



Gruppo parlamentare inter-partitico del Regno Unito sulla dipendenza da farmaci prescrittibili

**Sospensione degli antidepressivi:
un'indagine sulle esperienze dei pazienti
condotta dal Gruppo parlamentare inter-partitico
sulla dipendenza da farmaci prescrittibili**

Regno Unito - Settembre 2018

Traduzione italiana di Federico Barbani, Marina Foramitti e Silvia Conchione (con la supervisione di Giuseppe Tibaldi)

Gruppo parlamentare inter-partitico sulla dipendenza da farmaci prescrittibili (All-Party Parliamentary Group for Prescribed Drug Dependence -APPG)

I seguenti Parlamentari e Pari sono i referenti dell'APPG per la dipendenza da farmaci prescrittibili

Presidente: Sir Oliver Letwin MP (Con)

Copresidente: Norman Lamb (Lib Dem)

Copresidente: Luciana Berger MP (Lab)

Copresidente: Paul Flynn MP (Lab)

Copresidente: Baroness Masham of Ilton

Copresidente: Earl of Sandwich

Questa non è una pubblicazione ufficiale della Camera dei Comuni o della Camera dei Lord, e non ha ricevuto approvazioni dalle Camere o da loro comitati. Tutti i Gruppi parlamentari interpartitici sono gruppi informali di Parlamentari di entrambe le Camere con interessi comuni su particolari argomenti. I pareri espressi in questo report sono quelli del gruppo.

Il report è il prodotto delle ricerche del Dottor James Davies, della Dottoressa Regina Pauli e di Luke Montagu, che lo hanno redatto per conto del Gruppo APPG-PDD. Ulteriore supporto scientifico è stato fornito da Ria Paige Lindsay e Brett Raymond-Barker.

Indice

Introduzione	4
Prima Sezione: Dati quantitativi	5
1. Il campione.....	6
2. I metodi.....	6
3. I risultati.....	7
3.1. Informazioni sulle reazioni di astinenza dopo sospensione ricevute prima di iniziare il trattamento... 7	
3.2. Spiegazioni fornite dai medici sulle motivazioni del trattamento con antidepressivi	7
3.3. Consigli forniti dai medici ai pazienti su come sospendere il trattamento.....	8
3.4. Esperienze relative alla sospensione dei farmaci.....	9
3.5. Sintomi di astinenza dopo sospensione.....	9
3.6. Fonti di aiuto per chi va incontro a sintomi di astinenza dopo sospensione	10
4. Discussione	12
Seconda sezione: Dati Qualitativi	14
5. Domanda numero 1: “Per favore descriva, con parole sue, l’impatto che le reazioni di astinenza dopo la sospensione hanno avuto sulla sua vita”	15
5.1. Tema 1: I sintomi di astinenza dopo la sospensione sono invalidanti.....	15
5.2. Tema 2: La perdita di fiducia nei confronti dei medici per la loro inappropriata gestione e diagnosi del problema e per la loro negazione dei sintomi di astinenza	16
5.3. Tema 3: L’impatto delle reazioni di astinenza sulle relazioni interpersonali.....	20
5.4. Tema 4: L’impatto dei sintomi di astinenza sul lavoro e sulle condizioni economiche.....	24
5.5. Tema 5: Le difficoltà e le implicazioni delle reazioni di astinenza dopo la sospensione.....	26
5.6. Tema 6: Una visione negativa della vita e i sentimenti di disperazione.....	27
6. Domanda numero 2 : “Ha ricevuto qualche altra forma di sostegno dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN), oltre a quella del suo medico curante/psichiatra? Per favore descriva il tipo di supporto ricevuto, qualunque esso sia stato”	30
7. Discussione.....	34
8. Conclusioni.....	39

Introduzione

Nel Settembre 2017, il Gruppo Parlamentare Inter-partitico del Regno Unito sulla Dipendenza da Farmaci Prescrivibili, in collaborazione con i ricercatori dell'Università di Roehampton, ha intrapreso una delle più estese indagini internazionali rivolte agli utenti sui sintomi di astinenza dopo sospensione di vari tipi di psicofarmaco (antidepressivi, antipsicotici e benzodiazepine). Hanno risposto circa 1700 persone; 319 di loro erano residenti nel Regno Unito e assumevano antidepressivi. Questo report riassume i dati quantitativi e qualitativi relativi agli utilizzatori britannici di antidepressivi (319) che hanno riferito della loro esperienza di sospensione dei farmaci.

La prima sezione di questo report si focalizza sui dati quantitativi, la seconda sui dati qualitativi. Mentre i dati quantitativi forniranno indicazioni sulla utilità delle interazioni medico/paziente, sui livelli di gravità, durata, ecc. dei sintomi di astinenza, i dati qualitativi offriranno una prospettiva più personale sulle esperienze più frequentemente segnalate da chi ha vissuto in prima persona le reazioni di astinenza dopo la sospensione degli antidepressivi, a partire non solo da come sono state vissute, ma anche da come sono state gestite dai professionisti e da come potrebbero essere meglio affrontate in futuro.

Prima sezione

Dati Quantitativi

Punti chiave:

- Il 64% dei pazienti ha dichiarato di non avere ricevuto alcuna informazione dal proprio medico sui rischi potenziali / effetti collaterali degli antidepressivi prescritti (66,5% nel database 1 e 59% nel database 2)
- Al 25% dei pazienti non è stato dato il minimo consiglio su come sospendere l'uso degli antidepressivi (19% nel database 1 e 31% nel database 2)
- Solo il 3% ha percepito che la quantità di informazioni ricevute sulle conseguenze della sospensione fosse definibile da 'discreta' a 'molta' (3,8% nel database 1 e 1,5% nel database 2)
- Al 34% dei pazienti sono state date prevalentemente spiegazioni biologiche sul motivo della prescrizione degli antidepressivi (32,4% nel database 1 e 36,5% nel database 2), e al 40% è stato detto di avere uno squilibrio chimico (39% nel database 1 e 40,8% nel database 2)
- Il 36% ha riferito che gli era stato consigliato di ridurre la dose nell'arco di alcune settimane o meno (44% nel database 1 e 27,5% nel database 2), mentre al 7% è stato detto di interrompere i farmaci tutti in un colpo (8,6% nel database 1 e 6% nel database 2)
- Il 47% dei pazienti ha sperimentato sintomi astinenziali da sospensione di durata superiore a un anno (38% nel database 1 e 56% nel database 2)
- In una scala di gravità da 0 a 10, dove 10 rappresentava la gravità massima, la media registrata fra i pazienti è stata di 9 punti (8,61 per il database 1 e 8,83 per il database 2)
- Il 30% ha riferito di aver abbandonato definitivamente il lavoro come risultato dei sintomi di astinenza dopo sospensione degli antidepressivi (25% nel database 1 e 35,8% nel database 2). A causa di questi sintomi, sono state programmate in media sei visite mediche in più, per paziente.
- Il 76,2% dei partecipanti ha espresso la convinzione che una Linea Telefonica Nazionale sui Farmaci sarebbe utile; il 31,9% , in particolare, ha detto che sarebbe estremamente utile.
- Quasi tutti coloro che, per cercare supporto riguardo alla sospensione dei farmaci, hanno avuto accesso ai servizi del Servizio Sanitario Pubblico Inglese ("NHS Choice" o "NHS 111"), li hanno trovati inutili o estremamente inutili.

1. Il campione

I dati quantitativi su cui ci si basa per questa analisi si riferiscono esclusivamente agli utilizzatori di antidepressivi residenti nel Regno Unito (UK). In questa sezione del report ci si riferisce a due gruppi di pazienti, collocati ciascuno in due archivi di dati principali, che chiameremo Database 1 e Database 2.

Il Database 1 è formato da persone che hanno preso solo antidepressivi, mentre il Database 2 è costituito da persone che hanno assunto antidepressivi in combinazione con altri farmaci psicoattivi prescritti, come benzodiazepine e antipsicotici. Abbiamo separato i due database, dal momento che il Database 2 comprende esperienze che sono il risultato di politerapie ed è, quindi, più difficile per questi pazienti determinare fino a che punto siano gli antidepressivi i soli responsabili dei sintomi di astinenza avvertiti dopo la sospensione. Nel Database 1 non esiste questo tipo di problema, in quanto le persone di questo gruppo hanno riferito di avere assunto soltanto antidepressivi.

2. I metodi

I dati quantitativi sono stati tratti da un ampio sondaggio condotto on-line su persone che si sono auto-identificate come portatori di esperienze personali di reazioni negative dopo sospensione di farmaci psicoattivi, in particolare antidepressivi e benzodiazepine. Si è trattato di un sondaggio ad accesso libero, cui hanno risposto quasi 1700 utenti dei servizi (n= 1669), basato su un questionario che è stato inizialmente reso disponibile attraverso tre siti internet molto noti di supporto/consulenza in caso di sospensione. In questa sezione riportiamo i dati riguardanti i residenti nel Regno Unito cui erano stati prescritti antidepressivi (n=319). 227 (71,2%) erano femmine (range di età 21- 80, media 45,52, deviazione standard - d.s. = 12,63), 87 (27,3%) maschi (range 21-86, media 44,44, d.s. 12,61); 5 (1,4%) hanno dichiarato altro genere o hanno preferito non dichiararlo. Il 41,7% aveva assunto farmaci prescrittibili per più di 10 anni, il 32,9% per 3-9 anni e il 25,4% per due anni o meno.

185 persone (58%) avevano ricevuto prescrizioni di soli antidepressivi, mentre al restante 42% (n= 134) erano stati prescritti anche altri farmaci (Benzodiazepine 73,1%, ipnotici non benzodiazepinici, Z-drugs, 29,1%, oppiacei 17,2%, antipsicotici 45,5%, stimolanti 3%, altri 21,6%). Di questi 134 partecipanti il 42,5% (n=57) avevano ricevuto prescrizioni di almeno un'altra categoria di farmaci, oltre agli antidepressivi, il 32,8% (n= 44) di almeno due altri tipi di farmaci e il 18,7% (n=25) erano stati sottoposti ad almeno altre tre tipi di medicinali da prescrizione. Da qui in avanti i pazienti con un solo farmaco saranno indicati come "database 1", quelli con farmaci multipli come "database 2".

I pazienti del database 1 sono risultati clinicamente meno complessi di quelli del database 2, con il 51,9% (n=96) di partecipanti cui è stato diagnosticato un solo disturbo, in contrasto con il 22,4% (n=30) nel database 2. Nel database 1 il 28,1% dei partecipanti (n=52) ha ricevuto solo la diagnosi di depressione, il 15,7% (n= 29) solo quella di ansia e il 26,5% (n=49) una duplice diagnosi, di ansia e depressione. Nel database 2 le singole diagnosi di depressione o ansia sono state, rispettivamente, del 4,5% (n=6) e del 7,5% (n=10), mentre la duplice diagnosi di depressione e ansia ha riguardato il 14,9% (n= 20) del campione con una politerapia. Al 29,7% del database 1 e al 73,1% del database 2 sono stati prescritti farmaci per più motivi, tra i quali disturbo da attacchi di panico, insonnia, dolore, disturbo bipolare, disturbi da stress e/o motivi non specificati. Non sono invece emerse differenze fra i database in termini di durata di assunzione dei farmaci (valore modale 'fra 10 e 20 anni', per entrambi i gruppi).

Nella parte finale del questionario, ottanta dei partecipanti (43,2%) del database 1 hanno riferito di aver sospeso ogni farmaco, mentre sono stati 56 (41,8%) nel database 2. Nel database 1, inoltre, un altro 10,8% (n=20) aveva sospeso alcuni degli antidepressivi prescritti in precedenza, e un altro 34,1% (n=63) stava meditando di farlo. Nel database 2, il 29,9% dei pazienti (n=40) aveva effettuato la sospensione di qualche farmaco, e il 16,4% (n=22) stava considerando di smettere. In entrambi i database l'11,9% (22 e

16 partecipanti, rispettivamente) stava ancora assumendo il farmaco prescritto, senza prenderne in considerazione la sospensione. Fra gli utilizzatori da lungo tempo (> 2 anni, n= 153 nel database 1 e n= 117 nel database 2), il 49,7% (n=77) aveva interrotto del tutto, o in parte, gli antidepressivi (database 1) e il 70.1% (n=81) la politerapia (database 2).

3. I risultati

In questa sezione esamineremo le comunicazioni intercorse fra i medici e i pazienti sulle cause dei problemi per cui questi farmaci venivano prescritti e le informazioni ricevute dai pazienti sui possibili rischi ed effetti collaterali alla loro sospensione.

3.1. Informazioni sulle reazioni di astinenza dopo sospensione, ricevute prima di iniziare il trattamento

I nostri dati indicano che la prescrizione iniziale, così come la gestione della fase di sospensione dei farmaci, sono avvenute prevalentemente per iniziativa dei medici di medicina generale. Le persone residenti nel Regno Unito hanno così risposto alla domanda 'Chi vi ha fatto la diagnosi iniziale e vi ha prescritto per primo l'antidepressivo?': il 76,4% ha dichiarato che era stato il medico di medicina generale (MMG), mentre il 23,6% ha indicato il proprio psichiatra. Alla domanda: 'Con quale medico vi siete consultati, in prima battuta, durante la fase di sospensione del farmaco?', l'87% ha indicato il MMG, il 5,6% lo psichiatra e il 7,4d% sia il MMG che lo psichiatra, in egual misura.

Riguardo alle informazioni fornite dai medici sulle reazioni di astinenza dopo sospensione degli antidepressivi, i partecipanti hanno segnalato che le informazioni ricevute sono state minime, nel migliore dei casi.

Va sottolineato che il 66,5% (n= 123) dei partecipanti del database 1 e il 59% (n=79) di quelli del database 2 hanno affermato di non aver ricevuto alcuna informazione sui potenziali rischi o effetti collaterali dei farmaci che venivano loro prescritti, mentre solo il 29,7% (n=55) e il 39,6% (n=53) hanno avuto l'impressione di aver ottenuto 'un pochino' di informazioni.

Solo 7 partecipanti in ciascuno dei due database (3,8% e 1,5% rispettivamente) hanno avuto la sensazione che la quantità di informazioni offerte fosse da 'moderata' a 'molta'. Inoltre, il 33% (n=61) dei partecipanti nel database 1 e il 28,4% (n=38) nel database 2 ha riferito di non aver ricevuto nessuna spiegazione sulle cause dei problemi per cui venivano loro prescritti questi farmaci.

3.2 Spiegazioni fornite dai medici sulle motivazioni del trattamento con antidepressivi

Gran parte dei partecipanti hanno ricevuto spiegazioni di tipo prevalentemente biologico (32,4% nel database 1 e 36,5% nel database 2). La tabella 1 mostra l'analisi dettagliata delle cause specifiche che i partecipanti hanno riferito di aver ricevuto (era consentito indicare più di una causa). Nella tabella coloro che erano stati in trattamento farmacologico per 10 anni o più sono stati distinti da chi aveva iniziato un regime terapeutico negli ultimi 9 anni, in quanto volevamo esaminare l'effetto dei cambiamenti degli ultimi anni nelle linee guida cliniche. Si può notare che le spiegazioni rispetto ad uno squilibrio chimico o a problemi genetico/ereditari sono diventate significativamente meno frequenti, mentre le spiegazioni che collegano la patologia a eventi specifici hanno invece avuto un aumento significativo, nel confronto fra i due periodi.

Tabella 1: Spiegazioni offerte dai medici sulle cause delle patologie per cui erano stati prescritti i farmaci, suddivise a seconda che la diagnosi iniziale fosse stata posta negli ultimi 9 anni o da più di 9 anni (database 1 = solo antidepressivi, database 2 = farmaci multipli)

	Database 1 (n= 185)		Database 2 (n=134)		Totale (n=319)	
	<i>Anni dalla diagnosi</i>					
<i>Spiegazione della causa della patologia</i>	<i>9 anni o meno (n = 115)</i>	<i>10 anni o più (n = 70)</i>	<i>9 anni o meno (n = 71)</i>	<i>10 anni o più (n= 63)</i>	<i>9 anni o meno (n= 185)</i>	<i>10 anni o più (n= 134)</i>
Squilibrio chimico cerebrale	39.1%	51.4%	40.8%	57.1%	39.8%	54.1%*
Problema genetico/ereditario	8.7%	10%	12.4%	27%	10.2%	18%*
Qualcosa di sbagliato nel cervello	8.7%	7.1%	19.7%	30.2%	12.9%	18%
Il tuo modo di pensare	11.3%	5.7%	21.1%	17.5%	15.1%	11.3%
Inclinazione all'ansia	12.2%	12.9%	25.4%	11.1%	17.2%	12%
Reazione a eventi specifici	29.6%	15.7*	40.8%	28.5%	33.9%	21.8%*
Nessuna spiegazione	33.9%	31.4%	32.4%	23.8%	33.3%	27.8%

* Questo simbolo indica differenze statisticamente significative ($p < 0.05$ al test esatto di Fisher) fra le percentuali delle celle evidenziate in grigio.

3.3 Consigli forniti dai medici su come sospendere il trattamento

Ai partecipanti è stato chiesto quali consigli fossero stati loro forniti, dal proprio medico o dal proprio psichiatra, rispetto al modo migliore per sospendere la terapia farmacologica in corso. Soltanto al 12,9% (n=36) di chi ha risposto (n=280) era stato suggerito di ridurre le dosi lentamente (nell'arco di diversi mesi), o ancora più lentamente, mentre al 35,7% (n= 100) era stato consigliato di ridurre il dosaggio in poche settimane, o ancora più rapidamente. Le percentuali di tutte le risposte previste sono illustrate in Tabella 2.

Tabella 2: Consigli ricevuti su come gestire al meglio la sospensione dei farmaci.

	Database 1 (n= 163)	Database 2
Non mi è stato dato nessun consiglio	19 %	30.8%
Mi è stato detto di non interrompere	7.4%	12.7%
Mi è stato detto di ridurre la dose nell'arco di poche settimane, o ancora più rapidamente	40.5%	29.1%
Mi è stato detto di ridurre la lentamente, nell'arco di diversi mesi, o anche più lentamente	15.3%	9.4%
Mi è stato detto di sospendere tutto in un colpo	8.6%	6%
Mi sono state dette altre cose	9.2%	10.3%

Tabella 3: Consigli ricevuti dagli utilizzatori a lungo termine (>2 anni) su come gestire al meglio la sospensione dei farmaci:

	Database 1 (n= 134)	Database 2 (n=102)
Non mi è stato dato nessun consiglio	15.7%	31.4%
Mi è stato detto di non sospendere	7.5%	15.7%
Mi è stato detto di ridurre la dose nell'arco di alcune settimane o anche meno	44%	27.5%
Mi è stato detto di ridurre la lentamente nell'arco di diversi mesi, o anche più lentamente	17.2%	9.8%
Mi è stato detto di sospendere tutto in un colpo	6%	4.9%
Mi sono state dette altre cose	9.7%	10.8%

3.4 Esperienze relative alla sospensione dei farmaci

Una larga maggioranza dei partecipanti ha riferito di aver sofferto di sintomi di astinenza da sospensione (database 1: 84,9%, database 2: 84,3%). Fra i pazienti che assumevano solo antidepressivi, il 38,6% era andato incontro a sintomi di astinenza da sospensione per più di un anno, mentre il 32,4% ha riferito una durata di questi sintomi inferiore ai tre mesi; questi dati vanno messi a confronto con quelli relativi agli utilizzatori di politerapie, dove il 56,6% ha sofferto di sintomi di astinenza per più di un anno. ⁱ

Ai partecipanti è stato chiesto di misurare la gravità dell' impatto dei sintomi di astinenza sulla propria vita su una scala a 11 punteggi (0 = nessun impatto, 10 = impatto molto grave). La gravità media per il gruppo con un solo antidepressivo è stata di 8,61 (D.S. = 1,9); mentre nel gruppo in politerapia è stata di 8,83 (D.S. = 1,75). Il valore modale per entrambi i database è stato 10. ⁱⁱ

3.5 Sintomi di astinenza dopo sospensione

I sintomi di astinenza dopo sospensione più comunemente segnalati (>70% in entrambi i database) sono agitazione, grave nervosismo/ansia, confusione/problemi di concentrazione, problemi di memoria/annebbiamento mentale, stanchezza/affaticabilità, testa vuota/capogiri. Inoltre, in entrambi i campioni, più del 65% ha riferito di aver sofferto di pensieri intrusivi, di senso di distacco/irrealità o depersonalizzazione, di insonnia, di attacchi di pianto o di tristezza, di fuga dei pensieri e di senso di vertigine. La grande maggioranza dei partecipanti (>90%) ha attribuito la causa di questi sintomi all'astinenza.

Ai partecipanti è stato chiesto quanti appuntamenti in più dal proprio medico avevano dovuto prendere per la comparsa di questi sintomi. Sebbene il numero di visite aggiuntive variasse molto da caso a caso, i dati mettono in evidenza che i sintomi di astinenza possono rendere necessarie numerose visite mediche aggiuntive (mediana = 4,5 visite in più nel database dei soli antidepressivi [media = 8,24; d.s. 10,12] e 7 in più nel database delle politerapie [media = 12,52, S.D. = 13,33]).

Analogamente, anche il tempo trascorso a casa, in malattia, variava considerevolmente fra i pazienti. Tra gli intervistati, una percentuale pari al 25,9% e al 14,7% – rispettivamente nel database 1 e 2 – ha segnalato di non essersi mai assentata dal lavoro, a causa dei sintomi di astinenza, dopo sospensione. Sull'altro versante, il 25% e il 35,8% dei partecipanti (rispettivamente nel database 1 e 2) ha riferito di aver abbandonato, a tempo indeterminato, qualsiasi attività lavorativa. La durata mediana delle assenze dal lavoro è stata di un mese nei soggetti del database dei soli antidepressivi, mentre è risultata considerevolmente più alta tra le persone in politerapia.

3.6. Fonti di aiuto per chi va incontro a sintomi di astinenza dopo sospensione

Per far fronte ai sintomi di astinenza comparsi dopo la sospensione, i partecipanti all'indagine hanno segnalato che le più utili erano state le fonti informali. Tra esse rientrano le informazioni liberamente accessibili su Internet, il supporto on-line fra pari e il sostegno dei familiari e degli amici. Anche se sono state giudicate utili quasi tutte le fonti di supporto elencate nell'indagine (con la possibile eccezione degli opuscoli forniti dal medico), sono stati segnalati problemi sul piano della loro accessibilità. Sono stati indicati come scarsamente accessibili sia i consulenti specializzati, sia i gruppi di supporto vis-à-vis, sia le linee telefoniche di supporto, compreso il servizio '111' del Servizio Sanitario Nazionale inglese. Sono stati, invece, considerati poco utili gli opuscoli forniti dai medici, come pure il supporto offerto dal medico o dallo psichiatra e l'indicazione a rivolgersi ai servizi locali "NHS Choices" e "NHS 111". I partecipanti si sono divisi sulla utilità dei siti Internet raccomandati, dei protocolli di riduzione graduale, dei gruppi di supporto vis-à-vis e delle linee telefoniche di supporto: grosso modo la metà li ha giudicati utili mentre l'altra metà no. Tuttavia, dato che tutte le fonti elencate sono state considerate 'potenzialmente utili', è più probabile che questi dati riflettano i problemi di accesso riscontrati e/o l'esperienza personale relativa alla qualità del servizio offerto.

Nel database di coloro che assumevano solo antidepressivi il 76,2% ha giudicato utile una linea telefonica nazionale di aiuto sui farmaci (con un 31,9% che lo riteneva estremamente utile). Il 23,8% di questo gruppo ha espresso la convinzione che tale servizio non sia utile. In ogni caso, il 90% pensa che sarebbe utile un sito web di accompagnamento di chi affronta questo percorso (con un 32,4% che lo considera estremamente utile). Il campione dei pazienti in politerapia si è espresso in termini più positivi riguardo ad entrambi: il 50% ha giudicato una linea telefonica nazionale di aiuto 'estremamente utile', e il 90% l'ha ritenuta utile. Per quanto riguarda il sito web di accompagnamento, in quest'ultimo database è stato valutato utile dal 93% (con un 45,5% che ne sostiene un'estrema utilità).

Tabella 4. Giudizi di utilità / inutilità (per sé stessi e per gli altri)

	Mai utilizzato	Giudicato utile per sé stessi		Giudicato utile per gli altri	
		Utile	Non utile	Utile	Non utile
Opuscoli informativi forniti dal mio medico / psichiatra	51.8	1.1	47.1	61.8	38.2
Informazioni liberamente accessibili su Internet	3.9	84.2	11.8	91.6	8.4
Informazioni su siti web raccomandati	19.8	55.4	24.8	90.9	9.1
Supporto dal mio medico / psichiatra	7.6	15.8	76.6	68.6	31.4
Supporto da altri servizi sanitari	43.2	11.4	45.4	76.5	23.5
Supporto fra pari online	22.1	74.5	5.4	94.2	5.8
Supporto da parte di un consulente specializzato nella sospensione dei farmaci	71.8	10.1	18.1	88.3	11.7
Supporto dai membri della famiglia e/o dagli amici	8.7	63.0	28.3	85.5	14.5
Protocolli e raccomandazioni sulla riduzione graduale	31.4	33.9	34.7	86.	14
Gruppi di supporto vis-à-vis	70.9	15.1	14.0	83.1	16.9
Supporto telefonico	61.5	14.7	23.7	77.5	22.5
Invio a servizi locali	57.0	6.1	36.8	69.5	30.5
NHS Choices	42.9	5.1	52.0	--	--
NHS 111	67.8	2.5	29.7	--	--

4 Discussione

Questi dati mettono in luce i limiti profondi che i medici generici e gli psichiatri mostrano attualmente di avere sul piano della attuale comprensione dei danni potenziali da antidepressivi. La maggior parte dei pazienti (64%) ha dichiarato di non avere ricevuto dai medici nessuna informazione sui rischi o sugli effetti collaterali, il che fa supporre che molti pazienti non siano pienamente informati, quando accettano un trattamento con antidepressivi.

Inoltre, sembra che i medici continuino tuttora a promuovere l'idea che i problemi di salute mentale siano malattie biologiche, nonostante la mancanza di evidenze scientifiche a supporto di questa posizione.ⁱⁱⁱ A circa la metà dei partecipanti all'indagine è stato detto che la causa dei loro sintomi andava ricondotta a uno squilibrio chimico, o a un problema genetico o a qualcosa che non funzionava nel loro cervello. Sembra tuttavia che questa posizione stia cambiando, visto che le diagnosi formulate negli ultimi dieci anni sono associate con minor frequenza a una spiegazione biologica.

I nostri dati suggeriscono, inoltre, che molti medici non forniscono alcun consiglio sulle reazioni di astinenza dopo sospensione degli antidepressivi (offerto solo al 19% dei pazienti del database 1 - e al 30,8% del database 2), mentre a una quota significativa di pazienti è stato proposto di arrivare a sospendere nell'arco di poche settimane, o ancora meno (15,3% nel database 1, 29,1% nel database 2).

E' anche importante notare che nel database 2 (politerapia) la proporzione di partecipanti cui non è stato fornito alcun consiglio sui sintomi di astinenza, dopo sospensione, è più alta, il che forse riflette sia la maggiore complessità della sospensione quando si deve tenere in considerazione la presenza di più psicofarmaci, sia la maggiore riluttanza dei medici a offrire consigli in queste circostanze.

Se guardiamo all'esperienza dei pazienti, da questo studio emerge con chiarezza che alcuni pazienti vanno incontro a sintomi di astinenza dopo sospensione molto gravi e persistenti, che possono provocare forme di invalidità permanente (elemento, questo, che sarà approfondito nella Sezione 2). Anche se è plausibile che i dati che emergono da questa indagine possano effettivamente essere stati influenzati da un bias (errore) di selezione (in quanto chi ha partecipato si era già autonomamente qualificato come soggetto colpito da sintomi di astinenza, al punto da cercare un supporto on line), risulta comunque impressionante che il 38,6% dei pazienti in terapia con soli antidepressivi abbia segnalato una durata dei sintomi superiore a un anno, e che una durata analoga sia stata riferita dal 56,6% dei pazienti in politerapia.

I partecipanti, inoltre, hanno valutato la severità dei loro sintomi di astinenza con punteggi vicini al 9, su una scala di 10, a conferma del fatto che, per alcune delle persone che assumono antidepressivi, la sospensione possa provocare livelli estremamente elevati di sofferenza e angoscia. Nel nostro campione, questa gravità degli effetti astinenziali ha portato il 25% dei pazienti del database 1 (monoterapia) e il 35,8% di quelli del database 2 (politerapia) a segnalare di aver dovuto abbandonare, a tempo indeterminato, ogni attività lavorativa in conseguenza dei sintomi di astinenza, con una compromissione significativa del proprio benessere economico e sociale (come si vedrà nella Sezione 2).

E' importante sottolineare che il 76,6% dei partecipanti ha valutato che il supporto ricevuto dal proprio medico o dal proprio psichiatra durante la fase di sospensione dei farmaci non sia stato utile, mentre, al contrario, il 74,5% ha considerato utile il supporto on-line fra pari. Questo dato è collegabile con le risposte precedenti, che suggeriscono che medici e psichiatri non abbiano una comprensione sufficientemente adeguata rispetto ai danni potenziali derivanti dalla sospensione degli antidepressivi, e che la maggioranza di essi non stiano informando i propri pazienti rispetto

alla comparsa di questi effetti collaterali.

E' emerso, infine, con chiarezza che i partecipanti all'indagine non sono soddisfatti delle informazioni sulle reazioni di astinenza dopo sospensione degli antidepressivi offerte da NHS Choices e NHS 111 (soltanto il 5,1% e il 2,5%, rispettivamente, le hanno trovate utili), mentre il 76,2% troverebbe utile una linea telefonica nazionale di supporto, e il 93% un sito web ad essa associato. Questi dati confermano che l'offerta attuale su queste problematiche è insufficiente, e fornisce ulteriori dati a supporto dell'appello della Associazione Medica Britannica (British Medical Association -BMA) e di altri organismi medici per la creazione di una linea telefonica dedicata, disponibile 24 ore su 24^{iv}.

Seconda sezione

Dati qualitativi

L'indagine ha generato, complessivamente, circa 700 pagine (formato A4) di dati qualitativi, 80 delle quali prodotte da coloro che, nel Regno Unito, utilizzavano solo antidepressivi (186 intervistati). In questa sezione riportiamo i dati emersi da questa coorte di 186 persone, cui sono state poste queste due domande:

Domanda 1: per favore descriva, con parole sue, l'impatto che le reazioni di astinenza dopo la sospensione hanno avuto sulla sua vita

Domanda 2: ha ricevuto qualche altra forma di sostegno dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN), oltre a quella del suo medico curante/psichiatra? Per favore descriva il tipo di supporto ricevuto, qualunque esso sia stato.

Dei 186 componenti della coorte, 156 hanno risposto alla domanda numero 1 e 134 alla domanda numero 2. Le risposte in forma libera sono state analizzate con l'Analisi Tematica (Braun e Clarke, 2006), un metodo messo a punto per identificare e analizzare i temi emergenti nelle ricerche qualitative. Tutte le risposte sono state lette e registrate in funzione della relazione con i possibili temi emergenti. Le risposte sono state poi codificate sistematicamente e raggruppate secondo i temi emersi, grazie all'utilizzo di NVivo, uno strumento per l'analisi dei dati qualitativi. I codici sono stati fatti convergere nei temi emergenti, e questi sono stati sottoposti a verifica in termini di capacità di catturare le frasi estratte e codificate. Nella sezione che segue i temi emergenti sono presentati utilizzando alcuni testi rappresentativi, estratti dai dati qualitativi.

5. Domanda numero 1: “Per favore, descriva con parole sue l’impatto che le reazioni di astinenza dopo la sospensione hanno avuto sulla sua vita”

L’analisi dei dati relativi alle esperienze riguardanti le reazioni di astinenza ha messo in luce 6 temi interconnessi, (1) descrizione vivide della natura invalidante di queste reazioni, (2) sfiducia nei confronti dei medici, (3) l’impatto delle reazioni di astinenza sulle relazioni interpersonali, (4) il loro impatto sul lavoro e sulla sicurezza finanziaria, (5) le difficoltà insite nel percorso di sospensione (che si conclude spesso con un fallimento) e (6) l’impatto complessivo dei cinque elementi appena accennati sulla vita della persona. Ognuno di questi temi è ulteriormente delineato e illustrato dai seguenti stralci di testimonianze.

5.1. Tema 1: i sintomi di astinenza dopo la sospensione sono invalidanti

Dei 156 partecipanti che hanno risposto alla domanda, il tema emergente più frequente è stato l’invalidità e la menomazione derivanti dalle reazioni di astinenza dopo sospensione, che hanno avuto gravi effetti sui livelli di funzionamento dei soggetti che ne hanno sofferto, anche sul piano delle abilità più elementari. Questo tema è emerso in 78 risposte, su un totale di 156.

“Non sono in grado di lavorare, di comunicare o, più semplicemente, di funzionare ad ognuno dei livelli che rende la vita degna di essere vissuta.”

“Alcuni giorni sono più duri di altri, dopo aver compreso che in questo processo ci sono sia pause che ondate. Ma quando queste ondate mi colpiscono, picchiano duro, e mi chiedo se ne uscirò mai. Ogni giorno è come stare sulle montagne russe, con grandi sbalzi sul piano intellettuale, emotivo e sociale, che mi portano a chiedermi se ci sia ancora qualcosa di peggio, dopo, e se i miei organi stiano cedendo, lentamente.”

“Ho perso la capacità di occuparmi del mio quotidiano, e esisto come l’ombra della persona che ero, un tempo.”

“I sintomi di astinenza erano così pesanti da non consentirmi di portare a termine compiti semplici, come fare una tazza di tè, stare da solo, uscire di casa per andare al lavoro.”

“Tutto questo ha distrutto la mia vita, per come la conoscevo, e mi ha reso incapace di essere efficiente, in modo sano e normale”

Inoltre, 27 partecipanti hanno segnalato di “aver perso tutto” o che la loro “vita era rovinata” a causa della perdita di capacità dovuta alle reazioni di astinenza dopo sospensione:

“I sintomi di astinenza erano così gravi che mi ritengo fortunato per non aver posto fine alla mia vita.”

“Queste pillole mi hanno rovinato la vita.”

“La mia esistenza si è fermata, è stata messa in pausa, a causa dei sintomi di astinenza”

“Le reazioni di astinenza dopo aver sospeso gli antidepressivi mi hanno devastato la vita.”

“La mia vita è stata devastata dall’uso prolungato, dalla dipendenza e dai sintomi di astinenza della venlafaxina.”

“Un vero inferno. Pensavo di essere sul punto di impazzire”

“Ha distrutto completamente la mia vita: ho perso tutto quello che avevo.”

“Ogni giornata è solo una variazione dell’inferno; alcuni giorni sono davvero orribili, altri un po’ meno.”

“Faccio fatica a vivere ogni giornata, e qualche volta ho pensato al suicidio per farla finita con questi effetti quotidiani di astinenza.”

“La morte qualche volta sembra una buona via di uscita.”

Gli antidepressivi sono stati definiti come un “veleno” e l’esperienza dei gravi sintomi di astinenza come un “inferno assoluto”. La maggioranza degli intervistati ha segnalato la compresenza di numerosi sintomi fisici, mentali ed emotivi, sottolineando spesso quanto essi avessero compromesso le loro abituali capacità di funzionamento, amplificando i propri sentimenti di depressione e disperazione o suscitandone di nuovi.

5.2. Tema 2: la perdita di fiducia nei confronti dei medici per la loro inappropriata gestione e diagnosi del problema e per la loro negazione dei sintomi di astinenza.

I dati raccolti hanno ampiamente evidenziato l’impatto negativo delle reazioni di astinenza da antidepressivi sulla relazione tra medici e pazienti. Un totale di 89 intervistati su 156 ha espresso la propria delusione, e/o la propria perdita di fiducia sia nei confronti della medicina che dei medici, per il fatto di non essere stati adeguatamente informati, prima dell’inizio del trattamento, della possibilità di insorgenza di gravi sintomi di astinenza dopo la sospensione e, dopo l’inizio del quadro di astinenza, di non aver avuto adeguato supporto dai loro medici o dal SSN in generale.

“Credo di aver tentato di smettere troppo rapidamente, dopo aver ricevuto informazioni insufficienti e dannose, da parte dei medici, che hanno scarsa conoscenza delle problematiche connesse alla fase di sospensione”

“Nello stesso poliambulatorio di medicina generale, un medico mi ha detto di sospendere subito e di mangiarmi un pezzo di cioccolato in sostituzione del farmaco, mentre un altro medico mi ha suggerito di sospendere lentamente.”

“[mi è stato detto] di ridurre la dose, passando da 75 a 37.5 mg dopo due settimane. Per poi continuare per una settimana a 37.5 mg. Dopodiché ridurre ancor, assumendo la compressa a giorni alterni. Persino io so che è un modo piuttosto stupido di ridurre la dose di Effexor.”

“La loro unica indicazione è stata quella di aumentare la dose, cosa che non fa che peggiorare i problemi.”

“Non sono riuscito a fare nulla per un mese intero, da quando il mio medico mi ha detto di sospenderlo (il Cymbalta) di colpo. Mi sentivo così male; ero sopraffatto dalle vertigini, come se la stanza mi girasse attorno e mi sentivo come se fossi stato avvelenato.”

“Dopo un anno di terapia con citalopram, mi è stato consigliato di smettere bruscamente, dopo essere entrato in fase maniacale, in seguito all’aumento della dose da 20 a 30 mg. Durante la fase di astinenza non riuscivo a capire cosa mi stesse succedendo e pensavo di morire. E’ stato davvero spaventoso. Ho perso molti amici perché ero recluso in casa. Sono davvero arrabbiato per essere stato indotto a sbagliare dal mio medico.”

“MI è stato detto che la ‘sindrome da interruzione’ sarebbe durata solo poche settimane, e che perciò non sapevo di cosa si stava parlando”

“Ho dovuto fare da medico di me stesso e imparare sia a prendermi cura di me, sia a ridurre e sospendere questi farmaci pericolosi e velenosi con il minor rischio possibile.”

Una gestione inappropriata e una insufficiente comprensione delle problematiche connesse alla fase di sospensione ha generato una perdita di fiducia generalizzata nei confronti dei medici:

“Col passare del tempo ho perso tutta la mia fiducia nei medici.”

“Avevo in corpo così tanta rabbia verso il mio medico di famiglia, dopo questo periodo, che, da allora, è stato molto difficile continuare a fidarmi di lui; ho deciso, quindi, di rivolgermi ad altri medici.”

Molta della perdita di fiducia può essere ricondotta al fatto che le reazioni di astinenza dopo la sospensione non siano state prese seriamente, o sottovalutate, fino a negarle. E’ stato ampiamente segnalato quanto sia stata scarsa la consapevolezza che i problemi riferiti dai pazienti fossero un prodotto della sospensione stessa, e di come – di conseguenza - sia stata negata l’esistenza stessa delle reazioni di astinenza:

“La condizione, invalidante e duratura, derivante dai sintomi di astinenza, è ignorata sia da medici sia dagli psichiatri”

“Non hanno preso in alcuna considerazione l’idea stessa di una reazione astinenziale dopo sospensione e hanno preferito prescrivere una serie di farmaci diversi”

“I medici non volevano credere a quanto fossero gravi i miei sintomi di astinenza”

“Il mio medico curante si è rifiutato di riconoscere che il farmaco si era trasformato in qualcosa che mi danneggiava”

“I medici negavano totalmente il danno che avevano causato.”

“Il disinteresse e la mancanza di preparazione di medici di famiglia e psichiatri rispetto a queste problematiche è scioccante e sconsolante e ci spinge a provare sentimenti di isolamento e impotenza.”

“La psicologa, esattamente come tutti gli altri professionisti sanitari a cui mi sono rivolto, non aveva alcuna idea dell’inferno che stavo attraversando e non faceva che ripetere il solito mantra: ‘questi farmaci sono di aiuto a molte persone’, ‘so di molte persone che sono riuscite a sospenderli senza problemi’, etc, etc. Ho sempre pensato che questo approccio sia solo una maniera gentile di dire ‘non ti credo’. Nessuna gentilezza, invece, da parte dello Psichiatra, per il quale io, semplicemente, non sapevo di cosa stessi parlando, mentre era più che vero l’esatto contrario.”

Questa mancanza di comprensione e questa tendenza alla negazione erano in linea con la mancanza di sostegno e/o di consigli utili segnalata dagli intervistati, con la conseguente accentuazione dei sintomi di astinenza. Ad esempio, alcuni degli intervistati - 13 su 156 – hanno segnalato che il loro medico avesse detto loro che i sintomi di astinenza erano riconducibili ad una recidiva. Di conseguenza, il farmaco veniva riproposto oppure si procedeva ad una sua brusca sospensione.

“Non c’era alcuna comprensione delle reazioni di astinenza dopo sospensione. Tutti mi dicevano che era il mio problema che si stava ripresentando. Nessuno dava credito a quel che per me era evidente o al fatto che, in questa occasione, mi sentissi in modo completamente diverso, con un umore molto depresso e con problemi ad alimentarmi”

“Uno psichiatra a cui avevo raccontato la mia situazione non volle credermi ... nessuno mi diede ascolto ... tutti volevano soltanto aumentarmi le dosi e aggiungerne uno più potente.”

“Gli psichiatri hanno semplicemente liquidato il mio resoconto come impossibile, dicendomi ‘è solo la sua solita patologia che sta tornando’, anche se non avevo MAI provato ALCUNCHE’ che fosse anche lontanamente simile a questo.”

“Ho sospeso bruscamente e poi ho ricominciato, visto lo stupido commento del mio medico, cui non risultava l’esistenza di una reazione di astinenza da Prozac.”

“Ho sofferto dei peggiori momenti immaginabili di ansia e depressione dopo aver sospeso il farmaco. Mi è stato detto che era solo una ricaduta, ma non avevo mai provato nulla di paragonabile”

“[Era stato] classificato come la ricomparsa della ‘condizione originale’, e come conferma che avevo bisogno di questo farmaco, ‘come un diabetico ha bisogno dell’insulina’”

“[Mi] sono rivolta al mio medico in cerca di aiuto e mi son sentita proporre di riprendere il farmaco. Sono andata da uno psichiatra e mi ha detto che avevo bisogno di un farmaco più potente e di una dose più alta.”

Nonostante le reazioni di astinenza da antidepressivi siano state regolarmente confuse con una recidiva, molti dei partecipanti all’indagine - 36 su 156 - hanno segnalato che i sintomi di astinenza differivano decisamente dalle caratteristiche cliniche della patologia di base:

“I sintomi di astinenza dopo sospensione sono stati ben peggiori di quanto sia mai stata la mia depressione...”

“I sintomi di ansia e depressione sono stati molto più intensi di quelli che avevo provato fino ad allora.”

“Depressione e disperazione dieci volte peggio di quel che avevo mai provato, prima di iniziare il farmaco.”

“Avrei pagato qualsiasi cifra per riavere indietro la mia solita vecchia ansia.”

“Tutto questo è molto peggio di qualsiasi cosa abbia provato prima di iniziare questo farmaco”

“Sono andato incontro ad un’ansia così grave, mai provata prima, e a problemi di memoria e di annebbiamento mentale così importanti che ho dovuto rinunciare al mio lavoro”

“L’ansia è molto più grave di quando ero in trattamento farmacologico.”

“Ho iniziato ad avere strani sintomi fisici e mentali; cose che non avevo mai provato e che nessun medico sapeva spiegarmi.”

“Mi sentivo molto instabile, emotivamente. Erano comparse brutte sensazioni, che non avevo mai avuto; per esempio, mi agitavo e irritavo senza nessuna ragione apparente. Mi stressavo molto più facilmente e reggevo molto meno situazioni di tensione anche minima. Non ero mai stato così prima di iniziare ad assumere gli inibitori della ricaptazione della serotonina. ”

“Sospesa la sertralina a gennaio, a marzo ho cominciato ad accusare una serie di sintomi mai provati prima di assumere inibitori della ricaptazione della serotonina.”

“Mi sentivo estremamente ansioso e depresso, in uno stato assai peggiore di quello per cui mi erano stati prescritti i farmaci.”

In conclusione, le risposte esprimono lo shock, la rabbia e/o la sensazione di essere stati abbandonati da un sistema sanitario scarsamente preparato a riconoscere e a gestire in maniera soddisfacente le reazioni di astinenza; fatto questo che ha reso gli intervistati molto stressati, privi di aiuto e soli.

5.3. Tema 3: L'impatto delle reazioni di astinenza, dopo la sospensione, sulle relazioni interpersonali

52 delle 156 risposte indicano che i sintomi da sospensione hanno portato grande tensione nelle relazioni essenziali con gli amici stretti, i figli e (o) i coniugi/partners. Molte indicano l'impatto negativo che questi sintomi hanno esercitato su altre relazioni.

“La mia famiglia sta soffrendo quanto me.”

“I miei tre figli e mio marito hanno sofferto in modo inimmaginabile.”

“Tra i miei sintomi di astinenza rientra anche ...un comportamento aggressivo verso la famiglia”

“Mi ritrovo ad arrabbiarmi con il mio compagno e con i bambini”

“Non ho più desiderio sessuale (influisce sulla vita matrimoniale).”

“Ha influenzato le mie relazioni con il mio compagno e i bambini.”

“La reazione di astinenza dopo la sospensione dei farmaci è stata, in assoluto, la cosa più difficile che abbia mai fatto. Mancava poco che distruggesse me e la mia famiglia.”

Le risposte rivelano anche alcuni dei modi in cui si è manifestato l'impatto negativo sulle relazioni. Ci sono stati riferimenti espliciti su come i sintomi di astinenza abbiano prodotto un'incapacità nel prendersi cura dei bambini, non riuscendo a garantire loro l'aiuto e il sostegno amorevole di cui avevano bisogno:

"Ero persino incapace di aiutare mia moglie e il nostro bimbo appena nato."

"[Ho vissuto] la perdita di attenzioni per la mia famiglia, e anche verso me stesso."

"[I sintomi di astinenza] hanno compromesso la relazione con mio marito e i bambini."

"La cosa peggiore è perdere anni della vita dei tuoi bambini [non essendo disponibile per loro]."

"Ho smesso i farmaci sei mesi fa, per cercare di avere un bambino, e ora sono incinta. Questa decisione, all'inizio, mi ha dato determinazione, ma ora sono di nuovo alle prese con la depressione. Tutto questo ha influito negativamente su ogni singolo aspetto della mia vita"

"Non sono stata in grado di prendermi cura di mia figlia, da sola, per molto tempo."

Molti hanno riferito che i propri sintomi di astinenza hanno creato una distanza crescente dalla propria famiglia e dai propri amici, con un sempre maggiore isolamento sociale. La reazione negativa dopo la sospensione sembrava minare la volontà di "socializzare", di stabilire nuovi contatti sociali o di avviare e/o mantenere relazioni.

"Ero uno che usciva spesso ed avevo una vita sociale molto ricca. Facevo sempre progetti con i miei amici. Adesso esco di casa raramente, se non per andare alle visite o a qualche altro appuntamento."

"Mi sono isolato dalla famiglia e dagli amici; tiro a campare e basta."

"A causa di questi sintomi sono stato tagliato fuori dal mondo. Non ho amici o relazioni di nessun tipo al di fuori del mio ristretto nucleo familiare."

"Non ho più una vita – sono isolato a 34 anni, per aver preso un farmaco per curare lo 'stress'."

"Il mio cattivo funzionamento cognitivo mi ha fatto perdere la fiducia (in me stesso) nel prendere decisioni e nel socializzare."

“Sono diventato un catorcio emozionale, incapace di socializzare, mentre prima ero una persona molto estroversa.”

“Facevo fatica a uscire dalla mia stanza per stare con i membri della mia famiglia o con altre persone.”

Le relazioni, inoltre, sono state messe a dura prova dallo stress che le reazioni di astinenza hanno provocato nelle persone care; spesso, semplicemente, a causa del fatto che i famigliari non sono stati aiutati a capire il problema. Ciò ha spesso portato a conflitti familiari e relazionali, alla perdita della fiducia e della comprensione reciproca, con le relazioni chiave portate vicine al punto di rottura, e qualche volta anche oltre

“La mia relazione che durava da 6 anni si è interrotta e ho perso anche molti amici.”

“Le reazioni di astinenza, dopo la sospensione, mi sono costate molto, in quanto le persone con cui avevo relazioni più intime (fidanzato e amici) sono state incapaci di far fronte alle mie richieste di supporto, mentre tentavo di venirne fuori”

“la perdita della mia ragazza.”

“Ho rotto con la ragazza con cui avevo una relazione da due anni, perché non c’era proprio più nessun trasporto nella relazione”

“Mi sono venute delle idee paranoide, che hanno compromesso la mia capacità di avere fiducia negli altri e mi hanno portato a isolarmi dagli amici e dalla famiglia”

“La mia relazione affettiva è stata messa a dura prova”

“Questo periodo ha creato tensioni nella relazione con la mia compagna e con la mia famiglia”

Altri partecipanti hanno segnalato di essere diventati sempre più dipendenti dagli altri nella cura di sé e di molte altre cose. Se erano chiusi in casa o nel letto, come molti hanno fatto presente, non erano in grado di prendersi cura di se stessi e degli altri. Molti dei partecipanti allo studio hanno riferito di non essere più riusciti a portare a termine le loro consuete attività come lavorare, lavarsi, e occuparsi dei propri compiti quotidiani, per la necessità di far affidamento sull’aiuto degli altri:

“Non riesco più a lavorare e sono completamente dipendente dagli altri.”

“Sono diventata dipendente da mio marito e dai miei genitori, che mi devono assistere e, a volte, mi hanno salvato la vita e tenuta al sicuro!”

“Ho dovuto smettere di lavorare nel 2015 e tornare a vivere a casa dei miei genitori.”

“Ho costretto mio marito a lasciare il lavoro per stare con me, perché non mi fidavo di cosa avrei potuto combinare.”

Altre 17 persone mettono esplicitamente l'accento sul fatto che la mancanza di adeguata comprensione e accettazione della sintomatologia astinenziale legata alla sospensione dei farmaci ha avuto un impatto devastante sulle proprie relazioni:

“Ho divorziato perché mia moglie davvero non riusciva a capire i problemi causati dalla sospensione dei farmaci”.

“Sono ancora in una fase piuttosto precoce della fase di sospensione, ma mi rendo conto che per amici, parenti e dottori è molto più difficile capire la mia condizione attuale, rispetto a quando ero in depressione. Ho l'impressione di non essere creduto.”

“Ho perso degli amici a causa del mio comportamento bizzarro.”

“Nessuno mi prendeva sul serio o mi aiutava: la mia famiglia dava per scontato che io fossi impazzito.”

“Le reazioni di astinenza, dopo la sospensione, mi sono costate molto, in quanto le persone con cui avevo relazioni più intime (fidanzato e amici) sono state incapaci di far fronte alle mie richieste di supporto, mentre tentavo di venirne fuori”

Sono emerse anche situazioni in cui i parenti e gli amici non credevano che la causa fosse da imputare ai farmaci. Al contrario, il racconto dei propri sintomi di astinenza veniva spesso considerato come “una reazione eccessiva”, aggravando così le tensioni e riducendo la disponibilità al supporto:

“...la famiglia mi accusava di essere pazzo.”

“Ha influenzato le relazioni con i membri della mia famiglia, in quanto i miei pensieri e i miei sentimenti sembravano irrazionali e il mio comportamento insolito e imprevedibile.”

5.4. Tema 4: l'impatto dei sintomi di astinenza sul lavoro e sulla condizione economica

Molti partecipanti hanno riferito che l'attività lavorativa è diventata una vera e propria "sfida", in presenza dei loro sintomi di astinenza, che imponevano una riduzione delle ore di lavoro, e/o limitavano la loro capacità produttiva:

"Ho dovuto sospendere per 6 mesi il mio dottorato di ricerca, perché ero incapace di prendere qualsiasi decisione, e troppo esausta per fare molto di più che camminare lentamente fino al parco con il mio cane e starmene lì seduta"

"Dovevo farmi violenza per portare a termine compiti lavorativi semplici come scrivere email"

"Non sono più in grado di lavorare, né di comunicare né di avere un funzionamento accettabile ad ogni livello che rende la vita degna di essere vissuta"

"Ho dovuto assentarmi dal lavoro per mesi per provare a sospendere, ma senza successo"

"...una grossa difficoltà a concentrarmi sulle questioni, e talora la spinta ad assentarmi mentalmente durante una riunione o una conversazione (con conseguenze sul lavoro)"

"Nei primi mesi dopo la sospensione potevo lavorare al massimo un'ora al mattino, dopodiché i sintomi visivi diventavano semplicemente insostenibili"

"La confusione mentale e i problemi di memoria erano così gravi che mi hanno costretto ad ammettere di dover lasciare il mio lavoro"

"ne ha risentito il lavoro, ridotto a sole tre ore al giorno. Ero molto ansiosa e sentivo che la vita non aveva scopo né significato"

"I sintomi di astinenza sono così gravi che non riesco a portare a termine semplici compiti come fare una tazza di the, e tanto meno uscire di casa per andare al lavoro"

"Ho perso il lavoro perché mi sono trasformato in uno zombie, cui non importava null'altro che starsene sdraiato nel letto senza far nulla"

"Sono stato completamente annichilito per il primo anno e non ho potuto lavorare per due anni"

“Annebbiamento mentale ed enormi problemi di concentrazione (sono un manager informatico, perciò immaginate quanto questo sia stato deleterio per il mio lavoro)”

Dato che le reazioni di astinenza dopo la sospensione hanno spesso provocato gravi difficoltà lavorative o una vera e propria incapacità a proseguire il lavoro, un'altra conseguenza messa in evidenza dai partecipanti sono state le perdite sul piano del reddito. 36 intervistati su 156 hanno segnalato danni economici, quali la perdita della casa e il dover dipendere dai sussidi.

“Assentarmi dal lavoro mi ha danneggiato economicamente, visto che avevamo appena comprato casa”

“I primi mesi sono riuscito a cavarmela con piccoli lavori occasionali, ma dal quarto mese le cose hanno iniziato a peggiorare...e adesso sono più o meno segregato in casa”

“Ho dovuto consultare privatamente uno psichiatra specializzato su questo tipo di problemi (sono grato di aver trovato dei soldi in prestito).”

“I miei sintomi di astinenza dopo la sospensione (stanno avendo) un impatto negativo soprattutto sulla vita familiare ed economica, visto che non posso lavorare”

“Ho dovuto rinunciare al mio appartamento”

“Ho perso sia il mio lavoro che la casa”

L'incapacità lavorativa ha anche influenzato negativamente l'autostima, determinando gli abituali danni psicologici ed emotivi connessi alla disoccupazione:

“Sono un lavoratore autonomo e continuo a sentirmi meno intelligente di com'ero prima...i miei problemi di memoria hanno ostacolato la mia capacità di diventare la persona di successo che avrei potuto essere”

“Ho perso tutta la fiducia in me stessa e ho dovuto anche lasciare il mio lavoro, che amavo così tanto”

“Sono arrivata al punto in cui anche solo uscire dal letto e affrontare il mondo è diventato un compito mastodontico. Ho anche perso tutta la mia sicurezza e quasi tutta l'autostima.”

“Ho perduto il lavoro, la mia famiglia, la fiducia in me stesso, la mia anima e il mio futuro”

5.5. Tema 5: le difficoltà e le implicazioni delle reazioni di astinenza dopo la sospensione

Dalle risposte (34 su 136) è emerso chiaramente che le reazioni di astinenza che fanno seguito alla sospensione si traducono in un processo prolungato e insostenibile, che determina conseguenze che vanno ben oltre il periodo della sospensione in sé.

“E’ diventato un po’ più facile con il passare del tempo, ma persino a 5 anni dalla sospensione della venlafaxina continuo a non star bene.”

“Sono passati giusto 3 anni da quando ho smesso e credo di non esserne ancora uscito del tutto, sebbene le cose siano migliorate. Trovo ancora difficoltà nel concentrarmi e dormire rimane un problema. Penso che il mio cervello e il mio corpo siano stati danneggiati in modo permanente, su vari piani, e temo il futuro per questo.”

“ Per farla breve... dopo molti, molti anni (2005-2017) di lenta ricostruzione della mia vita (in senso letterale) ho ridotto gradualmente la dose (con sintomi lungo tutto il percorso) fino a 20 mg (la dose iniziale). Mi piacerebbe molto arrivare a sospendere completamente.”

“Ho atteso per anni che il mio sistema tornasse in un buon equilibrio, ma continuo a soffrire”

“A sette anni dall’ultima dose di farmaco, non sono tornato ad essere la stessa persona che ero quando ho iniziato il Seroxat”

“Durante gli ultimi anni i sintomi si sono attenuati – credo, però, che continuerò ad avere ancora contrazioni muscolari.”

Sono stati 30 i partecipanti all’indagine che hanno segnalato che sono stati necessari numerosi tentativi per riuscire a sospendere; altri, invece, non ce l’hanno fatta e hanno dovuto riprendere il farmaco:

“Dopo sei mesi ho ricominciato a prendere il farmaco, dopo aver sofferto di pesanti e ricorrenti sintomi di astinenza.”

“Mi sono reso conto dell’impossibilità di smettere (di colpo), per cui l’ho ripreso e l’ho poi ridotto gradualmente, in tre mesi.”

“Ho dovuto prendermi mesi di aspettativa dal lavoro, per provare a sospendere, senza successo.”

“Da quel momento in poi, c’è stata una giostra di tentativi di venirne fuori, e di fallimenti.”

15 partecipanti hanno anche dichiarato di non essere riusciti a farsi un’idea precisa di come ridurre i farmaci (compresa la velocità della riduzione delle dosi), a causa della mancanza di informazioni o di supporto da parte dei loro medici:

“Dopo la mia prima sospensione, brusca e con orribili sintomi di astinenza, sono tornata dal mio medico curante, che mi ha detto che si trattava di depressione, e che avrei dovuto convivere per il resto della vita.”

“Non sono stata in grado di avere successo nel sospendere il farmaco, dato che ad ogni tentativo i sintomi di astinenza sono stati pesantissimi. Quando ho chiesto consigli al mio medico di medicina generale, mi è stato risposto che la mia depressione era tornata e che, quindi, avrei dovuto tornare ad una dose più alta, per almeno 12 mesi.”

“Sento che la mia guarigione è stata davvero ostacolata, e che con il giusto aiuto probabilmente ora starei molto meglio.”

Le sofferenze connesse ai tentativi di sospensione hanno portato alcune persone a smettere semplicemente di provarci:

“Non vorrei continuare a prendere questi farmaci, visto che hanno troppi effetti collaterali e che non credo migliorino la mia qualità di vita, ma non riesco a sospenderli”

“Ho preso la decisione di non tornare ad assumere il farmaco e di tenere duro. Col senno di poi questa è stata, probabilmente, la decisione sbagliata. Non sono mai stata così devastata fisicamente, mentalmente ed emotivamente”

“Posso sospendere solo per un periodo di tempo limitato, perché i sintomi di astinenza sono troppo duri da tollerare. Ci ho provato numerose volte, ma per uscirne sempre sconfitta.”

5.6. Tema 6: Una visione negativa della vita e i sentimenti di disperazione

Molti dei partecipanti che ancora soffrono gli effetti negativi della fase di sospensione hanno riferito un crescente senso di disperazione e di pessimismo riguardo al futuro. Almeno 22, tra gli intervistati, temevano fortemente che le loro sofferenze “non avrebbero mai avuto fine”, che “non ci fosse via di uscita” e che non sarebbero mai più stati in grado di “avere livelli di funzionamento accettabili su qualsiasi ambito, che rende la vita degna d’essere vissuta”:

"...sento di non trovare un significato o uno scopo nella vita."

"So che ci sono stati momenti in cui ho pensato di farla finita. Avevo perso ogni speranza."

"...non so se riprenderò in mano la mia vita, e che tipo di vita sarà, o se vivrò abbastanza per scoprirlo..."

"ho passato, e ho ancora oggi, giornate di ansia molto intensa, di depressione, di crisi di pianto, con un senso di profonda disperazione."

"La mia vita è completamente finita"

"Non ho paura di morire e di andare all'inferno perché ci ho già vissuto per tanto, tanto tempo."

"(Ho provato) sentimenti di disperazione e di inutilità, ma credo che dipendano dagli orribili effetti che sto continuando a patire nove mesi dopo la sospensione di questi farmaci INFERNALI: sembro uno scheletro fatto solo di pelle e ossa."

13 dei 156 intervistati hanno segnalato che le reazioni di astinenza dopo la sospensione hanno pesato negativamente sulla stima di sé e sulla fiducia nel proprio valore: *"Ho perso tutta la mia fiducia in me stessa"*, *"ho sviluppato una lieve balbuzie (che mi causa imbarazzo)"*. L'autostima è stata intaccata, molto semplicemente, dal fatto di non aver compreso le problematiche implicite nella sospensione. I sentimenti di biasimo nei confronti di se stessi, che ne sono derivati, hanno dato origine ad una sensazione di "fallimento".

"MI SENTO UN FALLIMENTO COMPLETO"

"Sono andato incontro ad una progressiva riduzione della fiducia in me stesso"

"Ho anche perso tutta la mia fiducia in me stessa e molta della mia autostima"

Molti degli intervistati hanno segnalato una riduzione delle proprie capacità, che li ha indotti a dubitare del proprio valore e della propria competenza. Una persona si è sentita *"meno intelligente"* per la presenza di deficit di memoria, mentre la percezione dei propri deficit cognitivi ha fatto sentire altri inadeguati e *"pieni di vergogna"*.

20 partecipanti hanno anche riferito la perdita di qualsiasi interesse, gioia e significato nella vita, anche in quelle attività e passatempi che davano loro piacere, prima della terapia farmacologica.

“Perdita di interesse in qualsiasi cosa che mi piaceva fare prima di assumere questi farmaci, o mentre li prendevo, come ascoltare musica o suonare.”

“Ho perso la capacità di concentrarmi, o di distrarmi, o di trovare piacere in cose che prima mi facevano star bene”

“Nessun interesse per i passatempi di prima, nessuna energia, un senso di rovina e oscurità.”

“Non provo più alcun piacere nel passare del tempo con gli amici e la famiglia, o nei miei passatempi, o nel mio lavoro.”

“...disconnessione dagli altri e indifferenza, apatia e mancanza di gioia in tutto...”

12 partecipanti hanno dichiarato che gli antidepressivi hanno cambiato in peggio la persona che erano prima di iniziare ad assumerli; *“ Mi sento lontano, e differente, dalle persone normali”, “Non sono più la stessa persona che ero prima di iniziare il Seroxat”*. Altri 12 intervistati hanno messo in evidenza una perdita di controllo in numerose aree della propria vita. Anche in 16 altre risposte è risultata evidente una crescente perdita di fiducia in se stessi:

“Ero così terrorizzata di essere lasciata sola con me stessa da arrivare a voler essere accudita sempre, 24 ore su 24, o da mia madre, o da mio padre o dal mio compagno.”

“Mi sentivo lontana e dissociata dalle persone a cui tenevo ed è stato davvero spaventoso perchè spesso non avevo idea di cosa aspettarmi dal futuro”

“Avevo sempre di più la sensazione che non sarei più stato in grado di far fronte ad un numero via via più elevato di situazioni della mia vita...”

“Il modo migliore per descrivere quello che provavo è che mi sembrava di vivere, nella mia testa, in un mondo devastato dalla guerra, e che stavo vivendo quel tipo di terrore che uno prova quando si trova costantemente in pericolo, con ondate di paura che sommergevano il mio corpo, senza alcuna motivazione plausibile.”

In 10 delle risposte ricevute è emerso, con evidenza, che le reazioni di astinenza hanno determinato anche una più intensa sensazione di vulnerabilità. Essa è stata principalmente attribuita al fatto di essere assai poco preparati agli effetti negativi della riduzione della dose e della sospensione del farmaco, come pure alla mancanza di comprensione e di incoraggiamento da parte delle persone più vicine.

“Durante le crisi di astinenza, non capivo quel che mi stava accadendo e pensavo di morire. E’ stato davvero spaventoso.”

“Ora ho attacchi di panico anche in casa mia... il mio spazio sicuro è stato distrutto e non so più cosa vuol dire avere un posto sicuro”

“Nel bel mezzo della notte, mi sono ritrovata in un frangente spaventoso, che mi ha lasciato sia una sensazione di vulnerabilità sia l’impressione di poter essere un pericolo per me stessa.”

6. Domanda numero 2: “Ha ricevuto qualche altra forma di sostegno dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN), oltre a quella del suo medico curante/psichiatra? Per favore descriva il tipo di supporto ricevuto, qualunque esso sia stato”

Dei 186 intervistati, sono stati 134 quelli che hanno risposto a questa domanda. Una percentuale molto significativa (87 persone) ha segnalato che non è stato ricevuto alcun sostegno dal Servizio Sanitario nazionale:

“Sono stato visto regolarmente dal mio medico di famiglia, ma non mi ha dato indicazioni o sostegno”

“No, nessuno sembrava averne sentito parlare. Il mio medico di famiglia certamente no. Ti senti proprio solo.”

“Non ho ricevuto alcun sostegno dai servizi del SSN”

“Non mi è stato dato alcun sostegno dal SSN né mi è stata proposta una consulenza psichiatrica, e il mio medico di medicina generale non mi è stato di aiuto.”

“Ho cercato sostegno, e lo sto ancora cercando.”

Almeno 13 risposte hanno messo in luce che né i medici di medicina generale né altri servizi del SSN erano disponibili a riconoscere l’esistenza delle reazioni di astinenza dopo la sospensione oppure tendevano a sottostimare la possibilità che tali sintomi potessero durare a lungo:

“Mi venne detto che non si poteva trattare di sintomi astinenziali perché questi potevano durare al massimo un paio di settimane , dopodichè i farmaci sarebbero stati smaltiti dal mio organismo.”

“troppo spesso mi sono sentito preso sotto gamba, come se venir fuori da questa terapia non fosse un problema di tale gravità e io stessi esagerando ciò che provavo, oppure che questi sintomi dipendessero dalla mia forma depressiva iniziale”

“Mi era stato ripetuto più volte che le reazioni di astinenza durano solo 6 settimane: se si protraggono oltre quel periodo, avrei dovuto tornare ad assumere i farmaci, visto che non poteva essere altro che una ricaduta”

“Non c’è stata alcuna comprensione della possibilità di una reazione di astinenza. Tutti mi hanno detto che si trattava di una ricaduta.”

Così come era emerso dalle risposte alla domanda numero uno, anche 7 delle risposte alla domanda numero due hanno messo in evidenza che, in alcuni casi, gli era stato consigliato di continuare con gli antidepressivi; in altri casi, che i sintomi da sospensione erano da attribuire ad una ricaduta; oppure, che era stato loro raccomandato una forma di sostegno inappropriato (per esempio, l’invio ad un servizio per le dipendenze patologiche) non idoneo in caso di reazioni astinenziali dopo sospensione di un antidepressivo.

“Il mio medico di medicina generale non capiva cosa mi stesse capitando. I problemi che stavano emergendo sono stati trattati come una ripresa della sindrome ansiosa.”

“I medici non erano in grado di capire, e non sapevano cosa fare, oltre a seguire passivamente il modello medico e consigliare più farmaci.”

“Se fossi andato dal mio medico di medicina generale non avrebbe fatto altro che liquidare la cosa come una ricaduta, e come una una conferma che avevo bisogno di questi farmaci come ‘un diabetico ha bisogno dell’insulina’.”

“L’unico sostegno ricevuto è arrivato da una associazione di beneficenza, che organizzava gruppi di supporto per adulti che stavano uscendo da una dipendenza dalle droghe”

“Ho dovuto frequentare un centro di recupero per chi abusa di droghe e alcool, visto che non esisteva alcun sostegno specifico per le reazioni di astinenza da antidepressivi”

“I medici consultati mi hanno consigliato di riprendere gli antidepressivi, ma questa non è una buona soluzione alle mie sensazioni, visto che questi farmaci mi fanno sentire stanca, con la mente annebbiata, oltre a ridurre la mia libido e rendere opache le mie emozioni.”

8 partecipanti hanno dovuto trovare sostegno altrove, a causa della scarsità, o totale assenza, di

supporto ufficiale:

“L’unica forma di supporto l’ho trovata grazie al sito www.survivingantidepressant.org, che mi ha aiutato a capire cosa mi stava succedendo.”

“Ho scoperto il sito www.survivingantidepressant.org che mi ha aiutato molto ad affrontare quel che mi stava succedendo”

“Dopo un po’ di tempo mi sono iscritto a un gruppo Facebook di persone interessate alla sospensione della venlafaxina e lì ho imparato come ridurre gradualmente, usando la formulazione in gocce o aprendo le capsule e contando i granuli. Quando l’ho raccontato al mio medico di medicina generale e allo psichiatra, nessuno dei due era a conoscenza di questi metodi per ridurre la dose.”

“E’ toccato alla mia famiglia trovare dei professionisti a pagamento che si occupassero di me. La mia ancora di salvezza è stata rappresentata dai gruppi di supporto online, dove altre persone che ne avevano sofferto mi hanno guidato fuori dalle tenebre. Le risorse che ho trovato online sono state e sono ancora il mio salvagente. “

“Sono in cura da uno psicoterapeuta, privatamente, a mie spese. E’ certamente utile, ma lui non è un esperto di reazioni di astinenza dopo sospensione di antidepressivi.”

“...il sito www.survivingantidepressant.org mi ha fornito spiegazioni che combaciavano con quello che stavo passando.”

“Sono stato in lista d’attesa per quasi un anno per poter parlare con qualcuno dei medici della mia zona. Ho cercato un consulente privato, ma visto il costo superiore alle 50 sterline ho potuto fare solo poche sedute. Il mio unico supporto è stata la mia famiglia, che non sapeva come aiutarmi, ma un abbraccio è sempre benvenuto!”

24 delle persone intervistate (su 134) hanno ricevuto una qualche forma di counselling: terapia cognitivo comportamentale, psicoterapia, colloqui telefonici oppure online. In 9 hanno però descritto il counselling o la terapia cognitivo comportamentale come ampiamente inefficaci

“Ho fatto numerose sessioni di terapia cognitivo comportamentale, tutte inutili.”

“Una terapia cognitivo comportamentale, a cadenza settimanale. Non particolarmente utile”

“La terapia cognitivo comportamentale offerta da Newham Talking Therapies, è, scusate la

franchezza, UNA COMPLETA PERDITA DI TEMPO!! NON si prendono davvero cura dei pazienti, lavorano esclusivamente durante i giorni feriali (per me, è già stato un ENORME problema essere in grado di continuare a lavorare, volete sul serio farmi perdere PIU' ore lavorative???), non c'è alcuna disponibilità nei weekend.”

Dei 24 che avevano ricevuto qualche forma di supporto psicoterapeutico, 5 hanno sottolineato che gli psicoterapeuti avevano una limitata conoscenza dei sintomi astinenziali, e spesso preferivano concentrarsi su altre problematiche. Almeno 2 di questi 24 hanno segnalato che i sintomi di astinenza hanno reso difficile arduo l'avvio o la prosecuzione delle sedute di psicoterapia.

“Mi è stato proposto il counselling, ma mi sono resa conto di quanto limitata sia la conoscenza della vera natura delle reazioni di astinenza.”

“Ho partecipato a numerosi seminari di counselling per la riduzione dello stress etc, ma nessuno di essi era dedicato specificamente ai sintomi di astinenza, a cosa aspettarsi e a come affrontarli.”

“Sì, ho fatto psicoterapia per qualche mese, ma ho smesso perché sono insorti gravi problemi di eczema e disturbi intestinali. Non penso di tornarci, in quanto mi è sembrato che fossero rivolti specificamente a persone con intenti suicidi e per casi ad alto rischio.”

Sono 7 gli intervistati che hanno fatto presente di essersi rivolti ad uno psichiatra per avere aiuto. Tuttavia, l'elemento comune a queste risposte è stato che l'intervento dello psichiatra non è risultato essere più utile di quello offerto dal medico di medicina generale.

“Lo psichiatra del servizio pubblico non mi è stato di alcun aiuto e ha totalmente minimizzato i miei sintomi di astinenza.”

“Sono stato inviato in consulenza dagli psichiatri due o tre volte. Non hanno fatto nulla di più di quel che il mio medico di medicina generale era in grado di fare. Voglio dire che erano convinti che i miei sintomi di astinenza fossero una ricaduta della depressione (nonostante non li avessi mai avuti, quei sintomi, prima della prescrizione del farmaco) e quindi mi prescrivevano un aumento della dose. “

“Mi è stata proposta una consulenza psichiatrica che non ha sortito alcun risultato. Ho chiesto di vedere uno psichiatra esperto di farmaci, che potesse aiutarmi ad affrontare questa mia condizione. Non ho ottenuto niente. Ho pensato, allora, di andare in pronto soccorso.”

“La psichiatra da cui sono dovuta andare è stata orribile. Mi ha detto di riprendere i farmaci.

Ero così arrabbiata e disgustata. Mi ha raccontato di un'altra signora che aveva avuto gli stessi problemi con la sospensione. Poi mi ha detto che l'altra signora aveva continuato ad assumerli perché loro non sapevano bene cosa fare, in questi casi."

"Non sembra che i medici di medicina generale e gli psichiatri siano disponibili a riconoscere quanto siano gravi i sintomi di astinenza e quanto negativamente incidano sulle persone."

Anche l'atteggiamento delle équipes di intervento nelle situazioni di crisi è stato vissuto come poco interessato a qualsiasi "concetto di reazione astinenziale". Uno degli intervistati ha riferito che l'esperienza con l'équipe territoriale per le crisi in età giovanile è stata "frustrante e deprimente" dato che l'astinenza da antidepressivi non è stata presa in seria considerazione. Anche gli interventi offerti dalle équipes dedicate al benessere sono stati definiti "di nessuna utilità", mentre di un'assistente sociale uno degli intervistati ha detto "...questa persona che veniva ogni settimana...poteva offrire solo solidarietà in quanto non aveva la più pallida idea del problema". Il numero telefonico 111 del SSN è stato percepito anch'esso come inutile.

"Il 111 del SSN. Ho chiesto loro se poteva farmi bene un'attività fisica intensa, ho parlato con un operatore e poi con un infermiere, per 30 minuti, e l'infermiere mi ha poi detto di parlarne con il mio medico curante. Ho fatto uno squillo all'ambulatorio di zona e mi è stato detto gentilmente di chiamare il 111, visto che non era qualcosa di urgente."

Anche se molte delle risposte segnalano una mancanza o un livello insufficiente di sostegno, ci sono 6 delle 134 persone che riferiscono esperienze più positive: due parlano positivamente della terapia occupazionale; un altro segnala che il suo psichiatra lo ha aiutato; uno riferisce di aver ricevuto un valido aiuto dall'endocrinologo; un altro ancora da una clinica per le emergenze mediche; ed, infine, un sesto ha fatto presente che il counselling telefonico ricevuto gli sia stato "di qualche utilità".

7. Discussione

Erano dunque due le domande poste alle 186 persone inglesi che sono state intervistate e che erano state in terapia esclusivamente con antidepressivi. La prima domanda era "Per favore, descriva, con parole sue, l'impatto che le reazioni di astinenza dopo la sospensione hanno avuto sulla sua vita". I temi chiave emersi in risposta a questa domanda sono i seguenti:

- Tema 1: i sintomi di astinenza dopo la sospensione sono invalidanti
- Tema 2: la perdita di fiducia nei confronti dei medici per la loro inappropriata gestione e diagnosi del problema e per la loro negazione dei sintomi di astinenza
- Tema 3: l'impatto delle reazioni di astinenza sulle relazioni interpersonali
- Tema 4: l'impatto dei sintomi di astinenza sul lavoro e sulle condizioni economiche
- Tema 5: le difficoltà e le implicazioni delle reazioni di astinenza dopo la sospensione
- Tema 6: una visione negativa della vita e i sentimenti di disperazione

Circa la metà del campione ha descritto le reazioni di astinenza successive alla sospensione come invalidanti e limitative del proprio funzionamento, ed alcuni intervistati hanno usato frasi come "inabile a svolgere le mie funzioni", "incapace di funzionare", "perdita della mia capacità di

funzionamento". Queste risposte trovano corrispondenza nei dati quantitativi, con il 25% degli intervistati (del gruppo che assumeva solo antidepressivi) che hanno segnalato di essere usciti dal circuito lavorativo a tempo indefinito.

27 (15%) degli intervistati è andata ben oltre, con l'utilizzo di frasi che suggeriscono che le reazioni di astinenza dopo la sospensione degli antidepressivi hanno avuto un impatto fortemente negativo sulla loro vita, usando – per rappresentarlo – frasi come *"queste compresse mi hanno rovinato la vita"*, *"le reazioni di astinenza...hanno avuto un effetto devastante sulla mia vita"*, *"(hanno) completamente rovinato la mia vita"*. La forza dei termini usati è in linea con i dati quantitativi, dove queste persone hanno assegnato un punteggio di 9 (su una scala da 0 a 10) alla severità dei loro sintomi di astinenza.

L'estrema gravità dei sintomi di astinenza e le risposte ottenute dai medici rispetto alla propria situazione, ha spinto più della metà degli intervistati ad esprimere la propria perdita di fiducia sia nella medicina che nei suoi professionisti. È emersa un'incoerenza tra le indicazioni ricevute sulle modalità di sospensione e l'insorgenza delle reazioni di astinenza: molti dei partecipanti all'indagine hanno segnalato di aver ricevuto l'indicazione a ridurre rapidamente la dose o persino a sospenderla di colpo. Questo commento sembra rappresentare bene i sentimenti della maggior parte del campione: *"credo di aver tentato di sospendere il farmaco troppo rapidamente, dopo aver ricevuto poche e pericolose indicazioni dai medici, che hanno ben poca conoscenza delle reazioni di astinenza dopo la sospensione"*. Ad uno degli intervistati è stato detto semplicemente di sospendere di colpo, e di *"mangiarsi un pezzo di cioccolato, al posto del farmaco"*.

Questa mancanza di conoscenza del problema è ancora più grave in quanto è alla base della conseguente tendenza dei medici a negare che la sospensione possa determinare sintomi di astinenza così gravi. Frasi come *"i medici non credevano a quanto gravi fossero i miei sintomi di astinenza"* e *"negavano completamente i danni che mi stavano causando"* esprimono l'esperienza tipica degli intervistati. Anche queste frasi trovano piena corrispondenza nei dati quantitativi, in cui il 77% delle persone intervistate non ha giudicato utile l'aiuto offerto dai medici o dagli psichiatri.

Alcuni dei medici e degli psichiatri si sono rifiutati di credere che i sintomi riferiti fossero secondari alla sospensione, attribuendoli invece ad una ricaduta, che imponeva la ripresa del trattamento o la proposta di un nuovo farmaco. Una risposta tipica è stata: *"uno psichiatra con cui parlai di ciò che mi accadeva non volle credermi... nessuno mi credeva... tutti volevano solo spingermi ad assumere una dose maggiore o un farmaco più potente del precedente"*. Nonostante gli venisse data una risposta diversa, per gli intervistati era molto chiaro che i sintomi di astinenza erano ben diversi dal problema originario: *"Mi sono ritrovato ad avere il peggior stato d'ansia e di depressione immaginabili, dopo aver sospeso il farmaco. Mi è stato detto che era solo la ripresa dell'ansia e della depressione precedenti, ma non avevo mai sofferto niente di paragonabile"*.

Le reazioni di astinenza hanno messo pesantemente alla prova le relazioni con i membri della famiglia e con gli amici, e alcune persone intervistate hanno messo in evidenza come fosse diventato impossibile occuparsi dei figli. Ad esempio, uno di loro ha detto che era diventato *"incapace persino di aiutare mia moglie e il nostro neonato"*, mentre un altro ha dichiarato che *"la cosa peggiore è il fatto di perdersi interi anni della vita dei tuoi figli [non esserci, per loro]"*. Altri ancora hanno segnalato che le reazioni di astinenza seguite alla sospensione hanno influito negativamente sulla loro capacità di socializzare: *"sono diventato un disastro, sul piano emotivo, incapace di stare con altre persone... mente prima non avevo alcuna difficoltà"*. Le reazioni di astinenza hanno portato anche alla rottura di molte relazioni chiave, mentre altri hanno assunto una posizione di dipendenza dal coniuge o dai genitori, e questi ultimi hanno talora dimostrato la propria incapacità di comprendere le reazioni di astinenza. A titolo di esempio, una degli intervistati ha affermato: *"le reazioni negative dopo la sospensione mi sono costate la perdita di relazioni importanti, dal momento che né il mio compagno né gli amici non sono stati in grado di rispondere o far fronte alle mie richieste di supporto di cui sentivo il bisogno mentre tentavo di sospendere"*, e un altro: *"nessuno voleva prendermi sul serio o*

aiutarmi; la mia famiglia era convinta che io soffrissi di una malattia mentale”.

Gli intervistati hanno anche messo in luce l’impatto delle reazioni astinenziali sulle proprie capacità cognitive, sottolineando la difficoltà a concentrarsi e a portare a termine semplici compiti, fatto questo che spesso ha determinato una prolungata – e talora illimitata – rinuncia al lavoro. Uno degli intervistati ha segnalato *“un annebbiamento mentale così intenso e problemi di memoria così gravi che mi sono reso conto di dover lasciare il mio lavoro”*. Un altro: *“i sintomi di astinenza sono così gravi che non riesco a fare piccole cose, come preparare una tazza di the, o uscire di casa, da solo, per andare a lavorare”*, mentre un terzo si è così espresso: *“Sono stato completamente privo di ogni capacità per il primo anno, e non sono stato in grado di lavorare per almeno due”*.

Sul totale di 156 soggetti, sono stati 36 coloro che hanno riferito perdite economiche, inclusa la perdita del lavoro e, in alcuni casi, della casa. Queste conseguenze economiche sono comprensibili alla luce dei dati quantitativi che indicano, nel 37% dei casi, una durata dei sintomi di astinenza superiore ad un anno. La somma di sintomi cognitivi limitativi e perdita del lavoro ha avuto effetti negativi sull’autostima di alcuni dei partecipanti all’indagine: *“Ho perso tutta la fiducia in me stessa e ho anche dovuto lasciare il mio lavoro, che amavo così tanto”*, oppure *“Ho perso il mio lavoro, la mia famiglia, la fiducia in me stessa, la mia anima e il mio futuro”*.

34 dei 136 partecipanti hanno presentato la propria esperienza successiva alla sospensione come qualcosa di protratto nel tempo e di contrassegnato da un livello di sofferenza insopportabile: per esempio *“Le cose sono migliorate un po’ col passare del tempo, ma anche 5 anni dopo aver sospeso la venlafaxina non sto ancora bene”*. 30 persone hanno segnalato ripetuti tentativi di ridurre gradualmente la dose, con alcuni di loro che non ce la fanno e tornano ad assumere il farmaco, e altri che rinunciano definitivamente a provarci: *“Posso sospendere il farmaco solo per periodi di tempo limitati, perché i sintomi di astinenza sono troppo pesanti da tollerare. Ho tentato moltissime volte di sospenderli, senza successo”*.

La grande intensità delle proprie sofferenze, associata al loro protrarsi e all’incertezza sulla possibilità di un pieno recupero, ha portato alcuni intervistati a perdere la speranza ed entrare in uno stato di disperazione. 22 persone riferiscono la propria paura che *“questa sofferenza possa non finire mai”* e che *“non c’è via di uscita”*. Uno di essi, ad esempio, ha scritto: *“Non so se tornerò mai alla vita che facevo prima, né che altro tipo di vita posso aspettarmi, né se vivrò abbastanza per scoprirlo”*. Per alcuni, queste esperienze inducono la perdita di qualsiasi gioia o interesse nella vita, compresi anche i passatempi e le attività di prima: *“Nessun interesse per i passatempi che amavo, nessuna energia, vedo tutto nero”*. 12 degli intervistati hanno messo in evidenza quanto gli antidepressivi li abbiano cambiato rispetto alla persona di prima; a titolo di esempio: *“Mi sento distante e diversa dalle persone normali”*, o *“Non sono più la persona che ero prima del Seroxat”*.

Dall’analisi dell’insieme di questi temi emerge una trama narrativa prevalente, dal nostro campione. E’ tipico che una persona smetta di assumere la terapia, e vada incontro ai sintomi di astinenza dopo la sospensione, talora conseguenti a una riduzione troppo rapida o a una sospensione brusca. Torna dal medico, che spesso nega che i sintomi di astinenza dipendano dal farmaco, sostenendo invece che siano dovuti alla ricomparsa della patologia iniziale, e proponendo, quindi, o una reintroduzione del farmaco sospeso o la prescrizione di un’altra molecola. In questi casi, le persone vanno spesso incontro a sintomi di gran lunga peggiori dei precedenti, e perdono fiducia nel medico o nello psichiatra.

Quando una persona soffre di gravi sintomi di astinenza, che possono durare mesi (e in alcuni casi, anni) si espone, invariabilmente, al rischio di perdite significative (spesso il lavoro, il reddito e talora la casa). Le reazioni di astinenza, specie se gravi, hanno inevitabilmente un profondo impatto negativo sulle relazioni interpersonali; sulle capacità di stare con gli altri e di dedicarsi ad altre attività e passatempi; minano il senso di sé e portano spesso ad uno stato di disperazione, senza alcuna aspettativa positiva verso il futuro.

La seconda domanda formulata era: *“Ha ricevuto qualche altra forma di sostegno dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN), oltre a quello del suo medico curante/psichiatra? Per favore, descriva il tipo di supporto ricevuto, qualunque esso sia stato”*.

A questa domanda hanno risposto 134 dei 186 partecipanti all'indagine. 87 hanno segnalato di non aver ricevuto alcuna forma di sostegno dal SSN. Tra le risposte emerse, troviamo: *“Ho cercato sostegno, e lo sto ancora cercando”*, e *“No, nessuno sembrava averne sentito parlare. Il mio medico di medicina generale di certo no. Ci si sente molto soli”*.

Queste risposte sulla mancanza di sostegno da parte del SSN trovano piena corrispondenza nei dati quantitativi, dove solo il 5% considera utili i servizi del SSN, e solo il 2.5% ritiene utile il servizio telefonico offerto dal 111.

Nei casi in cui il sostegno è stato ottenuto, gli intervistati hanno riferito che era stato loro consigliato di proseguire con l'antidepressivo, oppure che i loro sintomi di astinenza erano stati interpretati come una ricaduta, o che erano stati indirizzati, in alternativa, ai servizi per le dipendenze da alcol o da droga. Queste alcune delle risposte: *“L'unico sostegno che mi è stato offerto è l'invio ad un'associazione di beneficenza che organizza gruppi di supporto per adulti che stanno cercando di uscire dalla dipendenza da stupefacenti”* e *“Ho dovuto frequentare un centro di recupero per tossicodipendenti ed alcolizzati dato che non esiste alcuna forma specifica di supporto per la dipendenza da farmaci antidepressivi”*

A causa della mancanza di risposte appropriate dai servizi del SSN, numerosi partecipanti riferiscono di essersi messi in contatto con i gruppi di supporto fra pari disponibili online: *“l'unico sostegno l'ho trovato in www.survivingantidepressants.org, grazie al quale sono riuscita finalmente a capire cosa mi stava succedendo”*. *“La mia vera ancora di salvezza sono stati i gruppi di supporto online, in cui altri compagni di sventura mi hanno guidato fuori dalle tenebre. Le diverse risorse che ho trovato online sono state e sono tuttora la mia ancora di salvezza”*, *“Successivamente, ho deciso di entrare in un gruppo Facebook per chi sospende la venlafaxina e ho potuto capire come si fa a ridurre gradualmente la dose, usando le gocce o aprendo le capsule e contando i granuli. Quando ho raccontato queste tecniche allo psichiatra e al medico curante, non avevano mai sentito parlare di questi due modi di ridurre le dosi”*.

Sono stati 24 i partecipanti che hanno provato la terapia cognitivo-comportamentale (TCC) e altre psicoterapie. La maggioranza, però, ritiene che siano state di scarso aiuto. Tra le risposte emerse: *“ho fatto numerose sedute di TCC, complessivamente inutili”*, *“sono stata indirizzata ad un counsellor, ma ho dovuto constatare quanto sia scarsa la comprensione della vera natura dei sintomi di astinenza”*.

Altri partecipanti all'indagine hanno provato a chiedere aiuto ad uno psichiatra, per poi scoprire che non fosse utile. A titolo di esempio: *“sono stata inviata da uno psichiatra almeno due o tre volte. Non hanno mai fatto molto più di quello che il mio medico di medicina generale era già in grado di fare. Pensavano, cioè, che i miei sintomi di astinenza altro non fossero che una recidiva della mia depressione (nonostante si trattasse di sintomi mai comparsi prima della prescrizione del farmaco) e mi prescrivevano una dose maggiore dello stesso antidepressivo.”*

Gli intervistati hanno segnalato che anche le risposte fornite dalle équipes psichiatriche per le situazioni di crisi sono state altrettanto poco informate e, talora, superficiali e sprezzanti. Ciononostante, un piccolo gruppo ha riferito esperienze positive con i professionisti, tra cui terapeuti occupazionali, altri specialisti e uno psichiatra.

Complessivamente, le risposte a queste domande indicano chiaramente che, per questi intervistati, le

risorse tradizionali di supporto (come il medico curante, gli psichiatri, i numeri di emergenza 111 e NHS Choice, come pure le équipes di salute mentale per le situazioni di crisi) sono state totalmente inadeguate, con personale privo di informazioni e di training specifici riguardo a questa problematica. Questa loro mancanza di conoscenza del problema, ha indotto alcuni professionisti a esprimere incredulità di fronte ai racconti dei pazienti e a interpretare erroneamente i loro sintomi, amplificando il loro senso di sfiducia e frustrazione. Il risultato ottenuto è stato l'allontanamento dai medici e la scelta di aderire a gruppi online di sostegno fra pari come www.survivingantidepressants.org che sono stati descritti come vere e proprie ancore di salvezza.

8. Conclusioni

Le risposte emerse da questa indagine rendono evidenti sia l'impatto devastante, su alcuni individui, delle reazioni di astinenza dopo la sospensione degli antidepressivi, sia l'incapacità dei professionisti preposti alle loro cure di comprendere e affrontare il loro problema. Hanno, inoltre, messo in luce che altre fonti potenziali di sostegno, finanziate dal SSN, sono completamente inadeguate, ponendo queste persone nella necessità di cavarsela da soli o di affidarsi ai gruppi di supporto online.

Gli intervistati hanno descritto le sofferenze derivanti dalle reazioni astinenziali alla sospensione nei termini di massima gravità, fino al punto da definirle come esperienze che hanno devastato, o rovinato, la loro vita. Per molti di loro, queste reazioni hanno avuto durate superiori a un anno: in alcuni casi, i sintomi invalidanti sono durate più di 5 anni, con conseguente possibilità di rottura di matrimoni, carriere e – per più del 25% degli intervistati – con forme di disabilità permanente.

I partecipanti all'indagine hanno segnalato che i loro medici di medicina generale e gli psichiatri, nella maggior parte dei casi, non li avevano informati del rischio di reazioni astinenziali alla sospensione, fatto questo che non può che essere considerato come un fallimento sul piano del consenso informato. Molti degli intervistati sono convinti di aver ricevuto l'indicazione ad un percorso di sospensione o di riduzione graduale della dose troppo rapido, che avrebbe contribuito ad aggravare i loro sintomi astinenziali. Hanno segnalato, inoltre, come i loro medici di medicina generale e gli psichiatri abbiano poi negato che quei sintomi fossero causati dalle reazioni alla sospensione, e che – di conseguenza – abbiano interpretato erroneamente l'astinenza da antidepressivi in termini di ricaduta o di una nuova patologia, con la prescrizione di nuovi farmaci. Non sorprende che questi comportamenti abbiano indotto alcuni pazienti a provare una profonda sfiducia nella professione medica.

Gli intervistati hanno anche messo in evidenza che altre possibili forme di sostegno, come il numero di emergenza 111 del SSN, il sito per la Scelta della Cura del SSN (NHS Choice) ed i servizi per le dipendenze tradizionali, da alcool e droga, siano stati altrettanto inutili e scarsamente informati. Questo ha spinto molti ad affidarsi esclusivamente ai servizi di supporto fra pari, offerti online, come il www.survivingantidepressants.org

Questa indagine fornisce evidenze convincenti di quanto le reazioni di astinenza dopo la sospensione degli antidepressivi possano avere conseguenze devastanti sulla vita di alcune persone. I medici di medicina generale, gli psichiatri e molti altri professionisti in campo sanitario necessitano urgentemente di un'adeguata formazione su questi temi, sia nei corsi di formazione universitari che come parte del proprio programma di aggiornamento ed educazione continua in medicina. Inoltre, le Linee Guida devono essere aggiornate, per adeguarle alla reale incidenza, severità e durata dei sintomi astinenziali dopo la sospensione degli antidepressivi, a permettere ai medici di medicina generale, psichiatri e altri sanitari di offrire trattamenti appropriati, tra i quali protocolli di riduzione molto graduale delle dosi. Il governo, infine, deve assicurare agli individui che soffrono di tali reazioni di astinenza da antidepressivi l'accesso a servizi di supporto dedicati, che, a nostro parere, devono includere anche gruppi di supporto locale nonché una linea telefonica ed un sito, attivi 24 ore su 24, a livello nazionale.

Bibliografia e Note

ⁱ Quando la stessa domanda è stata posta alla totalità del campione internazionale degli utilizzatori di soli antidepressivi (580 persone), la media delle risposte era simile: l'86,7% ha risposto 'almeno due mesi', il 58,6% 'almeno un anno', e il 16,2% 'più di 3 anni'.

ⁱⁱ Anche in questo caso, quando questa stessa domanda è stata posta alla totalità del campione internazionale degli utilizzatori di soli antidepressivi (580 persone), la media delle risposte era simile: 8,35 (SD = 2.05) indica che la maggioranza è andata incontro a reazioni gravi (mediana = 9, moda = 10), con 249 persone (43%) che hanno segnalato il livello più alto nella scala di severità (da 1 a 10).

ⁱⁱⁱ Vedi: Moncrieff, J (2007) *Myth of the Chemical Cure*. London: Plgrave Macmillan.

^{iv} Vedi: <https://www.bma.org.uk/news/media-centre/press-releases/2016/october/bma-calls-for-national-prescription-drug-helpline> and <http://prescribedrug.org/appg-for-prescribed-drug-dependence-publishes-declaration-of-support-for-helpline/>

^v Braun, V & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101