



Glossario

Legge n. 219/2017

v. ottobre 2023

Amministratore di sostegno (AdS). Figura istituita per quelle persone che, per effetto di un'infermità o di una menomazione fisica o psichica, si trovano nell'impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi. L'AdS viene nominato con un decreto del Giudice Tutelare, a seguito di richiesta presentata dallo stesso soggetto beneficiario o da altri. I responsabili dei servizi sanitari e sociali direttamente impegnati nella cura e assistenza della persona, se sono a conoscenza di fatti tali da rendere opportuna l'apertura del procedimento di amministrazione di sostegno, sono tenuti a proporre al Giudice Tutelare il ricorso o a fornirne comunque notizia al Pubblico Ministero. Il decreto di nomina dell'AdS deve contenere l'indicazione delle generalità della persona beneficiaria e dell'AdS, della durata dell'incarico (che può essere anche a tempo indeterminato), dell'oggetto dell'incarico e degli atti che l'AdS ha il potere di compiere in nome e per conto del beneficiario, nonché degli atti che il beneficiario può compiere solo con l'assistenza dell'AdS (Legge n.6 del 9 gennaio 2004). Quindi, per esempio, l'AdS può essere nominato anche solo per prendersi cura della situazione patrimoniale della persona (es: pagare l'affitto e le bollette), oppure può anche prestare il consenso informato insieme alla persona o al suo posto, a seconda di quanto indicato nel decreto di nomina.

Ascolto dell'opinione del minore o dell'incapace. Atteggiamento di osservazione e di ascolto che consenta di cogliere i "messaggi dell'altro", sul piano verbale e non verbale. È la realizzazione di un "contatto" che richiede tempo adeguato, disponibilità, rinuncia al sapere preconstituito, attesa rispetto al fare qualcosa subito. Il minore di età e l'incapace non esprimono un consenso "in senso tecnico", ma è riconosciuto, anche dalla Legge n. 219 del 22 dicembre 2017, il loro diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione ed il diritto a ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle loro capacità, al fine di essere messi nelle condizioni di esprimere la propria volontà.

Buone pratiche clinico-assistenziali. Ogni attività, procedura o comportamento riguardante percorsi assistenziali, basata su standard di qualità e sicurezza i quali hanno origine da evidenze, da letteratura o da procedure istituite da organizzazioni sanitarie.

Capacità di agire. Indica l'idoneità del soggetto a porre validamente in essere atti idonei ad incidere sulle posizioni giuridiche soggettive di cui è titolare; si acquista al compimento della maggiore età e può essere limitata o revocata in sede giudiziale (ed es, con una sentenza di inabilitazione o di interdizione).

Consenso informato. Espressione del diritto del paziente (o persona assistita)

all'autodeterminazione (decidere per sé) rispetto ai trattamenti sanitari proposti; tale espressione si basa su una scelta del paziente basata su un adeguato processo informativo. La Legge n. 219 del 22 dicembre 2017 prevede sia la possibilità del coinvolgimento nel percorso informativo, a carico della équipe sanitaria, dei familiari o del convivente o di persona di fiducia, se il paziente lo desidera, nonché la possibilità per il paziente stesso di rifiutare in tutto o in parte le informazioni e di indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece.

Curatore speciale. Figura nominata dal Giudice affinché, in sostituzione del rappresentante legale (genitori o tutore) del paziente - specialmente per situazioni di negligenza, conflitto di interessi o abbandono - nell'interesse di minorenni o incapaci, li rappresenti in un procedimento giudiziario o svolga per loro attività relative a specifici affari (art.78 Codice di Procedura Civile).

Cure palliative. Gestione dei problemi clinici ed etici (sintomi fisici e psichici) nelle malattie oncologiche e non oncologiche in fase avanzata, con grande attenzione alla qualità di vita, che comprende: attenzione alla comunicazione e agli aspetti spirituali della sofferenza, nel rispetto delle differenze culturali e religiose; presa in carico della "rete di prossimità" (prossimi congiunti, conviventi), con aiuto nell'elaborazione del lutto.

Deontologia. Formulazione di diritti e doveri che nasce all'interno di una professione per tutelarla da ingerenze ideologiche totalitarie e per connotarne il proprio agire nella società. Il Codice di Deontologia Medica (ultima versione 2014) è costruito intorno a 3 coordinate: la responsabilità del medico; la centralità della persona assistita; il pluralismo etico.

Desistenza dai trattamenti futili/inutili. Sospensione o non avvio di trattamenti (di qualsiasi natura, comprese anche nutrizione ed idratazione artificiali) che, non contrastando più validamente il processo di malattia, non sono in grado né di aumentare la sopravvivenza a fronte di una prognosi ormai certamente infausta a breve, né di migliorare la qualità di vita. La desistenza dai trattamenti futili/inutili può avvenire per decisione autonoma di un malato cosciente o per decisione dei medici nel caso di un malato non più in grado di decidere per sé ed il processo decisionale che la ha sostenuta va riportato in cartella clinica. Secondo la Legge n. 219 del 22 dicembre 2017 il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole (un tempo detta "accanimento terapeutico") nel caso di pazienti con prognosi infausta a breve o nell'imminenza della morte.

Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT). Rappresentano, ai sensi della Legge n. 219 del 22 dicembre 2017, la possibilità di esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte; possono redigere le DAT tutte le persone che siano maggiorenni e capaci di intendere e di volere; la redazione delle DAT può avvenire con atto pubblico, scrittura privata autenticata, scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'Ufficio dello Stato Civile del proprio Comune di residenza, che provvede all'annotazione in un apposito registro e alla trasmissione al registro nazionale DAT.

Eutanasia. Atto finalizzato a provocare intenzionalmente la morte di una persona che ne fa volontaria e consapevole richiesta, in quanto affetta da sofferenze ritenute dalla stessa insopportabili, eseguito da un medico o altra persona competente, tramite la

somministrazione di farmaci. Si differenzia in modo netto da: suicidio assistito; desistenza dai trattamenti futili/inutili; sedazione palliativa (v. oltre).

Fiduciario. Ai sensi della Legge n. 219 del 22 dicembre 2017, è la persona, indicata dal disponente le DAT o la PCC, che può rappresentare il paziente nelle relazioni con il medico, il personale sanitario e la struttura sanitaria; qualsiasi persona maggiorenne e capace di intendere e volere può ricoprire il ruolo di fiduciario accettando la nomina, e l'accettazione della nomina (revocabile sia da parte del disponente che da parte del fiduciario) avviene attraverso la sottoscrizione delle DAT o della PCC o con atto successivo. Si sottolinea che il "fiduciario" delegato dal paziente è chiamato a rappresentare la volontà del paziente ed a cercare soluzioni nel miglior suo interesse, senza sostituire la propria volontà a quella del paziente. Nel caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, la decisione è rimessa al giudice tutelare.

Inabilitazione. Istituto del diritto civile che esclude parzialmente il soggetto dalla capacità di agire; poiché l'esclusione è, appunto, parziale (a differenza dell'interdizione in cui è totale), il soggetto può compiere da solo gli atti di ordinaria amministrazione, mentre deve essere assistito da un curatore per gli atti di straordinaria amministrazione. Il curatore, a differenza del tutore della persona interdetta, non è un rappresentante del soggetto, in quanto non lo sostituisce, ma lo affianca.

Incapacità naturale. Condizione della persona che, sebbene non interdetta, per qualsiasi causa, anche transitoria (es per effetto di alcool o sostanze psicoattive), non possiede la capacità di agire.

Interdizione giudiziale. Provvedimento civile con il quale la persona "che si trova in condizioni di abituale infermità di mente che la rende incapace di provvedere ai propri interessi" (e.e. arti. 414 e segg.) perde la capacità di agire. La persona interdetta è sostituita da un tutore nel compimento degli atti che lo riguardano. Interdizione legale: pena accessoria prevista dal diritto penale, disposta nei confronti di coloro che siano stati condannati all'ergastolo o alla pena della reclusione per un tempo non inferiore a cinque anni per delitto non colposo. A seguito del provvedimento che dispone l'interdizione legale, il destinatario perde la capacità di agire nel compimento degli atti patrimoniali che lo concernono, conservando invece una piena capacità di agire per gli atti sanitari.

Linee Guida. Raccomandazioni di comportamento clinico, prodotte attraverso un processo strutturato, allo scopo di assistere medici e pazienti nel decidere quali siano le modalità di assistenza più appropriate in specifiche circostanze cliniche.

Patologia end-stage. A scopo esemplificativo, appare utile richiamare il documento SIAARTI (Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva) del 2013 e la sua revisione del 2018 "Grandi Insufficienze d'organo end stage: cure intensive o cure palliative? Documento condiviso per una pianificazione delle scelte di cura" (<https://www.sicp.it/documenti/altri/2013/04/grandi-insufficienze-dorgano-end-stage-cure-intensive-o-cure-palliative-3/>), che definisce quali "condizioni potenzialmente life-limiting o life-threatening", "qualsiasi malattia / condizione cronica che in stato avanzato comporta una limitazione della qualità della vita (es. demenza, BPCO, insufficienza renale cronica, insufficienza cardiaca cronica, cancro metastatico, cirrosi, distrofia muscolare, fibrosi cistica) ed una prognosi di morte certa.

Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC). Ai sensi della Legge n. 219 del 22 dicembre 2017, si tratta della programmazione ex ante di trattamenti terapeutici a cui essere sottoposti, predisposta in condivisione tra medico/equipe sanitaria da un lato e paziente o persona assistita dall'altra, in forza della quale le parti condividono il percorso terapeutico da seguire a fronte dell'evolversi di una patologia cronica o invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta.

Protocollo. Schema rigido e predefinito di comportamento diagnostico-terapeutico che descrive le procedure che devono essere strettamente seguite in una situazione specifica.

Sedazione Palliativa per sintomi refrattari. Procedura terapeutica mirata alla riduzione o abolizione intenzionale della vigilanza/coscienza con mezzi farmacologici, allo scopo di ridurre o abolire, secondo la necessità, la percezione di una sofferenza intollerabile dichiarata dal malato o valutata dai curanti e provocata da uno o più sintomi refrattari in fase avanzata o terminale di malattia.

Sedazione Palliativa per sospensione di trattamenti di sostegno vitale. Procedura terapeutica mirata, secondo la necessità, alla riduzione o abolizione intenzionale della vigilanza/coscienza con mezzi farmacologici, allo scopo di eliminare la percezione della sofferenza provocata dalla sospensione di trattamenti di sostegno vitale, come ad es. la ventilazione assistita da un respiratore.

La Sedazione Palliativa profonda continua, prevista della Legge n. 219 del 22 dicembre 2017 nei casi di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari in pazienti con prognosi infausta a breve o nell'imminenza della morte, va ritenuta un trattamento sanitario e non va in nessun modo confusa con l'eutanasia o il suicidio assistito.

Sintomo refrattario. Sintomo che non può essere controllato, in modo adeguato e/o in un periodo di tempo accettabile e/o con un rapporto oneri-rischi/benefici sostenibile per il malato, dagli usuali e appropriati trattamenti o azioni di supporto capaci di assicurare un sollievo dalla sofferenza senza compromettere lo stato di vigilanza/coscienza.

Suicidio assistito. Aiuto intenzionale a terminare la propria vita fornito da una persona a un'altra che ne fa volontaria e consapevole richiesta in quanto affetta da sofferenze ritenute dalla stessa insopportabili; quando la persona che fornisce l'assistenza è un medico si parla di suicidio medicalmente assistito.

Con la Sentenza 242/2019 la Corte Costituzionale precisa le rigorose condizioni che consentono di ritenere "non punibile" chi assista il paziente che abbia maturato "autonomamente e liberamente" il proposito di togliersi la vita, individuando una circoscritta area di non punibilità del suicidio assistito, rilevando la illegittimità parziale dell'art 580 del Codice Penale. Tali condizioni prevedono che il paziente:

1. sia affetto da "una patologia irreversibile"
2. la quale sia causa di "sofferenze fisiche o psicologiche assolutamente intollerabili"
3. che egli sia in grado di sopravvivere solo attraverso "trattamenti di sostegno vitale"
4. ma sia capace comunque di "prendere decisioni libere e consapevoli"

Tali condizioni vanno verificate da un organo collegiale terzo, quale il Comitato Etico territorialmente competente.

Trattamento sanitario. Intervento preventivo-diagnostico-terapeutico-assistenziale-

riabilitativo, palliativo o di monitoraggio e follow-up, effettuato da medici e da professionisti sanitari, volto a soddisfare un bisogno espresso e/o individuato (implicito) di salute, svolto secondo linee guida o buone pratiche (v. definizione). I trattamenti sanitari, ai sensi della Legge n. 219 del 22 dicembre 2017, sono di norma volontari (ovvero iniziati o proseguiti previo consenso libero e informato della persona interessata), tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge (TSO-“Trattamento Sanitario Obbligatorio”).

Tutore. Soggetto preposto alla tutela di persone che, in quanto minori o interdetti, non sono in grado di curare personalmente i propri interessi e rispetto alle quali assume il ruolo di legale rappresentante, con poteri di rappresentanza e di gestione del patrimonio (art. 357 del Codice Civile)