

Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗΣ ΟΜΑΔΑΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ (ΔΕΟ) ΣΤΗΝ ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΠΛΑΓΙΑ ΑΜΥΟΤΡΟΦΙΚΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ (ΠΑΣ -ΑΜΥΟΤΡΟΦΙΚΗ LATERAL SCLEROSIS ALS)

Θ. Καλλονιάτης¹, Ε. Αυγετίδου¹, Μ.Φ. Ξενικού¹, Ε. Τράπαλης¹, Η.Α. Μουλάλι¹, Σ. Νανάς^{1,2}, Α. Τσερκέζογλου¹

¹ Μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας «ΓΑΛΙΛΑΙΑ» της Ιεράς Μητροπόλεως Μεσογαίας & Λαυρεωτικής

² Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ

Σκοπός: Εκπονήθηκε περιγραφική μελέτη για την καταγραφή της επίδρασης της ΔΕΟ (γιατρός, νοσηλεύτης, φυσιοθεραπευτής, εργοθεραπευτής, κοινωνικός λειτουργός) στην επιβίωση και την ανάγκη νοσοκομειακής νοσηλείας ασθενών με σοβαρές εκδηλώσεις ALS.

Υλικό: 40 ασθενείς με ALS που φροντίστηκαν από την ΔΕΟ κατ' οίκον, στο Κέντρο Ημέρας ή στον ξενώνα Ανακουφιστικής Φροντίδας κατά την περίοδο 5^{ος}/2016 – 11^{ος}/2021. Οι ασθενείς ήταν από 30 έως 87 ετών με μέση τιμή ηλικίας τα 66 έτη (SD: 12,3 έτη) και οι 22 (55%) ήταν άνδρες ενώ οι 18 (45%) γυναίκες. 17 ασθενείς (42,5%) έφεραν γαστροστομία θρέψεως, 14 (35%) χρησιμοποιούσαν μη επεμβατικό αερισμό, 7 (17,5%) έφεραν τραχειοστομία και μηχανικό αερισμό και 7 (17,5%) χρησιμοποιούσαν σύστημα εναλλακτικής επικοινωνίας (eye tracker) λόγω αδυναμίας ομιλίας.

Αποτελέσματα: Η μέση διάρκεια παραμονής στη φροντίδα ήταν 527,4 ημέρες (SD: 553.5 ημέρες). Η μέση τιμή του αριθμού επισκέψεων μέλους της ΔΕΟ ανά ασθενή ήταν 109,6 (SD: 146,0 επισκέψεις/ασθενή) με μέση συχνότητα επίσκεψης κάθε 7,4 ημέρες (SD: 8,7 ημέρες). Από τους 40 ασθενείς οι 21 (52,5%) απεβίωσαν κατά τη διάρκεια της παρακολούθησης και από αυτούς οι 11 (52,4%) στο σπίτι σύμφωνα με τις επιθυμίες τους. Κατά την περίοδο φροντίδας οι 19 από τους 40 (47,5%) δεν είχαν καμία εισαγωγή σε τριτοβάθμιο νοσοκομείο, ενώ άλλοι 14 (35%) μόνο μία.

Συμπεράσματα: Η παροχή φροντίδας από την ΔΕΟ σε ασθενείς με σοβαρή μορφή ALS συμβάλλει ουσιαστικά στην αναγνώριση και ικανοποίηση της επιθυμίας τους για παραμονή στο σπίτι καθ' όλη την πορεία της ζωής και στο τέλος της, καθώς και στην αποφυγή εισαγωγής στο νοσοκομείο. Παράλληλα υποστηρίζει την οικογένεια στο ρόλο τους ως φροντιστές.