

SOS PSICHE

SCHIZOFRENIA:
DIAGNOSI
e PROGNOSE

GUIDA PER PAZIENTI E FAMIGLIE

Serie di AUTO-AIUTO

Prima edizione: febbraio 1998

© 1998 SOS PSICHE, PSICHE FRIULI - Disegni e testo non possono essere duplicati se non sotto espressa autorizzazione scritta ottenuta da PSICHE FRIULI e dagli altri enti collaboranti o che hanno autorizzato la traduzione del materiale in italiano.

L'opuscolo non è in vendita, costituisce documento interno alla Associazione ed è distribuito gratuitamente ai soci dell'Associazione o nell'ambito di campagne promozionali su richiesta degli interessati.

L'invio gratuito è subordinato al pagamento della quota sociale e/o all'avvio di campagne informative, di sensibilizzazione o promozionali.

Ringraziamenti:

- il Dr. Fuller Torrey che ha fornito gentilmente il materiale in lingua inglese.
- Il Dott. Paolo Zucconi, Psicologo e Psicoterapeuta di Udine, per l'adattamento e l'ampliamento della edizione italiana e per la supervisione tecnico-scientifica.
- il Sig. Alessandro Tuveri e il Sig. Amedeo Condotta per la collaborazione nella stesura e diffusione dell'opuscolo.

Introduzione

Quando viene diagnosticata la Schizofrenia, nei primi tempi la persona e la sua famiglia vogliono conoscere che cosa accadrà con molta probabilità nel futuro.

Sono necessari i farmaci?

È possibile intraprendere una psicoterapia?

Quali sono le probabilità di una remissione completa o parziale?

Quale grado di indipendenza avrà la persona nei prossimi dieci anni o trenta anni più tardi?

Qual'è il rischio di suicidio?

Queste domande sono così importanti che l'Associazione ha deciso di produrre un opuscolo attraverso il quale è possibile determinare - seppure in modo approssimativo - quale è il miglior modo di pianificare il futuro ed affrontare la Schizofrenia dalla parte delle famiglie.

Il nostro obiettivo è di dare, attraverso una corretta informazione, nuove speranze alle famiglie e ai pazienti.

IL COMITATO PER SOS PSICHE

Sommario

<i>Introduzione</i>	3
<i>Che cosa è la Schizofrenia?</i>	7
<i>Criteri Diagnostici</i>	7
<i>Le varie forme della Schizofrenia</i>	9
Tipo paranoide	9
Tipo disorganizzato (già ebfrenico)	10
Tipo Catatonico	10
Tipo indifferenziato	11
Tipo residuale	11
<i>Perché ci si ammala? Le cause della Schizofrenia</i>	12
<i>Diagnosi precoce della Schizofrenia</i>	13
Segni premonitori osservabili nella fase prodromica	13
Sintomi-base	14
L'anamnesi familiare ed individuale	15
<i>Criteri prognostici</i>	16
Storia personale prima dell'insorgere della malattia	16
Sesso	17
Storia familiare	17
Età all'insorgere della malattia	17
Rapidità nell'insorgere della malattia	18
Eventi stressanti nel corso della vita	18
Sintomi clinici	19
Neuroimmagini (TAC e RMN)	19
Trattamento precoce con gli psicofarmaci	20
Risposta ai farmaci	20
Breve nota sui fattori utilizzati per la prognosi	20
<i>Possibile andamento dieci anni più tardi</i>	22
Il venticinque per cento si rimette completamente	23
Il venticinque per cento di quelli che sono molto migliorati	24
Il venticinque per cento che migliora modestamente	25

Il quindici per cento che non migliora	26
Il dieci per cento; coloro che sono morti	27
<i>Possibile andamento trenta anni più tardi</i>	28
<i>Perché gli schizofrenici muoiono più giovani?</i>	33
Incidenti	33
Malattie	34
Il fenomeno dei senza tetto	35

Che cosa è la Schizofrenia?

Criteria Diagnostici

La schizofrenia è una malattia mentale che colpisce circa una persona su cento. Essa interferisce con il funzionamento del malato tanto da compromettere il suo modo di percepire la realtà, di pensare con chiarezza, di provare emozioni, di esprimersi e di comportarsi.

Tale compromissione si evidenzia in diverse situazioni della vita familiare, sociale e lavorativa (o scolastica).

Tra i sintomi caratteristici si riscontrano:

1. convinzioni o idee strane in cui l'ammalato crede fermamente, mentre gli altri le considerano assurde e irreali; questi sono i *deliri*.
2. visioni di cose che gli altri non vedono e non possono vedere, oppure sentire voci, rumori o suoni che gli altri non odono e non possono udire, oppure sentire odori che altri non sentono e non possono sentire; queste sono le *allucinazioni*.
3. difficoltà nel farsi capire in quanto l'ammalato usa parole strane o dice frasi incomprensibili, oppure può perdere il filo del discorso o anche passare da un discorso all'altro rendendo difficile la comunicazione a chi ascolta.
4. comportamenti inusuali, come ad esempio assumere posture strane o inappropriate, rimanere immobili per molto tempo, oppure anche vestirsi in modo bizzarro, disordinato, fare stranezze, agire in modo disorganizzato nell'eseguire comuni attività quotidiane, senza una motivazione

condivisibile.

La diagnosi di schizofrenia è di esclusiva competenza dello psichiatra, oppure dello psicoterapeuta alle cui professionalità i familiari faranno riferimento qualora colgano la presenza di almeno due dei sintomi sopra descritti che compromettano marcatamente e per almeno sei mesi il funzionamento sociale o lavorativo di un loro congiunto.

Inoltre Il disturbo non è causato dagli effetti psicologici derivanti dall'uso di sostanze (es. abuso di droga, farmaci) o da particolari condizioni mediche generali.

Le varie forme della Schizofrenia

Pur presentando tratti comuni i malati schizofrenici, secondo una classificazione tradizionale, possono venire raggruppati in cinque sottotipi secondo la sintomatologia predominante al momento della visita specialistica, anche se la diagnosi di un particolare sottotipo può variare nel tempo.

Tipo paranoide

Evidenzia la presenza rilevante di deliri complessi e ben sistematizzati su temi prevalentemente persecutori o di grandiosità, ma possono ricorrere anche altre tematiche (relative al proprio corpo, di tipo religioso o di gelosia).

Le allucinazioni uditive, se presenti, sono in sintonia con il contenuto dei deliri.

Altre caratteristiche sono forti manifestazioni di ansia, rabbia, atteggiamento polemico e di superiorità.

I pazienti di questo tipo (25 per cento dei casi) possono apparire eccessivamente sospettosi e diffidenti o dimostrarsi aggressivi.

L'esordio è solitamente più tardivo e la prognosi tende ad essere migliore di altre forme di schizofrenia.

Tipo disorganizzato (già ebefrenico)

Presenta un linguaggio ed un comportamento prevalentemente disorganizzati ed una minima facciale quasi spenta.

Il linguaggio risulta incomprensibile agli altri in quanto: le parole o le frasi sono messe insieme senza nesso logico (incoerenza) oppure le idee passano da un discorso ad un altro che non c'entra affatto (deragliamento), oppure la persona fornisce risposte non del tutto pertinenti alle domande (tangenzialità), oppure può sviluppare un discorso molto articolato con presenza di dati irrilevanti e solo alla fine completa il pensiero iniziale (circostanzialità), può infine interrompere bruscamente il discorso prima della conclusione (blocco mentale).

Il comportamento può compromettere gravemente l'esecuzione delle comuni attività quotidiane e manifestare stravaganze. Le emozioni possono non essere congruenti con quanto viene espresso verbalmente.

Tale tipo esordisce solitamente in età precoce e la prognosi tende ad essere la peggiore di altre forme di schizofrenia.

Tipo Catatonico

È caratterizzato da una prevalente compromissione psicomotoria. Possono essere presenti momenti di blocco motorio con rigidità posturale (catalessia) o mancanza di reattività (stupor), momenti di iperattività motoria senza scopo apparente, eccessivo negativismo e mutacismo con resistenza persistente agli stimoli esterni, movimenti bizzarri e ripetitivi, smorfie strane, ripetizione a pappagallo di parole o frasi pronunciate da altri (ecolalia), ripetizione incontrollata di movimenti agiti da altri (ecoprassia). Tali manifestazioni possono essere pericolose per il malato e per le persone a lui più vicine.

L'esordio è prevalentemente giovanile ed il decorso è oscillante.

Tipo indifferenziato

Mostra i tipici sintomi della schizofrenia e non presenta caratteristiche rilevanti di tipo paranoide, disorganizzato o catatonico.

Tipo residuale

È quel malato che ha presentato in passato almeno un episodio di schizofrenia, ma al momento della valutazione attuale non presenta sintomi positivi (deliri, allucinazioni e pensiero disorganizzato) rilevanti. Pur tuttavia si caratterizza per la presenza rilevante della sintomatologia negativa della schizofrenia, scarsamente rispondente a trattamento farmacologico e consistente in caratteristiche cognitive e comportamentali deficitarie come ottusità affettiva, isolamento, mancanza di empatia, passività, apatia, mancanza di volizione, pensiero ripetitivo e rigido, comunicazione limitata, disabilità sociali e pratiche con conseguente difficoltà di integrazione sociale ed inserimento competitivo nelle relazioni interpersonali e nel lavoro.

Perché ci si ammala?

Le cause della Schizofrenia

Non è possibile rispondere a tale domanda in modo definitivo ed esaustivo. Un tempo si pensava che la schizofrenia fosse dovuta principalmente ad errori di comunicazione tra genitori e figli (teoria di Bateson del "*doppio legame*", base dell' antipsichiatria mondiale e italiana, che ebbe il suo leader in Italia in Basaglia).

Secondo il prof. Falloon non ci sono prove che una scarsa capacità di comunicazione dei genitori causi la schizofrenia anche se l'ambiente dove una persona vive può aiutare o anche peggiorare la situazione del malato.

Recenti studi portano a definire la schizofrenia una malattia ad origine **multifattoriale** nel senso che molteplici fattori, non uno soltanto, possono determinare in una persona l'esordio della malattia. Secondo il modello *cognitivo-comportamentale* a carattere multifattoriale di Lieberman e Falloon la schizofrenia si determina, e si mantiene, sulla base dell'interazione tra vulnerabilità psicobiologica, fattori stressanti ed abilità sociali deficitarie. La vulnerabilità psicobiologica consiste in una predisposizione in parte ereditaria ed in parte acquisita, probabilmente associata ad alterazioni metaboliche della dopamina (mediatore cerebrale). I fattori stressanti, provenienti prevalentemente dall'ambiente relazionale, se hanno superato la soglia individuale di vulnerabilità possono scatenare la schizofrenia in persone predisposte purché prive di adeguate abilità sociali di fronteggiamento dello stress. Il riferimento ad un modello esplicativo sull'origine della malattia può essere utile sia per tentare una diagnosi precoce conoscendo i fattori di rischio, sia per stabilire le strategie di intervento terapeutico, particolarmente in ambito psicologico, sia pure per formulare con maggior attendibilità la prognosi.

Diagnosi precoce della Schizofrenia

È possibile tentare di individuare la schizofrenia prima che questa si manifesti in modo conclamato attraverso la sintomatologia florida caratterizzata da deliri e allucinazioni. Il vantaggio della diagnosi precoce è quello di poter intervenire tempestivamente ed in modo mirato influenzando così favorevolmente il decorso della schizofrenia, in alcuni casi bloccarlo prima della sua insorgenza.

Le procedure di valutazione clinica indirizzate alla diagnosi precoce tengono prevalentemente in considerazione tre classi distinte di segnali indicatori per la detezione dei quali lo psichiatra o lo psicoterapeuta si serve del colloquio clinico, dell'osservazione sistematica comportamentale e di specifici questionari ed esami psicometrici:

Segni premonitori osservabili nella fase prodromica

La maggior parte dei soggetti, prima di manifestare i sintomi inequivocabili della fase florida, attraversa, durante l'adolescenza o nella prima età adulta, un periodo critico caratterizzato da vari segni premonitori che evolvono con modalità lenta e graduale.

Tali segni prodromici solitamente fanno riferimento a: immotivato ritiro sociale, perdita di interesse nella scuola, nel lavoro o in altre attività prima coinvolgenti, deterioramento dell'igiene personale, nell'aspetto o nell'ordine, scoppi di rabbia incontrollata, comportamenti inusuali o strani, mancanza di

continuità nel perseguire decisioni o impegni spontaneamente presi (cambiare lavoro o studio immotivatamente), intraprendere iniziative o attività insolite o inutili, cambio repentino di abitudini, inadeguatezza nell'esprimere emozioni, discorsi strani e difficoltà di concentrazione, preoccupazioni esagerate per la propria salute o convinzione di avere malattie fisiche senza un'accertata base organica, disturbi del sonno, disordini alimentari (alimentazione irregolare, eccessiva o ridotta).

Le procedure di diagnosi precoce richiedono interviste cliniche ai soggetti a rischio e ai loro familiari al fine di individuare la presenza di almeno due dei sintomi sopra indicati, possibilmente conseguenti ad un eventuale evento stressante, di tipo quotidiano (familiare, sociale e lavorativo) o di tipo *evento di vita improvviso* (perdita del lavoro, morte di una persona cara, fine di una relazione sentimentale).

Sintomi-base

Secondo un modello esplicativo dello sviluppo della malattia mentale che fa riferimento alla psicologia cognitivo-comportamentale si ipotizza che la persona che ha maggiori probabilità di sviluppare i sintomi della schizofrenia abbia una vulnerabilità psicobiologica preesistente.

Tale vulnerabilità può essere individuata attraverso determinati *markers* soggettivi di tipo fenomenologico presenti, anche per anni, in fase prodromica e raramente riferiti nell'ambito dell'esame psichiatrico convenzionale.

Riguardano determinati sintomi dell'esperienza con carattere di disturbo e non osservabili dall'esterno come: la perdita del controllo, e degli automatismi e certi disturbi della percezione, del pensiero, della memoria, della motricità e delle funzioni vitali, sovrabbondanza di stimoli, sfiducia e paura del futuro.

Sono diretta espressione del substrato neurobiochimico del-

la schizofrenia e sono considerati gli antecedenti delle allucinazioni e dei deliri nel senso che la sintomatologia florida sorge sempre come reazione individuale a tali esperienze soggettive.

L'anamnesi familiare ed individuale

Considerata la probabilità statistica che hanno i figli di schizofrenici a contrarre la malattia uno degli indicatori su cui basarsi nelle procedure di diagnosi precoce è la storia familiare associata a determinate caratteristiche relativamente stabili del soggetto evidenti in età infantile e/o adolescenziale. Queste caratteristiche ineriscono a comportamento anassertivo passivo (tradizionalmente definito timido), introversione, ipereccitabilità, deficit nella soluzione dei problemi, difficoltà nel fronteggiare eventi stressanti, presenza di compromissioni neurologiche.

Inoltre un accertato disturbo schizoide, schizotipico o paranoide di personalità sono indici che, già di per sé, possono far prevedere un esito schizofrenico.

Criteri prognostici

Nel corso degli anni si è notato che alcune persone affette da schizofrenia si riprendono completamente dalla malattia, altre parzialmente ed alcune non guariscono. Le osservazioni portano diversi professionisti a rivedere i dati clinici al tempo del primo ricovero in ospedale o in altre strutture per determinare quali criteri possono far prevedere un andamento della malattia favorevole o sfavorevole. Il risultato di questi sforzi si basa su una serie di criteri (o fattori) di previsione, ognuno dei quali preso di per sé ha una utilità limitata; se considerati tutti insieme possono invece essere di molto aiuto.

Attualmente la suddivisione della schizofrenia in due *decorsi* o *gruppi nei quali il paziente può essere ascritto*: quello a **prognosi favorevole** (con decorso tendente al miglioramento) e quello a **prognosi sfavorevole** (con decorso tendente al peggioramento) è il metodo probabilmente più valido e usato per classificare la malattia.

I fattori che sono considerati per determinare se una persona si trova nel gruppo di coloro che miglioreranno o peggioreranno sono i seguenti:

Storia personale prima dell'insorgere della malattia

I pazienti con una prognosi favorevole sono quelli che avevano un buon adattamento ed integrazione sociale ed erano privi di disturbi neurologici prima dell'insorgere della malattia. Perciò se da bambini essi avevano amici, non presentavano altri problemi di disadattamento e portavano a termine i com-

piti scolastici con un livello di successo ragionevole in rapporto al loro grado di intelligenza, il decorso sarà probabilmente favorevole.

Diversamente, se essi erano descritti dai genitori come "bambini sempre strani", molto timidi e sofferenti di problemi di una certa gravità in ambito scolastico o con i loro coetanei, con tendenza al non rispetto delle regole o all'isolamento sociale, vi è una probabilità più alta che si trovino nel gruppo a prognosi sfavorevole.

Sesso

È stato chiaramente stabilito che le donne ammalate di schizofrenia hanno un andamento più favorevole della malattia rispetto ai maschi.

Storia familiare

I pazienti con una prognosi favorevole sono quelli che non presentano altri malati di schizofrenia in famiglia. Più stretti sono i parenti ammalati di schizofrenia e peggiore sarà l'esito. Se in famiglia c'è qualcuno che soffre a causa di un disturbo dell'umore, è più probabile che la persona ricada nel gruppo con un buon decorso.

Contrariamente una prognosi maggiormente sfavorevole è riservata ai pazienti con parenti affetti da schizofrenia.

Età all'insorgere della malattia

Generalmente accade che più giovani ci si ammala di schizofrenia e peggiore è la prognosi. Una persona che è diagnosticata schizofrenica all'età di 15 anni probabilmente avrà una

prognosi più sfavorevole rispetto ad una persona che si è ammalata a 25 anni. Le persone che sono state diagnosticate schizofreniche in una fascia di età più avanzata, specialmente intorno ai 30 anni, è probabile ricadano nel gruppo a prognosi favorevole.

Rapidità nell'insorgere della malattia

L'esordio acuto è un importante fattore prognostico favorevole della remissione, nel confronto di quei pazienti nei quali l'insorgere della malattia è stato lento e graduale. Se un genitore descrive per il proprio caro un insorgere graduale dei sintomi lungo un periodo di più mesi fornendo un quadro piuttosto brutto della situazione, è probabile che il congiunto ricada nel gruppo con un andamento sfavorevole.

Il Dr. F. Torrey sostiene che è contento di sentirsi dire da un genitore, nel corso di una visita, che "il paziente era completamente normale fino ad un mese prima", in quanto questo è un fattore che indica una possibile remissione del paziente.

Eventi stressanti nel corso della vita

Questi eventi sono a volte difficili da valutare. La ragione sta nel fatto che nel corso della vita quando più persone si ammalano di schizofrenia nella fascia di età dai 15 ai 25 anni, ci sono parecchi eventi che accadono nella loro vita, molti dei quali stressanti. Il cambiamento dei partners, le separazioni ed i divorzi, i fallimenti scolastici e lavorativi, la morte di parenti sono alcuni degli eventi scatenanti la schizofrenia.

La presenza e la corretta individuazione dei fattori psicosociali scatenanti sono indici di prognosi favorevole.

Sintomi clinici

I sintomi durante la fase iniziale della malattia sono spesso significativi per comprendere l'andamento della malattia e possono essere utilizzati come criteri prognostici. Alcuni dei più importanti sintomi sono:

Sintomi che possono essere considerati un 'buon segno':

- A. Paranoia
- B. Depressione o altre emozioni.
- C. Diagnosi schizoaffettiva.
- D. Sintomi atipici - che non fanno parte del modello descritto per tale malattia.
- E. Presenza di confusione mentale (es. "non capisco cosa mi sta accadendo").

Sintomi che possono essere considerati un 'cattivo segno':

- A. Prevalenza di sintomi "negativi", come l'appiattimento delle emozioni, povertà di pensiero, apatia, solitudine sociale.
- B. Sintomi ossessivi (pensieri ripetitivi e disturbanti) ed i sintomi compulsivi (comportamenti ripetitivi di tipo ritualistico).
- C. comportamento disorganizzato.

Neuroimmagini (TAC e RMN)

Se è stata fatta una indagine utilizzando le moderne tecnologie TAC (Tomografia Assiale Computerizzata) e RMN (Risonanza Magnetica Nucleare) e le immagini non evidenziano anomalie, tale fattore è di buon auspicio.

Nel caso invece che vengano individuali allargamenti dei ventricoli cerebrali o atrofie del tessuto cerebrale (presenti in circa il 30-35 per cento degli schizofrenici), il fattore è predisponente ad un decorso sfavorevole.

Trattamento precoce con gli psicofarmaci

Ci sono diverse prove che suggeriscono che lunghi ritardi nel trattare episodi di schizofrenia con i farmaci possono sfociare in un andamento più sfavorevole. Ciò accade quando certi psicoterapeuti trattano la schizofrenia solo attraverso colloqui e senza una prescrizione farmacologica. Tale evento negli Usa è considerato *malaprassi sanitaria ed è suscettibile di denuncia*. (ndr.: In Italia, invece, non esistono leggi per proteggere i pazienti che iniziano psicoterapie senza essere stati preventivamente sottoposti ad una accurata valutazione psicodiagnostica che accerto o, eventualmente, escluda una malattia mentale).

Risposta ai farmaci

La risposta iniziale alla cura psicofarmacologica, nella persona sottoposta a cura tramite antipsicotici, è un forte indicatore della prognosi: migliore è la risposta e probabilmente migliore sarà l'andamento della malattia.

Breve nota sui fattori utilizzati per la prognosi

Va sottolineato che ognuno di questi fattori *di per sé* ha un significato limitato per la prognosi.

Solo quando tutti i fattori vengono messi insieme è possibile contare su maggiori probabilità prognostiche.

Diversi pazienti evidenzieranno, naturalmente, un insieme di segni favorevoli e sfavorevoli, mentre altri ricadranno chiaramente in una categoria o nell'altra.

Va ricordato che tutte le previsioni costituiscono solo delle valutazioni di tipo statistico circa la probabilità di ricadere in un gruppo o nell'altro. Infatti **non c'è nulla di vincolante**.

Tutti coloro che curano regolarmente i pazienti affetti da schizofrenia hanno notato abbastanza eccezioni a queste linee-guida capaci di sollevare dei dubbi prognostici.

Ad esempio il Dr. F. Torrey ha valutato un paziente che aveva trascorso una normale infanzia, senza alcuna storia di malattia già presente nella famiglia, con un improvviso insorgere all'età di 22 anni, con eventi chiaramente precipitanti e sintomi iniziali di tipo catatonico. Tale paziente non si è mai ripreso dai sintomi iniziali della malattia e quindi il decorso è stato sfavorevole. Più ottimisticamente, il Dr. Torrey afferma di aver visto pazienti, che presentavano alcuni dei segni sfavorevoli, recuperare in modo pressoché completo dalla malattia.

Possibile andamento dieci anni più tardi

Le previsioni a distanza di un anno, nei confronti delle persone ospedalizzate per la prima volta e diagnosticate schizofreniche, sono ragionevolmente ottimistiche. Il Dr. Jeffrey Liebermann e i suoi colleghi di New York recentemente hanno completato uno studio su 70 pazienti ed al termine di un anno il 74 per cento di essi "sono stati considerati pienamente rimessi" ed il 12 per cento erano "parzialmente rimessi". Per coloro che si sono rimessi, il tempo medio di quelli diagnosticati con schizofrenia è stato di 42 settimane e di 12 settimane per quelli diagnosticati con disturbo schizoaffettivo. La prognosi di schizofrenia applicata in un periodo di tempo più esteso è meno ottimistica di quella a distanza di un anno. Si è detto che, fin dai primi anni di questo secolo, che c'è una "regola" secondo la quale i pazienti vengono divisi in tre parti: un terzo si riprende dalla malattia, un terzo migliora ed un terzo non migliora nel tempo. Recenti studi a lungo termine, effettuati tramite un *follow-up* (*ndr*: controllo e supervisione dei pazienti nel tempo) sulle persone affette da schizofrenia condotti in Europa e negli Stati Uniti suggeriscono che questa regola sia troppo semplicistica e superata. È chiaro che, per esempio, il decorso della malattia oltre i trenta anni da quando si presentano i disturbi è migliore rispetto a quello notato dopo i primi dieci anni. L'utilizzo dei farmaci ha probabilmente migliorato il decorso a lungo termine nel caso di molti pazienti, mentre gli effetti positivi della deistituzionalizzazione ha decrementato la dipendenza dall'ospedale ed aumentato il numero di pazienti che vivono in ambito comunitario. D'altro canto, è anche stato chiarito che il tasso di mortalità, specialmente a causa del suicidio, nelle

persone affette da schizofrenia è molto alto ed apparentemente in aumento.

Le migliori conclusioni sul possibile decorso della schizofrenia sono state fatte dal Dr. J.H. Stephens, che ha analizzato 25 studi nei quali il *follow-up* è stato condotto per almeno dieci anni. La percentuale dei pazienti "rimessi", "migliorati" o "non migliorati" varia largamente da studio a studio e dipende dalla selezione iniziale dei pazienti; ad esempio l'inclusione di un vasto numero di persone affette da psicosi reattive di tipo acuto aumenta la percentuale di coloro che si sono ripresi quasi totalmente. Sfruttando tutti gli studi condotti sino al momento attuale, il decorso della schizofrenia a distanza di dieci anni può essere riassunto nella tabella qui sotto pubblicata, e subire una approssimazione più vicina alla regola della suddivisione in quattro parti piuttosto che in tre parti:

10 anni dopo DECORSO DELLA SCHIZOFRENIA

25% si riprende completamente	25% molto migliorato ed è relativamente indipendente	25% migliora ma ha bisogno di una rete vasta di supporto	15% ospedalizzato, non migliora	10% Muore (per lo più a causa del suicidio)
-------------------------------------	---	--	---------------------------------------	---

Il venticinque per cento si rimette completamente

Questo dato assume che tutti i pazienti con i sintomi di schizofrenia sono stati presi in esame, inclusi quelli che sono stati ammalati per meno di sei mesi a causa di un disturbo schizofreniforme. Se vengono inclusi solo i pazienti con una diagnosi di schizofrenia più vicina a quella classica (es. con continui segni di malattia per almeno sei mesi), allora la percentuale di coloro che si riprende completamente sarà inferiore al 25 per cento. I pazienti che si riprendono completamente giungono a tale risultato se vengono trattati con farmaci antipsicotici, psicoterapia e riabilitazione.

Coloro che si rimettono lo fanno nel giro di due anni e di solito non evidenziano più di due episodi di malattia.

Andrea divenne psicotico acuto nel corso del secondo anno di frequenza ad un college e fu ricoverato per sei settimane. Si riprese lentamente, con farmaci ed un supporto psicoterapico nel corso dei successivi sei mesi trascorsi a casa e fu in grado di riprendere gli studi al college nell'anno seguente. Non ebbe più una ricaduta. Andrea pensò che la causa della sua malattia fu da addebitarsi ad un fallimento sentimentale e la sua famiglia, quando viene discussa la sua malattia, parla di un "collasso nervoso".

Queste famiglie spesso negano che il loro parente si sia ammalato di schizofrenia e raramente sostengono i gruppi di supporto come la nostra Associazione.

Il venticinque per cento di quelli che sono molto migliorati

Questi pazienti di solito rispondono bene agli psicofarmaci e li assumono per un lungo periodo di tempo continuando a sentirsi bene. Possono vivere in modo relativamente indipendente, avere una vita sociale, sposarsi e spesso avere le abilità di mantenere un lavoro part-time o a tempo pieno.

Peter ha avuto una normale infanzia e portato a termine con successo gli studi. Si sposò e si arruolò nell'esercito, viaggiando e per il relativo addestramento. Non presentava una storia di altri malati mentali in famiglia. All'età di 21 anni, mentre era stato assegnato ad una base in Germania, iniziò a provare sensazioni corporee anomale e sentire delle voci. Iniziò a bere in modo pesante, nel tentativo di annullare le voci, e iniziò a fare uso di cocaina e hashish. Le sue condizioni di salute deteriorarono rapidamente e fu arrestato per aver preso a pugni un ufficiale che lui credeva cercasse di avvelenarlo. Fu ricoverato in ospedale ed allontanato dall'esercito con una invalidità attribuita al servizio prestato nell'esercito. Nel corso dei successivi tre anni fu ospedalizzato per altre tre volte. Peter rispondeva lentamente ad alte dosi di psicofarmaci e fu di-

messo dall'ospedale quando si era quasi completamente ripreso. Vi ritornò puntualmente per una iniezione settimanale di un farmaco, visse in un suo appartamento e visitò la sua famiglia (inclusa quella della moglie, che nel frattempo divorziò, ed i suoi bambini) e gli amici durante il girono. Fu chiaramente capace di mantenere un lavoro ma evitò di ammetterlo per paura di perdere i vantaggi economici derivanti dal riconoscimento dello stato di invalidità causato dall'esercito. I soli sintomi rimanenti che lo affliggevano erano le voci che sentiva al termine della giornata ma che lui era ormai in grado di ignorare.

Il venticinque per cento che migliora modestamente

Questi pazienti rispondono meno ai farmaci, spesso soffrono di sintomi negativi ed hanno una storia, riferita al periodo precedente l'insorgenza della malattia, di adattamento piuttosto scadente.

Richiedono una vasta rete di supporto; nelle comunità dove la rete è operante e disponibile essi possono condurre un tipo di vita a livelli soddisfacenti, ma dove non c'è essi possono essere vittimizzati e terminare la loro vita per strada o in asili pubblici.

Frank era un bambino solitario ma aveva abilità musicali considerevoli e ricevette una borsa di studio al college. Al terzo anno di frequenza al collegio i suoi voti diminuirono lentamente e man mano lamentava sintomi di allucinazioni uditive. L'ospedalizzazione e i farmaci produssero un modesto miglioramento cosicché potesse essere accolto in una struttura intermedia nell'ambito della comunità. Ci si attendeva che egli potesse seguire un programma riabilitativo giornaliero ma di solito percorreva le strade parlando da solo o componendo musiche su dei pezzi di carta. Se ne stava completamente isolato ed aveva bisogno di qualcuno che gli ricordasse di cambiare la biancheria, lavarsi i denti ed assumere i medicinali.

Il quindici per cento che non migliora

Questi pazienti sono resistenti ai trattamenti per i quali fino a poco tempo fa i medici non avevano nulla o poco da offrire. Alcuni hanno risposto positivamente ai farmaci antipsicotici di nuova generazione, come ad esempio la Clozapina. Quelli che non rispondono ai farmaci sono candidati potenziali di strutture di accoglienza a lungo termine.

Quando vengono dimessi e renserti in ambito comunitario, spesso contro la loro volontà, le conseguenze sono spesso disastrose.

Dorothy era conosciuta come una bambina tranquilla che otteneva ottimi risultati a scuola. Sua mamma fu ricoverata in ospedale a causa della schizofrenia per due anni durante l'infanzia di Dorothy ed il fratello fu accolto in un istituto per ritardati mentali. Lei fu ospedalizzata per la prima volta all'età di 15 anni, per un mese; le informazioni sui motivi del ricovero non furono divulgate, salvo che per la diagnosi di "situazione reattiva transitoria adolescenziale". In seguito a questo Dorothy abbandonò la scuola, trovò un lavoro come domestica, si sposò ed ebbe tre bambini. Si sentì apparentemente bene fino all'età di 22 anni; in quel momento credeva che qualcuno tentasse di ammazzarla, credeva che la gente stesse parlando male di lei e sentiva aerei volare ogni giorno sopra la sua testa. Disconobbe i suoi figli, abbandonò le faccende domestiche e finì in un angolo con una espressione atterrita sul volto.

Durante la valutazione del caso si notò che soffriva a causa di un disturbo marcato del pensiero e di una rigidità catatonica e che era molto timida ed isolata.

Nei successivi quindici anni fu ricoverata più volte e rispose in modo limitato ai farmaci. Nel corso dei primi anni fece ritorno a casa solo per brevi periodi, aiutata nelle faccende domestiche da assistenti sociali, e negli anni più recenti visse per parecchi mesi in una struttura intermedia. Fu costantemente accusata dal marito e giudicata incapace di difendere se stessa. Rimase in ospedale, standosene seduta tranquillamente un giorno dopo l'altro, rispondendo con gentilezza ma assolutamente senza evidenziare alcuna emozione e mostrando una povertà di pensiero e di linguaggio.

Il dieci per cento; coloro che sono morti

Quasi tutti i pazienti appartenenti a questo gruppo muoiono a causa del suicidio o a seguito di un incidente ed altre cause discusse più avanti nel presente opuscolo.

Possibile andamento trenta anni più tardi

È stato chiaramente dimostrato, negli anni più recenti, che dall'inizio della diagnosi della malattia l'andamento della schizofrenia nel corso di trenta anni è più favorevole rispetto a quello dei primi dieci anni. Questa conclusione contraddice lo stereotipo, largamente diffuso, secondo il quale la malattia produce un peggioramento lento nel tempo, secondo quanto affermò pessimisticamente Kraepelin all'inizio del secolo, ovvero che la maggior parte dei pazienti andava incontro ad un lento deterioramento nel tempo.

30 anni dopo IL DECORSO DELLA SCHIZOFRENIA

25% si riprende completamente	35% molto migliorato ed è relativamente indipendente	15% migliora ma ha bisogno di una rete vasta di supporto	10% ospedalizzato, non migliora	15% Muore
-------------------------------------	---	--	---------------------------------------	--------------

Una delle più importanti ragioni che portano a tale considerazione, ovvero ad una prognosi migliore a lungo termine, è basata sul fatto che l'età migliora i sintomi della schizofrenia in diverse persone. I sintomi della malattia tendono ad essere più marcati e gravi quando la persona ha 20-30 anni e diventano meno gravi intorno ai 40 anni e significativamente meno gravi intorno ai 50-60 anni. Noi non comprendiamo ancora perché questo avviene e ci sono, naturalmente, diverse eccezioni, ma la schizofrenia rappresenta una delle poche condizioni nella vita per le quali l'età pare costituisca

un vantaggio. Un lavoro definitivo sul decorso della schizofrenia a lungo termine proviene da alcuni studi condotti a termine dal Dr. Manfred Bleuler, Dr. Luc Ciompi e i suoi colleghi e il Dr. Gerd Huber e colleghi in Europa, e da parte del Dr. Courtenay Harding e i suoi colleghi sui pazienti deistituzionalizzati dall'Ospedale Statale del Vermont. Alcuni pazienti seguiti nel corso del tempo e appartenenti a questi gruppi avevano un'età di quaranta anni o più anziana rispetto a quando si ammalarono e la concordanza tra i risultati di differenti studi è davvero impressionante. Come riassunto da Ciompi per i pazienti seguiti in una media di 36 anni: "circa il 35 per cento degli schizofrenici studiati hanno un decorso favorevole; ovvero si riprendono o dimostrano un miglioramento definitivo". E per i pazienti affetti da schizofrenia cronica nel Vermont, seguiti da Harding et al., a distanza di 20-25 anni dopo le dimissioni dall'ospedale, "la panoramica corrente concernente il funzionamento di questi soggetti è in sorprendente contrasto con i loro livelli di previsione descritti nel corso del loro ricovero". Approssimativamente tre quarti dei pazienti del Vermont richiedono poco o nessun aiuto nell'affrontare i loro problemi e necessità quotidiane.

In diversi pazienti affetti da schizofrenia i sintomi "positivi" consistenti in allucinazioni, disturbi del pensiero ed idee deliranti, decrementano nel corso degli anni. Una persona che era gravemente inabilitata all'età di 25 anni a causa di tali sintomi può evidenziare solo tracce residue di loro ad una età di 50 anni. Ciò accade, pare, a causa del processo di malattia che si estingue nel corso degli anni e lascia nel soggetto solo alcuni sintomi rimanenti dalla iniziale attività. I pazienti imparano anche a convivere con i loro sintomi, ignorando le voci e non rispondendo ad esse in pubblico.

Le fasi residuali della schizofrenia sono spesso riferite nella letteratura psichiatrica come uno stato di difetto cronico, come nell'esempio seguente:

Il paziente che vive in una istituzione o nel territorio, perviene ad un assettarsi con la propria malattia. Lui si adatta al mondo delle sue

idee morbose con un grado di successo più o meno accentuato, dal suo personale punto di vista e da quello del suo ambiente. Confrontato con le esperienze vissute durante lo stato di psicosi acuta, i suoi sintomi positivi, come le allucinazioni e convinzioni errate, esse diventano sbiadite, prive di significato, ripetitive e formalizzate. Esse possono ancora esercitare del potere su di lui ma nulla viene aggiunto e nulla di nuovo o inaspettato accade. I sintomi negativi, i disturbi del pensiero e i manierismi di tipo catatonico e l'appiattimento emotivo compongono l'intero quadro, ma anche crescono abitualmente con il paziente ed appaiono sempre nello stesso modo inveterato. C'è una stabilità simile a quella dei *robots* ed una pietrificazione dell'attitudine e reazioni che non sono solo causate dalla povertà di idee ma anche attribuibili ad una scelta veramente ristretta di modelli di comportamento.

Nonostante queste regole, ci sono delle eccezioni, cosicché il decorso finale può variare. Occasionalmente i pazienti mantengono i sintomi più floriti per tutta la loro vita. Per esempio il Dr. F. Torrey ha avuto in cura un uomo di 75 anni che soffriva di allucinazioni tutti i giorni ed è stato così per altri cinque anni. La sua malattia era virtualmente inattaccabile da parte dei farmaci. Questi tipi di pazienti sono certamente eccezionali, ma esistono.

Diversi sintomi della schizofrenia sono attribuibili agli effetti derivanti dai farmaci. I farmaci utilizzati nella schizofrenia possono produrre reazioni tossiche e, specialmente nei pazienti più anziani, provocano al sistema nervoso centrale confusione, disorientamento, sonnolenza, irrequietezza o agitazione. Sovradosaggi di farmaci che limitano l'attività della dopamina, responsabile dei sintomi positivi della schizofrenia, può indurre un quadro patologico simile al morbo di Parkinson (rigidità muscolare, inespressività del volto, tremori, lentezza dei movimenti).

Con riferimento ai trattamenti con L-Dopa, un farmaco di elezione nella terapia del morbo di Parkinson, si ricorda che il sovradosaggio può favorire l'insorgere della sintomatologia florida della schizofrenia.

La maggior parte dei sintomi clinici residui (caratterizzati prevalentemente dalla cosiddetta sintomatologia negativa) no-

tati in pazienti con schizofrenia è stato dimostrato essere la diretta conseguenza degli effetti della istituzionalizzazione come espressione diretta del cronicizzarsi della malattia. Ciò anche nella fase di una valutazione delle possibilità di apprendimento e degli stimoli motivazionali spesso negati dall'ambiente ospedaliero tradizionale che fa perdere ai pazienti, a causa del disuso e della mancanza di incentivi, molte abilità personali possedute al momento del ricovero.

Solo il 10 per cento dei pazienti affetti da schizofrenia richiede il ricovero in ospedale (o l'accoglimento in strutture che si prendano carico totale di loro). La maggior parte sono capaci di vivere in ambito comunitario, ma solo il 15 per cento richiede una rete estensiva di supporto.

Uno dei misteri che ha lasciato perplessi i professionisti della salute mentale negli anni più recenti è dove sono andate a finire tutte le persone affette da schizofrenia. Confrontando i precedenti tassi di ospedalizzazione con il numero dei pazienti che ricevono assistenza in ambito territoriale si scopre inequivocabilmente che si perde traccia di circa la metà del numero dei pazienti. La risposta sta nel fatto che i pazienti di cui si è persa traccia vivono in ambito comunitario, diversi non assumono più i farmaci, con vari livelli di adattamento. Una ricerca in ambito comunitario a Baltimora, per esempio, ha evidenziato che la metà delle persone affette da schizofrenia in ambito comunitario non stavano usufruendo di alcun tipo di cura o farmaci. Un esempio di tali pazienti è il seguente:

Un paziente di 72 anni fu sottoposto ad uno sfratto coatto dalla casa rurale che abitava, tramite l'intervento della polizia. Fu ricoverato per schizofrenia un paio di volte quando aveva vent'anni, lavorò brevemente come impiegato e tornò a vivere con i suoi genitori anziani. Dopo la loro morte continuò a vivere in ambito comunitario nella casa dei genitori per trenta anni sostenuto attraverso assegni di invalidità (in Usa SSI). La casa non aveva l'alimentazione elettrica o l'acqua corrente e le stanze avevano il soffitto ricoperto di giornali per la protezione dalle intemperie. Cucinava su un fornello angusto, non voleva essere seccato da nessuno e chiedeva solo di essere lasciato da solo.

La fiera indipendenza e la capacità di vivere con questa malattia in casi simili è veramente lodevole. L'aspetto triste, comunque, è che il paziente avrebbe potuto trascorrere una vita migliore se avesse avuto a sua disposizione servizi per la riabilitazione.

Perché gli schizofrenici muoiono più giovani?

È stato chiaramente dimostrato che coloro che soffrono di schizofrenia muoiono mediamente più giovani rispetto agli individui non schizofrenici.

Tra il 1989 e il 1991 sono stati pubblicati tre studi dimostranti che complessivamente la mortalità nel caso della schizofrenia è circa il doppio di quella della popolazione in generale; approssimativamente è tre volte rispetto alla mortalità totale e 5,5 volte più grande di quella attesa per il sesso maschile e 5,63 volte per il sesso femminile.

Il maggiore fattore singolo a questo eccesso di mortalità è il suicidio, il quale è 10-13 volte più frequente nella schizofrenia che nella popolazione in generale. Oltre al suicidio, tuttavia, vi sono altre cause che contribuiscono all'eccesso di mortalità.

Incidenti

Anche i sofferenti di schizofrenia non guidano tanto quanto le altre persone, alcuni studi hanno dimostrato che essi hanno un tasso di incidenti stradali con automezzi che è il doppio per ogni miglio percorso.

Un significativo (ma sconosciuto) numero di schizofrenici vengono investiti, come pedoni, da automezzi quando essi si muovono per strada; per esempio un paziente seguito dal Dr. Torrey fu travolto da un autobus scendendo da un marciapiede.

La confusione, il delirio e l'atteggiamento distratto a volte causato anche dalle allucinazioni uditive sono fattori che contribuiscono a provocare queste morti.

Malattie

Ci sono numerose prove che gli individui affetti da schizofrenia sono colpiti più frequentemente da infezioni, malattie cardiache, diabete di tipo II (quello che colpisce gli adulti) e cancro al seno; tutte queste cause possono aumentare il loro tasso di mortalità.

Le persone schizofreniche che si ammalano sono meno capaci di spiegare i loro sintomi al personale medico. Il personale medico è probabilmente più propenso ad ignorare i loro lamenti ed a ritenere che essi fanno parte della malattia (ndr. per esempio associandoli all'ipocondria). Ci sono molte prove che le persone schizofreniche hanno una soglia di sopportazione del dolore molto elevata cosicché esse non lamentano sintomi finché la malattia non progredisce ad un livello tale da non poter essere trattata.

Il tasso di mortalità è parzialmente controbilanciato dalla probabilità che gli individui schizofrenici hanno una più bassa incidenza di cancro alla prostata, del diabete tipo I (ad insorgenza giovanile) e dell'artrite reumatoide.

I dati sul cancro alla prostata sono in special modo interessanti perché in un recente studio è stata individuata una relazione tra coloro che sono stati trattati con alte dosi di antipsicotici i quali hanno un tasso più basso di cancro alla prostata (ndr. sembrerebbe infatti che gli antipsicotici in qualche modo abbassino la probabilità di ammalarsi di cancro alla prostata).

Si consiglia la lettura di "*Schizofrenia: 6 importanti problemi*", che riporta altri dati e studi sulla popolazione schizofrenica che fuma e l'incidenza di cancro al polmone.

Il fenomeno dei senza tetto

Per quanto in data odierna il fenomeno dei *barboni (senzate)* non sia stato ancora ben esaminato, sembra che esso incrementi il tasso di mortalità degli individui schizofrenici in quanto maggiormente suscettibili agli incidenti e alle malattie.

Un recente studio svolto in Inghilterra e durato 18 mesi, ha fornito dati su 48 casi di persone malate mentalmente in modo grave; al termine di quel periodo di tempo tre persone sono morte a causa di malattie (attacco cardiaco, soffocamento durante una crisi epilettica e rottura di un aneurisma); una è stata uccisa da un'autovettura e altri tre sono scomparsi senza portare i loro effetti personali con loro.

Rapporti ottenuti da varie zone degli Stati Uniti suggeriscono che i malati mentali senzate possono avere un tasso di mortalità veramente molto alto. Per esempio in Oklahoma una donna che fu dimessa da un ospedale psichiatrico in gennaio, fu vista rifugiarsi in un vecchio pollaio dove morì congelata senza essere trovata per due anni. In Virginia lo scheletro di una donna mentalmente malata in modo grave fu trovato un anno dopo essere stata considerata assassinata.

Il Dr. Torrey prevede che quando negli Stati Uniti finalmente saranno fatti degli studi accurati sul tasso di mortalità dei senzate affetti da schizofrenia, i risultati saranno sicuramente scioccanti.

Grazie per il tuo contributo devoluto a SOS PSICHE
con il quale è stato possibile reperire informazioni e
stampare questo opuscolo.

Sostieni le nostre attività e partecipa alle riunioni
contattando il referente di zona più vicino.

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.