

24 NOVEMBRE 2018
GIORNATA NAZIONALE PARKINSON

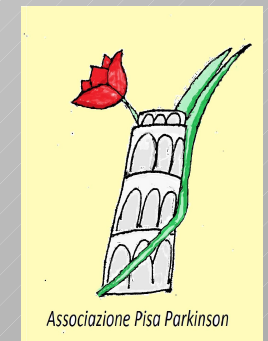
Giornata Parkinson 2018 - Pisa

Ringraziamenti

ai prof. Ubaldo Bonuccelli e Roberto Ceravolo

(Centro di Riferimento Regionale Parkinson (AOUP) - Pisa)

a **LIMPE DISMOV**, che ha istituito la **Giornata Nazionale Parkinson** e che diffonde in Italia conoscenze e competenze nella gestione di questa malattia, non solo fra gli operatori, ma anche tra i malati e i caregiver.

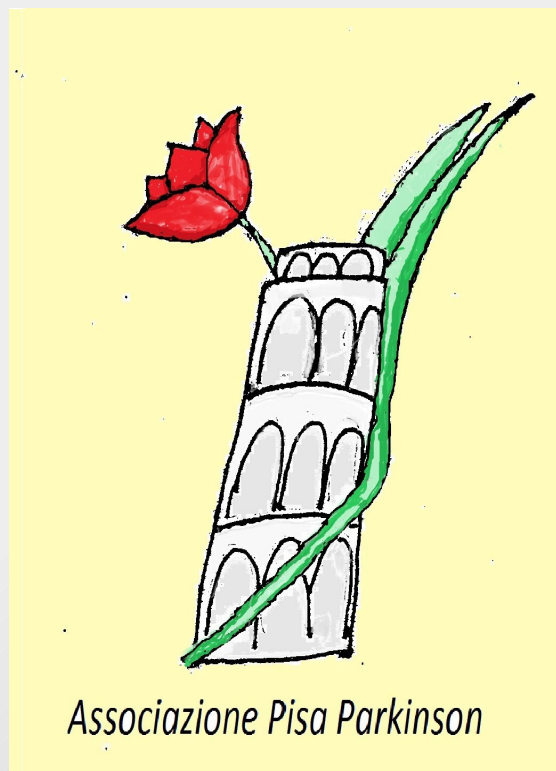


“Aiutiamo chi aiuta. I dubbi del caregiver”

Alberta Tellarini

Vice Presidente dell'Associazione Pisa Parkinson

Informare, sostenere, condividere



www.associazionepisaparkinson.it

Chi è il caregiver

Il **caregiver**, termine anglosassone entrato nell'uso comune, è la persona che **assiste e si prende cura** di un malato cronico o di un disabile. Solitamente indica **una persona di famiglia**, ma può indicare anche il/la badante che assiste un malato non più autosufficiente.

Il caregiver non è solo un appoggio per il malato, ma è anche una **colonna portante del sistema sanitario pubblico**, che, senza l'opera dei caregiver, collasserebbe a causa dell'aumento spropositato di ricoveri in ospedale e in strutture assistite.

La condizione del caregiver

- In Italia si calcolano in **tre milioni**. Sono soprattutto **donne**.
- **Carico di lavoro pesante:** alla cura del malato, si aggiungono le incombenze domestiche.
- **Scarsi aiuti:** Il 30% non riceve alcun aiuto nelle attività di cura, il 44% riceve aiuto occasionale da altri familiari, il 20% da personale retribuito. **Marginale il ruolo dei servizi socio-sanitari e assistenziali (2,5%).**
- **Condizione psicologica pesante:** aggravata dall'assenza di indicazioni concrete e di sostegno.
- **Una vita di rinunce** che comporta rilevanti limitazioni, anche nella sfera lavorativa (assenze, part time, pensione anticipata, perdita del lavoro) e uno scadimento della qualità della vita.
- **Ripercussioni negative per la salute fisica e psichica.** Pericolo del **burn out**.

I “dubbi” del caregiver

angoscia, solitudine

Il mondo ci è crollato addosso.

Non lo accetto!

Brancoliamo nel buio.

Cosa dobbiamo fare?

Ci sentiamo abbandonati.

I “dubbi” del caregiver

E il nostro futuro?

Ce la faremo a conservare ancora il nostro lavoro?

*Gli equilibri della nostra famiglia riusciranno a
sopravvivere?*

Come sarà il nostro futuro?

I “dubbi” del caregiver

incertezze, sfiducia

- *Starà ricevendo le migliori cure possibili?*
- *Non sarà il caso di consultare un altro neurologo?*
- *Perché non proviamo la vitamina B1, la Mucuna, la cannabis, la macchina di Verona, ecc.?*
- *Ma perché nessuno mi aiuta a gestire queste situazioni?*

I “dubbi” del caregiver
manca di indicazioni
e supporti per affrontare la malattia,
sensazione di impotenza

- ***Non so cosa fare in certe situazioni. Nessuno mi dice cosa posso fare.***
- ***Non riesco a capire perché si comporta così, perché è così indolente, demotivato. Cosa posso fare per lui?***
- ***I malati di Parkinson hanno bisogno di riabilitazione. Ma dove andiamo a farla? Nessuno ce lo dice.***

I “dubbi” del caregiver

*frustrazione
rabbia
indignazione*

*Ma è questa
la presa in
carico del
malato di
Parkinson?*

*Ma qualcuno sa che
esistono i malati di
Parkinson?*

*Conoscono i loro
problemi? Oppure
pensano che sono
pochi e vecchi (e non
è vero!) e quindi: **chi
se ne importa!***

I “dubbi” del caregiver

burn out

- *Non ne posso più! Non dormo più. Non posso nemmeno uscire di casa! Mi sento condannata agli arresti domiciliari!*
- *A chi posso rivolgermi per l'assistenza domiciliare?*
- *Questa situazione sta rovinando la mia vita. **E a me, chi mi aiuta?***

I bisogni del caregiver coincidono con quelli del malato.

- Bisogno di una **presa in carico globale, multidisciplinare, continuativa.**
- Bisogno di **informazioni** e di **indicazioni concrete** per diventare **competenti** nella gestione della malattia.
- Bisogno di **condivisione** (Associazioni Parkinson, Gruppi di sostegno, ecc.).
- Bisogno di **sostegno psicologico.**

Aiutiamo chi aiuta *(aiutando chi aiuta, aiutiamo anche il malato!)*

Chi aiuta, chi potrebbe/dovrebbe aiutare il caregiver

- Il Servizio Sanitario Nazionale e il Servizio Sanitario Regionale.
 - Il Medico di famiglia.
 - Gli Enti del Terzo Settore e privati operanti nel settore del Parkinson.
 - Le Associazioni Parkinson.
 - I familiari e gli amici.
 - Internet (risorse e rischi).
 - Il malato.
 - Il caregiver stesso con le sue risorse personali e umane.
- **Percorsi di informazione/formazione (per acquistare competenze).**
- **Gruppi di sostegno.**

Il Parkinson è una malattia neuro-degenerativa progressiva, quindi cronica, ad alta complessità



AllenaMente

Per una gestione efficace di questa malattia,
la terapia farmacologica deve essere affiancata da
una **Rete di competenze e di servizi coordinati e integrati.**

Presa in carico: Intorno al malato una Rete integrata



***Lavoriamo insieme per costruire una rete
integrata di Servizi: collaborazioni,
coordinamento, sinergie.***



Il neurologo

Al neurologo chiediamo

una presa in carico globale, multidisciplinare, continuativa.

- Una risposta alle **problematiche mediche connesse alla malattia**, con invio diretto a indagini specialistiche mirate.
- Indicazioni sugli **stili di vita** (attività fisica, alimentazione, ecc.).
- Indicazioni sui **percorsi di riabilitazione**.
- Informazioni su sintomi e comportamenti problematici, gestione di terapie e effetti indesiderati dei farmaci, ecc.
- **Sportello Urgenze**.

Noi consideriamo il neurologo come il regista di questa presa in carico all'interno di una rete di Servizi.

Attività motoria come farmaco

Da più parti si parla di attività motoria come **“farmaco”**.
Un farmaco che **“fa bene”** e che non ha effetti collaterali.

Sport Terapia anche per malati di Parkinson.

*Sport Terapia anche a Pisa: il Progetto di
APS La Tartaruga e Associazione Pisa Parkinson,
cofinanziato dalla Regione Toscana.*



I servizi territoriali ASL

Cosa offrono/dovrebbero offrire i Servizi territoriali

- **Attività Fisica Adattata** (AFA) per i Malati di Parkinson.
- **Percorsi di riabilitazione:**
riabilitazione motoria, logopedia, terapia occupazionale, ecc.,.
- Assistenza domiciliare: **Punto Insieme**.
- Fornitura di ausili.
- Ricerca di una/un badante: **Pronto Badante**, Progetto ADA (a Pisa).
- ? ? ?

Medico di famiglia

Il Medico di famiglia conosce la "storia" di ognuno di noi, avendo una scheda dove registra tutti i dati riguardanti la nostra salute.

A lui dobbiamo rivolgerci per qualunque problema legato alla malattia.

Il medico di famiglia dovrebbe collaborare con il neurologo.

A lui chiediamo aiuto

- per gli aspetti clinici.
- perché porti a nostra conoscenza le opportunità di cura esistenti sul territorio.
- Per dare avvio a molte pratiche burocratiche: invalidità e aggravamento, assistenza infermieristica domiciliare, assistenza integrativa, assistenza domiciliare, ausili, ricovero in Centri Diurni e RSA, ecc.

Vogliamo ricordare a medici e operatori che....

***... al malato basta poco per sentirsi considerato e
rassicurato.***



Le Associazioni Parkinson

informare, sostenere, condividere

- Persone che vivono la vostra stessa situazione.
- Condividere esperienze e bisogni.
- Diffondere informazioni: mailing list, sito web, pagina Facebook.
- Sportello informativo.
- Allerta difficoltà di reperimento dei farmaci.
- **Pisa e Livorno:** *Piccolo Vademecum per affrontare meglio la vita con il Parkinson.*
- Contatti con le Istituzioni e altri Soggetti.



Piccolo vademecum per affrontare meglio la vita con il Parkinson

COME SI COMBATTE IL PARKINSON

1. Terapia farmacologica consapevole.
2. Attività Fisica costante: una buona camminata quotidiana è fondamentale; preferire, se possibile, le discipline che si sono dimostrate particolarmente benefiche per il Parkinson: Attività Fisica Adattata specifica per il Parkinson, Ginnastica posturale, Nordic Walking, Biodanza, Tango, Danzaterapia, Yoga, Tai Chi, Pilates, Tapis roulant, ecc.
Le attività motorie vanno compiute con consapevolezza della dinamica del movimento e visualizzazione, in abbinamento con la respirazione.
3. Riabilitazione specifica e Fisioterapia.
4. Tecniche di Rilassamento e di Respirazione e Tecniche mentali.
5. Sostegno psicologico: nel caso se ne verifichi il bisogno, non esitare a farsi aiutare.
6. Alimentazione sana e corretta: consumare in abbondanza verdura e frutta di stagione, dare la preferenza a cibi integrali, non dimenticare la frutta a guscio, limitare il consumo di cibi e bevande ricchi di zuccheri. Controllare le quantità e tenere sotto controllo il peso, sia in aumento che in diminuzione.

COMPORTAMENTI VINCENTI CONTRO IL PARKINSON

1. Accettare la malattia e non nascerla.
2. Adeguare il proprio stile di vita, nel rispetto dei limiti e dei ritmi del proprio corpo.
3. Evitare, nei limiti del possibile, di lasciarsi coinvolgere in situazioni stressanti.
4. Mantenersi attivi (lavoro, hobby, sport, rapporti sociali, ecc.) e praticare quotidianamente attività motoria.
5. Impegnarsi nelle attività della vita quotidiana (lavori domestici, bricolage, pratica di un hobby, ecc.).
6. Combattere gli atteggiamenti depressivi, l'isolamento, la sedentarietà, senza mai cedere alla passività e alla rassegnazione.
7. Assumere atteggiamenti positivi e coltivare la fiducia nella possibilità di costruire, amare e difendere una buona qualità della propria vita.
8. Prendersi cura di se stessi, utilizzando al massimo le potenzialità della mente.
9. Entrare in contatto con le Associazioni Parkinson locali e nazionali, per trovare informazioni, condivisione e sostegno.

CONSIGLI UTILI SUI FARMACI ANTI-PARKINSON

1. Non rimandare l'inizio delle cure.
2. Prendere le medicine regolarmente come da prescrizione del medico e non fare modifiche alla terapia senza aver consultato il neurologo.
3. E' consigliabile iniziare la terapia farmacologica utilizzando farmaci equivalenti (più facilmente reperibili).
4. Acquistare i farmaci con largo anticipo rispetto alla fine della scorta a disposizione.
5. Per chi assume levodopa (Sinemet, Madopar, Sirio, Levodopa generico): prendere la compressa non meno di 15 minuti prima dei pasti, con acqua abbondante, e a pranzo prediligere i carboidrati e le proteine consumarle a cena, perché riducono l'assorbimento del farmaco.
6. Bere ogni giorno almeno un litro e mezzo di acqua (o tisane/infusi non zuccherati), d'estate meglio due litri.
7. Per l'insonnia si possono provare prodotti naturali e tecniche di rilassamento e di respirazione, ma è opportuno parlarne con il neurologo di riferimento.



Associazione Pisa Parkinson

<http://www.associazionepisaparkinson.it>

E-mail: associazionepisaparkinson@gmail.com

Cellulare: 340 626 8584 (Alberta Tellarini)

Associazione Parkinsoniani Livornesi

<http://www.parkinsonianilivornesi.it>

E-mail: parkinsonianilivorno@gmail.com

Cellulare: 366 819 7193

Districarsi nella giungla della burocrazia

- Esenzione dal ticket per patologia (Codice 038) e per disabilità.
- Rinnovo della patente (Commissione medica).
- Invalidità civile e disabilità: rivolgersi prima al medico di famiglia e poi ad un patronato.
- Benefici vari: Legge 104, riduzione orario di lavoro, pensione anticipata, pensione di invalidità, assegno mensile, accompagnamento, Progetto INPS Home Care Premium, ecc.
- Contrassegno per disabili per ZTL e parcheggio, agevolazioni per i mezzi di trasporto pubblici, ingresso nei musei, ecc.
- Agevolazioni fiscali: detrazioni e deduzioni per spese sanitarie, assistenza personale, mezzi di ausilio tecnici e informatici, mezzi necessari alla deambulazione e al sollevamento; abbattimento barriere architettoniche, ecc.
- Ecc.

Può essere utile rivolgersi ad un patronato

Il malato può fare qualcosa per aiutare il suo caregiver?

Può fare molte cose!

Prendersi cura di sé e agevolare il lavoro del caregiver

- Contrastare l'impulso a chiudersi in se stesso e a rimuginare, ma condividere stati d'animo, difficoltà, interrogativi, i desideri.
- Non pensare non solo a se stesso.
- Dimostrare apprezzamento per quello che il caregiver fa: ogni tanto [un sorriso!](#)

Fare in modo, con il proprio comportamento, che il caregiver possa preservare qualche spazio per sé.

Per dare aiuto al suo caregiver il malato può cercare di ...

Mantenere il più possibile la propria autonomia personale

- Seguire con scrupolo la terapia farmacologica e un programma di attività motoria.
- Aiutare, nei limiti delle proprie possibilità, nelle mansioni quotidiane (lavori domestici, preparazione dei cibi, bricolage, amministrazione familiare, aiuto ai nipotini, ecc.).
- Rispondere positivamente alle sollecitazioni ad uscire di casa, incontrare persone, ecc.
- Resistere alla tendenza alla pigrizia, all'indolenza, a lasciarsi servire e accudire.

Cosa può fare il caregiver per aiutare se stesso?

- **Avere cura di sé per evitare il *burn out* (il crollo psico-fisico).**
- **Chiedere aiuto** al Servizio sanitario e ai Servizi socio-sanitari pubblici, anzi pretenderlo, ogni volta che si presenti un problema legato alla malattia.
- **Farsi aiutare:** familiari, amici, badante, ecc.
- Rivolgersi alle **Associazioni Parkinson**.
- Partecipare a **incontri** sul tema e a **gruppi di sostegno**.

Avere cura di sé

- **Prendersi dei propri spazi** (per non smettere totalmente di coltivare le proprie passioni e interessi).
- Ogni tanto, **trovare il modo di "staccare"**: qualche giorno lontano dalle incombenze della malattia.
- Se vi prendete qualche spazio per voi, **non dovete sentirvi in colpa**: lo fate per poter continuare a svolgere la vostra funzione e nessuno ha il diritto di giudicarvi egoisti.

Badanti

A volte è necessario ricorrere all'aiuto di un/una badante

- Non è facile trovarla/lo.
- Spesso non sono persone “formate”, ovvero non hanno conoscenze e competenze relativamente alla malattia.
- Spesso non si stabilisce un feeling con la persona malata e/o con i suoi familiari.
- Il carico di lavoro talvolta è particolarmente pesante.
- Il turn over è molto alto.
- Occorrono percorsi di formazione per caregiver e badanti.

Un piccolo Vademecum anche per il caregiver

- Acquisire informazioni e competenze sulla malattia e sulla sua gestione.
- Vigilare sulla terapia e **monitorare i sintomi.**
- **Evitare situazioni stressanti** e un sovraccarico di impegni, **favorire un clima sereno.**
- Fare in modo che il malato si mantenga attivo, **faccia attività fisica costante** e abbia **impegni quotidiani.**
- Curare una **alimentazione sana e corretta.**

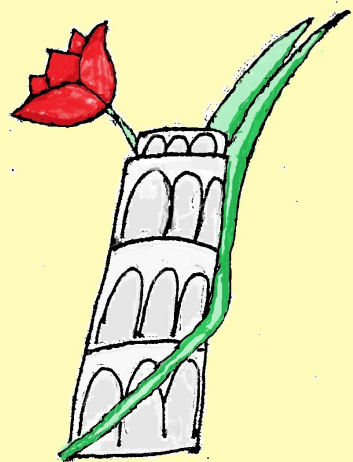
Una parola di speranza

Dentro ciascuno di noi ci sono risorse interiori di cui talvolta neppure sospettavamo l'esistenza.

Portiamole alla luce per affrontare la malattia che ci ha colpiti.

Sviluppiamo in noi capacità di resilienza e pensiero positivo.

Cerchiamo aiuto e condivisione: questa è una battaglia che non si può combattere da soli.



Associazione Pisa Parkinson

Un lavoro di condivisione

***Un ringraziamento a tutti coloro che
hanno condiviso l'elaborazione di
questo testo.***



**Associazione Pisa Parkinson
Associazione Parkinsoniani Livornesi
APS La Tartaruga**

**Un ringraziamento anche a Enzo Zini
Referente Tecnico delle Associazioni Parkinson della Toscana.**