

TELE-COACHING NELL'ASSISTENZA E RIABILITAZIONE ► NATO DALLA TESI DI UNA STUDENTESSA, IL CORSO SPECIALISTICO COLMA UN VUOTO FORMATIVO

Telemedicina: a Padova un master traccia la via

Tutto è iniziato con una visita domiciliare. Un'operazione apparentemente ordinaria, come cambiare un catetere, ha messo una - al tempo - giovane studentessa, Chiara Ventura, di fronte a una realtà sconosciuta: una paziente giovanissima affetta da atrofia multisistemica, una malattia neurodegenerativa rara e complessa, assistita da una madre di ottant'anni. Quello che doveva essere un semplice tirocinio si è trasformato in uno spartiacque umano e professionale. Da lì è nata una tesi, e da quella tesi, un progetto che oggi ha preso forma concreta: il Master in Tele-Coaching nell'Assistenza e Riabilitazione, promosso dall'Università di Padova.

IDEA

«Mi sono resa conto - racconta Chiara Ventura - che attività quotidiane banali come bere un bicchiere d'acqua o scrivere erano diventate ostacoli insormontabili per questa paziente. Volevo raccontare questa storia per sensibilizzare, ma anche per cercare una risposta. Da lì ho iniziato a informarmi sulle difficoltà che la paziente e la madre dovevano affrontare giornalmente. Mi sono fatta raccontare la storia clinica dalla diagnosi fino ad oggi. Non è stato un percorso facile: oltre ad essere una malattia rara, l'atrofia multisistemica assomiglia ad altre patologie neurodegenerative. Ci vollero quattro anni prima di confermare la diagnosi». «In quel momento - prosegue Ventura - ho capito che la mia idea di assistenza era limitata. Mi ero preparata a gestire aspetti clinici, ma non mi aspettavo di trovarmi in una situazione così complessa, dove ogni scelta coinvolgeva anche dinamiche familiari, psicologiche e organizzative. Ho sentito un forte senso di inadeguatezza. Non era più solo un problema di salute, era un intero equilibrio familiare che stava crollando». «Studiando ho scoperto due figure: il nurse coach e l'infermiere specializzato in tele-nursing. Così ho immaginato un percorso formativo in grado di creare una figura che si prendesse cura del paziente da un punto di vista realmente olistico».

La direttrice Zaglia:

«Dobbiamo partire da queste storie per costruire nuovi modelli in sanità»

REALTÀ

Ad accogliere e trasformare questa intuizione in proposta accademica è stata la professoressa Tania Zaglia del Dipartimento di Scienze Biomediche dell'Università di Padova - direttrice del Master, fisiologa, docente di Fisiologia Umana proprio di Chiara Ventura e relatrice della sua tesi - che ricorda bene l'origine del progetto: «Quando ho letto quella tesi, non ho corretto nemmeno una parola. Mi sono detta: questa storia non può finire chiusa in un cassetto. Poi, quasi per caso, è uscito il bando per i master e ho capito che era il momento di dare concretezza a quell'intuizione». «Era evidente che quella non fosse solo una buona tesi, ma il racconto vivo di un'esperienza che interrogava tutto il nostro sistema formativo. Abbiamo il dovere di partire proprio da queste storie per costruire modelli nuovi. La sanità non può essere solo tecnologia e protocolli: deve tornare a parlare di relazioni, ascolto e cura». Ma l'ambizione è andata ben oltre la singola esperienza. Il master, infatti, si propone di rispondere a un bisogno sistemico: colmare un vuoto



LA PROFESSORESSA TANIA ZAGLIA, DIRETTRICE DEL MASTER E DOCENTE DEL DIPARTIMENTO DI SCIENZE BIOMEDICHE



IL PROFESSOR ANGELO ANTONINI, VICEDIRETTORE DEL MASTER E RESPONSABILE UNITÀ MALATTIE NEURODEGENERATIVE E DEL CENTRO MALATTIE RARE NEUROLOGICHE



LA DOTTORESSA ERIKA PESCE, VICEPRESIDENTE ANIN, INFERMIERA CASE MANAGER DELLA NEUROLOGIA PDS AULSS 6 EUGANEA, MEMBRO DEL COMITATO ORDINANTE



formativo e culturale nella presa in carico delle malattie neurodegenerative e dei disturbi del neurosviluppo. Non solo formare professionisti, ma anche proporre un nuovo modello organizzativo e relazionale nell'assistenza neurologica.

SPECIALIZZAZIONE

Il professor Angelo Antonini, responsabile dell'Unità per le Malattie Neurodegenerative e vicedirettore del Master, individua il cuore del problema: «La formazione universitaria di base - anche se valida - non basta più. I corsi triennali forniscono una preparazione generale, ma oggi servono competenze più specifiche, soprattutto nell'ambito neurologico. Fino a poco tempo fa, la formazione post-laurea era demandata quasi esclusivamente a enti privati. Era necessario creare un percorso universitario accessibile che fornisse strumenti aggiornati, anche attraverso l'uso della telemedicina». «C'è un paradosso evidente - commenta il professore - i pazienti neurologici sono tra i più complessi da assistere, ma spesso finiscono in carico a infermieri giovani, appena laureati, senza una formazione specifica. Questo è



un limite enorme del sistema. Il nostro obiettivo è anche quello di riportare la complessità clinica dove ci sono competenze reali, creando una rete diffusa e strutturata sul territorio».

Le malattie neurodegenerative, infatti, interessano oltre un milione di persone in Italia, e coinvolgono una molteplicità di figure sanitarie: medici, fisioterapisti, logopedisti, infermieri, terapisti occupazionali. Tuttavia, come sottolinea Antonini, «questi professionisti, nella realtà, lavorano spesso senza un coordinamen-

to strutturato. Il nostro master vuole insegnare che non si lavora in solitudine, ma in un'équipe. È il principio del team multidisciplinare: ognuno con le sue competenze, senza gerarchie, per fornire il miglior servizio possibile ai pazienti». Questo modello viene oggi rafforzato dalle tecnologie digitali: telemedicina, teleconsulto e dispositivi per il monitoraggio a distanza permettono di costruire un'assistenza più flessibile, tempestiva e centrata sul paziente. «Non possiamo continuare - aggiunge Antonini - con un sistema in cui si vede un paziente oggi e poi lo si rivede dopo sei mesi. Se ha un problema domani? Il sistema non può più basarsi solo sulle prenotazioni o sul pronto soccorso. Serve un'organizzazione più democratica e proattiva».

FIGURA PONTE

Tra i promotori più attivi del Master c'è anche la dottoressa Erika Pesce, vicepresidente ANIN (Associazione Nazionale Infermieri Neuroscienze) e membro del comitato ordinatore: «Oggi l'assistenza non è più "di base". Un infermiere si trova a gestire pazienti neurologici complessi, anche a distanza. Ma spesso esce dalla triennale senza competenze pratiche per affrontare questo tipo di situazioni. Eppure, è

proprio l'infermiere che può diventare il fil rouge dell'intero percorso, l'unico in grado di monitorare, comunicare e coordinare». «Oggi capita spesso che l'infermiere si trovi di fronte un paziente pluripatologico, con alla base una diagnosi di malattia neurodegenerativa. La frammentazione specialistica danneggia la qualità delle cure. Il master vuole dare strumenti anche per questo: imparare a comunicare, a coordinarsi, a usare un linguaggio comune che metta davvero il paziente al centro». Il Master dedica quindi grande attenzione alla formazione giuridica, clinica, relazionale e tecnologica dell'infermiere. «Affronteremo anche aspetti come la sicurezza dei device, la protezione dei dati sensibili, le responsabilità giuridiche. Tutti elementi imprescindibili per un utilizzo efficace della telemedicina». Il riferimento al DM 77 e al PNRR è esplicito: l'Italia è chiamata ad aggiornare i propri modelli di assistenza in chiave territoriale e digitale, e il master dell'Università di Padova intende inserirsi in questa cornice come proposta concreta e operativa.

RETE

Il progetto si regge su una rete di collaborazioni prestigiose, a partire dal Dipartimento di Scienze Biomediche dell'Università di Padova fino ad ANIN (Associazione Nazionale Infermieri Neuroscienze), che contribuisce non solo come ente formatore, ma anche nella definizione strategica del percorso. «Abbiamo costruito un comitato - spiega la professoressa Zaglia - che include professionisti altamente qualificati. Le lezioni frontali sono tenute

da esperti che ogni giorno lavorano con questi pazienti. Il Centro Clinico Nemo, riferimento per la SLA e le patologie neuromuscolari, sarà protagonista di un workshop fondamentale nel secondo semestre del primo anno, in cui condividerà buone pratiche e casi clinici». Questo approccio esperienziale e multidisciplinare è la chiave di volta del master, che non si rivolge solo al paziente ma a una triade inscindibile: paziente, caregiver e professionista. «Prendersi cura - sottolinea Zaglia - significa anche aiutare chi assiste ogni giorno, come familiari e operatori. La diagnosi non colpisce solo il corpo del malato, ma l'intera rete relazionale che gli sta attorno».

CAMBIAMENTO

Il Master in Tele-Coaching non è solo un corso di studi. È un esperimento culturale, un laboratorio di cambiamento, una risposta coraggiosa a bisogni reali. È, soprattutto, un modo per trasformare una storia vissuta in una possibilità concreta per molti altri. «Quel giorno a casa della paziente - conclude Chiara Ventura - ho capito che non volevo essere solo una spettatrice. Volevo trovare un modo per cambiare le cose. E ora, sapere che altri professionisti potranno essere formati per intervenire in modo più umano ed efficace, è la risposta più bella che potessi immaginare». Il Master prenderà il via con la prima edizione nel prossimo anno accademico, ma porterà già dentro di sé il seme di un cambiamento più ampio: un modo nuovo di guardare alla cura, alla formazione e alle relazioni nella sanità del futuro.

Per informazioni:

www.uel.unipd.it/en/masters/tecar-tele-coaching-in-assistance-and-rehabilitation
www.biomed.unipd.it/didattica/master/master-di-primo-livello-tecar-tele-coaching-nellassistenza-e-riabilitazione