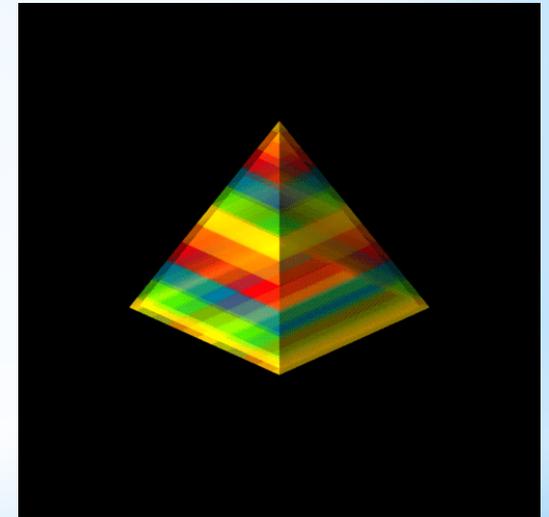
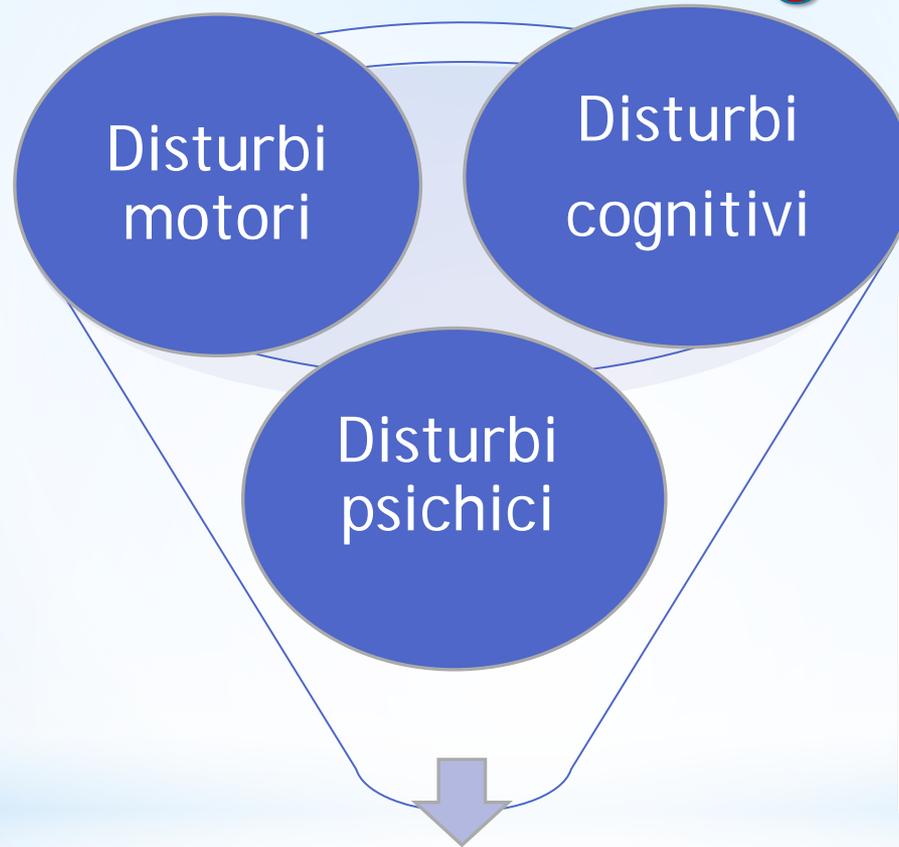


ASPETTI PSICOLOGICI DELLA MALATTIA DI HUNTINGTON: come si manifestano e come affrontarli

DOMINGA PARIDI
Psicologa Huntington Onlus



Quadro sintomatologico



MALATTIA DI HUNTINGTON

IPOTALAMO

Controlla l'appetito, i livelli ormonali e il comportamento sessuale

GANGLI BASALI

Sono implicati nel controllo motorio e nella pianificazione, nell'avvio e nella conclusione delle azioni

AMIGDALA

È responsabile dell'ansia, delle emozioni e della paura

TRONCO CEREBRALE E MIDOLLO SPINALE

Importante nel riflesso del vomito e nella sensazione del dolore

NEOCORTECCIA

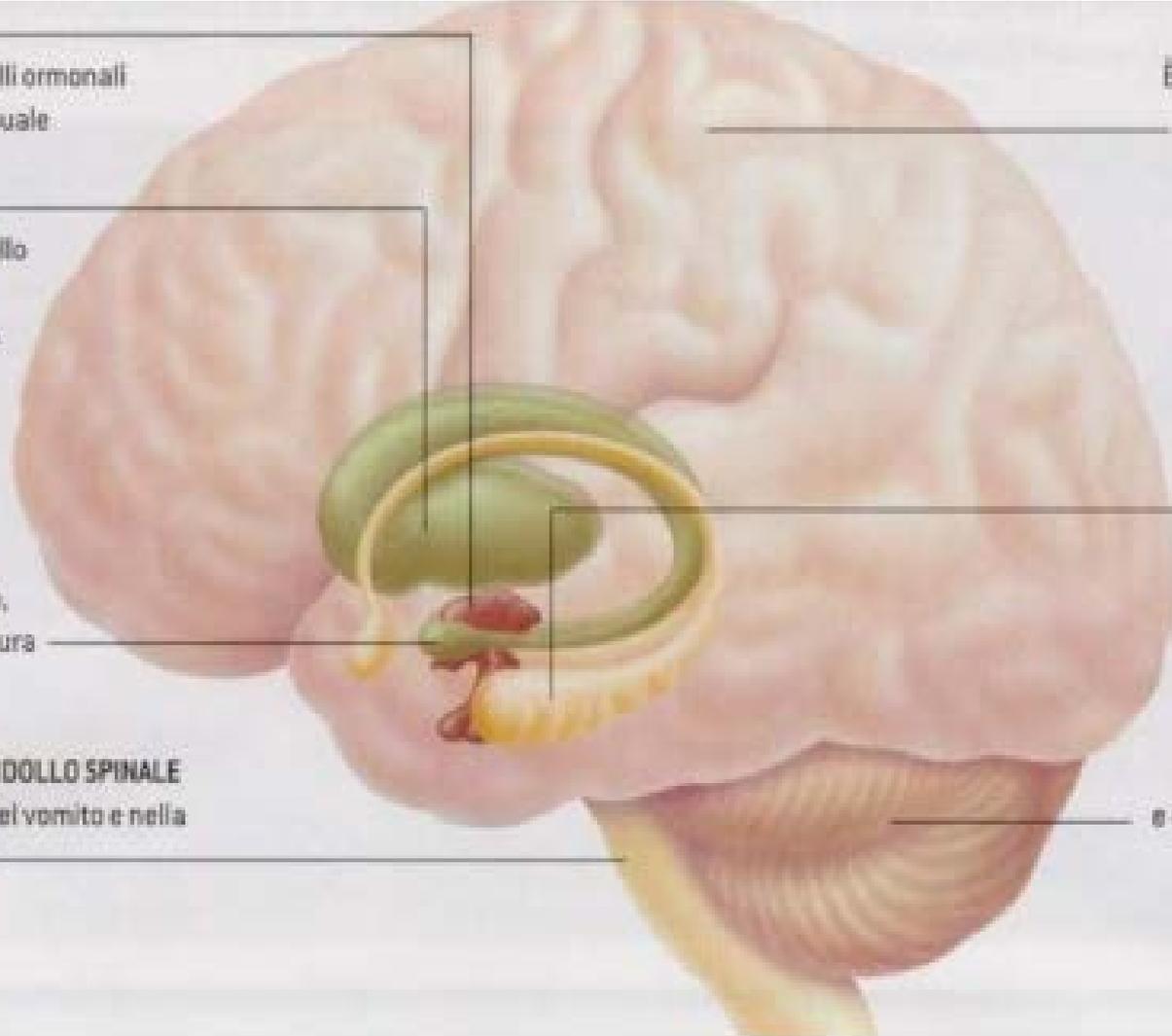
È responsabile delle funzioni cognitive superiori e dell'integrazione dell'informazione sensoriale

IPPOCAMPO

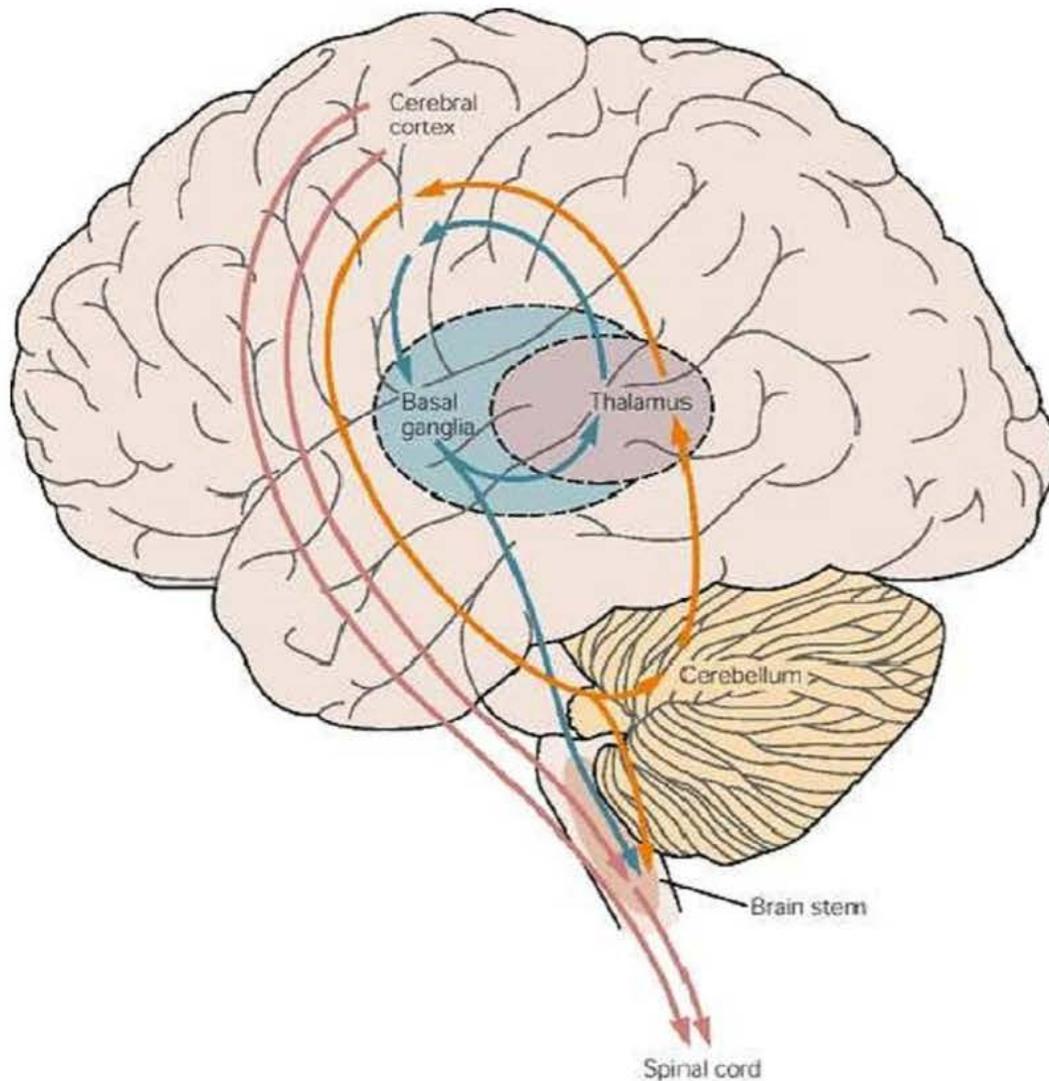
Coinvolto nella memoria e nell'apprendimento di fatti, sequenze e luoghi

CERVELLETTO

È il centro del controllo e della coordinazione motoria



CIRCUITO DEI NUCLEI DELLA BASE



Circuito chiuso a feedback

Comprende talamo e corteccia cerebrale
Regola gli output motori

In parallelo al circuito modulatorio del cervelletto

Altre funzioni non motorie: appropriatezza sociale, effetti di contesto

Le funzioni dei gangli della base sono molteplici, partecipando a numerosi e importanti aspetti della nostra vita .

1. Pianificazione, integrazione e controllo dei movimenti volontari
2. Apprendimento procedurale
3. Funzioni esecutive
4. Partecipazione al comportamento emotivo e motivazionale

DISTURBI MOTORI

- Discinesie: movimenti involontari improvvisi, afinalistici, irregolari (Còrea-danza)
- Alterazione del tono muscolare (distonia)
- Difetti della coordinazione, del cammino, della prensione.
- Disturbi della parola (disartria) e della deglutizione (disfagia)

DISTURBI COGNITIVI

- Rallentamento del pensiero (bradifrenia), deficit di memoria (breve termine) → **fasi iniziali**
- di attenzione, funzioni esecutive, abilità logiche, astrattive e visuo-spaziali → **fase intermedia**
- Demenza → **stadi avanzati**
- Scarsa consapevolezza dei disturbi del movimento

DISTURBI PSICHICI

Depressione (40%), Ansia,

Disturbo ossessivo-compulsivo,

Mania, Psicosi.

Sintomi psichiatrici: Irritabilità, agitazione, Impulsività, apatia, Comportamenti ripetitivi e stereotipati, ritiro emozionale,

Indifferenza, prepotenza, comportamenti antisociali, etilismo.

A PROPOSITO DEL DISTURBO COGNITIVO...

L'esperienza di JIMMY POLLARD

...SBRIGATI E ASPETTA...







E' LA MASCHERA DELL'HUNTINGTON !

'...Mi sento un po' demotivato, sento un bisogno grosso di approvazione per quello che faccio o per quello che ho fatto, di condividere i miei entusiasmi in famiglia, di non sentirmi "malato"...' C.F.

*Come pensa una persona
con la Malattia di Huntington ?*



CAMBIAMENTI DEL MODO DI PENSARE

1. Pensare (velocità)
2. Memoria lacunosa
3. Attenzione
4. Organizzazione pensieri ed azioni
5. Controllo (non posso aspettare)

1. PENSARE PIU' LENTO

rallentamento nel processo di elaborazione delle informazioni



pensiero più lento



risposte più lente

Cosa posso fare
?

ANDARE PIU' LENTAMENTE

- Interazione
- Linguaggio
- Cura di sè

... ASPETTARE

**...adattare il ritmo della mia
conversazione**



2. MEMORIA LACUNOSA

*Il ricordo c'è
ma le strategie per il recupero sono poco efficaci*



Meglio riconoscere



Cosa posso fare ?

Attenzione alla tipologia della domanda:

- *Domanda a risposta libera e ...aspetto...*
- *Se non ottengo risposta, riformulo la domanda a risposta multipla e...aspetto...*
- *La ripropongo con l'alternativa SI/NO*



*Cerco di capire quale modalità meglio si adatta alla
persona di cui mi prendo cura*

3. ATTENZIONE

difficoltà a mantenere e spostare l'attenzione



fare due cose alla volta



Test di Stroop

VERDE

ROSSO

BLU

VIOLA

ROSSO

VERDE

VIOLA

BLU

VERDE

BLU

VIOLA

ROSSO



*Cosa posso fare
?*

- *Proporre una cosa per volta*
- *Se dobbiamo cambiare argomento,
facciamolo lentamente*
- *Utilizzare segnali di cambiamento*
- *Limitare fattori di distrazione*

4. ORGANIZZARE-PIANIFICARE PENSIERI E AZIONI

*Tutto diventa più lento
e quindi
svolto in modo consapevole
VS
risposte automatiche*

*Cosa posso fare
?*

- *Fare una lista dei passaggi*
 - *Creare una routine*



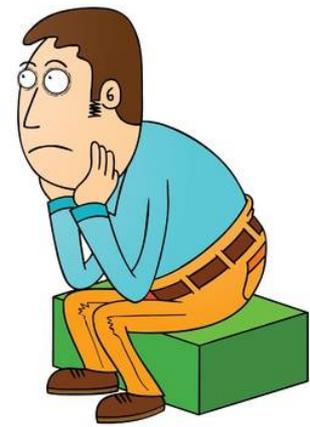
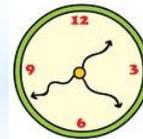
5. NON PUO' ASPETTARE

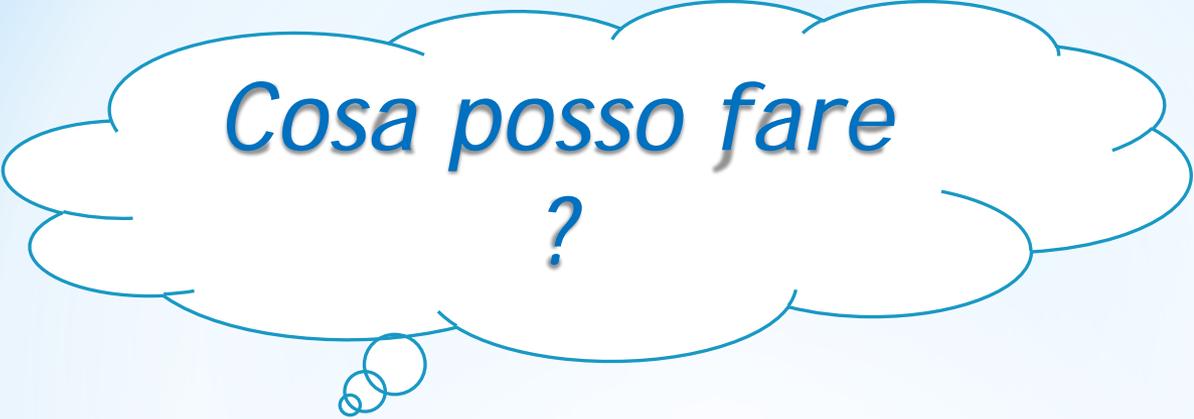
Difficoltà nel controllo degli impulsi

Difficoltà di inibizione delle emozioni

=

DIFFICOLTA' DI ATTENDERE





*Cosa posso fare
?*

*Anticipare più richieste possibile
dentro la routine quotidiana*



CARATTERISTICHE COGNITIVE



CONDIZIONI COGNITIVE -MODELLI COMPORTAMENTALI-

Pensare rallentato

Lentezza

Memoria

Apatia

Attenzione

Attenzione ristretta a ciò che è vicino

Difficoltà a organizzare e pianificare

Irritabilità

Non può aspettare

Ansia-ostinazione

CAMBIAMENTI DEL MODO DI SENTIRE E DEL COMPORTAMENTO

DEPRESSIONE

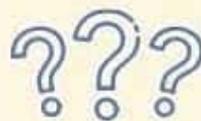
RABBIA-IRRITABILITA'

APATIA

DEPRESSIONE



I SINTOMI DELLA DEPRESSIONE



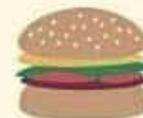
Sentimento
di impotenza



Pensieri
di morte



Sentimento di
colpa



Mancanza
di appetito



Rabbia e
irritazione



Perdita
di energia



Isolamento



Insonnia



RABBIA



APATIA

Definizione → riduzione dei comportamenti diretti al raggiungimento di un fine per mancanza di motivazione



LE FISSAZIONI

Come affrontarle?

- Evitiamo i NO secchi
- Stabiliamo un'abitudine
- No a promesse da marinaio
- Talvolta possiamo cedere



Terapie di supporto

Obiettivo

limitare l'impatto disabilitante della malattia, tramite interventi che permettono di conservare il più elevato livello di autonomia e partecipazione alla vita familiare sociale, compatibilmente con la fase clinica.

APPROCCIO MULTISCIPLINARE

TERAPIA OCCUPAZIONALE

- Attività volte ad aumentare e sostenere la capacità di svolgere compiti di base e strumentali
nella cura di sé,
nella gestione della casa,
nella comunicazione,
nella sicurezza per il rischio di cadute
- Attività ricreative e rilassanti

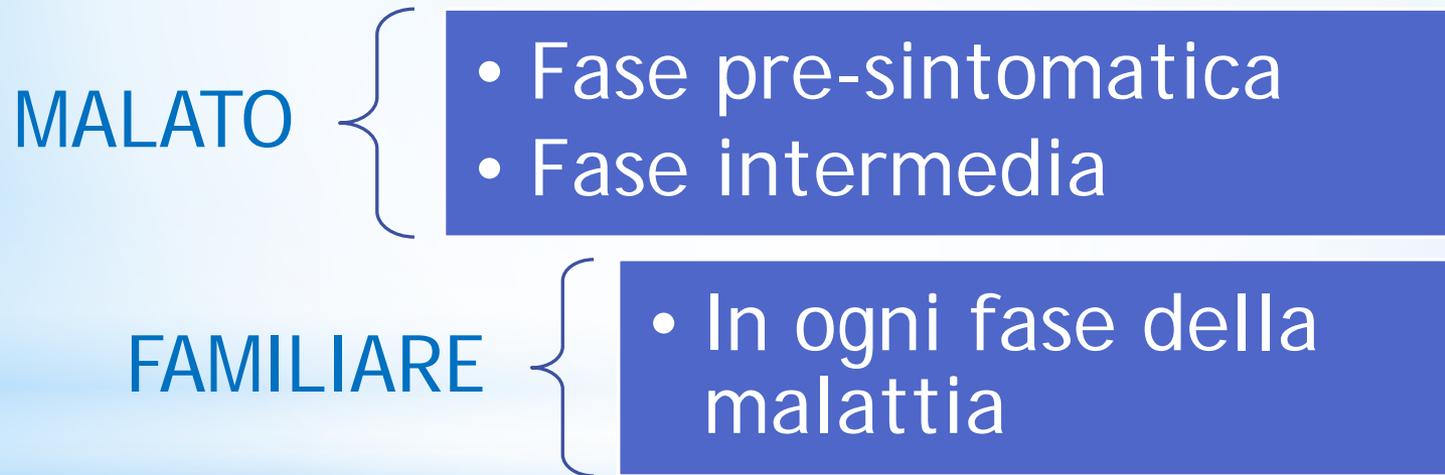
ATTIVAZIONE COGNITIVA

promuovere e sviluppare strategie e tecniche alternative di compenso ai deficit neuropsicologici.

- Un programma riabilitativo per il pz HD sarà focalizzato sui deficit attentivi, di memoria ed esecutivi
- Strategie comportamentali e stimolazione ambientale

TERAPIE DI SUPPORTO PSICOLOGICO

Può essere offerto sia al paziente sia al familiare

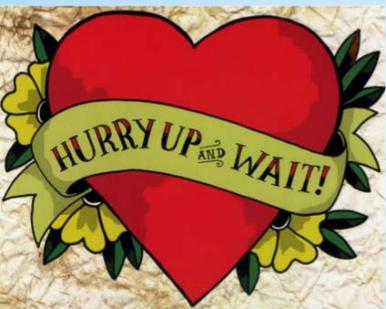


GRUPPI DI AUTO-MUTUO AIUTO

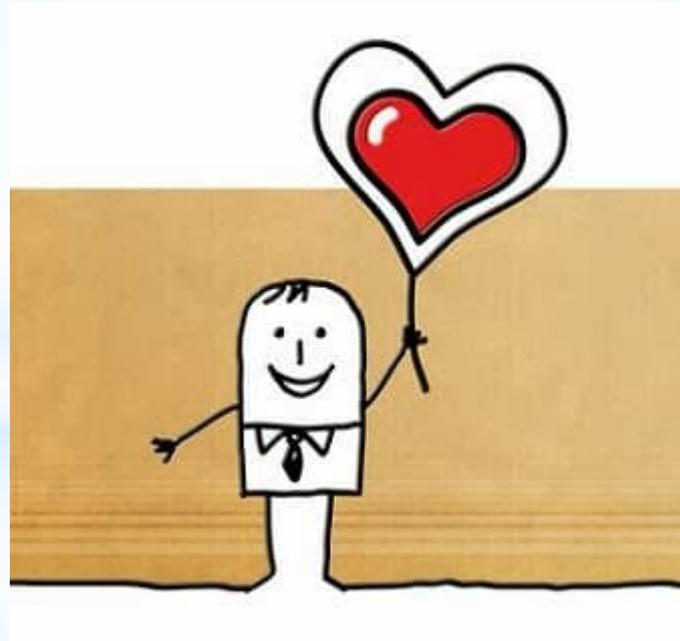
....Non deví andare a cercare cose diverse da fare con lui.
Suggerisco piuttosto di fare qualunque normale attività,
purché sia fatta alle condizioni dell'Huntington,
con le nostre "regole d'ingaggio",
vai lento, fai una cosa alla volta, elimina la fonte
di distrazione e così via.

Se segui queste regole puoi scegliere praticamente
qualunque cosa e comunicare con lui....

Jimmy Pollard



**Abbate cura
di voi stessi!!!**



GRAZIE

Contatti:

E-mail segreteria@huntington-onlus.it

tel. 345-49 87 911

