

**Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia**

**Corso di Laurea in**

**DIGITAL EDUCATION**

**A. A. 2021/2022**

**Coinvolgimento del paziente nella  
formazione dei professionisti di cura**

**Relatrice: Prof. Antonella Lotti**

**Laureanda: Valentyna Kolodiy**

# INDICE

<b>Introduzione</b>	2
<b>Cap.1.</b>	
<b>Necessità di cambiamenti nelle prospettive educative delle scienze mediche</b>	4
1.1. Confronto tra medicina occidentale nei tempi di Ippocrate e medicina biomedica	4
1.2. Integrazione del modello biomedico con il patient-centred model	5
1.3. Nuove prospettive educative: confronto e similitudini tra scienze mediche e scienze dell'educazione	8
<b>Cap.2.</b>	
<b>Importanza di coinvolgere i pazienti nella formazione dei professionisti di cura</b>	11
2.1. Rapporto medico paziente e i bisogni dei cittadini	11
2.2. Capacità empatiche del medico	12
2.3. Patient engagement	14
2.4. Cura con i pazienti	17
<b>Cap.3.</b>	
<b>Proposta di paziente formatore (esperienze di Montréal e laboratorio EduCare)</b>	20
3.1. La nascita del Laboratorio EduCare	20
3.2. Paziente esperto	23
3.3. Paziente formatore e corso di perfezionamento di EduCare	24
3.4. Didattica da applicare nella formazione dei pazienti - formatori e nella formazione dei professionisti di salute	26
3.4.1. La preparazione e svolgimento della lezione per i professionisti sanitari	30
3.5. Importanza di collaborazione del paziente - formatore nella formazione	31
<b>Conclusioni</b>	367
<b>Bibliografia</b>	378
<b>Indice delle figure</b>	401

## Introduzione

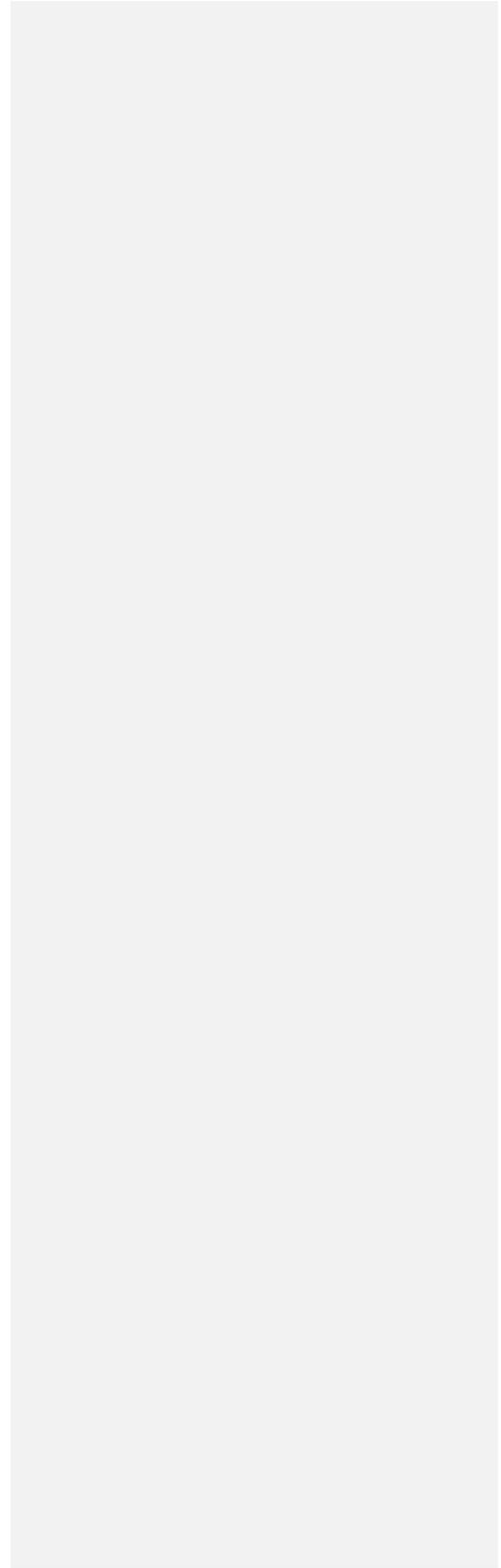
Durante la mia vita e nel mio percorso lavorativo (ambito socio-sanitario) ho sempre notato la difficoltà - dei cittadini, pazienti, italiani e/o stranieri e negli ultimi periodi anche profughi di guerre - di dialogare e comprendere appieno un medico. Una persona ha sempre degli ostacoli personali e culturali nel dialogare con il personale sanitario, in quanto la mancanza del tempo e i termini specifici del professionista creano un distacco dal paziente.

Per mia fortuna ho avuto un'esperienza di tirocinio presso il "Laboratorio EduCare" - Centro Servizi didattici di Modena, che mi ha spronato e mi ha aiutato a riflettere e capire l'importanza della relazione pazienti/sanitari nella formazione dei professionisti di cura.

Con questa tesi di laurea vorrei mostrare l'importanza dell'apprendimento con il paziente, questo nuovo metodo di formazione con contenuti originali e reali, che derivano dall'esperienza di vita con la malattia e non traggono origine da testi di studio. E' fondamentale che i professionisti sanitari abbiano non solo le **capacità professionali** (saper curare), ma che siano in possesso di **capacità aggiuntive/complementari** - quali saper ascoltare e comprendere il paziente attraverso l'empatia. I medici, e tutti i professionisti sanitari, devono saper ascoltare per riuscire a comprendere le necessità per curare meglio il corpo e la mente di chi ha bisogno. I professionisti hanno bisogno di una preparazione umana: "saper avere a che fare con la sofferenza, con il male vissuto nel corpo e nella mente, avendone cura" (Diotima 2005). Il coinvolgimento dei pazienti e dei caregiver nella formazione dei sanitari, che è oggetto del secondo capitolo, permette di integrare le conoscenze, le abilità e le competenze dei curanti professionisti, con contenuti esperienziali di vita con la malattia. Questo approccio aiuta a promuovere la salute e migliorare la qualità della vita delle persone.

Nel terzo capitolo vorrei raccontare la nuova figura nella formazione dei professionisti di cura - *Il paziente formatore*, che viene formato (per la prima volta in Italia) presso il laboratorio EduCare, dove ho avuto la possibilità di collaborare nel contesto del tirocinio universitario.

L'obiettivo del laboratorio EduCare è creare una partnership fra pazienti e famiglie (curati), Professionisti della salute e dell'educazione alla salute (curanti): sviluppando un percorso educativo che porti dal paziente esperto al paziente formatore e al paziente partner.



## CAPITOLO 1

### **Necessità di cambiamenti nelle prospettive educative delle scienze mediche**

L'universo sanità è un sistema molto complesso e in continua evoluzione, con internet e il suo accesso libero, con l'applicazione delle tecnologie innovative in ogni ambito quotidiano di vita, e che influenzano il rapporto e l'approccio con il paziente da parte del medico. Quest'ultimo aspetto si è evoluto moltissimo e per capire in fondo tali cambiamenti, bisogna approfondire la storia e le origini.

#### **1.1. Confronto tra medicina occidentale nei tempi di Ippocrate e medicina biomedica**

La medicina occidentale è una scienza antica, di cui Ippocrate viene considerato il suo fondatore ufficiale (Parodi 2002). La medicina ippocratica nasce nel V secolo a.C. come pratica terapeutica fortemente individualizzata, che richiede un rapporto interpersonale intenso e globale e dove l'esplorazione della malattia avviene nei suoi diversi aspetti, non soltanto somatici, ma anche psicologici e ambientali. La pratica medica ippocratica è dunque legata indissolubilmente all'esperienza e alla situazione del singolo malato, che il medico deve saper comprendere nella sua unicità, interezza e complessità. Nel corso del tempo la medicina ha progressivamente perso questa sua costitutiva vocazione all'approccio olistico malato, riducendo il suo intervento alla sola conoscenza della malattia, concepita come entità biologica. Ci sono una serie di tappe che hanno portato la medicina a questa concezione riduzionistica della malattia. Come ogni professione, anche quella medica necessita di una struttura teorica che espliciti gli obiettivi della professione stessa (Stewart, et al. 2013). Questo modello è stato fino ad oggi rappresentato dal modello biomedico, basato sulla biologia molecolare, secondo il quale la medicina è centrata sulla malattia (*disease-centred*), intesa come alterazioni di variabili biologiche e somatiche misurabili (Engel 1977), che il medico deve diagnosticare e trattare.

L'origine del modello biomedico si fa risalire al dualismo cartesiano, quindi alla separazione tra corpo e mente, dalla quale scaturisce la disumanizzazione dell'uomo: l'uomo viene visto come una macchina e questo consente di anticipare ciò che succede al suo interno. Il focus è la distinzione tra malato e malattia, e soprattutto si considera che

un insieme di sintomi uguali può presentarsi in diversi pazienti e il buon medico deve concentrarsi sui suddetti sintomi.

Il modello biomedico non si basa solo su presupposti teorici, ma presenta anche un riscontro pratico, per cui, durante la visita *disease-centred*, il medico individua i sintomi, li conferma con i segni, con gli esami di laboratorio, con adeguate tecniche diagnostiche, dà il nome alla malattia e suggerisce la relativa cura e infine valuta l'eventuale guarigione. Tale valutazione non viene fatta considerando come si sente il paziente, ma sulla base di dati oggettivi riscontrati dal medico. Appare evidente che il vero protagonista di questo tipo di visita è il medico, quindi la visita è correttamente definita *doctor-centred*.

Anche nel colloquio medico-paziente è il medico che dirige la comunicazione, questo gli consente di confermare o di escludere una diagnosi, a discapito di un adeguato dialogo con il paziente, il quale si limita a dare risposte monosillabiche. Appare evidente come, in questo tipo di visita *doctor e disease centred*, il paziente sia una figura ausiliaria che, da un lato *recapita* la malattia al medico, dall'altro riceve le decisioni di quest'ultimo, come se non avesse un suo punto di vista né sulla malattia, né sul fatto di essere malato.

## **1.2. Integrazione del modello biomedico con il patient-centred model**

Il modello biomedico resta sempre il modello portante della medicina moderna, presentando diversi punti di forza, tra i quali la semplicità (consente di ridurre la malattia ad un rapporto di causa-effetto), la predittività, la chiarezza del metodo clinico, la verificabilità, l'insegnabilità; nonostante ciò sarebbe opportuno ampliarlo, rispettando la connotazione scientifica e rivalutando il ruolo del *paziente* in modo che non sia più soltanto una figura ausiliaria, ma *sia il vero protagonista della visita medica*: viene introdotto, quindi, il concetto di medicina *patient-centred*.

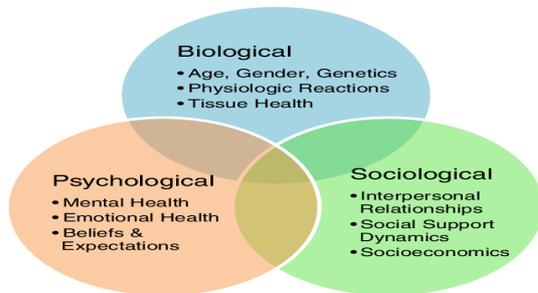
La necessità di rivalutare il ruolo del paziente e la conseguente critica al modello biomedico risale agli anni '50, in particolare Jaspers. (Jaspers 2013) che, insieme ad altri autori, ha condannato la disumanizzazione della medicina, sottolineando l'importanza di una comunicazione più profonda, benché non abbia proposto un'adeguata strategia operativa. Questa strategia verrà elaborata solo circa venti anni dopo, grazie ad alcune ricerche effettuate in campo psicologico che avevano lo scopo di valutare l'importanza

degli aspetti comunicativo-relazionali della visita medica e di individuare cosa il medico deve fare per migliorare il colloquio clinico (Lewkonja 1991).

Questi contributi sperimentali introducono il concetto di "comunicazione efficace", concetto che dovrebbe essere inserito nel modello classico di medicina. A tal proposito vale la pena ricordare due autori che hanno formulato delle proposte convincenti relative al modello *patient-centred*, cioè Michael Balint (Balint 2014) e George L. Engel (Engel 1977).

Balint sosteneva che il medico è la prima medicina per il paziente e tale azione terapeutica deriva da un adeguato rapporto medico-paziente. Egli affermava che il modello *disease-centred* prevede che l'atteggiamento del clinico di fronte al malato sia asettico, cosa che in realtà non può verificarsi, in quanto è sempre influenzato dalle esperienze, dalle predisposizioni, dai valori del medico stesso (Novack et al. 1997). A tal proposito Balint sosteneva che il medico deve essere consapevole di ciò, sia per utilizzare questa influenza a suo vantaggio, sia per evitare di esserne sopraffatto. Nasce così il concetto dei "gruppi Balint" che rappresentano una metodologia collaudata di formazione di gruppo, creata originariamente per l'addestramento psicologico dei medici di famiglia e adattata successivamente ad altre figure professionali. Nata all'interno di un modello delle cure fondato sul rapporto a due curante/paziente. Si è visto che ciò migliora non solo la pratica clinica, ma anche il rapporto con il malato; il limite di tale proposta è rappresentato dal notevole impegno temporale che richiede, a causa del quale non tutti i partecipanti arrivano con successo alla fine.

Un altro modello è stato proposto da Engel, il quale sosteneva che il modello *disease-centred* è così radicato nella nostra cultura da esser visto come l'unico possibile, per cui perde il valore di modello e acquisisce quello di dogma. Per intervenire su questo occorre, secondo Engel, creare un modello alternativo. Il modello proposto è quello bio-psico-sociale (Figura 1), un modello sistemico che vede l'uomo come un insieme di sistemi (organi, tessuti, ecc.), ed esso stesso come parte di un sistema più complesso (famiglia, società, ecc.).



Modello Bio-Psico-Sociale (figura 1)

La comparsa della malattia, quindi, influenza sia il singolo uomo che il sistema più complesso di cui fa parte. La malattia non viene più intesa classicamente soltanto come alterazione di variabili biologiche, ma anche come alterazione di variabili psicologiche, individuali e sociali (Engel 1977). Il limite della proposta di Engel è, tuttavia, quello di non dare delle direttive operative per realizzare tale modello.

Comunque, sia Balint che Engel sottolineano l'importanza di non limitare la medicina a componenti biologiche, ma di considerare anche quelle psicologiche, emotive e relazionali e su tali proposte si fonda il nuovo modello *patient-centred*. Tale modello ha lo scopo di mantenere i presupposti strettamente biologici del modello tradizionale, superando il limite della disumanizzazione e, a differenza del modello proposto da Engel, non si limita a una esposizione teorica, ma propone degli obiettivi specifici per il medico, degli strumenti e dei percorsi pedagogici per raggiungere tali obiettivi.

Nella medicina centrata sul paziente assumono pari importanza la diagnosi di malattia ed il vissuto soggettivo di malattia da parte del paziente. Il medico deve tenere conto del rapporto tra gli aspetti biologici, psicologici e sociali, avendo come obiettivo sia il trattamento della malattia che la cura del malato. Il paziente, durante la visita medica, viene coinvolto attivamente e il suo punto di vista non è più considerato superfluo, ma viene utilizzato nel processo clinico dal medico che può, in questo modo, completare le sue competenze.

Entra quindi in gioco la differenza tra *avere la malattia* ed *essere malato* - concetto ben espresso dai termini anglosassoni *illness* e *disease* - per cui il secondo termine include una dimensione soggettiva del vissuto di malattia che manca nel primo. Questo aspetto non può essere appreso dal medico se non interpella il paziente e se non modifica il

colloquio, che non deve, quindi essere monodirezionale, ma deve avvalersi di scambi (Zannini 2008).

Per semplificare, il concetto di *disease* sottende una matrice puramente biologica della malattia, alterazione di variabili biologiche rispetto a una norma; *illness* invece è un concetto complementare, che esprime proprio la dimensione puramente soggettiva del vissuto di malattia che è personale, appartiene al paziente e a lui solo.

Con questo modello si ha inoltre la possibilità di indagare aree quali quella della dimensione soggettiva della malattia (prima considerate materia degli umanisti), senza che la medicina rinunci alla sua scientificità.

La vera differenza tra il modello *disease-centred* e *doctor-centred* e il modello *patient-centred* è rappresentata dall'importanza che hanno assunto la relazione e la comunicazione tra medico e paziente. Il medico deve quindi acquisire abilità relazionali e di comunicazione, finora trascurate, tramite percorsi pedagogici specifici (Virzi 2012).

### **1.3. Nuove prospettive educative: confronto e similitudini tra scienze mediche e scienze dell'educazione**

Se consideriamo che il paziente è al centro del sistema sanitario, conseguentemente il ruolo del paziente diventa centrale. Il paziente stesso quindi necessita di diventarne consapevole, anche grazie a un'azione educativa e formativa, da qui si deduce l'importanza di formare i pazienti e coinvolgerli nella formazione dei medici. Con l'ambiente che cambia in continuazione anche l'approccio alla formazione medica dovrebbe correre verso le prospettive nuove. Tralasciando la parte tecnica della formazione medica e parlando dell'educazione all'empatia, concentriamoci su cosa accomuna il sapere medico e il sapere pedagogico. Bertolini afferma:

Che tra due scienze, o anche soltanto tra due saperi, che si occupano sia pure da punti di vista diversi, dell'uomo e delle sue modalità di 'essere nel mondo' ci possa essere o addirittura ci debba essere un incontro significativo. Il solo sapere medico non è più sufficiente per poter avere i medici che si impegnano nell'ascoltare e far sentire al paziente che rispettano e comprendono il disagio, che gli danno la certezza che non sarà solo nel viaggio e potrà contare su una persona sincera e attenta (Bertolini 1994)

Il mondo dell'educazione è passato dall'approccio "apprendimento centrato sull'insegnante" ad "apprendimento basato sullo studente"; medesimo cambiamento si

nota anche nella sanità dove approccio “medico al centro” sta evolvendo verso un approccio “paziente al centro”. Purtroppo, la formazione in medicina, continua a formare i medici solo esclusivamente dal punto di vista biomeccanico e solo dai docenti di medicina, i quali trasmettono i loro i saperi senza la possibilità di dare la giusta importanza allo studente o al paziente.

Ritornando all'apprendimento scolastico, l'apprendimento centrato sullo studente - noto anche come educazione centrata sullo studente - comprende ampiamente metodi di insegnamento che spostano il focus dell'istruzione dall'insegnante allo studente. Nell'uso originale, l'apprendimento centrato sullo studente mira a sviluppare l'autonomia e l'indipendenza del discente. La teoria e la pratica dell'apprendimento centrato sullo studente si basano sull'enfatizzare il ruolo critico dello studente. Ciò è in contrasto con l'istruzione tradizionale, anche denominata “apprendimento centrato sull'insegnante”, che situa l'insegnante come il ruolo principalmente attivo, mentre gli studenti assumono un ruolo più passivo e ricettivo. In una classe incentrata sull'insegnamento, gli insegnanti scelgono cosa impareranno gli studenti, come impareranno, e come gli studenti saranno valutati sul loro apprendimento. Al contrario, l'apprendimento centrato sullo studente richiede che gli studenti siano partecipanti attivi e responsabili al proprio apprendimento e con il proprio ritmo di apprendimento.

Teorici come John Dewey, Jean Piaget e Lev Vygotskij, il cui lavoro collettivo si è concentrato su come gli studenti imparano, hanno supportato il passaggio all'apprendimento centrato sullo studente. Ribaltando questi concetti nell'ambito sanitario possiamo notare diverse similitudini tra insegnante e medico, oppure tra lo studente e paziente. Come si è già dimostrato nel capitolo precedente, l'importanza di avere il paziente al centro delle cure, ha creato la necessità di formare i pazienti in modo che siano in grado di essere veri partner del medico nell'affrontare il male (malattia).

Dewey, che è un sostenitore dell'educazione progressiva, credeva che l'apprendimento fosse un processo sociale ed esperienziale poiché considerava l'apprendimento un processo attivo proprio come i bambini imparano facendo. Anche il paziente potrebbe essere paragonato con il *bimbo* di Dewey, il quale acquisisce le conoscenze non solo facendo, ma anche vivendo l'esperienza, avendo le capacità e le possibilità di essere un soggetto attivo nel suo percorso (Dewey 2019). Il paziente impara narrando la propria storia. Sempre Dewey, credeva che in un ambiente di studio gli alunni potessero imparare a pensare in modo critico, e che risolvere i problemi del mondo reale fosse il modo migliore per preparare gli studenti al futuro. Rielaborando tale concetto

nella cura, il paziente senza aiuto del medico e la formazione adeguata non è pronto per il mondo reale che lo aspetta, dopo i cambiamenti dovuti alla malattia.

Un altro sostenitore del metodo basato sulla centralità di chi si sta imparando è Carl Rogers, secondo cui “l'unico apprendimento che influenza in modo significativo il comportamento e l'istruzione è l'auto scoperta”(Rogers 2007) Il dolore del paziente è una delle tante *auto scoperte*, perché descrivere il dolore con le parole è impossibile, eppure dal dolore è possibile imparare, innanzitutto permettendo di comprendere il limite e la vulnerabilità umana.

Maria Montessori, precursore dell'apprendimento, fra l'altro medico ed educatore italiano noto per la filosofia dell'educazione, credeva che un apprendimento imposto dalla collettività ed uguale per tutti non fosse efficace per ciascuno individuo (Montessori 2017). Il bambino - nell'ambito sanitario paziente - difatti compie un suo percorso formativo personale, fatto di modi e tempi peculiari, costellato da blocchi e progressi. L'apprendimento non è una linea dritta ma un percorso casuale e personale, dove gli elementi che incidono non sono sempre evidenti anzi sono più spesso sotterranei e nascosti.

Uno dei metodi innovativi scolastici che rendono lo studente attivo è la Flipped classroom, che tradotto letteralmente, significa la classe rovesciata: è una metodologia di insegnamento che modifica il tradizionale apprendimento a scuola. Con la didattica capovolta, la lezione viene spostata a casa ove l'alunno impara la lezione autonomamente, quindi torna a scuola per discutere in maniera attiva l'argomento affrontato a casa attraverso la cooperazione con gli altri alunni e l'insegnante. Un metodo simile, con il coinvolgimento del paziente, potrebbe essere utile nella formazione dei medici di famiglia perché sono proprio i professionisti che agiscono negli ambiti sociali e non ospedalieri ad aver bisogno di esperienze relazionali ed empatiche.

Osservando questi due **ambiti disciplinari** - scienze mediche e scienze dell'educazione - possiamo trarre numerosi spunti di riflessione sinergici e reciproci in modo da poter introdurre un metodo innovativo di formazione anche nell'ambito della *salute* coinvolgendo come figura necessaria nella formazione: il paziente.

## CAPITOLO 2

### Importanza di coinvolgere i pazienti nella formazione dei professionisti di cura

#### 2.1. Rapporto medico paziente e i bisogni dei cittadini

Centralità del paziente e atteggiamento di ascolto attento significano passare da una logica secondo cui: tu (paziente) ascolti me (medico, infermiere, altro operatore sanitario e socio-sanitario) perché io so cosa ti serve; a una logica secondo cui: io (medico, infermiere, etc.) ascolto te (paziente) per capire meglio il tuo bisogno, condividere insieme le migliori risposte, fornirti tutte le informazioni utili e agevolare l'accesso alle cure (per esempio tramite percorsi di presa in carico). Un passaggio che significa non solo riconoscere le conoscenze e le esperienze di vita del paziente, ma riconoscere la piena dignità come persona.

Nel contesto di un rapporto medico-paziente la comunicazione, partecipazione e tutela diventano le parole chiave in grado di aprire nuove prospettive e modalità di comprensione. La comunicazione si configura come una dimensione essenziale e rappresenta l'espressione più forte di una relazione attiva tra medico e l'utente fruitore del servizio sanitario. Al settore sanitario, non viene più richiesto solo di affrontare lo stato patologico o di prevenirlo, ma si chiede di porsi nella condizione di erogatore di servizi e prestazioni tenendo conto della pluralità del nuovo concetto di salute: "Salute - è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplice assenza di malattia" definito da OMS (Ministero della Salute, 2022). In questo concetto di salute il dialogo e il paziente diventano componenti di valore imprescindibile nella prestazione sanitaria. La comunicazione è lo strumento non solo diagnostico, ma anche come vera e propria terapia di educazione e di benessere.

I cittadini, potenziali utilizzatori dei servizi sanitari, sono sempre più istruiti, consapevoli delle proprie necessità, sempre più partecipativi nell'organizzazione sanitaria e sempre meno disposti ad accettare il tradizionale rapporto paternalistico con il personale sanitario. A loro volta i medici non sono più visti come soggetti detentori di un sapere irraggiungibile e mai messo in discussione, ma professionisti dotati di una preparazione specialistica a disposizione degli utenti. I cittadini, quindi, non sono più disposti a subire

passivamente un trattamento, ma pretendono la necessità di instaurare una relazione paritaria ed interpersonale con il personale sanitario; gli utenti richiedono che i servizi erogati debbano tener conto del loro contributo, che siano cioè coerenti con la personalizzazione dell'intervento e siano centrati sulle esigenze del paziente.

L'aspetto che va tenuto sempre in considerazione si riferisce al fatto che una buona qualità di comunicazione tra medico e paziente può avere diversi effetti positivi: dall'aderenza al trattamento proposto, al miglioramento dei sintomi, allo stato emotivo del paziente (Censini e Tagliaferri 2011).

## 2.2. Capacità empatiche del medico

Per coinvolgere il paziente nelle proprie cure, una delle competenze che dovrebbe avere il medico per migliorare il rapporto medico-paziente è l'empatia. Per migliorare le capacità empatiche e per riuscire a prendersi cura della persona ammalata che ha paure, emozioni e speranze, il medico dovrà sviluppare competenze comunicative.

Capacità di ascolto, pazienza, comprensione e rispetto dei bisogni dell'altro, un linguaggio semplice e preciso ma che tocchi le corde emotive del paziente, sono queste le **capacità** necessarie che ogni medico dovrebbe avere nella sua *borsa*, per migliorare l'efficacia di qualsiasi terapia, per curare e per curarsi. Un rapporto empatico con il paziente, infatti, riduce di quattro volte il rischio di ricoveri e aumenta del 34-40% la probabilità di tenere sotto controllo addirittura il colesterolo, il diabete, e il rischio cardiovascolare, riducendo il pericolo di complicanze e perfino lo stress generato dagli esami clinici. Ma pochi camici bianchi ascoltano davvero i bisogni dei malati: solo il 22% instaura un rapporto empatico con gli assistiti. Lo rivelano gli esperti della Società Italiana di Medicina Interna (SIMI), riuniti a Roma dal 10 al 12 ottobre, per il 116 esimo Congresso Nazionale del 2015. In quell'occasione, Corazza, presidente della SIMI, osserva:

Oggi sappiamo che le parole curano tanto quanto i farmaci, in moltissime situazioni. Purtroppo la nostra medicina ipertecnologica sembra allontanare da un rapporto empatico medico-paziente, portandoci verso una de-umanizzazione delle cure (SIMI, 116° Congresso. 2015)

L'empatia però non è una semplice emozione, ma un evento cognitivo che può e deve

essere insegnato e acquisito. In Italia la formazione medica è tuttora all'insegna del tecnicismo e della specializzazione. Per questo è già stato inserito nel percorso di laurea in medicina il modulo di scienze umane, con l'obiettivo di approfondire temi come bioetica o psicologia clinica attraverso seminari, didattica teorico-pratica e altro. Purtroppo tali integrazioni non risultano sufficienti per migliorare i rapporti medico/paziente perché manca il paziente quale soggetto che collabora ed affianca la formazione dei sanitari.

In questo senso, si parla di un vero e proprio ritorno della narrazione nella formazione degli operatori sanitari, poiché fin dai tempi più antichi la trasmissione della conoscenza medica era avvenuta attraverso forme di narrazione orale (di casi clinici), che restituivano la complessità della vicenda del paziente. La pedagogia narrativa, per la quale un punto di riferimento è senz'altro il pensiero di Jerome Bruner, utilizza come strumento privilegiato le storie, che derivano dall'esperienza dei formandi (Bruner 1990). Gli autori di queste storie possono poi essere tanto i formandi che i formatori, presupponendo la pedagogia narrativa una maggior reciprocità tra insegnante e allievo.

Una strategia efficace per poter entrare in empatia con il paziente è saper ascoltare, ma per poter trasmettere le emozioni che provi “bisogna saper narrare”. Questo approccio di reciproco impegno si potrebbe realizzare attraverso la narrazione, ove il paziente narra la sua storia e il medico impara ad ascoltare. Come scrive la sociologa Stefania Polvani (2013):

la medicina narrativa migliora la pratica clinica, consente diagnosi più approfondite, favorisce le relazioni tra paziente, famiglia e medici, ottimizza la strategia curativa e la qualità del servizio, ma soprattutto ha un impatto sull'esito delle cure. I pazienti infatti seguono meglio le terapie e si riduce la loro sofferenza.

Charon (1995) sostiene che:

i medici stanno iniziando a volgere lo sguardo verso [...] discipline, come quelle degli studi letterari, per giungere a una sempre più approfondita comprensione della sofferenza del malato, in modo da potere poi accompagnare i pazienti attraverso la malattia con sentimenti quali l'empatia, il rispetto e l'aver cura.

Le predette citazioni dimostrano l'importanza dell'acquisizione di competenze aggiuntive (oltre a quelle tecniche) che possano migliorare l'empatia dei professionisti sanitari verso chi ha bisogno, verso il paziente. Nei professionisti sanitari spesso accade che il contatto

con il dolore quotidiano provochi o un distacco per autodifesa o al contrario, una partecipazione talmente eccessiva e insostenibile da portare all'abbandono della professione (Bruzzone e Musi 2007). I professionisti continuano ad aver bisogno di una preparazione umana: "saper avere a che fare con la sofferenza, con il male vissuto nel corpo e nella mente, avendone cura" (Diotima 2005) - ciò significa che non devono avere un atteggiamento completamente distaccato dal paziente nel trattare solo la sua patologia e che neanche un ipercoinvolgimento può essere vincente in questo contesto (soffrire tanto per conto di paziente rovina la salute del medico). Fare la cura autentica dell'altro prevede *avere a cuore* la sua intera persona: non si tratta di fornire solo l'assistenza sanitaria necessaria, quanto "essere presenti all'altro", avvicinarsi al suo mondo e rendersi disponibile a una relazione significativa con il paziente (Mortari 2006).

La narrazione, la lettura di storie, ma anche la scrittura, aiutano pertanto l'operatore a comprendere più approfonditamente il punto di vista del paziente, a provare a mettersi nei suoi panni e quindi a sviluppare empatia; in connessione all'assunzione del punto di vista del paziente, diventano più accessibili ai professionisti i valori in gioco nella pratica clinica; pertanto, leggendo e scrivendo storie si può imparare a tollerare l'ambiguità della pratica clinica (la parte soft della medicina); al contempo, s'impara a conoscere se stessi e a sviluppare un equilibrio emozionale - quella che viene definita la cura di sé - (Jones 2013).

Per un coinvolgimento attivo dei pazienti nel loro processo di cura all'interno del Sistema Sanitario Nazionale serve necessariamente un cambiamento socioculturale. È oramai noto che utenti poco coinvolti, poco responsabilizzati e non resi realmente consapevoli del loro personale processo di cura rischiano notevolmente di incorrere in ricadute e/o aggravamenti del loro stato di salute. Per evitare queste ricadute degli utenti bisogna creare sempre più didattiche basate sul coinvolgimento dei pazienti nella formazione dei professionisti della sanità.

### **2.3. Patient engagement**

In Italia, nell'ambito medico, soprattutto relativamente alle malattie croniche, si è sentito molto parlare di *patient engagement*, termine e concetto di derivazione anglosassone. In particolare il coinvolgimento dei pazienti è sempre più sentito e riconosciuto come parte integrante dell'assistenza sanitaria e quale componente critica dei servizi sicuri incentrati

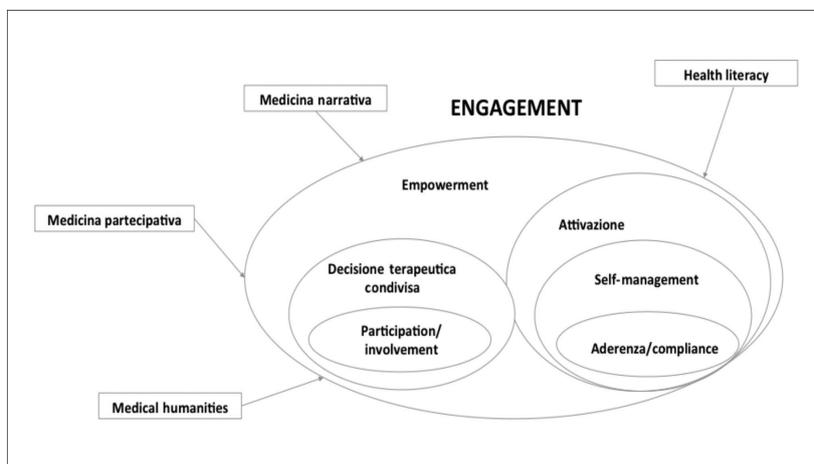
sulle persone.

Suddetto concetto di paziente può promuovere la responsabilità e la comprensione reciproche tra i pazienti e gli operatori sanitari.

Occorre ricordare che la maggior parte delle cure primarie sono il primo contatto dei pazienti con il sistema sanitario ed è per questo che le cure primarie offrono un buon punto di partenza per coinvolgere i pazienti. I fornitori di cure primarie sono nella posizione ideale per coinvolgere i pazienti in un dialogo sulle loro condizioni di salute, circostanze, bisogni di salute e valori personali e preferenze.

L'**engagement** è funzione della capacità, della volontà e della scelta graduale delle persone di assumere un ruolo proattivo nella gestione della propria salute. L'engagement nell'ambito clinico assistenziale della cronicità è un concetto-ombrello che sistematizza e include altri concetti quali adherence, compliance, empowerment, activation, health literacy, shared decision making, activation .

L'engagement è un processo complesso che risulta dalla combinazione di diverse dimensioni e fattori di natura individuale, relazionale, organizzativa, sociale, economica e politica che connotano il contesto di vita della persona. Nella schematizzazione è riportato il rapporto tra engagement e altri concetti della medicina partecipativa (Figura 2) - ombrello engagement (Graffigna et al. 2017)



Ombrello Engagement (Figura 2)

Patient engagement può essere definita come la nuova frontiera dell'attivismo nel campo della salute di ciascun cittadino il quale dovrebbe essere coinvolto come attore principale

della salute. Patient engagement funziona se c'è una reciprocità di fiducia del cittadino verso il sistema sanitario, verso i medici e il personale. Bisogna migliorare la comunicazione e promuovere il dialogo interattivo tra due soggetti: la sanità da una parte e il cittadino dall'altra.

La medicina partecipativa (*Shared decision making*) - vede la cura come un percorso dialogico il quale si alleggerisce quando si riconosce con l'altro. Diversità e molteplicità di attori collaborano, si interfacciano ed interagiscono nella gestione di problemi ad incertezza elevata e scoprono la differenza nel fare e nell'essere squadra. Il paziente ha un sapere rilevante nella personalizzazione della cura, possiede delle esperienze vitali con la malattia ed è protagonista nella promozione e nella tutela del complesso e dinamico equilibrio della salute.

La pratica strutturata con l'altro richiede non solo la relazione tra operatore e paziente-cittadino, ma anche la collaborazione dell'équipe, complessa e inclusiva di tutti i soggetti coinvolti in quel percorso di cura. È quindi strategico e necessario il coinvolgimento della persona malata nella costruzione di quel sapere complesso e interattivo che permette alla relazione terapeutica di svolgersi come una relazione di cura adeguata, ovvero efficace e personalizzata, sostenibile nella propria quotidianità. Il professionista della salute ha bisogno di conoscere l'altro, di raccogliere informazioni dell'altro, di incrociare i corsi di azione probabili con le preferenze, con i valori della persona che ha di fronte e nel rispetto della sua volontà.

La "Centralità del paziente" è molto importante e deve coincidere effettivamente con il coinvolgimento dell'interessato e con un processo decisionale condiviso.

I pazienti e i medici hanno competenze diverse quando si tratta di prendere decisioni cliniche consequenziali. Mentre i medici conoscono le informazioni sulla malattia, i test e i trattamenti, il paziente conosce le informazioni rispetto al proprio corpo, le proprie circostanze, i propri obiettivi di vita e dell'assistenza sanitaria. È solo collaborando per prendere decisioni insieme che l'ideale della medicina basata sulle evidenze può diventare realtà. (Salberg 2021)

Ciò significherebbe che solo alleanza tra medico e paziente può vincere la malattia e migliorare il benessere sia del paziente che del caregiver. Bisogna però ricordare sempre che il paziente deve sempre rimanere paziente e fidarsi del medico attraverso un rapporto di fiducia e empatia.

Alleanza e empowerment del paziente non significa che sarà il paziente a decidere

le cure, il paziente è attore principale della malattia, come un copilota del sistema sanitario. Copilota perché di sostegno, di aiuto, ma in assenza di pilota il copilota non può essere autonomo (Barello e Graffigna 2015).

Engagement e empowerment sono due concetti cugini e potremmo dire che non ci sia l'uno senza l'altro. L'empowerment vuol dire dare potere e quindi vuol dire dare tutte quelle informazioni, quelle competenze anche comportamentali dell'autogestione terapeutica del paziente che sono necessarie affinché il paziente possa fare dei passettini da solo; già così si capisce come se non c'è questa parte di empowerment non ci può essere l'engagement. L'engagement è un concetto più ampio perché qualifica un nuovo modello organizzativo in sanità dove il paziente non è soltanto ricevente finale ma è uno degli attori del team sanitario insieme al medico, l'infermiere, lo psicologo dove ognuno di loro ha una chiara consapevolezza di qual è il proprio ruolo, le responsabilità, i diritti ma anche i doveri. Il paziente non ha solo diritti ma ha sempre anche dei doveri, quindi come paziente ho il dovere di seguire la terapia prescritta. Quindi l'empowerment, è un ingrediente di informazione di "potere" che può permettere al paziente di realizzare un pieno impegno in sanità.

#### **2.4. Cura con i pazienti**

Il coinvolgimento dei pazienti nelle politiche sanitarie, nella pianificazione e nel miglioramento dell'assistenza sanitaria diretta e/o indiretta è considerato una pietra miliare per la qualità e la sicurezza del sistema. Coinvolgere i pazienti nell'assistenza è diventata una componente chiave della pratica clinica in molti paesi del mondo. Coinvolgere i pazienti può aiutare a rimodellare la loro cura e trattamento in modi che si adattano alle loro esigenze e preferenze, con conseguente miglioramento dei risultati. Negli ultimi decenni, sono stati introdotti vari approcci alla cura per favorire l'integrazione del coinvolgimento del paziente nell'erogazione dell'assistenza sanitaria.

Il modello di assistenza centrato sul paziente implica l'integrazione dei bisogni e delle preferenze dei pazienti nell'erogazione delle cure, migrando da una logica di cura *ai* pazienti verso una di cura *per* i pazienti. Tale impostazione innovativa centrata sul paziente genera la possibilità che la cura includa ciò che i pazienti considerano importante per il loro progetto di vita.

Nella pratica da molti anni sono emersi approcci collaborativi, orientati verso una logica di cura *con* i pazienti. La collaborazione può riguardare ad esempio, un processo decisionale condiviso tale che possa incoraggiare i pazienti a prendere parte alle decisioni sulla loro cura, oppure gli approcci di autogestione o di educazione del paziente potrebbero rafforzare le conoscenze e le abilità dei pazienti per potenziarli al meglio nel loro processo di cura.

Diversi approcci alla cura fanno parte di un continuum di coinvolgimento, dalla consulenza alla collaborazione nella cura, che riflette il ruolo sempre più importante svolto dai pazienti nella propria cura.

Negli ultimi anni, sono stati studiati e presentati modelli di cura in cui la persona viene proposta come soggetto attivo ed *esperto* all'interno del processo clinico-assistenziale. Ciò è avvenuto perché le persone esprimono giustamente il desiderio di avere un ruolo più attivo in tutte le fasi del percorso sanitario e di conoscere meglio la malattia o le malattie da cui sono affetti e tutte le possibili opzioni di trattamento, i relativi vantaggi e i rischi.

La partecipazione dei pazienti è diventata una sfida per la sanità. Il coinvolgimento attivo delle persone, è riconosciuto come una priorità etica e pragmatica per l'innovazione sanitaria.

Un sistema sanitario moderno guarda al futuro nel contesto delle sfide imposte dal mondo reale. Deve gestire il divario tra linee guida, protocolli sanitari e ciò che effettivamente accade, e come la realtà viene percepita da pazienti e familiari. È sempre più necessario portare il punto di vista del paziente nelle analisi del processo di cura, nella segnalazione e analisi degli incidenti, nella progettazione e implementazione di soluzioni e linee guida in sanità (Beleffi et al. 2022)

Il contesto sociosanitario è cambiato radicalmente e, se da un lato i progressi in campo medico hanno portato ad una più lunga aspettativa di vita, dall'altro il numero di pazienti cronici da trattare è sempre più alto. Molti pazienti cronici (oncologici, disabili o anziani con multimorbidità) sono soli o assistiti da partner a loro volta anziani (Padula et al. 2022).

Per interagire/comprendere al meglio tale contesto bisogna pensare al coinvolgimento del paziente e i suoi caregiver nella formazione sanitaria, attraverso un'alleanza medico paziente: un'alleanza orizzontale (alla pari) nella quale c'è reciproco apprendimento. I pazienti grazie alle sue esperienze sul campo, nel corso degli anni sviluppano una conoscenza tacita, ossia una conoscenza che non è verbalizzata e consapevole, ma che presente nel paziente il quale riesce a trasmettere, aiutare i medici nell'agire competente. (Alastra, Kaneklin, e Scaratti 2012).

Per bilanciare il contesto sociosanitario in continua evoluzione, bisogna cambiare anche metodi e modalità di formazione, per poter non solo coinvolgere il paziente, ma renderlo consapevole nella partecipazione alle cure: che il paziente non è solo colui che racconta quello che sente, ma che il medico lavora con il paziente, e non per la malattia del paziente.

Una formazione che spinga a riflettere consente agli studenti/operatori sanitari di sviluppare connessioni tra pregresse e nuove conoscenze, integrare aspetti cognitivi e affettivi della pratica professionale; diventare consapevoli delle proprie credenze e attitudini e implementare la conoscenza di sé; incrementare consapevolezza sull'incertezza della pratica clinica; sviluppare identità professionale; imparare a capire il punto di vista degli altri (pazienti e professionisti) (Mann, Gordon, e MacLeod 2009).

## CAPITOLO 3

### Proposta di paziente formatore (esperienze di Montréal e laboratorio EduCare)

#### 3. 1. La nascita del Laboratorio EduCare

La trasformazione attuale del mondo e la collaborazione sinergica tra diverse scienze (medica ed educazione), ha reso possibile il coinvolgimento del paziente nella formazione medica. Così a Modena è nato, a partire dal 2016, il progetto del “paziente formatore”, e successivamente, nel settembre 2020 nasce il Laboratorio EduCare, per realizzare attività formative integrate fra “curati e curanti”, cioè pazienti insieme a professionisti e studenti. Questo nuovo metodo di insegnamento introdotto nei corsi di laurea di medicina potrebbe definirsi “formazione rovesciata”. Rovesciata perché i pazienti diventano veri protagonisti attivi di apprendimento.

Anche se il laboratorio è abbastanza giovane, l’idea di crearlo nasce già nel 2013, con la partecipazione della professoressa Maria Stella Padula (Figura 3) - Direttrice Laboratorio, medica e docente di medicina generale - al convegno “Pedagogia nelle scienze della salute”: Maria Stella, che come medico di famiglia convive tutti i giorni con la fatica della cura dei suoi pazienti e delle famiglie, e il desiderio di umanizzare la cura attraverso l’innovazione formazione degli studenti, futuri curanti, rimane colpita dall’esperienza dell’Università francofona di Montréal (UdeM). La Facoltà di Medicina di Montreal applica infatti anche nella didattica il concetto di “Partenariato dei pazienti”, affiancando ai docenti delle diverse materie i “pazienti formatori”.

Dopo l’ispirazione dal modello di Montréal, messo in atto dall’Università UdeM, i professionisti di Modena hanno creduto nelle potenzialità dell’applicazione di tali metodologie anche nelle università italiane. Così nel 2015 è stato sviluppato il concetto di un modulo della prima edizione del Master per medici di Medicina Generale “imparare a insegnare” e nell’aprile del 2016 lezioni di Medicina Generale vedono il paziente formatore che insegna assieme al docente della materia nel Corso di Laurea di medicina e chirurgia dell’Università di Modena e Reggio Emilia. A fine 2016 nasce l’associazione “Tandem”, curati e curanti insieme per la formazione, che ha come scopo principale la promozione del progetto e il supporto nel coinvolgimento delle istituzioni (UNIMORE)

nel progetto.

Il 2017 ed il 2018 hanno visto il progetto crescere e coinvolgere un numero sempre maggiore di pazienti e caregiver (Padula et al. 2022).

Per presentare la nuova didattica, a Modena viene invitato Vincent Dumez (Figura 4), paziente “formatore” rivoluzionario e fondatore del primo nucleo di “pazienti partner” a Montréal (modello che ha ispirato la dott.ssa Padula). In tale progetto il paziente Dumez ha conseguito una laurea in finanza e un master in scienze gestionali presso l'HEC Montréal.



Maria Stella Padula (Figura 3)



Vincent Dumez (Figura 4)

Purtroppo soffrendo da diversi decenni di tre malattie croniche, e, di conseguenza, un principale utente dei servizi sanitari, Dumez ha compreso l'importanza del coinvolgimento del paziente nei percorsi di cura, nell'insegnamento e nella ricerca, fino a contribuire in prima persona allo sviluppo e alla promozione del concetto di “paziente partner”.

La modalità di insegnamento con il paziente è stata sperimentata e introdotta nel 2012 dall'Università di Montréal (UdeM) che ha attuato una vera e propria rivoluzione: in tutti i corsi di laurea, ai futuri medici, infermieri e operatori sanitari i pazienti/caregiver insegnano insieme (in tandem) con i docenti, per far apprendere non solo cos'è la malattia, ma cos'è la vita con la malattia.

Il *modello di Montréal* – sviluppato dal 2010 presso la Facoltà di Medicina dell'Université de Montréal - fornisce riflessioni tecnico pratiche per migliorare, tra l'altro, la gestione delle malattie croniche rendendo i pazienti partner essenziali in tutte le decisioni che li riguardano e trattandoli come esperti nell'organizzazione dell'assistenza; questo modello innovativo dovrebbe avere un impatto significativo sulla salute della popolazione migliorandone la salute fisica, psicologica e il benessere del paziente (Pomey

et al. 2015).

Tale schema di partnership del paziente si basa sul riconoscimento della conoscenza esperienziale del paziente acquisita dalla convivenza con una malattia, che è complementare alla conoscenza scientifica del professionista sanitario: da qui nasce la necessità di sviluppare, insieme alla partnership del paziente nelle cure, anche il concetto di *paziente formatore*, per farlo intervenire nella formazione dei professionisti (Figura 5).



Paziente formatore nella formazione dei professionisti ( Figura 5)

Creare una vera partnership fra pazienti e famiglie (curati) e Professionisti della salute e dell'educazione alla salute (curanti), a partire dalla formazione degli studenti e dei professionisti della salute è il principale obiettivo di laboratorio di Modena, *sviluppando un percorso educativo che porti dal paziente esperto al paziente formatore e al paziente partner*.

Il Laboratorio pone al centro della propria attività formativa e di ricerca l'attenzione alle forme e alle modalità della relazione di cura, ai contesti in cui si svolge il vissuto irriducibilmente individuale della sofferenza e della malattia, alla comunicazione e all'interpretazione delle emozioni. Si tratta di problematiche che possono ricevere una luce nuova e più viva attraverso il dialogo e il confronto tra saperi e prospettive disciplinari differenti. Di certo l'impulso progettuale più innovativo che anima il Laboratorio EduCare viene proprio dalla volontà di far **integrare fra loro le Scienze mediche e le Scienze umane**, nella convinzione che i percorsi di cura non possano prescindere dal riconoscimento che nel rapporto tra curanti e curati entrano in contatto non solo un tecnico e un caso clinico, ma anche due esseri umani, con le loro

paure e le loro speranze ineludibili, con il loro destino.

Di recente, l'approccio "partenariato nell'assistenza" ha considerato i pazienti come membri a pieno titolo dei team sanitari. Questo nuovo modello si basa su alcuni aspetti, tra i quali l'integrazione dei bisogni e delle preferenze dei pazienti nell'erogazione delle cure, la partecipazione dei pazienti alle decisioni di cura, la co-costruzione di un piano assistenziale con loro e lo sviluppo delle capacità dei pazienti di gestire le proprie cure.

Il Partenariato dei pazienti è una forma di cooperazione, a lungo termine, nell'ambito della quale le risorse necessarie sono fornite congiuntamente da due soggetti, in pratica un gemellaggio tra Montréal e Modena, che ha generato la creazione del Laboratorio di Modena.

Nella letteratura internazionale si parla oggi di un rapporto di "partenariato" tra medico e paziente, dove il primo non è solo il depositario della terapia ma ha anche un ruolo educativo, mentre il secondo è il responsabile della gestione della malattia nella quotidianità della vita. L'alleanza terapeutica si realizza quindi attraverso un rapporto non di sudditanza, ma di collaborazione tra partner, cioè tra persone che con modalità, competenze e ruoli diversi lavorano allo stesso scopo, che è quello di far sì che il malato possa continuare a vivere e svilupparsi al meglio pur nei limiti posti dalla malattia. (Bonini 2019)

### **3.2. Paziente esperto**

Il termine paziente esperto è stato creato nel 1985 dal prof. David Tuckett dell'Università di Cambridge e i suoi collaboratori. Il lavoro di questi autori è stato il primo contributo sistematico all'elaborazione del concetto di vissuto di malattia con una riflessione molto chiara relativa alla dimensione cognitiva di questo vissuto. La medicina *patient-centred* ha ulteriormente elaborato il contributo di Tuckett e collaboratori: questo concetto è stato arricchito e poi smembrato fino a diventare il vero oggetto di un metodo clinico trasformato.

Secondo invece Renza Barbon Galluppi (2016): "Il Paziente Esperto è colui che consapevolmente riesce ad estrarre dalla propria esperienza di salute, quel valore di conoscenza dato dall'esperienza utile per l'orientamento delle scelte decisionali ed organizzative sia in ambito di assistenza, sia di ricerca, sia di responsabilità sociale". In

altre parole il paziente deve essere in grado di accettare la propria malattia e coscientemente avere voglia di collaborare con i medici per miglioramento il suo benessere e della comunità. Il paziente *esperto* oggi dovrebbe essere al fianco del medico nel percorso terapeutico apportando la sua esperienza diretta di malattia. Il paziente esperto diventa pertanto una nuova e innovativa figura professionale che nasce per rappresentare al meglio i suoi interessi.

In qualità di *unico esperto* della propria malattia, il malato deve essere interpellato e ascoltato e deve divenire, da oggetto di applicazione delle conoscenze scientifiche del medico, un soggetto protagonista dell'incontro. Il malato è il solo a poter esprimere non solo i segni e i sintomi di una patologia, ma soprattutto l'esperienza propria della malattia, materia in cui è l'unico, irrinunciabile competente. Se all'interno di una visita si è affermata la necessità di indagare come una malattia incida sulla vita - personale, sociale, sentimentale - di una persona, l'unico probabilmente in grado di portare un contributo significativo in questo senso è il malato. Nel modello di medicina centrato sul paziente, c'è un riconoscimento dell'importanza di entrambi gli attori i quali dopo la formazione del paziente (progetto EduCare) diventano partner del medico.

### **3.3. Paziente formatore e corso di perfezionamento di EduCare**

Il paziente formatore è una persona che ha, o ha avuto, esperienza di malattia, ma è ormai in fase stabile, e sa trasmettere il suo sapere, fatto di vita quotidiana con la malattia, per integrare il sapere medico tradizionale insegnato dai docenti universitari. Quando si parla di paziente formatore si intende dire paziente “partner” del docente nella formazione, esperto non solo della malattia, ma della sua vita con la malattia, con il suo vissuto quotidiano, l’adattamento al cambiamento, ai limiti dati dalla malattia e dei suoi disagi e sofferenza, la paura del dolore e della morte, il coinvolgimento della famiglia, sofferente anch’essa.

Il paziente formatore è un paziente esperto che ha fatto il corso di perfezionamento per essere in grado di narrare, estrarre dalla narrazione contenuti esperienziali di malattia e trasmetterli durante la lezione in collaborazione con il docente. Il paziente formatore deve imparare a trasmettere i contenuti complementari del sapere medico, in “sapere co-costruzione”. Un paziente-partner interviene per migliorare il contributo per umanizzare la medicina, attraverso narrazione di sua storia.

Aiuta i professionisti a sviluppare le abilità di:

- Ascoltare il paziente.
- Comunicare la diagnosi al paziente attraverso un linguaggio comprensivo.

Aiuta anche ai pazienti che hanno scoperto da poco la malattia e non sono ancora pronti a vivere con essa:

- Migliora l'adattamento al cambiamento che porta la malattia cronica.
- Insegna come vivere con la disabilità e la non autosufficienza.
- Aiuta a superare le paure e la fatica quotidiana dell'essere malato; con la difficoltà di aderire ai trattamenti complessi.

Nuovi partner (pazienti) possono così affermare il loro punto di vista facendo un passo indietro rispetto a quanto hanno vissuto e condividere la loro visione delle disfunzioni o delle carenze che hanno saputo evidenziare. In concreto sono riconosciuti per la loro esperienza in relazione al loro percorso di cura e all'identificazione dei loro bisogni.

Questa formazione dovrebbe idealmente essere fornita da formatori dei pazienti. Laboratorio EduCare crea i corsi di perfezionamento per metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina, che da pazienti esperti attraverso tale percorso diventano i pazienti- formatori.

A Modena si sono già svolte due edizioni del corso di perfezionamento "Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori" Il corso prevede la partecipazione dei discenti e vari uditori, fra pazienti, studenti, docenti universitari e medici di medicina generale.

La metodologia didattica prevede lezioni frontali, scambi interattivi, esercitazioni e laboratori in piccoli gruppi, oltre a simulazioni di lezioni integrate, per un totale di 5 moduli (122 ore). la prima edizione del corso si è conclusa con un seminario a cui hanno partecipato gli ospiti canadesi dell'UdeM, Prof.ssa Marie-Claude Vanier e Mathieu Jackson. Si sono tenuti inoltre multipli laboratori con simulazioni di lezioni in tandem docente/studente, a cui hanno partecipato complessivamente oltre 350 studenti di sei corsi di laurea delle professioni sanitarie di Unimore (Padula et al. 2022).

### **3.4. Didattica da applicare nella formazione dei pazienti - formatori e nella formazione dei professionisti di salute**

Il cambiamento dei bisogni di salute della popolazione richiede un cambiamento anche nella formazione dei medici, e più in generale di tutti i professionisti della salute; questo si può ottenere coinvolgendo nella formazione gli stessi pazienti, per rafforzare contenuti esperienziali aggiuntivi rispetto alle conoscenze, abilità e competenze biomediche dei curanti professionisti, il fine di promuovere la salute e migliorare la qualità della vita. Il contesto formativo a cui si fa qui riferimento, denominato: “Laboratorio EduCare”, si riferisce a un gruppo di professionisti che insieme ai pazienti sperimentano le pratiche didattiche innovative, presso la facoltà di Medicina a Modena. Il paziente formatore, come anche nel modello di Montréal - Partnership, deve essere selezionato e deve perseguire un percorso formativo, che gli permette di acquisire le capacità di organizzazione, le competenze relazionali e psicopedagogiche e diventare il paziente formatore.

A livello di servizi, e più in particolare il coinvolgimento dei pazienti in gruppi per il miglioramento continuo della qualità e la co-costruzione di programmi di sanità pubblica, è importante tenere in considerazione che non tutti i pazienti possono essere presenti in questo tipo di gruppi di lavoro. Lo scopo di questi comitati è trovare soluzioni per far funzionare il sistema in modo più fluido ed efficiente; è fondamentale che le persone siano presenti per la loro capacità di guardare in modo riflessivo e costruttivo il loro percorso di cura. Inoltre, anche se il reclutamento dei pazienti a volte sembra complesso, devono essere rispettate le caratteristiche di selezione e garanzie di successo. È necessario, poi, che venga impartita una formazione ai pazienti per comprendere meglio il contesto in cui sono chiamati ad intervenire e cosa ci si aspetta dal loro contributo.

I criteri di selezione dei pazienti riguardano in particolare la ricchezza dell'esperienza assistenziale, la capacità di esprimersi e prendere posto all'interno di un comitato e la motivazione ad impegnarsi per migliorare i servizi/programmi per tutti i pazienti. Tra l'altro amministrazione del laboratorio “EduCare”, ha prestabilito i criteri specifici per poter accedere al percorso formativo:

- Avere una storia di malattia *stabile* dal punto di vista clinico, sia dei sintomi che del trattamento, compensato dal punto di vista relazionale e gestionale.
- Non essere coinvolto emotivamente.
- Avere rielaborato i problemi.

- Non essere risentito contro i professionisti e le strutture sanitarie.
- Essere in grado di creare valore aggiunto attraverso interventi proattivi per un percorso di engagement dei pazienti per migliorare le cure, e quindi insegnare buone pratiche ai professionisti e ad altri pazienti.
- Accettare di dedicare del tempo al progetto, (anche se per ora a Modena non sono previsti compensi economici).

Il paziente con tali caratteristiche, individuato da un professionista o da un altro paziente, viene invitato a scrivere la sua storia in stile narrativo per iniziare il percorso di selezione, la quale in futuro verrà pubblicata sul sito di EduCare e sarà accessibile a tutti utenti interessati.

Una volta letta la narrazione e individuato elementi positivi per la possibilità di accoglienza nel progetto, il paziente seguirà un incontro più approfondito, con un'intervista mirata a scegliere il percorso e il ruolo più adatto per lui e l'avvio alla selezione con un incontro dedicato ad una intervista guidata per l'approfondimento, con una valutazione del team leader di Tandem e dal direttore scientifico, per l'idoneità e il successivo percorso di formazione di base e di addestramento accanto a un paziente tutore e mentore.

Se nella narrazione emergono alcuni spunti di sofferenza e conflitti non ancora chiariti, che indicano ulteriori riflessioni e rielaborazioni, il paziente sarà invitato ad una successiva valutazione. Potrà partecipare ad incontri culturali e organizzativi che riguardano il progetto e il suo sviluppo.

Dopo che i pazienti sono stati selezionati, si parte con un percorso strutturato, collaborativo e innovativo, alla fine del quale sia paziente/caregiver che i professionisti sanitari devono raggiungere degli obiettivi:

- Paziente e caregiver devono saper apprendere cosa e come dovranno insegnare insieme ai docenti universitari/formatori, per trasmettere ai futuri professionisti e agli stessi pazienti, il loro sapere esperienziale di vita con la malattia attraverso la narrazione.
- I docenti universitari/professionisti socio sanitari formatori devono essere in grado di selezionare dei contenuti esperienziali dei pazienti e saper integrare nelle lezioni attraverso ascolto empatico e attivo.

Il corso di "Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori" è composto da lezione frontali e seminari, laboratori ed esercitazioni in piccoli

gruppi (workshop), studio individuale e laboratori di cinema e letteratura serali. Il corso viene diviso in cinque moduli:

MODULO 1 - Ricerca di contenuti da integrare dalle esperienze di vita con la malattia dei pazienti. Essere malato ed essere curato nella letteratura, nel cinema, nelle storie narrate e nelle metafore.

MODULO 2 - Dall'ascolto e dall'analisi delle narrazioni di malattia dei pazienti, alla scoperta dei contenuti esperienziali da far apprendere in Medicina.

MODULO 3 - Apprendimento della interdisciplinarietà e interprofessionalità come valori nei percorsi integrati di cura.

MODULO 4 - Tecniche e metodi per insegnare in collaborazione, fra docenti e pazienti nei vari setting educativi.

MODULO 5 - Insegnare l'Empowerment del paziente ai professionisti nelle decisioni dei percorsi di diagnosi e cura.

Alla fine del Corso ogni paziente riceve il proprio diploma che contesta le sue capacità acquisite.

Le metodologie principali dell'apprendimento reciproco (docente/paziente) applicati nel laboratorio sono:

- Uso della "metafora come espressione (o strumento) nella cura", che viene svolta attraverso narrazione dei pazienti e elaborazione di esempi di metafore. Appoggiandosi a una metafora che ha qualcosa di simile all'esperienza del malato, il professionista cerca di rintracciare risorse interiori e soluzioni ai problemi del paziente. Saper utilizzare le metafore ha effetti nel cambiamento e nella motivazione di chi ha necessità di cura. Lo psichiatra Milton Erickson (1983) credeva che "ogni essere umano avesse una realtà personale auto/etero-costruita" e aveva osservato che l'uso di metafore potesse parlare con l'inconscio del paziente, comprenderne e cambiarne le percezioni e i sintomi.
- Introduzione del cinema come strumento di apprendimento. Il cinema viene considerato un valido strumento per la formazione nelle professioni della salute e della cura. Il film è un oggetto culturale che si presta bene all'esplorazione di altri oggetti culturali come la malattia, la sofferenza, la salute, e lo stesso processo formativo - educativo, perché produce un'amplificazione dell'esperienza. Gli obiettivi formativi riguardano l'acquisizione di competenze trasversali e lo sviluppo di processi di pensiero critico, riflessivo e di apprendimento

trasformativo. Punti di forza dello strumento sono la versatilità, l'impatto visivo ed emotivo, la capacità di evocare i propri micro archivi cognitivi, emotivi, affettivi ed esperienziali, attraverso un processo di identificazione e di costante attribuzione di significato (Binetti 2013).

- imparare narrando - la narrazione come strumento per conoscere e analizzare le esperienze di malattia dei pazienti - la pratica più usata nel laboratorio.

La scelta di realizzare la parte della formazione attraverso racconto di storie è fondamentale non solo per elaborare le dimensioni più complesse e drammatiche dell'esperienza nei contesti sanitari, ma anche e soprattutto per interiorizzare il significato della dimensione narrativa nella pratica sanitaria. Già da diverso tempo i medici hanno intuito che "il miglior insegnamento [clinico] è quello che proviene dal malato stesso" (Hunter 1991). Le storie dei pazienti sono considerate uno strumento privilegiato nella costruzione della conoscenza in medicina: ma la storia di malattia che il medico raccoglie purtroppo la trasforma nella cartella clinica e diventerà infatti, in molti casi, la traccia, la memoria, di una storia che egli andrà a sua volta a raccontare a studenti, a colleghi o a superiori per trasmettere, condividere e sviluppare conoscenze. Tuttavia, le storie di malattia raccontate dai medici (ma anche dagli infermieri, dai fisioterapisti e altri professionisti), per formarsi e formare i colleghi, sono spesso molto strutturate, oggettive e convenzionali e perdono completamente le dimensioni intenzionali delle azioni narrate, che caratterizzano intrinsecamente tutte le storie, compresa quella del paziente:

"Tutti i casi clinici cercano di trasformare l'esperienza di malattia soggettiva e privata del paziente in un racconto oggettivo e scientifico del disturbo" (Hunter 1991), però grazie all'approccio patient engagement usato in EduCare le storie di malattie vengono raccontate dai stessi pazienti senza perdere la sua soggettività. Si tratta di percorsi strutturati e di strumenti che hanno la finalità di aumentare il controllo e la percezione di controllo sulla propria vita e sulle proprie scelte da parte delle persone coinvolte, attraverso il processo di produzione dei testi narrativi - le loro storie.

Dopo il percorso il paziente deve poter affermare la sua esperienza, la sua conoscenza esperienziale per prendere parte alle decisioni che lo riguardano ed esercitare un certo livello di leadership, allo stesso modo in cui i professionisti apportano le loro competenze cliniche. La capacità di un paziente di stabilire interazioni con i professionisti dipende in parte dal suo livello di esperienza nella malattia, ma anche dal livello di sviluppo delle proprie capacità interpersonali - capacità di comunicare le proprie

conoscenze al team. È inoltre auspicabile, dopo ogni incontro con i pazienti, assicurarsi che siano soddisfatti delle modalità operative in modo che sia possibile riadattare i termini della loro partecipazione per mantenere il loro impegno.

Una volta formato il paziente diventa alleato-collaboratore del docente di università, in quanto prima di qualsiasi lezione universitaria essi si incontrano e progettano insieme la lezione che presenteranno agli studenti.

### **1.3.1. La preparazione e svolgimento della lezione per i professionisti sanitari**

Il laboratorio EduCare ha creato una metodologia innovativa utilizzando le tecniche di insegnamento che si basano sull'utilizzo di strumenti nuovi e interattivi, con lo scopo di attirare l'attenzione dello studente e rendere l'insegnamento e la trasmissione del sapere più efficace. Il paziente formatore è un attore principale della didattica il quale aiuta il docente a strutturare la propria lezione creando programmi specifici per ciascuna lezione. Tale figura ha una funzione attiva nel processo formativo e viene scelta considerando la "malattia-esperienza" che ha maturato in contrapposizione all'argomento che deve sviluppare il docente durante la lezione.

Il nuovo collaboratore (paziente formatore) e il docente, prima di qualsiasi lezione, devono confrontarsi per la programmazione e pianificazione dell'evento. La progettazione e la realizzazione di una lezione *efficace* parte dalla scelta degli elementi costitutivi: vale a dire introdurre al meglio - in base alle diversificate caratteristiche degli alunni - momenti laboratoriali, cooperativi, esercitativi, riflessivi e costruttivi. Di fatto durante la preparazione vengono definiti gli obiettivi formativi che devono essere raggiunti alla fine della lezione. Le lezioni che vengono strutturate da EduCare sono degli eventi di apprendimento attivo attraverso un coinvolgimento degli studenti durante la lezione.

#### Esempio di una lezione efficace di Educare.

Attori principali della lezione:

- Tutor della lezione
- Pazienti formatori (1-3 dipende dall'argomento che si vuole sviluppare)
- Docente
- Studenti

La lezione inizia con la presentazione dei pazienti formatori e del docente da parte del tutor, il quale esplicita anche gli obiettivi della lezione spiegando come verrà svolta la

lezione; inoltre il tutor invita gli studenti a riflettere su ciò che già conoscono dell'argomento oggetto della lezione.

La parte centrale della lezione viene fatta dai pazienti formatori i quali introducono la loro esperienza di vita con malattia, soffermandosi sui punti che devono essere elaborati ed appresi. La narrazione quindi deve sempre essere contenuta e finalizzata ad esporre contenuti necessari per il raggiungimento degli obiettivi prestabiliti.

Successivamente si parlerà di elaborazione che sarà sempre a cura del tutor il quale suddividerà la classe in gruppi e ogni gruppo a capo di un paziente formatore dovrà scoprire gli argomenti che portano verso il raggiungimento della meta della lezione. In ogni gruppo il paziente formatore proseguirà con la propria storia e darà la possibilità agli studenti di fare delle domande. Al termine gli studenti dovranno presentare due/tre diapositive nelle quali dimostrano le conoscenze apprese.

Di seguito in plenaria ogni gruppo presenterà le proprie diapositive con la relativa spiegazione ed il docente valuterà se gli studenti hanno appreso bene e se tutti gli argomenti sono stati presi in considerazione. Per la parte residua o mancante il docente procederà con una spiegazione frontale in modo che durante la lezione possa essere appreso tutto quello che è stato programmato.

Alla fine della lezione il tutor richiede agli studenti di compilare il questionario di gradimento attraverso quair cod mostrato sulla lavagna.

Questo tipo di lezione interattiva affina le capacità analitiche degli studenti, insegna loro a pensare in modo critico, forgia la creatività e l'immaginazione.

### **3.5. Importanza di collaborazione del paziente - formatore nella formazione**

La prospettiva del partenariato di cura secondo il modello di Montréal fa un ulteriore passo avanti considerando il paziente come un attore assistenziale a sé stante, il cui status di caregiver si basa su un'abilità assistenziale: di fronte a malattie croniche che generalmente non possono essere curate completamente, con le quali le persone devono probabilmente fare i conti per il resto della loro vita e la cui evoluzione è strettamente legata alle abitudini di vita, l'esperienza diventa una ricca fonte di conoscenza, essenziale per il processo decisionale.

Quindi le esperienze del paziente elaborate ed incanalate in un processo formativo dedicato ed innovativo possono fornire ampie ed interessanti sinergie tra i diversi attori del mondo sanitario.

EduCare sostiene questa nuova didattica innovativa offrendo collaborazioni con le aziende Sanitarie che ne facessero richiesta per piani e/o percorsi sanitari. Il paziente formatore può inoltre essere partner nella realizzazione di seminari, lezioni, workshop o fornire sostegno alla ricerca grazie al Laboratorio EduCare che ha sede presso la Facoltà di Medicina dell'Università di Modena e Reggio Emilia.

Il paziente formatore si può distinguere in:

- Pazienti formatori propriamente detti, che intervengono durante i seminari degli studenti come co-conduttori insieme al professionista docente.
- Pazienti che collaborano alla ricerca, sia nell'impostazione che nella raccolta dati.
- Pazienti consulenti nella governance della cura.
- Pazienti partner - esperto del vivere con la malattia - che è predisposto alla partnership, ovvero all'alleanza e alla collaborazione a tutti i livelli e con tutti i professionisti socio sanitari, e con gli altri pazienti cronici delle Associazioni pazienti, per migliorare la cura partendo dall'approccio clinico e relazionale alla persona, alla gestione dei percorsi diagnostici e terapeutici.
- Pazienti mentori, che addestrano/formano/accompagnano altri pazienti.

### Modalità di coinvolgimento dei pazienti in situazioni di insegnamento : dal manichino al paziente mentore

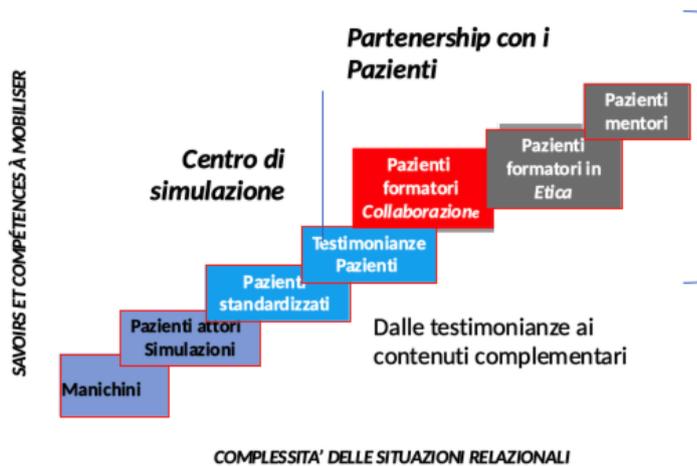


figura 6

Pertanto, in un contesto di partnership, una decisione e/o atti di assistenza di qualità si basano sulla conoscenza scientifica dei professionisti e sulla conoscenza esperienziale dei pazienti dalla vita con la malattia.

La collaborazione tra i pazienti e gli operatori sanitari assume anche la responsabilità dei professionisti di informare ma soprattutto di mantenere un rapporto di apprendimento con il paziente, affinché il paziente sviluppi una comprensione della sua malattia, dei suoi determinanti e del suo trattamento per consentirgli di diventare gradualmente autonomo e attivo nella dinamica della cura (Relazione di interdipendenza).

Le interazioni tra operatori sanitari e pazienti possono svolgersi nell'ambito della singolare conferenza tra un paziente e un professionista, ma anche all'interno di un team di professionisti sanitari, compreso il paziente. In questo quadro di attività sono integrati i valori e le esperienze di ciascun partecipante, che possono influenzare la promozione, la prevenzione, nonché la diagnosi, il trattamento e le cure palliative.

Nell'ambito assistenziale del modello Montréal, il paziente è coinvolto durante tutto il processo che lo riguarda così come durante il suo piano assistenziale, le decisioni vengono prese in base alle sue conoscenze, ai suoi valori e ai suoi obiettivi di vita. Ad esempio, nel caso di un malato di cancro, il paziente è presente durante l'incontro interdisciplinare e partecipa attivamente al processo decisionale che lo riguarda.

Tale metodo comunicativo richiede che i professionisti siano di mentalità aperta, in grado di lavorare come una squadra e in grado di condividere le informazioni con tutti i membri del team, compreso il paziente: ciò può comportare anche la condivisione della cartella clinica.

E' opportuno sottolineare che la partecipazione dei pazienti può avvenire anche a livello organizzativo, sia nell'organizzazione di programmi e servizi che nella governance. Questi possono essere ospedali, cliniche, studi medici, istituti a medio e lungo termine, centri di riabilitazione, ecc. A questo livello, l'esperienza del paziente diventa una fonte di informazioni preziose per migliorare l'integrazione e la continuità delle cure e dei servizi offerti al fine di rendere il percorso assistenziale più armonioso dal punto di vista del paziente. I pazienti possono partecipare con dirigenti o amministratori a progetti di miglioramento continuo della qualità come la pianificazione del programma, l'offerta e la valutazione delle cure e dei servizi (Pomey et al. 2021).

Nell'esperienza di Montréal a livello di governance, i pazienti possono essere presenti nei comitati degli utenti o nei consigli di amministrazione, possono anche essere

coinvolti nel reclutamento del personale, nella formazione e nello sviluppo delle proprie competenze. Questi comitati sono composti da dirigenti, attori chiave (medici, infermieri, segretari, assistenti sociali o altre persone) e pazienti (almeno due). E' fondamentale che i pazienti siano idonei e soprattutto formati – nell'esperienza canadese attraverso il dipartimento di collaborazione e partnership dei pazienti, prima di partecipare a questi comitati sono supportati fino a quando non diventano indipendenti. Inoltre, per promuovere un lavoro armonioso tra i membri del comitato, i ruoli di ciascuno devono essere sempre chiari e definiti (Pomey et al. 2015).

Il punto fondamentale “coinvolgimento del paziente” a diversi livelli del sistema sanitario e in diversi punti lungo il continuum di cura dipende da fattori specifici o generali, comuni a tutte le modalità di coinvolgimento.

Fattori generali:

le caratteristiche del paziente: i suoi valori, le sue conoscenze, i suoi atteggiamenti, le sue convinzioni e le sue precedenti esperienze sono tutti fattori che influenzano il grado del suo impegno, così come il suo livello di istruzione, il suo stato di salute, l'autostima fiducia e stato sociale. Nelle organizzazioni sanitarie il coinvolgimento del paziente dipende dalla cultura istituzionale più o meno aperta e ricettiva ai punti di vista del paziente e dei suoi familiari.

Fattori specifici:

Sembra essenziale lavorare sulla formazione simultanea di pazienti e professionisti in questo nuovo modo di lavorare insieme.

Allenamento iniziale per supportare questi importanti cambiamenti nelle pratiche nell'assistenza sanitaria e nelle organizzazioni, le nuove generazioni di professionisti sanitari devono essere pronte a esercitarsi in contesti di pratica collaborativa e contribuire allo sviluppo di partnership in contesti clinici. Così, presso l'Università di Montréal, dal 2011, i pazienti sono stati integrati in corsi volti al progressivo sviluppo delle capacità di collaborazione interprofessionale e di partenariato assistenziale e che riuniscono studenti di 13 diverse discipline: scienze della salute e scienze psicosociali. Dal primo anno di studio, gli studenti di questi programmi vengono riuniti ed esplorano il concetto insieme attraverso esempi personali e testimonianze di pazienti. Durante il secondo anno vengono portati a familiarizzare con il corso attraverso l'incontro interprofessionale, ove chiarire i ruoli delle diverse professioni e applicare il concetto di partnership ad un caso clinico. Infine, durante il terzo anno, gli studenti integrano il concetto di partnership durante una simulazione di un incontro di team interprofessionale per sviluppare un piano di

intervento interdisciplinaire (IIP) per un anziano ricoverato.

Ogni corso riunisce circa 1400 studenti. I formatori-pazienti sono stati gradualmente integrati in questi tre corsi dall'anno accademico I dati delle valutazioni degli studenti di questi corsi hanno rivelato che oltre l'85% di loro ritiene che l'esperienza condivisa dal paziente abbia arricchito le discussioni in classe e che la co-facilitazione professionale del medico/paziente-formatore sia rilevante; Il 94% di loro prevede di applicare l'approccio della partnership assistenziale nella propria pratica futura. Oltre a questi corsi sono in corso anche attività di tirocinio interprofessionale e tutoraggio del paziente (figura 6)

Cours	Première année (CSS1900)	Deuxième année (CSS2900)	Troisième année (CSS3900)
Objectifs pédagogiques	Découvrir la collaboration et le partenariat de soins.	Appliquer les concepts de collaboration et de partenariat de soins.	Intégrer les concepts de collaboration et de partenariat de soins.
Activité pédagogique reliée au partenariat	<i>Partie 1</i> : Discussion en petit groupe en alternance avec plénière sur le partenariat de soins et partage d'expériences de soins vécues par eux ou leurs proches. <i>Partie 2</i> : Découverte des professions en petites équipes.	<i>Partie 1</i> : Visionnement de la vidéo sur réunion d'équipe interdisciplinaire, discussion en équipe et plénière. <i>Partie 2</i> : Discussion en petit groupe pour identifier les besoins, les interventions possibles et clarifier les rôles entre les intervenants pour une situation clinique ambulatoire de pédiatrie.	Simulation d'une réunion clinique interprofessionnelle visant à produire un plan d'intervention interdisciplinaire (PII) pour un patient âgé hospitalisé pour un accident vasculaire cérébral.
Rôle spécifique des patients-formateurs, en plus de la co-animation, lors de l'atelier interfacultaire	Partage son expérience de soins et discussion sur les enjeux du partenariat de soins pour un patient. Donne de la rétroaction aux étudiants lors de la discussion sur les expériences de soins vécues. Répond aux questions des étudiants lors de la partie de la découverte des professions.	Partage son point de vue de patient sur sa présence et participation à une réunion interprofessionnelle. Participe aux discussions avec les étudiants et le tuteur. Assure la représentation des <i>objectifs et intérêts</i> de la jeune patiente et de ses parents dans le contexte de la situation clinique fictive.	Participe aux discussions avec les étudiants et le tuteur. Assure la représentation des <i>objectifs et intérêts</i> du patient de la situation clinique lors de la discussion interprofessionnelle visant à produire un plan d'intervention interdisciplinaire.
Nombre d'étudiants	1 555	1 467	1 295
Nombre de tuteurs professionnels de la santé	31	75	68
Nombre de patients formateurs	35	72	63
<i>Programmes de provenance des étudiants inscrits à ces cours</i> : audiologie, ergothérapie, kinésiologie, médecine, médecine dentaire, nutrition, optométrie, orthophonie, pharmacie, physiothérapie, psychologie, sciences infirmières, travail social.			

## **Conclusioni**

Con l'ambiente che cambia in continuazione anche l'approccio alla formazione medica corre verso le prospettive nuove. Il solo sapere medico non è più sufficiente per poter avere i medici che si impegnano nell'ascoltare e far sentire al paziente di non essere solo nel suo viaggio. laboratorio EduCare ha introdotto i metodi e modalità di formazione, per poter non solo coinvolgere il paziente, ma renderlo consapevole nella partecipazione delle cure e che il paziente non solo colui che racconta quello che prova, ma che il medico lavora con il paziente e non per la malattia del paziente.

Il laboratorio EduCare ha creato una metodologia innovativa utilizzando le tecniche di insegnamento che si basano sull'utilizzo di strumenti nuovi e interattivi, con lo scopo di attirare l'attenzione dello studente e rendere l'insegnamento e la trasmissione del sapere più efficace. Il paziente formatore è un attore principale della didattica il quale aiuta il docente a strutturare la propria lezione creando programmi specifici per ciascuna lezione. Tale figura ha una funzione attiva nel processo formativo e viene scelta considerando la "malattia-esperienza" che ha maturato in contrapposizione all'argomento che deve sviluppare il docente durante la lezione.

## Bibliografia

- Alastra V., Kaneklin C. e Scaratti G., 2012. “ *La formazione situata. Repertori di pratica*”. FrancoAngeli.
- Balint M., 2014. *Medico, paziente e malattia* (a cura di F. Benincasa, M.Perini). Giovanni Fioriti Editore.
- Barbon Galluppi R., 2016. “ *Presentazione alla tavola rotonda Paziente Esperto*”. Taranto.
- Barello S., e Graffigna G., 2015. “Engaging patients to recover life projectuality: An Italian cross-disease framework”. *Quality of Life Research*, 24(5), 1087–1096. <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0846-x>
- Beleffi E., Mosconi P., e Sheridan S., 2020. “ *Il viaggio del paziente*”. *Textbook of Patient Safety and Clinical Risk Management*, 166-179.
- Bertolini G., 1994. *Diventare medici. Il problema della conoscenza in medicina e nella formazione del medico*. Guerini e Associati.
- Binetti P., 2013. “Cinema e Formazione & Cinema e Terapia”. *Tutor* 13 (2): 55–64. <https://doi.org/10.14601/TUTOR-13686>
- Bombard, Y., Baker, G. R., Orlando, E., Fancott, C., Bhatia, P., Casalino, S., Onate, K., Denis, J.-L., & Pomey, M.-P. (2018). Engaging patients to improve quality of care: A systematic review. *Implementation Science : IS*, 13, 98. <https://doi.org/10.1186/s13012-018-0784-z>
- Bonini S., 2019. “ *Mille fili mi legano qui*” *vivere una malattia*. Editori Latenza.
- Bruner J., 1990. *Il significato dell'educazione*. Armando editore.
- D. Bruzzone, E.Musi G. 2007. *Vissuti di cura. Competenze emotive e formazione nelle professioni sanitarie*. Edizioni Angelo Guerrini e associati SpA.
- Charon R., Trautmann Banks J., Connelly E.J., Hawkins A.H., HunterK. M., Jones A. H., Montello M. e Poirer S., 1995. “Literature and medicine: Contributions to clinical practice”. *Annals of Internal Medicine*, 122(8), 599–606. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-122-8-199504150-00008>
- Censini F., Tagliaferri A., 2011. “ *La comunicazione medico-paziente: l'importanza della medicina dal volto umano*” *Respiro*. Rivista d'informazione e prevenzione respiratoria, 13: 6-7. Midia Srl.
- Dewey J., 2019. “ *Come pensiamo*” Raffaello Cortina editore.
- Diotima. 2005. “ *La magnifica forza del negativo*” Liguori.
- Egidio A.Moja, E. V. (2000). *La visita medica centrata sul paziente*. Raffaello Cortina.
- Engel G.L, 1977. “The need for a new medical model: A challenge for biomedicine”. *Science*,

Commentato [1]: secondo te Pam meglio che cancello il sito? lascio solo il nome dell'articolo?

196(4286): 129–136. <https://doi.org/10.1126/science.847460>

Erickson, Milton. 1983. *La mia Voce ti accompagnerà*. A cura di Sidney Rosen. Astrolabio Ubaldini Edizioni.

Flynn, D., Knoedler, M. A., Hess, E. P., Murad, M. H., Erwin, P. J., Montori, V. M., & Thomson, R. G. (2012). Engaging Patients in Health Care Decisions in the Emergency Department Through Shared Decision-making: A Systematic Review. *Academic Emergency Medicine*, 19(8), 959–967. <https://doi.org/10.1111/j.1553-2712.2012.01414.x>

Graffigna G., Barello S., Riva G., Castelnuovo G., Corbo M., Coppola L. e Daverio G. 2017. "Promozione del patient engagement in ambito clinico-assistenziale per le malattie croniche: raccomandazioni dalla prima conferenza di consenso italiana". *Recenti Progressi in Medicina*, 108 (11): 455–75.

Hunter K.M, 1991. "Doctor Stories. The narrative structure of Medical knowledge". Princeton University Press.

Jaspers K, 2013. *Allgemeine Psychopathologie*. Springer-Verlag.

Jones A.H. 2013. "Why Teach Literature and Medicine? Answers from Three Decades". *Journal of Medical Humanities*, 34(4), 415–428. <https://doi.org/10.1007/s10912-013-9241-9>

Lewkonja, R. M. 1991. "The medical interview: the three-function approach. by Steven A. Cohen-Cole. Mosby Year Book Inc. 197 pages". *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 18(3), 368–369. <https://doi.org/10.1017/S0317167100032030>

Mann K., Gordon J., e MacLeod A., 2009. "Reflection and reflective practice in health professions education: A systematic review". *Advances in Health Sciences Education: Theory and Practice*, 14(4), 595–621. <https://doi.org/10.1007/s10459-007-9090-2>

Montessori M., 2017. "La mente del bambino" Garzanti.

L.Mortari, 2006. *La pratica di aver cura*. Bruno Mondadori.

Newell, S., & Jordan, Z. (2015). The patient experience of patient-centered communication with nurses in the hospital setting: A qualitative systematic review protocol. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 13(1), 76–87. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2015-1072>

Novack D.H., Suchman A.L., Clark W., Epstein R.M., Najberg E. e Craig K. 1997. "Calibrating the Physician: Personal Awareness and Effective Patient Care". *JAMA*, 278(6), 502–509. <https://doi.org/10.1001/jama.1997.03550060078040>

Padula M.S., Lui F., Draghetti L., Ferri P., Rossi F., Barbi S. e Portera D. . 2022. "Imparare la medicina con l'insegnamento dei pazienti". *Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici (blog)*. (Recuperato 23 ottobre 2022). <https://osservatorio.favo.it/dodicesimo-rapporto/parte-quinta/imparare-medicina/>

Parodi A. 2002. "Storie della medicina" Edizioni di comunità. Einaudi.

Commentato [2]: Cancellato i siti o scrivo sitografia? ma in realtà è un articolo sempre

Commentato [3]: cerca nella tesi se è stata citata

Polvani S., 2013. “ *Medicina narrativa in terapia intensiva. Storie di malattia e di cura*”. Franco Angeli.

Pomey M.P., Clavel N., Normandin, L., Del Grande C., Philip Ghadiri D., Fernandez-McAuley I., Boivin A., Flora L., Janvier A., Karazivan P., Pelletier J.-F., Fernandez N., Paquette J., & Dumez V., 2021. “ *Assessing and promoting partnership between patients and health-care professionals: Co-construction of the CADICEE tool for patients and their relatives*”. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 24(4), 1230–1241. <https://doi.org/10.1111/hex.13253>

Pomey M.P., Flora L., Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier M.C., Débarges B., Clavel N. ed Jouet E., 2015. “ *Le «Montréal model»: Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé*”. *Santé Publique, SI(HS)*, 41–50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>

Richards, Tessa, Victor M. Montori, Fiona Godlee, Peter Lapsley, e Dave Paul. 2013. “ *Let the patient revolution begin*”. *BMJ*, 346. <https://doi.org/10.1136/bmj.f2614>

Commentato [4]: non trovo nella tesi

Rogers C.R. 2007. “ *Terapia centrata sul cliente*” edizioni la meridiana.

Stewart M., Brown J.B., Wayne Weston W., Whinney I. R. Mc, McWilliam C.L., Freeman T.. 2013. *Patient-centered Medicine. Transforming the clinical method*. CRC Press.

Tuckett, David, Mary Boulton, Coral Olson and Anthony Williams. 1985. *Meeting Between Experts: An Approach to sharing ideas in medical consultations, sociology of health and illness*. Tavistock Publications.

Commentato [5]: non trovo nella tesi

Virzi A., 2012. *La relazione medico-paziente. Come riumanizzare il rapporto: un manuale introduttivo*. Franco Angeli.

Zannini L., 2008. *Medical humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*. Raffaello Cortina Editore.

## Sitografia

Ministero della Salute. *Organizzazione Mondiale Sanità*. (Recuperato 29 ottobre 2022) <https://www.salute.gov.it/portale/rapportiInternazionali/dettaglioContenutiRapportiInternazionali.jsp?area=rapporti&id=1784&lingua=italiano&menu=mondiale>

Partenariato. 2022. in *Wikipedia*. [https://it.wikipedia.org/w/index.php?title=Partenariato&oldid=128479249#L'evoluzione\\_del\\_partenariato\\_socio\\_economico\\_in\\_Italia](https://it.wikipedia.org/w/index.php?title=Partenariato&oldid=128479249#L'evoluzione_del_partenariato_socio_economico_in_Italia) (consultato 30 ottobre 2022).

Salberg L., 2021. Convegno “ *Advances in Cardiomyopathies*”. Firenze 9-10 Settembre 2021.

SIMI, 116° Congresso. 2015. <https://www.dottnet.it/articolo/17301/le-parole-del-medico-meglio-dei-farmaci-in-calo-i-ricoveri/> (consultato 28 ottobre 2022)

## **Indice delle figure**

Figura 1: modello bio-psico-sociale	pag. 7
Figura 2: ombrello engagement	pag. 15
Figura 3: foto Maria Stella Padula	pag. 21
Figura 4: foto Vincent Dumez	pag. 21
Figura 5: modello partnership	pag. 22
Figura 5:	pag. 32
Figura 6: CSS anno accademico	pag. 35