

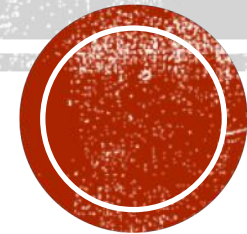


UNIVERSITÀ DI PISA



ACCADEMIA LIMPE • DISMOV
ACCADEMIA ITALIANA
PER LO STUDIO DELLA
MALATTIA DI PARKINSON E
DEI DISORDINI DEL MOVIMENTO

IL RUOLO DELLO PSICOLOGO: DALLA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI ALLE TERAPIE PIÙ COMPLESSE



GIORNATA
NAZIONALE
PARKINSON
2018

24 Novembre, Pisa

Dott. Luca Tommasini

MALATTIA DI PARKISON



IL MOMENTO DELLA DIAGNOSI

- Di fronte alla diagnosi le persone possono reagire in modo molto diverso le une dalle altre
- **La reazione alla diagnosi dipende da diversi fattori, tra cui:**
 - Età della persona;
 - Aspetti della personalità e capacità di far fronte alle avversità della vita (Resilienza);
 - Sostegno sociale (famiglia, amici...);
 - Conoscenze e aspettative riguardanti la malattia (Rappresentazione di Malattia);



LE DIVERSE REAZIONI

Shock

Paura

Ansia e
agitazione

Rabbia

Senso di
irrealità

Disperazione
e pianto

Colpa



PENSIERI FREQUENTI

- «Perché proprio a me?»
- «La mia vita non ha più senso»
- «Finirò in sedia a rotelle?»
- «Non ho più il controllo della mia vita»
- «Diventerò un peso per le persone a me care?»
- «Le altre persone vanno avanti con la loro vita io mi sento bloccato»
- «Perderò la memoria?»



IDENTITÀ E MALATTIA

La diagnosi può produrre vari cambiamenti:

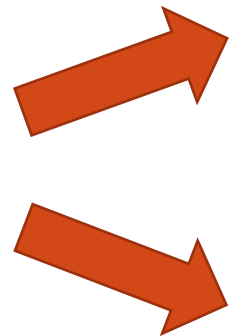


NORMALITÀ O PATOLOGIA?

Tutte queste emozioni, sentimenti verso se stessi e pensieri sono NORMALI e fisiologici di fronte ad una diagnosi di questo tipo

Quello che conta è come questi vissuti vengono affrontati

Nei periodi successivi alla diagnosi sono frequenti:



Negazione



Dire a se stesso che non è vero

Evitamento
Esperienziale



Distrarsi per non pensare



TROVARE UN NUOVO EQUILIBRIO DOPO LA DIAGNOSI

Alcuni punti di riferimento a cui assicurarsi per trovare un nuovo equilibrio sono:

- Avere **INFORMAZIONI SULLA MALATTIA** adeguate
- Iniziare un percorso di **ACCETTAZIONE DELLA MALATTIA**
- Effettuare l'**AUTOMONITORAGGIO**
- Utilizzare il **SOSTEGNO SOCIALE**



INFORMAZIONI SULLA MALATTIA

Le conoscenze che il paziente e i familiari hanno riguardo le cause, gli effetti e i trattamenti della malattia svolgono un ruolo molto importante su come affronteranno la malattia.

Queste conoscenze sono spesso sbagliate o inesatte, si basano sul senso comune e sull'immagine sociale della malattia



Fornire ai pazienti e alle famiglie informazioni precise ed esatte circa la malattia



Sapere dove trovare informazioni valide ed attendibili circa ciò che interessa.



INFORMAZIONI SULLA MALATTIA

Fonti di Informazioni

Comunicazione
Faccia a Faccia

Medico di Base;
Neurologo;
Psicologo;
Fisioterapista;
Ecc..

Materiale Scritto
o Audiovisivo

Libri;
Riviste;
TV;
Radio;
Internet

Associazioni
Parkinson e
Gruppi di
Supporto

Conferenze ed
Eventi;
Incontri;
Materiale Stampato



ACCETTAZIONE DELLA MALATTIA

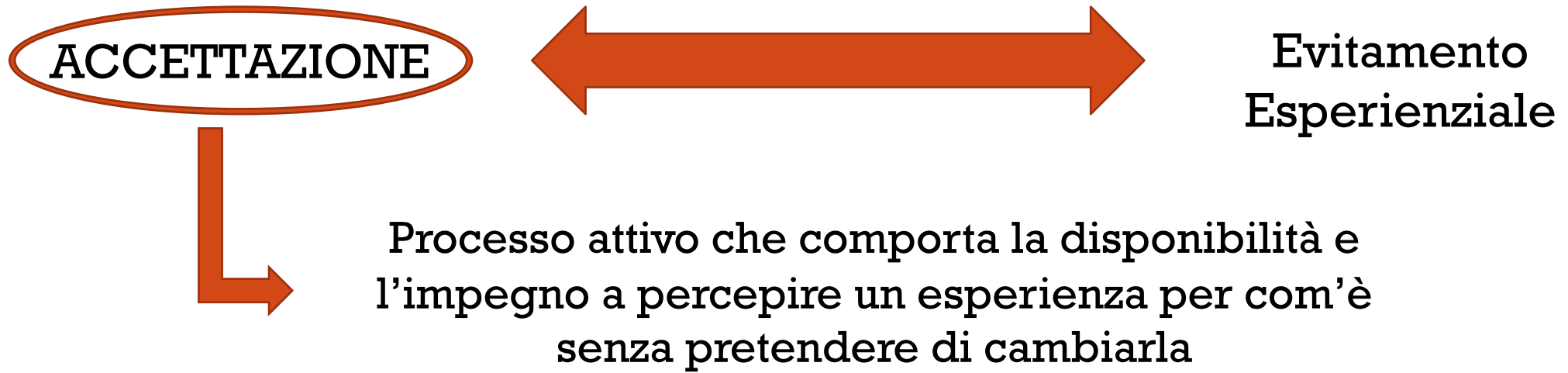
ACCETTAZIONE



Evitamento
Esperienziale



ACCETTAZIONE DELLA MALATTIA



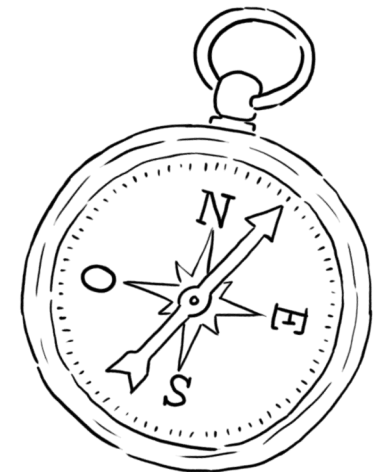
ACCETTAZIONE DELLA MALATTIA

ACCETTAZIONE

Evitamento
Esperienziale

Processo attivo che comporta la disponibilità e l'impegno a percepire un'esperienza per com'è senza pretendere di cambiarla

Continuare ad aspettare che la situazione sia diversa è solo una perdita di tempo ed energia; riconoscere e ammettere la presenza della malattia permette di ri-orientare le proprie risorse per migliorare la propria vita



ACCETTAZIONE DELLA MALATTIA

L'accettazione rappresenta la capacità di «prendere le cose come sono», lasciando emergere anche le sensazioni dolorose (siano esse ricordi, pensieri o emozioni) ed accogliendole come una parte di sé, come un fenomeno fisiologico e non come un nemico da combattere, controllare o allontanare

L'accettazione della malattia può essere un processo difficile da attuare e può richiedere molto tempo

Può essere utile:



- Scrivere i propri sentimenti su un diario
- Esplicitare ciò che si prova con qualcuno



ELIMINARE IL DOLORE SPORCO

Dolore Pulito



- È il malessere originario che proviamo in risposta a un problema della vita reale
- Non è necessariamente buono, ma in definitiva è un'esperienza normale, naturale e di per sé sana
- **Incontrollabile**

Dolore Sporco



- È il dolore che abbiamo quando cerchiamo inutilmente di controllare, eliminare o evitare il dolore pulito
- È tutto ciò che la nostra mente ci dice in merito al dolore pulito e di come può interferire con la nostra vita
- **Controllabile**



AUTOMONITORAGGIO

Automonitorarsi significa scegliere di porre attenzione a qualcosa di te stesso o della tua situazione e tenere traccia dei cambiamenti durante un determinato periodo di tempo

Ci sono due motivi principali per i quali le persone si automonitorano:

1. Per capire meglio quello che gli sta succedendo
2. Per cercare di cambiare quello che succede



AUTOMONITORAGGIO

Che tipo di esperienze
potresti automonitorare?



cosa stai facendo

cosa stai sentendo

cosa stai pensando

- Per fare in modo che l'automonitoraggio risulti utile c'è bisogno di:
 1. Scegliere un'esperienza specifica
 2. Essere consapevole
 3. Registrare l'esperienza
 4. Fare pratica



SOSTEGNO SOCIALE

- Il sostegno sociale è una fonte di aiuto che proviene dalla rete di relazioni della persona
- Questo tipo di risorsa può essere supportiva a livello informativo, emotivo e/o materiale

Il sostegno sociale
può provenire da
diverse fonti:



Partner	Familiari
Amici	Colleghe
Associazioni	Personale Sanitario



COME RICEVERE SOSTEGNO

1. Chiedere soltanto in caso di reale bisogno, è importante mantenere l'indipendenza il più possibile
2. Imparare a CONDIVIDERE la propria esperienza e le proprie emozioni con gli altri
3. Imparare a CHI chiedere per i propri bisogni



RICAPITOLANDO...

- Sono stati affrontati alcuni degli aspetti chiave che aiutano a ritrovare un equilibrio in seguito ad un evento destabilizzante.
 - Informazioni sulla Malattia
 - Accettazione
 - Automonitoraggio
 - Sostegno Sociale



RICAPITOLANDO...

- Sono stati affrontati alcuni degli aspetti chiave che aiutano a ritrovare un equilibrio in seguito ad un evento destabilizzante.

- Informazioni sulla Malattia
- Accettazione
- Automonitoraggio
- Sostegno Sociale

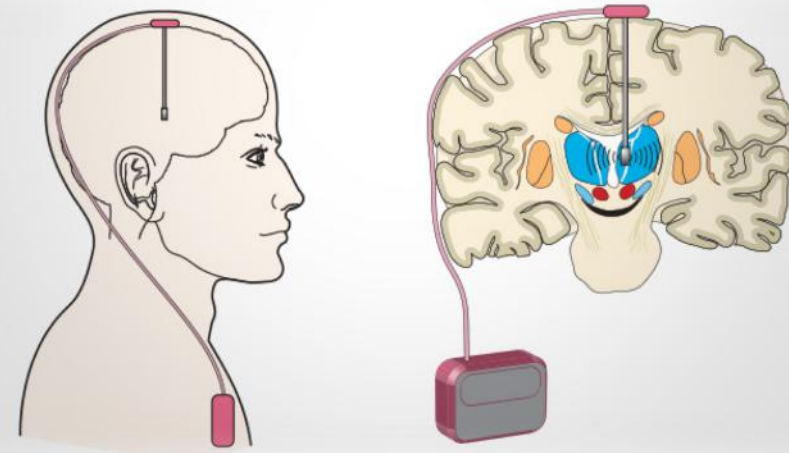


- Comparsa di complicanze motorie
- Comparsa di sintomi non motori
- Passaggio a terapie avanzate



STIMOLAZIONE CEREBRALE PROFONDA

La stimolazione cerebrale profonda (DBS) è una terapia che prevede l'inserimento chirurgico di un sottile elettrodo in una particolare area del cervello implicata nella genesi dei sintomi della malattia. L'elettrodo viene poi collegato tramite un'estensione a un piccolo dispositivo chiamato neurostimolatore, di solito impiantato sotto la cute nella zona toracica.



CHI SONO I POSSIBILI CANDIDATI ALLA DBS?

- Et  inferiore ai 70-75 anni
- Durata di malattia da almeno 5 anni
- Complicanze motorie che interferiscono significativamente con le autonomie:
 - Lunghi periodi in cui i farmaci non funzionano e compaiono i sintomi della malattia (fasi di off)
 - Eccessivi movimenti involontari (discinesie)
- Assenza di marcate difficolt  cognitive
- Assenza di marcati disturbi psichiatrici



INFORMAZIONI SUL TRATTAMENTO

Il paziente e i familiari devono essere adeguatamente informati riguardo a:

- ➔ Il momento giusto per considerare l'intervento chirurgico
- ➔ Cosa la terapia DBS può fare e non può fare per i pazienti
- ➔ Quali sono i rischi che questa terapia presenta
- ➔ Qualsiasi altro dubbio

È importante creare delle **aspettative** riguardo i risultati del trattamento che siano realistiche ed adeguate sia nel paziente che nei familiari



CANDIDABILITÀ E SOSTEGNO

Allo psicologo è richiesto di:

- ➔ Effettuare una valutazione neuropsicologica che valuti il profilo cognitivo e psicopatologico del paziente
- ➔ Effettuare un'attenta analisi della rete relazionale del pz al fine di valutare il sostegno sociale che potrebbe ricevere dalla famiglia o da altre persone per lui significative
- ➔ Informare il paziente e i familiari dei cambiamenti che il miglioramento dello stato motorio potrebbe suscitare nel nucleo familiare



PER CONCLUDERE..

Informarsi, accettare i cambiamenti, automonitorarsi e utilizzare adeguatamente il sostegno sociale rappresentano dei passi fondamentali

Se questi aspetti vengono affrontati nel modo giusto formeranno le fondamenta per trovare un nuovo equilibrio, aggiustare gli interessi precedenti la malattia e/o svilupparne di nuovi, imparare a dare peso ed apprezzare le piccole cose della vita e vivere il momento presente



GRAZIE

