




SUPER

**Sostenere i professionisti che lavorano con la
malattia di Parkinson e le persone che vivono con
essa attraverso un approccio assistenziale
integrato: un programma di formazione digitale**



Risultato del progetto 1 - Una mappatura dell'ecosistema e un
quadro metodologico di formazione: Assistenza integrata per la
malattia di Parkinson

Questo progetto è stato finanziato con il sostegno della Commissione europea. L'autore è il solo responsabile di questa pubblicazione e la Commissione declina ogni responsabilità sull'uso che potrà essere fatto delle informazioni in essa contenute.

Project result 1 - An ecosystem mapping and training methodological framework: Integrated Care for Parkinson disease © 2024 by Consortium of the Erasmus+ SUPER project (2021-1-ES01-KA220-ADU-000033806) is licensed under Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International

Contenuti

1. Introduzione	3
2. Assistenza integrata per la malattia di Parkinson e opportunità di formazione disponibili per gli operatori sanitari e sociali in ogni paese.....	5
2.1. Risultati di ciascun Paese	6
2.2. Discussione dei risultati.....	7
2.3. Conclusioni/Riepilogo.....	9
3. Esigenze e carenze degli operatori sanitari e sociali in materia di assistenza integrata per il Parkinson.....	9
3.1. Metodologia (linee guida) per le sessioni di co-progettazione.....	9
3.2. Focus group con pazienti e caregiver in ogni Paese.....	12
3.3. Risultati delle sessioni di co-progettazione.....	13
3.4. Conclusioni/Riepilogo.....	21
4. Prima bozza dei requisiti del corso di formazione e della piattaforma e-learning	21
5. Validazione del curriculum formativo con i professionisti.....	24
6. Riferimenti.....	26
7. Allegati.....	28
7.1. Allegato I: Risultati dell'analisi della letteratura di ciascun Paese	28
7.2. Allegato II: Modello sociodemografico	52
7.3. Allegato III: Modello di consenso informato.....	53
7.4. Allegato IV: Esempio di persona.....	54
7.5. Allegato V: Indagine sul curriculum di formazione co-creato nell'ambito del progetto Erasmus+ super	55

1. Introduzione

La malattia di Parkinson (PD) è una patologia neurodegenerativa progressiva che ha un impatto sulla vita di coloro che ne sono affetti e dei loro cari in varie aree della vita quotidiana, colpendo circa il 2-3% della popolazione di 65 anni o più [1].

I sintomi principali sono legati ai disturbi motori, in particolare tremore, rigidità, bradicinesia (rallentamento dei movimenti volontari) o acinesia (riduzione o perdita della capacità di eseguire movimenti automatici) e instabilità posturale. Il quadro clinico completo comprende anche altri sintomi motori e non motori. I sintomi non motori, nella PD, coinvolgono molte funzioni che portano a vari disturbi [2], tra cui:

- Disturbo della regolazione del ciclo sonno-veglia
- Compromissione cognitiva: disfunzione delle funzioni esecutive, deficit di memoria, demenza e allucinazioni.
- Disturbi dell'umore e degli affetti: sono presenti, ad esempio, depressione e ansia.
- Disautonomia: disfunzione legata al malfunzionamento del sistema nervoso autonomo, come ipotensione ortostatica, ipotensione, stipsi e iperidrosi.
- Sintomi sensoriali: il più presente è l'iposmia (diminuzione dell'olfatto).
- Il dolore

La sintomatologia è legata alla degenerazione neurocognitiva, dovuta alla perdita di neuroni dopaminergici nella substantia nigra (in particolare nella pars compacta, porzione dorsolaterale della substantia nigra con un'alta densità di neuroni dopaminergici) [3]. Per questo motivo, la maggior parte degli interventi progettati per la PD sono mirati alla gestione dei deficit di dopamina. I principali interventi sono:

- Trattamenti farmacologici: principalmente farmaci dopaminergici; sebbene siano utili per migliorare la funzione motoria, con il tempo possono perdere la loro efficacia e causare effetti collaterali maggiori dei benefici effettivi.
- Stimolazione cerebrale profonda (DBS): questo tipo di terapia utilizza un dispositivo medico impiantabile, simile a un pacemaker, per inviare stimoli elettrici a specifiche aree del cervello. La stimolazione di queste aree consente un migliore funzionamento dei circuiti cerebrali responsabili del controllo dei movimenti.

Alcune ricerche sottolineano l'importanza di dover integrare questi tipi di terapia con trattamenti basati sull'esercizio motorio [4]. Questo perché i trattamenti mirati a frenare la degenerazione neuronale perdono efficacia man mano che vengono mantenuti nel tempo.

Per questo motivo, la cura viene improntata anche alla gestione dei deficit motori e alla creazione di strategie di coping basate sull'esercizio fisico: si è visto infatti come la neuroplasticità e i potenziali effetti neuroprotettivi dell'esercizio fisico possano essere sfruttati per migliorare la qualità di vita dei pazienti [5].

La natura complessa, imprevedibile e fluttuante della patologia fa sì che le persone affette da PD debbano adattarsi e regolare continuamente ogni aspetto della loro vita. Attualmente, i modelli di cura presentano molti inconvenienti, come la mancanza di collaborazione multidisciplinare, l'impossibilità di accedere all'assistenza a domicilio o nella comunità e la mancata considerazione dei bisogni sociali dei pazienti e delle famiglie [6].

Per colmare queste lacune, il progetto SUPER si è concentrato sul miglioramento delle competenze, delle abilità e delle conoscenze dei membri del team di assistenza multidisciplinare e sulla co-progettazione di un programma di formazione digitale sostenibile, personalizzato e integrato per rispondere alle esigenze dei pazienti.

Per garantire un approccio assistenziale integrato deve esistere "un insieme coerente di metodi e modelli a livello finanziario, amministrativo, organizzativo, di erogazione dei servizi e clinico, progettato per creare connettività, allineamento e collaborazione all'interno e tra i settori della cura e dell'assistenza" [7].

Come evidenziato nella strategia globale dell'Organizzazione Mondiale della Sanità sui servizi sanitari integrati e incentrati sulle persone, l'assistenza integrata considera vari aspetti dell'erogazione delle cure "in modo da garantire che le persone ricevano un continuum di servizi di promozione della salute, prevenzione delle malattie, diagnosi, trattamento, gestione della malattia, riabilitazione e cure palliative, a diversi livelli e sedi di assistenza all'interno del sistema sanitario e in base alle loro esigenze lungo tutto il corso della vita" [8].

In questa fase iniziale del progetto, i partner hanno preso in considerazione un approccio di co-design e hanno posto al centro del processo di progettazione non solo le esperienze dei pazienti, ma anche l'approccio al lavoro degli operatori sanitari e sociali nel loro campo specifico.

L'obiettivo di questo risultato del progetto è quello di fornire una comprensione più approfondita delle esatte esigenze formative, delle lacune e dei requisiti dei professionisti dell'assistenza sanitaria e sociale in merito all'Assistenza Integrata (IC) sulla PD e, inoltre, di creare la base del curriculum formativo che sarà sviluppato nel secondo risultato del progetto.

Il nostro approccio consisteva in tre fasi collegate tra loro e coordinate tra i quattro Paesi partner: (1) una revisione della letteratura sulle opportunità e i programmi di formazione disponibili per i professionisti in ogni Paese partner; (2) catturare le esperienze dei pazienti e dei caregiver utilizzando un approccio di focus group e comprendere la traiettoria dei pazienti per condurre meglio il focus group con i professionisti e aiutarli a raggiungere un approccio di assistenza integrata; (4) co-produrre soluzioni identificando i requisiti chiave per la progettazione di una bozza iniziale di formazione digitale sull'assistenza integrata.

L'obiettivo del nostro approccio di co-progettazione non era solo quello di raccogliere informazioni contestuali o descrivere le esperienze dei pazienti, ma anche quello di "dare un senso insieme" e co-produrre conoscenza per la formazione digitale degli operatori sanitari e sociali.

Dal punto di vista dei pazienti, l'attenzione è rivolta a una migliore informazione sull'autogestione, a una sufficiente collaborazione interdisciplinare tra i diversi operatori sanitari, a un ampio tempo per discutere i possibili scenari futuri e a un operatore sanitario individuale che li guidi e li sostenga. Per rispondere a queste esigenze, in tutto il mondo sono stati creati diversi modelli di assistenza integrata, ma tutti mirano a offrire ai pazienti affetti da PD programmi di assistenza completi, strutturati e su misura. Finora, la coerenza tra questi programmi è limitata in termini di setting, composizione dell'équipe o livello di integrazione clinica.

2. Assistenza integrata per la malattia di Parkinson e opportunità di formazione disponibili per gli operatori sanitari e sociali in ogni paese

È ormai chiaro come i sintomi motori e non motori contribuiscano alla malattia, dai sintomi premotori alle fasi più avanzate del disturbo. La complessità di questa malattia richiede un approccio terapeutico multicomprendivo e personalizzato in base alle esigenze del singolo paziente. Pertanto, percorsi di fisioterapia, terapia occupazionale (finalizzati allo sviluppo, al miglioramento o al mantenimento delle abilità cognitive e di vita quotidiana per le persone con disabilità fisiche) e psicoterapia dovrebbero essere presi in considerazione insieme al trattamento medico (terapia farmacologica e DBS) per considerare e migliorare la qualità di vita dei pazienti e dei caregiver [9]. Dal punto di vista del paziente, i bisogni maggiormente segnalati sono legati a maggiori informazioni sull'autogestione, a una maggiore collaborazione (interdisciplinare) tra i diversi caregiver, a momenti di confronto sull'evoluzione della malattia e a un professionista che possa sostenerlo e guidarlo attraverso la malattia [10]. Per rispondere a queste esigenze, spesso diverse tra loro, sono stati creati molti modelli, che variano profondamente per grado e intensità, ma che mirano tutti a offrire programmi di assistenza completi e personalizzati ai pazienti con Parkinson. All'interno di questi modelli, tuttavia, sono inevitabili questioni legate al setting, alla composizione dell'équipe o ai livelli di integrazione con la clinica. Per questo motivo, non esiste un metodo di cura comune ma modelli molto eterogenei [11].

Tendenzialmente ci sono 3 modelli relativi all'assistenza e alla gestione della malattia (Fig. 1)

- Monodisciplinare (o consultivo): è il metodo di cura classico, basato sull'evidenza, in cui il paziente si rivolge a più figure ma indipendenti, limitando la comunicazione tra loro.
- Multidisciplinare: coinvolge diversi professionisti che lavorano in modo indipendente, senza collaborare e in parallelo, ognuno dei quali è responsabile delle diverse esigenze del paziente.
- Interdisciplinare: utilizza una prospettiva incentrata sul paziente, in cui le valutazioni (sugli obiettivi a medio e lungo termine) sono condotte e realizzate da un team di professionisti che lavorano insieme al paziente.
- Transdisciplinare: I servizi di assistenza basati su questo modello sono più orientati alla famiglia, coordinati e integrati per affrontare bisogni complessi. Questo modello cerca di condividere i ruoli per massimizzare la comunicazione, l'interazione e la cooperazione tra i membri delle diverse équipe.

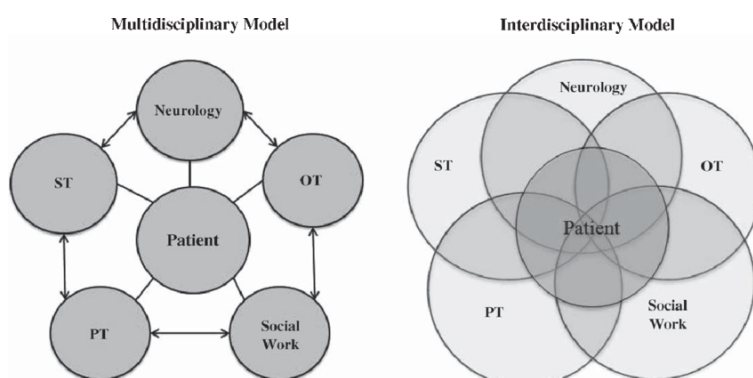


Figura 1. Modelli di cura multidisciplinari e interdisciplinari

Alcuni modelli multidisciplinari sono utili per favorire la comunicazione tra i professionisti coinvolti nell'assistenza, ma il modello interdisciplinare promuove una comunicazione aperta e continua tra il paziente e tutti i professionisti coinvolti [12].

Esistono pochissime ricerche in riferimento ai modelli di assistenza integrata, ma quelle che sono state fatte [13; 14] hanno dimostrato come i modelli multidisciplinari abbiano migliorato i sintomi motori e non motori e, di conseguenza, la qualità di vita del paziente; nella stessa ricerca è emerso anche un altro dato fondamentale: si è notato che, rispetto a quelli dei gruppi di controllo, i caregiver coinvolti nell'assistenza multidisciplinare non solo non sono peggiorati ma, in alcuni casi, hanno addirittura migliorato i punteggi relativi all'umore e allo stress vissuto.

Il lavoro del 2018 di Schrag et al. [15] ha analizzato il modo in cui l'esperienza di cura è stata percepita dai pazienti con Parkinson in 11 Stati europei (Danimarca, Francia, Germania, Ungheria, Irlanda, Italia, Paesi Bassi, Slovenia, Spagna, Svezia e Regno Unito).

Da questa ricerca è emerso che la soddisfazione per le cure ricevute era tanto maggiore quanto più il paziente e i suoi assistenti erano coinvolti nelle decisioni relative al trattamento e nel modo in cui veniva affrontata la comunicazione sulla loro condizione. Nonostante questi risultati, si è notato che solo il 63% dei pazienti è stato coinvolto nei processi decisionali, poiché l'importanza del coinvolgimento (e, quindi, la differenza fondamentale tra cure basate sull'evidenza e cure basate sul valore) è stata compresa solo di recente.

Quasi la metà dei partecipanti allo studio ha sottolineato l'impatto della mancanza di risorse per fornire controlli regolari, in particolare negli stadi più avanzati della malattia, la mancanza di accesso a terapisti che rispondano alle esigenze individuali per prevenire il deterioramento e l'assenza di un servizio personalizzato e reattivo per affrontare le complicazioni quando si presentano.

I punteggi più bassi sono presenti quando si indaga su come i professionisti lavorano insieme; questo è rilevante perché dimostra una grave carenza per quanto riguarda l'enfasi sul concetto di assistenza integrata. Una mancanza in questo aspetto porta a una minore centralità del paziente e, quindi, a una scarsa attenzione ai bisogni dei pazienti e dei caregiver.

Da questa analisi, è chiaro che non esiste ancora un piano o un modello chiaramente definito per affrontare al meglio la malattia di Parkinson, su una base basata sul valore. Tuttavia, in Europa stanno iniziando a verificarsi i primi e fondamentali cambiamenti nell'approccio alla cura ma, soprattutto, al paziente, soprattutto in quegli Stati che hanno sempre concepito la cura come risoluzione o stabilizzazione di un disturbo piuttosto che come miglioramento della qualità di vita del paziente.

2.1. Risultati di ciascun Paese

Questo capitolo descrive le attività svolte da ciascun partner nell'ambito del risultato 1 del progetto "Mappatura dell'ecosistema e quadro metodologico di formazione Cure integrate per la PD". Parte di questo risultato PR1/A1 è l'analisi di una revisione avanzata della letteratura sulle opportunità di formazione sull'IC per la PD per i professionisti in ogni paese (M1-M3).

Per condurre la revisione, l'ISRAA ha preparato un documento per l'analisi metodologica con i seguenti elementi da considerare (Fig. 2 e Fig. 3):

Country	Title of training or program	Area/s covered	Training provider	Public/private	Open access/ under payment	Type of care	Target group	Training modality
Training content (agenda, topics, units, modules)				Duration of training	Training material used	Useful links		Comments/additional information

Fig. 2 *Requisiti della ricerca formativa*

Country	Project title	Type of project	Area covered	Target group	Short description of the project/summary
Results/Training material		Useful links	Comments/additional information		

Fig. 3 *Requisiti di ricerca dei progetti*

Tutti questi elementi sono stati raccolti sia per la formazione che per l'analisi dei progetti e tutti i partner hanno iniziato la ricerca. Nell'Allegato I è possibile consultare tutti i risultati di ciascun Paese.

2.2. Discussione dei risultati

Soprattutto ISRAA, APM e IFIC hanno trovato qualcosa di interessante. L'ISRAA ha trovato molte informazioni riguardanti i corsi di formazione per i professionisti che lavorano con i pazienti affetti dalla malattia di Parkinson, sia privati che pubblici. La maggior parte di questi corsi di formazione, soprattutto in Italia, sono rivolti a professionisti come fisioterapisti, medici, terapisti occupazionali, geriatri o infermieri, e sono composti da moduli dedicati al trattamento della malattia di Parkinson in tutte le sue manifestazioni. Notevole importanza viene data alla capacità del professionista di entrare in empatia con il paziente e a come l'importanza di trattare correttamente la funzione motoria porti il paziente a un recupero dell'autonomia. I corsi di formazione sono suddivisi in moduli e vengono erogati di persona o online a seconda dell'istituzione organizzatrice, che può essere costituita da centri specializzati nel trattamento dei pazienti con Parkinson o da Università con un approccio meno pratico e più teorico. Ad esempio, il Parkinson's Wellness Recovery (PWR) è erogato dal Centro Europeo di Formazione sul Parkinson, dall'Istituto Fresco Parkinson e anche da alcune associazioni italiane come l'Associazione Italiana Fisioterapia. Il PWR è un allenamento che può essere utilizzato da professionisti e che può essere praticato in più posizioni, reso progressivamente più impegnativo dal punto di vista fisico e cognitivo e utilizzato in modo diverso per affrontare i sintomi unici di ogni persona. Nel corso della ricerca sono stati individuati anche corsi di formazione per familiari e caregiver. In Italia i corsi sono promossi principalmente dall'Istituto Fresco Parkinson, situato in Toscana. L'attenzione è rivolta a come riconoscere i sintomi motori e non motori, a come riconoscere e gestire i disturbi comportamentali e psichiatrici, all'importanza di un corretto stile di vita (alimentazione e attività fisica) e a quali attività motorie sono indicate a casa.

La prima cosa che APM ha fatto è stata quella di trovare organizzazioni, siti web e fonti in generale dove poter trovare corsi/formazione sulla malattia di Parkinson e anche sull'assistenza integrata. Successivamente abbiamo ricercato in ognuna di esse i corsi o le attività sull'argomento e abbiamo filtrato quelli che si adattavano ai criteri del nostro progetto. APM ha preparato i contenuti e li ha inseriti nelle tabelle excel fornite da ISRAA.

APM ha pubblicato alcuni articoli e studi localizzati sull'assistenza integrata e ha inserito nella tabella tre progetti in cui APM è coinvolta. Per quanto riguarda i corsi di formazione individuati

in Spagna, essi sono strutturati principalmente solo per profili specifici di professionisti, come assistenti di clinica, personale geriatrico, infermieri, operatori socio-sanitari e neurologi. Sono incentrati sulla sintomatologia e non sul trattamento/intervento e la maggior parte di essi è a pagamento. I moduli dei corsi durano ore, settimane o sono annuali e vengono erogati sia di persona che a distanza. Viene data molta importanza agli aspetti clinici della malattia, alle trasformazioni funzionali, sociali e cognitive e agli strumenti necessari per affrontare al meglio le varie fasi della malattia. I corsi introducono a ciò che può essere la convivenza con la malattia e accennano alla terapia riabilitativa, ma senza alcun concetto di assistenza integrata o prospettiva olistica del paziente.

Invece, l'IFIC ha fornito molti corsi di formazione che si concentrano sull'assistenza integrata, ma geograficamente sono erogati principalmente nel Regno Unito, in particolare l'IFIC stesso fornisce un certificato in Assistenza Integrata utilizzando i 9 Pilastri dell'Assistenza Integrata dell'IFIC come un corso di apprendimento online basato su moduli. Il programma, accessibile e di alta qualità, è offerto attraverso una piattaforma di apprendimento online digitale, innovativa e dinamica. Questo certificato completo di livello introduttivo autogestito in cure integrate è accreditato da CPD Standards UK e viene erogato online. Questo corso è un'introduzione all'argomento ed è quindi accessibile a tutti coloro che sono interessati ai principi dell'assistenza integrata, ma sarà particolarmente rilevante per coloro che lavorano nell'ambito della sanità, dell'assistenza sociale, della comunità e della progettazione o erogazione di altri servizi pubblici nel settore pubblico e privato. Questo tipo di contributi può aiutare i partner di SUPER a sviluppare una piattaforma di e-learning basata sui principi della cura integrata per aiutare i professionisti della malattia di Parkinson a rispondere meglio alle esigenze dei pazienti. La rete di apprendimento dei Sistemi Assistenziali Integrati (SCI) è un altro modello interessante che introduce strategie di coordinamento delle cure; stabilisce nuovi modi di lavorare nella e con la medicina generale; implementa meccanismi di governance; supera i problemi della forza lavoro; stabilisce strategie per la salute della popolazione. La rete offre l'opportunità di unirsi a colleghi che affrontano problemi simili e di imparare da esempi di successo sia in Inghilterra che a livello internazionale. Siamo molto interessati alle opportunità internazionali di diffondere l'approccio della cura integrata tra i professionisti del Parkinson. Questo sarà un importante elemento di innovazione per la piattaforma di e-learning che sarà sviluppata dal partner francese del consorzio SUPER (Interactive 4D). In Francia, invece, l'associazione France Parkinson è un ente di formazione, ha un numero di attività di formazione e soddisfa i criteri di qualità degli enti di formazione che possono essere presi in considerazione nel quadro dei piani di formazione professionale continua. France Parkinson ha anche messo online una piattaforma di formazione a distanza "Forma Parkinson" per i pazienti e le loro famiglie, ma anche per i professionisti. È previsto un modulo suddiviso in lezioni da 15 a 45 minuti che trattano principalmente le caratteristiche della malattia; i sintomi: i potenziali segnali di allarme, quelli che consentono di stabilire la diagnosi e tutti quelli che possono manifestarsi fin dall'inizio, ma anche con il progredire della malattia; le terapie: i diversi tipi di trattamento esistenti per una gestione ottimale dei sintomi e per combattere la malattia di Parkinson, il decorso della malattia e la ricerca. I contenuti sono stati validati da operatori sanitari specializzati nella malattia di Parkinson, ma anche la suddivisione dei contenuti rimane molto frammentaria e poco integrata nei diversi campi d'azione.

Per quanto riguarda i progetti in Europa, ci sono molti esempi di come sviluppare modelli basati sull'assistenza integrata. Partners in iCare-PD, un programma congiunto dell'UE per la ricerca sulle malattie neurodegenerative, ha iniziato a sviluppare modelli di assistenza innovativi e sostenibili che si spostano dall'"assistenza (in)ambulatoriale" all'"assistenza sanitaria domiciliare

e integrata", incentrata sull'assistenza integrata, sul supporto all'autogestione e sull'assistenza abilitata dalla tecnologia, utilizzando un approccio incentrato sul paziente. Questo insieme di interventi può svolgere un ruolo cruciale nella soluzione delle sfide dell'assistenza complessa nella PD, migliorando la dignità del paziente e l'equità dell'assistenza. ICT4Life, un progetto di Horizon 2020, mira a fornire nuovi servizi per l'assistenza integrata utilizzando strumenti TIC di facile utilizzo, per aumentare la qualità della vita e l'autonomia a casa dei pazienti con Parkinson, Alzheimer e altre demenze e dei loro caregiver. TeNDER è un progetto Horizon 2020 che svilupperà un modello di assistenza integrata per gestire la multi-morbilità nei pazienti con malattia di Alzheimer (e altre forme di demenza), Parkinson e malattie cardiovascolari.

Un altro progetto di Horizon 2020 è PROCare4Life, che mira a facilitare e migliorare la gestione delle cure per gli anziani affetti da patologie neurodegenerative e altre condizioni croniche, creando un modello interattivo e personalizzato, sviluppato per soddisfare le esigenze degli utenti, per adottare abitudini salutari, mantenere una routine quotidiana e seguire i consigli delle équipes di assistenza, consentendo la comunicazione tra i settori e le discipline per migliorare i tempi e l'efficienza dei costi, e la comunicazione con e tra gli utenti per rafforzare il supporto.

Non è stato trovato molto sulla piattaforma di formazione e-learning per i professionisti della malattia di Parkinson, considerando anche i seguenti elementi (Fig. 6):

E-learning trainings criteria							
Name of the training	Methodology	Programme	Learning material	Duration	Learning outcomes	Add others criteria from the analysis	Target

Fig. 6 *Formazione e-learning*

2.3. Conclusioni/Riepilogo

Sulla base di questa prima revisione avanzata della letteratura, i partner del progetto SUPER svilupperanno una prima bozza del curriculum formativo per gli operatori socio-sanitari della malattia di Parkinson e della piattaforma di e-learning. Dopo i risultati del PR1/A1, ISRAA e tutti i partner hanno preparato la metodologia delle sessioni di co-progettazione da svolgere insieme ai pazienti con malattia di Parkinson e agli operatori socio-sanitari, per rispondere meglio alle esigenze dei pazienti e sostenere un approccio integrato nell'assistenza.

3. Esigenze e carenze degli operatori sanitari e sociali in materia di assistenza integrata per il Parkinson

3.1. Metodologia (linee guida) per le sessioni di co-progettazione

Dopo la revisione della letteratura, il consorzio del Progetto SUPER ha iniziato l'attività PR1/A2 progettando le linee guida di co-progettazione sulla base dei risultati del PR1/A1, a supporto delle attività di focus group da svolgere con i pazienti affetti da PD, i caregiver e gli operatori sanitari e sociali. ISRAA ha preparato il documento tenendo conto della revisione della letteratura PR1/A1.

Queste sono le linee guida di co-progettazione che i partner di Spagna, Regno Unito e Irlanda seguono per completare l'attività PR1/A3 del progetto.

Piloti di co-progettazione: ISRAA - coordinatore del PR1 (Italia), APM insieme a UVEG (Spagna) e IFIC (Paesi Bassi).

OBIETTIVO DELLE ATTIVITÀ DI CO-PROGETTAZIONE R1/A2-A3: Le sessioni di co-progettazione con i professionisti e i PPD/relativi/caregiver in tutti i Paesi partner sono finalizzate a promuovere il coinvolgimento diretto della popolazione target nel processo di creazione del curriculum del progetto SUPER e a una migliore comprensione delle esigenze dei professionisti PD. Si prevede di coinvolgere non solo gli operatori socio-sanitari, ma anche alcune parti interessate, come i pazienti affetti da PD e i loro familiari, per incoraggiare il loro empowerment e il loro senso di responsabilità al centro della pratica dell'IC.

GRUPPO TARGET (I focus group/sessione di interviste): Pazienti affetti da PD e familiari/caregiver.

GRUPPO TARGET (II sessione di focus group/interviste): Professionisti del settore sociale e sanitario (ad esempio, medici di base, neurologi, geriatri, psichiatri, infermieri, logopedisti, psicologi, fisioterapisti, assistenti sociali).

MATERIALE: Un foglio o un computer per raccogliere i feedback dei partecipanti + Modello sociodemografico (Allegato II) + Modello di consenso informato (Allegato III).

I Sessioni di focus group/interviste

METODO: Focus group con pazienti affetti da PD e familiari/caregiver online o faccia a faccia.

- 2 o 3 focus group con 5 partecipanti
- 10 ISRAA e 15 (IFIC, APM + UVEG)
- Durata: 1,15 ore per Focus Group

Ogni partecipante deve compilare il modello socio-demografico e il consenso informato allegato alle linee guida.

Membri dello staff del partner: 2, un formatore principale e un sostenitore

OBIETTIVI: L'obiettivo principale della I sessione di Focus Group è quello di comprendere meglio i bisogni e le difficoltà dei pazienti affetti da PD e il modo in cui i loro caregiver li supportano nella malattia. Il risultato finale delle tre sessioni è lo sviluppo di 3 diverse "Personas" con i loro attributi, atteggiamenti, comportamenti e caratteristiche e la fase del PD che saranno utilizzati nella II sessione di Focus Group con i professionisti che saranno i principali utenti della piattaforma SUPER e-learning.

FASE UNO - Domande del gruppo di discussione:

Sul palco (pazienti PD e parenti/caregiver)

1. Quando le è stata diagnosticata la malattia, quale aspetto ha trovato più difficile da affrontare?
2. Che tipo di aiuto avreste voluto ricevere?
3. Cosa pensa che le sia mancato nell'assistenza da parte dei professionisti durante la fase iniziale della malattia?

Progressione della malattia (pazienti con PD)

1. Da quanto tempo convive con il Parkinson? Qual è lo stadio attuale della malattia?
2. Avete/avete bisogno di una badante? Se sì, chi è il vostro?
3. Quali sono le attività che trova più difficili nella sua vita quotidiana?
4. Quali sono i suoi esercizi quotidiani?
5. Dove ha trovato le informazioni su come superare la PD?

Progressione della malattia (parenti/caregiver)

1. Di quale tipo di supporto pensa di avere maggiormente bisogno come caregiver?
2. Direbbe di essere stressato? Se sì Perché?
3. Cosa vorresti sapere di più sulla malattia?

FASE DUE - Personaggi

Sviluppate le vostre tre personalità

Che cos'è una persona? - Una persona è un archetipo fittizio dell'obiettivo reale (o indiretto) del progetto. Per il progetto SUPER vogliamo sviluppare vari tipi di Personas, ovvero pazienti affetti da PD con caratteristiche e bisogni diversi, per rispondere meglio a loro con un buon kit di formazione e-learning che sarà utilizzato dagli operatori sociali e sanitari attraverso un approccio assistenziale integrato. Le Personas rappresentano le esperienze vissute e le caratteristiche specifiche dei pazienti affetti da PD intervistati nei precedenti Focus Group e hanno lo scopo di promuovere l'empatia tra i progettisti del programma e di creare un caso clinico che i professionisti potranno analizzare durante le sessioni del II Focus Group.

Per sviluppare l'avatar i partner del Progetto SUPER hanno utilizzato il sito web gratuito "Make My Persona" (https://www.hubspot.com/make-my-persona?utm_source=toolbaseio), seguendo le istruzioni fornite nel sito. In primo luogo, si decidono questi elementi:

- Nome:
- Età:
- Livello di istruzione:

In secondo luogo, è possibile saltare altre celle lasciandole vuote e cancellandole alla fine del processo di creazione e, dopo aver completato le prime sezioni, è possibile eliminare le caselle preimpostate e aggiungerne di nuove titolandole come quelle scritte qui sotto e aggiungendo poi il testo specifico.

- Storia personale:
- Problemi di salute:
- Vita quotidiana:
- Esigenze:
- Trattamenti, terapia:
- Assistenza ricevuta:
- Cosa è importante:

Infine, riempite gli spazi vuoti con le informazioni sulla vostra organizzazione e scaricate la vostra Persona (Allegato IV).

Il Sessioni di focus group/interviste

METODO: Focus group con professionisti del settore sociale e sanitario (ad esempio, medici di base, neurologi, geriatri, psichiatri, infermieri, logopedisti, psicologi, fisioterapisti, assistenti sociali).

- 3 focus group con 5 partecipanti
- Totale: 15 partecipanti per ogni paese partner
- Durata: 1,15 ore per Focus Group

Ogni partecipante deve compilare il modello socio-demografico e il consenso informato allegato alle linee guida.

FASE UNO - Domande del gruppo di discussione:

1. Sapete cosa significa un approccio di assistenza integrata?
2. Come cercate di adottare un approccio centrato sulla persona nelle attività dei vostri professionisti?
3. Che cosa pensa del setting, della composizione dell'équipe e dei livelli di integrazione clinica nelle sue attività quotidiane con i pazienti? Vorrebbe cambiare qualcosa per migliorare la qualità di vita dei suoi pazienti?
4. Cercare di identificare i componenti o le risorse chiave di un'assistenza integrata su misura per le persone affette da PD, tenendo conto delle realtà locali.
5. Di quali strumenti pensa di aver bisogno per gestire al meglio i rapporti con gli altri colleghi e con i pazienti PD?
6. Ha mai beneficiato di una formazione professionale? Se sì, come era strutturata?
7. Quale tipo di formazione ritiene utile per migliorare il suo lavoro con i pazienti affetti da PD?
8. Pensa che una piattaforma di formazione possa aiutarla a rispondere meglio alle esigenze dei pazienti PD? Se sì, come la immagina?

FASE DUE - Personas - Di cosa ha bisogno questo paziente?

Utilizzate le vostre 3 Personas per avviare una conversazione con i professionisti su come trattare meglio i pazienti considerando tutti gli aspetti dell'assistenza e tutti i percorsi assistenziali necessari emersi durante le sessioni di Focus Group con i pazienti affetti da PD e i parenti/caregiver e per migliorare le conoscenze e le modalità di intervento (Allegato IV).

3.2. Focus group con pazienti e caregiver in ogni Paese

Come menzionato nel paragrafo precedente, il Focus Group dell'attività PR1/A3 comprendeva tre gruppi target: pazienti affetti da PD e i loro caregiver e adulti di diversi profili professionali che si occupano di pazienti con malattia di Parkinson, come fisioterapisti, educatori, assistenti sociali, infermieri, psicologi, logopedisti, gerontologi e medici di base.

In Italia, l'ISRAA ha raggiunto 5 pazienti PD, 5 caregiver e 15 professionisti.

In Spagna APM e UVEG hanno raggiunto 8 pazienti con PD, 9 caregiver e 16 professionisti.

L'IFIC ha raggiunto 1 professionista dall'Italia, 3 professionisti dall'Irlanda e 1 professionista dal Regno Unito.

Un numero totale di 13 pazienti affetti da PD, 14 caregiver e 36 professionisti (Fig. 7, Fig. 8 e Fig. 9) ha partecipato alle sessioni di focus group o alle interviste dai diversi Paesi partner, al fine di ricevere le informazioni necessarie per sviluppare la prima bozza del curriculum formativo SUPER e della piattaforma di e-learning.

3.3. Risultati delle sessioni di co-progettazione

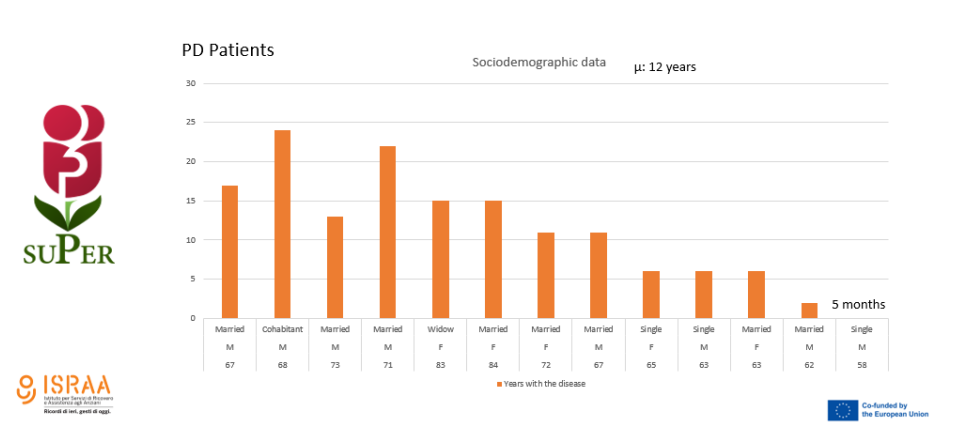
ISRAA ha raccolto tutti i risultati delle sessioni di co-progettazione svolte dai partner e li ha presentati durante il 2° Meeting transnazionale del progetto (15th e 16th dicembre, Treviso) per discuterne con i partner.

Nelle pagine seguenti viene presentata una serie di diapositive utilizzate durante l'incontro per lo scopo citato.

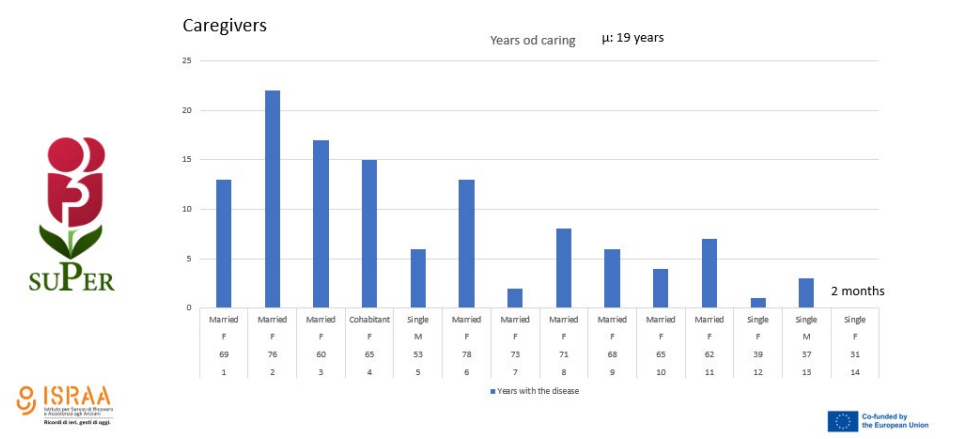
Risultati dei pazienti PD e dei caregiver

PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

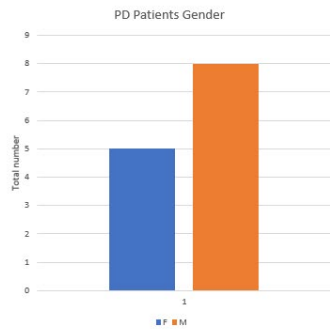
Results from the co-design activities



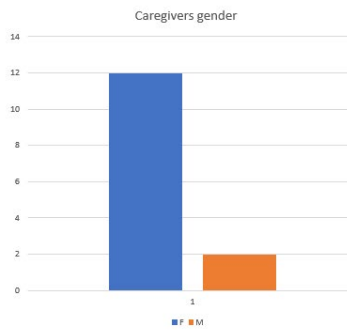
PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD



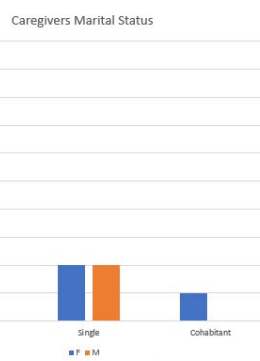
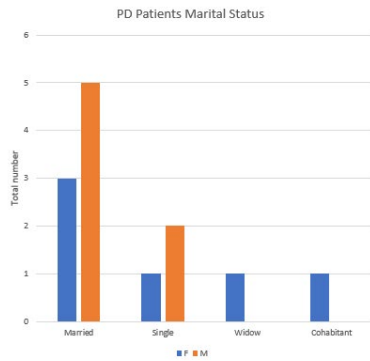
PD patients: + men



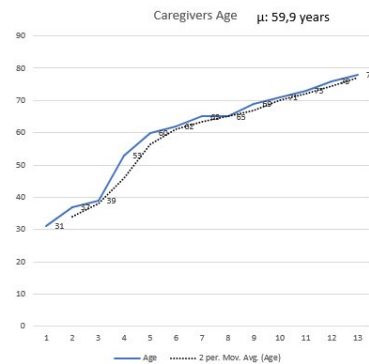
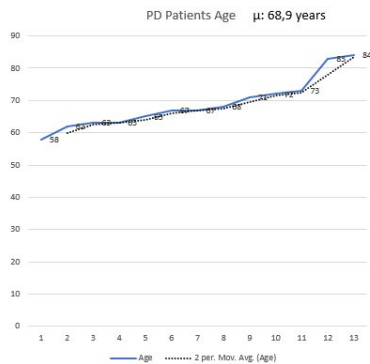
Caregivers: + women



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD





PR₁ – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

ONSET STAGE

1. Aspect most difficult to cope with; 3. Help would you like to receive; 4. Rating of the assistance received from professionals.



PD Patients

- The uncertainty of not knowing what is going to happen.
- Lack of empathy from professionals in the diagnosis communication.
- The transition period to admitting that something is wrong with your health.
- Coping with health worsening.
- Assuming that abilities are going to get worse and get dependent.

Caregivers

- Not knowing how to handle the patient's reaction.
- Poor dialogue and poor listening by professionals.
- Poor support in being informed about the about the disease and how it will/may evolve.
- The disease that is not considered by professionals in all its social aspects, but only clinical and symptomatic aspects.
- The thought of having to care for a dependent person.
- Psychological support for the carer.
- Missed having a place to call to resolve situations, support for the carer.



PR₁ – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

PROGRESSION OF THE DISEASE

1. Years of the disease Actual stage; 2. Help of a caregiver (who); 3. Most Difficult everyday activities; 4. Sources of information to overcome PD disease;



PD Patients

- Between 6 months and 24 years.
- Symptoms that were not there suddenly appears.
- More falls.
- Medication has less effect.
- Trouble sleeping.
- Changes in nutrition.
- Help from Associations and wives.
- Thinking of professional support in the short to medium term.
- Less motivation.
- More difficult to go out from the comfort zone. Feeling insecure.
- Less concentration (i.e., drive) and more forgetfulness.
- Fatigue.
- Mobility (i.e., play with grandchildren, cutting up food, carry out physiotherapy exercises, dressing, reading, writing, getting up and sitting on a sofa/bed, cleaning themselves, going shopping)
- Help from family members (internet), neighbours and people with the disease.
- Help from neurologists and nurses. People in the Healthcare system and associations



PR₁ – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

PROGRESSION OF THE DISEASE

1. The most needed support; 2. Level of stress and reason; 3. Desire/need to know more about the disease

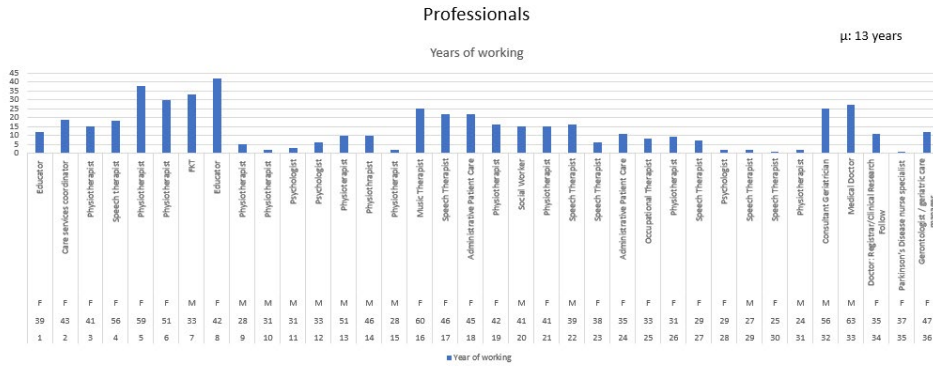


Caregivers

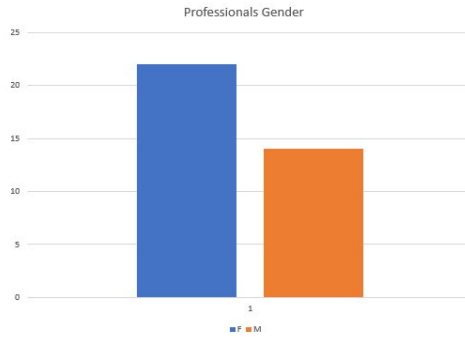
- Hard to be 24 hours caring (i.e., having to remind the person you love of the things they have to do, having to do things for them).
- Accepting that in certain cases the roles in the couple have changed.
- A team of same professionals that generate trust.
- Specific spaces for carers where have a coffee and talk.
- High level of stress because of lack of time and few resources.
- Advice on nutrition for drug absorption.
- Not having other people/resources to rely on for care, not being able to switch off, not being valued in what they do for the patient.
- Evolution of the disease to be better prepared. Every day is different.
- How to manage complex situations as the disease progresses (i.e., stiffness, anger, obsessions, sleeping problems, blocking, choking).
- Difference between Parkinson and other Parkinsonism.
- Medication.
- Advances in treatments and research.



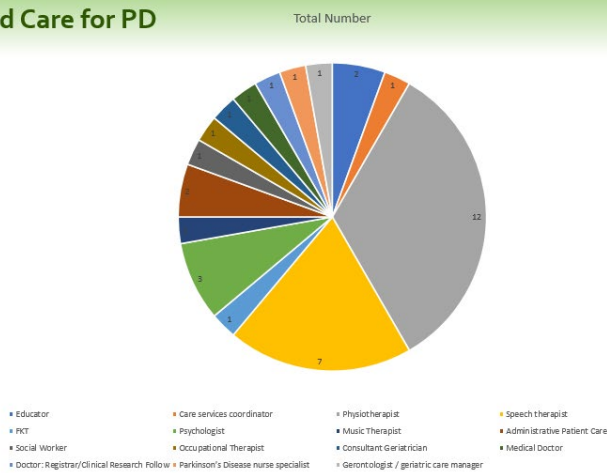
PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD Results from the co-design activities



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

Level of knowledge about integrated care approach.

The professionals from **Italy** asked to have more info about the Integrated Care approach strategies and later they said they already use them in their daily work activities but would like to have more trainings on that.

All the professional from **Spain** said they were aware of what is meant by the use of an Integrated Care approach and defined it in the second question when asked about the integrated care strategies they use.



Professionals interviewed by **IFIC** answered:

- Having a team talking to each other, communicating
- Ways of communication among different professionals
- ICT tools for better communication among professionals
- Multidisciplinary team.
- Avoiding duplication
- Understanding of team members doing to the members
- Weekly meeting
- Stablished care pathway, person centredness, coordination.
- Collaborative work considering patients and their contexts, and caregivers.



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

Person-centred strategies they adopt

- No decision of me, without me.
- What is the priority? when I have so many different needs from patients, how can I priorities?
- Giving patients the tools for self-management
- Resourcing patients with resources that they need in their journey
- Patient initiative follow-up – lowering patient resources
- Balance waiting lists – meetings
- Someone who informs them (benefits, insurance...)
- Addressing newly diagnosed cases with training (different topics)
- Face to face meetings
- Patients involved in research too
- Shared goals
- Catching up with preferences and needs of patients.
- Working with the expectations in the treatments
- Asking goals & doubts and listening
- Asking for preferences and priorities for patients by writing.
- Adapting and individualising the intervention according to the needs of the person.
- Looking for their interests, expectations, trying to analyse their close environment.
- Involving the person concerned in all interventions (e.g., decision-making; design and adoption of resources...)



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

Person-centred strategies they adopt

- Working in an interdisciplinary way
- Taking into account the needs of people in the patient's context. Involving the family and other professionals in the process, depending on what the person affected decides.
- Paying attention to what is most important to the patient, and how he or she is feeling.
- Taking into account the life history of each person, so that the intervention goes according to the person's life plan.
- Adopting a good communication.
- Trying to accompany in the empowerment of those areas that the person wants to change/improve.
- Avoiding having a paternalistic or "I know what you need" posture. In the same way, with caregivers trying to give them guidelines, recommendations or to teach them tools (communication, environmental and sensory) that involve the least possible use of restraints if the person has dementia, neuropsychiatric and behavioural alterations, etc.

Aspects they would change to improve the integration of care and QoL

- Reinforce the importance of interdisciplinarity within care teams and their internal communication.
- More access to information from other professionals in the team.
- Knowledge of tools such as sensory tools (music therapy) for the improvement of neuropsychiatric symptomatology (agitation, aggressiveness, anxiety, compulsive behaviours...) in people affected by advanced Parkinson's disease or parkinsonism with dementia.



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD



- More collaboration inside teams in drawing up joint care plans or contrasting the therapeutic plan of those affected (there is hardly any time for the team to meet).
- Greater cohesion and information, and offer more resources and tools to each patient's environment.
- An ongoing and updated training on the disease and the different therapies (new techniques for example).
- More material resources, technologies to the intervention in therapies.
- Still providing quality care for people with advanced stages of Parkinson
- Community geriatrics for people who cannot reach the clinic
- Care homes don't know much more about Parkinson – many complain about lack of knowledge
- How we provide advanced care planning and palliative care
- Accessibility by phone line - reinsurance for patients
- Written guidelines for patients when they go to hospital, they got delayed – pharmacy department
- Important information sharing tools is very important to know, what other professionals have done and what other patients have seen when visit a patient.
- Mental health systems integrated in the overall
- Environments really clinical, design of environments no friendly with patients
- Same clinic = more integration (data sharing), but if they change centre information flow is lost.
- GP is the centre, services are commissioned. Fragmentation among sectors.



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

Key components or resources of IC for PPD



- Transdisciplinarity
- From general social services by district to primary health care, through work with the intervention teams at the municipal councils.
- Networks with different medical centre and Parkinsons' Associations.
- Guidelines about the legal rights and the procedure to be done in case of Parkinson disease.
- A connection also with the social services.
- At the speech therapy level, platforms such as arasaac for those people who may need a speech therapist. SAAC, as for other CEAPAT resources (helps to adapt and create alternative and augmentative communication systems).
- The economic aids of the dependency law, which allow patients to have from therapies to help in their ADLs.
- The solidarity fund, which allows members with fewer resources to access therapies that would otherwise be impossible.
- Gerontologist coordinate the work of different professionals by sharing data.
- Community-oriented Multidisciplinary centers, with data sharing
- Connecting centres
- Professionals with holistic approach (geriatricians)
- Empowering patients in condition.
- There have recently been positive representations of Parkinsons in the Irish media ie Paxman 'it hasn't got me yet'; this may lead to less stigma and more understanding surrounding the disease.



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

Relevant tools to improve the management



- Communication with the different professionals and information exchange.
- It could be interesting to improve technological channels of rapid communication so that the patient and family can have quicker contact with the professional and in this way also strengthen their trust in the organisation and strengthen their adherence to treatment.
- A meeting place and a way to collect information of common use.
- Have a stricter estimate of the number of hours involved in carrying out each activity.
- "Time" as a tool: to communicate.
- To have a basic understanding of the other disciplines
- Face-to-face and online training, articles, courses, etc. meetings to deal with clinical cases by a multidisciplinary departments.
- Social and empathic skills.
- Empowering patients in condition.
- Communication and conflict resolution skills.
- Resources information reaching patients and families.
- Shared records.
- Email, online meetings.
- A unique platform.



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

Results from the PERSONAS – How to better provide care and treatment

- Better communication of the diagnosis.
- A broader explanation of Parkinson disease.
- Experience of multidisciplinary teams available.
- Suggest a psychological support for PD patients and the family member.
- Personalised integrated care plan (developed together with the professionals).
- Need to share concerns.
- Need to be recognised.
- Training that includes space to talk within the disciplines. Communication skills between disciplines in order to address integrated care between professionals.
- Training in transfers, nutrition and feeding, adaptation of spaces.
- Training about PD management with family members also to better manage patients with cognitive difficulties (existence of hallucinations, disorientation).
- Training that includes space to talk within the disciplines. Communication skills between disciplines in order to address integrated care between professionals.
- Training in technology. Teaching professionals to innovate.



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

Results from the PERSONAS

Ada



Age
69
years

Personal history

In the summer of 2012, after a treatment for insomnia, he experienced stiffness in his right leg, slight tremor in his hand on the same side and widespread difficulty in movement. This diagnosis was "extra-pyramidal syndrome, to be treated with muscle relaxants". For about two years I had alternating disorders, until a neurologist diagnosed Parkinson's disease with certainty. That evening, at home, we all cried. After an initial moment of denial and demoralisation, I accepted the disease and its treatment.

Health status

A decade on, I do not suffer from any particular motor problems. I can be self-sufficient and lead an almost normal life. I realised that this pathology, although evolving slowly, does not only present motor symptoms, but also neurovegetative disorders, such as problems with my joint pain, excessive sweating, mood swings, widespread stiffness, and more. Today, at 68, I cultivate my lifelong interests: reading, music, dancing, art, new technologies. For the past two years, I have been a member of an association and I assiduously and enthusiastically follow the initiatives they propose, which allow me to socialise, keep fit, and be constantly informed about the latest research findings.

Assistance received

I got on quite well with the doctors and the various operators, except at the beginning when I was given an incorrect diagnosis, after which we found a welcoming environment, nurses who were all in all helpful, and the doctor who looked after me proved to be a person of great humanity. However, a lady I know told me one day that their doctor, after so many years of her husband suffering from Parkinson's disease, dismissed them by simply saying "Your husband is not recovering any more anyway, we have to give way to others! I have to say that from the accounts of other people I know, I have come across the perception of a lack of sensitivity on the part of the health personnel. I repeat, I was fine, but many people I spoke to were not. Maybe it is because they cannot make their voices heard so much out of fear or because they think they are powerless in the face of the care system.

Treatment

Levodopa, physiotherapy and I go to a yoga class. Sometimes I also use herbal products that I see work even though my doctor says they are not needed. I have noticed over the years that few Parkinson's patients undertake therapy for psychological support, I started it almost immediately and it has helped me a lot in coping with difficult times.

Daily routine

I have problems with sleep. When I take the medication then I feel much better but I spend a lot of money on all these treatments and there are not many concessions.



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

Results from the PERSONAS

Fabrizio



Age
70
years

Personal history

Fabrizio does not speak easily so he tells his wife instead. Fabrizio was diagnosed with the disease about six months after his first hand tremors. You see him like this now, but he was a person full of energy, he liked to help others and make himself available for anything. As soon as he was diagnosed with the disease, he struggled to accept the assisted condition and it was also difficult for me, for us, to change our balance as a couple. Thanks to Fabrizio, many initiatives and conferences were born, which he planned among the various activities he did, in addition to work, to talk about the disease all together, the sick and the caregivers. For many years he lived without too many problems and now some of his symptoms have totally disappeared with the therapy. However, as we know, the drugs he takes make him not very responsive and participative in daily life.

Health status

Today, living with the disease maintains a fair balance: he has no dyskinesias, no excessive tremors, no hallucinations. However some disturbances persist: he falls asleep easily in the evening, but then at night he spends hours with crosswords and sleeps little. He has some salorrhoea (hypersalivation), excessive night sweating and other minor complaints.

Assistance received

I personally informed myself on how I could best assist him, but the doctors were also helpful, even though many are not informed on, for example, the correct diet for Parkinson's sufferers. We, for example, have both become vegans, and this has improved our health a lot, of course it's a medical choice that we don't want to impose on anyone, but in our opinion it works. Fabrizio also reacts better to medication and is less burdened, we have been doing this for two years now.

Treatment

Levodopa, physiotherapy and then we use a device that very often not even the doctors know about, which helps Fabrizio to move better. He wears three of them, although they are very expensive. It is a nanotechnological medical device that looks like a rigid disc and is applied to the skin by means of a patch tape. The device is applied to strategic points of the body and their stimulation by photons acts to improve the brain's proprioception and thus improve postural instability.

Daily routine

I always drive him around even though I'm a bit worried that they might take away my licence too because of some vision problems. Luckily I can still drive at the moment because in many countries we know, the wife doesn't have a licence. I've taken care of him a lot in the last three years because the disease has gotten so bad. We don't have too many difficulties, we have many loved ones who support us, but for many it is not like that, it feels so lonely and if you are not even lucky enough to have the support of a group close to you who share the same things, everything becomes even more difficult.



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

Results from the PERSONAS

John



Personal history

I was diagnosed with Parkinson's at the age of 50. At first, the doctors I went to thought I had a brain tumour, but after the various specialist visits I was told in a very cold and detached manner that I had Parkinson's and that all the symptoms I reported were very normal for someone with Parkinson's. I remember that day the neurologist only looked at my wife when he spoke as if I were invisible or yet another case to be prescribed. I remember that day the neurologist only looked at my wife when he spoke as if I were invisible or yet another case to be prescribed medication. I was humiliated. I have to say that during the first few years of the disease, no one gave us the necessary guidance to understand it in all its developmental stages, and as a result we did not really know what to do. Mainly because of this, my wife and I felt very lonely, without an adequate support network even to share our experience with people in the same situation.

Health status

I am still autonomous, but I find it hard to accept that my wife has to take care of me, especially I am worried about how the disease will evolve in the future. I feel helpless and I experience the need for care badly. My wife recently decided to go to therapy to be able to support me better. In my opinion she is right to be supported by a psychologist and often this is not recommended by doctors, she has to learn not to feel guilty when she decides to take some space for herself which I think is fundamental otherwise she cannot help me as she would like.

Assistance received

We received little assistance from the social and health services with regard to how to behave, for example, when there are seizures at night, hallucinations. In addition, we did not receive technical information about the disease that would have been very useful to us.

Treatment

Levodopa and assisted physiotherapy

Daily routine

At the moment I am quite independent, but I am afraid for when they tell me that I can no longer use the car.



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

Results from the PERSONAS

Grupos discusión - Profesionales

SEGUNDO PASO: Personas | Paciente 2 | ¿Qué creéis que necesita?

	Tratamientos y Terapias
Nombre Juan	<ul style="list-style-type: none"> Manejo correcto con medicación y terapias (Fisioterapia) Masajes puntuales Pensando en apuntarse al Equipo Deportivo de APM más adelante
Puesto Ingeniero Telecomunicación	Asistencia que recibe
Edad 49 años	Seguimiento en Centro de Especialidades Primera visita Atención Sociosanitaria y pendiente evaluación Atención Terapéutica APM
Nivel de educación más alto Doctorado	Otros datos importantes
Industria Tecnología	Iniciado proceso de separación Hijo único Padres mayores (Padre con Alzheimer)



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

Results from the PERSONAS

Grupos discusión - Profesionales

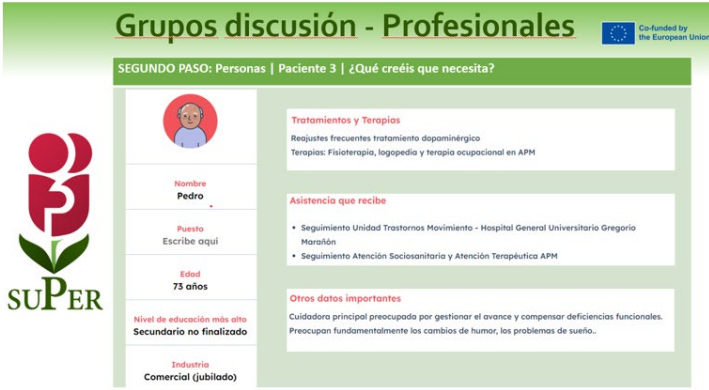
SEGUNDO PASO: Personas | Paciente 3 | ¿Qué creéis que necesita?

	Historia Personal
Nombre Pedro	<ul style="list-style-type: none"> Casado Su mujer es la cuidadora familiar principal 1 hijo de 49 años que vive en el extranjero (Italia) Reside en vivienda propia en Madrid capital Nivel socioeconómico medio bajo
Puesto Escribe aquí	Preocupaciones sobre Salud
Edad 73 años	Posible diagnóstico Parkinsonismo (2 años) Preocupación por caídas recurrentes. Utiliza bastón para caminar Preocupación por deterioro cognitivo de evolución rápida
Nivel de educación más alto Secundario no finalizado	Necesidades
Industria Comercial (jubilado)	<ul style="list-style-type: none"> Dificultades para realizar tareas dentro y fuera de casa. A nivel motor: Rigidez, bradicinesia e inestabilidad de la marcha A nivel no motor: Deterioro cognitivo fluctuante con periodos de coherencia y otros de confusión. Disfunción ejecutiva. Manifestaciones psiquiátricas con alucinaciones amenazadoras. Problemas del sueño



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

Results from the PERSONAS



Grupos discusión - Profesionales

SEGUNDO PASO: Personas | Paciente 3 | ¿Qué creéis que necesita?

Nombre
Pedro

Puesto
Escribe aquí

Edad
73 años

Nivel de educación más alta
Secundario no finalizado

Industria
Comercial (jubilado)

Tratamientos y Terapias
Reajustes frecuentes tratamiento dopaminérgico
Terapias: Fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional en APM

Asistencia que recibe

- Seguimiento Unidad Trastornos Movimiento - Hospital General Universitario Gregorio Marañón
- Seguimiento Atención Socioasistencial y Atención Terapéutica APM

Otros datos importantes
Cuidadora principal preocupada por gestionar el avance y compensar deficiencias funcionales. Preocupan fundamentalmente los cambios de humor, los problemas de sueño...

ISRAA

3.4. Conclusioni/Riepilogo

Come si evince dai risultati delle attività di co-progettazione, molti pazienti e i loro caregiver hanno bisogno di un maggiore supporto da parte dei professionisti per quanto riguarda le caratteristiche della malattia, per cui esiste un bisogno informativo, e le modalità di intervento durante il decorso della malattia, che cambia con il progredire e l'aggravarsi della stessa. Tutti i professionisti dei diversi Paesi conoscono l'approccio della cura integrata, ma è ancora necessario conoscere e imparare di più su questa prospettiva applicata alla malattia di Parkinson. I partner del progetto SUPER hanno discusso i risultati delle attività di co-progettazione con i pazienti affetti da PD, i caregiver e i professionisti del settore ed è emersa la necessità di creare un curriculum suddiviso in tre moduli, ciascuno con unità di apprendimento specifiche che i professionisti devono completare per migliorare le loro conoscenze e la qualità dell'assistenza con l'approccio di cura integrata nella malattia di Parkinson. Il primo modulo riguarderà le informazioni necessarie sulla malattia di Parkinson, il secondo il significato e la pratica dell'Integrated People Centred Care (IPCC) e il terzo l'applicazione dell'Integrated People Centred Care alla malattia di Parkinson.

4. Prima bozza dei requisiti del corso di formazione e della piattaforma e-learning

Sulla base dei risultati presentati durante l'incontro di Treviso, i partner hanno discusso e concordato una prima struttura dei contenuti del corso di formazione, oltre a discutere le caratteristiche della piattaforma e-learning.

Successivamente, un documento con la prima bozza è stato fatto circolare tra i membri del consorzio per perfezionare e completare il curriculum formativo. La versione finale del programma di formazione era la seguente:

Introduzione al corso di formazione

1. Spiegazione generale del corso di formazione e dei suoi contenuti
2. Gruppo target
3. Obiettivi generali del corso
4. Competenze da acquisire

Modulo 1. La malattia di Parkinson

Unità 1. Aspetti clinici

1. Che cos'è il Parkinson? Cause, tipologie.
2. Sintomatologia ed evoluzione prevista
3. Processo di valutazione (strumenti), rilevamento e diagnosi

Unità 2. Assistenza sanitaria e sociale

1. Farmacologico
2. Chirurgico
3. Non farmacologiche (terapie terapeutiche e riabilitative come psicoterapia, fisioterapia, logopedia, terapia occupazionale, musicoterapia, assistenza nutrizionale, tai-chi, pilates...).
4. Supporto sociale (come servizi di assistenza domiciliare, teleassistenza, centri diurni)

Unità 3. Risorse per affrontare meglio la malattia

1. Comunicazione della malattia (protocollo Buckman in sei fasi per comunicare le cattive notizie)
2. Regolamenti legislativi (specifici per ogni paese)
3. Risorse di supporto e di riferimento: Associazioni/istituzioni (europee e nazionali).
4. Strumenti digitali (in base all'Europa e ai singoli paesi). App per lo stile di vita, cura di sé, comunicazione paziente-équipe di cura

Modulo 2. Assistenza integrata (IC)

Unità 1. Un nuovo modello di assistenza incentrato sulla persona

1. Cambiamenti nel modello sanitario e assistenziale (trasformazione verso l'IC)
2. Principi (centralità della persona...) e tipologie del modello IC
3. Vantaggi del modello IC
4. Applicazioni e benefici dei diversi modelli di IC (efficacia dei costi, miglioramento dei risultati sanitari...)

Unità 2. Nuovi ruoli e competenze professionali per il CI

1. Nuove modalità di relazione con la persona, la famiglia e le équipe professionali (multidisciplinari, transdisciplinari e interdisciplinari).

2. Competenze professionali per fornire IC: 1) assistenza centrata sul paziente, 2) lavoro di squadra e collaborazione, 3) pratica basata sull'evidenza, 4) miglioramento della qualità, 5) informatica e 6) sicurezza.

Unità 3. Digitalizzazione nel settore sanitario

1. Verso la digitalizzazione dell'assistenza
2. Benefici della digitalizzazione e del suo rapporto con la CI (effetti su professionisti, pazienti e caregiver)
3. Barriere e fattori trainanti della digitalizzazione
4. Come promuovere la digitalizzazione su pazienti e caregiver?
5. Come incoraggiare la digitalizzazione nei professionisti?

Modulo 3: Assistenza integrata applicata alla malattia di Parkinson

Unità 1. Lavorare con una persona con PD dall'IC

1. Conoscere la persona
2. Promuovere l'autonomia
3. Individualizzazione
4. La privacy

Unità 2. Competenze comunicative

1. Come comunicare efficacemente con la persona con PD e con i suoi familiari/caregiver
2. Come comunicare efficacemente tra i membri di un team di professionisti?

Unità 3. Come gestire situazioni complesse con il paziente affetto da PD e le famiglie/caregiver

1. Come affrontare il peggioramento delle condizioni di salute (ad es.)
2. Sintomatologia nevrotica e psicotica (ad esempio, depressione, ansia, ossessioni, allucinazioni, deliri...).

Unità 4. Autocura professionale nel contesto del PD

1. Promozione della salute: Cosa significa autocura? E le pratiche di autocura
2. Consapevolezza e autostima
3. Resilienza (come costruirla e svilupparla?)
4. Crisi (e strategie di coping)
5. Stress fisico e psicologico (e strategie di coping)
6. Il dolore (e le strategie per affrontarlo)

Per quanto riguarda la piattaforma di e-learning, i partner hanno concordato quanto segue:

- La piattaforma sarà ad accesso libero, ma l'utente dovrà creare un account. In questo modo, il corso potrà essere svolto in tempi diversi e i risultati saranno memorizzati.
- La piattaforma sarà intuitiva e facile da usare.

- La formazione online sarà adattata all'utente finale: disponibile 24 ore al giorno, 365 giorni all'anno.
- FAQ o un'area in cui l'utente può consultare dubbi e ricevere assistenza tecnica.
- Piattaforma accessibile da qualsiasi dispositivo: computer, cellulare o tablet.
- Spazio di condivisione. Una sorta di forum in cui qualcuno di ogni Paese controlla i contenuti prima di pubblicarli. Sarebbe attivo per tutta la durata del progetto.
- Collegamenti con i colleghi ufficiali, dove esistono gruppi di lavoro.
- Al termine del corso verrà rilasciato un certificato (non ufficiale).

5. Validazione del curriculum formativo con i professionisti

Per verificare se i contenuti e la struttura della formazione fossero appropriati e rispondessero alle esigenze e alle preferenze dei professionisti, i partner hanno effettuato un'ulteriore validazione attraverso un sondaggio online (EUSurvey) rivolto ai professionisti del settore sanitario e sociale.

I professionisti coinvolti in questa validazione hanno ricevuto un'e-mail con la struttura finale del corso e un link al sondaggio (Allegato V) per ottenere il loro feedback in merito.

Alla validazione hanno partecipato 49 professionisti, 25 dalla Spagna, 21 dall'Italia, 1 dall'Irlanda, 1 dal Canada e 1 dal Belgio.

C'è stato un accordo comune sull'utilità dei 3 moduli: Il 100% degli intervistati ha dichiarato che il contenuto di tali moduli sarà utile per la loro pratica quotidiana.

Per quanto riguarda il modulo 1, il 91,8% degli intervistati non includerebbe, modificherebbe o eliminerebbe alcun argomento da questo modulo, mentre quattro persone lo farebbero: 1 persona aggiungerebbe l'area della neuropsicologia, 1 persona aggiungerebbe "Servizi sociali: i servizi di assistenza domiciliare, la teleassistenza non sono sociali. I servizi sociali possono essere adattamenti della casa, gruppi di sostegno/attività (di cui fanno parte l'esercizio fisico e l'arte/musica/animaloterapia piuttosto che essere considerati riabilitativi in una malattia progressiva - riabilitazione è una parola che dà false speranze); assistenza finanziaria, ecc.", 1 persona "Assistenza agli immigrati con Parkinson - norme linguistiche e culturali" e 1 persona vorrebbe includere un focus sulle differenze di genere.

Per quanto riguarda il modulo 2, il 93,9% degli intervistati non includerebbe, modificherebbe o eliminerebbe alcun argomento da questo modulo, mentre tre persone lo farebbero: 1 persona includerebbe un focus sulle differenze di genere e 2 persone sostituirebbero la parola "paziente" con utente e/o persona con PD.

Per quanto riguarda il modulo 3, il 95,9% degli intervistati non includerebbe, modificherebbe o eliminerebbe alcun argomento da questo modulo, mentre due persone lo farebbero: 1 persona aggiungerebbe "cooperazione" del team e 2 persone eliminerebbero la parola "paziente".

Inoltre:

- Il 100% degli intervistati ha dichiarato che i contenuti della formazione copriranno le loro esigenze formative.

- Il 79,6% ha riferito che il corso di formazione avrebbe potuto migliorare l'offerta di assistenza.
- Il 100% ha dichiarato che il corso di formazione potrebbe migliorare la qualità dell'assistenza offerta alle persone con PD.
- Il 91,8% ha dichiarato che il contenuto del corso di formazione è innovativo.
- Il 100% degli intervistati vorrebbe seguire il corso.

6. Riferimenti

1. de Rijk, M. C., Rocca, W. A., Anderson, D. W., Melcon, M. O., Breteler, M. M. B., & Maraganore, D. M. (1997). A prospettiva di popolazione sui criteri diagnostici della malattia di Parkinson. *Neurology*, 48(5), 1277-1281. <https://doi.org/10.1212/WNL.48.5.1277>.
2. Chaudhuri, K. R., & Schapira, A. H. (2009). Sintomi non motori della malattia di Parkinson: Fisiopatologia dopaminergica e trattamento. *The Lancet Neurology*, 8(5), 464-474. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(09\)70068-7](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(09)70068-7).
3. Balestrino, R., & Schapira, A. H. V. (2020). La malattia di Parkinson. *European Journal of Neurology*, 27(1), 27-42. <https://doi.org/10.1111/ene.14108>.
4. Poewe, W., Seppi, K., Tanner, C. M., Halliday, G. M., Brundin, P., Volkman, J., Schrag, A.-E., & Lang, A. E. (2017). Il Parkinson malattia di Parkinson. *Nature Reviews Disease Primers*, 3(1), 17013. <https://doi.org/10.1038/nrdp.2017.13>.
5. Bloem, B. R., de Vries, N. M., & Ebersbach, G. (2015). Trattamenti non farmacologici per i pazienti con malattia di Parkinson: Trattamenti non farmacologici per il PD. *Movement Disorders*, 30(11), 1504-1520. <https://doi.org/10.1002/mds.26363>.
6. Fabbri, M.; Caldas, A.C.; Ramos, J.B.; Sanchez-Ferro, Á.; Antonini, A.; R° užička, E.; Lynch, T.; Rascol, O.; Grimes, D.; Eggers, C.; et al. Moving towards home-based community-centred integrated care in Parkinson's disease. *Park. Relat. Disord.* 2020, 78, 21-26.
7. Kodner, D.L.; Spreeuwenberg, C. Assistenza integrata: Significato, logica, applicazioni e implicazioni: un documento di discussione. *Int. J. Integr. Care* 2002, 2, e12.
8. Organizzazione Mondiale della Sanità. Strategia globale dell'OMS sui servizi sanitari integrati e incentrati sulle persone: Relazione intermedia. Organizzazione Mondiale della Sanità, WHO/HIS/SDS/2015.6. 2015. Disponibile online: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/155002> (consultato il 24 marzo 2022).
9. Rajan, R., Brennan, L., Bloem, B. R., Dahodwala, N., Gardner, J., Goldman, J. G., Grimes, D. A., Iansek, R., Kovács, N., McGinley, J., Parashos, S. A., Piemonte, M. E. P., & Eggers, C. (2020). Assistenza integrata nella malattia di Parkinson: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Movement Disorders*, 35(9), 1509-1531. <https://doi.org/10.1002/mds.28097>.
10. Vlaanderen, F. P., Rompen, L., Munneke, M., Stoffer, M., Bloem, B. R., & Faber, M. J. (2019). La voce del cliente Parkinson. *Journal of Parkinson's Disease*, 9(1), 197-201. <https://doi.org/10.3233/JPD-181431>.
11. Prizer, L. P. e Browner, N. (2012). La cura integrativa della malattia di Parkinson Malattia di Parkinson: Una revisione sistematica. *Giornale of Parkinson's Disease*, 2(2), 79-86. <https://doi.org/10.3233/JPD-2012-12075>.
12. Leipzig, R. M., Hyer, K., Ek, K., Wallenstein, S., Vezina, M. L., Fairchild, S., Cassel, C. K., & Howe, J. L. (2002). Atteggiamento nei confronti del lavoro in team interdisciplinari in ambito sanitario: Un confronto tra discipline. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(6), 1141-1148. <https://doi.org/10.1046/j.1532-5415.2002.50274.x>.

13. Guo, L., Jiang, Y., Yatsuya, H., Yoshida, Y. e Sakamoto, J. (2009). Educazione di gruppo con riabilitazione personale per la malattia di Parkinson idiopatica. *Canadian Journal of Neurological Sciences / Journal Canadien Des Sciences Neurologiques*, 36(1), 51-59. <https://doi.org/10.1017/S0317167100006314>.
14. Trend, P., Kaye, J., Gage, H., Owen, C. e Wade, D. (2002). Efficacia a breve termine efficacia della riabilitazione intensiva multidisciplinare per le persone con malattia di Parkinson e i loro assistenti. *Clinical Rehabilitation*, 16(7), 717-725. <https://doi.org/10.1191/0269215502cr545oa>.
15. Schrag, A., Khan, K., Hotham, S., Merritt, R., Rascol, O., & Graham, L. (2018). Esperienza di assistenza per la malattia di Parkinson in paesi europei: Un'indagine dell'Associazione Europea della Malattia di Parkinson. *Association. European Journal of Neurology*, 25(12), 1410-e120. <https://doi.org/10.1111/ene.13738>.

7. Allegati

7.1. Allegato I: Risultati dell'analisi della letteratura di ciascun Paese

Corsi di formazione

Paese	Titolo della formazione o del programma	Area/e coperta/e	Provider di formazione	Publico/privato	Accesso libero/sotto pagamento	Tipo di assistenza	Gruppo target	Modalità di formazione	Contenuti della formazione (agenda, argomenti, unità, moduli)	Durata della formazione	Materiale didattico utilizzato	Link utili	Commenti/informazioni aggiuntive
Italia e altri	PWR! Moves - Recupero del benessere del Parkinson	Scienza del movimento, controllo e apprendimento motorio.	Centro Europeo di Formazione e sul Parkinson; Fresco Academy; Regen Centre e Associazione Europea della Malattia di Parkinson, Cure Parkinson's Trust, Oxford Brookes University, Parkinson's people e Becky Farley	Privato	Sotto pagamento	Terapia fisica	Fisioterapisti, medici, geriatri,	faccia a faccia; 4 giorni 13.00-16.00; 4 moduli: 1.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Fornire competenze e metodologie nella pianificazione del trattamento riabilitativo; 2. Accompagnare le competenze apprese con una nuova prospettiva: non si tratta solo dell'applicazione di tecniche, ma dell'importanza dell'empatia nel trattamento; 3. Spiegare l'importanza del movimento in quanto pilastro essenziale nel mantenimento della qualità della vita di una persona con Parkinson; 4. Conoscere l'approccio riabilitativo fondato da Becky Farley Chief Scientific Officer" di Parkinson Wellness Recovery PWR! - movimento transnazionale - mobilità assiale - spostamento del peso - estensione antigravitaria 	30 ore		https://formazioneparkinson.com/calendar/corso-post-laurea-intensivo-sul-trattamento-della-malattia-di-parkinson-per-fisioterapisti-power-moves/	



Italia	Corso di formazione e per familiari e caregiver che vivono con persone affette da Parkinson.	Ogni area del mondo	www.frescoparkinsoninstitute.com	Privato	Gratuito	Generale	Caregiver	Faccia a faccia; 1 giorno di sessioni diverse	M. di Parkinson: come riconoscere i sintomi motori e non motori 1. Disturbi comportamentali e psichiatrici: come riconoscerli e gestirli 2. Terapia farmacologica: l'importanza di una corretta gestione 3. Come gestire le terapie avanzate 4. L'importanza di un corretto stile di vita (alimentazione e attività fisica) 5. I disturbi del linguaggio: come riconoscerli e gestirli 6. Come eseguire correttamente i passaggi posturali e i trasferimenti? 7. Quali attività motorie sono indicate a casa?	7 ore			https://www.frescoparkinsoninstitute.com/exploratory-pilot-ars-pd-study/?lang=en
SPAGNA	Corso di specializzazione sul Parkinson: specialista nell'attenzione, nell'assistenza e nel trattamento della malattia di Parkinson negli anziani.	1) Invecchiamento e conoscenza e sul PD Gli obiettivi di questo corso specialistico o sul Parkinson sono: - Descrivere le nozioni generali sul processo di invecchiamento	Euroinnova	Privato	Sotto pagamento	Generale	Assistente di clinica, personale geriatrico o infermiere.	In linea	MODULO 1. NOZIONI GENERALI SULL'INVECCHIAMENTO UNITÀ DIDATTICA 1. INVECCHIAMENTO UNITÀ DIDATTICA 2. CLASSIFICAZIONE GERONTOLOGICA UNITÀ DIDATTICA 3. CAMBIAMENTI NELL'INVECCHIAMENTO: INVECCHIAMENTO NORMALE, DECADIMENTO COGNITIVO E DEMENZA MODULO 2. MALATTIA DI PARKINSON UNITÀ DIDATTICA 4. ASPETTI CLINICI DELLA MALATTIA DI PARKINSON UNITÀ DIDATTICA 5. VALUTAZIONE FUNZIONALE, SOCIALE, COGNITIVA E DELLA MOBILITÀ UNITÀ DIDATTICA 6. TRATTAMENTO DELLA MALATTIA DI PARKINSON UNITÀ DIDATTICA 7. STRUMENTI NECESSARI PER AFFRONTARE I CAMBIAMENTI CAUSATI DALLA MALATTIA DI PARKINSON	200 ore	Corso in formato SCORM	https://www.euroinnova.edu.es/cursos/tratamiento-parkinson?matctype=&device=c&lv=1&promo=default&clid=Cj0KCQjwzLCVBhD3ARIsAPKYTcQaxZmE TR 67o45Zu7TSXUj2qmLzd0hw9b68ICBFHDQ4CdVVEAW0aAkmueALw_wcB#sec	Doppia laurea rilasciata da EUROINNOVA BUSINESS SCHOOL e accreditata dalla Scuola Superiore delle Qualifiche Professionali.



		mento. - Conoscere la malattia di Parkinson, i suoi sintomi, i problemi ad essa associati e il suo trattamen to. - Determina re i cambiame nti che si verificano nella vita delle persone affette dalla malattia di Parkinson.							UNITÀ DIDATTICA 8. L' IMPORTANZA DELL'ALIMENTAZIONE NELLA MALATTIA DI PARKINSON UNITÀ DIDATTICA 9. ABITUDINI IGIENICHE UNITÀ DIDATTICA 10. LA FAMIGLIA E I CAREGIVER			cion- titulacion	
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--------------------------------------	--



SPAGNA	Formazione in semiologia della malattia di Parkinson	1) Conoscenza e sulla PD: semiologia della malattia di Parkinson e dei parkinsonismi.	Lessico Vivactis	Privato	Informazioni non disponibili sul web	Specializzato	Neurologi	In linea	<p>6 moduli di formazione. Ogni modulo comprende presentazioni e video di pazienti tenuti da neurologi leader in questa patologia. Tutte le presentazioni sono accompagnate da video esplicativi per fornire materiale altamente visivo quando si tratta di disturbi del movimento. Al termine del corso di formazione lo studente sarà in grado di:</p> <p>Condurre un colloquio clinico appropriato (anamnesi ed esame fisico) per definire e identificare i sintomi e i segni rilevanti che permettono di differenziare la PD da altri parkinsonismi.</p> <p>Interpretare i dati dell'esame fisico e i sintomi riferiti dal paziente per formulare una diagnosi sindromica e determinare gli interventi terapeutici più appropriati.</p> <p>Stabilire una comunicazione efficace con il paziente e con chi lo assiste.</p> <p>Modulo 1: Segni cardinali della malattia di Parkinson .</p> <p>Modulo 2: Diagnosi differenziale del PD: parkinsonismi atipici e secondari.</p> <p>Modulo 3: Sintomi non motori della malattia di Parkinson.</p> <p>Modulo 4: Fenomenologia delle fluttuazioni motorie nella PD.</p> <p>Modulo 5: Fenomenologia delle discinesie nel PD.</p> <p>Modulo 6: Fluttuazioni non motorie nella malattia di Parkinson.</p>	3 settimane (tra il 03/02/22 e il 02/02/23)	Ogni modulo comprende presentazioni di pazienti e video realizzati e insegnati da neurologi leader in questa patologia.	https://semiologiaep.es/	1,1 crediti; 7 ore di lezione; Con l'approvazione scientifica della Società Spagnola di Neurologia.
--------	---	---	------------------	---------	--------------------------------------	---------------	-----------	----------	---	---	---	---	---

SPAGNA	Malattia di Parkinson	1) Conoscenze sul PD: revisione anatomica e funzionale della malattia del PD Malattia del PD	ASISPA	Privato	50 euro Questa formazione può essere sovvenzionata al 100% attraverso il credito FUNDAE.	Generale	Operatori socio-sanitari e altri professionisti	In linea	<p>Unità 1. Revisione anatomica e funzionale del sistema nervoso. Funzione e struttura del sistema nervoso. Organizzazione cerebrale a livello motorio. Patologie associate: sintomi extrapiramidali e piramidali.</p> <p>Unità 2.- Malattia di Parkinson (PD). Incidenza ed eziopatogenesi. Diagnosi: Sindrome parkinsoniana, criteri di esclusione e ausili diagnostici. Principali segni e sintomi clinici. Stadi della malattia: Scala di Hoehn-Yahr, evoluzione e complicanze. Trattamento farmacologico: preventivo, sintomatico, chirurgico e riparativo. Trattamento non farmacologico: fisioterapia. Vivere con la malattia di Parkinson.</p>	Aperto tutto l'anno	Contenuti interattivi: video, testi, immagini, attività animate, file scaricabili, esercizi pratici, ecc.	https://asispa.org/formacion/cursos/la-enfermedad-de-parkinson/	Valutazione obbligatoria alla fine di ogni modulo. Lo studente dovrà sostenere una valutazione finale che copra tutti i contenuti. È necessario superare tutte le valutazioni, svolgere le attività e visualizzare tutti i contenuti per ottenere il diploma accreditato.
--------	------------------------------	---	--------	---------	---	----------	---	----------	--	---------------------	---	---	---



SPAGNA	Corso sull'attenzione, la cura e il trattamento della malattia di Parkinson negli anziani	1) Conoscenze su invecchiamento e PD	Formazione IPFAP	Privato	170 euro	Generale	Profili diversi	Piattaforma virtuale online O formato libro per 40 euro in più.	<p>Modulo 1. Nozioni generali sull'invecchiamento</p> <p>Unità didattica 1.</p> <p>Definizione di invecchiamento</p> <p>Invecchiamento attivo</p> <p>Teorie dell'invecchiamento</p> <p>Teorie stocastiche</p> <p>Teorie non stocastiche</p> <p>Importanti discipline dell'invecchiamento</p> <p>Geriatria e gerontologia</p> <p>Psicogerontologia</p> <p>Longevità</p> <p>Invecchiamento cellulare e molecolare</p> <p>Modificazioni dell'invecchiamento per organi e sistemi</p> <p>Funzioni mentali superiori e processo di invecchiamento</p> <p>Unità didattica 2. Classificazione gerontologica</p> <p>Introduzione alla geriatria e alla gerontologia</p> <p>Classificazione gerontologica</p> <p>Introduzione alla geriatria e alla gerontologia</p> <p>Classificazione dell'anziano</p> <p>Anziano sano</p> <p>Anziano malato o dipendente</p> <p>Paziente geriatrico</p> <p>Anziano fragile o ad alto rischio</p> <p>Unità didattica 3. Cambiamenti dell'invecchiamento: invecchiamento normale</p> <p>Cambiamenti nell'invecchiamento: invecchiamento normale, decadimento cognitivo e demenza</p> <p>Invecchiamento normale e invecchiamento patologico</p> <p>Deterioramento in età avanzata</p> <p>Decadimento cognitivo lieve</p> <p>Demenze</p> <p>Criteri diagnostici per la demenza</p> <p>Modulo 2. La malattia di Parkinson</p>	380 ore	File scaricabili, esercizi pratici...	https://www.educaweb.com/curso/atencion-tratamiento-enfermedad-parkinson-mayores-distancia-366898/	Diploma rilasciato dall'Università Clea.
--------	--	--------------------------------------	------------------	---------	----------	----------	-----------------	---	--	---------	---------------------------------------	---	--



									<p>Malattia di Parkinson Unità didattica 4. Aspetti clinici della malattia di Parkinson Cos'è la malattia di Parkinson? Cause della malattia di Parkinson Tipi di malattia di Parkinson Caratteristiche per il rilevamento. Sintomatologia II Parkinson nell'anziano Test di valutazione del PD Diagnosi della malattia Obiettivi della valutazione globale e principali aree di valutazione Processo di valutazione Tecniche di valutazione Unità 5. Valutazione funzionale, sociale, cognitiva e della mobilità Valutazione funzionale Concetto di funzione Disabilità e suoi percorsi Valutazione delle attività della vita quotidiana Valutazione socio-ambientale Valutazione psicologica e cognitiva Valutazione cognitiva Processo di valutazione Strumenti o scale per la valutazione mentale Valutazione dello stato emotivo Valutazione della mobilità del paziente Sindrome da immobilità nei pazienti con Parkinson Unità didattica 6. Trattamento della malattia di Parkinson Trattamento della malattia di Parkinson Trattamento farmacologico Trattamento chirurgico Trattamento fisioterapico Psicoterapia Unità didattica 7. Strumenti necessari per far fronte alla malattia di Parkinson Strumenti necessari per affrontare i</p>				
--	--	--	--	--	--	--	--	--	---	--	--	--	--



									<p>cambiamenti causati dalla malattia di Parkinson</p> <p>Affrontare la malattia</p> <p>Comunicazione della malattia</p> <p>Ambiente: dove, quando, con chi, tempo</p> <p>Competenze</p> <p>Protocollo Buckman: protocollo per la comunicazione di cattive notizie</p> <p>Risorse sociali</p> <p>Servizi di assistenza domiciliare</p> <p>Teleassistenza</p> <p>Ausili tecnici</p> <p>Servizi di sollievo intermedio e familiare (soggiorni temporanei e centri diurni)</p> <p>Soggiorni diurni in centri gerontologici</p> <p>Centri diurni per anziani non autosufficienti</p> <p>Istituzioni, programmi e professionisti dell'assistenza diretta</p> <p>L'importanza delle associazioni e delle istituzioni per le persone non autosufficienti</p> <p>Associazioni spagnole che collaborano con la PD</p> <p>Associazioni di geriatria e gerontologia</p> <p>Unità didattica 8. L'importanza dell'alimentazione nella malattia di Parkinson</p> <p>L'importanza della nutrizione nella malattia di Parkinson</p> <p>Approcci concettuali: cibo e nutrizione</p> <p>I nutrienti e il loro fabbisogno nell'anziano</p> <p>Problemi legati alla nutrizione nell'anziano</p> <p>Nutrizione nella PD</p> <p>Nutrizione di base adattata</p> <p>Dieta per la disfagia e l'esofagite</p> <p>Consigli dietetici per le persone con PD</p> <p>Unità didattica 9. Abitudini igieniche</p> <p>Importanza dell'igiene quotidiana</p>				
--	--	--	--	--	--	--	--	--	---	--	--	--	--

									<p>nell'anziano</p> <p>Protocollo di igiene e cura personale</p> <p>Regole generali per l'igiene personale e la toelettatura</p> <p>Igiene degli occhi e delle orecchie</p> <p>Igiene orale</p> <p>Uso delle protesi dentarie</p> <p>Igiene dei piedi</p> <p>Igiene della pelle</p> <p>Vestire l'anziano</p> <p>Raccomandazioni per vestire/svestire l'anziano</p> <p>Ausili tecnici per la vestizione/svestizione</p> <p>Consigli per l'assistenza alle persone con PD</p> <p>Unità didattica 10. la famiglia e i caregiver</p> <p>Assistenza alla famiglia del paziente geriatrico</p> <p>I caregiver delle persone non autosufficienti</p> <p>Impatto sulla vita del caregiver</p> <p>Effetti sul caregiver</p> <p>Ruolo dei diversi professionisti dell'assistenza sociale e sanitaria.</p> <p>L'équipe interdisciplinare</p> <p>Compiti dell'operatore socio-sanitario.</p> <p>Competenza e responsabilità nelle diverse aree</p> <p>Preparazione all'assistenza</p> <p>Principi etici dell'intervento sociale con persone e gruppi con bisogni speciali.</p> <p>Atteggiamenti e valori</p> <p>Riservatezza e rispetto nel trattamento delle informazioni personali sulla persona malata.</p> <p>Dinamiche della relazione d'aiuto: adattamento, difficoltà, limiti e prevenzione dei rischi psicologici</p> <p>Assistenza alla persona che assiste.</p>			
--	--	--	--	--	--	--	--	--	---	--	--	--



SPAGNA	Corso di specializzazione sul Parkinson: specialista nell'attenzione, nell'assistenza e nel trattamento della malattia di Parkinson negli anziani.	1) Invecchiamento e conoscenza sul PD Gli obiettivi di questo corso di specializzazione sul Parkinson sono: - Descrivere le nozioni generali sul processo di invecchiamento. - Conoscere la malattia di Parkinson, i suoi sintomi, i problemi ad essa associati e il suo trattamento. - Determinare i cambiamenti che si verificano nella vita delle	Euroinnova	Privato	Sotto pagamento	Generale	Professionisti dei centri residenziali e diurni con posti pubblici dipendenti dalla Direzione generale per l'assistenza agli anziani e alle dipendenze.	Faccia a faccia.	Modulo 1: Testimonianza di un paziente (persona affetta da PD) Modulo 2: Principi di base: PD. Sintomi e trattamento farmacologico del PD. Importanza dei farmaci (neurologi) Modulo 3: Principi di base: Aspetti psicologici. Aspetti psicologici, comportamentali e cognitivi (psicologo) Modulo 4: Aspetti fisici: Assistenza infermieristica. Necessità di assistenza infermieristica nel paziente: trasferimenti, ritmi e mobilitazioni (infermiere) Modulo 5: Aspetti fisici: attività della vita quotidiana. Ausili tecnici (terapista occupazionale) Modulo 6: Aspetti psichici: comunicazione e disfagia. Difficoltà di comunicazione e prevenzione della disfagia (logopedista) Modulo 7: Testimonianza di un caregiver. La malattia colpisce anche le persone che la circondano (badante) Modulo 8: Relazioni familiari. Relazioni con i familiari, situazioni particolari (assistente sociale) Modulo 9: Assistenza emotiva dei professionisti. Conoscenza delle emozioni, strategie per prevenire la sindrome del caregiver esaurito.	4 sessioni. 20 ore.	Ogni modulo comprende presentazioni e video	https://www.comunidad.madrid/actividades/2022/taller-formacion-atencion-enfermo-parkinson-profesional-5-residencias-centros-dia	Gli studenti otterranno il diploma a condizione che frequentino almeno l'80% delle lezioni.
--------	---	--	------------	---------	-----------------	----------	---	------------------	--	---------------------	---	---	---

		persone affette dalla malattia di Parkinson.												
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--



Italia	NON SEI SOLO - corso online gratuito per persone con Parkinson, familiari e caregiver	Il programma offre un'ampia selezione di argomenti attuali e importanti volti a informare e migliorare la qualità della vita delle persone con Parkinson e dei loro assistenti familiari.	Istituto Fresco Parkinson	Privato	Gratuito	Generale	Caregiver	In linea	Malattia di Parkinson giovanile in età lavorativa Il familiare nella malattia di Parkinson ParkAdvisor per le persone con malattia di Parkinson Cure palliative nella malattia di Parkinson Cosa sono le emergenze nella malattia di Parkinson? Ballare bene e la malattia di Parkinson Come eseguire correttamente le transizioni posturali e i trasferimenti Un esempio di gestione territoriale integrata per la malattia di Parkinson Test olfattivo: cos'è e cosa bisogna sapere nella malattia di Parkinson? Arte e malattia di Parkinson L'importanza della genetica nella malattia di Parkinson Terapia occupazionale e qualità della vita nella malattia di Parkinson Attività fisica e malattia di Parkinson: Come e quando? Complicazioni respiratorie nella malattia di Parkinson Stanchezza e malattia di Parkinson: Cosa sappiamo? Quale modello di cura nella malattia di Parkinson? Neuromodulazione nella malattia di Parkinson? Teatro e malattia di Parkinson Malattia di Parkinson nelle donne Turismo e malattia di Parkinson	7 mesi, ogni giovedì	presentazioni e video	https://www.frescoparkinsoninstitute.com/eventer/corso-di-formazione-a-distanza-per-persone-con-malattia-di-parkinson-familiari-e-caregiver-al-tempo-del-covid-18/edate/2022-09-15/	
--------	---	---	---------------------------	---------	----------	----------	-----------	----------	---	----------------------	-----------------------	---	--

**Progetti**

Paese	Titolo della formazione o del programma	Area/e coperta/e	Provider di formazione	Publico/ privato	Accesso libero/sottopagamento	Tipo di assistenza	Gruppo target	Modalità di formazione	Contenuto della formazione (agenda, argomenti, unità, moduli)	Durata della formazione	Materiale didattico utilizzato	Link utili	Commenti/informazioni aggiuntive
Italia e altri	PWR! Moves - Recupero del benessere del Parkinson	Scienza del movimento, controllo e apprendimento motorio.	Centro Europeo di Formazione e sul Parkinson; Fresco Academy; Regen Centre e Associazione Europea della Malattia di Parkinson, Cure Parkinson's Trust, Oxford Brookes University, Parkinson's people e Becky Farley	Privato	Sottopagamento	Terapia fisica	Fisioterapisti, medico, geriatria	faccia a faccia; 4 giorni 13.00-16.00; 4 moduli: 1.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Fornire competenze e metodologie nella pianificazione del trattamento riabilitativo; 2. Accompagnare le competenze apprese con una nuova prospettiva: non si tratta solo dell'applicazione di tecniche, ma dell'importanza dell'empatia nel trattamento; 3. Spiegare l'importanza del movimento in quanto pilastro essenziale nel mantenimento della qualità della vita di una persona con Parkinson; 4. Conoscere l'approccio riabilitativo fondato da Becky Farley Chief Scientific Officer" di Parkinson Wellness Recovery PWR! - movimento transnazionale - mobilità assiale - spostamento del peso - estensione antigravitaria 	30 ore		https://formazioneparkinson.com/calendario-corso/corso-post-laurea-intensivo-sul-trattamento-della-malattia-di-parkinson-per-fisioterapisti-power-moves/	



Italia	Corso di formazione e per familiari e caregiver che vivono con persone affette da Parkinson.	Ogni area del mondo	www.frescoparkinsoninstitute.com	Privato	Gratuito	Generale	Caregiver	Faccia a faccia; 1 giorno di sessioni diverse	M. di Parkinson: come riconoscere i sintomi motori e non motori 1. Disturbi comportamentali e psichiatrici: come riconoscerli e gestirli 2. Terapia farmacologica: l'importanza di una corretta gestione 3. Come gestire le terapie avanzate 4. L'importanza di un corretto stile di vita (alimentazione e attività fisica) 5. I disturbi del linguaggio: come riconoscerli e gestirli 6. Come eseguire correttamente i passaggi posturali e i trasferimenti? 7. Quali attività motorie sono indicate a casa?	7 ore			https://www.frescoparkinsoninstitute.com/exploratory-pilot-ars-pd-study/?lang=en
SPAGNA	Corso di specializzazione sul Parkinson: specialista nell'attenzione, nell'assistenza e nel trattamento della malattia di Parkinson negli anziani.	1) Invecchiamento e conoscenza e sul PD Gli obiettivi di questo corso specialistico o sul Parkinson sono: - Descrivere le nozioni generali sul processo di invecchiamento	Euroinnova	Privato	Sotto pagamento	Generale	Assistenti di clinica, personale geriatrico o infermiere.	In linea	MODULO 1. NOZIONI GENERALI SULL'INVECCHIAMENTO UNITÀ DIDATTICA 1. INVECCHIAMENTO UNITÀ DIDATTICA 2. CLASSIFICAZIONE GERONTOLOGICA UNITÀ DIDATTICA 3. CAMBIAMENTI NELL'INVECCHIAMENTO: INVECCHIAMENTO NORMALE, DETERIORAMENTO COGNITIVO E DEMENZA MODULO 2. MALATTIA DI PARKINSON UNITÀ DIDATTICA 4. ASPETTI CLINICI DELLA MALATTIA DI PARKINSON UNITÀ DIDATTICA 5. VALUTAZIONE FUNZIONALE, SOCIALE, COGNITIVA E DELLA MOBILITÀ UNITÀ DIDATTICA 6. TRATTAMENTO DELLA MALATTIA DI PARKINSON UNITÀ DIDATTICA 7. STRUMENTI NECESSARI PER AFFRONTARE I	200 ore	Corso in formato SCORM	https://www.euroinnova.edu/es/cursos/tratamiento-parkinson?matctype=&device=c&l=v1&promo=default&gclid=Cj0KCQjwzLCVBhD3ARIsAPKYTcQaxZmE TR 67o45Zu7TSXUj2gmLzd0hw9b68ICBFHDQ4CdVVEAW0aAkmueALw wcb#seccion-titulacion	Doppia laurea rilasciata da EUROINNOVA BUSINESS SCHOOL e accreditata dalla Higher School of Professional Qualifications.



		mento. - Conoscere la malattia di Parkinson, i suoi sintomi, i problemi ad essa associati e il suo trattamen to. - Determina re i cambiame nti che si verificano nella vita delle persone affette dalla malattia di Parkinson.							CAMBIAMENTI CAUSATI DALLA MALATTIA DI PARKINSON UNITÀ DIDATTICA 8. L' IMPORTANZA DELL'ALIMENTAZIONE NELLA MALATTIA DI PARKINSON UNITÀ DIDATTICA 9. ABITUDINI IGIENICHE UNITÀ DIDATTICA 10. LA FAMIGLIA E I CAREGIVER				
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--



SPAGNA	Formazione in semiologia della malattia di Parkinson	1) Conoscenza e sulla PD: semiologia della malattia di Parkinson e dei parkinsonismi.	Lessico Vivactis	Privato	Informazioni non disponibili sul web	Specializzato	Neurologi	In linea	<p>6 moduli di formazione. Ogni modulo comprende presentazioni e video di pazienti tenuti da neurologi leader in questa patologia. Tutte le presentazioni sono accompagnate da video esplicativi per fornire materiale altamente visivo quando si tratta di disturbi del movimento. Al termine del corso di formazione lo studente sarà in grado di:</p> <p>Condurre un colloquio clinico appropriato (anamnesi ed esame fisico) per definire e identificare i sintomi e i segni rilevanti che permettono di differenziare la PD da altri parkinsonismi.</p> <p>Interpretare i dati dell'esame fisico e i sintomi riferiti dal paziente per formulare una diagnosi sindromica e determinare gli interventi terapeutici più appropriati.</p> <p>Stabilire una comunicazione efficace con il paziente e con chi lo assiste.</p> <p>Modulo 1: Segni cardinali della malattia di Parkinson .</p> <p>Modulo 2: Diagnosi differenziale del PD: parkinsonismi atipici e secondari.</p> <p>Modulo 3: Sintomi non motori della malattia di Parkinson.</p> <p>Modulo 4: Fenomenologia delle fluttuazioni motorie nella PD.</p> <p>Modulo 5: Fenomenologia delle discinesie nel PD.</p> <p>Modulo 6: Fluttuazioni non motorie nella malattia di Parkinson.</p>	3 settimane (tra il 03/02/22 e il 02/02/2023)	Ogni modulo comprende presentazioni di pazienti e video realizzati e insegnati da neurologi leader in questa patologia.	https://semiologiaep.es/	1,1 crediti; 7 ore di lezione; Con l'approvazione scientifica della Società Spagnola di Neurologia.
--------	---	---	------------------	---------	--------------------------------------	---------------	-----------	----------	---	---	---	---	---



SPAGNA	Malattia di Parkinson	1) Conoscenze sul PD: revisione anatomica e funzionale della malattia del PD Malattia del PD	ASISPA	Privato	50 euro Questa formazione e può essere sovvenzionata al 100% attraverso il credito FUNDAE.	Generale	Operatori socio-sanitari e altri professionisti	In linea	<p>Unità 1. Revisione anatomica e funzionale del sistema nervoso. Funzione e struttura del sistema nervoso. Organizzazione cerebrale a livello motorio. Patologie associate: sintomi extrapiramidali e piramidali.</p> <p>Unità 2.- Malattia di Parkinson (PD). Incidenza ed eziopatogenesi. Diagnosi: Sindrome parkinsoniana, criteri di esclusione e ausili diagnostici. Principali segni e sintomi clinici. Stadi della malattia: Scala di Hoehn-Yahr, evoluzione e complicanze. Trattamento farmacologico: preventivo, sintomatico, chirurgico e riparativo. Trattamento non farmacologico: fisioterapia. Vivere con la malattia di Parkinson.</p>	Aperto tutto l'anno	Contenuti interattivi: video, testi, immagini, attività animate, file scaricabili, esercizi pratici, ecc.	https://asispa.org/formacion/curso/la-enfermedad-de-parkinson/	Valutazione obbligatoria alla fine di ogni modulo. Lo studente dovrà sostenere una valutazione finale che copra tutti i contenuti. È necessario superare tutte le valutazioni, svolgere le attività e visualizzare tutti i contenuti per ottenere il diploma accreditato.
--------	------------------------------	---	--------	---------	---	----------	---	----------	--	---------------------	---	---	---



SPAGNA	Corso sull'attenzione, l'assistenza e il trattamento della malattia di Parkinson negli anziani	1) Conoscenze su invecchiamento e PD	Formazione IPFAP	Privato	170 euro	Generale	Profili diversi	Piattaforma virtuale online O formato libro per 40 euro in più.	<p>Modulo 1. Nozioni generali sull'invecchiamento</p> <p>Unità didattica 1.</p> <p>Definizione di invecchiamento</p> <p>Invecchiamento attivo</p> <p>Teorie dell'invecchiamento</p> <p>Teorie stocastiche</p> <p>Teorie non stocastiche</p> <p>Importanti discipline dell'invecchiamento</p> <p>Geriatrics e gerontologia</p> <p>Psicogerontologia</p> <p>Longevità</p> <p>Invecchiamento cellulare e molecolare</p> <p>Modificazioni dell'invecchiamento per organi e sistemi</p> <p>Funzioni mentali superiori e processo di invecchiamento</p> <p>Unità didattica 2. Classificazione gerontologica</p> <p>Introduzione alla geriatrics e alla gerontologia</p> <p>Classificazione gerontologica</p> <p>Introduzione alla geriatrics e alla gerontologia</p> <p>Classificazione dell'anziano</p> <p>Anziano sano</p> <p>Anziano malato o dipendente</p> <p>Paziente geriatrico</p> <p>Anziano fragile o ad alto rischio</p> <p>Unità didattica 3. Cambiamenti dell'invecchiamento: invecchiamento normale</p> <p>Cambiamenti nell'invecchiamento: invecchiamento normale, decadimento cognitivo e demenza</p> <p>Invecchiamento normale e invecchiamento patologico</p> <p>Deterioramento in età avanzata</p> <p>Decadimento cognitivo lieve</p> <p>Demenze</p> <p>Criteri diagnostici per la demenza</p> <p>Modulo 2. La malattia di Parkinson</p>	380 ore	File scaricabili, esercizi pratici...	https://www.educaweb.com/cursos/atencion-cuidados-tratamiento-enfermedad-parkinson-mayores-distancia-366898/	Diploma rilasciato dall'Università Clea.
--------	---	--------------------------------------	------------------	---------	----------	----------	-----------------	---	---	---------	---------------------------------------	---	--



								<p>Malattia di Parkinson</p> <p>Unità didattica 4. Aspetti clinici della malattia di Parkinson</p> <p>Cos'è la malattia di Parkinson?</p> <p>Cause della malattia di Parkinson</p> <p>Tipi di malattia di Parkinson</p> <p>Caratteristiche per il rilevamento.</p> <p>Sintomatologia II</p> <p>Parkinson nell'anziano</p> <p>Test di valutazione del PD</p> <p>Diagnosi della malattia</p> <p>Obiettivi della valutazione globale e principali aree di valutazione</p> <p>Processo di valutazione</p> <p>Tecniche di valutazione</p> <p>Unità 5. Valutazione funzionale, sociale, cognitiva e della mobilità</p> <p>Valutazione funzionale</p> <p>Concetto di funzione</p> <p>Disabilità e suoi percorsi</p> <p>Valutazione delle attività della vita quotidiana</p> <p>Valutazione socio-ambientale</p> <p>Valutazione psicologica e cognitiva</p> <p>Valutazione cognitiva</p> <p>Processo di valutazione</p> <p>Strumenti o scale per la valutazione mentale</p> <p>Valutazione dello stato emotivo</p> <p>Valutazione della mobilità del paziente</p> <p>Sindrome di immobilità nei pazienti con Parkinson</p> <p>Unità didattica 6. Trattamento della malattia di Parkinson</p> <p>Trattamento della malattia di Parkinson</p> <p>Trattamento farmacologico</p> <p>Trattamento chirurgico</p> <p>Trattamento fisioterapico</p> <p>Psicoterapia</p> <p>Unità didattica 7. Strumenti necessari per far fronte alla malattia di Parkinson</p>			
--	--	--	--	--	--	--	--	---	--	--	--



								<p>Strumenti necessari per affrontare i cambiamenti causati dalla malattia di Parkinson</p> <p>Affrontare la malattia</p> <p>Comunicazione della malattia</p> <p>Ambiente: dove, quando, con chi, tempo</p> <p>Competenze</p> <p>Protocollo Buckman: protocollo per la comunicazione di cattive notizie</p> <p>Risorse sociali</p> <p>Servizi di assistenza domiciliare</p> <p>Teleassistenza</p> <p>Ausili tecnici</p> <p>Servizi di sollievo intermedio e familiare (soggiorni temporanei e centri diurni)</p> <p>Soggiorni diurni in centri gerontologici</p> <p>Centri diurni per anziani non autosufficienti</p> <p>Istituzioni, programmi e professionisti dell'assistenza diretta</p> <p>L'importanza delle associazioni e delle istituzioni per le persone non autosufficienti</p> <p>Associazioni spagnole che collaborano con la PD</p> <p>Associazioni di geriatria e gerontologia</p> <p>Unità didattica 8. L'importanza dell'alimentazione nella malattia di Parkinson</p> <p>L'importanza della nutrizione nella malattia di Parkinson</p> <p>Approcci concettuali: cibo e nutrizione</p> <p>I nutrienti e il loro fabbisogno nell'anziano</p> <p>Problemi legati alla nutrizione nell'anziano</p> <p>Nutrizione nella PD</p> <p>Nutrizione di base adattata</p> <p>Dieta per la disfagia e l'esofagite</p> <p>Consigli dietetici per le persone con PD</p>			
--	--	--	--	--	--	--	--	---	--	--	--



								<p>Unità didattica 9. Abitudini igieniche</p> <p>Importanza dell'igiene quotidiana nell'anziano</p> <p>Protocollo di igiene e cura personale</p> <p>Regole generali per l'igiene personale e la toelettatura</p> <p>Igiene degli occhi e delle orecchie</p> <p>Igiene orale</p> <p>Uso delle protesi dentarie</p> <p>Igiene dei piedi</p> <p>Igiene della pelle</p> <p>Vestire l'anziano</p> <p>Raccomandazioni per vestire/svestire l'anziano</p> <p>Ausili tecnici per la vestizione/svestizione</p> <p>Consigli per l'assistenza alle persone con PD</p> <p>Unità didattica 10. la famiglia e i caregiver</p> <p>Assistenza alla famiglia del paziente geriatrico</p> <p>I caregiver delle persone non autosufficienti</p> <p>Impatto sulla vita del caregiver</p> <p>Effetti sul caregiver</p> <p>Ruolo dei diversi professionisti dell'assistenza sociale e sanitaria.</p> <p>L'équipe interdisciplinare</p> <p>Compiti dell'operatore socio-sanitario.</p> <p>Competenza e responsabilità nelle diverse aree</p> <p>Preparazione all'assistenza</p> <p>Principi etici dell'intervento sociale con persone e gruppi con bisogni speciali.</p> <p>Atteggiamenti e valori</p> <p>Riservatezza e rispetto nel trattamento delle informazioni personali sulla persona malata.</p> <p>Dinamiche della relazione d'aiuto: adattamento, difficoltà, limiti e prevenzione dei rischi psicologici</p> <p>Assistenza alla persona che assiste.</p>			
--	--	--	--	--	--	--	--	---	--	--	--



SPAGNA	Corso di specializzazione sul Parkinson: specialista nell'attenzione, nell'assistenza e nel trattamento della malattia di Parkinson negli anziani.	1) Invecchiamento e conoscenza sul PD Gli obiettivi di questo corso di specializzazione sul Parkinson sono: - Descrivere le nozioni generali sul processo di invecchiamento. - Conoscere la malattia di Parkinson, i suoi sintomi, i problemi ad essa associati e il suo trattamento. - Determinare i cambiamenti che si verificano nella vita delle	Euroinnova	Privato	Sotto pagamento	Generale	Professionisti dei centri residenziali e diurni con posti pubblici dipendenti dalla Direzione generale per l'assistenza agli anziani e alle dipendenze.	Faccia a faccia.	Modulo 1: Testimonianza di un paziente (persona affetta da PD) Modulo 2: Principi di base: PD. Sintomi e trattamento farmacologico del PD. Importanza dei farmaci (neurologi) Modulo 3: Principi di base: Aspetti psicologici. Aspetti psicologici, comportamentali e cognitivi (psicologo) Modulo 4: Aspetti fisici: Assistenza infermieristica. Necessità di assistenza infermieristica nel paziente: trasferimenti, ritmi e mobilitazioni (infermiere) Modulo 5: Aspetti fisici: attività della vita quotidiana. Ausili tecnici (terapista occupazionale) Modulo 6: Aspetti psichici: comunicazione e disfagia. Difficoltà di comunicazione e prevenzione della disfagia (logopedista) Modulo 7: Testimonianza di un caregiver. La malattia colpisce anche le persone che la circondano (badante) Modulo 8: Relazioni familiari. Relazioni con i familiari, situazioni particolari (assistente sociale) Modulo 9: Assistenza emotiva dei professionisti. Conoscenza delle emozioni, strategie per prevenire la sindrome del caregiver esaurito.	4 sessioni. 20 ore.	Ogni modulo comprende presentazioni e video	https://www.comunidad.madrid/actividades/2022/taller-formacion-atencion-enfermo-parkinson-profesionales-residencias-centros-dia	Gli studenti otterranno il diploma a condizione che frequentino almeno l'80% delle lezioni.
--------	---	--	------------	---------	-----------------	----------	---	------------------	--	---------------------	---	---	---

		persone affette dalla malattia di Parkinson.												
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--



Italia	NON SEI SOLO - corso online gratuito per persone con Parkinson, familiari e caregiver	Il programma offre un'ampia selezione di argomenti attuali e importanti volti a informare e migliorare la qualità della vita delle persone con Parkinson e dei loro assistenti familiari.	Istituto Fresco Parkinson	Privato	Gratuito	Generale	Caregiver	In linea	Malattia di Parkinson giovanile in età lavorativa Il familiare nella malattia di Parkinson ParkAdvisor per le persone con malattia di Parkinson Cure palliative nella malattia di Parkinson Cosa sono le emergenze nella malattia di Parkinson? Ballare bene e la malattia di Parkinson Come eseguire correttamente le transizioni posturali e i trasferimenti Un esempio di gestione territoriale integrata per la malattia di Parkinson Test olfattivo: cos'è e cosa bisogna sapere nella malattia di Parkinson? Arte e malattia di Parkinson L'importanza della genetica nella malattia di Parkinson Terapia occupazionale e qualità della vita nella malattia di Parkinson Attività fisica e malattia di Parkinson: Come e quando? Complicazioni respiratorie nella malattia di Parkinson Stanchezza e malattia di Parkinson: Cosa sappiamo? Quale modello di cura nella malattia di Parkinson? Neuromodulazione nella malattia di Parkinson? Teatro e malattia di Parkinson Malattia di Parkinson nelle donne Turismo e malattia di Parkinson	7 mesi, ogni giovedì	presentazioni e video	https://www.escoparkinsoninstitute.com/venter/corso-di-formazione-a-distanza-per-persone-con-malattia-di-parkinson-familiari-e-caregiver-al-tempo-del-covid-18/edate/2022-09-15/	
--------	---	---	---------------------------	---------	----------	----------	-----------	----------	---	----------------------	-----------------------	---	--



7.2. Allegato II: Modello sociodemografico

Partecipante n.	
Metodo	Focus Group/Interviste
Intervista al partner	<input type="checkbox"/> Paziente PD <input type="checkbox"/> Parente/Caregiver <input type="checkbox"/> Professionale
Data/Ora	___/___/ 2022 __:__

Paziente PD o parente/assistente

Età - Anno di nascita	
Genere	
Stato (sposato, single...)	
Paese	
Da quanto tempo convive con la malattia/da quanto tempo si prende cura di lei?	

Professionale

Età - Anno di nascita	
Genere	
Professione/qualifica/posizione	
Paese	
Da quanto tempo lavora con i pazienti affetti da Parkinson?	

7.3. Allegato III: Modello di consenso informato



Consenso informato per le sessioni di co-progettazione (focus group/interviste)

L'obiettivo principale del progetto SUPER è quello di sviluppare le conoscenze, le competenze e le abilità dei membri del team di assistenza multidisciplinare sull'approccio IC per il PD attraverso un corso di formazione co-progettato e una piattaforma di e-learning. Il progetto mira a fornire una formazione multidisciplinare digitale per affrontare in modo efficace:

- 1) L'aumento previsto di persone affette da PD (prevalenza elevata stimata).
- 2) L'avanzamento del PD (dovuto all'invecchiamento della popolazione) che ha un impatto economico sui sistemi sanitari e assistenziali, sulla società, sui professionisti, sui caregiver e sulle stesse persone con PD.
- 3) La mancanza di conoscenze sui modelli di IC adattati alle reali esigenze delle persone con PD e dei loro familiari/caregiver, attraverso la formazione dei membri delle équipes multidisciplinari.
- 4) Le scarse competenze digitali delle persone con PD relative alla gestione della salute e dell'assistenza, che hanno un legame diretto con la loro autonomia.

Segnate con una X tutti i punti su cui siete d'accordo:

<input type="checkbox"/>	Sono consapevole che parteciperò alla consultazione e alla sessione creativa su base volontaria, fornendo la mia esperienza e il mio punto di vista sulla paralisi cerebrale e sul suo trattamento.
<input type="checkbox"/>	Il motivo di questa sessione mi è stato spiegato e ho avuto la possibilità di fare domande in merito.
<input type="checkbox"/>	Sono consapevole che le mie risposte sono riservate e anonime. Non verrà utilizzata alcuna informazione che identifichi me o un membro della famiglia.
<input type="checkbox"/>	Posso richiedere i risultati di questa sessione quando saranno disponibili.
<input type="checkbox"/>	Autorizzo la registrazione della discussione che si genererà nel gruppo per ulteriori studi. Le informazioni fornite potranno essere utilizzate per nuove ricerche.
<input type="checkbox"/>	Autorizzo foto e video della sessione.
<input type="checkbox"/>	Sono consapevole di avere il diritto di ritirarmi dalla sessione in qualsiasi momento senza fornire giustificazioni.
<input type="checkbox"/>	Posso chiedere che i miei dati personali vengano cancellati e/o non trasferiti se mi ritiro dalla sessione.

Nome: _____

Firma: _____

Data: ___/___/___

7.4. Allegato IV: Esempio di persona

John



Age
65
years

Personal history

I was diagnosed with Parkinson's at the age of 50. At first, the doctors I went to thought I had a brain tumour, but after the various specialist visits I was told in a very cold and detached manner that I had Parkinson's and that all the symptoms I reported were very normal for someone with Parkinson's. I remember that day the neurologist only looked at my wife when he spoke as if I were invisible or yet another case to be prescribed. I remember that day the neurologist only looked at my wife when he spoke as if I were invisible or yet another case to be prescribed medication. I was humiliated. I have to say that during the first few years of the disease, no one gave us the necessary guidance to understand it in all its developmental stages, and as a result we did not really know what to do. Mainly because of this, my wife and I felt very lonely, without an adequate support network even to share our experience with people in the same situation.

Health status

I am still autonomous, but I find it hard to accept that my wife has to take care of me, especially I am worried about how the disease will evolve in the future, I feel helpless and I experience the need for care badly. My wife recently decided to go to therapy to be able to support me better. In my opinion she is right to be supported by a psychologist and often this is not recommended by doctors, she has to learn not to feel guilty when she decides to take some space for herself which I think is fundamental otherwise she cannot help me as she would like.

Assistance received

We received little assistance from the social and health services with regard to how to behave, for example, when there are seizures at night, hallucinations. In addition, we did not receive technical information about the disease that would have been very useful to us.

Treatment

Levodopa and assisted physiotherapy

Daily routine

At the moment I am quite independent, but I am afraid for when they tell me that I can no longer use the car.

7.5. Allegato V: Indagine sul curriculum di formazione co-creato nell'ambito del progetto Erasmus+ super

Questa breve indagine mira a conoscere l'opinione degli operatori sanitari su un programma di formazione sull'assistenza integrata applicata alla malattia di Parkinson che è stato co-creato con l'aiuto degli utenti finali. L'obiettivo principale dell'indagine è quello di valutare l'adeguatezza del curriculum e di stabilire se copre le esigenze espresse dagli utenti finali.

Dopo aver controllato il programma di formazione, vi chiediamo gentilmente di rispondere onestamente alle domande. Apprezziamo molto il vostro aiuto.

Domande sul MODULO DI FORMAZIONE 1:

1. Pensate che il contenuto di questo modulo sia utile per la vostra pratica quotidiana?
Sì/No
2. Includereste, modifichereste o eliminereste qualche argomento da questo modulo?
Sì/No. Se la vostra risposta è affermativa, fateci sapere quale.

Domande sul MODULO DI FORMAZIONE 2:

3. Pensate che il contenuto di questo modulo sia utile per la vostra pratica quotidiana?
Sì/No
4. Includereste, modifichereste o eliminereste qualche argomento da questo modulo?
Sì/No. Se la vostra risposta è affermativa, fateci sapere quale.

Domande sul MODULO DI FORMAZIONE 3:

5. Pensate che il contenuto di questo modulo sia utile per la vostra pratica quotidiana?
Sì/No
6. Includereste, modifichereste o eliminereste qualche argomento da questo modulo?
Sì/No. Se la vostra risposta è affermativa, fateci sapere quale.

Domande sul CORSO DI FORMAZIONE:

7. Ritieni che il contenuto di questo corso di formazione copra le sue esigenze di formazione? Sì/No
8. Ritieni che questo corso di formazione possa migliorare la sua offerta di assistenza?
Sì/No
9. Ritieni che questo corso di formazione possa migliorare la qualità dell'assistenza offerta alle persone con PD? Sì/No
10. Ritieni che il contenuto del corso di formazione sia innovativo? Sì/No
11. Desidera partecipare a questo corso? Sì/No. Se la sua risposta è no, ci faccia sapere perché.
12. C'è qualcos'altro che volete aggiungere? (*domanda aperta*)