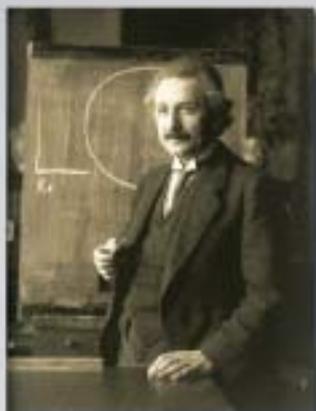


Ma quanto mi vuoi bene?

Contare quel che conta Esprimere la qualità in termini quantitativi è un paradosso che esprime una necessità mentale dell'uomo.



Non tutto ciò che conta può essere contato, e non tutto ciò che può essere contato conta. (A. Einstein)

Di cosa avete paura: anche i capelli del vostro capo sono contati. (Gesù Cristo)



Sembra che l'uomo non sappia trattenersi dall'esprimere il valore di qualunque cosa in termini quantitativi.

Può essere un difetto tipico di un'epoca di consumismo. Confondiamo il valore con il costo, o la bellezza con la potenza: di una automobile mettiamo in luce la cilindrata e la velocità massima, di un quadro d'autore il prezzo d'asta, della nuova tivù il numero di pixel e di una bellissima torre antica raccontiamo agli amici quanti scalini ha e quanto è alta. Grandi numeri dettano grandi stupori. Per altre cose non si tratta solo di grettezza. Alcune espressioni di uso comune lo dimostrano: "quanto è stata bella la giornata con te?", "quanto mi vuoi bene?" "Un uomo di una statura morale altissima", o un "grande musicista". Misurare è un modo semplice di conoscere.

Quantificare la qualità è una necessità mentale, può essere un errore logico, ma anche un paradosso interessante. L'esperienza del paradosso, etimologicamente ciò che è contro l'opinione corrente, è molto più normale di quanto sembri, e spesso le verità più interessanti ci appaiono tali per il loro aspetto paradossale, perché sfidano la rigidità della logica aprendo la conoscenza al vero. Il paradosso sa aprire la ragione ad una verità non ovvia, come gli uomini più geniali ci dimostrano.



Con il metro con cui giudicate sarete giudicati

Due pesi e due misure Per misurare occorre un metro e un'unità di misura. Non tutte le dimensioni dei fenomeni biologici possono essere misurate con parametri semplici; possono però essere studiate utilizzando indicatori, che devono essere validati con rigore scientifico.



La complessità degli eventi che conducono allo scompenso di cuore attraverso l'aterosclerosi o l'ipertensione arteriosa – presi come esempio in questo caso – diventa sempre maggiore quanto più si procede verso il livello molecolare. Molti di questi elementi potrebbero in teoria essere analizzati con prelievi di sangue, esami istologici, ecografie, scintigrafie, radiografie. In pratica è pressoché impossibile se non a scopo di ricerca. Così si è giunti ad individuare pochi indicatori utili come elementi prognostici, valutabili con esami semplici alla portata di ogni ambulatorio e di ogni paziente. Distillare questi pochi elementi è costato molto in termini di ricerca, sia come tempo e numero di studi coinvolti, sia come risorse economiche.

Tutte le culture hanno misurato dimensioni come lunghezza, tempo, peso, capacità. La scienza le ha rese accurate e ripetibili stabilendo un metodo.

Definire le unità di misura e le modalità di raccolta del dato ha consentito linguaggi comuni, ne ha permesso l'uso pratico e a scopo di ricerca.

Le cose vanno bene in campo fisico e chimico, ma cominciano a complicarsi in biologia. Fenomeni complessi come le malattie, hanno grandezze non misurabili con un unico parametro, poiché hanno molte dimensioni: si dicono appunto multidimensionali.

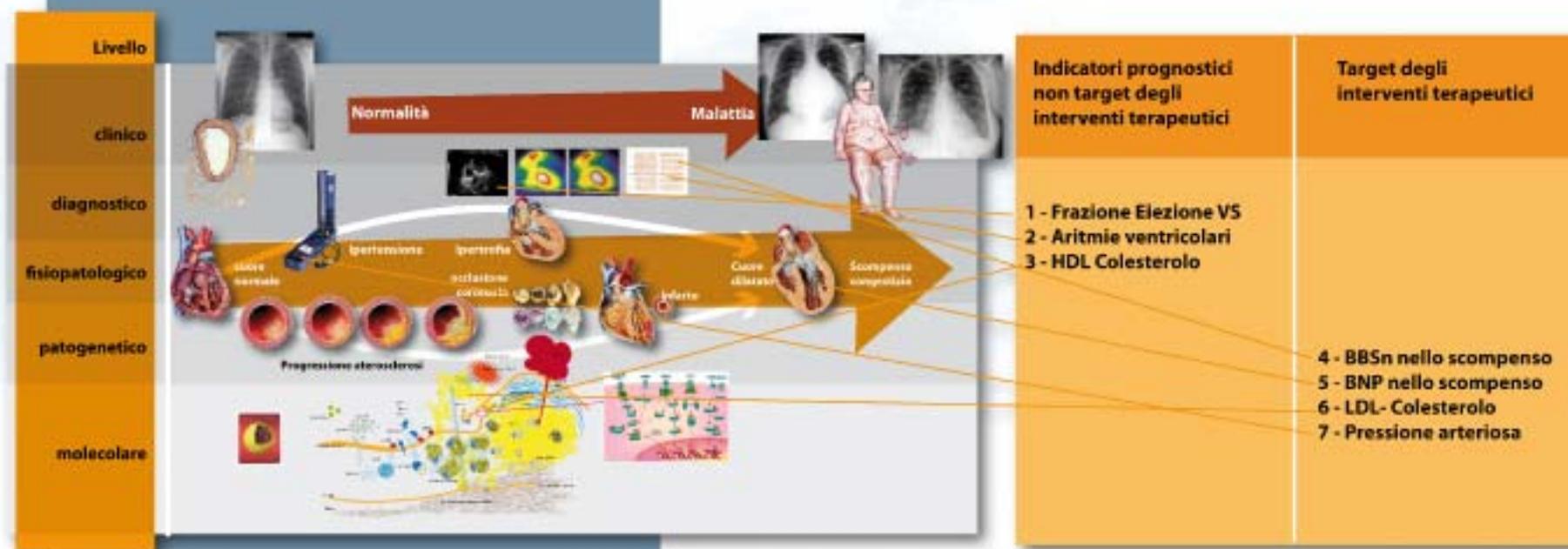
Alcune di queste dimensioni pongono seri problemi: è più semplice misurare la pressione del sangue che la funzione del cuore o l'attività del cervello. Bisogna trovare parametri facili da misurare e significativi.

Poiché misurano entità biologiche si dicono parametri "biometrici". Non ci danno la conoscenza diretta del fenomeno malattia, ma sono correlati ad essa. Sono indicatori dei fenomeni che vogliamo conoscere: ne consentono una conoscenza indiretta.

Dopo essere stati definiti devono essere assoggettati a rigorosi processi di validazione, che ci danno la certezza che non tradiscano le attese.

Per definire e validare certi indicatori, occorrono studi di enorme impatto organizzativo ed economico, numerosità elevata di pazienti e collaborazione multicentrica internazionale.

La genialità umana, sottomessa al vaglio del rigore sperimentale, è dunque elemento indispensabile per ogni processo scientifico.



Cercasi scienziato con fantasia

Mission Impossible? Per conoscere la qualità della vita occorrono indicatori adeguati. Né

i parametri biometrici, né le valutazioni delle scale di disabilità sono adeguate. Reperire indicatori per conoscere esperienze soggettive richiede fantasia, creatività, onestà intellettuale. Tali indicatori non esauriranno mai la complessità del fenomeno oggetto di studio.



La carta di identità di Einstein ci dice quanti anni ha, quanto è alto, il colore degli occhi e dei capelli, dove vive ... è sufficiente a conoscerne la genialità?

È "soggettivo" ciò che dipende da opinioni personali, e "oggettivo" quando è verificabile con metodi esterni o dimostrabile.

Nell'uso comune i termini vengono estesi ad un significato che non hanno: "oggettivo" vuol dire tangibile, concreto e conoscibile, mentre "soggettivo" è sinonimo di inconoscibile, o mentevole di dubbio, fino a sua dimostrazione oggettiva. Eppure alcuni dati sono solo soggettivi, come il dolore: lo sente solo chi ce l'ha, o meglio, solo chi lo sente, ce l'ha. E non solo il dolore fisico, ma anche quello psichico, quello morale, fino al malessere esistenziale della perdita di senso dell'esistenza.

Una percezione soggettiva è vera quanto la massa atomica di un sasso, ma per conoscerla con certezza non posso ottenerla da me. Ho bisogno dell'intervento attivo dell'altro, di una sua risposta a una domanda non equivoca.

Individuare queste domande chiede sensibilità umana, fantasia e creatività giocate in totale onestà culturale con l'oggetto della mia indagine, che è un altro individuo. I suoi pensieri, emozioni e giudizi sono liberi e imprevedibili; differenti contesti culturali conferiscono alle stesse domande valori differenti.

Quanto più i sistemi aumentano in complessità, tanto più ogni nuovo indicatore ne migliorerà sempre più la conoscenza, ma non la esaurirà mai.

Nota bene: è un problema comune con ogni esperienza di conoscenza scientifica, in ogni campo del sapere, in ogni punto della storia dell'uomo: anche un dato accuratissimo, ci dà una conoscenza sempre parziale.



La misura della qualità della vita pone problemi analoghi ad ogni misurazione: bisogna reperire indicatori adeguati e validi.

Spesso si tratta di indicatori qualitativi (domande con risposte "sì" o "no", "poco" o "molto", "sono d'accordo" o "non sono d'accordo"). Possono diventare semiquantitativi se si graduano le risposte ("per nulla d'accordo", "parzialmente d'accordo", "d'accordo", "molto d'accordo"). Il dato quantitativo emerge dai punteggi dati ad ogni risposta, in sistemi di domande multiple che forniscono punteggi finali. Anche questi sistemi devono essere validati.

I classici parametri biometrici studiano bene le componenti organiche della malattia, ma non ci parlano della percezione della salute che ne ha quel soggetto. Indicatori che valutino l'incapacità di svolgere le comuni attività quotidiane ci informano sulla "disabilità". Per esempio lavarsi, vestirsi, fare la spesa, guidare la macchina, fare una passeggiata, o condurre una normale vita sociale.

Non ci sanno dire però se la vita di quell'uomo o di quella donna sia lieta e realizzata, o disperata e senza senso. Basta guardarsi intorno per vedere che non è vero che la salute garantisca la felicità, o che il limite la impedisca. Per saperlo devo in qualche modo dipendere dalle sue risposte a domande precise.

Ma a quali domande?



M i s u r a e c o n o s c e n z a

A che gioco giochiamo?

Ridurre la vita alla sua misura Si può tentare di quantificare la qualità della vita, ma non la si può ridurre all'esito di una misura. Io non sono riducibile ai miei antecedenti: in me vibra un fattore che non si può definire ma si può riconoscere. Risponde all'idea di Mistero.



Che la qualità possa essere tradotta in aspetti quantitativi non significa che si possa fare l'operazione contraria senza effetti collaterali:

1) c'è un primo motivo metodologico scientifico. Per fenomeni complessi occorre studiare popolazioni ampie per minimizzare gli effetti legati alla variabilità. I fenomeni vengono conosciuti per approssimazioni statistiche che ci informano su risultati medi e non sul singolo individuo. Il dato statistico è utile, ma cristallizza il fenomeno che descrive. Tra due terapie che diano gli stessi risultati sulla sopravvivenza ma diversi effetti sulla qualità della vita, è ragionevole proporre ai pazienti la terapia con l'impatto statisticamente migliore, ma non sapremo mai quale sarà davvero l'esito di questo o quel trattamento su quella particolare persona.

2) c'è un secondo motivo che va oltre il puro effetto statistico. Il tutto eccede sempre la somma dei fattori costitutivi nei quali può essere scomposto. Una persona è più dell'individuo biologico, psicologico e sociologico che la definisce. Non è riducibile ai suoi antecedenti. In essa vibra un fattore che non possiamo definire ma possiamo riconoscere. È ciò che risponde all'idea di Mistero. Infatti anche in presenza di punteggi di qualità di vita negativi è possibile la felicità, e anche tutte le condizioni migliori non la garantiscono. È sotto gli occhi di tutti, ogni giorno. Negare questa verità è un primo atto di irragionevolezza anche scientifica.

La conoscenza è una finestra spalancata sul reale, non una scatola in cui rinchiuderlo. Occorre introdurre un'altra misura.



Liaisons dangereuses

Posso dunque devo? Non si può derivare il comportamento (o la dignità della vita) dagli esiti della ricerca scientifica. Se vige una relatività nel giudizio vince chi ha più potere per imporre il proprio. L'interesse personale o l'economicità della collettività possono decidere della mia vita.

Non bisogna commettere l'errore di inferire decisioni etiche direttamente dagli esiti della ricerca scientifica.

Nei secoli scorsi la medicina era incapace di modificare la storia naturale di molte malattie. Le questioni più scottanti della vita dell'uomo, erano affrontate in contesti diversi da quello scientifico e lo determinavano.

Oggi le nuove frontiere della medicina generano questioni etiche nuove. Le moltiplicate opzioni in ogni campo terapeutico mettono in crisi la capacità decisionale dei medici e li espongono a maggiori responsabilità.

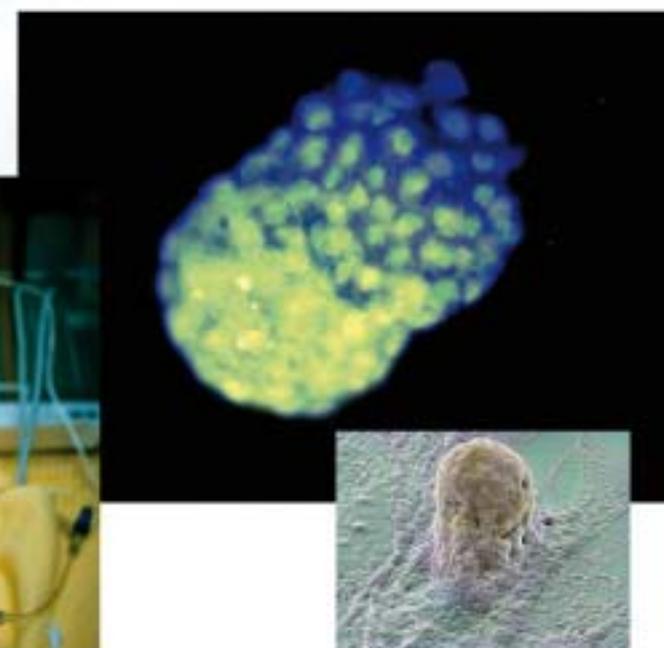
Tutto ciò che è possibile è lecito? La medicina diventa il nuovo demiurgo della società.

In diagnosi prenatale, fecondazione assistita, uso di cellule staminali, sostegni artificiali della vita, la presunta qualità di vita può diventare l'ago della bilancia per deciderne l'opportunità.

Se il valore dell'esistenza è relativo ad altro, che sia la purezza della razza o la qualità della vita, l'opportunità che inizi o continui dipende da chi detiene il potere, ed è pericolosamente influenzabile sia da interessi personali che economici della società.



Le nuove possibilità della scienza migliorano la cura ma non guariscono l'animo poiché non rispondono al suo infinito desiderio di felicità: il dramma del limite e della morte resta intatto persino dopo il successo clinico. Ne sono un esempio le persone "guarite" biologicamente da malattie oncologiche, che non sono più quelle di prima; la malattia continua a segnare la vita anche se non c'è più. La comunità scientifica ha coniato un nuovo termine per queste persone: sono i "sopravvissuti".



Ne vale la pena?

La conoscenza nello sguardo Il problema della vita è conoscerne il senso. Questa conoscenza avviene in modo diretto nella propria esperienza, o indirettamente attraverso un testimone.

Lo sguardo, la relazione è il metodo di tale conoscenza.



Ogni volta che vi domandate se vale la pena vivere a certe condizioni, provate a togliere quello che vale e vedrete che resta solo la pena.

Il problema della vita è conoscerne il senso, ciò per cui vale la pena vivere.

Solo l'esperienza permette l'incontro con la novità.

Lo sguardo e non il ragionamento diventano la modalità di conoscenza. La relazione e non l'esperimento.

L'esperienza si rende evidente in chi la vive. La forza dell'evidenza supera quella della competenza, come i parenti di malati con gravi malattie croniche e deficit comunicativi ci insegnano: nel tempo e nell'affezione sanno cogliere segni per noi medici indecifrabili che esprimono il piacere o il dolore, la contentezza o la tristezza. Una semeiotica non altrimenti apprendibile se non dentro una conoscenza affettiva, eppure certa come e più della semeiotica fisica o strumentale del miglior medico, fosse anche il doctor House.



T e s t i m o n i

Un'altra conoscenza

Conoscere non è solo misurare. Infatti misurare significa identificare alcuni parametri per prendere le misure di qualcosa che già conosco; quando riduco la conoscenza a misura, non conosco nulla di veramente nuovo.

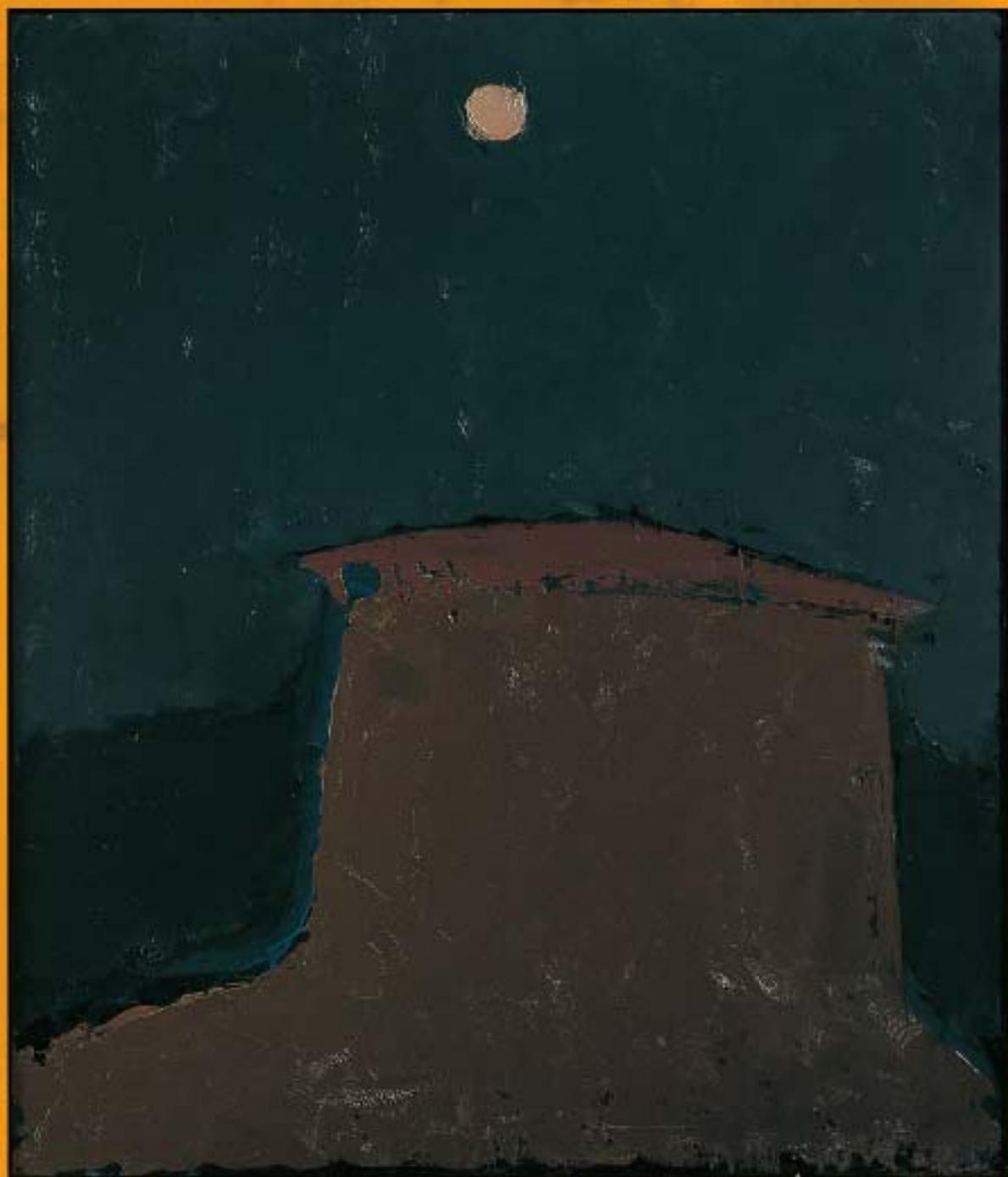
Ma anche ciò che non è misurabile è conoscibile.

Occorre un altro tipo di conoscenza.

Per conoscere una cosa nuova che non sia immediatamente evidente agli occhi occorre qualcuno che me ne faccia fare esperienza: mi occorre un testimone.

"Togliete questa conoscenza per mediazione, dovete togliere tutta la cultura umana; tutta, perché tutta la cultura umana si basa sul fatto che uno incomincia da quello che ha scoperto l'altro e va avanti. La cultura, la storia e la convivenza umana, si fondano su questo tipo di conoscenza, conoscenza indiretta, conoscenza di una realtà attraverso la mediazione di un testimone".

(Don Giussani)



La cosa più bella che mi è capitata nella vita è mia figlia Liesje

“C'è un problema con sua figlia: non vivrà” Una bambina diversa che non doveva vivere, il coraggio di due genitori contro i pareri medici e l'esperienza di una vita piena e colorata che cambia e consola la vita dei “sani”.



“In questa foto si vede una ragazza di 10 anni, seduta sulla terrazza nel parco. Probabilmente è primavera. Sembra intelligente, felice, amata e guarda con amore verso il fotografo. Nulla in questa foto mostra la storia che c'è dietro questo sorriso. Il fotografo voleva sicuramente riprendere il suo sorriso, il suo amore, quel momento prezioso.

Il giorno dopo, questa ragazza è andata dal parrucchiere per farsi i ricci. Voleva essere carina per l'inaugurazione della conferenza mondiale sulla Spina Bifida che suo papà stava organizzando. Era molto bella quando ha dato i fiori al ministro durante la sessione iniziale.

Una settimana dopo è morta per un errore medico.

La foto non mostra la sedia a rotelle nella quale è seduta, non mostra i suoi genitori orgogliosi che sono intorno alla stessa tavola e non mostra quello che le è successo la settimana dopo.

È una foto felice che volevo sulla copertina del libro della nostra storia.”

(Pierre Mertens)

“Signor Mertens, c'è un problema con sua figlia, non vivrà”.

Così mi disse il pediatra di turno uscendo dalla camera operatoria dopo la nascita di mia figlia. Un brivido mi corse lungo la schiena.

I pensieri mi sfuggono. Mia moglie Mol si sveglia “voglio vedere mia figlia” vedere mia figlia? Come mai non ci ho pensato anch'io? Liesje è incantevole: il suo viso è intatto. “Ecco la tua mamma” dice la suocera... poi i giorni aspettando la fine. Il dottore mi dice “sua figlia ha la spina bifida, una situazione molto gravemente critica che non ha la minima possibilità di sopravvivere”.

Le giornate passano e Liesje non muore. Il dottore dice che l'intervento sarebbe puro egoismo. Poi la suocera un giorno ci permette di fare il bagno a Liesje. Poi la portiamo a casa, le operazioni (...) dopo ogni intervento recupera in modo sorprendente, siamo fieri di lei. La portiamo dappertutto, la vita riprende il suo corso. Liesje ha quasi 10 anni; la speranza, la scuola, la gioia...

Liesje ha dato un senso alle cose semplici perché era diversa; le parole grazie a lei hanno ora un significato diverso. Liesje sapeva consolare. Poi mi è molto mancata.



La realtà non tradisce La Qualità della vita per Liesje è legata a come sono fieri di lei i suoi fratelli e i suoi genitori, ad una buona pesca, a un bel libro, ad una cosa artistica, bella, agli amici che la vengono a trovare...insomma proprio come per voi!

Quale prospettiva preferiresti per tua figlia?



Quando è nata, per spiegarci ci hanno mostrato queste fotografie: come criminali con occhi coperti. Ci hanno detto che non sarebbe vissuta, di non portarla a casa. Ma quello che vedevamo era diverso...

