

## **DISPENSA N. 17**

Lezione del 6 dicembre 2012

### **LE BIOPOLITICHE E IL FINE VITA**

**Ripresa dei concetti: Le biopolitiche: definizione; Le conseguenze degli sviluppi delle tecniche sollecitate dalla scienza; Inizio vita e fine vita**

**Nascita della “bioetica”**

**La transizione demografica e l’invecchiamento**

**Il ruolo della medicina e delle professioni mediche**

**Il problema delle disabilità gravi a decorso cronico**

**Gli effetti sulle strutture di offerta del sistema  
socio-sanitario**

**La medicina palliativa**

**L’”accanimento terapeutico”**

**Il consenso informato**

**Il Testamento biologico**

**La storia di Eluana Englaro e della sua famiglia**

## LE BIOPOLITICHE

Per introdurre l'argomento, possiamo partire da questa accettabile citazione, tratta da Wikipedia:

Il termine **biopolitica**

(composto da [bios](#) "βίος", vita e da [polis](#) "πολις", città)

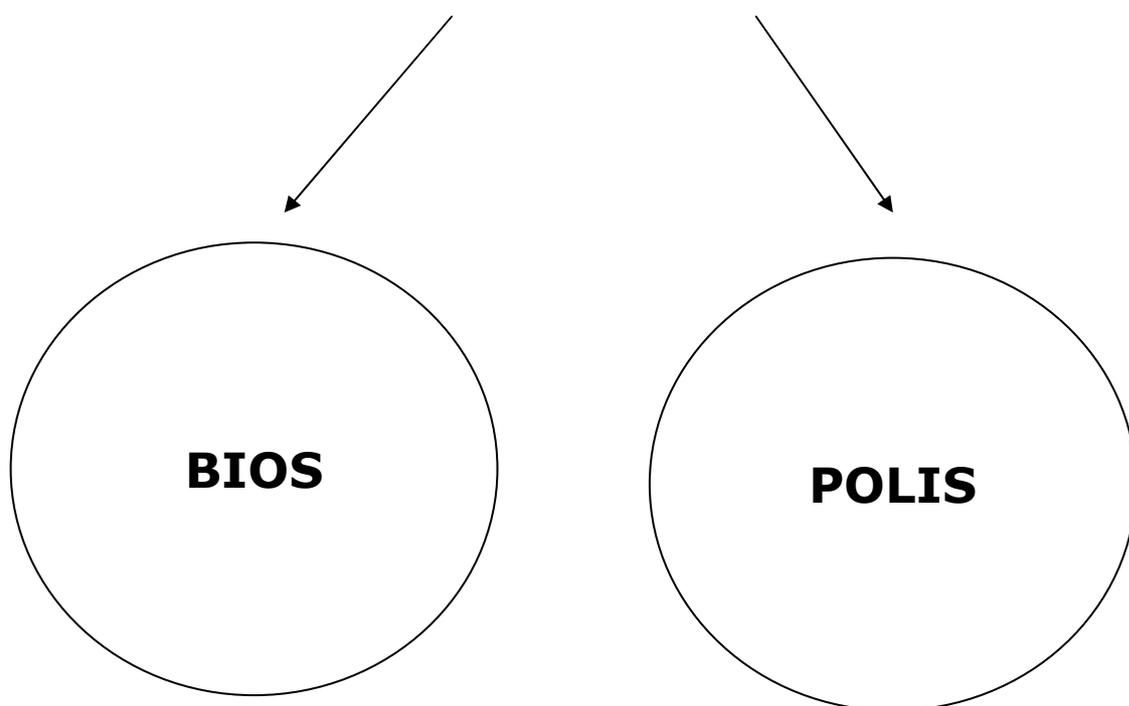
indica un concetto usato per la prima volta da [Georges Bataille](#) all'inizio del Novecento [\[1\]](#), ma che è divenuto centrale nel dibattito [filosofico](#) in seguito all'uso che ne ha fatto [Michel Foucault](#) a partire da metà anni settanta.

Per Foucault la biopolitica è il terreno in cui agiscono le pratiche con le quali la rete di poteri gestisce le discipline del [corpo](#) e le regolazioni delle popolazioni.

È un'area d'incontro tra [potere](#) e sfera della vita

Da: <http://it.wikipedia.org/wiki/Biopolitica>

LE BIOPOLITICHE SONO TENTATIVI MOBILI  
PER "TENERE ASSIEME", TRAMITE DECISIONI PUBBLICHE,  
DUE POLARITA'



VITA

CORPO

SOGGETTIVITA'  
INDIVIDUALI

RELAZIONI

DIRITTI

VALORI COLLETTIVI

## Alle RADICI della parola BIOS

jīv

Indoeuropeo	
<b>jīv [jī+v]</b>	“staccarsi [v] con moto continuo [ī] dritto in avanti [j]”, “vivere”

Sanscrito	Greco	Latino
$j = j$ $\bar{i} = \bar{i}$ $v = v$	$j = b/z^1$ $\bar{i} = i/a/\bar{o}$ $v = \text{F (cade)}$	$j = v^2$ $\bar{i} = i$ $v = v$
<i>jīv, jīvati</i> “vivere”	<i>bíaō</i> “vivere” <i>zōō</i> “vivere” <i>záo</i> <sup>3</sup> “vivere”	<i>vivo, -ere</i> “vivere”
<i>jīva</i> “vivo”, “essere vivente”, “principio vitale”, “le facoltà sensibili”, “vita” <i>jīvana</i> “vivificante” <i>jīvātu</i> “vita”	<i>bíos</i> “vita”, “esistenza” <i>zōē</i> “vita” <i>zōós</i> “vivente”, “vivo” <i>zōon</i> <sup>4</sup> “animale”, “immagine” <i>zōdion</i> <sup>5</sup> “piccola figura di animale” <i>zōdiakós</i> “che riguarda le costellazioni”, “zodiaco”	<i>vivax</i> “che vive a lungo” <i>vivus</i> “vivo” <i>vita</i> “vita” Qui la <i>v</i> latina ha lo stesso senso di <i>ji</i> “staccarsi in avanti”. (Si veda la radice <i>vī</i> )

<sup>1</sup>Il greco, di regola, trascrive la palatale indoeuropea *j* con *g* (cfr. A. Meillet, op. cit., pagg. 43, 60 e 164), con *b* o con *z*, come in *nízō* da *nij* (cfr. pag. 213).

<sup>2</sup>La radice *viv* è la trascrizione latina di *jīv*. Data l’assenza nel suo alfabeto della palatale iniziale *j*, il latino si ispirò alla *b* greca di *bíaō* che fu trascritta con *v*, posto che ad un certo stadio del protosanscrito, antenato del latino, la *b* e la *v* erano spesso confuse tra loro e interscambiate (cfr. il Dizionario di M.M. Williams, op. cit., pagg. 719 e 900, e questo dizionario, pag. 257).

<sup>3</sup>È la stessa radice di *bíos* con una differente sillabazione (cfr. Chantraine, op. cit., pag. 403).

<sup>4</sup>“Animale” nel senso di ciò che è “animato”.

<sup>5</sup>È un’immagine di animale da cui “segno dello zodiaco”.

## **BIOPOLITICHE**

**PROCESSI STORICI, POLITICI, DECISIONALI,  
LEGISLATIVI,  
NEI QUALI SI PRENDONO DECISIONI  
RIGUARDANTI TEMI  
“ETICAMENTE SENSIBILI”  
CHE TOCCANO IN PROFONDITA’**

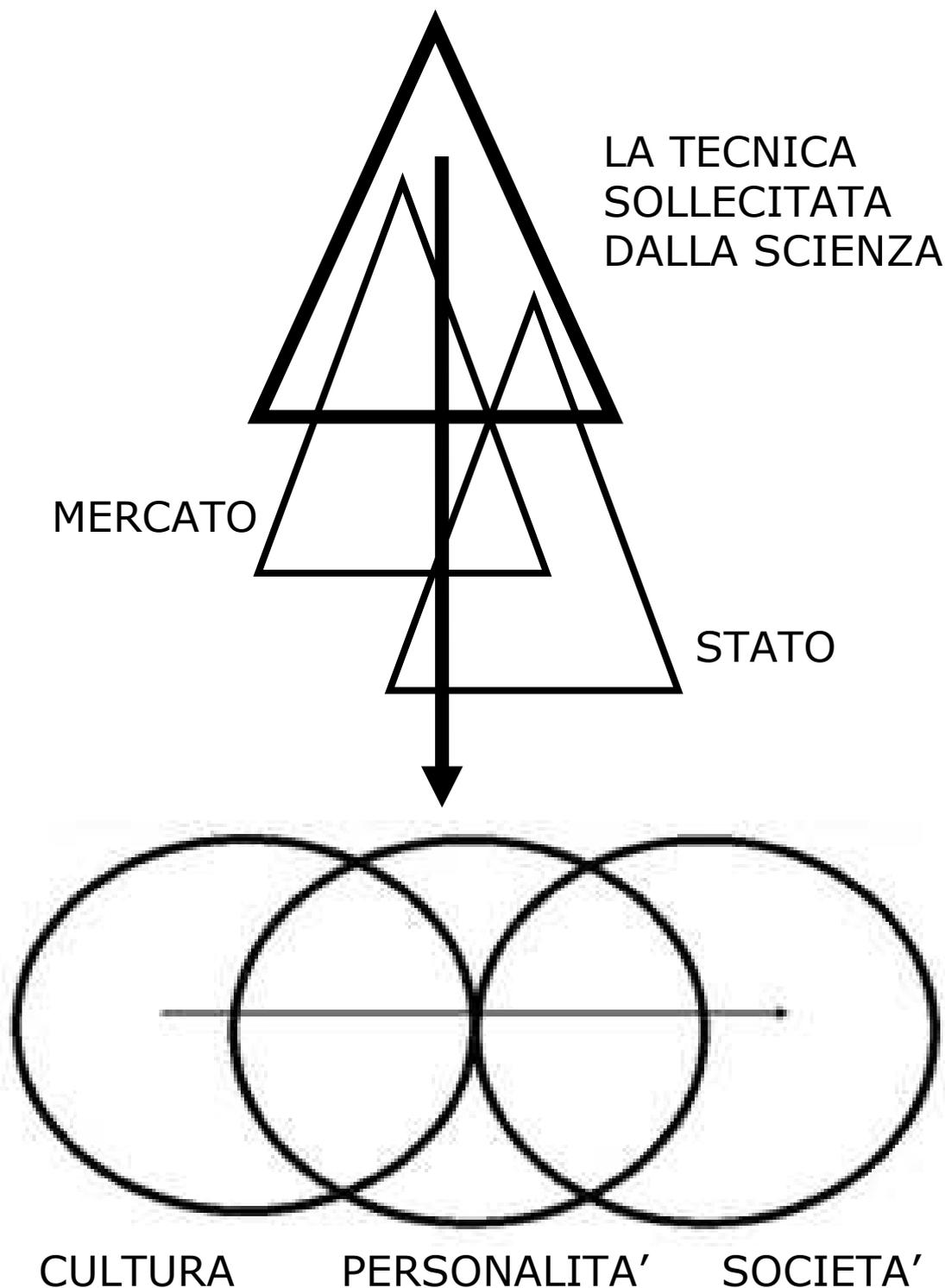
- **LE IDENTITA’ PERSONALI**
- **I VALORI DI RIFERIMENTO**
- **IL RAPPORTO FRA INDIVIDUO E SOCIETA’**
- **LA FORZA DI CONVINZIONE DI CHI HA  
POTERE**

**IN SITUAZIONI CRITICHE COME  
LA NASCITA  
LA SALUTE E MALATTIA  
LE INCAPACITA’ DI AGIRE  
LA VITA E LA MORTE**

**PERCHE' PARLARE DI QUESTI TEMI  
(che possono urtare le sensibilità personali)  
ALL'INTERNO DI CORSO DI FORMAZIONE  
DI POLITICHE SOCIALI?**

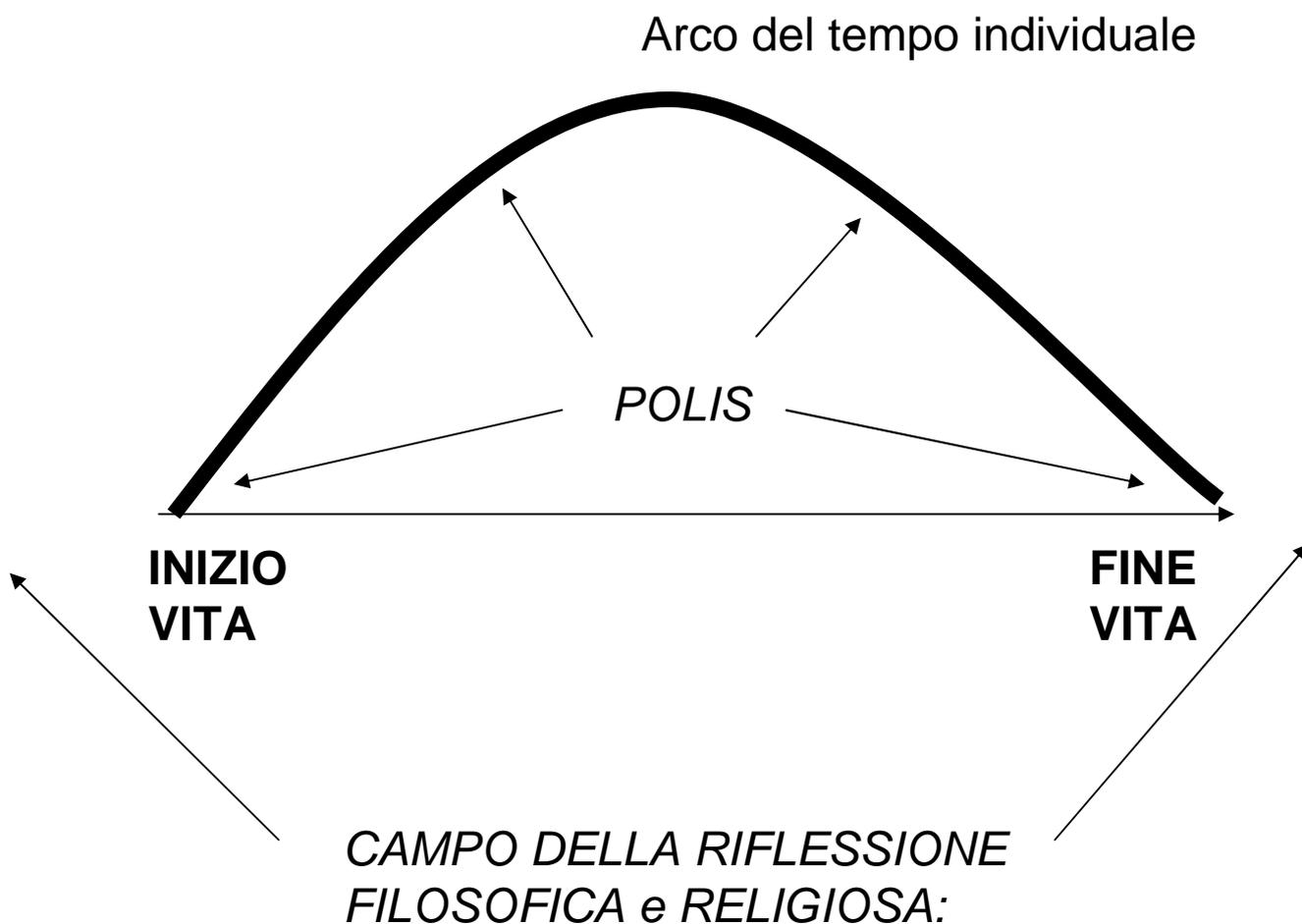
- **SONO STATE E SONO OGGETTO DI UN GRANDE DIBATTITO PUBBLICO**
- **HANNO EFFETTI SULLE ORGANIZZAZIONI E SULLE PROFESSIONI**
- **"ALLENANO" A PRENDERE COSCIENZA SU GRANDI PROBLEMI**
- **SOLLECITANO AD ANALIZZARE LE VARIE DIMENSIONI CHE INFLUENZANO LE SCELTE PUBBLICHE**

# LE GRANDI FORZE CHE GUIDANO LE SOCIETA' MODERNE

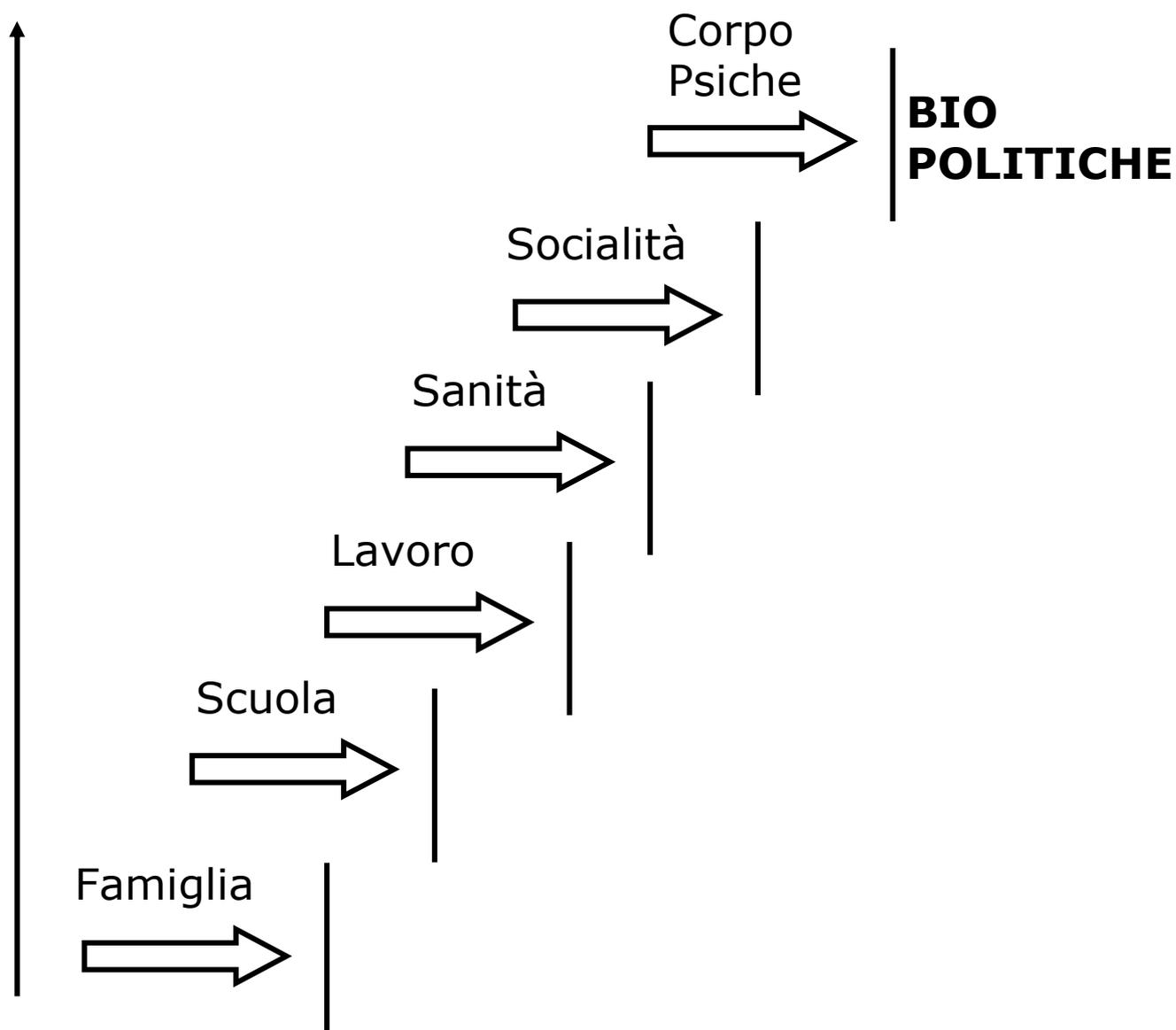


## La questione delle biopolitiche:

### CICLO DI VITA e POLIS



## “AGENDE” delle **POLITICHE SOCIALI** nel **TEMPO STORICO**



Continuo spostamento dei confini  
con l'incalzare del "dominio della tecnica"

## ***VALORI IN GIOCO NEI PROCESSI DEL CICLO DELLE AGENDE POLITICHE***

- **LIBERTA' INDIVIDUALI**
  - fino a quelle di sesso e di genere
  
- **CULTURE E I VALORI NORMATIVI**
  - in modo particolare le religioni
  - ma anche la scienza e le tecniche
  
- **STATO**
  - decisioni nel quadro delle regole

Scrivi il filosofo della politica NORBERTO BOBBIO:

"L'età contemporanea è contrassegnata dal progresso scientifico tecnico sempre più rapido, [...] irresistibile e quindi inarrestabile".

Dunque "si può parlare a ragion veduta di rivoluzione permanente".

"Di rivoluzione permanente, invece, non si può parlare con altrettanta sicurezza nella sfera dei costumi, dei rapporti sociali, delle regole di condotta".

Da qui la "contraddizione tra lo sviluppo della scienza e i grandi interrogativi etici che questo sviluppo comporta".

"Sul tema del progresso morale , conclude il filosofo, "continuiamo a interrogarci esattamente come duemila anni fa".

In AUTOBIOGRAFIA, a cura di A:Papuzzi, Laterza 1997,  
pagg. 258 e 260

La BIOETICA si struttura e sviluppo attorno ai problemi morali derivanti dallo sviluppo delle scienze e delle tecniche

Il termine "bioetica" compare nel 1970.

La parola "bioetica" era assente nei dizionari dei primi anni '80.

E' invece presente nel Dizionario Palazzi del 1992:

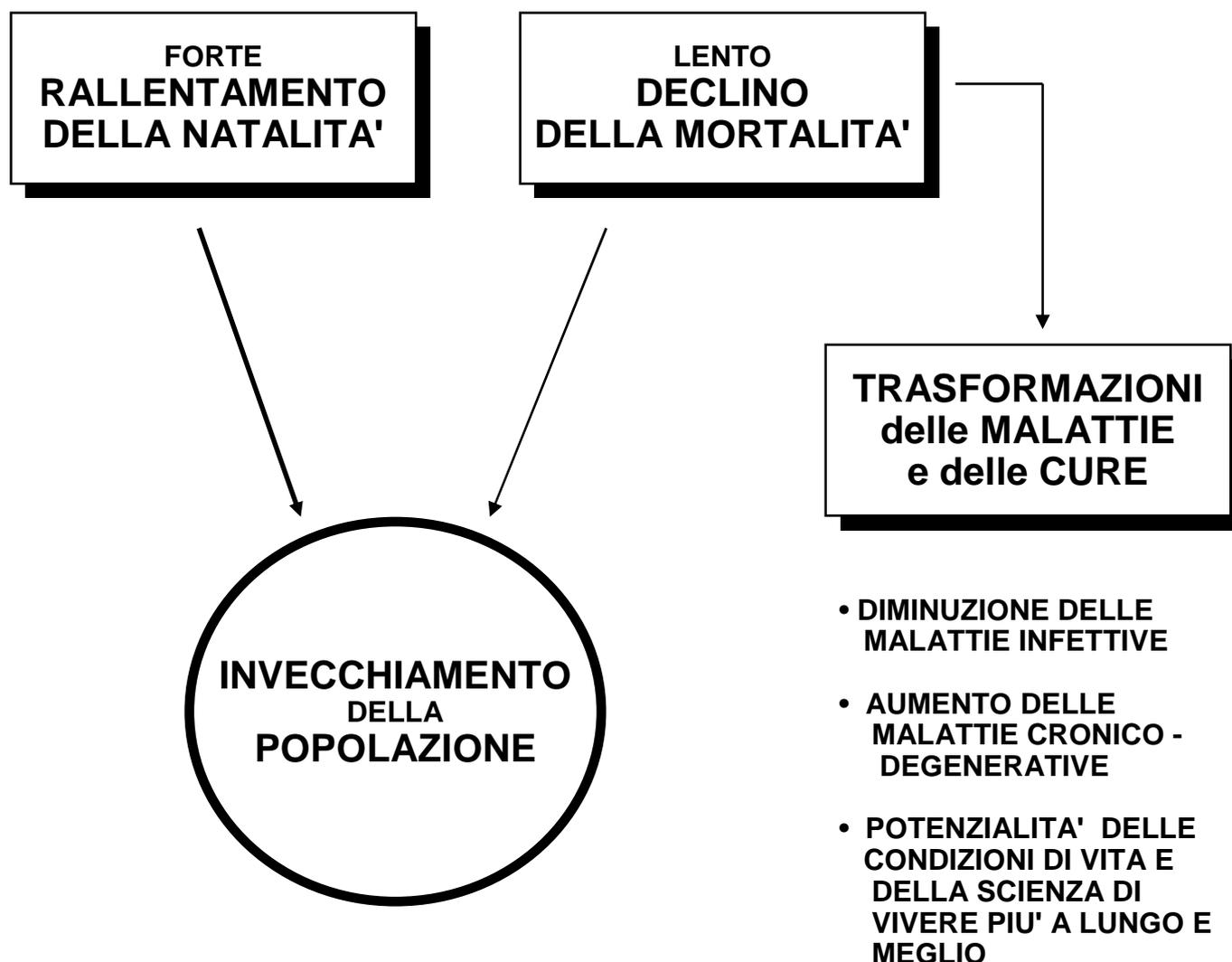
**STUDIO DEI PROBLEMI ETICI  
DERIVATI DAI RECENTI SVILUPPI  
DELLA BIOLOGIA E DELLA MEDICINA**

## **QUADRO STORICO DENTRO IL QUALE SI MANIFESTANO NUOVI PROBLEMI: il contesto economico, sociale e scientifico della TRANSIZIONE DEMOGRAFICA**

**Lo spostamento in avanti delle età anziane  
dovuto ai seguenti fattori:**

- **MIGLIORAMENTI AMBIENTALI E  
VACCINAZIONI**
- **BENESSERE ECONOMICO E CONSUMI**
- **MEDICINA E FARMACI EFFICACI, come gli  
ANTIBIOTICI**
- **MIGLIORE NUTRIZIONE**
- **COMPORAMENTI ORIENTATI ALLA SALUTE**
- **EDUCAZIONE E SCOLARITA' COME  
CONOSCENZA DI SE'**

## *FATTORI SOCIO - CULTURALI IN GIOCO nell' INVECCHIAMENTO DEMOGRAFICO*



**TUTTO QUESTO RENDE NECESSARIO  
CAMBIARE I MODELLI DI INTERVENTO  
SOCIO - SANITARIO:  
OCCORRE METTERE L'INDIVIDUO  
IN CONDIZIONI DI  
"VIVERE CON" LA MALATTIA**

IN QUESTI PROCESSI STORICI  
LA **MEDICINA** HA SVOLTO RUOLI  
IMPORTANTI e DECISIVI  
ED E' CAMBIATA NEL CORSO DEL TEMPO

FASI STORICHE:

- l'imporsi sulla scena sociale del **MEDICO** che riassume dentro di sé i due ruoli precedenti: quello dell'"internista" e quello del "barbiere/chirurgo"
- lo strutturarsi della **MEDICINA DEGLI APPARATI**, come sviluppo della anatomia (qui è insostituibile la ricerca di Michel Foucault)
- da cui gli sviluppi della **MEDICINA** differenziata per **PATOLOGIE**
- presenza oggi di una **MEDICINA** per **SITUAZIONI**

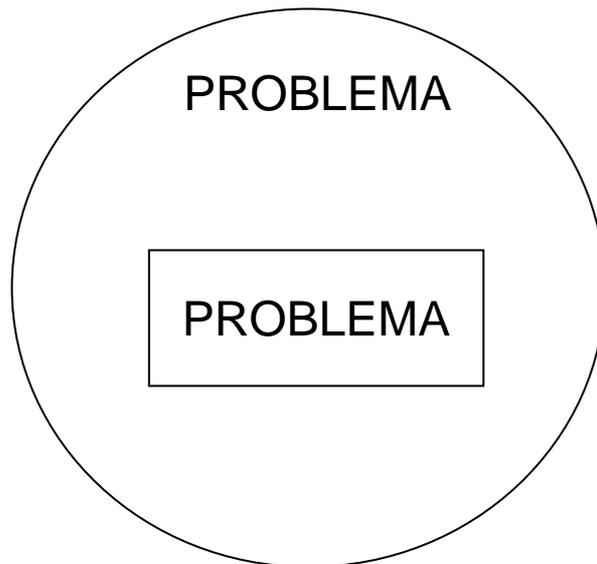
## ALLONTANAMENTO DELLA MORTE MA NON DELLE DISABILITA'

Mentre abbiamo avuto un notevole successo nel rimandare la morte, abbiamo significativamente fallito nel rimandare l'invecchiamento. Un ottantenne di oggi ha lo stesso aspetto di un ottantenne di vari secoli fa. Questo ha enormi conseguenze sulla vita e la morte, sia oggi sia in futuro. L'incidenza delle malattie degenerative, come il cancro, l'Alzheimer e le malattie cardiovascolari, aumenta drasticamente con l'età. Con l'inesorabile invecchiamento della popolazione, queste malattie un tempo rare al limite dell'inesistenza diventano qualcosa di assai comune. Una pletora di spaventose nuove condizioni neurodegenerative – come la malattia di Pick, la malattia a corpi di Lewy e la demenza fronto-temporale – sembrano essere apparse dal nulla, insieme alla sempre più alta aspettativa di vita.

Attualmente negli Stati Uniti si ritiene che il 46% delle persone sopra gli 85 anni abbia l'Alzheimer. Se la tendenza si confermerà, chi nasce oggi ha una probabilità su tre di morire affetto da demenza! Sfortunatamente, non è solo un problema di qualcun altro nel futuro: è un problema per voi e per me, già oggi. L'attuale aspettativa di vita (senza estrapolazioni) in Gran Bretagna per chi ha 65 anni è di ulteriori 17 anni per l'uomo e 20 per la donna. Dunque, una donna di 65 anni può aspettarsi di vivere fino a 85 (estrapolando, l'aspettativa di vita potrebbe arrivare a 90), e la probabilità di sviluppare una demenza è circa uno su quattro. Se includiamo il disturbo cognitivo lieve (MCI, *Mild Cognitive Impairment*), una forma che precede l'Alzheimer, due terzi delle donne di 65 anni possono aspettarsi di sviluppare l'MCI o l'Alzheimer prima di morire.

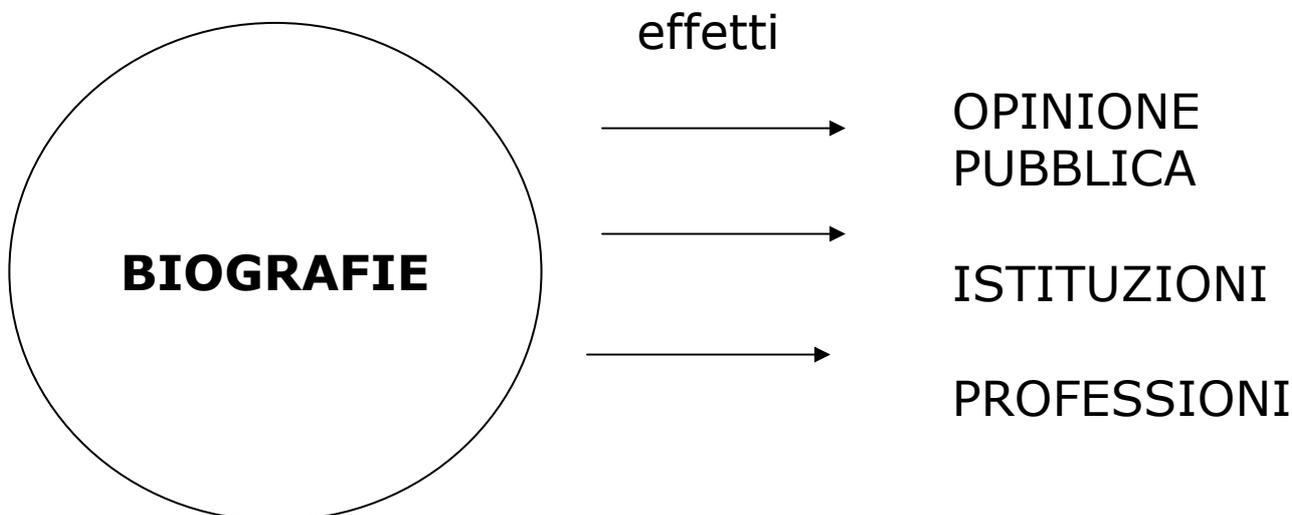
Alcuni temi esistenziali come la malattia e la morte, l'eutanasia, le terapie che possono mantenere in vita al prezzo di uno stato di incoscienza e di dipendenza da macchinari e alimentazione forzata dovrebbero essere dibattuti in tante più sedi. Dovrebbero coinvolgere le giovani generazioni perché purtroppo possono riguardare anche loro, e perché è dai giovani che inizia la consapevolezza reale, quella che può cambiare radicalmente il pensiero collettivo di una società. Formare la personalità dei giovani significa dare loro la visione completa dei doveri e dei diritti: come possiamo pensare che consenso informato, testamento biologico, autodeterminazione siano esclusi da questa visione? Siamo persone libere, questa libertà dovrebbe esserci riconosciuta anche nel momento drammatico, fondamentale della scelta tra la morte e una vita che non è più degna di essere vissuta. Il principio dell'autodeterminazione è figlio dell'evoluzione, della civiltà, della dignità di ciascuno.

## Un problema dentro il problema



Le disabilità gravi  
a decorso cronico ed infausto

## **C'è stata una RELAZIONE DIRETTA fra alcune biografie che si sono imposte sulla scena pubblica e le istituzioni**



Karen Ann Quinlan

Nancy Cruzan

Terri Schiavo

Luca Coscioni

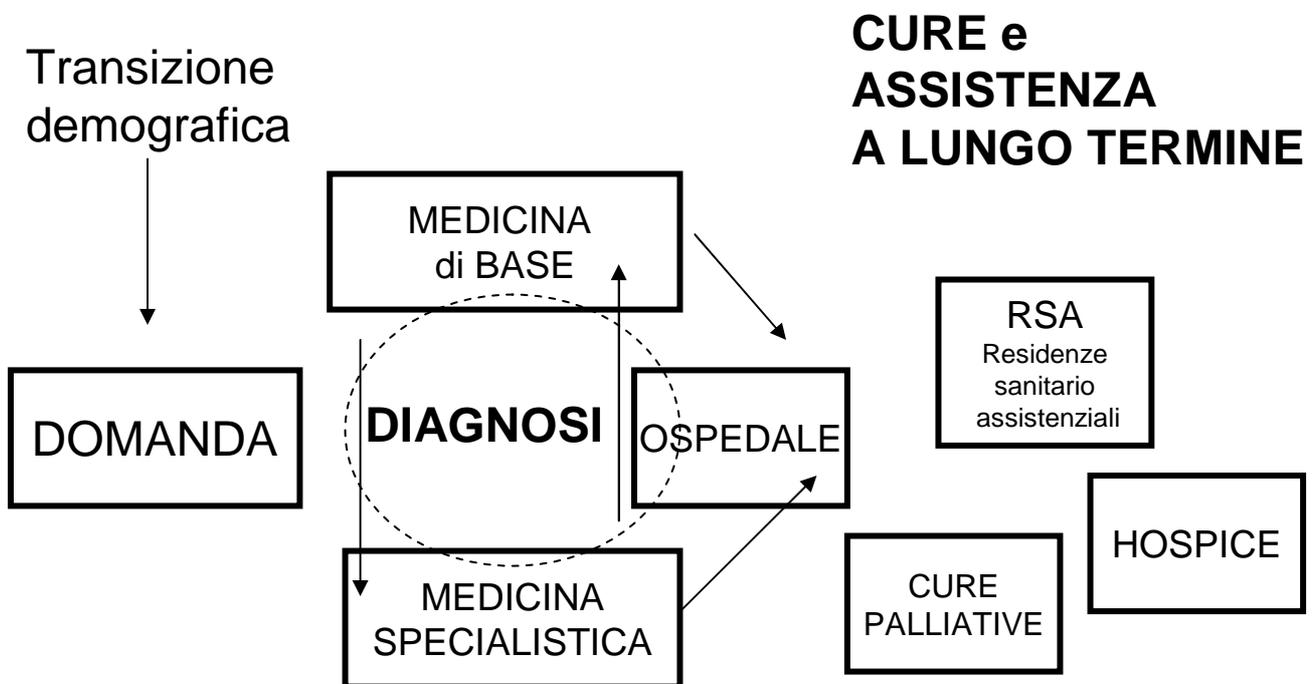
Piergiorgio Welby

Eluana Englaro

...

## UN “NUOVO” SISTEMA SOCIOSANITARIO

### Le cure per le malattie a decorso cronico e lungo



Subentrano altri “attori”  
nei processi di “cura”:

- assistenti sociali
- educatori/animatori
- psicologi
- volontari “professionali”
- ....

Legge 15 marzo 2010, n. 38

## **Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore**

Definizioni:

«malato»:

la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa

«cure palliative»:

l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici

«terapia del dolore»:

l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore

## **ACCANIMENTO TERAPEUTICO**

Si ha accanimento terapeutico se nell'iter clinico di un paziente in condizioni critiche o di un malato terminale l'impiego di trattamenti medici intensivi ne prolunghi l'agonia, senza determinare alcun considerevole beneficio per le sue condizioni di salute o migliorare la qualità della sua vita

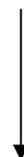
Da Veronesi U., De Tilla M, Nessuno deve scegliere per noi,  
Sperling & Kupfer, pag. 11

## Quadro entro cui inserire il tema del TESTAMENTO BIOLOGICO

- **INVECCHIAMENTO DELLA POPOLAZIONE**
- **SOPRAVVIVENZA DI SOGGETTI CON GRAVI MALATTIE DEGENERATIVE AD ESITO INFAUSTO**
- **SOPRAVVIVENZA BIOLOGICA DI SOGGETTI IN STATO VEGETATIVO PERMANENTE**

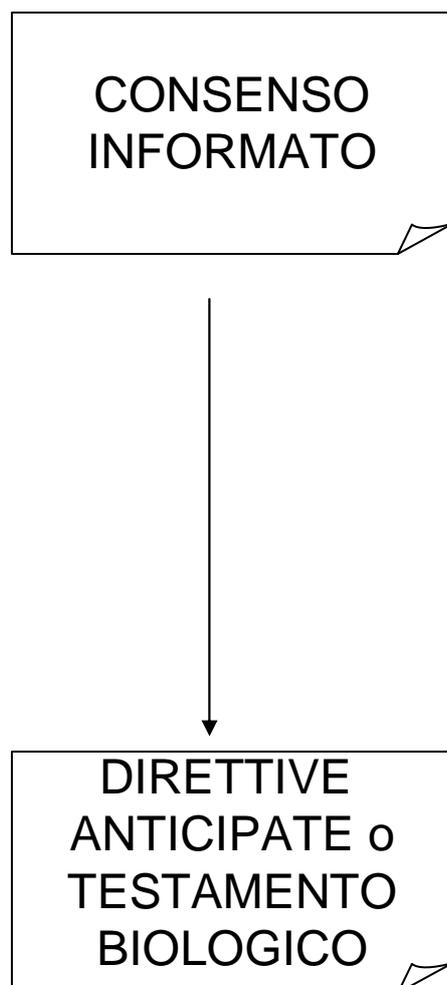


Condizione clinica prodotta  
dalla moderna medicina tecnologica  
che si è dotata di apparati e dispositivi  
terapeutici funzionali al controllo della morte



Cessazione irreversibile  
di tutte le funzioni dell'encefalo  
Legge n. 578/1993

**TESTAMENTO BIOLOGICO:  
UN PERCORSO CHE RAZIONALMENTE  
DOVREBBE PARTIRE DAL  
“CONSENSO INFORMATO”,  
PIUTTOSTO CHE SU UNO  
SCONTRO IDEOLOGICO**



## **CONSENSO INFORMATO**

adesione consapevole del paziente  
alle decisioni sul trattamento terapeutico da  
seguire, realizzata attraverso una informazione  
esaustiva e preventiva sulle sue condizioni di  
salute e soprattutto sui rischi connessi alla  
terapia stessa

Dal Dizionario TRECCANI

## **DIRETTIVE ANTICIPATE**

### **SIGNIFICATI:**

#### **Generale:**

**Manifestazione di volontà mediante la quale una persona esprime anticipatamente il proprio consenso, o il proprio dissenso, in relazione a trattamenti e interventi sanitari che gli potrebbero essere praticati in situazioni in cui il soggetto non fosse più cosciente o dotato di capacità decisionale**

#### **Specifico e formale**

**Volontà relativa a trattamenti futuri da attuarsi dopo l'eventuale subentro di condizioni di incapacità**

#### **Attraverso specifici documenti scritti:**

- **“testamento di vita”**
- **“testamento biologico”**
- **“carta di autodeterminazione**

***Direttive anticipate***  
**QUADRO DI REGOLE IN EVOLUZIONE**  
**ED ACCELERAZIONE NEGLI ANNI RECENTI**

<b>1948</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Costituzione, art 32</li></ul>
<b>1997</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Convenzione sui diritti dell'uomo e bio-medicina (Oviedo, 4 aprile 1997)</li></ul>
<b>2001</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ratifica della convenzione di Oviedo</li></ul>
<b>2003</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Comitato nazionale di bioetica</li></ul>
<b>2005</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Senato, Disegno di legge <i>Disposizioni in materia di consenso informato e dichiarazioni anticipate di trattamento</i> Decaduto per fine legislatura</li></ul>
<b>2006</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• vari disegni e progetti di legge Percorso decisionale interrotto per fine legislatura</li><li>• Codice di deontologia medica</li></ul>
<b>2007</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Sentenza della Corte di Cassazione sul caso Englaro</li></ul>
<b>2009</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Discussione parlamentare</li></ul>
<b>2010</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• approvazione di un disegno di legge al Senato e passaggio alla discussione alla Camera</li></ul>

## **Costituzione**

### **Art 32**

**Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario** se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.

### **Art 13**

La libertà personale è inviolabile

### **Art 21**

Tutti hanno diritto di manifestare liberamente il proprio pensiero con la parola, lo scritto e ogni altro mezzo di diffusione

## **Convenzione di Oviedo [Consiglio d'Europa - 1997],**

Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina  
(Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina)

### **Art. 6.3**

Allorquando, secondo la legge, un maggiorenne, a causa di un handicap mentale, di una malattia o per un motivo simile, non ha la capacità di dare consenso ad un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge

### **Art. 9**

I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà, saranno tenuti in considerazione

## **Codice di deontologia medica, 16 dicembre 2006**

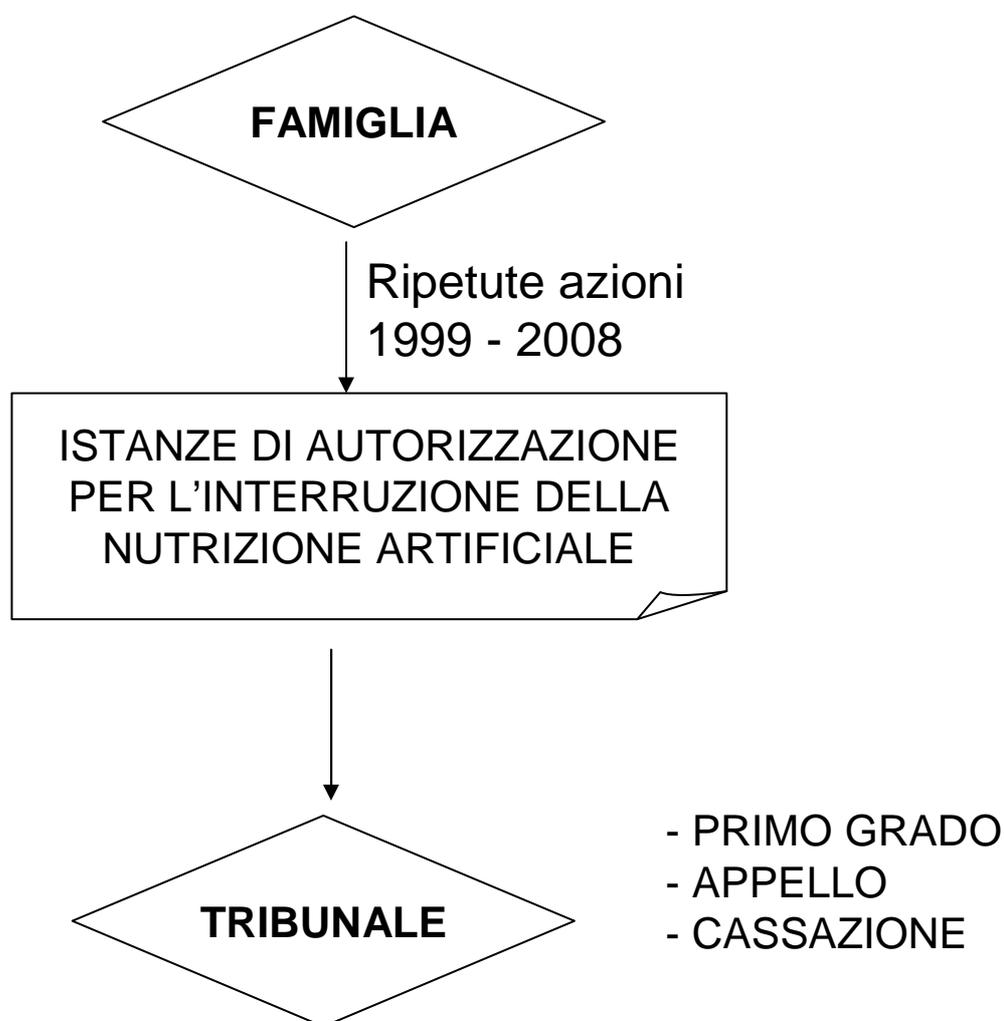
### **Art 38**

Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tenere conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso.

## ***CRITERI DI AZIONE NEL RAPPORTO MEDICO/MALATO***

- VALORIZZAZIONE DEL RAPPORTO MEDICO-MALATO NEL QUADRO DEL “CONSENSO INFORMATO”
- VOLONTA’ DEL MALATO E DI UN SUO RAPPRESENTANTE (AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO)
- PROCESSI DECISIONALI DENTRO RAPPORTI INTERSOGETTIVI (MALATO, FAMILIARI, TUTORE, AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO)

## **AZIONI DELLA FAMIGLIA ENGLARO**



Nel 2008 la Corte di appello di Milano  
accoglie l'istanza

Vedi: Beppino Englaro, *Eluana, la libertà e la vita*, Rizzoli, 2008

## **SUPREMA CORTE DI CASSAZIONE, SEZIONE I CIVILE** **Sentenza 16 ottobre 2007, n. 21748**

«Ove il malato giaccia da moltissimi anni (nella specie, oltre quindici) in stato vegetativo permanente, con conseguente radicale incapacità di rapportarsi al mondo esterno, e sia tenuto artificialmente in vita mediante un sondino nasogastrico che provvede alla sua nutrizione ed idratazione, su richiesta del tutore che lo rappresenta, e nel contraddittorio con il curatore speciale, il giudice può autorizzare la disattivazione di tale presidio sanitario (fatta salva l'applicazione delle misure suggerite dalla scienza e dalla pratica medica nell'interesse del paziente), unicamente in presenza dei seguenti presupposti:

- (a) quando la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno; e
- (b) sempre che tale istanza sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti, della voce del paziente medesimo, tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona. Ove l'uno o l'altro presupposto non sussista, il giudice deve negare l'autorizzazione, dovendo allora essere data incondizionata prevalenza al diritto alla vita, indipendentemente dal grado di salute, di autonomia e di capacità di intendere e di volere del soggetto interessato e dalla percezione, che altri possano avere, della qualità della vita stessa».

**Proposta di legge**  
**in discussione alla Camera dei deputati**  
**già approvata in un testo unificato dal Senato della**  
**Repubblica**  
**DISPOSIZIONI IN MATERIA DI ALLEANZA**  
**TERAPEUTICA, DI CONSENSO INFORMATO E DI**  
**DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO**

- **Orientamenti culturali, art 1**
- **Consenso informato e “alleanza terapeutica”, art 2, 1**
- **Dichiarazione anticipata di trattamento art 3,4**
- **“Fiduciario”, art. 6, 8**
- **Ruolo del medico, art 7, 1**
- **“Obblighi”, art 1**

## QUALCHE LETTURA SULL'ARGOMENTO

Da Guy Brown, UNA VITA SENZA FINE? Invecchiamento, morte, immortalità (2008), Raffaello Cortina, 2009, pag. 259

Veronesi Umberto, LONGEVITA', Bollati Boringhieri, 2012, p. 94

Veronesi Umberto, De Tilla Maurizio, NESSUNO DEVE SCEGLIERE PER NOI, la proposta del testamento biologico, Sperling & Kupfer, 2007, p. 300

Cosmacini Giorgio, TESTAMENTO BIOLOGICO, idee ed esperienze per una morte giusta, Il Mulino, 2010, p. 123

Nicola Martinelli, ALLA FINE DECIDO IO. Il testamento biologico visto da cittadini, professionisti, politici e leader religiosi, IIMioLibro.it, 2009

[LA DISCIPLINA DEL TESTAMENTO BIOLOGICO IN ALCUNI PAESI \(FRANCIA, GERMANIA, PAESI BASSI, REGNO UNITO, SPAGNA, STATI UNITI\), A cura del Servizio Studi del Senato, 2009](#)

Welby Piegiorgio, LASCIATEMI MORIRE, Rizzoli, 2006, p. 150

Englaro Beppino con Elena Nave, ELUANA la libertà e la vita, Rizzoli, 2008, p. 235

Mori Maurizio, IL CASO ELUANA ENGLARO, Pendragon, 2008, p. 244