

BAXTER PER L'EMOFILIA: I SERVIZI DOMICILIARI A PORTATA DI MANO

1. *Home Clinical Assistance*: aiutare il paziente a diventare autosufficiente nella gestione routinaria del trattamento

L'**HCA** (*Home Clinical Assistance*), primo tra i servizi domiciliari messi a disposizione da Baxter, prevede l'**assistenza infermieristica domiciliare gratuita** per la gestione della **profilassi** nell'emofilia. Viene svolto da infermieri professionali ed è rivolto a quei pazienti che, per eccessiva distanza dal Centro Emofilia di riferimento, per difficoltà socio-culturali o per mancanza della pratica necessaria all'autoinfusione domiciliare, non riescono a seguire le prescrizioni del medico e non aderiscono alla profilassi. Gli infermieri professionali educano direttamente a casa il paziente o i suoi familiari, aiutandoli a gestire autonomamente la terapia prescritta dal medico. In particolare essi hanno il compito di:

- Conservare e preparare il farmaco
- Scegliere e disinfettare il sito di iniezione
- Procedere all'infusione nel modo ottimale
- Gestire gli eventuali cateteri

Attraverso questo servizio, Baxter è la prima azienda ad aver attivato l'assistenza domiciliare per i pazienti emofilici, grazie ad un'esperienza ultraventennale di servizi infermieristici domiciliari condotti in vari settori. Disponibile dal 2007, l'HCA è stato successivamente ampliato e perfezionato con l'introduzione delle nuove tecnologie al servizio del paziente.

*

2. *Home Delivery*: il trattamento direttamente al proprio domicilio

Il **servizio HD** (*Home Delivery*) offre al paziente di **ricevere a casa gratuitamente la terapia**, laddove le realtà regionali lo consentono, per il trattamento dell'emofilia comodamente nella propria casa, senza dover percorrere lunghi spostamenti per raggiungere il Centro Emofilia di riferimento. La consegna viene effettuata con mezzi idonei e autisti specializzati nel recapito domiciliare e secondo condizioni controllate:

- La consegna è programmata a cadenza mensile
- La consegna viene eseguita nel pieno rispetto della privacy del paziente
- Il servizio garantisce sicurezza, qualità e integrità del prodotto

*

3. **B-nect: maggiore integrazione sociale e migliore qualità di vita**

Il servizio più innovativo è certamente **B-nect**, che ha ricevuto il prestigioso premio *Cisco Live 2011* come progetto dell'anno in ambito sociale. Novità assoluta nell'assistenza domiciliare, B-nect è una **piattaforma multimediale per l'interazione medico-paziente, che utilizza internet e smartphone** ed è in grado di accorciare le distanze tra medico e paziente. Questo servizio consiste in un portale web di servizi, finalizzato alla gestione ottimale della terapia.

Recentemente, per facilitare l'accesso ai servizi B-nect, è stata sviluppata **un'applicazione per iPhone**, disponibile gratuitamente su Apple Store, che consente ulteriormente di superare qualsiasi barriera di tipo logistico, sfruttando in ogni momento i vantaggi dei servizi offerti.

Vantaggi per il paziente:

- Rimanere in contatto con il proprio Centro Emofilia di riferimento
- Gestire la propria terapia attraverso la compilazione dei diari infusionali
- Partecipare a sessioni formative online organizzate dal Centro Emofilia di riferimento
- Avere accesso ad informazioni importanti sulla terapia

Vantaggi per il medico:

- Monitorare l'adesione dei propri assistiti al regime terapeutico raccomandato
- Trasmettere e ricevere comunicazioni sulla terapia dei pazienti
- Organizzare e condurre sessioni di aggiornamento e/o approfondimento con i pazienti

B-nect è **direttamente collegato ad Emoweb**, il Registro Italiano delle Coagulopatie Congenite: questo consente di gestire il Registro in modo ancora più semplice e automatizzato, oltre ad una riduzione del carico di lavoro per i Centri.

*

4. **Home Rehabilitation Assistance: gestione autonoma e in sicurezza della libertà di movimento per il paziente emofilico**

L'Assistenza Domiciliare Fisioterapica (**HRA, Home Rehabilitation Assistance**), è un servizio che favorisce l'adesione, a casa del paziente emofilico di ogni età, ai **programmi di fisioterapia**: sia per riabilitazioni post chirurgiche, sia da svolgere tutti i giorni, con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita dei pazienti stessi e prevenire le degenerazioni articolari.

Grazie a costanti esercizi da eseguire nella propria casa con l'aiuto di fisioterapisti professionisti, l'HRA consente al paziente emofilico di migliorare il proprio tono muscolare e di prevenire il danno alle articolazioni. Gli esercizi sono effettuati nell'ambito di un programma di riabilitazione definito su misura per ogni singolo paziente e vengono svolti anche con l'ausilio della pedana **Wii Fit**, accessorio della console Nintendo.

Il servizio HRA è stato migliorato grazie all'uso del laser HILT, tecnica da anni utilizzata in ambito sportivo, che si è dimostrata efficace anche per i pazienti emofilici con problemi di

artropatia. Infatti, oltre ad avere un effetto analgesico, anti-infiammatorio e propedeutico ai processi di riparazione e rigenerazione dei tessuti, il laser è molto efficace fin dalla prima seduta sul sintomo doloroso e sulla mobilità articolare; inoltre la sua sicurezza e tollerabilità sono state dimostrate in uno studio recente.

*

5. *Home Psychological Assistance*: Affrontare con serenità tutti gli ostacoli legati all'emofilia

E' l'obiettivo dell'**HPA** (*Home Psychological Assistance*), che prevede un servizio gratuito di counseling psicologico domiciliare a supporto del paziente emofilico e della sua famiglia, finalizzato al miglioramento delle relazioni interpersonali nel proprio contesto sociale e al superamento di difficoltà psicologiche legate all'emofilia. L'HPA mette a disposizione del paziente emofilico e della sua famiglia un supporto psicologico mirato e in accordo con quanto stabilito dal medico responsabile del Centro Emofilia. Vi sono coinvolti psicologi professionisti che, direttamente a casa, aiutano ad affrontare le eventuali difficoltà legate alla gestione quotidiana dell'emofilia.

6. Terapia assistita con gli animali

Studi recenti hanno dimostrato come gli animali possano svolgere una funzione di ammortizzatori in particolari condizioni di stress e di conflittualità e rappresentare un valido aiuto per pazienti affetti da patologie croniche.

Gli animali migliorano anche l'interazione sociale con le famiglie; sono un elemento su cui focalizzare l'attenzione e offrono argomenti di conversazione leggera, allontanando i pensieri tristi legati alla malattia per tutta la durata della terapia.

I bambini emofilici, infatti, tendono ad essere iperprotetti dai genitori che, anche inconsapevolmente, limitano le loro possibilità di gioco e svago per il timore di traumi e ferite, peggiorando così influenzando la qualità di vita dei propri figli.

Per favorire la socializzazione e l'integrazione dei piccoli pazienti, Baxter ha quindi individuato **progetti innovativi di terapia assistita con l'ausilio di cani e cavalli**.

Tra gli obiettivi di queste iniziative:

- Riduzione dell'ansia dei bambini
- Maggior senso di indipendenza
- Rafforzamento del senso di sé

*