

Schizofrenia

6 importanti problemi

Che affliggono quotidianamente i pazienti e le loro famiglie

Serie di AUTO-AIUTO

Prefazione

Da recenti statistiche è emerso che circa la metà della popolazione non crede nell'esistenza delle malattie mentali e pensa che queste siano solo uno stile di vita scelto dall'individuo. Solo l'un per cento delle persone conoscono il vero significato della malattia mentale, forse perché ne sono state coinvolte con un parente malato.

Sorgono allora numerosi interrogativi: quali sono i problemi di cui soffrono maggiormente le famiglie e i pazienti? Come risolverli? Quale la loro portata economica e sociale? Quanti ne sono a conoscenza?

Questo piccolo opuscolo, preparato da SOS PSICHE apre la finestra su un tema sconosciuto: quello della malattia mentale rapportata al nuovo tipo di assistenza territoriale, introdotta dalla legge 180 in Italia.

Nel nuovo corso introdotto da questa legge, taluni velleitarismi e certe speranze utopistiche sono cadute nello scontro e nel confronto con la realtà dei fatti. La malattia mentale, della quale l'antipsichiatria ne aveva negato addirittura l'esistenza, è invece purtroppo una realtà dolorosa, verificabile nella realtà soggettiva del malato e di coloro che lo circondano.

L'assistenza comunitaria ha costretto i medic a confrontarsi con i nuovi problemi scaturiti nell'ambito dell'assistenza territoriale - in particolare la scarsa volontà di sottoporsi alle cure - cercando nuove soluzioni in sintonia con la vigente normativa. Così all'estero (ci riferiamo all'esperienza americana illustrata nel presente opuscolo), sono state sviluppate nuove tecniche per forzare il paziente a seguire i piani di trattamento ed i familiari hanno proposto di modificare le leggi che regolano la salute mentale, per permettere la cura e protezione dei pazienti più gravi.

SOS PSICHE ha deciso di tradurre e rendere disponibili ai soci un capitolo tratto da *Surviving Schizophrenia* del Dott. E. Fuller Torrey, consulente NAMI, con l'augurio che queste tematiche siano oggetto di discussione nell'ambito delle sedute di familiari presso i Centri di Salute Mentale, ove purtroppo spesso non vengono affrontate nella dovuta

maniera. La nostra opera, però è ancora incompleta. All'appello manca un problema, che qui non è stato descritto e che è il comune denominatore dei sei problemi da noi affrontati: la questione del denaro.

Non si tratta solo dei costi che la società deve sostenere a causa della malattia mentale, ma anche di un grosso ed importante problema che molte famiglie devono affrontare ogni giorno. Molti pazienti schizofrenici, infatti, svolgono diverse attività quotidiane (ad. es. bere caffè, fumare, ecc.) ponendosi ben pochi limiti. Riconosciamo perfettamente che molte di queste attività sono comuni alla maggior parte delle persone, ma spesso capita che le persone affette da schizofrenia spendano somme ingenti e spropositate per soddisfare i loro bisogni.

Abbiamo calcolato che in diverse famiglie il paziente, oltre che spendere tutto il denaro della pensione di invalidità (che a conti fatti ammonta a circa 10 mila lire al giorno), chiede ed in molti altri casi pretende, anche minacciando, un aiuto economico che varia dalle 20 alle 40-50 mila lire. Il problema non è legato all'avarizia dei familiari, ma agli eccessi dei pazienti: chiunque può stimare che le cifre appena illustrate ampiamente sufficienti per soddisfare i bisogni di una persona normale.

Si tratta di cifre eccessive che molti genitori non riescono a soddisfare e nelle famiglie i rapporti sono spesso tesi: la soluzione, in questi casi, non è mai alla portata di mano. Le cose peggiorano quando il paziente, senza una famiglia alle spalle, pur di mantenere il proprio tenore di vita si indebita o commette piccoli furti.

La nostra pretesa non è quella di risolvere i problemi, ma aprire un momento di confronto con gli stessi operatori, che spesso consapevolmente o meno, sono poco al corrente di tutti questi problemi.

IL COMITATO PROMOTRE DI SOS PSICHE

Sommario

Introduzione	7
SIGARETTE E CAFFÈ	9
ALCOL E TOSSICODIPENDENZA	13
SESSO, GRAVIDANZA E AIDS	17
RIFIUTO DI SOTTOPORSI ALLE CURE	24
Cause:	
- Perdita della facoltà di ragionare	24
- Effetti collaterali degli psicofarmaci	25
- Scadente rapporto terapeutico tra medico e paziente	26
Provvedimenti:	
- Dimissione condizionale	29
- Tutela	29
- Trattamento obbligatorio extraospedaliero	29
COMPORTAMENTO AGGRESSIVO E VIOLENTO	33
IL SUICIDIO	36

Introduzione

La sfortuna di essere afflitti dalla schizofrenia è accompagnata da molti problemi che provocano drammatiche sofferenze ai pazienti e alle loro famiglie.

Tra tutti i problemi ve ne sono sei che spiccano in quanto i più comuni, persistenti ed imbarazzanti.

Questi problemi sono:

- sigarette e caffè;
- alcool e tossicodipendenza;
- sesso, gravidanza e AIDS;
- rifiuto di curarsi;
- comportamento aggressivo e violento;
- suicidio.

Questo opuscolo analizzerà in dettaglio questi problemi, uno ad uno, alla luce degli ultimi studi scientifici, offrendo uno spunto di discussione nell'ambito dei Centri di salute mentale operanti nel Triveneto e delle sezioni della Fisam (Federazione Italiana per la Salute Mentale).

Ringraziamo di cuore per la collaborazione e il materiale offerto:

- **il Dott. Manlio Matranga**, laureato in medicina e chirurgia presso l'Università di Pisa, Psicologo clinico, psicoterapeuta, specialista in sicurezza sociale, da circa 7 anni lavora nel Servizio Psichiatrico di Conegliano come medico psichiatra.
- **l'Associazione Usa NAMI** che ha fornito il materiale e in particolare Mr. D.J. Jaffe del gruppo FAMI di New York.
- **Il Dr. F. Torrey**, autore del libro *Surviving Schizophrenia*, che ha autorizzato la pubblicazione di parte del testo in lingua italiana.

SIGARETTE E CAFFE'

Non è possibile ignorare l'importanza che le sigarette e il caffè hanno nella vita quotidiana delle persone affette da schizofrenia.

Le sigarette e il caffè sono un problema che riguarda in senso stretto le interazioni sociali, la spesa di denaro, l'accumulazione di debiti e lo scambio di favori. Alcuni individui affetti da schizofrenia sono così ossessionati dal procurarsi le sigarette e il caffè ad un punto tale che ciò sembra predominare le loro attività quotidiane.

Parecchi studi hanno dimostrato che dall'80 al 90 per cento dei soggetti affetti da schizofrenia fumano sigarette. Si tratta di un dato significativamente alto se confrontato con il 50 per cento dei fumatori tra i pazienti psichiatrici e con il 30 per cento della popolazione in generale. Gli studi hanno anche dimostrato che gli individui affetti da schizofrenia sono probabilmente i fumatori più pesanti e che essi fumano sigarette ad alto contenuto di nicotina. Uno studio prudente ha stimato che i soggetti affetti da schizofrenia negli Stati Uniti fumano oltre 10 miliardi di pacchetti di sigarette ogni anno, per un costo totale che ammonta a 20 miliardi di dollari.

Sono state proposte varie spiegazioni circa il fenomeno del fumo tra i soggetti malati di schizofrenia. Una possibile spiegazione potrebbe risiedere nella noia che affligge i pazienti seduti tutto il giorno nei reparti ospedalieri, ma la percentuale di forti fumatori tra i pazienti che vivono nel territorio è alta quanto nei pazienti ricoverati. La nicotina riduce l'ansia, riduce la sedazione e migliora la concentrazione in alcune persone e pertanto può essere considerata una sorta di automedicazione per chi è affetto da schizofrenia. La teoria della automedicazione (self-medication) ha ricevuto attenzione e supporto da quando è stato effettuato uno studio su persone malate di schizofrenia, studio che ha dimostrato che il fumo migliora in via transitoria alcune funzioni cerebrali come le percezioni sensoriali ed emotive che, come noto, sono compromesse in questa malattia. Ci sono due studi che dimostrano che il fumo provoca la diminuzione degli effetti collaterali provocati dai farmaci antipsicotici, come la rigidità e il tremore, sintomi simili a quelli del morbo di Parkinson.

Si sa che la nicotina influenza i recettori di alcuni neurotrasmettitori

cerebrali e favorisce il rilascio della dopamina, serotonina, acetilcolina e norepinefrina. Ci sono alcuni recettori della nicotina nel cervello ed è possibile che questi possano essere messi in relazione alla schizofrenia. La nicotina - è stato dimostrato in diversi studi - decrementa il livello degli antipsicotici nel flusso ematico attraverso un aumento della attività escretoria a livello renale. I fumatori affetti da schizofrenia sanno che devono assumere alte dosi di farmaci antipsicotici rispetto ai non fumatori, ma se ciò sia un risultato di una diminuzione delle funzioni escretorie non è ancora del tutto certo. D'altro canto uno studio sulla malattia di Tourette ha evidenziato che la nicotina potenzia gli effetti dell'aloiperidolo per quanto concerne la diminuzione dei tics. Riasumendo, noi non siamo ancora in grado di sapere perché i soggetti affetti da schizofrenia siano dei fumatori così pesanti.

Le conseguenze del fumo sono però ben note. I soggetti affetti da schizofrenia hanno un tasso di mortalità elevato a causa di polmoniti e malattie cardiache ma non si sa quanto incida in questo senso il fumo e quanto sia causato dalle scadenti cure a carattere sanitario che essi spesso ricevono. Il fumo, specialmente nelle persone che sono mentalmente confuse, può essere pericoloso e si sono verificati spesso gravi incendi negli appartamenti dove risiedono gli schizofrenici, a causa di una scadente attenzione verso il problema del fumo. Uno studio ha dimostrato che un aumento dell'incidenza di acatisia tra le persone affette da schizofrenia che erano fumatori. Due studi hanno riportato che i fumatori corrono un rischio più elevato nello sviluppo della discinesia tardiva ma un terzo studio non ha dimostrato questa associazione.

Si potrebbe prevedere che i soggetti affetti da schizofrenia abbiano una alta incidenza di cancro ai polmoni. Uno dei misteri più intriganti circa questa malattia, è che l'incidenza dei cancro nella popolazione degli schizofrenici è invece *più bassa* rispetto alla popolazione in generale, invece di essere più alta.

Qualcuno ha azzardato ipotesi sul fatto se i farmaci antipsicotici possano in qualche modo costituire un fattore protettivo dal cancro, ma questa spiegazione sembra improbabile da quando due recenti studi hanno concluso che, prima dell'introduzione dei farmaci antipsicotici, i pazienti schizofrenici avevano ugualmente un basso tasso di probabilità di ammalarsi di cancro ai polmoni.

L'assunzione di caffeina tra le persone affette da schizofrenia è altrettanto molto pesante ma non è stata quantificata in maniera così precisa come nel caso del fumo. Esistono una serie di documenti che comprovano che i pazienti bevono 30 o più tazzine di caffè ogni giorno e bevono anche della coca-cola, che contiene la caffeina. Ci sono alcune persone che comprano del caffè istantaneo e lo mangiano direttamente nella confezione utilizzando un cucchiaino. Come per la nicotina, non è ancora chiaro perché i soggetti affetti da schizofrenia siano così fortemente attratti dalla caffeina anche se si è a conoscenza che essa interagisce con i recettori della adenosina nel cervello e, attraverso essi, sul metabolismo della dopamina, serotonina, GABA, glutammato e norepinefrina. Uno studio suggerisce che la caffeina può decrementare i sintomi Parkinsoniani come la rigidità e il tremore.

Si sa che alte assunzioni di caffeina possono produrre sintomi da intossicazione da caffeina che includono: nervosismo, agitazione, insonnia, eccitazione, vampate al volto, aumento del battito cardiaco e contrazioni muscolari. Gli studi sulle persone affette da schizofrenia che assumono grosse quantità di caffeina hanno dimostrato che diversi pazienti sono soggetti ad un peggioramento dei loro sintomi. Alcuni di questi effetti possono essere attribuiti al fatto che il caffè e specialmente il the, interferiscono con l'assunzione dei farmaci antipsicotici. Tre studi controllati sono stati condotti in unità di ricovero ospedaliero dove ai ricoverati è stato somministrato del caffè e the decaffeinati per verificarne l'effetto sui sintomi. Il primo studio ha evidenziato un miglioramento nei sintomi dei pazienti, ma gli altri due non hanno riportato grandi differenze.

Circa l'assunzione della caffeina e il fumo tra gli schizofrenici sono necessari ulteriori studi per valutare le conseguenze di questi comportamenti. Finché questi studi non saranno portati a termine il Dr. F. Torrey consiglia quanto segue:

1. Bisogna riconoscere la forza attrattiva di queste sostanze nei confronti degli schizofrenici. Ovviamente va posto un limite ragionevole, come ad esempio un pacchetto di sigarette al giorno e non più di quattro tazzine di caffè o di coca-cola al giorno. Porre dei limiti è differente che proibire completamente un comportamento. Nella mia esperienza alcune persone affette da schizofrenia che sono fortemente attratte dalla nicotina e dalla caffeina combatteranno, vende-

ranno i loro vestiti e si prostitueranno pur di soddisfare i loro vizi. Solo i masochisti e i martiri intraprendono battaglie che sanno di non poter vincere.

2. Bisogna riconoscere che il fumo e il caffè sono per gli schizofrenici le attività più piacevoli. Il fatto che sia così è triste, ma non cambia la realtà. E' necessaria molta prudenza nell'eliminare questi piaceri, a meno che non si sia certi che ne valga veramente la pena. Il recente divieto di fumare negli ospedali americani da parte della Commissione per la tutela della salute (H.C.O) non ha tenuto conto del fatto che per gli schizofrenici i reparti di questi ospedali sono le loro case.
3. Pretendere che le persone che fumano lo facciano in maniera sicura (per esempio non a letto) e solo in luoghi specifici. I non fumatori hanno il diritto a non essere esposti ai noti effetti nocivi e pericolosi del fumo passivo. Stabilire chiare penalità per chi non aderisce a queste norme e rafforzarle.
4. Siccome le sigarette e il caffè sono così importanti per gli schizofrenici, essi possono essere utilizzati per rinforzare altri importanti comportamenti, come ad esempio l'assunzione degli psicofarmaci, argomento trattato più avanti in questo opuscolo.

Questo metodo è stato definito da alcuni come *barbaro* ma ora è chiamato **rafforzamento positivo** (*positive reinforcement*). E funziona.

ALCOOL E TOSSICODIPENDENZA

L'abuso di alcool e droga tra i soggetti affetti da schizofrenia è un fenomeno vasto ed apparentemente in crescita. Uno studio sul territorio concluso nei primi anni 80' ha evidenziato che il 34 per cento dei soggetti affetti da schizofrenia abusano di alcool, che il 26 per cento

abusa di droga e che il 47 per cento abusa di una o entrambe le sostanze. Gli studi su questi problemi, conclusi negli ultimi trenta anni hanno dimostrato con forte evidenza che l'incidenza dell'abuso di tali sostanze è aumentata in modo significativo tra i soggetti affetti da schizofrenia. La gravità del problema può variare considerevolmente, da un episodio occasionale di abuso ad un uso continuativo di alcool e droga.

Ci sono varie ragioni che spiegano perché i soggetti affetti da schizofrenia abusano di alcool e droga. Probabilmente una delle ragioni più importanti risiede nel fatto che anche gli individui *non affetti* da schizofrenia che abusano di queste sostanze (ndr. che sono euforizzanti) dichiarano di sentirsi meglio. L'abuso di sostanze è endemico tra la popolazione in generale e non c'è alcuna ragione che giustifica o spieghi perché i soggetti affetti da schizofrenia ne debbano essere esenti. È importante capire, allora, che gli schizofrenici che abusano di alcool e droga lo avrebbero comunque fatto se non si fossero ammalati.

Ci sono altre ragioni che spiegano l'abuso di alcool e droga in relazione alla schizofrenia. Il fatto di abusare di una certa sostanza inserisce lo schizofrenico, che di solito è socialmente isolato e visto come un elemento noioso e disturbante, in una rete sociale. C'è comunque una evidenza che gli schizofrenici si auto-medicano con l'alcool e la droga (come avviene nel caso della nicotina), in quanto queste sostanze riducono l'ansia, diminuiscono la depressione ed aumentano il livello di energia. Un recente studio ha quantificato gli effetti specifici e soggettivi derivanti dall'uso di alcool, marijuana e cocaina tra le persone affette da schizofrenia. È possibile che vi sia una connessione genetica tra la predisposizione alla schizofrenia e la predisposizione all'alcolismo, ma queste conclusioni non forniscono delle risposte complete e pertanto questi studi non devono essere considerati come definitivi.

La maggior parte delle conseguenze derivanti dall'abuso di alcool e droga tra gli schizofrenici sono identiche a quelle della popolazione generale ed includono relazioni familiari ed interpersonali difficili (ndr. difficoltà a ns. avviso completamente amplificate a causa di una doppia patologia), perdita di lavoro, perdita dell'abitazione, debiti finanziari, problemi sanitari, arresto ed incarcerazione.

Oltre ciò, è stato dimostrato che le persone affette da schizofre-

nia che abusano di queste sostanze presentano un quadro sintomatologico più complesso; gli episodi di violenza che le vedono coinvolte avvengono più di frequente e tra loro vi è un alto utilizzo dei servizi psichiatrici per l'emergenza, meno volontà di sottoporsi alle cure e di assumere i farmaci antipsicotici ed un tasso di ospedalizzazione che è il doppio se confrontato con coloro che non abusano di queste sostanze. Un gran numero di essi finisce tra la popolazione degli *homeless* (barboni).

Il trattamento degli schizofrenici che abusano in modo grave di queste sostanze è totalmente insoddisfacente. La maggior parte di essi sono sballottati avanti e indietro tra i Centri di salute mentale ed i servizi per il trattamento degli alcolisti o tossicodipendenti ed infine sono respinti sia dagli uni che dagli altri. Sono pazienti che nessuno desidera.

All'estero sono stati messi a punto un certo numero, limitato, di modelli di trattamento che negli Usa di solito fanno riferimento ai programmi MICA (Mentally Ill Chemical Abuser). Una citazione speciale va riservata ai CTT (Continuous Treatment Teams) che promuovono l'integrazione dei servizi e la continuità di cura; sorti nel New Hampshire, hanno consentito una remissione stabile nella metà dei pazienti affetti schizofrenici con problemi di alcolismo.

Sono stati messi a punto diversi tentativi di approccio al problema. I metodi basati sul *self-help* (programma "Twelve-Step", basato su dodici punti) introdotti dagli Alcolisti Anonimi (AA) e dalla Narcotics Anonymous (NA) sono efficaci *solo per una minoranza* degli individui affetti da schizofrenia. Uno svantaggio di questi gruppi è che essi incoraggiano alla totale astinenza da tutte le droghe, che diverse volte è interpretata anche con l'inclusione degli psicofarmaci. Gli schizofrenici, inoltre, non si trovano bene nei gruppi di confronto promossi dagli Alcolisti Anonimi o dalla Narcotici Anonimi (NA).

In alcuni casi è necessario utilizzare tecniche di monitoraggio obbligatorie per diminuire l'abuso di alcool e droga nei soggetti schizofrenici. Ciò è particolarmente indicato per quei pazienti che diventano violenti o altrimenti si trovano nei guai quando abusano di queste sostanze. Nei loro confronti può essere disposto un esame delle urine per accertare se vi è stata una assunzione di droga e usare particolari cerotti da applicare sulla pelle che cambiano di colore se l'alcool

è stato ingerito. L'alcool può essere a volte controllato utilizzando il *disulfiram* (Antabuse) che, se assunto ogni giorno, provoca sintomi spiacevoli se il paziente assume dell'alcool nelle successive 24 ore. Il *disulfiram* può essere utilizzato dagli schizofrenici ma tende a diminuire il livello degli antipsicotici presenti nel sangue, costringendo il paziente ad assumere una dose più elevata di psicofarmaci mentre è sottoposto alla cura con il *disulfiram*.

Dovrebbe essere permesso ad uno schizofrenico di bere? Alcuni esperti clinici dicono di no. Il Dott. F. Torrey afferma di essere d'accordo con gli esperti solo nel caso in cui il paziente, nel passato, ha esibito comportamenti violenti o se l'alcool sembra esacerbare i sintomi della malattia. Comunque, se non esistono questi fattori e se non c'è alcuna tendenza ad abusare dell'alcool, non ci sono ragioni per impedire agli schizofrenici di bersi un buon bicchiere; perché proibire loro di trascorrere un momento lieto che fa parte della cultura di ognuno di noi? Bere una birra al termine di una giornata, con gli amici, o bere un bicchiere di vino a cena è per molte persone uno dei piaceri della vita cui nessuno rinuncerebbe. Le persone che hanno la sfortuna di essere afflitte dalla schizofrenia non dovrebbero essere ulteriormente penalizzate o private dei piccoli piaceri che costituiscono la normalità per le altre persone, a meno che non ci sia un particolare motivo per impedire loro di farlo.

Allo stesso tempo, il Dott. F. Torrey consiglia i familiari e i pazienti di porre dei chiari limiti nell'assunzione dell'alcool (es. non più di due lattine di birra al giorno o di due bicchieri di vino o 1/3 di litro al giorno) e di stare sempre all'erta per individuare i primi segni dell'abuso di alcool.

L'abuso di droga nelle persone affette da schizofrenia può essere riassunto in una parola: NO. Per molti pazienti la sola marijuana (ndr. considerata da molti una "droga leggera") può provocare sintomi psicotici in maniera imprevedibile e la persona può impiegare alcuni giorni per rimettersi pienamente. Un giovane che è stato trattato dal dott. F. Torrey è rimasto virtualmente libero dai sintomi finché curato con gli psicofarmaci, eccetto quando ha iniziato a fumare marijuana, dopodiché ha iniziato a diventare psicotico per parecchi giorni. Non tutte le persone reagiscono in modo così drammatico all'uso delle droghe, ma non esiste un modo per prevedere quale sia la reazione individuale. Le droghe più pesanti, specialmente il PCP e le anfetamine ("speed") co-

stituiscono un vero e proprio veleno per gli affetti da schizofrenia. Le famiglie devono scoraggiare il loro uso con ogni mezzo possibile e dovrebbero impedire allo schizofrenico di vivere a casa (come?) se solo vi sia il sospetto di assumere droga. È assolutamente necessario rispettare questa regola, soprattutto se la persona nel passato ha esibito un comportamento aggressivo o violento: diversi degli omicidi commessi da schizofrenici sembrano accadere a seguito dell'uso di stupefacenti. I provvedimenti per scoraggiare l'uso di droga sono perfettamente legittimati; essi includono anche un test dell'urina per verificare l'uso di stupefacenti, come condizione necessaria per poter vivere a casa, ricevere un supporto dalla famiglia o restare al di fuori dall'ospedale.

SESSO, GRAVIDANZA E AIDS

La questione del sesso è importante per molti uomini e donne normali e non vi è alcuna ragione per affermare che ci sia qualche differenza anche nel caso degli schizofrenici. I malati mentali nella nostra immaginazione sono considerati come viventi in uno *status* di asessuati, ma questo è un errore. Le persone affette da schizofrenia variano dal non avere alcun interesse nelle attività sessuali all'esserne preoccupati, come nel caso delle persone che non hanno la schizofrenia.

Gli studi suggeriscono che approssimativamente un terzo degli schizofrenici sono sessualmente attivi in un certo anno di riferimento. Uno studio effettuato sulle donne che vivono sul territorio ha riportato che il 73 per cento di esse erano attive sessualmente; un secondo studio su donne e uomini residenti nel territorio ha evidenziato che il 62 per cento erano sessualmente attivi, compreso il 42 per cento di uomini e il 19 per cento di donne che hanno avuto più partners nel corso dell'anno precedente. Uno studio sui soggetti ammessi nelle unità psichiatriche ha dimostrato che il 66 per cento è stato sessualmente attivo negli ultimi sei mesi, laddove una ricerca a lungo termine ha riscontrato, tra i pazienti ricoverati negli ospedali psichiatrici, che "l'attività sessuale era stata intensa e smodata".

Lo svolgimento di una attività sessuale, per i soggetti schizofrenici, è più difficile che per le persone non affette da questa malattia. Immaginate quanto sia complesso un atto sessuale nel caso voi abbiate la convinzione che qualcuno vi stia minacciando o se ascoltate costantemente delle voci (allucinazioni uditive) che vi parlano continuamente. Il Dr. M.B. Rosenbaum in un articolo sui problemi sessuali degli schizofrenici, citò una paziente che "descrisse vividamente tutti gli angeli e demoni apparsi nella sua camera da letto che le dicevano cosa fare e cosa non fare" durante un rapporto sessuale. Il Dr. Rosenbaum concluse che "è già difficile per le persone normali farlo insieme - e deve essere veramente molto più arduo per uno schizofrenico farlo con tutte queste limitazioni!".

Gli antipsicotici possono interferire nella vita sessuale degli schizofrenici. Uno studio ha riscontrato che gli antipsicotici hanno effetti collaterali che interferiscono nelle funzioni sessuali in una percentuale che varia dal 30 al 60 per cento dei soggetti che assumono questi farmaci. Questi effetti includono una diminuzione della libido, impotenza maschile, disfunzioni nell'orgasmo, irregolarità nel ciclo mestruale femminile. Gli effetti collaterali sono una delle maggiori ragioni che inducono i pazienti ad essere discontinui nell'assunzione dei farmaci, anche se essi non lo vogliono raccontare verbalmente. Pochi soggetti affermano di aver ottenuto un miglioramento della loro vita sessuale dovuto alla assunzione di antipsicotici.

Per valutare l'esistenza di effetti collaterali è necessario eseguire una indagine sull'esistenza di disfunzioni sessuali presenti fin da prima l'insorgere della malattia. Le disfunzioni sessuali sono abbastanza comuni tra la popolazione in genere e nei confronti di alcuni casi segnalati riguardanti persone che assumono gli antipsicotici è stato stabilito che tali disfunzioni esistevano prima di ammalarsi e che quindi non vanno messe in relazione con l'uso dei farmaci.

Un altro problema è quello di come valutare se, nell'ipotesi di un rapporto sessuale, l'adulto è consenziente o se l'atto sessuale è svolto solo per motivi di interesse. Questo evento capita di solito alle donne anche se in alcuni casi può riguardare gli uomini che possono essere oggetto di rapporti omosessuali. Le domande che le famiglie si pongono sono: la malata è capace di dire di no all'uomo durante una relazione? La sua capacità di giudizio è altrettanto buona come nelle in altre

situazioni che si presentano ogni giorno? Lei è prudente, come suggerisce il buon senso, durante una relazione sessuale? Sta tentando di evitare gli uomini o ne sta cercando uno? Lei sta dando il suo consenso per ottenere in cambio qualche profitto o vantaggio, come ad esempio avere sigarette e/o caffè!?

Una colloquio con lo psichiatra che ha in cura il paziente o il personale dello staff di una struttura intermedia o di un reparto ospedaliero dove il paziente è ospitato potrà chiarire tutti questi dubbi alle famiglie. La famiglia di una paziente, ad esempio, fu molto turbata nell'apprendere che essa ebbe regolari rapporti sessuali. La paziente raccontò ai genitori che lo fece nell'ambito di una struttura intermedia (*halfway houses*) e lei raccontò ai familiari che lo fece per profitto. In un colloquio con lo staff della struttura intermedia si chiarì che la donna fu scoperta durante un incontro sessuale e che, allo scopo di calmare la disapprovazione dei pazienti, la paziente sostenne di farlo per interesse. Se una donna lo fa realmente solo per interesse è necessario attuare una forma di sorveglianza ed inoltre possono essere adottate alcune restrizioni. Le donne che acconsentono ad un rapporto solo per acquistare sigarette o beni di consumo (alimentari, alcolici, ecc.) necessitano della formulazione di un piano, concordato tra familiari e psichiatra, per fornire quanto manca in modo che la persona affetta da schizofrenia sia meno tentata di prostituirsi per ottenere quanto le serve.

La protezione contro una gravidanza indesiderata è un'altra area problematica per gli individui affetti da schizofrenia. Secondo una istituzione americana "il tasso di bambini nati da donne psicotiche si stima sia triplicato da quando negli Usa partì la deistituzionalizzazione (chiusura dei manicomi)". I preservativi costituiscono la forma migliore contro le gravidanze indesiderate perché forniscono protezione anche contro l'AIDS; comunque è noto che gli uomini non vogliono usarli. Le gravidanze non pianificate sono relativamente comuni tra le donne schizofreniche; in uno studio è emerso che il 31 per cento delle donne si sono sottoposte ad un aborto indotto. Per le donne oggi sono disponibili due metodi contraccettivi, approvati dalla FDA (Food and Drug Administration, ente americano che autorizza l'immissione sul mercato di nuovi farmaci). Il primo consiste in una iniezione di *medroxyprogesterone acetato* (Depo-Provera), che è necessario ripe-

tere ogni tre mesi. L'altra è un impianto di *progestina* da inserire sotto la pelle (Norplant) che funziona per cinque anni consecutivi. Entrambi i metodi possono indurre ad irregolarità mestruali ma sono dei contraccettivi altamente efficaci e soddisfacenti per molte donne.

Ci sono anche degli aspetti etici circa la contraccezione nelle donne affette da schizofrenia e tali aspetti possono anche porre questioni su altri importanti problemi. Alcune donne possono non desiderare l'utilizzo di contraccettivi per questioni religiose. Altre possono rifiutare i contraccettivi perchè vogliono rimanere incinte. È facile identificarsi, ad esempio, in una donna di 36 anni che è stata appena dimessa da un ospedale dopo quindici anni di ricovero e vuole avere un bambino prima che sia troppo tardi, ed è altrettanto facile identificarsi con un bambino che è nato in una simile situazione e che è totalmente dipendente dalla madre (ndr. magari incapace ad assisterlo). Ci sono alcune importanti questioni genetiche per quanto riguarda i bambini nati da due persone affette da schizofrenia: si stima infatti che il 46 per cento dei bambini nati da queste coppie svilupperà la schizofrenia. Ed è anche vero che la maggior parte delle persone affette da schizofrenia devono affrontare abbastanza difficoltà per pensare ai propri bisogni quotidiani senza considerare il fardello di un bambino da accudire. Da uno studio svolto su 80 femmine "pazienti psichiatriche, croniche e seguite nel territorio" è emerso che solo un terzo dei 75 bambini messi al mondo sono stati allevati dalle loro madri. Per assistere i parenti e i pazienti nell'intraprendere queste delicate decisioni, alcune indicazioni sono state fornite dal Center for Ethics, Medicine and Public Issues del Baylor College of Medicine.

Appena un bambino viene concepito, la coppia e le loro famiglie si trovano tra l'incudine e il martello. L'aborto e l'adozione vanno considerate; una decisione responsabile deriva, di frequente, da una serie di colloqui con psichiatri, medici di famiglia, avvocati, religiosi ed assistenti sociali. Spesso in tali colloqui nasce il consenso ad intraprendere quella che è considerata la via migliore da seguire e la condivisione di queste scelte allevierà del fardello sia il paziente che la sua famiglia.

Si sa che le donne affette da schizofrenia sono quelle che probabilmente seguiranno di meno le norme igieniche in fase prenatale o le

istruzioni e i comportamenti da mantenere durante la gravidanza. Alcuni studi hanno confermato che le donne schizofreniche hanno una serie di complicazioni durante la gravidanza ed il parto, ma altri studi svolti dal Dr. Thomas F. McNeil, un esperto in questo campo, non sono portati alle medesime conclusioni.

Un grande dilemma che affligge le donne affette da schizofrenia è se durante la gravidanza possono essere assunti o meno i farmaci antipsicotici. Il consiglio più sicuro che può essere dato nei riguardi di questi farmaci è di non utilizzarne alcuno nelle donne incinte. Ma ciò è impossibile nel caso della schizofrenia. I farmaci antipsicotici sono stati usati da migliaia di donne in gravidanza e sembrano essere sicuri se confrontati con altri farmaci utilizzati in medicina per curare svariate e diverse patologie. Studi recenti hanno dimostrato che questi farmaci occasionalmente possono causare malformazioni o anomalie congenite nella crescita fetale, cosicché non devono essere considerati completamente sicuri e devono essere assunti solo quando assolutamente necessario. Il periodo più critico nel quale può avvenire un danno al feto è durante i primi tre mesi di gravidanza.

Stando alle conoscenze attuali, la cosa più ragionevole è pianificare la gravidanza di una donna schizofrenica come segue:

- A. sospendere la somministrazione degli psicofarmaci per i primi tre mesi di gravidanza, sempreché la paziente non abbia gravi ricadute;
- B. Nei successivi mesi lasciare la paziente senza farmaci finché è possibile, salvo che i sintomi della malattia non si ripresentino;
- C. Se è necessario riprendere la somministrazione del farmaco, utilizzarlo con la stessa dose che nel passato ha dato risultati positivi. Non c'è una particolare evidenza che suggerisca di sostenere che un particolare farmaco è più pericoloso di un altro durante la gravidanza (ndr. e quindi non è necessario cambiare tipo di farmaco).
- D. Non fare gli eroi evitando i farmaci a tutti i costi. Se la paziente ha bisogno degli psicofarmaci, questi vanno utilizzati. Una donna schizofrenica in stato acuto durante la gravidanza può far correre seri rischi a se stessa e quindi anche al feto;
- E. È meglio discutere della questione dei farmaci in dettaglio prima

della gravidanza - o al più presto- e comunque appena possibile. Ci si deve assicurare che la famiglia della paziente e tutti coloro che ne sono implicati comprendano chiaramente le possibilità offerte. Se viene intrapresa la decisione di sospendere i farmaci, far sottoscrivere un documento alla paziente affinché si impegni ad assumere gli psicofarmaci se il dottore lo ritiene opportuno. Questo documento (contratto) deve essere vincolante per la paziente, anche se cambia idea a causa dei sintomi derivanti dalla psicosi nel frattempo sviluppata, in modo che essa - se necessario - possa essere sottoposta a cure involontarie. Questo tipo di "contratto" è definito il "contratto di Ulisse", dall'eroe della mitologia greca che si fece legare dai propri marinai all'albero della propria imbarcazione per non cedere alle tentazioni dei canti delle Sirene.

Per quanto concerne invece l'assunzione o meno degli antipsicotici durante l'allattamento, ciò non dovrebbe essere fatto. I farmaci sono trasmessi attraverso il latte somministrato al bambino e, siccome il fegato e i reni del neonato non sono ancora in grado di espellere il farmaco, le sostanze si possono accumulare nel corpo del piccolo. Le donne che necessitano di assumere gli psicofarmaci possono optare per un tipo di alimentazione artificiale, piuttosto che correre un inutile rischio.

L'AIDS è una nuova e importante minaccia alla salute delle persone affette da schizofrenia. Le ricerche sul tasso di positività HIV tra i ricoverati negli ospedali psichiatrici statali hanno evidenziato una incidenza che va dall' 1.6 per cento del Texas al 5.5 per cento a New York, ma queste ricerche includono persone che presentano anche altre diagnosi psichiatriche. L'unica ricerca fatta in questo senso e specificatamente nei confronti della schizofrenia ha dimostrato una incidenza del 3.4 per cento di sieropositivi in un ospedale universitario a New York.

Gli studi sulle persone affette da schizofrenia per stabilire le loro conoscenze sull'AIDS e i fattori di rischio hanno evidenziato grossi deficit e scarsa comprensione del problema. Da uno studio condotto su alcune donne affette da schizofrenia è emerso che il 36 per cento degli intervistati è convinto di contrarre l'AIDS con una stretta di mano, il 58

per cento afferma di essere certo di contrarre il virus in una toilette ed il 53 per cento asserisce di non essere a conoscenza che i preservativi aiutano nella prevenzione dell'AIDS. Uno studio condotto nel 1993 sull'uso dei preservativi tra gli individui affetti da schizofrenia, riferito ad un periodo antecedente di sei mesi, ha concluso che solo due soggetti su otto hanno usato il preservativo con continuità nel caso di un partner singolo e che una persona su 15 ha avuto rapporti con partner sessuali diversi. In un altro studio, un terzo dei malati mentali più gravi è stato trattato per una malattia a trasmissione sessuale, che costituisce un importante fattore di rischio per la diffusione dell'HIV. Siamo chiaramente appena all'inizio di un nuovo ed importante problema, quello dell'AIDS sviluppato dalle persone affette da schizofrenia e nell'ambito di altre importanti patologie psichiatriche.

Che cosa possono fare i pazienti e le famiglie per quanto riguarda i problemi connessi all'AIDS? Discuterne, educare ed incentivare l'uso del preservativo: queste sono le cose ovvie da farsi alle quali va data la massima priorità. Una educazione sull'AIDS attraverso programmi ideati specificatamente per i malati mentali più gravi è stata sviluppata dal Dr. Robert M. Goisman del Massachusetts Mental Health Center.

L'epidemia dell'AIDS pende su tutti noi e non risparmia gli individui affetti da schizofrenia.

RIFIUTO DI SOTTOPORSI ALLE CURE

La mancanza di consenso tra i soggetti affetti da schizofrenia è la maggior fonte di frustrazioni per le famiglie e da sola è la più grande causa delle ricadute e della reospedalizzazione. È estremamente comune, in quanto alcuni studi dimostrano che approssimativamente il 70 per cento dei pazienti non vogliono sottoporsi alle cure entro il secondo anno seguente un ricovero ospedaliero.

È anche estremamente costoso; un gruppo di ricerca ha stimato che il rifiuto di curarsi negli schizofrenici costa circa 136 milioni di dollari l'anno. Lo stesso problema si presenta in altre condizioni patologiche, come nell'ipertensione, malattie cardiache, artrite reumatoide, tubercolosi, ma sembra essere molto più frequente nella schizofre-

nia.

Ci sono tre principali ragioni che inducono il paziente schizofrenico a non volersi più curare: la perdita della facoltà di ragionare, gli effetti collaterali dei farmaci e una scadente relazione terapeutica tra il paziente e il medico.

Perdita della facoltà di ragionare

Da oltre due secoli si sa che un sintomo della schizofrenia consiste nella riduzione della facoltà di ragionare. Nel 1919, per esempio, Emil Kraepelin notò che la consapevolezza della malattia scompare piuttosto rapidamente col progredire della malattia nella stragrande maggioranza dei casi".

In uno studio approssimativo è stato stimato che l'81 per cento dei soggetti affetti da schizofrenia presentano una capacità di ragionare significativamente ridotta, ma due recenti studi condotti a Londra e New York hanno concluso che la percentuale ammonta a circa il 50 per cento. Di recente è stato stabilito che l'indebolimento delle facoltà di ragionare - individuato in alcune persone affette da schizofrenia -, è parte del processo patologico che afferrisce i lobi frontali. Queste aree del cervello che noi usiamo per capire noi stessi non funzionano correttamente. C'è anche una buona evidenza che i farmaci antipsicotici in molti pazienti non migliorano la capacità di ragionare, anche se hanno effetti positivi sulle allucinazioni e sulle false credenze.

Una delle conseguenze derivanti dalla perdita delle facoltà di ragionare —fatto completamente prevedibile— è che la persona crede di non essere più malata e si chiede: "perchè devo prendere ancora i farmaci?". Uno studio sulla schizofrenia, per esempio, ha concluso che il numero di pazienti consenzienti e che avevano conservato una buona capacità di ragionare ammonta a circa il doppio nel confronto di quelli che l'avevano persa. Perciò non c'è da sorprendersi se parecchi studi hanno messo in luce una correlazione inversa tra la capacità di ragionare e i tassi di nuova ospedalizzazione. La perdita delle facoltà di ragionare è causa del rifiuto di sottoporsi alle cure e conduce alla ricaduta e a nuovi ricoveri.

Effetti collaterali degli psicofarmaci.

Il secondo ed importante motivo che induce i pazienti a non curarsi è costituito dagli effetti collaterali dei farmaci. Esso Leete, una paziente che si ammalò di schizofrenia, si esprime nel seguente modo:

"Sfortunatamente gli effetti collaterali dei farmaci antipsicotici possono essere più disabilitanti che non la malattia in se stessa e io ho anche sperimentato di persona gli effetti dei farmaci che dovevo assumere per controllare gli effetti collaterali degli antipsicotici".

Gli studi hanno dimostrato che diversi psichiatri non sono così bravi nell'attività clinica, ad individuare e diagnosticare gli effetti collaterali. In uno studio condotto sugli psichiatri, ad esempio, "la scoperta più importante fu che venne individuato un alto tasso di ignoranza su tutte le maggiori sindromi extrapiramidali". Un altro studio dimostrò che "gli psichiatri si fecero una idea sbagliata ed alquanto seccata del 24 per cento degli effetti collaterali e del 20 per cento dei sintomi dei loro pazienti". Fra i più noiosi effetti collaterali indotti dai farmaci c'è l'acatisia (sensazione sgradevole di irrequietezza accompagnata da movimenti come lo scuotere le gambe, dondolarsi, camminare avanti o indietro o incapacità di stare seduti o in piedi), l'acinesia (riduzione dei movimenti volontari) e le disfunzioni sessuali. Recentemente è stato condotto uno studio sul rifiuto di assumere i farmaci tra i pazienti schizofrenici, che ha portato alla conclusione che "la riluttanza nell'assumere gli antipsicotici è significativamente associata ai sintomi extrapiramidali, specialmente nel caso di una lieve ed inosservata acatisia". L'autore notò che l'acatisia può cambiare nel tempo "in modo che il paziente possa essere efficacemente curato durante una visita e provare l'acatisia o altri sintomi extrapiramidali, allo stesso dosaggio di fenotiazine, nel giro di due settimane." La miglior soluzione consiste nel somministrare al paziente una dose extra di un farmaco antiparkinsoniano quando ve ne è bisogno. L'acinesia è difficile da individuare anche per i clinici perchè consiste in una esperienza soggettiva e può essere confusa con la depressione.

Scadente rapporto terapeutico tra medico e paziente

La terza ed importante causa del rifiuto di curarsi è una scadente relazione tra il medico e il paziente. Il paziente e il medico dovrebbero condividere le responsabilità per individuare il farmaco antipsicotico più idoneo alla cura e la giusta dose da assumere. Il Dr. Ronald Diamond, in una chiara esposizione sull'argomento, afferma che "è ancora importante ascoltare cosa il paziente dice e di considerare con serietà ciò che i pazienti hanno da dire circa le cure alle quali si sottopongono." Betty Blaska, che ha scritto da un punto di vista dell'utente, dice la medesima cosa:

"Diversi degli errori [compiuti dagli psichiatri] sono riconducibili ad una sola cosa: il rifiuto di riconoscere il paziente come un esperto della propria malattia. La persona affetta da schizofrenia è *un* esperto della *sua* schizofrenia."

Invece, il rapporto che esiste normalmente tra dottore e paziente nella psichiatria Americana (ndr.: ed anche in quella italiana) è riassumibile in questa lamentela: "io [paziente] ho un effetto collaterale ma il mio dottore non mi vuole ascoltare o prendermi sul serio". Una causa di questo problema che sorge tra medico e paziente è che diversi psichiatri che lavorano nelle strutture pubbliche americane sono stati addestrati in altri Paesi dove il dottore è considerato *il vero esperto* ed al paziente non è consentito dare consigli o giudicare. Una seconda causa risiede nel fatto che di norma in molti programmi territoriali per la salute mentale lo psichiatra vede il suo paziente solo 15 minuti ogni due o tre mesi per verificare l'assunzione dei farmaci; un periodo di tempo così breve preclude a qualsiasi discussione salvo che nel caso dei più gravi effetti collaterali.

Ci sono altre ragioni che spiegano il rifiuto di sottoporsi alle cure. Agli uomini in special modo non piace assumere gli psicofarmaci perché questi mettono in discussione la loro mascolinità e provocano paura da dipendenza. Altri pazienti possono considerare il loro rifiuto alla stregua di un comportamento rischioso ed eccitante, come ad esempio guidare un'auto ad elevate velocità o gettarsi da un ponte con una fune elastica. Per altri ancora il rifiuto di assumere i farmaci è un modo per negare l'esistenza della loro malattia: prendere una pastiglia la sera prima di coricarsi corrisponde a ricordare loro ogni volta tutta la sfor-

tuna e ciò che durante la loro vita hanno già perso. Dorothy Minor, una paziente, ha illustrato così questo concetto:

Io non volevo credere di essere malata, cadendo nella falsa logica dei farmaci. Invece di pensare "Io sono malata e pertanto necessito dei farmaci" io pensavo "Io assumo i farmaci, pertanto sono malata e se io smetto di prenderli mi sentirò bene".

Altri pazienti ancora rifiutano di assumere i farmaci a causa delle loro di grandiosità (es. credere di essere onnipotenti e pertanto di non avere bisogno di alcun farmaco) o paranoidi (es. credere che le persone che prescrivono loro i farmaci vogliono avvelenarli).

Quali risposte dare al rifiuto di curarsi? Per le famiglie e gli operatori è importante saper riconoscere che il rifiuto di curarsi è un evento comune, inclusa anche l'alta frequenza di un rifiuto "clandestino" consistente nel fatto che tutti credono che la persona assuma i farmaci mentre ciò non corrisponde a verità. È anche importante scoprire le ragioni del rifiuto, perché le soluzioni ai problemi causati dalla perdita della capacità di ragionare, effetti collaterali e dei farmaci ed una scadente relazione tra medico e paziente, e le idee deliranti o paranoidi richiedono decisioni del tutto differenti.

In molti casi è importante istruire meglio il paziente. In un recente studio per valutare quale conoscenze avessero i pazienti psichiatrici (all'atto della dimissione dall'ospedale) circa i farmaci prescritti, è emerso che il 37 per cento non erano al corrente del perché dovevano assumere i farmaci e che il 47 per cento non sapeva quando doveva assumerli. In parte la causa risiede nel fatto che, senza alcun dubbio, diversi pazienti presentano una riduzione cognitiva legata alla propria malattia. Per rendere semplice l'assunzione degli psicofarmaci sono state introdotte delle scatole con alcuni compartimenti separati che contengono ognuno la dose quotidiana da assumere. Le iniezioni *depot* di flufenazina (Prolixin) o aloperidolo (Haldol) che vengono fatte a distanza di 1-4 settimane, quando indicate, possono essere veramente di aiuto.

Una scadente relazione tra medico e paziente può essere migliorata se lo psichiatra vuole accettare il paziente come se fosse un partner e non come un dipendente al quale impartire degli ordini. Può

essere di aiuto anche la compilazione di un diario sul quale il paziente annota di giorno in giorno tutti gli effetti collaterali e concedere una maggiore autonomia di aumentare o diminuire la dose quotidiana a seconda delle necessità. Nel somministrare i farmaci bisogna sempre valutare i possibili rischi messi in relazione ai benefici. I rischi derivanti del rifiuto di curarsi includono nuovi ricoveri, violenza, incarcerazione, vagabondaggio (homeless) e suicidio, mentre i benefici non tengono conto degli effetti collaterali. I rischi derivanti dalla volontà di sottoporsi alle cure includono effetti collaterali, ma i benefici significano anche la possibilità di condurre una vita più normale e portare a termine, seppure in un modo diverso, alcuni obiettivi che i pazienti si prefiggono di raggiungere nella loro vita.

Nel caso degli schizofrenici che perdono la propria capacità di ragionare, non è efficace nessun provvedimento tra quelli appena elencati al fine di persuaderli a curarsi. Il **rafforzamento positivo** (*positive reinforcement*) è sempre un valido tentativo: il caffè e le sigarette possono essere sufficienti per attuarlo. (SOS PSICHE dispone di una serie di documenti sul *positive reinforcement*). Un metodo più pressante per esercitare il rafforzamento positivo consiste nell'ottenere la gestione, nell'ambito della struttura, dei benefici della pensione di invalidità (negli Usa SSI, Supplemental Security Income) in modo da dare il denaro solo ai soggetti che vi si recano (Centro, ambulatorio, ecc.) per l'iniezione *depot* (ogni 1-4 settimane) o per assumere ogni giorno i farmaci per via orale. Sebbene questa pratica in alcuni Stati degli Usa non è considerata in senso stretto legale, è diventata una prassi abbastanza comune, tollerata da molti tribunali. Nel 1988, per esempio, la terza sezione della Corte di Appello sentenziò che un uomo affetto da ritardo mentale, borderline ed epilettico non avesse alcun titolo a ricevere i benefici economici erogati a causa della sua disabilità perché non era consenziente alle cure di cui necessitava per curare l'epilessia.

Per gli individui che perdono la capacità di ragionare e nei quali il rafforzamento positivo non è efficace, rimane solo il trattamento obbligatorio (coercitivo). Forzare un individuo a curarsi può essere legale, negli Usa, solo se attuato in uno dei seguenti modi:

Dimissione condizionale

Quando la persona abbandona l'ospedale a seguito di un trattamento involontario, può essere sottoposta alla "dimissione condizionale" o a cure obbligatorie extra-ospedaliere. Ciò avviene in diversi Stati degli Usa. La possibilità di continuare a vivere al di fuori dell'ospedale è subordinata all'assunzione dei farmaci e al seguire i piani per il trattamento. La dimissione condizionale è applicata di frequente nei confronti di quei pazienti che hanno denunce penali ed è simile all'istituto giuridico-penale della libertà condizionale. Lo Stato del New Hampshire ha utilizzato la dimissione condizionale in maniera estensiva e con molto successo per curare i pazienti che presentano gravi disturbi mentali.

SOS PSICHE dispone di documenti aggiuntivi sull'argomento.

Tutela

I tutori sono nominati dai tribunali per curare gli interessi dei soggetti che, a causa della propria malattia mentale, non sono in grado di agire nel proprio interesse. Questa prassi è utilizzata in maniera diffusa nei confronti dei soggetti affetti da ritardo mentale ma, eccetto che in pochi Stati come la California, è adottata con meno frequenza per i malati mentali. In alcuni stati il tutore può disporre che il malato mentale assuma i farmaci ed agire autonomamente per proporre un ricovero nel caso il soggetto rifiuti il trattamento. Gli studi effettuati sull'adozione di forme di tutela nei confronti di persone schizofreniche che hanno perso la facoltà di ragionare, hanno concluso che questo genere di provvedimenti costituisce un meccanismo efficace per aiutare a stabilizzare la persona malata. SOS PSICHE ha affrontato l'argomento della Tutela ed inabilitazione con un opuscolo uscito nel febbraio 1995.

Trattamento obbligatorio extraospedaliero

Dal momento che viene disposta una dimissione condizionale, considerata come una specie di estensione del trattamento involontario presso una struttura ospedaliera, la cura del paziente può proseguire attraverso alcune procedure legali. Il Tribunale in effetti dispone che la persona affetta da malattia mentale può vivere in comunità solo se condivide i piani di trattamento, che il più delle volte includo-

no anche l'assunzione dei farmaci. Due terzi di tutti gli Stati hanno emanato alcune disposizioni per il trattamento extraospedaliero, che è utilizzato in modo estensivo solo in 12 Stati (Arizona, Iowa, Kansas, Michigan, Nebraska, North Carolina, North Dakota, Rhode Island, Utah, Vermont, Washington e Wisconsin) e nel Distretto di Columbia, dove è stato dimostrato che il trattamento extraospedaliero è altamente efficace per ridurre il tasso di nuovi ricoveri.

(Ndr.: l'adozione in forma estesa di queste misure negli altri Stati è stata approvata dalla Convention dall'associazione delle famiglie NAMI tenutasi nell'estate 1995; chiedete il documento a SOS PSICHE).

Un problema comune nel caso dei soggetti affetti da schizofrenia che sono stati ospedalizzati involontariamente per essere costretti ad assumere gli psicofarmaci, è quello di verificare se all'atto delle dimissioni continuano a prenderli. La soluzione più ovvia consiste nel fare l'iniezione *depot* (Prolixin o Haldol) nell'ambito delle strutture e nei tempi previsti, naturalmente nei confronti dei soggetti che rispondono a queste cure.

Diversi farmaci antipsicotici però vengono somministrati in forma liquida (es. gocce); se mescolati insieme a succhi, bibite, ecc. è possibile osservare direttamente il paziente che li assume. I pazienti che prendono le pillole al litio possono essere controllati con dei semplici esami del sangue per verificare il livello di litio nel plasma. Le persone che prendono altri tipo di pillole o capsule possono essere controllate mescolando al farmaco della *riboflavina* o *isoniazide*, sostanze che vengono individuate con un semplice esame delle urine, consentendo quindi di accertare se il paziente ha assunto o meno il farmaco. Queste misure sono state predisposte per verificare l'assunzione di farmaci anche in altre patologie, come nella tubercolosi, ma non sono state utilizzate in modo routinario per monitorare i soggetti affetti da schizofrenia.

Per alcuni operatori nel campo della salute mentale e per altre persone, il trattamento coercitivo nei confronti della schizofrenia è un vero anatema. Secondo loro viola la nostra fede nelle libertà civili, il diritto alla privacy da parte dei soggetti e la libertà di pensiero e di parola. L'Unione Americana per le Libertà Civili (UCLA) e il Mental Health Law Project di Washington D.C. si sono opposti fermamente contro le leggi che prevedono il trattamento coercitivo ed hanno otte-

nuto dai Tribunali di qualche Stato delle sentenze che hanno reso praticamente impossibile l'esecuzione del trattamento obbligatorio o coercitivo.

I dirigenti di queste sconsiderate organizzazioni non hanno ancora ben capito che si calcola che circa la metà delle persone affette da schizofrenia presentano una compromessa capacità di ragionare. Quando questi pazienti rifiutano di sottoporsi alle cure, lo fanno in parte a causa di un processo del pensiero - irrazionale ed illogico - che è causato dalla loro malattia. Il diritto a liberarsi dai sintomi di una malattia che afferrisce il cervello deve essere soppesato con il diritto alla riservatezza e alla privacy. Infatti un osservatore ha scritto che i pazienti psichiatrici "soffriranno più per una libertà di cui non possono godere che per l'imposizione di una cura". I diritti delle persone devono essere valutati nella loro interezza considerando anche le necessità dei familiari e della società, specialmente nel caso di quegli individui che diventano aggressivi o violenti a seguito del rifiuto di assumere i farmaci.

C'è il sospetto che le polemiche su questi argomenti celino in realtà una acrimonia che si protrae da lungo tempo tra i medici psichiatrici e i legali. Da quando i giudici si sono laureati con questi legali, le decisioni intraprese si sono spostate significativamente dalla parte degli avvocati. A prima vista queste sentenze sembra non producano danni, ma nei fatti molti pazienti sono colpiti da provvedimenti legali che solo apparentemente proteggono i loro diritti: in realtà si tratta di decisioni prese a spese del loro stato di salute. Riassumendo, un famoso legislatore dello Stato di New York ha detto "Lo stato deve iniziare da ora a riordinare le priorità dei malati mentali; invece di pensare a garantire ai clienti il diritto a rifiutare il trattamento, dobbiamo per prima cosa garantire il loro diritto a riceverlo".

Io rimprovero con forza me stesso per quei pazienti che vengono curati contro la loro volontà, se ce n'è bisogno. Dovrebbero essere fatte delle verifiche e degli aggiustamenti per far sì che il sistema protegga i pazienti ed allo stesso modo l'ospedalizzazione involontaria andrebbe periodicamente rivista. Ma il fatto principale è che le persone con schizofrenia sono realmente malate e rifiutare loro le cure di solito è fonte più di danno che di aiuto. Vorrei esortare quelli che si battono per far approvare procedure legali complesse prima che il trattamento

involontario sia applicato affinché trascorran un giorno in un reparto dove vengono ammessi i soggetti in fase di acuzie senza alcuna cura: per loro sarebbe una esperienza indimenticabile.

COMPORTAMENTO AGGRESSIVO E VIOLENTO

Il comportamento aggressivo e violento di alcuni soggetti schizofrenici è diventato un fenomeno in aumento nel corso degli ultimi anni. Gli studi hanno chiarito che *la maggioranza* dei soggetti affetti da schizofrenia non è aggressiva o violenta, mentre una minoranza dei pazienti lo è. Il comun denominatore di tutti quelli che sono aggressivi o violenti è l'abuso dell'alcool o stupefacenti e la mancanza di volontà di assumere gli psicofarmaci.

Due studi condotti da NAMI (National Alliance for the Mentally Ill) hanno dimostrato un'alta incidenza di comportamenti aggressivi e violenti. In una ricerca che risale al 1986 il 38 per cento delle famiglie hanno dichiarato che "il parente malato è aggressivo e distruttivo, presso la propria abitazione, alcune volte e di frequente". Una seconda ricerca di NAMI, svolta nel 1990 su 1401 famiglie ha evidenziato che nel precedente anno il 10.6 per cento dei malati mentali più gravi ha offeso fisicamente un'altra persona e che un altro 12.2 per cento ha minacciato di farlo.

Queste scoperte sono coerenti con altri studi sul comportamento aggressivo e violento tra i soggetti con gravi malattie mentali. Alcuni studi di Rabkin fatti negli anni '60 e '70 conclusero che tra i pazienti dimessi dagli ospedali psichiatrici pubblici vi era "in ogni studio portato a termine, nel caso di una sottocategoria di criminali violenti, un tasso di arrestati che eccedeva quello della popolazione in generale". Un altro studio ha stabilito che 15 soggetti su 20 persone arrestate nell'atto di spingere delle persone alla Metropolitana di New York erano pazienti diagnosticati schizofrenici. Steadman e al. durante nel *follow-up* seguente la dimissione di un gruppo di pazienti usciti da un ospedale

psichiatrico, conclusero che "il 27 per cento delle persone dimesse di sesso maschile e femminile sono stati protagonisti di un atto violento nei primi quattro mesi seguenti le dimissioni".

Altre ricerche sulle persone affette da malattia mentale e che vivono nella comunità hanno portato a simili conclusioni. Uno studio eccellente dal punto di vista metodologico, svolto da Link e al. nella città di New York ha stabilito che gli ex pazienti psichiatrici hanno maggiori probabilità, da due a tre volte, di usare un'arma e ferire qualcuno in modo grave se confrontati con gli altri accolti in comunità e che la maggior parte degli atti violenti sono perpetrati da individui più malati e che presumibilmente non assumono farmaci.

Allo stesso modo l'ECA (Epidemiologic Catchment Area) in uno studio condotto senza la collaborazione dell'Istituto Nazionale per la Salute Mentale, ha dimostrato che tra le persone schizofreniche l'uso di armi in una rissa è di 20 volte superiore rispetto alle persone che non presentano disturbi psichiatrici. Si è anche notato che c'è un'alta correlazione tra il comportamento violento nella schizofrenia e l'uso concomitante di alcool e stupefacenti.

Si deve sottolineare il fatto che in America c'è una società violenta e che, all'interno di questo contesto, l'apporto degli schizofrenici alla violenza totale è molto ridotto. Si deve anche ribadire che la maggior parte delle persone schizofreniche non sono aggressive o violente. Comunque, poiché una minima parte delle persone schizofreniche sono aggressive e violente, non possiamo non tener conto anche di questo problema.

I tre modi attraverso i quali è possibile prevedere comportamenti aggressivi e violenti tra gli schizofrenici sono: l'uso concomitante di alcool o stupefacenti, il rifiuto di curarsi e il fatto di aver già esibito simili comportamenti nel passato. Le famiglie che devono affrontare questo problema devono imparare alcune nozioni per impedire l'*escalation* della violenza e prestare la massima attenzione. Se un paziente schizofrenico diventa aggressivo o violento è meglio stare calmi (per lo più limitarsi ad ascoltare, ma rispondere in un modo tranquillo e simpatico), tenersi fisicamente distanti dalla persona e chiamare le forze dell'ordine e il locale Servizio psichiatrico in aiuto. SOS PSICHE dispone di un opuscolo "Consigli per Famiglie e Volontari" che spiega queste tecniche in

dettaglio.

La maggior parte dei comportamenti aggressivi e violenti possono essere prevenuti con una adeguata pianificazione. Se si sono verificati uno o più episodi nel passato, la famiglia dovrebbe proteggersi (es. tenendo sotto chiave coltelli, armi, ecc.), chiedere una revisione delle cure del paziente, azionare procedure per migliorare il consenso a sottoporsi alle cure (ad. es.: tramite l'attuazione di trattamenti extraospedalieri) e rafforzare la sorveglianza per ridurre l'uso di alcool e stupefacenti, attraverso il controllo del denaro del paziente ed informarlo in modo chiaro e preciso sulle conseguenze cui va incontro (impedimento di vivere a casa) se si ripetono atti di aggressione o violenti. Se lo ripeterà l'adozione di questi provvedimenti sarà vincolante.

La famiglia nella quale c'è un paziente aggressivo o violento vive questo problema in maniera drammatica, come se si trovasse in uno speciale girone infernale. I suoi componenti sono spesso spaventati dal paziente, allo stesso tempo provano commiserazione nei confronti del soggetto ammalato e sanno che questo comportamento è il frutto di un funzionamento anomalo del cervello. L'ambivalenza è veramente intensa; i componenti della famiglia si dibattono tra sentimenti contrastanti di paura e amore, l'evitarsi e l'attrazione reciproca. In seguito non importerà loro se il paziente sta bene nè quanto tempo è trascorso, in quanto il ricordo delle aggressioni o violenze accadute in passato non sarà mai cancellato.

IL SUICIDIO

Il suicidio è tra le cause che provoca un elevato tasso di mortalità tra le persone affette da schizofrenia. Su questo argomento di recente sono stati eseguiti una serie di studi che hanno portato alla conclusione che "il suicidio è il numero uno tra le cause di morte prematura tra gli schi-

zofrenici, con una percentuale che varia dal 10 al 13 per cento di persone che si tolgono la vita". Questo tasso di mortalità è di poco inferiore al 15-17 per cento del tasso di suicidio riguardante le persone affette da disturbi maniaco-depressivi. Il tasso di suicidio tra la popolazione in genere è di circa l'1 per cento.

La depressione è la singola e più importante causa del suicidio tra gli schizofrenici, proprio come avviene tra le persone non affette da schizofrenia. La maggior parte dei pazienti schizofrenici, ad un certo punto della loro malattia, prova una forte depressione: questa considerazione dovrebbe indurre gli psichiatri a rimanere all'erta per la depressione e trattarla in modo energico attraverso la prescrizione di farmaci antidepressivi. La depressione può nascere a causa dell'evolversi della malattia (es. la schizofrenia afferrisce la chimica del cervello in modo da causare la depressione), dalla consapevolezza del paziente circa la gravità della sua malattia (es. come reazione alla malattia) oppure, occasionalmente, come causa di un effetto collaterale dei farmaci utilizzati per trattare la schizofrenia. La depressione può essere caratterizzata nella schizofrenia da un rallentamento dei movimenti (acinesia) e dei processi del pensiero.

Diverse persone schizofreniche che si suicidano decidono di farlo nei primi dieci anni della loro malattia: come qualcuno probabilmente se lo aspetta, 3/4 delle persone che si suicidano sono di sesso maschile. I soggetti ad alto rischio sono quelli che si rimettono e poi hanno altre ricadute, possiedono una buona capacità di ragionare (quindi sanno di essere ammalati), non rispondono agli psicofarmaci, sono socialmente isolati, hanno perso le speranze per il futuro e presentano grosse discrepanze tra gli obiettivi che dovevano portare a termine prima di ammalarsi e l'attuale livello di funzionamento. Un paziente con queste caratteristiche ed una depressione associata dovrebbe essere considerato ad alto rischio di suicidio. Il periodo nel quale più di frequente si verifica un suicidio è quello durante la remissione dalla malattia dopo una ricaduta.

Occasionalmente alcune persone schizofreniche commettono suicidio in modo accidentale nello stadio acuto della loro psicosi, ad esempio possono gettarsi da un edificio nella convinzione di poter volare perchè sentono delle voci che dicono loro di farlo. Diversi suicidi negli

schizofrenici sono comunque intenzionali, voluti ed accuratamente studiati dalla persona. Come molti clinici che hanno curato un grosso numero di pazienti schizofrenici, anch'io ho conosciuto parecchi che hanno commesso il suicidio e queste morti evocano una grande tristezza.

Ci sono anche altri suicidi che non evocano tristezza, bensì collera. Sono quelli che potevano essere evitati, commessi da pazienti trattati in maniera inadeguata con psicofarmaci ed ai quali è stato detto che non c'è più nulla da fare o da pazienti che si sono sottoposti alle cure psicofarmacologiche finché non hanno trovato un medico che, orientato alla psicoterapia introspettiva, le ha ridotte. Vorrei poter dire che questi suicidi sono rari, ma in realtà non lo sono. Un alto tasso di suicidio negli schizofrenici è in parte causato da un sistema di cura inadeguato (o meglio per essere precisi un *non*-sistema) ai quali questi pazienti sono costretti a rivolgersi.

Cosa possono fare le famiglie e gli amici dei malati per ridurre il rischio di suicidio? La cosa più importante da fare è di stare continuamente all'erta, specialmente per quelle persone che sono depresse e che negli ultimi tempi si sono rimesse da una ricaduta. I gesti di suicidio o i tentativi già avvenuti nel passato costituiscono un importante fattore per prevedere altri tentativi. I discorsi di autocommiserazione, sensi di colpa, senso di inutilità, mancanza di speranza nel futuro e mancanza di volontà nel predisporre piani per il proprio futuro, nonché sistemare le faccende riguardanti i propri affari (es. fare testamento, vendere possedimenti di valore, ecc.) sono dei segni inequivocabili che possono indicare una intenzione di suicidarsi.

Le famiglie e gli amici devono *chiedere* ed *agire*. Chiedere alla persona se sta meditando di suicidarsi, es. "I so che tu sei depresso per ciò sono veramente dispiaciuto. Non starai mica pensando di ucciderti?". Alcune persone sono spaventate dal fatto di porre una simile domanda perchè temono di poter innescare il desiderio di suicidio nella persona malata. Non è vero e spesso la persona si sente invece sollevata dal solo fatto di poter parlare con qualcuno dei suoi pensieri e piani per togliersi la vita. Molte persone che stanno pensando di togliersi la vita provano un misto di varie emozioni e sentimenti. La cosa migliore non è di limitarsi a parlare con la persona sul fatto di attuare o meno il suicidio, ma invece di spostare l'attenzione sulle ragioni per non farlo. Un eccellente metodo per indurre una persona a non farlo consiste nel promettere cure più efficaci, con meno effetti collaterali e che saranno probabilmente disponibili negli anni a seguire (ndr. affermazione che poi risponde a verità in quanto le neuroscienze hanno fatto di recente passi da gigante).

Agire significa impedire il suicidio sottraendo allo schizofrenico, dall'ambiente circostante, le cose di cui ha bisogno per poterlo eseguire (es. barbiturici, pistole, ecc.). Significa anche assicurarsi che lo psichiatra sia a conoscenza delle intenzioni di suicidio del paziente e di spronarlo a trattare in modo energico la depressione sviluppata nel soggetto. Se lo psichiatra è riluttante a farlo, dovrete segnalare urgentemente il fatto alla Direzione della vostra Azienda Sanitaria (appoggiatevi a SOS PSICHE per scrivere le lettere) e richiamare il medico alle sue responsabilità, inviando una lettera raccomandata e, se necessario, consultate un avvocato cui illustrare il caso.

Lo psichiatra riceverà il messaggio e in alcuni casi potrà disporre, se necessario, un trattamento sanitario obbligatorio presso una unità psichiatrica per garantire la sicurezza personale del paziente finché non è instaurata una cura efficace con gli antidepressivi.

A dispetto delle migliori misure ed attenzioni prese da pazienti e parenti, alcuni individui affetti da schizofrenia commettono ugualmente suicidio. Se la famiglia e gli amici hanno fatto tutto ciò che potevano fare per aiutarlo, non devono sentirsi in colpa o vergognarsene. Il suicidio nella schizofrenia è l'atto - ultimo e finale - della tragedia consumata da questa malattia.

La collana informativa di SOS PSICHE

SOS PSICHE ha già messo a disposizione dei soci iscritti le seguenti pubblicazioni:

Consigli per Famiglie e Volontari

Come aiutare il paziente - Come affrontare la crisi - Aiutare a superare la stigmatizzazione, ecc., 40 pag., ottobre 1994

Tutela e Inabilitazione

Una chiara e semplice guida per famiglie che illustra due importanti Istituti giuridici. 28 pag., gennaio 1995

Indirizzario delle strutture terapeutiche

Guida alle strutture di accoglienza e ricovero di tutta Italia. 20 pag., aprile 1995, in continuo aggiornamento.

Disturbi Neurobiologici

Tutto sui disturbi neurobiologici: schizofrenia, disturbi ossessivo-compulsivi, depressione minore e maggiore, stati d'ansia e attacchi di panico, ecc., 40 pag., giugno 1995

I nostri diritti

Una guida esaustiva su: pensioni di invalidità, ricoveri, tso, rette, riabilitazione, contributi, assistenza farmaceutica, ticket, cooperative e lavoro. 48 pagine, ottobre 1995

Pact

Guida illustrativa del modello americano Pact, l'unico al mondo sottoposto a rigorosi controlli scientifici. 20 pag., febbraio 1996

Il Comitato Promotore di



Questo opuscolo fa è stato allestito e distribuito dal Comitato promotore composto da alcune associazioni per la salute mentale, che operano in Italia dagli anni '80.

La partecipazione al Comitato è ancora aperta; ci sono alcuni contatti in corso per coinvolgere altre associazioni a carattere nazionale e locale.

Le associazioni hanno raccolto l'eredità e le finalità di un precedente sito avviato nel 1994, che è stato il primo sito Europeo per la salute mentale gestito autonomamente dalle famiglie.

Il servizio ha come finalità principale quella di fornire una corretta informazione sulla prevenzione e cura delle malattie mentali, pubblicando indirizzi utili sulle strutture di ricovero e segnalando le associazioni di familiari esistenti in Italia.

L'obiettivo principale di questo sito è di raccogliere il maggior numero di informazioni da mettere a disposizione dei familiari, cittadini e pazienti.

Le associazioni promotrici offrono la propria esperienza e disponibilità offrendo spazio web alle associazioni di familiari che si identificano con le nostre finalità.

Il Comitato Promotore ha steso uno Statuto che regola la partecipazione alle iniziative, a disposizione degli interessati.