



Foto Ufficio Stampa Azienda Ospedaliera Padova

LA RESPONSABILITÀ DEL DECISORE

**IL DIBATTITO SU IDRATAZIONE
E ALIMENTAZIONE ARTIFICIALE. IL CASO
ENGLARO. LE PRIORITÀ NELLA CURA.
IL DIRITTO DEBOLE. A COLLOQUIO
CON VALTER GIANTIN**

Itemi di bioetica provocano facilmente contrapposizioni irriducibili. Quando poi si parla di fine vita, ogni parola acquista peso e delicatezza estreme. Valter Giantin, docente di geriatria-medicina interna e bioetica a Padova, lavora in questo campo, con la responsabilità di prendere decisioni difficili. Dalla sua esperienza è nato un libro, per i tipi di Città Nuova, dal titolo *Quando*

finisce la vita?, che mette a confronto 25 autori e fa dialogare posizioni filosofiche, casi di cronaca, professionalità diverse, dimostrando che è possibile (e utile) trovare insieme la pista da seguire. Caso per caso.

Perché questo interesse al tema della fine vita?

«Molte decisioni che devo prendere nel mio lavoro hanno una componente etica e di rapporto con la persona e i suoi valori. Inserire un tubicino per la nutrizione artificiale ad un paziente in avanzato stato di demenza significa a volte decidere della sua vita. La mia formazione professionale (clinico-scientifica e bioetica) è stata lunga: negli anni mi sono dovuto confrontare con vari ambiti, filosofico, etico, legale, statistico, scientifico, e soprattutto conoscere bene le diverse fasi delle

malattie (neurologiche e non) che andavo a trattare».

Nella lista di priorità, cosa viene al primo posto?

«Sicuramente il malato. È necessario verificare se c'è un'indicazione (attuale o pregressa) esplicita da parte del paziente. Il guaio è che, soprattutto con le persone anziane, spesso non c'è niente in forma documentata. Poi viene lo stato clinico: se il paziente ha un mese di vita vale la pena intervenire con idratazione e alimentazione artificiale? Diverso il caso se ha molti anni davanti».

I parenti?

«Nella graduatoria vengono dopo. Prima va analizzato il malato e la sua situazione clinica. I parenti sono importanti, ma possono avere influenza in senso positivo o negativo. Per

esempio a volte è proprio il parente che non riesce a sopportare la situazione del malato, altre volte viene chiesto di fare l'impossibile anche se non ci sono più speranze. Il parente quindi è una componente che va considerata, come l'amministratore di sostegno o il fiduciario se ci sono, ma non fra le prime priorità».

C'è chi sostiene che non si può togliere l'idratazione, e chi fa prevalere la volontà del paziente...

«Penso non ci si debba porre in maniera ideologica. Da una parte la tradizione cristiana afferma l'importanza della vita, che non è però l'unico valore o il primo, come afferma anche il cardinal Martini, visto che Gesù ha chiesto di essere pronti a "dare" la vita. D'altro lato, la scelta del paziente di rifiuto alle cure va considerata con attenzione:

L'interesse per il fine vita cresce, di fronte ai progressi della medicina. In queste pagine, immagini di centri di rianimazione. Sotto: Valter Giantin. A destra: Eluana Englaro e Terry Schiavo.



come, quando e perché si è espressa così? Soprattutto nel fine vita, quando il paziente è disabile e/o anziano, la voglia di farla finita può emergere perché intorno non ha un contesto che lo aiuta, si sente abbandonato, o vive in solitudine. Tra l'altro si può idratare un paziente fino alla fine, senza però nutrirlo a forza».

Nel caso Englaro è stata corretta la decisione?

«Il caso è stato ideologizzato, ne hanno fatto una bandiera. Come ho descritto nel libro, è un caso complesso. A differenza di altre situazioni (in particolare di pazienti terminali) che quotidianamente mi portano a scegliere di interrompere la nutrizione, e raramente anche l'idratazione artificiale, in questo caso le condizioni non portavano a tale scelta. La giovane età, la permanenza di alcuni cicli biologici, la sopravvivenza senza macchinari, la non sicura e documentata scelta della paziente, la certezza di un ambiente protetto che l'assisteva, la consapevolezza scientifica che la distinzione tra stato vegetativo permanente e stato di minima coscienza è sempre più labile, non consigliavano di interrompere nutrizione e idratazione. Si sta lavorando molto sulla rigenerazione neurologica, con continui progressi, anche grazie a cellule staminali e nanotecnologie. La ricerca sta andando veloce, per cui mi chiedo: se domani trovassimo un fattore neurotrofico in grado di ripristinare parte delle attività di una paziente come Eluana, facendola tornare ad interagire, sarebbe ancora giustificabile l'interruzione dell'assistenza? In Italia ci sono 3000 casi simili di stato vegetativo, per i quali non si è posto il problema».

Perché ha scritto questo libro?

«Il fine vita interroga la coscienza per cui le competenze scientifico-mediche non bastano. Qual è il ve-



ro bene per quel paziente, quale la decisione giusta? Mi interessa conoscere l'idea dell'altro, capire cosa lo spinge a scegliere in quel modo: in fondo ad ogni posizione, anche la più ideologica, può esserci una verità che va messa in luce. Questo mi ha spinto a costruire un libro in cui sono espresse posizioni diverse, anche contrapposte, dall'utilitarista che considera la vita solo finché c'è la possibilità di provare piacere, al personalista che la considera uno dei beni più alti, da tutelare sempre. E ho imparato che trovare insieme la pista da seguire è spesso possibile».

Quindi una strada c'è...

«Una cosa è parlare in teoria, un'altra avere la persona davanti

e dover decidere: nel libro ci sono tre filosofi che sostengono posizioni apparentemente inconciliabili. Se invece si leggono gli altri capitoli, con medici e infermieri che parlano di questi argomenti da posizioni diverse, ci si rende conto che ognuno, tra le righe, tiene conto anche dell'altra posizione, perché chi deve decidere ha in mano una responsabilità troppo grande per scegliere a cuor leggero».

Quando si arriva alla legge, che è asettica, decidono i giudici?

«Ritengo, insieme agli altri estensori del libro, che non si possa normare tutto in una realtà così complessa e che sia necessario un diritto "debole", che definisca solo



Foto Ufficio Stampa Azienda Ospedaliera Padova

alcune piste da percorrere indicando alcune priorità, senza imporre la decisione. La casistica infatti è troppo ampia – situazioni, complicanze, morbilità, ambiente, famiglia, istituzioni, psicologia del paziente, ecc. –, per cui bisogna valutare caso per caso, secondo il principio di proporzionalità delle cure, tenendo presente alcune priorità».

Una legge che stabilisca il minimo possibile e lasci fare al medico...

«Naturalmente il decisore non deve essere un medico qualsiasi, e a volte serve un comitato di più professionisti. Purtroppo in media solo il 40 per cento di medici, psicologi, infermieri e operatori sanitari ha una qualche, spesso minima, formazione bioetica, mentre tutti ne chiedono di più (vedi inchiesta nel libro). Credo ci sia un grosso salto da fare nella formazione universitaria, per dare almeno i fondamenti su cui muoversi in ambito bioetico, tenendo presente la complessità. Anche i mass media tendono a banalizzare; è un problema di comunicazione rapida, lo capisco, ma non si possono semplificare cose per loro natura così complesse».

Sta cambiando il modo di concepire la vita?

«Sì. A causa anche del progresso tecnologico, la vita non è più un bene puro, né un valore estremo. Più la società è edonistica, cioè tende al piacere, più svaluta la vita; più è radicata nella sua tradizione storica, meno questo avviene. D'altra parte, la popolazione è ormai

così multietnica e variopinta come culture, educazioni, modi di intendere religiosità e filosofia, che tutto diventa complesso. La società occidentale sta rielaborando i concetti di vita, morte, visione dell'uomo in quanto tale, dovendo tener conto della maggiore durata della vita stessa, delle grandi possibilità di intervento medico-scientifico, delle ampie differenze nelle culture che la popolano, ecc. C'è bisogno di un grosso lavoro biomedico ed etico, perché la velocità con cui è avvenuto il cambiamento è stata troppo rapida».

Dobbiamo essere pessimisti?

«No, sempre ottimisti. La concezione di tipo strettamente utilitaristico ragiona dicendo: questo non serve più, questo non vale più. Molte ricerche, invece, anche in campo neurologico, dimostrano che molte cose cambiano e si approfondiscono. Anche per come si intende la "salute". Oggi si sa che essa non consiste nel raggiungere un "costante" benessere psico-fisico. L'alternarsi di momenti positivi e stati in cui si va in crisi, causa a livello di endorfine cerebrali una liberazione di recettori neuronali che genera alla lunga una salute maggiore. Una buona salute (anche psichica) è data da un benessere che passa fasi alterne, alti e bassi, ombre e luci, che la persona però impara a gestire».

Fare il decisore l'ha cambiata?

«Sicuramente mi ha fatto crescere. Ho un approccio più interessato alla vita, ne penetro complessità e profondità. La prossimità a malattia e morte, con le decisioni che ne conseguono, interpella nel profondo, orientando alla ricerca di ciò che più vale nel nostro essere uomini».

a cura di Giulio Meazzini



Nasce con il libro di Giantin una nuova collana di Città Nuova: "Borderline" (sul confine).