

Convegno GISED 2021

L'EDUCAZIONE TERAPEUTICA DELLA PERSONA CON DIABETE IN EPOCA DI INNOVAZIONE FARMACOLOGICA E TECNOLOGICA. Riflessioni in periodo di pandemia.

E. Fraticelli*, D. Bloise**, C. Arnaldi**, E. Gamarra*, G. Magro*, N. Piana*, F. Porcellati*, M. Ravera*, A.M. Scarpitta**, M. Trada*, B. Travasso*

GISED (*Gruppo Italiano di Studio Educazione e Diabete*)

Biennio 2018-2020** e 2020-2022*

Resoconto del primo Convegno diabetologico “in presenza” post-*lockdown*

Premessa: l'esperienza mondiale della pandemia da Sars-COV2 non ha risparmiato le critiche di tutti i sistemi sociali, primo e non ultimo, quello sanitario. Ogni stato, a livello globale, ha sperimentato e verificato il funzionamento della propria organizzazione sanitaria. In Italia, a macchia di leopardo nelle varie regioni, si è assistito al limite della politica ospedale centrica laddove l'assistenza territoriale non fosse ben radicata. La cura della cronicità ha subito un vero contraccolpo.

Ne abbiamo analizzato gli aspetti contestualizzandoli alla cura della malattia diabetica e con la prospettiva educativa propria del GISED.

Scopo del Convegno: il GISED, gruppo di studio inter-associativo AMD-SID, ha organizzato un evento di incontro-confronto tra operatori sanitari che si occupano di diabetologia il 2 e 3 luglio 2021, per riflettere insieme sul tema dell'Educazione Terapeutica alla luce di quanto accaduto in questi due anni di pandemia da Sars-COV2 e dei grandi cambiamenti che l'innovazione farmacologica e tecnologica hanno portato nel ruolo del curante e della persona del diabete, nella relazione terapeutica, e nella cura.

Partecipanti e descrizione del metodo di lavoro: 41 operatori sanitari (18 medici, 17 infermieri, 3 psicologi, 2 dietisti e una educatrice).

Corso residenziale di 2 giornate. Totale ore di lavoro: 11,15.

Il metodo di lavoro ha privilegiato l'interattività tra docenti e partecipanti negli interventi strutturati in forma di intervista (1,30 h), tavola rotonda (2,40 h), relazione frontale (3 h), lavoro laboratoriale individuale e in piccoli gruppi (2 h), discussione plenaria (1,30 h).

I titoli degli argomenti proposti:

- *L'Educazione Terapeutica alla resa dei conti*
- *Educarci o ri-educarci? Ripensare la normalità in tempo di COVID*
- *Cos'è l'Educazione Terapeutica: la relazione in remoto*
- *Fase post COVID. Come il paziente resta protagonista del percorso educativo*
- *L'educazione terapeutica in Pediatria. La famiglia come paziente*
- *L'educazione terapeutica nella pratica clinica: metodologia, strumenti*
- *La complessità della relazione di cura e la gestione dello stress dell'operatore*

Risultati: è stato il primo evento in ambito diabetologico in presenza dopo le restrizioni imposte nel 2020 e della prima metà del 2021 e il clima è stato di grande eccitazione e aspettativa.

Siamo partiti con i vissuti degli operatori durante i travolgenti cambiamenti professionali e psicologici affrontati durante la pandemia. L'esperienza della pandemia ha rappresentato per tutto e tutti la resa dei conti. Ha imposto una scelta drammatica tra la capitolazione e la resistenza a cominciare dalle nostre vite e le nostre storie. Dare voce alle testimonianze di chi si è trovato in prima linea anche professionalmente ad affrontare questo dramma, è stato doveroso e importante

per elaborare insieme questa ferita, per riflettere sui vissuti e le emozioni che non hanno trovato il tempo e lo spazio per essere condivisi, al fine di poterli comprendere e abbracciare.

Che cosa ha aiutato le persone a non mollare? La petizione e l'affetto dei pazienti come cifra di quello che si è costruito. La reciprocità della cura: *"loro hanno salvato me"*.

E che cosa è successo al professionista diabetologo? Si è inizialmente smarrito nel tentativo di riorganizzare una resilienza flessibile con nuovi strumenti e nuovi modelli. Le prime visite attraverso schermi, il focus spostato non più sulla persona ma sulla malattia. "Io medico, tu paziente". Sono saltati gli schemi, così familiari, così tranquillizzanti e tutti noi abbiamo dovuto affrontare la necessità di educarci a una nuova relazione di cura.

Con l'aiuto di esperti abbiamo cercato insieme le giuste parole per ridisegnare l'Educazione Terapeutica come approccio di cura, ridefinendo i tempi, i modi, i metodi, le finalità e i contesti dell'intervento educativo in periodo emergenziale.

Abbiamo discusso di come l'innovazione tecnologica e farmacologica stia cambiando gli scenari di cura e dunque l'approccio educativo ad essa. Abbiamo conosciuto nuove esperienze educative "in remoto", rese possibili dagli strumenti comunicativi digitali e nate da idee originali, innovative e tenaci di operatori che non si sono arresi all'immobilismo suggerito dal *lockdown*.

Abbiamo dialogato di Educazione Terapeutica attraverso il linguaggio della multidisciplinarietà e da diverse prospettive: del medico, del giovane specialista, dell'infermiere, della dietista e del paziente, presente anch'egli all'incontro, a rendere reale l'ambito di discussione. Ne è emersa la complessità e la difficoltà di ripartire con il passo che avevamo prima del *lockdown* e l'interrogativo se siamo tutti disposti a tornare al "come eravamo".

Alla riflessione teorica è seguito uno spazio laboratoriale finalizzato a trasmettere ai partecipanti competenze basilari e trasversali a buone pratiche educative.

Un ulteriore lavoro di gruppo ha coinvolto i partecipanti nell'analisi degli ostacoli ad una corretta e proficua relazione con il paziente rappresentati dalle nostre convinzioni, spesso negative e inconse, in grado di condizionare il giudizio sulle persone e il nostro modo di pensare, di sentire e di agire all'interno di una relazione. L'attività ha consentito di individuare alcune convinzioni limitanti, negative (definite per gioco *Gremlins*) e scoprirne di opposte, positive, in grado di potenziare la relazione.

Proponendo il tema di una *"lettera a un bambino che nasce oggi..."* abbiamo voluto sondare, attraverso le scritture autobiografiche dei partecipanti, il messaggio contenente l'esperienza, i pensieri, i vissuti, le emozioni, i cambiamenti, gli apprendimenti - da un punto di vista esistenziale, umano e professionale - da lasciare in eredità alla generazione futura per una maggiore consapevolezza di quanto vissuto durante la pandemia. Il saper ricordare per poter dimenticare. Queste le principali riflessioni emerse dall'analisi delle scritture:

- Il senso materno e paterno della relazione educativa. La cura che passa dalla scelta delle giuste parole per raccontare. La metafora del bambino che siamo noi, catapultati senza strumenti in una realtà sconosciuta a muovere i nostri passi incerti. La metafora dell'educazione come nostra creatura da difendere, proteggere, far crescere;
- L'ETP (come il COVID) è una chiamata alle armi, una scelta consapevole, un modo di essere. È essere responsabili, dal punto di vista umano, professionale, educativo. Con convinzione, fiducia, determinazione;

- La possibilità di legittimare le nostre emozioni, di poterle dire, riconoscere, condividere, lasciare andare: paura, fragilità, impotenza, angoscia, dolore, solitudine, stanchezza, il senso di inadeguatezza;
- La narrazione che cura. I racconti non narrati restano tossici. Saper ricordare è l'unico modo per poter dimenticare;
- Buone pratiche di cura: la comunicazione, l'ascolto, il non verbale, la capacità di saper cambiare sguardo;
- I messaggi, l'eredità, l'impronta che da educatori vogliamo lasciare negli altri e nel mondo insieme a tutto ciò che abbiamo imparato da questa esperienza: le scoperte, i cambiamenti, le nuove consapevolezze.

Partendo dalla complessità della relazione di cura si è, da ultimo, affrontato il tema della gestione dello stress dell'operatore proponendo la medicina narrativa anche nella formazione degli operatori sanitari oltre che nella cura della persona con diabete.

Conclusioni: questo incontro ha rappresentato l'occasione per mappare quanto di virtuosamente educativo accade ed è accaduto nella cura del diabete nel nostro Paese nel periodo di pandemia, così come per condividere le linee guida e le raccomandazioni per la progettazione e realizzazione di efficaci interventi educativi, sia sul campo che in remoto, grazie alle esperienze poste in atto nei mesi trascorsi in *lockdown*.