

Maria Stella Padula<sup>1</sup>, Giuliana Ferrari<sup>1</sup>, Jacopo Demurtas<sup>1</sup>, Francesca Rossi<sup>2</sup>, Giovanni Pellacani<sup>3</sup>, Marie-Claude Vanier<sup>4</sup>, Giuseppe Ventriglia<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Medici di Medicina Generale, SIMG; <sup>2</sup> Paziente formatrice; <sup>3</sup> Preside della Facoltà di Medicina di Modena e Reggio Emilia;

<sup>4</sup> Università di Montreal

## Approccio alla cronicità: la partnership dei medici di medicina generale con il paziente nella formazione di base dei professionisti della salute e nell'educazione terapeutica

I pazienti con malattie croniche, e i loro familiari che se ne prendono cura, sviluppano nel tempo una ricca esperienza sulla *vita con la malattia*, sull'impatto delle cure e sull'interazione con i professionisti della salute e con il sistema sanitario.

Alcuni autori in Canada (pionieri Vincent Dumez e Marie-Claude Vanier), negli Stati Uniti e in Europa hanno proposto di coinvolgere i pazienti nella cura e nella formazione, al fine di migliorare l'efficacia della cura e l'efficienza delle organizzazioni sanitarie.

La filosofia della cura centrata sul paziente è stata ampiamente promossa in tutto il mondo negli ultimi 10 anni. Molti ora suggeriscono di spingere più avanti questo modello, con un impegno continuo del paziente, creando una vera e propria partnership con i pazienti e le loro famiglie, fino a prendere decisioni comuni.

In quest'ottica, i pazienti, soprattutto quelli cronici, e i familiari devono essere considerati come membri alla pari nella loro squadra interprofessionale di curanti. In questo nuovo paradigma i professionisti della salute si propongono di dare spazio ai pazienti, il che si traduce anche nel supportare i pazienti e i loro caregiver nello sviluppare le conoscenze, le competenze e la fiducia per adottare misure efficaci per gestire la propria salute e prendere decisioni appropriate in merito all'assistenza sanitaria (Macy Proceedings, 2014, p. 170).

Queste decisioni vengono prese in base al progetto di vita del paziente e alle sue

priorità. I pazienti e le famiglie portano nel team la propria "conoscenza esperienziale" e le conoscenze raccolte attraverso le loro ricerche (ad es. dalla letteratura medica, da internet, dai gruppi di sostegno). L'interazione tra il paziente e il suo team di cure diventa un vero scambio bidirezionale. Il coinvolgimento dei pazienti e dei caregiver nelle aule d'insegnamento è un potente strumento per aiutare i futuri professionisti della salute a ottenere una migliore comprensione di questi concetti e ad abbracciare questo nuovo modello di cura. Sono stati pubblicati diversi modelli di coinvolgimento dei pazienti nella formazione dei professionisti della sanità (Fig. 1).

### L'esperienza del Canada trasferita a Modena

Già dal 2010 l'Università di Montréal ha arruolato formalmente dei pazienti nella formazione degli studenti alle pratiche di collaborazione.

L'"Unità di collaborazione e partnership del paziente" (nella Facoltà di Medicina) e il "Comitato Operativo Interfacoltà per il Curriculum interprofessionale sulla pratica collaborativa in partnership con i pazienti" hanno sviluppato uno specifico know-how per l'impiego del paziente nell'istruzione in Scienze della salute.

Il concetto di "partnership di cura", come è insegnato all'Università di Montréal, e la potenziale applicazione di questo modello

per gli educatori italiani di scienze sanitarie, sono stati discussi una prima volta nel 2013 in un seminario presso l'Università di Modena, nell'ambito del Master universitario «Imparare a Insegnare: Metodi e strumenti per l'Insegnamento clinico della Medicina Generale nelle Cure Primarie» dell'Università di Modena e Reggio Emilia. I medici che partecipavano al seminario hanno mostrato interesse e ricettività per questo nuovo modello di assistenza e di insegnamento.

Questo primo scambio positivo tra i team dell'Università di Modena e Reggio Emilia e dell'Università di Montréal hanno convinto dell'importanza di attivare un progetto pilota di fattibilità, su come implementare nel contesto italiano il modello nordamericano del «paziente come educatore».

È iniziato fra SIMG di Modena e le due università, di Montreal e di Modena (Master per la formazione dei Medici Generali formatori) un percorso di formazione e ricerca, per valutare i risultati dell'implementazione del progetto dopo il primo anno.

Scopo della collaborazione: trasferire il modello di partenariato in Italia per umanizzare la cura attraverso un approccio globale al paziente intero e alla famiglia, attraverso l'integrazione interprofessionale della formazione che include anche le competenze e le conoscenze del paziente.

Questo progetto pilota comporterà di formare un primo gruppo di pazienti italiani,

FIGURA 1.

Concetto di formazione alla collaborazione interprofessionale a UdeM.

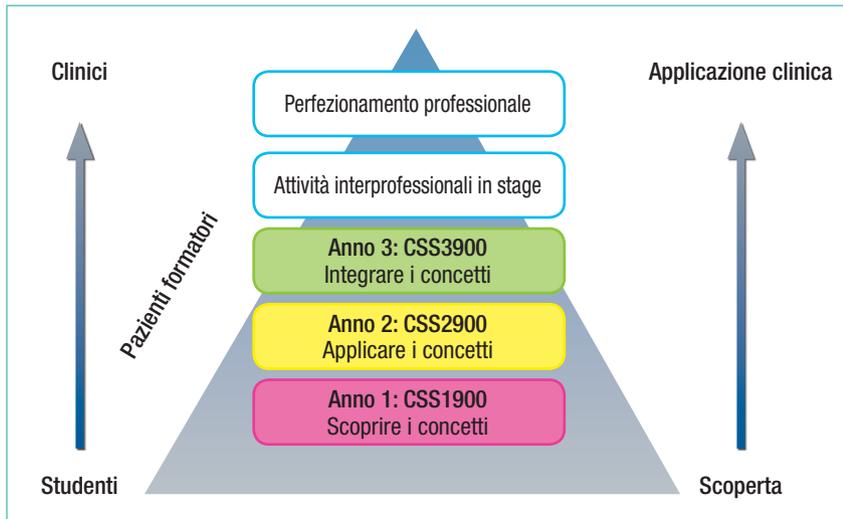


FIGURA 2.

Aree tematiche di interesse e di impiego dei pazienti "formatori" a Montreal.



non solo nella formazione di base universitaria dei professionisti (medici, infermieri e farmacisti), ma anche nella formazione specialistica e nello sviluppo professionale continuo a svolgere questo ruolo di "paziente formatore" e includere in futuro questo nuovo modello nella pratica clinica e nella didattica in maniera stabile e formale. L'obiettivo è utilizzare il sapere "esperien-

ziale" della vita con la malattia, dei pazienti e dei familiari, "complementare" a quello dei docenti di Medicina, per formare i professionisti della salute, a vari livelli (pre- e postlaurea e nella formazione continua dei sanitari), con conoscenze che riguardano le caratteristiche personali del paziente nella difficoltà della malattia nella sua vita quotidiana, per intervenire nei percorsi di

gestione, governance e cura, ma anche nella educazione al corretto stile di vita, per la prevenzione di malattie evitabili (Fig. 2). Gli stessi "pazienti formatori" potranno intervenire nei percorsi di Educazione Terapeutica per rendere autonomo il paziente e la famiglia nella gestione della cronicità (Fig. 3).

Il primo nucleo del gruppo per la partnership con il paziente in Italia comprende:

- pazienti;
- caregiver;
- studenti di medicina;
- medici di medicina generale partecipanti alla prima e alla seconda edizione del Master su "metodi e strumenti per l'Insegnamento clinico della Medicina Generale e delle Cure Primarie".

È in corso l'inserimento dei Dirigenti ASL, degli infermieri e dei farmacisti, docenti della Facoltà di Medicina (di Medicina e Infermieristica), Facoltà di Scienze della Formazione e Facoltà di Farmacia.

Il primo nucleo di dieci pazienti e caregiver ha iniziato il percorso di formazione insieme ai medici di medicina generale studenti nel Master Universitario "Imparare a Insegnare". La prima parte del percorso di formazione si è svolta il 5 e 6 settembre 2015 presso la Facoltà di Medicina, in collaborazione con docenti dell'Università di Montréal.

I criteri per la selezione dei pazienti e dei caregiver sono:

- il caregiver deve accettare il problema di salute del proprio parente ed essere attivamente coinvolto nella sua cura;
- il paziente accetta il suo problema di salute; dimostra un'alta capacità di auto-gestione per la sua cura; vuole essere coinvolto nella formazione dei malati come lui, degli studenti e degli operatori sanitari; mostra una buona capacità di comunicazione e di interazione interpersonale; può generalizzare la propria esperienza ad altri contesti di cura; dimostra concretamente attitudini alla riflessione.

Il viaggio *con* i pazienti è iniziato. Il viaggio parte dalle aspettative reciproche del paziente e del medico: il medico che vorrei e il paziente che vorrei. Ora attendiamo compagni di viaggio che credano come noi all'importanza di questa partnership per la co-costruzione del sapere in Medicina.

**FIGURA 3.**

*L'intervento di mediazione del paziente esperto nell'educazione terapeutica nei percorsi dei pazienti cronici (da Facoltà di Medicina di Pierre Marie Curie di Parigi e dell'Università di Montreal (da Flora et al., 2012, adattato).*

IL PAZIENTE ACCOMPAGNATO ATTRAVERSO LA COMPETENZA CON LA MEDIAZIONE DEL PAZIENTE ESPERTO IN EDUCAZIONE TERAPEUTICA DEL PAZIENTE (ETP) Prospettiva di formazione sull'ETP	
Obiettivi	Tematiche
<b>Accompagnare i pazienti per:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>conservare o migliorare la qualità di vita</li> <li>rallentare l'evoluzione della malattia</li> <li>migliorare e rendere più fluide le relazioni con i professionisti della salute</li> <li>recuperare o migliorare l'autostima</li> <li>ridurre la frequenza dei ricoveri in ospedale</li> <li>migliorare l'osservanza delle strategie terapeutiche</li> <li>mantenere o ritrovare un'attività sociale o un lavoro</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>1ª dimensione: conoscere la propria malattia; conoscerne i sintomi</li> <li>2ª dimensione: identificare e adattare le strategie di gestione della malattia cronica: autosorveglianza, assunzione delle medicine, autocura</li> <li>3ª dimensione: conoscere i propri comportamenti; avere fiducia in se stessi, e saper gestire lo stress</li> <li>4ª dimensione: mettere in gioco le competenze psicosociali necessarie</li> </ul>
Benefici	Sfide
<ul style="list-style-type: none"> <li>Accesso all'informazione</li> <li>Miglioramento della salute dei pazienti</li> <li>Riduzione della frequenza dei ricoveri in ospedale</li> <li>Miglioramento dell'aderenza alle strategie terapeutiche e riduzione dei costi umani e finanziari</li> <li>Attivazione e mantenimento del desiderio di imparare</li> <li>Rinforzo del legame sociale</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Reclutamento dei pazienti esperti e/o formatori in Educazione Terapeutica del Paziente</li> <li>Adesione di professionisti della salute alla partecipazione, alla collaborazione e alla co-costruzione con i pazienti</li> <li>Riunire gli attori della cura nella e nelle cure insieme, pazienti e professionisti della salute</li> </ul>

Il viaggio parte dalle aspettative reciproche del paziente e del medico (dal Master "Imparare a insegnare", Università di Modena, dicembre 2015)	
... Il paziente: il medico che vorrei ...	Il medico: il paziente che vorrei ...
<ul style="list-style-type: none"> <li>È una persona che sa ascoltare e che, mentre mi ascolta, osserva come parlo e come mi muovo</li> <li>Il medico che vorrei non scrive sul computer mentre gli parlo, ma mi guarda in faccia</li> <li>Il medico che vorrei è empatico e, mentre gli racconto di me, "sente" quello che gli dico</li> <li>Il medico che vorrei si ricorda come vivo, cosa faccio e chi sono i miei affetti e mi chiede se va tutto bene</li> <li>Il medico che vorrei sa che ho paura anche se non glielo dico</li> <li>Il medico che vorrei mi visita parlandomi e ascoltando le mie domande e, mentre mi tocca qua e là, mi dice perché lo sta facendo</li> <li>Il medico che vorrei mi prescrive una terapia dandomi informazioni precise e ripetendomi le cose più volte, affinché io le capisca bene</li> <li>Il medico che vorrei mi chiede di informarlo a metà terapia e quando lo chiamo al telefono c'è</li> <li>Il medico che vorrei mi saluta con un abbraccio quando me ne vado e mi dice che, anche se ci metterò un po' a riprendermi, andrà tutto bene</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Nell'immaginario vorrei il paziente perfetto, come vorrei il marito perfetto, la figlia perfetta, il cane perfetto ... cioè quell'entità che non esiste e purtroppo è anche indefinibile</li> <li>E allora mi accontenterei di una persona che si affida ed è affidabile, umana nei sentimenti: rabbia-amore-odio-tenerenza ... capace di ascoltare non solo le parole ma anche le emozioni sue e mie</li> <li>Una persona in grado di mettersi in gioco e di farmi metter in gioco, divertente, ironico. Curioso. Amante della vita. Capace di condividere con me una parte della sua vita molto intima mantenendo la riservatezza</li> <li>Una persona rispettosa degli altri e quindi anche di me, delle mie necessità e dei mie tempi. Quella che entra in studio e nonostante tutto è contenta di vederti</li> <li>Una persona con la famiglia o gli amici vicini e presenti, in grado di sostenerla con responsabilità, accettandola per quello che è e con la sua malattia</li> </ul>

**Bibliografia di riferimento**

Flora L. *Le patient formateur: élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé.* Université Vincennes-Saint-Denis-Paris 8, Thèse de doctorat en sciences de l'éducation, 2012, pp. 219-64.

*Partnering with patients, families, and*

*communities: an urgent imperative for health care.* Recommendations from Macy Foundation Conference on Partnering with Patients, Families, and Communities to Link Interprofessional Practice and Education. Arlington, Virginia, April 3-6, 2014. New York: Josiah Macy Jr. Foundation. [www.macyfoundation.org/publications/publication/](http://www.macyfoundation.org/publications/publication/)

*partnering-with-patients-families-and-communities-an-urgent-imperative-for.*

Vanier MC, Flora L, Dumez V. *Dal Paziente "esperto" al "paziente Formatore: l'esempio dell'Università di Montreal.* In: Padula MS, Aggazzotti G. *Manuale per il docente di medicina generale: imparare a insegnare la medicina generale.* Modena: Ed Athena Medica 2014.