# ETICA DEI TRATTAMENTI E DELLE PREVENZIONI

Chairman Dott. Carlo VALENZI:- «Tanto per rimanere nel tema di etica, credo che mi debba presentare: sono un medico, dirigo un servizio per le tossicodipendenze, la mia area è l'area clinica, sono ancora, a tutt'oggi, in trincea, come diciamo noi nei nostri servizi, quindi da dopodomani mattina ricomincerò a vedere i pazienti e a cercare di fare tutto quello che è possibile nel loro interesse, soprattutto, con quello che conosco. Sono il presidente di Federsert, che è questa associazione degli operatori dei servizi pubblici per le tossicodipendenze, è un'organizzazione che si è costruita man mano e costituita per interessarsi, per dare supporto, per tentare di essere utili anche allo Stato, quando esiste qualche problema. Devo dire che abbiamo avuto un'ottima credibilità con questo governo e ci siamo anche messi in discussione con un giornale che pubblichiamo, un periodico, se qualcuno desidera averlo è su nelle sale centrali, nel palazzo centrale, c'è uno stand della consulta, che è la riunione di tutte le associazioni professionali e scientifiche che riguardano il mondo della tossicodipendenza e degli operatori professionali; è un giornale fatto per l'occasione, di due pagine. C'è una scheda, se la riempite ve lo spediamo volentieri. È gratuito, non ci sono sottoscrizioni da fare. Per chi vuole essere associato è un'altra cosa.

Abbiamo a disposizione, per questo nostro lavoro, mezza giornata; parteciperanno come relatori il dottor Maurizio COLETTI, che da poco è diventato presidente di Itaca Europa, Maurizio FEA, che è il responsabile del SERT di Pavia, il dottor NICOLETTI e la dottoressa MONZALI, del Ministero della Sanità, del Dipartimento della Prevenzione, Padre Giuliano STENICO del Ceis di Modano, la dottoressa Mariella ORSI, antichissima, non per età, ma perché si è interessata di tossicodipendenze tanti anni fa. E hanno chiesto di parlare il dottor INZANI del CORA e padre Bruno FREDIANI, presidente del gruppo giovani, comunità di Lucca.

Volevo solamente dire che parlare di etica in questo campo è veramente difficile. E i riferimenti sull'etica che vanno da Aristotele in poi, sono qualcosa di troppo colto o addirittura troppo variegato per essere calati in questa realtà nostra, dove veramente qualche volta bisogna fare delle scelte particolari. Io ho fatto, per un periodo di tempo, il consulente al Comune di Roma e quando trovammo a Torre Angela, un quartiere degradato della periferia romana, campi di siringhe sotto i palazzi che stavano in via di costruzione, fu una necessità, un atto dovuto accettare che, pur sapendo che erano minorenni, bisognava mettere a disposizione un'unità di strada che per lo meno cominciasse a distribuire le siringhe. E' una cosa sulla quale si può essere contrari o favorevoli, ma distinguere che cosa sia etico in questi casi, quando le armi a disposizione sono poche e quan-

do gli interventi devono avere un risultato, per lo meno un risultato immediato, cioè qualche cosa che sia visibile al paziente, non a chi lo porta a compimento, certamente fu, per uno che veniva da una cultura e da un'etica medica della guarigione, del dovere, di dover sentire un rapporto col paziente che tende alla vita, di passargli uno strumento, che favorisse un altro tipo di intervento, di azione, certamente non era molto favorevole alla propria mentalità. Però lì sembrò opportuno fare questo e poi voi sapete, si è svolto, io parlo di tantissimi anni fa, tutto quanto un processo che è diventato addirittura oggi, per quanto è presente, motivo di discussione sulla riduzione del danno; eppure, nonostante tutto, i risultati sono così evidenti che credo che quelle primissime esperienze oggi sono sostenute e sostengono quelle che sono state scelte successive. Vorrei parlare solamente di due argomenti. Uno è l'accanimento terapeutico. Che è un altro motivo di etica. Abbiamo veramente il diritto di arrivare a forzare la mano? Non solo, ma a proporre terapie verso una direzione o verso un'altra? L'accanimento terapeutico, che è una delle basi del codice deontologico dei medici, ci può dirimere il dubbio? Se uno se lo legge nel codice, sicuramente ha un buon indirizzo, perché finisce di essere terapeutico quando non tende, non ha speranze di arrivare a un miglioramento della qualità della vita, ma anzi è un prolungamento dell'agonia o dello stato morboso. Quindi è quasi, voglio dire, una soddisfazione del medico di sentirsi importante e presente. Mi pare che questo concetto già ne dovrebbe sviluppare molti altri, perché l'accanimento terapeutico è quello delle terapie uniche. Va bene solo la comunità, va bene solo il metadone; si mette al centro del rapporto con il paziente lo strumento, l'arma che uno ha, e non si mette invece il paziente al centro e l'intervento che si può costruire intorno a lui. Questo è senza dubbio uno dei motivi più interessanti sui quali si potrebbe discutere. L'altro è senza dubbio quello della comunicazione, che ha dei processi etici dentro. Io avevo, ho avuto, come si dice, una sequenza di idee e allora qualche tempo fa, su un giornale molto importante, "La Stampa" di Torino, uscì fuori un articolo particolarmente violento. Virgolettato, come è uso dei direttori di giornale scrivere le cose, in una intervista che fu fatta a un notissimo personaggio del mondo della droga, questi rispose in una maniera direi piuttosto violenta e sicuramente non etica. Che nei SERT quello che si faceva era distribuire la morte, dei veleni e che lui sapeva bene che questo doveva essere fatto, perché nei SERT sono tutti farmacisti, anzi, per la verità, spacciatori. Che questo sia virgolettato o no, una comunicazione che arriva attraverso un mezzo stampa come un giornale importante come quello che è "La Stampa" di Torino, certamente ha fatto il giro, nel senso che poi l'ha ripreso come agenzia "Il Corriere della Sera". Che cosa facciamo? Come atto dovuto mi costituisco parte civile e chiedo dei danni morali contro i servizi pubblici? Mi sembrava di enfatizzare la situazione e di arrivare qui con un arma, ormai un procedimento penale, che mi sembrava troppo forte rispetto all'importanza, sia di quello che era stato detto, sia della persona. Poi pian piano, fortunatamente la cosa ha preso proprio una via etica. Allora ho detto: certo, uno che dice siete tutti farmacisti, sono tutti sociologi calcola la laurea in farmacia praticamente un reato; è un reato grosso questo di aver studiato, essersi preparati, essere andati avanti? Non mi sembrava che si dovesse prendere in considerazione. Rimaneva il problema "siete tutti spacciatori". È qui che è stato molto difficile, come dire, di mandare giù questo fatto, perché mi sembrava proprio che fosse un atto dovuto. Io in fin dei conti sono presidente di un'associazione di operatori professionali pubblici i quali hanno due grosse limitazioni: le leggi dello Stato e le evidenze scientifiche. Non è che ce ne abbiamo tante. Noi dobbiamo seguire da una parte quello che dice lo Stato, dall'altra parte le conoscenze scientifiche. Che oggi fortunatamente ci aiutano, perché si può anche fare una medicina per evidenze. Cioè ci si può cominciare, in qualche maniera, a difendere, a lavorare, a mettersi in discussione, a scendere nella propria professione, con anche qualche cosa se si riesce a dimostrare che funziona. L'evidenza scientifica: la cosa che mi è sembrata migliore di tutte, che mi pare mi faccia stare tranquillo su tutti i fronti che mi si presentano, è proprio questa. Raccontiamo il fatto, se qualcuno vuole, andrà a vedere chi è stato, e ognuno ne

tragga le conseguenza. Non mi è sembrato di doverlo enfatizzare. Parlando con la ex consulta, il coordinamento sociale e scientifico, abbiamo avuto un incontro di tutte quante le associazioni e le società scientifiche, proprio per vedere se riusciamo a essere un corpo unico, un qualche cosa di importante che si possa presentare a questo mondo in alternativa, anzi in collaborazione con tutte le altre realtà. C'è sembrato, un po' a tutti, di sminuire questa immanenza troppo forte di notiziacce per fare colpo. Comunque restano i fatti. Credo che non sia etico per un direttore di giornale tutelarsi con delle virgolette; una cosa così grave che riguarda gente che legge e che magari ha un figlio che sta andando bene in un servizio pubblico, o in una comunità terapeutica, e sconvolge la testa a quei genitori che hanno invece questo problema con il quale si confrontano tutti i giorni. L'informazione, la comunicazione deve essere sempre corretta. Le virgolette forse si potrebbero cominciare a non metterle più e ad assumersi le responsabilità. Ora passerei la parola a COLETTI.»

Dott. Maurizio COLETTI:- «Leggerò perché mi sembra in questo modo più opportuno limitarmi nei tempi che sono state dati a tutte le relazioni introduttive di tutte le sessioni di lavoro. Questa sessione di lavoro sull'etica dei trattamenti e delle prevenzioni è stata fortemente voluta dagli operatori, dalle loro associazioni professionali, dalle società scientifiche, che rappresentano una parte importante nel mondo complesso delle tossicodipendenze. Un settore tanto importante quanto frequentemente relegato ai margini di una discussione sulle politiche che è troppo spesso esasperata e drammatizzata da discussioni e scontri pervasi da ideologismi, semplificazioni, demagogia. Aspetti come questi sono un vero flagello che rende difficile lo sviluppo di confronti scientifici e professionali, sempre più indispensabili man mano che il nostro campo di lavoro si presenta più complesso, meno unitario, più articolato. È vero, la stessa materia di cui ci occupiamo, l'uso e l'abuso di sostanze, si presta enormemente a letture morali o moralistiche, e magari etiche. Ma non è di questa etica che vorrei parlare. Anzi, questo versante dell'interpretazione etica, che esonda, con un termine molto attuale, nelle sacche del moralismo di opposta visione, è sempre, a mio avviso, più angosciante e opprimente. Finora vi è stato ben poco spazio per discutere e approfondire invece le questioni etiche che tutti noi sentiamo intrinseche nel nostro operare quotidiano. L'etica quotidiana degli operatori dunque. Il contributo che vi presenterò è evidentemente a titolo meramente personale. E si limiterà a riflessioni, magari non organiche, parziali e necessariamente incomplete su una materia che richiederebbe invece un dibattito più ampio, una riflessione che dovrà proseguire dopo la conferenza. I termini trattamento e prevenzione rimandano inesorabilmente a una condizione di malattia, lo diceva ieri il ministro VERONESI, di stato patologico, che occorre affrontare per ridurla o per debellarla. O per prevenire appunto. Seguendo questo filone utilizzerò in questa relazione sempre il termine di paziente per riferirmi a coloro per cui e con cui pensiamo di lavorare. Il dibattito scientifico che si è sviluppato in questi ultimi trent'anni, nei quali il fenomeno delle dipendenze da sostanze ha visto la sua evoluzione fino al momento attuale, ha attraversato diverse fasi. E diverse sono state le interpretazioni dei comportamenti di abuso e talvolta anche di uso che si sono affacciate sullo scenario. Non è qui il caso di ripercorrere queste fasi anche perché ancora non esiste un'interpretazione unitaria di fenomeni e comportamenti d'altra parte e spesso assai differenti tra di loro. Gridiamo al vento da troppo tempo che definire tutto nella stessa maniera, mettere tutto nella stessa pentola è un errore metodologico, teorico e anche pratico. E quindi clinico. Quello che ritengo importante è tentare una sintesi, ovviamente semplicistica, delle diverse posizioni. Secondo la mia opinione, esiste una corrente di pensiero per cui l'uso - o l'abuso di sostanze - provoca le conseguenze dell'abuso di sostanze. Questo modo forma di affrontare il problema si pone in maniera relativa alla questione delle cause, della eziologia, dei punti di partenza. Ne consegue che tutti gli sforzi sono logicamente diretti verso il ridurre le conseguenze dell'abuso. Altre correnti di pensiero affermano che differenti concause producono l'abuso di sostanze,

che determina le conseguenze dell'abuso di sostanze. Ovviamente non ci si può negare che esiste anche una serie di possibilità per cui le conseguenze dell'abuso di sostanze diventano a loro volta concause di problemi successivi. In questa cornice è chiaro che le conseguenze dell'abuso o dell'uso improprio sono, a loro volta, concause di problemi organici, psicologici e sociali. Pur confermando la priorità temporale di interventi che riducano le conseguenze dell'abuso di sostanze, questo ragionamento intravede una serie composita di elementi e di livelli su cui occorre, a tempo debito, e con il consenso del paziente, intervenire per tentare di affrontare i nodi sottostanti e precedenti al ricorso alle sostanze. Questi due approcci scientifici si confrontano. Forse con fatica e con meno frequenza di quanto sarebbe necessario. Ma sono ambedue basati sul fatto che si sta affrontando una condizione patologica. Nel novembre del 1998 le associazioni e società scientifiche e professionali degli operatori presentarono una proposta per linee guida etico - deontologiche degli operatori. In essa vi era un'affermazione che vorrei qui riportare. "L'operatore che lavori in strutture pubbliche o private riconosciute, qualunque sia il tipo e il livello di professionalità che lo qualifica, dovrebbe essere consapevole che il disturbo da uso e abuso di sostanze, oltre agli effetti diretti legati all'abuso e alla dipendenza, è espressione e o contemporaneamente causa di un grave disagio bio - psico - sociale della persona. Altro è invece dire che tutto il problema nasce da un ricorso alle sostanze, che sarebbe più o meno normale se non vi intervenissero gli aspetti secondari, le condizioni in cui questo uso deve svolgersi". Qui non vi è ombra di dubbio. È indispensabile iniziare il lungo e a volte dimenticato iter di differenziazione tra sostanze, che non sono tutte uguali, e soggetti, che non sono tutti uguali. Su queste basi, che immagino non siano condivise da tutti, tenterò di focalizzare alcuni punti di straordinaria complessità nell'operare quotidiano. Credo che vi possa essere consenso nel ricordare che l'operatore dei trattamenti deve avere sempre presente l'imperativo del "primo non nuocere". L'operatore deve essere capace di una visione del suo paziente la più ampia possibile, completa e mai riduttiva. L'operatore deve sempre fare riferimento a principi epistemologici chiari ed evidenti. L'operatore deve sempre riconoscere la differenza tra uno strumento terapeutico, che di per sé può anche essere neutrale, e l'uso che se ne fa, la cornice che accompagna questo uso, gli obiettivi che si vogliono perseguire tramite quel determinato strumento. Esistono poi alcuni aspetti generali di carattere etico e deontologico che sovrastano tutte le questioni relative alla cura. Carlo VALENZI ne ha citato uno, rispetto all'accanimento terapeutico, io ne citerò solo un altro che mi sembra sia quello in assoluto più rilevante. Qualcuno definisce il paziente tossicodipendente come capace di intendere, ma incapace di volere. A seguito di questa formazione si è voluto, soprattutto nel passato, rendere plausibili forme di trattamento obbligatorio o coercitivo. Detto che il trattamento sanitario obbligatorio è finanche regolato per legge in alcuni casi, e non solo in psichiatria, si tratta di affermare alcuni principi non discutibili. Enzo GORI così li definisce: il riconoscimento dell'individuo come agente morale libero di scegliere; il riconoscimento della neutralità dello Stato nei confronti della varietà di concezioni di vita buona cui ogni individuo decide di attenersi. Propongo che questi siano considerati aspetti non discutibili di una concezione bioetica dei trattamenti. Ma quali sono allora i momenti di complessità a cui mi riferivo poc'anzi? Sarebbe presuntuoso pretendere di esaurire esaustivamente tutte le questioni in ballo, cercherò allora di tratteggiare quegli aspetti che dal mio soggettivo punto di vista mi sembrano più rilevanti. Non solo, ma riconosco che a molte domande, che porrò di seguito, non ho risposta certa. In forma sostanzialmente differente da ciò che accade nella pratica della medicina corrente, il paziente dell'operatore delle tossicodipendenze è portatore di una visione di sé stesso, e della sua situazione, frequentemente molto chiara e definita. Come molto spesso si è definita la tossicodipendenza come auto terapia o auto trattamento, si può affermare che il paziente si presenta con una auto diagnosi, a volte e spesso, raffinata. E con una richiesta di trattamento a volte molto definita. È possibile qui allora che le idee dell'operatore non coincidano con quelle del paziente, sia per quello che riguarda la diagnosi, sia per quello

che riguarda il trattamento. Nella pratica medica tradizionale questo è un caso relativamente raro. Immaginiamo che cosa accadrebbe se un paziente si presentasse in ospedale dicendo che lui è sicuramente affetto da una determinata patologia e che richiede quel determinato trattamento. Magari un intervento chirurgico effettuato secondo certe tecniche. Oppure un certo farmaco in certi dosaggi. Questo evento, relativamente raro in questi contesti, si presenta con grande frequenza nell'attività di trattamento delle tossicodipendenze. E questo crea un problema dal duplice aspetto: l'operatore può pensare, in scienza e coscienza, che la richiesta di quella prestazione, di quel trattamento, sia non utile, magari dannosa per quel paziente. L'operatore si potrebbe ritrovare in una situazione in cui la sua azione si limita ad eseguire quello che il paziente chiede. Il primo aspetto è drammaticamente imponente. Se la conoscenza dell'operatore è in grado di prevedere che un determinato trattamento sarà più dannoso che utile, che cosa può fare? È sufficiente che informi il paziente su questa possibilità? Deve astenersi, in una sorta di obiezione di coscienza? Noi partiamo sempre dalla convinzione che la libertà del paziente è intangibile e che esiste una sola strada del trattamento: quella di procedere con il suo consenso. Eppure, fin da Hegel e Spinoza, si è discusso del rapporto che esiste tra libertà e necessità razionale. È corretto allora parlare di libertà, in assenza o in opposizione alla razionalità? Michele SCHIAVONE nega che si possa considerare un autentico rispetto per la libertà individuale indulgere a richieste del malato qualora siano prive di razionalità e siano lesive della prioritaria finalità del malato stesso. È qui del tutto evidente la centralità della distinzione che ho proposto in apertura tra una visione della tossicodipendenza come malattia o invece come stato patologico solo conseguente al contesto in cui si sviluppa una determinata attività umana. Il secondo aspetto a cui ho fatto riferimento è apparentemente più semplice e meno gravoso. Si tratta intanto di non considerare plausibile un rapporto tra operatore e paziente, alla maniera per cui il primo sia una sorta di juke-box, una macchina in cui inserire una moneta e attendersi quella determinata musica. Per fare ciò non sono necessari medici, psichiatri, psicologi, assistenti sociali, educatori, infermieri e così via. Non sono necessari sforzi, risorse, tempo per la formazione di base, per le specializzazioni e per l'aggiornamento. Si crede invece importante creare un incontro tra operatore e paziente in cui sia possibile un influenzamento. Una risposta non banale alle richieste, un percorso di presa in carico, di prendersi cura, fatto di rispetto, di ascolto, di accoglimento, di suggerimento. Date le caratteristiche di questo incontro, è possibile che l'operatore fraintenda totalmente il suo ruolo. Sono proprio le dimensioni e gli aspetti basilari dell'incontro con una situazione drammatica, come quella presentata dal paziente dipendente, che lasciano scoperte corde sensibili del vissuto dell'operatore. Sono sicuro che molti di voi sanno a che cosa mi riferisco se chiamo ancora una volta questo rischio la sindrome da salvator mundi. Chi indulge in questa dimensione, senza proteggersi, senza riflettere, senza farsi aiutare, si pone al di fuori di scelte deontologiche basilari, che debbono pervadere il nostro operato. Gli operatori dei trattamenti non devono e non possono sentirsi investiti della missione di cambiare la vita, le convinzioni, le abitudini, le scelte dei loro pazienti. Ciò significa che occorre mettere al centro del trattamento una relazione terapeutica biunivoca. E solo in quanto relazione tra soggetti il trattamento può svilupparsi in un ambito eticamente corretto. Passerò ora ad accennare i numerosissimi quesiti etici che sono insiti nel rapporto tra gli operatori dei trattamenti e il sistema giudiziario, il quale si basa sul dettato di leggi e sulla frequente interpretazione di esse. Molto si è discusso in altre occasioni sulla validità di un approccio che scambi il carcere con il trattamento. Abbiamo sentito parlare ieri i ministri, su questo i ministri della Sanità, degli Affari Sociali, della Giustizia. E altrettanto spesso è stato detto, ripetuto fino alla noia, che non esiste nessun trattamento senza compartecipazione piena del paziente. La compliance è un elemento riconosciuto da tutti come decisivo per il buon andamento di qualsiasi terapia. Non voglio qui indulgere in una discussione sulla validità di terapie scelte o scambiate per non andare in carcere. E nemmeno voglio ripetere la convinzione mia e di molti altri del danno della detenzione

sul soggetto tossicodipendente. Vorrei richiamare la vostra attenzione sui dilemmi etici che molti operatori incontrano quando da loro dipendono evoluzioni più o meno drammatiche dell'esistenza di un paziente detenuto o comunque inquisito, processato, giudicato. Da una relazione di un operatore sulla recuperabilità di un soggetto, un magistrato può decidere se concedere attenuanti, se trasformare la pena in trattamento. Da una relazione sull'andamento di questo trattamento dipende o può dipendere la decisione di un magistrato se far proseguire o meno il beneficio della pena alternativa da scontare fuori dal carcere. Da un parere di un operatore sull'avvenuto recupero, può dipendere la decisione definitiva del magistrato. La questione non è incentrata sul carico di responsabilità che tutto ciò comporta per gli operatori e nemmeno sulle pressioni, a volte violente, a cui un operatore può andare incontro in questa situazione. Voglio qui riflettere sulla sostanziale diversità di filosofia di base, sulla differente epistemologia del sistema giudiziario e del sistema di trattamento. Il sistema giudiziario è, tra l'altro, fondato sulla necessità di identificare la colpa di un soggetto, stante una determinata legge. Il sistema dei trattamenti non si può mai porre la questione della colpa, né soggettiva, né oggettiva. In quanto basato su una relazione di aiuto, un trattamento andrà alla ricerca delle opportunità, delle potenzialità di un paziente, accetterà come base la sua soggettiva richiesta. Ecco qui l'enorme differenza tra i due sistemi: l'uno basato su un concetto binario, colpa, o responsabilità, e non colpa; l'altro sulla ricerca delle differenze, dei toni di grigio. Capisco che questa semplificazione potrebbe far inorridire qualche magistrato o giurista, ma mi è utile per indicare un altro nodo della questione etica dei trattamenti. È possibile rispondere alla domanda sull'avvenuto recupero di un soggetto? O sulla sua futura recuperabilità? Quante relazioni consegnate ai magistrati sono piccoli capolavori di ipocrisia, di dire e non dire, di circonlocuzioni complesse per non poter affermare l'impossibilità della risposta. Io non ho soluzioni a questo aspetto e mi limito qui a segnalarlo come un frequente problema di natura anche etica. Non è plausibile pensare ai trattamenti in una cornice blindata, senza prendere in considerazione le relazioni, le ricadute che si possono avere sul sistema sociale, sulle persone più vicine al paziente, sulla popolazione di un determinato territorio, sulla popolazione in generale. Pur se meno evidente e drammatico, il fenomeno di rigetto degli abitanti di quartieri o zone abitate, ma anche di zone rurali, alla installazione di centri di trattamento dei tossicodipendenti, è stato assai pronunciato ed evidente. Gli statunitensi dicono, come ricorda Enzo GORI, nimby sindrorm o not in my backyard, che non si potrebbe tradurre in "fate qualcosa ma non sotto casa mia". Inevitabilmente quindi il sistema sociale reagisce e interagisce non con i trattamenti isolati, ma soprattutto con i sistemi e i centri di trattamento. D'altra parte, trattamenti probabilmente graditi a grandi fasce di popolazione sarebbero, o sono, molto offensivi dei diritti dei pazienti, presentandosi come privazioni della libertà personale non necessaria, limitazioni della libertà di movimento, mancanza di tutela delle minoranze. Anche la pratica delle prevenzioni non è immune da considerazioni e doveri etici. Ma innanzitutto è opportuno riflettere su come l'approccio preventivo in generale, quando applicato ai problemi di uso e abuso di sostanze, non solo porta allo scoperto gli aspetti etici e morali già più volte richiamati, ma non permette di applicare con semplicità le categorie concettuali e di intervento tipiche delle prevenzioni in altri campi. La priorità delle prevenzione è molto spesso richiamata a gran voce. Ad essa direttamente e indirettamente sono destinati una parte preponderante dei fondi a disposizione. E anche le differenti pratiche preventive devono confrontarsi con le questioni etiche insite nei loro interventi. Se, per quanto riguarda l'etica dei trattamenti abbiamo già alcune, magari controverse, proposte, non si ha traccia dello stesso processo nel campo delle prevenzioni. Vorrei limitarmi a segnalare due aspetti che ritengo molto rilevanti. Il primo è relativo all'importanza di atteggiamenti e di scelte preventive, che rispecchino profondamente i soggetti a cui queste scelte si rivolgono. Come nel caso dei trattamenti, è indispensabile conoscere ed accettare, non sfidare, le convinzioni di gruppi target. Sia che si tratti di azioni informative, sia che siano messe in campo azioni dirette agli stili di vita,

dirette a gruppi target intermedi, o alla rimozione di alcune delle concause che si pensa alla base di un determinato fenomeno, occorrerebbe sempre partire dal presupposto che l'azione preventiva vuole influenzare scelte, comportamenti individuali e collettivi. Ma che cosa pensano dell'azione preventiva i soggetti destinatari? Qual è la loro richiesta? Esiste una richiesta? Come è possibile interpretarla? È giusto interpretarla? Come fare fronte alla molteplicità di sensibilità, di opinioni, di convinzioni di un gruppo target? Non credo che vi siano risposte convincenti a questi quesiti. L'aspetto più importante diviene allora quello di porsi comunque questa domanda e lasciare che influenzi, in qualche modo, le scelte operative. Il secondo punto che permetterebbe di aprire una questione etica nel campo delle prevenzioni è un aspetto che definirei, in prima battuta, metodologico. Troppo spesso, anche nel recente passato, abbiamo sorvolato su alcuni passaggi decisivi dei programmi di prevenzione. Si può definire etica allora una scelta che renda obbligatori i seguenti passaggi, sia nella progettazione dell'azione che nel suo svolgersi. Un'azione preventiva dovrebbe dichiarare i suoi obiettivi specifici fin dai suoi momenti preliminari. Non è più accettabile una generica, quanto insufficiente, definizione di prevenzione dalla droga, o della droga. Un'azione preventiva scientificamente orientata deve dichiarare i suoi metodi e le teorie sui cui si basa sia la scelta degli obiettivi, che la scelta dei metodi stessi. Un'azione preventiva deve chiarire gli indicatori di esito e di processo che siano correlati ai suoi obiettivi generali e specifici. Un'azione preventiva deve confrontarsi con la valutazione dei suoi risultati. Molti di voi riconosceranno in questi punti proprio gli aspetti legati alle necessità di implementare in maniera scientifica le azioni di prevenzione. La mia convinzione è che questi passaggi corrispondano anche all'esigenza di un'etica delle prevenzioni. Non bisogna dimenticare che nel campo dell'intervento sulle tossicodipendenze esiste una realtà viva quand'anche ancora poco coordinata di ricerca. E di ricerca abbiamo molto bisogno. Tutto il settore è così ancora poco unitario, così variegato, così attraversato da ipotesi non conclusive da rendere indispensabile ricerche rigorose, approfondite, di lunga durata. Anche il campo della ricerca biomedica in generale ha da tempo affrontato i numerosi problemi di carattere bioetico che sono insiti nello svolgimento dell'attività di ricerca. Manca qui il tempo per un'accurata disamina di tutti gli aspetti etici di grande rilevanza in questo settore. E quindi mi limiterò a segnalare che è ormai usanza consolidata, affrontare i risvolti etici di ogni ricerca fin dalla sua progettazione e di farne esplicita menzione nel protocollo. Vi possono essere inoltre casi in cui sia consigliabile l'istituzione di un apposito comitato etico, bioetico, composto da esperti legali e anche, quando è necessario, da rappresentanti dei pazienti. Vi è infine un problema di rilevanza etica non discutibile nell'approccio generale ai dati che riguardano i pazienti in trattamento. Tanto è necessaria e sollecita un'azione che la qualità dei dati a disposizione sul fenomeno, quando si rende non indifferibile un'attenzione rigorosa in difesa della privacy degli individui. Giusto recentemente stiamo discutendo dell'esigenza di passare da una raccolta di dati epidemiologici aggregati ad un sistema di cosiddetti dati individuali. Questo significherà avere, a medio termine, una rappresentazione del fenomeno in forma quantitativa e qualitativa più affidabile e poter contare su questi per indirizzare meglio le politiche di intervento. Ma si dovrà passare attraverso un sistema ferreo di codificazione che impedisca sempre di risalire ai soggetti in trattamento. Già da diverso tempo, inoltre, tutto il sistema sanitario è investito da aspetti come quelli del trattamento dei dati sensibili, che rappresentano nel contesto specifico ulteriori difficoltà, in quanto alcuni comportamenti dei pazienti in carico sono, o possono essere considerati, reati perseguibili e oggetti di indagine. Di fronte a una vera sperequazione tra lo spazio dedicato all'etica del consumo e dell'uso e dell'abuso, sembra indispensabile trovare occasione di incontro e di riflessione per giungere alla individuazione di linee di guida etiche che siano condivise da tutti gli operatori. La breve carrellata di problemi che mi sembra di avere individuato, come ho già detto in apertura, non è affatto né completa, né organica, né tantomeno può essere considerata parzialmente o totalmente condivisibile. È necessario allora

assai presto trovare energia e volontà per affrontare questi aspetti così delicati delle pratiche cliniche, in generale per i trattamenti, e preventive. Innanzitutto individuando il confine tra la discussione, il confronto e lo scontro politico - sociale sulle droghe, le conseguenze etiche dell'operato quotidiano degli operatori. Non che questi vogliano sottrarsi per principio ad una tematica come quella indicata. Ma occorre cercare e trovare risposta ai mille quesiti che affollano le nostre menti quando siamo di fronte ai nostri pazienti o al lavoro sui nostri programmi. Vi è inoltre l'esigenza di stabilire un altro limite. Quello che separa le responsabilità politiche e amministrative da quelle professionali. Se la legge stabilisce le cornici, impone doveri, indica opzioni generali, deve proprio entrare nelle scelte terapeutiche? È possibile che in Italia si sia dovuto fare un caso nazionale e assistere anche a una pesante speculazione sul caso della terapia DI BELLA? Invochiamo uno sforzo per un maggiore rispetto dei campi di azione. Non è corretto, ad esempio, che siano gli operatori a decidere sull'impiego delle risorse. Questa è responsabilità dei politici e degli amministratori che hanno il compito difficile e delicato di stabilire le priorità e con esse la direzione complessiva delle azioni sul campo delle droghe. Ma non può essere ragionevole nemmeno che sia la società politica ad entrare pesantemente nel campo scientifico e professionale, indicando cosa è buono e cosa non lo è. Occorre infine cogliere saldamente il nesso tra etica dei trattamenti e delle prevenzioni e giustizia e l'amministrazione di essa. Va da sé che uno dei principi etici che deve guidare l'operatore è il rispetto della legge e delle leggi. Ma è necessario discutere dalla nostra parte, a fondo, i casi dove la legge o le leggi confliggono con ciò che l'operatore pensa indispensabile per curare un paziente. E gli altri casi dove, come richiamato, le domande di un magistrato non hanno risposte ragionevoli o plausibili. Si può pensare praticamente che sia una delle sessioni permanenti della consulta degli operatori e degli esperti, magari in sinergia con il comitato nazionale di bioetica, a rappresentare l'occasione di un confronto approfondito che, tradotto in documenti e in linee guida, possa essere la base per una consensus conference da organizzare tra un anno. Anche un tavolo di confronto tra associazioni, società ed altri soggetti potrebbe produrre idee e suggerimenti alla società politica oltre che riflessioni su questo aspetto dell'etica. Oltre ai punti già citati, alcuni punti di partenza irrinunciabili per gli operatori sono le pratiche basate sull'evidenza, e quindi un approccio etico ai trattamenti e alle prevenzioni che si può solo basare sui dati scientifici e sui risultati di studi rigorosi; e la libertà terapeutica, intesa come scelta consapevole di ogni operatore delle soluzioni, nell'esclusivo interesse dei suoi pazienti. I confini sono rappresentati dal fatto che ogni operatore non è isolato, né si isola con i suoi pazienti in un mondo a parte. È quindi tanto importante riconoscere all'operatore la sua autonomia professionale e la centralità della sua relazione con il paziente, quanto è indispensabile che l'operatore sia consapevole della portata, anche sociale, del suo operato. Ci aspetta quindi un cammino da intraprendere con serietà e consapevolezza il cui fine ultimo è quello di migliorare le pratiche cliniche e preventive, nel trasparente interesse dei nostri pazienti.»

Chairman Dott. Carlo VALENZI:- «Mi sembra che nella cavalcata che hai fatto ci siano moltissimi motivi di riflessione, anche di memoria, da tenersi da parte, da andare a rivedere con calma, da rimettere sul proprio tavolino per poterci ritornare. Volevo solamente leggervi, nel codice deontologico, la parte sul consenso informato, che è un parte importante, voglio dire, di questa relazione fatta da COLETTI, recita testualmente: "il medico non deve intraprendere attività diagnostica o terapeutica senza il consenso del paziente validamente informato". Il consenso è espresso in forma scritta nei casi in cui, per la particolarità delle prestazioni diagnostiche o terapeutiche, o per le possibili conseguenze sull'integrità fisica, si renda opportuna una manifestazione inequivocabile della volontà del paziente, e questo è integrativo e non sostitutivo del consenso informato. Come vede, se poi uno va a leggere dettagliatamente le cose scritte - per esempio, i medici sono tenuti, essendo iscritti all'ordine dei medici, a rispettare questo codice deon-

tologico - cominciano ad avere dei problemi etici seri con sé stessi. Perché il codice dice anche che il medico ha il dovere di dare al paziente, tenendo conto del suo livello di cultura e di emotività e delle sua capacità di discernimento; la più serena e idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive terapeutiche e sulle verosimili conseguenze della terapia e della mancata terapia, nella consapevolezza dei limiti delle conoscenze mediche anche al fine di promuovere la migliore adesione alle proposte diagnostiche. Credo che, davanti a un peso così forte di quello che poi è scritto, quindi la testimonianza cartacea, forse ad ognuno di noi viene in testa quello che accade a volte con i pazienti nostri quando, certe volte, ci preoccupiamo di essere assai direttivi e dire: senti, insomma, devi scalare di un milligrammo, fa' come te pare.»

Dott. Giovanni NICOLETTI:- «Sono un medico, lavoro al Ministero della Sanità, all'ufficio che secoli fa si chiamava Servizio Centrale per le Dipendenze, adesso è un ufficio del Dipartimento alla Prevenzione in cui si fanno tante cose, forse troppe. Comunque sia, mi occupo soprattutto di raccolte dati e di aspetti legali, quindi faccio delle cose un po' strane. Confesso che, sin da quando è stata proposta la creazione di questo gruppo di lavoro, ho avuto grossi pensieri per la testa su che cosa volesse significare in effetti il lavoro di oggi, dubbi che mi sono rimasti fino a stanotte, quando ho dovuto decidere alla fine, definitivamente, che cosa avrei detto e spero di non dire troppe sciocchezze. Questo perché secondo me, nonostante la bellissima relazione che ha fatto Maurizio, ci sono addirittura dei problemi di definizione in questo settore.
Che cosa vuol dire l'etica? Ci sono molti modi di intendere questa parola. C'è sicuramente quella che è più conosciuta, l'etica assiomatica per non dire dogmatica, cioè una disciplina che verifica sostanzialmente la coerenza di certi atti e comportamenti rispetti a dei paradigmi di base. E' inutile sottolineare che questa, tutto sommato, anche se l'impronta che ha dato il dottor COLETTI è stata ben diversa, è la visione che ha regnato fino adesso, fino a ieri mattina. Anche in questa conferenza si sono sentiti degli ottimi esempi di etica assiomatica e anche delle presentazioni di documenti ispirati a questa visione dell'etica. Le visioni assiomatiche naturalmente possono partire da presupposti molto differenti e portare a delle concezioni e a dei risultati completamente opposti. C'è un'altra etica, che è l'opposto di questa e che, tutto sommato, ritengo di dire che ha ispirato tutta la giornata di ieri, l'etica del relativismo, che si preoccupa soprattutto di garantire la possibilità di espressione delle varie visioni del mondo, fermo restando che in questo campo abbiamo anche bisogno di trarre delle conclusioni e questo, ovviamente, non si è verificato ieri e, temo, non si verificherà neanche in questi giorni. Molto più pragmaticamente, almeno nello sviluppo recente della medicina, si va affermando una visione dell'etica molto più operativa, quella che poi si è tradotta anche nella creazione dei comitati etici che tutti oramai conoscono. Questa non ha praticamente niente a che vedere, se non il nome, con queste precedenti visioni. Si tratta in realtà di un'attività di tipo professionale, come dicevo, che ho cercato di sintetizzare, dando una definizione, ce ne possono essere di molto migliori. È un'attività svolta solitamente in forma di gruppo multidisciplinare, il che vuol dire che le persone che ne fanno parte sono tutti degli esperti tendenzialmente, anche se spesso si cerca di inserirci delle rappresentanze dei pazienti. Tuttavia, normalmente, non sono persone che fanno la stessa professione. Ho apprezzato molto nelle conclusioni di COLETTI il fatto che lui sia partito da queste linee guida, forse ottime, ma un po' autoreferenti, fatte dalla consulta degli operatori qualche anno fa; adesso si cerca di allargare il discorso ad altre figure professionali che stanno in altri comitati che non hanno niente a che vedere con la tossicodipendenza. Questo perché in questa visione dell'etica c'è, da un lato una forte autonomia professionale, dall'altro è indubbio che sussistano delle forme di controllo. Questa è, direi, la caratteristica essenziale. L'oggetto di questa attività, che forse è quello che ci interessa di più, è trovare delle soluzioni, non parlare punto e basta, perché questo poi, secondo me, alla fine è il discorso. Tenendo presente che su alcuni tipi di problemi le soluzioni semplicemente di tipo scientifico pos-

sono non essere sufficienti. Non parliamo della tossicodipendenza, parliamo dei trapianti. È chiaro che nel campo dei trapianti ci sono degli elementi di giudizio tecnico scientifico molto importanti. Però l'ultima decisione su quel che fare o che non fare non può essere ricondotta esclusivamente né ai criteri scientifici, né, men che meno, al giudizio di quelli che sono esperti di questi criteri scientifici. Non so se questa visione è condivisa, però, insomma, mi pare che era da lanciare un attimo un messaggio. Passando invece al tema specifico che avrei preferito evitare, però non si può rimanere sempre nel generico, chiaramente nel campo dei farmaci sostitutivi ci sono una serie di aspetti molto difficili da discriminare. Per quanto riguarda gli aspetti scientifici dei farmaci sostitutivi, avremmo potuto parlare tutta la giornata, ma, tanto per fare le citazioni aristoteliche, penso che tutti voi conosciate questo libretto "Principi del trattamento delle dipendenze", fatto dal National Institute of Drug Abuse, che comunque è disponibile sul sito Internet del Naida, è scaricabile. Un libretto che non pretende di essere un manuale, ma che è scritto in maniera estremamente sintetica e intende, in poche frasi, raccontare a chi fa questo lavoro quali sono le conclusioni scientifiche assodate sull'argomento. Contiene una frasetta molto semplice: sono molto efficaci nell'aiutare gli individui con dipendenza da eroina ed altri oppiacei, scusate per l'inglese però per far vedere che non è una frase mia, così non ci sono dubbi, a stabilizzare la loro condizione di vita e a ridurre il loro uso di droghe illecite. Chiaramente questo è un aspetto specifico, poi si potrebbe declinare in molti aspetti, quello degli effetti a lungo termine, quello degli effetti più a breve termine, quello degli effetti sulla qualità di vita, rispetto agli effetti sull'uso di sostanze in sé e per sé. Comunque sia è una conclusione scientifica. Ripeto, ne prendiamo una, potremmo metterne altre venti, ma non è questo che ci interessa. Quello che ci interessa è che c'è comunque un consenso scientifico su alcune posizioni. Gli aspetti legali, ne parliamo molto così, tanto per ricordarli, anche perché su questo, in effetti, le cose non è che sono poi così chiare come tante volte si pensa, perché c'è stato un sovrapporsi, fra il referendum, le circolari, gli annessi e connessi. Per cui, in realtà, cosa rimane, perdonatemi le pessime diapositive. Rimangono sostanzialmente gli obblighi che concernono la prescrizione delle sostanze, che riguardano sostanzialmente dei formalismi di compilazione delle ricette; il quantitativo di preparazione prescrivibile, il famoso dosaggio non superiore a otto giorni. Adesso c'è anche questo problema dell'accordo di Schengen, che in realtà prevederebbe la libera circolazione dei farmaci con i pazienti fino a trenta giorni, però di fatto questa disposizione in Italia, almeno per gli italiani, non è applicabile fino a che non si cambia la legge italiana, però c'è una contrasto di norme. Poi c'è il famoso articolo 83 che riguarda le prescrizioni abusive, che praticamente estende le pene previste dall'articolo 73, che è il reato di spaccio, alla prescrizione delle sostanze stupefacenti o psicotrope per uso non terapeutico.

Questo è ciò che dice la legge; il problema poi è che cosa significa l'uso non terapeutico. Se per uso non terapeutico, con un'interpretazione che qualcuno fa ancora, ci si riferisce alle autorizzazioni effettivamente emesse all'utilizzo di questi farmaci, ci sono soltanto tre farmaci al momento che sono registrati per l'uso nel trattamento delle dipendenze. E sono: il metadone per via orale, perché il metadone per uso endovenoso non è registrato per questo scopo; la buprenorfina, che però è entrata in questa forma nell'inizio di quest'anno, prima stava nella condizione di non esserlo; e l'alfacitilmetadolo che è registrato da qualche mese prima della buprenorfina, ma tuttora ci sono vari problemi di approvvigionamento. Ovviamente, diciamo, non ci vuole molto a vedere che ci sono dei conflitti, come è già stato detto, tra l'aspetto legislativo e quello scientifico. Al di là di quelli che sono concretamente gli aspetti di conflitto, c'è un proprio discorso metodologico di fondo da affrontare.

Il primo, più banale. Le leggi si cambiano una volta ogni vent'anni. È chiaro che non si può cambiare una legge ogni volta che esce una pubblicazione scientifica, mentre si possono cambiare delle indicazioni tecniche, magari non ogni due mesi, ma una volta all'anno o ogni due anni. Anzi è la regola che nel campo scientifico ci sia una modifica con-

tinua delle indicazioni. Questo non può essere chiesto onestamente a una legge. Quindi è comprensibile che gli operatori a ogni convegno vadano a tirare la giacchetta al ministro o al parlamentare di turno per cambiare delle norme che li pongono in condizioni di difficoltà, però questo ovviamente non è realistico. C'è poi la caratteristica differente, la sede e la modalità di produzione delle leggi rispetto ai documenti scientifici. Allora, per quanto si cerchi di fare, vedete tutti i ministri che dicono "sì, grazie per averci aiutato, grazie di qua, grazie di là", sono due meccanismi completamente diversi. Il meccanismo delle regole democratiche, delle alzate di mano, delle opinioni che possono cambiare anche di sei mesi in sei mesi, a seconda del numero di persone che hanno quella o quell'altra opinione, e invece il metodo dell'evidenza scientifica che ha tutt'altre metodologie. Ovviamente questo che cosa crea? Crea dei problemi pratici e di questo è proprio superfluo parlarne, non solo qua, ma in generale, perché sono noti a tutti. Però quello che forse è meno evidente, è che c'è anche un conflitto tra ruoli giuridici degli operatori. Magari non ruoli giuridici dello stesso piano, però fra operatore che rispetta le leggi e che rischia di fare un danno al paziente, che ha l'obbligo giuridico di tutelare, non è semplicemente una persona che entra a contatto con un'altra. E questo conflitto chi lo risolve? Magari la legge da un lato chiede all'operatore di fare una cosa per rispettarla, dall'altro impone però all'operatore di curare le persone. Obbliga l'operatore, adesso anche sempre di più, ad andare a cercarli i pazienti, andare per strada, andare a contattare le persone difficili, a non accontentarsi. Come si conciliano queste due cose diverse che vengono chieste, sempre a titolo legale, badate bene, non soltanto a titolo professionale. Quindi di fatto questo crea un problema etico? Di scegliere tra due posizioni giuridiche, tra due obblighi di pari livello morale, consentitemi questa parola. È chiaro, Maurizio ha abilmente detto che bisogna fare l'uno e l'altro, però il problema è dove trovare l'equilibrio di queste cose. Qua parliamo veramente più a ruota libera. La sintesi etica di cui parlavo prima potrebbe aiutare ad avviare un tentativo di soluzione di questi problemi? Ma probabilmente sì. È una scienza molto giovane, è un qualche cosa che nel campo delle tossicodipendenze è ancora più giovane, però forse ha qualche strumento per dare qualche risposta. Per esempio, dicevamo prima, per risolvere questioni dal punto di vista strettamente scientifico non risolvibili. Per esempio, il confronto tra due outcome relativamente positivi dello stesso soggetto. È meglio che non muore o è meglio che guarisce? Lancio la battuta così, per estremizzare. Il che poi tradotto, tra soggetti di popolazione, vuol dire: come posso confrontare un trattamento che aumenta la mortalità ma aumenta anche, ammettiamo che esista, perché questo è compito delle scienza stabilirlo, il numero delle persone che sono definitivamente recuperate. È chiaro che in termini scientifici non si può fare una scelta tra queste due cose. È una soluzione che può trovarsi soltanto in un ambito etico. Confronto poi ancor più spinoso tra obiettivi di salute di soggetti diversi. Tanto per essere molto provocatori. Il caso, che ha suscitato grande scalpore, del neonato morto per una dose data dalla madre affidata ad un servizio. È chiaro che in termini scientifici, adesso prescindiamo dagli aspetti legali, è un discorso che non si pone. È un effetto collaterale possibile, molto sfavorevole ma estremamente raro, rispetto a un trattamento, che, come dicevamo prima, ha ampia e dimostrata efficacia. Tuttavia, in termini etici, questo problema invece esiste. Non sono due aspetti commensurabili; il buon risultato su molti pazienti e la morte di una persona con un bambino che non c'entra nulla. Anche su questo bisogna trovare delle sedi dove poter trovare degli strumenti di discussione. La comparazione tra trattamenti di pari efficacia. È chiaro che qua il problema è ancora più complesso. È stato accennato, per esempio, al discorso dei trattamenti sanitari obbligatori. Per esempio, una delle cose abbastanza curiose di quel libro che vi dicevo prima del Naida, e che è una frase categorica, è che la volontarietà del trattamento non ha alcun influenza sui risultati dello stesso. Questa è la conclusione della comunità scientifica, anche in parte discutibile, per lo meno se riferita ai nostri modelli di intervento europeo, perché è molto basata sui modelli di intervento nel carcere che si fanno negli Stati Uniti. Però ammesso che sia scientificamente fonda-

ta, e, diciamo, la scienza non è in grado, a questo punto, di discriminare tra un trattamento potenzialmente lesivo di altri diritti, forse anche più importanti di quello alla salute, e un trattamento che invece li rispetta. Questo è sicuramente un campo di applicazione di una sintesi etica, non di una sintesi scientifica. Parlavamo prima, non perché volevo io, ma perché lo dice la legge, delle prescrizioni non terapeutiche. Questo significato non terapeutico va definito in qualche maniera. Un modo di definirlo dal punto di vista scientifico, è quello dell'efficacia. Però, dal punto di vista dell'etica, forse il discorso è un po' più complesso, perché non può tenere conto di aspetti come, per esempio, la relazione tra il medico e il paziente, o l'operatore e il paziente, più correttamente, che ha descritto molto bene Maurizio. Gli aspetti di soddisfazione del paziente, perché adesso esistono anche tutta una serie di strumenti per valutare, che comunque hanno una loro dignità al di là dell'efficacia dei trattamenti. Non ne parlo perché Maurizio, al di là del tempo, ha descritto esaustivamente questo aspetto. Faccio solo sottolineare che, se voi andate nel nostro stand ed esiste ancora qualche copia delle linee guida della riduzione del danno che abbiamo portato a questa conferenza; questo aspetto della scelta del trattamento, della richiesta del paziente, il bisogno espresso, il bisogno non espresso, è affrontato anche se devo dire che non è risolto, perché, a mio parere, non esiste al momento al di là di dire che bisogna fare bene le cose, non si può dire tanto di più. Concludendo, sicuramente non posso che sposare le affermazioni conclusive di COLETTI, riguardo all'autonomia professionale; in tutta verità, sospetto che le abbia un po' scopiazzate da qualche cosa che gli avevo mandato altre volte, però, in ogni caso non mi può che far piacere insomma. In ogni caso il principio della sussidiarietà, che si tende anche ad applicare alla futura Costituzione italiana, prevede che a ognuno vada lasciato quello che è in grado di risolvere al meglio. Il problema dei trattamenti, in primo luogo, è un problema scientifico, quindi se non si lascia la libertà di dirimere fino in fondo questo aspetto, anche le altre rimangono molto insolute. Per questo, sicuramente, la rinuncia allo Stato etico e all'etica dogmatica a me pare prioritaria. Devo dire la verità, a costo di fare delle frasi che potrebbero costarmi, se è positivo che ci rinunci lo Stato a fare l'etica, sarebbe anche positivo che non lo facessero le Regioni, anche perché, al di là della battuta, al momento, l'applicazione a livello regionale di una strategia etica, è molto più pesante rispetto al fatto che lo faccia lo Stato, perché la Regione dispone anche dei metodi di controllo dei finanziamenti e questo forzatamente porta al rischio di una commistione tra decisione finanziaria, che è uno strumento potentissimo, e influenza sulle linee di trattamento. L'organizzazione, e con questo intendevo semplicemente dire che ci vogliono degli strumenti operativi, non credo che sia quello degli attuali comitati di bioetica che hanno tutt'altro finalità, per questa sintesi etica, sia a livello nazionale che locale. E infine c'è questo problema del ruolo del paziente che è un problema primario nell'etica e che, a mio parere, ha ancora un grosso spazio, anche qua, per definire delle modalità operative che invece in sanità sono ormai consolidate con i tribunali del malato e le varie associazioni che tutelano sia dal punto di vista legale, che a livello di decisione etica il ruolo dei pazienti.»

Dott.ssa Chiara MONZALI:- «Se fosse possibile, gradirei le domande subito, perché ho difficoltà di movimento. Sono la dirigente dell'ufficio centrale stupefacenti del dipartimento della farmaco vigilanza. Per darvi un'idea, metto in tabella le sostanze e lavoro in ossequio agli articoli, fino al 71 del DPR 309/90. Le mie competenze sono l'esportazione, importazione, il commercio lecito e la registrazione degli stupefacenti, il registro dei carichi e scarichi, i buoni acquisto. Per parlare di etica nel trattamento del dolore, l'argomento che mi è stato assegnato, è un po' complesso perché anche il Vaticano, la Chiesa, ha riconosciuto che nel trattamento del dolore, negli stadi terminali, vi è un'etica, una morale. Vi sono certi quadri nosologici che passano un periodo di stabilità in cui è possibile un intervento atto a controllare il fenomeno. E poi vi è un periodo di acuzie che termina con il decesso del paziente. In questo periodo, quando ormai è inutile o dan-

noso perseguire risultati terapeutici mirati, si cominciano le cure palliative. Queste cure hanno una cultura nei paesi anglosassoni di trenta, quaranta anni. Da noi è molto più breve, molto più vicina negli anni. E pochissimi sono i centri abilitati alle cure palliative. Di solito sono sotto il controllo degli anestesisti le cure del dolore. Vi parlerò soprattutto della pratica quotidiana. Nel '95 sono uscite le linee guida dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, che parlavano appunto della terapia nei malati di cancro, che in Italia difficilmente hanno trovato ascolto per l'impreparazione dei medici. Dirigo l'ufficio dal '93 e, fin da allora, ricevevo quotidianamente segnalazioni di cittadini o di associazioni che lamentavano una mancanza di ricettario speciale per le confezioni di morfina da parte dei medici. Ascoltavo quotidianamente persone che lamentavano la disponibilità di morfina da parte dei farmacisti, con la necessità di andare da una farmacia all'altra per reperire il farmaco. Allora ipotizzai di fare una circolare per impegnare sia i medici, sia i farmacisti a detenere questo, gli oppiodi in farmacia. Che sono d'altra parte obbligatori per legge, ma basta tenerne una scatola e non coprire assolutamente le necessità del territorio. Mi consultai con il professor PAROLI e lui mi disse: attenzione dottoressa, perché i parenti dei malati sono spesso carogne, chiedono la morfina e poi ti denunciano perché il paziente muore per depressione respiratoria. Quindi mi bloccai un po', anche se i trenta giorni che il trattato di Schengen mi imponeva di stabilire nel mio dettato legislativo, mi avevano portato a inviare all'ufficio legislativo una proposta di modifica con l'aumento a trenta giorni dell'articolo 43, invece degli otto giorni di terapia, per non incorrere in diversificazioni tra viaggiatori e non. Allora per tutti veniva ampliata a trenta giorni di terapia. Però non ero molto convinta e non ne sono convinta tutt'oggi sui trenta giorni di terapia. Perché a monte di questo, negli anni successivi, ho fatto modificare la farmacopea ufficiale, le dosi massime, nella tabella numero 8. Le dosi massime sono modificate nel senso delle linee guida dell'Oms, cioè ogni dose massima deve essere considerata la dose che toglie il dolore al paziente, lo previene, non lo cura. Secondo le linee guida della Organizzazione Mondiale della Sanità quindi non esiste una dose massima. Esiste sì, non è stata modificata la dose massima, ma è scritto sotto che per i pazienti terminali la dose può essere aumentata secondo le necessità del paziente. Mi pareva di essere un bel passo avanti. Ma neanche questo ha mosso le acque. Continuavo a ricevere telefonate allarmate, come una che diceva "mia moglie sta urlando da quattro giorni, l'hanno dimessa dal Regina Elena e il medico non ha ricettario". Questa era la quantità. E allora, mentre era al lavoro, il sotto gruppo della commissione unica del farmaco sulla terapia del dolore, incaricato di proporre modifiche legislative atte a favorire la distribuzione di stupefacenti a pazienti terminali, ho inviato ben due circolari, una di seguito all'altra, a un mese o due mesi di distanza. Circolari che potrete trovare, se avete qualche interesse al settore, su Internet. Minacciando i medici di omissione di soccorso, di reato di omissione di soccorso in caso di mancata prescrizione di stupefacenti, di oppiodi e di morfina. La sofferenza è connaturata alla natura umana. Ed è un momento di ascolto del medico nei confronti del paziente. Ma questo ascolto non può prescindere da un aiuto. Da un aiuto che viene fornito soltanto dai farmaci. Ed è in questa ottica che il medico deve intervenire. Dopo queste circolari, poiché è il ministero che distribuisce i ricettari, le ricette speciali, ho avuto dei grossi risultati. I ricettari non ci sono più, bisogna ordinarne dei nuovi, erano sessantamila. Quindi vi è stata una grossa richiesta e un grosso input di Federfarma e dalla Fofi, l'unione dei farmacisti e l'unione dei proprietari di farmacia. Per avere la morfina da una dose, atta a completare il ciclo degli otto giorni. Nel frattempo il sotto gruppo della commissione unica del farmaco è riuscito a far arrivare alla Commissione sanità del Senato, addirittura alla Presidenza del Consiglio dei Ministri, un decreto legislativo che propone un cambiamento degli otto giorni di terapia, portandoli per alcuni farmaci, a trenta giorni. È solo una proposta. Questi farmaci sono la buprenorfina, la morfina, il metadone, l'ossimorfone, l'ossigodone. Che sono i farmaci che hanno il blocco degli otto giorni di terapia. E per questi farmaci ci sarebbe un decreto legislativo che ne attua la liberalizzazione

fino a trenta giorni. La ricetta viene modificata, non è più una ricetta in triplice copia come quella prevista dai ricettari speciali ministeriali. Ma è una ricetta in duplice copia, autocopiante, quindi con una sola firma del medico. Vi è in più, viene istituito il registro di reparto che nel DPR 309/90 non era previsto. Viene data la possibilità, in questa proposta di modifica, alle infermiere di portare morfina ai pazienti terminali. Morfina e gli altri farmaci di tabella 1. Ai pazienti terminali sotto il controllo di un medico, sotto la responsabilità di un medico, senza eccessivi aggravi burocratici. Viene data la possibilità al medico di acquistare morfina nel proprio bagaglio, senza la necessità di tenere il registro di carico e scarico. Queste sono le ipotesi liberalizzatorie. Ma quando vedo i risultati di due circolari in cui ci si richiama all'ordine medici e farmacisti, mi sto cominciando a chiedere se veramente non bastavano solo le circolari e non bastino soltanto gli otto giorni di terapia. Perché se è vero che l'eticità deve essere il mantenimento del rapporto medico paziente, e come è vero per i malati di cancro tanto lo è più per i tossicodipendenti, questo rapporto ci deve essere e deve essere almeno settimanale. Quando, permettetemi di fare un collegamento che forse va al di là delle mie competenze. Frequento molto gli ambienti internazionali per via di gruppi del consiglio d'Europa. In Francia danno la buprenorfina. La buprenorfina è un modo per liberarsi dal paziente, perché si prescrive per trenta giorni e non lo si vede più per trenta giorni. Questo, io ritengo, perché in Francia non ci sono tanti servizi per tossicodipendenti. Ecco allora la necessità di vedere il paziente almeno ogni sette giorni. Di controllare il suo stato di salute e di valutare correttamente lo stato d'animo dei parenti, come affrontano la malattia e seguire il paziente con l'appoggio psicologico. Certo, trenta giorni di terapia potrebbero far comodo per non obbligare i parenti ad andare a chiedere a tante farmacie, ma se ogni istituzione, sia il medico di famiglia che la farmacia, compie il suo dovere, cioè è ben collegata e sa esattamente a che territorio deve rispondere e con quanta morfina, allora anche gli otto giorni non hanno più tanta importanza. Questo è quanto mi viene dal mio vissuto quotidiano, senza nulla togliere alla validità di questo decreto legislativo che verrà approvato e che amplierà a trenta giorni, dando la possibilità di approvvigionarsi per tale periodo di tempo. Ci sono domande?»

Chairman Dott. Carlo VALENZI:- «Una è questa: mi pare proprio che, dato che lei è la competente, sicuramente trenta giorni per tossicodipendenze forse sono eccessivi, lo dico come operatore di tutti i giorni. Legare però l'ipotesi di dare un farmaco a quell'incontro, per poter verificare il paziente, è altrettanto lesivo, perché poi diventa rituale. Quello che facciamo tutti noi medici è la compliance col paziente, cioè molto spesso addirittura si fa trovare la ricetta o la somministrazione in un'altra parte e l'incontro con lo psicologo, con il medico avviene da un'altra, perché altrimenti una tale commistione, una tale complicità di messaggi ambigui veramente finirebbero per svilire anche questo tipo di intervento. Faccio un caso, tanto credo di non svelare segreti o soprattutto se porto qualcosa, che non fa piacere me ne assumo la responsabilità. Noi adoperavamo un farmaco che è l'acido gammaidrossibutirico nell'alcolismo. Un farmaco che aveva una sua difficoltà e pericolosità, questa riconosciuta. Ce lo siamo trovati in una tabella degli stupefacenti fondamentalmente. Questo non riguarda il Ministero della Sanità.»

Dott.ssa Chiara MONZALI:- «No, riguarda il Ministero della Sanità.»

Chairman dott. Carlo VALENZI:- «In un'indagine, vale la pena trattare tutti quanti i medici, chi si interessa di un certo tipo di patologia, come ignoranti e mettere in condizione di avere un ulteriore blocco o confine e limite alla prescrizione, perché certamente il medico di famiglia non lo farà mai più, perché non si prende un ricettario per prescrivere questo farmaco che in alcuni casi senza dubbio è uno degli elementi più interessanti da un punto di vista terapeutico? Non era meglio limitarlo a strutture specialistiche, limitarlo a specialisti? Cioè accertarsi che questo farmaco finisse in mano a qualcuno inve-