

SPECIAL ISSUE

MIGRANTI LEGGI CONTRATTI

VERSO LA CHIAREZZA

Editor: Annarita Miglietta

Lilian Petrelli

Diritto di lasciarsi morire dignitosamente e informazione adeguata. La tutela dello straniero nel fine vita¹

Abstract

Italian Statutory Law No. 219 of 2017 opened up a new legal frontier in the healthcare sector. By reinterpreting the doctor-patient relationship in a liberal key, it established the principle of therapeutic self-determination. The positive aspects of this statutory law, which places the protection of human dignity at the center and stands in opposition to the culture of therapeutic obstinacy and paternalism in healthcare, do not erase its negative aspects, which, in the area of advance treatment directives (DAT), extend to the procedure for forming one's will. The regulatory silence impinges on the sanctions available in the absence, or inadequate updating, of the information provided.

The need to protect the fundamental values of the human person requires preventive protection, to be implemented not only downstream, in the executive phase of the therapeutic choice, but above all upstream, in its formative phase, especially when the asymmetry in the doctor-patient relationship is determined by an imbalance that is not only informational, but also linguistic and cultural. In this case, enhanced protection appears essential, involving careful monitoring of the adequacy of information and the testator's actual understanding of the healthcare treatments that may be provided at the end of life and the possible consequences of consenting to or refusing life-sustaining treatment. In this context, it would be useful to assess the advisability, through anthropological listening to the patient, of providing specific information and assistance tools which, in light of the socio-cultural experience of the foreign testator, assist them in the assessment process, so that the exercise of the right to a dignified death is the result of a responsible, weighed up, and fair choice.

¹ Il presente lavoro riproduce, con l'aggiunta delle note, la comunicazione al Convegno "Migranti, leggi e contratti: verso la chiarezza", svoltosi il 28-29 ottobre 2024, in Lecce, presso la sede del Rettorato dell'Università del Salento.

Keywords: advance treatment provisions, adequacy of information, tools for the protection of foreign testators.

Abstract

La Legge n. 219 del 2017 ha aperto una nuova frontiera giuridica nel settore sanitario: rileggendo in chiave liberale la relazione medico-paziente, ha consacrato il principio di autodeterminazione terapeutica. Le luci della richiamata legge, che pone l'epicentro della tutela del soggetto nella dignità umana, ponendosi in antitesi alla cultura dell'accanimento terapeutico e del paternalismo sanitario, non ne cancellano le ombre, che, sul terreno delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT), si allungano sulla procedura di formazione della volontà. Pesa il silenzio normativo sul crinale degli scenari sanzionatori a fronte di una mancata o non adeguata attualizzazione del momento informativo.

La necessità di tutelare valori primari della persona umana reclama una tutela anticipata, da attuarsi non solo a valle, in fase esecutiva della scelta terapeutica, ma anzitutto a monte, in fase formativa della stessa, soprattutto quando l'asimmetria della relazione medico-paziente sia determinata da uno squilibrio non solo informativo, ma anche linguistico e culturale. Imprescindibile appare in questo caso una tutela rafforzata che passa attraverso un attento controllo sulla adeguatezza dell'informazione e sull'effettiva comprensione da parte del testatore dei trattamenti sanitari erogabili nel fine vita e delle possibili conseguenze in caso di consenso o rifiuto alle cure vitali. In questo contesto, sarebbe utile valutare l'opportunità, passando attraverso l'ascolto antropologico del paziente, di predisporre specifici strumenti informativi e assistenziali che, guardati in controluce all'esperienza socio-culturale del testatore straniero, lo supportino nel percorso valutativo, affinché l'esercizio del diritto a lasciarsi morire dignitosamente sia frutto di una scelta responsabile, meditata e giusta.

Keywords: Disposizioni anticipate di trattamento, Adeguatezza informativa, Strumenti di tutela del testatore straniero.

SOMMARIO: 1. Introduzione: DAT, pianificazione condivisa delle cure e alleanza terapeutica – 2. Asimmetria linguistico-culturale e adeguatezza informativa: luci ed ombre della Legge 219/2017 – 3. Medicina narrativa e modalità attuativa del dialogo nel rapporto medico-paziente – 4. Possibili strategie di tutela dello straniero nel fine vita.

1. Introduzione: DAT, pianificazione condivisa delle cure e alleanza terapeutica

Nel 2010 l'insigne giurista Carlo Castronovo affidava la conclusione del suo saggio in tema di autodeterminazione ad una suggestiva considerazione: "morire può essere una cosa complicata, ma morire per scelta lo è ancora di più"². Ciò è ancora più vero per uno straniero.

La Legge n. 219 del 22 dicembre 2017³, varata sull'onda emotiva delle drammatiche vicende Welby ed Englaro che reclamavano rispetto della dignità umana nel fine vita, ha dato i natali alle DAT (dette anche testamento biologico): un peculiare modello giuridico mediante il quale l'autore dell'atto può formalizzare in via anticipata, in previsione di una eventuale futura incapacità di autodeterminarsi,

² Castronovo (2010: 1070).

³ Per un commento, *ex multis*, Baldini (2018: 935 ss.); Cacace (2018: 935-946). Una lettura approfondita e illuminata della legge sul biotestamento è offerta da Carusi (2020); D'Avack (2020).

la sua volontà in merito a scelte terapeutiche da praticare nel fine vita⁴. Al testatore, in sostanza, è attribuita la possibilità di decidere come gestire la sua futura condizione di morente, lo spazio e il tempo che precedono la sua morte. Per la sua singolare funzione di programmazione di vicende future che riguardano il mutamento del Sé, il testamento biologico rappresenta un terreno *d'élite* per l'osservazione dell'"effetto disgregativo della soggettività giuridica"⁵.

Al fondo della scelta di positivizzare il testamento biologico la consapevolezza che il progresso tecnologico in ambito sanitario ha modificato lo scenario del morire, avendo spostato i confini temporali della vita e della morte⁶. Può così accadere che, a un certo momento, la vita biologica sia rimpiazzata da una vita artificiale, laddove invece in natura sarebbe sopravvenuta la morte; di talché il paziente, suo malgrado, si trova a vivere una vita alla quale non fa da specchio il proprio Sé e, al contempo, versa nell'impossibilità, per la sua attuale condizione esistenziale, di opporsi alla terapia palliativa praticatagli.

Pur tuttavia, se non si può impedire al processo tecnologico di arrestare la sua corsa verso il futuro, si può ricercare un momento interlocutorio tra il dovere del medico di curare il paziente e la volontà di quest'ultimo a subire o meno cure vitali: il primo trova un evidente limite nel valore della dignità umana⁷ a cui fa da *pendant* la libertà di rifiutare trattamenti sanitari⁸ che, spingendo la vita artificialmente oltre la soglia del possibile, la riducono al mero funzionamento degli organi vitali della persona⁹. Questo lo spirito della Legge 219/2017 che, intercettando gli *input* giurisprudenziali di

⁴ L'ancoraggio normativo del testamento biologico è da rintracciarsi nell'art. 32 cost. che, nel tutelare la salute come diritto fondamentale dell'individuo, individua nel rispetto della persona umana il limite ai trattamenti sanitari imposti dallo Stato e nell'art. 13 cost. che, nel presidiare la libertà personale, al comma 3, punisce ogni violenza fisica e morale sulle persone comunque sottoposte a restrizioni di libertà. Il *fil rouge* che lega le richiamate norme costituzionali è l'art. 2 cost., posto a presidio della persona umana e della sua dignità personale e sociale.

⁵ Cfr. Mignone (2014: 177).

⁶ Cfr. Verdicchio (2017: 640); Ricca (2018: 284), il quale evidenzia che "La conoscenza scientifica, in qualche modo, ha abbattuto la barriera di estraneità della morte, il suo essere un evento totalmente altro dalla vita e, soprattutto, il suo essere naturalisticamente tale. Il saper fare umano si protende oltre quella frontiera e con la sua artificialità riscrive tempo e spazio del morire. La vita, in altre parole, fa irruzione in quello spazio e in quel tempo. Quasi come un gioco di specchi, però, la morte pre-conosciuta invade a sua volta la vita, e la conoscenza di essa si candida a ri-modellare a sua volta tempo e spazio del vivere".

⁷ La centralità della dignità umana nel dibattito sul fine vita è rimarcata, fra i tanti, da Busnelli (2011: 159 ss.); Neri (2017: 117-125); Pasquino (2009: 43 s.); Zatti (2024) secondo il quale "Nel corso della vita ci sono vicende in cui la persona e chi la assiste si trovano di fronte a scelte tragiche. È in queste circostanze che la sacralità della vita si fonde con la dignità della persona: dignità che si afferma nella dialettica intangibilità/autodeterminazione/diritto al sostegno e alla cura. La sacralità della vita del sofferente include ed esige la sua dignità, e dunque il diritto a sottrarsi a quell'intollerabile che oscura e annega ogni capacità di 'vivere' degnamente la propria fine". Per una attenta analisi sul concetto di dignità umana, cfr., fra i tanti, Ruggeri (2018: 392-411); Dolso (2019: 47 ss.); Vincenti (2009); Rodotà (2013: 194 ss.) secondo il quale al valore della dignità umana andrebbe riconosciuta una funzione servente rispetto al principio di determinazione.

⁸ Sulla necessità di conciliare il principio di autodeterminazione con quelli di solidarietà e dignità umana, cfr. Nicolussi (2013: 467 ss.). Per una efficace ricostruzione del rapporto tra il valore della vita e quello della libertà di autodeterminazione cfr. Morace Pinelli (2011: 33 ss.).

⁹ Sulla rilevanza delle scelte del malato nel fine vita e sull'incidenza esercitata su di esse dai quattro valori fondamentali tutelati dalla legge 219/2017 (vita, salute, dignità e autodeterminazione) cfr. Gorgoni (2020: p. 77 ss.).

matrice anche europea¹⁰, ha consacrato il principio di autodeterminazione terapeutica¹¹, la cui *vis* espansiva può spingersi fino al rifiuto di terapie vitali nel fine vita.

L'analisi della disciplina sulle DAT restituisce una rinnovata visione della relazione medico-paziente, fondata sul connubio tra i concetti di cura e di comunicazione¹², suggellato all'art. 1, comma 8, laddove si legge che "*Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura*". In questo snodo concettuale la medicina tradizionale, basata sull'evidenza scientifica, cambia veste: diventa medicina narrativa¹³, fondata su un approccio non soltanto clinico ma anche culturale¹⁴, non di meno solidaristico-assistenziale¹⁵, atto a curare il paziente partendo dall'ascolto della sua narrazione, coinvolgendolo nel processo di cura e supportandolo rispetto alle scelte. Il curare diventa prendersi cura dell'altro¹⁶ e, nelle linee di questo nuovo disegno relazionale, il tempo della comunicazione è fattore imprescindibile per delineare lo scenario terapeutico più vicino alle aspettative del paziente.

Nel contesto di un'*alleanza terapeutica*¹⁷ fondata sul riconoscimento dell'altro come *persona*¹⁸, anziché soltanto come espressione di una malattia da curare¹⁹, il paziente viene accompagnato in un processo decisionale di pianificazione condivisa delle cure²⁰, legato a doppio nodo al momento conoscitivo-informativo.

¹⁰ Il tema del riconoscimento del diritto a morire dignitosamente è pervenuto davanti alla giurisdizione della Corte Edu, che negli ultimi 50 anni, ha offerto un contributo eccezionale alla promozione e alla garanzia di tale diritto in Europa.

¹¹ Secondo Santosuoso (2016: 113) l'autodeterminazione terapeutica "è solo un'espressione particolare di un generale potere di disposizione del proprio corpo che, originariamente affermato dall'art. 5 c.c., con importanti limitazioni, si è poi via via liberato di tutte quelle imposizioni sociali che non resistevano all'applicazione in ambito giuridico del principio consequenzialista di John Stuart Mill, secondo il quale "una limitazione della libertà individuale è giustificata solo se l'esercizio di quella libertà arreca danno a terzi". Sul diritto all'autodeterminazione terapeutica v., fra gli altri, Chieffi (2019); Marzocco (2012: 33 ss.); Foglia (2020).

¹² Sulla comunicazione medico-paziente v., per tutti, Manghi S., Tomelleri S. (2004: 18 ss.).

¹³ Cfr., in argomento, Byron Good (1999); Rotolo (2014: 873-885); Barbetta, Erba, Manghi, Mori (2010: 107-116); Canzio (2014: 869-872); Masini (2005).

¹⁴ Negli ultimi decenni la prospettiva culturale della malattia ha trovato notevole seguito in dottrina. Cfr., tra i tanti, Ricca (2008); Quaranta, Ricca (2012: 25): il processo diagnostico rappresenta "un'impresa eminentemente interpretativa, volta a produrre un significato per l'esperienza di malattia dei pazienti. Lungi dall'essere delle mere descrizioni neutre di una realtà data, le categorie mediche emergono come veri e propri dispositivi di costruzione culturale della realtà clinica, di ciò che si è ritenuto clinicamente rilevante. Si tratta, in altri termini, di un processo di selezione teso a definire quali aspetti debbano essere presi in esame. Nel considerare pertinenti le dimensioni anatomiche-fisiologiche dell'organismo biopsichico come unico ambito in cui si manifesta la malattia, si corre infatti il rischio di non cogliere la rilevanza di altre dimensioni di quella complessa realtà umana che difficilmente possiamo ridurre a mera patologia". Nel senso di considerare la malattia come un "processo culturalmente mediato" v. anche Young (1982), Kleinman (1980, 1995); Eisenberg, 1977; Grmek (1993).

¹⁵ Un'efficace lettura in chiave solidaristica del rapporto terapeutico è offerta da Foglia (2020).

¹⁶ La tesi della centralità del paziente in medicina è sostenuta da tempo. V., già, Moja, Vegni (2000).

¹⁷ Art. 1, secondo comma, L. 22 dicembre 2017, n. 219.

¹⁸ Sulla valorizzazione dell'importanza del recupero della dimensione umanistica nella relazione medico-paziente cfr., *ex multis*, Borsellino (2018: 120); ma v. già Perlingieri (1972:183) nel senso di concepire il diritto alla salute quale diritto alla personalità, individuando nella salute una "indissolubile unità psicofisica" riconducibile al pieno e libero sviluppo della persona (2005: 104 ss.).

¹⁹ Viafora (1993: 13 ss.).

²⁰ Art. 5 L. 22 dicembre 2017 n. 219. Sullo specifico argomento cfr. Vallini (2016: 1139-1154); Alcaro (2016: 1189-1200); Benciolini (2018: 65 ss.).

Segnatamente, la formazione della volontà passa attraverso l'informazione²¹ – epicentro della relazione sanitaria – che, ai sensi dell'art. 5, comma 2, deve essere *adeguata*²² e ha come polo soggettivo il medico, il quale non è mero esecutore delle disposizioni del testatore, ma co-protagonista della vicenda negoziale, in quanto depositario del sapere tecnico²³. L'informazione *adeguata* è elemento di vincolatività del consenso: l'opzione terapeutica espressa nel testamento biologico, specialmente ove si sostanzia nel rifiuto di terapie vitali, deve essere la risultante di una decisione matura e consapevole, assunta dall'autore dell'atto non nel contesto di un'intima solitudine, ma a seguito di un osmotico confronto dialettico con il medico competente che gli offra una chiara e compiuta informazione sui possibili trattamenti terapeutici erogabili in una specifica condizione clinica; ciò al fine di consentirgli di esprimere una scelta, in termini positivi o negativi, ma effettivamente informata, consapevole e matura²⁴.

In questa prospettiva, le DAT si prestano ad essere inquadrare in una vicenda negoziale a formazione progressiva che trae origine dalla narrazione del paziente, passa attraverso l'informazione del medico, si esternalizza attraverso la manifestazione del consenso/rifiuto alla prestazione sanitaria e termina con l'esecuzione, da parte dei sanitari, delle ultime volontà del testatore. Segnatamente, l'attuazione della volontà del testatore, che si riflette sul piano effettuale, non è che il segmento finale di un'attività negoziale più complessa che rinviene il suo momento genetico e il suo fondamento giuridico nell'obbligo informativo cui è tenuto il medico nella fase prodromica alla manifestazione della volontà del paziente. Pertanto, tra le tre diverse fasi che scandiscono la vicenda negoziale in esame è possibile cogliere un collegamento teleologico così intenso da poter essere considerate tessere del medesimo mosaico funzionale.

2. Asimmetria linguistico-culturale e adeguatezza informativa

Ciò posto, v'è da chiedersi quando l'informazione può dirsi effettivamente "adeguata". La strada maestra sembrerebbe essere quella suggerita dalla logica del consenso informato dal quale il testamento biologico mutua la propria essenza: l'informazione, anche in questo caso, deve essere "*completa, aggiornata e comprensibile*"²⁵.

Come è stato osservato, sebbene chiarezza e comprensibilità potrebbero apparire *prima facie* sinonimi, non sono facce della stessa medaglia: esse evocano due caratteristiche diverse dell'informazione. La chiarezza innerva l'informazione rendendola limpida e riconoscibile dall'esterno;

²¹ Secondo Orsi (2018: 26) "l'informazione va vista nell'ottica di uno scambio informativo bidirezionale, in cui il malato esprime i propri valori, obiettivi e preferenze, mentre il sanitario offre le informazioni cliniche e le realistiche possibilità alternative di trattamento e cura".

²² Art. 5, comma 2, L. 22 dicembre 2017 n. 219: "Il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente o una persona di sua fiducia sono adeguatamente informati, ai sensi dell'art. 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".

²³ Per una ricostruzione del passaggio dal paternalismo sanitario al "consenso biografico" cfr. Di Masi (2019: 15 ss.).

²⁴ Cfr. De Filippis (2018: 88).

²⁵ Marozzo Della Rocca (2014: 410).

diversamente, la comprensibilità appura, dall'interno, il grado di decifrabilità dell'informazione nel suo obiettivo finale di rendere conscio il destinatario²⁶.

V'è di più: non soltanto chiarezza e comprensibilità non sono sinonimi, ma non costituiscono nemmeno un binomio indefettibile. Questa considerazione si arricchisce di *nuances* più intense nell'ipotesi cui il testatore sia uno straniero.

In tal caso, infatti, la comprensione dell'informazione potrebbe essere ostacolata non soltanto dal tecnicismo ontologicamente connotante il linguaggio medico, ma altresì da un *gap* linguistico e culturale coevo alla relazione che accentua lo squilibrio tra le due posizioni.

V'è da chiedersi se il giudizio di adeguatezza possa considerarsi integrato dalla chiarezza e dalla astratta comprensibilità dell'informazione medica o se, piuttosto, l'estrema delicatezza degli interessi in gioco, nella materia in esame, suggerisca la verifica dell'effettiva comprensione del dato medico.

La Legge 219/2017 sembrerebbe andare in quest'ultima direzione, contenendo al suo interno chiari indici dai quali si può desumere che l'informazione medica non è un elemento suscettibile di essere standardizzato e uniformato alla stregua del "paziente medio", ma è piuttosto un *quid* elastico, suscettibile di essere personalizzato in relazione alla concreta condizione esistenziale di ogni singola persona.

In questa prospettiva, giova richiamare l'art. 1, comma 3, a mente del quale *"ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi"*.

In soluzione di continuità con la richiamata disposizione normativa si pone il comma successivo, laddove si legge che *"il consenso informato è acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente"*. Non sembra potersi dubitare che all'espressione "condizioni del paziente" vada ascrivito un significato più ampio, comprensivo non soltanto della sua condizione clinica ma anche della sua condizione di straniero, nel rispetto delle sue multiformi capacità e modalità espressive, germinate dalla sedimentazione culturale del suo bagaglio esperienziale.

Dall'analisi del dato normativo se ne cava, pertanto, che la peculiare condizione esistenziale del paziente – che trova sintesi nel coacervo delle sue convinzioni religiose, morali, sociali e culturali – assurge a criterio selettivo delle modalità e degli strumenti informativi funzionali alla formazione del consenso.

3. Medicina narrativa e modalità attuative del dialogo nel rapporto medico-paziente: luci ed ombre della Legge 219/2017

La Legge 219/2017 contiene un chiaro monito indirizzato a tutto il sistema di prestazione delle cure, affinché si adotti un modello relazionale di tipo narrativo che valorizzi la dimensione soggettiva (*rectius*: umana) della malattia, oltre a quella strettamente biologica. La realizzazione di tale obiettivo passa

²⁶ Così, sia pure con specifico riferimento al settore consumeristico, Capobianco (2022: 310); Miglietta, Totaro (2023: 155); Rizzo (1997: 57 ss.); Quadri (2011: 96); Campagna (2015: 1040 ss.). Per uno sguardo d'insieme sui concetti di chiarezza e comprensibilità cfr. Capobianco (2023: 96 ss.). Per una disamina del principio di chiarezza quale tecnica di redazione normativa cfr. Viterbo (2010: 70 ss.).

necessariamente dalla narrazione autentica del paziente e, specularmente, dall'ascolto collaborativo del medico; snodi imprescindibili per una corretta personalizzazione del trattamento terapeutico²⁷.

In questa luce dialogica va letto l'art. 1, comma 5, a mente del quale il medico "*promuove ogni azione di sostegno al paziente, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica*". Donde la necessità di non lasciare solo il paziente nel momento formativo della volontà, in specie quando lo stesso, per la sua condizione esistenziale, si mostri particolarmente vulnerabile.

Nel medesimo solco si colloca la disposizione normativa, di cui al successivo comma 9, che impone alle strutture sanitarie pubbliche o private di garantire, utilizzando "*proprie modalità organizzative*", "*l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale*". A questa fa eco la disposizione normativa di cui al comma 10 che, nella prospettiva di ottimizzare la comunicazione terapeutica e di implementare l'abilità comunicativa, sancisce l'obbligo di "*formazione iniziale e continua dei medici e degli altri operatori sanitari*" anche "*in materia di relazione e di comunicazione con il paziente*"²⁸. Se ne ricava che, nel raccogliere le direttive di trattamento, i medici sono tenuti a conoscere la cultura delle cure di altri Paesi al fine di evitare equivoci concettuali che possano alterare il procedimento di formazione del consenso.

Le norme testé citate delineano un quadro preciso, laddove il dialogo è posto al centro della tela nella cornice del rapporto medico-paziente.

Tuttavia, la disciplina non chiarisce quali debbano essere, sul terreno delle DAT, le modalità attuative della componente dialogica nella relazione medico-paziente; così come tace in merito all'attestazione dell'avvenuta informazione da parte del medico e sulle condizioni di validità delle DAT²⁹. Non chiarisce, inoltre, il ruolo del medico in fase di stesura delle DAT³⁰, con la conseguenza che il testatore, anche se preliminarmente informato, ove lasciato solo in questa delicata fase, potrebbe esprimere una volontà falsata da fraintendimenti concettuali³¹.

La penuria di riferimenti normativi rischia di aprire delle profonde falle sul piano operativo; ed invero, il generico dovere posto a carico delle strutture sanitarie pubbliche o private di assicurare "*con proprie modalità organizzative*" "*la necessaria informazione al paziente*" (art. 1, comma 9) rischia di rimanere impunito, ove violato, se non adeguatamente specificato (quali modalità organizzative e perché proprie?).

In più, non passa sottotraccia la velata ipocrisia sottesa alla legge che, all'art. 7, nell'ottica di contenimento della spesa pubblica, prevede espressamente l'indisponibilità di risorse economiche aggiuntive da parte del Ministero della Salute per il finanziamento di servizi assistenziali.

²⁷ L'approccio narrativo in medicina, quale momento partecipativo del paziente al processo di costruzione del significato dell'esperienza, è stato caldeggiato da un ampio filone dottrinale. Tra i tanti, cfr. Kleinman (1982); Williams (1984); Good (1994); Mattingly, Garro (2000); Mol (2008); Winkelman (2009).

²⁸ Con riguardo all'art. 1, comma 10, cfr. Canestrari (2017: 979). Quanto al contenuto della formazione "*in materia di relazione e comunicazione*", secondo Mazzucato, Visconti (2014: 865) occorrerebbe implementare "*le capacità relazionali di stampo più prettamente umanistico*". In questa prospettiva, i medici dovrebbero imparare ad "*accogliere, ascoltare, e se necessario a incoraggiare le narrazioni dei pazienti*".

²⁹ Cfr. Eusebi (2018: 432).

³⁰ L'art. 4, comma 6, prevede soltanto che "*le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo, che provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito, oppure presso le strutture sanitarie, qualora ricorrano i presupposti di cui al comma 7 [...]*".

³¹ Cfr. Casalone (2018: 112-122).

Da qui il concreto rischio di una diversificazione del livello di tutela accordato al paziente, in relazione alle relative capacità di spesa sanitaria di ogni singola struttura sanitaria³², con conseguente lesione del principio di eguaglianza sostanziale consacrato dall'art. 3 cost.

4. Possibili strategie di tutela dello straniero nel fine vita

La tematica in esame è legata a doppio nodo alla necessità di non lasciare privi di protezione valori supremi, permeanti l'essenza della persona umana, quali la libertà, la dignità, la vita: essi reclamano una tutela anticipata, da attuarsi non solo a valle, in fase esecutiva della scelta terapeutica, alla stregua dell'art. 4, comma 5, laddove il medico, in punto di attuazione delle volontà bio-testamentarie, può rifiutare di eseguirle ove non le reputi congruenti allo stato esistenziale in atto, ma anzitutto a monte, già in fase di formazione della volontà; una tutela rafforzata che passa attraverso un attento controllo sulla *adeguatezza* dell'informazione e sull'effettiva comprensione da parte del testatore dei trattamenti sanitari erogabili nel fine vita e delle possibili conseguenze in caso di consenso o rifiuto alle cure vitali. Egli è davvero libero di decidere come vivere il suo fine vita se è pienamente consapevole delle effettive possibilità e modalità di vita ammesse dalla malattia e delle relative opzioni terapeutiche.

Un immigrato può saper poco o nulla dei trattamenti sanitari utilizzati nel fine vita dal Paese ospitante e ha una percezione della vita e della morte, della malattia, del dolore e della cura culturalmente orientata, sovente avulsa dal campo semantico-cognitivo del medico italiano. Può parlare perfettamente italiano, ma non pensare italiano³³.

Pertanto, affinché l'informazione si riveli effettivamente *adeguata* (art. 5, comma 2), quindi funzionale alla selezione del miglior interesse del testatore e non si traduca invece, a sua volta, in un meccanismo comunicativo distorsivo giacché foriero di ulteriori fraintendimenti, occorrerebbe muovere dall'"ascolto antropologico" del paziente, finalizzato al recupero e alla valorizzazione della sua personale prospettiva³⁴. Il concetto di *adeguatezza* implica in sé un parametro di valutazione, un termine di confronto dell'informazione che non può che essere il paziente, proiettato non soltanto nella sua dimensione clinica, ma anche e soprattutto nella sua dimensione umana. Se il punto di ricaduta del trattamento sanitario è la persona umana, nelle sue multiformi sfaccettature, non può che costituire essa stessa il relativo campo di elezione privilegiato per costruire una scelta informata e consapevole.

Ora, un'informazione preconfezionata nei rigidi schemi culturali connotanti il sistema del Paese ospitante e offerta (*rectius*: imposta) al paziente a prescindere ed indipendentemente dal momento dialogico-conoscitivo proclive a ricercare un'intesa interculturale, rischierebbe di forzare la realtà fenomenologica, snaturandola. Alla morte della parola seguirebbe la morte del pensiero che però è pietra miliare nella costruzione del consenso. Questo il nervo scoperto: quanto un consenso inconsapevole può considerarsi adeguatamente informato? Uno Stato informato a principi di civiltà,

³² Evidenzia Francesconi (2018: 78 ss.) che l'"assenza di risorse aggiuntive costringe (...) le Amministrazioni a cercare al proprio interno le risorse necessarie all'implementazione dell'innovazione".

³³ Ricca (2018: 292), il quale osserva che "spazio e tempo del vivere non sono indipendenti da quel che avviene in essi. E quel che vi avviene è a sua volta connesso, forgiato dai modi di concettualizzarlo o, di comprenderlo, di attribuirgli significato, senso. È a questo crocevia tra senso e scienza che la medicina incontra la cultura e non può evitare di confrontarsi con essa" (284). Sull'"oscurità semantica" legata alla condizione di malato terminale e sulle problematiche interpretative e operative derivanti dall'"interrogazione di senso" cfr. Ricca (2020: 83 ss.).

³⁴ Quaranta, Ricca (2012: 29), sulla strada indicata da Good (1994); Kleinman (1995).

uguaglianza e democrazia può davvero accettare il rischio che l'atto di rifiutare le cure nel fine vita possa costituire la risultante di un drammatico errore di rappresentazione, scaturito ad un *deficit* interculturale? In altre parole: la scelta di lasciarsi morire può fondarsi sull'ignoranza circa le implicazioni dei trattamenti sanitari disponibili?

Se si aderisce ad un approccio interculturale delle terapie mediche, incline a sottrarre il concetto di malattia dagli angusti confini tracciati dall'organismo biopsichico individuale per la sua naturale vocazione ad essere proiettata in una dimensione relazionale intersoggettiva permeata dal simbolismo culturale³⁵; se è vero che, seguendo il circuito normativo, non basta informare il paziente ma è necessario informarlo *adeguatamente* sulle possibili strategie cliniche, sulle eventuali aspettative e sulla qualità della vita, sì da garantirgli la formazione di un consenso libero e consapevole, non si può prescindere dal momento dell'ascolto. In questa prospettiva, l'"esplorazione partecipativa" (*rectius*: decodificazione) del significato attribuito dal paziente al concetto di malattia costituisce il primo anello della catena nel processo di formazione di un consenso correttamente informato. Le prospettive terapeutiche, l'immaginario della vita e della morte, l'approccio al dolore, il concetto di qualità della vita non sono dati astorici, metafisici che si prestano ad essere ridotti o oggettivizzati dalla scienza medica. Costituiscono, invece, sistemi valoriali esistenziali, indissolubilmente legati a matrici religiose e morali e si mostrano pregni di significati culturali, etici e sociali, storicizzati dall'esperienza personale³⁶; di tal ch , al fine di selezionare le migliori strategie terapeutiche, occorre partire scandagliando le stratificazioni culturali dell'esperienza umana³⁷, fino ad indugiare nelle pieghe esistenziali, anch'esse lambite dalla malattia quale manifestazione fenomenologica che pervade (*rectius*: sconvolge) tutte le aree del S . Nessuna esclusa.

³⁵ Questa   la proposta di Quaranta, Ricca (2012: 51), i quali evidenziano che "Nell'apprezzare il corpo anche in termini fenomenologici-culturali, arriviamo a comprendere quanto i suoi stati d'essere (emozioni, gioie, sofferenze ecc.) non aspettino di essere mediati dalle categorie mediche per assumere significati culturalmente variabili: le esperienze incorporate rappresentano gi  veri e propri discorsi sociali. In quest'ottica, la malattia emerge come una particolare tecnica del corpo, come un'esperienza culturalmente informata che rischiamo di non comprendere, se la riduciamo ai nostri parametri culturali". Gli Aa. ascrivono alla malattia una connotazione socio-culturale e precisano che "la malattia non diviene culturale nel momento in cui   categorizzata all'insegna di una qualche tradizione medica, ma   gi  culturale in quanto esperienza vissuta secondo determinati processi di plasmazione simbolica della persona" (51).

³⁶ Quaranta, Ricca (2012: 60 s.): "Comprendere come un cinese o un indiano, oppure ancora un islamico, interpretino la nascita e la morte, i rispettivi inquadramenti temporali – e quindi la tempistica e le legittime modalit  di intervento medico – non pu  prescindere da uno scandaglio dei rispettivi immaginari religiosi. Essi agiscono (...) quali fattori antropologici, diluiti appunto negli abiti culturali e stratificati, spesso in modo inconscio, nella mentalit  dei singoli". Ed inverso, "gli islamici non accettano, in linea di principio, l'idea di 'testamento biologico' o *living will*, ritenuto inconcepibile in quanto va eseguito, appunto in qualit  di testamento (*al-wasiyah*), solo a morte avvenuta".

³⁷ Si osserva, giustamente, che "Se la malattia mina gli assunti su cui riposa la nostra esistenza quotidiana, il miglior interesse del paziente non potr  essere tutelato attraverso il suo coinvolgimento nei processi decisionali con le procedure del consenso informato nella misura in cui a essere messo in discussione   proprio quell'orizzonte intersoggettivo di significati alla luce del quale poter definire in cosa consista il proprio bene e come poter operare una scelta in tal senso": cos  Quaranta, Ricca (2012: 37). Gli Aa. ricordano "quanto la dimensione del senso sia centrale e fondante quando si ha a che fare con la malattia, anche se il sistema medico la espelle dalla sua ideologia esplicita. L'incapacit  di dare senso alle proprie esperienze problematiche emerge dunque come la fonte stessa della crisi, andando a minare la nostra stessa capacit  di azione: in che direzione muoversi, che cosa fare, se non conosciamo la natura del problema, se questo non ha un significato?" (39). Ed ancora: "Per questo   fondamentale il coinvolgimento del paziente, favorendo le condizioni affin  che possa fare chiarezza a stesso su quali siano le questioni centrali nelle proprie vicende di malattia" (40).

La relazione medico – paziente straniero, connotata da un fisiologico iato culturale, è illuminata dall’evidenza che il diritto ad essere informato non può essere disgiunto dal diritto al significato³⁸. Sono facce della stessa medaglia: l’informazione non è monade nuda e isolata nella dimensione relazionale, ma tessera di un mosaico funzionale, poiché contribuisce alla costruzione di senso ed essa stessa si veste di senso. Ciò è vero (solo) se l’informazione viene sottratta dalle strettoie del vicolo (cieco) unidirezionale lungo il quale si pretende di indirizzarla per restituirla alla sua naturale dimensione intersoggettiva, dove l’Altro non è solo il mero recettore di un dato medico, ma il co-costruttore del significato della propria esperienza medica e, soprattutto, l’artefice consapevole del proprio destino.

Pertanto, al fine di adeguare le modalità comunicative del medico alla effettiva capacità di comprensione del testatore, il colloquio con il medico dovrebbe essere preceduto dalla raccolta di dati personali, ricostruttivi della storia e del progetto migratori del testatore, del suo grado di scolarizzazione, nonché dalla narrazione da parte del paziente del suo stile di vita, della sua idea di benessere e malessere, del trattamento che reputa maggiormente adeguato e delle sue aspettative sul decorso. Egli dovrebbe essere messo nelle condizioni di poter raccontare la sua interpretazione della vita e della morte, della malattia e della cura, di far emergere le proprie incertezze, di formulare domande volte a sciogliere dubbi, a recepire e trasformare sistemi di senso; ciò nella consapevolezza che le “rappresentazioni culturali della sofferenza e del corpo” non sono “semplici categorie”, ma foggiano “la corporeità e la malattia come forme di esperienza sociale”³⁹. La comunicazione medico-paziente è scandita dalle tappe di un percorso auto-valutativo che scorre sui binari di una relazione di confronto e apprendimento. Rappresenta una fucina di co-costruzione di senso.

In questa luce, l’ascolto dovrebbe svolgersi in un contesto multidisciplinare, pronto ad intercettare le aree di rilevanza culturale del paziente, quelle zone d’ombra che – nel confronto dialettico tra culture diverse – rischiano di essere attratte nelle sabbie mobili dell’errore; conseguentemente, a promuovere adeguate strategie di trasformazione (*rectius*: rinegoziazione) dell’esperienza sul piano culturale e sociale. Per questa via, l’assistenza offerta da specifiche figure professionali (antropologo, psicologo, mediatore culturale, linguista, giurista), impegnati in una rete di collaborazione sinergica, può rivelarsi particolarmente preziosa per decodificare e raccordare i codici sanitari della società di accoglienza e di quella di origine.

Terminato il momento conoscitivo, al fine di evitare fraintendimenti nel processo decisionale, potrebbe risultare utile la predisposizione di materiale informativo da mettere a disposizione del paziente. Tale materiale informativo dovrebbe essere elaborato, in chiave di semplificazione linguistica, attraverso un processo di traduzione dei termini tecnico-scientifici tipici del linguaggio medico nel linguaggio comune⁴⁰, garantendone la stretta aderenza ai canoni valoriali e semantici che colorano di

³⁸ Discorre di “diritto al significato” Sally Gadow (1980), evocando una peculiare etica relazionale cui sono tenuti gli operatori sanitari nella prospettiva di aiutare i pazienti a recuperare dal loro *background* culturale il significato più autentico e perciò maggiormente adeguato alla specifica scelta da operare.

³⁹ Quaranta, Ricca (2012: 49): “Le simbologie del corpo che l’antropologia rintraccia attraverso le sue analisi vanno viste, dunque, come dispositivi della costruzione stessa della corporeità: della sua realtà come della sua esperienza storicamente soggettiva”. Si evidenzia che “Conoscere la mentalità dei pazienti, il codice di significati legato al loro modo di intendere il rapporto corpo/cura, è estremamente importante, se non indispensabile, per poter attivare strategie e metodi di assistenza sanitaria efficaci (57).

⁴⁰ Interessanti spunti operativi per una possibile integrazione linguistica sono offerti da Miglietta (2015: 463 ss.), secondo la quale “anche l’Italia potrebbe garantire l’accesso degli immigrati alla vita sociale impegnandosi non solo in un

senso l'esperienza del testatore straniero, così da renderlo "idoneo" ad una eventuale traduzione in lingua straniera. Inoltre, dovrebbe essere accuratamente studiato nel *design* e nella struttura da un'*equipe* multidisciplinare al fine di rendere più efficace e chiara la comunicazione. A tal riguardo, va denunciata una pericolosa circostanza: circolano in rete e nelle sale degli ospedali moduli prestampati di disposizioni anticipate di trattamento che, in un'ottica di semplificazione del sistema, si reputano candidati ad un utilizzo massivo ed indifferenziato. Occorre guardare con particolare diffidenza a questa prassi operativa che, laddove si consenta al paziente di gestire in maniera autonoma, cancellerebbe ogni traccia di differenza etica e culturale e rischierebbe di essere foriera di aberranti malintesi. Il ruolo del medico non può e non deve esaurirsi nella mera raccolta di questi moduli, precompilati *aliunde* dal testatore in pericolosa solitudine. Pena: l'abrogazione tacita della legge sul biotestamento.

Ciò posto, il momento dialogico medico-testatore dovrebbe poi essere seguito da un'attività di controllo, documentata - sulla falsariga dell'esperienza anglosassone - anche attraverso videoregistrazioni⁴¹, tesa a verificare l'effettiva comprensione dell'informazione medica da parte dello straniero. In questo senso potrebbe rilevarsi utile la somministrazione di specifici questionari.

Anche in considerazione del notevole lasso di tempo che potrebbe correre tra il momento informativo e il momento determinativo della volontà, suscettibile di sbiadire i ricordi, pare opportuno propendere per una estensione dell'attività di supporto prestata dal medico di fiducia a tale delicata fase: il curante dovrebbe orientarlo "nell'individuazione dei valori insiti nelle possibili e differenti opzioni diagnostiche e terapeutiche"⁴² e, una volta redatte, le DAT dovrebbero essere sottoscritte, oltre che dal notaio, anche dal medico⁴³.

Le DAT, redatte in assenza di queste guarentigie atte a preservare la genuinità del consenso, non dovrebbero ritenersi valide e pertanto non dovrebbero essere eseguite dal medico.

Infine, l'azione risarcitoria andrebbe giustamente invocata nel caso in cui il medico o la struttura sanitaria abbiano violato le regole di condotta poste a loro carico dalla Legge 219/2017.

Muovendosi nel solco tracciato dall'antropologia medica, è possibile ravvisare nel *deficit* di conoscenza interculturale un profilo di negligenza rilevante in punto di addebito di responsabilità nei confronti del medico o della struttura sanitaria che abbiano veicolato al testatore una informazione fondata su un *gap* culturale⁴⁴, posta poi alla base delle sue determinazioni bio-testamentarie.

Senza, peraltro, considerare che l'errore diagnostico e/o terapeutico può maggiormente insinuarsi nelle pieghe delle cose non dette e di quelle presunte, laddove "può aprirsi un abisso di

insegnamento linguistico mirato, ma anche nella redazione di testi istituzionali semplificati, non semplici, di buona accessibilità anche, e non solo, per gli stranieri che potrebbero diventare così attori autonomi e cittadini attivi in una realtà linguistica, in generale, complessa, come quella italiana, e, in particolare ostica, come quella istituzionale" (480). Per una "comunicazione sostenibile" e giusta cfr. anche Polselli (2013: 110 ss.); Mortara Garavelli (2001); Niessen, Schibel (2004), Vedovelli (2002).

⁴¹ Tale possibilità, finalizzata a migliorare l'accuratezza della fase dialogico-informativa tra medico e disponente, sembrerebbe essere suggerita proprio dall'art. 4 che prevede che il consenso informato sia acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente e sia documentato in forma scritta ma anche, eventualmente, attraverso videoregistrazioni (cfr. comma 7, sebbene ne circoscrive l'uso a particolari condizioni fisiche del paziente).

⁴² Cacace (2017: 48).

⁴³ Proposta, questa, già avanzata da Barni, Cristoforo, Turilazzi (2004: 596-597).

⁴⁴ In questo senso, cfr. Quaranta, Ricca (2012: 20) i quali mettono in guardia: "Uno straniero può parlare perfettamente l'italiano, eppure intendere con le *nostre* parole cose diverse da quelle che, di regola, intenderemmo *noi*. È in questa diffrazione, in questo scarto di rappresentazioni che si annida il pericolo dell'errore diagnostico" (12).

incomprensioni, in grado di inghiottire informazioni indispensabili”⁴⁵. È il rischio ingenerato dalla mancata conoscenza della cultura altrui.

Ebbene: nessun dubita che un consenso inconsapevole possa precludere (anche significativi) spazi di operatività in punto di selezione della scelta operativa maggiormente rispondente all’interesse del testatore. Se tanto è vero, non è men vero che l’azione risarcitoria sembra assestarsi su una soglia di tutela tardiva; oltretutto è correlata all’interesse creditorio di soggetti diversi dal testatore, il quale a quel punto avrebbe pagato con la sua stessa vita un prezzo troppo alto (in termini di libertà di testare), a lui non più risarcibile.

L’errore sui tempi e sulle modalità di vivere nel fine vita, consumatosi sul terreno interculturale a causa del “mal di parole” del personale medico-sanitario⁴⁶, si riflette nel più tragico degli epiloghi, poiché abbandona il testatore ad una morte indesiderata e indegna. Il risultato è il rovescio della medaglia coniata dalla legge sul biotestamento.

Da qui la necessità che le strutture sanitarie, in un’ottica preventiva, promuovano interventi di sensibilizzazione interculturale del personale medico-sanitario e predispongano strumenti di sostegno del loro operato, volti a facilitare i processi di “transazione etico-culturale”⁴⁷ dei pazienti, seguendo la strada maestra indicata dall’art. 1, commi 9 e 10, che prescrive un’*“adeguata formazione”* del personale medico-sanitario *“in materia di relazione e di comunicazione con il paziente”*. La possibilità di restituire alla luce del medico il *background* culturale e religioso del testatore, le sue cartine di senso, il suo stile di vita, può restringere sensibilmente il *range* di variabili terapeutiche e, conseguentemente, ridurre i margini di errore. È l’ascolto partecipe il punto di partenza nel lungo viaggio verso l’accoglienza, l’integrazione, la libertà.

Per questa via, l’assistenza antropologica potrebbe fungere da *passepartout* nel divario comunicativo tra paziente straniero e personale medico-sanitario, nell’ottica di una rilettura, in chiave culturale, della relazione terapeutica; un prezioso ponte tra culture diverse che potrebbe aiutare il medico ad abbattere i muri di incomprensioni – non solo quelli generati dalle parole ma anche quelli marcati dai silenzi – e ad evitare la fatale proiezione sul paziente straniero della “grammatica del corpo e della memoria tipica degli italiani”⁴⁸, operando un pericoloso scollamento tra narrazione e cura.

Posto che “con i ‘se’ e con i ‘ma’ non si può resuscitare nessuno”⁴⁹, la possibilità per il personale medico-sanitario, ma prima e più ancora delle strutture sanitarie, di avere coscienza leggera e “tasche” piene dipenderà non già dalla mera prestazione informativa, asetticamente e oggettivamente eseguita, bensì dall’informazione *adeguatamente* e responsabilmente offerta nell’ambito di un processo di

⁴⁵ Quaranta, Ricca (2012: 71 s.).

⁴⁶ Nella “diffrazione concettuale presente nel tradurre da una lingua all’altra” si insinua il rischio del “mal di parole” Quaranta, Ricca (2012: 20).

⁴⁷ La necessità che i luoghi di cura si arricchiscano di supporti interculturali è rimarcata da Quaranta, Ricca (2012: 62 s.), a parere dei quali: “costatate le differenze e i diversi contesti di riferimento, spetterà al medico, coadiuvato dal necessario supporto interculturale, intercettare le aspettative dei malati coniugandole con le rispettive esigenze di cura”. Ed ancora: “La diversità di opinioni è dovuta alla riarticolazione personale dei propri codici culturali da parte dei singoli, che si dimostrano così spontaneamente – e interculturalmente – aperti ad una transazione degli indici e delle direttive di comportamento legati ai contesti di provenienza. Gettare un ponte che faciliti, nel rispetto della diversità e della libertà del paziente, simili aperture alla transazione etico-culturale nei luoghi di cura costituisce l’obiettivo di fondo di una ‘sanità interculturale’, a sua volta elemento e passaggio imprescindibile degli auspicati processi di integrazione democratica dei migranti e delle loro differenze etiche e religiose”.

⁴⁸ Quaranta, Ricca (2012: 83).

⁴⁹ Ricca (2018: 292).

costruzione partecipata della volontà a testare, laddove l'adeguatezza, lungi dal porsi quale ridondante orpello nelle dinamiche della relazione medico-paziente, è, invece, criterio informatore della diligenza medica. In questa prospettiva, sarebbe utile una revisione in chiave interculturale dei protocolli sanitari al fine di attenuarne il rigido riduzionismo bio-medico, suscettibile di fungere da trincea, a presidio della posizione del medico colpevole di ignoranza culturale. Si raccoglie, in questa sede, l'ammonizione di chi ritiene che il *deficit* di comunicazione interculturale rappresenta forse la "più micidiale – talora anche fatale – delle discriminazioni tacite che si possono immaginare, mimetizzata nella dominanza dissimulata di un lessico culturale rispetto agli altri compresenti in un contesto sociale ormai multiculturale come quello italiano ed europeo"⁵⁰.

La diversità linguistico-culturale costringe il medico a mettersi allo specchio, scompagina i protocolli, fa vacillare certezze faticosamente acquisite nel tempo, mette a nudo le criticità di un sistema medico-sanitario, imbrigliato nelle maglie della fredda burocrazia e irrigidito da politiche economiche che guardano al paziente attraverso la lente del risparmio, rendendo miope e sordo anche chi avrebbe occhi e orecchi grandi per vedere e per sentire. Così, capita sempre più di frequente che, trincerandosi dietro lo schermo dell'indifferenza, il paziente culturalmente diverso sia trattato come un intralcio burocratico da liquidare il prima possibile, dimenticando che, di là dalle barriere culturali e linguistiche, si collocano la malattia e la dimensione umana, quali esperienze universali che reclamano di essere declinate secondo i paradigmi dell'uguaglianza e della dignità.

Tirando le fila, sul terreno del bio-testamento soffiano venti di cambiamento⁵¹. Pur tuttavia, l'indiscusso merito della Legge 219/2017 di aver sostituito il dovere di resistere alla morte con il diritto di lasciarsi morire dignitosamente passando attraverso il coraggioso recupero della dimensione narrativa della cura dell'uomo nella sua complessità è obnubilato, sul piano procedurale, dalla mancata previsione di specifici strumenti giuridici e operativi volti a garantire che l'esercizio di tale diritto sia frutto di una scelta equa e responsabile, quindi effettivamente libera. Donde l'auspicio, *de jure condendo*, di un intervento normativo atto a rischiarare i coni d'ombra e a eradicare le radici della discriminazione che attecchiscono nel terreno dell'indeterminatezza giuridica. Al fondo, la presa d'atto che investire nella relazione di cura sul fronte della formazione e del ripensamento dei servizi, implementa l'efficienza del sistema sanitario.

La sfida per l'equità sanitaria è stata lanciata, ma la partita è tutt'altro che chiusa. In gioco c'è (anche per l'immigrato) la libertà di morire con dignità o, detto in altre parole, il diritto di decidere come essere malato in vista della morte.

⁵⁰ Quaranta, Ricca (2012: 89 ss., spec. 94 s).

⁵¹ Si segnala, a tal riguardo, una recente iniziativa parlamentare sul tema del fine vita. Segnatamente, fervono lavori preparatori attorno ad un disegno di legge che punta a valorizzare la dignità del paziente terminale, garantendo un accesso più ampio e più equo alle cure palliative.

Bibliografia

- Alcaro F. 2016, *La relazione di cura come rapporto giuridico. I dilemmi di fine vita*, in Riv. it. med. leg., Milano: Giuffrè, 3, pp. 1189-1200.
- Baldini G. 2018, *Prime riflessioni a margine della legge n. 219/2017*, in BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto (on line), 2, pp. 97-152.
- Barbetta P., Erba G., Manghi S., Mori L. 2010, *La narrazione nella scena della cura*, in Sal. & Soc., Milano: Franco Angeli, 2, pp. 107-116.
- Barni M., Cristoforo P., Turilazzi E. 2004, *Direttive, anzi dichiarazioni anticipate di trattamento: le insidie di un viraggio sistematico*, in Riv. it. med. leg., Milano: Giuffrè, pp. 577-602.
- Benciolini P. 2018, Art. 5 “Pianificazione condivisa delle cure”, in BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto (on line), 1, pp. 64-65.
- Byron Good J. 1999, *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Torino: Einaudi.
- Borsellino P. 2018, *Bioetica tra “moralì” e diritto*, Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Busnelli F.D. 2011, *Problemi giuridici di fine vita tra natura e artificio*, in Riv. dir. civ., Padova: Cedam, 2, pp. 153-172.
- Cacace S. 2017, *Autodeterminazione in salute*, Torino: Giappichelli.
- Cacace S. 2018, *La nuova legge in materia di consenso informato e Dat: a proposito di volontà e di cura, di fiducia e di comunicazione*, in Riv. it. med. leg., Milano: Giuffrè, 3, pp. 935-946.
- Campagna M.F. 2015, *Note sulla trasparenza del contratto*, in Contratto e impresa, Milano: Wolters Kluwer, 4-5, pp. 1036-1072.
- Canestrari S. 2017, *Una buona legge buona (dal recante «norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento»)*, in Riv. it. med. leg., Milano: Giuffrè, 3, pp. 775-980.
- Canzio G. 2014, *Medicina e narrativa*, in Riv. it. med. leg., Milano: Giuffrè, 3, pp. 869-872.
- Capobianco E. 2022, *Il testo contrattuale*, in Vettori G., a cura di, *Trattato del contratto*, in Trattato del contratto diretto da Oppo V., 2° ed., Milano: Giuffrè.
- Capobianco E. 2023, *Il contratto dal testo alla regola*, in Vettori G., a cura di, *Trattato del contratto*, in Trattato del contratto diretto da Oppo V., 2° ed., Milano: Giuffrè.
- Carusi D. 2020, *La legge «sul biotestamento». Una pagina di storia italiana*, Torino: Giappichelli.
- Casalone C. 2018, *Abitare responsabilmente il tempo delle DAT*, in Aggiornamenti Sociali, Milano: Centro Studi sociali, 69, 2, pp. 112-123.
- Castronovo C. 2010, *Autodeterminazione e diritto privato*, in Eur. dir. priv., Milano: Giuffrè, 4, pp. 1037-1071.
- Caterini E. 2015, *La trasparenza bancaria*, in Capobianco E., a cura di, *I contratti bancari*, Torino: UTET.
- Chieffi L. 2019, *Il diritto all'autodeterminazione terapeutica. Origine ed evoluzione di un valore costituzionale*, Torino: Giappichelli.
- D'Avack L. 2020, *Consenso informato e scelte di fine vita. Riflessioni etiche e giuridiche*, Torino: Giappichelli.
- De Filippis B. 2018, *Biotestamento e fine vita*, Torino: Cedam.
- Di Masi M. 2019, *La specialità della relazione di cura e la responsabilità medica. Un itinerario dal paternalismo al “consenso biografico”*, in Foglia M., a cura di, *La relazione di cura dopo la legge 219/2017. Una prospettiva interdisciplinare*, Pisa: Pacini.
- Dolso G.P. 2019, *Per una definizione del concetto di “dignità”. Itinerari giurisprudenziali*, Pubblicazioni del Dipartimento di Scienze Giuridiche, del linguaggio, dell'interpretazione e della traduzione, Sezione giuridica, Trieste: Edizioni Università di Trieste EUT, 2, PP. 47-77.
- Eusebi L. 2018, *Decisioni sui trattamenti sanitari o «diritto di morire»? I problemi interpretativi che investono la legge n. 219/2017 e la lettura del suo testo nell'ordinanza di rimessione alla Corte costituzionale dell'art. 580 c.p.*, in Riv. it. med. leg., Milano: Giuffrè, 2, pp. 415-438.
- Foglia M. 2018, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, Torino: Giappichelli.

- Francesconi A. 2018, *Commento alla clausola di invarianza finanziaria (Art. 7) della Legge 14 dicembre 2017: norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto (on line)*, 1, pp. 78-80.
- Gadow S. 1980, *Existential advocacy: philosophical foundation of nursing*, in Spiker S.F., Gadow S., a cura di, *Nursing: images and ideas*, New York: Springer, pp. 79-101.
- Good B.J. 1994, *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Tr. it., Torino: Edizioni di Comunità, 1999.
- Gorgoni A. 2020, *L'autodeterminazione nelle scelte di fine vita tra capacità e incapacità, disposizioni anticipate di trattamento e aiuto al suicidio*, *Persona e mercato*, 3, pp. 77-100.
- Kleinman A. 1982, *The teaching of clinically applied medical anthropology on a psychiatric consultation-liaison service*, in Chrisman Noel J., Maretzki T., a cura di, *Clinically applied anthropology: anthropologists in health science settings*, Boston: Reidel.
- Kleinman A. 1995, *Writing at the margin. Discourse between anthropology and medicine*, Berkeley: University of California Press.
- Manghi S., Tomelleri S. 2004, *Il sapere delle relazioni. Immagini emergenti dell'interazione comunicativa nelle pratiche mediche*, in Guizzardi G., a cura di, *Star bene. Benessere, salute, salvezza tra scienza, esperienza e rappresentazioni pubbliche*, Bologna: Il Mulino.
- Masini V. 2005, *Medicina Narrativa. Comunicazione empatica ed interazione dinamica nella relazione medico-paziente*, Milano: Franco Angeli.
- Marozzo Della Rocca P. 2014, *Capacità di volere e rifiuto delle cure, Diritti nazionali e comparazione*, *Eur. dir. priv.*, Milano: Giuffrè, 2, pp. 387-454.
- Marzocco V. 2012, *Il diritto ad autodeterminarsi e il "governo di sé". La "vita materiale" tra proprietà e personalità*, in D'Aloia A., a cura di, *Il diritto alla fine della vita. Principi, decisioni, casi*, Napoli: ESI, pp. 21-40.
- Mattingly C., Garro L. 2000, a cura di, *Narrative and the cultural construction of illness and healing*, Berkeley: University of California Press.
- Mazzucato C., Visconti A. 2014, *Dalla medicina narrativa alla giustizia riparativa in ambito sanitario: un progetto "integrato" di prevenzione delle pratiche difensive e di risposta alla colpa medica*, in *Riv. it. med. leg.*, Milano: Giuffrè, 3, pp. 847-867.
- Miglietta A. 2015, *L'immigrato, l'italiano e il burocrate*, *Lingue e linguaggi*, 16, Lecce: Università del Salento, <http://siba-ese.unisalento.it>, pp. 463-483.
- Miglietta A., Totaro E. 2023, *I fogli informativi delle banche italiane, Tra comprensibilità e chiarezza, tra linguistica e diritto*, *Calumet - Intercultural Law and Humanities Review (on line)*, pp. 150-166.
- Mignone C. 2014, *Identità della persona e potere di disposizione*, Napoli: ESI.
- Mol A.M. 2008, *The logic of care. Health and the problem of patient choice*, London: Routledge.
- Moja E.A., Vegni E. 2000, *La visita medica centrata sul paziente*, Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Neri D. 2017, *Autonomia e dignità alla fine della vita*, in *Politeia*, Milano: Centro Studi Politeia, XXXIII, 125, pp. 117-125.
- Niessen J., Schibel Y. 2004, *Manuale per l'integrazione*, Comunità Europea; trad. it. di Antonucci C.L., Poderi M. (Ministero dell'Interno).
- Morace Pinelli A. 2011, *Libertà di curarsi e rilevanza delle decisioni di fine vita*, in Bianca M., a cura di, *Le decisioni di fine vita*, Milano: Giuffrè.
- Mortara Garavelli B. 2001, *Le parole e la giustizia*, Torino: Einaudi.
- Nicolussi A. 2013, *Testamento biologico e problemi del fine-vita: verso un bilanciamento di valori o un nuovo dogma della volontà?*, in *Eur. dir. priv.*, 2, pp. 457-503.
- Orsi L. 2018, *Art. 1, Un cambiamento radicale nella relazione di cura, quasi una rivoluzione*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto (on line)*, 1, pp. 25-27.
- Pasquino T. 2009, *Autodeterminazione e dignità della morte*, Padova: Cedam.

- Perlingieri P. 1972, *La personalità umana nell'ordinamento giuridico*, Camerino-Napoli: Jovene.
- Perlingieri P. 2005, *La persona e i suoi diritti. Problemi del diritto civile*, Napoli: ESI.
- Polselli P. 2013, *Comunicazione istituzionale scritta e multilinguismo*, in *Salute e Società*, Milano: Franco Angeli, pp. 110-131.
- Quadri E. 2011, *Trasparenza nei servizi bancari e tutela del consumatore*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, Milano: Wolters Kluwer, 2, pp. 90-101.
- Quaranta I., Ricca M. 2012, *Malati fuori luogo. Medicina interculturale*, Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Ricca M. 2008, *Oltre Babele. Codici per una medicina interculturale*, Bari: Dedalo.
- Ricca M. 2018, *Tempo di morire, tempi per vivere. Scompenso cardiaco, cure palliative e differenza culturale*, in Romanò M., a cura di, *Scompenso cardiaco e cure palliative*, Roma: Il Pensiero Scientifico, Editore, pp. 283-292.
- Ricca M. 2020, *A corpo morto. Suicidio assistito e accudimento o altrimenti che essere*, in Petrilli S., a cura di, *Diritti umani e diritti altrui. Per una semiotica della comunicazione globale*, Milano: Mimesis Edizioni, pp. 97-157.
- Rizzo V. 1997, *Trasparenza e "contratti del consumatore" (la novella al codice civile)*, Napoli: ESI.
- Rodotà S. 2013, *Il diritto di avere diritti*, Bari: Laterza.
- Rotolo G. 2014, *Profili di responsabilità medica alla 'luce' della medicina narrativa*, in *Riv. it. med. leg.*, Milano: Giuffrè, 3, pp. 873-885.
- Ruggeri A. 2018, *La dignità dell'uomo ed il diritto di avere d diritti (profili problematici e ricostruttivi)*, in www.consultaonline.it, 2, pp. 392-411.
- Santosuosso A. 2016, *Diritto, scienza, nuove tecnologie*, Padova: Cedam, 2016.
- Vallini A. 2016, *Pianificazione delle cure, medicina palliativa. I nuovi paradigmi di "fine via"*, in *Riv. it. med. leg.*, Milano: Giuffrè, 3, pp. 1139-1154.
- Vedovelli M. (2002), *Guida all'italiano per stranieri*, Roma: Carocci.
- Verdicchio V. 2017, *Testamento biologico e consenso informato (Aspetti delle decisioni di fine vita nel diritto italiano tra jus conditum e jus condendum)*, in *Dir. succ. fam.*, Napoli: ESI, III, 2, pp. 637-674.
- Viafora C. 1993, *Le nuove dimensioni della salute*, in Benciolini P., Viafora C., a cura di, *Problemi etici nel rapporto medico-paziente. La relazione che guarisce*, Gregoriana Libreria Editrice, 1993.
- Vincenti U. 2009, *Diritti e dignità umana*, Bari-Roma: Laterza.
- Viterbo G.F. 2010, *Teorie e regole sulle tecniche normative. Profili evolutivi del legal drafting in Italia. Dal codice civile ai testi unici e ai codici di settore*, in Perlingieri P., a cura di, *Sulle tecniche di redazione normativa nel sistema democratico*, Napoli: ESI (pp. 49-99).
- Winkelman M. 2009, *Culture and health. Applying medical anthropology*, San Francisco: John Wiley and Sons.
- Zatti P. 2024, *Sacralità e dignità del vivere e del morire: due valori interconnessi. Nota a margine della sentenza n. 135/2024 della Corte costituzionale*, in www.dirittogentile.it.

lilian.petrelli@unisalento.it

Pubblicato on line il 2 luglio 2025