

OLTRE LE 4 DITA. Gruppo interassociativo ligure per l'engagement della persona con diabete tipo 1

Per una gestione corretta ed efficace del DM1 è indispensabile il lavoro di un team multidisciplinare di professionisti che accompagni il paziente nel suo percorso, lo coinvolga attivamente e gli fornisca gli strumenti necessari per poter gestire la quotidianità in modo consapevole e poter raggiungere gli obiettivi di cura suggeriti dalle linee guida. E' proprio per questo che parte dell'attività dell'equipe è centrata sul processo di educazione della persona con diabete e della sua famiglia.

Essendo il diabete una malattia cronica, è necessaria una visione più olistica da parte del professionista e una strategia differente, basata sull'educazione, oltre ad una ridefinizione della relazione operatore-paziente, nella quale il paziente non è più il passivo destinatario delle conoscenze mediche ma assume un ruolo attivo e diventa decisore consapevole.

In quest'ottica, per lavorare efficacemente con la persona con diabete sui diversi aspetti indispensabili per la gestione della malattia (l'autocontrollo glicemico, l'autogestione della terapia insulinica, il corretto stile di vita) diventa decisivo ridefinire il rapporto tra operatore e paziente e tra operatore e care-giver e/o famiglia, lavorando in primo luogo sull'*essere* dell'operatore nella relazione: la sua consapevolezza, la sua capacità di orientare la relazione, la sua capacità di gestire gli aspetti emotivi, la sua capacità di comunicare in modo efficace.

Proprio per affinare queste competenze, nel 2017 AMD Liguria ha organizzato un Corso formativo di Educazione Terapeutica per team diabetologici che ha visto la partecipazione di 19 operatori sanitari liguri (medici, infermieri e psicologi), impegnati in tre diversi moduli, per un totale di 5 giornate, sotto la guida di due formatori-educatori di eccellenza, la dott.ssa Piana e il dott. Romani. L'obiettivo del corso è stato quello di farsperimentare agli stessi operatori i vari ingredienti che costituiscono l'Educazione Terapeutica, utilizzando l'approccio narrativo-autobiografico come modello di riferimento e di offrire uno spazio di incontro e condivisione dove potersi raccontare, poter esprimere idee, opinioni, emozioni, difficoltà e risorse legate alla propria esperienza lavorativa con il diabete, favorendo la conoscenza reciproca e la condivisione dei vissuti, in cerca di nuove parole con cui guardare la propria esperienza lavorativa e aprirsi a nuove prospettive di cambiamento e cura.

AMD Liguria nell'autunno 2016 ha inoltre organizzato un Campo Scuola per giovani adulti con diabete tipo 1 per facilitare il passaggio dalla Diabetologia pediatrica a quella dell'adulto. Il campo, dal titolo "La Transizione: un percorso condiviso verso l'autonomia", si poneva diversi obiettivi: favorire la comunicazione e la sinergia professionale tra il centro pediatrico e quello dell'adulto, far conoscere ai pazienti i nuovi team diabetologici, dare ai pazienti un senso di continuità, accompagnandoli verso una gestione più adulta della patologia diabetica in un contesto assistenziale differente e

inoltre fornire ai ragazzi uno spazio condiviso dove poter esprimere resistenze e disagi, da affrontare e superare con il supporto di entrambi i team.

Per non disperdere e valorizzare le competenze e le risorse acquisite attraverso queste due esperienze e per proseguire il cammino intrapreso, un nucleo di operatori ha deciso di creare **in Liguria un gruppo permanente interassociativo che vede riuniti medici, infermieri, psicologi e dietisti chesi occupano di diabete di tipo 1 in ambito pediatrico e nel mondo dell'adulto.**

Il Gruppo costituente è formato da Paola Ponzani, Marilena Falivene, Lucia Briatore, Nicola Minuto, Valeria Cheli, Clara Rebora, Ernesto Abramo e Alice Parodi.

Il Gruppo lavora in autonomia, ma in collaborazione e condivisione con le quattro Società scientifiche, dopo il formale riconoscimento da parte delle sezioni liguri di AMD, SID, SIEDP e OSDI. Per questo biennio si individuano come Referenti delle Società scientifiche Briatore (AMD), Cheli (SID), Minuto (SIEDP) e Abramo/Rebora (OSDI), come Coordinatore Ponzani e come Segreteria Alice Parodi.

Sia il personale sanitario che ha partecipato al Corso di formazione per Team nel 2017, sia tutti gli operatori sanitari liguri interessati al progetto e che si occupano di diabete di tipo 1 in ambito pediatrico e dell'adulto possono entrare a far parte del gruppo previo invio di formale richiesta e curriculum.

Le finalità del gruppo sono le seguenti:

- Creazione di un Team multidisciplinare ligure aperto a tutti gli operatori sanitari (medici, infermieri, dietisti, psicologi) che si occupano di diabete di tipo 1, realizzando così un gruppo di lavoro permanente con lo scopo di garantire supporto, condivisione, scambio di idee, miglioramento organizzativo e omogeneità di approccio tra le diverse Diabetologie liguri dell'adulto, favorendo inoltre il confronto e il lavoro comune con le Diabetologie pediatriche;
- Organizzazione di attività o eventi (tra cui campi scuola) direttamente con i pazienti per promuovere l'educazione e l'engagement della persona con diabete di tipo 1;
- Organizzazione di attività ed eventi per diffondere la cultura e aumentare le competenze in educazione terapeutica e promuovere l'engagement degli operatori sanitari che si occupano di diabete di tipo 1;
- Definizione di percorsi educativi condivisi di educazione terapeutica per adolescenti, adulti con diabete tipo 1 e familiari attraverso incontri di gruppo utilizzando l'approccio narrativo autobiografico
- Organizzazione di campi scuola rivolti ad adolescenti e giovani adulti in compresenza dei team pediatrico e dell'adulto per favorire la transizione dei pazienti dalla diabetologia pediatrica a quella dell'adulto.