

Testamento biologico per sclerosi laterale amiotrofica (SLA)

Sono a conoscenza del fatto che tra i malati di SLA l'insufficienza respiratoria o l'incapacità di alimentarsi a sufficienza per via naturale sono cause comuni di decesso. In pieno possesso delle mie facoltà e dopo attenta riflessione, esprimo per iscritto le mie volontà in merito alla ventilazione meccanica invasiva, alla nutrizione tramite sondino e alla rianimazione cardiopolmonare. **Nel caso in cui non fossi più in grado di pronunciarmi sulle cure mediche e sul trattamento cui sottopormi**, si dovranno eseguire le mie ultime volontà - contrassegnate da una crocetta.

I. Ventilazione meccanica invasiva (intubazione endotracheale, «tubo» direttamente nella trachea)

(scegliere una delle tre opzioni principali A, B o C)

- O A.** Non si deve ricorrere **in nessun caso** alla ventilazione meccanica invasiva. Sono consapevole del fatto che non adottando questa misura, il mio decesso avverrà probabilmente prima di quanto avverrebbe con la ventilazione e che quest'ultima potrebbe essere necessaria solo temporaneamente, ad esempio se i fattori scatenanti fossero curabili (ad esempio una polmonite).
- O B.** Si deve ricorrere alla ventilazione meccanica invasiva **solo se**, secondo il parere di professionisti competenti, la **causa dell'insufficienza respiratoria è probabilmente reversibile**, ad esempio in caso di polmonite. Se, però, l'insufficienza respiratoria ha per causa un deterioramento irreversibile dovuto alla SLA, non desidero la ventilazione meccanica invasiva, anche se molto probabilmente ciò mi porterà alla morte più rapidamente rispetto alla ventilazione assistita.

Nome file	Redatto da	Pubblicato il	Ambito di validità	Versione
Testamento biologico per SLA.docx	Dibrani Zylfije HCARE-KSSG-MUSKEL	[Pubblicato il]	Muskelzentrum/ALS Clinic	1.0

Se si rendesse necessario il ricorso alla ventilazione meccanica invasiva:

- ☐ 1) desidero che, **indipendentemente dalle circostanze, venga interrotta** la ventilazione meccanica invasiva, pur consapevole che ciò mi porterà alla morte.
- ☐ 2) desidero che venga interrotta la ventilazione meccanica invasiva in caso di diagnosi scritta di **stato di incoscienza permanente** da parte di due specialisti.
- ☐ 3) Desidero che venga interrotta la ventilazione meccanica invasiva in caso di **incapacità di comunicare** permanente ("locked-in").
- ☐ 4) desidero che venga interrotta la ventilazione meccanica invasiva nel caso in cui **non fossi più in grado di tornare a vivere nell'intimità della mia casa**.
- ☐ 5) desidero che venga interrotta la ventilazione meccanica invasiva se **esprimo la mia volontà con un segno precedentemente concordato** (ad esempio, sbattere le palpebre una volta per il sì, tre volte per il no).

O C. Si deve ricorrere alla ventilazione meccanica invasiva **in tutti i casi di insufficienza respiratoria (non altrimenti trattabile)** e si deve procedere alla ventilazione a lungo termine con tracheostomia, a eccezione dei seguenti casi:

- ☐ 1) La ventilazione meccanica invasiva deve essere interrotta in caso di diagnosi scritta di **stato di incoscienza permanente** da parte di due medici specialisti.
- ☐ 2) La ventilazione meccanica invasiva deve essere interrotta in caso di **incapacità permanente di comunicare** ("locked-in").
- ☐ 3) La ventilazione meccanica invasiva deve essere interrotta nel caso in cui **non sia più in grado di tornare a vivere nell'intimità della mia casa**.
- ☐ 4) La ventilazione meccanica invasiva deve essere interrotta quando **esprimo la mia volontà con un segno precedentemente concordato** (ad es. sbattere le palpebre 1 volta per il sì, 3 volte per il no).

II. Gastrostomia endoscopica percutanea (Percutaneous endoscopic gastrostomy, PEG) = inserimento sotto controllo endoscopico di un sondino attraverso la parete addominale direttamente nello stomaco

(scegliere una delle due opzioni principali A o B)

O A. A nessuno stadio della mia malattia si deve inserire un sondino per la PEG, qualora al momento opportuno non fossi più in grado di esprimere la mia volontà.

O B. Si deve inserire un sondino per la PEG se necessario per la somministrazione di cibo, liquidi e medicinali, **a discrezione del mio medico**, indipendentemente dalla mia richiesta di ventilazione meccanica invasiva. Desidero che sia portata avanti la **nutrizione** tramite sondino, a eccezione dei seguenti casi:

- O 1) Desidero** che si interrompa la nutrizione tramite sondino per la PEG indipendentemente dalle circostanze che la accompagnano, consapevole che ciò mi porterà alla morte.
- O 2)** Desidero che si interrompa la nutrizione tramite sondino per la PEG in caso di diagnosi scritta di **stato di incoscienza permanente** da parte di due medici specialisti.
- O 3)** Desidero che si interrompa la nutrizione tramite sondino per la PEG in caso di **incapacità permanente di comunicare** ("locked-in").
- O 4)** Desidero che si interrompa la nutrizione tramite sondino per la PEG nel caso in cui **non sia più in grado di tornare a vivere nell'intimità della mia casa**.
- O 5)** Desidero che si interrompa la nutrizione tramite sondino se **esprimo la mia volontà in tal senso con un segno precedentemente concordato** (ad es. 1 battito di ciglia per il sì, 3 battiti di ciglia per il no).

In ogni caso, chiedo al mio medico di somministrarmi i medicinali necessari per **gestire adeguatamente il dolore e l'ansia** che possono insorgere nelle fasi terminali della malattia.

III. Rianimazione cardiopolmonare (rianimazione dopo un arresto circolatorio o respiratorio):

- ☐ acconsento
- ☐ **non** acconsento

Paziente: cognome, nome / data di nascita / data / firma

Testimone indipendente: cognome, nome / data di nascita / data / firma

Questo testamento biologico è stato redatto in collaborazione con l'Associazione SLA Svizzera.



Questo testamento biologico è stato sottoposto a perizia da parte della lic. iur. Monika Gehrler di EKOS.

Bibliografia: Benditt, J., Smith, T., et. Tonelli, M. (2001). Empowering the individual with ALS at the end-of-life: Disease-specific advance care planning. In Muscle Nerve 24:1706-1709.

Traduzione dal tedesco. In caso di discrepanze, fa fede la versione originale in tedesco.