

GLOSSARIO

ACCANIMENTO TERAPEUTICO: Vedi: “**OSTINAZIONE IRRAGIONEVOLE NEI TRATTAMENTI**”

AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO

Si tratta di una figura nominata dal Giudice Tutelare e normata dalla legge n. 6 del 9 gennaio 2004, allo scopo di tutelare un individuo che *“per effetto di una infermità ovvero di una menomazione fisica o psichica, si trova nell'impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi”*. La richiesta della nomina può essere fatta dall'individuo che necessita (o prevede di necessitare in futuro) di tutela, ma anche da altre figure, tra cui i familiari e il pubblico ministero. Nato inizialmente per tutelare gli interessi patrimoniali, attualmente può agire (su esplicita indicazione del Giudice) anche su questioni correlate con la salute e il fine vita come le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) e la Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) (vedi).

A differenza del **fiduciario** (vedi) che può essere designato anche da persone sane, all'amministratore di sostegno può ricorrere solo una persona che si trovi in una condizione di debolezza (per effetto di infermità, di malattia o di menomazione fisica o psichica).

ANALGESIA (TERAPIA DEL DOLORE)

L'insieme dei trattamenti, medici e non (ipnosi, agopuntura, ecc.), finalizzati al controllo e alla gestione del dolore. Nel caso della persona affetta da malattia in guaribile in fase avanzata e terminale, l'approccio della terapia del dolore si integra nell'insieme degli interventi di **palliazione** (vedi).

ANALGO-SEDAZIONE (sedazione + analgesia)

Con questo termine si fa riferimento a quei trattamenti medici realizzati con infusione continua di farmaci sedativi associati ad analgesici, che vogliono intenzionalmente ridurre - temporaneamente o continuativamente - la coscienza della persona fino al suo possibile annullamento, allo scopo di controllare e di alleviare sintomi fisici (dispnea, nausea e vomito, ecc.) e psichici (delirium, dolore intrattabile, distress psicologico, ecc.) refrattari (che non rispondono) al trattamento medico.

La sedazione può indurre uno stato di sonno o coma artificiale, che può alterare la funzione respiratoria e cardiocircolatoria. In taluni casi tali alterazioni possono implicare - come effetto secondario e indiretto - un'accelerazione del processo di morte nei pazienti (di qualche ora, o di qualche giorno). La finalità della sedazione rimane quella di alleviare la condizione di dolore e sofferenza, refrattari ad altri trattamenti, che il paziente sta sperimentando e sta vivendo.

ALIMENTAZIONE (NUTRIZIONE) ARTIFICIALE

Insieme di metodiche di competenza medica che consentono la nutrizione di pazienti che, per ragioni varie, non sono più in grado di assumere alimenti solidi o liquidi per bocca: l'insieme include la nutrizione parenterale totale (NPT) e la nutrizione enterale.

La NPT è la somministrazione endovenosa continua di soluzioni preparate in apposite sacche, che contengono tutti i nutrienti necessari. Richiede l'applicazione di un catetere venoso centrale la cui estremità deve risultare in prossimità del cuore, perché la soluzione possa diluirsi in un volume di sangue sufficiente.

La nutrizione enterale è la somministrazione di apposite miscele di nutrienti nello stomaco o nell'intestino e può essere effettuata attraverso sonda naso-gastrica (tubicino inserito attraverso il naso che arriva allo stomaco o all'intestino) generalmente per situazioni transitorie (un mese) o attraverso la Gastrostomia Endoscopica Percutanea (PEG): un tubicino inserito dal medico a livello dell'addome tramite un piccolo intervento chirurgico che collega lo stomaco con l'esterno.

Indipendentemente dalla metodica adottata, nutrizione artificiale e idratazione rappresentano trattamenti sanitari a tutti gli effetti C.I. art. 32, comma 2, Legge 219/2017, art 2, comma 5).

CAPACITÀ DI INTENDERE E DI VOLERE (Vedi anche COMPETENZA DECISIONALE)

La capacità di intendere e di volere esprime la capacità della persona di comprendere il valore ed il disvalore delle proprie azioni ed omissioni, essendo in grado di valutarne le ripercussioni sul piano della loro rilevanza morale e giuridica, autodeterminandosi di conseguenza (**vedi competenza decisionale**). La capacità di intendere e di volere rappresenta una categoria giuridica che l'ordinamento individua come la base della capacità civile (art. 2 c.c.), della capacità di redigere un testamento, dell'imputabilità penale (art. 85 c.p.) e della capacità di stare in giudizio, in sede sia civile (art. 75 c.p.c.) che penale (art. 70 c.p.p.). Essa può essere valutata da un punto di vista clinico, giuridico e medico-legale e costituisce il presupposto del riconoscimento della responsabilità e dell'imputabilità giuridica.

CATETERE VENOSO CENTRALE (CVC)

E' un sottile tubicino inserito mediante un ago in una grossa vena del collo (giugulare) o del torace (sacclavia) che consente la somministrazione di specifiche terapie, di trasfusioni o della nutrizione parenterale totale e che può restare in sede per qualche settimana. Esistono anche cateteri che possono essere tenuti per periodi più lunghi, come quelli inseriti attraverso una vena del braccio (PICC - catetere venoso centrale ad inserzione periferica) o i CVC a lunga permanenza. Le manovre di inserimento richiedono personale specializzato e si effettuano di norma sotto controllo ecografico e radiologico.

COMA

È una condizione clinica (dal greco κῶμα = sonno) conseguente a molteplici tipi di danno e di insulto cerebrale. Si esprime con l'abolizione della coscienza e delle funzioni somatiche (motilità, sensibilità, espressione e comprensione verbale) associata ad alterazioni, talora marcate, del controllo e della regolazione delle funzioni vegetative o vitali (respirazione, attività cardiaca e pressione arteriosa) e della vita di relazione. Il paziente in coma è per lo più immobile, ad occhi chiusi, non è risvegliabile e non è in grado di reagire in modo finalistico agli stimoli esterni (cioè non allontana lo stimolo doloroso). Le uniche risposte che si possono ottenere, più o meno alterate a seconda del danno cerebrale, sono di tipo riflesso o automatico

COMA POST-ANOSSICO

Stato di coma con danno diffuso cerebrale conseguente ad arresto cardiaco, durante il quale il cervello è rimasto per diversi minuti privo di apporto di sangue e ossigeno. Può evolvere verso il risveglio, lo stato vegetativo (con possibilità di risveglio inferiore rispetto al coma post-traumatico) o, più raramente, verso la morte cerebrale.

COMA POST-TRAUMATICO

Stato di coma secondario ad un trauma cranio-encefalico che può evolvere verso il risveglio, lo stato vegetativo o, più raramente, verso la morte cerebrale, che l'ordinamento vigente identifica nella perdita irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo.

COMPETENZA DECISIONALE (*COMPETENCE, DECISION MAKING O MORAL AGENCY*) E AUTODETERMINAZIONE (Vedi anche CAPACITÀ DI INTENDERE E DI VOLERE)

È una attitudine della persona umana, da non confondere con la capacità di intendere e di volere, che esprime la capacità della stessa di integrare coerentemente le diverse esperienze di vita nella sua storia e di prendere una decisione coerente con i propri valori personali, con le proprie convinzioni e con la sua stessa idea di dignità (vedi). In sintesi, essa rappresenta la capacità di esprimersi individualmente e di sviluppare gradualmente e progressivamente la propria identità e la propria personalità.

CONSENSO INFORMATO

È un termine tecnico ormai ampiamente diffuso anche nel linguaggio comune. Esso esprime l'idea che la persona, dopo aver ricevuto una adeguata comunicazione e informazione, acconsenta al trattamento sanitario proposto dal medico per la cura della malattia da cui è affetta. Si tratta di un diritto fondamentale della persona umana che trova il suo riconoscimento nella Costituzione (artt. 2, 3, 13 e 32), nella legge 219/2017 (art. 1) e nella Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea, che inserisce il consenso nel capitolo inerente alla dignità umana.

DIGNITÀ

È una condizione intrinseca e naturale di ogni essere umano. Essa presenta una dimensione oggettiva - la dignità per come essa è riconosciuta a livello giuridico e sociale, in quanto condizione universale che viene riconosciuta a ciascuno e che caratterizza ogni essere umano - e una dimensione soggettiva - la dignità per come essa viene percepita a livello personale e individuale, quindi dalla singola persona, alla luce della propria condizione di vita e dei propri riferimenti morali. Essa si esprime anche nell'autodeterminazione individuale e riconosce un valore particolare alla capacità dell'essere umano di tessere relazioni costruttive con gli altri in una dinamica di reciprocità e solidarietà con i propri simili.

Essa garantisce, oltre all'uguaglianza tra le persone, anche il loro rispetto e l'impegno pubblico a rimuovere gli ostacoli di natura economica e sociale che sono motivo e causa di differenziazione, di discriminazione e di emarginazione (art. 2, 3 Cost.).

DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO (DAT, note anche con il nome di bio-testamento, testamento biologico, dichiarazione anticipata di trattamento, *living will*)

Le disposizioni anticipate di trattamento sono un documento che la persona redige per iscritto, nel quale riporta le sue scelte ed i suoi desideri rispetto a trattamenti medici cui potrà essere sottoposta per esigenze cliniche e nel caso in cui non fosse più nelle condizioni di poter esprimere consapevolmente e liberamente la propria volontà.

La legge n. 217 del 2019 ha previsto che “Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un’eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Indica altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata «fiduciario», che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie”. Si prevede inoltre che il medico sia tenuto al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita.

A differenza della Pianificazione condivisa delle cure (Vedi), le DAT possono essere redatte anche da soggetti sani.

FIDUCIARIO

Il fiduciario è una “persona di fiducia” del paziente, che lo rappresenta nelle interazioni con il medico di riferimento e con le strutture sanitarie rispetto a scelte e decisioni cliniche e assistenziali che lo riguardano. Tale figura viene riconosciuta dal nostro ordinamento giuridico all’interno della legge 219/2017 (in particolare, l’art. 4 prevede che il paziente possa indicare “altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata «fiduciario», che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie”). Il fiduciario è individuato e nominato dall’interessato, può essere una sua persona di riferimento o una persona che a suo modo di vedere potrà rappresentarlo, una volta che si dovesse trovare nell’impossibilità di farlo direttamente e non fosse più in grado di esprimersi. Al fiduciario viene affidato il compito di affiancare l’équipe di cura agendo nel solo ed unico interesse della persona che lo ha nominato, nel rispetto dei suoi valori identitari e del suo orientamento morale e in vista della tutela della sua dignità.

IDRATAZIONE ARTIFICIALE

È un atto medico con cui, per via artificiale (endovenosa e/o enterale) alla persona si somministrano l’acqua e gli elettroliti (sali). Di regola integra la nutrizione artificiale e la può sostituire nel breve periodo.

INTUBAZIONE TRACHEALE

È un atto medico di posizionamento di un tubicino in trachea, inserito attraverso la bocca o il naso, attraverso il quale può essere effettuata la ventilazione e l’ossigenazione dei polmoni insufflando aria arricchita di ossigeno. Quando la persona è intubata non può parlare, dal momento che le corde vocali non vibrano e quindi non viene emesso suono. Tale condizione rientra una volta che venga rimossa l’intubazione.

OSTINAZIONE IRRAGIONEVOLE NEI TRATTAMENTI

La Legge 219, all'art. 2, comma 2, recita: "Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati". Ci sarebbe ostinazione terapeutica qualora si comincino o si proseguano trattamenti medici che non hanno lo scopo né di guarire né di migliorare la qualità di vita del paziente, in particolare nelle fasi finali della malattia e della vita di una persona e lì dove il rapporto danno-beneficio sembra fortemente sbilanciato in termini di gravosità dei trattamenti. In passato si utilizzava il termine di "accanimento diagnostico e terapeutico", ma esso viene considerato oggi moralmente ambiguo e facilmente strumentalizzabile ed è pertanto stato eliminato anche nel Codice di deontologia medica del maggio 2014 (ultima modifica nel 2020).

PALLIAZIONE (Medicina Palliativa)

Per "cure palliative" si intende l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici.

PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE (PCC)

La pianificazione condivisa delle cure si applica nelle situazioni di malattia cronica e invalidante, o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta (Legge 219, Art 5). Nell'ambito della relazione di cura tra paziente e medico quest'ultimo informa il paziente e i suoi familiari (o il convivente o una persona di fiducia) sul possibile evolversi della patologia in atto e su ciò che il paziente può ragionevolmente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche e sulle cure palliative.

Il paziente esprime il proprio consenso o rifiuto dei trattamenti proposti dal medico, a seconda che li consideri proporzionati (cioè compatibili con la sua idea di dignità della vita) o sproporzionati. Può indicare un fiduciario.

Il consenso e l'eventuale indicazione del fiduciario sono espressi in forma scritta o, nel caso la persona non sia in grado di scrivere, attraverso videoregistrazione o altro mezzo per comunicare, e sono inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

La PCC può essere aggiornata in qualsiasi momento, su richiesta del paziente o suggerimento del medico.

Il medico e l'équipe sanitaria sono tenuti ad attenersi, qualora il paziente non sia più in grado di esprimere il proprio consenso o si trovi in una condizione di incapacità

PROPORZIONALITA' E SPROPORIZIONALITA' DEI TRATTAMENTI MEDICI (vedi Ostinazione irragionevole nei trattamenti e Pianificazione condivisa delle cure)

Ogni trattamento medico deve essere clinicamente **appropriato**, cioè apportare un beneficio al paziente, ed eticamente **proporzionato** (Codice di Deontologia medica e legge 219). Secondo la

definizione della Società italiana di anestesia e rianimazione una cura è proporzionata *“e quindi legittima ed eticamente lecita, solo se oltre ad essere clinicamente appropriata è accettata consapevolmente dalla persona malata o, nel caso essa non sia più cosciente, si inserisca coerentemente nel progetto di vita della persona stessa, per quanto sia possibile ricostruirlo”*.

Si potrebbe anche dire che l’appropriatezza viene definita dal medico, la proporzionalità dal paziente.

RESPIRAZIONE ARTIFICIALE

Sistema di sostegno della funzionalità respiratoria, che mediante apposite apparecchiature (ventilatori) sostituisce la respirazione autonoma in pazienti in cui essa risulta alterata, compromessa o artificialmente inibita (ad esempio con analgo-sedazione). Può essere effettuata con modalità **non invasiva** (una maschera applicata al viso, casco o altro dispositivo) o con modalità **invasiva** (intubazione tracheale e tracheotomia). La ventilazione non invasiva è facilmente reversibile e può anche essere eseguita ad intervalli; la ventilazione invasiva invece è continua e in alcuni pazienti/patologie è reversibile con maggiore difficoltà.

RIANIMAZIONE CARDIOPOLMONARE

Insieme di manovre che includono il massaggio cardiaco esterno, la defibrillazione, la ventilazione polmonare, con l'obiettivo di mantenere un sufficiente apporto di ossigeno al cervello. Viene effettuata in caso di arresto cardiaco improvviso o di grave compromissione della circolazione e del respiro.

SEDAZIONE E SEDAZIONE PALLIATIVA

La sedazione è la riduzione intenzionale della vigilanza indotta da farmaci, di intensità variabile fino alla perdita di coscienza, realizzata allo scopo di ridurre o di abolire la percezione di un sintomo diventato insopportabile per la persona e non più controllabile con la terapia convenzionale.

In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente, che deve essere annotato nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico. (Legge 219, Art 2, comma 2-3).

STATO VEGETATIVO

E' una complessa condizione neurologica (chiamata in passato coma vigile) in cui è presente la vigilanza (occhi aperti, stato di veglia) ma non la consapevolezza che il paziente ha di sé e del proprio ambiente.

“Il paziente in stato vegetativo ... può aprire e muovere gli occhi, deglutire, respirare autonomamente e mantenere l’alternanza del ciclo sonno-veglia. È, inoltre, in grado di compiere alcuni automatismi motori come, ad esempio, sbadigliare e rispondere a stimoli dolorosi. Non è però capace di seguire con lo sguardo uno stimolo visivo, eseguire anche i più semplici ordini verbali, emettere parole o compiere movimenti finalizzati.” (Centro Nazionale Trapianti).

Di questa condizione esistono molte espressioni cliniche:

(a) lo stato vegetativo prolungato che dura più di 4 settimane;

- (b) lo stato vegetativo permanente che dura più di sei mesi (coma post-anossico) o più di 12 mesi (coma post-traumatico) anche se il concetto di permanenza non ha, in ogni caso, valore di certezza, trattandosi di una valutazione di tipo probabilistico;
- (c) il Minimally Conscious State (MCS) che definisce la presenza di minima, anche se incostante, coscienza, che può variare esprimendosi o con minimi movimenti non riflessi o con risposte adeguate a stimoli emozionali provenienti dall'ambiente esterno (con il sorriso, il pianto ed il riso) e che può progredire verso il miglioramento o permanere tale.

TERAPIE DI SOSTEGNO VITALE

Includono la rianimazione (cardiopulmonare), la ventilazione artificiale e, in senso più ampio, la terapia farmacologica, l'emotrasfusione e l'emodialisi, la somministrazione di ossigeno, l'alimentazione e l'idratazione per vie artificiali ed altro ancora, che sia indispensabile per la sopravvivenza.

TRACHEOTOMIA

È la creazione di un accesso diretto alla trachea dalla regione del collo, per inserire una cannula che permette la ventilazione invasiva. È un'alternativa all'intubazione e si rende necessaria quando il paziente è già rimasto intubato per almeno due settimane. Si può effettuare in due modi: con la tracheotomia percutanea (nelle terapie intensive si usa questa tecnica che non richiede un vero e proprio intervento chirurgico) o con la tracheostomia chirurgica che richiede un intervento chirurgico e che ha in genere carattere definitivo (ad esempio negli stati vegetativi).

Entrambe sono eventualmente reversibili, se non più necessarie.

TRATTAMENTO DIALITICO (o EMODIALISI E DIALISI PERITONEALE)

È un procedimento medico che ha lo scopo di correggere l'insufficienza renale rimuovendo le sostanze tossiche ed i liquidi in eccesso e riequilibrando gli elettroliti. La procedura consiste nel far scorrere periodicamente (di norma, tre volte alla settimana con sedute che durano circa 4-5 ore) il sangue della persona prelevato dalla fistola artero-venosa che viene normalmente praticata sull'avambraccio, in un filtro in cui entra in contatto con una membrana semipermeabile attraverso cui passano solo le sostanze tossiche che si desidera rimuovere.