

## GLOSSARIO per le DAT

### **Accanimento terapeutico**

L'accanimento terapeutico consiste nell'esecuzione, nei confronti dei Pazienti in fase terminale, di trattamenti diagnostici e terapeutici di documentata inefficacia in relazione all'obiettivo, a cui si aggiunga la presenza di un rischio elevato e/o una particolare gravosità per il paziente con un'ulteriore sofferenza, in cui l'eccezionalità dei mezzi adoperati risulti chiaramente sproporzionata agli obiettivi della condizione specifica.

A tale proposito giova richiamare i seguenti articoli del Codice di deontologia medica, adottato in data 18 maggio 2014 dalla Federazione nazionale degli ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri:

- articolo 16 - procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati

*Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita. Il controllo efficace del dolore si configura, in ogni condizione clinica, come trattamento appropriato e proporzionato. Il medico che si astiene da trattamenti non proporzionati non pone in essere in alcun caso un comportamento finalizzato a provocare la morte.*

- articolo 17 - atti finalizzati a provocare la morte

*Il medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocarne la morte.*

- articolo 18 - trattamenti che incidono sull'integrità psicofisica

*I trattamenti che incidono sull'integrità psicofisica sono attuati al fine esclusivo di procurare un concreto beneficio clinico alla persona.*

### **Alimentazione artificiale**

L'alimentazione artificiale consiste nell'insieme di metodi che consentono la nutrizione di pazienti che, per ragioni varie, non sono in grado di assumere alimenti solidi e liquidi per bocca. Riguardo il rifiuto consapevole di nutrirsi l'art. 53 del Codice di deontologia medica prevede che: Il medico informa la persona capace sulle conseguenze che un rifiuto protratto di alimentarsi comporta sulla sua salute, ne documenta la volontà e continua l'assistenza, non assumendo iniziative coercitive né collaborando a procedure coattive di alimentazione o nutrizione artificiale.

### **Amministrazione di sostegno**

L'amministratore di sostegno è una figura istituita per tutelare le persone che, per effetto di un'infermità o di una disabilità fisica o psichica, si trovano nell'impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi.

Tale nuova forma di tutela è stata introdotta con la legge n. 6 del 9 gennaio 2004.

La differenza sostanziale rispetto al precedente istituto giuridico dell'interdizione, consiste nel fatto che il diretto interessato non viene privato/a dei suoi diritti, ma limitato nella misura minore possibile.

### **Autodeterminazione al trattamento sanitario (Diritto di)**

Il diritto all'autodeterminazione è il riconoscimento della capacità di scelta autonoma ed in piena libertà dell'individuo.

In campo medico, esercitando il diritto di autodeterminazione ai trattamenti sanitari, il paziente può decidere, in piena libertà ed autonomia, a quali interventi diagnostici e/o a quali trattamenti sanitari sottoporsi o non sottoporsi, senza che la sua volontà possa essere disattesa da parte del personale medico.

Tale diritto è sancito, a livello costituzionale, all'art. 13, ove si prevede che «la libertà personale è inviolabile» e che non è ammessa nessuna forma di restrizione della libertà personale, se non per atto motivato dell'autorità giudiziaria e nei soli casi e modi previsti dalla legge.

Il diritto di autodeterminazione terapeutica è, poi, più in particolare riconosciuto dall'art. 32, secondo comma, ove si stabilisce che «nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge».

La Legge 22 dicembre 2017, n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento", richiamando i principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'auto-determinazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge (art. 1).

Tale diritto, infine, è ulteriormente specificato nel Codice di deontologia medica del 18.5.2014: cfr TITOLO IV Informazione e comunicazione - consenso e dissenso (articoli 33 - 39).

### **Autopsia**

L'autopsia è una indagine sul cadavere, eseguita mediante operazioni che consentono l'ispezione dei tessuti e degli organi interni, a scopi scientifici oppure didattici e, in medicina legale, per accertare le cause e il momento della morte.

### **Collasso cardiaco**

Il collasso cardiaco, o scompenso cardiaco, è una condizione conseguente all'incapacità del cuore di pompare quantità di sangue sufficienti per far fronte alle necessità dell'organismo; tale problema può essere contrastato farmacologicamente. In casi rari, in attesa di trapianto, la circolazione può essere supportata dall'applicazione di una pompa posizionata all'interno dell'arteria aorta o di un cuore artificiale.

### **Coma**

Il coma (dal greco κῶμα, "sonno") è uno stato di assenza di coscienza riferito al paziente non risvegliabile, non responsivo, che giace a occhi chiusi. In neurologia, si definisce coma un profondo stato di incoscienza che può essere provocato da intossicazioni (stupefacenti, alcool, tossine), alterazioni del metabolismo (ipoglicemia, iperglicemia, chetoacidosi) o danni e malattie del sistema nervoso centrale (ictus, traumi cranici, ipossia).

### **Coma vigile (sindrome apallica, stato vegetativo)**

Il coma "vigile" è il primo dei 4 stadi del coma: il paziente è in stato stuporoso od agitato, non risponde alle domande o alle richieste di movimento ma apre gli occhi e dà l'impressione di capire, pur non presentando consapevolezza di sé e dell'ambiente che lo circonda.

In questo stadio il Paziente sembra sonnecchiare, ma è in grado di avvertire il dolore ed i rumori.

Il coma vigile è conseguente a danni cerebrali causati da malattie o traumi cranici.

Il coma vigile viene definito:

- persistente se è protratto nel tempo;
- permanente quando si presume che sia irreversibile.

### **Consenso informato**

Il consenso informato è la manifestazione di volontà che il paziente, previamente informato in maniera esauriente dal medico sulla natura e sui possibili sviluppi del percorso terapeutico, dà per l'effettuazione di interventi di natura invasiva sul proprio corpo.

Tale principio è strettamente collegato a quello dell'autodeterminazione terapeutica: rilasciando il proprio consenso o il proprio dissenso informato all'atto medico, infatti, il paziente esercita il proprio diritto di autodeterminazione terapeutica.

Il consenso (ed il dissenso), per essere valido ed efficace, deve essere «informato», ossia deve essere rilasciato dal Paziente dopo che lo stesso ha ricevuto ampia, chiara e completa informazione, da parte del curante, circa i vantaggi, gli svantaggi e, in generale, le conseguenze

che l'accettazione o il rifiuto dell'intervento diagnostico e/o del trattamento sanitario potranno comportare.

### **Dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT)**

La dichiarazione anticipata di trattamento è un documento redatto da una persona, nel pieno possesso delle sue capacità mentali, nel quale viene espressa anticipatamente la propria volontà in ordine ai trattamenti sanitari ai quali si desidera o non si desidera essere sottoposti nel caso in cui, a causa di un infortunio o dell'evoluzione di una patologia invalidante, non si sia più in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato all'atto medico.

La Legge 219 del 22.12.2017 all'art. 4 - Disposizioni anticipate di trattamento - prevede 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.

Appare utile inoltre richiamare i seguenti articolo del nuovo Codice di deontologia medica del 18.5.2014:

- *art. 38 - dichiarazioni anticipate di trattamento: Il medico tiene conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento espresse in forma scritta, sottoscritta e datata da parte di persona capace e successive a un'informazione medica di cui resta traccia documentale. La dichiarazione anticipata di trattamento comprova la libertà e la consapevolezza della scelta sulle procedure diagnostiche e/o sugli interventi terapeutici che si desidera o non si desidera vengano attuati in condizioni di totale o grave compromissione delle facoltà cognitive o valutative che impediscono l'espressione di volontà attuali. Il medico, nel tenere conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento, verifica la loro congruenza logica e clinica con la condizione in atto e ispira la propria condotta al rispetto della dignità e della qualità di vita del paziente, dandone chiara espressione nella documentazione sanitaria. Il medico coopera con il rappresentante legale perseguendo il migliore interesse del paziente e in caso di contrasto si avvale del dirimente giudizio arbitrale previsto dall'ordinamento e, in relazione alle condizioni cliniche, procede comunque tempestivamente alle cure ritenute indispensabili e indifferibili.*
  
- *art. 39 - assistenza al paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza: Il medico non abbandona il paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza, ma continua ad assisterlo e se in condizioni terminali impronta la sua opera alla sedazione del dolore e al sollievo dalle sofferenze tutelando la volontà, la dignità e la qualità della vita. Il medico, in caso di definitiva compromissione dello stato di coscienza del paziente, prosegue nella terapia del dolore e nelle cure palliative, attuando trattamenti di sostegno delle funzioni vitali finché ritenuti proporzionati, tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento.*

### **Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB)**

Il CNB è un collegio di esperti che opera presso la Presidenza del Consiglio e formula pareri su rilevanti problematiche di natura bioetica. Riguardo le Dichiarazioni anticipate di trattamento, il CNB ha formulato importanti raccomandazioni bioetiche nel documento elaborato in data 18 dicembre 2003.

### **Donazione di organi e tessuti**

In vita ogni persona può decidere di donare organi, tessuti e cellule dopo la sua morte mettendoli - gratuitamente - a disposizione di persone malate. Dopo l'accertamento della morte, mediante precisi criteri neurologici, il corpo viene trattato per garantire il necessario apporto di ossigeno e nutrimento fino al momento del prelievo.

## **Emodialisi**

L'emodialisi è una tecnica che consente il ripristino delle funzioni renali o la sostituzione totale della funzionalità renale anche temporanea mediante l'utilizzo di opportune pompe e filtri.

## **Etica**

L'etica è l'ambito della filosofia che si occupa dei comportamenti umani. Come tutte le altre discipline che ne derivano, viene anche definita "filosofia pratica". L'etica indaga sui principi scientifico-morali, valori, virtù, diritti, motivazioni, regole di azione e comportamentali.

## **Eutanasia**

L'eutanasia, letteralmente buona morte (dal greco εὐθανασία, composta da εὖ-, bene e θάνατος, morte), è il procurare intenzionalmente e nel suo interesse la morte di un individuo la cui qualità della vita sia permanentemente compromessa da una malattia, menomazione o condizione psichica.

L'eutanasia può essere:

- attiva (eutanasia, omicidio su richiesta): è l'intervento attivo del medico che provoca direttamente una rapida morte del paziente su espressa richiesta da parte dello stesso.
- passiva è la rinuncia alle terapie di sostegno vitale o la sospensione delle terapie già in atto nel caso di una patologia ad esito infausto o la rinuncia/sospensione delle terapie di sostegno vitale e l'astensione a compiere degli interventi che potrebbero prolungare la sopravvivenza del paziente. secondo le sue volontà.

Riguardo l'eutanasia il nuovo Codice di deontologia medica all'art. 17 - Atti finalizzati a provocare la morte (non compare più il termine "eutanasia" n.d.r.) prevede che "Il medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire trattamenti finalizzati a provocarne la morte".

## **Fiduciario**

Il fiduciario è una persona che ha l'incarico di svolgere un'attività di fiducia, per conto di un Paziente non più in grado di comunicare con il mondo esterno.

La figura del fiduciario del dichiarante è prevista dalla Legge n. 219 del 22.12.2017 (art. 4); se nominato, avrà diritto ad essere messo a conoscenza, da parte del medico, delle informazioni riguardanti lo stato di salute del paziente-dichiarante e dovrà vigilare su tutto ciò che concerne i trattamenti medico-sanitari effettuati al paziente, al fine di garantire che siano rispettate le volontà espresse dallo stesso. Il fiduciario avrà inoltre il compito di vigilare sull'operato dei medici curanti del paziente al momento della eventuale applicazione delle DAT, affinché questi, nell'agire in scienza e coscienza, tengano comunque conto delle volontà espresse dal Paziente, contenute nelle DAT. Proprio per la delicatezza di tali compiti, è consigliabile nominare, quale fiduciario per la salute, un soggetto nel quale il dichiarante riponga massima fiducia (un figlio, un genitore, il coniuge, il convivente more uxorio, un amico ecc.) e, preferibilmente anche un sostituto. La nomina di un fiduciario è, comunque, non obbligatoria e può essere revocata in qualsiasi momento senza necessità di motivazioni.

## **Hospice**

Struttura che accoglie le persone gravemente malate e in fase terminale affinché possano morire con dignità; è fondato sui principi di cura e assistenza al malato e ai suoi familiari basati sulla centralità della persona: non si allunga la vita artificialmente, non si pratica l'eutanasia attiva, ma si offre un dignitoso e umano accompagnamento verso la fine della vita.

## **Idratazione artificiale**

Somministrazione di acqua ed elettroliti per vie artificiali (ad es. per via endovenosa).

## **Medicina intensiva ("essere attaccati a una macchina"...)**

La terapia intensiva, o unità di terapia intensiva, è il reparto ospedaliero deputato al ricovero di individui in gravi condizioni di salute, che hanno bisogno di assistenza continua, per il mantenimento nella norma delle loro funzioni vitali.

In questi reparti dotati di strumentazioni tecniche all'avanguardia, si lavora secondo scienza e coscienza valutando le possibilità di intervenire tecnicamente, ma soprattutto considerando la sensatezza degli interventi in termini umani ed etici.

### **Morale**

La morale è l'insieme dei valori, regole e principi in base ai quali l'individuo e la collettività decidono liberamente la scelta del proprio comportamento.

Essa rappresenta la guida secondo cui si agisce, la condotta umana che corrisponde all'idea di correttezza. La morale è anche sinonimo di onestà e integrità.

### **Morire**

Il morire è il momento terminale dell'esistenza che segna il passaggio tra la vita e la morte. Sotto il profilo biologico il processo del morire attraversa diverse fasi. La morte avviene con la permanente cessazione di tutte le funzioni vitali.

### **Morte cerebrale**

Perdita irreversibile di qualsiasi funzione cerebrale (cervello, cervelletto e tronco encefalico) con possibile mantenimento dell'attività respiratoria e cardiocircolatoria solo mediante adeguate apparecchiature meccaniche (eventualmente finalizzate al mantenimento in vita di organi trapiantabili)

Giuridicamente la morte cerebrale definisce il momento del decesso.

Nelle patologie gravi e prolungate, due fasi precedono la morte:

Fase terminale: stadio patologico che precede la morte (della durata di giorni o settimane).

Fase finale: stadio patologico che precede la morte (della durata di pochi giorni o poche ore).

### **Morte clinica**

Interruzione dell'attività cardiocircolatoria e polmonare: il massaggio cardiaco e la rianimazione consentono il ripristino temporaneo di queste funzioni.

### **Nutrizione artificiale**

La nutrizione artificiale consente di alimentare i pazienti che per varie ragioni non sono in grado di assumere cibi liquidi o solidi per bocca. La nutrizione artificiale è un trattamento medico in cui l'introduzione del cibo non avviene più attraverso le vie naturali ma attraverso vie artificiali.

La nutrizione artificiale si distingue in

alimentazione enterale: si effettua applicando una sonda nell'apparato digerente (sonda gastrica, sonda PEG, vedi sotto)

alimentazione parenterale: non avviene attraverso il tubo digerente, ma con somministrazione diretta dei nutrienti nel sangue (ad esempio per via endovenosa o con catetere venoso).

### **Medicina Palliativa**

La medicina palliativa è " . . . un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e l'alleviamento della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica psicosociale e spirituale". (OMS, 2002)

### **PEG (gastrostomia endoscopica percutanea)**

La gastrostomia endoscopica percutanea (PEG) è la procedura chirurgica con cui si crea un'apertura sullo stomaco e successivamente sull'addome, allo scopo di applicare, successivamente, un sondino attraverso il quale consentire l'alimentazione, per periodi anche prolungati, di pazienti che non sono in grado di nutrirsi autonomamente.

### **Qualità della vita**

La definizione di qualità della vita riassume i parametri che definiscono le condizioni di vita di una società o di un individuo. Nel linguaggio comune la qualità della vita viene messa in relazione a una gamma di valori come il livello di benessere del singolo o di una comunità. Uno dei

parametri che la definisce è il fattore economico seguito da altri come l'istruzione, le opportunità professionali, lo status sociale, la salute, ecc.

### **Salma**

Per salma si intende il corpo umano senza vita. Anche la salma ha la sua dignità tutelata da precise norme giuridiche e regolamentata da usi derivati da riti e culti.

### **Sedazione**

Riduzione intenzionale e temporanea dello stato di vigilanza (fino alla perdita della coscienza) con mezzi farmacologici allo scopo di ridurre o abolire la percezione di un sintomo, altrimenti intollerabile per il paziente (ad es. dolore in corso di intervento chirurgico, crisi acuta d'ansia).

### **Sedazione palliativa**

La sedazione palliativa è un intervento terapeutico realizzato nella fase terminale di un Paziente, finalizzato al controllo dei sintomi che non rispondono ad altri trattamenti. Essa consiste nella somministrazione di sedativi che provocano sonno continuo o una riduzione dello stato di coscienza al fine di contrastare i sintomi insopportabili.

Questi trattamenti richiedono il consenso informato del paziente o il rispetto delle DAT redatte dallo stesso.

### **Sindrome del chiavistello (Locked - in syndrome)**

La sindrome del chiavistello o sindrome locked-in è una condizione nella quale il paziente è cosciente e sveglio, ma non può muoversi oppure comunicare a causa della completa paralisi di tutti i muscoli volontari del corpo (ad eccezione dei muscoli che regolano i movimenti degli occhi). Il paziente è, pertanto, vigile e cosciente, ma privo di motilità, espressioni facciali e possibilità di vocalizzazione.

### **Sonda gastrica**

Dispositivo medico utilizzato per la somministrazione di alimenti, liquidi e farmaci a persone che non sono in grado di nutrirsi normalmente, nelle quali il transito normale (attraverso il cavo orale, la gola, la laringe e l'esofago) è compromesso da difficoltà di deglutizione, barriere meccaniche come tumori, ecc.

### **Stato di minima coscienza**

Lo stato di "minima coscienza" è uno stato di coscienza alterato, definito da comportamenti minimi che dimostrano la persistenza, seppure minima, della consapevolezza di sé e/o dell'ambiente circostante.

### **Stato vegetativo**

Lo stato vegetativo è una condizione di possibile evoluzione del coma caratterizzata dalla ripresa della veglia, senza stato di coscienza cioè senza consapevolezza di sé e dell'ambiente circostante.

Sinonimo di coma vigile (Vedi coma vigile)

### **Suicidio assistito**

Atto mediante il quale ci si procura la morte con l'aiuto di una persona che fornisce gli strumenti necessari al suicidio. La legge italiana vieta il suicidio assistito.

### **Suicidio con assistenza medica**

Atto mediante il quale ci si procura la morte con l'aiuto del medico, in genere con la prescrizione di una dose letale di sedativo.

La legge italiana vieta il suicidio assistito.

### **Terapia del dolore**

La terapia del dolore (definita anche terapia antalgica o medicina del dolore) ha lo scopo di riconoscere, valutare e trattare nella maniera più consona il dolore di tipo cronico (o acuto),

mediante cure farmacologiche, chirurgiche, , psicologiche, riabilitative tra loro variamente integrate.

Nel caso della persona affetta da malattia inguaribile in fase avanzata e terminale, l'approccio della terapia del dolore si integra nell'insieme degli interventi di palliazione.

### **Terapie di sostegno vitale**

Le terapie di sostegno vitale sono rappresentate dalla rianimazione (cardiopulmonare), dalla ventilazione artificiale e, in senso più lato, dalla terapia farmacologica, dall'emotrasfusione ed emodialisi, dalla somministrazione di ossigeno e dalla alimentazione e idratazione artificiali.

### **Total pain**

Total pain = dolore totale, cioè dolore sofferto dai pazienti malati terminali, che oltre alla dimensione fisica comprende anche quella mentale, sociale e spirituale (Cicely Saunders).

### **Trattamento sanitario**

È il complesso degli atti terapeutici e/o diagnostici che il medico applica per curare il paziente, previa corretta informazione sul trattamento da praticare, sugli eventuali rischi connessi e le eventuali alternative possibili, e acquisizione del consenso informato da parte del paziente stesso

### **Ventilazione meccanica artificiale**

Sistema di sostegno della funzionalità respiratoria, che mediante apposite apparecchiature (ventilatori) sostituisce la respirazione autonoma in soggetti in cui essa risulta alterata, compromessa o artificialmente inibita. La ventilazione meccanica artificiale può essere effettuata con modalità non invasiva (maschera facciale ecc.) o con modalità invasiva (intubazione tracheale, tracheotomia).

### **Volontà presunta (living will)**

La volontà presunta corrisponde alla volontà che il paziente esprimerebbe se si trovasse nel pieno possesso delle sue capacità mentali.

Tale volontà si accerta attraverso tutte le informazioni disponibili contenute nelle DAT, le dichiarazioni del fiduciario, la biografia del paziente e le dichiarazioni da lui fatte in passato.