

Un abito made in Italy per le rare occasioni

di Giusi Pintori

Il motivo per cui oggi scegliamo di creare un abito su misura Made in Italy è la constatazione che esistono occasioni per le quali la ricercatezza della creazione ha moltissima importanza. La scelta è dettata dalla originalità e quindi il modello, il tessuto, il colore e gli accessori vanno stabiliti volta per volta di modo da ottenere un abito unico e personalizzato, che esalterà pienamente nel corpo di chi lo indosserà.

Diciamo quindi che i malati orfani e rari sono persone molto originali. Che necessitano di attenzione particolare e particolareggiata.

Gli abiti di sartoria sono un'alternativa sia per uomini che per donne, molto spesso inoltre nelle sartorie più all'avanguardia è presente uno stilista pronto a valutare i nostri desideri e proporci delle idee in linea con le mode del momento.

Se quindi ci pensiamo bene Per questi pazienti ci vuole un bravo stilista. E' proprio così che chiameremo oggi questo professionista della cura che sa valutare il paziente nella sua unicità. Non solo nella rarità della malattia che lo accompagna ma persona uomo o donna, con esperienza, familiarità, cultura, ambiente differente.

L'odierna medicina è contraddistinta da una grande accelerazione nello sviluppo delle specializzazioni e da un approccio analitico, troppo concentrato sull'organo malato e sull'individuazione e il trattamento della malattia, piuttosto che orientato alla cura della persona malata. Lo sviluppo di abilità tecniche, di competenze, di saperi è senza dubbio un fattore importante e magari lo avessimo sempre ma non perdiamo di vista l'ambiente fisico, psicologico, sociale.

Facciamo questo abito su misura facendo leva sui punti di forza del paziente.

Di certo la sartoria offre un servizio accurato e di alta qualità, confezionato in tempi non troppo brevi durante i quali saranno necessarie diverse prove dell'abito, il risultato sarà dunque un capo ben rifinito e di alto valore al quale corrisponderà conseguentemente un costo piuttosto elevato, visto e considerato il servizio esclusivo e la manodopera sartoriale.

Un paziente preso in carico in questo modo potrebbe sembrare che necessiti di una folle spesa sanitaria.

Ma questo non è esatto.

Una seria presa in carico del paziente cronico in realtà abbate la spesa sanitaria. Evita continue visite e ricoveri. educa il paziente alla gestione delle acuzie. Consente al medico di conoscere esattamente la psicologia del paziente al punto da essere capace di individuare quali azioni possono essere o meno efficaci. Ancora.. un paziente cronico si assenta moltissimo da lavoro con ricadute sulla spesa dell'Inps enormi. Assentandosi produce molto meno. Da queste banali osservazioni capiamo che è meglio per tutti se questo paziente viene accolto diversamente.

In Italia abbiamo 10milioni di malati cronici secondo il " rapporto sulle politiche della cronicità". Secondo il rapporto le patologie croniche interessano un sesto della popolazione italiana e di questi il 19,4% soffre di due o più malattie croniche, ma l'incidenza aumenta con l'età.

A partire dai 55 anni la cronicità tocca una persona su due (55,8%) e la quota raggiunge l'86,3% tra gli over 75, e addirittura al 90% tra le donne della stessa fascia d'età. Artrosi e artrite al primo posto tra le malattie più diffuse (18,3%), seguite da ipertensione (13,8%), malattie allergiche (9%),

osteoporosi (6,7%), bronchite cronica/asma bronchiale (6,4%) e diabete (4,2%). Significativa l'incidenza delle demenze. Non compaiono tra le patologie più diffuse, ma hanno un importante impatto sociale e sono in aumento: saranno 2.300.000 nel 2025 secondo l'Istat. Tempi d'attesa di 4-5 anni per il riconoscimento dell'invalideria e dei benefici connessi e di 6-8 mesi per le visite specialistiche. Costi privati di oltre 500 euro al mese per l'acquisto di farmaci non passati dal Servizio sanitario nazionale e difficoltà nell'accesso alla terapia del dolore.

Le creazioni sartoriali non dovrebbero però essere considerate come un lusso che solo pochi eletti si possono permettere, dal momento che le occasioni per indossare abiti su misura sono molteplici. UN PAZIENTE cronico ORFANO o RARO LO E' TUTTI I GIORNI!! Oltre agli abiti possiamo, ad esempio, pensare ad accessori creati per noi soltanto, sulla base dei nostri desideri e studiati per sposarsi alla perfezione con il nostro corpo, con le sue forme e i suoi colori.

Ovviamente l'iter di confezionamento va sottoposto a verifica da parte di chi lo indossa ma anche da parte di chi lo crea perché la riuscita di un buon lavoro è nell'interesse di tutti.

Ricordiamo che il tema di questo intervento è un abito Made in Italy per le rare occasioni.

A questo proposito nel chiaro intento di realizzare un risultato soddisfacente è stato ora strutturato **uno schema di autovalutazione di un Progetto di Salute da utilizzare** anche nell'ambito della ricercatezza dell'abito in questione e del miglioramento della qualità dell'assistenza delle **malattie orfane e rare**.

E' stato quindi elaborato uno schema di autovalutazione di un Progetto di Salute a partire dal **modello per l'eccellenza della European Foundation for Quality Management (EFQM)**.

Il modello EFQM è stato considerato dallo studio ExPeRT ,promosso nel 1996 dall'Unione Europea, tra i sistemi di revisione esterna maggiormente utilizzati in Europa per il miglioramento della qualità dell'assistenza dei servizi sanitari, accanto a: accreditamento, norme ISO 9000 e revisione professionale fra pari.

Il modello, basato su nove dimensioni, delle quali cinque sono fattori strutturali e di processo e quattro sono risultati, ripropone, in maniera più articolata, le tre dimensioni di Donabedian: Struttura, Processo, Esito.

Le principali caratteristiche del modello EFQM che a nostro giudizio ne rendono particolarmente opportuno l'impiego nell'ambito dell'assistenza sanitaria sono: la sua visione sistemica, che favorisce il superamento della concezione meccanicistica e deterministica su cui si basa di fatto la gestione della maggior parte delle organizzazioni, la focalizzazione sui risultati e sul loro bilanciamento, l'attenzione alle persone (sia pazienti, persone prossime indicate dai pazienti, familiari e cittadini sia le persone interne all'organizzazione), l'importanza riconosciuta alla funzione di guida e responsabilità, la promozione di apprendimento, creatività e innovazione come strumenti di miglioramento continuo.

A seguito di una ulteriore revisione del modello effettuata nell'ambito di Slow Medicine , sono state recentemente formulate una Griglia di Autovalutazione per una Organizzazione sanitaria "Slow": sobria, rispettosa e giusta ed uno schema di autovalutazione dei progetti di integrazione socio sanitaria .

(Vernerio S, Gardini A, Domenighetti G: Una Griglia di Autovalutazione per una Organizzazione sanitaria "Slow": sobria,rispettosa e giusta. La parola e la cura. Numero monografico per Slow Medicine. Change Torino editore. Autunno 2011

Venero S, Gardini A, Uno schema di autovalutazione dei progetti di integrazione socio sanitaria QA 2011; 21:154- 158)

Riteniamo che lo schema ideato possa rappresentare sia una griglia di autovalutazione per progetti di salute già realizzati, sia una guida per la strutturazione di nuovi progetti. L'autovalutazione prende in considerazione tutte le aree, individuando punti di forza e aree di miglioramento, e permette una sistematica revisione del progetto, in una cultura di miglioramento continuo e circolare.

In particolare, in linea con i concetti sottesi al modello EFQM, lo schema intende invitare a porre la dovuta attenzione non solo alla corretta pianificazione di un progetto di salute ma anche alla adeguata valutazione di tutti i risultati che ne conseguono: i risultati chiave, clinico assistenziali oltre che organizzativi ed economico-finanziari, le esperienze e la soddisfazione dei pazienti, delle persone prossime da loro indicate , dei familiari e dei cittadini , la motivazione e soddisfazione dei professionisti e di tutti gli operatori operanti nel progetto e infine l'impatto sulla società esterna e sull'ambiente.

Molti uomini sono soliti indossare esclusivamente cravatte uscite dalle botteghe dei sarti e lo stesso vale per le tante signore che scelgono foulard, cinture e gioielli in edizione esclusiva.

Quello che lo schema di autovalutazione del Progetto salute intende fare è esattamente questo, valutare la raffinatezza dell'abito ed il suo successo in fatto di stile oltre che l'elegante proposizione dei dettagli.

Un progetto interamente proposto da Slow medicine Made in Italy che saremo ben lieti di illustrare e discutere con chi intendesse indossarlo. In particolare ci rivolgiamo a pazienti rari ed orfani e quindi alle associazioni di questi e anche ai professionisti della cura che intendono avere un riscontro sulla presa in carico di questi pazienti.

Per qualsiasi informazione e chiarimento volto alla applicazione concreta del progetto è possibile rivolgersi alla

dottorssa Sandra Venero sandra.vernero@ausl.bologna.it

e alla signora Giusi Pintori inversaonlus@gmail.com.

Grazie.

--

INVERSA ONLUS
Associazione italiana per i pazienti affetti da Idrosadenite suppurativa
Mail - inversaonlus@gmail.com
Presidente - Giusi Pintori
Mobile - 3405428207