

## **Percorsi di cura centrati sulle persone con malattia rara per il miglioramento della qualità dell'assistenza**

### **Abstract**

Le malattie rare, caratterizzate da una prevalenza non superiore a 5 su 10.000 abitanti, sono patologie difficilmente diagnosticabili, spesso gravi e a carattere cronico e invalidante. Tali malattie possono indurre un senso di impotenza negli operatori sanitari che se ne occupano e un senso di isolamento nei pazienti e nei loro familiari.

### **Descrizione del Percorso di Ricerca**

La ricerca finanziata dal programma di Ricerca Sanitaria Finalizzata (Bando 2009) è risultata finalizzata a migliorare la qualità dell'assistenza ai pazienti con malattie rare. Il progetto, di durata biennale, ha preso avvio nel 2009 presso il Centro Multidisciplinare di Ricerche di Immunopatologia e Documentazione su Malattie Rare presso l'Ospedale G. Bosco di Torino. E' stato progettato per medici, infermieri e fisioterapisti un corso mirato a migliorare le competenze relative all'ascolto, alla comunicazione ed alla comprensione reciproca degli operatori coinvolti, anche ai fini della successiva produzione del materiale narrativo. Sono stati intervistati 22 pazienti afferenti al CMID e 12 operatori sanitari.) dai risultati si sono evidenziati i significati ed i vissuti legati alla malattia per quanto riguarda i pazienti ed il lavoro di cura in riferimento agli operatori. E' stata organizzata una missione a Roma presso l'Istituto Superiore di Sanità in occasione del 3° Convegno Nazionale Medicina Narrativa e Malattie Rare tenutosi il 13 giugno 2011 dove è stato presentata una relazione orale intitolata "Narrare malattie rare: le esperienze e i vissuti delle persone assistite e degli operatori sanitari. Un report sugli risultati della ricerca è stato pubblicato presso la Casa Editrice C.G. Edizioni Medico Scientifiche di Torino nell'anno 2012 e su una importante rivista americana. Una ultima collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità nel 2014 ci ha visto come co-autori della stesura di Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative attraverso la realizzazione di una Consensus Conference a livello nazionale.

### **Impatto sulla società**

Miglioramento dell'efficacia e dell'efficienza dei servizi di cura e dell'assistenza continuativa, miglioramento della qualità dei tempi trascorsi in ospedale dai pazienti e dai loro familiari durante la somministrazione delle terapie, con riduzione dei costi di degenza della persona affetta da malattia rara e coinvolgimento attivo di quest'ultima nella definizione del proprio percorso terapeutico. Diminuzione dell'impegno e dello stress per la famiglia e il *caregiver*, da considerare utenti del servizio.

### **PUBBLICAZIONI**

Garrino L., Finiguerra I., Lesmo I., Picco E., Simone P., Latona S., Rossi D., Roccatello D.  
*Narrare malattie rare: le esperienze e i vissuti delle persone assistite e degli operatori sanitari. Studio Pilota*, Atti del Convegno Medicina Narrativa e Malattie Rare Istituto Superiore di Sanità, Roma, 13 giugno 2011 Istisan Convegni 11/C2

Finiguerra I, Garrino L, Picco E, Simone P. *Narrare la malattia rara. Esperienze e vissuti delle persone assistite e degli operatori*. Torino: Edizioni Medico-Scientifiche 2012

Garrino L, Picco E, Finiguerra I, Rossi D, Simone P, and Roccatello D. ***Living With and Treating Rare Diseases: Experiences of Patients and Professional Health Care Providers***. *Qualitative Health Research*, 2015, 25(5) 636–651. doi:10.1177/1049732315570116 GOLD

***Conferenza di Consenso "Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative"***, Collana "I Quaderni di Medicina" de Il Sole24Ore Sanità (Allegato al N.7, 24 feb.-2mar.2015). Disponibile online nel sito del Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) - Istituto Superiore di Sanità (ISS).