

I confini della vita e le questioni morali legate alla genetica

Nascita dopo la morte

Trisha Marshall (1993, San Francisco)

Caso di morte cerebrale. La Marshall era incinta di 17 settimane

Decisione di mantenere in vita sino al IV mese di gravidanza per poi eseguire un cesareo.

Questioni bioetiche:

In che senso la Marshall era viva?

E' stato giusto far nascere un bambino da una madre già legalmente morta?

Nella penuria di risorse mediche e finanziarie, è stato giusto occupare permanentemente un'unità di rianimazione, tre infermieri specializzati e spendere circa 400.000 dollari per far nascere il bambino?

E' stato giusto usare la tecnologia medica?

Nascita dopo la morte

Marion Ploch (18 anni tedesca - 1992)

Incidente stradale frattura cranica, morte cerebrale. La ragazza era incinta.

Su richiesta dei medici, i genitori acconsentirono a far conservare le funzioni corporee per altri 5 mesi, alcuni giorni dopo tentarono di revocare l'assenso, i medici opposero l'interesse della vita del feto: “il diritto della vita del bambino ci impone di usare tutti i metodi tecnologici moderni” – “il concetto di morte cerebrale è un costrutto verbale”

Usare un corpo come incubatrice?

“usare un corpo morto non è un'esigenza etica assoluta come il diritto alla vita” – “ non tocca a noi decidere quando una vita è un valore”

Nascita dopo la morte

- Idea di lasciar morire la ragazza con “dignità” – ma per la ragazza era accertata la morte cerebrale. In che modo si può morire e morire dignitosamente in stato di morte cerebrale?
- Altra tesi era: lasciar fare la natura. Ma in che senso? Lasciar morire la ragazza o lasciar sviluppare il feto?
- Era da considerarsi aborto il lasciar morire il feto sospendendo le cure della ragazza?

Definizioni della morte

- Definizione classica: cessazione permanente della circolazione dei fluidi corporei vitali” Il ricorso all’aggettivo vitale la rende circolare.
- Perché si parla di morte cerebrale solo per gli uomini e non anche per animali che possiedono un cervello?
- L’idea di morte cerebrale è legata agli sviluppi tecnologici, alle possibilità di rianimazione e alle nuove necessità legate ai trapianti d’organi.

Definizioni della morte

- La commissione per la determinazione della morte di Harvard (1967)
- Obiettivo: “definire il coma irreversibile come nuovo criterio per accertare la morte”
- Motivazioni: 1) per affrontare le questioni derivanti dal miglioramento delle tecniche di rianimazione e prolungamento della vita. 2) per risolvere le controversie ai fini del reperimento di organi

Definizioni della morte

- Ma quale coma irreversibile?
- Quello in cui non si evidenzia nessuna attività discernibile del sistema nervoso centrale?
- Quello in cui non esiste più attività della corteccia cerebrale (stato vegetativo persistente)?

Perché morte cerebrale?

Tentativo di fondare oggettivamente l'idea di morte cerebrale: “la morte è la perdita irreversibile del funzionamento organico integrato” poiché il cervello è l'organo che mantiene l'equilibrio dinamico del sistema organico, la morte interviene quando è irreversibilmente perduto il funzionamento dell'intero cervello.

Grisez e Boyle, 1979

Obiezione: l'idea di funzionamento organico integrato implica che ogni organo sia fondamentale al mantenimento dell'equilibrio funzionale. Perché considerare solo il cervello?

Perché morte cerebrale?

- L'idea di Grisez e Boyle nasconde una valutazione etica.
- Forse morte cerebrale in quanto il cervello è l'organo da cui dipendono le funzioni più tipicamente umane?
- Lo sviluppo delle tecnologie di indagine ha messo in evidenza che la morte cerebrale è una nozione molto imprecisa.

Morte cerebrale: un concetto incerto

- In alcuni casi talune funzioni cerebrali non si interrompono quando è dichiarata la morte cerebrale con i test standard (ad es. la produzione di fattori ormonali)
- Durante le operazioni di espianto degli organi, certi parametri fisiologici (ad es. la pressione e il battito cardiaco) talora mutano.
- Ma allora quali funzioni dobbiamo osservare per dichiarare la morte cerebrale?

Il caso dei bambini anencefalici

L'anencefalia è una malformazione caratterizzata da assenza degli emisferi cerebrali alla nascita.

Alcuni bambini anencefali possiedono il tronco cerebrale funzionante e quindi minime funzioni vegetative (respirazione, battito cardiaco, riflessi vascolari e motori, ecc.)

La prognosi è infausta, il neonato non possiede nessuna minima facoltà sensoriale o relazionale, non è assolutamente cosciente.

Il caso dei bambini anencefalici

- Il caso di Baby K (Virginia, 1992)
- La madre chiede e ottiene di fare di tutto per tenerlo in vita, in nome del “solido convincimento cristiano che ogni vita merita di essere tutelata”

Il dilemma del dottor Shann

- Australia, Royal Children Hospital: il dottor Shann aveva in cura un bambino cardiopatico gravissimo, salvabile solo col trapianto cardiaco.
- In quello stesso periodo, nel letto vicino dell'unità di terapia intensiva, arrivò un bambino con una emorragia cerebrale che aveva portato alla completa distruzione della corteccia cerebrale (perdita irreversibile della coscienza)
- Il tronco cerebrale continuava a funzionare e il bambino faceva irregolari movimenti ansimanti. Non era legalmente morto.
- Per coincidenza, i due bambini avevano lo stesso gruppo sanguigno, si poteva fare il trapianto

Il dilemma del dottor Shann

- Il fatto che il bambino non fosse legalmente morto impediva di procedere all'espianto.
- Per il bambino cardiopatico non si riuscì a trovare in tempo un altro cuore.
- Di lì a poco morirono entrambi.

Morte cerebrale o morte corticale?

- Oggi è possibile stabilire con esattezza quali parti del cervello sono irrimediabilmente perse.
- La morte corticale è causata dalla perdita irreversibile della coscienza
- È persona un individuo che abbia perso irreversibilmente la coscienza?
- Quali interessi e quale giovamento può trarre un individuo senza coscienza?
- C'è un senso per cui si possa dire che le decisioni mediche o dei tribunali in tema di mantenimento in vita o di rimozione degli organi possano importare loro?
- È giusto lasciar morire due bambini invece che uno soltanto e pure non dotato di coscienza?

Morte cerebrale o morte corticale?

- Si può definire morto un individuo che respira da solo?
- La capacità di pensiero e la coscienza possono definire una persona?
- È accettabile l'idea di essenziale della natura umana nella personalità individuale, nella vita della coscienza, nell'unicità, nella capacità di ricordare, volere, giudicare, ragionare, emozionarsi e così via?

Morte cerebrale o morte corticale?

- Se quell'individuo non è portatore di soggettività, di capacità di intendere, volere e agire l'interruzione delle cure mediche deve essere considerata una questione etica?
- Perché sinora si è accettata l'idea di morte cerebrale ben sapendo che spesso alcune funzioni cerebrali sono ancora attive all'atto della dichiarazione di morte?
- Forse perché tutto sommato giudichiamo che ai fini della vita umana è fondamentale il possesso delle facoltà svolte dalla corteccia?

Il caso di Tony Bland

- 1989 – schiacciato contro la staccionata che delimitava il campo di calcio nello stadio di Sheffield, durante la semifinale della coppa d'Inghilterra tra Liverpool e Nottingham Forest.
- Grave asfissia che provocò la morte degli emisferi cerebrali. Funzionante solo il tronco. Per dieci anni vive alimentato da una sonda, con un catetere nella vescica che gli provoca frequenti infezioni. L'irrigidirsi delle articolazioni ne ha deformato le membra e l'aspetto. Non ha coscienza di nulla. Non può recuperarla.

Il caso di Tony Bland

- I genitori e il responsabile delle cure intensive chiesero un consulto per l'eventuale interruzione delle cure. Ne nacque un caso che arrivò sino alla camera alta dei Lord. Il magistrato che tutelava Tony Bland si opponeva definendo omicidio la sospensione del trattamento.

Il caso di Tony Bland

- La domanda che si posero i giudici fu: “che cosa giova di più agli interessi del paziente?”
- Sulla base delle condizioni mediche e l'impossibilità di un recupero, la risposta fu che il trattamento non avrebbe portato “nessun beneficio, né terapeutico, né medico, né di qualsiasi altra natura”, la pura e semplice continuazione della vita biologica senza coscienza e senza speranze di riottenerla non arreca nessun beneficio.

Il caso di Tony Bland

- Si superava l'imperativo astratto e assoluto di preservare la vita e della sacralità della vita.
- Si introducevano considerazioni riguardanti la qualità della vita e il fatto che si dovesse tendere a considerare gli elementi che contraddistinguono la personalità umana.
- Si metteva al centro la soggettività e il fatto che in assenza di questa, non ha valore morale ciò che accade o può essere fatto al corpo, perché ovviamente non può interessare la soggettività che non c'è più.
- Da ricordare che queste controversie sono anche legate alla accresciute possibilità di intervento della scienza stessa e della tecnologia. Di qui il contrasto tra l'invocare la sacralità della vita umana come dono divino (che in tal caso è anche scelta di usare la tecnologia) e la proibizione di scegliere di interrompere l'uso di quella tecnologia.

Gen-etica

Alcune delle principali applicazioni

- Terapia genica a livello somatico
- Terapia germinale
- Interventi esplicitamente migliorativi
- eugenetica

Terapia genica a livello somatico

- Intervento diretto a rimuovere un difetto funzionale dalle cellule somatiche. Ad esempio con l'introduzione di un gene che compensa o corregge un difetto nella sintesi di un enzima o di un'altra proteina funzionale.

Terapia genica sulla linea germinale

- L'intervento di inserimento di un gene o correzione di un difetto genetico vengono eseguiti sulle cellule della linea germinale. Le modificazioni così introdotte diventano ereditarie e interesseranno gli individui delle nuove generazioni.

Interventi genetici migliorativi

- Possibili interventi genetici volti a migliorare ovvero potenziare determinati tratti fenotipici (statura, muscolatura, ecc.)

Eugenetica

- Interventi genetici sulla linea germinale finalizzati a potenziare determinate funzioni, a ottenere un certo fenotipo.
- Selezione degli embrioni sulla base di un certo modello di genoma ritenuto desiderabile o imposto.

Terapia genica a livello somatico

- Presunzione favorevole da un punto di vista morale.
- Si configura come un intervento medico mirato a correggere un'alterazione funzionale.
- Sembrerebbero richiedersi solo cautele scientifiche e tecniche, sicurezza nella procedura.

Terapia genica sulla linea germinale

- È moralmente accettabile un simile intervento?
- Se si interviene solo per correggere alla radice un errore genetico?
- È lecito modificare il genoma di qualcuno prima della nascita (a chi appartiene una cellula germinale)?
- È socialmente giusto ridurre il numero delle patologie legate a difetti genetici?

Terapia genica sulla linea germinale

- Quali sono le conseguenze della modificazione genetica della linea germinale?
- Siamo in grado di prevedere tutte le conseguenze ai cambiamenti portati alla struttura del DNA?
- Vanno tenuti in conto la storicità e la relatività del valore adattativo o disadattativo dei geni. L'eliminazione di certi geni potrebbe compromettere un nuovo adattamento.
- Il problema etico ed epistemologico di definire la malattia.

Interventi genetici migliorativi

- Non si tratta più di valutare la liceità e la possibilità di terapie a fronte di patologie ma di una sorta di “genetica estetica”
- Dovrebbero esistere limiti alle possibilità di interventi migliorativi?
- Se non a carico dello stato, la possibilità dei miglioramenti genetici creerebbe alla lunga una sorta di razza superiore coincidente con la fascia di popolazione con maggiori disponibilità finanziarie.
- Le mode potrebbero tendere a uniformare il pool genico umano con gravi danni evolutivi.
- Le mode potrebbero tendere ad affermare tratti genetici disfunzionali o all’origine di nuovi gravi vulnerabilità.

Eugenetica

- Diminuzione della biodiversità.
- Chi sceglie i tratti genetici “buoni”: lo stato? Il mercato? (pericoli diversi ma comunque gravi)
- In base a quali considerazioni vengono scelti i tratti genetici “buoni”?
- Ricordare che l’evoluzione è casuale e che la varietà e le mutazioni costituiscono uno strumento di adattamento.

Giustizia sociale e genetica

- È possibile promuovere l'uguaglianza con l'intervento genetico?
- Si potrebbe pensare a un intervento genetico per tutti i cittadini e finalizzato a equiparare le capacità naturali medie.
- A chi appartengono le doti e i talenti naturali?
- Indivisibilmente alla collettività nel suo complesso (Rawls)
- Agli individui (Nozick)