

*I quaderni*

# **IL TESTAMENTO BIOLOGICO**

*Parere del Comitato Etico*



**Fondazione  
Umberto Veronesi**  
– per il progresso  
delle scienze

*Componenti del Comitato Etico  
della Fondazione Umberto Veronesi*

Cinzia Caporale, Presidente  
Elisabetta Belloni  
Carla Collicelli  
Domenico De Masi  
Maurizio De Tilla  
Giuseppe Ferraro  
Armando Massarenti  
Lucio Militerni  
Telmo Pievani  
Mario Pirani  
Carlo Alberto Redi  
Alfonso Maria Rossi Brigante  
S.E. Monsignor Marcelo Sánchez Sorondo  
Paola Severino Di Benedetto  
Elena Tremoli

*Segreteria scientifica*

Annamaria Parola, Coordinatore  
Marco Annoni

Data di pubblicazione 2015  
Aggiornato 2016

*Parere del Comitato Etico  
Testamento biologico*

### I Compiti del Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi

*“La scienza è un’attività umana inclusiva, presuppone un percorso cooperativo verso una meta comune ed è nella scienza che gli ideali di libertà e pari dignità di tutti gli individui hanno sempre trovato la loro costante realizzazione. La ricerca scientifica è ricerca della verità, perseguimento di una descrizione imparziale dei fatti e luogo di dialogo con l’altro attraverso critiche e confutazioni. Ha dunque una valenza etica intrinseca e un valore sociale indiscutibile, è un bene umano fondamentale e produce costantemente altri beni umani.*

*In particolare, la ricerca biomedica promuove beni umani irrinunciabili quale la salute e la vita stessa, e ha un’ispirazione propriamente umana poiché mira alla tutela dei più deboli, le persone ammalate, contrastando talora la natura con la cultura e con la ragione diretta alla piena realizzazione umana.*

*L’etica ha un ruolo cruciale nella scienza e deve sempre accompagnare il percorso di ricerca piuttosto che precederlo o seguirlo. È uno strumento che un buon ricercatore usa quotidianamente.*

*La morale è anche l’unico raccordo tra scienziati e persone comuni, è il solo linguaggio condiviso possibile. Ci avvicina: quando si discute di valori, i ricercatori non sono più esperti di noi. Semmai, sono le nostre prime sentinelle per i problemi etici emergenti e, storicamente, è proprio all’interno della comunità scientifica che si forma la consapevolezza delle implicazioni morali delle tecnologie biomediche moderne.*

*Promuovere la scienza, come fa mirabilmente la Fondazione Veronesi, significa proteggere l’esercizio di un diritto umano fondamentale, la libertà di perseguire la conoscenza e il progresso, ma anche, più profondamente, significa favorire lo sviluppo di condizioni di vita migliori per tutti.*

*Compiti del Comitato Etico saranno quello di dialogare con la Fondazione e con i ricercatori, favorendo la crescita di una coscienza critica, e insieme quello di porsi responsabilmente quali garanti terzi dei cittadini rispetto alle pratiche scientifiche, guidati dai principi fondamentali condivisi a livello internazionale e tenendo nella massima considerazione le differenze culturali”.*

*Il Comitato Etico*

### **INTRODUZIONE**

Nel corso del XX secolo la medicina occidentale ha subito radicali trasformazioni. Con l'avvento della moderna biomedicina l'orizzonte delle conoscenze scientifiche e dell'innovazione tecnologica si è intersecato con il nostro orizzonte ontologico: la natura umana è divenuta oggetto di decisioni da parte dell'individuo. Siamo cioè in grado di riprodurci e di morire in modi che non dipendono più esclusivamente dalla natura.

L'esperienza del morire, ad esempio, è spesso attraversata da nuove e sempre più sofisticate tecniche rianimatorie, che rendono oggi possibile tenere in vita persone che hanno subito traumi altrimenti fatali. In altri casi è possibile di fatto posporre, a volte anche per decenni, il decesso di chi si trova in uno stato vegetativo persistente o assistere per anni con la ventilazione artificiale persone incapaci di respiro autonomo, o infine letteralmente riportare in vita pazienti con arresto cardiaco, ridando loro una prospettiva di vita. Anche relativamente a patologie degenerative gravi – si pensi ad esempio ai tumori –, il progresso biomedico si è dimostrato in grado di guarire o di rallentare sensibilmente malattie un tempo rapidamente fatali, prolungando artificialmente persino le ultimissime fasi della vita umana, comprese quelle terminali.

A fronte di queste nuove possibilità tecniche, è divenuto urgente e improcrastinabile formalizzare strumenti o procedure in grado di preservare il pieno diritto di ognuno di poter continuare a esprimere liberamente le proprie preferenze e volontà circa il

proprio percorso terapeutico e di vita anche nei momenti in cui un'incapacità temporanea o permanente impedisse l'espressione del consenso informato.

Se da una parte il progresso biomedico ha determinato una rivoluzione rispetto a ciò che oggi un medico *può fare*, non bisogna infatti dimenticare che un'altra grande rivoluzione avvenuta durante il secolo scorso in biomedicina ha avuto come risultato la nascita della bioetica in senso contemporaneo, e cioè di un nuovo modo di pensare ciò che si *dovrebbe fare* in ambito biomedico.

La nascita della bioetica ha determinato, o se non altro accelerato, il superamento della medicina fondata su di un modello paternalistico di relazione medico-paziente, permettendo così l'emersione di un nuovo modello centrato invece attorno alla nozione di dignità personale e di autonomia. Questa visione tipica della medicina post-paternalistica vede al proprio centro, oltre alla promozione e salvaguardia della salute del paziente, il principio per cui ognuno è libero di scegliere se e come ricevere le terapie o altri interventi sul proprio corpo. Questo principio, cristallizzatosi poi, tra altre cose, anche nel costruito etico, legale e culturale del consenso informato, deve trovare ora anche in Italia una compiuta applicazione.

A fronte di questa discrepanza tra la necessità morale di rispettare l'autonomia decisionale di ognuno e l'impossibilità pratica di ottenere in alcune circostanze il consenso o dissenso informato di una persona, la soluzione che è stata individuata consiste nel fare ricorso a un documento contenente le proprie dichiarazioni anticipate di trattamento. Questo ha assunto diverse forme in diversi ordinamenti e viene indicato in molteplici modi quali *living will*, direttive anticipate, volontà anticipate, testamento di vita etc.

Ai fini di questo Parere, si è scelta la dizione “testamento biologico” per la semplice ragione che è l'espressione maggiormente usata nella società ed è immediatamente comprensibile alle persone cui il Parere è destinato. Per testamento biologico intendiamo “un documento con il quale una persona, dotata di piena capacità, esprime la propria volontà circa i trattamenti ai quali desidera o non desidera essere sottoposto nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato”, secondo la definizione del Comitato Nazionale per la Bioetica<sup>2</sup>.

Con la pubblicazione di questo Parere, lo scopo del Comitato Etico è non solo quello di analizzare in modo sintetico alcuni dei principali presupposti bioetici e biogiuridici del testamento biologico, ma anche quello di promuovere nei cittadini una migliore e più ampia consapevolezza delle sue implicazioni. Ulteriore finalità è quella di sollecitare le istituzioni pubbliche competenti a dar corso tempestivamente a ogni possibile azione al fine di rendere concretamente esercitabile il diritto di redigere un testamento biologico e di vederlo rispettato, convinti come siamo che il tempo abbia valenza etica. Nel corso del XX secolo la medicina occidentale ha subito radicali trasformazioni. Con l'avvento della moderna biomedicina l'orizzonte delle conoscenze scientifiche e dell'innovazione tecnologica si è intersecato con il nostro orizzonte ontologico: la natura umana è divenuta oggetto di decisioni da parte dell'individuo. Siamo cioè in grado di riprodurci e di morire in modi che non dipendono più esclusivamente dalla natura.

L'esperienza del morire, ad esempio, è spesso attraversata da nuove e sempre più sofisticate tecniche rianimatorie, che rendono oggi possibile tenere in vita persone che hanno subito traumi

altrimenti fatali. In altri casi è possibile di fatto posporre, a volte anche per decenni, il decesso di chi si trova in uno stato vegetativo persistente o assistere per anni con la ventilazione artificiale persone incapaci di respiro autonomo, o infine letteralmente riportare in vita pazienti con arresto cardiaco, ridando loro una prospettiva di vita. Anche relativamente a patologie degenerative gravi – si pensi ad esempio ai tumori –, il progresso biomedico si è dimostrato in grado di guarire o di rallentare sensibilmente malattie un tempo rapidamente fatali, prolungando artificialmente persino le ultimissime fasi della vita umana, comprese quelle terminali.

A fronte di queste nuove possibilità tecniche, è divenuto urgente e improcrastinabile formalizzare strumenti o procedure in grado di preservare il pieno diritto di ognuno di poter continuare a esprimere liberamente le proprie preferenze e volontà circa il proprio percorso terapeutico e di vita anche nei momenti in cui un'incapacità temporanea o permanente impedisse l'espressione del consenso informato.

Se da una parte il progresso biomedico ha determinato una rivoluzione rispetto a ciò che oggi un medico può fare, non bisogna infatti dimenticare che un'altra grande rivoluzione avvenuta durante il secolo scorso in biomedicina ha avuto come risultato la nascita della bioetica in senso contemporaneo, e cioè di un nuovo modo di pensare ciò che si dovrebbe fare in ambito biomedico.

La nascita della bioetica ha determinato, o se non altro accelerato, il superamento della medicina fondata su di un modello paternalistico di relazione medico-paziente, permettendo così l'emersione di un nuovo modello centrato invece attorno alla nozione di dignità personale e di autonomia. Questa visione tipica della medicina post-paternalistica vede al proprio centro, ol-

tre alla promozione e salvaguardia della salute del paziente, il principio per cui ognuno è libero di scegliere se e come ricevere le terapie o altri interventi sul proprio corpo. Questo principio, cristallizzatosi poi, tra altre cose, anche nel costruito etico, legale e culturale del consenso informato, deve trovare ora anche in Italia una compiuta applicazione.

A fronte di questa discrepanza tra la necessità morale di rispettare l'autonomia decisionale di ognuno e l'impossibilità pratica di ottenere in alcune circostanze il consenso o dissenso informato di una persona, la soluzione che è stata individuata consiste nel fare ricorso a un documento contenente le proprie dichiarazioni anticipate di trattamento. Questo ha assunto diverse forme in diversi ordinamenti e viene indicato in molteplici modi quali living will, direttive anticipate, volontà anticipate, testamento di vita etc.

Ai fini di questo Parere, si è scelta la dizione “testamento biologico” per la semplice ragione che è l'espressione maggiormente usata nella società ed è immediatamente comprensibile alle persone cui il Parere è destinato. Per testamento biologico intendiamo “un documento con il quale una persona, dotata di piena capacità, esprime la propria volontà circa i trattamenti ai quali desidera o non desidera essere sottoposto nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato”, secondo la definizione del Comitato Nazionale per la Bioetica.

Con la pubblicazione di questo Parere, lo scopo del Comitato Etico è non solo quello di analizzare in modo sintetico alcuni dei principali presupposti bioetici e biogiuridici del testamento biologico, ma anche quello di promuovere nei cittadini una migliore e più ampia consapevolezza delle sue implicazioni. Ulteriore

finalità è quella di sollecitare le istituzioni pubbliche competenti a dar corso tempestivamente a ogni possibile azione al fine di rendere concretamente esercitabile il diritto di redigere un testamento biologico e di vederlo rispettato, convinti come siamo che il tempo abbia valenza etica.

10

### **DAL CONSENSO INFORMATO AL TESTAMENTO BIOLOGICO: LA PROSPETTIVA BIOGIURIDICA**

11

Storicamente l'evoluzione normativa che conduce al pieno diritto del malato a essere informato e a prestare il consenso all'intervento medico è avvenuta a partire dalla seconda metà del XX secolo, laddove si è avuta una progressiva valorizzazione della persona umana e, quindi, un potenziamento della sua autodeterminazione. Va anche notato che gli avanzamenti scientifici hanno fatto sì che via via le persone si trovassero a dover acconsentire non solo a trattamenti di routine bensì anche a trattamenti altamente rischiosi o comunque profondamente incidenti sulle proprie condizioni psico-fisiche.

La promozione del "modello condiviso" implica che la scelta del trattamento medico-sanitario debba essere condivisa dal medico e dal paziente rappresentando l'esito di una relazione ispirata a canoni fondamentali e imprescindibili: l'informazione, la comunicazione, l'ascolto e il silenzio. Secondo questo modello il trattamento medico-sanitario si configura come l'esito di un confronto dialogico nel quale ciascuno, sia esso medico o paziente, dà il proprio fondamentale e insostituibile contributo. Il consenso informato assurge quindi a criterio regolatore della relazione medico-paziente e a principio fondamentale in materia di tutela della salute<sup>3</sup>.

Dai valori costitutivi del consenso informato discende che l'autodeterminazione del paziente in merito alla propria libertà psicofisica può esprimersi anche nel dissenso all'intervento sanitario e, quindi, nel rifiuto di cure, come spesso accade a fronte della scarsa possibilità di guarigione e alla luce di severi effetti collaterali che potrebbero compromettere in modo significativo la qualità della sua esistenza. Una scelta libera e insindacabile che va riconosciuta e rispettata in tutte le fasi della vita, compresa quel-

la terminale.

Le decisioni esistenziali che riguardano i trattamenti sanitari possono essere inquadrare e valutate, dal punto di vista giuridico, alla luce del più ampio concetto e valore della dignità umana, riconosciuto dalla nostra Carta costituzionale, sia pure non espressamente, all'art. 2, e suggellato, in maniera esplicita, tanto nella Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea (2000), all'art. 1, quanto nei diversi Atti internazionali, anche riguardanti la biomedicina, compresa la Convenzione di Oviedo<sup>4</sup>, che lo contempla all'art. 1 comma 1<sup>5</sup>. Secondo la Suprema Corte la prosecuzione della vita non può essere imposta a nessun malato, mediante trattamenti artificiali, quando il malato stesso liberamente decida di rifiutarli, o abbia deciso in base a una direttiva anticipata. Con un'ulteriore analoga decisione (16 ottobre 2007 n. 21748), la Corte di cassazione ha affermato che uno Stato come il nostro, organizzato, per fondamentali scelte vergate dalla Corte costituzionale, sulla pluralità di valori, e che mette al centro del rapporto tra paziente e medico il principio di autodeterminazione e la libertà di scelta, non può che rispettare anche la scelta di chi, legando indissolubilmente la propria dignità alla vita di esperienza e questa alla coscienza, ritiene che sia assolutamente contrario ai propri convincimenti sopravvivere indefinitamente in una condizione di vita priva della percezione del mondo esterno<sup>6</sup>.

Dal consenso informato e dalla legittimità del rifiuto delle cure discende quindi come evoluzione la piena legittimità giuridica del testamento biologico. Attraverso di esso un individuo può liberamente indicare i trattamenti sanitari e in generale i trattamenti sul proprio corpo che vuole ricevere e quelli cui intende rinunciare quando non sarà più in grado di prendere decisioni autonomamente. E ciò anche per evitare che altri decidano per lui.

## **DAL CONSENSO INFORMATO AL TESTAMENTO BIOLOGICO: LA PROSPETTIVA BIOETICA**

Come affermato dal Comitato Nazionale per la Bioetica<sup>7</sup>, le “dichiarazioni anticipate di trattamento” si iscrivono in un positivo processo di adeguamento della nostra concezione dell'atto medico ai principi di autonomia decisionale del paziente. Le dichiarazioni possono essere intese sia come un'estensione della cultura che ha introdotto, nel rapporto medico-paziente, il modello del consenso informato, sia come spinta per agevolare il rapporto personale tra il medico e il paziente proprio in quelle situazioni estreme in cui non sembra poter sussistere alcun legame, “tra la solitudine di chi non può esprimersi e la solitudine di chi deve decidere”.

Dal punto di vista della bioetica, fare riferimento al principio del rispetto dell'autonomia del paziente permette di chiarire tre punti decisivi. Il primo riguarda la fondamentale distinzione tra il *diritto* che ogni persona deve vedersi riconosciuto di decidere per sé riguardo a questioni personali e private come quelle che emergono in relazione al contenuto di eventuali dichiarazioni anticipate di trattamento, e l'eventuale *dovere* di esprimere la propria volontà in questo senso. Riguardo a questo punto, il Comitato Etico sottolinea con forza come non sussistano i presupposti né morali, né giuridici, per imporre ad alcuno la redazione del proprio testamento biologico.

La compilazione di una dichiarazione contenente le proprie volontà anticipate di trattamento deve quindi essere sempre intesa nei termini di un'ulteriore opportunità di poter esprimere ed affermare la propria libertà e autonomia, mai invece come un'imposizione che deve essere soddisfatta su richiesta delle istituzioni, delle strutture sanitarie, dei medici e finanche dei familiari



stessi. Esiste infatti il pericolo che, soprattutto per le persone che si trovano a decidere in una condizione di particolare vulnerabilità – come ad esempio i grandi anziani –, l'imposizione di firmare un documento contenente le proprie volontà anticipate possa trasformarsi in un espediente per poi attuare pratiche finalizzate all'abbandono terapeutico del paziente. Per evitare questo rischio, occorre quindi tenere fermo il principio che ognuno deve avere il diritto di poter compilare le proprie dichiarazioni anticipate di trattamento, ma nessuno deve mai avvertire di avere un dovere in tale senso.

In secondo luogo, poi, è necessario notare che anche il rispetto per l'autonomia del medico deve comunque vedere riconosciuto, all'interno di ogni relazione terapeutica, il suo imprescindibile valore. In alcuni casi, infatti, come in quelli in cui il paziente ha espresso la volontà di non ricevere l'alimentazione o l'idratazione artificiale, il rispetto delle volontà anticipate espresse dal paziente potrebbe confliggere con i valori, le convinzioni o il parere professionale del medico che è chiamato ad applicarle. In modo analogo a quanto osservato sopra, però, anche in questo caso sarebbe errato concludere che il rispetto per il diritto all'autodeterminazione del paziente debba automaticamente tradursi in un dovere vincolante per il medico curante. Infatti, qualora sorgessero conflitti di questo genere, il medico dovrebbe mantenere il diritto a vedere salvaguardata e rispettata la propria autonomia personale, derogando la cura a un altro medico che condivide invece il quadro valoriale dell'estensore del testamento biologico o che è altrimenti pronto ad agire nel senso di una loro piena attuazione. Non pare moralmente accettabile infatti costruire e salvaguardare la libertà del paziente, o di chicchessia, a scapito della libertà del medico, o di chiunque altro, particolarmente su questioni così fortemente identitarie come la cura e il significato

di sofferenza, malattia e morte.

Inoltre, interpretare il testamento biologico come una positiva espansione del modello centrato sul rispetto dell'autonomia del paziente – e quindi sulla centralità del consenso informato da parte del paziente – permette anche di specificare quali tipi generali di indicazioni sia possibile includere in esso. Infatti, oltre alle disposizioni in materia di terapie, cure, o altri atti squisitamente medici, il paziente, per i principi prima esposti, ha anche il diritto di esprimere e vedere rispettate le proprie volontà che derivano dalla propria visione di vita e ineriscono a una serie di altre pratiche sul corpo, anche assistenziali, di cui avrebbe piena disponibilità qualora fosse ancora capace di esprimere il consenso. Tra queste vi sono evidentemente l'idratazione e l'alimentazione artificiali, pratiche normalmente descritte in letteratura scientifica come atti medici ma che potrebbero assumere anche un carattere meramente assistenziale con bassi livelli tecnologici e somministrabili da personale non medico.

Infine, come previsto dalla grande maggioranza dei documenti assimilabili al testamento biologico, ognuno dovrebbe essere libero di poter indicare se e come desidera ricevere assistenza religiosa e il destino del proprio corpo una volta che sia sopraggiunto il decesso. In merito a questo ultimo punto è utile ricordare che dovrebbe essere possibile specificare nel proprio testamento biologico sia la propria disponibilità per l'espianto e la donazione dei propri organi, sia l'intenzione di donare il proprio corpo ai fini della ricerca scientifica. Elementi questi che rafforzano la necessità e l'urgenza di prevedere uno strumento codificato di disposizione delle proprie volontà in modo anticipato.

## **VALIDITÀ DEL TESTAMENTO BIOLOGICO E IL RUOLO DEL FIDUCIARIO**

Fatto salvo il rispetto per l'autonomia del paziente e del medico, vi sono almeno due ragioni per cui le indicazioni anticipate non possono e non devono mai essere considerate solo come un elenco di istruzioni che il medico deve seguire in modo automatico e burocratico.

In primo luogo, come, evidenziato sopra, le dichiarazioni anticipate vanno interpretate come un'estensione di un modello della relazione medico-paziente fondato sul rispetto reciproco e quindi su di un'ottica essenzialmente dialogica. Così come l'espressione di un consenso informato autenticamente valido, e quindi il pieno rispetto dell'autonomia decisionale del paziente, non può essere ridotto alla sola firma di un modulo precompilato, allo stesso modo non è possibile interpretare in maniera meccanica le indicazioni contenute nelle dichiarazioni anticipate separandole dal più ampio quadro di valori, convinzioni, sensibilità e circostanze che invece ne deve sempre orientarne l'applicazione e l'interpretazione da parte del medico. Da questo punto di vista, quindi, le dichiarazioni anticipate permettono di proseguire un ideale dialogo tra il medico e il paziente anche dopo che quest'ultimo ha perduto la propria capacità di agire in piena autonomia. D'altra parte, però, tale dialogo rimane nella pratica sempre indiretto, giacché il presupposto stesso del testamento biologico è precisamente l'impossibilità di accertare in maniera diretta quali siano le preferenze del paziente di fronte alle scelte da compiere. Questo porta a considerare un aspetto cruciale che emerge quando si valuta come le dichiarazioni anticipate debbano poi essere tradotte nella pratica clinica. L'inevitabile astrattezza di

16

tali istruzioni contenute nel testamento biologico di contro alla particolarità e complessità che invece connota nella realtà ogni situazione clinica, può a volte rendere difficile stabilire in maniera univoca se le dichiarazioni anticipate siano rilevanti nel caso in oggetto o, nel caso in cui lo siano, quale tra le diverse opzioni di cura al momento disponibili meglio si conformi alla visione della persona che ha redatto il testamento biologico.

Per ovviare al carattere indiretto e generale delle dichiarazioni anticipate di trattamento, in letteratura si fa spesso riferimento alla necessità di indicare, da parte di chi redige tale documento, almeno una persona affidataria che, in caso di bisogno, possa fungere da suo curatore in base al rapporto fiduciario pre-esistente all'incapacità<sup>8</sup>. Sotto taluni aspetti l'istituto della persona affidataria per così dire "della salute" di chi ha redatto il testamento biologico, definita "fiduciario" dal Comitato Nazionale per la Bioetica<sup>9</sup>, mette il paziente in grado di indicare al medico chi dovrebbe essere il proprio delegato o sostituto capace di interpretare le proprie volontà autentiche e di assumere decisioni conseguenti quando questo non gli sarà più possibile personalmente. L'autorità di tale persona può e deve prevalere su eventuali obiezioni sollevate dai familiari. L'affidatario deve essere inoltre in grado di operare scelte sensibili quali ad esempio la richiesta di sospensione delle cure, dell'alimentazione e dell'idratazione artificiali e soprattutto la scelta del medico curante, con il quale è chiamato a una collaborazione paragonabile all'alleanza terapeutica medico-paziente.

In linea generale, quindi, il ruolo della persona affidataria è dunque quello di farsi portatore, interprete e garante delle istanze e delle volontà di chi ha redatto il testamento biologico. Ciò al fine di assicurare che non solo tali volontà vengano rispettate, ma anche che, in caso di dubbi interpretativi o situazioni non previ-

17

ste, sia comunque possibile proseguire quel dialogo che fonda il rapporto medico-paziente tramite la delega della tutela dei suoi interessi e della sua prospettiva di vita conferita a una persona di sua fiducia<sup>10</sup>.

## **CONCLUSIONI E RACCOMANDAZIONI**

Il Comitato Etico sottolinea con forza che già oggi, pur in assenza di una legge apposita sul testamento biologico e stante il presente quadro etico-giuridico, ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere ha il pieno diritto di esprimere e vedere rispettate le proprie volontà anticipate riguardo ai trattamenti ai quali vorrebbe o non vorrebbe essere sottoposta qualora divenisse incapace di esprimere il proprio consenso attuale. Tali volontà anticipate possono riguardare tutti gli atti medici a scopo diagnostico e terapeutico, l'alimentazione e idratazione artificiali e in generale tutti gli interventi e trattamenti sul corpo, anche di tipo assistenziale, di cui avrebbe piena disponibilità qualora fosse ancora capace di esprimere il consenso. È inoltre possibile includere in tali disposizioni anche le proprie preferenze rispetto ad altre questioni, come ad esempio la scelta di donare i propri organi a scopo di trapianto o di donare il corpo o parti di esso alla scienza.

La mancanza di registri di deposito pubblico dei testamenti biologici in larga parte delle amministrazioni locali, il mancato coordinamento dei registri esistenti, l'assenza di criteri formali armonizzati e, soprattutto, dell'informatizzazione dei documen-

ti nonché l'insufficiente promozione di questi strumenti presso l'opinione pubblica, determinano ad oggi un vulnus che va a detrimento sia di chi si trova in una situazione per cui non può più scegliere in piena autonomia il proprio percorso terapeutico e di vita, sia di chi è chiamato a prestare secondo scienza e coscienza le necessarie cure a chi si trova in questa condizione, sia infine dei familiari costretti a orientarsi senza indicazioni cogenti.

Nell'auspicio che si diffonda nella società e tra gli operatori una cultura delle dichiarazioni anticipate di trattamento, che si fondano su un diritto già esistente e consolidato, e cioè quello all'autodeterminazione del paziente attraverso il consenso/dissenso informato, ampliandolo e rendendolo adatto a gestire anche le fasi finali della vita nell'era della medicina tecnologica, il Comitato Etico avanza le seguenti raccomandazioni:

### A. Per gli amministratori locali:

- valorizzare e mettere a sistema a livello nazionale i registri già esistenti di deposito pubblico del testamento biologico o di analoghi documenti, favorendo l'istituzione di nuovi registri locali secondo le migliori prassi e raccordandosi con le Conferenze Stato Regioni ed Unificata e con il Ministero della Salute;
- promuovere l'armonizzazione delle procedure di deposito pubblico e di elaborazione formale del testamento biologico che deve essere redatto per iscritto, revocabile o modificabile in qualsiasi momento, e aggiornato periodicamente dopo la sua sottoscrizione, qualora persista la capacità di intendere e di volere da parte dell'estensore;
- informatizzare il registro dei testamenti biologici in accordo con le Conferenze Stato Regioni e Unificata e con il Ministero della Salute, così da rendere reperibile e accessibile le

dichiarazioni anticipate in qualsiasi momento, anche in caso di emergenza, secondo modalità efficienti e univoche su tutto il territorio nazionale, e che assicurino la tutela della privacy ma rendano facilmente fruibile il testamento biologico nel momento in cui è necessario conoscerne i contenuti.

| 20

B. Per chi volesse compilare il testamento biologico:

- valutare l'opportunità di discutere ed eventualmente far controfirmare il testamento biologico da un medico, così da accertarsi che le formulazioni in esso contenute rispecchino appieno le proprie preferenze e convinzioni senza ambiguità;
- discutere estesamente con la persona individuata quale affidatario le proprie convinzioni sulla materia oggetto del testamento biologico e le disposizioni ivi contenute;
- stabilire le modalità di conservazione del testamento biologico, valutando la possibilità di utilizzare il deposito pubblico previsto dalla propria Amministrazione locale come importante forma di garanzia soprattutto nelle situazioni di emergenza, fermo restando il diritto a conservare il testamento biologico privatamente.

C. Per il legislatore:

- intervenire tempestivamente nell'ambito dei diritti della Personalità e della Famiglia, istituendo e regolando la figura e l'azione dell'affidatario, compresa la previsione di suoi eventuali sostituti, quale garante e portatore legalmente riconosciuto delle istanze, delle preferenze e degli interessi del paziente riguardo alle cure e al proprio corpo in ogni fase della vita, comprese quelle finali, qualora questi si tro-

vasse nell'incapacità temporanea, persistente o permanente di intendere e di volere. Tale figura di affidatario può essere regolata eventualmente utilizzando o integrando gli istituti giuridici già esistenti quali ad esempio l'amministratore di sostegno.

| 21

## Note al testo

<sup>1</sup> Il Parere è stato elaborato da Cinzia Caporale, presidente del Comitato Etico, dai componenti Maurizio De Tilla e Telmo Pievani e da Marco Annoni, esperto in Bioetica della Segreteria tecnico-scientifica del Comitato. Elaborato su proposta di Umberto Veronesi, il Parere è stato approvato all'unanimità il 20 gennaio 2015.

<sup>2</sup> Comitato Nazionale per la Bioetica, Dichiarazioni anticipate di trattamento (18 dicembre 2003) in [www.governo.it/bioetica](http://www.governo.it/bioetica)

<sup>3</sup> Corte costituzionale 15 dicembre 2008 n. 438.

<sup>4</sup> Consiglio d'Europa, Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina (1997).

<sup>5</sup> La dottrina e la giurisprudenza hanno osservato che il rifiuto di cure costituisce un vero e proprio diritto soggettivo del paziente, perfetto e costituzionalmente garantito (artt. 13 e 32 della Costituzione). Il diritto di autodeterminazione del malato, anche se incapace, si racchiude nella valorizzazione, sul piano giuridico, della preminenza della

persona umana e della sua potestà di autodeterminazione terapeutica, che hanno un diretto fondamento normativo proprio in norme di rango costituzionale (artt. 2, 3, 13 e 32 cost.). Inoltre, che ogni malato abbia un diritto insindacabile all'autodeterminazione è stato sancito dalla Corte di cassazione con la sentenza n. 27082/2007.

<sup>6</sup> L'attività medica non può svolgersi contro la volontà dell'interessato neppure quando ne sia in gioco la vita (Cassazione 16 ottobre 2007 n. 21478), integrando altrimenti il delitto di violenza privata (art. 610 cod. penale; Cassazione 18 dicembre 2008 n. 2437). Salva l'ipotesi derogatoria, nessuno può essere sottoposto coercitivamente a un determinato trattamento sanitario. L'ipotesi derogatoria ricorre, ad esempio, in tema di vaccinazioni obbligatorie, secondo cui la legge impositiva di un trattamento sanitario non è incompatibile con l'art. 32 Cost. se il trattamento sia diretto non solo a migliorare o a preservare lo stato di salute di chi vi è assoggettato, ma anche a preservare lo stato di salute degli altri, giacché è proprio tale ulteriore scopo, attinente alla salute come interesse della collettività, a giustificare la compressione del principio di autodeterminazione dell'individuo (Corte Cost. 22 giugno 1990 n. 307). I trattamenti sanitari possono, quindi, essere richiesti

22

solo in necessaria correlazione con l'esigenza di tutelare la salute della collettività in generale e, comunque, trovano un limite non valicabile nel rispetto della dignità della persona che vi può essere sottoposta (Corte Cost. 2 giugno 1994 n. 218).

<sup>7</sup> Cfr. nota 2.

<sup>8</sup> Questo modello è, per esempio, oggi utilizzato in alcuni Stati americani nei quali il rappresentato può nominare un procuratore affinché agisca per suo conto in un qualsiasi momento successivo alla perdita della propria capacità di autodeterminazione. Nel Regno Unito l'opinione dei giuristi è leggermente diversa da quella prevalente negli Stati Uniti. La Law Commission of England interpreta le "direttive anticipate" come decisioni anticipatorie, distinguendole dal testamento di vita che essa definisce come "la direttiva anticipata concernente il rifiuto di procedure per il mantenimento in vita nel caso eventuale di uno stadio terminale della malattia". Ma tanto negli Stati Uniti quanto nel Regno Unito la legittimazione morale delle direttive anticipate consiste nel promuovere l'autonomia individuale, e sebbene il documento possa talvolta indicare la scelta di ricevere o meno specifiche forme di terapia, le direttive anticipate, secondo il senso comune, sono associate

all'opportunità di rifiutare l'ultima terapia di fronte alla percezione del timore di un accanimento terapeutico, come del resto si evince da molte argomentazioni volte a promuoverle.

<sup>9</sup> Cit.

<sup>10</sup> È evidente che, per le ragioni illustrate, la persona affidataria può essere liberamente scelta dal paziente tra congiunti, amici, conoscenti, professioni o figure di riferimento anche spirituale.

23



**Fondazione  
Umberto Veronesi**  
– per il progresso  
delle scienze

Fondazione Umberto Veronesi  
piazza Velasca 5, 20122 Milano  
telefono +39.02.76.01.81.87  
fax +39.02.76.40.69.66  
info@fondazioneveronesi.it  
www.fondazioneveronesi.it



**Fondazione  
Umberto Veronesi**  
– per il progresso  
delle scienze