

# Vivere il Parkinson: un cammino di gruppo

*Terza edizione del Ciclo di Incontri*



**Dott.ssa Elena Balocco**  
*Neuropsicologa*  
*Servizi Salute - Diaconia Valdese*

GIORNATA MONDIALE PARKINSON



Azienda Sanitaria Locale  
di Collegno e Pinerolo



# Tre edizioni, una comunità che cresce!

1<sup>a</sup> edizione  
(2023)



2<sup>a</sup> edizione  
(2024)



3<sup>a</sup> edizione  
(2025)



# Il Ciclo di Incontri “Vivere il Parkinson: dalla diagnosi al vivere quotidiano”



5

**giornate tematiche**  
una ogni due settimane



**Apprendere**

**Confrontarsi**

**Condividere**

**Riflettere**

# Una rete che ha saputo parlarsi



**Diaconia Valdese**  
Servizio Innovazione e Sviluppo



**I Tremolini**



Persona con la Malattia  
di Parkinson e Familiari

**Associazione Italiana  
Giovani Parkinsoniani**



**ASLTO3**  
Neurologia Pinerolo



# Malattia di Parkinson: una sfida crescente



**2<sup>a</sup>**

Malattia  
neurodegenerativa  
più diffusa

**300.000**

Persone con Parkinson in Italia

**20.000**

Persone con Parkinson in Piemonte

**6.000**

nuovi casi all'anno  
nei prossimi 15 anni  
metà colpiti in età lavorativa

**Patologia  
complessa**

Corredo sintomatologico

Evoluzione graduale e progressiva

Cronicità e assenza di una terapia farmacologica risolutiva

Carico della malattia

# Il bisogno insoddisfatto dopo la diagnosi



**La persona che riceve la diagnosi si trova spesso...**

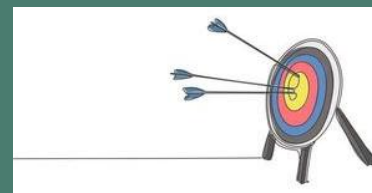
- Confusa, disorientata e sola
- Senza conoscenze approfondite della malattia
- Ignara dei servizi disponibili sul territorio
- Priva di strategie per far fronte al quotidiano
- Esposta a informazioni non attendibili

***Affrontare la malattia significa  
correre una maratona,  
non i 100 metri***

Correre una maratona senza allenamento,  
senza mappa, senza compagni di corsa è  
insostenibile.

**Il Ciclo di Incontri rappresenta uno spazio per  
prepararsi insieme**

# Gli obiettivi del Ciclo di Incontri



Accompagnare e sostenere le persone che hanno ricevuto la diagnosi e i loro familiari

*Ridurre confusione e disorientamento tipici del dopo diagnosi*

*Limitare la ricerca solitaria di informazioni non verificate*

*Fornire informazioni da professionisti qualificati, promuovendo un approccio integrato*

*Offrire strumenti e strategie per la gestione quotidiana*

*Creare uno spazio di confronto tra pari*

*Contrastare l'isolamento sociale*

# Un approccio multidisciplinare



Medici di medicina generale

Assistente sociale

Neuropsicologa

Neurologi

Neurochirurgo

Psicologa Psicoterapeuta

Infermiera di ambulatorio

Fisiatra

Fisioterapista

Chinesiologo

Terapista occupazionale

Logopedista

Gastroenterologa

Persone con Parkinson e familiari

Associazioni

# Gli interventi della 3<sup>a</sup> edizione



Il ruolo del medico di base al momento della diagnosi e nel corso della malattia

NOVITÀ

La rete dei servizi socio-sanitari: come orientarsi sul territorio

NOVITÀ

Gli aspetti psicologici del dopo-diagnosi e il ruolo del caregiver

Conoscere il Parkinson: inquadramento, sintomi, terapie e sviluppi della ricerca

Il collegamento tra neurologia e territorio: il ruolo dell'infermiera di ambulatorio come riferimento per i pazienti

Trattamento chirurgico: la DBS (Deep Brain Stimulation)

Comunicazione e parola nel contesto di cura

La riabilitazione motoria, ausili e presidi

Il ruolo della fisioterapia

L'attività motoria adattata e l'importanza del movimento

La terapia occupazionale

NOVITÀ

I disturbi della parola, la deglutizione e il controllo della salivazione

Problemi gastrointestinali e alimentazione

Testimonianze, lavoro di gruppo e importanza della vita sociale

# Come abbiamo misurato i risultati



## Questionario Conoscenze / Aspettative / Soddisfazione

Inizio percorso: valutazione del livello di conoscenza della malattia e delle aspettative

Fine percorso: valutazione del grado di soddisfazione e utilità degli incontri, dei benefici percepiti e delle ripercussioni sul quotidiano

Tutti i partecipanti

## PDQ-8 Parkinson's Disease Questionnaire

Valutazione della qualità di vita percepita, attraverso l'indagine di 8 dimensioni: mobilità, attività quotidiane, benessere emotivo, stigma, supporto sociale, cognizione, comunicazione, disagio fisico

Persone con Parkinson

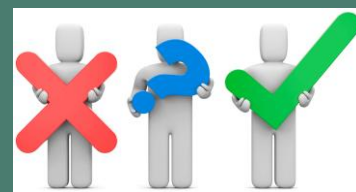
## ZBI Zarit Burden Interview

Valutazione del carico assistenziale percepito dal caregiver: impatto sulla vita personale, sociale, lavorativa e sulla salute

Caregiver

*Somministrati all'inizio e alla fine del ciclo per confrontare la percezione prima/dopo*

# Cosa dicono le persone e i dati



## ✓ Elementi positivi

- ✓ Maggiore conoscenza e comprensione della malattia
- ✓ Cambiamenti nella percezione di limitazioni/difficoltà
- ✓ Confronto tra pari come risorsa fondamentale
- ✓ Arricchimento reciproco tra partecipanti e professionisti
- ✓ Focus sulle possibilità
- ✓ Accoglienza, ascolto e coinvolgimento
- ✓ Benefici su socializzazione, qualità di vita, tono dell'umore e benessere psicofisico

## ⚠ Criticità

- ⚠ Carico del caregiver
- ⚠ Presentazione di alcuni contenuti relativi a fasi avanzate di malattia

# Non sopravvivere al Parkinson, *ma continuare a vivere.*



Il Ciclo di Incontri non risolve la malattia.

Offre però qualcosa di prezioso: uno spazio di apprendimento, confronto e condivisione, dove le difficoltà sono accolte e dove si trovano strumenti per affrontarle con maggior consapevolezza

*Contrasta l'isolamento • Rafforza le risorse • Costruisce comunità*

GRAZIE PER L'ATTENZIONE