

## LA GESTIONE DOMICILIARE DEI PAZIENTI CON PARKINSON

### COME VIVONO I CAREGIVER?

Chiunque abbia avuto modo di avere a che fare con la malattia di Parkinson, conosce bene le **difficoltà vissute dai caregiver, le figure – molto spesso i famigliari più prossimi - incaricate della gestione domiciliare** delle persone che ne sono affette. Il carico assistenziale non solo è molto elevato ma spesso anche concentrato su una sola persona con conseguenze sulla sua qualità della vita e sul suo benessere psicofisico.

**Il caregiver rischia di sentirsi totalmente solo e responsabilizzato:** la sua vita è in funzione delle cure quotidiane, spesso senza avere abbastanza nozioni - anche dei suoi diritti normativi - e competenze necessarie per gestire al meglio le terapie e gli effetti della malattia.



### EMPOWERMENT DEL CAREGIVER

AbbVie e **ACCADEMIA LIMPE-DISMOV** per lo Studio della Malattia di Parkinson e i Disordini del Movimento, **ANIN**, Associazione Nazionale Infermieri Neuroscienze, e **FONDAZIONE LIMPE** per il Parkinson Onlus- a partire dall'analisi dei dati Censis – vogliono offrire un aiuto concreto ai caregiver che ogni giorno si prendono cura del proprio paziente attraverso un **progetto di formazione** della durata di 1 giorno e mezzo. **Il progetto pilota inizia con 5 eventi nelle città di Torino, Padova, Milano, Napoli-Salerno e Catania.**



# CI PRENDIAMO CURA DI CHI SI PRENDE CURA



## CI PRENDIAMO CURA DI CHI SI PRENDE CURA



IT-DUOD-190063



in partnership per migliorare la vita di caregiver e pazienti



in partnership per migliorare la vita di caregiver e pazienti

## UNA VITA CON IL PARKINSON\*



### L'IMPATTO SUL PAZIENTE

<b>6,3</b> in media il numero delle volte al giorno in cui i pazienti assumono farmaci	<b>80,8%</b> dei pazienti deve chiedere aiuto per ricordarsi di prendere i farmaci negli orari giusti
<b>22%</b> dei pazienti non riesce a mangiare da solo	<b>36,5%</b> dei pazienti non riesce a occuparsi da solo dell'igiene personale
<b>38%</b> dei pazienti non riesce a vestirsi	<b>35%</b> dei pazienti ha problemi di incontinenza
<b>29%</b> dei pazienti ha difficoltà a muoversi	<b>42,4%</b> dei pazienti non è autosufficiente per quanto riguarda farsi la doccia o fare il bagno

### L'IMPATTO SUL CAREGIVER

<b>76,4%</b> dei caregiver sono donne	<b>59</b> età media	<b>30%</b> dei caregiver è solo e senza aiuto nelle attività di cura
<b>9h</b> al giorno per le pratiche di assistenza quotidiana	<b>10h</b> al giorno per la sorveglianza	
In particolare, inoltre, la qualità della vita dei caregiver è a rischio:		
<b>50%</b> uomini	<b>40%</b> donne non dorme abbastanza	
<b>79%</b> dei caregiver ha avuto ripercussioni sulla salute	<b>26%</b> impatto negativo su tutti i componenti del nucleo familiare	
<b>42%</b> uomini	<b>35%</b> donne ha avuto ripercussioni sulla vita lavorativa	

## IL PROGETTO: NON SOLO ACADEMY

**5**

### EVENTI FORMATIVI

della durata di 1 giorno e mezzo in 5 centri clinici a TORINO, PADOVA, MILANO, NAPOLI-SALERNO, CATANIA.

**5**

### TAVOLE ROTONDE

prima di ogni evento per costruire un dialogo con le istituzioni locali e le Società Scientifiche.

**2**

### CONFERENZE STAMPA

NAZIONALI A MILANO E A ROMA, in apertura e chiusura di progetto.

### OBIETTIVO

Neuroscience Caregiver Academy è un progetto educativo nato con l'obiettivo di **formare il caregiver e potenziare le sue capacità di accudimento del paziente con Parkinson.**

Per raggiungere tale obiettivo, si offre al caregiver un **corso formativo della durata di 1 giorno e mezzo**, durante il quale verranno affrontati temi legati alla terapia avanzata, al supporto psicologico e alla normativa locale, insieme a lezioni più pratiche sugli aspetti quotidiani come gestione delle cadute, disturbi del sonno, urologia e cardiologia.

### BOARD SCIENTIFICO

La Caregiver Academy vanta un **board scientifico di alto livello**, composto da neurologo, psicologo, fisioterapista, nutrizionista, infermiere, assistente sociale, avvocato e logopedista. **I professionisti coinvolti sono figure validate e approvate dalle Società Scientifiche ANIN, Accademia LIMPE-DISMOV e Fondazione LIMPE**, per poter garantire la giusta expertise.

**QUESTA CAMPAGNA PILOTA**

**MIRA ALLO SVILUPPO DI UN MODELLO DI FORMAZIONE CHE DIVENTI UNA BEST PRACTICE PER FAVORIRE UN PERCORSO ISTITUZIONALE DI SUPPORTO AL CAREGIVER ALL'INTERNO DEI SERVIZI OFFERTI DALL'ASSISTENZA SANITARIA NAZIONALE, COME CONDIVISO DAL PIANO NAZIONALE DELLA CRONICITÀ.**

## EMPOWERMENT DELLA RETE ASSISTENZIALE

L'impatto della malattia di Parkinson sul paziente e sul caregiver è esacerbato da una rete assistenziale spesso insufficiente oppure sconosciuta alle famiglie che convivono con la malattia.

I numeri, infatti, ci dicono che solo il 41% dei pazienti sa di poter contare sull'aiuto economico o su sgravi fiscali e che solo il 17% crea rete con altri famigliari. Anche le percentuali di chi si rivolge a infermiere e psicologo sono basse: rispettivamente il 13 e il 14%.

**Questi dati rivelano un vuoto assistenziale e la mancanza di conoscenze, competenze e strumenti, da parte del caregiver, per poter chiedere aiuto.**



La terapia riabilitativa ha un ruolo centrale: **ne usufruisce più del 50% dei pazienti**



**Il 27% utilizza siti web** per reperire informazioni dettagliate sulla malattia e sui trattamenti.



**Il 12% fa affidamento a un numero telefonico di una équipe medica** per chiedere informazioni sulla terapia.