



Mantova, 21 novembre 2018

Lettera ai caregiver dei malati di SLA

Gentile Signora/e,

nell'ambito del progetto "**Mi prendo cura di te**" recentemente presentato nel corso dell'assemblea pubblica di lunedì 19 novembre c.a. presso la Confindustria di Mantova, al fine di meglio predisporre gli eventuali interventi di supporto che Le potrebbero essere di aiuto nella gestione quotidiana del Suo congiunto malato di SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica), con il presente questionario intendiamo raccogliere alcune informazioni in merito a situazioni specifiche che Lei sta sperimentando nel prendersi cura del Suo caro.

La informiamo che come previsto dalla Normativa europea 679/2016 per il trattamento dei dati personali, le informazioni che ci invierà saranno assolutamente riservate e non saranno diffuse a terzi; inoltre, come potrà vedere, il questionario va compilato in forma anonima. Solo dopo la valutazione complessiva dei dati raccolti, i risultati saranno pubblicati su questo sito per condividerli e commentarli con chi avrà suggerimenti da proporci.

Nel caso in cui anche Lei volesse chiedere specifiche informazioni sulla possibilità di usufruire di quanto viene proposto nel progetto "**Mi prendo cura di te**" sarà necessario che ci contatti all'indirizzo e-mail: supporto@noallasla.it così da poter fissare un appuntamento con un nostro incaricato che valuterà con Lei il tipo di intervento più idoneo al suo caso.

Le ricordiamo che gli interventi che proponiamo saranno a completo carico della Onlus "No alla SLA - Marco Sguaitzer" e non andranno a sostituirsi a quelli già forniti dall'ASST di Mantova.

Restiamo a disposizione per ogni altra informazione Le fosse necessaria, e La preghiamo di stampare il modulo del questionario pubblicato qui di seguito, di compilarlo e di rispedircelo all'indirizzo: supporto@noallasla.it.

La ringraziamo per il Suo prezioso contributo e, sicuri di averLa al nostro fianco, Le porgiamo i più cordiali saluti.

Carlo Zanetti
Presidente "No alla SLA – ONLUS"

Stefano Aiolfi
Direttore Scientifico del Progetto "Mi prendo cura di te"



QUESTIONARIO CAREGIVER DEL PAZIENTE CON SLA

- 1) Da quanti anni in casa si convive con un malato di SLA? _____
- 2) Dopo quanto tempo dalla diagnosi SLA avete dovuto sistemare la casa in funzione del malato?

- 3) Da quanto tempo il vostro malato SLA è totalmente dipendente da chi lo assiste?

- 4) Pensate di aver “sbagliato” qualcosa nella gestione di questo ammalato dal momento della diagnosi ad oggi? Se sì, provate ad indicare le situazioni che vi hanno messo a dura prova:
 - a. _____
 - b. _____
 - c. _____
- 5) Quali sono i sentimenti principali che provate nella quotidianità della gestione del vostro congiunto (sottolineate quelli che ritenete vi riguardino):
paura, rabbia, senso di colpa, inadeguatezza, incompetenza, frustrazione
Altro _____
- 6) L'intervento sanitario globale finora ricevuto dalle istituzioni pubbliche (ATS – ASST) è sempre sufficiente per affrontare i problemi “clinici” del vostro congiunto?
 - a. Sì
 - b. Se no, cosa servirebbe in più _____
- 7) Avete ricevuto consulenza (gratuita) di tipo tecnico-logistico (con sopralluoghi nella vostra abitazione) da parte di organismi pubblici per suggerimenti volti a superare le barriere architettoniche di casa vostra e utile ad ottimizzare gli spazi dedicati al malato?
 - a. Sì, perché l'abbiamo richiesta noi
 - b. Sì perché ci è stata proposta dagli organismi pubblici
 - c. No
- 8) Siete stati aiutati nel raggiungere la consapevolezza che le modifiche architettoniche proposte possono essere di durata limitata così da evitare di trasformare la vostra casa in un cantiere perenne con inevitabili ricadute economiche oltre che per il disagio prodotto?

SI

NO

(All'inizio, quando il malato gode ancora di una certa autonomia possono essere utili: corrimani, scivoli o pedane per meglio utilizzare la doccia o la vasca da bagno, sostegni a muro (a ventosa per non forare le piastrelle); in caso di uso di carrozzine servono: copribulloni in plastica, teli di copertura del sedile e schienale per aiutare il paziente ad alzarsi e a spostarsi lateralmente; teli di scivolamento per favorire i cambi di postura nel letto...; se vi sono scale sono stati previsti montascale a cui agganciare la carrozzella personale; vi siete dotati di protesi palmari per evitare il pugno chiuso durante la notte, protesi spesso costruite come semplici manopole ricavate da strisce di salviette di spugna arrotolate e cucite su se stesse...)



9) Sono stati completamente risolti i problemi di:

- comunicazione con il malato e per il malato col mondo esterno: **SI NO**
- nutrizione e gestione corretta degli sfinteri: **SI NO**
- definizione di tempi e modalità delle visite di amici e parenti: **SI NO**

10) Avete affrontato il problema della gestione del tempo “libero” del caregiver e della preparazione al lutto nell’ambito di un rapporto che nel tempo si fa sempre più simbiotico tra malato e caregiver principale? **SI NO**

DOMANDE AL CAREGIVER PRINCIPALE DEL PAZIENTE CON SLA

a. Hai già provato ad affidare il tuo congiunto malato ad un caregiver diverso da te, che abbia fatto un percorso di affiancamento con te e che dal tuo punto di vista ti dia sufficienti garanzie di poter affrontare in modo corretto le situazioni ordinarie e straordinarie che si dovessero verificare in tua assenza? **SI NO**

b. Se sì, secondo te quanto può durare al massimo questo affidamento all’altro caregiver:
solo qualche minuto; 1 – 2 – 3 - 4 ore, 1 giornata; qualche giorno, settimane, mesi

c. A tuo parere quanto tempo ti serve per poter “istruire” il secondo caregiver così che ti possa sentire tranquillo/a durante le tue assenza anche brevi? _____

d. Che caratteristiche deve possedere per la tua situazione specifica il secondo caregiver che dovrebbe subentrare in tua assenza, qualunque sia la motivazione della stessa anche per prendersi delle pause...)

e. Hai sentito parlare del “burnout” del caregiver principale? **SI NO**

f. Se sì, ne hai discusso con qualche operatore sanitario? **SI NO**

g. Cosa ti è mancato finora nella gestione della tua situazione? Pensaci a prova ad indicarci i suggerimenti che ritieni più utili per affrontarla

Grazie della collaborazione.