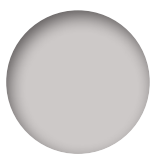


LA MALATTIA NASCOSTA

Il Disturbo ossessivo-compulsivo (DOC)
Informazioni per pazienti e per familiari



Associazione della Svizzera Italiana per i disturbi Ansiosi,
Depressivi e Ossessivo-Compulsivi (ASI-ADOC)





LA MALATTIA NASCOSTA

Il Disturbo ossessivo-compulsivo (DOC)
Informazioni per pazienti e per familiari

IL DISTURBO OSSESSIVO-COMPULSIVO (DOC) È UNA MALATTIA "NASCOSTA"

- È spesso tenuta segreta da chi ne soffre, perché se ne vergogna.
- Comporta molta sofferenza e limitazioni per chi ne soffre e per i loro famigliari.
- Evidenzia sintomi spesso difficili da comprendere o strani.
- Le sue origini non sono sempre chiare, e appaiono diverse da persona a persona.
- Le informazioni a disposizione del pubblico sono scarse.
- Eppure esistono metodi di cura efficaci.

C'È GIÀ OGGI UNA CURA PER IL DOC

- Questa cura è disponibile presso psichiatri o presso psicologi psicoterapeuti, per cui dovrebbe essere richiesta esplicitamente sia da chi soffre di DOC, sia dai genitori di bambini che ne soffrono.
- Consiste in una psicoterapia specifica eventualmente accompagnata da alcuni farmaci. Informarvi nel merito è l'obiettivo di quest'opuscolo.
- La ricerca scientifica ha dimostrato che questa cura è in grado di migliorare in modo durevole l'esistenza della maggioranza dei pazienti, con un conseguente significativo miglioramento della loro qualità di vita.
- Con il consenso dell'interessato e dei suoi familiari, questa cura comprende anche una consulenza familiare, che facilita la convivenza del paziente con i suoi cari.

ECCO I TEMI DI QUESTO OPUSCOLO

Che cosa dobbiamo sapere sul DOC	Pag
• I primi segnali del Disturbo ossessivo-compulsivo (DOC)	8
• Le conseguenze e le complicazioni del DOC	14
• Non tutte le ossessioni e le compulsioni sono segnali di malattia	16
• Ossessioni e compulsioni nel caso di malattie mentali o somatiche	18
• Il DOC nei bambini e negli adolescenti	21
• Frequenza e decorso del DOC	23
• Fattori psicologici e biologici	25

L'aiuto per chi ne è colpito

• Le cure più efficaci	29
• La psicoterapia	30
• La cura farmacologica	34
• La prevenzione delle ricadute	37

La famiglia, il partner, gli amici

• L'impatto del DOC sulla famiglia	39
• Come comportarsi da parte di famigliari e di amici vicini al paziente	41
• Un supporto per i famigliari	45



CHE COSA DOBBIAMO SAPERE SUL DOC

I primi segnali del disturbo ossessivo-compulsivo

Ecco che cosa racconta Maria, un'impiegata d'ufficio di 35 anni, madre di due figli:

“Quando sono fuori di casa, sono continuamente assalita dalla preoccupazione di potermi contagiare: nel bus, sulla scala mobile di un grande magazzino, al bar, in una toilette pubblica. Perciò preferisco rimanere a casa. E se devo uscire, utilizzo un fazzoletto disinfettante per premere il pulsante d'arresto del bus. Quando poi arrivo a casa, mi devo lavare le mani da 20 a 30 volte, poi mi devo cambiare, indossando dei vestiti che metto solo in casa, e devo fare una doccia prolungata, che riesco a interrompere solo quando ho l'impressione di essere finalmente “pulita”. Se non la faccio, mi viene in mente di poter diffondere la contaminazione in ogni angolo della casa. Non riuscirei a perdonarmi se dovessi nuocere ai miei figli. So che le mie paure sono esagerate, ma quando arriva l'ossessione non mi posso più fermare. Mi piacerebbe poter tornare a dare la mano alle persone che incontro, ad invitare a casa i miei amici ed i compagni dei miei bambini.”

Tutti conoscono alcuni lievi fenomeni ossessivo-compulsivi. Per esempio, al momento di partire per una vacanza. “Ho chiuso bene la porta di casa? Ho spento gli apparecchi elettrici?” Sono pensieri che di solito generano una certa agitazione, ma che di regola si risolvono da soli ed in fretta dal momento in cui rivolgiamo la nostra attenzione ad altre cose.



Parliamo di un *Disturbo ossessivo compulsivo* (DOC) solo quando questi pensieri si presentano in continuazione, determinando un comportamento a sua volta ripetitivo.

Chi soffre di un DOC potrebbe avere difficoltà a partire in vacanza perché tenderebbe a dover controllare parecchie volte la sua casa secondo uno schema ben determinato. In automobile avrebbe cercato di ricostruire mentalmente i suoi ultimi passi e le osservazioni fatte durante il controllo. Qualcuno sarebbe tornato a casa per accertarsi se tutto è in ordine. Quanto più uno controlla, tanto più insicuro diventa, perché i dubbi si moltiplicano. Inoltre, vive queste modalità di controllo come assurde e disturbanti. I pensieri ossessivi e le azioni compulsive che da essi derivano sono tipici del DOC.

Che cosa sono le ossessioni?

Le *ossessioni* sono pensieri, o rappresentazioni visive, o idee o anche impulsi che si impongono di continuo al soggetto, per quanto non riflettano la sua opinione. Sono percepite come senza senso, spiacevoli o penose. Chi ne soffre non ne vorrebbe più avere, ma non riesce a liberarsene. Il loro contenuto riguarda lo sporco, la contaminazione o la necessità di controllare. Tutt'altro che rari sono anche i contenuti aggressivi. Per esempio: un giovane che ha delle rappresentazioni ossessive in cui si immagina di fare del male ai propri genitori, cui peraltro vuole molto bene.

A volte l'interessato ha anche il timore di poter



fare qualcosa di imbarazzante, o l'impressione che potrebbe accadere qualcosa di terribile. Sono pensieri e rappresentazioni che lo preoccupano: ha la sensazione di esserne preda, e di non potersi difendere. Questi pensieri ossessivi possono incidere limitando la sua concentrazione, lo disturbano nella sua vita quotidiana, e riducono gravemente la sua autostima.

Malgrado il timore degli interessati, questi pensieri ossessivi non sono mai messi in atto!

Ecco i contenuti delle ossessioni più comuni:

- Le ossessioni dello sporco, ossia del contatto con sostanze che creano disgusto.
- Le ossessioni del contagio e della contaminazione.
- L'ossessione di poter commettere atti violenti, ad esempio di aver investito qualcuno senza essersene accorto.
- Le ossessioni di natura sessuale, ad esempio di pronunciare inavvertitamente le parole oscene dettate dalle ossessioni, oppure di compiere gesti di natura sessuale verso terzi.
- La raccolta o l'accaparramento di oggetti, spesso associati alla paura che la perdita o la mancanza di questi oggetti determinerebbe una drammatica e irrimediabile carenza nella vita quotidiana.
- Le ossessioni di precisione e simmetria: per esempio l'ossessione che gli oggetti in una stanza debbano trovarsi esattamente al loro "giusto"



posto, da determinare con assoluta precisione.

- Le ossessioni circa il proprio corpo: per esempio, che i capelli debbano essere perfettamente a posto.

Che cosa sono le compulsioni?

Le *compulsioni* sono comportamenti originariamente adeguati, come ad esempio lavarsi le mani e che però devono essere ripetuti un numero di volte esagerato, spesso in forma ritualizzata. Non sono comportamenti di per sé piacevoli: la loro ripetizione irragionevole li priva di una finalità adeguata. Servono a ridurre una tensione interna, a evitare un danno immaginario, o a impedire un paventato futuro disastroso.

Per esempio, il soggetto deve riordinare tutti i suoi vestiti secondo il loro colore, ma deve evitare il rosso per il timore che a suo figlio possa capitare una disgrazia.

In generale, il soggetto vive simili comportamenti come esagerati, a volte come privi di senso. Per questo spesso tenta di limitarli senza peraltro riuscirci. Nel corso degli anni questa capacità di resistenza può diminuire. Le compulsioni sono spesso accompagnate da uno stato di tensione fisica caratterizzato da sudorazione, da tensioni muscolari, da tremori, dalla sensazione di avere la testa confusa o da nausea. Poiché le compulsioni possono protrarsi per ore, esse possono compromettere la vita quotidiana del soggetto.



Ecco le compulsioni più comuni:

- Le compulsioni di lavaggio e di pulizia.
- Le compulsioni di controllo.
- Le compulsioni di raccolta e accaparramento.
- Le compulsioni di conteggio.
- Le compulsioni volte alla ripetizione di frasi, azioni o addirittura pensieri.
- Le compulsioni che impongono di riproporre domande cui si è già risposto in precedenza.

Alcuni esempi di compulsioni

Le compulsioni caratterizzate dal contare si trovano spesso associate ad altri tipi di compulsione. Per esempio, ci sono persone che contano quante volte eseguono le loro compulsioni. Hanno l'ossessione che debbano essere compiute un certo numero di volte (tre, nove, o di più). Se le compulsioni eseguite non combaciano con questo numero, esse devono essere rifatte.

Nella compulsione di lavaggio il soggetto si lava le mani a fondo, secondo una procedura ben determinata (detta "rituale"). Oppure si fa la doccia secondo modalità che richiedono particolare attenzione ai minimi dettagli. Se "sbaglia" una particolare procedura esecutiva deve ricominciare. Nelle modalità di lavaggio di solito vengono consumate notevoli quantità di acqua e di sapone.

Chi soffre di compulsioni di controllo deve controllare la chiusura di porte e di finestre, gli



interruttori della luce, i pulsanti del fornello, per paura che possa accadere una disgrazia di cui sarà chiamato a rispondere. Uscire di casa comporta un periodo di tempo spesso assai importante completamente dedicato ad un controllo compulsivo.

Chi soffre della compulsione a riproporre domande cui si è già risposto in precedenza lo fa come se non fosse convinto di essere stato chiaro nell'espore la domanda, o come se avesse il dubbio che l'ascoltatore possa non avere capito la domanda stessa. Di solito teme che la non-comprensione possa generare danni rilevanti.

Nel caso di ossessioni di raccolta e di accaparramento il soggetto è incapace di separarsi da riviste, oggetti, scatole, imballaggi, opuscoli giunti in casa.

Chi soffre di una compulsione alla ripetizione tenderà a rifare determinate azioni, o a ripetere frasi ben precise, senza una ragione adeguata. Supponiamo che per entrare in un ambiente debba oltrepassare una soglia. Dovrà ritornare indietro, per poi nuovamente rientrare, anche molte volte, fino a quando non avrà la sensazione di avere compiuto la compulsione in un modo "adeguato".

La compulsione di conteggio spesso si associa con altre compulsioni. I soggetti tendono a contare ripetutamente oggetti della vita quotidiana (scalini, passi, sedie, targhe) per un numero di volte che l'ossessione indica loro come "adeguato".



Tre volte, nove volte, o anche di più. Altrimenti “non va bene”.

Pensieri ossessivi e comportamenti compulsivi si manifestano perlopiù congiuntamente. Le ossessioni di un certo tipo scatenano le corrispondenti compulsioni. Non sempre sono azioni visibili. Spesso le compulsioni sono eseguite nella mente, tramite pensieri. Per esempio, la ricostruzione ossessiva di un ricordo che sembra impreciso è un fenomeno mentale.

Dopo un certo tempo, quasi tutte le persone afflitte da un DOC sviluppano un comportamento di evitamento più o meno pronunciato, e cioè si ingegnano ad evitare quelle situazioni che normalmente tendono a scatenare dapprima le ossessioni, e in seguito le compulsioni. Ad esempio evitano di uscire di casa, non utilizzano i mezzi di trasporto pubblici, oppure non invitano a casa loro i loro amici.

Le conseguenze e le complicazioni del DOC

Il DOC può avere conseguenze negative sullo spirito, sul corpo e sulla vita sociale di chi ne soffre.

I pensieri ossessivi e lo stare attenti a evitare situazioni in cui le ossessioni si potrebbero scatenare riducono il tempo a disposizione per altre cose. Insorgono difficoltà nel far fronte ai compiti quotidiani, sia in famiglia che sul lavoro. Un DOC che comincia in una persona ancora giovane



può rendere difficile terminare la scuola, seguire una formazione, e svolgere un lavoro. Quando poi uno non ha più del tempo per sé e per dei momenti di svago, insorgono sentimenti di incapacità e di inadeguatezza. Ne risente l'autostima e la voglia di vivere. Si possono manifestare stati d'animo depressivi, caratterizzati da sentimenti di rassegnazione, apatia ed esaurimento delle forze.

Anche i famigliari soffrono vedendo la sofferenza del loro caro. Sono colpiti soprattutto i rapporti di coppia e le relazioni famigliari oltre ai contatti sociali con amici, insegnanti, superiori e colleghi. Chi continua a macinare pensieri su presunti errori avrà serie difficoltà ad addormentarsi, e la mattina dopo si sentirà esausto. Alcuni pazienti cercano di calmarsi aumentando il consumo di alcol e di altre sostanze che provocano assuefazione. Se un paziente DOC si lava troppo spesso ed utilizza troppo sapone, favorisce l'insorgere di malattie della pelle. Spesso si notano anche i segnali di un carico psicologico ed emotivo eccessivo e di uno stato di stress incipiente.

Le compulsioni e le ossessioni appaiono strane agli occhi degli estranei. Inoltre, solitamente, sono vissute con sentimenti di vergogna o con un senso di colpa. Per questa ragione molti pazienti si isolano dal loro ambiente. Se questi disturbi si manifestano in giovane età il soggetto non avrà occasione di sviluppare e di vivere la capacità di vivere le relazioni interpersonali in modo adeguato, poiché vengono a mancare le fasi essenziali dello sviluppo personale.



Per questo motivo se non è adeguatamente affrontato il DOC ha un impatto assai negativo sulla qualità della vita di chi ne soffre e su quella della sua famiglia.

Non tutte le ossessioni e le compulsioni sono segnali di malattia

Ci sono persone che mostrano dei tratti compulsivi, come la tendenza a essere particolarmente ordinate e precise, ma che non soffrono di un DOC. La diagnosi di DOC può essere stabilita e accertata solo se da tempo sono presenti ossessioni e compulsioni, percepite come spiacevoli o penose e che interferiscono con le normali attività quotidiane. Secondo la classificazione internazionale dei disturbi mentali ICD-10 approvata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità i sintomi compulsivi hanno le seguenti caratteristiche:

- Pensieri o impulsi ossessivi devono essere riconoscibili e intimamente appartenenti al soggetto. Questi sa dunque che non provengono dall'esterno.
- È ancora riscontrabile una resistenza sia pure residuale contro il pensiero ossessivo e l'atto compulsivo, anche se il soggetto non ha ottenuto risultati o ha rinunciato ad affrontare il problema nella sua complessità.
- I pensieri ossessivi e le conseguenti azioni compulsive sono considerati come sgradevoli e inadeguati.



- Pensieri, rappresentazioni mentali o impulsi si ripresentano e si ripetono con modalità inappropriate.

Come si pone la diagnosi?

Se qualcuno ha l'impressione di soffrire di un disturbo ossessivo-compulsivo dovrebbe rivolgersi al suo medico di famiglia, ad uno specialista in psichiatria e psicoterapia oppure ad uno psicologo abilitato alla psicoterapia. Grazie alla loro formazione, questi specialisti sono in grado di valutare i sintomi, di avviare le indagini del caso, e di stabilire infine una diagnosi.

Purtroppo molte persone evitano di affrontare questo passaggio perché da molto tempo tengono nascosta la loro situazione: se ne vergognano, si sentono in colpa, hanno paura di essere giudicati male, o anche emarginati a causa dei loro sintomi. È un peccato, perché un trattamento precoce e specifico offre le più ampie possibilità di un miglioramento significativo, o anche di guarigione. Una diagnosi precisa e precoce riduce in ogni caso le conseguenze negative del DOC.

La diagnosi di DOC richiede un esame medico completo, che escluda la presenza di altre cause di sintomi ossessivi compulsivi, tipiche di alcune malattie fisiche. Il medico, nel colloquio, chiederà tutte le precisazioni necessarie: quali sono i sintomi, quando e come sono iniziati, e che effetto hanno sulla vita di tutti i giorni. Spesso è



utile ascoltare anche le informazioni fornite dai familiari, sempreché la persona interessata sia d'accordo. Per non dimenticare nessun sintomo si possono utilizzare anche dei questionari. Un esame completo comprende un esame somatico generale ed un esame neurologico. In singoli casi, possono essere utili ulteriori indagini, come per esempio uno studio di *imaging* strutturale e funzionale del cervello (CT, MRI).

Osessioni e compulsioni nel caso di malattie mentali o somatiche

Nei soggetti depressi notiamo che la depressione è spesso all'origine di rimuginazioni mentali con caratteristiche ossessive. Esse corrispondono a una visione di vita negativa, tipica dei depressi, che riguarda la loro vita attuale, il loro futuro ed in genere la situazione in cui vivono. A differenza di coloro che soffrono di DOC, i depressi ritengono fondate le loro preoccupazioni. Quando migliora l'umore di base scompare anche questa particolare tendenza a rimuginare.

Nei **disturbi fobici**, si nota una paura immotivata di fronte a situazioni ben specifiche: per esempio i ragni, l'altitudine o la presenza di gruppi di persone. L'ansia si manifesta anche con sintomi fisici come la sudorazione, la nausea, tremori che scompaiono però dopo un certo periodo di tempo.

Se il soggetto evita accuratamente le situazioni in cui potrebbe incontrare queste situazioni specifiche, l'ansia non si manifesta, cosa che invece non



capita praticamente mai nel caso di un DOC. Nei disturbi fobici non ci sono compulsioni.

Chi soffre di ipocondria si preoccupa in continuazione di sintomi somatici e ricerca costantemente un parere medico, che ne attesti l'innocuità. I risultati della rassicurazione sono di solito passeggeri.

Chi soffre di dismorfofobia è preoccupato per un supposto difetto nel suo aspetto fisico, senza che si capisca bene dove davvero stia il difetto in questione. Può trattarsi di insignificanti macchie cutanee, della forma del naso o di pensieri analoghi. Può portare a controlli compulsivi davanti allo specchio, a numerose visite mediche, e anche ad evitare di uscire di casa. Nel caso dell'ipocondria e della dismorfofobia si notano comportamenti che hanno una certa somiglianza con quelli dei soggetti DOC. Inoltre, sono disturbi che spesso si presentano assieme ad un DOC vero e proprio.

La tricotillomania è caratterizzata da stati di tensione interna, e dallo strappo compulsivo di peli del corpo. La calvizie, le chiazze prive di capelli o la mancanza di ciglia ne possono essere una conseguenza. Chi ne soffre se ne vergogna a discapito della sua qualità di vita.

È noto che la personalità di un individuo dà un'impronta specifica ai rapporti con gli altri e con sé stesso. Chi ha un carattere ossessivo è soggetto a una coscienziosità esagerata. Mira a raggiungere la perfezione e si dimostra estremamente cauto. Sono persone con un grande



bisogno di controllo e di precisione sproporzionati rispetto alle esigenze reali. È difficile che recedano dai loro modelli interni, e spesso pretendono che gli altri vi si adeguino, provocando così molto spesso scontri e diverbi. Al contrario dei pazienti DOC, ritengono che il loro modo di pensare abbia un senso, e non cercano di resistervi. Un tempo si riteneva che una personalità ossessiva fosse un prerequisito per un disturbo ossessivo-compulsivo; tuttavia gli studi recenti non hanno potuto confermare quest'opinione.

Nei pazienti affetti da schizofrenia osserviamo rappresentazioni deliranti. Sono idee di cui i soggetti sono convinti in modo incorreggibile, perché sono impermeabili al dubbio. Per esempio ritengono di essere perseguitati. A differenza dei pazienti DOC, non vivono queste rappresentazioni mentali come insensate o esagerate ma come certezza assoluta.

Sintomi DOC (ossessivi e compulsivi) si possono verificare anche in relazione ad alcune malattie somatiche, in particolare nel caso del Disturbo da tic e della sindrome di Gilles de la Tourette. Nel caso del Disturbo da tic osserviamo una vocalizzazione involontaria (raschiarsi la gola, differenti grugniti, serie di parole o di frasi oscene) con movimenti involontari, come lo strizzare gli occhi, accompagnati spesso da un tremolio muscolare. I tic non possono essere soppressi volontariamente. Si fanno più frequenti sotto stress mentre scompaiono durante il sonno. Tuttavia, a differenza del DOC, non sono collegati a specifici timori. Nella



sindrome di Gilles de la Tourette, i tic motori e vocali sono più pronunciati e complessi. I sintomi DOC sono descritti anche in altre malattie, come l'encefalite, certi tumori cerebrali o dopo lesioni cerebrali in seguito ad incidente.

Va detto che in questi casi sono evidenti anche altri sintomi neurologici, come l'alterazione dello stato di coscienza, il mal di testa, difficoltà di parola, eventuali paralisi e disturbi della visione.

Il DOC nei bambini e negli adolescenti

Chi ha a che fare con i bambini avrà di certo notato che hanno spesso bisogno di rituali per sentirsi al sicuro. A seconda dell'età troviamo pensieri "ossessivi" ed azioni "compulsive" nel 20% circa dei bambini. "Ossessivo" e "compulsivo" in questo contesto indicano che i rituali messi in atto da taluni bambini durano più a lungo del solito o che alcuni pensieri rappresentano una presenza importuna, difficile da combattere. Ecco in particolare:

- Alcuni bambini mangiano solo con un certo cucchiaino, e non con altri.
- Certi bambini piccoli si addormentano solo dopo avere bevuto un sorso d'acqua.
- I bambini dell'asilo hanno bisogno di toccare certi oggetti più e più volte: od anche, prima di dormire, di collocare i loro animaletti di *peluche* in un ordine ben determinato e costante.
- I bambini in età scolastica possono mostrare una forte paura dei cani, evitano di camminare



sulle fughe delle lastre dei marciapiedi, o devono contare tutto quello che incontrano.

- I bambini più grandi e i giovani hanno pensieri ossessivi di tipo osceno, o temono di commettere peccato.
- Alcuni bambini hanno paura di sporcarsi o di contaminarsi, sviluppando forse in seguito dei rituali di lavaggio.

Se questo comportamento dopo un po' scompare, e se la vita quotidiana e l'ambiente familiare non ne sono ostacolati, non c'è motivo di preoccuparsi. Sono disturbi temporanei e non devono essere ritenuti l'origine di un futuro DOC.

Tuttavia all'incirca nel 2% dei bambini i pensieri ossessivi e/o le azioni compulsive non spariranno da soli. Se *non* si tratta di una manifestazione *solo* temporanea, ne soffre anche la vita quotidiana della famiglia come ne può soffrire la puntualità. Per esempio, i bambini e gli adolescenti possono essere rallentati dai loro rituali mattutini, per quanto per un po' riescano ad arrivare a scuola in orario. Molti bambini cercano anche di nascondere il loro comportamento alle persone esterne alla cerchia familiare. Si tratta di uno sforzo enorme. Inoltre in determinate circostanze subentrano abitudini alimentari erranee, o la mancanza di sonno. Tutto questo comporta spesso anche problemi somatici, come mali di pancia o di testa. Inoltre spesso in questi bambini troviamo anche altri problemi psicologici, ad esempio ansia, depressione, disturbi alimentari, difficoltà di apprendimento, disturbi da tic o da deficit di attenzione e disturbi da iperattività (ADHD).



A differenza dagli adulti affetti da DOC, non sempre i bambini e i giovani che ne soffrono a volte si rendono conto dell'irragionevolezza o dell'esagerazione delle loro azioni. Quindi spetta ai genitori osservarli, e, se necessario, consultare un medico o addirittura uno specialista di psichiatria infantile o uno psicologo clinico formato per sottoporre loro la situazione. Recenti studi hanno dimostrato che quanto prima si cura un DOC nei bambini e negli adolescenti, tanto migliore è la prognosi!

Frequenza e decorso del DOC

Il DOC ha una probabilità del 2% circa di manifestarsi nel corso della vita di una persona. È dunque uno dei più frequenti disturbi mentali che affliggono la specie umana. Forme più leggere si trovano in un'ulteriore 8-10% della popolazione. Ne sono colpiti in proporzione simile sia gli uomini che le donne. Intelligenza e classe sociale non svolgono alcun ruolo. Il DOC si presenta con la medesima frequenza nei paesi industrializzati e in quelli del terzo mondo. Appare durante l'adolescenza o all'inizio dell'età adulta, ma spesso già durante l'infanzia. Non trattato, il DOC spesso diventa cronico con i sintomi che nel corso del tempo possono variare anche nella gravità. Le guarigioni spontanee sono rare. Va detto che migliorano i 2/3 circa delle persone trattate in modo specifico. Sul lungo periodo, la metà di questi riesce ad eliminare del tutto i sintomi. I molti studi fatti sul decorso del DOC ci ricordano l'importanza di una cura psicoterapeutica e/o farmacologica efficace.



La maggior parte delle persone che soffrono di DOC, purtroppo, arrivano tardi alla cura, e spesso questa cura non è abbastanza specifica. Rispetto all'inizio della malattia, passano in media oltre sette anni prima di cercare una cura. Ma anche tra il momento in cui viene posta la diagnosi giusta e l'inizio di una cura adeguata possono passare altri anni. In tal modo prima dell'inizio di un percorso efficace di cura possono passare fino a 10 anni. Non porre una diagnosi corretta può rappresentare davvero un problema per il paziente.

Riconoscere la malattia del DOC è un procedimento complicato da diversi fattori:

- I pazienti si sforzano di tenere segreti i loro pensieri e i loro comportamenti perché si rendono conto della loro insensatezza, pur non riuscendo ad opporvisi. Temono che, se qualcuno se ne rendesse conto, li considererebbe dei pazzi.
- Il contenuto delle ossessioni può essere aggressivo, osceno, o avere aspetti imbarazzanti. Pertanto chi soffre di DOC si considera spesso "diverso", inadeguato, goffo, strano. Per questo tende a nascondere la sua malattia, talvolta anche nei confronti del suo medico curante.
- I primi segnali della malattia sono di solito rilevati solo retrospettivamente. Inizialmente, le compulsioni sembrano strane, ma almeno per un po' sono d'aiuto per affrontare l'ansia provocata dalle ossessioni. I disturbi possono allora passare temporaneamente in secondo piano per aumentare solo in seguito. Proprio



questo fa sì che il soggetto si renda conto solo con difficoltà di soffrire di una malattia che richiede una cura.

- Può anche capitare che il medico o lo psicologo cui si rivolgono il paziente o i suoi famigliari non riconosca la malattia, e quindi non metta in atto una terapia specifica. Solo quando il DOC è stato riconosciuto come tale, ossia quando è stata posta una diagnosi certa, si possono avviare le misure adeguate del caso.
- Nell'opinione pubblica circolano ancora troppo poche informazioni sia sulla malattia stessa sia sulle possibilità di ottenere una cura efficace.

Fattori psicologici e biologici

Nello sviluppo del DOC sono generalmente coinvolti diversi fattori, soprattutto di natura psicologica e biologica. Non c'è una sola causa. Per ogni persona l'importanza di questi fattori, che spesso hanno tutti un ruolo nello sviluppo della malattia, può essere diversa.

Fattori psicologici

Tra i fattori psicologici rileviamo alcune esperienze infantili, eventi critici della vita, il fatto di affrontare in modo incerto le prime manifestazioni del DOC e poi anche la personalità dell'interessato. L'educazione di un bambino può contribuire all'insorgenza di controlli eccessivi, come anche di un'attenzione eccessiva alla pulizia. Anche limi-



tare troppo l'autonomia e le scelte del bambino può contribuire a generare dubbi che poi diventeranno ossessioni riguardanti le sue decisioni, e che lo spingeranno a dubbi ossessivi e a controlli per verificare se ha fatto tutto bene. La combinazione di aspetti di personalità e di eventi della vita ha un effetto sfavorevole. Un'infanzia con poca intimità familiare e una certa insicurezza (ad esempio, il cambiamento di residenza o la separazione dei genitori), in un bambino ansioso e sensibile, possono attivare ossessioni e compulsioni che danno sicurezza a breve termine, per esempio attraverso il controllo. Questi aspetti sono invece di minore rilevanza nel caso di un bambino ben circondato e sicuro di sé.

Normalmente le ossessioni e le compulsioni, una volta presenti, non scompaiono da sole.

Ci sono modi inadeguati di affrontarle che involontariamente le rafforzano, in particolare, la tendenza a voler evitare.

L'evitamento impedisce di imparare che non capita nulla se non mettono in pratica i rituali. È proprio l'evitamento a far sì che le ossessioni e le compulsioni si presentino con maggiori intensità e frequenza.

Fattori biologici

Nel cervello ci sono messaggeri chimici (chiamati *neurotrasmettitori*) che servono alla trasmissione degli impulsi. In poche parole, queste sostanze mettono in comunicazione tra di loro le diverse



cellule nervose. Se questa comunicazione non funziona uniformemente, se per esempio passasse troppo tempo per la trasmissione del messaggio "sensazione di calore al dito" (la fiamma di una candela), la mano non verrebbe ritirata subito dalla candela. La percezione del dolore e il controllo del movimento sono il compito di differenti aree del cervello. I neurotrasmettitori ne permettono la comunicazione. Allo stesso modo, ci sono diverse aree cerebrali per l'attuazione delle azioni di *routine* e per il controllo ragionevole di queste stesse azioni.

Per quanto oggi se ne sa, nel DOC c'è un disturbo dell'equilibrio di alcuni neurotrasmettitori. Più precisamente il metabolismo cerebrale del neurotrasmettitore *serotonina* sembra essere alterato. Si spiega così perché alcuni farmaci, gli inibitori della ricattura della serotonina, siano efficaci nel disturbo ossessivo-compulsivo: essi, infatti, influenzano il metabolismo della serotonina del cervello.

Ciò che non è ancora chiaro è se questi cambiamenti nell'attività cerebrale siano una causa del disturbo ossessivo compulsivo oppure solamente una sua conseguenza. A questa domanda non siamo ancora in grado di rispondere. Ciò che invece è chiaro è che l'attività del cervello ritorna alla normalità quando il soggetto è uscito dal DOC! I cambiamenti che si evidenziano nel cervello non sono quindi indicativi di un "danno" permanente. Si può quindi ritenere che possano regredire completamente, attraverso una cura coronata da successo.



Ereditarietà

Oggi sappiamo che l'ereditarietà di tipo genetico gioca un ruolo in un sottogruppo di persone colpite dal DOC. Le cause genetiche e ambientali (come ad esempio gli eventi di vita e le situazioni sociali) si manifestano secondo modalità diverse e gradi di gravità differenti a seconda del paziente.

I bambini i cui genitori o i cui fratelli soffrono di un DOC, di tic o di disturbi d'ansia, hanno un rischio leggermente accresciuto di sviluppare anche loro un disturbo ossessivo-compulsivo. Quanto prima un bambino si ammala di DOC, tanto più spesso troviamo tra i suoi famigliari persone che soffrono anche loro di DOC o di disturbi d'ansia. Ci sono studi che dimostrano che, tra i gemelli identici ("monozigoti"), ambedue soffrono più frequentemente di un DOC che non i gemelli provenienti da due diverse cellule uovo ("eterozigoti").

In sintesi, le ricerche indicano che i fattori genetici sono solo *alcuni* tra i molti fattori che hanno un ruolo nello sviluppo di un DOC. La comparsa di un DOC è il risultato di un processo complesso che non può essere spiegato soltanto da fattori genetici.



Le cure più efficaci

Ci sono più cause alla base del disturbo ossessivo-compulsivo: quindi non c'è una unica cura applicabile a qualsiasi paziente. Talvolta una combinazione di trattamenti agisce con maggiore efficacia.

È stato più volte dimostrato scientificamente che i trattamenti mirati del DOC sono i più efficaci. Essi includono una forma specifica di psicoterapia, chiamata *terapia cognitivo-comportamentale*, come pure alcuni farmaci, vale a dire gli anti-depressivi che influenzano il metabolismo della serotonina nel cervello. I due metodi, la psicoterapia e i farmaci, possono anche essere combinati tra di loro.

È stato anche dimostrato che non tutte le persone rispondono allo stesso modo alle cure proposte per il DOC. A volte devono essere fatti diversi tentativi prima di ottenere un miglioramento sufficiente. Anche se la guarigione completa si ottiene solo in circa un terzo dei soggetti affetti da disturbo ossessivo-compulsivo grave, nella maggior parte dei pazienti si può ottenere una significativa riduzione dei sintomi, ciò che comporta una diminuzione della loro sofferenza e di conseguenza un miglioramento notevole della qualità della loro vita.



La psicoterapia

Ci sono varie forme di psicoterapia tra cui occorre ricordare le seguenti:

- La terapia cognitivo-comportamentale
- La terapia psicoanalitica
- La terapia familiare sistemica
- La terapia basata sul corpo
- La terapia della *Gestalt*

La terapia cognitivo-comportamentale si è dimostrata essere la più efficace, a maggior ragione se integrata, all'occorrenza, con elementi provenienti dalla terapia familiare sistemica. Circa i 2/3 dei pazienti traggono grandi vantaggi da una simile terapia, e sperimentano una significativa riduzione dei sintomi ossessivi e dei miglioramenti in altri settori problematici dell'esistenza. Di solito questi risultati si mantengono stabili anche dopo la conclusione della cura.

Come si procede con la terapia cognitivo-comportamentale

In generale, una terapia comportamentale ambulatoriale richiede diversi mesi. Si prevede all'incirca una seduta settimanale di un'ora. Tuttavia nel disturbo ossessivo-compulsivo grave può entrare in linea di conto anche una degenza di alcune settimane in una clinica di giorno, o addirittura in un istituto ospedaliero per una terapia specialistica.



Miglioramenti durevoli sono più facilmente ottenibili se si lavora nell'ambiente quotidiano del paziente, ossia laddove si presentano solitamente le ossessioni e le compulsioni. Per questa ragione il terapeuta concorda con il paziente alcuni "compiti a casa" da eseguire. Spesso alcuni esercizi devono essere svolti alla presenza del terapeuta anche al di fuori del suo studio, in particolare nell'abitazione del paziente stesso, ovviamente se vi è il suo consenso.

Di solito i primi incontri servono per conoscersi, per approfondire i sintomi del paziente e per meglio conoscere i suoi problemi e le sue risorse. A questo proposito è di particolare importanza la storia della sua vita. Si devono poi concordare gli obiettivi terapeutici che il paziente intende raggiungere. Questi obiettivi serviranno a verificare se nel corso della terapia sono stati fatti dei progressi oppure no.

Negli incontri successivi il terapeuta insegnerà al paziente come si possano ridurre le compulsioni e le ossessioni. È necessario invitarlo ad esporsi alle situazioni che di solito cerca di evitare o che gli fanno paura. Ad esempio un paziente con ansia di contaminazione si esporrà *gradualmente* alle situazioni che teme, per poi alla fine toccare volontariamente gli oggetti che ritiene "contaminati". Il terapeuta si preoccupa di tenere sotto controllo quanto accade al paziente: tutti i passi sono preparati con lui e devono essere eseguiti con il suo consenso. Questa parte della terapia si chiama "esposizione *in vivo*". Naturalmente il



paziente deve farsi forza per affrontare questo appiccio – cosa che gli riesce solo se è fortemente motivato a un cambiamento. Di conseguenza un passo importante per il paziente sta nel rinunciare alle solite reazioni compulsive, come ad esempio lavarsi le mani dopo una presunta “contaminazione”. In tal modo, a poco a poco, si rende conto di non avere bisogno di conformare il suo comportamento alle sue ossessioni, visto che non accade nulla di negativo.

Ci sono frasi che un paziente può fare sue. Ad esempio questa può aiutare un paziente con compulsione di lavaggio delle mani, derivata dall’ossessione di contaminarsi con il virus dell’AIDS:

“È solo un’ossessione che le mie mani siano contaminate perché ho toccato la maniglia della porta e che quindi io possa ammalarmi di AIDS. Non posso né prevenirla né scacciarla. Ma sono io a decidere come reagire. Mi rifiuto di obbedire a questa ossessione e non mi laverò le mani”.

La terapia cognitivo-comportamentale ha tra i suoi obiettivi non solamente il cambiamento del comportamento visibile, ma anche il cambiamento dei pensieri, delle valutazioni e degli atteggiamenti. Le compulsioni sono di solito comportamenti, ossia delle *azioni*, precedute da ossessioni, che sono dei *pensieri*. Discutere di questa correlazione aiuta il paziente a capire il meccanismo di questo disturbo. Si cercano e si discutono anche dei pensieri che lo possano aiu-



tare, e di come il DOC lo conduca a conclusioni illogiche, partendo da premesse non sempre chiare (“paralogismi”). Per esempio: qual è la probabilità di contaminarsi con il virus dell’AIDS quando si tocca la maniglia della porta di un edificio pubblico? Che cosa deve pensare il paziente dell’ansia che lo invade quando si sviluppa questo pensiero? Che cosa depone per un punto di vista DOC, e che cosa depone per uno differente? C’è magari un altro modo di valutare questo genere di situazioni?

Oltre alle procedure che riguardano specificatamente i sintomi ossessivi e compulsivi, se è il caso, si affrontano anche altre problematiche. Si può trattare della storia della vita del paziente, dei suoi rapporti con altre persone, con la sua famiglia, con il suo partner, oppure dei problemi di autostima, o di altri aspetti esistenziali ritenuti rilevanti.

Il terapeuta “giusto”

Un miglioramento dei sintomi può avvenire soltanto se esiste un *rapporto di fiducia* tra il terapeuta e il suo paziente. Il medico di base spesso conosce l’indirizzo di specialisti del settore. Nessuno deve temere di cercare un altro terapeuta, se con il primo non si sente a suo agio. Se durante la cura non ci fossero miglioramenti, o se il terapeuta non propone al paziente di affrontare situazioni generatrici d’ansia, bisogna parlarne con lui. Se non cambia nulla, il medico di base può indirizzare altrove il suo paziente.



È vero che non ci sono ancora molti terapeuti specializzati, ma è però altrettanto vero che il loro numero tende ad aumentare.

La cura farmacologica

Nella cura farmacologica del disturbo ossessivo-compulsivo si raccomandano in prima battuta gli antidepressivi "moderni", del gruppo degli inibitori della ricattura della serotonina (SSRI). Questi includono: *citalopram*, *escitalopram*, *fluoxetina*, *fluvoxamina*, *paroxetina* e *sertralina*. Un'alternativa sono gli inibitori della ricattura della serotonina e della noradrenalina, come la *venlafaxina*, la *duloxetina* e la *clomipramina*. Tutte queste sostanze sottostanno a un obbligo di ricetta, e si trovano sotto vari nomi commerciali.

Gli studi dimostrano che circa i 2/3 dei pazienti beneficiano di questi farmaci. Ossessioni e compulsioni si riducono in modo significativo, ma non scompaiono del tutto. A prescindere dalla possibile presenza di una depressione concomitante, essi permettono al paziente di prendere una maggiore distanza dai sintomi del DOC. La carica emotiva diminuisce, l'umore migliora, e migliora anche la sensazione di benessere.

Come assumere il farmaco?

Presupposto per un'efficace azione dei farmaci è la loro assunzione regolare e in dosi sufficiente-



mente alte. Rispetto alla cura della depressione, nel DOC ci vuole una dose di antidepressivo molto più elevata. Un effetto positivo insorge non prima delle 6-8 settimane. Non vi è alcun indicatore che permetta di sapere quale sia il più efficace inibitore della ricattura della serotonina per ogni singolo paziente. Se un farmaco non funziona, può essere ragionevole passare a un altro.

I farmaci funzionano solo nel periodo in cui sono assunti. Se la cura consiste unicamente nel farmaco, in caso di sospensione i sintomi si intensificano fino al 90% dei casi. Per questo motivo se un paziente desidera sospendere il farmaco deve aver seguito una terapia cognitivo-comportamentale. Avere imparato le strategie per affrontare le ossessioni e le compulsioni grazie alla terapia cognitivo-comportamentale protegge efficacemente contro una ricaduta. Nel corso della terapia è possibile affrontare anche altre problematiche psicologiche: in tal modo il farmaco può essere gradualmente interrotto.

Quali effetti collaterali si possono verificare?

In particolare all'inizio della cura con inibitori della ricattura della serotonina si possono verificare una mancanza di appetito, una sensazione di nausea, mal di testa, stati di irrequietezza e di nervosismo, e periodi di insonnia. È quindi raccomandabile iniziare con una piccola dose da



aumentare gradualmente, in modo che il corpo si abitui. Normalmente questi sintomi scompaiono dopo 2 o 3 settimane circa. Se subentrassero anche disfunzioni sessuali, un effetto collaterale possibile, può essere d'aiuto ridurre la dose del farmaco o passare ad un altro.

Ad ogni modo i possibili rischi e gli effetti collaterali vanno discussi a fondo con il medico curante.

Rafforzamento della cura farmacologica

Se la somministrazione di un inibitore della ricattura della serotonina non raggiunge l'effetto desiderato o si è dimostrato insufficiente è consigliabile l'aggiunta di un neurolettico in piccole dosi. Ci sono evidenze secondo cui ne beneficeranno maggiormente le persone con un DOC molto pronunciato, accompagnato da tic. In generale si valuta l'effetto dopo 3 o 4 settimane circa. Nel complesso in basso dosaggio questi farmaci sono relativamente ben tollerati. Tra gli effetti collaterali osserviamo a volte una certa rigidità muscolare, delle vertigini e un aumento di peso.

Quando è utile un farmaco? E quando una psicoterapia?

Per alcuni pazienti è sufficiente la sola psicoterapia, di solito la terapia cognitivo-comportamentale. Tuttavia può essere utile una



combinazione di psicoterapia e di cura farmacologica. È un tipo di intervento particolarmente consigliato se sussiste, oltre al disturbo ossessivo-compulsivo, un insieme rilevante di sintomi depressivi o se predominano gravi pensieri ossessivi. Il trattamento farmacologico può anche facilitare il periodo di attesa di una terapia specifica.

Sul lungo periodo la sola somministrazione di un farmaco non è raccomandabile, soprattutto a causa degli alti tassi di recidiva dopo un suo eventuale arresto. In genere, si raccomanda appunto di accompagnare il farmaco con una terapia cognitivo-comportamentale.

La prevenzione delle ricadute

Può accadere che nel corso del tempo, dopo una terapia di per sé efficace, si manifestino nuovamente sintomi del DOC, o che altri disturbi si possano ulteriormente rafforzare. È qualcosa che fa parte della malattia e non il segno di un fallimento personale!

Dopo la fine di una cura consigliamo quindi di prevedere uno o più appuntamenti di *follow-up*, su di un lasso di tempo prolungato (ad esempio dopo 3, o anche 6 mesi) per verificare in che misura i sintomi siano affievoliti o scomparsi. È una misura che offre sicurezza al paziente e che viene perlopiù percepita come molto utile.



I pazienti e i loro famigliari dovrebbero stare attenti a eventuali segnali precursori del ritorno della malattia: comportamenti di evitamento, rituali ancora poco evidenti, o la presenza di nuove compulsioni. Quanto prima verranno identificati, tanto più semplicemente e più velocemente si potranno combattere: lo può fare il paziente, autonomamente, oppure si può ricorrere ad un richiamo della cura.

Per evitare una ricaduta è dunque importante che i pazienti sappiano applicare in modo autonomo i nuovi comportamenti appresi durante la terapia. Possono trovare appoggio e guida anche nella lettura di libri di auto-aiuto, o in seno a gruppi di auto mutuo aiuto. Informazioni sui gruppi di questo tipo, per esempio, si possono trovare nel sito del *Coordinamento e promozione dei gruppi di auto-aiuto in Svizzera* (www.kosch.ch). Il sito della SGZ (www.zwaenge.ch: "Help & Self-Help") propone un elenco di consulenti specialisti del ramo, e delle indicazioni su libri di auto-aiuto. Nel Ticino ci si può rivolgere all'ASI-ADOC (*Associazione della Svizzera Italiana per i disturbi Ansiosi, Depressivi e Ossessivi-Compulsivi*), all'indirizzo info@liberalamente.ch, oppure alla *Conferenza della Svizzera Italiana del Volontariato Sociale* (CVS: www.autoaiuto.ch).

Alcuni pazienti nel corso di una ricaduta potranno avere bisogno sia di psicoterapia che di farmaci. Una ricaduta è qualcosa di spiacevole ma può fare parte del percorso della malattia, e di quello della guarigione. Spesso queste terapie, se paragonate alle cure iniziali, sono notevolmente più brevi perché si basano sui risultati comunque ottenuti in precedenza.



LA FAMIGLIA, IL PARTNER, GLI AMICI

L'impatto del DOC sulla famiglia

Quando qualcuno nella cerchia familiare più prossima soffre di un disturbo ossessivo compulsivo, ne soffre l'intera famiglia. Il DOC rende difficile non solamente la vita del paziente, ma influisce pesantemente sui suoi famigliari e spesso anche su una cerchia ancora più ampia.

... Ne soffre il benessere dei famigliari

I famigliari di persone che soffrono di DOC spesso si sentono impotenti perché sono spettatori impotenti della sofferenza di un loro caro. È una situazione che può sfociare nella disperazione o nella rassegnazione, perché giorno dopo giorno ci si rende conto che, con il persistere della malattia impallidisce la prospettiva di una vita familiare normale. Talvolta essi se la prendono con il destino che si è accanito su di loro e sulla loro famiglia. Ma possono anche risentirsi anche con il loro congiunto malato. Lo accusano di non fare nulla o di impegnarsi troppo poco per migliorare il suo stato e per dare sollievo ai suoi famigliari. Altri rimuginano sulla causa della malattia e sviluppano sentimenti di colpa, se ne vergognano e non ne parlano con nessuno.

... Ne soffrono le relazioni all'interno della famiglia

Spesso i famigliari provano difficoltà a comunicare tra di loro in modo sereno come facevano prima dell'insorgere della malattia, e come sarebbe importante poter fare per combatterla. Al contrario la quotidiana-



nità può essere caratterizzata da aggressività, da preoccupazioni, da stress e da tensioni eccessive. Il soggetto si dispera per la sua situazione, così come i suoi famigliari, che non riescono a rasserenarlo, neanche se lo rassicurano, se fanno proprie le sue compulsioni di controllo, o se partecipano ai suoi rituali, per esempio a quelli che riguardano i rituali di "decontaminazione". È una situazione senza uscita che sfocia nell'isolamento sociale, in conflitti, in accuse reciproche o anche in vere e proprie minacce. Non di rado i famigliari si trovano coinvolti nei rituali DOC, che li obbligano a trascurare i loro stessi bisogni.

... Ne soffrono i contatti con persone esterne alla famiglia

A volte il DOC provoca una sorta di isolamento della famiglia. I suoi membri hanno sempre meno contatti con altre persone al di fuori del nucleo familiare. Per quanto sia molto importante coltivare una vita di relazione che prescindenda dalla malattia, i problemi sembrano loro così incombenti che tutta l'attenzione si focalizza sulla malattia stessa. Ci si incontra più raramente con altri, e ci si apre di meno per celare quanto sta succedendo. Inoltre, può essere difficile rispettare impegni e appuntamenti perché i rituali da compiere rubano molto tempo, o il paziente teme che vengano osservati da occhi estranei.

... Ne soffre la funzionalità della famiglia in genere

Una delle funzioni principali della famiglia consiste nel garantire ai singoli membri un senso di solidarietà, di sicurezza e di sostegno concreto



nello svolgimento dei compiti quotidiani. Tuttavia laddove il DOC domina la vita di una famiglia, questa funzione tende a diventare molto limitata o a perdersi. Questa evoluzione dipende dal ruolo che il malato ha nella famiglia. Può darsi che il malato non possa più continuare a lavorare, con un conseguente calo del reddito familiare, oppure si trovi a ritardare o addirittura a interrompere la sua formazione, o anche non riesca più a occuparsi delle faccende domestiche, in modo che si degrada la qualità della vita della sua famiglia.

Se osserviamo con attenzione gli effetti del DOC sulla vita di una famiglia, ci rendiamo conto che la colpa non è mai di una sola persona. Una famiglia può sentirsi meglio e funzionare come prima solo se la malattia è presa in cura al più presto, e se i famigliari sono messi al corrente del modo più efficace di affrontare la malattia e il malato di DOC.

Come comportarsi da parte di famigliari e di amici vicini al paziente

Motivare ad una cura specialistica i pazienti DOC

Amici e famigliari danno un aiuto notevole motivando il paziente DOC a seguire una cura specifica. Ecco qualcosa che potrebbero dire:

- Da qualche tempo sono preoccupato per te. Spesso vedo che non stai bene, e mi dispiace molto.



- Ho letto che non sei l'unico con questo genere di problema.
- È un disturbo ben conosciuto, che si può curare bene. Non è frutto del capriccio o dell'immaginazione.
- Ho sentito che per questo disturbo esiste una cura specifica piuttosto efficace.
- Parlane con il nostro dottore e chiedigli che cosa ne pensa. Se vuoi, vengo con te.
- Ci sono opuscoli informativi, libri di auto-aiuto e siti WEB che trattano del DOC. Li puoi consultare, e, anzi, potremmo guardarceli assieme.

La motivazione è un fattore importante, perché si tratta di una cura difficile da affrontare da chi soffre di DOC.

**Sostenete i pazienti DOC
durante il periodo della cura.**

- Discutete con lui su come si sviluppa la cura.
- Sottolineate i risultati positivi ottenuti, date loro importanza. Accettate come parte del decorso le possibili battute d'arresto.
- Proponete di andare anche voi dal terapeuta, ogni tanto, magari per discutere con lui in quale maniera un familiare o un amico possano essere d'aiuto.
- Se è necessario, ricordate al paziente quanto sia importante tenere duro nonostante tutte le difficoltà, "soportare", e rispettare gli accordi presi con il terapeuta.



La corretta gestione delle compulsioni

Per un familiare è importante non lasciarsi coinvolgere nei rituali compulsivi. Il coinvolgimento potrebbe rafforzare nel soggetto il convincimento che non può farcela senza i rituali, perché lo proteggono contro il peggio. *“Se lo faccio contribuisco alla tua malattia”*. Sono considerazioni da ripetere ogni volta che il vostro familiare DOC vi chiede di ricontrollare qualcosa, o esige di essere rassicurato che le cose non stanno come teme e che la sua percezione non è difettosa.

A maggior ragione questa resistenza dovrebbe valere anche quando vi chiede di partecipare ai rituali che possono per esempio escludere l'entrata di ospiti in casa, o l'utilizzazione della sala da bagno solo dopo una pulizia minuziosa, eccetera.

È però vero che spesso l'atmosfera in casa è tesa, se non addirittura conflittuale con un limite di tolleranza inferiore a quello che dovrebbe essere. Né al paziente DOC né ai suoi familiari rimane spesso abbastanza energia per affrontare controversie sulla necessità di non prendere parte ai rituali (*“Ti prego, controlla questa volta anche tu...”* - *“No, non lo faccio, perché se lo faccio ti faccio del male.”*). È utile dunque trovare anche altre attività comuni che facciano piacere a tutti e che non siano se possibile guastate dal DOC. È anche un modo per allontanare un'eccessiva attenzione verso il DOC e verso le sue conseguenze.



Evitate di mettere troppo sotto pressione i pazienti DOC. Nella maggior parte dei casi anche loro soffrono molto per la malattia e per la loro incapacità di tenerla sotto controllo. Può forse aiutare a rimanere calmi pensare che questi comportamenti non provengono dalla persona stessa ma dalla malattia. L'autostima di chi soffre di DOC è di solito piuttosto ridotta. È quindi positivo dargli l'opportunità di mostrare i suoi punti di forza, che normalmente gli permettono comunque di affrontare compiti ragionevoli. Il paziente DOC non ha limitazioni funzionali, e può ad esempio rispettare le regole della famiglia e gli accordi assunti.

Guadagnarsi uno spazio proprio e cercare un sostegno

Per l'intera la famiglia è importante che il DOC non oscuri i momenti sereni. Se avete il morale a terra non siete in grado di aiutare il vostro familiare malato. È quindi particolarmente importante trovare momenti di ricupero e di sollievo per non perdere di vista i vostri obiettivi. Per esempio è bene mantenere un rapporto di fiducia con un amico o con una amica fidata, o trovare un appoggio in un gruppo di familiari di pazienti DOC.

Nel caso in cui la situazione del familiare DOC fosse davvero molto difficile e se entrassero in linea di conto anche altre questioni complesse, può essere utile chiedere un supporto o una consulenza professionali.



Un supporto per i famigliari

Ci sono diversi centri di consulenza in grado di aiutare pazienti e famigliari a far fronte al DOC. Si possono trovare informazioni in proposito nel sito della *Società Svizzera per il disturbo ossessivo-compulsivo* (www.zwaenge.ch).

È possibile che nella vostra zona non ci siano ancora specialisti della cura del DOC. Tuttavia, può essere d'aiuto anche una consulenza famigliare più generica. Diverse associazioni offrono un servizio di consulenza generale per i famigliari di chi soffre di disturbi psichici, come l'*Associazione dei famigliari di pazienti con disturbi psichiatrici gravi*, chiamata anche VASK (www.vask.ch).

Un disturbo ossessivo-compulsivo rappresenta un carico per le famiglie. Non abbiate paura di chiedere aiuto all'esterno o di porre domande al vostro medico. È ben comprensibile che non riusciate a venirne a capo da soli.

È un fardello pesante e difficile. A volte bastano pochi colloqui per ritrovare un po' più di energia, e per sviluppare alcune idee che permettano di affrontare meglio le difficoltà che il DOC è in grado di creare in una famiglia.

Una pubblicazione della:

Società svizzera per i Disturbi ossessivi compulsivi

Société Suisse des Troubles obsessionnels compulsifs

Schweizerische Gesellschaft für Zwangsstörungen (SGZ)

Autori:

M. Rufer

C. Poppe

C. Constantin Brenni

S. Walitza

2^a edizione del dicembre 2012, tradotta e adattata per il pubblico di lingua italiana dall'*Associazione della Svizzera Italiana per i disturbi Ansiosi, Depressivi e Ossessivi-Compulsivi*, ad opera del gruppo di lavoro coordinato da Tazio Carlevaro. Questo gruppo è interamente responsabile della traduzione eseguita, che viene pubblicata a cura dell'ASI-ADOC.

Febbraio 2016

