LA NUOVA BUSSOLA QUOTIDIANA DOMENICA
Direttore Riccardo Cascioli

BIOETICA

Gemelline siamesi, la vita prima di tutto

ATTUALITà 09_08_2011

Giorgio Carbone

Un solo cuore e un unico fegato: è questa la condizione di Lucia e Rebecca, le due sorelline gemelle siamesi nate più di un mese fa e attualmente ospiti al Policlinico Universitario di Bologna. Tra l'altro il loro unico cuore è affetto da una grave malformazione, hanno anche un tratto di intestino in comune. Le loro condizioni generali di salute sono buone: stanno crescendo e aumentano di peso di giorno in

giorno. Sono circondate dall'amore della loro famiglia e dalla competenza altamente professionale dell'equipe medica guidata dal prof. Lima.

Di fronte a questo fatto, che testimonia l'amore dei genitori per le proprie figlie e l'attenzione premurosa dei medici, alcuni mezzi di informazione montano il caso e imbastiscono una polemica: guardano alle due bambine come a un «fenomeno da esperimento» e riportano stralci di interviste o dichiarazioni in modo da farle apparire in violenta contraddizione. Tutto dipende dal nostro sguardo, dal modo con cui ci avviciniamo alle due sorelle e le osserviamo. Il papà e la mamma non hanno mai avuto dubbi. Alcuni giornalisti e anche persone comuni eccepiscono con stupore il fatto che i genitori, avendo saputo già nei primissimi mesi di gravidanza della condizione precaria delle figlie, avrebbero dovuto abortire – segno questo che nella mentalità diffusa l'aborto eugenetico è in fondo accettabile –.

Il padre, però, senza scomporsi, ma anzi con grande naturalezza, ha sempre risposto: «Sono nostre figlie». E poi ha aggiunto: «Abbiamo una grandissima fiducia nei medici che ci assistono. Sono stati straordinari». Mentre alcuni guardano al fatto come «un caso che andava risolto prima», per non volere vedere questa anomalia e - come dicono – per non far soffrire le due bambine, il padre ci conduce a guardare il fatto con gli occhi di chi ama e si commuove. Siamo innanzitutto davanti a una famiglia unita, a un fatto di amore, a un caso di buona sanità e di competenze e attenzioni professionali che hanno generato la fiducia. Per quanto le bambine crescano, la loro condizione di disabilità è grave. Non sappiamo per quanto tempo potranno vivere unite? Né per quanto tempo l'unico cuore gravemente malformato potrà reggere?

Di fronte a questo quadro clinico grave c'è l'obbligo etico, non di dividerle a tutti i costi, ma piuttosto di curarle e assisterle con la maggiore attenzione possibile, con la perizia e la competenza scientifica che il caso richiede. Nell'ipotesi in cui il quadro clinico precipitasse verso un imminente pericolo di vita per le due gemelle e ci fosse la possibilità di salvarne una, allora l'equipe medica procederà alla separazione. L'eventuale intervento di separazione non va letto come una condanna a morte di una delle due gemelle perché la volontà dei medici non avrà per oggetto il procurare la morte di una gemella. Ma va visto come l'unica alternativa possibile per uscire dall'imminente pericolo di vita per le due gemelle: l'equipe medica farà quanto è scientificamente possibile per salvare la vita di una sorellina, sapendo però che come effetto collaterale, previsto, ma non voluto, ci sarà la morte dell'altra sorellina.

Il caso è delicatissimo e drammatico. Per comprendere la sostenibilità etica dell'eventuale separazione ricorriamo alla teoria delle azioni con duplice effetto. Un

primo effetto, buono e voluto direttamente da chi agisce. E un secondo effetto cattivo che, però, non è né un obiettivo della volontà, né un mezzo utile a raggiungere il primo effetto buono, è semplicemente un effetto che di fatto avviene «a lato», cioè collaterale, sul quale la volontà umana dell'agente non si porta, per quanto sia prevedibile. Ad esempio l'intervento di asportazione di un arto è eticamente lecito perché il suo obiettivo è recuperare la salute evitare la cancrena, anche se l'effetto collaterale sarà la perdita dell'arto e quindi la disabilità. Oppure l'assunzione di potenti farmaci chemioterapici è lecita perché ha come effetto voluto la terapia del tumore, anche se gli effetti collaterali saranno molto disagevoli.

Quindi, pur sapendo che una delle due morirà a causa della separazione, nel caso estremo e drammatico di pericolo di vita per entrambe le gemelle, se non ci saranno alternative possibili, sarà sostenibile l'intervento di separazione perché questo avrà il solo scopo di salvaguardare la vita di una gemella.