GLOSSARIO

A supporto della compilazione libera e consapevole delle Disposizioni Anticipate di Trattamento

- **Accanimento Terapeutico**

La definizione di **Accanimento Terapeutico** è ampiamente utilizzata in Italia, soprattutto nel linguaggio comune, ma anche dai mezzi di informazione e nella relazione fra medici, infermieri e famigliari, mentre è raramente utilizzata con i malati. Non è contenuta e definita nella normativa nazionale o regionale (in altri termini non è contenuta in Leggi, Delibere, Regolamenti). In estrema sintesi si riferisce alla "decisione del medico di avviare o di continuare, una volta avviati, interventi diagnostici e/o terapeutici in persone malate nelle quali sia stata documentata una irreversibilità della malattia e/o una prossimità alla morte qualora l'intervento sanitario proposto sia "*sproporzionato*" rispetto ai seguenti obbiettivi:
1. Fornire la possibilità di guarigione o di temporanea risoluzione di una crisi di insufficienza acuta (ad es. respiratoria, cardiaca, eccetera), migliorando la sua qualità di vita grazie al controllo dei sintomi psico-fisici (ad es. il dolore, la mancanza di fiato, l'angoscia);
2. Garantire una vita di relazione, seppur minima;
3. Rispettare la dignità della persona;
4. Evitare ulteriore sofferenza per una persona già provata dalla malattia".

Gli interventi di controllo del dolore fisico (si veda **Terapia del dolore**) e dei sintomi psico-fisici (ad es. mancanza di fiato-dispnea) che causano sofferenza, in particolare nelle fasi finali della vita, (si vedano **Cure Palliative e Sedazione Palliativa**) si configurano sempre come trattamento appropriato e proporzionato, in ogni condizione clinico-assistenziale.
Il medico ed il personale sanitario che si astengono o interrompono trattamenti giudicabili "non proporzionati" in nessun caso mettono in essere un'azione finalizzata a provocare la morte (si veda anche **Eutanasia**).

- **Alimentazione artificiale** (si veda anche **Idratazione artificiale**)

L'**Alimentazione Artificiale** consiste nell'insieme di procedure che consentono di garantire l'apporto giornaliero di alimenti indispensabile per la vita in malati che, per molteplici cause dipendenti dalla loro malattia di base, non sono in grado di assumere cibi solidi e liquidi per bocca (ad esempio frullati).
La somministrazione di alimenti o di liquidi può essere attuata con differenti modalità, a complessità ed invasività differente:
a) tramite un **sondino** che, introdotto dal naso, permette la assunzione di cibi (liquidi o frullati), opportunamente preparati;
b) tramite uno **specifico catetere a permanenza posizionato nello stomaco o nell'intestino tenue**, attraverso una tecnica a bassa invasività e in sedazione, che fuoriesce dalla cute addominale (si veda ***PEG***) ;
c) tramite la **via endovenosa**: in genere per effettuare una la sola ***Idratazione***, per periodo non prolungato nel tempo, è sufficiente il posizionamento di una agocannula in una vena periferica (ad esempio dell'avambraccio), sostituendola ogni 2-3 giorni; se l'Alimentazione deve essere prolungata nel tempo e/o se la quantità di liquidi e la loro concentrazione sono elevate nelle 24 ore, al fine di garantire l'assunzione di un elevato numero di nutrienti ipercalorici, deve essere incannulata una "**vena centrale**", in genere una vena del collo (ad es. la vena giugulare) oppure una **vena sotto la clavicola** (ad es. la vena succlavia). In entrambi i casi si tratta di una tecnica effettuata in anestesia locale.
Questo tipo di alimentazione per via endovenosa "**centrale**" si definisce **Nutrizione Parenterale Totale**.
Per somministrare sia liquidi sia alimenti possono rendersi necessarie particolare strumentazioni esterne, definite comunemente **infusori continui** o **pompe**. Il medico, secondo quanto prescritto dall'articolo 53 del Codice di Deontologia medica relativo al Rifiuto consapevole di alimentarsi, informa la persona capace di intendere e di volere sulle conseguenze che un rifiuto protratto di alimentarsi comporta sulla sua salute, ne documenta la volontà e continua l'assistenza, non assumendo iniziative costrittive né collaborando a procedure coattive di alimentazione o nutrizione artificiale.

GLOSSARIO

A supporto della compilazione libera e consapevole delle Disposizioni Anticipate di Trattamento

- **Amministrazione di sostegno**

La **Legge n. 6 del 9 gennaio 2004** ha introdotto nel Codice Civile la figura dell'**Amministratore di Sostegno**, 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.

- **Arresto Cardiaco e Arresto Cardio-circolatorio**

L'**Arresto Cardiaco** (**AC**) è una situazione clinica improvvisa caratterizzata dall'inefficacia o assenza dell'attività cardiaca che porta alla perdita della funzione principale del cuore, quella di far circolare il sangue. La causa più frequente è una grave aritmia, definita ***Fibrillazione Ventricolare*** che, a sua volta, è spesso conseguenza di un **infarto cardiaco** (la morte di una parte più o meno ampia del muscolo cardiaco secondaria alla carenza di apporto di Ossigeno). I sintomi ed i segni caratteristici e contemporanei dell'Arresto Cardiaco sono l'improvviso ***Arresto Respiratorio*** (il paziente cessa improvvisamente di respirare) e la improvvisa perdita di ***Coscienza***. Se la persona è in posizione eretta o sta camminando cade improvvisamente a terra. Se non opportunamente trattato con ***manovre rianimatorie*** la persona muore dopo pochi minuti. Il malato può sopravvivere ad un episodio di Arresto Cardiaco ma con ***danni cerebrali*** più o meno gravi e persistenti soprattutto se non viene garantito l'afflusso minimo di ossigeno al cervello per un tempo superiore ai ***3 minuti*** in condizioni ambientali normali (ad esempio attraverso il ***Massaggio Cardiaco Esterno***); in altri termini il danno cerebrale può comparire anche se la funzione cardiaca viene riattivata con interventi terapeutici fisici (ad esempio la ***Defibrillazione***) o chimici (ad esempio la somministrazione di alcuni farmaci salvavita quali l'adrenalina). Poiché l'effetto tipico dell'Arresto Cardiaco è rappresentato dal blocco della circolazione del sangue (il cuore non esplica più la sua funzione di pompa) è molto diffuso l'utilizzo della definizione di Arresto Cardio Circolatorio (ACC), quale sinonimo di Arresto Cardiaco.
L'Arresto Cardio Circolatorio, soprattutto nelle persone con pregresse patologie cardiache, è la causa dell'Arresto Respiratorio che, come già segnalato, subentra pressoché contemporaneamente insieme alla perdita di coscienza.

- **Arresto Respiratorio**

L'**Arresto Respiratorio** (**AR**), molto più raro rispetto all'***Arresto Cardiaco***, è caratterizzato dal blocco improvviso della funzione respiratoria: tipicamente, la persona che ne è colpita, non alterna più una inspirazione (l'aria entra nei polmoni dal naso o dalla bocca) ad una espirazione (l'aria fuoriesce dal naso o dalla bocca), né volontariamente, né automaticamente. Le conseguenze sono una rapida perdita di ***Coscienza*** e la caduta a terra. Il cuore continua a battere per qualche minuto ma poi, se non si mantiene o non si riattiva la funzione respiratoria con ***Tecniche di Rianimazione Cardio-Polmonare***, dopo qualche minuto anche il cuore si ferma, in quanto non riceve più l'ossigeno necessario per continuare a contrarsi. Nelle fasi che caratterizzano la morte di una persona l'Arresto Respiratorio in genere precede l'Arresto Cardiaco, che ne è la conseguenza entro breve termine.

- **Autodeterminazione al trattamento sanitario** (**Diritto di autodeterminazione**)

Il **diritto all'Autodeterminazione** è il riconoscimento della capacità di scelta autonoma ed in piena libertà dell'individuo per ciò che riguarda, in particolare, le scelte sanitarie. Tale diritto è sancito dall'art. 13 della Costituzione Italiana laddove recita «la libertà personale è inviolabile» e che «non è ammessa nessuna forma di sua restrizione, se non per atto motivato dell'autorità giudiziaria e nei soli casi e modi previsti dalla legge».
CONTINUA a pagina 3

GLOSSARIO

A supporto della compilazione libera e consapevole delle
Disposizioni Anticipate di Trattamento

Autodeterminazione al trattamento sanitario (**Diritto di autodeterminazione**), continua da pagina 2:

In ambito sanitario, esercitando il diritto di autodeterminazione ai trattamenti sanitari, la persona malata può decidere, in piena libertà ed autonomia, a quali interventi diagnostici e/o a quali trattamenti sanitari sottoporsi oppure non sottoporsi e quando interromperli (ad esempio la continuazione di un trattamento antitumorale), senza che la sua volontà possa essere disattesa da parte del personale sanitario. Il diritto di **Autodeterminazione terapeutica** è riconosciuto dall'**art. 32, secondo comma** della **Costituzione**, che stabilisce che «nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge». Le modalità attraverso le quali questo principio costituzionale si applica, sia in **persone in pieno possesso delle proprie capacità decisionali** sia in **persone che siano incapaci di intendere di volere** sono definite da numerosi articoli della **Legge 219/2017**, relativa sia al ***Consenso Informato*** sia alle ***Disposizioni Anticipate di Trattamento*** *(**DAT**)* (si vedano le voci specifiche).

- **Chirurgia d'urgenza**

La **Chirurgia d'urgenza** è una branca della **Chirurgia** che si occupa di malati in situazioni di **emergenza** (pericolo di vita in atto, quali ad esempio una ***emorragia interna***) o di **urgenza** (pericolo potenziale di vita, quali ad esempio una appendicite acuta) che richiedano cioè un intervento d'urgenza per salvare la persona o per impedire che la sua situazione si aggravi. Si tratta di situazioni cliniche che **mettono a rischio la vita della persona** e che possono essere secondarie a traumatismi (ad esempio incidenti stradali, domestici o lavorativi), a situazioni ***emorragiche*** (ad esempio perdite ematiche interne quali quelle cerebrali oppure addominali) oppure infettive (ad esempio appendicite acuta/peritonite).

- **Coscienza** (**alterazioni della Coscienza**)

Coscienza è un termine generale molto utilizzato sia in medicina sia nel linguaggio comune che indica la percezione e la consapevolezza da parte di un individuo di sé e del mondo esterno nel quale vive.
Si tratta di una condizione connessa allo "***stato di veglia***" misurabile solo indirettamente con strumentazioni che valutano le caratteristiche della funzione elettrica cerebrale (ad es. Elettroencefalogramma e suoi derivati, questi ultimi utilizzati in Anestesia e in Terapia Intensiva) oppure con differenti Scale, utilizzate da medici ed infermieri.
Vi è molto dibattito su quali siano le situazioni nelle quali la **Coscienza sia completamente abolita** (ad es. nelle situazioni di Coma secondarie a gravi danni del cervello oppure in relazione a interventi farmacologici, quali la ***Sedazione*** e la ***Sedazione Palliativa***).
La piena coscienza è alla base della possibilità di assunzione di decisioni e di mantenere una vita di relazione (rapporto con gli altri). Una tipica situazione fisiologica (normale) nella quale il paziente non è cosciente, pur essendo presente una attività cerebrale rilevabile e caratteristica, è rappresentata dallo "***stato di sonno***". Altre situazioni nelle quali la Coscienza può essere completamente abolita sono rappresentate dalla ***Anestesia generale***, utilizzata per poter effettuare interventi chirurgici anche complessi e prolungati oppure la cosiddetta ***Sedazione Profonda***.

- **Coma**

Il termine **Coma** (dal greco κῶμα, "sonno"), ancora molto utilizzato sia in ambito sanitario sia nel linguaggio comune, descrive uno stato di alterazione della coscienza di differente profondità. In genere è riferito ad una persona che non è risvegliabile (non entra in relazione con l'ambiente e gli altri) neppure di fronte a sollecitazioni esterne (ad esempio la chiamata), quali la richiesta di eseguire azioni semplici come "aprire gli occhi" o "tirar fuori la lingua" (i cosiddetti "ordini semplici") oppure l'applicazione di uno stimolo normalmente doloroso.
CONTINUA a pagina 4

GLOSSARIO

A supporto della compilazione libera e consapevole delle

Disposizioni Anticipate di Trattamento

Coma, continua da pagina 3:

In genere, nei suoi livelli più profondi (sinonimo di "***Coma Profondo***") il malato è allettato, senza movimenti spontanei e con gli occhi chiusi. Molte sono le cause che possono portare al coma profondo, alcune delle quali molto note:
1. intossicazioni (ad esempio da sostanze stupefacenti o da alcool-coma etilico);
2. patologie acute e/o croniche del cervello (ad esempio, mancanza di apporto di ossigeno o sanguinamenti, definiti rispettivamente con i termini di ictus ischemico oppure di ictus emorragico);
3. da alterazioni del metabolismo generale (ad esempio del metabolismo degli zuccheri nei malati diabetici, quali la ipoglicemia e la iperglicemia, che determinano rispettivamente il **Coma ipoglicemico o iperglicemico**). Superata la patologia acuta che ha determinato l'alterazione della coscienza, in genere la situazione migliora spontaneamente ed il malato riemerge progressivamente dal coma. Ciò a meno che le ***lesioni (i danni) cerebrali*** siano gravi e persistenti, esiti permanenti della malattia acuta. In questi casi lo stato di coma può persistere nel tempo, anche per mesi, anni o, purtroppo, anche per tutta la vita. Il paziente, durante questo periodo può avere la necessità che una macchina sostituisca la sua funzione respiratoria (ad esempio il Ventilatore Meccanico) oppure divenire autonomo da un punto di vista respiratorio (riprendere a respirare autonomamente) pur rimanendo nello stato di coma.

- **Coma Farmacologico**

In alcune situazioni cliniche nelle quali è necessario "far riposare il cervello riducendo il suo metabolismo ed il suo consumo di ossigeno" (ad esempio dopo gravi traumatismi cranici oppure interventi di neurochirurgia) i medici delle Terapie Intensive inducono con specifici farmaci uno stato di **sospensione temporanea della coscienza**, definito comunemente "***Coma Farmacologico***". Il malato, durante questa fase che può durare in genere sino a 2 settimane, è in genere collegato ad un "Ventilatore Meccanico" che "respira per lui". In base alla evoluzione del quadro clinico il livello di coscienza normale viene progressivamente fatto "riemergere". In termine tecnico lo stato di **Coma** viene progressivamente "alleggerito" diminuendo progressivamente la dose dei farmaci sedativi; se il danno neurologico non è grave il malato può riprendere a respirare autonomamente e, alla fine, ridiventa cosciente.

- **Coma vigile** (**Stato Vegetativo**)

Una specifica alterazione della **Coscienza**, secondaria a patologie acute o croniche, entrata anche nel linguaggio comune, è quello di **Coma Vigile**. E' caratteristico delle fasi di persistenza e di cronicizzazione dello stato di coma (lunga durata nel tempo). Superata la fase acuta della malattia nella quale il malato dipende dal **Ventilatore Meccanico**, la persona riprende a respirare autonomamente, in genere dopo che gli è stata praticata una ***Tracheotomia***. La definizione di **Coma Vigile** è stata coniata perché la persona in questo stato stà ad occhi aperti e dà l'impressione di comprendere i messaggi, soprattutto all'osservatore esterno non esperto oppure coinvolto emotivamente (ad es. il famigliare). Non risponde però ai cosiddetti "ordini semplici" alle domande o alle richieste di movimento ma apre gli occhi e, pur non presentando consapevolezza di sé e dell'ambiente che lo circonda, può manifestare periodi di agitazione. In questo stadio il malato sembra sonnecchiare, ma è in grado di avvertire il dolore ed i rumori. Il **Coma Vigile** viene assimilato ad un'altra definizione, quella di **Stato Vegetativo** poiché, secondo chi ha coniato il termine, il soggetto in questo stato neurologico ha un rapporto con la vita e con l'ambiente del tutto simile a quello del "mondo vegetale", non caratterizzato né da "coscienza personale" né da volontarietà nella effettuazione dei propri atti. In generale le situazioni di **Coma Vigile**, soprattutto se persistenti per lunghi periodi (anni), si rivelano situazioni irreversibili anche se vi sono segnalazioni aneddotiche di ripresa della coscienza dopo anni di persistenza dello stato vegetativo, oggetto però di notevole controversia in ambito scientifico.
CONTINUA a pagina 5

GLOSSARIO

A supporto della compilazione libera e consapevole delle

Disposizioni Anticipate di Trattamento

Coma Vigile (**Stato Vegetativo**), continua da pagina 4:

Negli ultimi anni, in alternativa alla definizione numerica dei livelli di profondità del Coma (ad esempio Coma di grado 1,2,3,4), per i livelli di più grave alterazione della coscienza è stato introdotto il termine di ***Stato di Minima Coscienza***, situazione clinica nella quale, a differenza dello **Stato Vegetativo** si riconosce la presenza, seppur fluttuante nel tempo, di una minima consapevolezza di sé e del mondo esterno.

- **Consenso informato**

Il **Consenso Informato** (**CI**) è la procedura (insieme di atti formali consecutivi) con cui la persona autorizza il medico ad avviare o proseguire un programma diagnostico-terapeutico. Trae fondamento dal diritto di ogni persona di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi.
Il **Consenso Informato** è basato su una relazione di cura tra persona malata e medico in cui si incontrano le volontà della persona, soprattutto se malata, e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico e della équipe sanitaria.
Ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso, o di revocare il proprio Consenso Informato, se precedentemente concesso.
Il **Consenso Informato** trova fondamento direttamente nei principi espressi dagli art. 2, 13 e 32 della Costituzione, ed è normato dalla Legge 145/2001 e dall'art.1 della Legge 219/2017.
Nel caso in cui la persona non sia in grado di esprimere il proprio Consenso Informato ad un intervento diagnostico e/o terapeutico (ad esempio perché in stato di alterazione della coscienza), per legge i famigliari non hanno il diritto di autorizzare o non autorizzare l'effettuazione della procedura, pur essendovi l'obbligo di informazione da parte della équipe curante (ad esempio nei Reparti di Terapia Intensiva). In altri termini non sono chiamati a sottoscrivere un Consenso Informato surrogato, ma un modulo nel quale certificano di essere stati opportunamente informati.

- **Cure Palliative** (**e Medicina Palliativa**)

Le **Cure Palliative** sono definite dall'**Organizzazione Mondiale della Sanità** (**OMS**) come "[...] 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". Costituiscono la cura globale e multidisciplinare per le persone affette da una malattia inguaribile, in fase avanzata ed evolutiva, che non risponde più a trattamenti specifici.
Le **Cure Palliative**, che si propongono di migliorare il più possibile la **Qualità della Vita** sia per i pazienti che per le loro famiglie:

- Affermano la vita e considerano la **morte** come un evento naturale;
- Non accelerano né ritardano la **morte**;
- Provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri sintomi;
- Integrano gli aspetti psicologici, sociali e spirituali dell'assistenza;
- Offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia durante la malattia e durante il lutto.

L'insieme degli interventi di tipo sanitario previsti per attuare un intervento di **Cure Palliative** si definiscono **Medicina Palliativa** e, non necessariamente devono essere garantiti da équipe specialistiche di Cure Palliative ma anche da altri specialisti e dai Medici di Famiglia (sinonimo di Medici di Medicina Generale).
CONTINUA a pagina 6

GLOSSARIO

A supporto della compilazione libera e consapevole delle Disposizioni Anticipate di Trattamento

Cure Palliative (e **Medicina Palliativa**), continua da pagina 5:

In Italia, dal **2010**, la **Legge 38** sancisce il diritto dei malati ad accedere ai Centri che costituiscono l a ***Rete Nazionale per le Cure Palliative*** (***RNCP***); la RNCP è organizzata in ***Reti Regionali di CP*** (***RRCP***) a loro volta suddivise territorialmente in ***Reti Locali di Cure Palliative*** (***RLCP***), in genere a livello di singola ASL. Nella RLCP, all'interno delle quali operano **Centri specialistici pubblici o privati accreditati di Cure Palliative** (sempre gratuiti per i pazienti) che, in collaborazione con il **Medico di famiglia**, garantiscono una assistenza medico-infermieristica 24 ore su 24, 365 giorni l'anno. Dal 2017 l'attività di Cure Palliative deve essere garantita gratuitamente in tutta Italia in quanto è stata inserita nei **Livelli Essenziali di Assistenza** (**LEA**), sia presso i ***Centri Residenziali di Cure Palliative-Hospice*** sia al ***Domicilio***, attraverso l'attività delle ***Unità di Cure Palliative Domiciliari*** (***UCP-DOM***). Le attività vengono svolte da équipe multi-professionali (medici, infermieri, Operatori Socio-sanitari, Psicologi, Fisioterapisti, Assistenti sociali, Assistente spirituale) opportunamente formate ed in molte realtà di Hospice e/o Domiciliari svolgono la propria attività specificamente preparate e dedicate alle CP.

- **Defibrillatore** (**Defibrillazione**)

La **Defibrillazione** è una scarica elettrica a fini terapeutici, con particolari caratteristiche di intensità e durata che, se applicata all'uomo, si dimostra in grado di salvargli la vita nei casi in cui, improvvisamente, compaia una grave alterazione del ritmo cardiaco, definita ***aritmia***. Viene effettuata tramite uno strumento definito **Defibrillatore**. La perdita di ritmo da parte del muscolo cardiaco, soprattutto nelle sue modalità più gravi quali la ***Fibrillazione Ventricolare***, rende impossibile la circolazione del sangue, sino all'***Arresto Cardio Circolatorio***: se non corretta in estrema urgenza dalla ***defibrillazione*** (la scarica elettrica generata dal **Defibrillatore**) entro pochi minuti compaiono gravi ***danni cerebrali*** sino alla morte. Purtroppo, se la ***defibrillazione*** viene effettuata in ritardo (oltre i 3 minuti dalla sua comparsa), soprattutto senza che siano state effettuate nel frattempo manovre di ***Rianimazione cardio-polmonare*** (quali il ***Massaggio Cardiaco Esterno*** e la ***Ventilazione artificiale manuale***) il battito cardiaco normale può anche essere riattivato ma residuano **danni cerebrali permanenti** secondari al mancato afflusso di ossigeno al cervello, sia esso parziale (***ipossia***) o totale (***anossia***). **Nei casi più gravi la persona può rimanere in coma per tutta la vita**. Paradossalmente, la sempre maggiore diffusione dell'utilizzo dei ***defibrillatori*** anche da parte di personale "***laico***" opportunamente istruito (ad esempio polizia locale, vigili del fuoco, forze dell'ordine) ha portato da una parte ad evitare moltissime "**morti improvvise**" restituendo moltissime persone ad una vita normale ma dall'altra ha causato un incremento del numero di persone con persistenza di danni neurologici, anche gravi. **Ciò a causa del fatto che non è possibile prevedere l'evoluzione dei danni neurologici durante l'effettuazione delle Tecniche di Rianimazione**. Esistono differenti tipi di **Defibrillatori**: quelli autorizzati in Italia sono i ***Defibrillatori portatili semiautomatici esterni*** (definiti **DAE**), che sono sempre più diffusi anche in luoghi pubblici ad alto afflusso di persone (ad es. supermercati, stazioni, aeroporti, etc.): la scarica elettrica avviene dopo che **2 placche conduttrici** sono applicate al torace del malato e dopo che il **DAE**, attraverso uno specifico algoritmo di valutazione, ha dato l'indicazione allo shock elettrico: l'operatore sanitario o laico devono solo schiacciare un bottone e la scarica salvavita parte. Un secondo tipo di defibrillatore, il ***Defibrillatore Totalmente Impiantabile***, è invece posizionato a permanenza, con un piccolo intervento chirurgico in anestesia locale, nei malati che hanno già manifestato un episodio di ***Fibrillazione Ventricolare***: nel caso di ricomparsa di Fibrillazione Ventricolare questo tipo di defibrillatore è in grado di generare automaticamente una scarica elettrica interna, che giunge al cuore tramite un catetere la cui punta è posizionata nella cavità cardiaca destra. Purtroppo nei malati giunti alla fase finale della vita, che sono stati precedentemente sottoposti all'impianto di questa apparecchiatura, il Defibrillatore Totalmente Impiantabile può intervenire automaticamente, non essendo ovviamente in grado specifica di valutare che, in questi casi, la Fibrillazione Ventricolare è una manifestazione finale di un paziente che sta morendo (nel quale il ***Processo del Morire*** è in atto). In questo caso il defibrillatore deve essere spento in quanto l'alternativa è rappresentata dalla persistenza di continue scariche, con conseguenti continui sobbalzi del malato, in un malato ormai in fase terminale e, spesso, incosciente.

GLOSSARIO

A supporto della compilazione libera e consapevole delle Disposizioni Anticipate di Trattamento

- **Demenza**

Per **Demenza** si intende una patologia neuro-psichica nella quale si assiste ad un **progressivo deterioramento delle funzioni cerebrali superiori** (in primis la memoria a breve termine, quella più recente). L'andamento temporale della malattia può essere più o meno veloce, ma in genere è irreversibile. Viene progressivamente alterata la vita di relazione, in quanto il soggetto affetta da demenza non riconosce più le persone, anche in propri famigliari più prossimi, e gli ambienti nei quali vive, pur conservando, sino alle fasi più avanzate, una autonomia della motricità che, spesso, è caratterizzata da iperattività. Risulta progressivamente alterata la capacità di pensare e di mantenere una consequenzialità logica (**Deterioramento cognitivo**). L'aumento dell'età della popolazione, soprattutto nel mondo occidentale, è caratterizzato da un sempre maggior numero di pazienti affetti da demenza, probabilmente a causa del subentrare di micro danni al cervello dovuti ad alterazioni circolatorie (cosiddette **Demenze aterosclerotiche**). Non chiara è invece la causa di una forma di demenza che si manifesta più precocemente, anche nelle età più avanzate dell'adulto, classificata quale **Malattia di Alzheimer**, anch'essa sempre più diffusa.
Indipendentemente dalla causa e dall'età in cui insorge la demenza, la persona risulta sempre più dipendente dagli altri nella vita giornaliera e, nelle fasi finali, compare una perdita totale della autonomia (ad esempio per le funzioni fisiologiche, per l'igiene personale e per l'Alimentazione/Idratazione).

- **Disposizioni Anticipate di Trattamento** (**DAT**)

Le **Disposizioni Anticipate di Trattamento** (**DAT**) rappresentano l'espressione di volontà in materia di ***Trattamenti Sanitari*** che ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere può esprimere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte. Le DAT, quindi, possono essere redatte e consegnate sia da parte di persone sane sia da parte di persone malate, qualora possa essere prevista una evoluzione della malattia nella quale il soggetto non potrà più essere capace di esprimere la propria volontà.
Le **DAT** sono state recentemente normate in Italia dall'**articolo 4 della Legge 219/2017**.
Le **DAT** devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'**Ufficio dello Stato Civile** del proprio **Comune di residenza**.
In qualsiasi momento della propria vita, quand'anche la persona abbia già redatto e depositato le proprie DAT, può cambiarle, sia totalmente sia in alcune sue parti.
La **Legge 219** prevede la possibilità per il soggetto interessato di indicare, all'interno delle **DAT**, una persona di propria fiducia, denominata **Fiduciario**, che la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie nel caso in cui egli non sia più in grado di intendere e di volere e di decidere.
Il **Fiduciario** deve aver raggiunto a sua volta la maggiore età ed essere capace di intendere e di volere.
Il medico è tenuto al rispetto delle **DAT**, le quali tuttavia possono essere disattese, in tutto o in parte, in accordo con il **Fiduciario**, qualora:
a) appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente;
b) esistano terapie, non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita.
Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le **DAT** possono essere espresse attraverso **videoregistrazione** o **dispositivi** che permettano alla persona con disabilità di comunicare.
Con le medesime forme le DAT sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento.
I famigliari, per disposizione di legge, ancorché debbano essere opportunamente informati da parte del medico e delle équipe curanti, non possono opporsi a quanto contenuto nelle DAT sottoscritte dal loro congiunto, se da lui formalmente espresse e depositate in applicazione della normativa vigente. Il Fiduciario è l'unico soggetto legalmente chiamato a darne applicazione.

GLOSSARIO

A supporto della compilazione libera e consapevole delle Disposizioni Anticipate di Trattamento

- **Dialisi**

Nei malati nei quali la **funzionalità dei reni** sia gravemente e totalmente compromessa è necessario supportare o sostituire totalmente questa **funzione vitale**, eventualmente in attesa di un ***trapianto renale***, ove possibile. Questa tipologia di intervento sanitario **salvavita** viene definita **Dialisi** oppure **Trattamento dialitico** oppure **Nefrodialisi**. Si tratta di depurare il sangue dai residui del metabolismo corporeo e di mantenere l'equilibrio idrico-salino (l'equilibrio della quantità di acqua ed elettroliti che entrano ed escono dal nostro organismo). Il principio base è quello di far circolare il sangue arterioso o venoso attraverso **specifici filtri depuranti** contenuti in apparecchiature esterne all'organismo.
Esistono differenti tipi di procedure dialitiche a seconda che il medico, in base alle condizioni cliniche, ritenga necessario utilizzare:
a) un **accesso arterioso**, in genere al braccio, consistente in una "*fistola artero-venosa a permanenza*" precedentemente predisposta in anestesia locale: questa tecnica è definita **emodialisi**;
b) un **accesso venoso**, anch'esso in genere al braccio. Questa tecnica è definita **CVVH**.
La **prima modalità** è utilizzata, in genere, nei malati che necessitano della dialisi per lunghi periodi o per tutta la vita; in questi casi i malati devono recarsi per più volte la settimana in un Centro specialistico di nefrologia, ma possono condurre una vita pressoché normale, pur dipendendo dalla vicinanza di un Centro che consenta l'effettuazione delle sedute dialitiche. La **seconda modalità** si utilizza in genere nei malati ricoverati nelle ***Terapie Intensive***, ***generali*** oppure ***specialistiche*** (ad esempio le Unità Coronariche). Un **terzo approccio** è attuabile anche al domicilio del malato e si definisce **Dialisi Peritoneale**. Il malato e/o la famiglia, opportunamente istruiti, utilizzano quale membrana di scambio il "peritoneo", la membrana che avvolge l'intestino. Vi è però la necessità che la depurazione avvenga facendo entrare in addome il liquido dialitico, tramite un catetere precedentemente posizionato in anestesia locale, e che il malato, successivamente, lo faccia uscire tramite lo stesso catetere.
Ovviamente il malato è tenuto cronicamente in cura presso un Centro specialistico.

- **Donazione di Organi e Tessuti**

Ogni persona può decidere di donare **organi**, **tessuti** e **cellule**, dopo la sua morte cerebrale, mettendoli, gratuitamente, a disposizione di persone malate che possano trarre beneficio in quanto affette da malattie che abbiano compromesso la funzione di uno o più organi (ad esempio il cuore, i polmoni, il rene, le ossa e le cartilagini, le cornee). L'unica donazione ammessa da persona vivente è quella del **rene**.
Le fasi successive di accertamento di morte cerebrale, di prelievo dell'organo e del trapianto sono definite in modo approfondito da numerose normative nazionali che garantiscono da abusi ed errori.
Vi è una Rete Nazionale di Centri Trapianti che gestisce la lista di attesa dei malati in attesa di trapianto.
Dopo la fase di **Accertamento della morte cerebrale**, effettuata mediante precisi criteri neurologici e clinici definiti per legge (ad es. l'Elettroencefalogramma con assenza totale di attività elettrica), il **corpo** della ex-persona il cui decesso è stato certificato da una équipe di medici specialisti, viene mantenuto in equilibrio cardio circolatorio e respiratorio, per consentire che l'organo/gli organi da trapiantare sia/siano vitali sino al momento del prelievo da parte di una équipe chirurgica indipendente, proveniente da uno dei Centri Trapianto autorizzati dal Ministero della Salute. Questo tipo di trapianti, con termine crudo ma realistico, viene definito prelievo di "***cadavere a cuore battente***".
Ultimamente, oltre al prelievo di cornea già ammesso da molti anni, sono stati effettuati con successo prelievi e trapianti di organi da parte di donatori deceduti e quindi "***a cuore non battente***". La normativa nazionale prevede che ciascun cittadino possa sottoscrivere una dichiarazione di disponibilità alla donazione di organi e tessuti. Purtroppo solo una minoranza di cittadini italiani ha espresso le proprie volontà in tal senso.
Si tratta dell'unica situazione normativa nella quale, in assenza di volontà precedentemente espresse da parte del soggetto deceduto, i famigliari più prossimi sono chiamati ad esprimere il proprio parere vincolante alla équipe che propone l'avvio del complesso iter che va dalla fase di accertamento a quella del trapianto. Senza il Consenso dei famigliari il prelievo-trapianto non può avvenire.

GLOSSARIO

A supporto della compilazione libera e consapevole delle

Disposizioni Anticipate di Trattamento

- **Emodialisi**

Si veda **Dialisi**.

- **Emorragia**

Si definisce per **Emorragia** la perdita improvvisa di sangue, all'esterno di una **arteria** (sangue ossigenato povero di anidride carbonica) o di una **vena** (sangue non ossigenato ricco di anidride carbonica).
Molteplici possono esserne le cause di **Emorragia**, sia traumatiche sia spontanee, in genere dovute a malformazioni (ad esempio dilatazioni patologiche del diametro del vaso, definite aneurismi) oppure da alterazioni della coagulazione. Le **Emorragie** possono essere **esterne** od **interne**. Nel primo caso, quello delle **Emorragie esterne**, in genere secondario a lesioni della cute, il sangue si riversa all'esterno, con modalità "zampillante e ritmica" nel caso delle emorragie da lesione di una arteria oppure con modalità continua, nel caso di lesione venosa. Nel secondo caso, quello delle **Emorragie interne**, essendo il sanguinamento all'interno del corpo, si osservano solo segni indiretti della perdita di sangue, ad esempio dolore nella sede di **Emorragia**, il calo brusco della pressione sino allo **shock** (Pressione Arteriosa pressoché non misurabile o assente) ed, infine, alla perdita di **Coscienza**. In qualsiasi territorio anatomico si manifestino le **Emorragie interne** sono sempre molto temibili perché si manifestano in genere quando il volume di sangue fuoriuscito dai vasi (arterie e/o vene) è ormai abbondante.
Particolarmente gravi, anche per gli esiti a distanza caratterizzati da danni neurologici permanenti (sino al ***Coma***) sono le **Emorragie endocraniche** (del cervello).

- **Eutanasia**

Per **Eutanasia** (o **Atto eutanasico**) si intende una **azione** od una omissione (**non attuazione di un atto**) che, per sua natura e nelle intenzioni di chi agisce, **procura anticipatamente la morte di un malato allo scopo di alleviarne le sofferenze** (ad esempio attraverso la somministrazione di farmaci a dosaggi tali da procurare sicuramente la morte). In particolare, l'**Eutanasia** va definita come l'uccisione di un soggetto consenziente in grado di esprimere la volontà di morire o nella forma dell'**Eutanasia volontaria** in senso stretto, con la richiesta al medico di por fine alla vita nel presente o nel futuro.
Nel caso del medico e/o del personale sanitario non costituisce Eutanasia la decisione di non avviare o di sospendere interventi diagnostici e/o terapeutici considerati sproporzionati (futili) e caratteristici dell'***Accanimento Terapeutico***, volti a prolungare la vita a ogni costo (si veda la voce specifica).
Altresì l'**Eutanasia** si differenza in modo sostanziale ed obbiettivo dalla ***Sedazione Palliativa***, in particolare da quella ***Profonda*** (si veda voce specifica).
La Legge punisce l'atto eutanasico parificandolo all'**Omicidio volontario**.

- **Fiduciario**

La figura del **Fiduciario** del **Dichiarante** è definita dall'**articolo 4 della Legge 219/2017**.
Il **Fiduciario** è la persona cui viene trasferito dal **Fiduciante** (chi redige le DAT) il diritto richiamare e far rispettare le volontà espresse nelle **DAT** qualora questi non fosse nella condizione di farlo autonomamente. Il **Fiduciario** ha diritto ad essere messo a conoscenza, da parte del medico e dell'équipe curante, delle informazioni riguardanti lo stato di salute del **Paziente-Fiduciante** e dovrà vigilare su tutto ciò che concerne i trattamenti medico-sanitari effettuati allo stesso.
La nomina del **Fiduciario** e di un eventuale suo sostituto, all'atto della sottoscrizione delle **DAT**, non è obbligatoria e può essere revocata in qualsiasi momento senza necessità di motivazioni.

GLOSSARIO

A supporto della compilazione libera e consapevole delle Disposizioni Anticipate di Trattamento

- **Hospice**

In Italia per **Hospice** (ufficialmente **Centro Residenziale di Cure Palliative-Hospice**) si intende una specifica struttura socio-sanitaria di pochi posti letto (di norma 15 al massimo), destinata ad ospitare le persone in fase avanzata ed evolutiva di malattia, alla fine della loro vita (quelli che, comunemente, vengono definiti i "***malati terminali***"). Possono avere accesso agli **Hospice** sia malati affetti da tumore sia malati con patologie non tumorali (ad esempio malattie neurologiche, cardiache, respiratori, eccetera) nelle quali la medicina non solo non può più garantire la guarigione ma anche rallentare il decorso irreversibile verso la morte.
Presso queste strutture possono essere ospitati sia malati che non possono o non desiderano essere assistiti presso il proprio domicilio da parte di équipe specialistiche di Cure Palliative (***Unità di Cure Palliative Domiciliari-UCP-Dom***) oppure possono rivelarsi utili nei casi in cui le famiglie necessitino di periodi di riposo all'interno di un programma di assistenza domiciliare di cure palliative particolarmente gravoso.
In **Hospice** la persona malata viene assistita nella sua globalità dal punto di vista clinico, psicologico, sociale, emotivo. All'interno di molti **Hospice** operano, in stretta integrazione con le équipe sanitarie e socio-sanitarie, anche volontari opportunamente preparati con corsi di formazione specifici.
Dal **1999**, anno di emanazione della **Legge 39** che ha previsto un importante finanziamento di 203 milioni di euro alle regioni, il numero degli **Hospice italiani** è cresciuto cresciuti da 5 agli oltre 280 attualmente operativi. Dal punto di vista strutturale ed organizzativo l'Hospice presenta alcune caratteristiche peculiari, tra le quali si evidenziano l'accesso libero per i familiari in qualsiasi ora del giorno e la possibilità di restare al fianco del proprio caro 24 ore su 24, nella stanza singola nella quale è ospite, potendo anche dormire la notte di fianco a lui.

- **Idratazione artificiale** (si veda anche **Alimentazione Artificiale**)

La **Idratazione Artificiale** è la assunzione/somministrazione di liquidi (ad es. acqua o soluzioni idratanti) per vie differenti da quella orale, nei malati nei quali l'assunzione di acqua è completamente o gravemente compromessa a causa di molte malattie, fisiche e/o psichiche. La **Idratazione Artificiale** necessita di una via alternativa rispetto a quella orale, che consenta di iniziarla e di mantenerla nel tempo.
Nelle **Idratazioni di breve-media durata** si utilizza con maggior frequenza la **via endovenosa** (ad esempio nel periodo post-operatorio): il medico e/o l'infermiere posizionano una agocannula (un piccolo cateterino di plastica) in una **vena periferica** (ad es. dell'avambraccio), sostituendola ogni 2-3 giorni.
La soluzione idratante, comunemente contenuta nella **fleboclisi** (detta comunemente "flebo"), defluisce in un tubicino (**deflussore**) a sua volta collegato all'agocannula. La velocità della somministrazione dei liquidi viene regolata, in genere, agendo manualmente su una **rotellina** aumentando o diminuendo il numero delle gocce che scendono in un minuto. Possono essere somministrati sia liquidi contenenti acqua ed elettroliti (ad esempio Sodio, Potassio e Cloro nelle cosiddette **Soluzioni fisiologiche**) oppure acqua nella quale è disciolto lo zucchero (le cosiddette **Soluzioni glucosate**). In questo secondo caso oltre ai liquidi si apporta una **piccola quantità di calorie nutritive** contenute nello zucchero, non sufficienti però a sostituire il fabbisogno giornaliero di cibo, espresso in calorie giornaliere. Attraverso la via venosa periferica, di norma, vengono somministrati tra uno ed i due litri al giorno. Se i volumi da somministrare sono maggiori e se vi è la necessità di prolungare l'idratazione del tempo si deve optare per il **cateterismo di vene centrali** (si veda ***Alimentazione Artificiale***).
L'idratazione può però essere garantita attraverso altre vie e modalità. La più semplice è quella per **via sottocutanea**: in questo caso la tecnica si definisce "**ipodermoclisi**" e l'ago a farfalla o il corto cateterino al quale viene collegata la fleboclisi viene posizionato nel **tessuto sottocutaneo**. Altre vie, identiche a quelle previste per la ***Alimentazione Artificiale*** sono quella tramite ***sondino naso-gastrico*** oppure tramite la **PEG** (catetere posizionato per via percutanea nello stomaco o nei tratti dell'intestino che immediatamente lo seguono, il digiuno o l'ileo).
CONTINUA a pagina 11

GLOSSARIO

A supporto della compilazione libera e consapevole delle

Disposizioni Anticipate di Trattamento

Idratazione artificiale, continua da pagina 10:

Il posizionamento dell'agocannula nella vena o nel sottocute (sotto la pelle) non è particolarmente doloroso, soprattutto in mani esperte. Vi possono essere difficoltà a trovare la vena da incannulare mentre la via sottocutanea è sempre possibile. Se vi è necessità di prolungare la somministrazione di liquidi oppure se vi sono difficoltà anatomiche (ad esempio le vene non sono facilmente visibili oppure sono state particolarmente traumatizzate) si preferisce sin dall'inizio utilizzare l'**accesso *venoso centrale*** ad esempio la **vena giugulare** o la **vena succlavia**: si veda Alimentazione Parenterale).
La presenza delle agocannule non è particolarmente dolorosa a meno che la vena periferica si infiammi oppure si lesioni ed il liquido stravasi all'esterno. Anche in questo caso non si tratta di una evenienza pericolosa a meno che il liquido non sia tossico (ad esempio nel caso di chemioterapici).

- **Intubazione** (**si veda anche Ventilazione Meccanica**)

Alcune gravi malattie acute o croniche rendono necessario supportare o sostituire completamente la **Funzione Respiratoria** (ricevere ossigeno ed eliminare l'anidride carbonica), utilizzando una sofisticata strumentazione definita ***Ventilatore Meccanico***. Il paziente, per poter essere collegato alla strumentazione che ciclicamente insuffla aria e ossigeno nei polmoni, deve necessariamente essere sottoposto ad una tecnica che prevede il posizionamento di una specifica cannula (un tubo di plastica lungo circa 30 cm) la cui parte distale, introdotta dal naso o dalla bocca, raggiunge la trachea, il condotto che normalmente porta l'aria ai polmoni. La metodica attraverso la quale viene posizionata questa cannula è definita **Intubazione**: nella maggior parte dei casi viene effettuata dopo che il malato viene sedato farmacologicamente (si veda **Sedazione**).
In termini più semplici, prima di essere sottoposto ad Intubazione, soprattutto se non è in uno stato di ***Coma profondo***, il paziente viene addormentato come per la fase di avvio di una **Anestesia Generale**.
In genere dopo l'**Intubazione** il paziente vien collegato al ***Ventilatore Meccanico*** e viene mantenuto sedato (con la somministrazione continua per via endovenosa farmaci sedativi e antalgici) (si veda ***Sedazione***).
Nei giorni successivi, a seconda della risposta clinica, il livello di sedazione viene progressivamente alleggerito per poter fare emergere la funzionalità respiratoria e/o lo stato di coscienza. Purtroppo, nei casi di ***grave danno cerebrale*** pregresso, il malato può avere la necessità di essere collegato ad un ***Ventilatore Meccanico*** per tutta la vita, pur permanendo in uno stato di Coscienza alterata o di sua completa assenza.
In altri casi, soprattutto dopo effettuazione di una ***Tracheotomia***, si può assistere alla ricomparsa dell'autonomia respiratoria ed il malato può perciò essere disconnesso dal ***Ventilatore***.
Essendo la respirazione spontanea un atto automatico nel quale si alternano inspirazione ed espirazione, non vi è sempre corrispondenza fra la ripresa della respirazione autonoma e lo stato di coscienza: alcuni malati, pur se in respiro spontaneo e autonomo, possono permanere in ***Stato Vegetativo*** o in ***Stato di Minima Coscienza*** per tutta la vita, nonostante i migliori interventi terapeutici e riabilitativi.

- **Ischemia**

Tutti i tessuti corporei, per poter vivere e svolgere la propria funzione, hanno necessità di assorbire Ossigeno (O_2) e di eliminare Anidride Carbonica (CO_2). Nell'uomo ed in molte specie animali l'Ossigeno arriva dall'aria che si **inspira** e l'Anidride Carbonica viene eliminata nell'aria dell'ambiente tramite il meccanismo fisiologico definito **espirazione**. La respirazione è un meccanismo automatico caratterizzato da 2 Fasi, una di inspirazione e l'altra di espirazione che, però, possono essere anche sotto il controllo della volontà: l'uomo può decidere, entro certi limiti, di aumentare o diminuire la frequenza del respiro o la quantità di aria inspirata. I **polmoni** sono gli organi nei quali si attua il passaggio dell'O_2 dall'ambiente al sangue arterioso e della CO_2 dal sangue venoso all'ambiente. L'O_2, entrato nel sangue si fissa all'Emoglobina contenuta nei **Globuli Rossi** e viene trasportato a tutti i tessuti, tramite il cuore, la pompa idraulica che determina la spinta del sangue ad ogni suo battito.
CONTINUA a pagina 12

GLOSSARIO

A supporto della compilazione libera e consapevole delle

Disposizioni Anticipate di Trattamento

Ischemia, continua da pagina 11:

Se per qualsiasi causa il sangue non può arrivare ad un organo, ad esempio perché l'arteria che la rifornisce è occlusa in modo significativo oppure si chiude improvvisamente (ad esempio da un coagulo-trombo) il sangue (e l'O2 in esso contenuto) non possono nutrire il tessuto o l'organo: ne deriva una situazione definita **Ischemia**. Se il flusso non viene riattivato velocemente, i danni alle cellule divengono prima gravi e poi definitivi, in altri termini muoiono definitivamente. L'ischemia è particolarmente grave in alcuni organi: se il flusso al **cervello** non è ristabilito in **3-5 minuti** il danno può divenire irreversibile anche se viene successivamente riattivato tramite le **manovre di rianimazione cardio-respiratoria** (ad esempio dopo un **Arresto Cardio Circolatorio**): il paziente può sopravvivere ma con gravi **danni neurologici persistenti**, sino al **Coma**. Se invece l'**Ischemia** colpisce il **muscolo cardiaco**, ad esempio dopo una occlusione acuta di una delle 2 arterie coronariche oppure delle loro numerose biforcazioni, è possibile intervenire entro un'ora per disostruire il vaso, senza che compaiano i danni tipici dell'**Infarto miocardico**, caratterizzati dalla morte e dalla perdita di funzione di una parte del cuore, più o meno estesa.
In questa prima ora di **Ischemia** nel cuore possono però insorgere **gravi aritmie**, ad esempio la Fibrillazione Ventricolare (si vedano le voci ***Arresto Cardiaco*** e ***Defibrillazione***).

- **Lesione Cerebrale**

Il **Cervello** è l'organo del corpo umano nel quale risiedono le **funzioni cerebrali superiori** (ad esempio la memoria, il linguaggio parlato, scritto, letto ed ascoltato, la capacità di calcolo). E' l'organo che attiene alla vita ideativa e alle funzioni psico-relazionali-affettive. E' il supporto anatomico di quella che viene definita **Mente**. Eventi patologici, acuti e cronici, sia di tipo meccanico (ad esempio gravi traumatismi od ***Emorragie***) o di tipo biochimico (ad es. **ischemia** dovuta a carenza di Ossigeno oppure farmaci in sovradosaggio) possono determinare lesioni, reversibili od irreversibili (permanenti) in aree cerebrali più o meno ampie. Questi danni si definiscono **Lesioni Cerebrali** o **Cerebrolesioni**. Si tratta di un danno localizzato a livello della parte di **Sistema Nervoso Centrale** a livello dell'Encefalo, la parte che è all'interno della scatola cranica. Le conseguenze, molteplici, complesse e non sempre visibili, sono simili per tutte le persone colpite a prescindere dalla causa. Non vi è necessariamente un rapporto diretto fra l'**ampiezza delle lesioni** e le sequele neurologiche permanenti anche se, in genere, maggiori sono i territori interessati dall'elemento lesivo maggiore è il rischio di comparsa di deficit alle **funzioni cerebrali superiori** precedentemente ricordati oltre che di danni alle funzioni di senso (ad esempio vista, udito) e alla parola ed alla motilità.
Ad esempio una **Emorragia cerebrale molto ampia**, una volta riassorbitasi, può non lasciare sequele. Ciò che è invece importante è l'area nella quale si è determinato il danno: ad esempio anche se la lesione è anatomicamente limitata possono residuare deficit della memoria, della parola, del calcolo, eccetera.

- **Medicina Intensiva**

La **Medicina Intensiva** è quella branca della **Medicina** che si occupa degli interventi volti a ripristinare, mantenere e supportare le funzioni vitali (in primis la funzionalità cardiaca, respiratoria, renale e metabolica) quando queste vengono compromesse da eventi traumatici oppure da malattie. Si avvale di personale sanitario opportunamente preparato e di strumenti tecnologici sofisticati che sostengono respiro e cuore (ad esempio ventilatori meccanici) e che monitorizzano i parametri vitali con modalità continua (ad esempio Pressione Arteriosa, Frequenza Cardiaca, Parametri Respiratori) oltre che di interventi farmacologici particolarmente complessi (ad esempio trattamenti antibiotici complessi). In Italia la Medicina intensiva viene applicata in Reparti specifici, situati all'interno degli Ospedali, definiti **Terapie Intensive Generali** (definite anche **Rianimazioni**, nelle quali operano i medici Specialisti in Anestesia e Rianimazione) oppure **Specialistiche** (ad esempio: Unità Coronariche x i cardiopatici; Stroke Unit per i malati neurologici; T.I. Neurochirurgiche per i malati sottoposti ad interventi sul cervello; T.I. Pneumologiche per i malati con problematiche respiratorie).
CONTINUA a pagina 13

GLOSSARIO

A supporto della compilazione libera e consapevole delle

Disposizioni Anticipate di Trattamento

Medicina intensiva, continua da pagina 12:

In ciascun reparto operano medici specialisti nella singola branca: ad esempio cardiologi, neurologi, pneumologi). Molti malati ricoverati in Terapia Intensiva sono mantenuti in uno stato di **Sedazione farmacologica** per poter evitare inutili sofferenze. Per definizione i malati in terapia intensiva sono in pericolo di vita sino alla loro dimissione, di norma per trasferimento in altri reparti ospedalieri di degenza.

- **Morire**

Il **Morire** è un processo, un percorso della fase finale della vita che, inevitabilmente, termina con la **morte** dell'individuo. Sotto il profilo biologico il **Processo del Morire** attraversa diverse fasi e può variare nelle sue caratteristiche temporali:
a) può essere istantaneo nei casi di gravi **patologie acute cerebrali** (si veda ***Lesioni Cerebrali***) o in caso di ***Arresto Cardio Circolatorio***, se non trattato e risolto;
b) può necessitare di maggior tempo, anche anni, mesi, giorni nel caso di danni dovuti a malattie irreversibili.
Soprattutto in questo secondo caso, gli ***interventi di supporto delle funzioni vitali***, ad esempio la ***Ventilazione Meccanica*** e l'***Alimentazione/Idratazione artificiale*** possono "sospendere" e "prolungare artificialmente" il periodo che va dalla comparsa del danno irreversibile e la **morte certa**. La **Morte Clinica** avviene quando vi è permanente cessazione di tutte le ***funzioni vitali*** (in particolare quella cardio-circolatoria e respiratoria), ma può essere preceduta dalla cessazione completa della funzionalità del cervello, tipica della ***Morte Cerebrale***.

- **Morte cerebrale** (**Accertamento di**)

La **Morte Cerebrale** è la 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).
Viene accertata strumentalmente da parte di una équipe medica e tecnica multi specialistica e multiprofessionale (ad esempio tramite la effettuazione di Elettroencefalogramma per alcuni periodi di tempo e di altri esami neurologici strumentali) attraverso un percorso di **Accertamento** i cui passaggi e le cui responsabilità vengono definiti in modo specifico da Leggi, Procedure e Regolamenti.
Giuridicamente la **Morte Cerebrale** definisce il **momento del decesso dell'individuo** anche se il cuore continua a battere automaticamente all'interno del corpo. Questo principio, insieme giuridico ed etico, sancisce che la **vita dell'uomo** coincide con la presenza, seppur minima, di una **attività cerebrale**: se essa è assente l'entità definita "**essere umano**" cessa di esistere.

- **Morte clinica**

La **Morte Clinica** è caratterizzata dalla **interruzione dell'attività cardiocircolatoria e** di quella **respiratoria** (alternanza spontanea di inspirazione ed espirazione): le tecniche di ***Rianimazione Cardio Polmonare***, di **Base** (ad esempio il Massaggio Cardiaco Esterno, la Ventilazione esterna manuale, la Defibrillazione in caso di presenza di grave aritmia) o **Avanzate** (ad esempio l'intubazione, la somministrazione di farmaci cardioattivi) possono consentire il mantenimento e, nel caso della defibrillazione, il ripristino temporaneo di queste 2 funzioni. La **Morte Cerebrale** può precedere la **Morte Clinica**, soprattutto nei malati candidabili per un prelievo d'organo o tessuto ai fini del trapianto. Se la funzione cerebrale è completamente compromessa la Respirazione spontanea è la prima ad arrestarsi mentre il battito cardiaco può continuare anche per diversi minuti.
Mettere in atto ***Tecniche di Rianimazione Cardio Polmonare*** o mantenere interventi di ***Medicina Intensiva*** nel caso in cui la **Morte Cerebrale** sia stata accertata secondo le normative e le procedure specifiche è un intervento sproporzionato e futile in quanto "l'**essere umano**" ha ormai cessato di esistere, a meno che la loro continuazione possa permettere il prelievo di organi e tessuti, a scopo di trapianto.

GLOSSARIO

A supporto della compilazione libera e consapevole delle

Disposizioni Anticipate di Trattamento

- **Nutrizione artificiale**

Si veda **Alimentazione artificiale**

- **Oppioidi**

Gli **Oppioidi**, il cui capostipite è rappresentato dalla **Morfina** estratta da una specifica categoria di papavero, sono una classe di farmaci essenziali per il **trattamento del dolore**, acuto o cronico, di intensità moderata-severa, sia di origine neoplastica sia determinato da altre cause. Contrariamente a quanto comunemente si crede, la somministrazione di oppioidi a scopi farmacologici e terapeutici non determina né **dipendenza** come nel caso di utilizzo a scopi voluttuari (tossicodipendenza da oppioidi), termine che indica la necessità di assumere la sostanza pena la comparsa di una **crisi di astinenza** né la **tolleranza**, termine che indica la necessità di assumere dosi sempre crescenti per ottenere lo stesso risultato.
Inoltre la prescrizione di oppioidi **non è sinonimo di fine vita**, in quanto questi farmaci vengono utilizzati anche nel trattamento di **forme dolorose croniche**, **non oncologiche**, refrattarie ad altri trattamenti (ad es. nelle forme di artrosi-artriti gravi non trattabili con interventi ortopedici). La Morfina è anche utile nel trattamento delle forme acute e croniche di mancanza di fiato (dispnea), in alcune patologie acute cardiache (ad esempio nello **Scompenso Cardiaco acuto**) ed è un farmaco indispensabile nella ***Sedazione Palliativa***, che però va sempre associato ai farmaci ad azione sedativa primaria dei quali ne completa l'attività.
Numerosi derivati sintetici della Morfina sono utilizzati in ogni ***Anestesia Generale*** in quanto l'azione analgesica degli ***oppioidi***, è necessaria nel caso di intervento chirurgico, potenzia l'azione degli anestetici (farmaci attivi nel diminuire lo **Stato di Coscienza**).

- **PEG** (**Gastrostomia Endoscopica Percutanea**)

La **Gastrostomia Endoscopica Percutanea** (**PEG**) è una delle possibili tecniche con le quali viene attuata l'***Alimentazione Artificiale***. Viene proposta nei malati nei quali si prevede che la difficoltà o la impossibilità di alimentazione per la via naturale, quella orale, perduri nel tempo oppure nei casi in cui vi siano difficoltà alla deglutizione tali da rendere molto probabile il passaggio di cibo all'interno delle vie aeree. Tale situazione è spesso causa di gravi polmoniti, le cosiddette "***polmoniti ab ingestis***", soprattutto nei malati con esiti di ***gravi danni neurologici***, in quelli affetti da forme avanzate di ***demenza*** o nelle persone ***allettate***, soprattutto se grandi anziani. Si attua con un intervento chirurgico mini invasivo con paziente in ***Sedazione Farmacologica*** (quindi non cosciente). Ad intervento concluso il catetere posizionato nello stomaco (a volte nel duodeno o nel digiuno) fuoriesce dalla cute dell'addome e necessità di medicazioni nel tempo. La **PEG** consente sia la ***Alimentazione Artificiale*** per via intestinale, sia la ***Idratazione Artificiale*** sia la somministrazione di farmaci tramite la sonda. Nei malati al domicilio, i famigliari/caregiver (la persona di riferimento nell'accudimento) vengono istruiti nell'osservazione, nella gestione e nella somministrazione degli alimenti.

- **Qualità della vita**

La definizione di **Qualità della Vita** (**QdV**) 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 con una gamma di valori quale il livello di benessere del singolo o di una comunità. Uno dei parametri c he la definisce è il fattore economico, seguito da altri quali l'istruzione, le opportunità professionali, lo status sociale, la salute: è infatti un **concetto soggettivo** che rappresenta un elemento di valutazione anche nella definizione di proporzionalità delle cure. In ambito sanitario e socio-sanitario vengono utilizzate **Scale di Valutazione** basate sulla misura di alcuni particolari aspetti valutati dal soggetto al quale vengono somministrate (ad esempio la percezione del livello di autonomia e/o dipendenza da altri, il controllo dei sintomi, etc.), nel tentativo di rendere maggiormente obbiettivabile il concetto teorico di **QdV**. Ciò finalizzato alla valutazione del risultato dell'utilizzo di specifiche terapie nel migliorare situazioni nelle quali la **QdV** è inizialmente compromessa dalla malattia: infatti una malattia può essere controllata da un punto di vista clinico od essere stabilizzata ma non determinare miglioramenti nella **QdV** dell'individuo.

GLOSSARIO

A supporto della compilazione libera e consapevole delle

Disposizioni Anticipate di Trattamento

- **Rianimazione Cardio-Polmonare**

La **Rianimazione Cardio-Polmonare** (**RCP**) è l'insieme delle manovre che consentono di mantenere e, nel caso della ***Defibrillazione***, di riattivare alcune funzioni vitali compromesse. Senza l'attuazione di queste metodiche la persona muore in pochi minuti. La **RCP** si differenzia in ***Tecniche di RCP di Base*** e in ***Tecniche di RCP Avanzate***. Per entrambe è prevista una specifica formazione ma l'apprendimento delle ***Tecniche di RCP di Base*** dovrebbero essere patrimonio molto diffuso fra la popolazione: si tratta di insegnare ed apprendere i principi del **Massaggio Cardiaco Esterno** e delle **Ventilazione artificiale di base** (ad esempio: bocca a bocca oppure maschera-bocca). Negli ultimi anni, in considerazione della sempre maggior affidabilità della tecnologia, si è molto diffusa la possibilità di associare alla **RCP di Base** anche la ***Defibrillazione semi automatica*** (con **DAE**).
Purtroppo, quando si iniziano le tecniche di RCP, in genere in presenza di una persona in ***Arresto Cardio Circolatorio*** (***ACC***) non si può prevedere né l'esito delle manovre (ripresa delle funzioni vitali ad esempio dopo defibrillazione elettrica) ma neppure la persistenza o meno di ***Danni cerebrali permanenti*** causati dal mancato arrivo di Ossigeno al cervello. Maggiore è il tempo fra la comparsa dell'ACC e l'avvio delle manovre di ***RCP*** maggiore è il rischio di danni cerebrali permanenti. Prima che si possano effettuare valutazioni, nel caso il malato sopravviva all'evento acuto, trascorrono alcuni giorni a meno che il malato riprenda sin da subito la propria ***Coscienza***.

- **Sedazione**

La **Sedazione** è la riduzione intenzionale e temporanea dello stato di **Coscienza** (fino alla sua perdita completa) attuata con mezzi farmacologici (farmaci), allo scopo di ridurre o abolire la percezione di un ***Sintomo***, altrimenti intollerabile per il paziente (ad es. dolore in corso di intervento chirurgico o secondario a interventi diagnostici endoscopici, ad esempio gastroscopia o colonscopia). Il medico utilizza **Farmaci sedativi** oppure **Farmaci anestetici**, somministrabili sia per via endovenosa sia per via respiratoria sotto forma di gas anestetici). L'**azione sedativa** non corrisponde all'**azione analgesica** (azione diretta sulla percezione del dolore utilizzando i **Farmaci antalgici** (sinonimo di antidolorifici) come la ***Morfina*** e gli ***Oppioidi***. La differenza di meccanismo di azione spiega perché i **Farmaci sedativi**, che agiscono direttamente sui meccanismi del cervello, determinando uno stato simile al "***sonno***", vengono perciò associati alla somministrazione di **Oppioidi** sia nella **Anestesia generale** e nella ***Sedazione Palliativa*** (situazioni cliniche nella quale si può raggiungere un livello di **Sedazione profonda continua**) sia nelle **Tecniche di Sedazione più superficiale** (ad esempio negli interventi di riduzione di fratture o lussazioni in Pronto Soccorso e, come già riferito, per permettere l'esecuzione di tecniche diagnostiche endoscopiche quali quelle del grosso intestino, le colonscopie). La **Sedazione continua** viene anche attuata nei malati ricoverati nelle ***Terapie Intensive*** e connessi al ***Ventilatore Meccanico***, soprattutto nei primi giorni successivi ad un grave danno cerebrale, ad esempio dopo interventi neurochirurgici nel ***Coma Farmacologico***.
La somministrazione di farmaci ad azione sedativa è indispensabile anche per **eliminare il ricordo** della procedura chirurgica o diagnostica (**Amnesia farmacologica**).

- **Sedazione Palliativa**

La **Sedazione Palliativa** è un intervento terapeutico realizzato nella **fase terminale** della vita un malato, finalizzato al controllo dei **Sintomi** che non rispondono ad altri trattamenti, i cosiddetti ***Sintomi Refrattari*** (ad esempio un dolore incoercibile, la mancanza di fiato o la sofferenza data dalla situazione di morte imminente). La Sedazione Palliativa è ben definita da Raccomandazione e Linee Guida di Società Scientifiche per ciò che riguarda tutti i suoi aspetti tecnici, etici e relazionali: ad esempio il tipo e il dosaggio dei farmaci da utilizzare, le modalità di somministrazione e la raccolta del consenso da parte del malato (ove possibile in base al suo stato di coscienza ed al livello di consapevolezza della situazione clinica nella quale si trova e della sua evoluzione irreversibile).
CONTINUA a pagina 16

GLOSSARIO

A supporto della compilazione libera e consapevole delle

Disposizioni Anticipate di Trattamento

Sedazione Palliativa, continua da pagina 15:

Consiste nella somministrazione, per via endovenosa o sottocutanea, di associazioni farmacologiche fra **Farmaci sedativi** (benzodiazepine e/o anestetici endovenosi e/o neurolettici) e **Farmaci analgesici** (***Morfina*** o altri ***Oppioidi***) che provocano una situazione di riduzione dello stato di coscienza che può arrivare sino ad un livello elevato di profondità (cosiddetta *Sedazione Profonda*) nel quale il paziente non è più in relazione con l'ambiente. Se protratta nel tempo, senza interruzioni, la **Sedazione profonda** si definisce **Continua**.
In casi particolari la Sedazione Palliativa può essere ciclicamente interrotta e viene definita **Sedazione Palliativa Intermittente**. Questo importante tipo di trattamento, la **Sedazione Palliativa Profonda e Continua**, l'unico in grado di alleviare la sofferenza del malato in fase terminale dovuta alla presenza di uno o più **Sintomi Refrattari** è non solo ammesso ma anzi previsto dalla normativa vigente (ad esempio dalla Legge 219/2017, negli articoli che fanno riferimento al ***Consenso informato*** ed alle **DAT** ed al diritto alle ***Cure Palliative*** ed alla ***Terapia del Dolore***. Il medico deve sempre dare informazione della necessità di avvio della **Sedazione Palliativa** ai famigliari che, da un punto di vista legale, non sono tenuti a sottoscrivere un Consenso all'avvio della procedura.
E' evidente che il medico che sta trattando il malato, nell'assumere la decisione di avviare una Sedazione Palliativa nei casi in cui si trovi in uno stato alterato della coscienza (ad esempio in una situazione di grave agitazione psico-motoria) può trarre indicazioni precise se il soggetto ha precedentemente depositato le proprie DAT e ha incaricato un Fiduciario della loro applicazione.
Nella **Sedazione Palliativa** l'intenzione del medico e dell'équipe curante è quella di controllare la presenza di uno o più **Sintomi Refrattari**, utilizzando specifici e comprovati **Protocolli Terapeutici** e non quella di provocare la morte: in ciò si differenzia in modo netto dalla ***Eutanasia***.
La Sedazione Palliativa non accelera il processo del Morire e non anticipa la morte.

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

La **Sindrome del chiavistello** o **Sindrome locked-in** è grave ed estrema condizione neurologica (secondaria a differenti patologie) nella quale il malato, pur essendo cosciente, non può effettuare alcun movimento volontario e/o comunicare a causa della completa paralisi di tutti i muscoli del corpo (ad eccezione dei muscoli che regolano i movimenti degli occhi). Il paziente è, pertanto, vigile e cosciente, ma privo di motilità volontaria, di espressioni facciali e di qualsiasi possibilità di vocalizzazione.
Si differenzia dalla **Tetraplegia**, patologia neurologica anch'essa grave in genere secondaria a danni del Midollo Spinale a livello cervicale, situazione nella quale la persona non è in grado di muovere i 4 arti ma può parlare, leggere, ascoltare ed alimentarsi e utilizzare espressioni facciali. La **Funzione Respiratoria** può essere conservata (**Respirazione Spontanea**) oppure vi è la necessità per il malato di essere connesso ad un **Ventilatore Meccanico** al quale è collegato tramite una ***Tracheotomia***. In questo caso la persona non è sedata ma può mantenere una relazione con l'ambiente e le persone che lo circondano.

- **Sintomo Refrattario**

Il **Sintomo** è una sensazione soggettiva, secondaria ad una malattia, che crea sofferenza in un paziente.
Si definisce **Refrattario** il **Sintomo** che non può essere controllato in modo adeguato, nonostante ogni intervento (anche complesso) da parte del medico e dell'équipe sanitaria volto a identificare un trattamento tollerabile ed efficace che non diminuisca lo stato di coscienza (ad esempio trattamenti farmacologici, interventi che prevedano l'utilizzo di tecniche chirurgiche orientate al controllo del sintomo, eccetera.).
Oltre ai sintomi fisici come dolore, dispnea (mancanza di fiato), agitazione, vomito, ***Emorragie***, il **Sintomo Refrattario** può essere correlato anche a sintomi non fisici come l'**Angoscia Esistenziale**, complessa situazione di sofferenza psicologica correlata ad una malattia inguaribile.
La presenza di uno o più **Sintomi Refrattari**, nella fase finale della vita, è condizione indispensabile da un punto di vista clinico, etico e legale per porre indicazione alla ***Sedazione Palliativa***.

GLOSSARIO

A supporto della compilazione libera e consapevole delle

Disposizioni Anticipate di Trattamento

- **Sonda gastrica** (**si veda anche Alimentazione Artificiale ed Idratazione Artificiale**)

La **Sonda Gastrica** è un catetere di materiale plastico, un tubo di lunghezza e diametro differenti, utilizzato per la somministrazione di alimenti, liquidi e farmaci a persone che non sono in grado di nutrirsi ed idratarsi normalmente per via orale, a causa di numerose malattie sia di tipo neurologico (ad esempio: danni del cervello che causano difficoltà o impossibilità alla deglutizione) sia di tipo ostruttivo (ad esempio ostruzione del sistema gastrointestinale secondari a tumore). La **Sonda** può essere posizionata facendola procedere da una narice sino allo stomaco (***sondino naso-gastrico***) oppure fatta penetrare dalla cute addominale, sedando preventivamente il malato (si veda **Alimentazione** e/o **Idratazione Artificiale** e/o **PEG**).

- **Stato di Minima Coscienza**

Con **Stato di Minima Coscienza** (**SMC**), si definisce la situazione clinica nella quale vi è evidenza di una saltuaria e oscillante consapevolezza di sé e/o dell'ambiente, seppure minima. È una condizione nella quale il malato non ha nessuna capacità di autogestione (dipende totalmente dagli altri ad esempio per ***Alimentazione*** ed ***Idratazione Artificiale***) o di esprimere i propri bisogni.
Anche se la differenziazione dal ***Coma Vigile*** (***Stato Vegetativo***) non è sempre netta, in quanto basata su valutazioni essenzialmente cliniche, si presuppone che il malato in ***SMC*** precedentemente colpito da una grave patologia encefalica (del cervello) possa progressivamente migliorare e recuperare livelli di coscienza più elevati. Purtroppo, però, ciò non è sempre vero, soprattutto nel caso in cui lo stato di minima coscienza perdurasse per molti mesi o anni.

- **Stato Vegetativo**

Si veda **Coma Vigile**

- **Suicidio**

Il **Suicidio** è un atto mediante il quale una persona pone fine autonomamente alla propria vita, senza coinvolgere altre persone.

- **Suicidio assistito**

Il **Suicidio Assistito** è un atto mediante il quale un individuo procura autonomamente la morte, con l'aiuto però di un altro soggetto, non necessariamente un medico, che gli fornisce, anche indirettamente, gli strumenti necessari ad effettuarlo, senza intervenire direttamente nel provocare la morte della persona (ad esempio preparando i farmaci sicuramente letali ma lasciando al malato l'atto di loro assunzione).
In tema di **Suicidio Assistito il 25 novembre 2019** ha espresso il suo parere la **Corte Costituzionale** in seguito ad un quesito posto dalla **Corte di Assise di Milano**.
In considerazione della sua importanza si riporta integralmente il testo: "*la Corte ha ritenuto **non punibile** ai sensi dell'articolo 580 del codice penale, **a determinate condizioni, chi agevola l'esecuzione del proposito di suicidio**, autonomamente e liberamente formatosi, di un paziente tenuto in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetto da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che egli reputa intollerabili ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli. In attesa di un indispensabile intervento del legislatore, **la Corte ha subordinato la non punibilità al rispetto delle modalità** previste dalla normativa sul **consenso informato**, sulle **cure palliative** e sulla **sedazione profonda continua** (**articoli 1 e 2 della legge 219/2017**) e alla verifica sia delle condizioni richieste che delle modalità di esecuzione da parte di una **struttura pubblica del SSN**, sentito il parere del comitato etico territorialmente competente*".

GLOSSARIO

A supporto della compilazione libera e consapevole delle Disposizioni Anticipate di Trattamento

- **Suicidio con assistenza medica** (**Suicidio Medicalmente Assistito**)

Il **Suicidio con assistenza medica** è un atto mediante il quale ci si procura la morte con l'**aiuto di un medico**, ad esempio attraverso la prescrizione e/o la preparazione di farmaci che il paziente assume in dosi letali farmaci. Vanno ricordati gli indirizzi emanati dalla **Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri - FNOMCEO** il **6 febbraio 2020**, applicativi dell'**articolo 17 del Codice di Deontologia Medica**, il quale prevede che "i***l medico, anche su richiesta del paziente, non deve attuare né favorire atti finalizzati a provocarne la morte***".
Si tratta di un atto **non punibile penalmente**, in base all'articolo 580 del codice penale, se effettuato da parte di un medico del Servizio Sanitario Nazionale solo se ricorrono le situazioni sancite dalla sentenza della **Corte Costituzionale del 25 novembre 2019** (si veda **Suicidio Assistito**).

- **Terapia del Dolore** (**Centri specialistici di Terapia del Dolore**)

La **Terapia del Dolore** (definita anche **Terapia antalgica** o **Medicina del dolore**) è una branca specialistica della medicina, di norma effettuata dai medici specialisti in Anestesia e Rianimazione specificamente formati, che ha lo scopo di riconoscere, valutare e trattare nella maniera più consona i malati affetti da **dolore di tipo cronico** (persistente nel tempo), mediante cure farmacologiche, chirurgiche, psicologiche, riabilitative tra loro variamente integrate. Viene attuata quando non è più possibile effettuare un intervento diretto che rimuova la causa della sintomatologia dolorosa (ad esempio interventi ortopedici e/o neurochirurgici sulla colonna vertebrale o sulle articolazioni) oppure in attesa che le tecniche possano essere effettuate. Nel caso di persona affetta da **malattia inguaribile in fase avanzata e terminale**, l'approccio della **Terapia del Dolore** si integra con gli interventi delle **Cure Palliative** (**Medicina Palliativa**), in quanto, soprattutto nei malati affetti da tumore, le fasi avanzate di malattia sono caratterizzate da una elevata presenza di forme di dolore grave e persistente a partenza dal tumore e/o dalle sue localizzazioni secondarie (metastasi). Come già detto, la Terapia del Dolore non è equivalente ad una sola tecnica specifica ma si avvale innanzitutto di una diagnosi precisa e di una equilibrata integrazione tra **terapie di tipo farmacologico** (ad esempio farmaci **oppioidi** e **farmaci attivi sul Sistema nervoso centrale e periferico**), **trattamenti fisioterapici** ed **interventi di chirurgia antalgica**, in genere di tipo mini invasivo (ad esempio il posizionamento di elettrodi collocati a livello della colonna vertebrale e collegati a un pace maker).
Il malato viene trattato anche con metodiche di supporto psicologico in quanto le forme dolorose croniche spesso determinano la comparsa di forme di ansia e depressione. La **Terapia del Dolore** è effettuata presso i **Centri specialistici di Terapia del Dolore** presenti in tutta Italia ed organizzati in una **Rete Nazionale e Regionale** il cui diritto di accesso è garantito gratuitamente a tutti i cittadini italiani sin dal **2010** da una **Legge Nazionale**, la **Legge n.38**. Si tratta di una Rete che, seppure autonoma dalla **Rete delle Cure Palliative**, deve necessariamente essere ad essa integrata a livello locale, sempre secondo i dettami della Legge 38/2010.

- **Terapia Intensiva** (**Reparto di**)

Si veda **Medicina Intensiva**

- **Terapia Sub Intensiva** (**Reparto di**)

Nei Reparti ospedalieri definiti di **Terapia Sub Intensiva** vengono ricoverati malati gravi che, pur avendo la necessità di un monitoraggio continuo dei parametri vitali (ad esempio della Pressione Arteriosa, della Frequenza Cardiaca, della Frequenza Respiratoria, di altri Parametri respiratori, etc.) non necessitano però dell'utilizzo di apparecchiature tipiche della **Terapia Intensiva** che sostituiscano alcune fondamentali funzioni (ad esempio la **Funzione Respiratoria**). Nello specifico, nelle **Terapie Sub Intensive** i malati **non sono intubati e non sono collegati a *Ventilatori Meccanici*** ma possono essere supportati tramite metodiche quali la ***Ventilazione Non Invasiva*** (ad esempio la ***CPAP***). I malati ricoverati nelle **Terapie Sub Intensive** sono in genere coscienti e non sedati, anche se ciò non rappresenta una regola assoluta.

GLOSSARIO

A supporto della compilazione libera e consapevole delle Disposizioni Anticipate di Trattamento

- **Terapie di sostegno vitale**

Le **Terapie di Sostegno Vitale** sono rappresentate dall'insieme delle tecniche di **Rianimazione** (ad es. ***tecniche di Rianimazione Cardio-Polmonare***), dalla ***Ventilazione Artificiale*** e, in senso più lato, dalla **terapia farmacologica**, dall'***Emotrasfusione***, dalla ***Dialisi*** e dalla ***Alimentazione*** *e* ***Idratazione artificiali***. Vengono attuate nei Reparti di Terapia Intensiva da parte di personale specificamente preparato e formato. L'insieme di queste terapie, superata la fase iperacuta, vengono in genere continuati nei ***Reparti di Terapia Intensiva***.

- **Testamento Biologico** (**Living Will**)

Il **Testamento Biologico**, o **Biotestamento** (in inglese ***Living Will***), è un documento legale redatto da una persona per specificare in anticipo i trattamenti sanitari che intende siano intrapresi, non intrapresi oppure interrotti, nel caso di una propria eventuale impossibilità a comunicare direttamente le proprie volontà al medico e/o all'équipe curante a causa di malattia o di incapacità di intendere e di volere. Nella legislazione italiana è definito dalla **Legge 219/2017**, nell'**art. 4** relativo alle ***Disposizioni Anticipate di Trattamento*** (**DAT**).

- **Tracheotomia** (**Tracheostomia**)

La **Tracheotomia** (sinonimo di **Tracheostomia**) è una procedura che consiste nel posizionamento di una cannula di materiale plastico nella trachea attraverso un tramite di passaggio dalla cute del collo, sopra il giugulo. Serve per consentire la connessione della persona ad un ***Ventilatore Meccanico***.
In caso di ostruzione acuta delle alte vie aree, è una **procedura salva vita** che garantisce la ripresa del flusso di aria e ossigeno nel caso in cui la ***Intubazione tracheale*** sia resa impossibile dalla presenza di un ostacolo meccanico (ad esempio dovuto al passaggio accidentale di un corpo estraneo nelle altre vie respiratorie).
Oltre che nelle situazioni di urgenza può essere invece effettuata con modalità programmata, ad esempio nei malati precedentemente **intubati** se la ***Ventilazione meccanica*** deve protrarsi per un tempo prolungato (in genere dopo 7-15 giorni dalla intubazione) oppure nei pazienti neoplastici con tumori che interessano le alte vie aeree. Viene sempre effettuata con **paziente sedato o anestetizzato**, con 2 modalità:
1) con intervento chirurgico, in genere da parte di un Chirurgo specialista in Otorinolaringoiatria oppure di un Chirurgo generale esperto;
2) da un Anestesista Rianimatore esperto nella esecuzione di diverse tecniche mini invasive.
Esiste una terza tecnica, effettuabile da parte delle équipe di Emergenza/Urgenza territoriale o in Pronto Soccorso che prevede l'utilizzo di uno strumento che, tramite una puntura diretta della cute al giugulo, permette il rapido posizionamento della cannula in trachea.
La **Tracheotomia** permette una più agevole aspirazione delle secrezioni che ristagnano nelle altre vie aeree, rispetto a quella effettuabile mentre il malato è ***intubato***.
Nei casi in cui la **Tracheotomia** non sia più necessaria perché il malato può progressivamente riprendere la **Funzione Respiratoria autonoma** (cd. ***Respiro spontaneo***) la cannula può essere rimossa ed il tramite cutaneo richiuso. Ciò può avvenire anche dopo molti mesi dalla effettuazione della **Tracheotomia**.

- **Trasfusione**

La **Trasfusione** è la somministrazione di **sangue** o di **suoi componenti** (ad esempio il Plasma, la parte liquida del sangue oppure i Globuli Rossi Concentrati oppure le Piastrine) da un uomo, definito **Donatore**, ad un altro che lo riceve, definito **Ricevente**.
Si tratta di una tecnica che necessita di un accesso venoso, anche periferico (tramite agocannule specifiche di differenti calibri), come nel caso dell'***Alimentazione*** o ***Idratazione artificiale***.
La Trasfusione è una tecnica che serve a mantenere innanzitutto un numero adeguato di Globuli Rossi nel sangue, indispensabile per garantire il corretto apporto di Ossigeno ai tessuti.
CONTINUA a pagina 20

GLOSSARIO

A supporto della compilazione libera e consapevole delle

Disposizioni Anticipate di Trattamento

Trasfusione, continua da pagina 19:

Serve anche nei casi di grave ***Emorragie*** per mantenere un volume di sangue circolante compatibile con la vita (normalmente l'uomo ha 5 litri di sangue circolante ma è possibile sopravvivere in situazioni di grave riduzione di questo volume). La infusione di Plasma si attuano quando vi è la necessità di garantire un apporto adeguato di Proteine, indispensabili per la vita (ad esempio per garantire i meccanismi della coagulazione). Non tutti possono donare il proprio sangue a tutti in quanto, geneticamente, ognuno di noi è dotato di un **Gruppo Sanguigno differente: A, B, 0 (zero), AB**.
Questo è il motivo per cui è necessario conoscere il proprio Gruppo Sanguigno e tipizzare, in laboratorio (**Centro Trasfusionale**), il sangue da infondere. L'infusione di sangue "non compatibile", evento ormai rarissimo, può infatti causare gravi danni al ricevente, sino alla sua morte.

- **Trattamento Sanitario**

Il **Trattamento Sanitario** è il complesso degli atti terapeutici e/o diagnostici che il medico applica per curare la persona malata, 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**

Per **Ventilazione Meccanica Artificiale** si intende il supporto o la completa sostituzione artificiale della **Funzione Respiratoria**, attuata mediante apposite apparecchiature, ad es. i ***Ventilatori Meccanici***. Garantisce l'apporto di O2 e la rimozione della CO2 in malati nei quali il respiro spontaneo e autonomo risulta gravemente alterato, compromesso o totalmente inibito a scopi terapeutici (ad esempio durante l'***Anestesia Generale*** o durante il ***Coma Farmacologico***). Nella sua modalità definita "invasiva" prevede la effettuazione della ***Intubazione tracheale*** e della ***Tracheotomia***, di norma nei casi in cui la ventilazione debba essere continuata nel tempo per molti giorni o mesi oppure a tempo indeterminato (si vedano le voci specifiche). In casi più gravi è possibile mettere a riposo totalmente i polmoni, utilizzando una apparecchiatura complessa, l'**ECMO**, che è in grado di Ossigenare il sangue e di rimuoverne la CO2 dall'esterno, come avviene durante gli interventi cardiochirurgici, ma per un periodo prolungato nel tempo (anche qualche settimana).

- **Ventilazione Non Invasiva** (**sinonimo di NIV-Non Invasive Ventilation**)

La **Ventilazione Non Invasiva** è una modalità di supporto alla ventilazione attuata quando il malato, pur risultando affetto da una insufficienza respiratoria di grado medio-grave, può mantenere una ossigenazione del sangue **continuando a respirare in modo autonomo**. L'Ossigeno viene fornito, con pressioni più alte di quelle normalmente utilizzate ed a % maggiori rispetto a quelle presenti nell'aria ambiente) tramite uno specifico **casco trasparente** a tenuta stagna (definito **casco per CPAP**) oppure tramite alcune **maschere facciali a tenuta**. Pur trattandosi di una modalità che non necessità di manovre invasive quali la ***Intubazione*** o la ***Tracheotomia***, da alcuni malati viene mal tollerata, soprattutto per periodi prolungati. La NIV si differenzia dalla forma più semplice di **Ossigenoterapia**, la **Ossigenoterapia con mascherina o con occhialini** collegati ad una fonte di O2 (da bombola oppure da un sistema centralizzato): in questi casi, l'O2 viene fornito a bassa pressione. Il soggetto, anche in questo caso, respira in modo spontaneo. Questa forma di supporto respiratorio è in genere ben tollerata in persone non affette da deficit cognitivi mentre, spesso, non è applicabile a malati anziani e/o allettati, in quanto tendono a rimuoversi continuamente la mascherina o gli occhialini.
Alcuni malati, affetti da patologie respiratorie croniche, possono giovarsi di **sistemi portatili di fornitura di ossigeno liquido**, che possono consentire una certa autonomia giornaliera, ad esempio il cammino in aree esterne al proprio domicilio.