

Attività Diabetologica e Metabolica in Italia

Gesti e azioni di cura educativa. La progettazione educativa nell'ambito delle malattie croniche

RIASSUNTO

Se l'educazione è possibile, anzi necessaria, ne consegue che nessuno può sfuggire a questa responsabilità. Ogni persona nella società è un potenziale educatore, e non può rinunciare al suo ruolo o lasciare a eventuali altri educatori il compito di realizzare e favorire l'educazione. Quest'ultimo aspetto è connesso con quello che la pedagogia contemporanea considera centrale per ogni discorso educativo: il rapporto tra insegnanti e studenti. La reciprocità educativa implica una forte attenzione verso i rapporti interpersonali, non come fine a se stessi, ma come mezzo attraverso il quale si può evocare una visione del mondo e della vita. L'educazione è un'azione che si svolge nel corso di un lungo periodo di tempo e non è possibile senza l'apertura e il desiderio di crescita. Il Laboratorio di Pedagogia Clinica si configura come luogo di crescita e cura educativa oltre che luogo di ricerca verso nuove possibilità.

SUMMARY

Educational care: planning education for patients with chronic diseases

If education is possible – indeed necessary – it follows that no one can evade the responsibility. Every person in society is a potential educator, and cannot renounce the role or leave it to others. Contemporary pedagogy considers the relationship between educators and learners central to any discussion of education. The reciprocity implies a strong focus on interpersonal relationships, not as ends in themselves but as means for evoking a vision of the world of values and life. Education is an action that unfolds over a long time and is not possible without opening up to and trusting the people to be educated. The “Clinical Education laboratory” is intended as a place for growth and educational care as well as for research into new possibilities.

Premessa

In ambito pedagogico ed educativo è ormai riconosciuto che la cura ha a che fare con il favorire le potenzialità esistenziali

O. Durando, S. Merlo, M. Trento

Laboratorio di Pedagogia Clinica, Dipartimento di Scienze Mediche, Università di Torino, Torino

Corrispondenza: dott.ssa Marina Trento, Laboratorio di Pedagogia Clinica, Dipartimento di Scienze Mediche, corso Dogliotti 14, 10126 Torino
e-mail: marina.trento@unito.it

G It Diabetol Metab 2015;35:308-311

Pervenuto in Redazione il 22-07-2015

Accettato per la pubblicazione il 23-07-2015

Parole chiave: educazione della persona, relazione, diabete, Group Care

Key words: people education, relationship, diabetes, Group Care

delle persone, a partire dalle condizioni effettive in cui esse si trovano a vivere, così come è risaputo che la cura, in quanto struttura dell'esistenza, avviene non solo quando i soggetti si trovano in condizioni di particolare fragilità o debolezza, ma nell'arco dell'intera esistenza in quanto esseri umani. In ogni caso, la cura sembra essere intrinsecamente connessa alla formazione e all'educazione trovando nelle esperienze di vita le occasioni per imparare a scegliere e a ricercare chi poter essere⁽¹⁻³⁾.

Come educatori, pedagogisti e psicologi abbiamo il compito di comprendere quali siano gli effetti che le azioni di cura, intenzionali o meno, consapevoli o meno, inducono e quindi come agisca la cura; l'obiettivo è quello di progettare, pensare e attivare l'educazione coinvolgendo le persone nella facoltà di occuparsi di sé attivando atteggiamenti di auto-efficacia⁽¹⁻³⁾.

La complessità dell'educazione si rivela particolarmente importante per il pensiero e l'azione di quei professionisti che operano intenzionalmente nelle vite degli altri per contribuire a modificare il quadro delle esperienze educative affinché i corsi delle esistenze prendano direzioni più soddisfacenti per l'individuo e la società. In questo senso, l'educazione è quell'esperienza che agisce nella storia dei soggetti individuali e collettivi determinando una modificazione dello stato dei loro saperi valoriali, normativi, cognitivi, affettivi, strumentali o una loro differente percezione e utilizzo^(4,5).

L'intenzionalità educativa

A tal proposito, quando si affronta la metodologia dell'organizzazione in ambito sanitario ed educativo, diventa utile fornire il quadro di riferimento e i costrutti concettuali che sono alla base degli interventi educativi. La messa a punto di un progetto e la sua verifica richiedono, da parte di chi scrive e/o progetta, la conoscenza del contesto in cui si intende progettare oltre la conoscenza degli strumenti con cui si svolgerà la valutazione. Realizzare un progetto in ambito sanitario, quindi, significa predisporre un impianto metodologico complesso e articolato^(6,7).

In questi ultimi decenni, quando si è parlato di educazione del paziente, si è fatto riferimento a un intervento sociosanitario che si poneva come obiettivo quello di favorire condotte di salute utili a migliorare la qualità di vita della persona affetta da malattie cronico-degenerative. L'educazione in questo caso assumeva una connotazione compensativa, volta a colmare lacune e ristabilire nuovi equilibri. È utile precisare che l'educazione del paziente, a differenza dell'educazione alla salute, è rivolta a persone nelle quali la malattia è già presente.

La malattia, per la sua dimensione esistenziale, richiede modifiche del comportamento e l'acquisizione di nuove abitudini oltre all'abbandono di quelle antiche⁽⁸⁾. L'esperienza di malattia rimette in discussione il senso dell'esistenza e l'immagine di sé, influenzando la qualità di vita e il benessere soggettivo⁽⁹⁾. Tutto questo non è facile per la maggior parte delle persone, perché significa aggiustare il proprio quadro di riferimento in relazione a obiettivi di vita, tradizioni, norme e credenze sulla salute.

L'attività educativa si propone non solo di rendere la persona

autonoma nella gestione del proprio trattamento, piuttosto cerca di favorire un cambiamento e integrare la malattia all'interno della vita quotidiana. Al contempo si tratta di individuare strategie comunicative, metodologie di insegnamento e coinvolgimento della persona che sono parte dell'intenzionalità pedagogica come strumento utile per riorganizzare i contesti di cura e lavorativi⁽⁹⁾. Il presupposto di questo stile è quindi la centralità della dimensione relazionale dell'educazione e la sua importanza nell'apprendimento⁽¹⁰⁾.

La malattia cronica: il diabete

Il diabete si inserisce nella quotidianità e nell'esistenza della persona e, qualunque sia la sua eziologia, si carica di significati legati al contesto e alla storia personale. Dobbiamo ricordare che più di 79.000 bambini hanno sviluppato il diabete di tipo 1 nel 2013, e questo costituisce ancora oggi una delle più rilevanti e costose malattie sociali, soprattutto per il suo carattere di cronicità e per la tendenza a determinare complicanze nel lungo periodo. Contemporaneamente il diabete di tipo 2 è una delle patologie croniche a più ampia diffusione nel mondo e le cause del manifestarsi di quella che è stata definita "epidemia" sono secondarie alle modifiche delle abitudini di vita della popolazione mondiale, in particolare quelle alimentari, con crescita e aumento del numero di persone in sovrappeso od obese, stili di vita sempre più sedentari e invecchiamento della popolazione mondiale⁽¹¹⁾.

La Group Care, un modello di cura educativa per il cambiamento

Il modello della Group Care nasce dall'esigenza di rispondere a un bisogno sociale di tipo clinico e sanitario oltre che educativo. La Group Care è un modello che congiunge gesti e azioni di cura all'interno di un contesto clinico valorizzando la dimensione educativa. Nasce da una sperimentazione sviluppata nel corso di circa 20 anni che ha permesso di rilevare, oltre all'andamento metabolico, quali possano essere le modifiche comportamentali e cognitive nelle persone con diabete⁽¹²⁾.

Ciò che caratterizza maggiormente l'attività della Group Care è la valorizzazione della persona come soggetto unico, con immense potenzialità e risorse da scoprire e mettere in atto per modificare lo stile di vita e adottare atteggiamenti corretti con sempre maggiore autonomia e consapevolezza. Nel percorso educativo il gruppo diventa elemento facilitatore l'apprendimento. Le persone coinvolte possono confrontarsi, dialogare, e imparare secondo un personale stile e ritmo di apprendimento^(13,14). A questo punto va ricordato che nel processo della Group Care possiamo ritrovare l'essenza della cura come pratica che si esplicita in una serie di azioni che favoriscono la relazione e l'interessamento per l'altro. La cura è intesa non come sentimento o idea ma come un'azione pensata.

Come sosteneva Heidegger, gli esseri umani "sono ciò che

vanno facendo”, allora si può dire che il modo di fare cura rivela il modo di essere⁽¹⁾. In questo senso l’organizzazione dei percorsi assistenziali, che caratterizzano la Group Care, è rivolta ad aiutare la persona a svolgere tutta una serie di azioni preventive nel trattamento e cura del diabete.

Il laboratorio di pedagogia clinica come luogo di cura e ricerca educativa

Il laboratorio nasce nel 2004, successivamente all’ideazione, sperimentazione e validazione di un programma di *self-management education* per la gestione della malattia cronica, chiamato *group care*, che ha permesso di ottenere un finanziamento dell’EASD (European Association for the Study of Diabetes).

Il laboratorio di pedagogia clinica volutamente è un luogo dedicato alla cura educativa oltre a essere una radura dove diversi professionisti, se lo desiderano, hanno modo di incontrarsi e confrontarsi con il fine di costruire un sapere condiviso. Questa condivisione richiede una profonda comprensione tra le diverse professioni oltre a una riflessione personale rispetto alle modalità di operare con i pazienti⁽¹⁵⁾.

Il laboratorio è stato pensato e costruito per aiutare le persone a fare della propria esistenza una continua scoperta in un continuo divenire e propensione al cambiamento. L’idea del futuro accompagna tutte le attività che si svolgono all’interno del laboratorio, siano esse attività di ricerca o attività assistenziali ed educative. Le attività di ricerca si focalizzano su aspetti diversi della relazione come strumento di cura e nel corso del tempo si sono focalizzate su: progettazione e sperimentazione di *self-management education model* per la presa in carico delle persone con malattie croniche; analisi di costo/efficacia degli interventi educativi; ricerca qualitativa e quantitativa delle rappresentazioni e dei vissuti di malattia in operatori e pazienti; progettazione e realizzazione di percorsi educativi in età prescolare e scolare per favorire una crescita psicofisica sana ed equilibrata; formazione degli operatori sanitari attraverso strumenti autobiografici e narrativi e metodologie di insegnamento innovative; *medical humanities*; ricerche nell’ambito della teoria della conoscenza.

Il laboratorio è formato da due ambienti suddivisi da una parete dotata di specchio unidirezionale:

- la Sala Educazione (Fig. 1) è arredata in modo gradevole, con una vetrina per esporre il materiale didattico utilizzato nelle attività clinico-pedagogiche che si svolgono con i pazienti. Tre tavoli rotondi permettono e favoriscono le atti-

vità con i pazienti utilizzando metodiche interattive. Un tavolo più grande posizionato davanti al vetro-specchio serve come appoggio;

- la Sala Regia raccoglie le attrezzature di controllo audiovisivo (computer, impianto audio-video, telecamere, programmi per montaggi video). Questa attrezzatura ha permesso di raccogliere, nel corso di 20 anni, circa 200 video relativi ad attività della Group Care e realizzare 30 montaggi relativi a corsi di formazione per medici, infermieri, dietisti, educatori, psicologi e pedagogisti per il management della Group Care⁽¹⁶⁾.

Le visite diabetologiche mediante il modello della Group Care si svolgono seguendo una sequenza che ha una connotazione di prevenzione e monitoraggio delle complicanze del diabete. Gli orari e gli appuntamenti vengono forniti di volta in volta con il fine di fornire un servizio regolare e costante nel corso degli anni. Questa specifica azione di continuità che si delinea costantemente nel corso del tempo, degli anni, aiuta a valorizzare il tempo della cura e supporta le persone a comprendere il significato del percorso clinico ed educativo.

La pianificazione del percorso clinico-educativo

- La prima parte del percorso è sempre dedicata alle analisi di laboratorio per verificare l’andamento clinico-metabolico, oltre a rilevare parametri pressori e peso.
- Con cadenza annuale o biennale, sulla base degli standard di cura e valutazione clinica per ogni singolo paziente, viene svolto lo screening delle complicanze e una più approfondita valutazione del quadro lipidico ed ematologico.
- Nella settimana successiva il paziente ritorna per la sessione di gruppo che prevede l’accoglienza, l’attività didattica vera e propria, le situazioni di vita reale e il momento conclusivo. Il curriculum dedicato ai pazienti è scritto in manuali specifici che delineano gli obiettivi educativi e di salute oltre a descrivere le procedure e per ogni singolo incontro.
- Il colloquio con il medico consta in un dialogo individuale con la figura clinica di riferimento e il paziente ha modo di verificare l’andamento del suo diabete e portare le modifiche terapeutiche ritenute idonee e necessarie per il controllo della malattia.

Attualmente nel Laboratorio di Pedagogia Clinica Sperimentale ed Applicata sono seguiti 27 gruppi: 19 composti da pazienti con diabete di tipo 2 e 9 con diabete di tipo 1. Ogni gruppo è formato da circa 8-12 pazienti che si incontrano con cadenza trimestrale nei giorni del lunedì pomeriggio o merco-

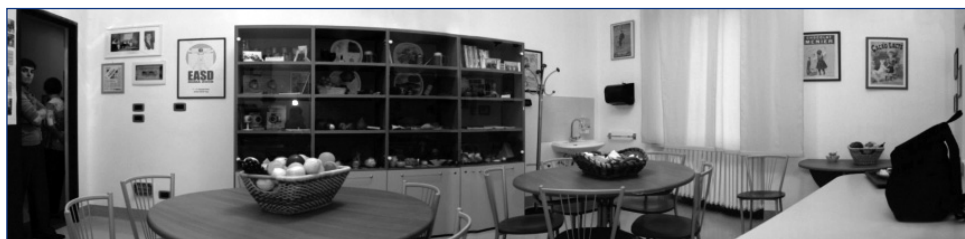


Figura 1 Sala educazione.

ledi mattina e pomeriggio; l'orario del gruppo è dalle 10 alle 11 alla mattina e dalle 14 alle 15 al pomeriggio. I gruppi sono seguiti nel percorso educativo da una pedagogista, un educatore professionale e uno psicologo. Prima del gruppo o immediatamente dopo si svolge la visita individuale con il diabetologo per approfondire le singole necessità cliniche e terapeutiche. Ogni gruppo si incontra sempre nello stesso orario e giorno della settimana per facilitare l'accesso alla cura dei pazienti, anche in linea con quanto affermato negli Standard di Cura⁽¹⁷⁾.

Alcune riflessioni

L'esperienza della Group Care si qualifica come pedagogica per la sua progettazione e strutturazione e per la messa a punto del percorso clinico-educativo e assistenziale che deve svolgere il paziente. Alla radice di questa organizzazione vi è un pensiero pedagogico che guida l'esperienza e la conduce verso obiettivi specifici attraverso la scelta di strumenti mirati, quali la predisposizione degli spazi e l'utilizzo dei tempi e degli oggetti. Nulla di quanto accade all'interno del Laboratorio di Pedagogia Clinica viene lasciato all'improvvisazione. In tal senso il contesto viene valorizzato e predisposto con attenzione e cura nell'attesa dell'arrivo dei pazienti. Oltre l'attenzione verso il luogo della cura educativa viene valorizzata la storia del paziente, gli eventi significativi della sua vita, il linguaggio, le rappresentazioni di malattia, i modi di elaborare il problema, che permettono di costruire il terreno in cui risiedono le opportunità di sviluppo di ipotesi di alleanza tra operatore e paziente e tra i diversi operatori coinvolti nel trattamento^(18,19). La dimensione del gruppo, che è elemento caratteristico della Group Care, restituisce dignità a ogni singola persona che ritrova, nella condivisione e confronto all'interno del gruppo, la dimensione dell'ascolto valorizzando l'unicità della persona.

La storia del paziente, che come tale è abitata da intenzioni, sentimenti, aspettative e idee, rappresenta, unitamente al suo corpo, il testo su cui si basa l'attività interpretativa dell'operatore e l'attività della Group Care, che è a tutti gli effetti una pratica ermeneutica e si configura come una ricerca del significato non solo delle dimensioni biologiche della malattia ma anche delle dimensioni storiche e umane⁽²⁰⁾. Ritorna qui, ancora una volta, il concetto di paziente come individuo inserito in un contesto e non come contenitore. La persona è inserita in una prospettiva radicalmente storica con tutti gli elementi di relazione, di vissuto, di influenza sociale che caratterizzano la sua malattia. In questo senso, la relazione terapeutica diventa un campo di incontro che è stato definito sfondo o contesto integratore⁽²¹⁾. Ben oltre la mera trasmissione di consigli e nozioni, nella Group Care la dimensione educativa assume le connotazioni di una storia terapeutica alla base della costruzione del progetto educativo⁽²²⁾.

Conflitto di interessi

Nessuno.

Bibliografia

1. Heidegger M. *Essere e tempo*. Torino: Longanesi 1976.
2. Kleinman A, van der Geest S. "Care" in health care: remaking the moral world of medicine. *Medische Antropologie* 2009;21:159-68.
3. Zannini L. *Il corpo-paziente*. Milano: Franco Angeli 2004.
4. Rosenstock I, Strechere VJ, Becker M. *Social learning and the health belief model*. *Health Education Quart* 1988;15:175-83.
5. Goussot A. *Pédagogie et résilience*. Paris: L'Harmattan 2014.
6. Trento M. *Educazione e storie di vita. Per una teoria della formazione*. *Giornale Italiano di Diabetologia e Metabolismo* 2014;34:181-7.
7. Anderson R, Funnell MM. *Patient empowerment: myths and misconceptions*. *Patient Educ Couns* 2010;79:277-82.
8. Trento M. *E se ti raccontassi. Storie di diabete*. In: *Narrazione e cura*. Udine: Mimesis Edizioni 2014.
9. Trento M. *La Group Care in educazione sanitaria*. In: Pellai A (a cura di), Auxilia F, Pontello M, eds. *Igiene e sanità pubblica. Strategie educative e preventive per il paziente e la comunità*. Padova: Piccin Editore 2012.
10. McHugh M, Harvey JB, Kang R, Shi Y, Scanlon DP. *Community-level quality improvement and the patient experience for chronic illness care*. *Health Serv Res* 2015 [Epub ahead of print].
11. International Diabetes Federation IDF. www.idf.org/diabetesatlas. Ultimo accesso: luglio 2015.
12. Trento M, Passera P, Tomalino M, Pagnozzi F, Pomero F, Vaccari P et al. *Therapeutic group education in the follow-up of patient with non insulin treated, non insulin-dependent diabetes mellitus*. *Diabetes, Nutrition & Metabolism* 1998;11:212-6.
13. Raballo M, Trevisan M, Trinetta A, Charrier L, Cavallo F, Porta M et al. *A study of patients' perceptions of diabetes care delivery and diabetes. Propositional analysis in people with type 1 and 2 diabetes managed by group or usual care*. *Diabetes Care* 2012;35:242-7.
14. Brodsky AE, Cattaneo LB. *A transconceptual model of empowerment and resilience: divergence, convergence and interactions in kindred community concepts*. *Am J Community Psychol* 2013; 52:333-46.
15. Durando O, Merlo S, Trevisan M, Trinetta A, Trento M. *La ricerca cooperativa tra professionisti in ambito clinico-educativo. La metafora come strumento educativo e formativo*. *Giornale Italiano di Diabetologia e Metabolismo* 2014;34:228-32.
16. Trento M, Tomelini M, Basile M, Borgo E, Passera P, Grassi G et al. *Il modello assistenziale della Group Care e i corsi residenziali su: management del diabete tipo 2 mediante Group Care del Dipartimento di Medicina Interna, Laboratorio di Pedagogia Clinica, Università di Torino*. *Giornale Italiano di Diabetologia e Metabolismo*, 2007;27:47-53.
17. www.standarditaliani.it/home.php, consultato il 19/07/2015.
18. Gadamer HG. *Dove si nasconde la salute*. Milano: Cortina 1994.
19. Roter D. *The enduring and envolving nature of the patient-physician relationship*. *Patient Educ Couns* 2009;39:5-15.
20. Anyaegbunam JA, Sotsky J, Salib C, Kissler MJ, Jiao JM, Charon R. *A piece of my mind. Five voices, one story*. *JAMA* 2013;310:2615-6.
21. Montagna L, Zannini L. *L'approccio di counseling nei processi di educazione del paziente*. In: Pellai A (a cura di), Auxilia F, Pontello M, eds. *Igiene e sanità pubblica. Strategie educative e preventive per il paziente e la comunità*. Padova: Piccin Editore 2012.
22. Trento M, Gamba S, Gentile L, Grassi G, Miselli V, Morone G, et al.; ROMEO investigators. *Rethink Organization to improve Education and Outcomes (ROMEO): a multicentre randomised trial of lifestyle intervention by group care to manage type 2 diabetes*. *Diabetes Care* 2010;33:745-7.