



UNIMORE Dipartimento di Educazione e Scienze Umane
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MODENA E REGGIO EMILIA



UNIMORE Centro di ricerca dipartimentale "Metaphor and Narrative in Science"
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MODENA E REGGIO EMILIA



UNIMORE Centro di ricerca dipartimentale "Metaphor and Narrative in Science"
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MODENA E REGGIO EMILIA

Comunicazione e relazione nel percorso senologico.

Il paziente formatore.

Convegno Messori
Reggio Emilia, 11 novembre 2017

Francesca Rossi, Maria Stella Padula



SIMG
Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie
Sezione Provinciale di Modena



DIRECTION COLLABORATION ET PARTENARIAT PATIENT
Faculté de médecine



Université de Montréal



UNIMORE
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI
MODENA E REGGIO EMILIA

Facoltà di
Medicina e Chirurgia

Master universitario di II livello
"Imparare a insegnare"
Metodi e strumenti per l'insegnamento clinico
della Medicina Generale nelle Cure Primarie

Io danzo ancora...

I pazienti si raccontano
Medici e infermieri imparano

Sussidio per la preparazione dei "Pazienti Formatori"

Maria Stella Padula

con la collaborazione dei Prof. G. Aggazzotti, G. Zanetti, L. Garrino, A. Gargano
e dei Dott. G. Ferrari, N. Guaraldi, E. Stefani



Contenuti trasversali e generalizzabili a più malattie:

- informazioni sulla malattia e sull'impatto che questa ha sulla quotidianità;
- capacità di ascoltare il paziente;
- supporto psico-terapeutico;
- scelta adeguata/adattata della modalità di comunicazione della diagnosi (linguaggio e contesto complessivo).

La Faculté de médecine de l'Université de Montréal est une institution d'avant-garde dont la vocation d'enseignement et de recherche repose sur une participation ACTIVE à l'avancement du savoir et de la maîtrise des compétences pour l'amélioration des soins de santé.

Les valeurs et les principes qui l'animent sont l'innovation, le respect, l'engagement social, la responsabilité, la rigueur, le partenariat patient, la santé et le bien-être.



Les Journées du partenariat patient en action

2 au 5 novembre 2016



REDONNONS ENSEMBLE

du sens à nos actions en santé!

13h20 – 17h40

Se connaître pour mieux travailler ensemble

- Concepts / Illustrations du partenariat patient
 - Se connaître pour mieux travailler ensemble (patient/ professionnel)
- Salle Symphonie 1 et 3

17h40 – 19h30

Objectifs du projets et analyse du contexte

- Les retombées du partenariat avec les patients
 - Objectif du projet de partenariat patient et analyse du contexte
- Réseautage des tandems équipes patient/professionnel

13h30 – 17h45

Structuration du plan d'action organisationnel

- Concepts / Illustrations du partenariat patient
- Planification des interventions du projet de partenariat patient

8h – 8h30

Stratégies de mobilisation des milieux

- Éléments de transformation culturelle et organisationnelle
- Stratégies de mobilisation du milieu (soins et services sociaux, enseignement, recherche)

13h30 – 17h45

Évaluation de l'implantation et de l'impact du projet

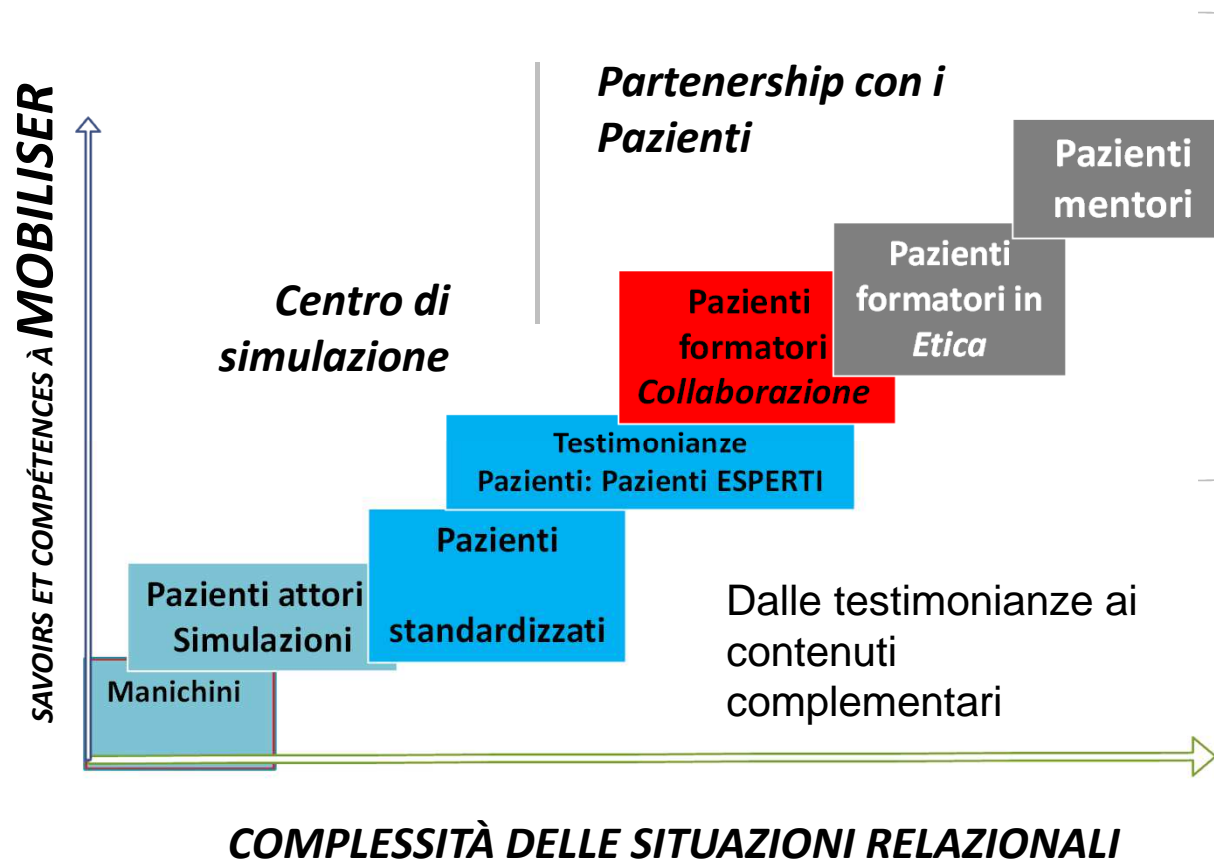
- Concepts / Illustrations du partenariat patient
- Évaluation de l'implantation et de l'impact du projet de partenariat patient

Chi è il paziente formatore?

Il paziente “formatore”
non è solo il paziente “esperto”
**ma, da “esperto” della sua malattia,
diventa “formatore”**

imparando, attraverso un percorso di formazione, una
metodologia per trasmettere agli altri i contenuti e gli
aspetti fondamentali della vita con la malattia

Tipologie di pazienti coinvolti in situazioni di insegnamento: dal manichino al paziente mentore





I Manuali Guida per selezione e addestramento dei pazienti



Caratteristiche del paziente formatore secondo l'Université de Montréal

- Deve essere affetto da una malattia da un tempo sufficientemente lungo (o comunque la sua esperienza di malattia deve aver ricoperto un tempo significativo) e deve avere acquisito un'esperienza significativa della vita con essa;
- Presenta uno stato di salute stabile al momento del reclutamento (non è né in una fase acuta né in una fase critica);
- Possiede un'esperienza significativa nell'ambito delle cure e dei servizi della salute;
- È proattivo e coinvolto nella gestione delle cure (fa domande sulla sua malattia e sulle terapie, si informa sui risultati dei suoi esami, conosce la sua cura, si presenta agli appuntamenti, ecc...);
- Possiede uno spirito critico costruttivo nei confronti delle cure che riceve;

- 
- Dimostra un atteggiamento costruttivo nelle sue riflessioni riguardanti il sistema sanitario;
 - Possiede la capacità di distanziarsi dalla propria esperienza di vita con la malattia;
 - Può trasporre la sua esperienza ad altri contesti di cura;
 - Si esprime in modo chiaro;
 - Possiede abilità interpersonali che facilitano la collaborazione

- 
- Dimostra il desiderio di aiutare le persone e di contribuire a un obiettivo che vada al di là della propria situazione di malattia;
 - Manifesta il desiderio di coinvolgimento con gli altri pazienti o con le équipes cliniche (coinvolgimento associativo, volontariato, testimonianze ...);
 - È disponibile e motivato a impegnarsi per tutto il tempo richiesto dai progetti specifici.

Una volta selezionati, i pazienti ricevono una formazione iniziale e sono accompagnati individualmente da un paziente esperto (paziente “coach”), in una prospettiva di formazione continua.



È importante sottolineare che il paziente formatore:

- NON HA NULLA DA RIVENDICARE: il suo apporto è di aiuto costruttivo e non criticamente negativo
- NON METTE MAI IN DUBBIO IL VALORE DELLE CONOSCENZE E DELLE COMPETENZE DEL MEDICO, il quale non perde MAI la sua autorevolezza
- IL SAPERE DEL MEDICO VIENE INTEGRATO DAL SAPERE ESPERIENZIALE DEL PAZIENTE FORMATORE, in un affiancamento costante e proficuo, con l'obiettivo comune di migliorare la qualità della vita dei pazienti

Alcuni dei pazienti e familiari coinvolti e messaggi che portano:

1. **Francesca:** sottolinea la necessità di maggiore attenzione nella comunicazione della diagnosi e nel coinvolgimento della famiglia
2. **Miriam:** chiede un approccio alla persona “intera” e non ai singoli organi malati
3. **Marta:** si sofferma sulla solitudine del caregiver e la solitudine del paziente
4. **Linda:** cerca una risposta integrata per la gestione domiciliare complessa di sua figlia, gravemente disabile a causa di una malattia congenita;
5. **Francesco:** racconta la sua vita con la depressione
6. **Paolo:** racconta la sua vita in dialisi e poi dopo il trapianto
7. **Rossana:** ha imparato a vivere con la “non autosufficienza” ed è caregiver della madre
8. **Massimo e Claudio:** raccontano come curare la cronicità con la collaborazione del paziente diabetico. ma non solo



PERCHÉ UTILIZZARE IL PAZIENTE FORMATORE IN AULA?

Le lezioni con il paziente offrono spunti di riflessione diversi, che possono anche essere determinanti nel non dare per scontati dei passaggi cruciali, critici, come:


- la comunicazione di una diagnosi (cosa, quando, dove, come, chi e con chi);
- la gestione di una terapia (“Come devo prendere i farmaci?”, “Ho capito tutto quello che mi hanno spiegato...?”).

- La gestione e la comprensione di una lettera di dimissioni (“Perché il medico curante apporta aggiustamenti alla terapia che mi ha indicato lo specialista in ospedale ...?”);
- La dimissione dall’ospedale (“Mi sento solo, adesso chi si prende cura di me ...?”);
- Il reinserimento del paziente, il suo adattamento (e quello della sua famiglia) nella/alla eventuale nuova vita (accettazione della nuova condizione come percorso, “Mi sento triste: è normale?”).

In una lezione ideale, a progettazione condivisa con il professore, il paziente può:

- “uscire” dalla sua esperienza personale e traslare contenuti importanti su problematiche diverse, perché comuni a tutte le patologie;

- invitare gli studenti a riflettere sulle loro esperienze personali sia come pazienti che come caregiver o familiari di pazienti, con l’obiettivo di far loro spostare il focus e non far loro perdere di vista che il malato è una persona e la malattia non appartiene mai solo al paziente, ma che occorre “occuparsi” anche del contesto familiare.



I contenuti da far apprendere con il paziente:
non riguardano quindi solo il vissuto emotivo
ma sono

- Clinici (diagnosi, trattamento, riabilitazione, monitoraggio)
- Organizzativo-gestionali
- Comunicativo-relazionali
- Etici

Il paziente può inoltre aiutare lo studente a comprendere come dovrà far comprendere, a sua volta, che **la malattia è un percorso** e non un istante della propria vita e che questo percorso può, a volte, cambiare irreversibilmente gli esiti della propria esistenza. Tuttavia, si tratta di uno stravolgimento che non implica, necessariamente, soltanto eventi ad esito negativo; anzi, molto spesso i pazienti, soprattutto se supportati da bravi medici, ricominciano a progettare in una prospettiva nuova e propositiva che li vede consapevoli, attivi, costruttivi e d'aiuto agli altri.



Best practice da *lo danzo ancora*

- Rendere la comunicazione funzionale a partire dal primo contatto telefonico;
- Creare un setting adeguato;
- Migliorare lo spazio temporale in termini di qualità e quantità

Best practice condivise con i pazienti in formazione:

- Fornire supporto anche ai familiari, soprattutto quando la malattia interessa un bambino;
- In caso di approcci diagnostici o terapeutici che prevedono effetti collaterali noti, dare informazioni a riguardo in modo tale da controllare le paure del paziente;
- Fornire possibilmente un recapito telefonico diretto;
- Favorire la comunicazione tra i professionisti della salute che interagiscono con lo stesso paziente;
- Considerare il paziente anche come la persona che era prima della diagnosi;
- Evitare di categorizzare il paziente in base alla patologia che manifesta;
- Considerare i diversi livelli di “guarigione” e il convivere con gli esiti e il cambiamento.

Alcune considerazioni conclusive:

- I pazienti formatori devono essere adeguatamente selezionati e formati in un quadro concettuale ben definito;
- I pazienti formatori possono essere implicati in diversi tipi di attività formativa;
- Le azioni dei pazienti formatori arricchiscono gli insegnamenti sul piano formativo ed educativo;
- È importante coinvolgere i rappresentanti dei pazienti in tutte le tappe di sviluppo e realizzazione di questo tipo di attività;
- È importante una fase pilota seguita da sviluppo graduale e sinergia di diverse équipes.

TAPPE DEL PERCORSO FORMATIVO MODENESE



IMPARARE A INSEGNARE
 Master Universitario di II livello - II edizione, 2015-2016
 Metodi e strumenti per l'insegnamento clinico
 della Medicina Generale nella Cura Primaria

Università di Modena e R.E. * Université de Montréal *

* SIMG * Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie *

Scuola 'per' pazienti e caregiver "formatori"

dal "paziente esperto" al "paziente formatore"

Perché è come coinvolgere i pazienti e i familiari nella Formazione

Docenti

Prof. Marie Claude Vanier e Prof. Vincent Dumez (Montreal)
 Docenti della Facoltà di Medicina e di Scienze della Formazione (Modena e R.E.)
 Medici di Medicina Generale, Pediatri, Infermieri (Modena e Torino)
 Pazienti e caregiver esperti!

Sono invitati!

Pazienti e caregiver, Associazioni dei pazienti!
 Medici, Infermieri e Studenti!

5 settembre 2015, ore 9-13

Aula Magna, Centro dei Servizi Didattici della Facoltà di Medicina - Modena



IMPARARE A INSEGNARE
 Master Universitario di II livello - II edizione, 2015-2016
 Metodi e strumenti per l'insegnamento clinico
 della Medicina Generale nella Cura Primaria

WORKSHOP SIMG

A cura di: dott. Maria Stella Padula e Giuliana Ferrari

5-6 settembre 2015: I parte

10 e 11 settembre 2016: II parte

Dal Paziente esperto al paziente formatore

I pazienti e i familiari "in viaggio"

alla scoperta dell'esperienza di vita con la malattia.

Docente: Prof. Giuseppe Meli

Direttore di Menslab, Scuola Internazionale di Coaching Sistemico & Training

Conoscersi e conoscere i contenuti esperienziali integrati al sapere medico per una formazione umanistica dei professionisti della salute.

Obiettivi specifici

- accompagnare i partecipanti a conoscersi maggiormente fra di loro in modo da facilitare le attività successive
- supportare i partecipanti a conoscersi maggiormente e ad acquisire consapevolezza su loro eventuali pregiudizi che potrebbero influenzare il loro ruolo di pazienti formatori; a riconoscere le proprie caratteristiche, talenti e attitudini che possono facilitarli nel ruolo
- facilitare l'estrazione di "buone pratiche" derivanti dalle esperienze individuali collegate al tema medico di cui sono "esperti"
- riconoscere i diversi destinatari delle attività formative nelle quali i pazienti formatori possono portare un importante contributo e riconoscere i vantaggi che i destinatari avranno da questo tipo di supporto
- identificare quali sono le conoscenze / competenze che è fondamentale acquisire per poter svolgere efficacemente il loro ruolo di pazienti formatori.

Partecipanti: Pazienti, caregiver,

WORKSHOP

10 GIUGNO 2017

Modena



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 avvale della sinergia di competenze dei professionisti sanitari e del paziente formatore.
- Identificare e utilizzare conoscenze, competenze e "buone pratiche" dei pazienti e dei familiari, per trasformarle in contenuti 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 formatori e acquisiranno conoscenze e competenze da diffondere a livello sia scientifico che di divulgazione presso la comunità.

Metodologia

- Il parte
- Fase preliminare in preparazione al Workshop (da svolgere prima del corso)
 - Video-lezione di preparazione al corso (lavoro pregresso e stato dell'arte)
 - Invio di un questionario iniziale
- Il parte
- Formazione laboratoriale (Workshop di sabato 10 giugno)

Destinatari

Docenti e studenti universitari di area medico-sanitaria, medici e personale paramedico, pazienti e familiari

Comitato scientifico

Maria Stella Padula, Laura Cerrocchi, Maria Elena Favilla, Fausta Lui, Jacopo De Murtas, Giuliana Ferrari, Paola Ferri, Elisa Resori, Francesca Rossi

Programma di sabato 10 giugno 2017

8.30	INSEGNARE E APPRENDERE LA MEDICINA CON IL PAZIENTE FORMATORE Giovanni Pellacani, Fausta Lui, Maria Stella Padula e Laura Cerrocchi	14.00	LA VITA DEL PAZIENTE CON LE MALATTIE CRONICHE: IL PAZIENTE FORMATORE Laura Cerrocchi e Maria Elena Favilla
9.15	LA VITA DEL PAZIENTE CON LE MALATTIE CRONICHE: IL PAZIENTE FORMATORE Laura Cerrocchi e Maria Elena Favilla	15.30	LA VITA DEL PAZIENTE CON LE MALATTIE CRONICHE: IL PAZIENTE FORMATORE Laura Cerrocchi e Maria Elena Favilla
10.00	LA VITA DEL PAZIENTE CON LE MALATTIE CRONICHE: IL PAZIENTE FORMATORE Laura Cerrocchi e Maria Elena Favilla	17.00	LA VITA DEL PAZIENTE CON LE MALATTIE CRONICHE: IL PAZIENTE FORMATORE Laura Cerrocchi
11.00	LA VITA DEL PAZIENTE CON LE MALATTIE CRONICHE: IL PAZIENTE FORMATORE Laura Cerrocchi e Maria Elena Favilla	17.30	LA VITA DEL PAZIENTE CON LE MALATTIE CRONICHE: IL PAZIENTE FORMATORE Giovanni Pellacani, Carlo Porro e Giorgio Zanetti
12.30	Pausa	17.50	LA VITA DEL PAZIENTE CON LE MALATTIE CRONICHE: IL PAZIENTE FORMATORE

Promosso da: SIMG - Società Italiana di Medicina Generale - Facoltà di Medicina e Chirurgia - Dipartimento di Educazione e Scienze Umane
Centro di ricerca dipartimentale "Metaphor and Narrative in Science"





Associazione **TANDEM** curati e curanti insieme per la formazione



Riferimenti bibliografici

- Canadian Interprofessional Health Collaborative (2010). A National Interprofessional Competency Framework. 32 p. [On line] URL: <http://www.cihc.ca> (Accessed on 13-05-16)
- Flora, L. (2012). 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.
- Jouet, E. Flora, L. & Las Vergnas, O. (2010), «Construction et Reconnaissance des savoirs expérientiels», Note de synthèse du N°, Pratique de formation: Analyses, N°57/58, Saint Denis, Université Paris 8, pp. 13-94.
- Las Vergnas O. (2011), «Construction du savoir expérientiel des malades, et rapport aux savoirs des adultes non scientifiques», in D'Arripe A., Catellani A. (Coord.), Communication et santé : quelles reconfigurations des relations ? Revue en ligne «Recherche en communication», N°32, Louvain, Belgique, Université Catholique de Louvain.