

# ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

## Sintesi del Progetto

### **Comunicazione efficace e counselling: migliorare l'ascolto nelle malattie rare**

***Responsabile scientifico: Dott.ssa Simonetta Pulciani***

#### **Introduzione**

Le Malattie Rare rappresentano circa il 10% delle patologie umane conosciute e interessano complessivamente una frazione rilevante della popolazione.

La difficoltà nell'ottenere un'appropriata e tempestiva diagnosi, la necessità di avere informazioni sui diritti delle persone coinvolte, il senso di solitudine insito nella "rarietà" della malattia, rappresentato solo alcuni aspetti con i quali le persone si trovano a confrontarsi.

In questi anni, per dare una risposta a tali problematiche, un ruolo significativo è stato svolto dalle Associazioni di Pazienti, che hanno intrapreso la loro attività proprio per "dar voce" ai bisogni dei malati e dei loro familiari. Da tali esperienze è emersa la necessità di strutturare una relazione efficace tra operatore sanitario e persona coinvolta nelle Malattie Rare.

Il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) ha, già da tempo, recepito la necessità di porre attenzione agli aspetti comunicativi, sviluppando due attività dedicate all'ascolto: Il "Servizio Informazioni" e "La Medicina Narrativa".

Il "Servizio Informazioni", istituito presso il CNMR, si inquadra nel primo punto del Programma d'Azione sulle malattie rare realizzato a livello europeo che prevede "il miglioramento delle conoscenze sulle Malattie Rare, incentivando la creazione di una rete europea d'informazione per i pazienti e le loro famiglie".

"La Medicina Narrativa", per gli obiettivi che si propone e per la specificità dell'approccio che la contraddistingue rappresenta un'opportunità che permette alle persone (pazienti, familiari e operatori) di essere ascoltate, di esplicitare pensieri ed emozioni, nonché agli "esperti" di raccogliere elementi significativi per la progettazione di strategie e di interventi sempre più mirati.

Alla luce dei risultati ottenuti è emersa la necessità di individuare e potenziare sia strumenti comunicativi utili ad erogare messaggi informativi efficaci, sia modalità relazionali che consentano un intervento professionale personalizzato.

Per rispondere a tali esigenze, il Centro Nazionale Malattie Rare ha presentato il Progetto nazionale multicentrico dal titolo “Effective communication and counselling: Improving listening in Rare diseases” della durata di due anni.

Le azioni prioritarie del Progetto da realizzare nel biennio sono le seguenti:

- Sviluppare le competenze comunicativo-relazionali (vis a vis, telefoniche, via internet) delle diverse figure professionali, con riferimento specifico all'intervento di counselling, nonché di aggiornare/perfezionare il loro bagaglio tecnico-scientifico per favorire interventi centrati sulle esigenze di ogni singola persona coinvolta nella problematica delle Malattie Rare.
- Favorire la condivisione delle diverse esperienze professionali per una reale e fattiva collaborazione tra colleghi all'interno dei singoli servizi (lavoro di equipe) e tra operatori di servizi presenti sul territorio (lavoro di rete).

### **Obiettivi**

- Accrescere e migliorare il Servizio Informativo e la Medicina Narrativa.
- Identificare e pianificare i criteri del processo comunicativo.
- Sviluppare un approccio comunicativo di tipo partecipativo orientato all'integrazione di modalità comunicative differenziate.
- Aggiornare/perfezionare conoscenze e competenze tecnico-scientifiche e comunicativo relazionali.
- Favorire l'integrazione dei diversi soggetti coinvolti nell'ambito delle Malattie Rare.

### **Metodologia (prima fase del Progetto)**

Il Progetto si sviluppa in quattro fasi: (1) attivazione *focus group*, somministrazione questionario agli operatori e analisi dei dati – (2) progettazione e realizzazione del percorso formativo – (3) monitoraggio e valutazione delle competenze acquisite nel percorso formativo – (4) presentazione dei risultati raggiunti in ogni specifica fase e implementazione del Progetto.

Nello specifico, la prima fase prevede l'attivazione di *focus group* con l'obiettivo di identificare i bisogni emergenti e le aree critiche nella gestione delle problematiche legate alle Malattie Rare dal punto di vista tecnico-scientifico e comunicativo-relazionale.

Sono previsti sette *focus group*, organizzati come di seguito riportato:

1. Genitori di pazienti minorenni con deficit mentali e motori cui è stata fatta la diagnosi da meno di 60 giorni

2. Genitori di pazienti minorenni con deficit mentali e motori cui è stata fatta la diagnosi da più di 60 giorni
3. Familiari, non genitori, di pazienti adulti con deficit mentale grave
4. Persone adulte con deficit motori
5. Rappresentanti e/o membri di Associazioni di pazienti
6. Operatori medici che si occupano di malattie rare
7. Operatori non medici che si occupano di malattie rare

Ogni *focus group* prevede la presenza di 10-12 partecipanti.

Gli incontri di *focus group*, si svolgeranno presso L'Istituto Superiore di Sanità, avranno una durata di circa 90 minuti e verranno registrati in formato video.

I partecipanti che aderiranno al Progetto, in forma anonima, sottoscriveranno un modulo di consenso informato, predisposto nel rispetto della normativa vigente sul trattamento dei dati personali. Le registrazioni filmate saranno oggetto di analisi da parte di esperti dell'Istituto Superiore di Sanità e non potranno in nessun modo essere divulgate senza previa autorizzazione degli interessati.

I risultati emersi dall'analisi dei *focus group* consentirà di predisporre un questionario ad hoc per gli operatori psico-socio-sanitari di strutture pubbliche e non, al fine di individuare i bisogni formativi degli operatori coinvolti in tale ambito.

### **Trasferibilità dei risultati**

Il miglioramento delle conoscenze e delle competenze tecnico-scientifiche e comunicativo-relazionali delle differenti figure professionali consentirà di fornire risposte più efficaci ai bisogni espressi dai pazienti e dalle loro famiglie.