



Evitare le recidive

*Una guida per pazienti
con psicosi
e per i loro famigliari*

*Gentile Paziente, Gentile Familiare,**

Quando i sintomi acuti di una psicosi scompaiono, molti pazienti e famigliari pongono la seguente domanda: cosa posso fare per prevenire in futuro la ricomparsa di questa malattia? Poiché il rischio di recidive nelle psicosi è in linea di massima abbastanza elevato: senza trattamento contro le

recidive, dopo la scomparsa di una psicosi 8 pazienti su 10 soffrono di recidiva. Leggendo questa brochure saprete cosa possono fare pazienti e famigliari per condurre di nuovo una vita sana e attiva dopo la malattia senza recidive.



* La presente brochure è destinata sia ai pazienti che ai loro famigliari.
Per motivi linguistici, è tuttavia rivolta direttamente soltanto ai pazienti.

Indice

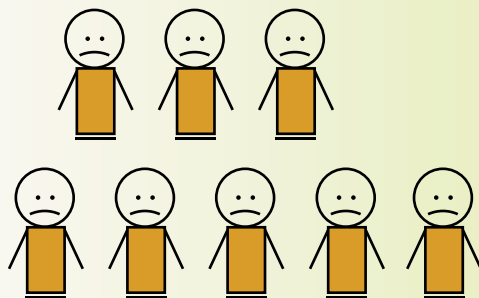
<i>Quanto è elevato il rischio di recidive?</i>	4
<i>Come si possono evitare le recidive?</i>	6
<i>Il trattamento farmacologico contro le recidive</i>	8
<i>Protezione dalle recidive con assunzione giornaliera di compresse</i>	10
<i>Compresse o formula depot?</i>	11
<i>Il trattamento depot</i>	12
<i>Per quanto tempo si dovrebbero assumere i farmaci?</i>	14
<i>Cosa si può fare personalmente?</i>	17
<i>Gruppi di informazione per pazienti e famigliari</i>	18
<i>Attenzione ai segnali d'allarme</i>	20
<i>Cosa possono fare i famigliari durante una crisi?</i>	24
<i>Accogliere le proposte psicosociali</i>	25
<i>Indirizzi dei gruppi di auto-aiuto</i>	27
<i>Letteratura di approfondimento</i>	30

Poiché ogni malattia ha un decorso differente per ogni persona, si raccomanda di consultarsi con il proprio medico per conoscere quale delle opportunità terapeutiche descritte nella presente brochure risulta più indicata al proprio caso.

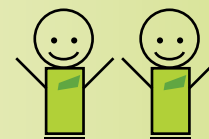
Quanto è elevato il rischio di recidive?

Senza trattamento contro le recidive, in breve tempo 8 pazienti su 10 soffrono di una recidiva della propria psicosi.

Senza trattamento contro le recidive, 8 pazienti su 10 soffrono di una recidiva



Con recidiva



Senza recidiva

Anche se la psicosi è stata superata con successo, esiste un rischio elevato che la malattia peggiori nuovamente.

La maggior parte dei pazienti desidera assolutamente evitarlo per la grande sofferenza vissuta durante la psicosi. Ogni recidiva significa un grave carico per Lei e la Sua famiglia.

Frequenti recidive possono inoltre peggiorare la Sua malattia: quanto maggiore è il numero di recidive, tanto più difficile sarà ottenere la guarigione completa.



Come si possono evitare le recidive?

Fortunatamente la maggior parte delle recidive può essere evitata. Lei stesso può fare molto per prevenire una recidiva. La migliore protezione dalle recidive è rappresentata dalla combi-

nazione di farmaci antipsicotici (i cosiddetti antipsicotici o neurolettici) e una terapia psicosociale (vedere pagina 25).

Protezione dalle recidive

***= protezione ottimale
dalle recidive***

***farmaci
antipsicotici***

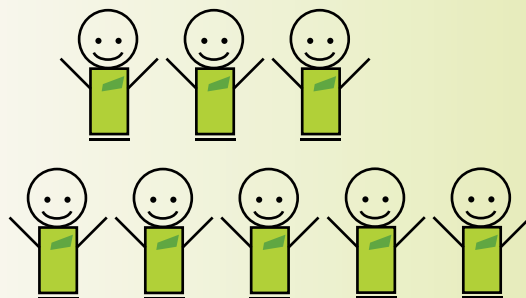


***misure
psicosociali***

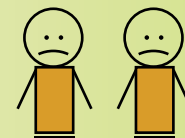
Applicando la protezione contro le recidive per un tempo sufficientemente lungo, il rischio di recidiva si ridurrà al 20%. Ciò Le

consentirà di non soffrire di recidive per molti anni o addirittura per sempre, e di condurre di nuovo una vita attiva.

Con il trattamento contro le recidive, soltanto 2 pazienti su 10 soffrono di una recidiva



Senza recidiva



Con recidiva

Il trattamento farmacologico contro le recidive

Nel nostro cervello si trovano circa 100 miliardi di cellule nervose, collegate tra loro da un fitta rete, in grado di scambiarsi informazioni tramite le cosiddette sostanze messaggere. Nelle persone affette da schizofrenia, la fusione di determinate sostanze messaggere risulta compromessa, il metabolismo all'interno del cervello non si trova nel necessario equilibrio. Le informazioni vengono così elaborate in modo errato, con conseguente alterazione di sensazioni, percezioni e pensieri.

Con l'aiuto dei moderni antipsicotici è possibile compensare l'iperattività delle sostanze messaggere, riportando il metabolismo al necessario equilibrio. I farmaci agiscono come

uno schermo protettivo contro la ricomparsa della malattia. Per proteggersi da una recidiva occorre quindi continuare assolutamente ad assumere gli antipsicotici anche dopo la scomparsa dei sintomi acuti. Il trattamento farmacologico a lungo termine rappresenta la base migliore per evitare recidive e ospedalizzazioni.

Attualmente esistono più di 10 diversi antipsicotici. Nella scelta del farmaco più indicato per il trattamento contro le recidive dovrà soprattutto porsi le seguenti domande:



Quale antipsicotico presenta la migliore efficacia per il mio caso?

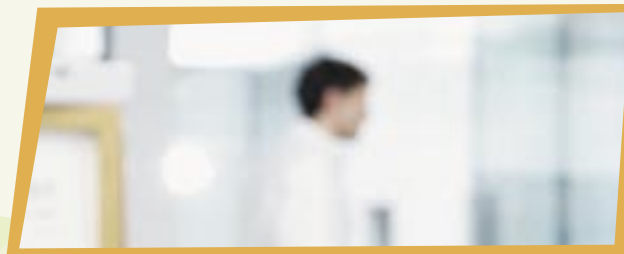
Quale mi ha causato il minor numero di effetti collaterali?

Quale forma di somministrazione desidero?

assunzione giornaliera di compresse

oppure preferisco

ad es. una cosiddetta iniezione depot ogni 2 settimane (vale a dire un'iniezione in grado di proteggerLa da recidive, cfr. pag. da 11 a 13)



Assieme al Suo medico sceglierà il farmaco per il trattamento contro le recidive da cui si aspetta la migliore efficacia e il minor numero di effetti collaterali. Dovrà inoltre decidere se preferire l'assunzione giornaliera di compresse oppure la cosiddetta iniezione depot a distanza di circa 2 settimane. Nelle pagine seguenti sono illustrate le differenze tra le due diverse opportunità terapeutiche.



Protezione dalle recidive con assunzione giornaliera di compresse

Tutti gli antipsicotici possono essere assunti in gocce o compresse. Nella maggior parte dei casi, le compresse vanno assunte al mattino e alla sera oppure a volte anche con maggiore frequenza. Accade tuttavia abbastanza spesso

di dimenticarsi di prendere le compresse oppure non di essere certi di averle assunte. Una speciale scatola dosatrice disponibile in farmacia può aiutarLa ad assumere correttamente le compresse.



Molte persone preferiscono un trattamento depot all'assunzione giornaliera di compresse. L'iniezione del principio attivo ogni 14 giorni rappresenta per loro la protezione più semplice e, allo stesso tempo, più efficace contro le recidive.

Con una compressa, il principio attivo passa attraverso il tratto gastro-intestinale e arriva al sangue, dove viene eliminato in genere dopo un paio d'ore. I farmaci devono pertanto essere assunti come minimo una volta al giorno. Al contrario, un trattamento depot presenta una protezione a più lungo termine: una dose garantisce infatti un'azione costante per settimane.

Per alcuni pazienti risulta difficile assumere farmaci a lungo termine e a volte dimenticano di prendere le compresse. Altri non sopportano che le compresse giornaliere ricordino loro che sono malati. In caso di trattamento depot non dovrà prendere ogni giorno la Sua compressa. Il principio attivo è iniettato a intervalli di circa 2 settimane, senza bisogno di ulteriori interventi. Molte persone si sentono pertanto più libere e indipendenti con la terapia depot.

Il trattamento depot

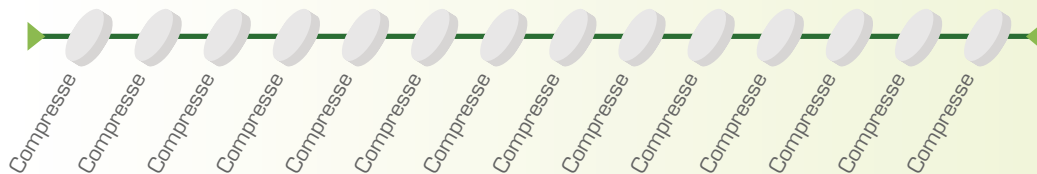
Il principio del trattamento depot è semplice: grazie a innovative tecnologie, il principio attivo viene rilasciato lentamente dalla compressa nell'organismo nel corso di alcune settimane. Questo rilascio lento e prolungato garantisce un livello uniforme di principio attivo, fornendo una protezione efficace contro le recidive per tutto il tempo.

Un trattamento depot può presentare numerosi vantaggi. Molti pazienti preferiscono questo tipo di terapia poiché non vogliono ricordare ogni giorno la propria malattia nel momento in cui assumono la compressa. Ritengono che l'iniezione ogni 14 giorni sia più discreta e **si sentono più**

liberi e indipendenti durante il giorno. Esistono tuttavia anche altre argomentazioni a favore del trattamento depot. Infatti, se si dimentica una compressa, il livello di principio attivo si riduce e il rischio di recidiva diventa elevato.

Assumendo le compresse, inoltre, la quantità di principio attivo nel sangue è spesso soggetta a oscillazioni. A seconda del tempo trascorso dall'ultima assunzione, nel sangue sarà presente più o meno principio attivo. In caso di trattamento depot, il principio attivo viene invece rilasciato soltanto gradatamente, senza variazioni quantitative di rilievo nel sangue. Con il trattamento depot è quindi generalmente necessaria una

Trattamento con compresse



***Almeno 14 compresse
in 2 settimane***

minore quantità di principio attivo, con minore carico per l'organismo. Numerosi pazienti riferiscono di tollerare meglio il trattamento depot e di avere **meno effetti collaterali** rispetto alle compresse. Vi sono inoltre indicazioni di una **minore insorgenza di recidive** con il trattamento depot rispetto all'assunzione di compresse.

Con lo sviluppo dei moderni antipsicotici atipici si è compiuto un notevole passo avanti nel trattamento della schizofrenia. I moderni atipici causano meno effetti collaterali rispetto ai precedenti preparati e sembrano anche possedere una maggiore efficacia.

Al momento esiste un solo preparato che combina i vantaggi di un antipsicotico atipico con i benefici di un preparato depot. Per molte persone, visite mediche regolari e l'iniezione ogni 14 giorni rappresentano la più semplice ed efficace protezione contro le recidive.

Parli con il Suo medico curante se desidera avviare un **trattamento di protezione contro le recidive** assumendo compresse ogni giorno oppure sottoponendosi a un'iniezione depot.

Trattamento depot



*Una sola dose,
ad es. a intervalli
di 2 settimane*

Per quanto tempo si dovrebbero assumere i farmaci?

Per evitare in modo affidabile la comparsa di recidive gli antipsicotici devono essere assunti per un tempo prolungato.

Il tipo di trattamento meglio indicato per il Suo caso dipende dalla gravità della Sua malattia, dal numero dei Suoi precedenti episodi patologici e dalla Sua situazione di vita.

Secondo il più recente stato dell'arte, si raccomandano i seguenti tempi minimi di trattamento:



Durata del trattamento contro le recidive:

dopo il primo episodio della malattia

come minimo 1-2 anni



a partire dal secondo episodio della malattia

come minimo 5 anni



in presenza di grave decorso patologico

oltre 5 anni



0

1

2

3

4

5

anni



I farmaci ad azione antipsicotica offrono la migliore protezione dalle recidive. Tuttavia, dopo un certo tempo molte persone desiderano vivere senza dovere assumere farmaci. Si raccomanda comunque di evitare di sospendere o di assumere in modo irregolare i medicinali senza averne prima parlato con il proprio medico. Non va dimenticato che soltanto usando i farmaci è possibile sconfiggere la malattia. Interrompendo la terapia o assumendo i medicinali in modo irregolare, aumenta il rischio di una recidiva e si mettono in gioco i risultati raggiunti. Rispetti sempre

gli appuntamenti con il Suo medico e faccia attenzione ad assumere i farmaci in modo coerente e regolare.

Naturalmente, nella maggior parte dei casi i farmaci da soli non bastano. La cosa migliore è agire personalmente. Pazienti e famigliari possono e devono fare molto per prevenire una recidiva.



Gruppi di informazione per pazienti e familiari

Quanto più si conosce una malattia, tanto meglio la si potrà affrontare. È quindi molto importante che Lei sia perfettamente informato sulla Sua malattia.

Le informazioni possono essere fornite da diverse fonti: in primo luogo il Suo medico, ma anche libri e guide (v. pag. 27) o Internet (v. pag. 26).

Per la maggiore parte delle persone, il gruppo d'informazione sulle psicosi rappresenta però il percorso migliore. I gruppi sono composti da circa 10 pazienti e/o familiari che si incontrano con medici, psicologi, personale sanitario, operatori sociali, ecc. Nel corso di tali incontri essi ricevono preziose informazioni sulle cause e sul trattamento della malattia.

Molti di coloro che partecipano a questi gruppi riescono a trarre notevoli benefici da scambi di informazioni, nel corso dei quali è infatti possibile apprendere come altri pazienti hanno affrontato la propria malattia oppure come si può aiutare un familiare malato. Tutti i partecipanti possono imparare l'uno dall'altro e aiutarsi reciprocamente. Molti utilizzano questo suggerimenti per affrontare meglio la propria malattia.

I pazienti che partecipano a questi gruppi presentano un'incidenza di recidive sensibilmente inferiore. I gruppi rappresentano un valido aiuto anche per i familiari, che ricevono preziose informazioni sul corretto comportamento da adottare con i malati e possono assisterli

in modo ottimale. Per sapere dove e quando si riunirà il prossimo gruppo di informazione a Lei più vicino, si rivolga al Suo medico, alla segreteria della Sua clinica psichiatrica di riferimento o ai gruppi di auto-aiuto (v. pag. 26).



Attenzione ai segnali d'allarme

Molte persone preferiscono un trattamento depot all'assunzione giornaliera di compresse. L'iniezione del principio attivo ogni 14 giorni rappresenta per loro la protezione più semplice e, allo stesso tempo, più efficace contro le recidive.

L'eccessivo stress o l'assunzione di alcol o droghe può alterare nuovamente l'equilibrio metabolico nel cervello, favorendo così la comparsa di recidive. Dorma quindi a sufficienza, eviti di assumere alcol e droghe e non pretenda troppo da se stesso. Si conceda regolarmente della pause ogni giorno e scopra dentro di sé quali sono le attività che più gradisce. Per molti risulta utile un programma giornaliero controllato. Altri fanno una passeggiata ogni giorno alla stessa ora, altri ancora si distendono immergendosi in un bagno serale ristoratore, per lo più ascoltando musica rilassante.

Una recidiva imminente si annuncia quasi sempre con segnali caratteristici, che possono comparire alcuni giorni, settimane o persino mesi prima.

Prenda sul serio questi segnali del Suo corpo. Si tratta di sintomi che Le indicano che qualcosa non va. Reagendo alla prima comparsa di questi segnali in genere è possibile evitare che i sintomi peggiorino e si manifesti una recidiva. In tal caso avrà buone possibilità di sentirsi meglio in breve tempo, evitando il ricovero.

Alcuni pazienti riferiscono la comparsa dei seguenti segnali prima di una recidiva:

- ▶ «Improvvisamente dormivo peggio e mi svegliavo più spesso durante la notte.»
- ▶ «Ultimamente avevo poco appetito e perdevo peso.»
- ▶ «Improvvisamente ero diventato nervoso e irrequieto e non riuscivo più a concentrarmi.»
- ▶ «Senza sapere perché, avevo ripreso a fumare di più.»
- ▶ «Ogni cosa era diventata per me eccessiva. Non frequentavo più gli amici e desideravo soltanto stare solo.»
- ▶ «Cose che prima risultavano familiari suscitavano in me un certo timore.»
- ▶ «Ero spesso triste e molte cose mi preoccupavano.»
- ▶ «Improvvisamente c'erano delle voci che solo io riuscivo a sentire.»
- ▶ «Diventavo sempre più diffidente e a volte avevo l'impressione che altri parlassero o ridessero di me.»

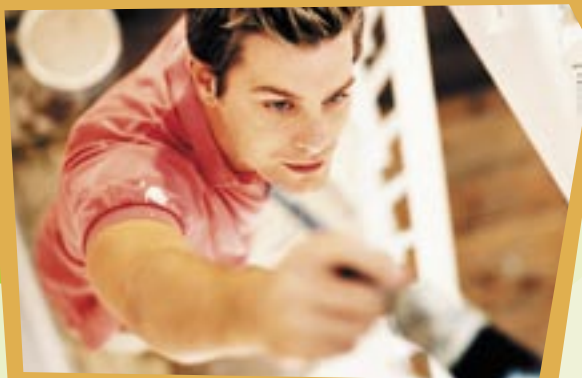


I segnali d'allarme di una recidiva possono apparire diversamente a seconda dei singoli soggetti. Per accorgersi il più tempestivamente possibile dei primi segnali di una eventuale recidiva, dovrebbe cercare di ricordarsi con quali sintomi si è annunciata in passata la Sua psicosi. Spesso **i Suoi famigliari o il Suo medico** possono aiutarla a ricordare con precisione. **La cosa migliore sarebbe fare una lista dei propri segnali d'allarme personali e parlarne con il Suo medico o i Suoi famigliari.**

Prenda nota dei personali segnali di preallarme da Lei avvertiti:

Naturalmente non deve drammatizzare qualsiasi disturbo del sonno o ogni eventuale irritazione, anche se è importante prestare grande attenzione ai possibili segnali di preallarme. **Se non è sicuro che si tratti effettivamente di sintomi di una recidiva, è meglio che ne parli con il Suo medico, che potrà indicarle come reagire ai segnali d'allarme.** L'iniezione ogni 14 giorni di un preparato depot rappresenta l'occasione ideale per incontrarsi regolarmente con il medico. Colga questa opportunità per parlare della protezione contro le recidive e chiarire qualsiasi eventuale dubbio.





Molti pazienti preferirebbero ignorare completamente i sintomi di recidiva. Non vogliono semplicemente ammettere che la malattia si sta ripresentando, ma sperano che i sintomi non peggiorino oppure che migliorino da soli. Sebbene questo desiderio di «negazione» sia molto comprensibile, la speranza rimane in ogni caso illusoria, poiché, se si attende troppo a lungo, si riduce la possibilità di contrasta-

re la psicosi in modo efficace. Non ignori mai in nessun caso i segnali inviati dal Suo corpo! Colga tutte le opportunità per respingere precocemente la malattia e si adoperi attivamente per tutelarsi da una nuova recidiva.

Spesso può risultare utile evitare lo stress alla comparsa dei primi segnali d'allarmi, rilassarsi e isolarsi temporaneamente per un po'. È possibile che il Suo medico Le prescriva altri farmaci oppure aumenti la posologia dei medicinali che sta assumendo. Gli antipsicotici fungono da schermo protettivo e L'aiutano a proteggersi dalle recidive. Con il loro aiuto è possibile tenere i sintomi sotto controllo.

Cosa possono fare i familiari durante una crisi?

I familiari rivestono un ruolo importante nella prevenzione delle recidive. Quanto più sono informati, tanto maggiore è l'aiuto che possono offrire per sconfiggere la malattia.

La strategia migliore è che pazienti e familiari affrontino l'argomento in tutta tranquillità quando la malattia non è presente, parlando di ciò che si dovrebbe fare in caso di crisi o di possibili recidive. Può essere utile definire per iscritto le più importanti misure d'adottare in un programma anti-crisi. Quando la crisi è in atto, in genere mancano il tempo e la tranquillità per lunghe discussioni.

Se i pazienti e i familiari reagiscono tempestivamente e correttamente, spesso è possibile evitare efficacemente le recidive.

Se si manifestano segnali d'allarme, il malato ha bisogno dell'aiuto dei familiari, che dovrebbero sostenerlo e cercare di ridurre i fattori di stress. **La più importante misura da adottare in caso di crisi è rivolgersi il più rapidamente possibile al medico curante e assumere i medicinali d'emergenza concordati.** Se necessario, i familiari non dovrebbero esitare a fare ricoverare il paziente. La soluzione migliore è chiedere al medico curante cosa fare caso per caso in presenza di una crisi.



Una protezione ottimale contro le recidive non prevede soltanto la semplice assunzione di farmaci. Per la maggior parte dei pazienti è altrettanto importante essere coinvolti nelle proposte di terapie psicosociali.

Le psicosi causano spesso problemi nei rapporti con il/la partner e sul lavoro. I metodi di trattamento psicosociali sono in grado di aiutarLa ad affrontare meglio questi problemi. In tal modo si riduce anche il rischio di recidive.

Il Suo medico potrà consigliarLe quale delle diverse misure risulta particolarmente utile per il Suo caso.



Anche la partecipazione a un gruppo di auto-aiuto per pazienti o famigliari può ridurre il rischio di recidive. Per sapere dove e quando si riunirà il prossimo gruppo di auto-aiuto a Lei più

vicino, si rivolga al Suo medico, alla segreteria della Sua clinica psichiatrica di riferimento o a direttamente ai rispettivi gruppi di auto-aiuto.

Le seguenti proposte psicosociali possono aiutarLa a evitare una recidiva:

- ▶ **Psicoterapia:** trattamento di problemi psichici mediante colloqui
- ▶ **Psicoeducazione:** gruppi di informazione su malattie psichiche
- ▶ **Terapia del lavoro:** training di idoneità al lavoro
- ▶ **Ergoterapia:** attività creativa
- ▶ **Musicoterapia e terapia artistica:** attraverso musica e attività artistiche
- ▶ **Socioterapia:** supporto nei settori del lavoro, delle finanze, del tempo libero
- ▶ **Gruppi di auto-aiuto per pazienti e famigliari:** ex pazienti e/o famigliari si incontrano e si scambiano le proprie esperienze, aiutandosi reciprocamente.

Internet

www.kompetenznetz-schizophrenie.de ((Ital ?))

www.psychiatrie-aktuell.de

www.psychiatrie.de

www.world-schizophrenia.org

www.patienten-information.de

www.psychoedukation.net

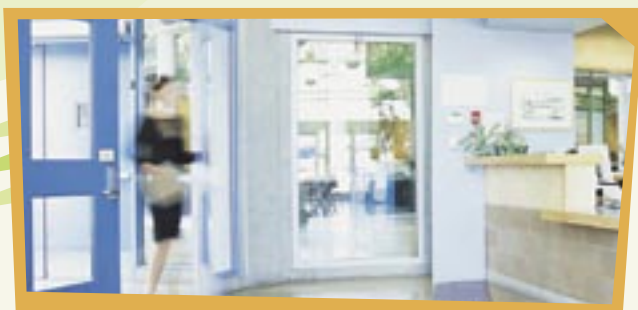
www.promentesana.ch

www.agile.ch

www.promentesana.ch

www.netzwerk-schizophrenie.ch

www.psychosis.ch



**VASK (Vereinigungen der Angehörigen von
Schizophrenie- / Psychisch Kranken –
Associazioni di famigliari di malati
schizofrenici e psichiatrici)**

Postfach 747

6015 Reussbühl

Telefono 041 250 50 82

oppure 0800 50 50 82

Indirizzi di associazioni regionali si trovano
anche sulla homepage

e-mail vaskschweiz@bluewin.ch

Homepage www.vask.ch

**Fondazione Melchior
gruppo auto-aiuto famigliari**

Postfach

4018 Basel

Telefono 061 206 97 60

e-mail info@stiftungmelchior.ch

Homepage www.stiftungmelchior.ch

**Pro Mente Sana
gruppo di interesse per malati psichici**

Hardturmstrasse 261

8031 Zürich

Telefono 01 361 82 72

oppure 0848 800 858

e-mail kontakt@promentesana.ch

Homepage www.promentesana.ch

**Allegretto
associazione tempo libero
per malati psichici**

Klingenstrasse 33

8031 Zürich

Telefono 01 271 60 22

e-mail wehren@allegrettoclub.ch

Fondazione KOSCH

Laufenstr. 12

4053 Basel

Telefono 0848 810 814

e-mail gs@kosch.ch

Fondazione Netzwerk Schizophrenie

Militärstrasse 8

8021 Zürich

Telefono 01 296 74 00

e-mail mail@netzwerk-schizophrenie.ch

Homepage www.netzwerk-schizophrenie.ch

Weiterführende Literatur

Ratgeber

Beitler H., Beitler H.

Psychose und Partnerschaft

Bonn: Psychiatrie-Verlag 2000

Finzen A.

Schizophrenie – Die Krankheit verstehen

4. akt. Aufl. Bonn: Psychiatrie-Verlag 2000

Finzen A.

Schizophrenie – Die Krankheit behandeln

Bonn: Psychiatrie-Verlag 2001

Häfner H.

Das Rätsel Schizophrenie – Eine Krankheit wird entschlüsselt

München: C.H. Beck 2000

Kissling W., Pitschel-Walz G.

Mit Schizophrenie leben – Informationen für Patienten und Angehörige

Stuttgart: Schattauer Verlag 2003

Erfahrungsberichte von Betroffenen

Stark M., Bremer F., Esterer I. (Hrsg).
**Ich bin doch nicht verrückt –
Erste Konfrontation mit psychischer
Krise und Erkrankung**
2. Aufl. Bonn: Psychiatrie-Verlag 2000

Bücher zur Angehörigenarbeit

Bundesverband der Angehörigen
psychisch Kranker e.V. (Hrsg).
**Mit psychisch Kranken leben –
Rat und Hilfe für Angehörige**
Bonn: Psychiatrie-Verlag 2001

Hattebier E.
**Reifeprüfung – Eine Familie lebt mit
psychischer Erkrankung**
Bonn: Psychiatrie Verlag 1999

Mattejat F., Lisofsky B.
**Nicht von schlechten Eltern –
Kinder psychisch Kranker**
2. Aufl. Bonn: Psychiatrie Verlag 2000

Negli anni passati sono stati compiuti notevoli progressi nel trattamento delle psicosi e nella prevenzione delle recidive. Grazie a un moderno trattamento contro le recidive, come quello descritto nella presente brochure, oggi molti pazienti possono condurre una vita quasi normale senza recidive.

Si ringrazia la Clinica Psichiatrica dell'Università tecnica di Monaco per la riproduzione di questo materiale messo a punto e utilizzato in tale sede.