

EDIZIONE ITALIANA



La vita a due velocità

PER L'EDIZIONE ITALIANA

Bernardo Dell'Osso

membro del Comitato Direttivo europeo
advisor scientifico

Vanessa Sansone

membro del Comitato Direttivo europeo
social advisor

Bristol-Myers Squibb

sostiene la pubblicazione e la diffusione

Cittadinanzattiva-Tribunale per i Diritti del Malato

partner per la realizzazione e la diffusione

Arkadia Translations

traduzione

Pro Format Comunicazione

pubblicazione e diffusione

La presente guida non sostituisce il parere del medico

ISBN-978-0-9568649-1-8

**Copyright © 2011 Bristol-Myers Squibb Company
and Otsuka Pharmaceutical Europe Ltd.**



Indice

Introduzione	4
Capitolo 1 Vivere con il disturbo bipolare	7
Capitolo 2 Soffro di disturbo bipolare?	11
Capitolo 3 La diagnosi	18
Capitolo 4 Affrontare la diagnosi: cosa fare?	24
Cure	27
Capitolo 5 Psicoterapia	28
Capitolo 6 Terapia farmacologica	30
Capitolo 7 Auto-aiuto	37
Capitolo 8 Psicoeducazione	45
Capitolo 9 Gestire le relazioni personali	47
Capitolo 10 Salute generale	50
Passare oltre	54
Capitolo 11 Prendere il controllo	54
Capitolo 12 Sostenere una persona affetta da disturbo bipolare	57
Capitolo 13 Ulteriore assistenza	62
Schede removibili	63
Glossario	78

Questa è una iniziativa di Bristol-Myers Squibb Company e Otsuka Pharmaceutical Europe Ltd. realizzata in collaborazione con i membri del Comitato Editoriale e del Comitato Direttivo.

Come usare questa guida

Questa guida è stata pensata come un aiuto concreto per le persone affette da disturbo bipolare, per chi si occupa di loro e per i loro amici e familiari. Contiene indicazioni, consigli e alcuni strumenti pratici che possono essere d'aiuto nella vita di ogni giorno. Potete scegliere di leggerla integralmente oppure potete limitarvi a consultare i capitoli più attinenti alla vostra situazione attuale. In calce alla guida sono disponibili alcune risorse pratiche che possono essere staccate e utilizzate in varie situazioni.

Introduzione

“Tutte le generalizzazioni sono pericolose, perfino questa”.

Mark Twain (Scrittore americano. 1835-1910)

Nessuna delle persone affette da disturbo bipolare è identica all'altra. Ognuna rappresenta un caso a sé. Ogni esperienza è unica. Alcune persone sono affette da questo problema da molti anni e ricevono un trattamento efficace. Altre stanno ancora aspettando una diagnosi. Molte persone con disturbo bipolare si occupano di altre persone, amici o familiari. Ognuna di queste ha una sua storia da raccontare e un cammino da percorrere. Per molte di queste persone si tratta di un viaggio irto di difficoltà, durante il quale dovranno affrontare molte sfide e anche rischi.

Fortunatamente, in molti hanno già percorso questa strada e, attingendo dalle loro esperienze, possiamo superare gli ostacoli e prepararci per quello che ci aspetta.

È questo lo scopo di questa guida: aiutare le persone affette da disturbo bipolare e guidarle nella giusta direzione.

Questa guida non pretende di indicare quale sia il modo giusto e sbagliato di convivere col disturbo bipolare. Tanto meno esplora in dettaglio le cause e la gestione dal punto di vista medico.

Quello che abbiamo voluto fare, dialogando con i pazienti, le persone che si occupano di loro, i familiari e i professionisti del settore sanitario, è di mettere a disposizione una guida pratica che possa dimostrarsi utile, grazie alle esperienze raccolte, come aiuto concreto per convivere ogni giorno con il disturbo bipolare.

Starà a voi scegliere il vostro percorso personale. Ma speriamo che questa guida vi possa facilitare le cose e aiutarvi a trovare la strada.

Paul Arteel (co-presidente, Comitato Editoriale)

Dr. José Manuel Goikolea (co-presidente, Comitato Editoriale)

Il Comitato Editoriale

Questa guida è stata concepita e redatta dai seguenti membri:

- Paul Arteel, direttore esecutivo, GAMIAN Europe (Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks – Rete Globale di Alleanza a sostegno delle malattie mentali)
- Dr. José Manuel Goikolea, psichiatra, Programma del disturbo bipolare, Hospital Clinic i Universitari, Barcellona, Spagna e membro di CIBERSAM (Centre for Biomedical Research Network on Mental Health – Centro per la Rete di Ricerca Biomedica sulla Salute Mentale)
- Dr. Rossella Gismondi, Bristol-Myers Squibb Medical, Europa
- Dr. Jean-Yves Loze, Otsuka Pharmaceutical Europe Ltd.
- Mark Hunter, autore in campo medico, Regno Unito

Il Comitato Direttivo

Il Comitato Direttivo è stato fondamentale nell'aiutare il Comitato Editoriale a stabilire il contenuto, l'impostazione e il tono di questa guida, grazie alla vasta gamma di esperienza nell'ambito del disturbo bipolare:

- Dr. Sibel Çakir, membro fondatore e consulente medico, Bipolar Yaşam Derneği (Associazione Vita Bipolare), Turchia
- Dr. Bernardo Dell'Osso, psichiatra e professore aggregato alla cattedra di Psichiatria, Università degli Studi di Milano, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, Italia
- Dr. Marina Economou, assistente ordinario alla cattedra di Psichiatria, responsabile del Comitato Scientifico, SOPSI (Associazione panellenica delle famiglie per la malattia mentale), Grecia



- Dr. José Manuel Jara, psichiatra e presidente del consiglio scientifico, ADEB (Associazione di sostegno per pazienti affetti da depressione e disturbo bipolare), Portogallo
- Isko Kantoluoto, coordinatore alla riabilitazione, Mielenterveyden Keskusliitto (Associazione centrale finlandese per la salute mentale), Finlandia
- Guadalupe Morales, direttore, Fundación Mundo Bipolar, (Fondazione Mondo Bipolare), Spagna
- Rebecca Müller, presidente, Ups & Downs (Associazione fiamminga per pazienti bipolari), Belgio
- Inger Nilsson, membro del Consiglio ed ex presidente, EUFAMI Europe (European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness – Federazione europea delle associazioni delle famiglie delle persone affette da malattia mentale)
- Pieter Overduin, autore e lettore universitario, Paesi Bassi
- Anne Pierre-Noël, UNAFAM (Union Nationale des Amis et Familles de Malades Psychiques – Unione nazionale di amici e familiari dei malati mentali), Francia
- Vanessa Sansone, project manager, Cittadinanzattiva-Tribunale per i Diritti del Malato, Italia



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI MILANO



Associação de Apoio aos Doentes
Depressivos e Bipolares
IPSS de utilidade pública com fim de Saúde



Mielenterveyden
keskusliitto



Vivere con il disturbo bipolare

“Il mio stesso cervello è ai miei occhi il più inspiegabile marchingegno – in perenne brusio, ronzio, e si eleva, rombante, e precipita per poi affondare nel fango. E perché? A che serve tutto questo tormento?”

Virginia Woolf (Scrittrice inglese, 1882 – 1941)

Il disturbo bipolare è un serio disordine che coinvolge il cervello e che influisce sull'umore e sul comportamento.

Talvolta si presume che i sintomi dei disordini mentali, come il disturbo bipolare, nascano da una sorta di debolezza o difetto caratteriale delle persone che ne sono affette. Tuttavia, questa presunzione non corrisponde a verità. Le persone affette da disturbo bipolare non scelgono di esserlo più di quanto lo facciano le persone colpite da diabete o da artrite. Il disturbo bipolare insorge quando accade qualcosa di “sbagliato” nel cervello. Non è colpa di nessuno e non se ne può fare una colpa a nessuno.

Al contrario, il disturbo bipolare è una delle affezioni mentali più comuni. Colpisce dal tre al cinque per cento degli adulti nel mondo¹, interessando indistintamente uomini, donne e bambini.

Per molte persone si tratta di una condizione con cui convivere per diversi anni, anche per tutta la vita. A volte migliora, a volte si ripresenta anche dopo mesi o anni dall'insorgenza.

Vivere col disturbo bipolare è difficile per le persone che ne sono affette, ma lo è anche per chi si occupa di loro, per i loro amici e per i loro familiari.

Questo disturbo ingenera gravi sbalzi umorali: da intensa infelicità a vigorosa euforia, a stati misti di umore in cui un'irrequieta energia si alterna a sentimenti di disperata tristezza.

¹ Merikangas KR, Akiskal HS, Angst J, Greenberg PE, Hirschfeld RM, Petukhova M, Kessler RC. Lifetime and 12-month prevalence of bipolar spectrum disorder in the National Comorbidity Survey replication. *Arch Gen Psychiatry*. 2007 May, 64(5):543-52.



Gli psichiatri utilizzano i termini “depressione” o “episodio depressivo” per descrivere l’infelicità che si manifesta nel disturbo bipolare e “mania” o “episodio maniacale” per descrivere l’euforia. Esiste anche una forma più lieve di mania, nota come “ipomania”.

Questi stati dell’umore possono persistere per svariate settimane o mesi e vanno ben oltre il tipo di cambiamento di umore considerato “normale”.

Il risultato è spesso un comportamento difficile, relazioni personali danneggiate e gravi limitazioni nella resa scolastica o lavorativa. Sfortunatamente questo disturbo porta con sé uno stigma che può condurre a discriminazione e isolamento ingiustificati. Tutto questo riduce considerevolmente la qualità della vita.

La buona notizia è che una volta che il disturbo bipolare viene diagnosticato, tutte queste conseguenze negative possono essere affrontate. Trattamenti efficaci possono mantenere sotto controllo i pesanti cambiamenti di umore, permettendo alla persona e a coloro che la circondano di ricominciare a vivere.



In realtà, ricostruire la propria esistenza può essere tanto difficile quanto trattare il disturbo stesso. Può comportare l'apprendimento di nuove capacità e la modifica del proprio stile di vita. Affrontare i pregiudizi richiede coraggio e perseveranza.

Ma se avete a che fare col disturbo bipolare, sia come persone colpite sia come medici curanti, il fatto che migliaia di persone come voi riescano a vivere la propria vita in modo pieno e produttivo dovrebbe esservi di conforto. Può non essere sempre facile, ma convivere col disturbo bipolare non significa rinunciare alle vostre ambizioni e ai vostri obiettivi. Nessuna persona che ne è affetta dovrebbe lasciarsi definire dalla propria condizione.

Grazie a una buona guida e a un'abile gestione, imparare a convivere col disturbo bipolare vuol dire imparare a gestire la malattia, ma anche la vita stessa.

Tipi di disturbi bipolari

Persone diverse soffrono di disturbi bipolari in modi diversi. Alcune provano una profonda infelicità e solo lievi episodi di euforia. Altre presentano episodi maniacali estremamente gravi e un leggero stato depressivo. Alcune persone cambiano stato d'umore diverse volte l'anno, mentre altre restano in un determinato stato per molti mesi di seguito. Sono inoltre comuni sintomi psicotici come sentire voci o il delirio.

Una volta effettuata la diagnosi, il vostro medico stabilirà di quale tipo di disturbo bipolare soffriate. Potrete quindi collaborare con gli specialisti di salute mentale per scegliere il trattamento più indicato al vostro caso.



Il punto di vista di una madre

Occuparsi di una persona affetta da disturbo bipolare è stato come un giro sulle montagne russe. Ho vissuto ogni possibile tipo di emozione. Rabbia, rifiuto, dolore e panico. Ma anche speranza, gioia e orgoglio. Ho detto addio a molte cose – il mio lavoro, la mia vita sociale, molti amici – e il mio matrimonio ne ha risentito pesantemente. Più tardi, mia figlia mi ha detto di essere molto felice che la famiglia sia rimasta unita. In realtà, la situazione è rimasta precaria per un po' di tempo. Più imparavo sul disturbo e più tutto diventava semplice. Oggi, mia figlia è stabile e indipendente e la sua vita sta andando avanti. Collaboro con diverse associazioni – a livello nazionale e internazionale – di persone che si occupano di soggetti affetti dal disturbo. È un lavoro duro, ma molto gratificante. Non è la vita che sognavo di avere. Ma è una buona vita e non si può chiedere di più.

Il punto di vista di Emilia

Mi sono sentita sola per molto tempo. Nessuno capiva quello che mi stava accadendo perché io stessa non lo capivo. Non capivo se era un problema mio o un problema del mondo che mi circondava. C'erano momenti in cui mi sentivo alla grande, di conseguenza la mia famiglia e i miei amici non capivano perché improvvisamente io non volessi più alzarmi dal letto. Pensavano fossi pigra o arrogante o che stessi passando attraverso un periodo particolare della mia vita. Di conseguenza, ho finito per sentirmi in colpa e inutile, oltre che depressa. Più tardi, quando mi è stato diagnosticato il disturbo e somministrato il trattamento, mi sono resa conto che non dovevo più prendermela con me stessa. Ora ho più controllo sulla mia vita e sto recuperando i rapporti con la mia famiglia. Alcuni amici non li rivedrò più. Ma va bene così. Ne incontro continuamente di nuovi.

Soffro di disturbo bipolare?

“Mio padre mi ha condizionato da matti. Infatti era pazzo”.

Spike Milligan (attore comico irlandese. 1918-2002)

Uno degli aspetti peggiori del disturbo bipolare è che molte persone passano anni senza una diagnosi corretta o senza alcuna diagnosi. Ciò significa che il loro trattamento è inadeguato o inesistente. La loro condizione mentale peggiora, anche la salute fisica ne risente e la loro vita, come quelle delle persone che stanno loro accanto, può essere enormemente compromessa.

La diagnosi precoce è pertanto estremamente importante. Tuttavia, il disturbo bipolare non è una condizione che ci si può diagnosticare da sé. Per avere una corretta diagnosi medica, bisogna rivolgersi a un medico.

Le guide, come questa, elencano sintomi e fattori di rischio. In internet si trovano molti siti che affermano di potervi aiutare a determinare il rischio di ammalarvi di disturbo bipolare. Ma possono darvi solo una indicazione generale. Non esiste alcuna alternativa a una corretta visita medica.

Esistono in realtà una serie di condizioni che possono presentare sintomi analoghi a quelli del disturbo bipolare (vedi tabella 1): pertanto, se avete qualsiasi dubbio sulla vostra salute mentale, è importante che vi rivolgiate subito a un medico.



Altre spiegazioni per sintomi simili a quelli del disturbo bipolare

- Problemi della tiroide
- Dieta inadeguata (la deficienza di alcune vitamine, come la vitamina D, è stata associata a sintomi depressivi)²
- Effetti collaterali di alcuni farmaci (come il cortisone)
- Uso di sostanze stupefacenti (cocaina, ecstasy, cannabis)
- Altre forme di depressione
- Altri disturbi dell'umore o del comportamento (come la sindrome da deficit di attenzione e iperattività)
- Altre patologie

TABELLA 1

Chi si ammala di disturbo bipolare?

Chiunque può ammalarsi di disturbo bipolare. È una condizione che colpisce indifferentemente uomini, donne, bambini e adolescenti. Tuttavia, alcune persone sembrano essere più a rischio di altre.

I fattori di rischio includono:

- Familiarità - se un parente stretto ha sofferto di disturbo bipolare, potreste presentare un rischio maggiore.
- Abuso di sostanze stupefacenti o di alcool.
- Eventi stressanti - il disturbo bipolare può essere scatenato da qualsiasi tipo di stress. Questo può includere eventi destabilizzanti (come il divorzio o la morte di una persona amata) o eventi positivi (come il matrimonio).
- Malattia - le malattie fisiche possono talvolta essere la causa immediata del disturbo bipolare.
- Turni di lavoro notturni - alterazioni del ritmo del sonno sono stati messe in relazione con l'insorgenza del disturbo bipolare³.

2 Ganji V, Milone C, Cody MM, McCarty F, Wang YT. Serum vitamin D concentrations are related to depression in young adult US population: the Third National Health and Nutrition Examination Survey. *Int Arch Med.* 2010 Nov 11;3:29.

3 Murray G, Harvey A. Circadian rhythms and sleep in bipolar disorder. *Bipolar Disord.* 2010; 12: 459-472. © 2010 The Authors. Journal compilation © 2010 John Wiley & Sons A/S. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1399-5618.2010.00843.x/full>

Segni e sintomi precoci

Il disturbo bipolare può presentarsi con segni o sintomi molto diversi a seconda della persona che ne viene colpita. Nessuno di questi sintomi indica, individualmente, che siete sicuramente affetti da disturbo bipolare. Tuttavia, se avete notato la comparsa contemporanea di un certo numero di sintomi tra quelli indicati di seguito, oppure se passate da sintomi maniacali a sintomi depressivi, dovrete rivolgervi al medico.

Sintomi di mania

- Autostima esagerata
- Scarsa capacità di giudizio
- Irritabilità
- Movimenti scattanti o nervosi
- Ridotta esigenza di dormire
- Maggiore livello di energia
- Spendere troppi soldi
- Avere una percezione non realistica delle proprie capacità
- Aumentata libidine (desiderio sessuale)
- Parlare molto di più e molto più velocemente del solito
- Attaccare conversazione con estranei
- Sentirsi euforici, in ottima forma, meglio di come ci sia mai sentiti
- Ridere molto (anche quando le cose non sono divertenti)
- Avere molte idee nuove ed eccitanti
- Saltare da un pensiero all'altro
- Perdere la concentrazione
- Assumere decisioni rapide senza riflettere
- Fare continuamente cambiamenti o progetti
- Telefonare a notte fonda
- Bere troppi alcolici o abusare di sostanze stupefacenti



Sintomi di depressione

- Sentirsi tristi, ansiosi o vuoti
- Perdita di interesse o di piacere per gran parte delle proprie attività
- Difficoltà ad affrontare le situazioni
- Difficoltà a ragionare correttamente - pensare lentamente, diventare smemorato
- Avere problemi ad addormentarsi e svegliarsi troppo presto
- Dormire troppo. Stare a letto tutto il giorno
- Perdere o accumulare molto peso
- Scarso o maggiore appetito
- Perdita di energie
- Sentirsi stanco per la maggior parte del tempo
- Lavorare eccessivamente e sentirsi sopraffatto
- Peggioramento della salute fisica
- Trascurare l'immagine personale - indossare vestiti strani o inappropriati
- Trascurare l'igiene personale
- Incapacità a condurre semplici attività quotidiane
- Pensieri suicidi
- Scarsa concentrazione - incapacità di leggere un libro o persino di guardare la televisione

Talvolta, le persone con disturbo bipolare possono presentare una combinazione di sintomi maniacali e depressivi. In questi casi si parla di "stato misto". Ad esempio, potreste sentirvi iperattivi, irritabili e parlare molto e, contemporaneamente, sentirvi tristi e disperati.



Cosa si sente quando si soffre di disturbo bipolare

Ecco come alcune persone affette da disturbo bipolare hanno descritto i propri sintomi:

Ipomania

“Essere ubriachi di vita”

“Mi scorre la gioia nelle vene”

“La mia creatività esplose”

Mania

“All’inizio si sta bene, poi diventa un incubo”

“Sono così agitato che voglio spaccare tutto quello che mi circonda”

“Sono completamente fuori controllo”

Depressione

“È come cadere in un pozzo”

“Annego nella melassa nera”

“Tutto si blocca”

Stato misto

“È tutto fuori tempo”

“È una tempesta di emozioni”

“Come stare nelle sabbie mobili”



Vero o falso?

Uno degli ostacoli alla diagnosi tempestiva del disturbo bipolare è la diffusa ignoranza che circonda questa condizione, che ha portato alla nascita di molti miti ed equivoci. Alcuni contengono un nocciolo di verità, altri sono completamente falsi. Di seguito, vediamo alcune delle credenze più diffuse sul disturbo bipolare:

- Il disturbo bipolare è raro - **Falso**. I disturbi bipolari colpiscono dal tre al cinque per cento della popolazione adulta in diversi momenti della vita.¹
- Il disturbo bipolare è un altro modo di definire gli sbalzi d'umore - **Falso**. Il disturbo bipolare è una condizione medica seria che presenta una vasta gamma di sintomi gravi. Esistono anche altre condizioni che possono causare sbalzi d'umore.
- Lo stato maniacale ti fa sentire alla grande - **A volte**. Per alcune persone. Tuttavia, molte persone soffrono di forte ansia e irritabilità durante gli episodi maniacali. La mania può anche portare a incidenti spiacevoli, ad esempio liti in famiglia.
- Ti senti sempre in fase maniacale o in fase depressiva, mai in uno stato di mezzo o normale - **Falso**. In molti casi, il disturbo passa attraverso periodi di "normalità", specialmente nei primissimi anni. Una volta iniziato il trattamento sentirsi normali dovrebbe essere, appunto, normale.
- Ci si deve aspettare un ritardo nella diagnosi - **Parzialmente vero**. Tuttavia avete il diritto a una diagnosi tempestiva e dovete farvi sentire se ritenete che l'attesa sia troppo lunga.
- Il trattamento del disturbo bipolare costa molto - **Falso**. Il trattamento può rientrare nella copertura medica del sistema sanitario nazionale. Le conseguenze del disturbo bipolare non trattato possono essere molto più costose

1. Merikangas KR, Akiskal HS, Angst J, Greenberg PE, Hirschfeld RM, Petukhova M, Kessler RC. Lifetime and 12-month prevalence of bipolar spectrum disorder in the National Comorbidity Survey replication. *Arch Gen Psychiatry*. 2007 May, 64(5):543-52.

- Gli anti-depressivi non sono efficaci per il disturbo bipolare - **Dipende dalla persona**. È vero che gli anti-depressivi presentano qualche rischio quando usati per il disturbo bipolare. Ma per alcune persone possono rivelarsi efficaci.
- Gli effetti collaterali dei farmaci sono inevitabili - **Comuni, sì. Inevitabili, no**. Inoltre, la modifica del dosaggio o del regime farmacologico solitamente riduce il problema in modo significativo.
- I farmaci ti trasformano in uno zombie - **Improbabile**. Anche se alcuni farmaci vi possono far sentire storditi e/o influenzare le vostre capacità cognitive (pensiero), la maggior parte dei sintomi cognitivi del disturbo bipolare è legata più al disturbo stesso che al suo trattamento.
- Non avrai mai una vita "normale" - **Falso**. Cosa è poi, la normalità? È vero che potreste andare incontro a cambiamenti rilevanti, ma non è detto che questi cambiamenti debbano essere negativi.

I disturbi bipolari
colpiscono
il **3-5** %
della popolazione
adulta
in diversi momenti della vita¹

1. Merikangas KR, Akiskal HS, Angst J, Greenberg PE, Hirschfeld RM, Petukhova M, Kessler RC. Lifetime and 12-month prevalence of bipolar spectrum disorder in the National Comorbidity Survey replication. *Arch Gen Psychiatry*. 2007 May, 64(5):543-52.



La diagnosi

“Andai da un medico e gli dissi che mi sentivo normale quando prendevo gli acidi, che ero una lampadina in un mondo di falene. Ecco cosa è uno stato maniacale”.

Carrie Fisher (Scrittrice e attrice americana. 1956 -)

Se ritenete di soffrire di disturbo bipolare o che una persona a voi cara possa esserne affetta, è tempo di cercare un aiuto specialistico. Dove cercare questo aiuto? La risposta può essere diversa a seconda delle vostre circostanze personali e della percezione che avete dei servizi sanitari a vostra disposizione.

In molti casi, il primo punto di contatto è il medico di famiglia, che potrà fare una valutazione iniziale e decidere se rimandarvi a uno specialista.

In alcuni casi, può essere preferibile rivolgersi direttamente a uno specialista tramite i Centri di salute mentale.

Oppure, se rivolgervi direttamente a un medico vi crea difficoltà, potreste interpellare un assistente sociale, un membro di un'associazione o qualcuno presso le chiese o i luoghi di culto che preferite. Queste persone potranno darvi consigli e magari accompagnarvi al posto più indicato dove ricevere assistenza medica.

I gruppi di sostegno composti da persone affette da disturbo bipolare, da chi li cura o dai loro familiari costituiscono, inoltre, una valida fonte di informazioni e di assistenza durante le fasi iniziali e in quelle successive al disturbo bipolare.

Al capitolo 13 troverete un elenco di gruppi di sostegno locali rivolti alle persone colpite dal disturbo e a chi le cura.

Il messaggio fondamentale è che, indipendentemente dalla persona a cui abbiate deciso di rivolgervi, è importante che ne PARLIATE CON QUALCUNO. Non soffrite in silenzio. Questo farà solo peggiorare le cose. Spesso il segreto di una diagnosi accurata e di un trattamento ottimale è il dialogo continuo con i professionisti sanitari. La comunicazione può essere la chiave di un trattamento efficace.



Cosa dire

Una volta deciso di cercare aiuto, il vostro prossimo compito è decidere quale informazione riferire. Uno dei motivi per cui il disturbo bipolare è spesso oggetto di diagnosi errata è che solo una parte della storia viene riferita al medico. Le persone affette da disturbo bipolare possono non ritenersi tali durante il periodo di eccitazione o euforia, pertanto si rivolgono al medico solo quando sono depressi.

Il dottore vede solamente metà del problema e può pronunciare una diagnosi sbagliata. Questo può causare un ritardo nell'assunzione del corretto trattamento. Per accertarvi che il vostro medico disponga di tutte le informazioni necessarie per formulare una diagnosi completa dovrete:

- Dire sempre la verità. Nascondere informazioni sul vostro stato, anche se insignificanti, potrebbe ritardare la diagnosi e il trattamento adatto.
- Considerare di portare un familiare o un amico con voi. Questi potrebbe offrire un altro punto di vista sul vostro umore e comportamento.
- Fornire al medico una descrizione esaustiva di tutti i vostri sintomi, sia maniacali, sia depressivi. Se possibile, annotatevi una descrizione dei sintomi, i momenti in cui li avvertite e per quanto tempo.
- Riferire qualsiasi storia familiare di disturbo bipolare o altre problematiche mentali.
- Riferire qualsiasi cambiamento nei vostri schemi di sonno - dormire più del solito o meno del solito, svegliarsi molto presto, ecc.



- Portare i dati clinici di ogni altro disturbo di cui eventualmente si soffre.
- Riferire al medico tutti i farmaci che assumete, sia da banco, sia dietro prescrizione medica, per qualsiasi problema di natura fisica e mentale.
- Parlare del vostro stile di vita, incluso dello stress da lavoro e di qualsiasi evento che vi ha recentemente turbato.
- Essere sinceri su quanto alcool assumete e/o sull'uso di sostanze stupefacenti.

Cosa vi dovete aspettare dal vostro medico

Molti medici vorranno accertare il vostro stato di salute psicofisico prima di decidere cosa fare. Le tecniche che potrebbero impiegare sono:

- Fare domande - portare con voi le informazioni sopra indicate vi aiuterà a rispondere alle domande del medico.
- Visita medica - rilevazione di peso, pressione sanguigna, ecc.
- Esami del sangue - per escludere patologie a carico della tiroide e verificare lo stato di salute fisica.
- Questionari per pazienti - alcuni medici usano questionari standardizzati per verificare la funzionalità della vostra mente.

In base ai risultati ottenuti, il medico può decidere di rimandarvi al consulto di uno specialista in psichiatria o vi può chiedere di monitorare il vostro umore, i sentimenti e le vostre capacità per un certo periodo di tempo.

La diagnosi

Se la diagnosi che ricevete è di disturbo bipolare, il vostro medico vi spiegherà cosa succederà in termini di trattamento e monitoraggio continuo. È un momento che può ingenerare confusione e turbamento. Probabilmente avrete molte domande da fare, è quindi utile prepararle in anticipo in modo da ottenere il maggior numero di informazioni possibili. Ecco alcuni consigli:



- Perché ritiene che io soffra di disturbo bipolare?
- Cosa succederà? Devo fare altri esami?
- Devo consultare uno specialista?
- Può raccomandare un gruppo di sostegno locale o un sito internet dove io possa ottenere informazioni?
- Quale trattamento mi consiglia? Perché?
- In che modo mi aiuterà questo trattamento?
- Il trattamento presenta effetti collaterali?
- Cosa succede se il trattamento non funziona?
- Devo fare psicoterapia?
- Chi devo contattare in caso di emergenza?



Resistenza a cercare aiuto

Se siete un familiare o una persona che si occupa di una persona affetta da disturbo bipolare, ci saranno momenti in cui penserete che la persona di cui vi occupate dovrebbe rivolgersi a un medico, ma il vostro caro non vorrà farlo. Può essere una situazione estremamente difficile, che deve essere gestita con molta attenzione. Siete voi che conoscete la persona meglio di chiunque altro, quindi solo voi potete decidere qual è la cosa migliore da fare. Ecco alcune tecniche che vi possono essere d'aiuto:

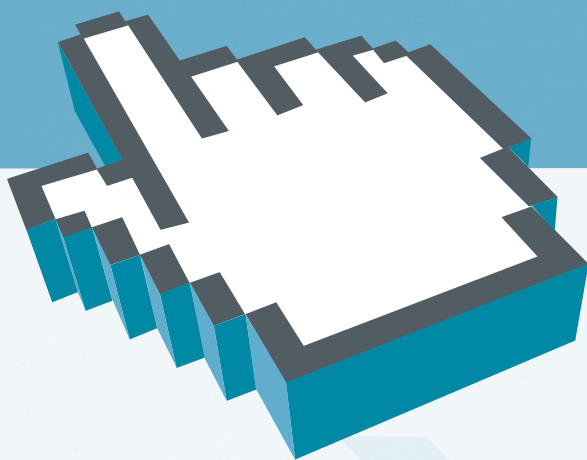
- Parlare della situazione in anticipo, quando la persona a voi cara sta ancora bene. Chiedere come dovrete procedere qualora si verificasse questa situazione.
- Chiedere consiglio a un gruppo di sostegno per familiari o *care-givers*.
- Presentare la persona di cui vi occupate a qualcuno cui è già stato diagnosticato un disturbo bipolare. Talvolta, il solo parlare con qualcuno che è già passato attraverso questa esperienza può alleviare molte paure.
- Se possibile, cercate di far venire il medico a domicilio. Una visita a domicilio può essere particolarmente utile perché consente ai familiari, che condividono la vita quotidiana con la persona affetta dal disturbo, di fornire ulteriori informazioni sui suoi vari stadi
- Se nessuna di queste tecniche va a buon fine, esiste un'azione legale per il trattamento e l'ospedalizzazione obbligatoria. Ovviamente, si tratta di un intervento che può essere fortemente stressante per tutti e quindi non deve essere mai richiesto a cuor leggero. Potrete ottenere ulteriori informazioni sul trattamento sanitario obbligatorio dal vostro gruppo locale di sostegno, tramite le associazioni di assistenza legale *pro-bono* o tramite il sistema sanitario.

Siti internet - vantaggi e svantaggi

Internet è una preziosa fonte di informazioni sul disturbo bipolare. Sfortunatamente è anche fonte di una considerevole quantità di informazioni non affidabili o non veritiere. Un modo per individuare i siti web affidabili che trattano argomenti relativi alla salute è verificare se sono accreditati dall'Health on the Net Foundation (HON). HON è un'organizzazione pubblica no-profit creata per aiutare il pubblico a individuare i siti web medici affidabili e sicuri.

Accedendo al sito <http://www.hon.ch/> potete utilizzare le funzioni di ricerca HON per individuare le centinaia di siti web accreditati che riportano attendibili informazioni sui disturbi bipolari.

TABELLA 2



Affrontare la diagnosi: cosa fare?

“La vita è come un film di serie B.
Non vuoi piantarlo a metà, ma non vuoi
vederlo un'altra volta”.

Ted Turner (Imprenditore americano, fondatore della CNN. 1938 -)

Per alcune persone, la diagnosi di disturbo bipolare rappresenta l'attesa spiegazione della loro sintomatologia. Per altre, la diagnosi è come un pugno in faccia. Molte altre ancora vivono sentimenti contrastanti.

Comunque vi sentiate, probabilmente avrete molti dubbi e molte domande sulla vostra diagnosi e su ciò che essa rappresenterà per la vostra vita.

Come influirà sulla mia vita il disturbo bipolare?

Probabilmente, adesso che avete ricevuto la diagnosi, la vostra vita cambierà. L'aspetto positivo è che siete sicuramente in una posizione migliore per ricevere il trattamento più adeguato al problema e ridurre e alleviare i sintomi. Senza alcun dubbio questo migliorerà enormemente la vostra vita.

D'altra parte, dovrete accettare il fatto che siete affetti da un disturbo mentale cronico. Si tratta sicuramente di una sfida ma, con il giusto aiuto e la giusta guida, è una sfida che può essere vinta.

Starò mai meglio?

Molte persone con disturbo bipolare scoprono che la loro condizione migliora significativamente dopo aver ricevuto il trattamento adeguato. Non esiste una “cura” per la bipolarità, ma un trattamento efficace vi aiuterà a controllare questa condizione.

Nel tempo, imparerete a monitorare la vostra condizione, a riconoscerne le cause e a collaborare con i medici che vi seguono per personalizzare il vostro trattamento. Allo stesso modo, imparerete ad adattare il vostro stile di vita per minimizzare l'impatto della vostra condizione. Questo vi consentirà di vivere una vita piena e attiva.

Come progredirà la malattia?

Con un buon trattamento la maggior parte delle persone con disturbo bipolare vivrà periodi asintomatici. Tuttavia, gli episodi maniacali e/o depressivi possono tornare di tanto in tanto. Quanto spesso ciò accadrà e per quanto tempo dipende dalla persona, dall'efficacia del trattamento e da altre circostanze come, ad esempio, la compresenza di altre patologie. Se non curato, il disturbo bipolare tende a peggiorare nel tempo. Ecco perché è importante ottenere una diagnosi precoce e iniziare il trattamento appropriato.

Dovrò andare in ospedale?

Dopo aver ricevuto la diagnosi di disturbo bipolare è comprensibile che molte persone temano di dover essere ricoverate in ospedale. Generalmente non è una procedura necessaria se il disturbo è stato correttamente diagnosticato ed efficacemente trattato. Tuttavia, il disturbo bipolare non trattato o trattato in modo non efficace può portare a episodi maniacali o depressivi che possono indurvi ad agire in modi tali da mettere a repentaglio la vostra salute o quella delle altre persone. In questi casi, potrebbe diventare necessaria l'ospedalizzazione per riportare la vostra condizione sotto controllo.

È colpa mia?

Talvolta una diagnosi di disturbo bipolare può spingere la persona o i suoi familiari a chiedersi se la sua insorgenza sia dipesa da qualcosa che hanno fatto. La verità è che il disturbo bipolare non è colpa di nessuno. Insorge a seguito di una serie di fattori, molti dei quali ancora poco compresi. Se soffrite di disturbo bipolare è improbabile che vi sia qualcosa che voi o la vostra famiglia avreste potuto fare per impedirne l'insorgenza.



Il punto di vista di un padre

Per me, il giorno in cui mio figlio Michele ha avuto la diagnosi è stato devastante. Fino a quel momento ho sempre pensato che il suo strano comportamento fosse una fase o qualcosa che sarebbe passata con il tempo. In quel momento, improvvisamente, ho realizzato che la vita di Michele e la nostra non sarebbero state più le stesse. Mi ci è voluto molto tempo per farmene una ragione.

Il punto di vista di Michele

Il giorno in cui mi hanno diagnosticato il disturbo bipolare è stato per molti versi un buon giorno per me. Finalmente avevo la prova che non era tutto frutto della mia immaginazione. Che c'era veramente qualcosa che non andava in me e forse potevo essere aiutato. Ma allo stesso tempo avevo veramente paura di perdere il controllo della mia vita. Non volevo che la mia persona fosse definita dalla malattia.

Cure

Sono quattro i pilastri nel trattamento del disturbo bipolare:

- 1 **Psicoterapia**
- 2 **Terapia farmacologica**
- 3 **Auto-aiuto**
- 4 **Psicoeducazione**

Dovrete collaborare con il vostro psichiatra e i vostri medici curanti per stabilire quale combinazione sia la più adatta a voi. Tuttavia è probabile che la migliore opzione terapeutica includerà almeno in parte ognuno di questi quattro tipi di trattamento.

Psicoterapia

“Nel bel mezzo dell’inverno
ho infine imparato che vi era in me
un’invincibile estate”.

Albert Camus (Scrittore e filosofo francese. 1913-1960)

Forse pensate che la psicoterapia richieda di sdraiarsi su un divano in una stanza in penombra mentre un analista barbuto vi pone complesse domande sulla vostra infanzia. In realtà la psicoterapia è solitamente molto più gradevole. Generalmente si tratta di sedute individuali o di gruppo con un terapeuta in cui si parla della vostra condizione e di come l'affrontate. Infatti, la psicoterapia è spesso definita “terapia verbale”.

La psicoterapia è una parte importante della gestione del disturbo bipolare ed è utilizzata in associazione alla terapia farmacologica. Il suo scopo è di assicurare che, una volta riportati sotto controllo i sintomi, abbiate capacità e strategie per prendervi in carico la vostra condizione e riportare la vostra vita sulla strada giusta.

La psicoterapia vi aiuterà a gestire il vostro umore, a rispondere in modo positivo alle cause scatenanti dei vostri sintomi e a costruire un ambiente favorevole in cui vivere la vostra condizione. Inoltre, si concentrerà su alcune capacità di cui avrete bisogno per rimettere insieme la vostra esistenza una volta intrapresa la strada della guarigione.

Le opzioni psicoterapeutiche sono diverse. Con l'aiuto dei vostri medici curanti o tramite le informazioni fornite dalle associazioni professionali dei terapeuti o dai gruppi di sostegno per persone affette da disturbo bipolare potrete scegliere l'approccio e il terapeuta con cui vi sentite più a vostro agio.

Sono diversi i tipi di psicoterapia che possono essere utilizzati per il disturbo bipolare:

- **Terapia familiare funzionale (FFT)** – Questo tipo di terapia si basa sul fatto che il disturbo bipolare è una patologia che riguarda tutta la famiglia, non solo la persona che ne soffre. Alle famiglie vengono insegnate le tecniche per aiutare i membri a comunicare l'uno con l'altro, ad affrontare le situazioni difficili e a offrirsi sostegno reciproco. Lo scopo è quello di ridurre il livello di stress nelle relazioni familiari (che può aggravare i sintomi del disturbo bipolare) e a costruire un ambiente di sostegno che favorisca la guarigione.
- **Terapia cognitivo-comportamentale (TCC)** – Si tratta di un percorso terapeutico strutturato che vi aiuta a individuare e a modificare gli schemi mentali e comportamentali non salutari.
- **Terapia interpersonale e dei ritmi sociali (IPSRT)** – Può rivelarsi molto utile nel combattere la depressione. Il disturbo bipolare interrompe gli schemi di dormiveglia e la routine quotidiana, influenzando negativamente sulle relazioni personali e rendendovi difficile la vita. L'IPSRT mira a ristabilire questi schemi in modo da rendere la vita più gestibile.
- **Altre psicoterapie** – Esistono diverse altre forme di psicoterapia o terapia verbale che sono spesso utilizzate dalle persone affette da disturbo bipolare, come l'arteterapia e la musicoterapia. Alcune di queste possono rivelarsi più utili di altre. Alcune possono invece interferire con l'approccio scelto dai vostri medici curanti. È pertanto importante riferire ai vostri medici o terapeuti qualsiasi altro approccio che potreste aver sperimentato.

Psicoanalisi

La psicoanalisi è un tipo di terapia verbale particolarmente conosciuto. Alcune persone affette da disturbo bipolare effettivamente ritengono che questo approccio li aiuti a gestire i problemi personali. Tuttavia, la psicoanalisi non sembra essere di grande aiuto nel trattamento del disturbo bipolare in sé.



Terapia farmacologica

“Sono così sgradevole, ma va bene, perché lo sei anche tu. Abbiamo rotto tutti i nostri specchi”

Lithium by Kurt Cobain (Cantante statunitense leader dei Nirvana. 1967 – 1994)

La terapia farmacologica è quasi sempre essenziale per un trattamento efficace del disturbo bipolare.

È comprensibile che dover assumere farmaci che agiscono sul cervello preoccupi le persone affette da questa patologia. Tuttavia, è importante capire che il disturbo bipolare è un problema del cervello ed è quindi su questo organo che il farmaco deve agire per funzionare. Il trattamento farmacologico del disturbo bipolare agisce correggendo gli errori del cervello nella regolazione dell'umore e del pensiero.

Quando il farmaco inizia a fare effetto e cominciate a sentirvi meglio, potreste essere tentati di saltare alcune dosi. Tuttavia, se interrompete il trattamento farmacologico, probabilmente i vostri sintomi si ripresenteranno.

Inoltre, in alcuni casi, la sospensione improvvisa dei farmaci può causare ulteriori sintomi come insonnia e confusione. Non dovete mai, pertanto, interrompere l'assunzione dei farmaci se non su indicazione del medico che vi segue.

Soprattutto, se doveste decidere di interrompere la terapia, è importante che lo diciate.

Poiché il disturbo bipolare è variabile e passa attraverso fasi differenti, colpendo persone diverse in modi diversi, i farmaci a disposizione per il suo trattamento sono diversi.

Con il passare del tempo, è probabile che il medico modifichi la vostra terapia farmacologica di tanto in tanto, incrementando o diminuendo le dosi che assumete o

prescrivendovi un farmaco diverso. Questo non significa necessariamente che la terapia non funzioni più, può invece significare che la vostra condizione è passata a un'altra fase.

I farmaci per il disturbo bipolare possono essere suddivisi in tre categorie: quelli utilizzati per stabilizzare la condizione della persona e impedire nuovi episodi; quelli utilizzati per il trattamento di episodi maniacali o misti; e quelli utilizzati per il trattamento della depressione.

Le dosi dei farmaci usati per trattare gli episodi maniacali, depressivi o misti tendono a essere superiori a quelle utilizzate per la stabilizzazione. Perciò, eventuali effetti collaterali del trattamento di un episodio acuto possono scomparire una volta che la vostra condizione è stata stabilizzata e le dosi dei vostri farmaci diminuite.

Trattamento di episodi maniacali o misti

Se state vivendo un episodio maniacale o misto acuto, esistono molti farmaci che possono aiutarvi a riconquistare il controllo dell'umore e del vostro comportamento. Il tipo di farmaco utilizzato dipende dalla gravità dei vostri sintomi, dal tipo di disturbo bipolare di cui soffrite e da cosa si è dimostrato efficace nel vostro caso in passato.

I farmaci utilizzati includono:

- **Litio** – uno dei primi farmaci utilizzati per il trattamento del disturbo bipolare, può stabilizzare l'umore e trattare gli episodi maniacali, misti o depressivi. Dovrete sottoporvi regolarmente ad esami del sangue per accertare che stiate ricevendo la dose corretta.
- **Anticonvulsivi** – alcuni farmaci utilizzati per la cura dell'epilessia sono anche impiegati per trattare gli episodi maniacali o misti minori in coloro che non hanno ancora iniziato la terapia stabilizzante oppure che hanno interrotto il trattamento farmacologico.
- **Farmaci antipsicotici** – alcuni farmaci utilizzati per trattare le psicosi si sono dimostrati utili anche negli episodi maniacali acuti.
- **Terapia combinata** – talvolta serve più di un farmaco per tenere i sintomi sotto controllo.



Trattamento degli episodi depressivi

Gli episodi depressivi sono spesso la parte più difficile da trattare nel disturbo bipolare. Lo scopo è di riportare il vostro umore a un livello tale da consentirvi di tornare alla normalità. La difficoltà è riuscire a farlo senza scatenare un episodio maniacale o ipomaniacale.

Il trattamento della depressione da disturbo bipolare prevede l'impiego di tipi diversi di farmaci. Ad esempio, alcuni farmaci che erano originariamente utilizzati per trattare le psicosi (antipsicotici) o l'epilessia (anticonvulsivi) possono migliorare i sintomi depressivi. Anche gli stabilizzatori dell'umore possono essere utilizzati – in associazione ad altri farmaci o da soli – per trattare la depressione.

In passato era piuttosto comune utilizzare farmaci antidepressivi per trattare la depressione da disturbo bipolare. Tuttavia sappiamo che, anche se questi farmaci possono aiutare alcune persone, non è sempre così. Esiste anche il rischio che gli antidepressivi possano scatenare un episodio maniacale o misto. Per questo motivo i medici sono spesso cauti nell'utilizzare gli antidepressivi nel disturbo bipolare, che vengono solitamente prescritti insieme a stabilizzatori dell'umore.

Terapia elettroconvulsiva (TEC)

La TEC può essere somministrata in ospedale a chi è stato ricoverato per episodi gravi che non rispondono alle terapie standard.

La TEC sfrutta gli impulsi elettrici per indurre crisi epilettiche.

Questo può produrre un veloce miglioramento della sintomatologia.

La TEC è una procedura molto efficace e sicura, nonostante possa causare alcuni problemi a carico della memoria che solitamente scompaiono in pochi mesi.

Dato che la TEC è un'importante procedura medica, essa prevede un dettagliato processo di consenso informato che vi consente di porre domande e di risolvere i vostri dubbi con il medico. Successivamente, potrete decidere se procedere con il trattamento o meno.



Stabilizzazione e prevenzione di nuovi episodi

Durante la stabilizzazione vengono utilizzati diversi farmaci, da soli o in combinazione tra loro, per far sì che il vostro umore non passi da un estremo all'altro e per consentirvi di vivere normalmente. Il trattamento è studiato per impedire la ricorrenza di episodi maniacali o depressivi acuti, per ridurre altri sintomi che potreste avere e per aiutarvi a migliorare il modo in cui vi sentite nella vostra vita di tutti i giorni.

I farmaci usati per impedire le ricadute sono talvolta noti come stabilizzatori dell'umore. Alcuni di questi impediscono solamente le ricadute in fasi maniacali mentre altri impediscono solo le ricadute nella depressione. Alcuni (come il litio) proteggono da entrambi i casi. Talvolta i farmaci originariamente utilizzati per trattare le psicosi (antipsicotici) o l'epilessia (anticonvulsivi) sono utilizzati anche nella stabilizzazione e prevenzione di nuovi episodi.



Spesso è necessaria una combinazione di farmaci. Il vostro medico sceglierà la combinazione che si adatta meglio al vostro caso, a seconda che soffriate prevalentemente di mania o depressione e in base al farmaco che si è già dimostrato efficace per voi in passato.

La terapia per la stabilizzazione e prevenzione di nuovi episodi è studiata come trattamento a lungo termine. Non sempre produce effetti immediati e potreste non notare grandi miglioramenti dei vostri sintomi durante le prime due o tre settimane. Ciononostante, dovete continuare ad assumere i farmaci, poiché sono generalmente più efficaci se assunti in modo continuativo. Nel lungo periodo, prendere con costanza i vostri farmaci aiuta a prevenire le ricadute.

Dopo due o tre settimane, la vostra sintomatologia dovrebbe iniziare a migliorare. In caso contrario, informate il vostro medico curante.

Una volta che i sintomi hanno iniziato a migliorare, l'obiettivo successivo della cura è mantenervi liberi dai sintomi il più a lungo possibile. Questi sono i cosiddetti "periodi di remissione" e vi aiuteranno a iniziare il percorso di guarigione e a vivere la vostra vita.

Il rischio di una ricaduta dipende dalla costanza con cui assumete i farmaci, dalla gravità dei sintomi e se avete avuto o meno altri problemi mentali. La guarigione può essere ottenuta prevenendo in modo efficace le ricadute nel lungo periodo.

Effetti collaterali

Come molti farmaci, quelli utilizzati per trattare il disturbo bipolare possono produrre effetti collaterali spiacevoli. Il medico che vi segue lo sa bene e tiene monitorati i vostri progressi dall'inizio del trattamento. Alcuni farmaci hanno maggiori probabilità di causare effetti collaterali rispetto ad altri e alcuni inducono effetti diversi all'inizio del trattamento rispetto alle fasi successive. In ogni caso, il vostro medico potrà aiutarvi a contenere gli spiacevoli effetti dei farmaci sia regolandone la dose, sia prescrivendovi direttamente un farmaco diverso.

Gli effetti collaterali dei farmaci utilizzati per il disturbo bipolare includono:

- Sete intensa
- Aumento della frequenza delle urine
- Vista offuscata
- Debolezza muscolare
- Diarrea
- Tremori alle mani
- Eemicrania
- Vertigini
- Rash cutanei
- Maggiore appetito
- Aumento di peso
- Secchezza delle fauci
- Disturbi sessuali
- Sonnolenza
- Abbassamento della pressione sanguigna

Talvolta è difficile capire se un sintomo dipende dal disturbo o dai farmaci assunti per controllarlo. Ad esempio, se ritenete che la vostra capacità di ragionare con chiarezza e di assumere decisioni sia stata compromessa, potreste credere che dipenda da farmaci. A volte è così. Ma più spesso è uno dei sintomi della vostra condizione. In entrambi i casi, informatene il medico curante e lui vi aiuterà.

Il punto di vista del marito

La cura sta funzionando. È un tale sollievo. Mia moglie è molto più calma adesso. Prima che iniziasse il trattamento, tutta la famiglia era estremamente preoccupata. Non sapevamo cosa avrebbe potuto fare da un momento all'altro. Eravamo tutti in ansia ed era impossibile condurre una normale vita di famiglia. Ora è più calma e possiamo rilassarci un po'.

Il punto di vista di Stella

Uno per volta, mi sembra di mettere insieme i pezzi del puzzle che è la mia vita. La paura, l'ansia e l'irrequietezza sono sparite. È anche vero che è sparita anche parte dell'eccitazione e in qualche modo mi manca. Ma niente vale lo strazio di quelle profonde, oscure depressioni. Non voglio rivivere mai più quei momenti.

Il punto di vista di Simone

Il trattamento non sta funzionando. O comunque non perfettamente. Sì, vedo che il mio umore si è stabilizzato e che non corro più in giro facendo pazzie. Ma non mi sento me stesso. Non riesco a pensare lucidamente e ho paura di ricadere in depressione. Mi sento come se fossi me stesso solo all'80%.

Auto-aiuto

“Se stai attraversando l’inferno,
non ti fermare”.

Winston Churchill (Politico inglese. 1874-1965)

Potete utilizzare una vasta gamma di tecniche per gestire il vostro umore e per proteggere le altre persone dall’impatto della vostra condizione.

Gestire lo stress

Lo stress è una delle principali cause del disturbo bipolare e, sfortunatamente, è impossibile evitarlo del tutto. Tuttavia, è possibile ridurne l’impatto sulla vostra vita. Il primo passo per gestire lo stress è capire quando vi sta influenzando. Vi sono diversi campanelli di allarme (vedi tabella 3).

Imparare a rilassarsi

Facile a dirsi, ma molto più difficile a farsi, specialmente se vi sentite già stressati. Ecco alcune strategie che potete tentare:

- Se sentite che una situazione sta diventando stressante, abbandonatela gradualmente. Non abbandonatela di colpo perché anche questo può causare stress.
- Evitate alcool, sostanze stupefacenti, tè, caffè e cola. Sono tutte sostanze che possono indurre ansia.



- Imparate alcune tecniche di rilassamento come la respirazione lenta.
- Fate qualcosa di rilassante, ad esempio:
 - Ascoltate della musica
 - Fate un bagno
 - Fate una passeggiata
 - Leggete un libro o una rivista
 - Meditate o praticate yoga
- Parlate con qualcuno. A volte sembra più facile affrontare i problemi dopo averne parlato con qualcuno.
- Fate esercizio fisico. Cercate di fare esercizio fisico regolarmente e prendete in considerazione l'idea di iscrivervi in palestra o di praticare uno sport di squadra.

Campanelli d'allarme dello stress

Nella vostra testa

- Continuare a pensare ai vostri problemi
- Pensiero circolare – preoccuparsi di essere preoccupato
- Confusione
- Sentirsi spaventato
- Sentirsi fuori controllo
- Sentire che sta per accadere qualcosa di terribile

Nel vostro corpo

- Tremore alle mani e sudorazione eccessiva
- Fauci e gola secche
- Accelerazione del battito cardiaco
- Sensazione di oppressione al torace
- Eemicrania
- Tensione ai muscoli del collo
- Formicolio alle dita
- Fiato corto
- Vertigini



Semplificare la propria vita

Quando sapete che soffrite di disturbo bipolare è saggio evitare le situazioni stressanti che possono scatenare gli episodi. Ad esempio:

- Scrivete i tipi di situazioni che trovate stressanti. Se non potete evitarle, potete farle diventare meno stressanti?
- Imparate a dire di no. Non assumetevi troppi impegni professionali o sociali.
- Parlate all'ufficio risorse umane. C'è un incarico meno stressante che potreste assumere?
- Evitate i turni notturni. Possono disturbare il ritmo sonno-veglia e peggiorare la vostra condizione.
- Organizzate la vostra giornata. Scrivete un elenco di attività e attenetevi ad esso.



- Gestite il conflitto. Alcuni conflitti possono essere evitati. In altri casi, prendete in considerazione di chiedere a una terza persona di fare da mediatore. Questo potrebbe aiutare a risolvere la situazione.

Usare la tecnologia assistiva

Il disturbo bipolare può interferire con il modo in cui pensate, facendo sì che vi confondiate facilmente e che diventiate smemorati. Questo può rendere difficoltoso persino eseguire semplici attività organizzative. Esistono, tuttavia, diversi strumenti che potete utilizzare per facilitare la gestione di queste attività. Da semplici diari, calendari e guide per migliorare la memoria a sofisticati computer palmari, questi strumenti possono aiutarvi a riportare sotto controllo anche la vita più caotica.

Capire il proprio umore

Molte persone con disturbo bipolare imparano a prevedere l'insorgenza degli episodi maniacali o depressivi. Ad esempio, tenendo un diario dell'umore (vedi pag. 70) potete controllare se esistono schemi degli eventi o dei sentimenti che si verificano prima di un episodio. Questo vi consente di agire preventivamente.

Gestire la depressione

Ci sono molte cose che potete fare quando iniziate a sentirvi giù:

- Chiedete aiuto al vostro medico
- Riposate. Spesso una buona notte di sonno può fare un'enorme differenza
- Tenetevi occupati. La noia può spesso scatenare la depressione
- Ma non troppo occupati. Non fatevi sopraffare dalle cose
- Fate visita a un amico o a un parente. Parlare spesso aiuta
- Chiamate un telefono amico

Migliorare la propria fiducia

Quando stiamo bene, la maggior parte di noi va semplicemente avanti con la propria esistenza. Non ci concentriamo su tutte le cose che facciamo bene. Ma se ci

sentiamo giù, tutti noi tendiamo a concentrarci sulle cose negative della nostra vita. Il che ci fa sentire ancora peggio.

Quindi, la prossima volta che state bene con voi stessi, prendetevi un momento per capire perché. Scrivete tutte le cose della vostra vita che vi piacciono. Quali sono le cinque cose migliori della vostra vita oggi?

1. *La mia famiglia mi ama*
2. *Amo camminare in campagna*
3. *Vado in palestra*
4. *Sto incontrando nuove persone al gruppo di sostegno*
5. *È quasi estate*

Unirsi a un gruppo di sostegno

Convivere col disturbo bipolare può farci sentire molto soli. Potreste pensare di dover affrontare problemi insormontabili senza l'aiuto di nessuno. In questo caso i gruppi di sostegno possono essere estremamente utili per aiutarvi ad andare avanti con la vostra vita.

La vita oltre il bipolare

Anche se i gruppi di sostegno possono essere di grande aiuto per le persone affette da disturbo bipolare, è importante non circondarsi unicamente di persone legate al mondo della bipolarità. Cercate di restare in contatto con amici e familiari. Se possibile, continuate a svolgere attività che non hanno niente a che fare con il vostro disturbo. Nessuno vuole vivere in un ghetto per bipolari.



Ci sono vari gruppi di sostegno a disposizione sia delle persone affette da disturbo bipolare, sia delle persone che si occupano di loro. Questi gruppi, che operano a livello locale, nazionale e internazionale, possono dare ausilio in molti modi diversi.

La maggior parte di essi si basa sul principio che l'unione fa la forza e che è meglio condividere i problemi con chi è realmente in grado di capirli.

Tramite un gruppo di sostegno potrete dialogare con persone che hanno vissuto esperienze simili alla vostra. Incontrare, parlare dei vostri problemi o semplicemente socializzare con persone che sanno davvero cosa vuol dire vivere col disturbo bipolare, può farvi scoprire come risolvere molti dei problemi della vostra vita possa diventare più semplice. Gruppi diversi sono specializzati in diverse aree di sostegno. Quindi è meglio cercare quello che più si adatta alle vostre esigenze. Magari potreste decidere di unirvi a più gruppi.

I benefici che apportano i gruppi di sostegno includono:

Condivisione di esperienze

La maggior parte dei gruppi sono stati creati da persone che hanno vissuto esperienze simili. Il solo sedersi in un ambiente rilassato e sicuro per parlare con qualcuno che sa esattamente di cosa state parlando può essere di enorme sollievo. Può aiutarvi a esprimere i vostri sentimenti più liberamente e iniziare a risolvere parte della confusione che spesso circonda le persone affette da disturbo bipolare.

Se vi sentite arrabbiati o frustrati in relazione alla vostra situazione o all'assistenza che avete ricevuto, è molto più facile esprimere queste cose a qualcuno che può condividerle con voi piuttosto che a un professionista che potrebbe appartenere al servizio verso il quale è rivolta la vostra rabbia.

Informazioni ed esperienza

Gli unici veri esperti di disturbo bipolare sono le persone che ne sono affette. Conseguentemente, la maggior parte dei gruppi di sostegno comprendono persone che possono condividere con voi il modo in cui hanno affrontato la situazione. Possono essere in grado di rispondere direttamente alle vostre domande o sapere a chi rivolgersi per trovare le risposte. Molti gruppi di sostegno hanno utilizzato questa esperienza per produrre utili depliant, video e siti web informativi.

Tutela

Le persone affette da disturbo bipolare possono talvolta trovarsi in conflitto con la legge, in difficoltà finanziarie, in lotta con il sistema dei sussidi o a dover affrontare la discriminazione sul luogo di lavoro. In queste situazioni, è molto più facile difendere i propri diritti se avete un gruppo di sostegno forte e ben informato alle vostre spalle.

Rete di contatti

Molti gruppi di sostegno hanno legami con gruppi in altre aree della salute mentale o di altro genere. Questo consente loro di unire le forze e attivarsi in merito all'ampia gamma di problematiche che possono interessare le persone che convivono col disturbo bipolare. Inoltre, permette loro di riunirsi in gruppi di consultazione che possono influire sulle future politiche pubbliche.

Combattere ignoranza e pregiudizio

Non sono solo le persone affette da disturbo bipolare a dover conoscere meglio questa condizione. La società nel suo complesso è molto ignorante in materia. Questo può portare a idee sbagliate, pregiudizi e abusi. Molti gruppi di sostegno cercano di affrontare questa mancanza di conoscenza attraverso iniziative e campagne informative finalizzate ad aumentare la consapevolezza.

Ci sono molti gruppi e molte organizzazioni che possono offrire appoggio, guida o anche solo una spalla cui appoggiarsi. Nel capitolo 13 sono elencate alcune valide fonti di informazione e sostegno.



Il punto di vista di Daniele

Solo dopo essermi unito al gruppo di sostegno ho smesso di sentirmi solo. Il gruppo mi ha permesso di condividere le mie esperienze e ho imparato tantissimo dagli altri partecipanti. Condividere le stesse esperienze crea un legame di amicizia all'interno del gruppo; incontrare altre persone che sanno e che capiscono cosa vuol dire convivere col disturbo bipolare è un'esperienza quasi terapeutica.

I gruppi di sostegno sono una specie di oasi sicura. Qui le persone con disturbo bipolare possono incontrarsi e condividere storie con persone che hanno vissuto le stesse esperienze in prima persona. Tutti noi sappiamo cosa vuol dire essere passati attraverso un dirompente episodio maniacale e una terribile e profonda depressione. Spesso scopri che la persona con cui stai parlando capisce quello che stai dicendo persino prima che tu finisca la frase. Il gruppo di sostegno è l'unico posto dove posso parlare francamente dei miei problemi e delle mie paure. So che gli altri mi capiscono e che tutto quello che dirò sarà mantenuto riservato. Questo mi ha dato molta forza e mi ha consentito di ritrovare la speranza dopo un episodio violento che ha stravolto completamente la mia vita. Ho anche iniziato a operare come volontario all'interno del gruppo ed è un'esperienza molto gratificante. Mi ha aiutato a riconquistare fiducia nelle mie capacità e mi ha dato il coraggio di ricostruire la mia vita. Ho fatto molti cambiamenti per riuscire a convivere con il mio disturbo e, attraverso il gruppo, ho potuto trasmettere la mia esperienza ad altre persone. Ho potuto usare la sofferenza che ho provato in modo positivo, per aiutare altre persone ad affrontare i problemi che ho affrontato io. Il mondo esterno non sempre capisce cosa vuol dire soffrire di depressione o di stati maniacali. Nel gruppo tutti capiscono e questo ha aiutato molto la mia guarigione.

Psicoeducazione

Più imparate sulla vostra condizione e meglio la potrete controllare.

La psicoeducazione si basa su questo principio e utilizza un programma terapeutico chiaramente definito in cui un terapeuta esperto trasmette informazioni mirate, studiate per ridurre sia la frequenza sia la gravità dei vostri sintomi.

La psicoeducazione dovrebbe costituire parte integrante del vostro piano terapeutico complessivo. Aumenterà la vostra conoscenza e comprensione del disturbo e del vostro trattamento e vi aiuterà a gestirli in modo più efficace. Vi può anche aiutare a continuare ad assumere i vostri farmaci. Molte persone scoprono di trarre beneficio non solo dalle informazioni che ricevono durante la psicoeducazione, ma anche dallo stesso processo di apprendimento.

La psicoeducazione può essere condotta in molti modi diversi: sessioni individuali con un terapeuta, sessioni mirate specificatamente ai *care-givers* e ai familiari, sessioni di gruppo cui partecipano persone affette da disturbo bipolare e sessioni di gruppo misto cui partecipano sia persone affette da disturbo bipolare sia i loro familiari.

Un corso di psicoeducazione dovrebbe includere una serie di sessioni per un periodo di vari mesi o persino anni. La sua efficacia è maggiore nei periodi in cui vi sentite più stabili e in cui siete più predisposti ad acquisire le informazioni trasmesse.



Un tipico programma di psicoeducazione può coprire i seguenti argomenti:

- Riconoscere le cause e i fattori scatenanti degli episodi maniacali e depressivi
- Individuare precocemente i sintomi maniacali e depressivi
- Strategie rivolte a impedire che i sintomi precoci si sviluppino in episodi conclamati
- Come utilizzare i diari dell'umore per mappare la progressione della propria condizione
- Uso dei farmaci
- Come riconoscere gli effetti collaterali e cosa fare al riguardo
- Gravidanza e assistenza in campo genetico
- Rischi connessi all'interruzione del trattamento
- Sostegno per evitare di assumere alcolici o sostanze stupefacenti
- Assistenza nello stabilire una routine quotidiana regolare
- Come affrontare i problemi del sonno - troppo o troppo poco
- Come gestire lo stress
- Assistenza nella risoluzione dei problemi

La psicoeducazione incentrata sulla famiglia può inoltre dedicarsi a tematiche quali le tensioni finanziarie, sociali e psicologiche che possono derivare dal dover assistere una persona affetta da disturbo bipolare.

Potete accedere alla terapia di psicoeducazione sia direttamente, contattando i coordinatori della psicoeducazione della vostra area, oppure tramite i Centri di salute mentale, il vostro medico di famiglia o un gruppo di sostegno.

Gestire le relazioni personali

“Ma davvero ho pianto troppo!
Le albe sono strazianti.
Ogni luna è atroce
e ogni sole amaro”.

Arthur Rimbaud (Poeta francese. 1854 -1891)

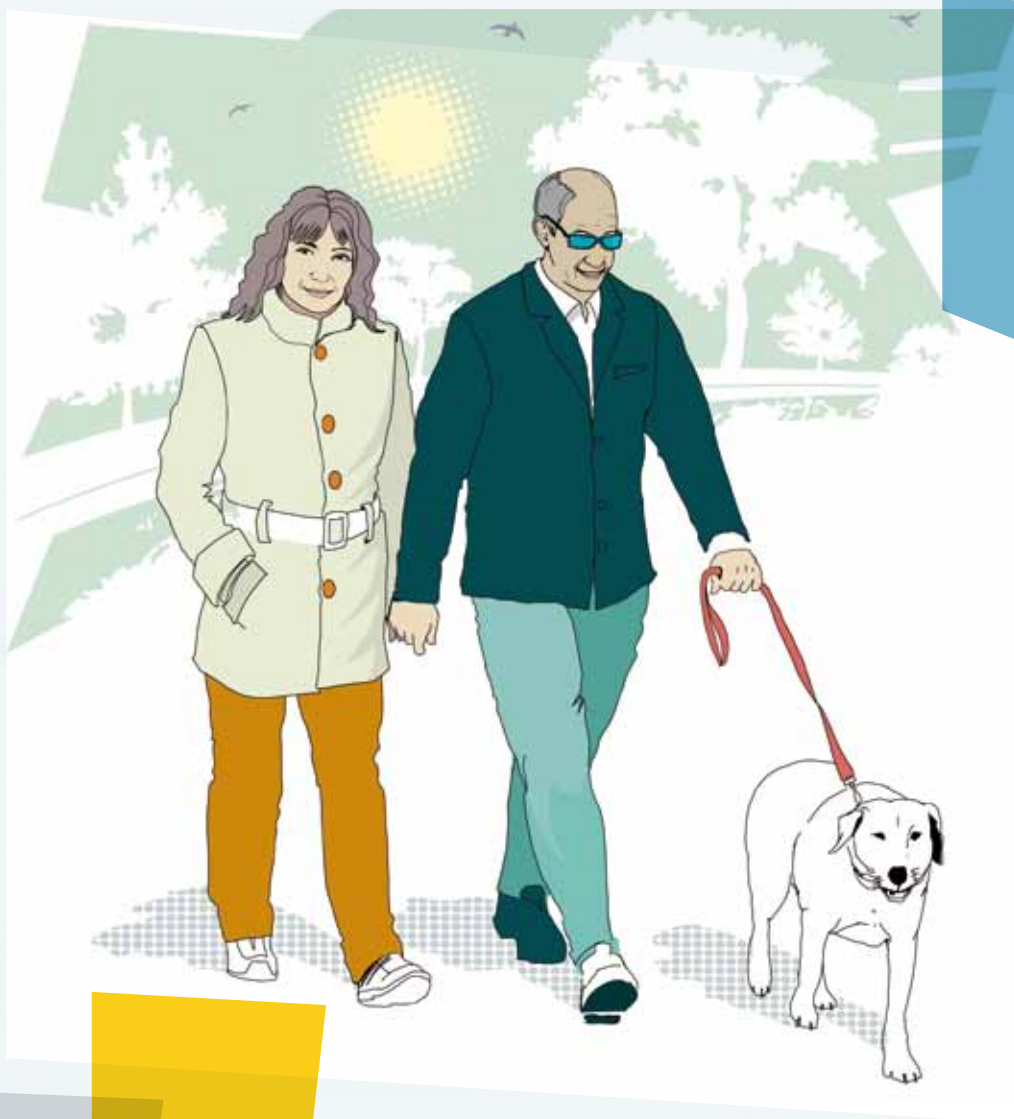
Non è facile convivere col disturbo bipolare. Spesso sottopone le relazioni personali a una tensione insopportabile, danneggiandole fino alla loro rottura. Se siete nel bel mezzo di un episodio maniacale o depressivo, potreste non rendervi conto del danno fatto alle vostre amicizie e ai rapporti con i vostri familiari. Successivamente, quando state meglio, scoprite che la vostra vita è diventata un luogo piuttosto solitario. Occuparsi di una persona affetta da disturbo bipolare può sottoporre le relazioni con amici, colleghi e parenti a un'enorme tensione. In realtà, sono proprio questi i momenti in cui scoprirete quali sono i vostri veri amici. Potreste scoprire che persone che credevate amiche smettono gradualmente di frequentarvi. Persino i vostri familiari potrebbero allontanarsi. Le tensioni esistenti nelle vostre relazioni più strette inizieranno ad affiorare.

Non esistono risposte facili a questi problemi. Tuttavia, esistono alcuni passi pratici che potete attuare per rendere le cose più facili:

- Imparate tutto quello che potete sul disturbo bipolare e illustratelo ai vostri amici e familiari - capiranno meglio i vostri comportamenti se sanno cosa sta accadendo e perché.
- Continuate a parlare – anche se le cose sono difficili, cercate di continuare a comunicare con le persone che vi sono care o che vi vogliono bene.



- Siate sinceri – sulle vostre paure, le vostre speranze, i vostri piani per il futuro.
- Tracciate dei limiti – dite alle persone che vi sono vicine cosa volete da loro e, più importante ancora, quello che non volete facciano.
- Cercate di fidarvi dei vostri amici stretti e dei vostri parenti. Sappiate che vogliono solo quello che è meglio per voi.
- Non vergognatevi – il disturbo bipolare non è colpa vostra.
- Imparate dagli altri – i membri dei gruppi di sostegno per il disturbo bipolare ci sono passati e possono aiutarvi.



Il punto di vista di Chiara

Mio marito Gerardo soffre di un disturbo bipolare da prima che ci sposassimo, 30 anni fa. Ha sempre gestito la sua condizione molto bene. Ha preso i suoi farmaci, mantenuto un lavoro stressante e aiutato a crescere i nostri due figli. Ma tutto è cambiato quando è andato in pensione l'anno scorso. Ha smesso di prendere le pillole, è diventato molto agitato e ha iniziato a fare piani ridicoli e a comprare cose di cui non avevamo bisogno. Alla fine se ne è andato di casa. Ero estremamente preoccupata e mi mancava moltissimo. Come famiglia, abbiamo fatto in modo che Gerardo avesse un buon sostegno dal team psichiatrico esterno. Ma talvolta mi chiedevo: "E io? Dov'è il mio sostegno?". Sono entrata in contatto con un gruppo di sostegno locale per persone che si occupano di coloro che sono affetti da disturbo bipolare. Il solo parlare con qualcuno è stato di enorme sostegno e mi ha aiutato a capire che nulla di ciò che era successo era colpa mia. Lentamente, persuadendolo con gentilezza, sono riuscita a convincere Gerardo a tornare a casa. È bellissimo riaverlo con me. È ancora dura, ma le cose stanno andando meglio.

Il punto di vista di Gerardo

Quando sono andato in pensione ho pensato: "Che bello. Ora posso davvero vivere la mia vita come ho sempre desiderato". Ho comprato una macchina più veloce, ho traslocato in un nuovo, costoso appartamento, ho deciso di imparare a suonare il piano e mi sono iscritto a un golf club. Sei mesi dopo mi sono ritrovato a vivere da solo, circondato da attrezzature sportive mai usate e un pianoforte che non sapevo suonare, né mi potevo permettere. Devo ammettere che ero molto depresso. Tutto sembrava molto tetro in quei giorni. Fortunatamente la mia famiglia è stata di incredibile sostegno. Quando me ne sono andato da casa, le mie figlie mi hanno tenuto d'occhio e hanno fatto in modo che io mi tenessi in contatto con i medici curanti. Poi, quando ho iniziato a cadere in depressione, mia moglie veniva a trovarmi e si accertava che mangiassi in modo appropriato. Alla fine veniva a trovarmi talmente spesso che mi è sembrato più logico tornare a casa. Adesso inizio a sentirmi meglio. Sono così grato a tutte le persone che mi hanno aiutato e mi sento a disagio e imbarazzato per tutti i problemi che ho causato.



Salute generale

“Mi piace vivere. Mi è accaduto di essere selvaggiamente, disperatamente, terribilmente infelice, tormentata dal dolore, eppure attraverso tutto questo continuo a credere con assoluta certezza che il solo essere viva è una cosa meravigliosa”.

Agatha Christie (Scrittrice di gialli inglese. 1890-1976)

Molte persone affette da disturbo bipolare fanno fatica a conservare la loro salute fisica, oltre a quella mentale.

Molte sono le cause. I sintomi del disturbo bipolare possono rendere difficile condurre una vita stabile e sana e possono favorire alcune attività e comportamenti non salutari, come bere alcolici, assumere sostanze stupefacenti e fumare. Alcuni effetti collaterali dei farmaci usati per il disturbo bipolare possono influire sulla salute generale. Inoltre, tale disturbo tende a insorgere in combinazione con una serie di altri problemi fisici e mentali (comorbidità).

Anche se lo scopo di questa guida non è di fare prediche su come vivere la propria vita in modo sano – decidere quanto esercizio fisico fare e cosa mangiare è una vostra decisione – vale la pena sottolineare che prendervi cura di alcuni aspetti della vostra salute generale vi aiuterà a gestire la vostra condizione.

Tali aspetti includono:

Dieta

Chiaramente una dieta sana è un buon obiettivo cui ambire, che si soffra di un disturbo bipolare o meno. In particolare, alcuni trattamenti del disturbo bipolare possono indurre aumenti di peso e obesità, quindi si raccomanda una dieta povera di grassi e ricca di verdure fresche, pesce azzurro e cereali integrali.

Esercizio fisico

Un programma di esercizio fisico non solo vi aiuterà a mantenere il peso sotto controllo, ma può anche aiutarvi a migliorare la vostra salute mentale. Si ritiene che gli ormoni prodotti durante l'esercizio fisico possano aiutare a risollevere l'umore. L'attività fisica può essere utilizzata per introdurre una routine salutare nella vostra vita e per migliorare il riposo notturno.



Sonno

Dormire in modo sano è molto importante nel disturbo bipolare. Troppo poco sonno può scatenare episodi maniacali. Troppo sonno può essere un segnale precoce di depressione. Ecco alcuni consigli per aiutarvi ad avere un buon riposo notturno:

- Stabilire una routine per la notte
- Andare a letto alla stessa ora ogni notte
- Alzarsi alla stessa ora ogni mattina
- Evitare tè, caffè e cola, soprattutto prima di andare a letto
- Evitare gli alcolici
- Fare esercizio fisico
- Bere qualcosa di caldo prima di andare a dormire
- Provare tecniche di rilassamento, inclusa la meditazione
- Cercare di individuare e affrontare ogni preoccupazione che possa tenervi svegli

Igiene dentale

I problemi dentali sono piuttosto comuni nelle persone con disturbo bipolare. Possono derivare dalla secchezza della bocca indotta dai farmaci o dalla trascuratezza dell'igiene che caratterizza gli episodi depressivi. È pertanto importante informare il vostro dentista e igienista dentale in relazione ai farmaci che assumete e seguire i loro consigli sulla salute del cavo orale.

Alcolici

Bere troppi alcolici può scatenare episodi depressivi o maniacali. Sembra inoltre esistere una forte correlazione tra disturbo bipolare e alcolismo, è quindi importante smettere o comunque moderare l'assunzione di alcolici.

Fumare

Fumare tabacco non peggiora necessariamente il vostro disturbo bipolare, ma i sintomi potrebbero indurvi a fumare più di quanto altrimenti fareste. Quindi, se possibile, è meglio evitare di fumare.

Droghe

Le droghe come cocaina, ecstasy e cannabis scatenano episodi bipolari e/o interferiscono con i vostri farmaci.

Comorbidità

L'insorgenza del disturbo bipolare avviene spesso contemporaneamente all'insorgenza di altre condizioni mentali come ansia, sociofobia o disturbi da panico. Possono anche insorgere comorbidità fisiche come disturbi della tiroide, problemi cardiaci e diabete. È importante tenere sotto controllo tutte le comorbidità e prendere i farmaci prescritti per la loro cura.

Stigma e isolamento

Il disturbo bipolare è circondato da molta ignoranza e da molti pregiudizi che possono colpire sia le persone che ne soffrono, sia le persone che si occupano di loro. Questo può rendere particolarmente difficile affrontare la malattia, portando talvolta le persone all'isolamento e all'alienazione. Più imparerete sul vostro disturbo e meglio sarete preparati a combattere questo stigma.

Se avete dubbi o domande sulla vostra salute generale, parlatene con il vostro medico curante.



Passare oltre

Prendere il controllo

“La cosa migliore del futuro
è che arriva un giorno alla volta”.

Abraham Lincoln (Politico americano. 1809-1865)



Quando cominciate a sentirvi meglio, con tutta probabilità desidererete iniziare a riconquistare il controllo della vostra vita. Controllare il vostro recupero è una parte importante del processo di guarigione, perché più diventate indipendenti e meglio riuscirete a tenere sotto controllo la vostra condizione.

Il disturbo bipolare influisce su tutti gli aspetti della vita, quindi potrebbero presentarsi decisioni difficili da prendere.

Ad esempio:

Vita in famiglia

Cosa devo dire ai bambini? - questa è una decisione difficile per chiunque. Ma è importante che il vostro disturbo bipolare non diventi un segreto di cui nessuno parla. I bambini per natura vogliono risposte e se non le ottengono talvolta se le danno da soli. Nessuno conosce i vostri figli meglio di voi. Quindi dovete decidere quanto dir loro e quando. Su questo argomento il gruppo di sostegno può esservi d'aiuto.

Pianificare una famiglia

Alcuni farmaci utilizzati per il disturbo bipolare non devono essere utilizzati dalle donne in stato di gravidanza. Quindi se state cercando di concepire un figlio, dovrete parlarne con il vostro medico. Prima di pianificare una famiglia ci sono diverse questioni di cui dovrete discutere con il vostro partner, ad esempio: i rischi genetici per vostro figlio di sviluppare a sua volta la patologia; come affrontare la maternità; le possibilità di ricaduta dopo il parto o durante la gravidanza. Non sono mai domande facili. Ma grazie alle informazioni che i medici possono fornirvi, voi e il vostro partner sarete nella condizione migliore per trovare le risposte.

Vita lavorativa

Molte persone con disturbo bipolare sono in grado di lavorare normalmente. Altre decidono di adeguare la vita professionale alla propria condizione. Questo può comportare scegliere un ruolo meno stressante, ridurre l'orario di lavoro, evitare i turni di notte o preferire un lavoro ripartito. Alcuni datori di lavoro sono più propensi di altri a consentire questi tipi di cambiamenti. Tuttavia, come lavoratori, siete tutelati dalle norme nazionali e internazionali contro la discriminazione sul luogo di lavoro. Se dovete far valere i vostri diritti, esistono numerose fonti di aiuto e di



guida, come, ad esempio, l'ufficio risorse umane della vostra azienda, i sindacati, le organizzazioni per i diritti civili, i gruppi di sostegno.

Pianificazione finanziaria e questioni legali

Se la vostra condizione limita la vostra capacità di lavorare, potreste aver diritto ad alcuni sussidi. Talvolta il comportamento anomalo durante gli episodi maniacali può avere delle ripercussioni legali, ad esempio quando spendete denaro senza potervelo permettere. Il vostro medico, le organizzazioni per i diritti civili e i gruppi di sostegno possono darvi informazioni sui vostri diritti in materia di welfare e di assistenza legale.

Pianificazione anticipata

Un modo per accertarsi di mantenere il controllo sulla propria vita, anche in caso di crisi, è scrivere un piano di come vorremmo essere trattati nell'eventualità che ne siamo colpiti. Ad esempio, se sapete di tendere a spendere troppi soldi durante gli episodi maniacali, potreste autorizzare un familiare a confiscarvi le vostre carte di credito. Possono esserci trattamenti che volete ricevere e altri che volete evitare. Oppure persone che vorreste fossero informate in caso di ricovero. Potete scrivere queste "istruzioni preventive" su un semplice foglio di carta come quello incluso a pagina 77 oppure potete registrare un video in cui le enunciate direttamente. In quel caso potrete essere certi che siano proprio le vostre direttive.

Sostenere una persona affetta da disturbo bipolare

“Ride dolore eccessivo.
Piange la gioia eccessiva”.

William Blake (Poeta e artista inglese. 1757-1827)

“Perché deve capitare proprio a noi?” Questa è una domanda che, a un certo punto, si pongono molte persone la cui famiglia è colpita da un disturbo bipolare. E a ragione. Il disturbo bipolare non è solo una tragedia individuale per le persone colpite. Può essere tremendamente sconvolgente per chiunque sia loro vicino. Genitori, figli, mogli, mariti, partner e amici possono ritrovarsi catapultati in un ruolo per il quale si sentono completamente impreparati.

Ogni volta, però, queste persone affrontano la sfida, aiutando coloro che amano a superare le fasi peggiori del disturbo e a ricostruire la loro vita. È molto importante sottolineare che avere un familiare affetto da disturbo bipolare non significa che non si possa più godere della gioia della vita familiare. Ci sono molte cose che potete fare per aiutare la persona cara ad affrontare la sua condizione senza rinunciare alla vostra vita:

- Imparate più che potete sul disturbo bipolare – più ne sapete, meno impotenti vi sentirete.
- Informatevi sui gruppi di sostegno e sui servizi offerti nella vostra area.
- Unitevi a una rete di familiari o a un gruppo di sostegno per persone che si occupano di malati di disturbo bipolare per condividere esperienze e offrire sostegno reciproco.
- Leggete i forum on line dei gruppi di sostegno e dei familiari. Molti hanno storie ed esperienze simili alla vostra.



- Tenete aperti i canali di comunicazione con la persona cara, anche durante i periodi di comportamento difficile. Potrebbe non apprezzarlo al momento, ma lo farà probabilmente in futuro.
- Imparate a riconoscere i campanelli di allarme di una ricaduta.
- Preparate un piano anticipato con la persona affetta da disturbo bipolare in modo che entrambi sappiate cosa deve avvenire durante i momenti di crisi.
- Aiutate il vostro caro a organizzare la propria vita utilizzando calendari, diari e altri strumenti di sostegno.
- Incoraggiate con gentilezza la persona cara ad assumere i propri farmaci. Cercate di capire quando non li assume.
- Imparate a riconoscere i segnali di allarme del suicidio (vedi pagina 60). Contattate immediatamente il medico curante se ritenete che la persona cara sia in pericolo.
- Non assumete il controllo – il vostro caro deve essere incoraggiato a vivere nel modo più autonomo possibile.
- Non fatevi sopraffare – fate in modo di avere una vostra vita. Non trascurate gli altri membri della famiglia. Anche loro hanno bisogno del vostro affetto e della vostra attenzione.

Domande da fare

Molti parenti e *care-givers* mantengono uno stretto rapporto con i medici curanti che seguono la persona colpita dal disturbo. I medici curanti costituiscono una buona fonte di informazione e di assistenza. Ecco alcune domande che potreste rivolgere loro:

- Dove posso ottenere maggiori informazioni sul disturbo bipolare?
- Cosa possiamo fare per essere di aiuto?
- Ci terrete informati sul trattamento che prescriverete al nostro caro?
- Dove possiamo iniziare una terapia di famiglia?
- Potete consigliare un gruppo di sostegno per persone che si occupano di malati di disturbo bipolare?
- Come possiamo sapere se abbiamo titolo per chiedere un aiuto economico?
- Siamo stremati. Come possiamo trovare sollievo dal carico assistenziale?

- C'è nulla che possiamo fare per impedire una crisi o una ricaduta?
- Cosa possiamo fare per prepararci a una crisi?
- Cosa possiamo fare durante una crisi o una ricaduta?
- Chi dobbiamo contattare o a chi possiamo rivolgerci durante una crisi o una ricaduta?
- Possiamo contattarvi direttamente in relazione al trattamento prescritto?

Ricovero e/o trattamento sanitario obbligatorio

Ovviamente, qualsiasi decisione che possa comportare il ricovero forzato di una persona cara non viene presa alla leggera. Può essere fonte di enorme sofferenza sia per voi sia per il vostro caro e può danneggiare seriamente il vostro rapporto.

Ciononostante, possono presentarsi momenti in cui la persona di cui vi occupate non è più in grado di assumere decisioni importanti per la propria salute. La sua condizione può peggiorare al punto da mettere a rischio la sua sicurezza e quella delle altre persone. In queste circostanze, l'ospedalizzazione forzata può essere la risposta appropriata. Potete richiedere consulenza sulla procedura legale del ricovero/ trattamento sanitario obbligatorio ai vostri medici curanti, alle associazioni civiche e ad altri gruppi di sostegno. I diritti delle persone ospedalizzate nell'ambito di un trattamento sanitario obbligatorio sono tutelati dagli articoli 5 e 6 della Convenzione Europea per la Salvaguardia dei Diritti dell'Uomo. Questo include il diritto ad essere adeguatamente informati sui motivi dell'ospedalizzazione, il diritto a presentare ricorso e il diritto a un rappresentante legale.

Gestire il rischio di suicidio

Anche se molte persone affette da disturbo bipolare vivono una vita lunga, gratificante e produttiva, è sbagliato fingere che questa condizione non possa avere conseguenze tragiche. Il suicidio è la più tragica di esse.

Sfortunatamente, anche se le persone che assistono una persona colpita da disturbo bipolare possono fare molte cose per ridurre il rischio di suicidio, esistono casi in cui il suicidio non può essere impedito. Quindi, se dovesse accadere il peggio, è importante essere coscienti del fatto CHE NON È COLPA VOSTRA. Quando vivrete il dolore profondo della perdita di una persona amata, prendetevi cura di voi stessi e non mischiate dolore e sensi di colpa.



Le misure da adottare per limitare il rischio di suicidio, ad esempio, possono essere:

- Fare in modo che voi stessi, la vostra famiglia e i vostri amici stretti sappiate riconoscere i campanelli di allarme (vedi tabella 4)
- Non aver paura di parlare con il vostro caro dei suoi pensieri suicidi - parlare del suicidio non lo rende più probabile
- Sapere quale dei medici curanti chiamare in caso di emergenza
- Cercare di persuadere il vostro caro a chiamare un telefono amico
- Consigliare un cambiamento d'aria - fare una passeggiata, far visita a un amico o semplicemente cambiare stanza
- Pianificare in anticipo - scrivete un "piano di vita" con la persona cara. Questo può includere:
 - Numeri di contatto dei medici curanti
 - Informazioni di contatto di amici e parenti
 - Descrizione della diagnosi medica (o delle diagnosi)
 - Informazioni sui farmaci che si assumono
 - Farmaci che la persona cara non vuole assumere
 - Informazioni sull'assicurazione sanitaria
 - Numero di un telefono amico

Campanelli di allarme del suicidio

- Comportamento avventato o pericoloso (nessuna paura di morire)
- Esprimere il desiderio di morire
- Sentirsi senza speranza
- Sentirsi impotenti
- Sentire di essere un peso per parenti e amici
- Bere troppi alcolici o abusare di sostanze stupefacenti
- Evitare la socializzazione (la porta della camera è sempre chiusa)
- Fare progetti per prepararsi alla morte (organizzare le proprie finanze, fare donazioni)
- Scrivere un biglietto d'addio



Ulteriore assistenza

Gruppi internazionali

Federazione Europea delle Associazioni delle Famiglie di persone affette da malattia mentale (EUFAMI):

EUFAMI è l'organizzazione europea di rappresentanza delle associazioni di sostegno alle famiglie in Europa. EUFAMI sostiene gli interessi e il benessere delle famiglie e delle persone affette da malattie mentali gravi. Maggiori informazioni sulle associazioni italiane sono disponibili sul sito:

www.eufami.org

GAMIAN-Europe:

Organizzazione pan-europea voluta dai pazienti che rappresenta gli interessi delle persone affette da malattie mentali e che si occupa della difesa dei loro diritti.

www.gamian.eu

World Federation for Mental Health:

Organizzazione internazionale per la promozione della salute mentale.

www.wfmh.org

Schede removibili



Nome e cognome

.....

Principali contatti

In caso di emergenza contattare

Nome e cognome

.....

Indirizzo

Telefono

Cellulare

Nome e cognome

.....

Indirizzo

Telefono

Cellulare

Nome e cognome del medico

.....

Indirizzo

Telefono

Cellulare

Ospedale di prima scelta

Denominazione

Indirizzo

Referente

Telefono

Ospedale di seconda scelta

Denominazione

Indirizzo

Referente

Telefono



Domande da porre al vostro medico

- Perché ritiene che io soffra di disturbo bipolare?
- Cosa succederà? Devo fare altri esami?
- Devo consultare uno specialista?
- Può raccomandare un gruppo di sostegno locale o un sito internet dove io possa ottenere informazioni?
- Quale trattamento mi consiglia? Perché?
- In che modo mi aiuterà questo trattamento?
- Il trattamento presenta effetti collaterali?
- Cosa succede se il trattamento non funziona?
- Devo fare psicoterapia?
- Chi devo contattare in caso di emergenza?

Domande per i parenti e per chi si occupa delle persone affette da disturbo bipolare:

- Dove posso ottenere maggiori informazioni sul disturbo bipolare?
- Cosa possiamo fare per essere di aiuto?
- Ci terrete informati sul trattamento che prescriverete al nostro caro?
- Dove possiamo iniziare una terapia familiare?
- Potete consigliare un gruppo di sostegno per persone che si occupano di coloro che sono colpiti da disturbo bipolare?
- Come possiamo sapere se abbiamo titolo per chiedere un aiuto economico?
- Siamo stremati. Come possiamo trovare sollievo dal carico assistenziale?
- C'è nulla che possiamo fare per impedire una crisi o una ricaduta?
- Cosa possiamo fare per prepararci a una crisi?
- Cosa possiamo fare durante una crisi o una ricaduta?
- Chi dobbiamo contattare o a chi possiamo rivolgerci durante una crisi o una ricaduta?
- Possiamo contattarvi direttamente in relazione al trattamento prescritto?



Carta per le emergenze

IN CASO DI CRISI

Dati personali

Nome e cognome

.....

Indirizzo

Telefono

Referente

Nome e cognome

.....

Indirizzo

Telefono

Cellulare

Dottore

Assicurazione sanitaria

Gruppo sanguigno

Farmaci

Altre informazioni

.....

.....

.....

Nota per le Forze dell'ordine
e per gli Assistenti sociali
Mi chiamo

[INSERIRE NOME E COGNOME].

Sono affetto da DISTURBO BIPOLARE
[AGGIUNGERE TIPO].

Questo significa che ci sono momenti
in cui non ho pieno controllo
sul mio comportamento.

In tali eventualità: Vi prego di avvicinarvi
a me in modo tranquillo. Non urlate.

Chiamatemi

[INSERITE IL NOME PREFERITO]

Parlate in modo chiaro e spiegatemi
cosa sta per succedere.

Se non capisco, vi prego di ripetere.

Vi prego di contattare il mio Referente
il prima possibile.

Grazie



Diario dell'umore

Sbarrate la risposta che meglio descrive il vostro umore ogni giorno.

Prendetevi un momento al termine di ogni giornata per le vostre annotazioni.

Rivedete il vostro diario con lo specialista che vi ha in cura nel corso della visita successiva.

Classificate il vostro umore			Giorno		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Maniacale	Grave: Mi sento fuori controllo; parenti e amici insistono che mi rivolga a un medico		0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Medio/alto: Non riesco a concentrarmi; gli altri si arrabbiano con me o sono frustrati		0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Medio: Inizio cose che non finisco; ho più energia e non avverto il bisogno di dormire		0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Lieve: Sono più socievole e parlo di più; mi sento più produttivo		0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Umore stabile: Non mi sento maniacale, né depresso				0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Depressivo	Lieve: Mi sento pigro e triste; la mia funzionalità è stabile		0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Medio: Non ho interesse in nulla; faccio più fatica a svolgere le mie attività		0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Medio/alto: Sono chiuso in me stesso; faccio molte assenze da scuola/dal lavoro		0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Grave: Non riesco a svolgere le mie attività o ho pensieri suicidi; parenti e amici insistono che mi rivolga al medico		0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
È successo qualcosa di importante quel giorno?														

Avete preso i vostri farmaci?			Giorno		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nome del farmaco	Dose quotidiana	Numero di pillole per giorno												
Numero di ore di sonno nella notte precedente														
Per le donne: Hai il ciclo mestruale oggi?														

Nome e cognome

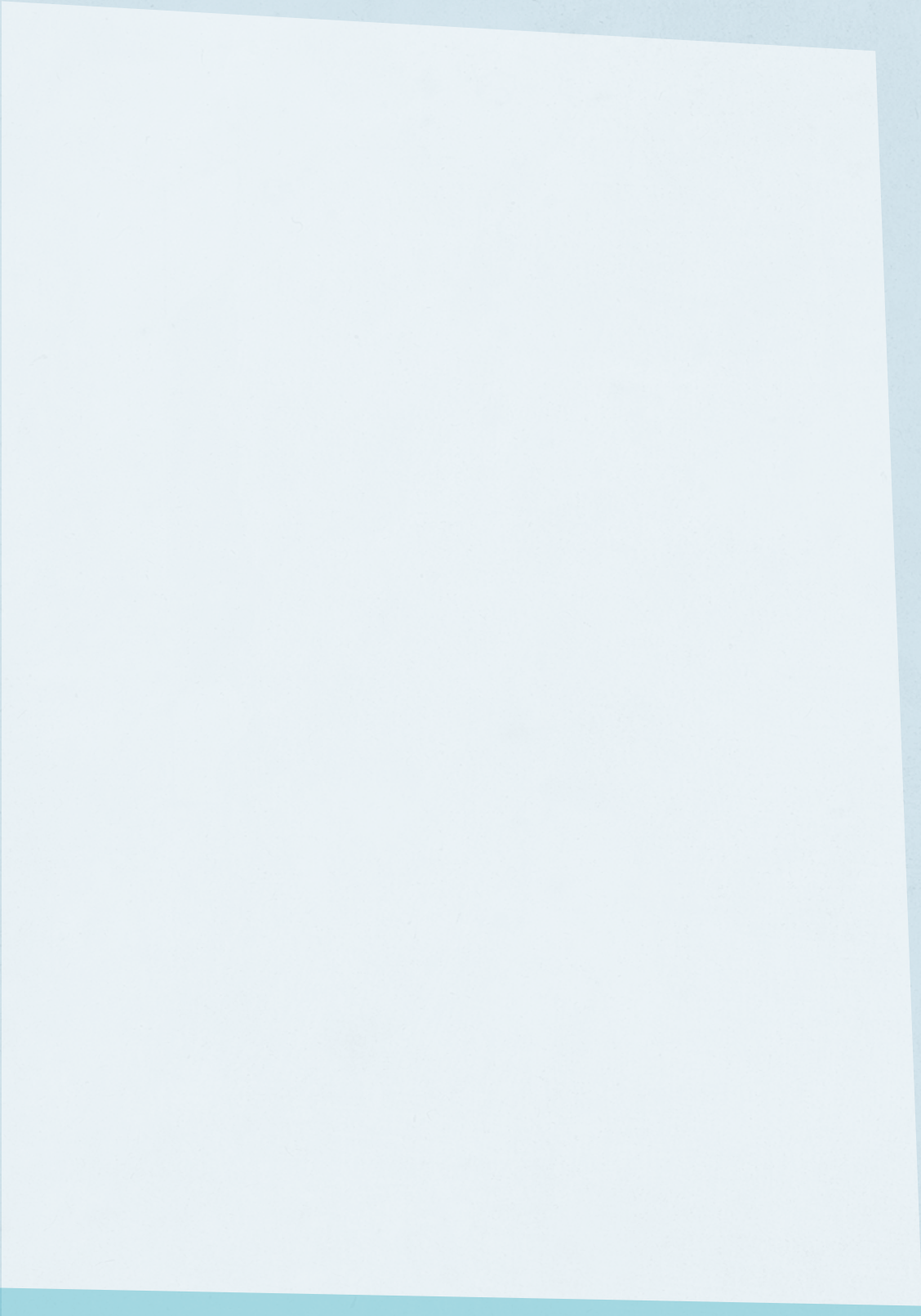
Mese

Anno

	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o
	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o
	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o
	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o
	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o
	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o
	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o
	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o
	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o

	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31







Campanelli di allarme del suicidio

- Comportamento avventato o pericoloso (nessuna paura di morire)
- Esprimere il desiderio di morire
- Sentirsi senza speranza
- Sentirsi impotenti
- Sentire di essere un peso per parenti e amici
- Bere troppi alcolici o abusare di sostanze stupefacenti
- Evitare la socializzazione (la porta della camera è sempre chiusa)
- Fare progetti per prepararsi alla morte (organizzare le proprie finanze, fare donazioni)
- Scrivere un biglietto d'addio





Sintomi e segnali d'allarme

Sintomi di mania

- Autostima esagerata
- Scarsa capacità di giudizio
- Irritabilità
- Movimenti scattanti o nervosi
- Ridotta esigenza di dormire
- Maggiore livello di energia
- Spendere troppi soldi
- Avere una percezione non realistica delle proprie capacità
- Aumentata libidine (desiderio sessuale)
- Parlare molto di più e molto più velocemente del solito
- Attaccare conversazione con estranei
- Sentirsi euforici, in ottima forma, meglio di come ci sia mai sentiti
- Ridere molto (anche quando le cose non sono divertenti)
- Avere molte idee nuove ed eccitanti
- Saltare da un pensiero all'altro
- Perdere la concentrazione
- Assumere decisioni rapidamente e senza riflettere
- Fare molti cambiamenti o piani
- Telefonare a notte fonda
- Bere troppi alcolici o abusare di sostanze stupefacenti

Sintomi di depressione

- Sentirsi tristi, ansiosi o svuotati
- Perdita di interesse o di piacere per tutte o quasi tutte le attività
- Difficoltà ad affrontare le situazioni
- Difficoltà nel ragionare correttamente – pensare lentamente, diventare smemorato
- Avere problemi ad addormentarsi e svegliarsi troppo presto
- Dormire troppo. Stare a letto tutto il giorno
- Perdere o accumulare molto peso
- Scarso o maggiore appetito
- Perdita di energie
- Sentirsi stanco per la maggior parte del tempo
- Lavorare eccessivamente e sentirsi sopraffatto
- Peggioramento della salute fisica
- Trascurare l'immagine personale – indossare vestiti strani o inappropriati
- Trascurare l'igiene personale
- Incapacità di condurre semplici attività quotidiane
- Pensieri suicidi
- Scarsa concentrazione – incapacità di leggere un libro o persino di guardare la televisione



Istruzioni preventive

ESEMPIO

In caso di crisi so che non riesco a mantenere sempre il pieno controllo sul mio comportamento.

In questi casi autorizzo [INSERIRE NOME] a:

- Custodire le chiavi della mia auto
- Custodire le mie carte di credito
- Contattare il mio medico curante

Desidero che [INSERIRE NOME] non:

- Contatti i miei amici
- Contatti il mio datore di lavoro

Sono in trattamento farmacologico con:

Non voglio essere trattato con il seguente farmaco o i seguenti farmaci:

Ho le seguenti allergie:

Glossario

Istruzioni preventive Un piano che stabilisce in anticipo come voi o la persona cara vorreste procedere durante una crisi o un'emergenza.

Antidepressivi Farmaci usati per alleviare la depressione.

Antipsicotici Farmaci utilizzati per trattare varie condizioni mentali, incluso il disturbo bipolare.

Antipsicotici atipici Il più recente tipo di antipsicotico utilizzato per trattare varie condizioni mentali, incluso il disturbo bipolare.

Disturbo bipolare di tipo I Tipo di disturbo bipolare caratterizzato da depressione e almeno un episodio maniacale.

Disturbo bipolare di tipo II Tipo di disturbo bipolare caratterizzato da depressione grave e lieve mania (ipomania), ma non mania grave.

Care-giver Familiare o amico che assiste un malato.

Comorbidità Una condizione che si verifica simultaneamente a un'altra condizione.

Depressione Sentimento d'intensa infelicità che può includere minore energia, sentimenti pessimisti, perdita di appetito e disturbi del sonno.

Episodio Fase di sintomi ricorrenti che possono essere maniacali, depressivi, ipomaniacali o misti.

Ipomania Forma di mania meno intensa in cui l'umore è alto, ma non interferisce in modo significativo con le attività quotidiane di una persona.



- Mania** Felicità ed energia estreme che possono essere associate alla perdita delle inibizioni sociali, a sentimenti esageratamente ottimistici e a un minore bisogno di sonno.
- Depressione maniacale** Termine desueto per disturbo bipolare.
- Episodio misto** Periodo in cui coesistono aspetti tipici della depressione e quelli tipici della mania.
- Stabilizzatori d'umore** Farmaci somministrati per trattare o impedire i cambiamenti d'umore.
- Psicosi** Stato mentale in cui si perde il contatto con la realtà. Può includere sentire le voci e/o delirio.
- Ricaduta** Ripresentarsi di sintomi dopo un periodo asintomatico.
- Remissione** Periodo in cui i sintomi diminuiscono o spariscono.
- Ghiandola tiroidea** Organo nel collo che rilascia ormoni nel flusso sanguigno.
- Tremor** Tremolio o brividi.
- Fattore scatenante** Qualcosa che può causare i sintomi o farli tornare.

“Fate attenzione quando leggete libri di medicina.
Potreste morire a causa di un errore di stampa”.

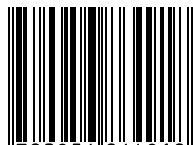
Mark Twain

Published by Otsuka Pharmaceutical Europe Ltd.
in association with Bristol-Myers Squibb Company.

Copyright © 2011 Bristol-Myers Squibb Company
and Otsuka Pharmaceutical Europe Ltd.

Edizione italiana a cura di Bristol-Myers Squibb

ISBN 978-0-9568649-1-8



9 780956 864918 ▶

La presente guida non sostituisce il parere del medico