

Il ruolo attivo del paziente nella formazione universitaria: l'esperienza di Modena



Padula M.S.^{1,2}, Ferrari G.², Rossi F.⁵, Giugni L.⁵, Serafini A.³, Demurtas J.²
Amati G.³, Balbarini A.³, Rioli F.³, Antonini L.³, Lui F.⁴.

¹Docente, ²Tutor, ³Studente del Corso integrato di Medicina Generale e Cure Primarie;
⁴Presidente del Corso di Laurea di Medicina e Chirurgia, ⁵Pazienti formatori Tandem -
Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia

Definizione

Il **paziente formatore** è un paziente (o caregiver) esperto della vita con la malattia, che attraverso un percorso di formazione impara "cosa" e "come" trasmettere ai futuri professionisti della salute, contenuti complementari e aspetti fondamentali della sua vita con la malattia.
Non rivendica diritti, ma collabora per umanizzare le cure (1).

L'esperienza di UdeM

Presso l'Université de Montréal (UdeM) è attiva da anni un'esperienza di collaborazione dei pazienti formatori a tutti i corsi di formazione dei professionisti della salute (medici, infermieri, fisioterapisti, farmacisti...) (2)

Perché insegnare con i pazienti ?

Gli studenti, che non sono ancora professionisti completamente formati, sono le figure ideali per questa rivoluzione:

- Il collegamento tra contenuti teorici a esperienze concrete rende più immediato l'apprendimento
- Si inserisce nella formazione la dimensione "emozionale" e relazionale
- Si sviluppa la capacità di ascolto e la considerazione del punto di vista del paziente.

Caratteristiche del paziente formatore (da UdeM) (3)

- Deve essere o essere stato affetto da una malattia ma presenta uno stato di salute stabile al momento del reclutamento (non è né in fase acuta, né in fase critica);
- Deve avere buone capacità comunicative ed interpersonali.
- Ha sviluppato una serie di concetti generali condivisi da più tipologie di pazienti (trasversali) che possono essere riportati nel contesto didattico.
- Ha maturato un distacco significativo dalla storia della sua condizione, per cui è in grado di narrarla senza un attuale coinvolgimento emotivo.

Esperienza di Modena

Nel modello applicato a Modena, il paziente viene selezionato dopo che ha rielaborato la propria esperienza attraverso la narrazione (Figura 1).

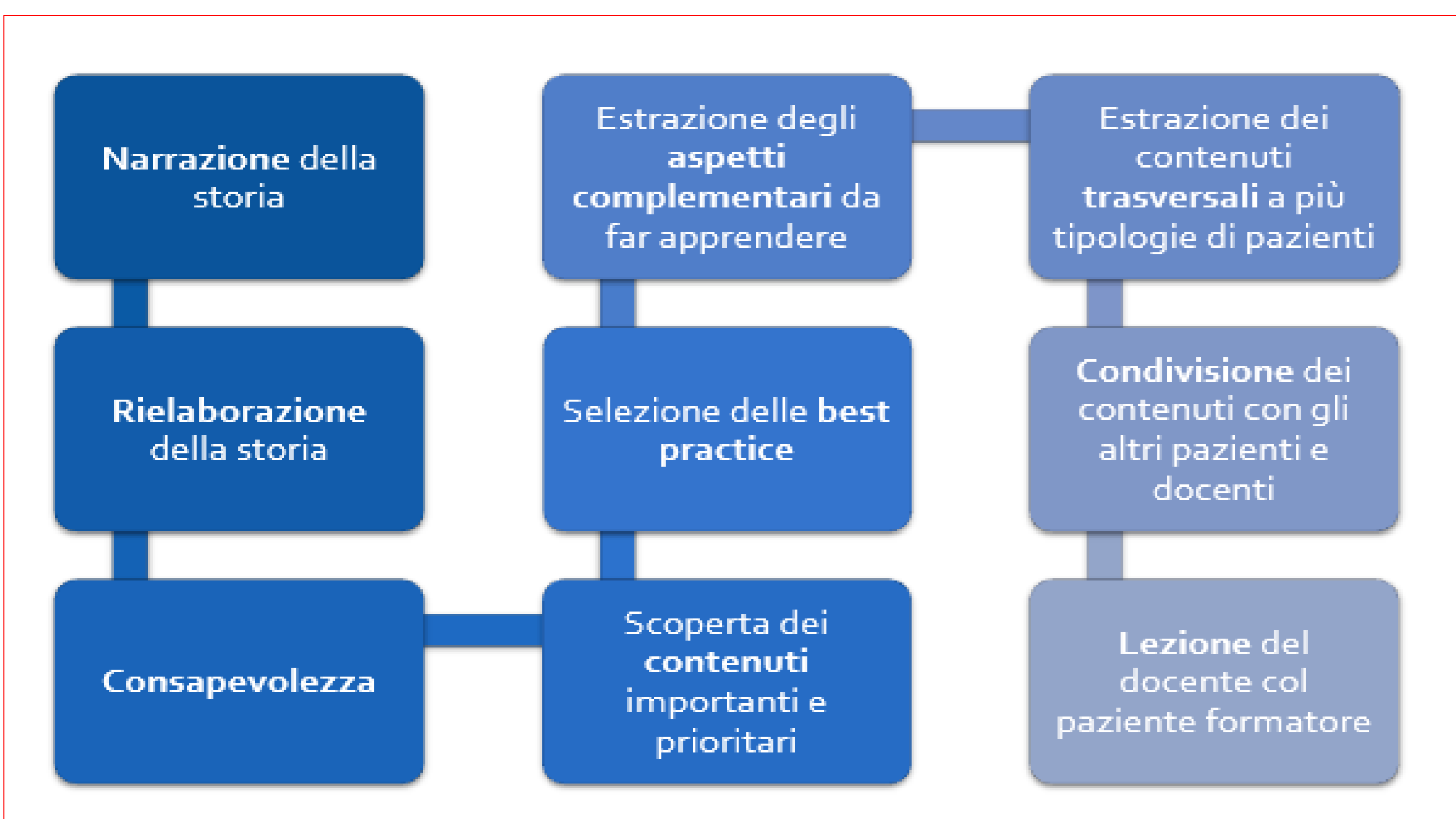


Figura 1 Il percorso di identificazione e condivisione dei contenuti della esperienza di vita con la malattia: dalla narrazione, ai contenuti da far apprendere nella lezione con il paziente

L'esperienza applicata all'insegnamento di MG-CP

Nell'A.A. 2017-'18, metà delle lezioni del corso di Medicina Generale e Cure Primarie per gli studenti del sesto anno sono state condotte con la partecipazione del paziente formatore, in modo strutturato e integrato, con contenuti concordati prima fra docente e paziente sulla base degli obiettivi di apprendimento di ogni argomento.

I temi sono stati: l'approccio al paziente con malattia cronica (diabete, scompenso cardiaco); al paziente con disabilità, con dolore, in cure palliative, seguito a domicilio; gli esami "preventivi".

Al termine di ogni lezione, con un questionario anonimo sono stati valutati l'apprendimento e il gradimento degli studenti.

Risultati della valutazione

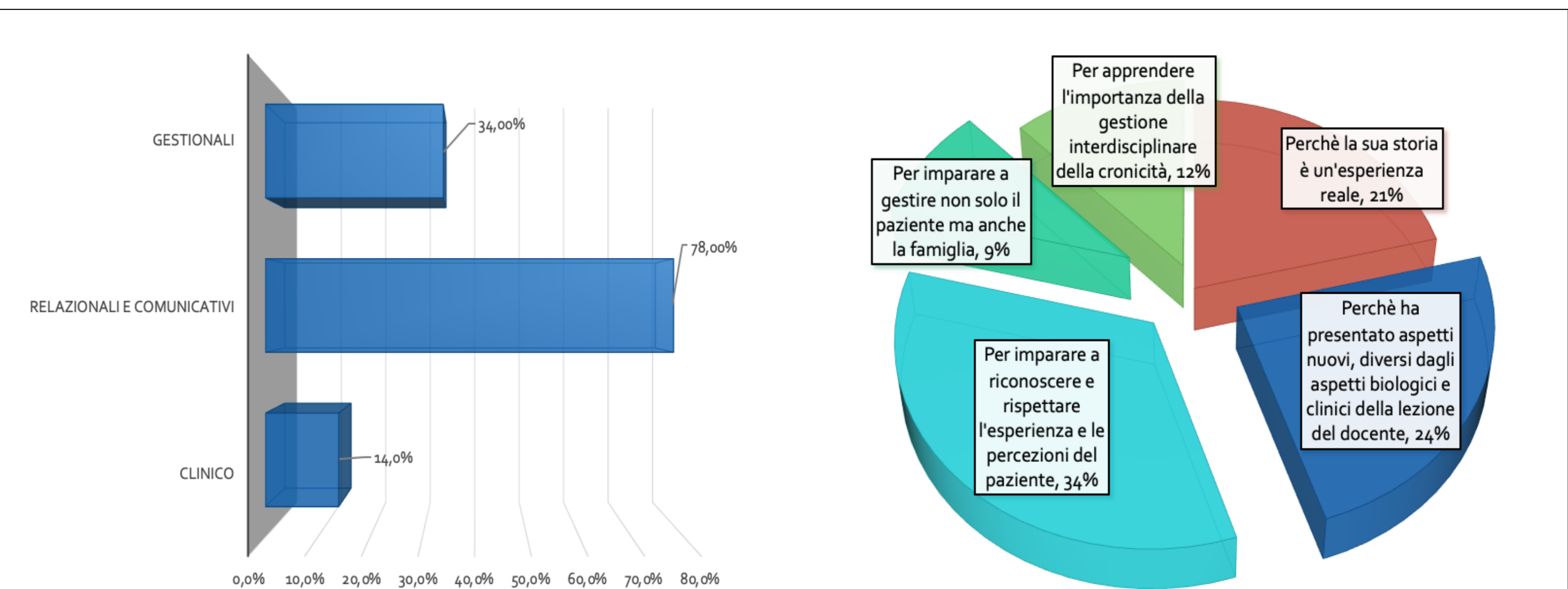


Figura 2 Risultati alla domanda: «Quali aspetti nuovi mi ha insegnato l'intervento del paziente?»

Figura 3 Risultati alla domanda: «Perché l'intervento del paziente è stato utile (in generale)?»

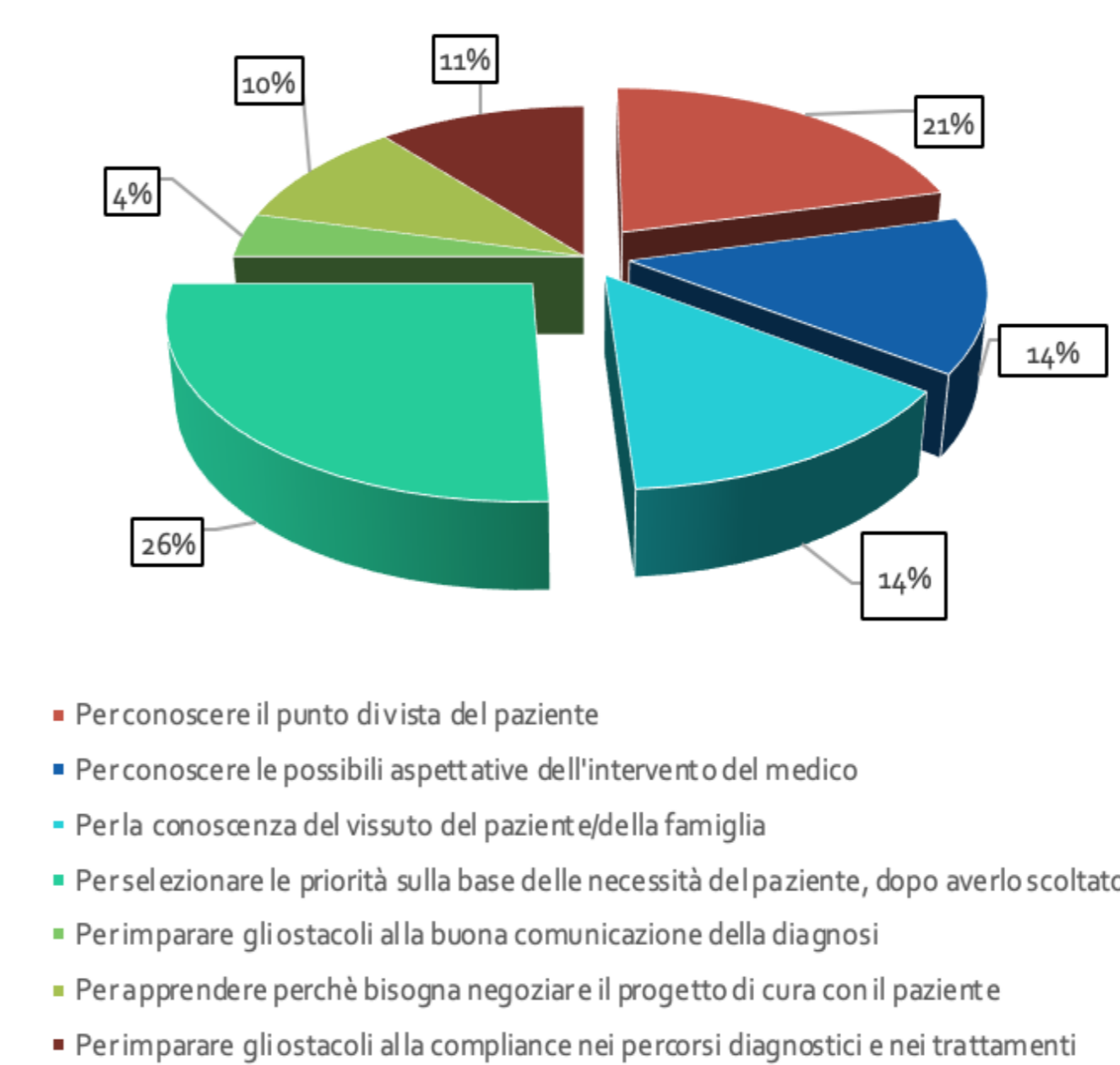


Figura 4 Risultati alla domanda: «Perché l'intervento del paziente è stato utile per l'approccio clinico e relazionale nella cura della persona?»

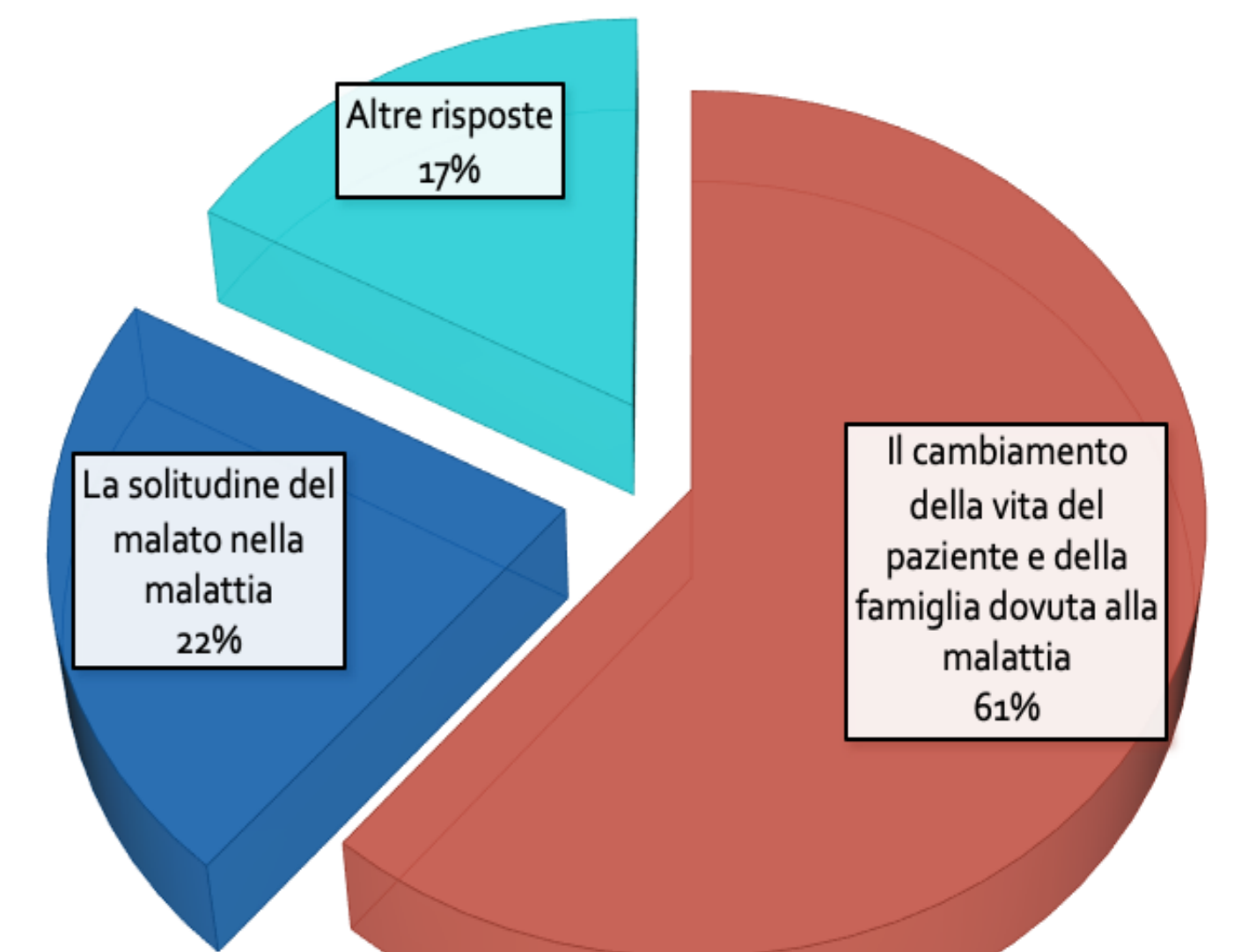


Figura 5 Risultati alla domanda: «Indica un concetto sulla malattia e/o sulla cura che non avresti potuto imparare senza il paziente»

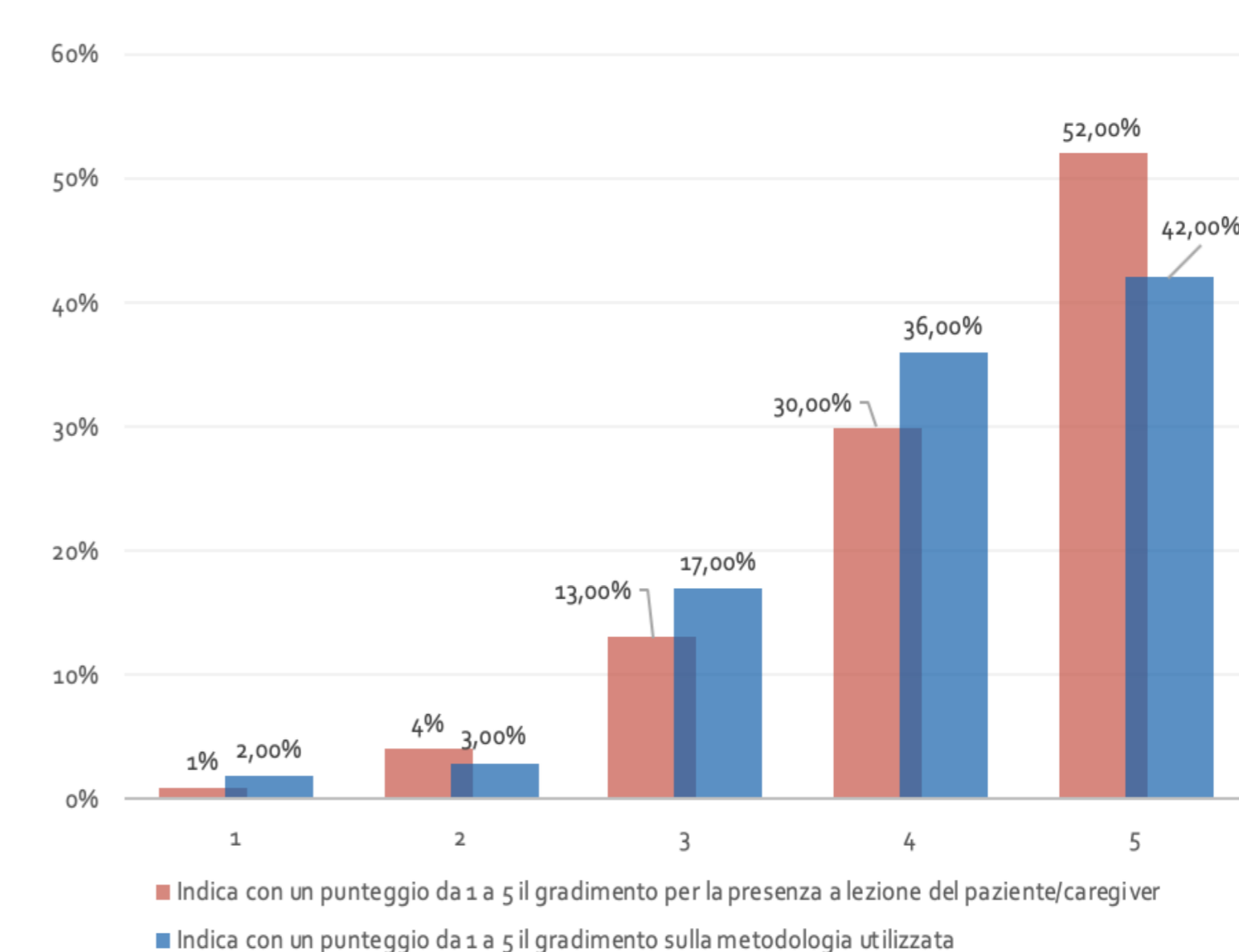


Figura 6 Gradimento a fine corso del paziente formatore e della metodologia utilizzata, in una scala da 1 a 5.

Dall'ultimo campo del questionario, a scrittura libera, riportiamo:

Alcune frasi dei pazienti che sono rimaste impresse negli studenti

- "... la paura del dopo di noi... quando non ci saremo più, chi si occuperà di nostra figlia Emma?" (Linda, caregiver)
- "... per un familiare, soffrire in silenzio aumenta la sofferenza" (Marta, moglie di un paziente con demenza)
- "... no alla diagnosi comunicata per telefono" (Linda e Francesca)
- "... il malato è solo nel momento della diagnosi... prendeteci per mano, come bambini" (Miriam)
- "... anche da disabile, a quell'età, vuoi sentirti la più bella del mondo" (Rossana, con la SMA)
- "... la morte fa parte del percorso naturale della vita" (Katia, caregiver)
- "... la malattia non è mai colpa tua" (Claudio, paziente diabetico).

Alcune riflessioni degli studenti: ho imparato che ...

- "...spesso non vediamo il malato come persona ma solo come malattia; grazie al contributo dei pazienti non sarà più così"
- "...è passato il messaggio che non sempre ciò che il medico pensa sia la cosa migliore, lo sia anche per il paziente"
- "...basta un gesto, una parola, un atteggiamento del medico, per lasciare nel paziente segni più profondi della malattia stessa"

Bibliografia

1. M.C. Vanier, L. Flora, V. Dumez: Dal paziente esperto ai pazienti formatori, l'esempio dell'università di Montréal. In: Manuale del docente, Padula M.S., Aggazzotti G, Ed. Athena, Modena.
2. Vanier M.C., Therriault P.Y., Lebel P., Nolin F., Lefebvre H., Brault I., Drouin E., Fernandez N.: Innovating in Teaching of Collaborative Practice with a Large Student Cohort at Université de Montréal. J Allied Health, 2013 Winter; 42(4):e97-e106 .
3. P. Karazivan, V. Dumez, L. Flora, M.P. Pomey, C. Del Grande, D. P. Ghadiri, N. Fernandez, E. Jouet, O. Las Vergnas, P. Lebel: The Patient-as-Partner Approach in Health Care: A Conceptual Framework for a Necessary Transition. Acad Med. 2015 Apr;90(4):437-41. doi: 10.1097/ACM.0000000000000603 .