

28. Imparare la medicina con l'insegnamento dei pazienti

a cura di M. S. Padula, Fausta Lui – Corso di Laurea in Med.e Chirurgia UNIMORE
P. Ferri – Corso di Laurea Infermieristica UNIMORE
L. Draghetti, S. Barbi – Associazione Pazienti con tumori neuroendocrini NET Italy Onlus
F. Rossi, D. Portera – Associazione di Promozione Sociale Tandem

Abstract

Il cambiamento dei bisogni di salute della popolazione richiede ormai un cambiamento anche nella formazione dei medici e, più in generale, di tutti i professionisti della salute.

Il coinvolgimento degli stessi pazienti e caregiver nella formazione dei sanitari, per integrare le conoscenze, abilità e competenze tecniche dei curanti professionisti, con contenuti esperienziali di vita con la malattia, può dimostrarsi una delle strategie per rispondere a questi nuovi bisogni, promuovere la salute e migliorare la qualità della vita delle persone. Descriviamo qui il percorso ideato e in via di realizzazione, primo caso in Italia, su proposta della Medicina Generale, presso l'Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia.

Introduzione

L'esercizio della medicina di oggi si confronta con sfide considerevoli. Il contesto sociosanitario è infatti 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.

Gli investimenti economici degli ultimi anni, inoltre, si sono concentrati principalmente sull'alta tecnologia e sulle cure di terzo livello negli ospedali sempre più all'avanguardia, piuttosto che sulla medicina extraospedaliera, sulla prevenzione ed educazione dei pazienti e delle famiglie, sull'empowerment per l'autogestione nelle malattie croniche.

Molti pazienti cronici (oncologici, disabili o anziani con multimorbilità) sono soli o assistiti da partner a loro volta anziani. La maggior parte di essi viene curata fuori dell'ospedale, e richiede cure complesse a domicilio, determinando così un carico assistenziale pesante sulle famiglie e la necessità di un approccio multidisciplinare articolato e personalizzato dei *team* di cura che li seguono.

Inoltre molte persone, prima ancora di rivolgersi al medico, si documentano su Internet, ricercando informazioni relative alla salute che, pur non essendo sempre attendibili, li influenzano nella loro relazione con i professionisti sanitari.

Per operare al meglio in questo nuovo contesto è necessario ripensare il modo di interagire fra professionisti sanitari e pazienti/caregiver e stabilire un'alleanza finalizzata ad ottimizzare i percorsi di cura e la gestione della patologia nei diversi *setting* di cura (ospedale, territorio, casa, residenze, hospice), sia nell'approccio alle persone malate (ad esempio persone affette da malattie croniche inguaribili o con i loro esiti, persone non autosufficienti assistite a domicilio), sia nell'approccio alle persone sane e/o con fattori di rischio, per investire in prevenzione.

I pazienti possono migliorare la sanità: è tempo di prendere sul serio "l'alleanza". L'editoriale del BMJ del maggio 2013, "Let the patient revolution begin", lo afferma con autorevolezza.

Il progetto EduCare nasce dal presupposto che sia necessario formare i professionisti della salute in modo che siano interessati e disponibili a lavorare per questa nuova alleanza.

Obiettivi

EduCare è un progetto che nasce dal bisogno di coinvolgere i pazienti e i caregiver nella formazione dei medici e altri professionisti della salute, in modo che siano in grado di praticare una medicina umanizzata. Per ottenere questo risultato si deve agire sia sulla formazione continua dei professionisti già attivi, sia, e soprattutto, sulla formazione dei giovani futuri professionisti.

Utilizzare e sfruttare al meglio la conoscenza esperienziale sulla vita con la malattia, che possono spiegare al meglio solo pazienti e *caregiver*, può essere una strategia utile per educare sia gli studenti in formazione sia gli operatori sanitari.

Perché la strategia raggiunga la massima efficacia è necessario l'apporto di pazienti e *caregiver* che a loro volta siano stati in precedenza adeguatamente selezionati e formati, ed è necessario quindi sviluppare preliminarmente un percorso educativo innovativo finalizzato alla formazione del paziente/*caregiver* formatore.

Il progetto EduCare è innovativo perché per la prima volta coinvolge il paziente come insegnante in collaborazione con il docente professionista, e non come semplice testimone, caso clinico o stimolo introduttivo.

L'apprendimento con il paziente ha contenuti originali, reali, che derivano dalla esperienza di vita con la malattia che non si trovano sui testi di studio. Al centro dei contenuti di insegnamento non c'è la denuncia di ciò che non funziona, ma **la scoperta di ciò che funziona**, cioè le **"buone pratiche"** di cura, come ad esempio:

- La partecipazione da parte dei pazienti alla gestione del trattamento e del vivere con la cronicità / la non-guarigione;
- L'aderenza ai trattamenti: il 50-80% dei pazienti non rispetta le prescrizioni del medico; (Coulter A., 2011)
- Il superamento dell'invadenza di internet (il 70% dei pazienti e dei loro famigliari ricerca informazioni sulla salute su internet; ibidem)

Questa modalità di insegnamento è stata sperimentata e introdotta nel 2012 dall'Università di Montreal (UdèM,) 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 cosa è la malattia, ma **cosa è la vita con la malattia**.

FIGURA 1



Materiali e metodi

Chi è il paziente/caregiver formatore?

Il paziente/caregiver formatore è colui che ha, o ha avuto, esperienza di malattia, ma è ormai in fase stabile; possiede buone capacità comunicative; impara a trasmettere gli aspetti fondamentali della vita con la malattia come contenuti complementari a quelli tecnici: non si sostituisce al docente, ma lo affianca e lo completa.

La selezione dei potenziali pazienti/caregiver formatori segue criteri molto precisi; il paziente deve innanzitutto:

- 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
- Avere imparato a gestire il proprio coinvolgimento emotivo e avere rielaborato i problemi legati alla malattia
- Non essere risentito contro i professionisti e le strutture sanitarie

Il paziente con tali caratteristiche viene invitato a scrivere la sua storia in stile narrativo. La narrazione serve per individuare gli snodi essenziali della storia di malattia e quindi gli elementi positivi per la partecipazione al progetto. In seguito il potenziale paziente formatore affronta un incontro più approfondito e una intervista mirata a scegliere il percorso e il ruolo a lui più adatti.

La formazione del paziente formatore segue un iter finemente organizzato, le cui regole sono enunciate all'interno di appositi manuali e testi di riferimento.

Il progetto di Modena: EDUCARE & UNIMORE

Il progetto del paziente formatore in Italia nasce e si sviluppa a Modena grazie ai promotori di EduCare, che hanno visto in opera il modello di partenariato messo in atto dall'Università UDEM di Montreal durante un congresso di "Pedagogia nelle scienze della salute" nel 2013 e hanno creduto nelle sue potenzialità di applicazione anche nella università italiana. Nel 2015 è stato sviluppato il concetto in un modulo della prima edizione del Master per medici di Medicina Generale "Imparare a insegnare" e nell'aprile del 2016 tre lezioni di Medicina Generale vedono il paziente formatore che insegna assieme al docente ufficiale della materia nel Corso di Laurea di Medicina e chirurgia dell'Università di Modena e Reggio Emilia. A fine 2016 nasce l'Associazione Tandem che ha come scopo principale la promozione del progetto e la volontà di coinvolgere le istituzioni (UNIMORE) nel progetto. Il 2017 ed i 2018 hanno visto il progetto crescere e coinvolgere un numero sempre maggiore di pazienti/caregiver; studenti e docenti dell'Università di Modena e Reggio Emilia, ad esempio con il workshop del giugno 2017 (vedi locandina a fianco).

FIGURA 2 WORKSHOP 2017

WORKSHOP a cura di Maria Stella Padula e Laura Cerrocchi

Insegnare e apprendere la medicina con il paziente formatore

pazienti, familiari, medici di medicina generale e docenti della Facoltà di Medicina e Chirurgia insieme per far apprendere "in pratica" le problematiche della vita con le malattie

sabato 10 giugno 2017 - ore 8.30 - 18.00
Centro dei Servizi Didattici della Facoltà di Medicina e Chirurgia - via del Pozzo 71 - Modena

Obiettivi
Analizzare e mettere a punto un modello educativo che si avvalga della sinergia di competenze dei professionisti sanitari e del paziente formatore. Identificare e utilizzare conoscenze, competenze e "buone pratiche" del paziente e dei familiari per trattare in contesti complementari di insegnamento-apprendimento. Individuare e condividere strumenti e strategie di insegnamento-apprendimento e di comunicazione efficace nelle lezioni con la collaborazione di pazienti e familiari formati ad hoc.

Risultati attesi
I partecipanti apprenderanno strumenti e strategie per l'insegnamento nelle lezioni condotte con la collaborazione di pazienti e familiari formati in occasione occasionale e competenze da diffondere o livello da scientifico che di divulgazione presso la comunità.

Metodologia
Il paziente
Fase preliminare in preparazione al Workshop: due audizioni presso dei corsi Video-lezione di preparazione al corso (avanti progressi e stato dell'arte) Invio di un questionario iniziale.
Il corso
Formazione laboratoriale (workshop) di sabato 10 giugno.

Destinatari
Docenti e studenti laureandi di anno medico-sanitario, medico e personale paramedico, pazienti e familiari.

Comitato scientifico
Maria Stella Padula, Laura Cerrocchi, Maria Elena Pavilio, Fausto Lu, Jacopo De Martis, Giuliano Ferrati, Paolo Perti, Elvira Rosati, Francesco Rossi

Programma di sabato 10 giugno 2017

8.30	Presentazione del workshop Giuseppe Pollicani, Fausto Lu, Maria Stella Padula e Laura Cerrocchi	14.00	Lavori in piccolo gruppo per la messa a punto di una lezione medico-paziente secondo i criteri emersi di buone pratiche
9.15	Principali nuclei concettuali Laura Cerrocchi e Maria Elena Pavilio	15.30	Rientro in plenaria, restituzione e revisione formativa dei lavori in piccolo gruppo
10.00	Simulazione di due casi di pratiche di lezione docente-paziente formatore osservata con il supporto di scheda-guida	17.00	Presentazione del modello condiviso e take-home messages Laura Cerrocchi
11.00	Analisi e discussione della simulazione in piccolo gruppo e in plenaria Coordinato Laura Cerrocchi e Maria Elena Pavilio	17.30	Chiusura dei lavori pianificazione del percorso di formazione continua e monitoraggio
12.30	Pausa	17.50	Questionario di valutazione

Finanziato da SIMG - Società Italiana di Medicina Generale - Facoltà di Medicina e Chirurgia - Dipartimento di Educazione e Scienze Umane
Centro di Ricerca Interdipartimentale "Workshop and Narrative in Science"

In collaborazione con:

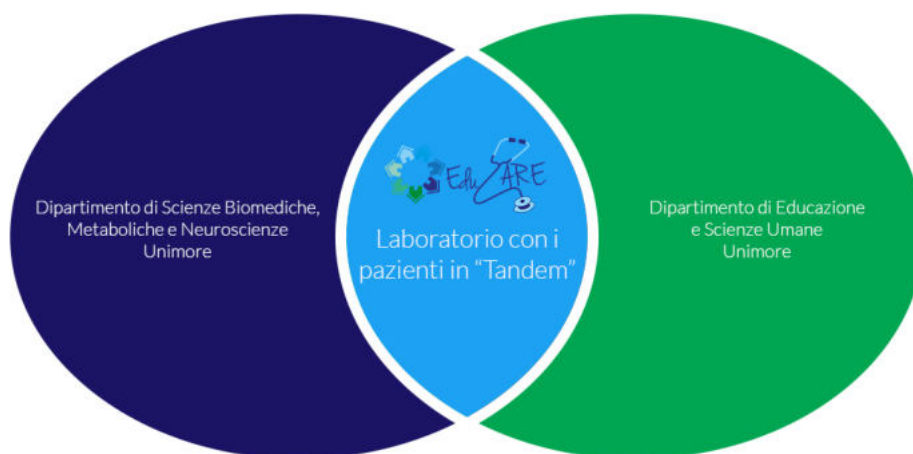
Corso di perfezionamento: giugno-novembre 2019

Il 2019 è stato un anno importante per il progetto: la collaborazione tra Tandem¹ e l'Università di Modena e Reggio Emilia, che ha creduto fortemente nel programma EduCare come laboratorio per la ricerca e l'Educazione con il paziente formatore, ha portato all'ideazione del primo Corso di perfezionamento in "Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con pazienti formatori", realizzato nel dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze dell'Università di Modena e Reggio Emilia (UNIMORE) congiuntamente con il Dipartimento di Educazione e Scienze Umane UNIMORE.

Il progetto è stato suddiviso in due fasi: la prima di "arruolamento e abilitazione" di pazienti e *caregiver* formatori e docenti; la seconda una pianificazione di lezioni in aula con gli studenti di tutte le discipline sanitarie. Il corso di perfezionamento è stato realizzato con i seguenti obiettivi:

- 1) Tutti i discenti del corso (Docenti Universitari/formatori e Pazienti/caregiver) apprendano a selezionare esperienze di vita con la malattia e a condividere i valori della buona pratica, per poterli trasmettere ai futuri professionisti della salute;
- 2) I pazienti/caregiver imparino come insegnare "in TANDEM"¹, insieme ai docenti universitari/ formatori per trasmettere il loro sapere esperienziale di vita con la malattia;
- 3) I docenti universitari/formatori apprendano come insegnare insieme ai pazienti per superare il tradizionale concetto di "presentazione di un caso clinico", e trasmettere invece un approccio alla persona nella sua interezza;
- 4) Tutti i discenti del corso possano assimilare modelli pratici di progettazione e realizzazione di lezioni o seminari, finalizzati agli obiettivi descritti.

FIGURA 3



Il corso ha visto la partecipazione di 16 discenti e vari uditori, fra pazienti, studenti, docenti universitari e medici di medicina generale.

La metodologia didattica prevedeva lezioni frontali, scambi interattivi, esercitazioni e laboratori in piccoli gruppi, oltre a simulazioni di lezioni integrate, per un totale di 5 moduli (122 ore). Il corso si è concluso con un seminario a cui hanno partecipato gli ospiti canadesi dell'UdeM, Prof. 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

<https://www.magazine.unimore.it/site/home/notizie/articolo820050176.html>

¹ TANDEM è una terminologia figurata specifica che rappresenta un'associazione forte e collaborativa tra medico e paziente.

FIGURA 4 WOKSHOP 2019

The poster is for a course of perfectionment titled "Metodologie didattiche per l'insegnamento della Medicina con i 'pazienti formatori'". It is organized by UNIMORE (Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia) in collaboration with the Associazione TANDEM. The course is directed by Prof. Fausta Lui and coordinated by Dr. Maria Stella Padula. The scientific committee includes A.M. Contini, P. Ferri, F. Lui, G. Ferrari, M.S. Padula, G.A. Porro, G. Zanetti, and M. Zoli. The objective is to learn to teach with patients for the humanization of care. The methodology is interactive, involving exercises and laboratories in small groups, with integrated lesson simulations over 6 modules of 122 hours from June to November 2019. The course is held at the Faculty of Medicine, Centro Servizi, Via del Pozzo 71, Modena. For more information, the website www.unimore.it/didattica/perfezionamento.html is provided. Logos for EDUcare, Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public, and Université de Montréal are also present. A photo strip at the bottom shows participants and a patient. The poster is supported by the Fondazione Università degli Studi di Modena.

Dati, elaborazioni e primi risultati

A conclusione del Corso di perfezionamento in "Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con pazienti formatori", l'1 ottobre 2019 è stato organizzato un seminario dal titolo "Imparare a umanizzare la cura". L'evento dopo un'introduzione teorica svoltasi in plenaria, è proseguito con una dimostrazione pratica dell'insegnamento della medicina con il paziente formatore, con modalità interattive e a piccolo gruppo.

Vi hanno partecipato oltre 300 studenti iscritti a sei corsi di laurea della Facoltà di Medicina e Chirurgia di Unimore (Dietistica, Infermieristica Modena, Logopedia, Medicina e Chirurgia, Ostetricia e Terapia occupazionale). Al termine dell'attività formativa gli studenti hanno espresso, in maniera anonima, la propria opinione in merito all'iniziativa: il paziente formatore è stato considerato un valore aggiunto nella propria formazione universitaria in quanto:

- 1) consente di comprendere meglio il punto di vista del paziente;
- 2) facilita l'apprendimento di una relazione efficace tra paziente e curante
- 3) integra la teoria con la pratica clinica;
- 4) facilita la collaborazione fra le professioni sanitarie.

Nell'A.A. 2016/17, l'offerta del Corso di Laurea in Infermieristica di Modena è stata arricchita da un'attività didattica con i pazienti formatori. La formazione realizzata aveva un duplice obiettivo, in quanto oltre a perseguire gli obiettivi sopramenzionati, era finalizzata all'incremento dell'empatia delle matricole. L'empatia viene definita come la capacità di "mettersi nei panni dell'altro, ma anche [di] portare questi nel proprio mondo", essa rappresenta la capacità di un individuo di comprendere in modo immediato i pensieri e gli stati d'animo di un'altra persona. Per valutare l'efficacia del coinvolgimento del paziente formatore nello sviluppo dell'empatia degli studenti infermieri è stato realizzato uno studio sperimentale. Dopo l'approvazione del comitato

etico, gli studenti del primo anno che, volontariamente avevano aderito all'iniziativa, sono stati suddivisi casualmente in un gruppo sperimentale (GS) e uno di controllo (GC).

Il GS ha frequentato un seminario teorico sul tema dell'empatia nella costruzione di una relazione di aiuto e approfondito le caratteristiche del paziente esperto nel ruolo di formatore. Successivamente, ciascuno studente del GS ha partecipato a due incontri con altrettanti pazienti formatori. Il ruolo del paziente formatore è stato quello di sensibilizzare lo studente sul vissuto di malattia e far riflettere sull'impatto che gli interventi degli operatori hanno sul paziente, sul caregiver e sulla famiglia. Il paziente formatore quindi non ha giocato un ruolo di paziente simulato, ma piuttosto quello di un insegnante a tutti gli effetti, che condivide la sua conoscenza esperienziale con i discenti. Il GC ha anch'esso frequentato un seminario sul tema dell'empatia, seguita da un'attività esperienziale con il tutor, ma senza il paziente formatore.

La rilevazione dell'esito prima e dopo l'attività formativa, ha evidenziato un incremento statisticamente significativo dell'empatia nel GS, a differenza del GC. L'empatia è stata misurata mediante due scale di misura scientificamente validate.

Anche la valutazione dell'esperienza dell'insegnamento con il paziente agli studenti del VI anno, di Medicina, a partire dal 2016, ha messo in evidenza sia perché è importante l'inserimento del paziente (figura 5) sia quali sono gli aspetti peculiari appresi (figura 6).

FIGURA 5 «PERCHÉ L'INTERVENTO DEL PAZIENTE È STATO UTILE?»

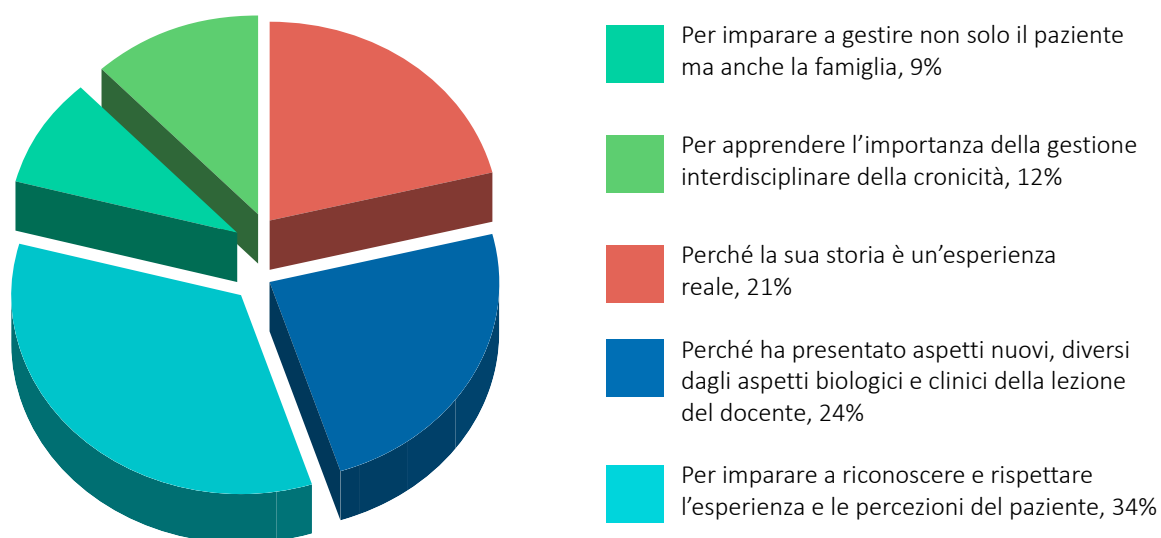


FIGURA 6 «PERCHÉ L'INTERVENTO DEL PAZIENTE È STATO UTILE PER L'APPROCCIO CLINICO E RELAZIONALE NELLA CURA DELLA PERSONA?»

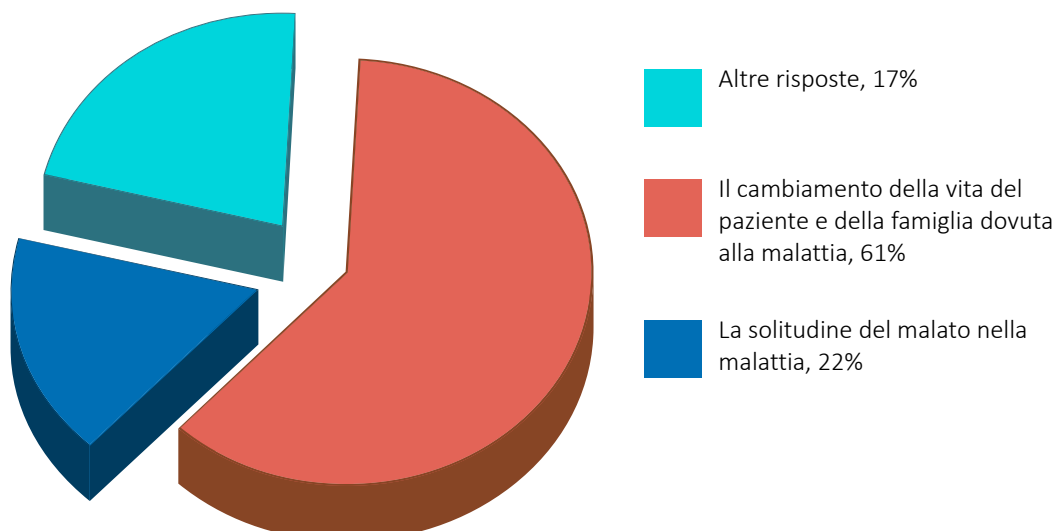
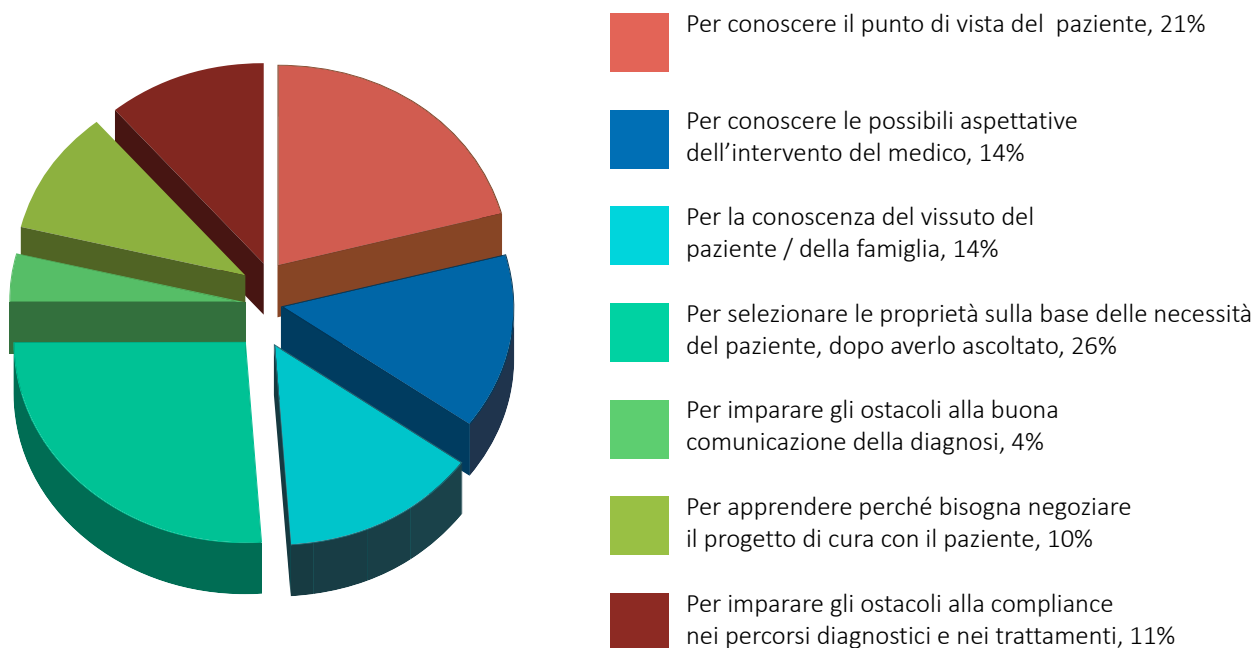


FIGURA 7 «INDICA UN CONCETTO SULLA MALATTIA E/O SULLA CURA CHE NON AVRESTI POTUTO IMPARARE SENZA IL PAZIENTE»



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"

Discussione e conclusioni

In anni recenti nella formazione degli studenti di medicina e delle professioni sanitarie sono stati accentuati molti aspetti tecnici, per definizione "professionalizzanti": si punta ad insegnare, e ad apprendere, sempre più e sempre meglio, procedure, tecniche, manovre. Tuttavia una esigenza altrettanto professionalizzante è quella di andare verso una umanizzazione della cura, ponendo maggiore attenzione alle persone, al loro ambiente familiare e sociale e alle loro preferenze ed esigenze, che spesso vanno al di là e al di fuori della realtà della malattia come entità nosologica. Il progetto EduCare nasce dalla consapevolezza che questi aspetti non possano essere appresi al meglio che dal confronto con i pazienti stessi e con le loro esperienze di vita. I primi risultati sono incoraggianti, ma naturalmente per avere validità il progetto dovrà essere esteso e monitorato nel tempo.

Un valore aggiunto della esperienza finora svolta è legato al fatto che le attività con il paziente formatore hanno rappresentato un terreno ideale per relazioni interdisciplinari e interprofessionali fra professionisti della scienze della salute, costituendo una delle prime occasioni, o in molti casi la prima occasione, di contatto attivo fra gli studenti di vari Corsi di laurea (medicina, infermieristica, ostetricia, logopedia ecc.), la cui collaborazione nella futura pratica clinica è un presupposto indispensabile per la migliore cura dei pazienti.

Infine, il riconoscimento del ruolo del paziente/caregiver nella formazione dei professionisti della salute può costituire un passo verso la promozione del ruolo di *partner* che il paziente/caregiver può utilmente rivestire anche nel contesto della politica sanitaria e della organizzazione e gestione delle strutture sanitarie.

Bibliografia

1. Vanier M.C., Flora L., Dumez V., «Dal paziente esperto ai pazienti formatori, l'esempio dell'università di Montréal», Manuale del Docente, Ed. Athena, Modena, 2015 <https://www.educare.unimore.it/didattica/pubblicazioni>
2. Padula M.S e Aggazzotti G., Manuale del Docente, Ed. Athena, Modena, 2015
3. Vanier M.C., Therriault P.Y., Lebel P., Nolin F., Lefebvre H., Brault I., Drouin E., Fernandez N. et coll., "Innovating in Teaching of Collaborative Practice with a Large Student Cohort at Université de Montréal", J. Allied Health, Winter 2013;
4. 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., April 2015.
5. T. Richards, V. M Montori, F. Godlee, P. Lapsley, D. Paul, "Let the patient revolution begin", BMJ, May 14, 2013;346:f2614
6. Annick Poitras, "Le patient, une précieuse source de savoir", «Le Devoir», 27 janvier 2018:
7. R. Charon, *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*, Oxford University Press, 2006, di Rita Charon (Autore)
8. Rita Charon, Sayantani DasGupta, Nellie Hermann, Craig Irvine, Eric R. Marcus, Edgar Rivera Colòn, Danielle Spencer, Maura Spiegel, *The Principles and Practice of Narrative Medicine*, Oxford University Press, 2017
9. *La médecine narrative: Une révolution pédagogique?* Codi Collectif (Aut.), Ed. François Goupy e Claire Le Jeune, MED-LINE Editions, Paris 2016
10. Effect of expert-patient teaching on empathy in nursing students: a randomized controlled trial Paola Ferri, Sergio Rovesti, Maria Stella Padula, Roberto D'Amico, Rosaria Di Lorenzo Psychology Research and Behavior Management 2019:12 457–467 <https://doi.org/10.2147/PRBM.S208427>
11. Coulter A. *Engaging patients in healthcare*, 2011, University of Oxford, UK, Open University Press.