

La partnership del paziente nella co-creazione di conoscenze

Gemma Papa, Tutor della didattica professionale presso il Corso di Laurea in Infermieristica, Università degli Studi di Brescia, sede di Mantova.

La formazione in ambito sanitario, oggi più che mai, si interroga su quali competenze trasmettere, e soprattutto, su quale tipo di pensiero coltivare negli studenti che si avviano alla professione di cura. Se la cura è relazione, responsabilità, attenzione all'altro nella sua unicità, allora non si può trascurare l'importanza di educare al pensiero libero, critico, riflessivo e dialogico. Come scrive Luigina Mortari, *«una civiltà che ha cura di sé, e come tale tiene in massimo conto il valore della libertà, non può non dedicare risorse alla formazione del pensiero»* [1]. Educare significa quindi non solo trasmettere contenuti, ma favorire la pratica del pensare, senza imporre cosa pensare. In altre parole *“non teste piene, ma teste ben fatte”* capaci di abitare la complessità. La qualità della nostra vita dipende dalle reti di relazioni che danno forma al nostro spazio vitale, e in particolare nella cura, la relazione tra chi assiste e chi è assistito si carica di significati profondi e trasformativi. Il pensare, allora, è un dialogo interiore che nasce dal confronto con l'altro, dal mettersi in ascolto: *“non l'Uomo, ma uomini abitano questo pianeta”*. Negli ultimi anni si è infatti sviluppata una vasta letteratura che promuove il coinvolgimento diretto dei pazienti nel processo di formazione degli studenti delle professioni sanitarie. Il modello di *Patient and Public Involvement* (PPI), promosso in particolare nei paesi anglosassoni riconosce ai pazienti il valore insostituibile del sapere esperienziale, promuovendo il loro ruolo attivo come *“expert by experience”*. Ciò necessita un coinvolgimento non solo come destinatari di cura, ma come co-protagonisti dei processi formativi. Tra i contributi teorici più rilevanti, Towle et al. introducono il concetto di *Patients as Educators* (PaE), sostenendo che i pazienti possono partecipare all'insegnamento in differenti ruoli: narratori di esperienze (attraverso le più svariate forme della *Narrative Medicine*), valutatori delle competenze relazionali, co-progettisti dei percorsi formativi e co-docenti [2]. Questa pratica, sempre più diffusa

anche in Italia, promuove una formazione innovativa capace di integrare saperi clinici e vissuti personali, facilitando processi di apprendimento trasformativo che mettono in discussione stereotipi e pregiudizi, rinegoziando il significato dell'essere curanti e di vivere la propria dimensione di benessere. Anche in Italia, esperienze come il progetto *EduCare* dell'Università di Modena e Reggio Emilia mostrano come la partecipazione attiva dei pazienti possa trasformare la formazione, rendendola più autentica e orientata alla cittadinanza attiva [3].

Il paziente – docente: l'esperienza del corso di studio in Infermieristica sede di Mantova

In questa prospettiva si colloca l'esperienza svolta presso il corso di studio in Infermieristica - sede di Mantova dell'Università degli Studi di Brescia, all'interno del modulo di Educazione Terapeutica. In questo contesto si è scelto di integrare le lezioni teoriche con l'incontro vivo e autentico con una paziente partner, Rita Pippa. Terapista della Neuropsicomotricità dell'Età Evolutiva, Rita ha condiviso il proprio percorso di malattia offrendo agli studenti non solo una testimonianza, ma un'esperienza di vita. Gli studenti del terzo anno hanno potuto confrontarsi con una narrazione intensa che li ha condotti oltre il dato clinico, permettendo loro di toccare la sfera più fragile e autentica della condizione umana. Come confermato dalla letteratura, la presenza di pazienti partner nei contesti formativi rappresenta un modo concreto per rimettere al centro il vissuto della persona, restituendo alla cura la sua dimensione più autentica [4]. L'esperienza con Rita ha confermato quanto la narrazione sia uno strumento formativo potente, capace di suscitare riflessioni profonde e di generare apprendimento significativo riconoscendo il paziente come esperto della propria esperienza, attribuendogli così dignità e valore formativo. In questa occasione, la poesia è stata il mezzo espressivo privilegiato. Come

sottolineano gli autori dell'articolo *"Opportunities for Poetic Analysis in Qualitative Nursing Research"* [5], l'analisi poetica è un prezioso metodo di ricerca infermieristica qualitativa che dà forma e parola a emozioni spesso difficili da esprimere nel linguaggio ordinario, consentendo così la progettazione di cure personalizzate e interventi infermieristici mirati. Attraverso un'intervista informale condotta dalla Dott.ssa Francesca Rossi, counselor e infermiera esperta, Rita ha descritto situazioni e vissuti che hanno segnato la sua professione prima, e il suo percorso di malattia poi.

Le poesie di Rita - tratte dal suo manoscritto *"Infinite volte"* - hanno parlato di perdita e ritrovamento, trasformazione e rinascita, negazione e consapevolezza, esplorando dimensioni spesso intangibili che la sola teoria fatica a rendere accessibili e comprensibili agli studenti.

"Ho dovuto confrontarmi con la perdita di una parte molto intima e sensibile del mio corpo", racconta. *"Avrei avuto ancora il coraggio di mostrarmi? Come mi sarei sentita? Con che occhi mi avrebbero guardata gli altri? Ho dovuto imparare a riconoscermi senza la mia chioma. Queste sono state cose durissime e lunghe da risolvere"*.

Chi è quella donna
che mi guarda dallo specchio
non posso essere io:
io ho lunghi ricci castani
che m'incorniciano il viso.
Anche gli occhi non sono i miei:
io non ho gli occhi tristi.
Solo quando sorride
cessa quel senso di estraneità.
E allora sorrido
e continuo a sorridere
per potermi riconoscere.

Continua: *"Il cambiamento che sento in me non dipende solo dalle cure, dipende dall'aver dovuto affrontare la paura, soprattutto la paura della paura: l'incertezza della vita. Questo mi ha fatto cambiare"*.

Questo mio seno disuguale
che ha perso il suo centro
non ha perso le tue carezze.
Questo seno cieco e sordo
non sente le carezze

ma le vedono i miei occhi

Rita ha invitato gli studenti a porsi domande profonde sul significato dell'assistere: *"Quale parte vogliamo avere nella vita di chi abbiamo davanti? Saremo capaci di condividere il suo dolore, di accettare la sua sconfitta senza abbandonarlo? Saremo capaci di non vederlo "lottare" o saremo in grado di aiutarlo quando decide di smettere di lottare? Accetteremo la sua e la nostra sconfitta?"*.

Sempre quell'incastro
che non risulta perfetto.
Quel poco che manca per colmare la misura.
Ormai non importa più.
Pezzi di corpo
a cui ero affezionata
se ne sono andati per sempre.
Mi mancano.
Ma continuo a camminare
per il mondo
come se fossi ancora intera.
E bella.
Desiderabile.

Una delle riflessioni più forti emerse riguarda il rischio di spersonalizzazione nel percorso di cura: *"L'essere invisibile per l'altro"* dice. *"Sentirsi di non esistere nella relazione. Credo che per l'essere umano e paziente sia la cosa più difficile"*.

La salute, non è più un semplice momento della vita, ma un'esperienza personale in continuo divenire. Ed è proprio in questo fluire che la persona assistita si confronta con la solitudine, l'incomprensione e con un tempo che, troppo spesso, non rende giustizia all'atto di cura. Per tale ragione si fa ancora più urgente la necessità per chi si prende cura, di riconoscere l'altro come persona, offrirgli voce, presenza e tempo autentico. Tutto questo richiama la responsabilità della formazione. Se pensare è un'attività solitaria, come diceva Socrate, è anche vero che il pensiero si costruisce nella relazione, nel dialogo, nel confronto [1]. Formare i futuri infermieri non può dunque ridursi a trasmettere nozioni, ma deve diventare cura delle relazioni, attenzione all'altro, capacità di ascoltare e di comprendere.

Il vissuto degli studenti: parole che restano

La formazione, nelle sue diverse modalità, si configura come uno strumento essenziale della cura. Formare significa educare a una duplice dimensione: educare ad avere cura ed educare avendo cura, due aspetti inscindibili. Creare contesti di apprendimento liberi è stato il principio guida dell'incontro in aula, culminato con una richiesta rivolta agli studenti: scrivere una parola capace di sintetizzare il proprio vissuto. I termini emersi, successivamente raccolti in un *word cloud* (Fig. 1), sono diventati il simbolo del valore di questa esperienza: amore, cura, resilienza, ascolto, empatia, paura, coraggio. Queste espressioni testimoniano quanto l'incontro con Rita abbia lasciato un'impronta profonda nei ragazzi, suscitando emozioni autentiche, riflessioni critiche e il desiderio di essere, prima di tutto, una presenza significativa nella vita delle persone che assisteranno. La formazione sanitaria, se vuole essere autenticamente umana, deve saper accogliere nuove forme e nuove voci, deve imparare a sedersi accanto ai pazienti, a farsi raccontare, a condividere significati. Il paziente partner è testimone e maestro, capace di trasmettere non solo informazioni, ma visioni del mondo e significati. Questa esperienza dimostra quanto pratiche innovative possano incidere sulla crescita personale e professionale degli studenti, contribuendo a formare operatori sanitari più consapevoli e responsabili nel loro agire per un'assistenza che sappia essere davvero centrata sulla persona. Non basta curare il corpo, bisogna "abitare" la storia dell'altro.

Bibliografia

1. Mortari L. La sapienza del cuore. Pensare le emozioni, sentire i pensieri. Riv Ital Filos Educ. 2017;9:205–1. Disponibile su: <https://ojs.pensamultimedia.it/index.php/siped/article/view/2387>
2. Towle A, Bainbridge L, Godolphin W, Katz A, Kline C, Lown B, et al. Active patient involvement in the education of health professionals. Med Educ. 2010;44(1):64–74
3. Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia. Progetto EduCare – Il paziente come partner nella formazione. [Internet]. Disponibile su: <https://www.educare.unimore.it/il-progetto>
4. Ndjaboue R, Beaudoin C, Comeau S, et al. Patients as teachers: a within-subjects randomized pilot experiment of patient-led online learning modules for health professionals. BMC Med Educ. 2024;24:525
5. Montgomery K, Todres L, Galvin KT. Opportunities for Poetic Analysis in Qualitative Nursing Research. Int J Qual Methods. 2022;21:1–9. doi:10.1177/16094069211067670



Figura 1. Word Cloud “Parole che restano”: testimonianza degli studenti del III anno del CdL di Infermieristica sede di Mantova, Università degli studi di Brescia.