

aisla



ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

Gruppo Italiano Psicologi SLA



Jose Ramon Pernia Morala
jramonpernia@gmail.com

- +393337655656

La Persona con SLA: PDTAS regionale e Pianificazione condivisa delle cure

«Aspetti psicologici delle scelte terapeutiche del malato inguaribile»

**LINEE DI INDIRIZZO CLINICO-ORGANIZZATIVE
PER LA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA**

Percorso integrato ospedale-territorio per la cura del paziente con SLA

Il Team Multidisciplinare Aziendale/Interaziendale

3.1.2 La presa in carico: Team SLA

3.1.4 Comunicazione e certificazione di malattia

3.1.5 Valutazione multidisciplinare

3.1.6 Follow-up

Ambulatoriale/Day Service

3.3.5 Attivazione cure palliative

Elementi della presa di decisione

- 1) informazione,
- 2) comprensione,
- 3) volontarietà



Stato Psicologico
Stato della mente
Stato affettivo

Deterioramento Cognitivo
Alterazioni comportamentali



The impact of cognitive and behavioral impairment in amyotrophic lateral sclerosis

William Huynh, Rebekah Ahmed, Colin Mahoney, Chilan Nguyen, Sico Jashelle Caga, Patricia Loh, Cindy S-Y Lin & Matthew C. Kiernan

To cite this article: William Huynh, Rebekah Ahmed, Colin Mahoney, Chilan Nguyen, Sico Jashelle Caga, Patricia Loh, Cindy S-Y Lin & Matthew C. Kiernan (2020): The impact of cognitive and behavioral impairment in amyotrophic lateral sclerosis, Expert Review of Neurotherapeutics, DOI: [10.1080/14737175.2020.1727740](https://doi.org/10.1080/14737175.2020.1727740)

To link to this article: <https://doi.org/10.1080/14737175.2020.1727740>

MEDICAL DECISIONS ARE INDEPENDENT OF COGNITIVE IMPAIRMENT IN AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS

Sarah Böhm, PhD
Helena E.A. Aho-Özhan
Jürgen Keller
Johannes Dorst, MD
Ingo Uttner, PhD
Albert C. Ludolph, MD
Dorothee Lulé, PhD

Clinical/Scientific Notes
Published online before print September 24, 2016,
doi: <http://dx.doi.org/10.1212/WNL.0000000000003232>
Neurology
October 18, 2016 vol. 87 no. 16 1737-1738

Deterioramento Cognitivo

13% Demenza Frontotemporal

30-50% delle persone sottili alterazioni: pianificazione, attenzione, fluenza verbal, astrazione

Preservata memoria verbal e visuospaziale

ancora non ben compreso

In alcune occasioni: memoria di lavoro, memoria episodica a lungo termine.

Alterazioni nel comportamento sociale

Qualche grado di cambiamento nei comportamenti: 17% - 88% in pazienti senza demenza

30% leggero/moderato deterioramento comportamentale

13% con severe disfunzioni comportamentali

- Apatia
 - Irritabilità
 - Inflessibilità
 - Irrequietezza
 - Disinibizione
 - Comportamenti ossessivi
-
- Altri: Perdita di simpatia, comportamento egocentrico, comportamenti perseveranti e stereotipati, cambiamenti nei comportamenti alimentari...

L'esistenza di un moderato deterioramento cognitivo o comportamentale non sembra influenzare la capacità di fare scelte per quanto riguarda la propria cura



La persona che incontra la sla



aisla

Le Persone

Un percorso di stati affettivi e comportamentali a **diverse fasi**

L'impatto iniziale con la malattia è traumatico; uno **shock emotivo**. E in seguito si verifica una serie di **lutti continuativi**

Sfida tutta la famiglia: la dignità personale, il senso della vita e il valore dell'esistenza, il tema della morte, la nuova condizione, l'evoluzione della patologia, la dipendenza.....

Il processo **adattivo**

Le salienze affettive:

paura, rabbia, ostilità, tristezza, malinconia, configuranti quadri di ansia e depressione, sofferenza psicologica (distress)



aisla

Le Persone

esperienza di estrema **vulnerabilità e incertezza** verso tutti gli ambiti della vita,

Il **cambiamento** – riduzione - della progettualità esistenziale,

progressiva dipendenza da un'altra persona,

isolamento e sentirsi un peso e di inutilità come conseguenza della progressiva perdita dell'indipendenza e dell'autonomia

L'**evoluzione** della malattia può portare ad un **vortice psicoaffettivo** con vissuti emozionali che si possono ripercuotere sulle dinamiche relazionali

Solitudine

Violazione
delle
aspettative

Helplessness - Hopelessness

Senza vie
d'uscita

Incoerenza dei
significati

Mancanza di
controllo su di sé
e sugli eventi
della propria vita

Menoni, E., & Iannelli, K. (2011). In P. Petrini, & A. Zucconi, *Psicoterapie e Neuroscienze*. (p. 171-208)

Menoni, E., & Iannelli, K. (2011). *Idee in psicoterapia*, 95-123

- Si tratta di un processo dinamico multifattoriale

La difficoltà della scelta coinvolge diversi fattori

Tra due situazioni non desiderate

- processo determinato dalla condizione fisica e delle necessità mediche della persona
- Il processo dinamico, dove la concezione personale dei pazienti, dei caregivers e personale sanitario può interferire.
- Una interazione di questi fattori individuali si verifica senza dubbio

Altri fattori che incidono nelle scelte

Finestra di Tolleranza affettiva

Tolleranza al distress

Resilienza - Resistenza

La vita è un viaggio alla ricerca di zone di conforto (Panksepp, 2005)

aisla

Memoria

Il potere del là e allora sul qui e ora

Effetto farfalla

Condizione orchidea-dente di leone

Published in final edited form as:
Neurosci Biobehav Rev. 2014 February; 0: 61–78. doi:10.1016/j.neubiorev.2013.12.006.

Psychological Processing in Chronic Pain: A Neural Systems Approach

Laura Simons^{1,2,3}, Igor Elman^{3,4}, and David Borsook^{1,3}

¹P.A.I.N. Group, Departments of Anesthesia and Radiology, Boston Children's Hospital and Center for Pain and the Brain

²Department of Psychiatry

³Harvard Medical School

⁴Veterans Administration

Neuroscienze e integrazione teorica in psicoterapia: il modello EAIE (Evolutività, Affettività, Intersoggettività, Esperienzialità).

Menoni, E., Iannelli, K., Egiziano, E. *Idee in Psicoterapia*, 2012 v5, 95-134

Development and Psychopathology 23 (2011), 7–28
© Cambridge University Press 2011
doi:10.1017/S0954579410000611

SPECIAL SECTION ARTICLE

Differential susceptibility to the environment:
An evolutionary–neurodevelopmental theory

BRUCE J. ELLIS,^a W. THOMAS BOYCE,^b JAY BELSKY,^c MARIAN J. BAKERMANS-KRANENBURG,^d
AND MARINUS H. VAN IJZENDOORN^{d†}

^aUniversity of Arizona; ^bUniversity of British Columbia; ^cBirkbeck University of London; and ^dLeiden University

aisla

Solitudine

Violazione
delle
aspettative

Helplessness - Hopelessness

Senza vie
d'uscita

Incoerenza dei
significati

Mancanza di
controllo su di sé
e sugli eventi
della propria vita

Menoni, E., & Iannelli, K. (2011). In P. Petrini, & A. Zucconi, *Psicoterapie e Neuroscienze*. (p. 171-208)

Menoni, E., & Iannelli, K. (2011). *Idee in psicoterapia*, 95-123

Scopi:

aiuto alla regolazione affettiva e sostegno delle risorse autonome del paziente con spazi-momenti di validazione e di conforto

«Tu ne sai sempre meno del tuo paziente»

(Barrie Simmons 1985)

Menoni, E., & Iannelli, K. (2011)

Menoni, E., Iannelli, K., Egiziano, E. (2012)

Menoni, E., & Iannelli, K. (2013)



aisla

Supporto Psicologico,
potenziamento del benessere e di prospettive di vita possibile

**Espressione-elaborazione – in particolari degli aspetti emotivi - in un
contesto “sicuro” (tramite la promozione dell’ascolto, del sostegno
reciproco)**

**La condivisione e validazione di narrative (biografiche e di
resistenza)**

**Il riconoscimento delle risorse affettive che bilanciano il distress
sussuito**

- Il nostro compito: accompagnare la scelta, non quello di orientare la scelta!