

Premunirsi in modo consapevole. **Con il testamento biologico.**

Decidete quali misure
mediche volete autorizzare
in situazioni di emergenza,
anche in caso di demenza.

Il testamento biologico protegge la propria volontà

Ognuno di noi può trovarsi in situazioni in cui altri sono chiamati a decidere in nostra vece, per esempio in caso di un incidente automobilistico, un ictus o una malattia. Che cosa conta nella vita? Quali trattamenti ci aspettiamo di fronte a un grave problema di salute? Come vogliamo essere accompagnati alla fine della vita?

Il testamento biologico serve a specificare quali misure mediche vanno autorizzate e quali rifiutate. Inoltre consente di comunicare le proprie volontà in merito alle cure e all'assistenza.

Per le persone affette da demenza può arrivare il momento in cui non sono più in grado di decidere autonomamente. Il testamento biologico fa stato in caso di incapacità di discernimento.

Consente di rispettare la volontà del paziente anche se non può più esprimerla. D'altro canto solleva i familiari dal peso di prendere decisioni difficili e fornire indicazioni all'équipe medica, per esempio nelle situazioni di emergenza o di fronte a misure di prolungamento della vita. Il testamento biologico è legalmente vincolante.

Cinque buoni motivi per redigere un testamento biologico



Assicurarsi che la proprio volontà è nota e viene rispettata.



Stabilire quali misure mediche autorizzare e quali rifiutare.



Sollevare i propri familiari dal peso di decisioni difficili.



Evitare che siano altri a decidere per noi, senza conoscere le nostre volontà.



Il testamento biologico può essere modificato in qualsiasi momento, fino a quando si è capaci di intendere e di volere.

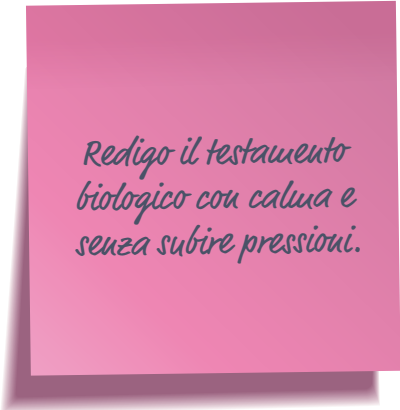
La legge stabilisce una serie di persone che possono decidere per chi non è più capace di discernimento e non ha redatto un testamento biologico (v. pag. 5). I seguenti esempi mostrano il motivo per cui la mancanza di un testamento biologico può creare problemi.

- › Valentino Segri, di 34 anni, è rimasto vittima di un grave incidente automobilistico ed è in coma da due mesi. In mancanza di un testamento biologico, si fa ricorso a tutte le misure di mantenimento della vita, ma i suoi genitori sono logorati dal dubbio perché non sanno se questa sia davvero la sua volontà.
- › Gian Mucardo è un malato di demenza in stadio avanzato ed è seguito a domicilio da Spitex. Dopo aver aspirato cibo nei polmoni, viene trasportato in ospedale privo di conoscenza e non si riprende più. La sua compagna e i suoi figli non sono d'accordo sul da farsi.

- › Anna Maria Ghezzi ha 86 anni, ha una forma grave di demenza e vive in una casa di cura. In seguito a una caduta si rompe il collo del femore. In mancanza di un testamento biologico viene ricoverata in ospedale, nonostante si trovasse bene nella casa di cura e si stesse preparando alla morte.

Un testamento biologico fa chiarezza e tutela le propria volontà. Anche in merito ai trattamenti e alle cure che intendiamo autorizzare nell'ultima fase della vita.

Non rimandate a lungo la stesura di un testamento biologico. Redigetelo al più presto, possibilmente con l'aiuto di un professionista.



Redigo il testamento biologico con calma e senza subire pressioni.

Decidere oggi per il domani



«Lavoro in un gruppo residenziale per persone affette da demenza all'interno di una casa di cura.

Se gli ospiti hanno un testamento biologico, la mia vita in qualità di curante e quella dei loro cari è sgravata di un peso enorme, perché sono certa di rispettare la loro volontà in caso di emergenza o di infortunio.»

Manuela K.

«Non appena mi è stata diagnosticata la demenza, ho redatto il testamento biologico. Voglio evitare ai miei familiari di dover decidere sul mio trattamento medico in futuro.»

Basil P.



«Con il senno di poi sono grata di aver potuto parlare con mio marito dei nostri testamenti biologici. Qualche anno dopo aver compiuto 50 anni ha avuto un ictus. Così era tutto già stabilito e l'équipe medica ha potuto seguire le sue volontà.»

Ariane L.



«Per me è importante non essere tenuto in vita artificialmente se non voglio più bere e mangiare. È quello che ho scritto nel mio testamento biologico.»

Christian B.



«Mia madre non aveva un testamento biologico e voleva che fossi io a decidere per lei. Un giorno è rimasta vittima di un grave incidente e in quel momento non ero raggiungibile, così sono stati i medici a decidere, non io. Questa esperienza mi ha insegnato quanto è importante un testamento biologico e ho redatto il mio.»

Carla A.

In mancanza del testamento biologico

La legge stabilisce una serie di persone che possono decidere per chi è incapace di intendere e di volere:

1. la persona designata in un mandato precauzionale
2. il rappresentante con diritto di rappresentanza nelle misure mediche
3. il coniuge o il partner registrato
4. la persona che vive in comunione domestica
5. i figli
6. i genitori
7. i fratelli o le sorelle

In mancanza di un testamento biologico i medici e i curanti cercano insieme ai familiari le soluzioni che presumibilmente corrispondono alla volontà del paziente.

Se non ci sono persone di riferimento, le misure mediche sono decise da un rappresentante nominato d'ufficio.

Le cose più importanti per un testamento biologico con validità legale

Qual è il vostro atteggiamento nei confronti della vita e della morte? Che cosa significa per voi avere una buona qualità di vita? Quali limitazioni non siete disposti ad accettare? Nel vostro testamento biologico prendete decisioni basilari nel caso in cui un domani non siate più capaci di intendere e di volere.

Cosa scrivere nel testamento biologico

› Il vostro atteggiamento nei confronti della vita e della morte:

le vostre dichiarazioni sono importanti per i medici e l'équipe dei curanti. Inoltre date alla persona che avete autorizzato a rappresentarvi la sicurezza di prendere le decisioni giuste, soprattutto nel caso in cui i familiari siano di parere diverso.

› Quali misure mediche autorizzate e quali rifiutate

- › in caso di improvvisa incapacità di discernimento, per esempio per danno cerebrale dovuto a incidente o infarto;
- › in caso di prolungata incapacità di discernimento, come nel corso di una grave malattia o durante il coma;

› in caso di permanente incapacità di discernimento, per esempio quando la demenza si aggrava ed è chiaro che la capacità di intendere e di volere non verrà più recuperata.

Proprio per i malati di Alzheimer o di altre forme di demenza può arrivare il momento in cui non sono più in grado di prendere decisioni appropriate in modo autonomo, quindi anche sulle questioni riguardanti le misure mediche, la cura e l'assistenza.

› **La persona autorizzata a rappresentarvi** che deciderà per voi. Se non nominate alcun rappresentante, si segue l'ordine stabilito dalla legge (v. pag. 5).

› **Assistenza spirituale e accompagnamento alla morte**

› **Donazione di organi e autopsia**

› **Esequie, sepoltura, cerimonia di commiato**



Capacità di intendere e di volere – al sicuro nonostante la demenza

È sempre il momento giusto per redigere un testamento biologico. Gli unici requisiti sono il raggiungimento della maggiore età e la capacità di discernimento. Nessuno vuole pensare all'eventualità di perdere la propria capacità di intendere e di volere, ma può succedere, per esempio dopo un incidente o se sopraggiunge una malattia.

La capacità di discernimento è valutata sempre in riferimento a una determinata situazione. Forse una persona malata di demenza può ancora decidere autonomamente se farsi vaccinare contro l'influenza, ma non più se sottoporsi a un'operazione rischiosa. Ecco perché è importante valutare accuratamente la capacità di discernimento. La diagnosi di demenza

Il nostro consiglio

Se siete malati di demenza, chiedete al medico di fiducia di rilasciarvi una conferma della vostra capacità di discernimento prima di redigere il testamento biologico, a cui la allegherete. In questo modo sgomberate il campo da ogni dubbio.

non ne implica in alcun caso la perdita immediata.

Se vi è stata diagnosticata una forma di demenza, redigete il vostro testamento biologico il prima possibile, finché la vostra capacità decisionale non è ancora messa in dubbio.

Il testamento biologico in sei passaggi

- 1. Prendetevi il tempo** di riflettere con calma sulle vostre volontà.
- 2. Parlate con i vostri cari** e rivolgetevi a un medico di fiducia se avete domande in merito a decisioni di carattere medico. Informate i vostri familiari delle decisioni prese.
- 3. Scrivete il testamento biologico di vostro pugno, apponetevi la data e la firma** autografa. Chiedete consiglio a un professionista per essere certi che le vostre volontà siano comprensibili e attuabili.
- 4. Custodite il testamento biologico in un luogo** conosciuto e accessibile ai vostri familiari. Potete consegnarne una copia anche a una persona o al medico di fiducia. Inoltre potete far inserire sulla tessera della cassa malati il luogo dove è conservato.
- 5. Compilate anche una tessera da portare sempre con voi che faccia riferimento al vostro testamento biologico.** Vi consigliamo di custodirla nel portamonete.
- 6. All'incirca ogni due o tre anni verificate** che il testamento biologico corrisponda ancora alle vostre attuali volontà, aggiornate la data e firmatelo di nuovo. Se volete modificarne il contenuto, redigete un nuovo documento. In questo caso pensate a sostituire tutti gli esemplari depositati.

Consigli per i familiari

Spesso si nomina il coniuge o il partner come rappresentante. Se uno dei due non è più capace di intendere e di volere, occorre designare un'altra persona.

Il testamento biologico deve rispecchiare le volontà personali e non deve essere redatto sotto costrizione. Le disposizioni devono essere conformi alla legge e hanno validità illimitata. Il modo più semplice di redigere un testamento biologico è utilizzare un modulo prestampato. Rivolgetevi a una persona qualificata o a un servizio di consulenza per evitare contraddizioni e assicurarvi che il testamento biologico sia attuabile dal punto di vista medico.

Scegliete una persona di fiducia

Nel testamento biologico potete designare una persona di fiducia che vi rappresenti, discuta le misure mediche e prenda decisioni a nome vostro. Possono essere anche più persone. La persona di fiducia interviene nel caso in cui non siate più in grado di decidere ed è vincolata al testamento biologico. Il suo ruolo è estremamente importante quando emergono contraddizioni o dubbi o se si verifica una situazione non contemplata dal testamento biologico stesso. Prima di tutto parlatene con la persona che avete scelto.

Parlate con i familiari del vostro atteggiamento nei confronti della vita e delle vostre volontà, preoccupazioni e paure.

A colloquio con la dottoressa Tanja Krones

/ Dottoressa Krones, in ospedale le capitano pazienti con il testamento biologico e altri senza. Perché questo documento è così importante?

Il testamento biologico è un elemento rilevante della pianificazione sanitaria anticipata, che idealmente è frutto di un processo che dura tutta la vita, nel corso del quale si riflette sui valori personali, sui desideri e sulle aspettative. Quanto tengo alla vita? Cosa conta davvero per me? Cosa rifiuto categoricamente? Offre l'opportunità di porsi queste domande a più riprese e di discuterne con i familiari. La pianificazione sanitaria anticipata significa autodeterminazione nella vita e nella morte.



La Prof. Dr. med. Tanja Krones presiede la Commissione di etica clinica dell'Ospedale universitario di Zurigo ed è co-autrice del libro «Wie ich behandelt werden will: Advance Care Planning».

«Parlate con i vostri familiari di quello che conta per voi nella vita.»

/ Che cosa accomuna in particolare i malati di demenza?

Le persone affette da demenza dovrebbero continuare a essere coinvolte nelle decisioni che le riguardano anche se non sono più capaci di discernimento. Trovo importante non insistere perché tutto sia stabilito in modo definitivo quando si è ancora pienamente in grado di decidere. La vita continua anche se si è persa la capacità di discernimento. Il dono più prezioso da offrire a una persona è la possibilità di continuare a esprimersi.

/ Quali errori vengono commessi nella stesura del testamento biologico?

Purtroppo vediamo spesso che viene scelto il sì o il no alle misure mediche senza aver riflettuto davvero su che cosa significhi. Inoltre le volontà sono espresse non di rado in modo poco chiaro o contraddittorio. È un classico che si dichiari nel testamento biologico di rinunciare a tutte le misure di prolungamento della vita in caso di

demenza. Questa affermazione non porta da nessuna parte, perché le forme di demenza attraversano diversi stadi nei quali i pazienti cambiano profondamente, quindi mutano anche le loro volontà ed esigenze.

/ Perché un testamento biologico formulato in modo poco chiaro è un problema?

I medici desiderano trattare i pazienti nel pieno rispetto delle loro idee e aspirazioni, sia nelle situazioni di emergenza, che in terapia intensiva o a casa. La legge sulla protezione degli adulti sancisce che i testamenti biologici sono giuridicamente vincolanti. Solo nelle situazioni d'emergenza

sono i medici a decidere l'approccio terapeutico che ritengono più appropriato, se la volontà del paziente non è conosciuta o chiara. I testamenti biologici sono redatti prevalentemente nell'ottica della morte, senza pensare a una situazione in cui la sopravvivenza è possibile.

/ È opportuno consultare un professionista per redigere il testamento biologico?

Sì. Oltre al dialogo con i familiari è necessario discutere con un medico che sia disposto al colloquio e non si limiti a contrassegnare con una crocetta i sì o i no. È importante comprendere le ragioni delle volontà espresse.

Consigli per il testamento biologico

1. È sempre troppo presto, fino a quando non diventa troppo tardi. Fatevi coraggio e cominciate a parlare della vostra salute, dei vostri desideri e obiettivi e infine anche dei vostri limiti con chi vi sta vicino.
2. Chiedete aiuto a un professionista per redigere il testamento biologico.
3. Considerate che il testamento biologico da voi redatto serve da guida per l'équipe medica, che non vi conosce.
4. Se le vostre condizioni di salute cambiano, pensate se volete apportare modifiche.
5. Se la demenza è in uno stadio avanzato, i familiari possono predisporre un piano d'emergenza con l'aiuto di professionisti. Questo piano è una valida alternativa al 144, per esempio se una persona rimasta vittima di un incidente e ormai prossima alla morte non vuole essere ricoverata in ospedale, bensì essere lasciata tranquilla a casa.

Parlarne è importante

La pianificazione sanitaria anticipata è un processo che consente di condividere le proprie volontà con l'équipe dei curanti, i familiari e le altre importanti persone di riferimento. Il primo passo da compiere è parlare della propria salute con i familiari.

Gli argomenti del colloquio non devono essere affrontati tutti in una volta. Prendetevi il tempo necessario.

Mandato precauzionale

Con il mandato precauzionale si stabilisce, a titolo cautelativo, la persona di fiducia che si occuperà delle nostre questioni e tutelerà i nostri interessi se non saremo più in grado di farlo autonomamente. Un mandato precauzionale comprende l'assistenza alla persona, la gestione patrimoniale e la rappresentanza nelle transazioni legali. Il mandato precauzionale completa quindi il testamento biologico. Vi consigliamo di indicare nel mandato precauzionale che avete redatto anche un testamento biologico.

Spunti per il colloquio sul testamento biologico

Domande sulle proprie aspettative

Esistono argomenti che vi stanno particolarmente a cuore? C'è qualcosa di cui vorreste parlare prima di tutto? C'è un'esperienza così importante che vorreste trattare subito?

Atteggiamento nei confronti della vita e della morte

Motivo del colloquio

Perché volete redigere un testamento biologico? A che cosa vi serve?

Quali sono le vostre attuali condizioni di salute?

Avete una malattia? Come pensate che cambierà il vostro stato di salute? Il vostro medico curante vi ha fornito informazioni in proposito?

Vivete volentieri?

Quanto è importante per voi vivere ancora a lungo nella vostra condizione attuale?

Se pensate alla morte, che cosa vi viene in mente?

Se potessimo dirvi che stanotte vi addormenterete tranquillamente e domattina non vi sveglierete più, che sentimenti vi scatenerebbe?

Un trattamento medico può contribuire a prolungarvi la vita in una situazione critica? Quali esperienze avete avuto sinora con le misure di prolungamento della vita?

Che cosa sareste disposti ad accettare per vivere più a lungo?

Esistono situazioni in cui non vorreste più ricevere trattamenti per mantenere in vita?

Che cosa vi preoccupa o vi fa paura se pensate a futuri trattamenti medici? Che cosa rifiutate categoricamente?

Su quali convinzioni personali è improntata la vostra vita [spirituali, religiose, culturali]?

Che cosa vi è di aiuto nelle situazioni difficili?

Con una malattia come la demenza possono essere utili le seguenti domande.

Come ha influenzato la malattia la vostra vita? Quanto gravemente vi ha colpiti questa malattia? Come sono cambiate le vostre condizioni di salute negli ultimi tempi? In quale modo vi sentite colpiti dalla malattia? Che cosa vi risulta più difficile nella vita quotidiana?

In un secondo momento parlate del vostro atteggiamento nei confronti della vita e della morte con il medico curante e altre persone di fiducia.

Gli spunti per il colloquio sono stati elaborati da Advance Care Planning – ACP Swiss. www.acp-swiss.ch



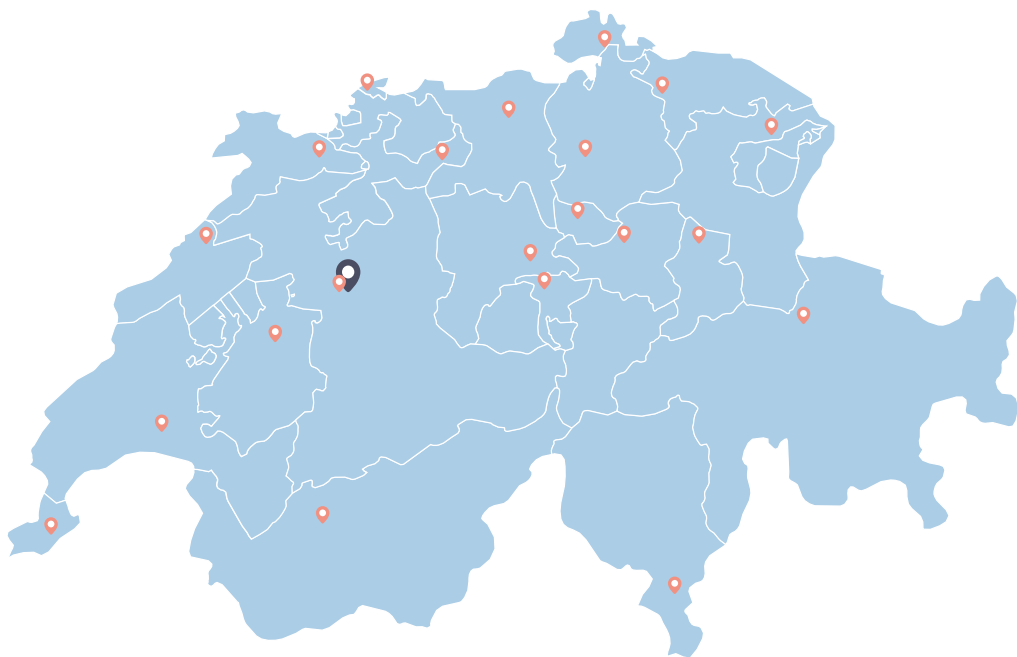
Alzheimer Svizzera: ci battiamo per le persone affette da demenza!

Alzheimer Svizzera è il centro informazioni nonché il centro di competenza per tutte le domande sulla demenza in Svizzera. Siamo un'organizzazione indipendente, non confessionale e politicamente neutrale, senza scopo di lucro, con circa 10 000 membri e 130 000 sostenitori.

Al centro del nostro lavoro c'è la dignità delle persone affette da demenza e dei loro familiari. Dal 1988, siamo

impegnati a migliorare la vita di tutte le persone malate di demenza e dei loro familiari. Ci impegniamo per una società in cui le persone convivano all'insegna dell'uguaglianza e godano della stessa considerazione.

Grazie a 21 sezioni cantonali, Alzheimer Svizzera può offrire una consulenza e un sostegno in tutta la Svizzera e in tutte le lingue nazionali.



Desiderate maggiori informazioni?

Saremo lieti di consigliarvi personalmente e su misura per la vostra situazione attuale.

Alzheimer Svizzera
Gurtengasse 3
3011 Berna

Ordinate online gli ulteriori opuscoli della serie «Premunirsi in modo consapevole» dedicati al testamento e al mandato precauzionale.

alz.ch/pubblicazioni



oppure per
telefono **058 058 80 20**

Per una vita migliore con la demenza

Il vostro contatto regionale

