

[Dalla lista di discussione di ANGSA Emilia Romagna “autismo-biologia”]

Daniela Mariani Cerati, medico, coordinatrice del Comitato Scientifico ANGSA.

10 settembre 2020

Dalla mia posta elettronica copio un messaggio sul quale vale la pena di riflettere:

“Sono la mamma di un ragazzo di 35 anni con autismo ed epilessia. Dal 2009 ha iniziato una grave regressione gestita fino al 2017, attualmente vive in comunità confinato tra le mura del suo mini appartamento, ben gestito e curato dall'équipe, ma dal mese di ottobre non esce e rifiuta qualsiasi abbigliamento, vive nudo. Le invio la terapia attuale. Nella città dove abitiamo nessuno si prende la briga di toccare la terapia in corso in un centro residenziale. Abbiamo già fatto ricoveri ospedalieri senza risultato, le chiedo per favore a chi mi posso rivolgere di autorevole che possa fare il decalage della terapia”

Questa la terapia:

Entumin 40 mg. 1 cp X 3

Depakin Crono 500 1 cp X 2 1

Tolep 600 mg. + 150 mg. + 600 2

Rivotril 3 mg. + 1 mg + 5 mg 3

Invega 6 mg. 1 cp

Gabapentin 100 mg. 1 cp 4

Melatonina 2 mg

Gardenale 100 mg. 1 cp 5

Si tratta di un adulto con autismo ed epilessia che si trascina da anni una politerapia con cinque antiepilettici e due antipsicotici: uno tipico e uno atipico. Che l'associazione tra autismo ed epilessia sia frequente è noto da tempo. Ci si aspetterebbe pertanto che ci fossero delle linee guida specifiche sulla gestione farmacologica dell'epilessia associata all'autismo. Purtroppo queste linee guida, così come quelle per altre comorbilità, sono auspiccate da molte parti, ma ancora non ci sono. Scrivono Catherine Lord e colleghi in un recente articolo pubblicato su Lancet

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7398158/>

“To date, despite the frequent co-occurrence of epilepsy, anxiety disorders, and mood disorders with ASD, no randomised controlled trials have evaluated whether medications for these co-occurring disorders show similar response rates or adverse events in people with ASD. Caution should therefore be used, with preference for lower-risk treatments, including behavioural or psychosocial interventions”

Quando poi coesistono epilessia e comportamenti altamente problematici, come nel caso presentato, il problema è ancora più complesso. Si viene a configurare una sorta di inquinamento farmacologico e diventa sempre più difficile distinguere i sintomi dovuti alla malattia di base dagli effetti indesiderati dovuti ai singoli farmaci e da quelli dovuti alla interazione tra gli stessi

Antonio Persico, Professore Ordinario di Neuropsichiatria infantile e dell'Adolescenza, Università di Messina

11 settembre 2020

Anche io ho stampato il protocollo farmacologico di questo paziente, per fare una diapositiva aggiuntiva sulla polifarmacoterapia per una lezione del corso di psicofarmacologia che tengo ai nostri specializzandi. Diciamo sempre che bisogna prescrivere i farmaci quando servono, ma ognuno deve essere molto mirato ad un sintomo, bisogna modificare un farmaco alla volta per sapere sempre qual è il farmaco che ha giovato oppure che ha dato un effetto collaterale, identificare la dose minima efficace oppure, in mancanza di risposta, arrivare alla dose massima tollerata per ogni farmaco senza mai lasciare in terapia farmaci di non comprovata efficacia nel singolo paziente che vanno eliminati, insomma tutte norme che, penso, nessuno di voi troverà "straordinarie", direi quasi norme di semplice buon senso. Tuttavia nel caso dei soggetti a basso funzionamento vengono spesso disattese sotto la pressione dell'emergenza. Il risultato è che si aggiungono farmaci a farmaci, anche perchè sempre sotto la pressione dei sintomi comportamentali farmaco-resistenti la famiglia si rivolge a diversi medici ed ognuno di noi prova un naturale timore nel togliere quanto prescritto dai predecessori, semmai tendendo ad aggiungere. Quello che io dico ai miei ragazzi è invece che bisogna fermarsi e fare un ragionamento clinico-fisiopatologico-farmacologico: decidere qual è il sintomo target che si vuole migliorare, decidere nella polifarmacoterapia presente qual è il singolo farmaco che ha la massima probabilità di giovare, prima ridurre ed eliminare tutti gli altri farmaci della stessa famiglia che non servono (ma danno effetti collaterali e interazioni indesiderate tra farmaci) e poi se necessario aumentare la dose di quel singolo farmaco rimanente, fino a giungere alla risposta o alla prova definitiva di inefficacia con successivo cambio di terapia (tante volte nelle polifarmacoterapie vengono prescritti molti farmaci ma se ci fate attenzione noterete che sono tutti sotto-dosati).

Mi permetto di portare il discorso alla vostra attenzione perché non sapete quanto spesso i pazienti, adolescenti o adulti che siano, letteralmente rinascono quando si seguono queste semplici strategie. La loro irritabilità poi si scopre che in larga parte nasceva dalla fastidiosa sensazione di sedazione e rallentamento data da una terapia incongrua. E poi, quando le famiglie tornano da me e mi dicono che gli ho prescritto una "terapia miracolosa" in cuor mio mi dico "ma io non gli ho prescritto nulla, semmai gli ho tolto un sovraccarico di chimica inutile, lasciandogli solo quei due o tre principi attivi che gli servivano, presi però ad una dose efficace". Sinceramente non mi pare di aver fatto molto, invece per le famiglie e i pazienti è tanto. La cosa mi fa sempre molto piacere ed è quello che cerchiamo di insegnare alla prossima generazione di specialisti. Primum non nocere...

Francesco Barale, Professore Emerito di Psichiatria all'Università di Pavia

12 settembre 2020

Voglio innanzitutto ringraziare Antonio Persico per le sue sagge considerazioni di buon senso clinico, che condivido pienamente. Lo "sconcertante" caso di cui questa lista si è occupata certo colpisce per la particolare mostruosità con cui sono state affastellate e sovrapposte medicazioni diverse, fino a creare, probabilmente, una situazione di caos recettoriale; ma non è purtroppo riducibile a una episodica "malpractice": c'è un enorme problema sottostante, come ben ha accennato Hanau, che merita qualche considerazione. Esso è infatti solo la punta emergente (anzi, purtroppo nemmeno tanto "punta") di un atteggiamento generale diffuso, sul quale episodi come questo si innestano. Il tema riguarda aspetti decisivi per la qualità delle persone adulte con autismo e investe questioni di fondo che vanno ben oltre quello che dovrebbe essere il normale buon senso clinico e l'antico sacrosanto precetto del "primum non nocere" durante i singoli, specifici, interventi farmacologici.

Comincio da poche considerazioni.

- 1. Sappiamo da moltissimi anni (ed è oramai noto a tutti, o almeno dovrebbe esserlo) che non esiste alcun razionale all'uso di antipsicotici e di stabilizzanti dell'umore, sia tipici che atipici, nei disturbi autistici in quanto tali. Se tali farmaci un effetto hanno sui sintomi "core", esso è solo peggiorativo.*
- 2. Forse è meno noto che non vi è alcuna solida evidenza che il loro uso sia utile nel controllo dei cosiddetti "comportamenti problema", se non in acuto. Anche in questo caso il loro uso cronico è viceversa spesso dannoso, non solo per le disregolazioni metaboliche e le numerose altre alterazioni che produce, ma anche per i fenomeni di malessere generale, acatisia, sensazioni di ulteriore impaccio, alterazione della cenestesi e del vissuto corporeo complessivo, impotenza che quell'uso cronico alimenta; conseguenze particolarmente pesanti in soggetti in cui spesso già basalmente l'esperienza del sé è incerta e insicura e che, in una terribile spirale viziosa finiscono col riflettersi in ulteriori peggioramenti comportamentali ...magari poi "medicati" da altri farmaci...e così via...*
- 3. Va detto chiaramente: allo stato attuale delle conoscenze l'unico, ripeto l'UNICO, razionale all'uso di farmaci antipsicotici in condizioni autistiche, anche in presenza di comportamenti problema, è la necessità di ottenere una sedazione. Se servono a qualcosa, è per sedare. Ho fatto per 50 anni lo psichiatra e conosco bene le innumerevoli circostanze in cui una sedazione è inevitabile e necessaria, in mancanza di qualsiasi altra possibilità di gestione, ad esempio in uno stato di agitazione. Ma questo deve sempre essere considerato un intervento in "acuto e adottato "faute de mieux", una volta sperimentate tutte le altre risorse e strategie di intervento possibili. In ogni caso non giustifica un trattamento cronico e neppure un ricorso "preventivo" alla sedazione: ci troviamo qui su un crinale delicatissimo, davvero decisivo per la qualità complessiva della "cura" (nel senso più esteso del termine). Non sto ovviamente sostenendo che in taluni casi di irritabilità incontrollabile anche questo intervento non*

possa essere adottato (seguendo comunque quegli elementari criteri di buona pratica clinica che Persico ha ricordato). Ma il ricorso massiccio, a cortocircuito e a "a prescindere", alla medicazione per "prevenire" l'insorgenza di comportamenti "disturbanti" è inaccettabile. Esso è invece prassi diffusissima. Questa rozza medicalizzazione non solo non ha fondamenti scientifici, non solo alla lunga produce danni, ma tende (last but not least) ad essere una comoda "via breve" (per gli operatori ma anche per i responsabili dell'organizzazione dei servizi) per non pensare, per non cercare di capire cosa succede, per non darsi da fare per organizzare contesti adeguati e di strategie diverse di comprensione e contenimento del problema, che pure esperienze pilota (poche, ma esistenti) hanno dimostrato essere possibile; anche per non battersi per cercare di ottenerle, queste condizioni. Ovviamente so bene che lo stato attuale dei "servizi" e dei luoghi dove la "cura" delle persone con autismo avviene può far sembrare utopistica una affermazione come questa. Ma dobbiamo proprio rassegnarci alla barbarie dello "stato di fatto"?

- 4. Quanto sopra detto ovviamente vale per le condizioni autistiche in cui non sono presenti particolari co-morbidità. Nelle condizioni autistiche in cui è presente epilessia, ad esempio, ovviamente è necessaria una adeguata medicazione anti-epilettica (in questi casi, è giustificata la somministrazione di farmaci anti-epilettici che sono anche stabilizzanti dell'umore). Come è stato rilevato, queste situazioni, spesso sono di particolare delicatezza e complessità, richiedono un elevato standard di competenza clinica, un accurato monitoraggio e una collaborazione interdisciplinare. Quasi mai questo è purtroppo il caso. Un discorso a parte invece occorrerebbe per quelle condizioni in cui è presente una comorbidità con sintomi psicotici. Qui la confusione sotto il cielo è massima, ma la situazione non è affatto eccellente. Anzi. Basti pensare all'enorme confusione che ha comportato l'altrettanto enorme estensione del costrutto "autismo", calderone in cui ha finito con l'entrare di tutto. Ma, sull'altro versante, anche alla sfuggevolezza (al di là di casi ovvi e conclamati, in cui sono presenti, per dire, deliri o allucinazioni...) della diagnosi di "comorbidità" con psicosi, in un ambito in cui la diagnosi non può avvalersi di marker certi, è fondamentale clinica e psicopatologica e nel quale inoltre le complesse competenze cliniche necessarie sono, ahimé, largamente carenti...E' chiaro che, in queste condizioni, la presunta presenza di "tratti", componenti o "aspetti" psicotici, più o meno sfumati, come ha acutamente ricordato Hanau, può essere la facile via per sdoganare di nuovo un uso massiccio e cronico degli antipsicotici negli adulti con autismo. Ho la sensazione che questo sia tutt'altro che un rischio teorico; come è successo nella storia recente della psichiatria, anche nell'ambito dell'autismo si intravede il rischio di una sottile restaurazione di un atteggiamento manicomiale, favorito certo dalla mancanza di risorse complessive, oltre che dal fatto che le persone autistiche con importante disabilità intellettiva rischiano veramente di essere "gli ultimi tra gli ultimi" nella considerazione dei nostri politici e amministratori.*
- 5. Credo che sia compito delle associazioni vigilare e battersi perché questo non accada. Non dovrebbe essere necessario aggiungere (ma lo faccio a scanso di equivoci) che la intenzione del mio discorso non è certo "contro" i farmaci e contro "la psichiatria",*

ma per una “buona” psichiatria, che, come succede nel vecchio adagio degli economisti (“la moneta cattiva scaccia quella buona”) rischia di essere scacciata da una cattiva psichiatria e da un cattivo uso dei farmaci. Per il momento consoliamoci osservando che ci sono ancora luoghi dove, come ci testimonia Persico, un buon atteggiamento clinico viene coltivato.
