



Un modello per la gestione domiciliare dei pazienti con Disordine di Coscienza: un Servizio di Teleassistenza.[†]

Francesco Arcuri,^a Maria Girolama Raso,^a Aldo Mauro,^a Paolo Tonin.^a

1 Introduzione

Un danno cerebrale acuto può essere causa di gravi disturbi di coscienza, che includono lo Stato Vegetativo/Unresponsive Wakefulness Syndrome (SV/UWS) e lo Stato di Minima Coscienza (SMC).

Oberon è un servizio Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) di III livello, erogato dalla Regione Calabria e gestito dall'Istituto S. Anna (ISA) di Crotona per la presa in carico al domicilio dei pazienti con disordine di coscienza cronici, secondari a Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA) o a malattie neurodegenerative.

2 Materiali e Metodi

Il Servizio si appoggia su una piattaforma telematica integrata, tramite la quale si rilevano parametri clinici (temperatura corporea, saturazione di ossigeno, pressione arteriosa, frequenza cardiaca) e si eroga teleassistenza (teleconsulto medico, videoconferenza con personale dedicato, teleintervento). Periodicamente il team riabilitativo effettua visite: medico specialista, fisioterapista, infermiere, terapeuta occupazionale. In qualità di gestore del servizio, l'ISA si occupa del reclutamento e dell'eleggibilità dei pazienti, dell'individuazione del caregiver, della valutazione periodica del livello di coscienza dei pazienti, dell'eventuale ricovero di sollievo.

3 Risultati

Dal 2011 al 2018 il Servizio Oberon ha effettuato 188 valutazioni e ha preso in carico 56 soggetti al domicilio. Tredici sono deceduti, 2 si sono trasferiti in altre regioni d'Italia. Attualmente dei 39 pazienti con Disordine di Coscienza gestiti al domicilio, 26 sono in SV e MCS da GCA (età media 51 ± 16.5 ; 16; tempo massimo dall'evento 36 anni). Inoltre, nel 2018, Oberon ha gestito 4227 chiamate in uscita, 465 chiamate in entrata, circa 100.000 controlli di parametri clinici.

4 Conclusioni

L'ambiente domiciliare viene considerato il contesto più favorevole per le condizioni dei pazienti con grave disabilità. A fronte della crescente richiesta di assistenza di pazienti al domicilio con grave disabilità residua e delle difficoltà territoriali, il servizio di teleassistenza Oberon è in grado di ridurre il disagio della famiglia e di sopperire parzialmente alla carenza dei servizi socio-assistenziali locali. Il Servizio assicura, inoltre, le valutazioni dei pazienti ed il sollievo dei familiari tramite la programmazione di ricoveri temporanei.

Bibliografia

- 1 A. Bender, R. J. Jox, E. Grill, A. Straube, D. Lulé, Persistent vegetative state and minimally conscious state: a systematic review and meta-analysis of diagnostic procedures, *Deutsches Ärzteblatt International* 112 (14) (2015) 235.
- 2 S. D. Tella, C. Pagliari, V. Blasi, L. Mendozzi, M. Rovaris, F. Baglio, Integrated telerehabilitation approach in multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis, *Journal of telemedicine and telecare* (2019) 1357633X19850381.
- 3 N. Saeed, M. Manzoor, P. Khosravi, An exploration of usability issues in telecare monitoring systems and possible solutions: a systematic literature review, *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology* (2019) 1–11.

^a Istituto S. Anna, Crotona email: patonin@tin.it

Creative Commons Attribuzione - Non commerciale - Condividi allo stesso modo 4.0 Internazionale

[†] presentato a @ITIM 2019 - 19° Congresso Nazionale Associazione Italiana di Telematica ed Informatica Medica 11-12 Novembre 2019, Matera/Potenza.