

Gruppo “trattamento farmacologico” per pazienti con ritardo mentale e comorbidità psichiatrica: la nostra esperienza

M. F. Kummer, I. Collet, N. Perroud

Abstract

L'obiettivo di questo articolo é quello di descrivere il funzionamento di un gruppo “Trattamento Farmacologico” in ambulatorio e nella pratica intraospedalieri, nella nostra specifica popolazione con disabilità intellettuale e patologia psichica. Per prima cosa descriveremo brevemente i dispositivi di cura delle unità della psichiatria dello sviluppo mentale (UPDM). Successivamente discuteremo degli obiettivi e dei settings del gruppo “Trattamento Farmacologico”, per concludere infine con le nostre osservazioni e interrogazioni.

Parole chiave: trattamento farmacologico, comorbidità psichiatrica, ritardo mentale, gruppi omogenei

A) Introduzione

Ci sembra utile dare qualche precisione a proposito del concetto di terapia gruppale applicata alla riabilitazione prima di abordare l'argomento di questo articolo. Il modello riabilitativo, sviluppato per pazienti psichici da R. Lieberman and H. D. Brenner e da altri autori, é stato utilizzato per la nostra popolazione con pazienti che presentano un problema psichico persistente associato a un problema somatico e/o a un ritardo mentale. L'obiettivo é di riabilitare il paziente sul piano sociale, di permettere l'autonomia individuale, nell'igiene, nell'interazione interpersonale e sociale. Utilizzando il modello attualmente accettato, la genesi dell'affezione psichiatrica risulta dall'interazione tra vulnerabilità (fattori di stress) e fattori di protezione (qui useremo il termine di resilianza). I fattori di stress possono considerarsi di due tipi, psico biologici (genetici, biochimici e strutturali) e ambientali (familiari e sociali). I fattori di protezione possono essere molti, per esempio un contesto sociale sostenente, l'accesso a programmi di cura ottimali, e l'accesso a una corretta medicazione. Sulle basi di questo modello, possiamo fare l'ipotesi che, quando i cosiddetti fattori di protezione, incluso l'approccio riabilitativo, sono rafforzati, aumenterà la probabilità di migliorare la prognosi psichiatrica dei pazienti e il loro funzionamento generale attraverso un feed-back positivo. Questo nonostante la presenza de fattori di vulnerabilità come i fattori genetici, sui quali non abbiamo impatto. Tra i differenti modelli riabilitativi, quelli che toccano la medicazione hanno un ruolo fondamentale. La relazione privilegiata tra paziente e terapeuta rimane il punto centrale dell'approccio terapeutico riabilitativo. Tuttavia la terapia gruppale puo' essere complementare. Essa offre inoltre altri vantaggi. Infatti, attraverso la dimensione sociale, la terapia gruppale dimostra al paziente di non essere solo nella sua realtà e nel suo problema e che altre

persone hanno spesso esigenze analoghe alle sue. Perciò il fatto di condividere delle informazioni costituisce di per sé una dimensione terapeutica. Perciò, in aggiunta alle considerazioni direttamente legate alla medicazione, la terapia gruppale permette di sviluppare delle abilità sociali alternative, come quelle in relazione alla formazione o alla restaurazione delle relazioni interpersonali, e dunque promuoventi gli altri processi riabilitativi. Quindi non è sorprendente che l'approccio gruppale sia sempre più usato in circoli terapeutici e in psichiatria. Esso è anche largamente usato per le chemioterapie come esemplificato in numerose referenze. Per questi differenti motivi non ci sono valide ragioni di escludere dall'approccio riabilitativo la popolazione con ritardo mentale, sebbene debbano essere introdotte alcuni adattamenti tecnici.

In questo contesto è importante menzionare che le persone con ritardo mentale mostrano un tasso di comorbidità psichiatrica compreso tra il 10% e il 60%, secondo la popolazione studiata e il metodo di studio utilizzato. Le diagnosi psichiatriche coprono tutte quelle usualmente incontrate nella psichiatria dell'adulto così detto normale e includono, senza eccezione, l'intero spettro DSM IV e CIM 10. La medicazione psicotropa è largamente usata nella popolazione con disabilità intellettuale. Tuttavia, uno dei problemi maggiori incontrati è legato alla mancanza di "compliance", come osservato in altri campi della psichiatria. Tuttavia non è sorprendente che pazienti che non conoscano le nozioni di base inerenti la propria malattia e che soffrano di una percezione difficile o distorta del proprio corpo abbiano delle difficoltà a comprendere il significato della medicazione necessaria. Inoltre le persone con disabilità intellettuale presentano delle difficoltà sul piano cognitivo tali da rendere impraticabile le informazioni sui farmaci che sono accessibili alla popolazione in generale. Un caso tipico è che i pazienti con disabilità intellettuale non arrivano a leggere le informazioni ai consumatori che sono a disposizione nelle confezioni dei farmaci. Una persona non verbale si ritroverebbe in una situazione analoga a proposito delle spiegazioni orali.

E' perciò comprensibile che il gruppo "Trattamento Farmacologico" rappresenti uno degli approcci possibili quando si voglia ottenere una migliore compliance. Il suo obiettivo è quello, da una parte, di migliorare la capacità del paziente ad comprendere il proprio trattamento farmacologico, dall'altra di dare al paziente i mezzi di introspezione necessari ad accettare il trattamento, e questo in modo interattivo.

B) Breve descrizione dei dispositivi di cura delle UPDM

Le Unità di Psichiatria dello Sviluppo Mentale, come abbiamo già detto, si occupano della popolazione del cantone di Ginevra quando presenti una disabilità intellettuale e dei problemi psichici. I pazienti possono essere ospedalizzati o seguiti in consultazione, hanno un'età di più di 16 anni, senza limite geriatrico. L'UPDM fa parte del Dipartimento di Psichiatria degli Ospedali Universitari di Ginevra. I dispositivi di cura comprendono una parte ambulatoriale e una parte ospedaliera.

Fanno parte delle strutture ospedaliere la consultazione in città e l'Ospedale di Giorno sul sito ospedaliero di Belle Idée (Bella Idea). L'Ospedale di Giorno accoglie pazienti ambulatori (per esempio nelle situazioni di pre-crisi) e pazienti ospedalizzati (per esempio nelle situazioni di post-crisi)

Il dispositivo di cura intra-ospedaliero consiste in due unità ospedaliere per un totale di 18 letti e accoglie pazienti che presentano problemi psichici e di comportamento gravissimi, tali quindi da non poter essere gestiti ambulatorialmente. Esiste anche la così detta "équipe mobile", questa équipe lavora sul terreno nelle situazioni di crisi (in Istituzione o a domicilio) sostenendo gli operatori socio-educativi e facendo il ponte nel processo talvolta complesso di passaggio dalle unità ospedaliere ai luoghi di vita. L'intero dispositivo di cura lavora in stretta collaborazione con le strutture socio-educative, con le famiglie, con le Associazioni delle famiglie, e con le autorità tutelari (Service du Tuteur General). Il nostro dispositivo di cura si compone di psichiatri, infermieri e collaboratori pluridisciplinari della salute mentale, psicologi, psicomotricisti, logopedisti, assistenti sociali, fisioterapisti, educatori. Le cure sono di tipo individuale e gruppale.

C) Obiettivi dei gruppi "Trattamento Farmacologico"

- n Dare ai partecipanti l'opportunità di una discussione in gruppo dove possano esprimere le proprie esperienze di vita e le loro interrogazioni rispetto al trattamento farmacologico.
- n Insegnare ai pazienti come gestire il loro trattamento al meglio rispetto alla loro competenza cognitiva.
- n Informare a proposito dei possibili effetti secondari della medicazione, come diminuirli.
- n Migliorare le conoscenze circa il trattamento farmacologico, sviluppare l'apprezzamento degli effetti positivi rispetto a una migliore qualità della vita.
- n Aumentare il senso di responsabilità verso il trattamento.
- n Migliorare la compliance.

Vogliamo qui sottolineare che il nostro obiettivo principale non è tanto quello di dare ai pazienti una informazione facile da ricordare, quanto piuttosto quello di renderli autonomi verso il proprio trattamento, amministrazione, effetti e obiettivi. Noi vorremmo anche condurre i nostri pazienti ad esprimere le loro esperienze di vita, le loro rappresentazioni interne, i problemi psichici, la disabilità e la loro opinione sulla qualità della loro vita. Un obiettivo ulteriore è quello di favorire e di arricchire le interazioni che i pazienti possono avere con gli psichiatri che prescrivono il

trattamento farmacologico in modo da permettere di discutere piu' facilmente i possibili aggiustamenti del trattamento migliorando cosi' la compliance alla terapia.

1) Il gruppo "trattamento farmacologico" alla consultazione

a) *Quadro terapeutico*

Il gruppo "trattamento farmacologico" é un gruppo chiuso, costituito da moduli di 5 gruppi di un'ora ciascuno. I pazienti possono partecipare al massimo a due moduli. I moduli si ripetono ogni due mesi, con gruppi settimanali che si svolgono il mercoledì alle 17. La presenza regolare dei pazienti é vivamente consigliata. Il gruppo é animato da uno psichiatra e da una psicomotricista. A scopo riabilitativo, questo gruppo é di tipo psico-educativo e ha il compito di provvedere delle informazioni, ma anche di permettere una discussione libera su differenti temi:

- la malattia, la diagnosi, la natura dei problemi psichici come un tutto, qualche nozione di fisiologia e anatomia
- la prescrizione di trattamenti farmacologici psichiatrici; come imparare a leggere le informazioni fornite nelle scatole del farmaco: la via di amministrazione, la posologia, gli effetti sperati, gli effetti secondari, le interazioni, etc
- Chi chiamare in caso di emergenza.

Viene incoraggiato lo scambio dei sentimenti e delle esperienze personali tra i partecipanti.

Alcune regole devono essere rispettate, come la confidenzialità, la restituzione, di modo che i pazienti possano sentire a proprio agio e osino parlare di situazioni avvenute al di fuori del gruppo ma che sono di interesse generale. I due coterapeuti hanno competenze, sensibilità e ruoli distinti all'interno del gruppo: per questo essi generano differenti investimenti da parte dei partecipanti. Lo/la psichiatra é evidentemente la referenza per la trasmissione dell'informazione medica, come pure per quanto riguarda la diagnosi, l'eziologia, la parte scientifica e farmacologica, mentre la psicomotricista indirizza il proprio intervento a livello, piuttosto, della sensazione fisica, della conoscenza del corpo delle paure possibili rispetto al trattamento. Lo/la psicomotricista puo' anche funzionare come la persona che puo' aiutare il paziente a mettere in parole certe domande o preoccupazioni circa la propria esperienza, giocando il ruolo di mediatore tra il paziente e lo/la psichiatra. Nonostante le distinzioni, entrambi i terapeuti assumono insieme la responsabilità dell'organizzazione del gruppo (setting nel tempo e nello spazio, coesione interna) e entrambi interagiscono comunicando l'informazione e l'interesse nella percezione dei partecipanti.

Riassumendo il gruppo “Trattamento Farmacologico” alla consultazione è

- n Psico-educativo e riabilitativo
- n Gruppo chiuso, settimanale, moduli di 5 gruppi
- n Due terapeuti
- n Durata di un’ora e post-gruppo di 15’
- n 4 o 6 partecipanti.

b) I partecipanti

A ciascun modulo partecipano 6 pazienti. Tenendo conto delle assenze, il gruppo ha luogo in media con 4 pazienti, che presentano tutti una disabilità intellettuale da media a leggera e una comorbidità psichiatrica. Nell’esperienza descritta qui, i pazienti erano depressivi con disturbo di personalità borderline. Uno di essi aveva una dipendenza all’alcool con stato depressivo grave, un altro paziente era schizofrenico. Il gruppo era misto e i pazienti che vi partecipavano presentavano una capacità verbale sufficiente, sia sul piano espressivo che della comprensione. I pazienti erano autonomi (vivono in un appartamento) o vivono in famiglia o in Istituzione socio-educativa. Tutti avevano un lavoro, in atelier protetti, per esempio, in piccole imprese o in servizi cittadini. Tutti avevano un trattamento psicotropo. Per la più parte di essi le difficoltà di alleanza terapeutica sono nate a proposito del trattamento farmacologico e queste difficoltà hanno motivato l’inclusione in questo gruppo. È importante notare che l’eterogeneità delle affezioni psichiatriche non è stato un fattore limitante nella dinamica del gruppo, ma, al contrario, a perseguito di arricchire gli scambi e le interrogazioni reciproche di ciascuno.

c) Descrizione di un modulo

Il contenuto di un modulo e la sua struttura sono semplici: l’informazione didattica e la discussione libera si alternano con flessibilità seguendo i bisogni e le domande dei partecipanti. Praticamente i 5 gruppi di ogni modulo sono suddivisi come segue: Il primo gruppo consiste nell’accogliere i partecipanti, nel fare le presentazioni dei terapeuti e dei partecipanti ed esporre gli obiettivi del gruppo. Viene ripreso il quadro del gruppo, dal punto di vista più concreto (la frequenza, la durata, il luogo, la regolarità della partecipazione) e delle regole (vedi “quadro terapeutico”). Per aprire la discussione a proposito della medicazione, l’interazione spontanea è rapidamente introdotta. I pazienti sono incoraggiati a parlare, a esprimersi e condividere i loro pensieri e le loro esperienze personali. Infatti siamo convinti che questi scambi persona

vere un effetto piu' importante che le spiegazioni teoriche dei terapeuti. Le esperienze condivise e vissute permettono ai membri del gruppo di ridurre le loro difficoltà verso la medicazione, di non sentire piu' isolati e di comprendere che gli altri pazienti hanno i loro stessi timori, per questo, i pazienti riescono a parlare piu' liberamente.

Il 2°, 3° e 4° gruppo sono organizzati in modo piuttosto simile, discutendo a proposito di un sottogruppo dato di farmaci: neurolettici, benzodiazepine, antidepressori e stabilizzatori dell'umore. Vengono successivamente descritti alcuni principi di base di anatomia e di fisiologia: vengono mostrati schemi per spiegare il cervello, i neuroni, il modo in cui l'informazione trasmessa dal cervello al corpo, le relazioni tra i pensieri e stati psicologici, si discutono i modi di assorbimento e di diffusione dei farmaci, i loro possibili effetti secondari, per esempio i tremori, la secchezza della bocca, le disfunzioni sessuali, etc. Molti di questi argomenti sono trattati su domanda dei pazienti. Il piu' spesso possibile i terapeuti lasciano che la dinamica di gruppo conduca la discussione. Vengono anche ampiamente discussi i seguenti temi: le malattie di natura fisica e psichica, il loro modo di trasmissione (per esempio " la depressione é contagiosa?" oppure "si puo' morire della malattia X?"), la diagnosi, l'eziologia. Il 5° gruppo é dedicato a una discussione informale piu' approfondita circa alcuni soggetti. Vengono anche trattati i criteri di soddisfazione o le mancanze riguardo agli argomenti considerati. Il commiato termina il gruppo permettendo una conclusione tranquilla della riunione.

In pratica, come abbiamo già accennato, il nostro apporto didattico é ridotto in favore di una riflessione personale e dei commenti dei pazienti. Il campo della discussione é vasto, da questioni filosofiche circa la vita e la morte, a questioni piu' concrete circa il modo di ingoiare una pillola.: con un succo di frutta? Come pillola ritardo? Cosa dire delle iniezioni?

d) Esempi clinici

Per illustrare quanto abbiamo descritto, in modo piu' aderente alle situazioni cliniche, proponiamo di descrivere un gruppo in forma di dialogo.

- Psichiatra: Parleremo oggi dei farmaci neurolettici, che alcuni di voi prendono in modo regolare. Ecco qui qualche nome commerciale.

Nei minuti seguenti vengono descritti brevemente i modi d'azione dei farmaci, il modo di amministrazione e gli effetti secondari possibili. Le figure sotto forma di trasparenze del cervello umano attraggono immediatamente l'attenzione del gruppo che sembra affascinato da qualcosa che non aveva mai visto né immaginato prima.

- Paziente 1: Come funziona?

Segue una lunga discussione, principalmente sotto forma di dialogo interattivo tra pazienti e terapeuti, circa la funzione e la complessità del cervello. Siamo sorpresi dall'interesse dei pazienti, e dalla ricchezza delle loro domande circa soggetti che i terapeuti consideravano basilari e ben noti. Per questa ragione riflettiamo al fatto che sarebbe il caso di scostarsi dal tema previsto, i neurolettici, per introdurre qualche commento sulla fisiologia umana.

- Psichiatra: Sapete come fa una pillola che avete inghiottito, ad arrivare al cervello?

- Pazienti.....

- Terapeuti: Adesso ve lo spieghiamo.

Usiamo quindi il blocco gigante per disegnare una bocca, un tratto digestivo, qualche vena e arteria e il loro cammino verso il cervello.

- Psichiatra: Sapete cosa sono le arterie e le vene? Una vena? Vi faccio vedere.

Ciascuno è invitato a prendere il polso, con il nostro aiuto se necessario.

- Proprio così: è esattamente in questo tipo di tubi che battono in ritmo con il cuore che i farmaci sono capaci di circolare in tutto il corpo.

- Paziente 2: Così i farmaci vanno in tutto il corpo e fanno effetto dappertutto?

- Psichiatra: esattamente

La discussione che segue concerne gli effetti secondari e chiarisce certi punti per i pazienti.

- Paziente 3: E le iniezioni?

Noi ripetiamo lo stesso tipo di spiegazioni sottolineando il concetto di deposito.

e) Riflessioni e commenti

- Questo gruppo ci ha sorpreso per la ricchezza di sorgenti di riflessione e per la sua diversità
- Gli incontri hanno permesso di parlare delle malattie mentali e dei problemi di comportamento ma non della disabilità intellettuale. In effetti il nostro obiettivo era di trattare i problemi psichici e non direttamente la disabilità intellettuale. È importante distinguere chiaramente questi due concetti.

- Il termine di disabilità intellettuale è tuttavia menzionato nel contesto delle limitazioni intellettuali o dell'autonomia fisica del paziente. The term of mental handicap was however mentioned in the context of limiting intellectual or physical autonomy of the patient, thus prevented from coping with his medication.
- L'atmosfera gradevole dello stare insieme e la scoperta della propria autonomia hanno aiutato i pazienti a discutere circa le proprie difficoltà.
- In questo setting il partecipante è ascoltato a proposito del suo trattamento, senza avere la sensazione di perdere il controllo o di dipendere completamente dal sapere del medico. Possiamo dire che il paziente si riappropria del suo trattamento
- L'atmosfera del gruppo è rimasta distesa e gradevole anche quando alcuni degli argomenti trattati avrebbero potuto essere vissuti dolorosamente, essere ansiogeni o confusionari.
- I membri del gruppo hanno avuto tendenza a mostrare empatia e a sostenersi reciprocamente.
- Nonostante la breve durata e la novità di questo gruppo nel servizio ambulatorio, l'utilità e le risorse dell'esperienza descritta, come pure la soddisfazione dei partecipanti sono risultate palesi.
- Come nel caso della popolazione generale, la medicazione era frequentemente valutata rispetto all'handicap sociale che essa può causare, per esempio quando non si può bere alcool con altre persone, o quando porta a un abbassamento della libido o delle performance sessuali.
- Inoltre, molti pazienti vogliono che il loro trattamento sia rivalutato o interrotto.
- In effetti, quando i periodi di crisi o di post-crisi sono superati, il miglioramento o la stabilizzazione della condizione psichica inducono il desiderio giustificato di migliorare la qualità di vita e di interrompere la terapia.
- Le discussioni di questo tema e le informazioni ottenute possono giocare un ruolo importante nella partecipazione al trattamento e nella compliance. the treatment.

f) Note aggiuntive

- Una parte del materiale utilizzato non potrebbe essere semplificata, per esempio lo schema dei neuroni. Un dei pazienti aveva portato spontaneamente la documentazione per completare quella presentata dai terapeuti, l'enciclopedia del corpo umano. La discussione migliora l'abilità del paziente ad ascoltare,

comprendere e introspezzare le funzioni del suo corpo, che sono spesso malcomprese.

- Portare le prescrizioni e i fogli esplicativi alle riunioni si mostra un modo efficace di materializzare l'informazione.
- Un punto difficile era quello di convincere il paziente a una frequentazione regolare dei gruppi. L'organizzazione era anche complicata dagli impegni dei pazienti e dei terapeuti.
- Domande su test complementari, come l'ECG o come gli esami di laboratorio, avevano allargato il dibattito. In effetti avevamo constatato che, sebbene l'argomento all'inizio fosse precisamente il trattamento farmacologico, vi era un reale bisogno di informazione sul corpo umano e sulle sue funzioni
- Due dei nostri pazienti si sono iscritti a un modulo successivo per studiare differenti punti piu' in dettaglio. Noi possiamo accettare questa loro richiesta per rassicurarli.
- Il numero dei gruppi in un modulo puo' essere aumentato o no? Sembra che 5 gruppi incontrino i bisogni e la disponibilita' dei nostri pazienti. Noi lasciamo valutare questo punto direttamente alle persone interessate a organizzare questo tipo di gruppi.

2) Il gruppo "Trattamento farmacologico" nelle unita' ospedaliere e all'ospedale di giorno

Quadro terapeutico

Il gruppo era costituito da pazienti in ospedale di giorno assieme a pazienti ospedalizzati nelle unita' ospedaliere della UPDM. I pazienti esterni gestiscono piu' o meno da soli la medicazione. Ovviamente la situazione e' diversa per i pazienti ospedalizzati. La loro medicazione e' prescritta dallo psichiatra e amministrata dal personale infermieristico. Differentemente dalla situazione alla Consultazione, dove e' difficile ottenere una regolare partecipazione al gruppo, questo problema non e' presente. Come abbiamo detto prima, il gruppo e' psicoeducativo e riabilitativo, con la differenza che esso e' "slow open". Durante un intero anno nuovi i pazienti possono essere inclusi o lasciare il gruppo, secondo i loro bisogni e progressi, ma con un ritmo di ricambio lento. Il gruppo e' basato sullo scambio verbale, con il corollario che i pazienti abbiano delle capacita' di comprensione e di comunicazione sufficienti. La durata del gruppo e' di 30' con 15' di post-gruppo. Nonostante il conduttore del gruppo sia evidentemente lo psichiatra, la presenza di altri curanti (infermiere/i, educatori etc). assicura una atmosfera rassicurante e rispettosa. Le regole del gruppo sono ricordate frequentemente: rispetto per gli altri, comportamento corretto, restar

seduti durante l'intera durata del gruppo, ascoltare gli altri senza interrompere, confidenzialità.

Gli obiettivi di questo gruppo sono simili a quelli del gruppo della consultazione.

Riassumendo, il gruppo "Trattamento Farmacologico" nelle unità intraospedaliere e nell'ospedale di giorno presenta il seguente quadro terapeutico:

- Gruppo psico-educativo e riabilitativo.
- "slow-open", durata di un anno
- Condotta da uno psichiatra e da altri co-terapeuti sullo stile dei gruppi di padiglione ospedaliero (operatore della salute mentale)
- Frequenza settimanale, durata 30' con post gruppo di 15'
- 5-8 pazienti

b) Descrizione

Primo gruppo: come abbiamo detto pocanzi, il gruppo è costituito da circa 5-8 pazienti. Inizialmente si sono fatte delle tabelle con la terapia di ciascuno. Ogni paziente aveva davanti una scheda con le differenti medicine. Ogni farmaco, incollato alla scheda, aveva il nome e l'orario di amministrazione indicato. Questa procedura era concepita allo scopo di permettere al paziente di visualizzare il trattamento partendo dal colore e dalla forma delle pillole. Nella pratica, questo approccio ha mostrato qualche lacuna, dipendente dal numero importante di pillole prescritte a ciascun paziente, cosa che aveva l'effetto di inquietare alcuni di essi. Inoltre il paziente aveva qualche difficoltà ad associare la pillola con gli orari di amministrazione. Una volta uno dei nostri pazienti aveva trovato sulla sua scheda dodici pillole, di cui 7 in trattamento abituale e 5 in riserva. Questo paziente si era spaventato all'idea di dover ingoiare tutta quella roba e aveva lasciato il gruppo "perché si dicevano delle bugie". Alcuni pazienti comprendono rapidamente la natura del proprio trattamento. Tuttavia la mancanza di memoria diventa rapidamente un ostacolo. Per questa ragione è necessario reiterare le spiegazioni adattandosi alle capacità limitate dei pazienti ad assumere più informazione alla volta. Ci siamo anche accorti che bisogna contenere il tempo di parola di ciascuno paziente. I terapeuti devono essere molto attivi conducendo il dibattito, e questo per tenere il livello di ansietà, generato dallo stress di ciascuno dei partecipanti, sotto controllo. Nei gruppi seguenti avevamo deciso di utilizzare un tabellone per annotare le nostre spiegazioni. Abbiamo disegnato degli schemi per spiegare l'assorbimento nell'intestino, il passaggio nel sangue, i cammini per arrivare al cervello e il modo in cui i farmaci agiscono. I pazienti avevano risposto con un notevole entusiasmo,

cominciando immediatamente a interagire e a porre innumerevoli domande. Alcuni di essi avevano anche voluto andare a scrivere sul tabellone per provare di aver capito, cosa vera in effetti per molti di loro. Abbiamo deciso di limitare ciascun gruppo alla presentazione di un solo tipo di farmaci (neurolettici, sonniferi etc...). Per quanto riguarda i sonniferi , nel corso della discussione, ci é parso evidente che molti pazienti non sanno come e quando prenderli. Mostriamo qui un esempio illustrativo di una conversazione. Alla signora C era stato prescritto un sonnifero in riserva, cioè in caso di insonnia. Prendo il mio sonnifero tutte le sere tra le 5 e le 6 del pomeriggio. Poi mi sento stanca e vado a dormire. Il problema é che non capisco perché mi sveglio poi alle 3 del mattino.” Ci aveva detto.

In questo caso il problema era duplice: il paziente non aveva capito quando prendere il sonnifero, inoltre non aveva capito di dover prendere il sonnifero solo in caso di bisogno. Il primo problema era facile da risolvere. Abbiamo spiegato alla signora C che se prendeva il sonnifero alle 5 del pomeriggio era poi ovvio svegliarsi alle 3 di notte, visto il funzionamento del farmaco. Dunque avrebbe dovuto prendere il sonnifero piu' tardi. L paziente aveva molte piu' difficoltà a comprendere il concetto di farmaco in riserva, solo in caso di necessità. I commenti di questa paziente sono interessanti da citare. Ecco quanto aveva detto nel gruppo seguente.

« Adesso, dottore, non prendo piu' il mio sonnifero e cerco di andare a letto un po' piu' tardi. Pero' poi mi sveglio a mezzanotte e prendo il mio sonnifero.”

Per fare un sunto di questo caso, noi abbiamo fatto due errori: la paziente aveva capito che era soprattutto il fatto di prendere il sonnifero nel pomeriggio e non il fatto di andare a letto cosi' presto a farla svegliare alle 3 di notte. Inoltre la paziente non aveva integrato il concetto di riserva e si sentiva in dovere di prendere il sonnifero a mezzanotte tutte le sere. Questo caso riassume le difficoltà dei pazienti a integrare i concetti e ci obbliga a mettere in parole i concetti in modo molto attento, in modo da essere adattati alle capacità cognitive dei nostri pazienti.

Vogliamo ora menzionare un altro caso. Durante una discussione sui neurolettici ci era capitato di sottolineare l'importanza di uno stile di vita sano durante un trattamento a lungo termine. Avevamo dunque capito che una paziente aveva l'abitudine di bere del caffè e di fumare una sigaretta prima di andare a dormire, inoltre questa paziente non capiva perché aveva dei problemi ad addormentarsi, perciò' prendeva un sonnifero tutte le sere! Tutto questo aveva dato adito a molte spiegazioni.

Anche la discussione circa le interazioni con l'alcool aveva generato molte sorprese.

Un paziente che aveva ascoltato con attenzione le nostre spiegazioni circa le interazioni pericolose tra alcool e farmaci, aveva interrotto il suo trattamento durante

le feste di Capodanno. Quando gli si aveva chiesto perché lui aveva risposto, piuttosto logicamente:

“Mi avete spiegato che i farmaci e l’alcol non devono essere mischiati. Io volevo bere un po’ di champagne durante le feste. Allora ho smesso di prendere i miei neurolettici.”

c) Note

Ci siamo resi conto che i gruppi di riflessione si aprono su un’ampia gamma di temi, sebbene l’obiettivo iniziale sia quello di trattare i problemi legati alla medicazione. È stato il caso anche per i gruppi in consultazione e questo ha fornito l’opportunità di stressare, tra l’altro l’importanza di un stile di vita sano durante il trattamento. Abbiamo anche potuto spiegare ai pazienti i sintomi di cui talvolta soffrono e che non capiscono. Durante il procedere dei gruppi i pazienti si mostravano sempre più interessati, aperti agli altri e interattivi. Per questo aveva potuto crearsi una dinamica di gruppo. I terapeuti che avevano investito all’inizio soprattutto un ruolo professionale, avevano in seguito assunto un atteggiamento meno formale, permettendo delle interazioni più significative. Per i pazienti il gruppo è diventato un momento privilegiato, atteso con impazienza e rimpianto al momento di terminare. In effetti i pazienti erano desiderosi di essere informati circa la loro malattia e la loro medicazione. Per essi i gruppi avevano dato la possibilità di esprimere finalmente i propri bisogni e le proprie esigenze, con la consapevolezza di essere ascoltati. La disabilità intellettuale e le difficoltà cognitive nella nostra esperienza non avevano rappresentato un fattore limitante. Queste difficoltà non avevano per nulla impedito ai pazienti di investire il gruppo e di trarne grandissimo beneficio.

Conclusioni

Questo articolo riassume l’esperienza fatta a Ginevra con i gruppi “Trattamento farmacologico” con una popolazione avente un ritardo da leggero a moderato e presentante una patologia psichiatrica associata. Sebbene manchiamo di elementi catamnastici, le esperienze descritte ci sembrano molto positive e interessanti. I pazienti nei differenti gruppi hanno chiaramente mostrato il proprio interesse, possiamo dire il loro entusiasmo per questo tipo di approccio terapeutico. Essi hanno partecipato attivamente ai gruppi e testimoniato del loro interesse integrando le informazioni come mai prima avevano fatto. È divenuto rapidamente ovvio che era necessario allargare lo scopo originale di discutere circa i medicinali introducendo delle nozioni semplificate circa il corpo umano, il suo funzionamento e le malattie in generale. La discussione aveva anche toccato argomenti come l’AIDS e la morte. Questo aveva confermato l’interesse dei pazienti al di là delle limitazioni dovute alla disabilità intellettuale, nella gestione della propria salute. In ogni caso il setting dei gruppi “Trattamento farmacologico” si era mostrato uno strumento

essenziale per la cura interdisciplinare. La disabilità intellettuale e l'eterogeneità delle patologie psichiatriche non si sono mostrate come un problema. Al contrario esse sono state una sorgente di arricchimento e di completezza. Possiamo quindi concludere la nostra osservazione affermando che questo tipo di gruppi é adatto alla popolazione con disabilità intellettuale e che puo' essere sviluppata sia in consultazione sia in ospedale e il ospedale di giorno.

M.F. Kummer, I. Collet, N. Perroud, Unità di psichiatria dello sviluppo mentale, Ospedali universitari di Ginevra.