



**UNIMORE**  
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI  
MODENA E REGGIO EMILIA



LABORATORIO DI RICERCA  
E DIDATTICA CON IL  
PAZIENTE FORMATORE

# CATALOGO PAZIENTI FORMATORI

(Chi siamo, quali problematiche da far apprendere, come)

A CURA DI

Erika Borellini e Davide Fornaciari

PER IL

**Laboratorio EduCARE**

*Direttrice Dott.ssa Maria Stella Padula*



**MODENA**  
Società italiana di  
Medicina Generale

Université   
de Montréal

Si ringraziano i pazienti e caregiver per aver fornito i dati riportati su ciascuna scheda, i quali sono stati riportati fedelmente secondo le indicazioni dei pazienti/caregiver e con la loro approvazione.

Un ringraziamento speciale va alla Fondazione di Modena che in questi anni ci ha sostenuto e finanziato nelle attività e nei progetti di ricerca di *EduCARE*



# INDICE

CHI SIAMO: CURANTI E CUARTI.....	3
<b>SCHEMA SUGGERITO PER UNA LEZIONE INTEGRATA CON IL PAZIENTE/CAREGIVER</b>	
<b>FORMATORE .....</b>	<b>8</b>
<b>INDICE TEMATICO .....</b>	<b>10</b>
<b>PAZIENTE.....</b>	<b>110</b>
ALESSANDRA PROFILO .....	11
BARBARA CONTI.....	12
CLAUDIO TONELLI .....	13
DANIELA FARNETI .....	14
DEBORA CANALE .....	15
GIULIO MALAGUTI.....	16
GIUSEPPE BIAGI.....	17
LORENZO GUICCIARDI.....	18
LUCIA TERESA BENETTI .....	19
MASSIMO MEINERO .....	20
MIRIAM FERRARINI .....	21
SIMONA BARBI .....	22
<b>PAZIENTE E CAREGIVER.....</b>	<b>23</b>
FRANCESCA ROSSI .....	23
ROSSANA ROLI .....	24
SILVANA PLUMARI .....	25
<b>CAREGIVER .....</b>	<b>26</b>
ERIKA BORELLANI.....	26
LINDA GIUGNI .....	27
MARIA LUISA DRAGHETTI.....	28
<b>PROFESSIONISTA E CAREGIVER .....</b>	<b>29</b>
FRANCESCA TIRELLI.....	29
GIOVANNA D'IAPICO.....	30
PATRIZIA LAFFI .....	31
<b>PROFESSIONISTA E PAZIENTE .....</b>	<b>32</b>
ALBA RICCHI.....	32
LORENZO CHIOSSI.....	33
ROSSELLA AIARDI.....	34
<b>DICONO DI NOI: <i>PROFESSIONISTI CHE LAVORANO IN CODOCENZA CON NOI</i>.....</b>	<b>35</b>
<b>LA NOSTRA SEDE.....</b>	<b>39</b>
<b>MODULO DI CONTATTO.....</b>	<b>40</b>



# CHI SIAMO: Curanti e curati

**Professionisti  
sanitari**



**Pazienti**



**Caregivers**

**Perché un catalogo con la presentazione dei nostri pazienti e caregiver formatori?**

Per illustrare il progetto EduCARE e le sue implicazioni nella didattica, permettendo a chi è interessato e incuriosito dal progetto di conoscere e scegliere i pazienti coinvolgibili nei percorsi di formazione, attraverso le caratteristiche di ciascuno e le possibilità di adattarlo agli obiettivi del percorso formativo di ciascuno dei docenti e formatori.



## **Il progetto EduCARE in sintesi**

Il Laboratorio EduCARE, che ha sede presso Centro Servizi Facoltà di Medicina e Chirurgia, nasce dalla collaborazione fra SIMG (Società Italiana di Medicina Generale), UniMoRe (Università di Modena e Reggio Emilia) e UdeM (Università di Montréal) ed evidenzia la stretta relazione ed integrazione fra Scienze Mediche e Scienze Umane, fra professionisti sanitari, malati e caregiver, per umanizzare le cure attraverso attività didattiche integrate fra “curati e curanti”.

Nasce anche in Italia, a Modena, progetto di partenariato con i pazienti e caregivers, ispirato al progetto canadese di Montreal conosciuto e apprezzato in occasione del Forum “*International francophone de Pédagogie des sciences de la santé*” che si è tenuto a Montréal nel maggio del 2013.

«È iniziato da allora - spiega la dott.ssa Maria Stella Padula - un dialogo costruttivo in particolare con due esponenti della UdeM, la Professoressa Marie-Claude Vanier e il,

paziente formatore padre del progetto, Vincent Dumez (<https://www.educare.unimore.it/la-nostra-storia>). Da allora ci stanno accompagnando nel percorso per implementare anche a Modena l'esperienza del "Paziente Partner», con il nome "*Paziente Formatore*" perché ha inizio nell'ambito della formazione dei professionisti e dei pazienti per poi realizzare anche una partnership nei percorsi di cura.

Nel Giugno 2018, grazie al rapporto di collaborazione precedentemente creatosi attraverso la SIMG si è formalizzata e attivata una Convenzione fra UniMoRe e UdeM che sancisce un'attività per la formazione e la didattica integrata "con" il paziente. Si parla di attività basate sulla collaborazione interprofessionale e nella cura, attraverso il contributo di pazienti e caregivers durante il percorso formativo degli studenti delle scienze sanitarie, mirando anche a sviluppare progetti di ricerca comuni su questi argomenti.

In particolare, la Convenzione permette:

- lo sviluppo di progetti di ricerca comuni;
- lo scambio di documentazione scientifica, pubblicazioni e reti di trasmissione dati;
- l'organizzazione di convenzioni speciali, seminari e incontri scientifici, concordati di comune accordo;
- l'accettazione reciproca degli studenti universitari in scienze della salute in visita per corsi o tirocinio clinico;
- la reciproca accettazione dei borsisti e degli studenti post-laurea;
- lo scambio di competenze pedagogiche e la formazione di educatori e pazienti esperti nel contesto di corsi e altre attività legate all'insegnamento della collaborazione interprofessionale e della collaborazione in cura agli studenti di area medica.

La collaborazione e lo scambio di conoscenze, a Montréal, rende possibile un nuovo tipo di formazione *basato sull'apprendimento interdisciplinare e interprofessionale* che è la vera sfida per l'approccio non alla malattia, ma alla persona "intera" con la malattia. Pertanto i pazienti sono coinvolti nella ricerca, nella cura, nella governance e nell'educazione medica attraverso una collaborazione significativa con il team dei curanti.

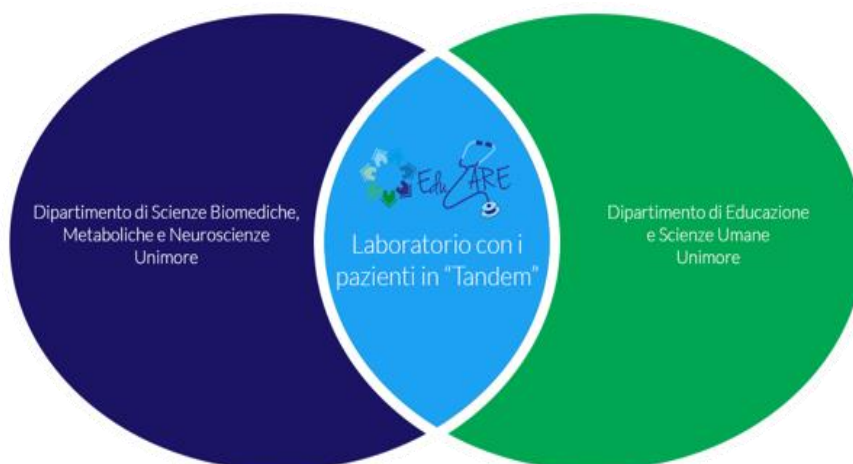
Tradizionalmente il contributo dei pazienti nella ricerca e alle attività ad essa correlate è sempre stato limitato solo al ruolo di partecipanti (es. studi clinici), mentre attraverso il nostro progetto, in una forma inedita, troviamo il paziente che si offre come volontario per supportare le attività di ricerca scientifica, ricoprendo un ruolo essenziale e fino a questo momento vacante.

In questo modo i pazienti diventano partner del progetto e possono partecipare attivamente alla governance, alla definizione delle priorità di salute, allo sviluppo delle domande di ricerca, il tutto per garantire che gli investimenti nell'ecosistema sanitario siano meglio allineati con gli interessi e le priorità dei pazienti e delle loro famiglie.

Incontri e scambi di esperienze tra i due atenei si sono svolti a più riprese:



Il Laboratorio EduCare nasce con l'intento di svolgere attività integrate fra "curati e curanti".



2020



#### DICEMBRE

Un nuovo incontro con UdeM si è svolto in modalità online, quando i colleghi canadesi hanno presentato a UniMoRe, alla presenza del Prof. Michele Zoli, del Prof. Giorgio Zanetti e del Prof. Alessandro Capra, le loro iniziative più avanzate all'interno del CEPPP - Centre d'Excellence pour le Partenariat entre les Patients et le Public: dall'insegnamento nelle aule universitarie fino confronto e alla collaborazione con il sistema sanitario pubblico della Regione del Québec.

2021



Un nuovo slancio è arrivato dalla **prima assegnista di ricerca afferente al Laboratorio**, la Dott.ssa Alice Serafini, che conduce ancora oggi progetti di ricerca sul tema dei pazienti e caregiver formatori nella didattica accademica.

2022



Mathieu Jackson di UdeM è tornato in visita a Modena in occasione della **seconda edizione del Corso di perfezionamento per pazienti e caregivers formatori, sotto la direzione della Prof.ssa Carla Palumbo**. Ha condotto inoltre il forum internazionale per la costruzione di una rete di ricerca e interscambio professionale, tenutosi a Modena ad Aprile 2022.

Nello stesso Congresso nel contesto del **Congresso MoReMED** è stata presentata la rappresentazione teatrale "*Sei personaggi in cerca di autore*" di Luigi Pirandello con la Regia di Claudio Boccaccini, attraverso la metafora dei pazienti come i personaggi in cerca d'autore di Pirandello (<https://www.educare.unimore.it/sei-personaggi-in-cerca-dautore>)

OGGI



La storia del Laboratorio EduCARE si proietta sul futuro: il viaggio verso il cambiamento continua, con la formazione e la ricerca per l'umanizzazione della medicina.



Umanizzare la Medicina e la cura significa personalizzarla e adattarla alle persone che hanno una loro storia di malattia da cui si estraggono i contenuti del sapere esperienziale, complementare al sapere medico.

Una peculiarità tutta modenese è la partenza dalle narrazioni dei pazienti, ideata e realizzata da Maria Stella Padula e supportata da Tandem. Il paziente con tali caratteristiche viene invitato a scrivere la narrazione della sua storia di vita con la malattia. La narrazione serve per individuare gli snodi essenziali della storia, e quindi le buone pratiche che hanno aiutato il paziente e il CG per la soluzione dei problemi.

Percorso di apprendimento: dalla narrazione alla lezione.

*Narrando si impara.*




# SCHEMA SUGGERITO PER UNA LEZIONE INTEGRATA CON IL PAZIENTE/CAREGIVER FORMATORE

## Traccia per la Preparazione della lezione integrata da parte del Paziente

1. Individuare un problema di salute, un tema e un obiettivo; selezionare una buona pratica (della propria vita con la malattia) da far apprendere,
2. Adattarlo all'ambito in cui si vuole insegnare
  - Corsi di laurea: studenti di Medicina o di altre professioni sanitarie (anno di corso di laurea)
  - Corsi di specializzazione
  - Formazione continua dei Professionisti in attività (MMG? Medici e infermieri aziende Territoriali o Ospedaliere...
  - Educazione di altri pazienti, per l'autocura e l'empowerment...
3. Scegliere i metodi e i contenuti da utilizzare, da integrare a quelli dei docenti

1. Caratteristiche della lezione con un paziente formatore:
  - a. La lezione/seminario deve essere **preparata insieme e non improvvisata**;
  - b. **Selezionare i contenuti sulla base del tema e dell'obiettivo** di apprendimento;
  - c. Concordare e condividere i contenuti insieme, docente e paziente/caregiver;
  - d. **I contenuti devono essere complementari e integrati**, non essere sovrapposti e ripetitivi;
  - e. **Definire il tempo necessario per lo svolgimento del seminario e i tempi di ciascun intervento.**
2. **All'inizio della lezione/seminario il docente presenta il paziente** e motiva il suo coinvolgimento durante la lezione e il suo ruolo: **non è una testimonianza o un paziente che si fa** intervistare e/o visitare, ma un paziente che porta i suoi contenuti esperienziali per integrare i contenuti da apprendere, soprattutto gli aspetti relazionali e gestionali, per favore la compliance.



**Obiettivi :**  
cosa voglio far apprendere con il mio intervento?

### Contenuto: selezione

- 1- un **Episodio introduttivo** e coinvolgente
- 2- un **episodio fondamentale** della narrazione per il tema della lezione: Cosa è successo e perché mi ha colpito (scegliere uno o due episodi più significativi)
- 2- **Quale snodo** della mia esperienza di vita con la malattia per quel obiettivo: come mi sono sentito e perché quell'atto medico è stato importante per me...
- 3- **Quali messaggi** voglio che rimangano impressi?

Titolo

**Obiettivi**

Contenuto

Qual è l'aspetto coinvolgente

Quale la dimensione Umanizzante

Una metafora

Messaggio conclusivo

Titolo

**Obiettivi**

**Contenuto**

Qual è l'aspetto coinvolgente

Quale la dimensione Umanizzante

Una metafora

Messaggio conclusivo



**Quale è l'aspetto Umanizzante**

Scegliere una delle dimensioni della umanizzazione più pertinente al tema da trattare :  
(*immedesimazione/coinvolgimento, unicità, ecc...*)

**Quale è l'aspetto coinvolgente**

Come riesco a coinvolgere il partecipante?  
come trasformarlo da uditore a protagonista della storia di malattia che utilizzo?

Titolo

**Obiettivi**

Contenuto

Qual è l'aspetto coinvolgente

**Quale la dimensione Umanizzante**

Una metafora

Messaggio conclusivo

Titolo

**Obiettivi**

Contenuto

**Qual è l'aspetto coinvolgente**

Quale la dimensione Umanizzante

Una metafora

Messaggio conclusivo



Una metafora...

Una eventuale metafora utilizzata o da utilizzare per esprimere meglio l'idea

**Messaggio conclusivo**

- Cosa ha funzionato, e come
- cosa non ha funzionato
- E se non ha funzionato, in sintesi, cosa avrei voluto da quel professionista /o dall'équipe

Titolo

**Obiettivi**

Contenuto

Qual è l'aspetto coinvolgente

Quale la dimensione Umanizzante

Una metafora

Messaggio conclusivo

Titolo

**Obiettivi**

Contenuto

Qual è l'aspetto coinvolgente

Quale la dimensione Umanizzante

Una metafora

**Messaggio conclusivo**

## INDICE TEMATICO

Area clinica	Pagina
Anestesiologia e Terapia del Dolore	.....19, 30, 34, 36, 38, 40, 45
Cardiologia	.....11, 24, 40
Chirurgia	.....50
Cure Palliative	.....30, 38, 40
Dermatologia	.....24
Ematologia	.....26, 43
Endocrinologia	.....15, 24, 28
Farmacologia	.....19, 21, 30, 34, 38
Fisiatria	.....20, 30, 36, 42
Gastroenterologia	.....45
Geriatria	.....30, 32
Ginecologia	.....30
Logopedia	.....20, 38
Malattie Rare	.....26, 28, 34, 38, 43
Medicina d'Urgenza	.....36
Medicina Generale	...11, 15, 17, 20, 21, 24, 28, 30, 34, 45, 50
Medicina Interna	.....24
Nefrologia	.....26
Neurochirurgia	.....19, 20, 22, 36, 49
Neuropsichiatria Infantile	.....11, 13
Neurologia	..13, 17, 19, 20, 32, 36, 38, 40, 42, 45, 49
Oculistica	.....16
Oncologia	.....22, 28, 30, 34, 40
Ortopedia	.....24, 47
Otorinolaringoiatra	.....16
Pediatria	.....38
Pneumologia	.....21, 34
Psicologia	.....34
Reumatologia	.....45, 50
Trapianti	.....26

All'interno di ogni profilo dei pazienti e caregivers formatori potrete inoltre trovare informazioni aggiuntive relative alla formazione del paziente/caregiver formatore in ambiti inerenti a quelli che il Laboratorio EduCARE tratta, più particolari sul tipo di problematiche o assistenza che si sono dovuti trovare ad affrontare e un link che vi rimanderà ad una loro narrazione.



## ALESSANDRA PROFILO

*“Volerò, disse il bruco. Tutti risero, tranne la farfalla.”*

Alessandra Profilo

### **FORMAZIONE**

- ✓ Corso da O.S.S. (Operatore Socio Sanitario);
- ✓ Corso BLS (Basic Life Support);
- ✓ Corso disostruzione pediatrica;
- ✓ Master D.S.A. (Disturbi Specifici dell'Apprendimento);
- ✓ **Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE.**

### **AMBITO DI COINVOLGIMENTO**

Anoressia, Disturbi Cardiovascolari, Asma.

Discipline: #Cardiologia, #Medicina Generale, #Neuropsichiatria Infantile.

### **# CONTENUTI TRASVERSALI**

#Resilienza, #Resistenza alla malattia, #Capacità di Adattamento, #Cronicità.

### **ATTIVITA'**

- ✓ Volontariato;
- ✓ Educazione bambini con disabilità (in particolare autismo);
- ✓ Volontaria disabili psichiatrici a Lecce (precedentemente).

### **ASSOCIAZIONI**

- ✓ “Fratres” - Soccorritore
- ✓ “Associazione culturale Girotondo” – p.g.e. (Piccolo Gruppo Educativo) – raccolta materiale per aiutare i bambini oncologici della “Casa di Fausta”;
- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



**La mia storia:** <https://www.educare.unimore.it/narrazione-storia>



## BARBARA CONTI

*“Fu consigliato ai miei genitori di non dire a nessuno della mia patologia e così fecero, proibendo anche a me di parlarne. Questo per me fu fonte di grande frustrazione e rabbia, mi sembrava ingiusto, come se avessi dovuto vergognarmi della mia malattia. Non poter parlare liberamente, crescendo mi ha fatto sviluppare un'altra patologia, l'anoressia di cui ho sofferto per circa dieci anni.”*

Barbara - Il mio cervello ha qualcosa che non va



### FORMAZIONE

- ✓ Corso di Formazione per Facilitatori di gruppi A.M.A (Associazione auto Mutuo Aiuto) Liguria;
- ✓ **Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE;**
- ✓ Workshop sui Disturbi dell'alimentazione tenuto dall'associazione “Il Bucaneve ODV”.



### AMBITO DI COINVOLGIMENTO

Epilessia ed Anoressia.  
Discipline: #Neurologia, #Neuropsichiatria Infantile.

### # CONTENUTI TRASVERSALI

#Cronicità, #Comunicazione, #Ascolto, #Vivere con la Patologia, #Cambiamento, #Accettazione.



### ATTIVITA'

- ✓ Partecipazione a diversi seminari e congressi;
- ✓ Partner di ricerca sul tema Epilessia e Disturbi dell'Alimentazione;
- ✓ Rappresentate dei pazienti affetti da Disturbi dell'Alimentazione e dell'Epilessia in workshop, congressi medici e con ricercatori;
- ✓ Co-conduzione lezioni.



### ASSOCIAZIONI

- ✓ “Mi nutro di vita” – associazione che si occupa di Disturbi dell'Alimentazione a livello nazionale;
- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione;
- ✓ “Comitato Amidi del San Paolo di Savona” – associazione volta al sostegno dell'Ospedale San Paolo.



### EXTRA

- ✓ Intervista su radio nazionale Radio Dj;
- ✓ Interviste, su diverse testate giornalistiche, sul tema Disturbi dell'Alimentazione ed Epilessia.



**La mia storia:** <https://www.educare.unimore.it/barbara-il-mio-cervello-ha-qualcosa-che-non-va>



## CLAUDIO TONELLI

*“A volte le cose si percepiscono ma non si capiscono.”*

Claudio Tonelli



### FORMAZIONE

- ✓ Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE.



### AMBITO DI COINVOLGIMENTO

Diabete Mellito e Politiche socio-sanitarie.  
Discipline: #Endocrinologia, #Medicina Generale.

### CONTENUTI TRASVERSALI

#Consapevolezza di malattia, #Accettazione, #Cronicità, #Vivere con il Cambiamento.



### ATTIVITA'

- ✓ Co-conduzione lezioni;
- ✓ Organizzazione e partecipazione ad eventi riguardanti politiche sanitarie.



### ASSOCIAZIONI

- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



**La mia storia:** <https://www.educare.unimore.it/storie/claudio-ero-io-che-mi-dovevo-prendere-cura-di-me-stesso>



## **DANIELA FARNETI**

*“L’essenza di una persona di trova nei suoi difetti. Imparare a ripararli e trasformarli è la vera arte della vita.”*

Daniela Farneti



### **FORMAZIONE**

- ✓ Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l’insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE.



### **AMBITO DI COINVOLGIMENTO**

Degenerazione Maculare e Ipoacusia.  
Discipline: #Oculistica, #Otorinolaringoiatria.

### **# CONTENUTI TRASVERSALI**

#Comunicazione, #Ascolto, #Vivere con la Patologia, #Cambiamento, #Accettazione, #Superare i limiti, #Resilienza, #Relazione Medico-Paziente.



### **ATTIVITA’**

- ✓ Partecipazione a diversi seminari;
- ✓ Partecipazione a workshop.



### **ASSOCIAZIONI**

- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



**La mia storia:** <https://www.educare.unimore.it/chi-ha-abbassato-il-volume-chi-ha-ricoperto-di-macchie-il-mondo>







## DEBORA CANALE

*“Il consiglio che voglio dare alle persone disabili è di concentrarsi sulle cose che la disabilità non impedisce di fare bene e di non rimpiangere ciò che non si riesce a fare. Non siate disabili nello spirito, come nel corpo.”*


Stephen Hawking


-  **FORMAZIONE**
- ✓ **Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE;**
  - ✓ Corsi di aggiornamento professionali come operatore olistico.

-  **AMBITO DI COINVOLGIMENTO**
- Sclerosi Multipla.  
Discipline: #Neurologia, #Medicina Generale.

### CONTENUTI TRASVERSALI

#Cronicità, #Disabilità, #Comunicazione, #Cambiamento, #Accettazione, #Qualità di Vita.

-  **ATTIVITA'**
- ✓ Insegnamento Reiki;
  - ✓ Riflessologia plantare;
  - ✓ Pratiche meditative.

-  **ASSOCIAZIONI**
- ✓ “AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) in particolare la sede di Modena;
  - ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.

-  **La mia storia:** <https://www.educare.unimore.it/fingo-che-non-esista-fino-a-quando-non-ci-sono-ricadute>




## GIULIO MALAGUTI

*“Da un doloroso contatto ad una faticosa liberazione.”*


Giulio Malaguti

 **FORMAZIONE**  
✓ Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE.

 **AMBITO DI COINVOLGIMENTO**  
Nevralgia del Trigemino e Dolore Cronico.  
Discipline: #Neurochirurgia, #Neurologia, #Anestesiologia e Terapia del Dolore, #Farmacologia.

**# CONTENUTI TRASVERSALI**  
#Cronicità, #Cambiamento, #Accettazione.

 **ASSOCIAZIONI**  
✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.


 **La mia storia:** <https://www.educare.unimore.it/il-mio-dolore-cronico-giulio>




## **GIUSEPPE BIAGI**


*“Ma se pure riconosco i limiti della ragione, non la nego completamente, poiché ammetto i suoi poteri relativi. Voglio solamente restare in quella via di mezzo, in cui l'intelligenza può mantenersi chiara.”*

A. Camus – Il mito di Sisifo

-  **FORMAZIONE**
- ✓ Partecipazione ad un corso sull'individuazione dei bisogni;
  - ✓ Co-docenza in lezione a studenti di Medicina;
  - ✓ **Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE.**

-  **AMBITO DI COINVOLGIMENTO**
- Esiti Neurologici, disabilità in seguito ad Emorragia Cerebrale e non autosufficienza.  
Discipline: #Medicina Generale, #Neurochirurgia, #Neurologia, #Fisiatria, #Logopedia.

- # CONTENUTI TRASVERSALI**
- # Cronicità, #Disabilità, #Cambiamento, #Accettazione, #Autonomia.

-  **ASSOCIAZIONI**
- ✓ A.L.I.ce (Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale);
  - ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.

 **La mia storia:** <https://www.educare.unimore.it/venerdi-17>



## LORENZO GUICCIARDI

*“Andare più piano non vuol dire perdere tempo, ma osservare tutto quello a cui non avete mai fatto caso!”*

Lorenzo Guicciardi



### FORMAZIONE

- ✓ Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE.



### AMBITO DI COINVOLGIMENTO

Fibrosi Polmonare Idiopatica.

Discipline: #Pneumologia, #Medicina Generale, #Farmacologia.



### CONTENUTI TRASVERSALI

#Cronicità, #Vivere con la Patologia, #Umanizzare le Cure.



### ATTIVITA'

- ✓ Partecipazione workshop;
- ✓ Co-docente in lezioni a studenti di Medicina;
- ✓ Lezione in occasione del congresso SIMG (MO) il giorno 11/06/2022.



### ASSOCIAZIONI

- ✓ A.L.I.ce (Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale);
- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



La mia storia: <https://www.educare.unimore.it/lorenzo>



## LUCIA TERESA BENETTI

*“Sono corpo, ma anche cuore e anima.”*

Lucia Teresa Benetti - 048



### FORMAZIONE

- ✓ Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE;
- ✓ Workshop presso Aziende Ospedaliere e Universitarie.



### AMBITO DI COINVOLGIMENTO

Cancro, Dolore Cronico e Ansia.

Discipline: #Neurologia, #Oncologia.

### # CONTENUTI TRASVERSALI

#Comunicazione, #Ascolto, #Accettazione “cinque anni di aspettativa di vita”, #Vivere il follow up, #Cambiamenti del corpo e loro accettazione, #Rapporto con altri, #Percorrere la speranza, #Emozioni contrastanti, #Abbracciare la nuova situazione, #Dolore, #Sofferenza, #Accettazione dell'idea di morte, #Cronicità.



### ATTIVITA'

- ✓ Scrittrice
  - “Non sempre vince Golia” edito dalla casa editrice Erasmo. Diario di bordo durante la malattia che nel 2014 riceve la segnalazione d'onore al Premio Firenze-Europa (fiorino d'oro). Diventa anche opera teatrale;
  - “048” edito dalla casa editrice Erasmo. Saggio che tratta del rapporto medico-paziente-struttura sanitaria. Diventa libro di testo nel corso universitario infermieristico di Terni;
  - “Racconti senza tempo” edito da Fraccaro editore.
  - “Dentro il viaggio – dialoghi lievi intorno alla cura” edito da CeaZanichelli.
- ✓ Docente corsi di Medicina Narrativa a Pistoia, Livorno, Empoli e Belluno;
- ✓ Membro A.S.I. (Accademia Scientifica Infermieristica);
- ✓ Membro fondatore O.M.N.I. (Osservatorio Medicina Narrativa Italiana);
- ✓ Editorialista Nurse.24;
- ✓ Membro attivo progetto FNOPI “La Cura nell'arte”.



### ASSOCIAZIONI

- ✓ A.I.D.O. (Associazione Italiana Donatori Organi) – Consigliere provinciale Livorno;
- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



### EXTRA

- ✓ Interviste su giornali locali e nazionali;
- ✓ Presentazione dei libri su temi sanitari presso Aziende Ospedaliere e Sedi Universitarie.



**La mia storia:** <https://www.educare.unimore.it/cancro-una-vita-ribaltata-lucia-teresa>



## MASSIMO MEINERO

*“Noi pazienti siamo i primi “sponsor” della nostra salute ed esercitiamo questa funzione attraverso il livello più o meno elevato di consapevole attenzione con il quale affrontiamo tutti gli aspetti della nostra quotidianità.”*

Massimo Meinero



### FORMAZIONE

- ✓ Partecipazione ad un corso sull'individuazione dei bisogni;
- ✓ **Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE.**



### AMBITO DI COINVOLGIMENTO

Diabete Melito, Melanoma, Artroprotesi Articolare, stile di vita e Ipertensione Arteriosa.  
Discipline: #Endocrinologia, #Dermatologia, #Ortopedia, #Cardiologia, #Medicina Generale, #Medicina Interna.

### CONTENUTI TRASVERSALI

#Cronicità, #Comunicazione, #Vivere con la Patologia, #Cambiamento, #Umanizzazione delle Cure, #Accettazione.



### ASSOCIAZIONI

- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



### ATTIVITA'

- ✓ Co-conduzione lezione;
- ✓ Partecipazione workshop, seminari e congressi.




**La mia storia:** <https://www.educare.unimore.it/massimo-un-dismetabolico-di-successo-massimo>



## MIRIAM FERRARINI

*“Il difficile cammino nella malattia inizia nella solitudine e nella paura, la forza arriva quando trovi il Medico che comprende i tuoi sentimenti e non ti considera come un numero o una patologia ma un Paziente Intero, ti prende per mano e insieme si percorre la strada della cura.”*


Miriam Ferrarini

-  **FORMAZIONE**
- ✓ Workshop e seminari organizzati dall'Associazione TANDEM;
  - ✓ Partecipazione al **Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE.**

-  **AMBITO DI COINVOLGIMENTO**
- Amiloidosi AL, Insufficienza Renale, Fratture Vertebrali.  
Discipline: #Malattie Rare, #Nefrologia, #Ematologia, #Trapianto.

- # CONTENUTI TRASVERSALI**
- #Dolore Cronico, #Comunicazione della Diagnosi, #Ascolto, #Vivere con la Patologia, #Cambiamento, #Umanizzazione delle Cure, #Accettazione.

-  **ASSOCIAZIONI**
- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.

-  **ATTIVITA'**
- ✓ Co-conduzione lezione;
  - ✓ Workshop;
  - ✓ Seminari studenti di medicina e Medici di Medicina Generale.

 **La mia storia:** <https://www.educare.unimore.it/vi-racconto-la-mia-malattia-miriam>



**SIMONA  
BARBI**

*“La fiducia reciproca tra medico e paziente è fondamentale, perché un paziente che si fida è un paziente che collabora ed un paziente che collabora può essere curato meglio.”*

Simona Barbi



## FORMAZIONE

- ✓ Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE.



## AMBITO DI COINVOLGIMENTO

Tumore Neuroendocrino (NET).

Discipline: #Malattia Rara, #Oncologia, #Endocrinologia, #Medicina Generale.

## CONTENUTI TRASVERSALI

#Alleanza Medico-Paziente, #Cronicità, #Comunicazione, #Ascolto, #Vivere con la Patologia, #Cambiamento, #Accettazione, #Umanizzazione delle Cure.



## ATTIVITA'

- ✓ Co-conduzione di lezioni a studenti di Medicina, studenti di Infermieristica;
- ✓ Docenza nel Master “Medical Humanities”, UniMoRe 2019-2020;
- ✓ Partecipazione a workshop;
- ✓ Partecipazione a commissione d'esame studenti di medicina;
- ✓ Relazioni, Webinar ed eventi in merito ai tumori neuroendocrini;
- ✓ Partecipazione a progetto editoriale “A dorso di zebra: In viaggio con il NET.”



## ASSOCIAZIONI

- ✓ NET Italy Onlus (Associazione Pazienti con Tumori Neuroendocrini);
- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



**La mia storia:** <https://www.educare.unimore.it/hai-il-singhiozzo-vuoi-un-po-di-acqua-simona>





## FRANCESCA ROSSI

*“Io danzo ancora.”*

Francesca Rossi



### FORMAZIONE

- ✓ Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE;
- ✓ Formazione presso l'Università di Montréal;
- ✓ Certificazione Cambridge sulle competenze trasversali.



### AMBITO DI COINVOLGIMENTO

Tumore e PMA.

Discipline: #Oncologia, #Ginecologia, #Medicina generale, #Farmacologia.



### CAREGIVING

Assistenza a paziente con Disabilità Acquisita e con Dolore Cronico, Cure Palliative, accompagnamento nel Fine Vita del paziente, ricovero in RSA come progetto di vita, gestione del paziente grave a domicilio e passaggio da ospedale a domicilio.

Discipline: #Anestesiologia e Terapia del Dolore, #Medicina Generale, #Fisiatria, #Geriatra, #Cure Palliative.

### # CONTENUTI TRASVERSALI

#Umanizzazione della Cura, #Assistenza, #Accettazione, #Covid19, #Cure Palliative, RSA, #Fine Vita.



### ATTIVITA'

- ✓ Lezioni in Co-docenza (modalità sincrona e asincrona) presso il corso di Laurea in Medicina, Scienze Infermieristiche, Ostetricia;
- ✓ Docenza seminari presso Scuola Regionale di Formazione Specifica in Medicina Regionale, sede di Modena;
- ✓ Docenza nel Master “Medical Humanities”, UniMoRe 2019-2020;
- ✓ Docenza e tutoraggio Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della Medicina con i pazienti formatori, UniMoRe 2021-2022.
- ✓ Partecipazione workshop e seminari;
- ✓ Vicedirettrice Laboratorio EduCARE.



### ASSOCIAZIONI

- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



### EXTRA

- ✓ Laurea in lingue e letterature straniere.




**La mia storia:** <https://www.educare.unimore.it/io-danzo-ancora-francesca>




## **ROSSANA ROLI**

*“Quello che ho ricevuto dall’incontro con loro mi ha arricchita profondamente: mi ha regalato la leggerezza del loro entusiasmo e nello stesso tempo complessità della speranza e della curiosità nella vita che la loro meravigliosa età porta con sé.”*

Rossana Roli

 **FORMAZIONE**  
✓ Partecipazione al **“Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l’insegnamento della medicina con i pazienti formatori”** presso UNIMORE.


 **AMBITO DI COINVOLGIMENTO**  
SMA (Atrofia Muscolare Spinale).  
Discipline: #Neurologia.

 **CAREGIVING**  
Assistenza madre anziana.  
Discipline: #Geriatria.

**#** **CONTENUTI TRASVERSALI**  
#Disabilità, #Autonomia.

 **ATTIVITA’**  
✓ Co-conduzione di lezioni.

 **ASSOCIAZIONI**  
✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.

 **La mia storia:** <https://www.educare.unimore.it/ho-avuto-una-vita-viva-rossana>



## SILVANA PLUMARI

*“Resta il fatto che ho fumato per circa 15 anni, incredibilmente e inspiegabilmente per un asmatico, tuttavia, per me la ragione risiede nel modo in cui vivevo in quel periodo della mia vita: sostanzialmente non volevo bene al mio corpo. Fumavo, mangiavo poco e male, avevo un’insonnia accompagnata dalle fumate notturne. Mi vedevo, ma non abbastanza.”*

Silvana Plumari



### FORMAZIONE

- ✓ Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l’insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE.



### AMBITO DI COINVOLGIMENTO

Ansia, asma e lombosciatalgia.

Discipline: #Pneumologia, #Psicologia, #Medicina Generale, Farmacologia.



### CAREGIVING

Sindrome di Down, Depressione, Oncologia, Morbo di Parkinson.

Discipline: #Anestesiologia e Terapia del Dolore, #Oncologia, #Malattia Rara, #Neurologia, #Psicologia.

### # CONTENUTI TRASVERSALI

#Cronicità, #Stile di Vita, #RSA, #Covid19.



### ATTIVITA’

- ✓ Co-conduzione di lezioni;
- ✓ Partecipazione a workshop;
- ✓ Scrittrice del libro “Arrivederci amore ciao...” pubblicato da Vertigo;
- ✓ Blogger: [www.silvanaplumari.it](http://www.silvanaplumari.it).



### ASSOCIAZIONI

- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



La mia storia: <https://www.educare.unimore.it/ansia-e-dintorni-silvana>



**ERIKA  
BORELLINI**

*“Se si cura una malattia, si vince o si perde; ma se si cura una persona, vi garantisco che si vince, si vince sempre, qualunque sia l'esito della terapia.”*

Patch Adams - film



## **FORMAZIONE**

- ✓ **Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE.**



## **CAREGIVING**

Esiti da Emorragia Cerebrale, Ictus, Cronicità, Tetraparesi.

Discipline: #Anestesiologia e Terapia del Dolore, #Neurochirurgia, #Neurologia, #Fisiatria, #Medicina d'urgenza, #Medicina generale.

## **# CONTENUTI TRASVERSALI**

#Umanizzazione della Cura, #Assistenza, #Cambio di vita, #Accettazione, #Ascolto, #Prendersi Cura, #Caregiving.



## **ATTIVITA'**

- ✓ Partecipazione a workshop e seminari;
- ✓ Partner di ricerca inerente alla figura del paziente formatore, all'interno del Laboratorio EduCARE UniMoRe;
- ✓ Partecipazione a interviste e eventi pubblici di promozione della figura del CG;
- ✓ Co-conduzione di lezioni.



## **ASSOCIAZIONI**

- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



## **EXTRA**

- ✓ Webinar – La strada del cambiamento e della ricostruzione passa per la cura (Anziani e non solo Società Cooperativa Sociale);
- ✓ Entrepreneurship in HealthCare (EIT Health Innostars and IESE business School);
- ✓ Livello di inglese molto buono (Laura Magistrale interamente in inglese).



**La mia storia:** <https://www.educare.unimore.it/la-mia-storia-erika>



LINDA  
GIUGNI

*“D’altro canto, nessun medico di ospedale guardandoci negli occhi ci ha mai detto <<cari genitori avete compreso che Emma è una bambina disabile>>. Sembra ovvio solo ora, a distanza di anni, arrivare a questa conclusione. Per noi non è stato così.”*

Linda Giugni



## FORMAZIONE

- ✓ Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l’insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE.



## CAREGIVING

Malattia rara.

Discipline: #Malattie Rare, #Pediatria, #Anestesiologia e Terapia del Dolore, #Cure Palliative, #Logopedia, #Farmacologia, #Neurologia.

## # CONTENUTI TRASVERSALI

#Ascolto, #Disabilità, #Comunicazione, #Cargiving, #Umanizzazione delle Cure, #Cronicità.



## ATTIVITA’

- ✓ Co-docente in lezioni agli studenti di Medicina, Infermieristica e dei Medici di Medicina Generale;
- ✓ Partecipazione a workshop;
- ✓ Partecipazione a congressi;
- ✓ Partner di ricerca presso il laboratorio EduCARE.



## ASSOCIAZIONI

- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



**La mia storia:** <https://www.educare.unimore.it/oggi-emma-e-una-bimba-felice-linda>



## MARIA LUISA DRAGHETTI

*“Alla base di un efficace rapporto medico paziente stanno ascolto, condivisione, fiducia e umanità.”*

Maria Luisa Draghetti



### FORMAZIONE

- ✓ Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE;
- ✓ Corso per volontari domiciliari e hospice organizzato dalla Fondazione Modena Hospice.



### CAREGIVING

Tumori Neuroendocrini (NET), Demenza, Alzheimer, Scopenso Cardiaco.

Discipline: #Malattia Rara, #Anestesiologia e Terapia del Dolore, #Oncologia, #Neurologia, #Cardiologia, #Cure Palliative.

### CONTENUTI TRASVERSALI

#Fine vita, #Assistenza, #Caregiving, #Domiciliarità.



### ATTIVITA'

- ✓ Co-conduzione di lezioni a studenti di Medicina e di Infermieristica;
- ✓ Compresenza in commissione d'esame agli studenti del VI anno di Medicina;
- ✓ Docenza nel Master "Medical Humanities", UniMoRe 2019-2020;
- ✓ Partecipazione a workshop;
- ✓ Partecipazione a congressi;
- ✓ Partecipazione a progetto editoriale "A dorso di zebra: In viaggio con il NET."



### ASSOCIAZIONI

- ✓ Presidente dell'associazione NET Italy Onlus (Associazione Pazienti con Tumori Neuroendocrini);
- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



La mia storia: <https://www.educare.unimore.it/luisa>



**FRANCESCA  
TIRELLI**

*“Ricordati che la pelle avvizzisce, i capelli diventano bianchi e giorni diventano anni. Ma l'importante non cambia: la tua forza e la tua convinzione non hanno età. Il tuo spirito è il piumino che tira via qualsiasi ragnatela. Dietro ogni traguardo c'è una nuova partenza. Dietro ogni risultato c'è un'altra sfida. Finchè sei vivo, sentiti vivo. Vai avanti, anche quando tutti si aspettano che lasci perdere.”*

Madre Teresa di Calcutta



## FORMAZIONE

- ✓ **Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE;**
- ✓ **Laurea in infermieristica - Infermiera strumentista di sala operatoria cardiocirurgica al Sant'Orsola di Bologna.**



## CAREGIVING

Neurologia e Riabilitazione.  
Discipline: #Neurologia, #Fisiatria.



## CONTENUTI TRASVERSALI

#Comunicazione, #Ascolto, #Assistenza, #Caregiving.



## ASSOCIAZIONI

- ✓ **TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.**



**La mia storia:** <https://www.educare.unimore.it/chi-lo-aiuta-chi-aiuta>



## GIOVANNA D'IAPICO

PROFESSIONISTA

CAREGIVER

*“Il dolore di mio figlio Francesco mi è stato utilissimo per affrontare tutte quelle situazioni con i miei pazienti che non riuscivano a farsi comprendere dai loro caregiver e a comprendere l'impotenza del caregiver di fronte al loro congiunto che sta male e non c'è possibilità di fare qualcosa se non di essere presenti.”*

Giovanna D'Iapico



### FORMAZIONE

- ✓ Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE;
- ✓ Corso di aggiornamento AUSL;
- ✓ Partecipazione congressi;
- ✓ Laurea in infermieristica;
- ✓ Master in cure palliative.
- ✓ Master in counseling e relazione d'aiuto;
- ✓ Corso di alta formazione in Medicina Narrativa;
- ✓ Corso di alta formazione in Tutorship Clinico.



### CAREGIVING

Malattia Ematologica Rara.

Discipline: #Malattia Rara, #Ematologia.

### # CONTENUTI TRASVERSALI

#Cronicità, #Dolore, #Vivere con la Patologia, #Accettazione, #Assistenza, #Caregiving.



### ATTIVITA'

- ✓ Tutor del corso di laurea d'infermieristica UniMoRe;
- ✓ Attività infermieristica presso il distretto di Castelfranco Emilia – Assistenza domiciliare cure palliative;
- ✓ Tutor clinico in cure palliative per la formazione di nuovi infermieri (dal 2017);
- ✓ Attività presso scuola di counseling;
- ✓ Autrice de “Oltre il fine vita: la terapia della dignità nelle cure palliative”, Tangram ed. scientifiche editore.



### ASSOCIAZIONI

- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione;
- ✓ Socia della Sicp (Società italiana cure palliative).



**La mia storia:** <https://www.educare.unimore.it/caregiver-infermiera-di-mio-figlio>





## PATRIZIA LAFFI

*“Caregiver paziente o paziente caregiver?  
Essere un doppio caregiver e un professionista sanitario non è una  
cosa facile. È come essere sulla giostra e, a seconda di dove sei  
posizionata, puoi essere felice oppure triste, forte oppure fragile.  
Mi definisco spesso parafulmine della mia famiglia che in base ai  
diversi eventi atmosferici cerca di proteggerla dalle intemperie della  
vita. In ogni caso, come un raggio di sole, cerco di essere luminosa  
e positiva.”*

Patrizia Laffi



### FORMAZIONE

- ✓ Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE;
- ✓ Laurea in infermieristica;
- ✓ Laurea Magistrale in Scienze Infermieristiche e Ostetriche;
- ✓ Master in Gestalt Counseling come Agevolatore nella relazione d'aiuto e Tecnico socioassistenziale individuale e di gruppo.



### CAREGIVING

Morbo di Crohn e Fibromialgia.

Discipline: #Anestesiologia e Terapia del Dolore, #Gastroenterologia, #Reumatologia, #Neurologia, #Medicina Generale.

### # CONTENUTI TRASVERSALI

#Cronicità, #Comunicazione, #Vivere con la Patologia, #Umanizzazione delle Cure.



### ATTIVITA'

- ✓ Attività di tutor della didattica professionale (laboratorio e tirocinio) presso CdS Infermieristica sede di Modena;
- ✓ Attività di docenza in corsi aziendali, master universitari e CdS Infermieristica di Modena;
- ✓ Attività di co-conduzione lezioni/laboratorio in workshop, seminari UniMoRe e aziendali.



### ASSOCIAZIONI

- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



**La mia storia:** <https://www.educare.unimore.it/la-mia-narrazione-di-caregiver-paziente-o-paziente-caregiver>



ALBA  
RICCHI

PROFESSIONISTA

PAZIENTE

*“L’importanza di essere ascoltata per il dolore che si avverte e la presa in carico come persona.”*

Alba Ricchi



## FORMAZIONE

- ✓ Diploma di Dirigente dell’assistenza infermieristica;
- ✓ Corso Management e Leadership per Infermieri, Ostetriche e tecnici con la funzione di coordinamento;
- ✓ Master in Pedagogia sanitaria e Management della Formazione di Base;
- ✓ Laurea Specialistica in Scienze Infermieristiche e Ostetriche;
- ✓ Corso Teorico – Pratico “Formazione della Ricerca Psicosociale nelle Professioni Sanitarie”
- ✓ Partecipazione al **Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l’insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE.**



## AMBITO DI COINVOLGIMENTO

Ernia al disco e Lombalgia.  
Discipline: #Ortopedia.

## CONTENUTI TRASVERSALI

#Comunicazione, #Dolore, #Ascolto, #Cambiamento.



## ATTIVITA’

- ✓ Cultore della materia SSD MED/47 CdL Ostetricia;
- ✓ Docente a contratto presso UniMoRe;
- ✓ Partecipazione allo studio della “Sindrome feto alcolica” indetta dall’ISS.



## ASSOCIAZIONI

- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



## LORENZO CHIOSSI

*“Se dovessi descrivere in due parole la mia esperienza di malattia direi:  
poche balle, nessuna scusa.”*

Lorenzo Chiossi



### FORMAZIONE

- ✓ Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE;
- ✓ Formazione Infermieristica.



### AMBITO DI COINVOLGIMENTO

Esiti neurologici e disabilità.

Discipline: #Neurochirurgia, #Neurologia.

### # CONTENUTI TRASVERSALI

#Disabilità, #Adattamento alla cronicità e ai limiti della non guaribilità.



### ASSOCIAZIONI

- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



**La mia storia:** <https://www.educare.unimore.it/la-mia-storia-di-malattia-lorenzo>



## ROSSELLA AIARDI

*“Certo la malattia mi ha cambiato; ha plasmato in me il significato della cura, mi ha necessariamente collocato in una duplice prospettiva, quella del curante e quella del curato. Quest’ultima ha messo in luce situazioni che mi hanno fatto comprendere l’importanza dell’essere infermieri, il valore della presa in carico, la potenza della relazione nella cura. Per questo nel mio percorso di paziente faccio memoria e conservo premurosamente gesti e posture attente, silenzi opportuni, parole che guariscono, tocchi, sguardi che mi hanno curato e sanato.”*

Rossella Aiardi



### FORMAZIONE

- ✓ Partecipazione a numerosi corsi di formazione sull’approccio narrativo nella cura e sulla relazione;
- ✓ Formazione come infermiera;
- ✓ **Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l’insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE.**



### AMBITO DI COINVOLGIMENTO

Artrite Reumatoide.

Discipline: #Medicina Generale, #Reumatologia, #Chirurgia.

### # CONTENUTI TRASVERSALI

#Cronicità, #Disabilità, #Comunicazione, #Dolore, #Ascolto, #Vivere con la patologia.



### ATTIVITA’

- ✓ Docente a corsi aziendali di medicina narrativa;
- ✓ Scrittrice  
→ “Dentro il viaggio – dialoghi lievi intorno alla cura” edito da Cea Zanichelli.
- ✓ Co-docenza come paziente formatore al corso sull’approccio al paziente con dolore cronico.



### ASSOCIAZIONI

- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



**La mia storia:** <https://www.educare.unimore.it/la-duplice-prospettiva-rossella-2>

# DICONO DI NOI: *PROFESSIONISTI CHE LAVORANO IN CODOCENZA CON NOI*



## **DAVIDE FORNACIARI**

Laurea Magistrale a ciclo unico in Medicina e Chirurgia

**Medico Chirurgo, Medicina Generale e Cure Primarie.**

**Credo nel progetto EduCARE perché:** Per imparare a vivere nella professione il cambiamento di paradigma che vede il paziente sempre più integrato nel suo team di cura e il cittadino nel suo sistema sanitario. Per favorire una cultura formativa che supera gli orizzonti a cui ci siamo abituati. Per stimolare una medicina capace di accogliere una grande diversità di competenze ed esperienze, rivelandosi più umana, più personalizzata e più efficace nel prendersi cura e nel sostenere.



## **LUCIA TRAVERSA**

Laurea Triennale in Fisioterapia  
Laurea Magistrale in Scienze Riabilitative delle Professioni Sanitarie  
Master in geriatria Territoriale UniPv  
Master in Medical Humanities UniMoRe

**Fisioterapista, prevalentemente con pazienti neurologici adulti.**

**Credo nel progetto EduCARE perché:** Comunicare insieme al paziente formatore perché è l'unico in grado di lasciare segni più profondi di quelli che la malattia ha lasciato su di lui.



## **MARA FANTINATI**

Laurea in Psicologia Clinica e di Comunità  
Specializzazione in Psicoterapia  
Master in Sessuologia  
Master in Criminologia e Psicopatologia Sessuale

**Psicologa Psicoterapeuta in ambito clinico e di comunità.**

**Credo nel progetto EduCARE perché:** Collaborare è la chiave della salute. Poter creare percorsi formativi accanto a coloro che, in prima persona, vivono l'esperienza di malattia consente di costruire la compliance necessaria alla personalizzazione della cura (bio-psico-sociale) e incrementare il benessere di entrambi (curato e curante).

**Cosa mi è piaciuto:** L'esperienza con EduCARE integra saperi esperienziali e teorici, offre aggiornamenti, propone linee guida di intervento efficaci ed efficienti nella pratica clinica, consente di collaborare e generare salute.



## **MARIA CRISTINA BIGLIARDI**

Laurea in Infermieristica  
Scienze Riabilitative delle Professioni Sanitarie  
Master in geriatria Territoriale UniPv  
Master in Medical Humanities UniMoRe

**Infermiera e Tutor, collaborazione con il CdS in Infermieristica di UniMoRe sede Modena.**

**Credo nel progetto EduCARE perché:** Per sensibilizzare i futuri professionisti della salute ad instaurare una relazione efficace con i pazienti e la loro famiglia. Sarebbe molto utile portare in aula il "paziente formatore", che è un paziente esperto della sua malattia con competenze educative, il quale attraverso la narrazione espone il proprio vissuto con la malattia in tandem con un docente professionista che pone delle domande stimolo agli studenti, aiutandoli a comprendere meglio il punto di vista del paziente ed a creare un'alleanza per condividere insieme il percorso di cura.



## PAOLA VOLPI

Laurea magistrale in Scienze Infermieristiche e Ostetriche  
Laurea Magistrale in Scienze Riabilitative delle Professioni Sanitarie  
Master in geriatria Territoriale UniPv  
Master in Medical Humanities UniMoRe

**Infermiera e Tutor presso il CdL in Infermieristica sede di Modena, Docente a contratto presso UniMoRe.**

**Credo nel progetto EduCARE perché:** Il paziente formatore è un insostituibile alleato a lezione: emoziona, illumina, insegna ed accompagna il professionista nella crescita professionale e personale.



## SARA ALBERTI

Laurea Magistrale in Scienze Infermieristiche ed Ostetriche  
Master in cure Palliative Asmepa/UniBo  
Master in geriatria Territoriale UniPv  
Master in Medical Humanities UniMoRe

**Infermiera e Dottoranda di ricerca.**

**Credo nel progetto EduCARE perché:** Questo corso ha cambiato la mia pratica infermieristica: ho avuto la possibilità di mettermi alla prova, di migliorare le mie abitudini, di vedere in modo nuove le esperienze dei pazienti. Oggi mi concedo e assisto pazienti e caregivers in maniera diversa: eticamente e professionalmente più matura, penso.



## **SIMONE CERNESI**

Laurea in Medicina e Chirurgia  
Master in Cure Palliative Asmepe/UniBo  
Master in Geriatria Territoriale UniPv  
Master in Medical Humanities UniMoRe

**Medico di Medicina Generale, Medico esperto in cure palliative, Medico CRA-RSA e Tutor studenti UniMoRe**

**Credo nel progetto EduCARE perché:** la valorizzazione del paziente e del caregiver è fondamentale per una presa in carico che vada oltre alla prestazione. Lavorare insieme ai pazienti formatori mi aiuta a crescere nel percorso professionale.

**Cosa mi è piaciuto:** Il percorso formativo condiviso, multimediale, ricco di contenuti ed innovativo. Un valore aggiunto è l'attività in TANDEM con il professionista sanitario e il paziente e/o caregiver.



## **TOMMASO MARCHIÒ**

Laurea in Medicina e Chirurgia

**Medico in Specializzazione, specialista in Dermatologia, e Tutor Studenti UniMoRe.**

**Credo nel progetto EduCARE perché:** Assistere a questo tipo di lezione, ma specialmente il dibattito che ne consegue, permette realmente di abbattere il rapporto gerarchico up to down tra medico e paziente, almeno per un momento, ma le conoscenze che ne si ricavano guidano i successivi insegnamenti tratti dalla pratica dando uno sguardo nuovo, più profondo al nostro lavoro. Il paziente elevato al rango di docente ha la possibilità di rapportarsi ai discenti alla pari, medici o studenti che siano, mettendo in luce aspetti relazionali del nostro lavoro e risalti che questi hanno sulla qualità di cura percepita dai pazienti, che altrimenti resterebbero probabilmente a lungo ignoti o purtroppo fraintesi, essendo espressi senza una specifica preparazione dietro e soprattutto, in un contesto (per visita) in cui, mi pare, sia carente l'ascolto-per-imparare.



# LA NOSTRA SEDE

Facoltà di Medicina e Chirurgia - Università di Modena e Reggio-Emilia  
Largo del Pozzo n°71 - 41124 Modena (MO)

Tel: 059 4224373

E-mail: [laboratorio.educare@unimore.it](mailto:laboratorio.educare@unimore.it)

Link collegato a Google Maps: <https://goo.gl/maps/19aXjT5xA7EYhjBs5>



# MODULO DI CONTATTO

## SCHEDA DI RICHIESTA PER COLLABORARE CON IL LABORATORIO EDUCARE

**Titolo del seminario**

**Istituzione**

<b>Area</b>	<b>clinico, relazionale etica, gestionale organizzativa</b>
<b>Setting formativo</b>	<b>Università, agenzia formativa Regione, ASL; altro</b>
<b>Ente Organizzatore/i: eventuali sponsor</b>	
<b>Destinatari</b>	<b>Studenti specializzandi, professionisti (quali: medici, infermieri) Associazioni di pazienti</b>
<b>Obiettivo di apprendimento</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Primario</b></li> <li>• <b>secondario</b></li> </ul>
<b>Docente/i responsabile: Qualifica del docente/i e curriculum</b>	
<b>Professionista della salute co-docente nella lezione integrata di formazione di riferimento?</b>	
<b>Metodologia didattica</b>	lezione frontale, seminario/workshop Tavola rotonda
<b>Articolazione temporale e durata (N. di sessioni)</b>	Numero di sessioni in cui sarà articolato l'evento o il corso Numero di edizioni
<b>Materiale didattico utilizzato</b>	materiale di autoapprendimento (fotocopie, articoli di riviste scientifiche, capitoli di libri, ecc...) griglie di osservazione e confronto dell'approccio al paziente in ospedale e fuori... testi video/audio registrazioni
<b>uso di ausili didattici e tecnologici</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• video registratore, lavagna luminosa, proiettore, videoproiettore, computer, ecc.:</li> <li>• fotografie, video – audio registrazione (richiesta liberatoria)</li> <li>• video conferenza</li> </ul>
<b>valutazione della didattica</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Valutazione dell'apprendimento e del gradimento questionari ai partecipanti pre e post test, autovalutazione, questionari di gradimento, valutazione finale dopo ogni modulo</li> </ul>
<b>Accreditamento ECM?</b>	

**Firma del Richiedente/responsabile**



### **Pillole di apprendimento con i pazienti** (sintesi di Maria stella Padula)

1. *La comunicazione della diagnosi/mancata diagnosi rappresenta l'inizio di un percorso sconosciuto: è fondamentale creare un contesto adatto per comunicarla, considerando l'incredulità iniziale del paziente e dei familiari, e raccontando le principali fasi del cammino. La persona che si trova ad affrontare una malattia, soprattutto se sconosciuta, ha bisogno di conoscerla, ha bisogno di riconoscere i sintomi legati ad essa per averne il controllo, e non aver paura quando compare un dolore nuovo o quando c'è un'analisi che non rientra nei parametri di normalità.*
2. *L'insicurezza è regina nella malattia, tante sono le domande che un paziente si fa quando deve sottoporsi a una cura. Esisterà la medicina giusta? Ha delle contro indicazioni? Mi danno troppe medicine, non si possono diminuire?*
3. *Miriam: E' stato un gran sollievo quando i medici mi hanno comunicato che chemio-terapie sempre più all'avanguardia esistevano per curare l'Amiloidosi, ma questo non era che una parte della farmacia che mi sono trovata in casa...Ho compreso l'importanza di rispettare anche gli orari delle assunzioni...*
4. *Nella cura possono presentarsi tante variabili, la stessa medicina può avere effetti diversi nei pazienti, la successione delle medicine è importante, l'accumulo di un farmaco può dare problemi...*
5. *La fase iniziale, successiva alla comunicazione della diagnosi, porta a vedere la malattia nella sua totalità e genera una serie di emozioni. Sapere che queste emozioni saranno rielaborate concentrandosi sulla quotidianità e sulle nuove abitudini di vita può essere un'informazione importante. Conoscere e comprendere la diagnosi e le possibilità di trattamento per condividere il piano di cura.*
6. *E' importante, per il paziente, imparare a fare domande per conoscere la sua malattia e, quindi, poterla affrontare al meglio.*
7. *Se il paziente per "educazione" / abitudini culturali non riesce a fare domande per informarsi, è importante che il medico crei uno spazio nel quale invitare il paziente a chiedere ciò che gli serve.*
8. *È necessario definire dei meccanismi di supporto per i familiari che sono attori fondamentali del processo.*
9. *L'approccio "educativo" familiare è importantissimo quando la malattia è diagnostica ad un bambino (dare la possibilità di fare esperienze vs proteggere e isolare).*
10. *Per il paziente e i caregiver è importante sviluppare approcci comunicativi per "farsi ascoltare", in modo tale da poter conoscere a fondo le caratteristiche della "malattia" per poterle gestire al meglio e per offrire ai medici chiare informazioni sull'esperienza individuale, diversa per ogni tipo di paziente.*
11. *Nel caso in cui il medico effettui trattamenti che possono prevedere delle reazioni note, informare il paziente di come trattarle autonomamente in modo da garantirgli di vivere l'esperienza con tranquillità e evitare "sprechi" derivanti dalla ricerca di informazioni (pronto soccorso, ...).*
12. *Se si effettuano trattamenti straordinari o per i quali non sono conosciute le possibili reazioni, è utile che l'operatore sanitario fornisca un recapito diretto al quale essere raggiunto nel caso si manifestino reazioni impreviste.*
13. *È fondamentale che il medico principale diventi un punto di riferimento per acquisire le informazioni / collaborazioni fra i diversi reparti / medici utili per garantire la migliore assistenza.*
14. *Dare valore alle informazioni / indicazioni del paziente accogliendole come un indicatore di fiducia nel medico.*
15. *Riconoscere il paziente nella sua totalità invece che per la patologia / comportamento / ecc. (evitare categorizzazioni).*
16. *Riconoscere la dignità del paziente considerandolo per "chi è" come persona e "chi era" prima della manifestazione della malattia.*
17. *Ascoltare il paziente per riconoscere le sue potenzialità e definire i trattamenti più adatti che il paziente potrà portare avanti in autonomia e responsabilizzarlo (vale anche per il caregiver) in modo che possa aiutarsi da solo.*
18. *Considerare i diversi livelli della guarigione (il sentirsi guariti, indipendentemente dalla dimensione "fisica").*