

Il biotestamento cristiano

Conferenza episcopale tedesca,
Chiesa evangelica tedesca,
Chiese cristiane in Germania

Mentre anche in Italia sta ultimando il suo iter un disegno di legge su «Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento», in Germania il 26 gennaio è stata pubblicata la terza edizione del «testamento biologico cristiano», intitolata *Dichiarazione anticipata cristiana mediante procura preventiva, disposizioni per l'assistenza, preferenze sui trattamenti e direttive anticipate di trattamento. Sussidio e formulario*, a cura della Conferenza episcopale tedesca, del Consiglio della Chiesa evangelica tedesca e della Comunità delle Chiese cristiane in Germania. La rielaborazione, resa necessaria dalla nuova legge entrata in vigore nel settembre 2009, offre un orientamento «coerente con la fede cristiana» tra le diverse possibilità giuridiche in vista della fine della vita, nel caso in cui non si sia più in grado di decidere. «È certamente difficile affrontare la propria mortalità e le domande che essa pone, ma è bene non evitarle».

Stampa (15.2.2011) dal sito www.dbk.de. Nostra traduzione dal tedesco. Per la prima edizione cf. Regno-doc. 19,1999,634-639.

Prefazione

Molte persone si preoccupano dell'ultima fase della loro vita. A volte una malattia in atto o l'età avanzata, a volte la paura di un incidente o di una malattia che insorga bruscamente le inducono a chiedersi: alla fine della mia vita avrò accanto delle persone disposte ad assistermi e a incoraggiarmi? Potrò morire in casa o sarò condotto in un ospedale? Avrò dolori insopportabili? Sarò in grado di decidere personalmente quali cure mediche accettare e quali rifiutare?

È certamente difficile affrontare la propria mortalità e le domande che essa pone, ma è bene non evitarle. Con il sussidio *Dichiarazione anticipata cristiana mediante procura preventiva, disposizioni per l'assistenza, preferenze sui trattamenti e direttive anticipate di trattamento* e l'annesso formulario vorremmo fornire un aiuto. Vorremmo stimolare le persone ad affrontare la questione della propria morte e dei propri desideri nel contesto di una malattia che minaccia la sopravvivenza. Vorremmo contribuire a intensificare il dialogo fra personale medico e infermieristico, pastorale ospedaliera, pazienti e parenti sulle diverse possibilità di dichiarazioni anticipate del paziente. Speriamo così d'indicare un cammino fra un prolungamento della vita, che non si può pretendere, e un accorciamento della stessa, di cui non ci si può assumere la responsabilità. Il sussidio *Dichiarazione anticipata cristiana* passa in rassegna aspetti teologici ed etici di un modo cristiano di affrontare la fine della vita terrena e illustra le posizioni giuridiche più importanti.

Questo fascicolo, con il suo formulario, è una rielaborazione delle *Disposizioni cristiane del malato terminale* pubblicate nel 1999 (prima edizione) e nuovamente nel 2003 (seconda edizione), che hanno riscosso uno straordinario successo (cf. la prima edizione in *Regno-doc.* 19,1999,634-639). La presente rielaborazione è stata resa necessaria dalla «Terza legge sul cambiamento del diritto di assistenza», entrata in vigore il 1° settembre 2009.

La normativa generale espressa in quella legge ha reso necessari numerosi cambiamenti, come risulta già

dal nuovo titolo di questo sussidio: *Dichiarazione anticipata cristiana*. Esso non tratta più unicamente delle disposizioni o direttive anticipate di trattamento, ma include anche altre tre possibilità di scelta previa da parte dell'interessato: procura preventiva, disposizioni per l'assistenza, preferenze sui trattamenti. Queste quattro possibilità di dichiarazione anticipata del paziente permettono alla persona in grado di decidere di esprimere in anticipo la sua volontà riguardo alla malattia o al processo che conduce alla morte. Esse assumono tutta la loro importanza nel momento in cui la persona non è più in grado di decidere, cioè di manifestare la sua effettiva volontà in seguito a una malattia o un incidente grave.

Il sussidio *Dichiarazione anticipata cristiana* contiene quattro capitoli e un formulario. Il contenuto è disposto in modo tale che i principi essenziali sono concentrati nei cc. 1 e 2, mentre i cc. 3 e 4 intendono fornire un ulteriore aiuto per la compilazione del formulario. Pubblicando questo sussidio, le Chiese raccomandano di riflettere per tempo e a fondo sulle persone di fiducia che possono essere scelte come fiduciari e curatori e sulle cure mediche che si desiderano. Inoltre le Chiese raccomandano una consulenza medica per la compilazione del formulario, pur non essendo richiesta dalla legge.

Con il sussidio *Disposizioni cristiane del malato terminale*, pubblicato già nel 1999, e con questo nuovo sussidio, le Chiese rispondono a una richiesta variamente espressa di fornire un sussidio coerente in particolare con la fede cristiana. Questo non significa che il sussidio possa essere usato solo dai cristiani, ma piuttosto che esso è redatto in base alle convinzioni cristiane, come, ad esempio, un chiaro rifiuto dell'uccisione su richiesta e dell'assistenza medica al suicidio.

La fede cristiana ci offre la certezza che la vita in comunione con Gesù Cristo continua oltre la morte. Come cristiani, noi attestiamo ciò che afferma la sacra Scrittura: «Egli [Dio] abiterà con loro ed essi saranno suoi popoli ed egli sarà il Dio con loro, il loro Dio. E asciugherà ogni lacrima dai loro occhi e non vi sarà più la morte, né lutto né lamento né affanno, perché le cose di prima sono passate. E Colui che sedeva sul trono disse: "Ecco, io faccio nuove tutte le cose"» (Ap 21,3-5).

La fiducia nella presenza di Gesù Cristo conferisce alle persone il coraggio e la speranza di percepire e trasmettere, anche nelle situazioni più difficili della loro vita, i segni del regno di Dio che viene. Essa offre anche la forza di accompagnare le persone nell'ultimo tratto della loro vita terrena.

Hannover/Bonn/Frankfurt am Main, dicembre 2010.

NIKOLAUS SCHNEIDER,
presidente del Consiglio
della Chiesa evangelica
in Germania

✠ ROBERT ZOLLITSCH,
presidente della Conferenza
episcopale tedesca

FRIEDRICH WEBER,
presidente della
Comunità delle Chiese
cristiane in Germania

«Quando me ne andrò, non me ne andrò da me stesso, quando dovrò subire la morte, vieni a me; quando il mio cuore sarà all'apice del turbamento, strappami dalle angosce in forza della tua angoscia e del tuo tormento».
P. GERHARDT, *Evangelische Gesangbuch* 85,9, *Gotteslob* 179,6

1. Quale dichiarazione anticipata in base alla nuova legge?

Il diritto tedesco offre varie possibilità per il caso in cui non si sia più in grado di decidere nel contesto di una malattia grave o tale da condurre alla morte. Esse rispondono a varie domande.

1. Chi può decidere per te sulle cure mediche, quando non sei più in grado di farlo?

Noi ti consigliamo di designare una persona di tua fiducia, che ti conosce personalmente e alla quale puoi affidare il compito di rappresentare e perseguire i tuoi desideri e interessi nel campo delle cure mediche e delle questioni a esse collegate. La persona di tua fiducia deciderà al tuo posto, insieme ad altri, nel caso in cui tu stesso non sia più in grado di farlo. Per la scelta e la designazione di una persona di fiducia bisogna tener conto:

– della *procura preventiva*, con cui designi le persone di fiducia come tue rappresentanti (fiduciarie) nelle materie relative alla tua salute e al tuo ricovero. Il o i fiduciari agiscono come persone da te incaricate (cf. più in dettaglio 3.1.1);

– delle *disposizioni per l'assistenza*, con cui chiedi al tribunale tutelare di nominare come tuo rappresentante (curatore) la persona di fiducia da te proposta. Bisogna che il tribunale accetti la tua proposta. Esso fissa anche gli ambiti di competenza del curatore (cf. più in dettaglio 3.1.2).

2. Di che cosa bisogna tener conto riguardo alle tue cure mediche?

Persone di fiducia e medici devono sempre tener conto della tua volontà di paziente. In materia di cure, puoi usare anticipatamente il tuo diritto di autodeterminazione in vari modi per il caso in cui non sia più in grado di decidere personalmente.

– Puoi esprimere *concrete preferenze* riguardo al modo, all'estensione e alla durata delle cure, nonché alle circostanze del trattamento. Queste preferenze sui trattamenti sono criteri vincolanti per la persona di tua fiducia. Essa deve affermare e far rispettare i tuoi desideri presso i medici e gli infermieri (cf. più in dettaglio 3.2.1).

– Come persona adulta, in grado di decidere, puoi redigere delle *direttive anticipate di trattamento*, con cui puoi decidere tu stesso anticipatamente di accettare o rifiutare determinate cure che in futuro potrebbero rendersi necessarie dal punto di vista medico (cf. più in dettaglio 3.2.2).

Il formulario per il biotestamento

Il formulario allegato alla *Dichiarazione anticipata cristiana mediante procura preventiva, disposizioni per l'assistenza, preferenze sui trattamenti e direttive anticipate di trattamento*, che qui non pubblichiamo, consta di due parti: la prima, «Nomina di una persona di fiducia», contiene i moduli per designare una persona fidata come proprio fiduciario e per proporre il nome al tribunale tutelare come curatore, dunque rispettivamente per stilare una procura preventiva o delle disposizioni per l'assistenza; la seconda parte, «Disposizioni sui trattamenti medici», propone il modulo per le preferenze o le direttive anticipate di trattamento.

Il formulario per la procura preventiva finalizza la procura speciale alla seguente casistica: «Le persone qui nominate possono rappresentarmi in tutte le questioni di assistenza sanitaria e di cura domiciliare od ospedaliera, compresi gli aspetti economici ivi connessi. Possono dare il consenso a tutti gli accertamenti diagnostici, alle terapie mediche e agli interventi anche se questo dovesse comportare un pericolo mortale o un grave o duraturo danno alla salute (Codice civile, n. 1904 § 1), così come possono rifiutare o revocare il loro consenso agli accertamenti diagnostici, alle terapie mediche e agli interventi anche se questo dovesse comportare un pericolo mortale o un grave o duraturo danno alla salute (Codice civile, n. 1904 § 2). Possono anche dare il consenso ad astenersi o interrompere dispositivi atti a prolungare la vita. Possono prendere visione delle cartelle cliniche e comunicarne a terzi il contenuto. Esonero tutto il personale medico e non medico dal dovere del segreto professionale nei confronti delle persone da me incaricate. Esse possono decidere riguardo al mio ricovero, su azioni che abbiano l'effetto di limitare la libertà (Codice civile, n. 1906 § 1) e sull'assunzione di misure limitative (per esempio sbarre al letto, farmaci e simili) a casa o in una struttura alternativa (Codice civile, n. 1906 § 4), finché è necessario per il mio bene».

Il formulario per le preferenze o direttive anticipate di trattamento contiene invece una serie di casi che vanno barrati in previsione del caso in cui ci si trovi un giorno nell'impossibilità di formare o esprimere la propria volontà e «in un diretto processo di

morte secondo tutte le apparenze irreversibile o nello stadio finale di una malattia inguaribile e mortale»:

« l'accompagnamento e trattamento medico, nonché la cura, devono essere finalizzati a lenire i disturbi come ad esempio dolori, irrequietezza, paura, insufficienza respiratoria o nausea, anche se mediante le cure necessarie non si può escludere un abbreviamento della vita;

non si deve praticare alcuna alimentazione artificiale mediante interventi medici (ad esempio, né mediante un sondino naso-gastrico o addominale né endovena). La fame deve essere placata in modo naturale, eventualmente con un aiuto nell'assunzione di cibo;

si deve ridurre in base al giudizio del medico l'idratazione artificiale. Il senso di sete deve essere placato in modo naturale, eventualmente con un aiuto nell'introduzione di liquidi e inumidimento delle mucose della bocca;

si devono tralasciare trattamenti di rianimazione;

si deve rinunciare alla respirazione artificiale, ma si devono somministrare medicine per alleviare l'affanno. Accetto la possibilità che queste medicine riducano il livello della mia coscienza o provochino una riduzione involontaria della mia vita;

non si deve praticare alcuna dialisi o si deve interrompere una dialisi già avviata;

non devono essere più somministrati antibiotici;

si deve rinunciare alla trasfusione di sangue o di suoi componenti;

trattamenti diagnostici o ricovero in ospedale devono avvenire solo se servono a un maggiore lenimento dei disturbi e non possono essere effettuati a domicilio;

se possibile, vorrei restare a casa e ivi ricevere le cure necessarie;

se non posso restare a casa, vorrei essere ricoverato nell'ospedale/ospizio/luogo di cura».

D. S.

Puoi anche fidarti della tua persona di fiducia o dei medici curanti e lasciare a loro il compito di stabilire, nella rispettiva situazione, la forma e la modalità più opportuna di trattamento medico. Persone di fiducia e medici devono agire in base alla tua presunta volontà, cioè acconsentire al trattamento se, nello stato delle cose, in quella situazione, tu stesso lo avresti fatto. Per questo devono basarsi, fra l'altro, sulle tue precedenti dichiarazioni, sulle tue convinzioni etiche e religiose e sulle tue concezioni valoriali. In caso di dubbio, la persona di fiducia e i medici partiranno dall'idea che tu stesso avresti acconsentito ai trattamenti medicalmente necessari.

3. Di quali limitazioni giuridiche devi tener conto?

Non puoi chiedere nulla che violi ciò che vieta la legge; così, ad esempio, non puoi pretendere che il medico ti somministri una medicina letale. Una tale uccisione su richie-

sta – detta anche «aiuto attivo a morire»⁻¹ è l'uccisione intenzionale di una persona. In Germania è vietata dalla legge e viene perseguita in sede penale.

È ammessa invece la somministrazione di antidolorifici o altre medicine se sono indicate per lenire il dolore e il paziente, o il suo fiduciario o curatore, acconsente alla loro somministrazione. Ciò vale anche nei casi in cui queste medicine possono, come effetto collaterale involontario, abbreviare la vita del paziente («aiuto indiretto a morire»).

Come paziente puoi pretendere che i trattamenti per il prolungamento della tua vita nella fase terminale siano tralasciati o sospesi, se ritardano semplicemente il momento della morte e non è più possibile arrestare il corso della malattia che conduce alla morte. Si definisce questo come rinuncia al trattamento o limitazione di esso o anche «aiuto passivo a morire». In un senso giuridicamente lato, si parla variamente di aiuto passivo a morire anche quando il processo della morte o lo stadio termi-

nale di una malattia che conduce alla morte non è ancora cominciato e non si applica, o si sospende, un trattamento medico vitale, perché il paziente non ha dato, o ha revocato, il proprio consenso al trattamento medico. Questo può sollevare specifici problemi etici (cf. più in dettaglio, sotto 2.3).

Da questo bisogna distinguere radicalmente l'aiuto alla soppressione della propria vita, detto anche «suicidio assistito». Con l'espressione s'intende l'assistenza prestata a una persona per l'esecuzione del suicidio o fornendole mezzi atti a procurare la morte o anche istruendola sulla loro utilizzazione. Questo aiuto non si limita alla fase immediatamente precedente alla morte, ma spesso viene offerto già dopo la diagnosi di una malattia grave o la prognosi di un decorso doloroso di una malattia. Dal punto di vista etico bisogna rifiutare l'aiuto al suicidio, che in alcuni paesi (ad esempio la Svizzera o i Paesi Bassi), viene praticato dalle cosiddette organizzazioni per l'aiuto a morire.

4. Quale forma è più adatta per te?

Non è necessario compilare tutte le parti del formulario sulla *Dichiarazione anticipata cristiana* (cioè procura preventiva, disposizioni per l'assistenza, preferenze sui trattamenti e direttive anticipate di trattamento). La cosa è lasciata alla tua decisione. A nostro avviso, sono significative e raccomandabili queste possibilità:

– *procura preventiva con disposizioni per l'assistenza.* Ti consigliamo di designare la tua persona di fiducia come fiduciaria con una procura preventiva. Questo tiene conto sia del tuo diritto di autodeterminazione sia dell'assistenza richiesta nella rispettiva situazione di cura. Infatti una persona di fiducia con la quale hai discusso ogni aspetto della questione e che conosce bene le tue preferenze in materia di cure è nelle migliori condizioni per prendere una buona decisione, nel senso da te auspicato, per il trattamento di una malattia in situazioni che si possono difficilmente prevedere in anticipo. Inoltre è consigliabile che tu proponga la persona di tua fiducia come tuo curatore attraverso delle disposizioni per l'assistenza. Così assicuri alla tua persona di fiducia di poter agire sempre per te in tutte le circostanze.

– *Solo disposizioni per l'assistenza.* Invece della delega, alla tua persona di fiducia puoi proporre solo delle disposizioni per l'assistenza. Ma in questo caso essa può agire per te solo se il tribunale tutelare la nomina tua curatrice.

– *Procura preventiva e/o disposizioni per l'assistenza collegate con preferenze sui trattamenti o direttive anticipate.* Oltre alla delega di una persona di tua fiducia o alla proposta di un curatore, puoi decidere in anticipo riguardo al tuo trattamento medico futuro mediante delle direttive anticipate o delle preferenze sui trattamenti. Così in caso di una tua incapacità a decidere assicuri a una persona di tua fiducia di valutare e far rispettare, insieme al medico curante, le tue direttive anticipate e preferenze sui trattamenti. Se queste determinazioni non dovessero corrispondere alla tua reale situazione sanitaria e di vita, la persona di tua fiducia può prendere per te, e nel senso da te desiderato, le decisioni necessarie in materia di trattamento medico.

– *Solo preferenze sui trattamenti e direttive anticipate.* Qualora non volessi affidare a nessuna persona di tua conoscenza la responsabilità di ulteriori decisioni in caso di malattia sotto forma di procura preventiva o di disposizioni per l'assistenza o qualora nessuno fosse disposto o in condizione di assumere questo compito, è comunque importante indicare per iscritto almeno le tue preferenze in merito a un futuro trattamento o almeno compilare delle direttive anticipate. Così assicuri, in caso di grave malattia, il rispetto delle tue convinzioni, anche se il medico curante ed eventualmente il curatore nominato dal tribunale tutelare non conoscono personalmente né te, né le tue convinzioni. Nelle situazioni non coperte da questi chiarimenti, essi devono accertare la tua volontà presunta.

«Dalla mano di Dio ho ricevuto la mia vita,
sotto la mano di Dio realizzo la mia vita,
nella mano di Dio la rimetto».

AGOSTINO

2. Qual è la specificità della Dichiarazione anticipata cristiana?

1. Preservare la dignità dell'ultima fase della vita

Il continuo progresso della medicina fa sorgere anche interrogativi che in passato non si ponevano in questo modo: bisogna approfittare di tutte le possibilità di conservazione della vita in ogni sua fase? O si deve rinunciare, quando il prolungamento della vita che si intende

¹ *Sterbehilfe*, lett. «aiuto a morire», è un vocabolo neutro che può essere caricato di connotazione positiva o negativa secondo il contesto e l'aggettivazione che lo accompagna, come ha annotato anche il card. Christoph Schönborn nel corso della conferenza stampa di presentazione del catechismo per i giovani *YouCat*, il 13 aprile presso la Sala stampa vaticana.

In italiano, ugualmente, vengono talvolta usate le espressioni «eutanasia indiretta» per indicare l'effetto non voluto della terapia del dolore, che appunto può avere la conseguenza indiretta e non intenzionale di abbreviare la vita del paziente in fase terminale, ed «eutanasia passiva» per indicare il rifiuto dell'accanimento terapeutico, il «lasciar morire». Entrambi i casi sono annoverati dalla morale cattolica come eticamente accettabili, e tuttavia le due espressioni sopra

indicate non sono rinvenibili nel magistero pontificio, dove viceversa al termine «eutanasia» si associa solo il significato negativo dell'aiuto diretto e intenzionale a morire, vuoi attraverso un'azione, vuoi attraverso un'omissione (cf. la dichiarazione *Iura et bona* della Congregazione per la dottrina della fede del 1980, in *EV* 7/346-373; il *Catechismo della Chiesa cattolica* ai nn. 2277-2279; l'enciclica di Giovanni Paolo II *Evangelium vitae* del 1995 al n. 65, in *EV* 14/2384-2387).

Per tale motivo nella traduzione dal tedesco abbiamo evitato di usare il termine «eutanasia», preferendo invece tradurre letteralmente il tedesco *Sterbehilfe* come «aiuto a morire», e incaricando il contesto e l'aggettivazione di chiarire la valutazione morale dell'azione così definita. (*ndt*)

conseguire rischia di condurre, o ha già condotto, a un doloroso prolungamento del decorso del morire? Che cosa è meglio: morire nel proprio ambiente familiare, anche se in esso non sono sempre presenti tutte le possibilità tecniche della medicina e questo può determinare un abbreviamento della vita, o vivere il più a lungo possibile in un'unità di cura intensiva?

Non è sempre possibile rispondere in termini generali a domande del genere. Bisogna quindi essere cauti a ritenere che in casi concreti sia richiesto, dal punto di vista cristiano, un unico trattamento. In ultima analisi, bisogna decidere a partire dalla situazione concreta della persona morente, dai suoi bisogni, e in accordo con i suoi desideri e le sue convinzioni.

Abbiamo intitolato il sussidio *Dichiarazione anticipata cristiana*, perché esso trae origine dalla fede cristiana. La vita è un dono di Dio. Egli ci dona la capacità di configurarla in modo responsabile in tutte le sue fasi. Ne fa parte anche il fatto di prendere decisioni sia per la vita attiva sia per la morte.

Sino alla fine la vita deve essere sentita come degna di essere vissuta e sensata. E ciò significa poter partecipare a ciò che avviene in famiglia, nel proprio ambiente di vita e nel mondo; poter prendere decisioni; avere tempo per riflettere e chiarire determinate questioni; congedarsi dalle persone che ci amano e dalle persone importanti; imparare ad accettare la propria morte. Tutto questo costituisce spesso un processo difficile. La preparazione al morire può essere ostacolata da gravi sofferenze, da dolorosi sintomi fisici e anche da una notevole diminuzione delle proprie capacità indotta dalla somministrazione di farmaci. La terapia del dolore, la medicina palliativa, l'attività degli *hospice*, le norme in materia di assistenza, l'accompagnamento sociale e spirituale possono e devono creare i presupposti per poter vivere in dignità anche l'ultimo tratto della vita.

Non possiamo disporre in modo illimitato della nostra vita. Così pure non abbiamo il diritto di decidere riguardo al valore di un'altra vita umana. Ogni persona riceve da Dio la sua dignità, il suo valore e il suo diritto a vivere. Ciascuno perciò è molto di più di ciò che sa di se stesso. Nessuno può sapere esattamente ciò che significa per altri. Nella fede nel Dio della vita, noi sappiamo che ogni persona con la sua vita – comunque essa si presenti – è indispensabile e preziosa.

2. Cure nel rispetto dell'autodeterminazione altrui

Il fondamento etico e giuridico di tutte le disposizioni preventive di cura e assistenza è il diritto all'autodeterminazione. La volontà del paziente è il fondamento di ogni trattamento. Ai fini dell'adozione o della rinuncia a un trattamento è decisivo il fatto che il paziente accetti, in seguito a un'adeguata informazione, le procedure diagnostiche e terapeutiche proposte dal medico.

Tuttavia non si può pensare all'autodeterminazione senza riconoscere e accettare la dipendenza dalla pro-

pria corporeità, dall'assistenza di altre persone e dall'azione di Dio. Non bisogna considerare erroneamente l'autodeterminazione come una totale indipendenza. Essa prende forma solo in contesti sociali; questo significa che la persona è, e resta, inserita nella comunità dei suoi simili ed è orientata a essa. Da parte sua la società ha un dovere di cura e assistenza nei confronti dei propri membri. Da questo deriva il dovere dello stato di tutelare la vita dei suoi cittadini. A questo contesto appartiene anche il dovere del medico di volere il meglio per il paziente. Ai fini di una cura medica accurata e adeguata è importante costruire fra medico e paziente una relazione basata sulla fiducia.

Bisogna collegare e intrecciare reciprocamente autodeterminazione e presa in carico del paziente. L'autodeterminazione è orientata alla cura. D'altra parte, una cura rettamente intesa è orientata all'attenzione per il paziente e, per quanto possibile, al rispetto della sua autodeterminazione. Perciò la cura deve includere sempre anche l'attenzione e il rispetto per i desideri e le convinzioni del paziente sul piano fisico, psicologico, sociale e spirituale. «Cura nel rispetto della libertà dell'altro»: questo *leitmotiv* del movimento degli *hospice* vale anche per l'applicazione delle disposizioni preventive di cura.

3. Estensione delle preferenze sui trattamenti e delle direttive anticipate

In questo contesto il termine estensione riguarda questa domanda: le preferenze sui trattamenti o le direttive anticipate possono pretendere una validità illimitata o sono soggette a limitazioni e, se sì, a quali? Questa domanda è già emersa là dove abbiamo chiarito che l'uccisione su richiesta, già per il fatto di essere vietata dalla legge, non può essere disposta dal paziente (cf. più in dettaglio 1.3). La «Terza legge sul cambiamento del diritto di assistenza», entrata in vigore il 1° settembre 2009, condivide questa particolare limitazione dell'estensione delle preferenze sui trattamenti e delle direttive anticipate, ma non prevede ulteriori limitazioni. Ciò significa che le determinazioni delle disposizioni di cura possono riguardare sia malattie che prevedibilmente conducono alla morte in breve tempo (ad esempio patologie cardio-circolatorie, cedimenti organici, tumori in stato avanzato) sia quelle nelle quali la fase della morte – dal punto di vista medico – è ancora lontana (ad esempio paraplegia in seguito a incidente, situazioni dolorose gravi e durature, il cosiddetto coma vigile, la demenza).

Secondo la legge, le preferenze sui trattamenti e le direttive anticipate, a prescindere dalle eccezioni citate, hanno sempre un effetto vincolante, indipendentemente dalla forma o dallo stadio della malattia. Contro questa posizione si è avanzata la richiesta di limitare l'estensione a determinati stadi di una malattia, cioè allo stadio terminale delle malattie che conducono alla morte e allo stesso processo della morte. La questione dell'estensione e della sua limitazione, negli anni del di-

battuto pubblico su una regolamentazione legislativa delle direttive anticipate di trattamento, ha rappresentato un punto controverso fondamentale anche fra cristiani.

Attualmente – nonostante la varietà delle posizioni individuali sulla limitazione dell'estensione – le Chiese concordano su questi punti:

a) la legge non prevede alcuna limitazione dell'estensione, perciò il contributo delle Chiese alla discussione dovrebbe concentrarsi sulla questione etica e chiedersi se si adottano le possibilità giuridiche esistenti o si rinuncia alle stesse per buoni motivi;

b) le condizioni e diagnosi di malattia alla fine della vita sono per loro natura molto complesse, di conseguenza si tratta sempre di decisioni particolarmente difficili e altamente individuali. Quindi per poter pervenire a un giudizio moralmente convincente in queste difficili condizioni, bisogna sempre applicare le regole e proposte generali al caso concreto;

c) un caso particolarmente difficile è il cosiddetto coma vigile (detto anche «stato vegetativo permanente»). Il punto di partenza per la valutazione etica è la constatazione dei dati di fatto (cf. più in dettaglio 3.2.4). Con una cura appropriata, un coma vigile può continuare per anni, finché probabilmente il paziente non muore per un'altra causa acuta. È difficile poter sostenere un dovere etico di questo paziente a far trattare la seconda malattia acuta sopraggiunta e di acconsentire al ricorso a «mezzi straordinari». È comunque giusto mantenere una cura di base, comprendente fra l'altro una sistemazione dignitosa, l'assistenza, la cura del corpo, l'alleviamento del dolore, dell'insufficienza respiratoria e della nausea, nonché il soddisfacimento (della sensazione) di fame e sete.

*«Anche se vado per una valle oscura,
non temo alcun male, perché tu sei con me.*

Il tuo bastone e il tuo vincastro mi danno sicurezza».
SAL 23,4

3. Che cosa decidi nel formulario?

Ora vogliamo fornirti ulteriori informazioni utili, presentando più in dettaglio alcuni concetti e cercando di rispondere a domande che possono scaturire dalla lettura del sussidio o dalla compilazione del formulario.

Se intendi compilare le varie parti del formulario qui allegato, ti raccomandiamo di farti consigliare da un medico, pur non essendo richiesto dalla legge. Ti consigliamo di farlo, perché le direttive anticipate e le preferenze sui trattamenti possono essere attuati solo se redatti in una forma corrispondente il più possibile alla situazione che potrebbe presentarsi in seguito. Questo è particolarmente importante se intendi aggiungere disposizioni particolari per specifiche situazioni di malattia nella sezione «Spazio per disposizioni supplementari». In questo caso, la consulenza di una persona esperta può aiutarti a evitare contraddizioni

fra singole disposizioni e a raggiungere la necessaria precisione.

Quale previdenza puoi stabilire?

Come già sai, con il formulario della *Dichiarazione anticipata cristiana* puoi stabilire il più compiutamente possibile in anticipo il trattamento per il tempo nel quale non sarai più in grado di decidere personalmente sulle cure mediche o sul ricovero. Al riguardo il formulario ti offre varie possibilità, che puoi combinare in base alle tue necessità:

– con la procura preventiva puoi designare un fiduciario;

– con le disposizioni per l'assistenza puoi proporre al tribunale tutelare un curatore;

– puoi formulare delle preferenze sui trattamenti e redigere delle direttive anticipate di trattamento.

Con la procura preventiva e le disposizioni per l'assistenza designi una persona che parli e agisca per te; con le direttive anticipate e le preferenze sui trattamenti determini concretamente le cure mediche che vorresti ricevere o escludere.

1. Designazione di una persona di fiducia

Esistono fondamentalmente due possibilità: incaricare una persona di tua fiducia di rappresentarti, quando non sei più in grado di decidere, o come fiduciario mediante la procura preventiva, o come curatore mediante le disposizioni per l'assistenza.

La differenza fra queste due forme consiste da un lato nel fatto che il curatore può essere designato solo attraverso il tribunale tutelare, mentre il fiduciario può agire immediatamente per te quando diventa necessario; dall'altro nel fatto che il curatore è controllato dal tribunale tutelare, mentre il fiduciario non è soggetto al controllo di un tribunale. Comunque anche il fiduciario, in alcune situazioni particolari, non può decidere da solo, ma deve – come il curatore – ottenere l'autorizzazione da parte del tribunale tutelare competente (cf. più in dettaglio 3.1.1).

1. La procura preventiva nelle questioni relative alla salute e al ricovero

Che cos'è una procura preventiva?

Il *Codice civile* tedesco ti permette di designare una persona di tua fiducia che può agire legalmente per te, in caso di incapacità da parte tua di decidere e attendere alle tue faccende. Questa delega si chiama procura preventiva. Essa può essere collegata con delle disposizioni per l'assistenza, con delle preferenze sui trattamenti e delle direttive anticipate di trattamento.

Una procura preventiva nelle questioni relative alla salute deve soddisfare determinate richieste formali: deve essere affidata per iscritto e deve comprendere espressamente l'autorizzazione all'accettazione o al rifiuto di trattamenti medici (accertamenti diagnostici, terapie o interventi).

Lo stesso vale per la procura preventiva nelle questioni relative al ricovero. Anche l'autorizzazione a una

sistemazione che limiti la libertà personale e preveda misure coercitive (ad esempio sbarre al letto, medicinali ecc.) in un ricovero o in altra struttura deve essere data per iscritto e chiaramente espressa.

Ovviamente la procura preventiva qui predisposta soddisfa queste richieste.

Si noti che il formulario della procura preventiva allegato alla *Dichiarazione anticipata cristiana* riguarda esclusivamente le tue future cure mediche e il ricovero. Se, al di là di questo, desideri essere rappresentato anche nelle questioni bancarie, patrimoniali e residenziali presso le istanze preposte devi conferire una delega anche per questi settori. In vari casi essa deve essere autenticata da un notaio. Inoltre, mediante una disposizione relativa alla sepoltura puoi decidere come e dove vuoi essere sepolto e regolare mediante testamento o contratto di eredità le questioni in campo ereditario. Ti preghiamo di informarti altrove riguardo a queste ulteriori disposizioni. Questi aspetti non sono compresi nella presente pubblicazione!

Chi si deve delegare?

Una procura preventiva ha una portata ampia e va data solo a una persona che gode in modo particolare della tua fiducia. La tua scelta dipenderà certamente anche dalla facilità con cui potrai parlare delle tue concezioni con una determinata persona e dalla considerazione del modo in cui essa potrà in seguito gestire al meglio sul piano emotivo la situazione che potrebbe venire a crearsi. Nella scelta della persona di tua fiducia cui conferire la procura preventiva si pensa ovviamente anzitutto ai parenti (coniuge, figli, fratelli e sorelle), ma anche a una persona amica, intima o di lunga data, o a una persona fidata o a un medico di tua fiducia.

Puoi delegare anche più persone in modo che ognuna di loro possa rappresentarti (procura speciale). In questo modo puoi assicurarti la possibilità di contattare un tuo rappresentante praticamente in qualsiasi momento. Ma non devi neppure trascurare il fatto che, in un caso concreto, le persone delegate non concordino fra loro e rendano così più difficile il perseguimento dei tuoi interessi. Perciò è consigliabile delegare più persone solo nel caso in cui puoi essere certo che potranno confrontarsi e concordare fra loro.

Può essere utile designare una persona di riserva, nel caso in cui i fiduciari vengano meno.

Qual è il compito del fiduciario?

Il fiduciario ha il compito di rappresentare e perseguire, nel quadro della procura ricevuta, i tuoi interessi nelle questioni relative alla salute e all'assistenza. Dovresti quindi esporre a questa persona di fiducia le tue convinzioni e i tuoi desideri. A seconda che tu propenda per affidarti al fiduciario *in toto* oppure per affidargli compiti precisi, puoi completare la tua procura con preferenze sui trattamenti o direttive anticipate di trattamento.

In alcune situazioni particolari, il fiduciario non può decidere da solo, ma deve ottenere un'autorizzazione dal tribunale tutelare competente. È il caso del ricovero in una struttura o sezione chiusa o dell'accettazione di altre misure che limitano la libertà, come ad esempio

l'uso di cinture pettorali di sicurezza o sbarre per il letto o di farmaci che alterano lo stato di coscienza.

D'altra parte il tribunale tutelare dev'essere chiamato in causa nel contesto del trattamento medico nel caso in cui medico e fiduciario non concordino sulla volontà del paziente, o nel caso in cui il paziente, a causa del trattamento medico programmato o a causa del rifiuto del fiduciario di acconsentire alla terapia proposta, rischi di morire o subire un danno grave e permanente per la sua salute.

2. Le disposizioni per l'assistenza

Che cosa sono le disposizioni per l'assistenza?

Se tu un giorno, a causa di una malattia psichica o di un impedimento fisico, mentale o psicologico, non fossi più in grado di attendere personalmente del tutto o in parte alle tue faccende e non avessi disposto alcuna procura preventiva, il tribunale tutelare nomina un curatore.

In questo caso delle disposizioni per l'assistenza ti permettono di esprimere i tuoi desideri riguardo alla persona del curatore. Il tribunale tutelare valuta se la persona proposta è adatta. In caso positivo, la persona proposta viene nominata come tuo curatore. In caso contrario il tribunale sceglie un'altra persona adatta, appartenente possibilmente al tuo ambiente personale e familiare.

Le disposizioni per l'assistenza non richiedono alcuna forma particolare. Ma per motivi pratici conviene siano messe per iscritto. Possono essere revocate in qualsiasi momento, e anche la revoca può avvenire in una qualsiasi forma. Basta che sia chiaramente espresso il cambiamento della tua volontà.

Chi indicare come curatore?

Per la scelta del curatore vale fundamentalmente ciò che si è detto per la scelta del fiduciario. Puoi proporre come curatore il fiduciario da te designato, oppure anche una persona diversa. Inoltre puoi citare persone che non vorresti come curatori.

Qual è il compito di un curatore?

Il curatore nominato dal tribunale è il rappresentante giuridico della persona assistita. Il tribunale gli assegna dei compiti precisi. Deve preoccuparsi delle questioni e dei desideri della persona assistita in un modo corrispondente al suo benessere. Nelle disposizioni per l'assistenza puoi comunicare al futuro curatore il modo in cui desideri sia strutturata la tua vita. A seconda che tu propenda per affidarti al curatore *in toto* oppure per affidargli compiti precisi, puoi completare la tua procura con preferenze sui trattamenti o direttive anticipate di trattamento.

In alcune situazioni particolari, il curatore non può decidere da solo, ma deve ottenere un'autorizzazione dal tribunale tutelare competente. È il caso del ricovero in una struttura o sezione chiusa o dell'accettazione di altre misure che limitano la libertà, come ad esempio l'uso di cinture pettorali di sicurezza o sbarre per il letto o di farmaci che alterano lo stato di coscienza.

D'altra parte il tribunale tutelare dev'essere chiamato in causa nel contesto del trattamento medico nel

caso in cui medico e curatore non concordino sulla volontà del paziente, o nel caso in cui il paziente, a causa del trattamento medico programmato o a causa del rifiuto del curatore di acconsentire alla terapia proposta, rischi di morire o subire un danno grave e permanente per la sua salute.

2. Disposizioni per il tuo trattamento medico

Se vuoi regolare concretamente ciò che si deve fare a livello medico in caso di una tua incapacità di decisione, puoi esprimere per iscritto delle preferenze sui trattamenti e/o compilare delle direttive anticipate.

Puoi anche completare la tua procura preventiva e/o disposizioni per l'assistenza con delle preferenze sui trattamenti e/o delle direttive anticipate di trattamento. In questo caso il tuo fiduciario o curatore deve far valere e far rispettare presso i medici e il personale infermieristico le tue direttive anticipate e/o le tue preferenze.

Preferenze sui trattamenti e direttive anticipate si distinguono in base alla misura in cui vuoi lasciare libertà di azione al tuo fiduciario o curatore. Le preferenze sui trattamenti sono dei principi guida che il tuo fiduciario o curatore devono usare per decidere come comportarsi nella situazione concreta. Con le direttive anticipate di trattamento prendi già tu stesso la decisione sul tuo futuro trattamento.

1. Le preferenze sui trattamenti

Che cosa sono le preferenze sui trattamenti?

Puoi esprimere delle preferenze concrete sui trattamenti riguardo alla forma, all'estensione e alla durata, nonché alle circostanze delle tue cure. Queste preferenze sui trattamenti sono dati vincolanti per il tuo fiduciario o curatore, che deve inserirli nel processo di trattamento e su questo fondamento accettare o rifiutare le terapie. Più le tue preferenze sono concrete, più i dati espressi sono vincolanti per il tuo fiduciario o curatore.

Le preferenze sui trattamenti possono essere espresse in qualsiasi forma.

2. Le direttive anticipate di trattamento

Che cosa sono le direttive anticipate di trattamento?

Delle direttive anticipate di trattamento sono una dichiarazione scritta di una persona adulta e in possesso delle sue facoltà mentali per il caso di una futura incapacità di intendere e volere. È una decisione preventiva sull'accettazione o il rifiuto di determinate indagini diagnostiche, cure e interventi che non sono ancora imminenti. Esse vogliono garantire che si rispetti il diritto all'autodeterminazione della persona, anche quando essa non è più in grado di decidere.

Sono legalmente vincolanti?

Le direttive anticipate di trattamento messe per iscritto vincolano il medico a rispettare le indicazioni in essa contenute e ad agire o non agire di conseguenza.

Perciò le indicazioni contenute nelle direttive devono essere sufficientemente concrete; al riguardo, la consultazione di un medico è certamente importante e

può contribuire a raggiungere la necessaria precisione. Delle indicazioni generiche riguardo a un futuro trattamento non sono sufficienti a soddisfare le esigenze richieste, ma devono essere considerate come delle preferenze sui trattamenti.

Se i medici violano le direttive anticipate di trattamento e non tengono conto delle tue volontà, ciò può essere perseguito come lesione corporale. Questo presuppone però che la situazione patologica concretamente descritta nelle direttive anticipate concordi con l'effettiva situazione di vita e di trattamento della persona in questione. In caso di nomina di un fiduciario o curatore, egli è obbligato a esaminare le direttive anticipate, stabilire la volontà del paziente riguardo al trattamento e farla rispettare.

3. Validità delle preferenze e delle direttive anticipate di trattamento

Le preferenze e le direttive anticipate di trattamento valgono finché tu non le revochi o le modifichi. La revoca può avvenire in qualsiasi forma. Può bastare anche un semplice gesto. Occorre comunque che il cambiamento della tua volontà sia espresso in modo sufficientemente chiaro.

Non esiste alcuna norma giuridica sulla necessità di rinnovare le preferenze e le direttive anticipate di trattamento a scadenze regolari. Tuttavia per ragioni pratiche ti consigliamo di confermare, o di rinnovare mediante l'apposizione di una nuova firma, le tue disposizioni ogni due o tre anni. In questo modo, da una parte puoi valutare con scadenze regolari se le decisioni prese corrispondono ancora alla tua visione, e dall'altra confermare a coloro che devono fare rispettare la tua volontà che le tue decisioni valgono ancora.

4. «Spazio per disposizioni supplementari»

Nel formulario della *Dichiarazione anticipata cristiana* trovi, nella parte B I.4, uno «Spazio per disposizioni supplementari». Lì hai la possibilità di formulare altri desideri.

L'intenzione di usare lo «Spazio per disposizioni supplementari» può dipendere da varie ragioni. Un formulario può sempre indicare solo situazioni tipiche e deve quindi lasciare spazio per precisazioni individuali. Puoi, ad esempio, aggiungere una disposizione

- se soffri di una malattia particolare e hai di conseguenza determinate preferenze sui trattamenti;
- se vuoi accettare determinate forme di trattamento solo per un tempo limitato;
- se vuoi estendere le tue preferenze sui trattamenti e le tue direttive anticipate a situazioni diverse da quelle contenute nel formulario.

Questi ampliamenti possono essere redatti anche in un foglio a parte e poi corredati di luogo, data e firma. Non dimenticare che le disposizioni supplementari devono essere espresse nel modo più concreto possibile per poter essere tradotte in pratica. Come ha fatto anche l'Ordine dei medici a livello federale, in questi casi ti consigliamo di coinvolgere un medico di tua fiducia e – possibilmente – di formulare insieme a lui le

tue disposizioni supplementari, per evitare contraddizioni fra le singole formulazioni e raggiungere la necessaria precisione.

Lo «Spazio per le disposizioni supplementari» è particolarmente importante per la questione del cosiddetto coma vigile. Il paziente in coma vigile è una persona, la cui costituzione fisico-psichico-mentale è compromessa in grado più o meno elevato da un grave danno al cervello. Il cosiddetto «stato vegetativo», che viene attribuito ai pazienti in coma vigile, non può essere considerato in linea di principio come stabile e immutabile. I pazienti in coma vigile possono conservare la capacità percettiva e una comunicazione non verbale; non si può certamente escludere un risveglio da questo stato, anche se, a seconda della causa, del decorso e della durata, esso è improbabile. I pazienti in coma vigile continuano ad aver bisogno del contatto e del coinvolgimento nelle relazioni fra le persone, ad esempio, attraverso le cure corporali. Questo vale anche nel caso in cui il «coma vigile» si dimostri sempre più irreversibile nel suo decorso.

Esistono, anche fra i cristiani, due esperienze molto diverse di relazione con i pazienti in coma vigile.

a. Da una parte vi sono esempi sorprendenti di parenti e/o amici che accompagnano e curano per molti anni una persona che si trova nel cosiddetto stato di coma vigile. A partire da una tale esperienza, le persone possono provare un vivo interesse ad affermare con forza, nello «Spazio per le disposizioni supplementari», che nel caso del cosiddetto coma vigile dal punto di vista del trattamento vale esattamente ciò che vale per ogni altro paziente. Per i pazienti in coma vigile, solo quando si verifica una situazione in cui la morte sopraggiungerà in un tempo prevedibile o interviene una seconda malattia acuta è giustificato un cambiamento dello scopo della terapia, rimpiazzando la terapia finalizzata al prolungamento e alla conservazione della vita con una terapia mirante al lenimento del dolore (medicina palliativa) e alla cura generale. In questo caso non si tratta di una provocazione attiva della morte, ma di un'accettazione della morte, nel senso che non si può più opporre nulla alla morte e si rinuncia all'uso di «mezzi straordinari». Naturalmente bisogna mantenere una cura di base. Nel caso in cui tu voglia disporre riguardo a questo ti offriamo qui un canovaccio di testo che puoi riprendere in «Spazio per disposizioni supplementari»:

«Le disposizioni indicate sotto 1. devono valere in misura corrispondente, al di là delle situazioni lì indicate, anche nel caso in cui, in seguito a un danno cerebrale, la mia capacità d'intendere e decidere, a giudizio di due medici esperti, secondo ogni probabilità, è irreversibilmente venuta meno e sopraggiunge una seconda malattia acuta, che potrebbe provocare la mia morte. Ciò vale per un danno cerebrale sia diretto, ad esempio in seguito a incidente, colpo apoplettico o patologia infiammatoria, sia indiretto, ad esempio in seguito a rianimazione, shock o insufficienza polmonare».

b. Dall'altra parte c'è l'esperienza di coloro che,

coinvolti nell'accompagnamento di pazienti in coma vigile per uno o anche molti anni, si chiedono se non sia assolutamente compatibile con la fede cristiana il fatto di far spazio alla morte mediante una limitazione delle cure mediche e/o la sospensione dell'alimentazione artificiale, pur continuando a soddisfare le sensazioni della fame e della sete. Nel caso in cui tu voglia disporre anche riguardo a questo, ti offriamo qui un canovaccio di testo che puoi riprendere in «Spazio per disposizioni supplementari»:

«Le disposizioni indicate sotto 1. devono valere in misura corrispondente, al di là delle situazioni lì indicate, anche nel caso in cui, in seguito a un danno cerebrale, la mia capacità d'intendere e decidere, a giudizio di due medici esperti, secondo ogni probabilità è irreversibilmente venuta meno e questo stato dura da... (ad esempio, un anno) o sopraggiunge una seconda malattia acuta, che potrebbe provocare la mia morte. Ciò vale per un danno cerebrale sia diretto, ad esempio in seguito a incidente, colpo apoplettico o patologia infiammatoria, sia indiretto, ad esempio in seguito a rianimazione, shock o insufficienza polmonare».

La Chiesa cattolica osserva che, dal suo punto di vista, è strettamente e urgentemente raccomandabile la prima alternativa.

3. Firme sotto il formulario della Dichiarazione anticipata cristiana

Ti raccomandiamo di firmare la *Dichiarazione anticipata cristiana* in tutte le parti che hai compilato. Per la procura preventiva e le direttive anticipate di trattamento è richiesto dalla legge, mentre per le disposizioni per l'assistenza e le preferenze sui trattamenti è consigliabile per ragioni pratiche.

Inoltre ti consigliamo di chiedere anche alle persone di tua fiducia di confermare con la loro firma di essere pronte ad agire come fiduciario o come curatore.

Se intendi redigere delle preferenze sui trattamenti o delle direttive anticipate, e soprattutto se vuoi approfittare dello «Spazio per disposizioni supplementari», dovresti discuterne il contenuto con un medico di tua fiducia e poi farlo da lui confermare con la firma.

4. Che cosa è ancora utile sapere?

1. Come ti preoccupi di far conoscere i tuoi desideri?

Annota sulla scheda informativa sul retro del tuo formulario personale dove si trovano i formulari della *Dichiarazione anticipata cristiana* da te compilati e sottoscritti, in modo che possano essere trovati imme-

diatamente. Togli la scheda informativa dal retro del tuo formulario personale e uniscila alla tua carta d'identità. La scheda informativa rinvia alla tua *Dichiarazione anticipata cristiana* ed eventualmente al tuo fiduciario o curatore. Queste persone e il medico curante si metteranno in contatto e si consiglieranno – in base alle tue disposizioni – sulle misure da prendere.

In occasione di un ricovero ospedaliero si consiglia, all'inizio del trattamento, di attirare l'attenzione sulla *Dichiarazione anticipata cristiana*.

Nel caso in cui tu abbia designato un fiduciario quest'ultimo dovrebbe ricevere il secondo esemplare del formulario della *Dichiarazione anticipata cristiana*. Compila questo secondo esemplare con i dati presenti nel formulario e firmalo. Diversamente da una copia, anche questo secondo esemplare è, come il primo, una delega originale. Nel caso in cui dovessi cambiare la tua decisione o designare un'altra persona come fiduciario o curatore, fatti restituire tutti gli esemplari e distruggili.

Inoltre, puoi dare eventualmente delle copie del formulario della *Dichiarazione anticipata cristiana* a parenti (nome, indirizzo), a un medico di tua fiducia o al tribunale tutelare.

Puoi fare registrare, a pagamento, la procura preventiva o le disposizioni per l'assistenza presso l'apposito Registro centrale della Camera notarile federale (Bundesnotarkammer, Zentrales Vorsorgeregister, Postfach 080151, 10001 Berlin; www.vorsorgeregister.de). Puoi farlo anche se hai combinato la tua procura preventiva e/o disposizioni per l'assistenza con delle direttive anticipate o delle preferenze sui trattamenti. In questo modo assicuri la conoscenza delle tue dichiarazioni da parte del tribunale tutelare.

Se nel formulario hai compilato le disposizioni per l'assistenza puoi depositarle in vari *Land* della Federazione presso il tribunale tutelare. In altri *Land* i tribunali sono liberi di custodire o meno le disposizioni per l'assistenza. Puoi ottenere la relativa informazione presso il tuo tribunale competente.

2. E nel caso di precedenti disposizioni del malato cristiano?

Nel caso in cui tu avessi già compilato il formulario della prima (1999) o della seconda edizione (2003) delle *Disposizioni del malato cristiano*, ti consigliamo di sostituirlo con il formulario della *Dichiarazione anticipata cristiana*. Infatti le edizioni del 1999 e 2003 non corrispondono più alle nuove norme legislative in materia di dichiarazioni anticipate. I vecchi formulari devono certamente essere ancora tenuti presenti da medici, fiduciari e curatori come espressione dei tuoi desideri, ma in una situazione grave non hanno più la necessaria copertura giuridica.

3. È obbligatorio redigere una dichiarazione anticipata?

La nuova legge afferma espressamente che non esiste alcun dovere di redigere una dichiarazione anticipata.

Anche le ammissioni in un ospedale o in una casa di cura non possono essere condizionate dall'esistenza o meno di una dichiarazione di volontà.

Anche la decisione consapevole di rinunciare a una dichiarazione e di fidarsi dell'azione dei medici è una decisione eticamente responsabile e un'espressione della propria autodeterminazione. Puoi continuare a confidare nel fatto che i medici, in base alle tue condizioni di salute, agiranno nel modo migliore, in scienza e coscienza.

4. Che relazione c'è con una dichiarazione di donazione degli organi?

Una situazione particolare, nel quadro delle preferenze sui trattamenti e delle direttive anticipate, è rappresentata dalla contemporanea disposizione a favore della donazione di organi o di tessuti. Gli organi possono essere donati solo dopo la constatazione della morte cerebrale e con la conservazione della circolazione del sangue. Perciò il prelievo di organi è possibile solo conservando i trattamenti di medicina intensiva. Questo può contrastare con le preferenze sui trattamenti e le direttive anticipate.

Perciò abbiamo introdotto una disposizione particolare nella parte del formulario relativa a «preferenze sui trattamenti e direttive anticipate», nel caso in cui tu decida, o abbia già deciso, a favore di una donazione di organi. Essa tiene conto di questa situazione e permette un breve trattamento di medicina intensiva per il prelievo degli organi.

Dal 1997 esiste in Germania una legge sui trapianti e dal 2007 una legge sui tessuti, che regolano le procedure e responsabilità essenziali, nonché la questione del consenso. Senza un consenso esplicito non si possono prelevare né organi né tessuti.

Se decidi per la donazione di organi e di tessuti dopo la tua morte, ti consigliamo di compilare a parte l'apposito modulo per la donazione degli organi e di portarlo con te fra i tuoi documenti personali. Puoi ottenere il modulo e le relative informazioni presso i ministeri sociali dei *Land*, nelle farmacie, negli uffici municipali e comunali e negli ambulatori medici.

Puoi comunicare la tua decisione pro o contro un trapianto di organi anche alla persona di tua fiducia.

Le Chiese cristiane non riconoscono alcun dovere morale in materia di donazione di organi e tessuti, ma al tempo stesso la considerano una possibilità di praticare l'amore del prossimo al di là della morte; esse sostengono anche un'accurata valutazione del trapianto di organi nei singoli casi (più in dettaglio, in *Gott ist ein Freund des Lebens*, Gütersloh/Trier 1989, 102-105; *Organtransplantationen*, Bonn/Hannover 1990).

5. Che cosa succede in situazioni di necessità e urgenza?

In situazioni di necessità e urgenza, in cui non si conosce la volontà del paziente e non c'è tempo per in-

formarsi sulle condizioni individuali, si deve applicare il trattamento medicalmente indicato. In una prognosi incerta, è indicata anzitutto la terapia che mira alla conservazione della vita. In questo caso il medico può partire dall'idea che il paziente acconsentirebbe ai trattamenti medicalmente indicati.

Nell'ulteriore decorso della malattia, il medico deve informarsi sull'esistenza di una *Dichiarazione anticipata* e consultarsi per la continuazione delle cure con il fiduciario o il curatore.

Le decisioni prese nel quadro di una situazione di necessità e urgenza devono essere regolarmente valutate per stabilire se continuano a essere medicalmente indicate e conformi alla volontà espressa dal paziente.

6. Che cosa comprendono trattamento e cura alla fine della vita?

Quando in ospedale i malati si avvicinano alla morte, spesso ci si chiede: quale scopo deve perseguire l'ulteriore trattamento del paziente? Si devono adottare trattamenti finalizzati alla conservazione e al prolungamento della vita o solo quelli che rinunciano a un ulteriore prolungamento della vita e mirano esclusivamente a lenire le sofferenze (scopo palliativo)? L'obiettivo della terapia palliativa deriva dalla cosiddetta «medicina palliativa» (dal latino *pallium*, mantello = avvolgere nel mantello, proteggere), che a partire dalla diagnosi mira a un generale miglioramento della qualità della vita, in particolare a una efficace terapia del dolore e del lenimento di altri sintomi. Il trattamento può essere praticato sia in forma ambulatoriale sia in ospedale, in una specifica sezione di terapia palliativa. Il trattamento della medicina palliativa cerca di lenire il più possibile i disturbi delle persone gravemente malate nell'ultima fase della loro vita e contribuire così al miglioramento della qualità della loro vita. Inoltre, nella medicina palliativa c'è in primo piano un coinvolgimento intensivo degli aspetti psicologici, sociali e spirituali da parte dei malati e dei loro parenti. Perciò è utile informarsi tempestivamente, in seguito a una diagnosi di grave malattia, sulle possibilità della medicina palliativa e dell'accompagnamento; per esempio attraverso il «Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin in Deutschland» (www.wegweiser-hospiz-und-palliativmedizin.de).

Anche le persone impegnate nel movimento degli *hospice* sono disponibili ad accompagnare i malati gravi e morenti con i loro parenti in modo tale da tener debitamente conto – accanto alle cure mediche – anche di altri bisogni fisici, psicologici, sociali, emotivi e spirituali. L'aiuto può essere offerto a domicilio, in *day hospice* o con il ricovero in strutture apposite. Vi sono dei volontari che si occupano dei morenti e dei loro parenti nel loro ambiente familiare, lottano contro il pericolo dell'isolamento sociale e sollevano in parte i parenti e gli amici dal gravoso compito della cura. Gli *hospice* sono importanti nei casi in cui le persone gravemente malate o morenti non possono essere più curate nel loro ambiente familiare, ma d'altra

parte non necessitano di un trattamento ospedaliero, ad esempio in un'unità di medicina palliativa. Puoi ricevere ulteriori informazioni presso le Caritas diocesane (www.caritas.de), le opere diaconali delle Chiese regionali (www.diakonien.de) o l'associazione tedesca degli *hospice* e della medicina palliativa (www.hospiz.net).

7. Quando e come sono richieste alimentazione e idratazione artificiali?

Anche se disponi di non desiderare nel processo della morte alcun trattamento di prolungamento della vita, viene mantenuta una cosiddetta «cura basilare», comprendente anche il soddisfacimento della sensazione di fame e di sete per via naturale.

L'alimentazione artificiale mediante una sonda gastrica attraverso la bocca, il naso o la parete addominale (con una cosiddetta sonda PEG) o l'introduzione di liquidi per via intravenosa sono considerate *dalla legge e dalla scienza e pratica medica* trattamenti terapeutici, a cui i pazienti devono dare il consenso. Nonostante le possibilità giuridiche, rifiutare trattamenti di prolungamento della vita, come ad esempio l'introduzione di cibi e liquidi, resta eticamente a disposizione nella misura in cui si dimostrano come medicalmente indicati ed efficaci, per conservare la vita o recuperare la salute. Le decisioni concrete sull'applicazione o non applicazione di determinati trattamenti devono essere prese esaminandole e valutandole nella prospettiva dell'obiettivo, cioè di un morire degno della persona. Una dichiarazione anticipata non può quindi significativamente riferirsi a decisioni isolate sull'applicazione o non applicazione di determinati trattamenti, ma soltanto al collegamento fra trattamenti e obiettivi.

Informati presso un medico di tua fiducia o presso una persona operante in ambito sanitario e discuti questa problematica con i tuoi parenti. Puoi esprimere i tuoi desideri, anche riguardo alle limitazioni temporali, nel formulario, nella sezione «Spazio per disposizioni supplementari».

8. Esiste un diritto all'assistenza pastorale?

In Germania la Legge fondamentale garantisce ai malati degenti negli ospedali pubblici il diritto alla cura pastorale. Il paziente può chiedere l'assistenza di un pastore spesso formato in modo particolare per assolvere questo compito. Quest'assistenza comprende conversazioni, preghiera, consolazione e l'offerta della vicinanza di Dio nella cena del Signore o nei sacramenti della confessione, eucaristia e unzione dei malati. Le esperienze dimostrano che per molti malati l'assistenza pastorale è di grande aiuto per affrontare meglio la loro difficile situazione. Perciò le Chiese raccomandano di utilizzare quest'offerta.