

# Il ruolo dell' Infermiere in ospedale e sul territorio nel caring del paziente SLA



Tucci Valentina Infermiere Case Manager



## Concetto di Qualità di Vita: l'ALSAQ-40 come strumento di misurazione \*

L'ALSAQ-40 è un questionario  
costituito da 40 item relativi a 5  
macro-aree:

10 mobilità fisica,  
5 attività quotidiane ed  
indipendenza:

- alimentazione,
- comunicazione
- funzionamento emotivo

Le risposte sono quantificate su una  
scala Likert costituita da 5 punteggi  
progressivi:

Sempre/spesso, qualche volta, mai...

# Popolazione di utenti

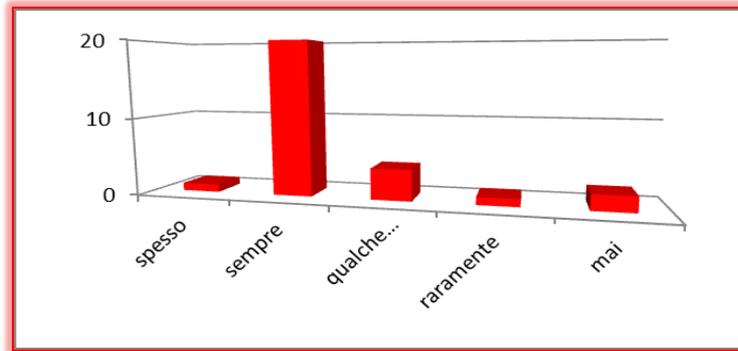
## CRITERI DI INCLUSIONE DEI PAZIENTI

- L'età superiore ai 18 anni
- La capacità fornire consenso informato
- Pazienti con diagnosi riconducibile a un periodo superiore ai 6 mesi
- Pazienti in qualunque fase della malattia

**TOTALE 28 PAZIENTI**

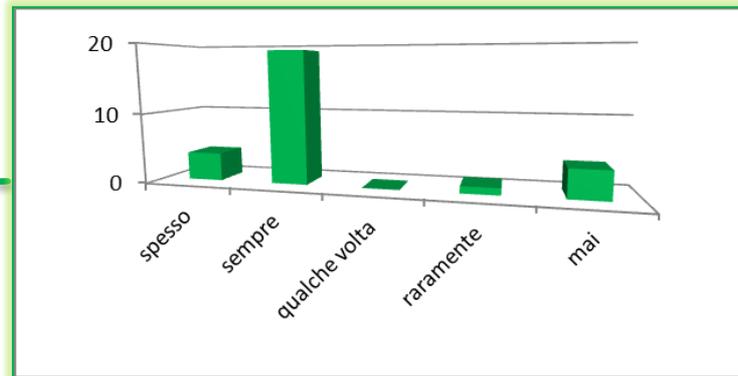
<b>Sesso (%)</b>	
Maschi	61%
Femmine	39%
<b>Stato civile (%)</b>	
Coniugati	75%
Vedovi	14%
Celibi/Nubili	11%
<b>Età media</b>	70,1
<b>Durata media della malattia (anni)</b>	2,7

## Mobilità



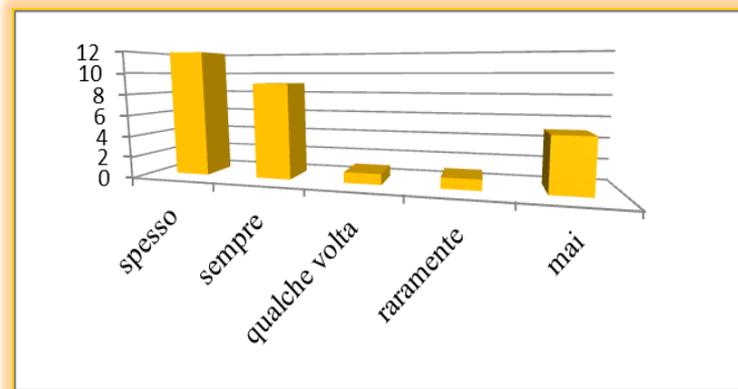
- 75 % dei paz. ha sempre/spesso difficoltà a salire e scendere le scale
- 64% ha sempre/spesso difficoltà a deambulare

## Attività di Vita Quotidiana-Indipendenza



- 82% ha difficoltà a svolgere lavori domestici
- 71% ha difficoltà prendersi cura di sé (vestirsi) in modo totalmente autonomo

## Comunicazione



- 75% dichiara di parlare più lentamente



## Alimentazione

57% ha spesso/sempre difficoltà a deglutire sia gli alimenti liquidi che quelli solidi

## Emotività

79% Sentirsi un peso per gli altri

71% Sentirsi privato della propria libertà

54% Sentimenti di Rabbia

# RISULTATI



- Il dominio relativo **all'indipendenza** è uno dei più compromessi
- Lo **stato emotivo** sembra essere strettamente legato alla presenza o meno di disabilità e non tanto al numero di anni di malattia
- **Sentirsi un peso** per altri: soprattutto nei pazienti completamente dipendenti



Presenza in carico precoce del paziente e del caregiver

Pianificazione dettagliata e personalizzata del percorso

Condivisione delle scelte cliniche e assistenziali

Assicurare Formazione Educazione al paziente e caregiver



Assicurare la continuità Assistenziale e

Garantire accomodamenti ragionevoli in base ai bisogni del paziente

Team  
Multidisciplinare  
Ospedaliero

Presa in carico dei  
bisogni non espressi:  
non solo  
clinici/assistenziali

Team  
Multidisciplinare  
Territoriale

