

INTERNATIONAL OCD FOUNDATION

CIÒ CHE DEVI SAPERE RIGUARDO Il Disturbo Ossessivo-Compulsivo

Che cos'è il Disturbo Ossessivo-Compulsivo?

Immagina che la tua mente rimanga bloccata su un determinato pensiero o immagine...

E che questo pensiero o immagine si ripeta nella tua mente in continuazione, non importa cosa tu faccia...

Non vuoi avere questi pensieri nella testa – sono come una valanga...

Assieme a questi pensieri l'ansia si fa sempre più intensa...

L'ansia è il sistema di allerta del tuo cervello. Quando si è ansiosi, ci si sente come se si fosse in pericolo. L'ansia è un'emozione che ti dice di rispondere in qualche modo, reagire, proteggerti, FARE QUALCOSA.

Da un lato è possibile riconoscere che la paura non ha senso, che non sembra ragionevole o sensata, ma dall'altro la senti reale, intensa e vera...

Perché il cervello dovrebbe mentire?

Perché dovresti provare emozioni, sentimenti se essi non sono veri?

I sentimenti non mentono...

Sfortunatamente, se hai il D.O.C., essi mentono. Se hai il D.O.C., il sistema di allerta del tuo cervello non funziona bene. Il tuo cervello ti dice che sei in pericolo quando in realtà non lo sei. Quando gli scienziati, i medici, confrontano le immagini del cervello di gruppi di persone che hanno il D.O.C. notano che, in media, alcune aree del cervello sono differenti rispetto a quelle di individui che non hanno il D.O.C.

Gli individui affetti da questo disturbo tentano disperatamente di scappare, fuggire da un'ansia paralizzante e senza fine.

Come posso sapere se ho il D.O.C.?

Soltanto terapeuti specializzati possono diagnosticare il Disturbo Ossessivo Compulsivo.

Essi analizzano la presenza di tre fattori:

- Se la persona ha ossessioni.

- Se ha comportamenti compulsivi.
- Se le ossessioni e le compulsioni occupano molto tempo e costituiscono un ostacolo ad importanti attività della persona (lavoro, studio ecc.).

Ossessioni:

- Pensieri, immagini o impulsi che si manifestano ripetutamente e la persona sente di non poter controllare.
- Pensieri che la persona non vuole avere, avvertiti quindi come intrusivi.
- Pensieri avvertiti dalla persona come qualcosa di disturbante, non voluto e in genere riconosciuti come privi di senso.
- Esse compaiono assieme a disagio, paura, disgusto, dubbio o con l'impulso a fare le cose in modo preciso, perfetto.
- Esse occupano molto tempo e costituiscono un ostacolo ad attività importanti per la persona (socializzare, lavorare, andare a scuola ecc.)

Pensieri che non costituiscono ossessioni:

- Avere occasionali pensieri come la paura di ammalarsi o riguardo l'incolumità dei propri cari è normale.

Compulsioni:

- Comportamenti ripetuti o pensieri che la persona usa per neutralizzare o contrastare le ossessioni.
- Le persone che hanno il D.O.C. capiscono che si tratta di una soluzione temporanea, ma in assenza di un modo migliore per affrontare il disagio causato dalle ossessioni, ripiegano sulle compulsioni come una temporanea via d'uscita.
- Le compulsioni possono anche includere l'evitare situazioni in grado di scatenarle.
- Tempo che viene consumato a discapito di importanti attività come il lavoro, andare a scuola, socializzare.

Cosa non è una compulsione:

- Non tutti i comportamenti ripetuti o "rituali" sono compulsioni. Determinate abitudini nel dormire, nelle pratiche religiose o nell'apprendere nuove abilità spesso comportano il ripetere una certa attività più e più volte, ma sono parte della normale vita quotidiana.
- I comportamenti dipendono inoltre dal contesto: ad esempio mettere a posto e ordinare dvd per otto ore al giorno non costituisce una compulsione per una persona che lavora in un videonoleggio.

Ossessioni comuni nel Disturbo Ossessivo-Compulsivo*:

Contaminazione

- Liquidi organici (ad esempio urine o feci)
- Germi /Malattie(ad esempio herpes, HIV)

- Sostanze contaminanti presenti nell'ambiente (ad esempio: amianto, radiazioni)
- Sostanze chimiche presenti in casa (ad esempio: detersivi, solventi)
- Sporczia

Paura di perdere il controllo

- Paura di agire d'impulso e far del male a se stesso
- Paura di agire d'impulso e far del male ad altre persone
- Paura di immagini raccapriccianti o violente nella propria mente
- Paura di gridare insulti o bestemmie
- Paura di rubare oggetti

Perfezionismo

- Preoccupazione riguardo la simmetria o l'esattezza
- Preoccupazione riguardo il ricordarsi o il sapere qualcosa
- Paura di perdere o dimenticare importanti informazioni buttando via qualcosa
- Incapacità di decidere se conservare o buttare via oggetti
- Paura di perdere oggetti

Danneggiamento

- Paura di essere responsabile per qualcosa di terribile che potrebbe succedere (ad esempio un incendio o un furto)
- Paura di nuocere ad altre persone per non essere stato abbastanza prudente (come far cadere a terra qualcosa su cui una persona potrebbe scivolare e farsi male)

Pensieri indesiderati riguardanti la sessualità

- Pensieri o immagini di atti o scene proibite o perverse riguardanti la sfera sessuale
- Impulsi sessuali perversi o proibiti nei confronti di altre persone
- Ossessioni riguardanti l'omosessualità
- Ossessioni nell'ambito della sfera sessuale che coinvolgono bambini o incesti
- Ossessioni riguardanti comportamenti sessuali aggressivi verso altre persone

Ossessioni religiose (o Scrupolosità)

- Paura di offendere Dio o di dire o fare qualcosa di blasfemo
- Eccessiva preoccupazione riguardo il bene e il male, ciò che è giusto e ciò che è sbagliato, o per la moralità

Altre ossessioni

- Possono riguardare la paura di ammalarsi (ma non per contaminazione, come ad esempio di tumore)
- Pensieri appartenenti alla sfera della superstizione, riguardo numeri fortunati o sfortunati o determinati colori.

*Ristampato con il permesso della New Harbinger Publications, Inc. Quello qui riportato è un adattamento della "OC checklist" che compare in "Cognitive Therapy for Obsessive-Compulsive Disorder: A Guide for Professionals" (2006) di S. Wilhelm and G. S. Steketee's. www.newharbinger.com.

Compulsioni comuni nel Disturbo Ossessivo-Compulsivo*:

Lavare e pulire

- Lavarsi le mani troppo o in un determinato modo
- Lavarsi (bagni, docce, denti) in maniera eccessiva, o eccessiva cura dell'igiene personale
- Pulire gli oggetti presenti in casa o altri oggetti in maniera eccessiva
- Fare altre cose in modo da prevenire o rimuovere il contatto con sostanze contaminanti

Controllo

- Controllare di non aver danneggiato qualcuno o di non aver messo qualcuno nella condizione di farsi male
- Controllare di non essersi fatti male o di non essersi messi nella condizione di farsi del male
- Controllare che non sia successo niente di grave
- Controllare di non aver fatto un errore
- Controllare le condizioni fisiche di determinate parti o in generale del proprio corpo

Ripetizioni

- Rileggere o riscrivere
- Ripetere determinate azioni di routine come uscire o entrare, alzarsi o sedersi.
- Ripetere determinati movimenti del corpo come tamburellare, toccare, sbattere le ciglia
- Ripetere determinate attività in numero multiplo (ad esempio compiere un determinato compito tre volte perché tre è un numero "giusto, sicuro" per la persona)

Compulsioni mentali

- Riesaminare mentalmente gli eventi trascorsi al fine di evitare di danneggiare se stessi, altri o prevenire altre terribili conseguenze
- Pregare al fine di evitare di farsi male, far del male ad altri o prevenire altre gravi conseguenze
- Contare mentre si esegue un determinato compito al fine di terminare con un numero considerato dalla persona "giusto, buono, sicuro"
- Eliminare o cancellare (ad esempio sostituire una parola considerata "cattiva" con una "buona")

Altre compulsioni

- Conservare o raccogliere oggetti che non servono e che creano confusione in casa (anche chiamato accumulo patologico o compulsivo)
- Mettere in ordine gli oggetti o sistemarli fino a che non sono posti nella "giusta maniera"
- Parlare, chiedere o confessare in modo da ottenere rassicurazioni
- Evitare situazioni che potrebbero scatenare le proprie ossessioni

*Ristampato con il permesso della New Harbinger Publications, Inc. Quello qui riportato è un adattamento della "OC checklist" che compare in "Cognitive Therapy for Obsessive-Compulsive Disorder: A Guide for Professionals" (2006) di S. Wilhelm and G. S. Steketee's. www.newharbinger.com.

John Greist

Professore in Psichiatria Clinica, Università del Wisconsin; Consiglio Scientifico della International OCD Foundation

Maggie Baudhuin, MLS

Coordinatrice, Istituto di Medicina Madison, Inc.

D.O.C.

FAQ

Quanto è comune il disturbo ossessivo compulsivo?

Le nostre migliori valutazioni sono che circa 1 adulto su 100 – tra 2 o 3 milioni di adulti negli Stati Uniti – attualmente hanno il D.O.C.^{1,2}. Questo equivale approssimativamente al numero di abitanti della città di Houston nel Texas.

Almeno 1 su 200, tra bambini e ragazzi (per un totale di circa 500.000 negli Stati Uniti), soffre di D.O.C.

I casi di diabete infantile hanno all'incirca questa stessa percentuale. Ciò significa che ogni scuola elementare di medie dimensioni ospita 4 o 5 bambini con il D.O.C.

In una scuola superiore medio-grande potrebbero esserci 20 studenti che soffrono di D.O.C.³

Il Disturbo Ossessivo Compulsivo colpisce uomini, donne e bambini di ogni razza e contesto sociale.

A quale età il D.O.C. inizia a manifestarsi?

Il Disturbo Ossessivo Compulsivo può comparire in qualsiasi momento, dall'età prescolare fino all'età adulta. Nonostante il D.O.C. solitamente compaia in giovane età, in genere ci sono due range d'età in cui compare più frequentemente. Il primo va tra i 10 e i 12 anni e il secondo tra la fine dell'adolescenza e l'inizio dell'età adulta.

Il Disturbo Ossessivo Compulsivo (D.O.C.) è ereditario?

La ricerca scientifica mostra che il D.O.C. ricorre all'interno delle famiglie e alcuni geni probabilmente giocano il loro ruolo nello sviluppo del disturbo. Sembra comunque che i geni siano solo in parte responsabili. In realtà non si conosce con precisione quali altri fattori possono essere coinvolti. Forse una malattia o persino il normale stress della vita possono attivare i geni associati ai sintomi del D.O.C..

Alcuni esperti pensano che il D.O.C. che compare nell'infanzia, possa essere diverso dal D.O.C. che compare in età adulta. Per esempio, un recente studio³ sui gemelli ha mostrato che i geni giocano un ruolo maggiore quando il D.O.C. compare nell'infanzia (45-65%) rispetto a quando compare in età adulta (27-47%).

Il Disturbo ossessivo compulsivo (D.O.C.) è un disturbo del cervello?

Ricerche scientifiche indicano che il D.O.C. comporta problemi di comunicazione tra il lobo frontale del cervello e le strutture più interne. Queste ultime usano un messaggero chimico

chiamato serotonina. Immagini dell'attività cerebrale mostrano inoltre che in alcune persone i circuiti coinvolti nel D.O.C. si normalizzano grazie a farmaci serotoninergici o alla Terapia Cognitivo Comportamentale.

Per maggiori informazioni sul tipo di Terapia Cognitivo Comportamentale (TCC) più efficace per il Disturbo Ossessivo-Compulsivo, chiamata Esposizione con Prevenzione della Risposta (ERP), si consiglia di leggere pagina 8.

Non esistono esami di laboratorio o immagini del cervello in grado di diagnosticare il D.O.C. La diagnosi viene fatta sulla base dell'osservazione e valutazione dei sintomi nella persona.

Quali sono gli ostacoli più comuni al trattamento?

Gli studi dimostrano che trascorrono in media dai 14 ai 17 anni dal momento in cui il Disturbo Ossessivo-Compulsivo compare a quello in cui le persone ricevono un appropriato trattamento.

- **Alcune persone nascondono i loro sintomi**, spesso per imbarazzo o paura dello stigma. Inoltre molte persone con il D.O.C. non chiedono l'aiuto di uno specialista in disturbi mentali fino a molti anni dopo la comparsa dei sintomi.
- Fino a poco tempo fa c'era **meno informazione sul Disturbo Ossessivo Compulsivo** e molte persone non sapevano che i loro sintomi rappresentavano una malattia che poteva essere trattata.
- **La mancanza di una formazione appropriata** nei terapeuti spesso conduce a delle diagnosi errate. Alcuni pazienti con i sintomi del D.O.C. consultano parecchi medici e perdono diversi anni in diversi trattamenti prima di ricevere una diagnosi corretta.
- E' inoltre **difficile trovare terapeuti a livello locale** che possono efficacemente trattare il D.O.C..
- **Alcune persone non possono permettersi cure adeguate.**

Quanto sono efficaci le cure per il D.O.C.?

Il miglior trattamento per la maggior parte delle persone affette da D.O.C. dovrebbe includere uno o più dei seguenti elementi: un trattamento di Terapia Cognitiva Comportamentale (TCC) chiamata Esposizione con Prevenzione della Risposta (vedi pagina 8), un terapeuta con formazione appropriata (vedi pagina 9), farmaci (vedi pagine 10-12), sostegno e supporto da parte della famiglia (vedi pagine 14-15).

La maggior parte degli studi mostrano che, in media, circa il 70% dei pazienti affetti da D.O.C. traggono beneficio dai medicinali o dalla Terapia Cognitiva Comportamentale (TCC). I pazienti che rispondono ai farmaci di solito mostrano una riduzione dei sintomi del D.O.C. dal 40 al 60%, mentre in quelli che rispondono alla Terapia Cognitiva Comportamentale (TCC) la riduzione dei sintomi varia tra il 60 e l'80%.

In ogni caso i farmaci devono essere assunte regolarmente e i pazienti devono partecipare attivamente alla Terapia Cognitiva Comportamentale affinché i trattamenti possano funzionare. Sfortunatamente gli studi mostrano che almeno il 25% dei pazienti affetti da D.O.C. rifiutano la Terapia Cognitivo-Comportamentale e circa la metà dei pazienti assumono i medicinali in modo discontinuo a causa degli effetti collaterali o per altre ragioni.

1 Istituto Nazionale di Igiene Mentale

2 Ruscio AM, Stein DJ, Chiu WT, Kessler RC. "The epidemiology of obsessive-compulsive disorder in the National Comorbidity Survey Replication." *Molecular Psychiatry*. 2008 Aug 26.

3 March, J. & Benton, C. (2007). *Talking Back to OCD*. (pp.10-11). The Guilford Press.

In che cosa consiste la Terapia della Esposizione con la Prevenzione della Risposta (ERP)?

La psicoterapia tradizionale (o analisi) tenta di migliorare le condizioni psicologiche aiutando il paziente a sviluppare una presa di coscienza dei propri problemi. Nonostante questo approccio tradizionale alla psicoterapia può avere dei benefici, è importante che le persone affette da D.O.C. provino prima la Terapia Cognitivo-Comportamentale (TCC), poiché è stato dimostrato che questo è il tipo di trattamento più efficace.

La Terapia Cognitivo-Comportamentale (TCC) è in realtà composta da un insieme di diverse strategie. La più importante è chiamata "Esposizione con Prevenzione della Risposta" (ERP). L'esposizione consiste nel confrontarsi con i pensieri, le immagini, gli oggetti e le situazioni che rendono la persona ansiosa. A prima vista, ciò può sembrare insensato. La persona probabilmente ha affrontato queste situazioni molte volte, con la sola conseguenza di sentirsi sempre più ansiosa. E' importante tenere in considerazione che il trattamento comprende anche una seconda parte, cioè la Prevenzione della Risposta.

Una volta che la persona è entrata in contatto con le cose che la rendono ansiosa, deve imporsi di non mettere in atto il comportamento compulsivo. Di nuovo questa strategia potrebbe non sembrare sensata. La persona può avere provato tante volte a non compiere il comportamento compulsivo, con la sola conseguenza di sentire la propria ansia salire alle stelle.

L'ultimo punto è il punto chiave: la persona deve perseverare e non compiere il comportamento compulsivo fino a che non nota una diminuzione dell'ansia. Infatti la cosa migliore è impegnarsi a non mettere in atto alcun comportamento compulsivo in alcun momento. Il calo dell'ansia che si verifica quando la persona rimane "esposta" e "previene" la risposta compulsiva viene chiamata "abituazione".

E' una nuova consapevolezza per chi è affetto da D.O.C. : l'ansia inizia a diminuire se si rimane in contatto con le cose temute, evitando di compiere il comportamento compulsivo.

Un altro punto di vista sull'ERP

Se inizi a pensare all'ansia come ad una informazione, quale informazione ti dà quando si presenta? Che sei in pericolo – o, più esattamente, che potresti essere in pericolo. "Potresti" essere in pericolo è la giusta sfumatura da considerare. L'esperienza dell'ansia non si lega bene al condizionale "potresti", per chi la prova sembra qualcosa di reale e comunica una certezza: "sono in pericolo". Questo è uno degli aspetti più dolorosi del disturbo.

Prende il controllo del tuo sistema di allarme, un sistema il cui compito è proteggerti.

Quando stai affrontando un pericolo reale, come attraversare la strada e vedere che un camion sta venendo velocemente verso di te, il tuo cervello invia un'informazione di pericolo facendoti sentire ansioso.

L'ansia motiva a fare qualcosa per proteggersi. I comportamenti che mettiamo in atto per proteggerci possono realmente salvare la nostra vita (come togliersi velocemente dalla strada dove sta venendo il camion). Sfortunatamente se hai il D.O.C. il tuo cervello ti dice che sei in pericolo troppo spesso, persino nelle situazioni in cui sai che c'è solo una minima probabilità che qualcosa di brutto possa accadere. Ora considera i tuoi comportamenti compulsivi come i tuoi tentativi di metterti al sicuro quando "potresti essere" in pericolo. Cosa stai dicendo al cervello quando cerchi di proteggerti? Che sei in pericolo. In altre parole, i tuoi comportamenti compulsivi alimentano quella parte del cervello che fornisce troppi segnali di pericolo. Per ridurre ansia e ossessioni, devi importi di non compiere comportamenti compulsivi. Cosa rischi non proteggendo te stesso? Sembra quasi di scegliere volontariamente di mettersi in pericolo. L'Esposizione con Prevenzione della Risposta modifica il D.O.C. e il cervello in modo che tu capisca quando sei realmente in pericolo.

Che cosa cercare in un terapeuta?*

Puoi trovare una lista di terapeuti che trattano il D.O.C. sul nostro sito: www.ocfoundation.org

Alcuni terapeuti sono migliori di altri nel trattamento del D.O.C.

E' importante avere un colloquio preliminare per scoprire se essi sono in grado di applicare adeguatamente la terapia della Esposizione con Prevenzione della Risposta. Se il terapeuta è cauto, rifiuta di dare informazioni o si arrabbia di fronte alla richiesta di informazioni, probabilmente è meglio cercare altrove. Se il terapeuta mostra di apprezzare quanto importante sia per te la scelta ed è aperto, amichevole e competente, puoi aver trovato il giusto terapeuta! Il tuo rapporto con lui è importante, soprattutto dal momento in cui ti chiederà di fare cose per te scomode.

Ricorda: tu hai perfettamente diritto a fare domande. Si tratta della tua vita e della tua salute!

Che cosa dovrei chiedere?

La seguente lista di domande può guidarti nella scelta del giusto terapeuta:

“Quali tecniche usa per trattare il D.O.C.”?

Nota: se il terapeuta è vago al riguardo o non fa menzione alla Terapia Cognitivo-Comportamentale (TCC) o all'Esposizione con Prevenzione della Risposta (E/RP), sii prudente.

“Usa l'Esposizione con Prevenzione della Risposta (ERP) per trattare il D.O.C.?”

Nota: Sii cauto se il terapeuta sostiene di seguire la Terapia Cognitiva Comportamentale (TCC) ma non è più specifico al riguardo.

“Qual è la tua formazione per il trattamento del D.O.C.?”

Nota: presta ascolto ai terapeuti che dicono di aver frequentato la specializzazione in ambito Cognitivo Comportale, o sono in possesso di una formazione post-dottorato in Terapia Cognitivo Comportamentale. Se i terapeuti dicono di conoscere l'International OCD Foundation (OCDF) o

l'Association for Behavioral and Cognitive Therapies (ABCT) può essere un elemento positivo. Inoltre presta ascolto ai terapeuti che dicono di aver frequentato specifici workshops o seminari di formazione tenuti dall'OCDF o dall'ABCT.

“Quanto la tua attività professionale è rivolta a disturbi di ansia?”

“In che misura la tua attuale attività professionale riguarda il trattamento di individui affetti da D.O.C.?”

“Ritieni di essere stato efficace nel trattamento di individui affetti da D.O.C.?”

“Qual è il tuo parere riguardo l'assunzione di farmaci per il trattamento del D.O.C.?”

Nota: Se pensa negativamente riguardo l'assunzione di farmaci, è un cattivo segno poiché i medicinali costituiscono un trattamento efficace per il D.O.C.

“Saresti disposto ad uscire dal tuo studio, se necessario, per fare Terapia Comportamentale?”

Nota: A volte è necessario uscire dallo studio per fare effettiva Esposizione con Prevenzione della Risposta.

*Da : “How to Choose a Behavior Therapist” by Michael Jenike, MD

Trattamento del D.O.C.

FARMACI

Michael A. Jenike, MD

Professore in Psichiatria, Harvard Medical School;

Presidente, Consiglio Scientifico della International OCD Foundation

Quali medicine sono adatte per trattare il D.O.C.?

Molti medicinali usati per il trattamento del D.O.C. sono conosciuti come antidepressivi. Otto di questi, secondo alcuni studi, sono efficaci:

Fluvoxamina (Luvox®)

Sertralina (Zoloft®)

Citalopram (Celexa®)

Escitalopram (Lexapro®)

Fluoxetina (Prozac®)

Paroxetina (Paxil®)

Clomipramina (Anafranil®)

Venlafaxina (Effexor®)

Questi farmaci sono stati testati?

L'Anafranil è in circolazione da molti anni, ed è il meglio studiato. C'è una crescente evidenza che anche le altre medicine sono efficaci. Oltre a questi medicinali studiati accuratamente, ci sono

centinaia di relazioni di casi in cui altre medicine sono state utili. Per esempio è stato riportato che la **Duloxetina (Cymbalta)** è stata efficace per alcuni pazienti affetti da D.O.C. che non hanno risposto bene a queste altre medicine. Sembra che per la maggior parte delle persone siano necessari alti dosaggi di questi medicinali, per ottenere risultati. Gli studi fatti fino ad ora suggeriscono che potrebbero essere necessari i seguenti dosaggi:

Luvox (fino a 300 mg/giorno)
Zoloft (fino a 200 mg/giorno)
Celexa (fino a 80 mg/giorno)
Lexapro (fino a 40 mg/giorno)

Prozac (40-80 mg/giorno)
Paxil (40-60 mg/giorno)
Anafranil (fino 250 mg/giorno)
Effexor (fino a 375 mg/giorno)

In che modo agiscono questi medicinali?

Non è ancora del tutto chiaro come questi particolari farmaci agiscano sul D.O.C. Sappiamo che ciascuno di essi ha effetti su una sostanza chimica presente nel cervello chiamata serotonina. La serotonina è usata dal cervello come un messaggero. Se nel cervello non c'è abbastanza serotonina, esso può non lavorare nel modo giusto. Questi medicinali stimolano l'aumento della serotonina cosicché il cervello torni alle sue normali funzioni.

Ci sono effetti collaterali?

Ciascuno di questi farmaci presenta effetti collaterali. La maggior parte dei pazienti lamenta uno o più effetti collaterali. Medico e paziente devono considerare i benefici apportati dai medicinali rispetto agli effetti collaterali ed è importante che il paziente sia aperto riguardo ai problemi che potrebbero essere causati dall'assunzione dei farmaci. A volte un aggiustamento del dosaggio o uno spostamento nell'orario di assunzione durante la giornata possono essere importanti per eliminare tali problemi.

Da chi non dovrebbero essere assunti?

- **Donne in stato di gravidanza o che stanno allattando.** Pare che questi farmaci siano sicuri nel caso ci si trovi di fronte ad un Disturbo Ossessivo-Compulsivo grave che non può essere tenuto sotto controllo in altri modi.
Molte donne in stato di gravidanza hanno assunto tali farmaci senza problemi. Alcune pazienti affette da D.O.C. applicano la tecnica dell'Esposizione con Prevenzione della Risposta per minimizzare l'uso di medicinali durante il primo o l'ultimo trimestre di gravidanza.
- **Pazienti molto anziani** dovrebbero evitare l'uso di Anafranil poiché ha effetti collaterali come l'interferire con la facoltà di pensiero o può provocare o peggiorare stati di confusione.
- **Pazienti cardiopatici** devono usare speciale cautela se assumono Anafranil.

Si devono assumere questi farmaci solo quando ci si sente stressati/ansiosi?

No, è un errore molto comune. Questi farmaci devono essere assunti quotidianamente. Non devono essere assunti come i tipici ansiolitici (quando ti senti turbato o ansioso). E' consigliabile non dimenticare la dose giornaliera, se possibile, anche se talvolta è lo stesso medico che consiglia di evitare talune assunzioni per ridurre gli effetti collaterali.

Cosa devo pensare nel caso senta di aver fallito essendo dovuto ricorrere all'uso di medicinali?

Il modo giusto di pensare riguardo l'uso di farmaci per il D.O.C. è di paragonare tale disturbo ad un altro come, ad esempio, il diabete. Il D.O.C. è un disturbo del cervello e una malattia. Così come il diabetico ha bisogno di insulina per condurre una vita normale, così alcuni pazienti affetti da D.O.C. necessitano di farmaci per svolgere normalmente le attività quotidiane.

Quanto tempo impiegano questi farmaci per fare effetto?

E' importante non sospendere un farmaco fino a che non è stato assunto per il tempo prescritto dal medico, ossia per 10 o 12 settimane. Molto pazienti lamentano effetti negativi durante le prime settimane di terapia, ma essi tendono a migliorare considerevolmente nel tempo.

Il problema principale derivante dall'uso esclusivo di medicinali per il trattamento del D.O.C. consiste nel non sapere a volte se le medicine stanno effettivamente fornendo un aiuto.

Alcune persone rispondono molto bene ai farmaci senza dover seguire la Terapia Cognitivo-Comportamentale (TCC) o la tecnica dell'Esposizione con Prevenzione della Risposta (ERP), ma capita che molti pazienti, sentendosi meglio, non prendano coscienza del fatto che il D.O.C. sia diventato un'abitudine o un modo di vivere. In realtà i farmaci possono aiutare a correggere lo squilibrio chimico o il problema neurologico del cervello ma è allo stesso tempo necessario seguire un trattamento di Terapia Cognitivo-Comportamentale per correggere quei comportamenti che sono ormai radicati nello stile di vita della persona.

Di solito consiglio a tutti i pazienti affetti da D.O.C. di intraprendere la TCC o la ERP in associazione alla terapia farmacologica. Questa combinazione ottimizza i risultati e permette di ottenere una risposta completa. La maggior parte degli esperti nel trattamento del D.O.C. concordano con questo tipo di approccio.

Necessito di altri trattamenti oltre alla terapia farmacologica?

La maggior parte degli psichiatri e dei terapeuti esperti nel D.O.C. pensano che la combinazione della Terapia Cognitivo-Comportamentale, mediante l'Esposizione con Prevenzione della Risposta, con i farmaci costituisca l'approccio più efficace.

Come posso ottenere questi farmaci se non ho possibilità economiche?

Le industrie farmaceutiche forniscono ai medici dei campioni gratuiti di alcuni farmaci e i medici, di solito, danno questi campioni ai pazienti che non possono sostenerne i costi.

La maggior parte delle aziende farmaceutiche dispongono inoltre di programmi per aiutare i pazienti ad ottenere queste e altre medicine gratuitamente o a prezzi ridotti.

Per maggior informazioni, visita il sito: www.pparx.org o telefona al n. 1-888-477-2669.

Famiglie e D.O.C.

Barbara Livingston Van Noppen, PhD

*Professore Associato, University of Southern California
Consiglio Scientifico della International OCD Foundation*

Se a un membro della tua famiglia è stato diagnosticato il D.O.C., la prima domanda che ti viene da porre è la seguente: “Cosa posso fare per aiutarlo?”

Elenchiamo di seguito alcune cose che possono risultare utili.

1. Informarsi sul Disturbo Ossessivo-Compulsivo

Informarsi sul D.O.C. è la prima cosa da fare. Più conosci il problema e più sarai in grado di aiutare la persona che ne è affetta. Quindi potresti:

- Leggere libri sul D.O.C.
- Diventare membro dell’International OCD Foundation
- Frequentare un gruppo di sostegno per malati di D.O.C.
- Ricercare informazioni online

2. Imparare a riconoscere e a ridurre i comportamenti di coinvolgimento familiare

I comportamenti di coinvolgimento familiare sono quei comportamenti messi in atto dai familiari che favoriscono i sintomi del D.O.C. Le famiglie in cui è presente un individuo colpito dal disturbo sono costantemente sotto pressione per via delle richieste correlate al D.O.C.

Le ricerche mostrano che il modo in cui una famiglia reagisce alle problematiche poste dall’individuo affetto da D.O.C. possono alimentarne i sintomi. Quanto più i membri della famiglia apprendono riguardano il comportamento da tenere di fronte ai sintomi del D.O.C. e all’impatto che possono avere sull’individuo malato, tanto più la famiglia può fare la differenza!

Di seguito mostriamo **alcuni esempi di comportamenti problematici, erroneamente messi in pratica dai familiari:**

- **partecipare al comportamento compulsivo:** condividere lo stesso comportamento tenuto dal soggetto malato. Ad esempio: lavarsi le mani fino a quando il soggetto non smette di lavarsi a sua volta.
- **aiutare ad evitare:** aiutare il tuo familiare ad evitare le cose che possono causargli turbamento. Ad esempio: fare il bucato al suo posto, in modo che sia fatto nella “giusta maniera”.
- **rinforzare il comportamento:** fare cose che permettano al familiare di compiere i suoi comportamenti compulsivi. Ad esempio: comprare grandi quantità di prodotti per la pulizia.
- **introdurre cambiamenti nella routine familiare:** ad esempio: cambiare l’orario in cui ci si lava o in cui si fa il bucato

- **prendersi responsabilità in più:** ad esempio: accompagnare il familiare in macchina quando invece potrebbe guidare lui stesso.
- **modificare il proprio tempo libero:** ad esempio: lasciarsi convincere dal familiare a non uscire di casa senza di lui. Questo può influire sugli interessi, le cene fuori, le uscite con gli amici etc.
- **introdurre cambiamenti al proprio lavoro:** ad esempio: sottrarre ore al lavoro per prendersi cura del familiare.

3. Aiutare il proprio familiare a trovare la giusta terapia

La miglior terapia comprende in genere farmaci, Terapia Cognitivo-Comportamentale e supporto e sostegno della famiglia.

4. Imparare a reagire nel modo giusto quando il proprio familiare rifiuta la terapia

- **Portare a casa libri, videocassette e/o materiale audio sul D.O.C..** Fornire o lasciare strategicamente a portata del familiare affetto da D.O.C. materiale sul disturbo, in modo che possa fruirne per conto proprio e di propria iniziativa.
- **Incoraggiare.** Dire al familiare che attraverso il corretto trattamento la maggior parte delle persone osserva un notevole miglioramento dei sintomi. Dirgli che c'è modo di essere aiutati e che ci sono altre persone che soffrono del medesimo disturbo. Suggestire la frequentazione di gruppi di supporto per persone affette da D.O.C., da solo o accompagnato, oppure di cercare gruppi di supporto online o ancora di parlare con uno specialista presso una clinica locale specializzata in D.O.C..
- **Ottenere supporto e aiutare se stessi:** cercare il consiglio e l'aiuto di uno specialista che conosca il D.O.C. e parlare con gli altri membri della famiglia, in modo da poter condividere i propri sentimenti di rabbia, tristezza, senso di colpa e solitudine.
- **Frequentare un gruppo di supporto:** discutere con altre famiglie della gestione dei sintomi, in modo da ottenere consigli su come trattare al meglio il familiare affetto da D.O.C.
Per un elenco dei gruppi di supporto suddiviso per area, visitare: www.ocdfoundation.org.

Com'è la vita per bambini e ragazzi che soffrono di DOC?

S. Evelyn Stewart, MD

Assistente Professore, Harvard

Facoltà di Medicina;

Consiglio Scientifico della International OCD Foundation

Almeno uno su 200, tra bambini e ragazzi residenti negli Stati Uniti, hanno il D.O.C.

Capire l'impatto che il disturbo ha sulla loro vita è importante per aiutarli a ricevere il giusto trattamento. Alcuni problemi comuni legati al D.O.C. in bambini e adolescenti riguardano:

Turbamenti nelle abitudini: il D.O.C. può rendere la vita quotidiana molto difficile e stressante per bambini e ragazzi. In particolare al mattino essi sentono di dover compiere determinati rituali

nel modo giusto o il resto della giornata non andrà bene. La sera sono invece costretti a terminare tutti i loro rituali compulsivi prima di andare a letto. Alcuni stanno addirittura alzati fino a tardi a causa del D.O.C., ritrovandosi ad affrontare già esausti la giornata successiva.

Problemi a scuola: il D.O.C. può influenzare lo svolgimento dei compiti a casa, l'attenzione in classe e la frequenza scolastica. In questo caso, è necessario fare da avvocato per il proprio bambino. È vostro diritto secondo lo statuto della Individuals with Disabilities Education (IDEA) concordare con la scuola un modo per aiutare il bambino o il ragazzo a superare queste difficoltà.

Problemi fisici: stress, cattiva alimentazione, e/o la perdita di sonno possono compromettere la salute dei bambini e dei ragazzi.

Relazioni sociali: lo stress di dover nascondere i rituali ai propri coetanei, il tempo trascorso con ossessioni e compulsioni e il modo in cui i loro amici reagiscono ai comportamenti legati al D.O.C., possono influire sulle relazioni sociali di bambini e ragazzi.

Problemi di autostima: bambini e ragazzi temono spesso di essere "matti" perché i loro pensieri sono diversi da quelli di amici e familiari. La loro autostima può essere influenzata negativamente a causa del D.O.C., che li fa sentire in imbarazzo, "bizzarri" o "fuori controllo".

Problemi di gestione della rabbia: essi spesso sorgono quando i genitori cessano di tollerare i comportamenti legati al D.O.C. nei bambini e nei ragazzi. Anche quando i genitori pongono limitazioni ragionevoli, essi provano ansia e rabbia.

Ulteriori problemi nella salute mentale: bambini e ragazzi con il D.O.C. hanno una maggiore probabilità di sviluppare ulteriori problemi di natura psichiatrica rispetto a coetanei che non soffrono di questo disturbo.

A volte questi possono essere trattati con gli stessi farmaci usati nel trattamento del Disturbo Ossessivo-Compulsivo. Depressione, disturbi d'ansia aggiuntivi, tricotillomania possono migliorare assumendo farmaci efficaci per la cura del D.O.C.

D'altra parte deficit d'attenzione (DDA), tic e disturbi comportamentali di solito richiedono ulteriori trattamenti, compresi farmaci non specifici per il D.O.C.

Il trattamento del D.O.C. nei bambini e negli adolescenti

S. Stewart Evelyn, M.D.

*Ricercatore di Psichiatria, Facoltà di Medicina di Harvard
Consiglio scientifico della International OCD Foundation*

Aureen Wagner Pinto, Ph.D.

*Professore Associato Clinica di Neurologia, Università di Rochester
Consiglio scientifico della International OCD Foundation*

Terapia cognitivo-comportamentale

Gli esperti concordano che la terapia cognitivo-comportamentale (TCC) è la più efficace nei giovani affetti da D.O.C. Seguiti da un terapeuta esperto in TCC, bambini e adolescenti affetti da D.O.C. comprendono che sono loro ad avere il controllo, non il disturbo.

Utilizzando una strategia della TCC chiamata Esposizione con Prevenzione della Risposta (ERP), i giovani possono imparare a fare l'opposto di ciò che il D.O.C. dice loro di fare, affrontando le proprie paure gradualmente, a piccoli passi (esposizione), senza cedere ai rituali (prevenzione della risposta). La ERP li aiuta a scoprire che le loro paure non si avverano e che possono abituarsi alla sensazione di paura, proprio come ci si abitua all'acqua fredda in piscina. Ad esempio, un adolescente che tocca ripetutamente le cose nella sua stanza per evitare la sfortuna, imparerà ad uscire dalla stanza senza toccare nulla. Inizialmente potrebbe sentirsi molto spaventato, ma dopo qualche tempo l'ansia se ne va, man mano che ci si abitua ad essa. Il ragazzo scopre inoltre che non accade niente di terribile.

In un primo momento la ERP può sembrare spaventosa per bambini e adolescenti e non tutti potrebbero essere pronti a sperimentarla. E' importante trovare un terapeuta Cognitivo Comportamentale che abbia esperienza con bambini e adolescenti affetti da Disturbo Ossessivo-Compulsivo, in grado di prepararli alla ERP rendendo le sue strategie più adatte a loro. Quando i giovani iniziano a comprendere il funzionamento dell'esposizione e dell'abituazione, possono diventare maggiormente motivati a tollerare l'ansia iniziale, sapendo che andrà gradualmente a scemare. I genitori devono essere coinvolti nella terapia, sotto la guida del terapeuta.

Quando devono essere presi in considerazione i farmaci, in bambini e adolescenti con il D.O.C.?

Sia la TCC che i farmaci trattano efficacemente il D.O.C. in bambini e adolescenti.

Entrambi gli approcci sono previsti dalle linee guida dell'American Psychiatric Association (APA) e dell'American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (AACAP).

I farmaci devono essere presi in considerazione solo quando i sintomi del disturbo sono moderati o gravi.

Quali tipi di farmaci sono adatti alla cura del D.O.C. in bambini e adolescenti?

Gli antidepressivi sono di solito il primo tipo di farmaco che un medico prescrive. Ci si riferisce a tali farmaci usando i termini di "inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina" (SSRI) o "triciclici"(TCA):

Inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina (SSRI):

- Citalopram (Celexa ®)
- Escitalopram (Lexapro ®)
- Fluvoxamina (Luvox ®)

- Fluoxetina (Prozac ®)
- Paroxetina (Paxil ®)
- Sertralina (Zoloft ®)

Antidepressivi triciclici (TCA):

- Clomipramina (Anafranil ®)

I farmaci sono in grado di guarire mio figlio dal D.O.C.?

I farmaci per il Disturbo Ossessivo-Compulsivo controllano e diminuiscono i sintomi, ma non curano il disturbo. E' possibile tenere il D.O.C. sotto controllo una volta trovata la terapia adatta. I sintomi, però, tendono a ripresentarsi quando si smette di assumere il farmaco.

Quanto tempo ci vuole perché i farmaci facciano effetto?

Tutti i farmaci indicati per il D.O.C. hanno tempi relativamente lunghi. E' importante non interrompere l'assunzione di un farmaco, ai giusti dosaggi, fino a quando non siano trascorse 10-12 settimane. Gli studi hanno anche dimostrato che il miglioramento del Disturbo Ossessivo-Compulsivo nell'infanzia può proseguire anche per un anno dall'inizio della terapia farmacologica.

Questi farmaci sono approvati per uso pediatrico?

Solo quattro tra i farmaci indicati nella cura del D.O.C. sono stati approvati dalla FDA per l'uso nei bambini: Clomipramina (Anafranil ®), Fluoxetina (Prozac ®), Fluvoxamina (Luvox ®) e Sertralina (Zoloft ®), ma la prescrizione finale è a discrezione del medico e di ciò che ritiene necessario.

Quale dose è necessaria?

Il dosaggio più adatto dovrebbe essere determinato di volta in volta, su base individuale. I bambini dovrebbero iniziare con una dose inferiore a quella degli adolescenti. La cura del D.O.C., tuttavia, spesso richiede dosaggi più alti, in genere utilizzati per gli adulti.

Se il bambino ha difficoltà a deglutire le pillole, è in genere disponibile una versione liquida o di altro tipo. Potrebbero essere necessari i seguenti range di dosaggio:

- Fluvoxamina (Luvox ®): 50-300 mg / giorno
- Fluoxetina (Prozac ®): 10-80 mg / giorno
- Sertralina (Zoloft ®): 50-200 mg / giorno
- Paroxetina (Paxil ®): 10-60 mg / giorno
- Citalopram (Celexa ®): 10-60 mg / giorno
- Escitalopram (Lexapro ®): 10-20 mg / giorno
- Clomipramina (Anafranil ®): 50-200 mg / giorno

Quale farmaco dovrebbe essere provato per primo?

La risposta ai farmaci varia da bambino a bambino. E' difficile trovare due bambini che reagiscano allo stesso modo ad un farmaco. In genere la Clomipramina (Anafranil ®) non è la prima scelta, a causa dei suoi effetti collaterali.

I fattori che possono guidare la scelta del farmaco includono:

- risposta positiva ad un certo farmaco da parte di altri membri della famiglia
- presenza di altre patologie
- predisposizione a determinati effetti collaterali
- costo o disponibilità

Quanto sono utili questi farmaci?

Nel più ampio studio effettuato finora sulla terapia del D.O.C. nei bambini (POTS)¹, la remissione (assenza di sintomi) si è verificata in circa un bambino su 5, tra quelli trattati con i farmaci e in oltre la metà di quelli trattati con farmaci e Terapia Cognitivo Comportamentale (TCC). Inoltre, molti altri bambini hanno avuto un miglioramento (ma non remissione completa). Alcuni pazienti non hanno avuto alcuna risposta, il che non significa che altri farmaci non possano avere effetti positivi.

Ci sono effetti collaterali?

Ogni tipo di farmaco ha potenziali effetti collaterali, che devono essere sempre soppesati e paragonati ai suoi benefici. In generale gli altri farmaci sono più sicuri della Clomipramina (Anafranil ®). Alcuni comuni effetti indesiderati comprendono:

- nausea
- irrequietezza
- sonnolenza o insonnia
- un accresciuto senso di energia

La Clomipramina (Anafranil ®) può anche causare:

- sonnolenza
- secchezza delle fauci
- tachicardia
- difficoltà di concentrazione
- problemi di minzione
- aumento di peso

Per tutti gli antidepressivi in bambini ed adolescenti, la FDA ha diffuso "Avvertimenti scatola nera", riguardante i pensieri e gli impulsi suicidi associati ai farmaci. Il periodo di maggior rischio è

l'inizio della terapia o l'aumento del dosaggio. Tuttavia un recente studio non ha rilevato alcun aumento di pensieri o impulsi suicidi in pazienti pediatriche.

Ci sono effetti collaterali permanenti?

Questi farmaci sono molto sicuri nel lungo periodo e gli effetti collaterali regrediscono una volta interrotti. Non ci sono prove attuali che dimostrino l'esistenza di danni permanenti.

Cosa succede se il primo farmaco non funziona?

È importante capire che se il primo farmaco non migliora i sintomi del D.O.C., ne dovrebbe essere provato un altro. Potrebbe essere necessario provarne diversi.

Molte persone hanno risultati migliori se alla terapia farmacologica è abbinato un trattamento di TCC. Se un farmaco abbinato alla TCC non ha effetti positivi, è possibile tentare la combinazione di più farmaci.

Il mio bambino dovrà prendere questi farmaci per sempre?

Molti medici suggeriscono che il trattamento per il Disturbo Ossessivo-Compulsivo deve proseguire per almeno un anno, anche dopo la remissione dei sintomi. Purtroppo i farmaci per il D.O.C. non curano il disturbo. Quando il farmaco viene interrotto, i sintomi spesso ritornano nel giro di poche settimane o mesi. Dopo il loro ritorno, la maggior parte dei pazienti risponde bene alla ripresa del farmaco.

1 The Pediatric OCD Treatment Study (POTS) Team. "Cognitive-Behavior Therapy, Sertraline, and Their Combination for Children and Adolescents with Obsessive-Compulsive Disorder: The Pediatric OCD Treatment Study (POTS) Randomized Controlled Trial." JAMA. 2004;292(16):1969-1976

Altre risorse per la ricerca di informazioni e trattamenti

American Psychiatric Association

Phone: (888) 357-7924

Email: apa@psych.org

Website: www.psych.org

American Psychological Association

Phone: (800) 374-2721

Website: www.apa.org

Americans With Disabilities Act

U.S. Department of Justice

Phone: (800) 514-0301
Website: www.ada.gov

Anxiety Disorders Association of America

Phone: (240) 485-1001
Email: information@adaa.org
Website: www.adaa.org

Anxiety Disorders Foundation

Phone: (262) 567-6600
Email: info@anxietydisordersfoundation.org
Website: www.anxietydisordersfoundation.org

**Association for Behavioral
and Cognitive Therapies**

Phone: (212) 647-1890
Website: www.abct.org

Bazelon Center for Mental Health Law

Phone: (202) 467-5730
Website: <http://www.bazelon.org>

Cover the Uninsured

Phone: (877) 655-CTUW
Email: info@covertheuninsured.org
Website: <http://covertheuninsured.org>

**Individuals with Disabilities
Education Act (IDEA)**

Phone: (202) 884-8215
Website: <http://idea.ed.gov>

National Alliance on Mental Illness

Phone: (800) 950-NAMI
Website: <http://www.nami.org>

National Institute of Mental Health

Phone: (866) 615-6464
Website: www.nimh.nih.gov

National Mental Health Information Center

Phone: (800) 789-2647
Website: <http://mentalhealth.samhsa.gov>

National Suicide Prevention Lifeline

Phone: (800) 273-8255
Website: www.suicidepreventionlifeline.org

Needy Meds

Website: www.needymeds.org/genericlist.taf

**Obsessive Compulsive Anonymous
World Services (OCA)**

Phone: (516) 741-4901

Email: west24th@aol.com

Website: obsessivecompulsiveanonymous.org

**Obsessive Compulsive Information
Center (OCIC)**

Phone: (608) 827-2470

Email: mim@miminc.org

Website: www.miminc.org/aboutocic.asp

Partnership for Prescription Assistance

Phone: (888) 477-2669

Website: www.pparx.org

Peace of Mind

Phone: (281) 541-6255

Website: www.peaceofmind.com

Trichotillomania Learning Center (TLC)

Phone: (831) 457-1004

Email: info@trich.org

Website: <http://www.trich.org>

Yahoo OCD Support Groups (Online)

Website: health.groups.yahoo.com/group/OCDsupportGroups/links

L'International OCD Foundation

Fondata nel 1986 da un gruppo di persone affette da D.O.C. con il nome di Obsessive Compulsive Foundation (OCF), l'International OCD Foundation è un'organizzazione no profit composta da persone affette da D.O.C. e disturbi correlati, nonché dalle loro famiglie, amici, colleghi ecc.

La mission e gli obiettivi della Fondazione sono:

- Diffondere informazioni riguardanti il Disturbo Ossessivo-Compulsivo in modo da aumentarne la consapevolezza e migliorare la qualità delle terapie offerte.
- Sostenere la ricerca delle cause e delle terapie legate al D.O.C. e ai disturbi ad esso correlati.
- Migliorare l'accesso alle risorse per gli individui affetti da D.O.C. e per le loro famiglie.
- Sostenere legalmente e politicamente la comunità legata al D.O.C.

Unisciti all'International OCD Foundation!

Come membro della Fondazione, entrerai a far parte di una comunità di individui affetti da D.O.C. e disturbi ad esso correlati, alle loro famiglie, amici, professionisti in igiene mentale.

Darai un supporto vitale al nostro impegno nell'informazione, assistenza e sostegno legale nell'ambito delle comunità pubbliche e professionali interessate al D.O.C. o ai relativi disturbi.

Contatti

Ufficio:

International OCD Foundation, Inc.
112 Water Street, Suite 501
Boston, MA 02109

Per scriverci:

International OCD Foundation, Inc.
P.O. Box 961029
Boston, MA 02196

Telefono: (617) 973-5801

E-mail: info@ocfoundation.org

Sito web: www.ocfoundation.org

La realizzazione di questa brochure è stata possibile grazie al sostegno di donazioni anonime.

International OCD Foundation

P.O. Box 961029

Boston, MA 02196

Tel: (617) 973-5801 • Fax: (617) 973-5803

e-mail: info@ocfoundation.org • www.ocfoundation.org