To support clinicians in understanding these decisions, we in part use the familiar bioethical framework of Principlism developed by Beauchamp and Childress. We suggest that understanding legal and ethical analysis of futility ultimately will help clinicians in approaching and reflecting on such decision-making.

Buja Alessandra et al., La lotta alla cronicità: la prevenzione proattiva nella medicina d'iniziativa, in Sistema salute, 66(2022)4, 506-517 p.

Soggetto: *malattie croniche, prevenzione, medicina proattiva, promozione della salute, ricerca sanitaria*

Abstract: La lotta alla cronicità è la grande sfida di tutti i Paesi industrializzati. Le strategie fino ad ora messe in campo dal Servizio Sanitario Nazionale, focalizzati sugli interventi di cura ed assistenza, non sono orientate alla riduzione dell'incidenza di malattia, il cui trend è in costante e in progressiva crescita, con conseguente sempre maggiore impegno di risorse sanitarie, economiche e sociali. Il presente articolo si propone di delineare la visione di sviluppo di una prevenzione di popolazione proattiva della malattia cronica. Attraverso una Medicina di Iniziativa, un modello assistenziale che "va incontro" al paziente, o meglio a target di popolazione, prima che le patologie insorgano o si aggravino, garantendo interventi proattivi adeguati e differenziati in rapporto al livello di rischio.

Canali Cinzia et al., L'"esperienza Covid" vissuta dagli assistenti sociali che operano nei Centri Servizi per persone anziane, in Studi Zancan, (2022)3, 46-61 p.

Soggetto: *Covid, assistenti sociali, anziani*

Abstract: La pandemia ha sollecitato Piaci (Associazione scientifica per l'invecchiamento attivo e le cure integrate) e un gruppo di assistenti sociali che operano nell'area dei servizi residenziali per anziani a riflettere su una serie di interrogativi legati alle finalità e alla dimensione del lavoro nelle strutture. Questi approfondimenti hanno portato a ripensare alla crisi come «un contenitore» di potenzialità risolutive, di nuove opportunità, di nuovi legami e di nuove idee e non solo di problemi da risolvere. È stata quindi strutturata una ricerca per fotografare il lavoro dell'assistente sociale nei diversi enti e a contatto con persone anziane e i loro familiari con l'obiettivo di rileggere il ruolo dell'assistente sociale nel dopo emergenza. La ricerca è stata realizzata in collaborazione tra Associazione Piaci, Fondazione E. Zancan e Ordine Assistenti Sociali del Veneto.

Couderc Bettina et al., Patients présentant une pathologie chronique et soins palliatifs en oncologie: Une mise en relation trop tardive. Télémédecine pour les soins palliatifs en oncologie, in Revista de Bioetica y Derecho, (2023)57, 84-100 p.

Soggetto: *telemedicina, cure palliative, oncologia, Francia, studio, cancro*

Abstract: In 2030, 23.4% of the French population will be over 65 years old. Most of them will have chronic pathologies (cancers) requiring comprehensive management by palliative care teams. However, the limited number of hospital beds and physicians suggests that there will be a rapid need to develop telemedicine for the follow-up of palliative care patients. We proposed to 30 patients a monthly follow-up by teleconsultation after an initial evaluation in a palliative care day hospital in order to evaluate the material feasibility of consultations by telemedicine (patients altered in the context of their advanced course of cancer, often elderly) and the adherence of the patients to this practice. We collected the patients' experience and feelings regarding these teleconsultations 3 months after inclusion. We have shown the feasibility of teleconsultation for patients followed in palliative care. Patients are in favour of this type of follow-up. They have no difficulty connecting regardless of their age. They all benefit from it. A relationship of trust is easily established with their doctor, despite their lack of knowledge prior to teleconsultation. On the other hand, our study shows that 65% of the patients to whom we proposed a follow-up by telemedicine died before 3 months after inclusion, which means that patients have access to palliative care far too late. It is therefore particularly important to promote not only telemedicine but also early access to palliative care for patients.

Doomen Jasper, Existential Suffering as a Legitimization of Euthanasia, in Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, 32(2023)1, 14-25 p.

Soggetto: *eutanasia, sofferenza*

Abstract: Several countries have legalized euthanasia on the basis of medically diagnosable suffering over the last decennial; the criteria to which they adhere differ. The topic of this article is euthanasia on the basis of existential suffering. This article presents a recent proposal to legalize euthanasia for people who experience such suffering and then discusses the issue of what the value of life may be, and whether the standard that life is normally something positive should be accepted. This provides the foundation to answer the question of whether euthanasia on the basis of existential suffering should be allowed.

Duarte Evelise et al., Aspectos bioéticos del uso de sistemas de inteligencia artificial en el campo de la salud: un estudio exploratorio, in Revista de Bioética y Derecho, (2023)57, 263-285 p.

Soggetto: *bioetica, intelligenza artificiale, salute, Brasile, assistenza sanitaria*

Objective: to analyze the perception of users of social networks regarding the use of AI systems in the field of health and the bioethical aspects associated with this use.

Elsner Magdalena, "Accompanied Only by My Thoughts": A Kantian Perspective on Autonomy at the End of Life, in Journal of Medicine and Philosophy, 47(2022)6, 688-700 p.

Soggetto: *autonomia, bioetica, etica medica, fine vita, malattia, narrativa-racconto, Kant, filosofia morale*

Abstract: Within bioethics, Kant's conception of autonomy is often portrayed as excessively rationalistic, abstract, and individualistic, and, therefore, far removed from the reality of patients' needs. Drawing on recent contributions in Kantian philosophy, we argue that specific features of Kantian autonomy remain relevant for medical ethics and for patient experience. We use contemporary end-of-life illness narratives—a resource that has not been analyzed with respect to autonomy—and show how they illustrate important Kantian themes, namely, the duty to know oneself, the interest in elaborating universalizable principles, and the emphasis on ideals as points of orientation that guide behavior without ever being fully realized. As Kant does, the patient-authors discussed here perceive the end of life as a moment to reflect on the constitutive principles which have governed that life, thereby offering a privileged moment to pursue self-knowledge. We argue that bioethical conceptions of autonomy stand to gain if they revise their conception of Kantian moral philosophy as too formal, abstract, and detached from emotions and personal relationships to be helpfully applied.

Floridi Luciano, AI as Agency Without Intelligence: on ChatGPT, Large Language Models, and Other Generative Models, in Philosophy and Technology, (2023)1, 1-7 p.

Soggetto: *intelligenza artificiale, modelli di linguaggio*

Goundrey Stephen, Ethical Evaluation of new biomedical technologies using past case studies in pharmaceutical medicine, in Ethics & Medicine, 2021(1), 28-42 p.

Soggetto: *tecnologie biomediche, bioetica, medicinali farmaci, biopotenziamento*

Abstract: Biomedical enhancements have the potential to extend human capacities and significantly improve human life. Consequently, their widespread use may yield greater benefits than current interventions in biopharmaceutical medicine. Ethical assessment of novel biomedical technologies prior to widespread adoption is therefore important. This essay describes a methodology for an ethical evaluation of biomedical enhancement technologies in the light of ethical findings from cases of past pharmaceutical medicine, looking specifically at the oral contraceptive pill (OCP) and selective serotonin reuptake inhibitor (SSRI) antidepressants.

Jamart Annick, Belgique: vingt ans d'euthanasie, in *Esprit*, (2023)1, 21-25 p.

Soggetto: *eutanasia, Belgio*

Abstract: La loi de 2002 qui a dépénalisé l'euthanasie en Belgique n'a pas abouti à sa banalisation, mais à son acceptation par la population, dans la continuité de soins palliatifs très développés dans le pays. Loin de permettre une « planification de la mort », elle correspond aux évolutions profondes de la société et de la médecine.

Lazin Sarah et al., Two Views of Vulnerability in the Evolution of Canada's Medical Assistance in Dying Law, in *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 32(2023)1, 105-114 p.

Soggetto: *suicidio assistito, Canada, vulnerabilità, autonomia*

Abstract: Canada is six years into a new era of legalized medical assistance in dying (MAiD). The law continues to evolve, following a pattern in which Canadian courts rule that legal restrictions on eligibility for MAiD are unconstitutional and Parliament responds by gradually expanding eligibility for MAiD. The central tension underlying this dialogue between courts and government has focused on two conceptions of how to best promote and protect the interests of people who are vulnerable by virtue of intolerable and irremediable suffering due to an illness, disease, or disability. Do we, as a society, have a duty to protect vulnerable people from seeking certain medical procedures that are contrary to their interests, as those are perceived by others? Or do we have a duty to uphold their rights to autonomy, including the right to make choices within a range that may be constrained by many factors, some of which may be socially unjust? This is a recurrent problem in bioethics and medical law, which we explore through the lens of how Canadian courts and Parliament have grappled with defining eligibility for MAiD.

Orr Robert et al., Daring to discontinue life-sustaining treatment, in *Ethics & Medicine*, 37(2021)1, 15-17 p.

Soggetto: *sospensione del trattamento, bioetica, studio di casi*

Palumbieri Sabino, Il dolore bussa. La fede risponde (prima parte), in *L'Ancora nell'Unità di Salute*, 44(2022)5, 395-403 p.

Soggetto: *dolore, fede, società*

Abstract: Le grandi culture del secolo ventesimo, sia quella del capitalismo di stato, sia quella del capitalismo privato, hanno il comune denominatore del materialismo. Tutte queste culture hanno tentato di farci rimuovere, quasi cancellandolo, l'ostacolo del dolore.

Pilotto Franco Davide, Fondamenti bioetici e adesione ai trattamenti sanitari, in *L'Ancora nell'Unità di Salute*, 44(2022)5, 445-450 p.

Soggetto: *bioetica, autonomia, autodeterminazione, principi etici*

Abstract: Il concetto di autonomia presentato nel modello principlialista è il risultato di una lunga tradizione speculativa ed è stato recepito integralmente dalla riflessione bioetica e dalle sue varie scuole (sia delle correnti non cognitiviste, dallo stesso personalismo anche se in veste e contenuti un po' diversi).

Redazione (a cura di), Il problema del dolore nella terza età, in *L'Ancora nell'unità di Salute*, 44(2022)5, 465-471 p.

Soggetto: *dolore, anziani*

Abstract: Il dolore è una componente inevitabile della vita degli esseri più evoluti e sotto il profilo biologico costituisce un meccanismo di difesa: attraverso sensazioni spiacevoli e spesso ai limiti della sopportabilità, esso scatena reazioni finalizzate al tempestivo allontanamento dalla causa del male. Il dolore è una cosa sgradevole. Può essere logorante e deliberante in tutti gli aspetti della vita. Può privare del sonno e rendere penose le giornate, precipitando la persona nella depressione e nella disperazione, togliendole la voglia di vivere.

Ruchie Cristina, A theology of human limitation and medicine, in *Ethics & Medicine*, 2021(1), 45-59 p.

Soggetto: *teologia, malattia, transumanesimo, medicina*

Abstract: This article will offer a theological perspective on human limitation and medicine.

Saborido Christian et al., Is Aging a Disease? The Theoretical Definition of Aging in the Light of the Philosophy of Medicine, in Journal of Medicine and Philosophy, (2022)6, 770-783 p.

Soggetto: *invecchiamento, filosofia della medicina*

Abstract: In the philosophical debate on aging, it is common to raise the question of the theoretical definition of aging in terms of its possible characterization as a disease. Understanding aging as a disease seems to imply its medicalization, which has important practical consequences. In this paper, we analyze the question of whether aging is a disease by appealing to the concept of disease in the philosophy of medicine. As a result of this analysis, we argue that a pragmatist approach to the conception of disease is the best alternative to highlight the relevance of the medicalization of aging. From this pragmatist perspective, it can be seen that the notion of aging is going through a conceptual change, and aging can today be understood as a not radically different process from any other condition that is usually considered a disease.

Scioscia Floriana, Inclusione e disabilità: siamo tutti umani, in L’Ancora nell’Unità di Salute, 44(2022)5, 420-437 p.

Soggetto: *disabilità, inclusione*

Abstract: Questo saggio rappresenta una versione estesa dell’intervento offerto il 29 maggio 2021 a Bari nella giornata dedicata a “inclusione e umanesimo”, nell’ambito della serie di incontri “Abbecedario della cittadinanza”. Si snoda perciò quasi come una riflessione a voce alta. Il primo e l’ultimo capitolo vogliono proporre – in maniera bonariamente provocatoria – spunti di riflessione sulla questione “disabilità” – inclusione – umanità.

Sibilla Marinella et al, Transizione digitale ed etica: dalle opportunità ai rischi, in Studi Zancan, (2022)3, 21-34 p.

Soggetto: *transizione digitale, etica*

Abstract: La rivoluzione digitale in corso trasforma radicalmente la società creando ineguagliabili opportunità e insidiosi rischi. Il presente paper, senza cadere in fideismi ingenui o in estreme demonizzazioni, analizza innanzitutto le perplessità nascoste dietro la «teoria dichiarata» secondo la quale il processo di digitalizzazione consente una maggiore tutela dei diritti, sostiene forme di democrazia partecipata, permette l’accesso ai servizi ad un numero sempre maggiore di persone intercettando anche alcune categorie di soggetti vulnerabili che prima ne erano esclusi. In un secondo momento apre una riflessione etica intorno ai rischi di disumanizzazione dei servizi alla persona che la transizione digitale può comportare. Tra sfide e opportunità, la nuova era storica in cui il social work si intreccia con agenti tecnologici, artificiali e ibridi ci si rende conto della obsolescenza e inadeguatezza degli approcci operativi passati e presenti e della necessità, soprattutto tra i professionisti sociali, di considerare maggiormente la dimensione etica e deontologica per contribuire a dare un volto umano anche al welfare della digital age.

Trocino Simona, Il caso SharDNA: bio-banche e mutamento nella titolarità del trattamento, in Notizie di Politeia, 38(2022)148, 30-47 p.

Soggetto: *biobanche, consenso informato, Genetic-Data, privacy, progresso scientifico, diritto-legislazione*

Abstract: La conservazione del materiale biologico nelle biobanche è un fenomeno in rapida crescita. Una delle sfide più difficili è la gestione del consenso informato, nell’ottica di un equilibrio tra i diritti dei donatori e il progresso scientifico. Dopo aver fornito una breve panoramica sulla normativa in materia di protezione dei dati, questo articolo analizza un controverso caso giudiziario italiano – caso SharDNA – che ha sollevato non poche problematiche sulla gestione del consenso informato, soprattutto in caso di cambio di titolare del trattamento dei dati. In particolare, il saggio analizza le diverse risposte date dai giudici nei vari gradi di giudizio fino alla recente conclusione in Cassazione.

Verhagen Eduard et al., Should the Dutch Law on Euthanasia Be Expanded to Include Children?, in Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, 32(2023)1, 5-13 p.

Soggetto: *fine vita, decisione, metodo decisionale, eutanasia, Olanda, minori*

Abstract: The 2002 Dutch Euthanasia law applies to patients aged 12 years and older. Developments in end-of-life care and decision-making in the last decade have sparked the debate about usefulness and necessity to extend euthanasia to include children under 12 years of age. This paper describes two opposite positions: the affirmative position of a pediatrician and expert in pediatric palliative care and the negative position of a jurist and specialist in health law.

LIBRI

Boato Michele, Nonviolenza in azione: iniziative e protagonisti, Ecoistituto del Veneto, Mestre, 2022, 310 p.

Abstract: 'Nonviolenza in azione' traccia accuratamente e in modalità molto pertinenti i ritratti di oltre un centinaio di persone che con le loro idee e soprattutto con le azioni concrete in cui si incarna la nonviolenza, dimostrano che anche le più difficili situazioni possono essere affrontate e risolte applicando metodi nonviolenti, con creatività, coraggio e coerenza.

Manzato Giuseppe, Sandonà Leopoldo, Curare, Cittadella editrice, Assisi, 2023, 121 p.

Abstract: Prendersi cura di qualcuno, di qualcosa, del tempo è un rito che consapevolmente o meno attraversa il vivere delle donne e degli uomini. Ogni congiuntura storica interpella ciascuno con delle urgenze che chiedono cura, per custodire ciò che ci è stato consegnato e per seminare futuro. Curare le relazioni, le comunità, i corpi, soprattutto quando sono feriti o ammalati, è il modo più umano e umanizzante di abitare il mondo. Giocare, celebrare e festeggiare diventano così risorse di senso per riconoscere la cura che riceviamo e doniamo.

Pontificia Accademia per la Vita, Pandemia e fraternità universale: note sulla emergenza da Covid-19 / Pontificia Accademia per la Vita ; prefazione di Vincenzo Paglia, ed. Libreria editrice Vaticana, Città del Vaticano, 114 p.

Abstract: Il volume raccoglie i diversi interventi della Commissione Vaticana Covid-19, creata da Papa Francesco come risposta qualificata e rapida alla pandemia sviluppati in collaborazione con la Pontificia Accademia per la Vita. Le Note offrono spunti di riflessione per intraprendere le azioni immediatamente necessarie per rispondere alla pandemia e per assicurare, come si sottolinea, una "guarigione globale e rigenerativa". Se infatti, si osserva, "le risposte si limiteranno unicamente al piano organizzativo e gestionale, senza riesaminare quelle premesse che ci hanno condotto alle attuali difficoltà, rendendoci tutti disponibili a una vera e propria conversione, non avremo quelle trasformazioni della società e del mondo di cui abbiamo assoluta necessità". La Prefazione è di Sua Eccellenza Vincenzo Paglia, presidente della Pontificia Accademia per la Vita.

Paglia Vincenzo, Pegoraro Renzo, Pontificia Accademia per la Vita (a cura di), Public health in global perspective. Pandemic, Bioethics, Future. Proceedings of the XXVII General Assembly of members 2021, Vatican City, September 27-29, 2021, Città del Vaticano, 2022, 168 p.

Snead Carter O., What it means to be human. The case for the body in public bioethics, Harvard University Press, Cambridge-Massachusetts, London-England, 2020, 321 p.

Abstract: O. Carter Snead proposes a framework for public bioethics rooted in a vision of human identity and flourishing that supports those who are profoundly vulnerable and dependent-children, the disabled, and the elderly. He addresses three complex public

matters: abortion, assisted reproductive technology, and end-of-life decisions. Avoiding typical dichotomies of conservative-liberal and secular-religious, Snead recasts debates within his framework of embodiment and dependence. He concludes that if the law is built on premises that reflect our lived experience, it will provide support for the vulnerable.