

DIZIONARIO ESSENZIALE (Settembre 2022)

Coma

Condizione di perdita della coscienza provocata da molteplici tipi di danno cerebrale (traumi, emorragie cerebrali, intossicazioni, arresto cardiaco, etc). Apparentemente è una condizione simile al sonno fisiologico; in realtà, nessuno stimolo, per quanto intenso, è in grado di provocare il risveglio. È una condizione temporanea che può evolvere verso la morte oppure sfociare nel recupero della coscienza o in stati intermedi, quali lo stato vegetativo o lo stato di minima coscienza.

Consenso libero ed informato

È la condizione di legittimità di ogni trattamento sanitario che non può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, sulla quale si basa la relazione di cura e di fiducia tra medico e paziente, in cui si incontrano l'autonomia decisionale del paziente, la competenza e l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. Il paziente non può esigere trattamenti contrari alla legge, alla deontologia medica o alle buone pratiche clinico-assistenziali.

Coscienza

In ambito medico, si intende la condizione in cui la persona è vigile e consapevole di sé e dell'ambiente circostante. L'assenza di coscienza è rilevabile solo clinicamente (ovvero dall'osservazione da parte del medico e non solo da esami strumentali).

Divieto di ostinazione irragionevole nelle cure

Il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione di cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati per un paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte.

Trattamento futile

Ogni trattamento che abbia come unico scopo quello di prolungare la vita della persona malata, senza garantirgli un beneficio terapeutico da lui percepito come tale o migliorarne la qualità di vita.

Trattamento sproporzionato

Ogni trattamento che abbia come risultato oneri o sofferenze per il paziente maggiori rispetto ai benefici raggiunti, anche tenendo conto della personale valutazione del malato.

Desistenza Terapeutica

Sinonimo di *limitazione terapeutica*: fa riferimento all'interruzione di terapie in atto o non attuazione di nuove terapie perché giudicate sproporzionate, in quella data circostanza, dai curanti e/o dal paziente; *l'interruzione e la non attivazione sono eticamente equivalenti*. La desistenza o limitazione terapeutica non deve comportare l'abbandono della persona malata, perché vengono comunque proseguite le cure appropriate per il controllo della sofferenza.

Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT)

Sono le disposizioni previste dalla legge n. 219/2017 (art. 4), in vigore dal 31 gennaio 2018, per le quali ogni persona, maggiorenne e capace di intendere e volere, in previsione della eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte, può esprimere relativamente al consenso o al rifiuto di determinati accertamenti diagnostici o trattamenti di cura.

Eutanasia

Atto posto in essere dal medico, esclusivamente su richiesta esplicita, inequivoca e confermata del malato competente, finalizzato a procurare la morte rapidamente e senza dolore attraverso la somministrazione di farmaci letali, avente come scopo quello di liberare il malato da una sofferenza da lui ritenuta insostenibile.

Nel nostro paese è illegale.

Il termine eutanasia passiva va abbandonato

Fiduciario

Si tratta della persona indicata da chi redige le Disposizioni Anticipate di Trattamento o la Pianificazione Condivisa delle Cure, affinché lo rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie in caso di sopraggiunta incapacità di autodeterminarsi. In caso di contrasto tra fiduciario e medico, la decisione è rimessa al Giudice Tutelare.

Incapacità decisionale

Condizione di un soggetto non in grado di comprendere le circostanze in cui si trova, le informazioni rilevanti utili a prendere decisioni ed operare delle scelte tenendo conto delle prevedibili conseguenze e non in grado di esprimere, consapevolmente e inequivocabilmente, anche con linguaggio non verbale, la propria volontà.

Locked-in Syndrome:

Condizione in cui il malato è pienamente cosciente, mantiene le facoltà mentali, ma è completamente paralizzato. L'unico contatto con l'ambiente avviene attraverso movimenti oculari e l'ammicciamento. Può essere provocato da lesioni vascolari o traumatiche delle parti più profonde dell'encefalo (ponte).

Morte

Secondo la legge italiana (L. 578/1993), la morte si identifica con *la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo*. "Morte encefalica" e "morte cardiaca" non sono tipi diversi di morte.

(Termini superati da non utilizzare: morte cerebrale, coma irreversibile, coma dépassé.)

Nutrizione e idratazione artificiali

Sono considerati trattamenti sanitari in quanto consistono nella somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici.

Pianificazione Condivisa delle cure (PCC)

Documento frutto di un accordo relativamente alle cure future tra medico e persona malata, rispetto all'evolversi di una patologia cronica e invalidante, o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, al quale il medico e l'équipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità. Ha come presupposto il diritto della persona malata ad essere adeguatamente informata sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il malato possa realisticamente attendersi in termini di qualità di vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative. La persona malata può, inoltre, nominare un fiduciario. La PCC ha caratteristica dinamica, e deve essere aggiornata durante il percorso di cura, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico.

La registrazione delle PCC nell'ambito della documentazione clinica ne garantisce ad oggi la validità legale.

Rifiuto delle cure

Manifestazione di volontà negativa di una persona malata, debitamente informata, in merito ad un accertamento diagnostico o ad un trattamento sanitario indicati dal medico per la sua patologia, o a singoli atti degli stessi. Il medico e l'équipe curante sono tenuti a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, il medico è esente da responsabilità civile e penale.

Scelta consapevole e condivisa

Questo termine caratterizza in modo più preciso il termine di *consenso informato*, sottolineando il ruolo decisionale del malato consapevole delle sue condizioni di malattia ed il processo di condivisione di tali decisioni da parte dell'equipe sanitaria. La migliore strategia per sviluppare una scelta consapevole è la *Pianificazione Condivisa delle Cure*.

Sedazione palliativa profonda continua

La riduzione intenzionale della coscienza con mezzi farmacologici, fino alla completa perdita di coscienza, allo scopo di abolire la percezione di sintomi refrattari fisici o psichici, altrimenti intollerabili per il paziente che si trova in condizione di malattia con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte. Il trattamento è protratto fino alla morte del paziente.

Stato di Minima Coscienza (SMC)

Grave alterazione della coscienza, che si distingue dallo stato vegetativo in quanto è riconoscibile una seppur minima risposta finalizzata e ripetibile agli stimoli esterni (il malato piange e ride in modo appropriato, tenta di raggiungere oggetti o li manipola e segue con lo sguardo gli oggetti in movimento). Talora rappresenta una fase di transizione dal coma, anche in tempi molto lunghi, verso un recupero della coscienza (stato di minima coscienza transitorio). Tale condizione è stata distinta dallo stato vegetativo nel 2002 (Consensus Conference di Aspen).

Stato Vegetativo (SV) / Vigilanza non responsiva

Condizione clinica successiva ad un danno cerebrale acuto ed ad un periodo più o meno lungo di coma, caratterizzata dalla ricomparsa dall'apertura degli occhi e dal ritmo sonno-veglia, senza recupero della consapevolezza di sé e dell'ambiente circostante. La diagnosi è esclusivamente clinica e fa seguito ad osservazioni ripetute ed accurate; gli esami strumentali possono aiutare a confermare la diagnosi. Può essere una condizione temporanea, di transizione verso un recupero anche completo della coscienza, ma può diventare una condizione cronica. I termini "stato vegetativo persistente/permanente" vengono oggi sostituiti dalla indicazione della durata (in mesi/anni) e della causa. Quanto più lunga è la durata, tanto minori sono le probabilità di recupero: nella letteratura internazionale non si ritrova nessun caso di recupero della coscienza a sei mesi da uno stato vegetativo post-anossico o dopo due anni di stato vegetativo post-traumatico.

Suicidio medicalmente assistito

Atto posto in essere dal medico prescrivendo e fornendo un farmaco letale ad un paziente prossimo alla fine della vita, su sua esplicita richiesta, inequivoca e confermata tramite una specifica procedura.

L'intervento del medico è determinante, ma è il malato che compie l'atto finale.

Nel nostro paese è stato reso possibile dalla sentenza n. 242/2019 della Corte Costituzionale, che lo legittima per una persona malata che si trovi nelle condizioni previste: (a) affetta da una patologia irreversibile e (b) fonte di sofferenze fisiche o psicologiche, che trova assolutamente intollerabili, la quale sia (c) tenuta in vita a mezzo di trattamenti di sostegno vitale, ma resti (d) capace di prendere decisioni libere e consapevoli.

La sentenza della Corte di Assise di Massa del 27 luglio 2020 ha specificato che per **trattamento di sostegno vitale** si debba intendere "qualsiasi trattamento sanitario interrompendo il quale si verificherebbe la morte del malato anche in maniera non rapida" (superando la limitazione riferita a macchinari e strumenti necessari per alimentazione e respirazione).

Il glossario, approvato nel seminario del 2009 è stato modificato alla luce della legge 219/2017, ed è stato nuovamente approvato il 17 settembre 2022.