

More Support and Information Needed for Getting Off Psych Drugs.

Tony Giordano, <http://www.jopm.org>

Abstract

Keywords: Mental health, depression, psychiatric drugs, physician-patient communication.

Citation: Giordano T. More support and information needed for getting off psych drugs.

Published: October 24, 2011.

Competing Interests: The author has declared that no competing interests exist.

LA SOSPENSIONE GRADUALE DI PSICOFARMACI NECESSITA DI ULTERIORI INFORMAZIONI E SUPPORTO

Dopo aver riscontrato sulla mia pelle per l'ennesima volta la pericolosità a lungo termine degli psicofarmaci, recentemente ho deciso di sospendere l'uso degli antidepressivi che ho assunto negli ultimi 5 anni. Ciò che vorrei mettere in luce in questo articolo sono gli sbagli che ho commesso più che le cose giuste che ho fatto durante i miei tentativi di sospensione dei farmaci, in modo che chi legge possa trarne delle informazioni utili.

Molti individui che provano a sospendere i farmaci vanno incontro a problemi di ogni tipo. Le informazioni, l'assistenza e il supporto per compiere questo tipo di scelta sono molto carenti: sarà perché non ci sono interessi economici a tal riguardo ma soltanto l'interesse a salvaguardare la salute del cittadino?

Questo è un ambito che dovrebbe richiedere un dialogo e una partecipazione molto più forte tra dottore e paziente. La mia esperienza con gli psicofarmaci, che va ad aggiungersi alle letture specialistiche e all'ascolto dei pareri di altri utenti, mi porta a considerare che attualmente si è molto distanti dai criteri adottati dalla cosiddetta medicina partecipata nella definizione dei propri parametri.

Durante le mie ricerche sui farmaci e sulla sospensione graduale, notavo come i consumatori non fossero stati informati riguardo ad una posologia corretta o sull'eventuale sospensione dagli psichiatri, dalle case farmaceutiche o dalle autorità giuridico-sanitarie. Ho provato a mettermi in contatto con loro, ma ho avuto come la sensazione di essere stato il primo individuo a voler diminuire o sospendere i farmaci senza rischi, a sentire le risposte che mi sono state date.

Chi assume psicofarmaci non viene preso in considerazione in modo attivo al momento di prendere delle decisioni, cosa che credo sia da mettere in relazione alla credibilità bassissima che il "malato mentale" ha agli occhi della gente, inclusi i medici. Troppo spesso quando qualcuno ritiene che potresti essere un malato mentale (un termine che io disprezzo in toto) iniziano a trattarti come se fossi un bambino. Il risultato è l'inibizione nello sviluppo di un dialogo produttivo tra paziente e dottore.

La lettura di due libri pubblicati recentemente, *Not Crazy* del dottor Charles Whitfield e *Anatomy of an Epidemic* di Robert Whitaker, è stata la chiave di volta che mi ha permesso di iniziare a sospendere gli psicofarmaci una volta per tutte. In questi libri si possono trovare prove convincenti dei pericolosi effetti collaterali di diversi psicofarmaci e di come possano portare alla dipendenza. A lungo termine tali farmaci possono creare le condizioni per lo sviluppo di numerosi malanni, accorciando la durata "fisiologica" di vita delle persone. Ma sono veramente pochissimi, tra gli utilizzatori di questi farmaci, coloro i quali vengono avvertiti su tali dannose conseguenze sul lungo periodo; forse perché quasi tutti gli studi effettuati sugli psicofarmaci riguardano soltanto gli effetti a breve termine?

Nonostante la diffusione di psicofarmaci sia alle stelle, si sa molto poco sull'effetto che hanno sulle persone. Fungono da stabilizzatori in caso di squilibri chimici nel cervello o li causano? Quanto sono tossici? Che tipo di dipendenza portano? Come si possono sospendere e quali sono i sintomi di astinenza? Perché chi segue una terapia farmacologica per un lungo periodo presenta maggiore propensione verso ulteriori forme di disagio mentale? C'è una propensione a morire più giovani? Nonostante per tali quesiti ci sia un riscontro di tipo scientifico/sperimentale insufficiente, gli psichiatri ritengono sia più comodo continuare a prescrivere questi psicofarmaci. Oltremodo quando si è soggetti a queste terapie gli psichiatri non dimostrano la volontà nel portarle a termine. Spesso, si inizia con un farmaco per poi prenderne un altro che diminuisca gli effetti del primo, e così via. Negli ultimi sei mesi ho cercato e chiesto in giro se esistesse uno psichiatra specializzato nella sospensione di una terapia

farmacologica. Certo non si può pensare di farlo da un giorno all'altro, in modo brutale (e questo messaggio deve arrivare forte e chiaro) ma è necessario che vengano diffuse più informazioni a tal proposito. Devo ancora trovare uno psichiatra nella mia zona specializzato nella dismissione di terapie farmacologiche.

In seguito alla crescente domanda di assistenza, è stato formato recentemente un gruppo di supporto presso una struttura sanitaria di salute mentale, il Collaborative Support Programs of New Jersey. Attualmente sono abbastanza fiducioso nei confronti del mio psichiatra, anche perché l'ho scelto con molta attenzione in seguito alle esperienze negative che ho avuto in diverse occasioni. Ma come la maggior parte degli psichiatri, non propone alcuna alternativa rispetto alla terapia farmacologica. Da diversi anni si oppone al mio tentativo di abbandonare gli antidepressivi, insistendo sul fatto che avrei bisogno di continuare a prenderli nonostante le mie condizioni siano migliorate. In ogni caso penso che lui non sia in malafede; è stato formato e indottrinato per decenni a pensare in questo modo. Ha acconsentito a seguirmi nel mio piano di dismissione dagli antidepressivi soltanto dopo che ho potuto dimostrargli la mia volontà nel farlo in modo chiaro e strutturato. Malgrado sia fermamente convinto dell'efficacia degli psicofarmaci, il mio psichiatra non è stato in grado di rispondere ad alcune basilari domande sul loro funzionamento: per esempio, perché dopo aver saltato anche un solo giorno immediatamente ho avvertito sintomi destabilizzanti? Diverse volte ho descritto i miei sintomi allo psichiatra e parlato della condizione di costante stordimento, dello stomaco sottosopra e della stanchezza il giorno dopo aver saltato la dose. Lui rispondeva dicendo che era sorpreso da tutto ciò e che non sapeva spiegarlo. Non poteva fare una ricerca in tal senso?

La vera questione per individui come me è questa: quando si smette di prendere il farmaco o si riduce il dosaggio provocando sintomi come stanchezza e stordimento, questi sono dovuti all'astinenza o al ritorno alla depressione? Lo psichiatra insiste sul fatto che rappresentino sintomi di ricaduta verso la depressione. Certamente tra loro sono molti simili.

Ma è significativo che tali sintomi non siano identici. Recentemente quelli che percepivo io erano per la maggior parte di tipo fisico, non psichico. Non mi sentivo particolarmente triste o in preda alla disperazione, almeno non nella misura in cui mi trovavo prima di assumere farmaci. La sfida principale era quella di trovare l'energia per fare qualsiasi cosa, anche le azioni quotidiane più banali. In particolare avevo grossi problemi a compiere sforzi fisici. Anche se trovavo l'energia, era difficile mantenerla, perché immediatamente mi sentivo esausto. Appena un'ora al giorno di lavoro moderatamente faticoso in cantiere e mi sentivo così debole che dovevo lottare con la forza per finire quello che stavo facendo. Mi sentivo quasi svenire e dovevo stare sdraiato per tutto il pomeriggio. Ero solito fare un sonnellino pomeridiano quando lavoravo in casa, ma così era troppo. Non potevo andare avanti in questo modo.

Più che i sintomi stereotipati come tristezza e disperazione, mi sentivo in grado maggiore irritabile e impaziente. Sebbene questi sintomi accompagnino spesso la depressione, tuttavia penso che potevano benissimo risultare dalla costante debolezza e stanchezza che mi attanagliavano e che mi facevano sembrare ogni cosa faticosa. Delle semplici azioni potevano trasformarsi in uno sforzo, anche solo vestirsi, fare le scale o trovare la concentrazione per poter leggere qualcosa. La mia pazienza aveva oltrepassato il limite e crollai. Quando iniziai a diminuire con l'antidepressivo Cymbalta (duloxetine) in primavera, certo mi aspettavo che ci fossero degli effetti causati dall'astinenza, ma non così pesanti e lunghi. Dal momento che sto ancora prendendo il farmaco, con dosaggi minori, sono molto preoccupato su cosa potrebbe succedere se interrompessi di colpo. Ma arrivati a questo punto, non ho alcuna intenzione di tornare alle dosi massicce precedenti. Come altri utenti che usufruiscono di questi farmaci, non riesco a farmi un'opinione circa le informazioni contrastanti sugli effetti provocati. Ma adesso la mia propensione è verso chi ha un atteggiamento critico nei confronti degli psicofarmaci perché hanno delle prove dalla loro parte. E a differenza di coloro che li sostengono, non hanno interessi economici da difendere.

Ho letto decine di libri sulla depressione e sui disagi alla quale si possono ricondurre; ho appreso che gli individui in cura con antidepressivi a lungo termine sono più predisposti a cadere in numerosi disagi psichici e fisici (vedi per esempio *The truth about Depression* di Charles Whitfield). La sospensione, in particolare, può stimolare sintomi e malanni piuttosto problematici. Il mio caso è emblematico, da

quando ho iniziato a smettere con il Cymbalta ho avuto altri numerosi problemi di salute, inclusi lacerazioni alla cornea e problemi alle vertebre. Tutto questo insieme a disturbi nervosi sul collo che producevano dolori localizzati e dunque sentivo alcune parti delle braccia e delle mani immobilizzate o molto deboli nel reagire agli stimoli. I problemi legati alle vertebre si sono riformati da una situazione precedente, quindi non voglio incolpare di questo i farmaci o la sospensione, in più ci sono delle evidenze per cui la depressione in sé sarebbe associata a condizioni come questa. Circa la lacerazione della cornea ho letto che alcuni problemi agli occhi, come ad esempio il distacco della retina possono essere legati ai sintomi da astinenza e la mancata idratazione dell'occhio è la causa maggiore della lacerazione della cornea.

Ma come si può sapere la causa di tutte queste cose? L'oculista e lo psichiatra non mi hanno aiutato. Non mi piace generalizzare in questo modo, ma in assenza di una risposta credibile a queste criticità è tutto quello che riesco a fare. La situazione relativa alla schiena, un'ernia del disco che sfregava sulle vertebre, ha richiesto un ricovero di poche settimane durante la mia fase di sospensione, così che ho dovuto interromperla per mantenere un livello minimo di energia perché il nervo schiacciato aveva iniziato a procurarmi fatica e debolezza. Ho deciso di riprendere la sospensione qualche mese dopo aver recuperato in modo soddisfacente dall'intervento.

Il mio primo episodio depressivo risale a circa dodici anni fa. Ho avuto dei piccoli problemi legati all'interruzione degli antidepressivi. Ma li ho assunti soltanto per due anni in totale. Nonostante prendessi diversi tipi di farmaci in seguito a degli episodi, anche due o tre alla volta, non sono mai stato per un lungo periodo coinvolto negli psicofarmaci a livello di dipendenza, prima però di imbarcarmi nel Cymbalta (che prendo da cinque anni di fila). Da quello che ho letto, un periodo così lungo di assunzione produce un livello di dipendenza così elevato che la sospensione non può che presentare serie difficoltà. Apparentemente gli psicofarmaci innalzano in modo artificioso livelli di neurotrasmettitori, ma il cervello riduce la capacità di produrne e dopo molto tempo ne può perdere la capacità del tutto. Per questo il paziente soffre nello sforzo che il cervello fa di riequilibrarsi nello stato normale in assenza del farmaco. Questo innesca la fatica e lo stordimento che io ho provato a lungo.

E' a questo punto che la mia storia prende uno strano corso. Le risposte alle domande che ponevo riguardanti i miei sforzi nella sospensione dei farmaci furono sorprendenti. Dopo qualche mese che avevo iniziato la sospensione, ricevetti una mail dall'amministratore di un sito che si occupava di salute mentale che diceva: "Ho letto in un tua recensione del libro di Robert Whitaker, *Anatomy of an Epidemic*, che stai provando a uscire dagli antidepressivi. Se sei interessato ad un gruppo di supporto online, iscriviti a Survivingantidepressants.org". Mi iscrissi subito e iniziai a leggere le esperienze dei molti membri di questo sito che avevano usato antidepressivi. Con mia grande sorpresa, appresi che il modo attraverso il quale riducevo la dose di Cymbalta era sconsigliato, per due ragioni: primo, scalare da 60 a 30 mg in un paio di mesi era eccessivo per un periodo di tempo così limitato. Secondo, alternare i dosaggi giorno dopo giorno portava a degli squilibri al sistema nervoso. Entrambe le situazioni producevano diversi tipi di effetti dovuti all'astinenza, che avevo provato su me stesso.

Evidentemente il mio psichiatra non era consapevole di queste cose, nonostante il fatto che abbia prescritto questi farmaci per anni. Merita ancora la mia fiducia, oppure no? Dopo tutto, prende cento dollari per una visita di quindici minuti. Inoltre, perché le case farmaceutiche non fanno di più, anche soltanto il minimo indispensabile, per fornire le informazioni sugli effetti collaterali e di astinenza nei casi in cui uno volesse avviare la sospensione? Sarebbe una richiesta ragionevole, in cambio dei 187 dollari mensili di prescrizione (fortunatamente ho un'assicurazione che copre la maggior parte delle spese). Ho chiamato alcune case farmaceutiche e letto soprattutto attraverso i siti web alcune informative, ma l'argomento "sospensione" era a malapena trattato. "Non sospendete brutalmente" oppure "Fatelo con la supervisione di un medico". L'ho fatto e sono andato incontro a seri problemi.

E' possibile che le case farmaceutiche e gli psichiatri non siano a conoscenza delle esperienze dei pazienti che provano a sospendere i farmaci, i quali possono trovare soltanto informazioni da altri pazienti o dalla propria esperienza?

In ogni caso, adesso ho imparato che la strada (comunque tortuosa) per sospendere i farmaci passa attraverso la diminuzione graduale, molto lenta, di non più del 10% del dosaggio dopo almeno due settimane dalla riduzione precedente. Certo non è semplice ridurre il Cymbalta quando questo farmaco

viene venduto soltanto in dosi da 20, 30 o 60 mg e non in forma liquida, che sarebbe più agevole da misurare. Una raccomandazione che arriva da alcuni utenti è di aprire le capsule e dividere il contenuto (centinaia di palline sottili) in dosi molto piccole, metodo che è molto noioso e che va fatto con molta cura. Non è detto che tutti i pazienti abbiano le risorse e gli strumenti per fare tutto ciò.

Ci sono milioni di persone che usano psicofarmaci che si pongono delle questioni sugli effetti a lungo termine e sulle possibilità di stare meglio senza assumerne. Vogliono anche sapere, quindi, qual'è il miglior modo per poterli sospendere in modo sicuro. Le informazioni e il supporto a tal proposito per i consumatori sono ancora lontani da essere esaustivi, sia che provengano dalle case farmaceutiche, dagli psichiatri o dal NIM H (Istituto nazionale di salute mentale). Non è accettabile tutto ciò. C'è bisogno di maggiore responsabilità nei confronti dei consumatori che richiedono una trasparenza per un uso corretto dei farmaci e soprattutto per la sospensione graduale. Responsabilità fondamentali che devono essere distribuite tra psichiatri e case farmaceutiche per poter assicurare un aiuto nel caso in cui il paziente voglia interrompere la terapia basata su farmaci come gli antidepressivi che portano ad un livello elevato di dipendenza e diversi effetti collaterali. I farmaci possono aiutare per un certo periodo, ma non necessariamente per tutta la vita. Una nota personale: sono felice di riportare che finalmente mi sento meno affaticato rispetto alle scorse settimane. Sto scalando a 24 mg di Cymbalta e voglio ridurre ogni due settimane, o almeno fino a quando mi sentirò meglio. Sfruttando queste energie ritrovate, ho registrato reclami e proteste circa questi incidenti con la FDA e uno dei responsabili dell'azienda che produce il Cymbalta, Eli Lilly, il quale contribuì sulla questione della sospensione è vergognosamente insufficiente. Mi sono messo in contatto anche con la American Psychiatric Association, ricordandogli che gli psichiatri che prescrivono antidepressivi non si accertano di fornire i dati e le informazioni corrette. I miei reclami probabilmente non vengono neanche ascoltati. Prima che cambi davvero qualcosa, è necessario che molti individui facciano sentire la propria voce e chiedano forte e chiaro maggior chiarezza sugli effetti degli psicofarmaci.

Tony Giordano

Bibliografia selezionata

Whitaker R. *Anatomy of an Epidemic*. New York: Crown; 2010.

Whitfield CL. *Not Crazy: You May Not Be Mentally Ill*. Atlanta, GA: Muse House Press; 2011.

Whitfield CL. *The Truth About Depression: Choices for Healing*. Atlanta, GA: Muse House Press; 2003.

Copyright: © 2011 Tony Giordano. Published here under license by The Journal of Participatory Medicine. Copyright for this article is retained by the author, with first publication rights granted to the Journal of Participatory Medicine. All journal content, except where otherwise noted, is licensed under a Creative Commons Attribution 3.0 License. By virtue of their appearance in this open-access journal, articles are free to use, with proper attribution, in educational and other non-commercial settings.

Traduzione a cura di Alberto Danzi
segnalitorino@gmail.com