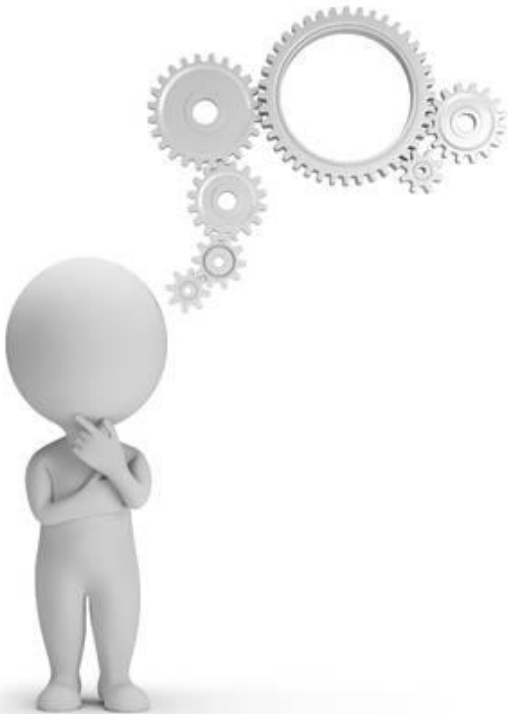


Il ruolo dell' Infermiere in ospedale e sul territorio nel caring del paziente SLA



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

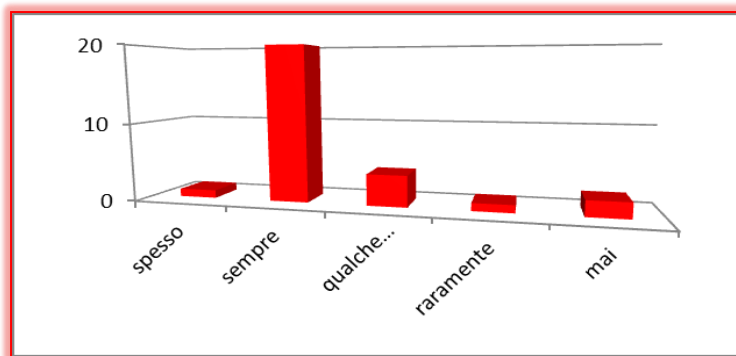
CRITERI DI INCLUSIONE DEI PAZIENTI

- 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

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

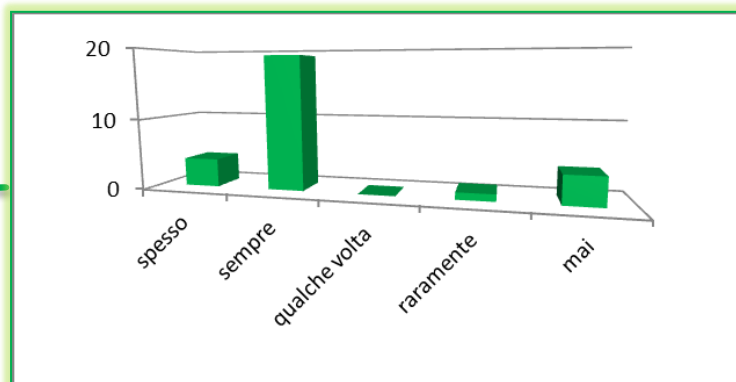
Mobilità



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

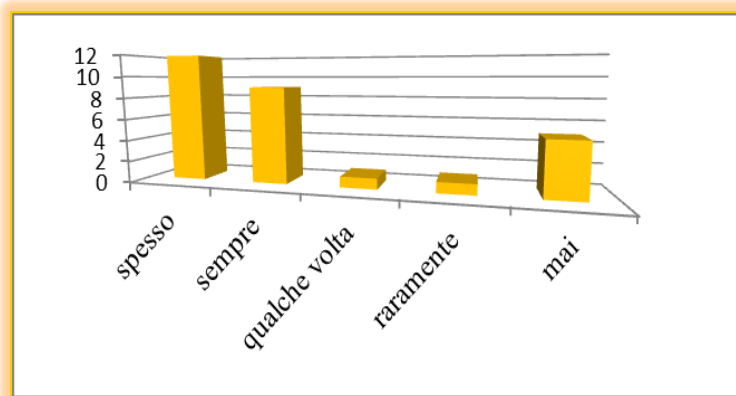


Attività di Vita Quotidiana-Indipendenza



- 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

