

**COMMISSIONE REGIONALE DI BIOETICA
GRUPPO "ETICA DELLE CURE DI FINE VITA"**

V Seminario di Pontignano
5-6 Maggio 2009
Certosa di Pontignano (SI)

**"Diritto, equità e scelta nelle cure di fine vita:
autodeterminazione dell'individuo, responsabilità etica degli operatori e
dell'organizzazione sanitaria ed appropriatezza delle cure"**

I partecipanti del V° Seminario di Pontignano, partendo da una riflessione sulle problematiche dell'assistenza alle persone in stato vegetativo che, sia nelle strutture sanitarie che nelle società sono state proposte dalla vicenda di Eluana Englaro, si sono interrogati sulle criticità che emergono dal prendersi cura delle persone che vivono le fasi finali della vita e delle loro famiglie.

Neurologi e riabilitatori che operano in Toscana, invitati in qualità di esperti, hanno evidenziato le necessità legate alla formulazione di una diagnosi, basata su un'approfondita valutazione clinica della condizione di stato vegetativo, per favorire un corretto monitoraggio delle fasi successive. Infatti, una diagnosi precisa e precoce permette sia un accesso tempestivo ed appropriato alle cure, sia di evidenziare quelle situazioni che consentono di formulare una prognosi infausta già dopo la prima settimana. Sono stati chiariti i termini di Stato Vegetativo (SV) temporaneo, persistente e permanente, di Stato di Minima Coscienza (SMC) e di "Locked-in Sindrome", descrivendo le varie tipologie di coma. Si è distinta la condizione di stato vegetativo da altre situazioni che danno luogo a cure definite "di fine vita".

Si è analizzata l'ampia casistica che ben evidenzia quanto, in certe situazioni, la desistenza terapeutica si configuri come cura appropriata, volta ad evitare il prolungamento del processo del morire attraverso la dipendenza di tutte le funzioni dell'organismo da strumenti tecnologici, specie in assenza di qualsiasi ipotesi di recupero della coscienza e quindi della relazione con l'ambiente, a patto che tale scelta sia priva di intenzionalità eutanasiche.

Sono stati mostrati i dati epidemiologici relativi alle gravi cerebrolesioni acquisiti in Regione Toscana: si tratta di stime basate su criteri indiretti che, in assenza di un "registro", consentono di valutare comunque l'entità del fenomeno.

L'incidenza è di 450-750 casi/anno con disabilità o complessi esiti clinici, a fronte di circa 2.000 nuovi casi con danno cerebrale acuto (secondo le stime basate su fonti amministrative ospedaliere e territoriali) e con una mortalità intra-ospedaliera del 25% circa (pari a circa 400 casi / anno).

La stima dei casi con esiti è abbastanza confrontabile, sebbene più ampia, con quella attesa, per la nostra regione sulla base delle stime proposte dalle Conferenze di Consenso della SIMFER del 2000 e 2005 (350-325 casi).

Per quanto riguarda gli stati vegetativi, sempre sulla base di tali conferenze, si stima una prevalenza in Toscana pari a 110-210 casi.

Nei 15 posti letto del Centro di Riferimento Regionale di Volterra, nel 2008, sono stati ricoverati 75 pazienti, e, relativamente all'area fiorentina, nei 60 posti letto delle due strutture in cui vengono inviati, prevalentemente dagli ospedali, i soggetti in stato vegetativo, l'anno scorso sono stati seguiti 162 soggetti (di cui oltre il 90% anziani); di questi il 30% sopravvive per oltre due anni ed il 50% oltre i 6 mesi.

È assolutamente poco conosciuto, ed ancora non oggetto di indagine, il destino di coloro che vengono rinviiati a domicilio, e si rende quindi utile e necessario, anche al fine di una valida programmazione dei servizi necessari a sostegno dei malati e delle loro famiglie, effettuare uno studio di coorte con l'osservazione di numerosi aspetti non solo medici, ma anche psicologici e sociali.

È stata anche evidenziata la criticità della situazione che riguarda la condizione dei bambini e degli adolescenti che si ritrovano nella fase avanzata della malattia, ed è stato stimato da una ricerca effettuata in Inghilterra che ,per ogni soggetto che si trova in tale condizione, oltre 300 persone vengono coinvolte a vario titolo.

L'impatto sociale, oltre che psicologico e sanitario è quindi di tale rilevanza che le Autorità Sanitarie non possono continuare a dimenticare queste situazioni, com'è stato già altre volte evidenziato dai partecipanti ai Seminari di Pontignano.

Dei 1200 bambini, o comunque minori, che muoiono ogni anno in Italia, ben il 35% muore nei Reparti di Terapia Intensiva senza avere, proprio nelle fasi finali della vita, quando la prognosi infausta a breve termine è ormai ben definita, il conforto di un contatto con il proprio ambiente familiare.

Occorre quindi affrontare, in modo interdisciplinare, il tema delle cure sproporzionate, o

futili, al fine di evitare di aggiungere pene, sofferenze e dolore non solo a chi muore, ma anche ai suoi congiunti - spesso fratelli e sorelle in tenera età - che vengono quindi esclusi dalla possibilità di un congedo più adeguato dai propri affetti.

Il Gruppo che si è interrogato sugli **aspetti etici connessi alla cura delle persone in Stato Vegetativo**, prendendo spunto da considerazioni proposte dalla vicenda Englaro, ha evidenziato quanto abbia pesato il silenzio delle Società Scientifiche che non hanno fatto chiarezza, se non tardivamente, su termini che hanno ormai una chiara definizione e quanto una scorretta informazione fornita dai vari media abbia condizionato le reazioni della politica, oltre che di parte dell'opinione pubblica.

Vicende umane, quali i casi di Piergiorgio Welby ed Eluana Englaro, che sono venuti alla luce a fronte dei tanti che non hanno voce, hanno però fornito lo spunto a soggetti diversi della società civile di interrogarsi, nel caso si venissero a trovare in simili situazioni, sulla propria scelta in merito all'utilizzo, o meno, di strumenti di esplicitazione delle proprie volontà sul limite da porre alle cure (quali Carte di autodeterminazione/Testamento Biologico).

Aprire la possibilità di esprimere, e poi magari raccogliere in Registri comunali o presso il proprio medico curante, queste forme di Dichiarazioni di Volontà o Direttive Anticipate (D.A.), con l'indicazione di un fiduciario (ed eventualmente anche di un sub-fiduciario), risulta un'opzione che favorirebbe l'applicazione di quanto previsto dall'articolo 32 della nostra Costituzione, senza, peraltro, imporre ad alcuno di compiere atti, o scelte, che ritengono possano/debbero essere lasciate alla decisione dei medici (come già risulta avvenire in gran parte dei casi trattati negli ospedali).

Occorre comunque garantire la realizzazione delle norme esplicitamente previste dal Codice Deontologico dei Medici (art. 35, 38 e 39) e degli Infermieri (art. 36 e 37), per i rispettivi ambiti di competenza. Comunque, nel caso di assenza di Direttive Anticipate, è importante che il medico possa ricostruire le opzioni terapeutiche nel miglior interesse del paziente.

Nel sottolineare l'importanza dello strumento delle Direttive Anticipate, si deve anche riconoscere la specificità dei pazienti in Stato Vegetativo cronico correttamente diagnosticato. Trattandosi di uno stato che si verifica a seguito di un evento acuto, è possibile che la persona non si sia posta il problema di esplicitare le proprie volontà sul proseguimento per un tempo indefinito dei trattamenti medici (idratazione e nutrizione artificiale compresi). In questi casi, quindi, è particolarmente opportuno tentare di ricostruire la volontà presunta dell'interessato, sulla base della sua biografia.

È opportuno considerare anche la sostenibilità da parte del Servizio Sanitario Nazionale dei costi per tale tipo di assistenza, che nelle strutture possono variare per ciascun soggetto da 39.000 a 165.000 Euro all'anno, mentre sono scarsamente documentati i costi, non solo economici, che le famiglie devono sostenere in caso di assistenza a domicilio.

Infatti, oltre il 30% delle famiglie che si prendono cura di congiunti con malattie croniche di lunga durata dichiarano di avere prosciugato i risparmi dell'intero nucleo per mantenere a domicilio il malato, e la prevalenza dei caregiver sono donne che hanno dovuto cessare qualsiasi attività lavorativa per dedicarsi a tale assistenza.

Non sono pochi i casi in cui il dramma di una famiglia, dovuto al prolungarsi ed all'aggravarsi delle condizioni patologiche del congiunto senza alcuna possibilità di recupero di qualsiasi forma di coscienza, si conclude tragicamente.

La sofferenza psicologica, inoltre, legata sia al progressivo deterioramento fisico del malato, sia alla percezione di solitudine e di abbandono vissuta dalle famiglie, sono scarsamente considerate dalle istituzioni pubbliche. Risulta assai carente, infatti, sia l'assistenza sociale che il supporto psicologico che potrebbe rendere più tollerabile la condizione del nucleo familiare.

Lo stesso trasferimento dei malati gravi da una struttura ad un'altra è spesso più legata alla disponibilità di posti letto e alla ricerca di strutture a minor costo (anche fuori della stessa Regione), piuttosto che all'appropriatezza delle prestazioni nel luogo di cura.

Il dovere, per chi governa e gestisce le organizzazioni sanitarie, di considerare e preservare la sostenibilità economica di politiche e programmi per questi pazienti e per le loro famiglie, deve accompagnarsi, in un sistema sanitario universalistico, all'esercizio della responsabilità etica e giuridicamente definita, di assicurare l'equità di accesso alle cure. In particolare, le istituzioni sanitarie sono chiamate a garantire il diritto a un'assistenza di buona qualità (efficace, appropriata, proporzionata, rispettosa del punto di vista e delle scelte personali) indipendentemente da condizioni economiche, livello di istruzione, genere, area geografica di residenza, appartenenza a etnie o gruppi religiosi o eventuali condizioni di svantaggio sociale.

Il principio dell'equità e il rispetto dei diritti fondamentali richiedono che le istituzioni sanitarie si adoperino per identificare, superare o rimuovere le barriere che impediscono ai soggetti svantaggiati di trarre pieno beneficio dalle opportunità e dalle iniziative messe a disposizione da conoscenze scientifiche e organizzazione dei servizi.

La comunicazione con i familiari di persone in SV è, ovviamente, una comunicazione difficile ed estremamente complessa. I sanitari si trovano, infatti, ad entrare in relazione con persone estremamente angosciate e traumatizzate per quanto sta avvenendo al loro caro.

Non si tratta soltanto di comunicare una diagnosi "pesante": il problema è rappresentato soprattutto dalla prognosi che, spesso, risulta incerta anche per un lungo periodo.

Si delinea uno scenario decisamente complesso e difficile da gestire: il gruppo professionale che si trova a confrontarsi con questi casi, deve far leva sulla propria "competenza relazionale" per adottare comportamenti ed atteggiamenti adeguati alla situazione e riuscire a fornire una informazione coerente ed univoca, commisurata alle richieste che provengono dal contesto affettivo. Dal punto di vista operativo risulta indispensabile trovare momenti di coordinamento e confronto all'interno dell'intera équipe curante.

Quello che serve per aiutare le persone ad acquisire un'autentica consapevolezza della situazione è, innanzi tutto, un atteggiamento di ascolto.

Occorre tenere conto dell'estrema fragilità del "gruppo famiglia" che spesso è pronto ad interpretare la realtà in maniera non corretta distorcendola talvolta, pur di costruirsi elementi di speranza.

A distanza di sette anni da quanto era già stato scritto nella Carta di Pontignano (2002), i partecipanti hanno evidenziato quanto siano ancora inadeguati i curricula formativi del personale sanitario in merito alle tematiche delle cure di fine vita, sia dal punto di vista degli aspetti etici che di quelli relativi alla comunicazione.

Il gruppo che ha affrontato le problematiche relative alle **Direttive Anticipate (DA)** e alla **Pianificazione Anticipata delle Cure (PAC)** ha sottolineato la necessità che tutte le istituzioni sanitarie prendano coscienza della propria responsabilità etica nell'organizzazione e nell'allocazione delle risorse disponibili. In tal senso vi è una forte necessità di riscrivere in modo condiviso le regole e le procedure con tutti gli attori coinvolti: cittadini, professionisti sanitari, responsabili della programmazione e amministratori del sistema.

Nel rivedere le regole del sistema di cura e assistenza, si deve valorizzare l'ambito clinico ove devono essere bilanciati i bisogni e volontà del malato/famiglia con gli elementi di efficacia, efficienza, appropriatezza delle cure. L'applicazione delle indicazioni normative non deve limitare il rispetto di tali bisogni e volontà.

Si ribadisce il valore della PAC come percorso consigliato/privilegiato per valorizzare la soggettività della persona malata e per formulare le Direttive Anticipate.

E' stato valutato dai partecipanti al Seminario di Pontignano l'opportunità di abbandonare la terminologia Dichiarazioni Anticipate di Trattamento, sia perché del tutto assente nella letteratura bioetica e nelle legislazioni internazionali (che fanno riferimento alle Direttive Anticipate), sia perché incoerente con il principio di autodeterminazione; di fatto il paradigma dell'alleanza terapeutica, cui si ispirano le Dichiarazioni Anticipate di Trattamento, è ancora ispirato ad una visione paternalista del principio di beneficenza.

Si raccomanda una pratica quotidiana di PAC orientata non solo a documentare le future scelte terapeutiche ma anche a raccogliere la biografia del malato, a registrare l'evoluzione delle sue speranze e di-speranze nonché dei suoi bisogni (es. rispettare la soggettività nella valutazione e nel trattamento della sofferenza, non perdere il controllo, non rimanere solo, evitare che vengano prese decisioni su di lui e non con lui; poter parlare di sé, della propria morte, delle proprie paure, delle proprie speranze quando lui lo desidera; poter decidere della proporzionalità di una terapia, definire i propri criteri di una buona morte);

Si precisa che la PAC si fonda sul modello di medicina delle scelte condivise perché quello denominato dell'alleanza terapeutica è insufficiente nella valorizzazione della volontà del malato. Una medicina ispirata alle scelte condivise consente una piena espressione della soggettività del malato e gli permette di scegliere un percorso terapeutico ed assistenziale di fine vita più consono alla sua visione del mondo ed alle sue concezioni valoriali.

Si evidenzia che il modello di medicina basato sulle scelte condivise è quello più idoneo a supportare l'evoluzione della relazione medico-paziente, che inteso come modello dualistico può risultare insufficiente - verso una più complessa relazione équipe multiprofessionale-malato/famiglia.

La PAC inizia dall'ascolto del malato. L'inserimento in tutte le cartelle cliniche della domanda rivolta al malato: "vuole essere informato o no in caso di patologia grave? Se no, chi deve essere informato?", oltre che rispondere ad un specifica indicazione deontologica (art.33 e 34 del Codice deontologico dei medici, e art. 20 del Codice deontologico degli infermieri) può rappresentare il fondamentale momento di avvio di uno sviluppo di consapevolezza e di PAC.

L'indicazione da parte del malato di una persona di sua fiducia (fiduciario) che possa aiutare il medico nel prendere le decisioni di fine vita, rappresenta un modo per rispettare

le volontà del malato in caso di futura incapacità decisionale, valorizzando il criterio bioetico del giudizio sostitutivo.

Si auspica che, nell'ambito della PAC, la figura del fiduciario, che già possiede un forte ruolo etico nei processi decisionali di fine vita, venga pienamente riconosciuta anche sul piano giuridico, attribuendole una potestà decisionale.

Si evidenzia una forte necessità di applicare, nella pratica clinica quotidiana, strategie per sviluppare la consapevolezza della finitezza della vita e di implementare la PAC adattandola ai diversi ambiti sanitari: reparti di degenza, lungodegenze, RSA, domicilio, Hospice.

Si ritiene indispensabile un'estensione della filosofia delle Cure Palliative a tutta la medicina per favorire una reale umanizzazione dell'assistenza in tutte le fasi delle malattie ed un miglioramento della qualità nelle cure di fine vita.

Ciò implica la necessità di un inserimento della disciplina delle Cure Palliative nei percorsi formativi di tutti i professionisti sanitari.

Si auspica un adeguamento educativo e normativo al fine di rendere obbligatoria la prescrizione anticipata in cartella della terapia (es. analgesici per dolore non controllato) per un trattamento tempestivo ed efficace dei sintomi che inducono sofferenza.

In ambito pediatrico per sviluppare la consapevolezza del bambino malato e della sua famiglia, si raccomanda di mettere al centro del processo di cura una durevole strategia di informazione e supporto dei familiari per favorire l'accettazione della condizione di inguaribilità e del percorso di cura fino alla fine della vita del minore.

Il parere del bambino deve essere comunque sollecitato, quando possibile, tenendo anche conto delle sue comunicazioni simboliche e non verbali, sempre presenti anche nella malattia grave, e che costituiscono il canale preferenziale di espressione nei primi anni di vita.

Gli adolescenti, avendo un grado di competenza decisionale crescente, devono essere coinvolti in modo attivo nella PAC e sostenuti nella volontà di partecipare alle scelte che li riguardano; in ciò è opportuno tenere conto delle opinioni dei genitori ma senza attribuirvi un valore etico vincolante.

Il minore non deve essere "lasciato solo" nel proprio dolore e in quello dei familiari.

Il gruppo che, alla luce dei precedenti documenti elaborati a Pontignano, ha discusso le **problematiche delle cure palliative** e quelle derivanti dall'**apertura delle strutture Hospice** sul territorio, ha posto in evidenza le seguenti criticità:

Come realizzare un reale coordinamento tra i curanti?

Deve essere formalmente istituita una figura di coordinatore delle cure (case manager) che prenda in carico il paziente nel percorso di cura. A tale figura devono essere attribuite le facoltà e forniti gli strumenti per un concreto coordinamento di tutti i curanti coinvolti. Il coordinamento si intende finalizzato anche al reperimento di tutte le informazioni rilevanti e alla corretta informazione del paziente in tutte le fasi della malattia.

Come e chi informa i pazienti per garantire il più possibile una effettiva consapevolezza?

Più volte è stato affermato che la verità circa la malattia è una "proprietà" del malato: a fronte di questo principio la realtà è che ancora molti pazienti entrano in cure palliative non consapevoli di ciò che sta loro accadendo. Nel denunciare le carenze e le colpevoli omissioni informative che si realizzano nei percorsi di cura che precedono l'ingresso in cure palliative, si ritiene di dover riaffermare che la comunicazione della verità, nelle modalità più adeguate, è comunque un dovere per chi prende in carico il paziente giunto nelle fasi finali di vita, anche in virtù delle importanti decisioni cliniche che devono essere prese nel corso dell'assistenza palliativa. A tal fine devono essere poste in essere tutte le risorse comunicative, organizzative e professionali per abilitare il paziente e la famiglia a partecipare ad un processo decisionale consapevole e condiviso.

Come informare sia i professionisti sia i cittadini su cosa è possibile fare e su cosa è disponibile?

Il volontariato e il privato sociale devono avere un ruolo importante nella diffusione delle informazioni e nella promozione della cultura delle cure palliative. Le modalità con le quali questo ruolo può essere svolto devono essere concordate con la Governance pubblica.

Come estendere le cure palliative alle altre specialità?

Il modello delle cure palliative-hospice si è sviluppato in risposta ai bisogni dei pazienti

oncologici. Tale modello non risulta essere adeguato ai bisogni dei malati la cui terminalità è conseguenza di altre patologie e che presentano traiettorie di fine-vita diverse da quelle del cancro.. In particolare esso non è adeguato per la presa in carico dei pazienti pediatrici giunti alla fine della loro vita. Le cure palliative, tuttavia, possono dare un contributo importante per la riflessione sulle altre terminalità, a condizione che tale riflessione tenga conto delle specificità delle traiettorie di fine vita proprie di ciascuna patologia e condizione, delle scelte e del vissuto dei pazienti che ne sono affetti e delle specifiche ricadute socio-economiche. Si rende pertanto necessaria una operazione di formazione dei medici che operano in altre specialità al fine di diffondere e condividere la filosofia e la prassi delle cure palliative..

Come sbloccare il processo di cure palliative pediatriche?

In particolare per i bambini giunti nelle fasi finali di vita, devono essere superati gli ostacoli psicologici ed organizzativi che impediscono loro l'accesso ad un'adeguata assistenza di tipo palliativo sia domiciliare che in specifiche strutture.

Un'amministrazione locale può costruire delle facilitazioni per le cure palliative e se sì come e quali?

I comuni e le ASL devono farsi carico dei bisogni del malato e delle famiglie che si confrontano con l'esperienza di terminalità e cronicità, individuando e mettendo a disposizione le risorse finanziarie e i mezzi di valutazione e controllo necessari al monitoraggio dei processi di cura attivati nel territorio.

Come costruire una comunità intorno al paziente e come lavorare per la sua "manutenzione"?

Devono essere facilitati gli scambi comunicativi tra il malato, la famiglia e le figure significative, al fine di far emergere e di implementare la rete informale di cura da essi costituita nel rispetto della volontà del paziente. Tale comunità deve essere resa consapevole dei problemi del malato e dei comportamenti efficaci per una migliore assistenza, informandola e formandola attraverso un costante processo comunicazione e collaborazione con l'èquipe sanitaria nel suo insieme.

Si ritiene opportuno esplicitare il significato dei termini più comuni utilizzati durante il Seminario, riferendosi ai Glossari della Fondazione Floriani(www.ffloriani.it), della S.I.A.A.R.T.I (www.siaarti.it), del S.I.N.P.E.(www.sinpe.it) e di quelli già pubblicati dalla C.R.B. e da Toscana Medica.

Coma

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

Coscienza

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

Cure futili/accanimento terapeutico

Espressioni che indicano cure da cui non si può fondatamente attendere un beneficio per la salute e/o per la qualità della vita percepita dal malato.

Desistenza Terapeutica

Sinonimo di limitazione terapeutica, fa riferimento all'interruzione di terapie in atto o alla non attuazione di nuove terapie perché giudicate sproporzionate dai curanti per quel malato; l'interruzione e la non attivazione sono eticamente equivalenti. La desistenza o limitazione terapeutica non comporta l'abbandono del malato, cui vanno comunque garantite le cure appropriate per il controllo della sofferenza e la tutela del decoro personale.

Direttive Anticipate

Documento formulato dal soggetto competente, sano o malato, contenente le sue volontà, relativamente al trattamento da porre in essere dopo la perdita di coscienza o in caso di incapacità acquisita.

Le Direttive Anticipate sono generalmente composte da due parti: la direttiva di istruzioni e la direttiva di delega. La direttiva di istruzioni contiene le decisioni in merito all'accettazione o rifiuto di futuri trattamenti sanitari e ad altre scelte di fine vita (ad es. luogo di cura, donazione di organi e riti funebri).

Nella direttiva di delega viene indicata una persona di sua fiducia (fiduciario) che lo rappresenterà nel caso in cui non fosse più in grado di fare tali scelte in prima persona.

Eutanasia

Nei Paesi nei quali è ammessa, viene considerata come l'atto posto in essere dal medico, esclusivamente su richiesta esplicita e inequivoca del paziente capace, finalizzato a procurare la morte rapidamente e senza dolore attraverso la somministrazione di farmaci letali, avente come scopo quello di liberare il malato da una sofferenza da lui ritenuta insostenibile. **Nel nostro paese è illegale.**

Il termine di eutanasia passiva va abbandonato.

Fiduciario

Persona delegata esplicitamente dal soggetto interessato a rappresentare la sua volontà sui trattamenti sanitari in caso di incapacità. Il riconoscimento giuridico di tale figura è previsto nel disegno di legge in discussione in Parlamento.

Il Codice Civile prevede la nomina e le funzioni dell'amministratore di sostegno.

Incapacità decisionale

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

Locked-in Syndrome:

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

Morte

Secondo la legge italiana (legge n. 578 del 1993) la morte si identifica sempre con la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo. La possibilità di accertare in modo tempestivo la morte con criteri neurologici in rianimazione/terapia intensiva (cosiddetta morte encefalica) consente la donazione degli organi a scopo di trapianto. "Morte encefalica" e "morte cardiaca" non sono quindi tipi diversi di morte.

Nutrizione/idratazione artificiale

Utilizzazione di presidi terapeutici nutrizionali somministrati per vie che comportano un intervento clinico invasivo sotto controllo medico

Pianificazione Anticipata delle Cure (PAC)

Processo in cui il malato, informato della sua malattia, insieme ai curanti, acquisisce

consapevolezza delle proprie condizioni e può formulare scelte di accettazione o rifiuto in merito a trattamenti sanitari futuri. La PAC è un percorso di cura condiviso che ha un andamento dinamico e può modificarsi in base alla modifica della volontà del malato.

Rifiuto delle cure

Volontà di non avvalersi, o di interrompere, un intervento sanitario indipendentemente dalla sua efficacia da parte di un soggetto capace, debitamente informato sulle alternative possibili e le prevedibili conseguenze di tale rifiuto

Scelta consapevole e condivisa

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

Sedazione terminale/palliativa:

E' la riduzione intenzionale della coscienza con farmaci, allo scopo di ridurre o abolire la sofferenza nelle ultime fasi della malattia, percepita come intollerabile dal malato, refrattaria alle migliori terapie attuate fino a quel momento.

E' prevista dal codice di deontologia medica.

E' una terapia da attuare, quando possibile, con il consenso attuale o pregresso del malato; vi sono solide prove scientifiche che la sedazione non accelera il processo del morire, limitandosi a ridurre le sofferenze del malato alla fine della vita.

Stato di Minima Coscienza (SMC):

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

Tale condizione è stata distinta dallo stato vegetativo nel 2002 (Consensus Conference di Aspen)

Stato Vegetativo (SV):

Condizione clinica successiva ad un danno cerebrale acuto ed ad un periodo più o meno lungo di coma, caratterizzata da recupero della vigilanza (occhi aperti) e di alcune funzioni quali ritmo sonno-veglia, autonomia respiratoria, ecc..., senza recupero della consapevolezza di sé e dell'ambiente circostante. La diagnosi è esclusivamente clinica e segue ad osservazioni ripetute ed accurate; gli esami strumentali possono aiutare a confermare la diagnosi.

Può essere una condizione temporanea, di transizione verso un recupero anche completo della coscienza, ma può diventare una condizione cronica. I termini stato vegetativo persistente/permanente vengono oggi sostituiti dalla indicazione della durata (in mesi/anni) e della causa. Quanto più lunga è la durata, tanto minori sono le probabilità di recupero: nella letteratura internazionale non si ritrova nessun caso di recupero della coscienza a 6 mesi da uno stato vegetativo post-anossico (successivo ad arresto cardiaco) o dopo 2 anni di stato vegetativo post-traumatico, correttamente diagnosticati.

Suicidio medicalmente assistito

Nei Paesi nei quali è ammesso riguarda l'atto posto in essere dal medico finalizzato a procurare la morte di un paziente prossimo alla fine, su sua richiesta, fornendogli un farmaco letale.

Benché l'intervento del medico sia determinante, è il paziente che compie l'atto finale.

Nel nostro paese è illegale.

Partecipanti al V Seminario:

Mariella Orsi, Antonino Aprea, Maria Grazia Barneschi, Monica Beccaro, Franca Benini, Lucia Benini, Lorenzo Boncinelli, Alessandro Bussotti, Maria Grazia Campus, Laura Canavacci, Barbara Caposciutti, Donatella Carmi Bartolozzi, Renzo Causarano, Riccardo Cecioni, Donatella Della Monica, Carlo Della Pepa, Federica Fabbrini, Caterina Ferrari, Matteo Galletti, Paola Innocenti, Andrea Lopes Pegna, Bruno Mazzocchi, Grazia Mieli, Piero Morino, Giovanna Nicaso, Luciano Orsi, Simone Penasa, Massimo Piazza, Stefania Rodella, Pierluigi Rossi Ferrini, Sandro Spinsanti, Franco Toscani, Elisa Valdambrini, Giuseppe Virgili.

(con la consulenza di:

Aldo Amantini, Massimo Barattini, Mario Lino, Federico Posteraro, Aldo Ragazzoni)