

PROBLEMATICHE PSICOLOGICHE nella MALATTIA di PARKINSON



DOTT.SSA LUCIA CRETELLA

PROBLEMATICHE PSICOLOGICHE nella MALATTIA di PARKINSON



- Problemi psicologici correlati alla malattia
(che fanno parte della malattia come
manifestazioni cliniche o che sono correlabili
all'interazione tra la malattia e la terapia
dopaminergica)
- Problemi psicologici reattivi alla malattia
(modalità di risposta emotiva e
comportamentale alla malattia)

Problemi psicologici **CORRELATI** alla Malattia



- **DEPRESSIONE**
- **STATI D'ANSIA**
- **DISTURBO DEL CONTROLLO DEGLI IMPULSI**
- **DEFICIT COGNITIVI**

DEPRESSIONE



- **Sintomo non motorio più frequente nella malattia di Parkinson**, colpisce circa il 40% dei pazienti. Può essere presente nelle fasi iniziali o nel corso della malattia solitamente con la comparsa delle fluttuazioni motorie o può precedere di anni la malattia
- **NON** correlata all'età del pz, alla durata o gravità della malattia o a deficit cognitivo.
- Si manifesta spesso con sensi di colpa, impotenza, rimorso e tristezza, isolamento sociale.
- **Cause:** Perdita di Autonomia e del Ruolo Sociale (in ambito lavorativo e familiare), Fluttuazioni Motorie

STATI D'ANSIA



- Interessano circa il **40% dei pazienti parkinsoniani**.
- Spesso sono presenti **attacchi di panico**, paura, senso di abbandono, impotenza, sudorazione, dolori toracici, soffocamento, vertigine.
- Possono essere un sintomo della perdita dell'effetto dei farmaci dopaminergici tra una somministrazione e l'altra e possono accompagnarsi agli stati di ipocinesia e acinesia (blocchi motori-difficoltà ad iniziare il movimento)
- Possono peggiorare alcuni sintomi motori, in particolar modo il tremore
- **Cause:** Blocchi motori (acinesie) che provocano disagio, imbarazzo, stress con conseguente isolamento sociale e depressione

TECNICHE TERAPEUTICHE:



- **DEPRESSIONE:**

1. Terapia Farmacologica: tenere in considerazione Qualità e Quantità terapia di base
2. Colloquio Psicologico: per sostenere e guidare in modo sistematico il paziente (sé, famiglia, ambiente)

- **STATI D'ANSIA:**

1. Terapia Farmacologica
2. Tecniche di rilassamento: per migliorare le proprie sensazioni ed acquisire maggiore fiducia in se stessi e maggiore stabilità (ciclo di training autogeno)
3. Colloquio Psicologico: per affrontare il TIPO di situazioni che provocano disagio ed effettuare un training per superare stress e accettare la malattia ed evitare l'isolamento sociale
4. Informare e Comunicare agli Altri (Famiglia/Amici) sintomi ed esigenze personali legate alla malattia (tecniche di "videofeedback")

DISTURBO del CONTROLLO degli IMPULSI



E' definito come l'incapacità di resistere ad un impulso, ad un desiderio impellente, o alla tentazione di compiere un'azione pericolosa per sé o per gli altri.

Il soggetto avverte una sensazione crescente di tensione o di eccitazione prima di compiere l'azione e prova piacere, gratificazione o sollievo nel momento in cui compie l'azione stessa.

Dopo l'azione possono esservi o meno rimorso, autoriprovazione o senso di colpa.

(DSM-IV-TR, 2004)

QUALI DISTURBI nella MALATTIA di PARKINSON:



5 principali disturbi descritti

- 1. Gioco d'azzardo patologico
- 2. Ipersessualità patologica
- 3. Shopping compulsivo
- 4. Binge eating (disturbo da alimentazione incontrollata)
- 5. Punding (comportamenti complessi, eccessivi, ripetitivi e afinalistici)

Tali disturbi sono elencati in ordine di frequenza: il punding è di frequenza più rara.

AGONISTI della DOPAMINA e ICDs



Vi sono evidenze a sostegno di una relazione tra farmaci dopamino agonisti e sviluppo di un Disturbo del Controllo degli Impulsi (ICDs).

Servono spesso condizioni predisponenti:

- Esordio della malattia in giovane età
- Tratti di immaturità del carattere
- Storia personale o familiare di abuso alcolico



- **E' importante che:**

- tutti i pazienti in trattamento con agonisti della dopamina ed i loro familiari siano informati circa la possibile connessione tra farmaci e ICDs
perché se non percepiscono il cambiamento come un effetto collaterale del farmaco è molto probabile che non divideranno il problema con noi.
- è importante un assessment psicologico clinico per individuare eventuali fattori psicologici di rischio e un counseling individuale e familiare
- I disturbi regrediscono modificando la terapia. In alcuni casi è utile una presa in carico psicologica.

DISTURBI COGNITIVI



- Domini maggiormente compromessi:
 1. Funzioni Esecutive : capacità di astrazione, di soluzione di problemi, di pianificazione, di ordinamento temporale, di monitoraggio e stima delle proprie capacità cognitive, di prendere decisioni.
 2. Attenzione: concentrazione, rallentamento nei tempi di reazione, difficoltà a gestire insieme due compiti (motori o cognitivi)
 3. Memoria: Memoria di Lavoro, Procedurale (es. guidare auto) e Prospettica (capacità di programmare azioni rispettando la sequenza spaziale e temporale)
 4. Abilità visuo-spaziali: difficoltà nell'integrazione informazioni spaziali (deficit di scrittura)
- Concorrono alla riduzione dell'autonomia, alterano la qualità di vita e sono indipendenti dalla severità della compromissione motoria.

TRATTAMENTO: tecniche di stimolazione cognitiva e riabilitazione neuropsicologica + terapia farmacologica specifica

Problemi psicologici **CORRELATI** alla malattia



- **Trattamenti:**
 1. Farmacologici
 2. Tecniche di psicoterapia (sostegno psicologico) e riabilitazione cognitive

Problemi psicologici REATTIVI alla malattia





- I disagi creati dalla malattia costringono il malato a prendere atto della nuova realtà che sta vivendo: mutamento proprie abitudini di vita (peggiora qualità vita), cambiano le esigenze organizzative ed assistenziali, preoccupazioni per la vita familiare, per il danno economico, impoverimento e cambiamento del ruolo sociale e relazionale con progressivo isolamento sociale.



Meccanismi di difesa messi in atto dal **malato** che determinano conseguenti comportamenti tra i quali:

- **negazione** (“*non è nulla passerà*”): è prevalente il rifiuto di ammettere l'ingresso della malattia;
- **accusa rivolta all'ambiente circostante di mostrare scarso interesse verso i problemi causati dalla malattia** (“*Nessuno si interessa a me!*”). La persona ha rapporti sempre più difficili nell'ambito familiare;
- **attribuzione ad altre cause esterne e generiche del peggioramento della malattia** (“*Mi sento debole, ma sono i farmaci che mi buttano giù!*”);
- **regressione** (*Non posso pensare ad altro, ho bisogno di curarmi!*): viene accentrata l'attenzione unicamente sul proprio status di malato, trascurando qualsiasi altro interesse anche precedentemente molto vivo;



- **isolamento** (“*Mi sento in difficoltà con gli altri, tutti notano il mio tremore!*”): si evitano i contatti sociali per timidezza o per paura di essere rifiutato a causa delle proprie condizioni fisiche;
- **depressione** : la consapevolezza di perdere la salute, con la conseguente accettazione dei propri deficit fisici, può rendere la persona malata indifferente e distaccata verso il mondo esterno.

Interventi



- Come comunicare la diagnosi
- Centro di riferimento medico (presa in carico)
- Associazioni di pazienti
- Riabilitazione motoria
- Tecniche di psicoterapia (il sostegno psicologico ai pazienti e familiari)

Comunicazione della diagnosi



- **Lo specialista deve:**

1. Offrire informazioni corrette che includono le caratteristiche del trattamento prescritto, la prognosi, gli effetti positivi dei farmaci e di altre terapie, nonché gli eventuali effetti collaterali che potrebbero manifestarsi, diminuendo i risultati terapeutici.
2. Spiegare il decorso della malattia e la cura appropriata così da coinvolgere il paziente in modo “attivo”, utilizzando un linguaggio semplice e comprensibile
3. Ascoltare il paziente libero di chiedere chiarimenti, spiegazioni, indicazioni, direttive, assistenza.
4. Informare, ascoltare e sostenere i familiari

INSTAURARE UN RAPPORTO DI FIDUCIA ED EMPATIA CON PAZIENTE E I FAMILIARI

Centro di Riferimento



- **E' necessario che i pazienti e familiari possano contare su un Centro di Riferimento per i Disordini del Movimento per garantire** la continuità assistenziale, possibilità di condividere con professionisti esperti decisioni cliniche ed informazioni da comunicare al paziente e ai suoi familiari e dare risposta ai bisogni globali del paziente.
- **Il Centro di Riferimento ideale deve favorire un approccio multidisciplinare** alla malattia favorendo l'intervento di altri specialisti coinvolti nella gestione della malattia di P. quali oltre al neurologo, il neuropsicologo, il fisiatra, lo psicologo, il gastroenterologo, l'urologo, il cardiologo, l'ortopedico, lo pneumologo, lo psichiatra, il genetista, il foniatra, il logopedista e il medico di medicina nucleare.
- **Il Centro di riferimento deve tenere rapporti con il medico di base facilitando la gestione domiciliare del paziente**

Ruolo delle Associazioni dei pazienti



- Che cosa permette il Contenitore Associativo?
 1. Il vissuto di **PARTECIPAZIONE ATTIVA**: confrontare e condividere vissuti e strategie per affrontare la malattia (sia per pazienti che familiari)
 2. La **RESPONSABILIZZAZIONE** del Paziente e Familiare
 3. **L'ALLENAMENTO** alle **DINAMICHE** del **GRUPPO**
 4. Imparare a riconoscere e ad esprimere le **EMOZIONI** in un ambiente “protetto”
 5. La possibilità di **AGIRE SUL TERRITORIO** (prevenzione/cura)

Ruolo della fisioterapia sulle problematiche psicologiche



- Benefici sull'umore
- Aiuta a ridurre il disagio emozionale, migliorando le relazioni con gli altri
- Apprendimento di tecniche che migliorano la qualità di vita quotidiana
- Migliora il rapporto con il proprio corpo (studio dell'immagine corporea rapportabile ad un esame di realtà, acquisizione di confidenza con la propria corporeità)

Aspetti psicodinamici



- Le terapie farmacologiche e riabilitative possono essere integrate da interventi di psicoterapia che si occupano del disagio emotivo a seguito dell'evento malattia e delle conseguenze psicologiche individuali e relazionali che ne fanno seguito.
- Gli interventi dello psicologo comprendono: il counselling, la psicoterapia di supporto, la psicoterapia espressiva, attività terapeutica di gruppo (psicoterapia di gruppo, gruppi di auto-aiuto).
- **Intervento assistenziale e terapeutico deve coinvolgere oltre al malato anche i componenti del nucleo familiare.**

AIUTO:



- **MALATO**
- **NUCLEO FAMILIARE**

Malattia di Parkinson è ad insorgenza graduale e permette una maggiore gradualità nei cambiamenti provocando, quindi, minore disagio (esordio/periodo cronicità/ fase della crisi)

FASI di ELABORAZIONE della MALATTIA:



- 1. RIFIUTO/ISOLAMENTO:
 - 2. COLLERA
 - 3. VENIRE A PATTI
 - 4. DEPRESSIONE
 - 5. ACCETTAZIONE
- Tali fasi possono essere simultaneamente presenti o interrompersi per poi tornare e sono fasi parallele nel malato e familiari.

1. RIFIUTO/ISOLAMENTO



“No, io no, non può essere vero, non doveva capitare a ME”

MALATO:

- rifiuta che l'evento della malattia possa aver colpito proprio lui e la mancata accettazione porta ad un conseguente isolamento psicologico.
- non richiede spontaneamente un intervento psicologico.

FAMIGLIA:

- Incapacità di affrontare la realtà della malattia
- Non è un rifiuto totale ma è un bisogno che permette di difendersi e prendere coscienza delle debolezze proprie e del malato.

2. COLLERA



“Perché io?”

MALATO:

- irritato o scostante verso le persone vicine: familiari, amici, psicologo, che ritiene più “fortunati”.
- rischio dell’isolamento (psicologico e sociale) è molto elevato e la collaborazione del paziente è ancora scarsa;

FAMIGLIA:

- Sentimenti di rabbia, invidia e risentimento difficili da gestire perché proiettati in tutte le direzioni(ambiente/famiglia/malato/medici)

3. FASE del COMPROMESSO



MALATO:

- abbandona la collera e cerca di migliorare la sua qualità di vita.
- Assume atteggiamenti più benevoli verso i familiari e, nell'intervento psicologico, assume un atteggiamento collaborativo

FAMIGLIA:

- Mentre nella fasi precedenti si esige da tutto e tutti (soprattutto dal malato), ora si chiedono FAVORI: è come un tentativo di dilazionare la realtà e di crearsi obiettivi

4. DEPRESSIONE



MALATO:

- comprende di aver ridotte le proprie abilità e potenzialità di vita ed entra in un processo di rassegnazione per la perdita delle cose passate.
- Pur consapevole della necessità del sostegno psicologico, si riduce la forza di volontà, le energie e l'adesione terapeutica.

FAMIGLIA:

- Quando non si può negare la malattia subentra un senso della grave perdita subita cioè la consapevolezza della malattia e delle conseguenze che questa porta (tempo e risorse, sia fisica che economiche, dedicato al malato)

Depressione REATTIVA



Depressione PREPARATORIA: separazione

5. ACCETTAZIONE



MALATO:

- subentra in una fase avanzata della malattia
- abbandona la collera e la depressione, per raggiungere una accettazione della malattia. Importanza aiuto del sostegno psicologico e del gruppo per stimolare il paziente ad interessi ed iniziative miglioranti la sua qualità di vita.

FAMIGLIA:

- Senso di stanchezza e vuoto di sentimenti
- Richiesta da parte della famiglia di SOLIDARIETA' e rassicurazioni e importanza di condividere il problema (Associazioni, Terapie Psicologiche di Gruppo o Individuali)

MALATO



- Cambiamento e ridefinizione del proprio RUOLO e IDENTITA' SOCIALE (familiare e lavorativo es. lasciare lavoro)
- Preparazione di nuove strategie adeguate alla miglior risoluzione del problema
- controllare l'emozione nel tentativo di migliorare l'accettazione della malattia lavorando sulle condizioni che lo favoriscono (propria personalità/ambiente)

FAMIGLIA



- Le reazioni familiari alla malattia contribuiscono all'atteggiamento che il malato assumerà di fronte alla malattia stessa
- I familiari, infatti, necessitano sia di aiuto pratico che di sostegno psicologico-affettivo per riuscire ad adattarsi agli aspetti negativi della situazione creatasi.


E' SOLO attraverso l'ACCETTAZIONE dei reciproci problemi che i nuclei familiari colpiti possono reagire in modo costruttivo e ciò va, senz'altro, a beneficio del malato e delle persone che gli vivono accanto

PROBLEMI da AFFRONTARE:



- 1. CAMBIAMENTI di RUOLO e FUNZIONE dei MEMBRI:

Se il malato è il Padre/madre: il figlio deve accettare un'inversione di Ruoli, diventa "genitore"; un marito si trova a doversi occupare di ambito e attività prima mai svolte.

 "Ricaricare le batterie": prendersi tempi e spazi (fuori casa) per risparmiare le energie e non arrivare ad avere un crollo quando saranno maggiormente necessarie

- RISPETTARE i propri bisogni, SENZA sensi di COLPA nei confronti del malato, è RISPETTARE il malato

- 2. COMUNICAZIONE: tra i membri della famiglia e tra la famiglia e il malato con cui è necessario ESPRIMERE e non nascondere le emozioni dolorose e le preoccupazioni

Tecniche di psicoterapia



- **Counselling psicologico individuale** (malato e familiari): deve essere personalizzato sui bisogni specifici. Non può prescindere da un approccio multidisciplinare al paziente (aspetti motori, cognitivi, comportamentali) e dell'interazione tra la progressione della malattia e la terapia farmacologica. Si deve integrare con i progetti di fisioterapia e terapia occupazionale che il paziente segue.
- **Gruppi di sostegno psicologico** (malati e familiari)

Counselling Psicologico



- **Per il PAZIENTE:**

1. favorire l'accettazione della malattia, raccogliendo informazioni sull'evoluzione e possibilità terapeutiche, migliorando le capacità adattative all'ambiente e superando il conflitto intrapsichico provocato dalla discrepanza tra come il soggetto si vede e le sue aspettative;
2. Aiutare il paziente a riconoscere le proprie emozioni e nell'esprimerle attraverso mezzi verbali e non, a capire ed esprimere sentimenti e pensieri positivi, e a recuperare le abilità sociali e cognitive mantenute.
3. Ridurre il disagio emozionale rispetto alle difficoltà motorie
4. Condividere modalità efficaci di problem-solving relative alla malattia
5. Aiutare a modificare il ruolo in ambito familiare, sociale e lavorativo



Per il **NUCLEO FAMILIARE:**

1. comprendere le manifestazioni cliniche della malattia a recuperare una corretta relazione con il parente affetto da MP
2. Contenere lo stress emotivo
3. permettere al caregiver di avere uno spazio in cui dare parola alle proprie esperienze personali, speranze e paure

GRUPPO SOSTEGNO PSICOLOGICO



- incontri settimanali della durata media di 60/80 minuti circa
- Il percorso di sostegno ha lo scopo di migliorare l'equilibrio personale del malato e della famiglia nelle seguenti aree:
 - 1) la regolazione dell'affettività;**
 - 2) la cura e l'amore verso se stessi;**
 - 3) il rapporto con gli altri;**
 - 4) l'autostima.**

GRUPPI DI SOSTEGNO



- Per il **malato** far parte di un **GRUPPO di SOSTEGNO** può significare:
 - *rompere l'isolamento in cui vive;*
 - *avere la possibilità di confidare i propri disagi ed esprimere le proprie difficoltà legate alla malattia(perdita di autonomia e del ruolo sociale);*
 - *confrontarsi con altre persone che hanno problemi analoghi;*
 - *ricercare motivazioni nuove e utilizzare delle abilità ancora possedute, sostituendo attività motorie con attività intellettive e creative;*
 - *individuare i bisogni e i problemi comuni per poterli risolvere insieme.*

GRUPPI SOSTEGNO:



- Per la **Famiglia** far parte di un **GRUPPO di SOSTEGNO** può significare:
 - *Superare una crisi per il cambiamento di ruoli e per una perdita dell'identità precedente della famiglia che diventa un'altra;*
 - *Affrontare la malattia, stabilendo una contrattualità con il malato;*
 - *Salvaguardare l'autonomia delle persone dentro la famiglia, prendendosi i propri spazi pur prendendosi cura di lui;*
 - *confrontare strategie per affrontare i problemi di rapporto fra i familiari legati alla malattia di uno di loro, avendo, sullo sfondo, il confronto fra diversi tipi di famiglie e i loro stili.*