



# IL PUNTO SULL'HOME CARE IN ITALIA

PROGRAMMI DI SUPPORTO E PROGETTI AD HOC PER UNA MAGGIORE ADERENZA  
TERAPEUTICA E UNA MIGLIORE QUALITÀ DI VITA DEL PAZIENTE

*Assistenza Domiciliare Integrata, Assistenza Domiciliare Protetta e Sistema Infermieristico Domiciliare sono alcuni tra i servizi gratuiti offerti in Italia nell'ambito dell'home care pubblico.*

*Solo negli ultimi anni si sono sviluppate realtà private organizzate a livello nazionale in grado di gestire programmi di supporto complessi, ma sono ancora poche e non tutte certificate.*

Il mutato scenario epidemiologico e l'inversione della piramide demografica con conseguente aumento delle malattie croniche e invecchiamento della popolazione, costringono a ripensare la modalità di gestione delle cure portandole a domicilio. La cura a domicilio garantisce appropriatezza, efficacia e umanizzazione della cura stessa, riducendo al contempo l'uso "improprio" dell'ospedale. Secondo i dati del Ministero della Salute, i malati con patologie croniche seguiti in assistenza domiciliare sono di molto inferiori alla metà di quanti potrebbero e dovrebbero beneficiarne, nonostante numerose ricerche provino che i malati seguiti a casa da medici, infermieri, fisioterapisti e familiari abbiano notevoli benefici rispetto al ricovero, oltre a costare il 30% in meno al Servizio Sanitario Nazionale.

Oggi, in Italia le cure a domicilio sono offerte dal Ssn con diverse modalità di assistenza, non tutte disponibili in maniera uniforme nelle diverse Asl; esempi di tali

servizi sono: l'Adi (Assistenza Domiciliare Integrata), la Adp (Assistenza Domiciliare Protetta), la Sid (Sistema Infermieristico Domiciliare). Essi sono completamente gratuiti per i pazienti, ma sono accessibili ad una parte ristretta della popolazione visti gli stringenti criteri di eleggibilità.

## PROGRAMMI DI SUPPORTO E DISEASE MANAGEMENT

Da alcuni anni, anche le aziende private hanno iniziato a progettare sistemi di assistenza domiciliare inizialmente focalizzandosi su terapie croniche curate con farmaci specialistici, quali ad esempio l'emofilia, la sclerosi multipla, l'artrite reumatoide, la nutrizione parenterale. Tali programmi garantiscono al paziente un supporto infermieristico domiciliare, talvolta integrato da interventi medici o fisioterapici, e rappresentano un primo passo verso quello che gli anglosassoni definiscono *disease management*, ovvero la gestione a 360° di una terapia, dove il *focus* è la partecipa-

zione del paziente alle scelte terapeutiche. In questa nuova ottica centrata sul paziente, acquistano maggior valore le percezioni soggettive del malato e la sua soddisfazione, e si presuppone un *mutual decision making* in cui il paziente è messo in condizione di capire le indicazioni fornite dall'operatore sanitario e di prendere decisioni concordate allo scopo di migliorare la propria salute. Si passa, quindi, dal "curare" verso "il prendersi cura"; dalla mera rimozione della causa di una malattia a un coinvolgimento personale dell'operatore sanitario che si esprime attraverso l'incoraggiamento e il sostegno emotivo, oltre alla cura. Questo cambiamento si misura attraverso una maggiore aderenza del paziente alla cura, intendendosi per aderenza la misura in cui il comportamento di una persona – nell'assumere i farmaci, nel seguire una dieta, nel modificare il proprio stile di vita – si attiene a quanto concordato con il medico o l'operatore sanitario. L'a-

derenza a sua volta può essere misurata in termini di *compliance* e persistenza. I programmi di supporto hanno l'obiettivo di aumentare l'aderenza terapeutica dei pazienti, sono "progetti" assistenziali, costruiti *ad hoc* per ogni specifica terapia e formulazione farmacologica, ed eventualmente personalizzati anche sul singolo paziente in base alle sue esigenze specifiche e grado di autonomia nella gestione della cura. Sono progettati da aziende specializzate del settore, i cui *team* di progettazione e di erogazione del servizio dispongono di competenze mediche, infermieristiche, fisioterapiche, e di *project management*. Nell'attività di progettazione c'è un elevato coinvolgimento dei medici dei Centri clinici di riferimento della terapia; dopo la fase di progettazione, il personale sanitario coinvolto nell'erogazione riceve la formazione necessaria per lo specifico programma e ha inizio l'erogazione del servizio. I pazienti aderiscono al programma su base volontaria e sono seguiti gratuitamente a domicilio dal personale sanitario che lavora in stretta collaborazione con il Centro clinico, che resta comunque l'unico punto di riferimento del paziente dal punto di vista della gestione della terapia. L'assistenza al paziente è legata alla sua specifica terapia e condizione fisica, ad esempio può prevedere sessioni di formazione e/o somministrazione a domicilio del farmaco, assistenza all'utilizzo di *device* connessi alla somministrazione (e.g.: auto-iniettori, pompe di infusione, cateteri, apparati per aerosol), ed assistenza e *follow-up* da remoto con contatti telefonici, sia da parte di

infermieri e/o fisioterapisti che dal *Contact Center*, nonché sistemi di *reminding multi-channel* (e.g.: e-mail, sms). Il paziente beneficerà del supporto per tutta la durata della terapia. L'erogazione delle attività previste dai programmi di supporto è affidata alla figura degli *Health Care Manager*, personale tipicamente infermieristico che, anche con il supporto della tecnologia (i.e. telemedicina, tele-monitoraggio, ...), gestisce a domicilio e da remoto i pazienti.

## LA GESTIONE IN ITALIA DEI PROGRAMMI DI SUPPORTO

In Italia, l'*home care* (e.g.: Adi, Adp, Sid) è erogato con il supporto di un elevato numero di cooperative sociali, con presenza tipicamente locale. I servizi sono progettati dalle Asl e le cooperative erogano i loro servizi in zone territoriali definite e limitate anche perchè raramente le cooperative hanno una struttura tale da coprire il territorio nazionale. Solo negli ultimi anni si sono sviluppate in Italia realtà private organizzate a livello nazionale, con *team* di lavoro integrati con competenze mediche e gestionali, in grado di sviluppare e gestire programmi di supporto complessi e a copertura nazionale. Tali realtà sono poche, e pochissime quelle certificate per l'erogazione di servizi sanitari domiciliari.

## VERSO UN DISEASE MANAGEMENT INTEGRATO

Le realtà ed i sistemi che si stanno organizzando in questa direzione hanno l'obiettivo di porre le prime basi verso un *disease management* integrato, che prevede una

diversa organizzazione del sistema sanitario dal punto di vista della gestione economica della spesa, oggi organizzata per capitoli di spesa non coerenti con una visione integrata per *disease*, ma più focalizzata sulla gestione degli "eventi di cura" e sul "contenimento della spesa".

Senza andare molto lontano, in altri Paesi europei (i.e. Uk, Francia, Germania, ...), esistono già da tempo servizi assimilabili ai programmi di supporto sopra descritti, erogati da aziende private, ma in stretta relazione e collaborazione con il Ssn, che offre a sue spese tali servizi a tutti i pazienti affetti da una determinata patologia, senza differenziazione da farmaco a farmaco, e non solo su specifici farmaci, come inizia ad accadere in Italia, dove l'iniziativa privata organizza e sponsorizza tali progettualità in affiancamento alla vendita del prodotto. Ad esempio, in Uk, l'Nhs incentiva le aziende ad investire in programmi di supporto con meccanismi di *risk sharing* basati sull'efficacia della cura ed i risultati raggiunti, misurati attraverso la *compliance* e la persistenza in terapia dei pazienti stessi; in Francia, il Ssn si fa carico di programmi di *home care* con il supporto di aziende private per patologie rare ed invalidanti, quali, ad esempio, l'ipertensione arteriosa polmonare e la sua cura con l'uso delle prostacicline.

I risultati ad oggi raggiunti sono interessanti e molto incoraggianti, perché dimostrano con i fatti un elevato aumento della *compliance* e dello *stay-in-therapy* nonché un netto miglioramento dello stile di vita dei pazienti e dei *caregiver* coinvolti, anche in terapie considerate salvavita per le quali ci si aspetta già un livello di *compliance* elevato.

Francesca Melchionna  
AboutPharma

“Oggi in Italia le cure a domicilio sono offerte in maniera non uniforme nelle diverse Asl e sono accessibili ad una parte ristretta della popolazione”