

# Conoscenza, condivisione e accompagnamento

## Resoconto della prima edizione del Ciclo di Incontri per persone con Parkinson e familiari

**Dott.ssa Elena Balocco**

*Neuropsicologa  
Servizi Salute  
Diaconia Valdese*



# MALATTIA DI PARKINSON

Prevalenza:

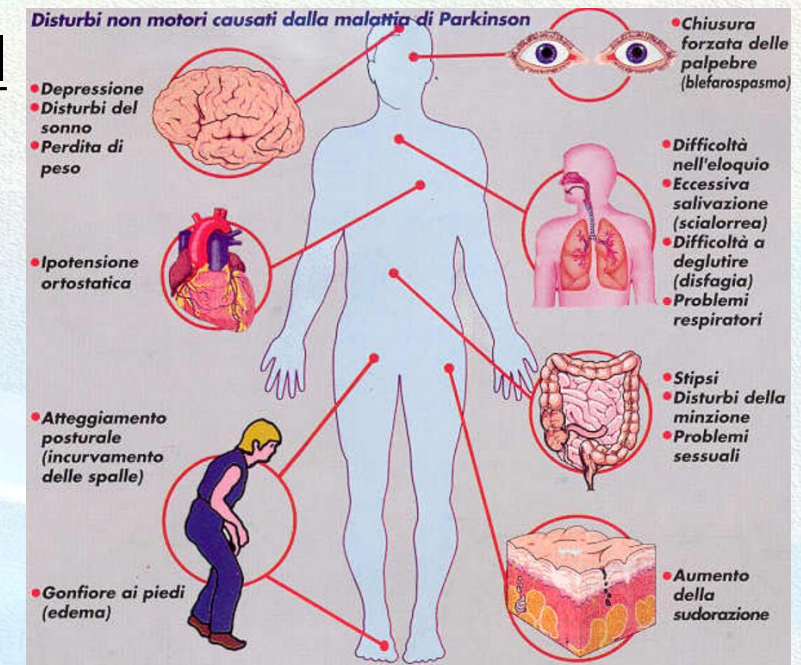
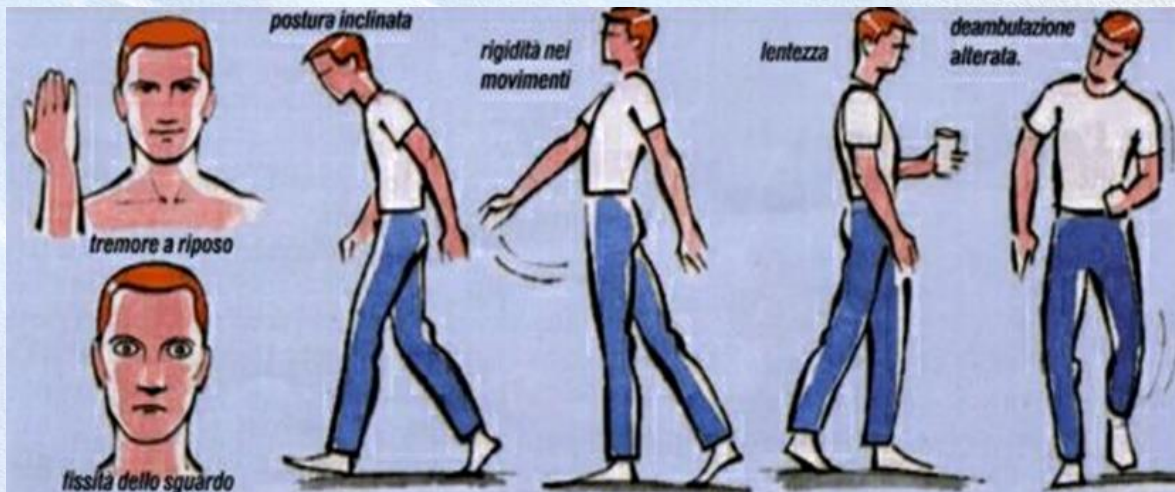
0,3% nella popolazione generale  
1% nelle persone di età > 60 aa  
4% nelle persone di età > 85 aa

In Italia oggi → 300000 persone con PD  
Prossimi 15 aa → 6000 nuovi casi annui

Società Italiana di Neurologia



Disturbo neurodegenerativo lentamente  
ingravescente,  
caratterizzato dalla presenza di segni e  
sintomi **MOTORI** e **NON MOTORI**



# IL CARICO DELLA MALATTIA



Prendere atto della nuova realtà

LIMITAZIONI FISICHE

CAMBIAMENTI A  
LIVELLO PSICOLOGICO

CAMBIAMENTI A  
LIVELLO FAMILIARE

CAMBIAMENTI A  
LIVELLO SOCIALE

NUOVE EMOZIONI E  
VISSUTI

RICERCA DI NUOVE  
STRATEGIE E RISORSE

Disorientamento e confusione

# OBIETTIVI DEL PROGETTO



ACCOMPAGNARE E SOSTENERE LE  
PERSONE CHE HANNO RICEVUTO UNA  
DIAGNOSI E I LORO FAMILIARI

- Ridurre la confusione e il disorientamento del dopo diagnosi

- Limitare la ricerca solitaria di informazioni

- Fornire informazioni da fonti qualificate e maggiori strumenti e strategie di gestione

- Offrire uno spazio di condivisione e confronto

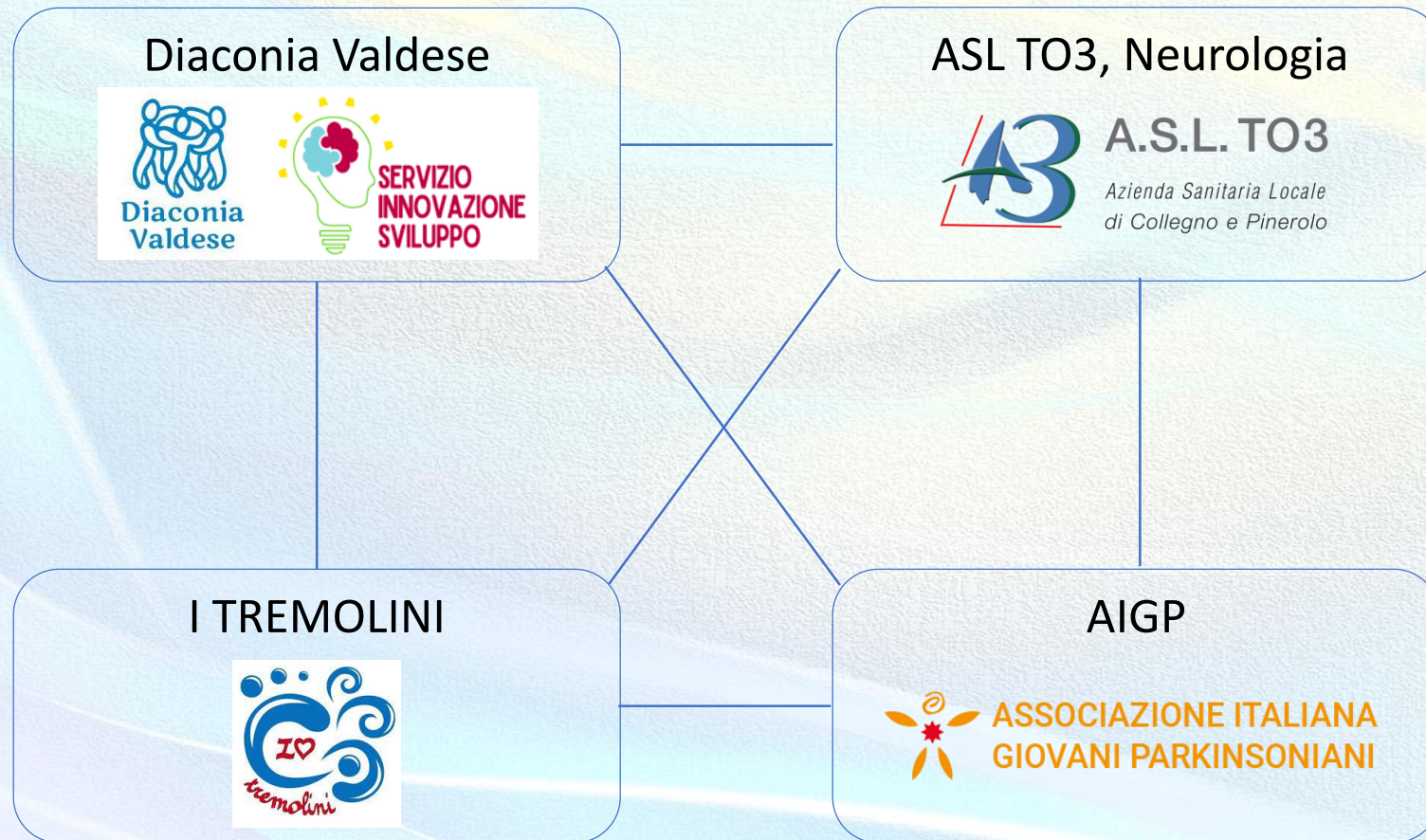
- Combattere l'isolamento e favorire la socializzazione

- Trasmettere l'importanza di un approccio integrato



Neurologi, Neuropsicologa, Kinesiologo, Fisiatra, Fisioterapista,  
Logopedista, Dietologa, Terapista Occupazionale

# ATTORI COINVOLTI



# LE FASI DEL PROGETTO

## FASE PREPARATORIA



Indagine sull'esperienza di persone con Malattia di Parkinson e familiari



Riunioni d'equipe



Programmazione interventi

Definizione numero di partecipanti, criteri di inclusione ed esclusione

Scelta sede e strutturazione giornate



FASE OPERATIVA



FONDAZIONE  
COSSO



★★★★  
HOTEL  
BARRAGE

Cos'è il Parkinson, il sonno, le terapie farmacologiche e non

Dott.ssa Vannini  
*Neurologa*  
ASLTO3

# INTERVENTI



L'alimentazione

Dott.ssa Goreva  
*Dietologa*  
ASLTO3

Dopo la diagnosi: aspetti psicologici

Dott.ssa Balocco  
*Neuropsicologa*  
Diaconia Valdese

Fisioterapia e attività motoria

Dott. Odoni  
*Fisiatra*  
ASLTO3

Dott.ssa Angaramo  
*Fisioterapista*  
ASLTO3

La terapia occupazionale nella Malattia di Parkinson

Dott. Canta  
*Terapista Occupazionale*  
Diaconia Valdese

La ricerca scientifica e come informarsi correttamente

Dott. Ciuffoli  
*Neurologo*  
ASLTO3

I disturbi della parola

Dott.ssa Ruffinello  
*Logopedista*  
ASLTO3

Cosa fare/Cosa non fare e la vita sociale

I Tremolini  
*Lavoro di gruppo*

L'importanza del movimento

Dott. Laplaca  
*Kinesologo*  
Diaconia Valdese

TESTIMONIANZE

Discussione e confronto  
Compilazione questionari

# PARTECIPANTI



9 PERSONE CON  
PARKINSON

8 CAREGIVER

Fascia età media  
60-70 aa

Media anni dalla  
diagnosi  
3,5 aa

# QUESTIONARI E SCALE DI VALUTAZIONE



Questionario inizio  
percorso

Parkinson's Disease  
Questionnaire-8  
PDQ-8

Zarit Burden  
Interview  
ZBI

Questionario fine  
percorso



## ASPETTI POSITIVI



< *percezione delle limitazioni e delle difficoltà*  
nelle persone con Malattia di Parkinson

> *percezione di conoscenza e comprensione*  
della Malattia di Parkinson, dei sintomi motori e non motori, delle terapie  
farmacologici e degli interventi non farmacologici

*Generale soddisfazione e utilità*  
Accoglienza, ascolto, coinvolgimento, confronto

**BENEFICI:** socializzazione, percezione di sé e percezione di sé in relazione alla  
malattia, benessere psicofisico, qualità di vita, tono dell'umore, dinamiche relazionali,  
gestione quotidiana

## CRITICITA'



> carico assistenziale percepito dal caregiver

Alcuni interventi eccessivamente «didattici»  
Necessità di approcci più concreti e pratici

Grazie per l'attenzione

