

# INFERMIERE<sup>3</sup>

*Innovazione, Sfide e Soluzioni*  
*La giusta combinazione per governare la complessità*

**20-22 MARZO 2025 - PALACONGRESSI DI RIMINI**

**TERZO CONGRESSO NAZIONALE**

Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche



## Progetto Pilota «ALI DI CARTA»

Laboratorio di medicina narrativa. La narrazione e la condivisione di esperienze come sostegno nel percorso del caregiver familiare di bambini affetti da patologie inguaribili

## Autori e affiliazioni

Alessandro Sebastiani, RN, MSc

Nicholle Marchetti, RN

Centro Cure Palliative Pediatriche

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

# Progetto Pilota «ALI DI CARTA» - Laboratorio di medicina narrativa

La progressione della patologia, oltre ad avere un forte impatto sul malato, coinvolge anche il caregiver e tutto il contesto familiare



Generando spesso: irritabilità; pessimismo; stanchezza fisica; stanchezza mentale; insonnia; agitazione; ansia



Tali manifestazioni possono essere definite come “Burden of illness”, o più semplicemente Burden (Utz RL, Warner EL., 2022)



In alcuni studi è stato evidenziato come alti livelli di burden dei caregiver possano influenzare negativamente gli esiti di salute dei loro figli.

(Barakat et al, 2007)



# Progetto Pilota «ALI DI CARTA» - Laboratorio di medicina narrativa

## OBIETTIVI

Realizzare un Laboratorio di Medicina Narrativa (LMN) rivolto ai caregivers dei pazienti affetti da patologie croniche complesse, presi in carico presso il Centro di Cure Palliative Pediatriche (CCPP)



Promuovere, attraverso l'utilizzo di un "diario narrativo", la conoscenza e la consapevolezza sui benefici dell'ascolto e della narrazione come strumenti di cura



Promuovere una rete di sostegno e di reciprocità fra i caregivers e formare il personale sanitario sui concetti fondanti della medicina narrativa



# Progetto Pilota «ALI DI CARTA» - Laboratorio di medicina narrativa

## CRONOGRAMMA

- 1** Formazione del personale sanitario del CCPP. Due incontri da 2 ore. (Svolta a marzo 2024)
- 2** Reclutamento caregivers (tot 12) e somministrazione del parenting stress index (P.S.I.). Invio a domicilio taccuino «ali di carta». (Eseguito a luglio 2024)
- 3** Avvio del progetto «ali di carta». Laboratorio di medicina narrativa in gruppo online, 5 incontri, uno ogni due settimane da 1 ora e 30 minuti. Condotta da due Facilitatori di Laboratorio di Medicina Narrativa (F.L.M.N.). Al termine, nuova somministrazione del P.S.I., Analisi qualitativa dei manoscritti e intervista semi-strutturata. (terminato il 19/11)

### *In cosa consiste un laboratorio di medicina narrativa?*

Un laboratorio di medicina narrativa è uno spazio di **CONDIVISIONE** in cui si utilizzano tecniche narrative, come la scrittura, il racconto o la riflessione. Attraverso le storie, si facilita l'elaborazione delle emozioni, si promuove la comunicazione tra i partecipanti.

### *Cosa abbiamo utilizzato per stimolare le condivisioni:*

Utilizzo di testi, metafore, video, immagini, fotografie, opere d'arte ecc.

# Progetto Pilota «ALI DI CARTA» - Laboratorio di medicina narrativa

## PIANIFICAZIONE DEI 5 INCONTRI

- 1 Introduzione e condivisione delle esperienze
- 2 Esplorazione delle emozioni
- 3 Esplorazione dei talenti e delle passioni
- 4 Costruzione di connessioni e supporto
- 5 Ripercorrere i progressi compiuti durante il percorso, riflessione finale.

## INDICATORI

- Numero di diari compilati e adesione all'intero progetto
- Valutazione dello stress genitoriale pre e post-intervento (P.S.I.)
- Analisi qualitativa dei manoscritti
- Intervista semi-strutturata ad un mese dal termine del progetto.

## Copertina originale del taccuino



Illustrazione di Andrea Pucci

# Progetto Pilota «ALI DI CARTA» - Laboratorio di medicina narrativa



Illustrazioni di Giusy «bucaneve» effettuate sul diario ali di carta