

INTRODUZIONE

Gilberto Gerra

International Narcotics Control Board ONU

LA QUALITÀ DEI TRATTAMENTI E LA MISURAZIONE DEGLI ESITI: UNO SGUARDO DI INSIEME

Negli ultimi anni l'attenzione alla qualità dei trattamenti e alla valutazione dell'efficacia degli stessi, è aumentata notevolmente tra i professionisti che si occupano dei disturbi da uso di sostanze, soprattutto all'interno delle organizzazioni cliniche e delle strutture amministrative. Ancora oggi in Europa, però, le intenzioni sono superiori alle applicazioni: sono stati, infatti, concepiti meccanismi per la garanzia della qualità dei servizi erogati, ma raramente vengono messi in atto.

Anche nel nostro Paese, lo scenario delle esperienze e dei progetti è vasto e polimorfo, ma le difficoltà che si incontrano nella realizzazione delle strategie valutative applicate alle tossicodipendenze, alla prevenzione e agli interventi terapeutici, sono molteplici. Tra l'insensibilità al problema di non pochi amministratori, tra la disattenzione di alcuni professionisti, nella vaghezza degli obiettivi degli interventi di cui misurare l'esito, nella indistinta categorizzazione di "tossicodipendente" che dimentica ogni criterio di diagnosi differenziale, emergono quelle superficiali convinzioni e quelle asserzioni disfattiste – "Tanto tutti i trattamenti ottengono gli stessi risultati", "Quel che conta è solo la durata del trattamento" – che sviliscono l'impegno e la professionalità di chi opera nel settore, e di chi vuole analizzare e comprendere per migliorare gli interventi. Occorre ripartire dai presupposti forti per farne discendere livelli sufficienti di motivazioni e di convinzioni che trasformino la valutazione di qualità e di outcome in un elemento imprescindibile della prevenzione e della cura delle tossicodipendenze.

LA DEFINIZIONE DEL PROBLEMA

Innanzitutto occorre soffermarsi brevemente su alcuni aspetti che all'apparenza possono sembrare solo linguistici, ma che di fatto guidano gli approcci al trattamento, le scelte terapeutiche e le decisioni a livello amministrativo.

Identificare genericamente come "operatore" chi si occupa di tossicodipendenze (medici, psicologi, educatori, assistenti sociali, infermieri dei SerT e delle Comunità) significa, infatti, non riconoscerne pienamente la professionalità. La rappresentazione comune dell'"operatore delle tossicodipendenze" coincide spesso con colui che, per la propria buona propensione volontaristica, ha accettato di lavorare con quei soggetti rifiutati dagli altri servizi e che, spesso, opera come può. Probabilmente i primi a essersi convinti di essere dei "non-professionisti", nel corso degli anni, sono stati proprio coloro che operano nel settore delle tossicodipendenze mentre, paradossalmente, nei Servizi sia pubblici che privati stava crescendo un bagaglio insostituibile di professionalità.

Anche i termini “riduzione del danno o riduzione del rischio” appaiono del tutto al di fuori del linguaggio clinico: essi fanno riferimento a “evitare danni” (per il soggetto e la società) rispetto a pratiche edonistiche (o secondo alcuni devianti): non si sottolinea con questo linguaggio la necessità, come per tutte le altre malattie, che il terapeuta si prenda cura di complicità drammatiche che possono pregiudicare l’attuazione della terapia sin dall’inizio, considerando queste azioni pienamente inserite nel percorso clinico.

Infine, i nostri pazienti vengono chiamati spesso “ragazzacci”, riferendosi implicitamente alla mancanza di un’offerta etico-pedagogica sufficiente, causa del loro “perdersi per strada”.

IL RICONOSCIMENTO DELL’IDENTITÀ DEI DISTURBI “ADDITTIVI” COME MALATTIA

Tra la visione colpevolizzante dell’uso di sostanze come devianza da reprimere e la tutela dei diritti “edonistici” di chi le consuma, pochi hanno studiato e approfondito le caratteristiche di quella che possiamo definire “una normale malattia”, che comprende una patogenesi complessa fondata innanzitutto su caratteristiche bio-psicologiche individuali, su tratti genetico-temperamentali e su profonde alterazioni della strutturazione della personalità, come elementi sinergici capaci di indurre uno stato di vulnerabilità all’azione delle droghe sul cervello.

Se si vuole che le strategie valutative e le valutazioni di esito divengano un’abitudine “normale” e fondata scientificamente sono necessarie delle diagnosi accurate con particolare attenzione alle diagnosi differenziali. I professionisti dei Servizi pubblici e privati devono cioè essere capaci di anamnesi approfondite; di un assessment estensivo; di distinguere l’automedicazione con gli psicostimolanti di un disturbo di iperattività con deficit d’attenzione dalla ritualizzazione con l’eroina attuata da un disturbo ossessivo compulsivo; un antisociale poli-abusatore da un’ansia sociale che si prepara con la cannabis a “reggere” l’impatto con il gruppo dei coetanei. Chi ha alterazioni stabili del “drive”, a livello della corteccia orbito-frontale, ormai del tutto indipendenti da gratificazioni e rinforzi dopo anni di esposizione alle droghe, non può essere equiparato a chi ha appena strutturato quelle forme di apprendimento associativo abnorme che le sostanze psicoattive da abuso sono capaci di indurre in pochi mesi.

Soltanto un’accurata diagnosi e un assessment comprensivo anche delle condizioni ambientali, sociali e relazionali possono, infine, permettere di costituire gruppi omogenei di pazienti e categorizzazioni che consentano un adeguato matching paziente-trattamento: la valutazione dell’esito dei trattamenti su questi sottogruppi potrà facilitare l’individuazione delle variabili da utilizzare come criteri predittivi per la scelta dei presidi terapeutici più appropriati. Suggerire ai professionisti delle tossicodipendenze di porre attenzione agli aspetti psicologico-relazionali, alle problematiche psichiatriche della comorbidità, non significa però invitare a non enfatizzare il problema della droga; la droga purtroppo si enfatizza da sé e, in particolare quando l’équipe clinica ne sottovaluta il peso.

LA DEFINIZIONE DEGLI OBIETTIVI DELLA VALUTAZIONE

Obiettivi incerti e confusi, non condivisi dalle organizzazioni e dai professionisti e inficiati da un soggettivismo diffuso, dai “punti di vista” dei singoli e delle diverse discipline che convergono nel lavoro per le dipendenze rischiano di paralizzare la possibilità di un confronto razionale e di misurazioni valide, sia nei processi di valutazione che nella ricerca sugli stessi. Allo stesso tempo obiettivi standard, estesi in modo ingiustificato a pazienti, a percorsi clinici e a procedure che appaiono completamente diversificati, mostrano la loro completa inadeguatezza a orientare le strategie valutative sui processi e sugli esiti, e di conseguenza producono una sorta

di disillusione sulla possibilità di razionalizzare le scelte per l'appropriatezza degli interventi. La stessa reiterazione condizionata dell'assunzione di sostanze, cioè il comportamento addittivo, non viene attuata con le stesse modalità, con gli stessi intendimenti, dosaggi e vie di assunzione in pazienti caratterizzati da differenti tratti di personalità o da comorbidità con specifici disturbi psichiatrici. Non si possono misurare gli esiti dei trattamenti inseguendo obiettivi distinti per un antisociale eroinomane che non ha mai lavorato, che ha interrotto la scuola dell'obbligo e ha trascorso anni in carcere e per un impiegato depresso diplomato in informatica che è giunto all'eroina dopo una serie di fallimenti sentimentali. Se obiettivi primari saranno per entrambi il controllo del comportamento addittivo e il miglioramento della qualità della vita, una serie di obiettivi articolati dovranno indirizzare e risolvere specifiche problematiche capaci di favorire, se non affrontate, la ricaduta nell'uso di sostanze.

Gli obiettivi possono essere adattati alla fase clinica, scomposti in obiettivi secondari o temporanei, ma senza perdere di vista l'obiettivo essenziale, cioè quello di contrastare il ricorso alle sostanze e i meccanismi che mantengono la dipendenza. Allo stesso modo non può essere considerato secondario l'obiettivo di una sostanziale abilitazione all'integrazione sociale, a relazioni affettive soddisfacenti, a una vita intensa e gratificante che per alcuni pazienti la malattia può pregiudicare in modo grave il funzionamento sociale o aver compromesso in parte le capacità relazionali. Saper accompagnare un paziente attraverso i fallimenti più drammatici, trattenerlo in trattamento con tutte le possibili strategie, anche quando pare aver rinunciato a prendersi cura di sé, non significa smettere di polarizzare i propri sforzi nel controllare il comportamento addittivo, che è l'espressione più drammatica e devastante della malattia.

Gli obiettivi dei trattamenti su cui misurare l'outcome non possono rimanere dunque soggettivi o riduttivi, univoci o indefiniti con un linguaggio che si richiama ad un "mondo a sé" in cui le tossicodipendenze sono state confinate dalle discipline scientifiche e dal mondo politico, ma devono comunque essere definiti con una terminologia in uso nel mondo clinico e scientifico, e comparabile con le altre malattie, abbandonando progressivamente parole che richiamano ancora una volta un approccio volgarizzato e ghetizzante. I pazienti possono raggiungere la guarigione, la completa remissione dalla sintomatologia; la malattia può stabilizzarsi con l'induzione di fasi di buon compenso; non si può continuare a parlare di "uscire dal tunnel" o del pieno reinserimento sociale e "lavorativo"... ci si può impegnare a prevenire le ricadute, a diradarne la frequenza, anche mirare al successo completo nel controllare definitivamente il disturbo, ma non ci si può chiedere: "Quanti ne recuperi? Quanti ne salvi?".

Le variabili in campo umano sono certamente innumerevoli e complesse, ma questo non deve essere utilizzato come alibi per poter evitare di misurare e di valutare, operando scelte terapeutiche guidate da impulsività e pregiudizi, luoghi comuni o posizioni di comodo. Non è pensabile che tutti i pazienti siano adatti alla terapia cognitivo-comportamentale, al self-help di gruppo, allo stesso farmaco, alla psicoterapia individuale, agli stessi interventi di counselling, semplicemente in relazione agli umori del terapeuta, agli orientamenti "filosofici" del servizio, a una valutazione approssimativa della "motivazione" o a scelte condizionate dalle pressioni dei pazienti e delle famiglie.

LA SODDISFAZIONE DEL CLIENTE

Certamente importante e non trascurabile è anche l'approfondimento delle tematiche inerenti la valutazione per ciò che concerne la "soddisfazione del cliente". Il livello di customer satisfaction influenza, da un lato, la ritenzione in trattamento, dall'altro l'immagine del Servizio nella comunità locale, con conseguenze importanti sull'accessibilità. Diviene essenziale, anche in que-

sto campo, tener conto delle caratteristiche della malattia, della sintomatologia specifica e della compulsione verso le sostanze, che potrebbero profondamente inficiare la validità dei dati. Ad esempio, occorre ben precisare, nel confronto tra ricerche o nelle comparazioni tra Servizi, in quale fase clinica si verifica la soddisfazione del paziente. Non si può far finta di ignorare che i pazienti tossicodipendenti, proprio in relazione alla sintomatologia dei disturbi da cui sono affetti, possono tendere alla manipolazione dei terapeuti e alla strumentalizzazione dei Servizi, con le relative ambiguità nell'esprimere il grado di soddisfazione. Allo stesso modo, il misurare la soddisfazione dei familiari dei pazienti, immaginando i congiunti dei tossicodipendenti come capaci di influire sulla scelta dei percorsi clinici, disegna un panorama confuso in una condizione di "debolezza" dei professionisti, in una frammentazione delle conoscenze e dell'impianto razionale che ancora sostiene gli interventi terapeutici. È noto, infatti, che i nuclei familiari dei pazienti presentano un'incidenza elevata di disturbi additivi e di disturbi psichiatrici, nonché di condizioni socio-relazionali problematiche: il coinvolgimento delle famiglie, essenziale nelle terapie delle tossicodipendenze, e importante anche nei processi di valutazione, deve tener conto di questo tessuto relazionale fragile e, in qualche caso, addirittura caotico.

LA COSTITUZIONE DI SOCIETÀ SCIENTIFICHE DEI PROFESSIONISTI DELLE TOSSICODIPENDENZE

Un altro elemento che consentirà di affermare l'ottica della valutazione nella pratica clinica delle tossicodipendenze è il rafforzarsi delle Società Scientifiche dei professionisti del settore, la loro unitarietà e la loro tensione a operare davvero un processo di qualificazione basata sulle evidenze. Sono necessarie, infatti, delle linee guida che divengano punti di riferimento per la qualità e la valutazione dell'outcome, attraverso un indaginoso e protratto lavoro, studi controllati e prospettici, intense relazioni tra mondo della scienza e mondo clinico, consensus conference e confronti sui risultati. La maturità della disciplina in questo settore, la stabilità e l'autorevolezza dei professionisti, condurranno a poter offrire indicazioni valide, sulla base di misurazioni credibili e scientificamente comprovate.

LA DIFFICOLTÀ NEI FINANZIAMENTI

Non bisogna, inoltre, dimenticare, che i Servizi per le tossicodipendenze, e anche le strutture del privato-sociale, non sono stati disegnati nell'epoca di grandi "larghezze" finanziarie, ma piuttosto nei decenni dei "tagli" e delle economie: le risorse umane sono scarse e fortemente polarizzate all'operatività, a rispondere ai bisogni dei pazienti e delle famiglie, a rincorrere le emergenze vere e le urgenze percepite. Solo un adeguato livello di risorse umane, insieme a un forte incremento della consapevolezza dei professionisti e degli amministratori, può garantire che l'insieme organico ed articolato per la valutazione della qualità dell'outcome si dispieghi in modo concreto, dalle procedure di base agli uffici degli osservatori regionali, dall'infermiere e dall'educatore preposti al primo approccio con il paziente alle analisi statistiche dell'epidemiologo e del sociologo.

IN CONCLUSIONE

Le prospettive per la costituzione di strategie valutative sulla qualità e sull'outcome richiedono un sforzo notevole di formazione, coinvolgente chi già è immerso nell'attività clinica nel settore delle tossicodipendenze e coloro che, all'interno delle università, si stanno preparando ai vari li-

velli per operare nei Servizi.

La strutturazione di studi prospettici fondati, e adeguatamente finanziati, come NTORS e DATOS, anche nel nostro Paese, con sempre maggiore attenzione alle variabili influenti sul decorso della malattia, connesse con i diversi sottogruppi di pazienti, assume un'importanza cruciale nell'individuazione di punti di riferimento per la valutazione. La condivisione di obiettivi e strategie preventivo-terapeutiche, nonché delle metodologie valutative, in campo nazionale ed europeo appare garantire in futuro l'attenzione più dettagliata alla pratica clinica nel tentativo di assumere livelli di qualità non difforni da quelli considerati come standard per l'intera Unione Europea. Infatti, se è ovvio che le condizioni ambientali e locali influenzano processi, esiti e requisiti di qualità, è anche vero che le caratteristiche psicobiologiche della malattia presentano una sostanziale indipendenza dalle condizioni esterne. È un diritto di chi contrae questa malattia la possibilità di ricorrere ai servizi, essere sottoposto a procedure diagnostiche adeguate e poter fruire di un trattamento appropriato, che non dipenda dall'area geografica o da incontri fortuiti, da una normativa regionale o nazionale non fondata su evidenze sperimentali. Certo non è così semplice, per un disturbo mentale complesso come la tossicodipendenza, con le sue molteplici tipologie, dirimere tra le forme diagnostiche, definire stadi e fasi evolutive della malattia, inquadrare in un assessment più ampio le variabili socio-ambientali, relazionali, culturali ed affettive, e quindi arrivare a individuare percorsi clinici di qualità, verificarne l'efficacia, confrontarne i risultati. Ma questo è attuato per gli altri disturbi mentali in ambito psichiatrico: si potrà giungere e renderlo possibile attraverso il lavoro di valutazione delle procedure e dell'outcome anche nelle tossicodipendenze.

In generale, professionisti e Servizi per le tossicodipendenze dovrebbero giungere a forme di sana competizione e di leale confronto, rendendo pubbliche e facilmente rilevabili le proprie metodologie e i risultati delle stesse, con offerte di trattamento che, grazie a valutazioni di qualità e di outcome, possano essere progressivamente migliorate. Il cittadino affetto dalla tossicodipendenza potrà valutare presso quale struttura essere curato non in base alle influenze dei media, ma osservando e comparando i possibili esiti della terapia, nel breve e lungo periodo, in termini di ritenzione, astensione dalle droghe e qualità della vita. Le misure di outcome dunque, non soltanto utilizzate per monitorare l'efficacia degli interventi, migliorane le modalità, verificarne la qualità, orientare le scelte dei Servizi, l'indirizzo delle risorse e l'impiego del personale, ma quale strumento che qualifica l'immagine della struttura terapeutica e consente di "attirare" i pazienti, documentando in anticipo e in concreto i possibili risultati del programma di cura, come avviene per tutte le altre "normali" malattie.

