

Titolo: La Pianificazione Condivisa delle Cure in Neurologia: un dovere etico, uno strumento clinico.

Eugenio Pucci¹, Andrea Calvo², Maria Gabriella Ceravolo³, Lorena Forni⁴, Maria Grazia Grasso⁵, Mariella Immacolato⁶, Alessandra Lugaresi^{7,8}, Maura Marogna⁹, Cristina Moglia², Corinna Porteri¹⁰, Roberto Scarani¹¹, Alessandra Solari^{12,13}, Simone Veronese¹⁴ per il GdS di Bioetica e Cure Palliative*

¹ UOC Neurologia, AST Fermo, Fermo

² Dip. di Neuroscienze "Rita Levi Montalcini". – Univ. degli Studi di Torino. Centro Regionale Esperto per la SLA. AOU Città della Salute e della Scienza, Torino

³ Dip. di Medicina Sperimentale e Clinica – Univ. Politecnica delle Marche, Ancona

⁴ School of Law, Università degli studi di Milano-Bicocca

⁵ UOC Neuroriabilitazione 5 – Fondazione Santa Lucia, Roma

⁶ Comitato per l' Etica Clinica -Az.USL Toscana Nord Ovest

⁷ Dip. di Scienze Biomediche e Neuromotorie dell'Università di Bologna, Bologna

⁸ IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna, Bologna

⁹ Azienda Sanitaria Locale ASL3 Genovese, Genoa, Italy.

¹⁰ Unità di Bioetica - IRCCS Centro San Giovanni di Dio Fatebenefratelli, Brescia

¹¹ UO Cure Palliative Hospice. ASST Fatebenefratelli Sacco, Milano

¹² Servizio di Neuroepidemiologia, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

¹³ Comitato Etico Territoriale Lombardia 1, Ospedale San Raffaele, Milano

¹⁴ Responsabile della Ricerca, Fondazione FARO ETS, Torino

*Il testo ha ricevuto l'adesione dei seguenti membri del gruppo di studio: Alessandro Bombaci, Ferdinando Cancelli, Marta Cascioli, Ignazio Renzo Causarano, Vittorio Crespi, Ludovica De Panfilis, Andrea Giordano, Licia Grazzi, Francesca Ingravallo, Massimo Leone, Jessica Mandrioli, Giuseppe Moretto, Maurizio Mori, Andrea Pace, Ilaria Pesci, Francesca Pistoia, Rocco Quatratele, Antonio Silvani, Claudio Solaro, Marcella Vedovello.

Introduzione

La pianificazione condivisa delle cure (PCC) è un processo relazionale e comunicativo previsto dalla Legge 219/2017 [1] [vedi Box.1] che coinvolge il paziente, maggiorenne e con capacità decisionale, affetto da "*patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta*" per definire insieme al medico obiettivi e preferenze di cura in previsione di una futura incapacità di fornire un valido consenso.

Nell'ambito delle malattie neurologiche, la PCC assume un ruolo particolarmente rilevante ma ancora poco integrato nella pratica clinica.

L'obiettivo di questo contributo è riassumere le basi etiche e cliniche, all'interno del quadro più ampio della *shared-decision making (SDM)* e del *Advance Care Planning (ACP)*, evidenziando le opportunità e le sfide per i neurologi.

Box 1. Art. 5 della Legge 219/2017 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento".

Art. 5.

Pianificazione condivisa delle cure

1. Nella relazione tra paziente e medico di cui all'articolo 1, comma 2, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'*équipe* sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

2. Il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia sono adeguatamente informati, ai sensi dell'articolo 1, comma 3, in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative.

3. Il paziente esprime il proprio consenso rispetto a quanto proposto dal medico ai sensi del comma 2 e i propri intendimenti per il futuro, compresa l'eventuale indicazione di un fiduciario.

4. Il consenso del paziente e l'eventuale indicazione di un fiduciario, di cui al comma 3, sono espressi in forma scritta ovvero, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, attraverso video-registrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare, e sono inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico. La pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico.

5. Per quanto riguarda gli aspetti non espressamente disciplinati dal presente articolo si applicano le disposizioni dell'articolo 4.

La PCC nel concetto internazionale di *ACP* e *SDM*. Definizioni e basi etiche.

La PCC è prevista dalla Legge 219/2017 [1;2] in sintonia con gli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione Italiana [3] e 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea [4].

Nella letteratura internazionale la PCC rientra nel più ampio termine *ACP*. La definizione di *ACP* che è stata preferita dalla Società Italiana di Neurologia [5] è quella ripresa da Sudore et al. [6]: *l'ACP è "un processo che supporta gli adulti di qualsiasi età o stato di salute nella comprensione e condivisione dei propri valori personali, obiettivi di vita e preferenze riguardo all'assistenza medica futura. L'obiettivo dell'ACP è garantire che i pazienti con malattie croniche e gravi ricevano cure mediche coerenti con i loro valori, obiettivi e preferenze. Per molti pazienti, questo processo può includere l'individuazione e la preparazione di una o più persone di fiducia a prendere decisioni mediche nell'eventualità che lo stesso paziente si trovasse nella condizione di non essere in grado di decidere autonomamente"*.

La *European Association for Palliative Care* definisce che "la *ACP* affronta le preoccupazioni degli individui nei domini fisico, psicologico, sociale e spirituale" [7]. Questa visione olistica riconosce la complessità delle decisioni relative a forme di vita inedite con disabilità grave e di fine vita, nonché la necessità di tenere conto delle diversità culturali.

L'*ACP* comprende le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT). PCC e DAT sono strumenti distinti per il consenso a trattamenti futuri in caso di incapacità: le DAT sono volontà espresse in anticipo da persona "maggiorenne e capace di intendere e di volere", a prescindere dalla presenza di malattia e rappresentano un'espressione dell'iniziativa unilaterale della persona interessata, indipendente da una relazione di cura con il medico; mentre la PCC rappresenta un processo che inizia e si sviluppa all'interno della relazione medico-paziente, in cui il paziente è affetto da patologia cronica invalidante o a prognosi infausta.

L'allineamento delle cure ai bisogni e preferenze del paziente lungo tutto il percorso assistenziale è il fulcro del modello di relazione medico-paziente definito *SDM* [8], basato su adeguata informazione e comunicazione, nel quale le decisioni vengono prese congiuntamente tra medico e paziente (coinvolgendo, quando ritenuto appropriato dal

paziente, le persone per lui significative), sulla base delle migliori prove di efficacia disponibili e dei valori e preferenze del paziente [5,9]. Lo *SDM* è descritto come *"l'apice dell'assistenza centrata sul paziente"* [10].

La PCC, come caso particolare dell'insieme dell'*ACP* e della *SDM*, ha solide fondamenta etiche [11]. È anzitutto fondata sul principio di autonomia [12] che è uno dei principi cardine dell'etica clinica secondo la dottrina del principlismo (o principismo) [13] diffusamente fatta propria dalla medicina contemporanea, pur essendo stata oggetto di critiche che esulano dall'ambito di questa trattazione [14; 15]. Numerosi documenti sovranazionali sanciscono la priorità del principio di autonomia, come ad esempio la Dichiarazione di Alma-Ata [16] e la Convenzione di Oviedo [17]. Il principio di autonomia è sancito dal *World Medical Association International Code of Medical Ethics* (art. 13) [18] e dal Codice di Deontologia Medica italiano (art. 16) [19]. Nell'ambito del principlismo [13], i principi di beneficenza e non maleficenza vengono rispettati allineando gli interventi alle volontà del malato. Questo è riassumibile nell'idea di Pellegrino e Thomasma che il "bene biomedico" (le migliori indicazioni cliniche) deve passare attraverso la promozione dell'autonomia decisionale del paziente [20]. L'*ACP* è uno strumento per promuovere appropriatezza e qualità delle cure, specialmente a fine vita. Essa concilia cure personalizzate e volontà del paziente con la gestione responsabile delle risorse, in coerenza con il principio di giustizia, quarto pilastro dell'etica principlistica [13].

Come si fa una PCC?

Anzitutto la PCC si pone a valle di un impeccabile percorso di informazione/comunicazione della diagnosi/prognosi, che è punto fondamentale della *SDM*. È utile richiamare che *"l'informazione è finalizzata non a colmare la inevitabile differenza di conoscenze tecniche tra medico e paziente, ma a porre un soggetto (il paziente) nella condizione di esercitare correttamente i suoi diritti e quindi di formarsi una volontà che sia effettivamente tale; in altri termini, porlo in condizione di scegliere"* [21]. È necessario modellare l'informazione a ciò che la persona vuole sapere: quantità e qualità dell'informazione devono essere continuamente riadattati, rispettando l'eventuale volontà del malato di non sapere. La PCC può essere proposta da qualsiasi medico coinvolto nel percorso di cura, a condizione che si sia costituita una *"relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico"* [1].

Fondamentale è una comunicazione chiara, empatica e rispettosa all'interno di un dialogo onesto, coerente e graduale, condotto in un contesto adeguato e con il tempo necessario (*"il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura"* [1]).

Nell'ambito neurologico sono stati proposti alcuni strumenti operativi per la PCC, quali modulistica [22] e un *booklet* [23,24], pensati per favorire la riflessione personale e il confronto con il medico. Per quest'ultimo, favoriscono la navigazione delle diverse opzioni di cura, arrivando infine all'eventuale produzione di un documento.

La PCC deve essere intesa come un processo dinamico nel percorso di cura del malato: può essere modificata in qualsiasi momento dal paziente e aggiornata anche su suggerimento del medico; essa resta valida finché il dichiarante non ritenga di doverla modificare o annullare.

Efficacia della *ACP* nelle malattie neurologiche nel panorama internazionale

La qualità degli studi, la loro eterogeneità, la difficoltà di definire le misure di esito fanno sì che gli studi disponibili non forniscano dati chiari sull'efficacia dell'*ACP* nel migliorare la qualità delle cure di fine vita né garantisca che le decisioni adottate siano in linea con i desideri dei pazienti [25,26,27].

Ciò è vero anche nell'ambito della Neurologia dove una *scoping review* [28] ha evidenziato che la maggior parte delle ricerche si concentra sulle demenze, con solo 10 studi randomizzati controllati (tutti sulle demenze). Si palesano esiti positivi in queste aree: conoscenze del malato nelle decisioni su ventilazione meccanica, rianimazione cardiopolmonare, nutrizione artificiale; livello di *SDM* durante le conversazioni di *ACP*; percezione dell'importanza dell'*ACP* e competenza da parte degli operatori sanitari; produzione di documentazione delle preferenze e valori del paziente; soddisfazione per le cure e per le decisioni; coinvolgimento delle cure palliative nei piani di trattamento; ospedalizzazione; discussioni sulle preferenze mediche e non mediche. Il momento più appropriato per iniziare una conversazione sull'*ACP* può variare in base alle diverse condizioni neurodegenerative, e dipende dalla specifica traiettoria della malattia e dalla prognosi. Nelle persone con morbo di Parkinson e sclerosi multipla, le conversazioni sull'*ACP* iniziano più tardi rispetto ai tumori cerebrali e alla malattia del motoneurone.

Una mancanza di prove di efficacia dell'ACP è riportata nelle *European Academy of Neurology guideline* sulle cure palliative per persone con sclerosi multipla progressiva grave [29].

Raccomandazioni a favore della PCC nella demenza sono fornite dall'Istituto Superiore di Sanità [30].

Impatto della PCC nella realtà neurologica italiana.

Una ricerca qualitativa con *focus group* di 24 operatori sanitari e 23 familiari di pazienti con sclerosi laterale amiotrofica (SLA) ha evidenziato, a un anno dall'entrata in vigore della Legge 219/2017, una scarsa conoscenza del quadro normativo. La carenza di protocolli e strumenti operativi, informazioni e comunicazione e di una figura professionale di riferimento ostacola la PCC, che risulta spesso lasciata all'iniziativa del singolo professionista. Inoltre, un atteggiamento paternalistico da parte di familiari e operatori sanitari può portare a trascurare le volontà del paziente [31].

Una *survey web-based* svolta tra gennaio e maggio 2020, che ha visto la partecipazione di 34 su 40 centri italiani per la SLA, ha valutato l'impatto della Legge 219/2017 sulla sospensione della ventilazione meccanica [32]. I risultati indicano un incremento delle pratiche di ACP e del coinvolgimento dei neurologi nel processo decisionale. Prima della Legge 219/2017, la sospensione è stata effettuata in 7 casi su 12 (58,3%); i motivi per cui non è stata effettuata sono stati: la "mancanza di collaborazione da parte dei servizi medici locali" e la "paura delle conseguenze legali" (n= 2); il decesso del paziente durante la valutazione della richiesta (n=1); la revoca della volontà di sospendere la ventilazione (n=1); sconosciuto (n=1). Dopo, è stata praticata in 9 casi su 10 (90,0%), con un caso mancante in quanto ancora in fase di valutazione, con raddoppio del coinvolgimento dei neurologi nella procedura (dal 21,0% al 44,7%). Sebbene lo studio non specifichi le modalità con cui il processo decisionale si è svolto, esso fornisce un'indicazione indiretta dell'introduzione della PCC nella pratica clinica.

L'analisi di 70 casi di PCC in un ospedale terziario italiano, tra il 2018 e il 2020, ha evidenziato come l'applicazione della PCC sia limitata nella pratica clinica, con il 97% dei casi dovuti alla necessità di adattare le procedure operatorie all'appartenenza al

movimento religioso dei Testimoni di Geova; solo 2 casi erano correlati a malattia neurodegenerativa [33].

La conoscenza autovalutata della Legge 219/2017 da parte di 25 medici (su 60 invitati), di quattro strutture del Nord Italia per pazienti con disturbi psichiatrici e cognitivi, è risultata limitata: nessuno ha dichiarato una conoscenza "molto buona", mentre solo il 40% si è dichiarato con conoscenza "buona" [34].

Analogamente, uno studio qualitativo su 11 medici operanti nell'area della demenza ha segnalato l'urgenza di formazione sulla PCC. Lo studio sottolinea la difficoltà a sincronizzare la PCC con la gravità e la progressione della demenza [35].

Un'indagine condotta su 66 pazienti con disturbi cognitivi/demenza (*Mini Mental State Exam*: mediana=27; range 18–30; *Clinical Dementia Rating* mediana 0.5, range 0.5–3), su 95 costituenti la corte originaria (21 esclusi perché ritenuti non in grado di sostenere l'intervista), e 65 caregiver ha mostrato un forte interesse verso la PCC (85% pazienti e 95% caregiver). Solo circa il 18% dei pazienti e il 30% dei caregiver hanno però ritenuto quello il momento opportuno per avviare la PCC. Il 91% dei pazienti e il 95% dei caregiver concordavano sull'utilità di indicare un fiduciario. Il dato più preoccupante riguarda però l'assenza di iniziativa da parte dei medici: nessuno ha riferito di aver mai ricevuto informazioni sulla PCC dal proprio curante [36].

Nel 2022, una *web-based survey* tra specializzandi in neurologia italiani (partecipazione del 22%) ha mostrato che l'82% non aveva ricevuto formazione sulla Legge 219/2017; solo il 13% aveva partecipato a una PCC e appena il 18% aveva risposto correttamente a una domanda sulla PCC (forse confusa con le DAT) [37].

Uno studio pilota multicentrico [24, 38], condotto tra Marzo 2022 e Marzo 2023, ha valutato la fattibilità dell'implementazione della PCC in persone con sclerosi multipla progressiva e sufficiente capacità decisionale, che presentassero una o più delle seguenti caratteristiche: esplicita richiesta di PCC o domande sulle prospettive della malattia o su morte volontaria; risposta affermativa del medico alla "domanda sorprendente" su elevato rischio di morte o compromissione cognitiva o comunicativa entro 2 anni; significativa sofferenza fisica e/o psicosociale/esistenziale. I risultati indicano che il programma di formazione a *SDM* e PCC e l'uso di un *booklet* hanno aiutato i clinici a guidare le riflessioni

dei pazienti e a redigere un documento di PCC. Tuttavia, due terzi dei pazienti eleggibili hanno rifiutato di partecipare, facendo ipotizzare la necessità di affiancare alla formazione dell'equipe sanitaria iniziative atte ad aumentare la *preparedness* all'ACP di pazienti, familiari e cittadinanza. È stato osservato un aumento di sintomi di ansia nei pazienti, probabilmente legato alle questioni esistenziali emerse durante la discussione della PCC; tale reazione, pur non configurandosi come disturbo psicopatologico, va comunque riconosciuto e gestito. Dallo studio è emerso come la PCC fosse una pratica nuova presso tutti i 6 centri partecipanti.

DISCUSSIONE

Auspichiamo che la PCC diventi prassi qualificante della presa in carico delle persone con malattie neurologiche a prognosi infausta, che comprendono anche condizioni croniche con disabilità duratura considerate da alcuni persino peggiori della morte; presa in carico che necessita di un approccio neuropalliativo precoce e simultaneo [39,40,41,42]. La PCC è influenzata dalle difficoltà di prevedere l'evoluzione della malattia, motivo per cui dovrebbe essere pianificata precocemente [42]. I disturbi cognitivi e psichiatrici possono compromettere la capacità decisionale [43], la cui valutazione è un compito complesso di competenza neuro-psichiatrica [44] con difficoltà interpretative [34]. Considerata l'alta incidenza dei disturbi cognitivi nelle malattie neurologiche croniche e invalidanti, la tempestività della PCC è fondamentale per evitare che sia "*sempre troppo presto, fino a quando è troppo tardi*" [35]. L'anticipazione della diagnosi di Alzheimer rappresenta un esempio emblematico della sfida posta dalla PCC. Nel *Mild Cognitive Impairment* con biomarcatori positivi per Alzheimer i pazienti dovrebbero discutere le disposizioni anticipate [45].

Alle sfide emerse finora, si aggiunge la questione della possibile estensione della PCC al desiderio di morte volontaria, tema sul quale la comunità neurologica italiana si sta interrogando [46].

Nel Box 2 abbiamo identificato alcune barriere che, come comunità scientifica neurologica, possiamo contribuire a rimuovere a vari livelli istituzionali.

Concludiamo sottolineando che, pur non configurandosi come un obbligo giuridico, la PCC è eticamente doverosa, a prescindere dai pur auspicabili riscontri empirici per la sua efficace implementazione.

Box 2. Aree di interesse per le Politiche Sanitarie e per Innovazione e Ricerca

Barriere all'implementazione delle PCC	Aree di investimento (risorse umane e tecnologiche)
Carenza di formazione specifica per i professionisti sanitari.	Formazione nei corsi di laurea delle professioni sanitarie e nelle scuole di specializzazione Master Educazione Continua in Medicina
Scarsa conoscenza nell'ambito della cittadinanza	Ingresso della tematica nelle scuole durante l'istruzione obbligatoria Campagne di sensibilizzazione tramite mass-media ed eventi pubblici
Mancanza di previsione di tempo dedicato nei contesti clinici, nonostante il dettame di legge " <i>Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura</i> " [L 219/2017. Art.1 - comma 8]	Incremento della "presa in carico" per malattie neurologiche croniche Adeguate previsione nei Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali - PDTA (frequenza e durata delle visite di controllo - anche mediante l'implementazione di telemedicina)
Frammentazione della relazione di cura con atto medico sempre più intermediato da tecnologie e da strutture organizzative complesse	Strutturare "presa in carico" e PDTA che prevedano ruoli e responsabilità chiare per ciascun professionista, promuovendo continuità e coordinamento tra operatori sanitari, favorendo la scelta da parte del paziente di un medico di fiducia per la PCC.
Scarso sviluppo dell'approccio palliativo in Neurologia e scarsa integrazione tra ospedale e territorio	Curriculum e standard per programmi di neuropalliazione per scuole di specializzazione in Neurologia e in Medicina e cure palliative e per Corso di formazione specifica in Medicina Generale Sviluppo di reti transmurale a carattere interdisciplinare e interprofessionale (ruolo dei PDTA nazionali e regionali) Supporto alla collaborazione per lo scambio di <i>best practice</i> "Cabine di regia" per l'analisi e il miglioramento continuo dei processi assistenziali
Facilità di inserimento e fruibilità della PCC nei sistemi informativi sanitari	Implementazione e accessibilità del Fascicolo Sanitario Elettronico
Potenziamento ricerca (in primis metodologica) sulla PCC e sulla sua implementazione pratica per migliorare l'efficienza e la qualità dell'assistenza.	Posizionamento più esplicito del tema nelle agende di ricerca finalizzata Tecnologie informatiche per la gestione integrata dei dati e lo sviluppo di sistemi di monitoraggio e valutazione dell'efficacia dei modelli di presa in carico, utilizzando indicatori di qualità e <i>outcome</i> Aggiornamento/promozione di linee guida nazionali

BIBLIOGRAFIA

1. Repubblica Italiana (2018) Legge 219/2017 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento". Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana S.G. n. 12, 16 January 2018. <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/1/16/18G00006/sg>. Accessed 5 August 2024.
2. Forni L (2019) Scelte giuste anche alla fine della vita: analisi teorico-giuridica della legge n. 219/2017. *Giurisprudenza Penale*, 1-bis: pp. 15-28.
3. Costituzione della Repubblica Italiana (1948) *Gazzetta Ufficiale*, 27 dicembre 1947, n. 298.
4. Unione Europea (2000) Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea. *Gazzetta ufficiale dell'Unione europea*. 2000/C;364:1–22]
5. Solari A, Ticozzi N, Comi G et al (2025) Neurology and physician-assisted suicide: glossary of definitions and terminology. *Neurol Sci*. <https://doi.org/10.1007/s10072-025-08064-3>.
6. Sudore RL, Lum HD, You JJ et al (2017) Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition from a Multidisciplinary Delphi Panel. *J Pain Symptom Manage* 53(5): 821-832.e1.
7. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M et al (2017) European Association for Palliative Care. Definition and recommendations for advance care planning: An international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol*. 18, e543–e551.
8. Charles C, Gafni A, Whelan T (1999) Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med*. 44:681– 92. doi: 10.1016/S0277-9536(96)00221-3.
9. Heesen C and Solari A (2023) Editorial: Shared decision-making in neurology. *Front. Neurol*. 14:1222433.doi: 10.3389/fneur.2023.1222433.
10. Barry MJ, Edgman-Levitan S (2012) Shared decision making: pinnacle of patient-centered care. *N Engl J Med*. 366:780–781.
11. Forni L (2024) La pianificazione condivisa delle cure. Analisi della procedura e delle sue buone ragioni, in *Bioetica*. *Rivista interdisciplinare*, 2:318-344
12. Faden RR, Beauchamp TL (1986) *A History and Theory of Informed Consent*. Oxford University Press. ISBN: 9780195036862.
13. Beauchamp TL, Childress JF (1979) *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press, ISBN: 9780195024883.
14. Mori M (2013) *Manuale di bioetica - Verso una civiltà biomedica secolarizzata*. Collana: Etica pratica e bioetica. ISBN: 9788860876638.
15. Wolpe P (1998) The triumph of autonomy in American medical ethics. In *Bioethics and Society: sociological investigation of the enterprise of bioethics*. pp. 38-59. New York: Prentice Hall.
16. World Health Organization (1978). Declaration of Alma-Ata: International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR, 6–12 September 1978. https://www.who.int/publications/almaata_declaration_en.pdf (ultimo accesso: 30 maggio 2025).
17. Council of Europe (1997) Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine (Oviedo Convention). <https://www.coe.int/en/web/bioethics/oviedo-convention> (ultimo accesso: 30 maggio 2025).

18. World Medical Association (2022) International Code of Medical Ethics. <https://www.wma.net/policies-post/wma-international-code-of-medical-ethics/> (ultimo accesso: 30 maggio 2025).
19. Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (2020). Codice di Deontologia Medica. <https://portale.fnomceo.it/codice-di-deontologia-medica/> (ultimo accesso: 30 maggio 2025).
20. Pellegrino ED e Thomasma DC (1988) For the patient's Good. Oxford University Press, ISBN: 9780195043198.
21. Comitato Nazionale per la Bioetica (1992) Informazione e consenso all'atto medico. <https://bioetica.governo.it/it/documenti/pareri/informazione-e-consenso-allatto-medico/> (ultimo accesso: 30 maggio 2025).
22. Associazione Italiana SLA https://www.aisla.it/wp-content/uploads/2024/04/Modello-PIANIFICAZIONE-CONDIVISIVA-DELLE-CURE-E-NOMINA-DI-FIDUCIARIO_DEF.pdf (ultimo accesso: 30 maggio 2025).
23. Giordano A, De Panfilis L, Veronese S et al (2024) User appraisal of a booklet for advance care planning in multiple sclerosis: a multicenter, qualitative Italian study. *Neurol Sci.* 45(3):1145-1154. doi: 10.1007/s10072-023-07087-y.
24. De Panfilis L, Veronese S, Bruzzone M et al (2021) Study protocol on advance care planning in multiple sclerosis (ConCure SM): Intervention construction and multicenter feasibility trial. *BMJ Open.* 11:e052012. doi: 10.1136/bmjopen-2021-052012.
25. Sudore RL, Heyland DK, Lum HD et al (2018) Outcomes That Define Successful Advance Care Planning: A Delphi Panel Consensus. *J. Pain Symptom Manage* 55, 245–255.e8.
26. Morrison RS, Meier DE, Arnold RM (2021) What's Wrong With Advance Care Planning? *JAMA* 326,16: 1575-6.
27. Malhotra C, Shafiq M, Batcagan-Abueg APM (2022) What is the evidence for efficacy of advance care planning in improving patient outcomes? A systematic review of randomised controlled trials. *BMJ Open* 12:e060201. doi:10.1136/ bmjopen-2021-060201
28. Giordano A, De Panfilis L, Perin M et al (2022) Advance care planning in neurodegenerative disorders: a scoping review. *Int J Environ Res Public Health.* 19:803. doi: 10.3390/ijerph19020803.
29. Solari A, Giordano A, Sastre-Garriga J et al (2020) EAN guideline on palliative care of people with severe, progressive Multiple sclerosis. *Eur J Neurol* 27(8):1510-29.
30. Istituto Superiore di Sanità (2024) Sistema Nazionale per le Linee Guida. Diagnosi e trattamento di demenza e Mild Cognitive Impairment. <https://www.iss.it/-/snlg-diagnosi-e-trattamento-delle-demenze> (ultimo accesso: 30 aprile 2025).
31. Cipolletta S, Reggiani M (2021) End-of-life care after the legal introduction of advance directives: a qualitative study involving healthcare professionals and family caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Palliat Med.* 35:209–18. <https://doi.org/10.1177/0269216320967280>.
32. Moglia C, Palumbo F, Veronese S, Calvo A· M. N. D. Italian Study Group (2023) *Neurol Sci* 44:4349–57 <https://doi.org/10.1007/s10072-023-06905-7>.
33. Bevilacqua G, Bolcato M, Rodriguez D, Aprile A (2021) Shared care plan: an extraordinary tool for the personalization of medicine and respect for self-determination. *Acta Biomed* 92;1: e2021001 DOI: 10.23750/abm.v92i1.9597.

34. Porteri C, Ienco G, Piccinni M, Pasqualetti P (2024) Towards the implementation of law n. 219/2017 on informed consent and advance directives for patients with psychiatric disorders and dementia. *BMC Medical Ethics* 25:7 <https://doi.org/10.1186/s12910-023-00997-8>.
35. Perin M, Ghirotto L, De Panfilis L (2021) 'Too late or too soon': the ethics of advance care planning in dementia setting. *Bioethics*. 35:178–86. <https://doi.org/10.1111/bioe.12814>.
36. Porteri C, Ienco G, Turla EM, Piccinni M, Pasqualetti P (2024) Shared care planning in people with cognitive disorders and dementia: a survey among patients and caregivers in Italy. *BMC Medical Ethics* 25:145 <https://doi.org/10.1186/s12910-024-01150-9>
37. Bombaci A, Di Lorenzo F, Pucci E, Solari A, Veronese S; Società Italiana di Neurologia–Società Italiana di Cure Palliative Intersociety Table (2024). *Eur J Neurol*. 31(9):e16376.
38. Solari A, De Panfilis L, Zagarella RM et al. on behalf of the ConCure-SM project (2025) Advance care planning in multiple sclerosis (ConCure-SM): A multicenter single-arm pilot and feasibility study. Sottomesso per la pubblicazione.
39. Provinciali L, Carlini G, Tarquini D, et al (2016) Need for palliative care for neurological diseases. *Neurol Sci* 37(10): 1581-7.
40. Società Italiana di Cure Palliative, Società Italiana di Neurologia (2018) Documento intersocietario SICP-SIN: Le cure palliative nel malato neurologico. <https://neurologiaitaliana.it/wp-content/uploads/2019/02/Doc-SICP-SIN.pdf> (ultimo accesso: 30 maggio 2025).
41. Tavolo congiunto Società Italiana di Neurologia–Società Italiana di Cure Palliative. I trigger alle cure palliative nelle condizioni neurologiche dell'adulto - in pubblicazione.
42. Oliver DJ, Borasio GD, Caraceni A, et al (2016) A consensus review on the development of palliative care for patients with chronic and progressive neurological disease. *Eur J Neurol*. 23(1):30-8. doi: 10.1111/ene.12889.
43. Appelbaum PS, Grisso T (1988) Assessing patients' capacities to consent to treatment. *N Engl J Med* 319:163–168.
44. Defanti CA, Tiezzi A, Gasparini M et al (2007) Bioethics and Palliative Care in Neurology Study Group of the Italian Society of Neurology Ethical questions in the treatment of subjects with dementia. Part I. Respecting autonomy: awareness, competence and behavioural disorders. *Neurol Sci* (4):216-31. doi: 10.1007/s10072-006-0825-x.
45. Frederiksen KS, Nielsen TR, Winblad B et al (2021) European Academy of Neurology/European Alzheimer's Disease Consortium position statement on diagnostic disclosure, biomarker counseling, and management of patients with mild cognitive impairment. *Eur J Neurol* (7):2147-2155. doi: 10.1111/ene.14668.
46. Pucci E, Ticozzi N, Comi G, Mancardi G, Provinciali L, Padovani A, Solari A (2025) Neurology and Physician-Assisted Suicide: Position of the Italian Society of Neurology, SIN. *Neurol Sci* <https://doi.org/10.1007/s10072-025-08038-5>.