

Effetti della terapia riabilitativa motoria sulla disabilità e qualità della vita nei pazienti con sclerosi laterale amiotrofica in ambito ospedaliero e domiciliare

Titolo breve:

Effetti della terapia riabilitativa motoria sulla SLA

Abstract:

Background: La SLA è caratterizzata da progressiva e inesorabile disabilità data l'assenza di trattamenti in grado di modificarne significativamente l'andamento. Gli interventi rivolti ai pazienti devono essere mirati al miglioramento della qualità della vita, a prolungare il più possibile l'autonomia residua, ad evitare le complicanze dovute all'immobilizzazione, e non ultimo, a facilitare l'accesso e l'utilizzo dei servizi sanitari e socio-assistenziali.

Tra questi interventi riveste importanza la presa in carico riabilitativa. Al momento tuttavia non vi sono dati di letteratura che supportino un approccio riabilitativo motorio piuttosto che un altro, mentre sono presenti molti dati che testimoniano l'eterogeneità dei trattamenti offerti

Obiettivi:

Il progetto si propone di confrontare due approcci di tipo riabilitativo intensivo vs standard a livello ospedaliero e domiciliare sui pazienti con SLA.

Metodi: Verranno inclusi pazienti con diagnosi di SLA non antecedente a 18 mesi. Un gruppo di pazienti verrà trattato con il modello di riabilitazione convenzionale, mentre ad un secondo gruppo verrà proposto un intervento riabilitativo intensivo con volumi di attività più elevati. Tutti i pazienti verranno seguiti in equipe multidisciplinare ed interprofessionale. Verranno inoltre confrontati i suddetti trattamenti in base al setting ospedaliero o domiciliare.

Risultati attesi: I due gruppi verranno confrontati mediante scale di disabilità; inoltre verranno confrontati l'intervallo tra diagnosi e decesso (o tracheostomia), tra diagnosi e procedure di supporto e il tempo necessario per raggiungere un determinato score di disabilità motoria. Verranno somministrati questionari sulla qualità della vita, sulla qualità dell'assistenza ricevuta e sulla aderenza alle linee guida europee per il trattamento della SLA. Se emergeranno differenze significative tra i due gruppi il modello vincente potrà essere inserito nel protocollo regionale di trattamento delle persone con SLA.