

Redigere il testamento biologico

Chi si ammala di Alzheimer non è più in grado, a un certo stadio della malattia, di esprimere le proprie volontà, in particolare riguardo a un trattamento medico, alle cure e all'accompagnamento proposti. Tuttavia, redigendo in tempo il testamento biologico, i malati di Alzheimer si assicurano il rispetto della loro volontà anche qualora non riuscissero più a manifestarla chiaramente evitando decisioni difficili ai propri cari.

/ Aspetti teorici

Molti di noi desiderano decidere autonomamente le terapie mediche cui sottoporsi. Nel caso dell'Alzheimer sappiamo che, in uno stadio avanzato, la persona che ne è affetta perderà la capacità di discernimento e non sarà più in grado di esprimere la sua volontà. È dunque quanto mai importante anticipare le ripercussioni concrete della malattia e formulare i propri desideri in materia di terapie e cure mediche.

Il testamento biologico è utile anche ai medici e ai curanti poiché consente loro di conoscere la volontà, almeno presunta, del paziente e di agire in funzione di essa, sollevando i familiari da decisioni difficili. Esso rende infine possibile il rispetto della volontà e del diritto all'autodeterminazione della persona malata, anche se non è più capace di discernimento. In alternativa o in aggiunta al testamento biologico è possibile designare un rappresentante terapeutico, che sarà legittimato a pronunciarsi sulle scelte e a decidere in vece del malato.

L'importanza del testamento biologico

Il testamento biologico deve essere redatto in piena libertà, senza pressioni né obblighi dall'esterno. Per la

stesura è bene prendersi tutto il tempo necessario. Vi consigliamo di parlarne con i vostri cari, in modo da condividere con loro le vostre volontà. Vi raccomandiamo anche di discuterne con il vostro medico o altri professionisti sanitari che potranno illustrarvi gli aspetti da affrontare, spiegarvi le opzioni terapeutiche e di accompagnamento che si presenteranno nel corso della malattia e permettervi così di compiere scelte informate. Inoltre, il medico può certificare la capacità di intendere e di volere del paziente nel momento in cui è stato redatto il testamento biologico. Una conferma di questo tipo può essere importante in seguito, se il testamento biologico fosse messo in discussione, ma non è una condizione indispensabile per la sua validità.

Come redigere il testamento biologico?

Le possibilità sono due. Una è quella di servirsi di moduli già predisposti, come quelli proposti da diverse organizzazioni, alcune delle quali offrono anche una consulenza personalizzata in materia. Questi moduli affrontano in modo più o meno dettagliato gli scenari futuri, ma non sono specificamente previsti per le persone affette da una forma di demenza.

La seconda possibilità consiste nel redigere un testamento biologico personale. Per il contenuto non esi-

stono praticamente limiti, purché i desideri espressi dal paziente non violino le leggi svizzere (come in caso di richiesta di eutanasia attiva). Potete semplicemente descrivere la vostra scala di valori, che darà indicazioni sulla vostra idea di «qualità di vita» e di un fine vita «dignitoso». Una scala di valori personali è utile anche per i familiari e il team di cura, poiché permette di prendere una decisione fondandosi sulla concezione di vita, sui valori, sulle paure, sulle aspettative del paziente, ecc. Il testamento biologico può definire pure le misure cui il malato dà il proprio consenso (per es. alimentazione artificiale tramite sonda, terapia del dolore, ecc.) e quelle che rifiuta in una situazione precisa. Deve esprimere la volontà della persona interessata con la massima chiarezza possibile affinché vi si possa fare riferimento per prendere la decisione giusta in una data situazione e si evitino problemi di interpretazione per il rappresentante terapeutico o il personale sanitario. Nel caso dell'Alzheimer o di una malattia affine, è particolarmente importante chiarire gli obiettivi terapeutici generali (prolungare la vita / garantire il sollievo del malato).

Testamento biologico e mandato precauzionale:

se, oltre al testamento biologico, viene redatto un mandato precauzionale (vedere la scheda informativa «Mandato precauzionale»), è consigliabile definire gli aspetti medici nel testamento biologico e regolare tutte le altre questioni (gestione patrimoniale, rappresentanza verso terzi) nel mandato precauzionale stesso. Per evitare problemi di coordinamento tra i due documenti, nel mandato precauzionale dovrà essere indicato che un testamento biologico è stato redatto separatamente ed è prioritario.

Custodia e comunicazione del testamento biologico

Per assicurarsi che il rappresentante terapeutico, il medico, il personale curante o altre persone coinvolte possano accedere al testamento biologico al momento opportuno, è molto importante comunicarne l'esistenza e il luogo in cui è custodito a tutte queste persone e darne una copia al rappresentante terapeutico e al medico curante o ad altre persone di riferimento.

Validità del testamento biologico

A prescindere dal fatto che il vostro testamento biologico sia stato redatto con un modulo prestampato o liberamente, per essere valido deve essere formulato per iscritto (non necessariamente a mano), datato e firmato. Non ha limiti di validità, ma dovrebbe corrispondere il più possibile all'attuale volontà di chi lo ha stilato, quindi è opportuno verificarlo e, se necessario, adattarlo ogni due anni indicando la nuova data. In caso di modifica del documento, è importante apporre la nuova data perché è la versione più recente che fa fede. Se il malato non è più in grado di esprimersi, il personale curante si baserà sul suo testamento biologico e/o consulterà il suo rappresentante terapeutico se ne è stato designato uno. In assenza del testamento biologico o del rappresentante terapeutico, saranno consultati i familiari nell'ordine di priorità stabilito dal diritto di protezione dell'adulto.

In assenza del testamento biologico

In alcuni casi la diagnosi è formulata quando la malattia si trova già in uno stadio avanzato e la capacità di discernimento è sensibilmente compromessa, di conseguenza il malato non è più in grado di redigere il suo testamento biologico. Per questo motivo qualcuno vi rinuncia di proposito. Quando sarà necessario prendere decisioni che lo riguardano, il medico e il team di cura dovranno trovare, insieme ai familiari, le soluzioni che meglio corrispondono alla volontà presunta della persona incapace di intendere e di volere. Si tratterà quindi non di decidere, ma di ricostruire la sua volontà presunta. Inoltre, per quanto giuridicamente parlando possa essere incapace di discernimento, il paziente riesce forse ancora a esprimere la propria volontà, seppure in forma non verbale.

Limiti del testamento biologico

Il testamento biologico consente di far rispettare la propria volontà anche quando non si è più in grado di esprimerla, ma la sua attuazione concreta non è sempre facile. Infatti, le persone che si trovano in uno stadio avanzato della malattia manifestano mutamenti del comportamento che possono sembrare in contraddizione con le decisioni prese in passato.

Ecco due esempi di situazioni che i familiari e il personale sanitario possono trovarsi ad affrontare.

Situazione n. 1: nel suo testamento biologico il vostro familiare ha indicato che desidera essere alimentato, se necessario anche mediante una sonda, se non riuscirà più a farlo personalmente. Con l'avanzare della malattia ha perso la sua capacità di discernimento e di esprimere a voce il proprio parere. Quando arriva il momento, rifiuta di essere alimentato o si strappa continuamente la sonda. Il suo comportamento sembra dunque contraddire la volontà formulata nel testamento biologico.

Situazione n. 2: nel testamento biologico il vostro familiare ha dichiarato che devono essere attuati tutti gli interventi possibili per alleviare la sua difficoltà respiratoria e che non devono essere intraprese nei suoi confronti misure di prolungamento della vita. Attualmente rifiuta la maschera per l'ossigeno che gli assicura un sollievo respiratorio e fisico. Il suo comportamento sembra dunque contraddire la volontà formulata nel testamento biologico. Il medico si rivolge ai familiari per discutere il da farsi. È necessario intubare il paziente per alleviare le sue difficoltà respiratorie, come attestato dal suo testamento biologico, oppure occorre lasciare che la natura faccia il suo corso senza allungargli la vita?

In simili situazioni sarà organizzato un incontro multidisciplinare tra il team di cura, il rappresentante terapeutico (se designato) e/o la famiglia per ricostruire la volontà presunta del paziente e scegliere l'opzione che, nella situazione attuale, appare più corrispondente. Sarà dunque presa una decisione in accordo con la volontà espressa o presunta del paziente, l'opinione delle persone che lo conoscono bene e i benefici sperati dalle misure terapeutiche.

Buono a sapersi: «demenza» ha spesso un'accezione negativa nel linguaggio colloquiale e viene erroneamente collegata alla pazzia. Il termine è tuttavia utilizzato dall'OMS nel suo sistema di classificazione delle malattie a scopo diagnostico e raggruppa diverse malattie cerebrali che si manifestano con sintomi simili (tra cui perdita della memoria e dell'orientamento). La malattia di Alzheimer è la forma di demenza più comune. Altre forme sono, per esempio, la demenza vascolare, la demenza frontotemporale e la demenza a corpi di Lewy. Come sinonimo di demenza viene utilizzata anche l'espressione «disturbi neurocognitivi».

Consulenza tecnica

Prof. Dr. med. Sophie Pautex,
reparto di riabilitazione e geriatria,
servizio di medicina palliativa, HUG

Prof. Dr. psych. Francesca Bosisio,
professore ordinario, centro di competenze Management e
sistema sanitario, Haute école de gestion, HEIG-VD

Questo foglio informativo è disponibile
anche in tedesco e francese.

**La vostra donazione per una migliore
qualità di vita anche in caso di demenza.**

IBAN CH33 0900 0000 1000 6940 8

Alzheimer Svizzera • Gurtengasse 3 • 3011 Berna
Segreteria: 058 058 80 20 • info@alz.ch • alz.ch



IB 163 I 33



Bisogno di ascolto e di consigli?

Per una consulenza personale ad hoc potete contattarci al numero
058 058 80 00 da lunedì a venerdì dalle **8 alle 12** e dalle **13.30 alle 17**
oppure all'indirizzo info@alz.ch.

Le 21 sezioni cantonali di Alzheimer Svizzera rimangono
a disposizione anche nella vostra regione. Informatevi su alz.ch.

Colofone

Edizione e redazione:
© Alzheimer Svizzera 2022

Testamento biologico in caso di Alzheimer o di un'altra forma di demenza

I modelli di testo riportati di seguito sono esempi non esaustivi che possono essere adattati alla propria situazione specifica e alle proprie esigenze. Vi raccomandiamo di chiedere consiglio al vostro medico o ad altri professionisti della salute, che potranno indicarvi le opzioni terapeutiche eventualmente sconsigliate in determinati casi.

La maggior parte dei testamenti biologici si divide in due parti: la prima consente di nominare un rappresentante terapeutico, la seconda documenta le terapie che si desidera o meno ricevere quando non si è più capaci di intendere o di volere.

/ 1. Il rappresentante terapeutico

Se un giorno sarete incapaci di intendere e di volere, il rappresentante terapeutico che avete designato potrà fare presenti le vostre scelte o decidere sulla base della vostra volontà presunta. Di seguito è riportato un esempio di testo che potete riprendere e modificare come preferite.

Nel caso in cui non sia più in grado di decidere autonomamente i trattamenti / le cure o di comunicare la mia volontà al riguardo, io sottoscritto(a)

.....
.....
[cognome, nome, data di nascita, indirizzo,]

> nomino

.....
.....
[cognome, nome, data di nascita, indirizzo, numero di telefono, e-mail]

perché prenda in mia vece tutte le decisioni che riguardano i trattamenti medici / le cure. Esonero i medici e il personale curante dall'obbligo del segreto professionale nei confronti della persona da me designata.

> Prima di ogni decisione (importante), la persona designata è tenuta a mettersi in contatto con

.....
.....
[cognome[i], nome[i], data di nascita, indirizzo, numero di telefono, e-mail]

La decisione in questione deve essere presa di comune accordo.

- › In caso di impedimento della persona designata, nomino in sua vece

.....
.....

[cognome, nome, data di nascita, indirizzo, numero di telefono, e-mail]

[Luogo, data]

[Firma]

/ 2. Testamento biologico

Il testamento biologico comunica le vostre volontà in caso di incapacità di discernimento. Consente al vostro rappresentante terapeutico, ai medici e al personale sanitario di prestare le cure che desiderate ricevere. Potete ispirarvi agli esempi di testo riportati di seguito, che possono essere ripresi alla lettera, se del caso, completati o adattati in funzione delle vostre esigenze personali.

Nel pieno possesso delle mie facoltà e dopo attenta riflessione, io sottoscritto(a)

.....
.....

[cognome, nome, data di nascita, indirizzo]

prendo, con il presente, decisioni da attuare nel caso in cui, a seguito di una malattia o di un incidente, non fossi più capace di esprimere la mia volontà e di decidere autonomamente le terapie mediche / le cure che mi saranno somministrate:

- › Il mio atteggiamento e i miei valori nei confronti della vita, della malattia e della morte:

.....
.....
.....
.....
.....
.....

- › Con il presente testamento biologico esprimo la mia volontà che le terapie mediche che mi saranno somministrate servano prima di tutto ad alleviare i dolori e la sofferenza fisica e morale. Per me non è prioritario prolungare la vita a qualunque costo. Sono pronto(a) ad accettare che la rinuncia a determinate cure mediche possa accorciarmi la vita.

Sono d'accordo Non sono d'accordo

Cure mediche

- › Desidero che si rinunci a qualunque intervento invasivo (per es. operazione, intubazione) e a qualunque terapia se i medici ritengono che tali misure non consentono di alleviare nettamente la mia sofferenza.

Sono d'accordo Non sono d'accordo

- › In caso di forti dolori, accetto una terapia del dolore anche se può ridurre il mio stato di coscienza o accorciarmi la vita.

Sono d'accordo Non sono d'accordo

- › Se non fossi più in grado di ingerire cibi o liquidi, acconsento a un'alimentazione artificiale temporanea (per es. tramite nutrizione parenterale o enterale), per esempio al fine di mantenere la qualità di vita.

Sono d'accordo Non sono d'accordo

- › Se non fossi più in grado di ingerire cibi o liquidi, rifiuto un'alimentazione artificiale prolungata (per es. tramite nutrizione parenterale o enterale).

Sono d'accordo Non sono d'accordo

- › Se mi ammalo di Alzheimer o di un'altra forma di demenza e il mio comportamento è interpretato come una volontà di vivere, mentre nel mio testamento biologico ho espresso il rifiuto di ricevere misure di prolungamento della vita, desidero che:

il/la mio/mia rappresentante terapeutico(a) possa chiedere di modificare le misure indicate nel presente testamento biologico.

il mio testamento biologico sia osservato.

- › Se mi ammalo di Alzheimer o di un'altra forma di demenza e il mio comportamento è interpretato come una volontà di morire, mentre nel mio testamento biologico ho espresso la volontà di ricevere misure di prolungamento della vita, desidero che:

il/la mio/mia rappresentante terapeutico(a) possa decidere diversamente, tenendo conto delle circostanze.

il mio testamento biologico o le misure formulate nel presente documento siano rispettate.

Partecipazione a progetti di ricerca:

> Accosento a partecipare a progetti di ricerca medica sull'Alzheimer.

Sono d'accordo Non sono d'accordo

Desideri in merito all'accompagnamento di fine vita (per es. accompagnamento religioso o spirituale)

> I miei desideri:

.....
.....
.....
.....

> Dopo il mio decesso, accosento che sul mio corpo sia eseguita un'autopsia facoltativa

sì no

> Dopo il mio decesso, accosento a un espianto dei miei organi:

- per una donazione di organi: sì no
- a fini di ricerca medica: sì no

Indicazioni supplementari

Se lo desiderate, potete indicare nel vostro testamento biologico altri aspetti per voi importanti, come le vostre volontà in merito al funerale (inumazione o cremazione, tipo di bara, tipo di urna funeraria, pietra tombale, ecc.). Tuttavia, contrariamente ai punti summenzionati, la loro osservanza non è legalmente vincolante.

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

[Luogo, data]

[Firma]