

## **La narrazione della malattia rara: uno strumento valido per conoscere e migliorare il rapporto con il paziente**

*The narration of the rare disease: investigating feelings and sensations through patient's personal accounts*

### **RIASSUNTO**

**Introduzione:** Le malattie rare colpiscono in Europa meno di 5 persone su 100000. Esse hanno solitamente un decorso cronico e un percorso di cura complicato; inoltre le conoscenze riguardo a queste patologie sono ristrette. La Medicina Narrativa è un approccio di ricerca qualitativa, volto a conoscere gli aspetti più personali legati alla malattia.

**Obiettivo:** Indagare il vissuto di malattia tra genitori e pazienti in età scolare affetti da malattia rara genitori afferenti al Day Service e al Day Hospital di Ematologia dell'OIRM, per individuare le criticità e riconoscere come può intervenire l'Infermiere Pediatrico per migliorare l'assistenza.

**Materiali e Metodi:** Sono stati reclutati con un incontro esplicativo e la firma del consenso informato 32 soggetti, 21 pazienti e 11 genitori. Le narrazioni sono state analizzate per gruppi tematici e rapportate alla letteratura.

**Risultati:** Sono state analizzate 10 narrazioni, dalle quali sono emerse: difficoltà di diagnosi e conseguente scarsa fiducia verso il personale sanitario, fino a quando non si è totalmente presi in carico; convivenza con la malattia complicata, a causa dei grandi cambiamenti che essa comporta; alternanza di sentimenti diversi, come rabbia, speranza, paura per il futuro, rassegnazione, fiducia. Sono state apprezzate le relazioni d'aiuto basate sull'onestà e sull'empatia da parte del personale sanitario, in accordo con la letteratura.

**Conclusioni:** L'Infermiere Pediatrico svolge un ruolo importantissimo con queste famiglie, perché diventa un punto di riferimento e il mediatore dei bisogni del paziente con il resto dell'équipe; sono fondamentali le capacità relazionali, in modo che ci possa essere una presa in carico totale.

**Parole chiave:** *narrazione, malattia rara, ematologia*

## **ABSTRACT**

**Background:** Rare diseases affect in Europe less than 5 persons out of 100000. These are chronic diseases and they have a complex treatment; besides, knowledges of rare diseases are restricted.

Narrative Medicine is a qualitative approach, that investigates personal experiences and feelings bounds to the illness.

**Objective:** The aim of this study is investigating sensations and experience of patients with rare disease and parents among the Pediatric Hematology Outpatient Clinic in Turin, identifying critical situations and how can the Pediatric Nurse better attend these families.

**Materials and Methods:** 21 patients and 11 parents were asked to write a narration about their own experience; they all had to sign a consent. The narrations were analyzed in thematic groups and compared with scientific literature.

**Results:** 10 narrations were analyzed. Several interesting experiences emerged: difficulty on reaching diagnosis and the loss of confidence in physicians as a consequence; complicated cohabitation with disease, because of the great changes it provokes; the presence of several feelings, like anger, hope, fear of the future, resignation, reliance.

According to literature, patients appreciated help relations based on honesty and empathy.

**Conclusions:** The Pediatric Nurse has a very important role in relationship with these families: he has to be a point of reference and has to act as a go-between with the medical team. He needs good relational abilities, to completely take care of his patients.

**Key words:** *narration, rare disease, hematology.*