



Glossario

Accanimento terapeutico

Eccesso di cure che non hanno una reale utilità o sottopongono il paziente a eccessiva sofferenza. Si verifica quando il medico insiste nel perseguire obiettivi diagnostici o nell'impartire trattamenti che risultano sproporzionati rispetto all'eventuale concreto risultato in termini di qualità ed aspettativa di vita per il paziente.

Di fronte al problema non solo medico, ma morale e giuridico, di decidere fino a che punto le cure sono dovute e a partire da quale momento diventano invece una forma di accanimento, i sanitari hanno il dovere di valutare le caratteristiche della malattia e la probabile evoluzione di essa, considerare quali strumenti e terapie siano a disposizione e indicare se un trattamento sanitario sia sproporzionato rispetto ai benefici attesi perché futile, inefficace o eccessivamente oneroso. La decisione deve essere presa insieme al paziente.

(<http://www.scienzaevita.org/bioetica-dalla-a-alla-z/accanimento-terapeutico/>)

(https://it.wikipedia.org/wiki/Accanimento_terapeutico)

(http://www.treccani.it/enciclopedia/accanimento-terapeutico_%28Lessico-del-XXI-Secolo%29/)

(Associazione scienza e vita – Wikipedia - Treccani)

Coma irreversibile – Morte cerebrale

Condizione in cui si verifica la perdita irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo, incluse le funzioni vegetative sostenute dal tronco dell'encefalo (conservate nel paziente in **stato vegetativo** – cfr.), mentre rimane un'attività cardiaca. Essendo irreversibile, questo tipo di coma comporta l'impossibilità di risveglio del paziente.

La diagnosi di morte cerebrale, che comporta la sospensione di qualsiasi trattamento terapeutico, può essere fatta, secondo criteri inequivocabili e definiti, solo da un'apposita commissione di specialisti in seguito a un esame ripetuto per due volte.

(http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=1831&area=statiVegetativi&menu=vuoto)

(Ministero della Salute)



Consenso informato

È l'autorizzazione espressa liberamente dal paziente alle decisioni sul trattamento terapeutico da seguire, fornita dopo un'informazione esaustiva sulle proprie condizioni di salute e sulle conseguenze ed i rischi connessi alla terapia stessa.

Il consenso informato è presupposto dall'art. 32 della Costituzione, secondo il quale "nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana".

Nel caso di persone minorenni o interdette (per es. per problemi psichiatrici) o di situazioni in cui la persona non è più in grado di intendere e di volere a causa della malattia P. es. demenza, coma o stato vegetativo, la legge prevede che il consenso sia espresso da chi esercita la potestà (i parenti più stretti o altra persona debitamente definita) o da un tutore nominato dal giudice.

(https://www.senato.it/1025?sezione=121&articolo_numero_articolo=32)

(http://www.treccani.it/enciclopedia/consenso-informato_%28Dizionario-di-Medicina%29/)

(Senato della Repubblica - Treccani)

Cure palliative

Le cure palliative sono terapie che hanno lo scopo di attenuare i sintomi di una malattia che non risponde più a trattamenti specifici perché la sua evoluzione è inarrestabile ed è impossibile rimuoverne la causa. L'obiettivo delle cure palliative è quello di sostenere il malato e i suoi famigliari e di migliorarne il più possibile la qualità di vita, contenendo il più possibile i sintomi: oltre al dolore fisico, la sofferenza psicologica e spirituale e le difficoltà nei rapporti interpersonali e sociali.

A prendersi cura del **malato terminale** (cfr.), affrontando questi diversi aspetti della sofferenza, è un'équipe di diverse figure professionali (infermieri, medici, fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali e spirituali) che danno supporto sia alla persona malata sia al nucleo, familiare o amicale, che lo sostiene.

Tali cure possono essere realizzate a domicilio se il paziente lo desidera e la famiglia, supportata adeguatamente, può diventare parte integrante dell'assistenza. Possono altrimenti essere realizzate in ospedale e in strutture di ricovero specializzate (*hospice*).

(<http://www.treccani.it/enciclopedia/cure-palliative/>)

(<http://www.angelihospicevco.com/che-cosa-sono-le-cure-palliative>)

(http://dizionari.corriere.it/dizionario_italiano/P/palliativo.shtml)

(Treccani - Dizionario Corriere della Sera - Angeli Hospice VCO)



Eutanasia

Consiste nella somministrazione di farmaci ad un paziente, su richiesta del soggetto stesso, al fine di anticiparne deliberatamente la morte, qualora la qualità della vita sia permanentemente compromessa da una malattia, menomazione o condizione psichica, allo scopo di ridurre le sofferenze.

(<http://www.bioetica.governo.it>)

(CNB, Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte, 2016)

Locked-in Syndrome

La locked-in syndrome (sindrome dell'uomo incarcerato) è una condizione clinica in cui il paziente è vigile e cosciente ma presenta gravissimi deficit delle funzioni motorie, che rendono difficile riscontrare segni di coscienza.

I pazienti presentano funzioni cognitive integre e sono svegli, con gli occhi aperti e con un ciclo di sonno-veglia normale, possono sentire e vedere, ma non possono muovere la parte inferiore del viso, masticare, deglutire, parlare, non sono in grado di respirare né di muovere gli arti. Non muovono gli occhi lateralmente ma, a volte, solo in verticale, possono aprire e chiudere gli occhi o possono ammiccare uno specifico numero di volte per rispondere a domande.

Non esiste una terapia specifica. I logoterapisti possono aiutare a stabilire una forma di comunicazione utilizzando un codice attraverso gli ammiccamenti o i movimenti oculari.

Poiché le funzioni cognitive risultano intatte e la comunicazione è possibile, i pazienti devono prendere le proprie decisioni relative all'assistenza sanitaria.

(<http://www.msmanuals.com/it/professionale/SearchResults?query=locked-in+syndrome>)

(Msd manuals)

Malattia terminale

Stato di malattia di cui non si ha più la possibilità di modificare il decorso con terapie appropriate ed efficaci, e che quindi porta inevitabilmente al decesso del paziente. In questa fase vengono interrotti gli esami, specie se invasivi, e la terapia eziologica (che combatte le cause della malattia), ma continua la cura del paziente: si passa infatti alle **cure palliative** (cfr.), che hanno lo scopo di limitare al massimo la percezione del dolore sia dal punto di vista fisico che psicologico.

(<https://www.google.it/amp/s/www.farmacocura.it/tumore/malati-terminali-e-cure-palliative-quando-la-vita-finisce/amp/>)

(<https://medicinaonline.co/2017/03/18/che-significa-malattia-terminale/>)

(Farmaco e cura - Medicinaonline)



Stato di minima coscienza

Lo stato di minima coscienza è una condizione in cui, o a causa di una lesione cerebrale traumatica (danno fisico al cervello che ne compromette le funzioni temporaneamente o permanentemente), o a causa di un'ipossia cerebrale diffusa (diminuzione del flusso di ossigeno al cervello), il paziente presenta segni inconsistenti ma riproducibili di coscienza di sé o dell'ambiente circostante.

Mentre nello **stato vegetativo** (cfr.) il paziente può solo ricevere degli stimoli e non può reagire volontariamente ad essi, nello stato di minima coscienza è in grado di mostrare segni minimi di coscienza di sé o dell'ambiente attraverso reazioni emotive o semplici segni, quali ad esempio il battito delle palpebre.

I pazienti in questo stato hanno bisogno di una continua terapia di supporto che consiste nella prevenzione delle complicazioni dovute all'immobilizzazione, nel fornire un'adeguata nutrizione, nella prevenzione delle ulcere e nell'applicazione di terapie fisiche per prevenire la retrazione degli arti.

(<http://www.msdmanuals.com/it-it/professionale/malattie-neurologiche/coma-e-deterioramento-della-coscienza/stato-vegetativo-e-stato-di-minima-coscienza>)

(Msd manuals)

Stato vegetativo

Lo stato vegetativo è una condizione clinica caratterizzata dalla ripresa della veglia, senza contenuto di coscienza e consapevolezza di sé e dell'ambiente circostante. Escludono lo stato vegetativo la presenza di segni anche minimi di percezione cosciente o di motilità volontaria, come una risposta riproducibile a un comando verbale o gestuale, anche limitata al semplice battito degli occhi (cfr. **stato di minima coscienza**).

Se dura più di 30 giorni si parla di stato vegetativo persistente, se si prolunga oltre i 12 mesi si può parlare di stato vegetativo permanente, cioè irreversibile, perché la probabilità di una ripresa delle funzioni superiori risulta insignificante.

Lo stato vegetativo permanente è una situazione, sia clinica sia giuridica, del tutto diversa da quella che può portare alla certificazione di morte cerebrale, anche se si ritiene che per tali pazienti non sarà più possibile un'attività psichica.

(http://www.treccani.it/enciclopedia/stato-vegetativo_%28Enciclopedia-della-Scienza-e-della-Tecnica%29/)

(<https://www.google.it/amp/s/www.associazionelucacoscioni.it/notizie/rassegna-stampa/lo-stato-vegetativo/amp/>)

(Treccani - Associazione Luca Coscioni)

Suicidio assistito

Atto con cui un malato si procura una morte rapida grazie all'assistenza del medico: questi prescrive i farmaci necessari al suicidio su esplicita richiesta del paziente e lo consiglia riguardo alle modalità di assunzione.



Rispetto all'eutanasia la differenza sta nell'assenza di un atto diretto del medico che somministri i farmaci al malato, dato che questi vengono assunti direttamente ad opera del paziente.

(<https://www.chiesavaldese.org/documents/eutanasia.pdf>)

(Chiesa Evangelica Valdese)

Testamento biologico (Disposizioni Anticipate di Trattamento)

Documento in cui una persona indica i trattamenti sanitari che intende ricevere o a cui intende rinunciare nel caso in cui non sia più in grado di prendere decisioni autonome o non le possa esprimere chiaramente per sopravvenuta incapacità. Il firmatario di questo documento può attribuire ai familiari o ad altre persone di propria fiducia il compito di fare le proprie veci e di rappresentarlo nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie nel caso in cui in futuro si trovi nell'incapacità di autodeterminarsi.

(<https://www.fondazioneveronesi.it/magazine/tools-della-salute/download/testamento-biologico-modulo-scaricabile>)

(Fondazione Veronesi – Ddl 2801, Senato della Repubblica)

SINTESI DELLA LEGGE SUL TESTAMENTO BIOLOGICO

Disegno di legge n. 2801, approvato in via definitiva dal Senato il 14 dicembre 2017, "Norme in materia di consenso informato e di disposizione anticipata di trattamento".

La legge tutela contemporaneamente il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona. Si basa sul consenso informato, nel quale autonomia del paziente e responsabilità del medico si incontrano: il paziente deve essere messo nella condizione di esprimere la propria volontà in modo consapevole attraverso l'informazione completa sulla propria condizione e sulle prospettive di trattamento.

In base alle previsioni sull'evoluzione della malattia il paziente e i sanitari possono concordare in anticipo un programma di cure, che può essere modificato, sempre in modo condiviso, in caso di nuovi sviluppi. Il paziente può chiedere che uno o più familiari o persone di sua fiducia siano coinvolti nella relazione con l'équipe medica.

Il medico non deve ostinarsi in modo irragionevole nella somministrazione delle cure, ovvero non deve ricorrere a trattamenti sanitari inutili o sproporzionati. Deve tuttavia garantire la terapia del dolore e le cure palliative, inclusa, se richiesta, la sedazione profonda.



La legge istituisce le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT): ogni persona ha la possibilità di esprimere in forma scritta (o in altri modi compatibili con le sue condizioni di salute) le proprie convinzioni e preferenze riguardo ai trattamenti sanitari di cui ritiene di avvalersi o a cui intende rinunciare.

Il medico è tenuto a rispettare queste disposizioni, tuttavia il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge o che vanno contro la deontologia professionale del medico, come il suicidio assistito e l'eutanasia. La nutrizione artificiale (cioè la somministrazione di preparati attraverso sonde gastriche o intestinali) e la ventilazione assistita (cioè la sostituzione o integrazione dell'attività dei muscoli respiratori) sono ritenuti trattamenti sanitari in quanto vengono somministrati sotto prescrizione medica.

Il paziente ha comunque la possibilità di modificare in ogni momento la propria volontà e può delegare ufficialmente a una persona di sua fiducia il compito di rappresentarlo nel momento in cui gli sarà impossibile comunicare in qualsiasi modo.

Anche la persona minore di età o incapace ha diritto a veder considerate e rispettate le proprie capacità di comprensione e di decisione.