



**Formare alla
Ricerca
Empirica in
Educazione**

**Atti del Convegno Nazionale del
Gruppo di lavoro SIPED - Teoria e Metodi della
Ricerca Empirica in Educazione
a cura di *Luca Ghirotto***



ALMA MATER STUDIORUM
UNIVERSITÀ DI BOLOGNA
DIPARTIMENTO DI SCIENZE PER LA QUALITÀ DELLA VITA

Siped
Società Italiana di Pedagogia
fondata nel 1989

Formare alla Ricerca Empirica in Educazione. Atti del Convegno Nazionale del Gruppo di Lavoro SIPED, Teorie e Metodi della Ricerca in Educazione

A cura di Luca Ghirotto

Edito da: Dipartimento di Scienze per la Qualità della Vita - Alma Mater Studiorum - Università di Bologna, 2017

Politiche editoriali: tutti i contributi presenti in questo volume sono stati selezionati con il metodo della *double blind peer review* dal Comitato Scientifico del Convegno, composto da:

Luigina Mortari (coordinatrice, Università di Verona)
Massimiliano Tarozzi (coordinatore, Università di Bologna)
Chiara Bove (Università di Milano-Bicocca)
Luca Ghirotto (Università di Bologna)
Marcella Milana (Università di Verona)
Chiara Sità (Università di Verona)
Paolo Sorzio (Università di Trieste)
Andrea Traverso (Università di Genova)
Lucia Zannini (Università Statale di Milano)



Quest'opera è distribuita con Licenza Creative Commons Attribuzione - Non commerciale 3.0 Italia.

© 2017, by Alma Mater Studiorum – Università di Bologna, QuVi

ISBN 9788898010691

Immagine in copertina con Licenza Creative Commons CC0 1.0. Fonte: Pixabay.

Indice

Linee di ricerca e competenze metodologiche.

Una premessa

Luca Ghirotto7

Didattica universitaria ed educazione degli adulti

La “non direttività” come prospettiva educativa e di ricerca.

Un approccio esperienziale alla didattica universitaria

Anna Bondioli, Donatella Savio17

TrasFormAzione nel sistema di accoglienza dei richiedenti asilo.

Fenomenologia di una ricerca partecipata

Rosanna Cima, Mariateresa Muraca, Maria Livia Alga, Sabaudin Varvarica26

Educare alla giustizia per educare al futuro: impegno delle istituzioni e prospettive pedagogiche.

Una ricerca empirica sul territorio pugliese

Alberto Fornasari, Gabriella Calvano, Francesco Schino*35

Analizzare una ricerca narrativa.

Aprire campi semantici attraverso polarità complementari

Andrea Galimberti44

La formazione alla ricerca nel dottorato tra competenze disciplinari e transferable skills

Cristina Lisimberti52

L’accompagnamento come strategia per formare alla ricerca empirica.

Implicazioni per la didattica universitaria

Katia Montalbetti.....62

Applicazione e analisi della Tecnica dell’Incidente Critico in alcune pratiche di ricerca sulla riflessività.

Possibilità e limiti

Antonella Nuzzaci72

Care Leavers, pratiche e significati educativi.

Analisi metodologica e sviluppi condivisi di una ricerca

Luisa Pandolfi.....86

Approcci capacitativi sull’azione professionale docente.

Una ricerca “quanti-qualitativa” di valutazione delle competenze per lo sviluppo dell’agency

Chiara Urbani96

Didattica, programmazione, servizi educativi

Musica e Arti Visive nell'Educazione.

Didattica interdisciplinare e qualità dell'apprendimento

Alessandra Anceschi106

Risposte adattive delle organizzazioni scolastiche e percezione del cambiamento da parte degli insegnanti di scuola primaria.

Un'indagine esplorativa

Davide Capperucci, Marianna Piccioli115

Insegnare ad apprendere a leggere.

Un modello di ricerca-formazione per promuovere la qualità dell'insegnamento e il miglioramento dell'efficacia scolastica.

Giusi Castellana, Guido Benvenuto126

Uno "sguardo pedagogico" nell'ambito della programmazione didattica

Elvia Ilaria Feola140

L'apprendimento delle competenze vocali in ambito di educazione

Marco Galignano148

...E il Ludo prese il vizio.

Appunti di ricerca sulla didattica della lingua italiana

Margherita Ghetti158

Processi integrati di video-analisi individuale e collaborativa sull'insegnamento.

Questioni metodologiche

Giancarlo Gola169

I valori personali e professionali degli insegnanti di scuola primaria.

Un'indagine qualitativa

Immacolata Brunetti181

Suggerimenti metodologici a partire da una ricerca educativa nei Centri per Bambini e Famiglie

Tiziana Morgandi203

Il ruolo dell'insegnante tra metodo e qualità dell'esperienza scolastica.

Un intervento di ricerca-formazione

Cristina Palmieri212

Mixed method e ricerche quantitative

Un modello di Team Based Learning per la ricerca empirica in educazione

Rosa Cera223

La ricerca empirica in campo educativo speciale nella prospettiva dell'EBE. <i>L'impianto teorico e metodologico fornito dall'ICF-CY</i>	
Lucia Chiappetta Cajola, Amalia Lavinia Rizzo, Marianna Traversetti	230
Aspetti epistemologici nella ricerca empirica in educazione. <i>Un approccio critico-euristico</i>	
Chiara D'Alessio	239
Per un'educazione alla giustizia. <i>Una ricerca empirica multi-metodo</i>	
Antonia De Vita	250
Un mixed-method study sui percorsi di successo scolastico degli studenti di origine migrante nella scuola secondaria in Italia	
Giovanna Malusà	258
Quello che gli studenti non dicono. <i>Valutazione della qualità didattica universitaria e questionari opinioni studenti</i>	
Serafina Pastore	269
Il valore aggiunto come misura di efficacia delle scuole e degli insegnanti. <i>Riflessioni su un percorso di ricerca di natura longitudinale</i>	
Alessandra Rosa, Liliana Silva	279
Percorsi di valutazione in prospettiva pedagogica. <i>Riflessioni in P.I.P.P.I. - Programma di Intervento Per la Prevenzione dell'Istituzionalizzazione</i>	
Sara Serbati	288
Riflessioni metodologiche relative a una ricerca empirica nei servizi educativi dell'Emilia-Romagna	
Elisa Truffelli	298
Contesti educativi eterogenei e nuove tecnologie. <i>Una ricerca multi-metodologica</i>	
Luisa Zinant	308

Salute, corpo e disabilità

Emozioni in gioco. <i>Uno studio sull'attività motoria scolastica a partire dalle cornici della Prasseologia Motoria e dell'Educazione Fisica Critica</i>	
Alessandro Bortolotti	319
Playfulness. <i>Criticità di un costrutto e della sua misurazione nel caso della disabilità</i>	
Daniela Bulgarelli, Nicole Bianquin	329

Educare attraverso la corporeità. <i>Ricerca sulla qualità delle pratiche laboratoriali</i>	
Rita Casadei	340
La ricerca sulle metafore linguistiche: aspetti metodologici e impatto sulle pratiche educative. <i>Uno studio nell'ambito della Medicina Generale</i>	
Marika D'Oria	348
L'utilizzo di un software per l'analisi nella ricerca qualitativa. <i>Potenziali e limiti di NVivo in un progetto fenomenologico-ermeneutico</i>	
Maria Benedetta Gambacorti-Passerini, Elisabetta Biffi,.....	358
Lucia Zannini*	358
Vissuti e rappresentazioni del DSA. <i>Focus sulla metodologia della ricerca per il campione di bambini e ragazzi con DSA</i>	
Giulia Lampugnani.....	370
Educazione alla salute in giovani pazienti sottoposti a trapianto di fegato. <i>Progetto pilota di strutturazione e implementazione di strumenti di dialogo educativo condotto presso l'Azienda Ospedaliera di Padova</i>	
Silvia Lazzaro, Natascia Bobbo, Mara Cananzi*, Patrizia Burra*, Giuseppe Milan	381
L'Educazione dei Minori Stranieri non Accompagnati Richiedenti Asilo e Rifugiati (MSNARA) con Disabilità a Roma. <i>Processi e discorsi discriminatori nella strategia d'Integrazione'</i>	
Valentina Migliarini	392
La valutazione degli interventi di prossimità. <i>Uno studio pilota</i>	
Cleta Sacchetti, Stefano Gardenghi, Stefano Martinelli,	402
Marco Bassani, Anna Rita Atti*, Giuseppe Pascarella	402
Aspettare e affidarsi come allenamento alla vita. <i>L'etica dell'ascolto in Terapia Intensiva Pediatrica</i>	
Chiara Tosin, Luigina Mortari, Amabile Bonaldi*, Paolo Biban*	412

Aspettare e affidarsi come allenamento alla vita.

L'etica dell'ascolto in Terapia Intensiva Pediatrica

Chiara Tosin, Luigina Mortari, Amabile Bonaldi*, Paolo Biban*

Università di Verona

**Ospedale Civile Maggiore Borgo Trento, AOUI, Verona*

Abstract

Il progressivo aumento della cronicità nei bambini conseguente a decenni di progresso nella medicina e nella ricerca ha ricadute importanti sulle famiglie e sulla società. L'obiettivo è quello di indagare il vissuto dei bambini e dei genitori che hanno avuto un'esperienza prolungata o continuativa di ricovero in Terapia Intensiva Pediatrica (TIP). È stata condotta una ricerca qualitativa fenomenologico-ermeneutica. I dati sono stati raccolti attraverso interviste semi-strutturate chiedendo ai pazienti di narrare la loro esperienza durante la degenza. Sono stati intervistati 13 genitori e 5 bambini i quali hanno subito un ricovero in TIP (OCM di Verona) tra il 2006 e il 2014. L'analisi di quanto narrato dai partecipanti si presenta secondo quattro dimensioni dell'esperienza: vissuti, problemi, suggerimenti ed elementi di valore. Nel corso dell'analisi sono emersi alcuni focus comuni di criticità e di vissuti che nel corso del pare verranno descritti dettagliatamente. Risulta, quindi, necessario creare non solo consapevolezza ma anche una condizione favorevole all'adattamento e al cambiamento per un futuro ripensamento della realtà attuale. I partecipanti sia genitori che bambini raccontano alcuni vissuti molto critici. I risultati sollecitano la conduzione di nuove ricerche in questo ambito per portare i professionisti ad una maggiore consapevolezza del proprio agire.

Parole chiave: vissuto - bambini cronici - esperienza - genitori - ospedale

The aim of this study was to explore the experiences of children with chronic illness condition as well as those of their parents. A phenomenological-hermeneutic method was used to uncover the meaning of lived experiences through interpretation of interviews transcribed as text. According with naturalistic inquiry, the participants chose the place for the interviews. All interviews were held at their homes.

13 parents of children with chronic illness and 5 children with a history of multiple hospitalizations from 2006 to 2014. 9 children and their parents participated: 6 boys, 4 girls and 12 parents. The children had a chronic or physically disabling condition of at least 1 year's duration. These children were forced to repeat PICU admission and ranged in age from 1 to 15. Families were recruited through the pediatric department of the University Hospital in Verona. Semi-structured interviews were conducted and transcribed as text. Thematic analyses revealed four themes: lived experiences, problems, suggestions and value elements. 34 common elements and 6 protruding elements emerged from the parents while 14 common elements were identified by the children. The results revealed some of critical issues about the experience of participants. Parents' and children's knowledge and experiences should be more considered to improve pediatric care and other services for children with chronic illness. Research showed a lot of criticism regarding children and parents experiences. Relevant positive value elements were shown. Further studies need to explore whether clinician and nurse's knowledge of the parent's most valued factor can improve the quality of the patient's care.

Keywords: Chronic Children - Lived Experience - Hospital Experience - Parents

Introduzione

Negli ultimi anni stiamo assistendo a un cambiamento della realtà in ambito medico-sanitario. In particolare nell'ambito pediatrico è progressivamente aumentato il numero dei bambini con patologia cronica disabilitante congenita o acquisita (Eder & Fingersone, 2001). Questo risultato è dovuto a decenni di progresso nelle diagnosi e nei trattamenti nell'ambito della medicina e della ricerca (Cohen, et al., 2011). Tra le nuove criticità date dalla presenza di bambini cronici nei reparti di terapia intensiva vi è la relazione con i genitori.

Il genitore (o *caregiver*) ha un ruolo cruciale all'interno del contesto di cura. In virtù di questo ruolo sente di avere specifici doveri dai quali scaturiscono sentimenti spesso negativi quali ad esempio ansia e stress (Latour & al., 2011; Rennick & al., 2011). Riconoscendo il valore del *caregiver* nella cura del bambino e le difficoltà che spesso questo ruolo comporta, diventa importante che lo staff consideri la relazione con il *caregiver* un elemento della presa in carico del paziente, guardando alla diade genitore-bambino come un tutt'uno. Per lo staff medico-infermieristico è, quindi, di primaria importanza conoscere l'esperienza dei genitori. Da qui la necessità di indagare il vissuto del genitore nel tentativo di mantenere il proprio ruolo e di far fronte a tutti i sentimenti negativi correlati alla situazione clinica del bambino (Latour & al., 2011).

Prospettive epistemologiche

La fenomenologia, fondata da Husserl e sviluppata successivamente da Heidegger, si riferisce sia ad una corrente filosofica che ad un approccio di ricerca. Ha l'obiettivo di comprendere l'esperienza vissuta delle persone, ovvero la percezione che l'individuo ha del suo essere nel mondo in relazione a quattro elementi esistenziali: la temporalità, la spazialità, la corporeità e la relazionalità. Tarozzi e Mortari (2010) descrivono la fenomenologia non solo come un metodo per la ricerca filosofica ma anche come strumento fondamentale per la ricerca nelle scienze umane. La fenomenologia descrittiva sviluppata da Husserl enfatizza la descrizione dell'esperienza umana, attraverso l'imperativo metodologico andare alle cose stesse e quindi cogliere l'essenza degli atti di coscienza (Mortari, 2014). La fenomenologia interpretativa o ermeneutica, sviluppata da Heidegger (1976) e ripresa successivamente da Gadamer (1999), enfatizza l'interpretazione e la comprensione del fenomeno e non solo la sua descrizione.

L'indirizzo fenomenologico ermeneutico combina entrambi gli approcci, la sua specificità consiste nel mirare all'elaborazione di resoconti scientifici definiti descrizioni interpretative (Van Manen, 1990). Alla base di questo approccio che integra le due prospettive troviamo un concetto heideggeriano secondo il quale «il senso metodico della descrizione fenomenologica è l'interpretazione» (Heidegger, 1976 p.98).

Obiettivi

L'obiettivo di questa ricerca è quello di indagare il vissuto dei bambini e dei genitori che hanno avuto un'esperienza prolungata o continuativa di ricovero in TIP.

Domanda

Come viene percepito il ricovero in TIP dai bambini portatori di malattia cronica e dai loro genitori?

Disegno

Per descrivere il significato dell'esperienza dei genitori e dei bambini ricoverati in TIP è stato utilizzato un approccio fenomenologico ermeneutico. I disegni di ricerca predefiniti difficilmente sono utili nella ricerca qualitativa sul campo perché non permettono di far fronte alla complessità emergente sul campo, questo perché «l'esperienza non è comprimibile entro un sistema interpretativo predefinito» (Mortari & Saiani, 2013, p. 22). Il metodo emergenziale-evolutivo risulta ottimale poiché è un processo di ricerca in cui non viene dettagliato anticipatamente l'impianto epistemico che viene a strutturarsi gradualmente secondo una logica che tiene conto dei dati che vanno emergendo nel processo di analisi esplorativa del contesto (Erlandson & et al., 1993).

Metodi, raccolta e analisi dei dati

È stato scelto come metodo di raccolta dati l'intervista in profondità poiché richiede ai partecipanti di fornire descrizioni analitiche dei significati attribuiti all'esperienza vissuta.

Tenendo conto dell'età dei bambini le domande sono state diversificate in modo da renderne possibile la comprensione e da limitare il rischio di costringere «il pensiero del bambino in una direzione pre-data» (Knupfer, 1996 p. 137). Le domande poste a bambini e genitori sono rappresentate nella Figura 1.

Figura 1 - Schema dell'intervista

Domande bambini	Domande Genitori
Mi spieghi un po' come ti trovi quando vai in ospedale?	Mi racconta la sua esperienza in ospedale con il suo bambino?
Quando vai in ospedale al mattino cosa pensi prima di venire?	C'è stato un episodio che le ha procurato una particolare sofferenza?
Cosa vorresti fare quando vai, cosa vorresti trovare?	C'è stato un episodio in cui si è sentito bene?
Come ti trovi quando vai in ospedale?	Secondo lei che cosa funziona nel ricovero ospedaliero?
Quando sei in ospedale cosa ti succede?	Secondo lei che cosa non funziona nel ricovero ospedaliero?
Cosa vorresti per migliorare la tua qualità della vita?	Cosa si aspetta dai servizi?
Ci sono dei momenti in ospedali in cui ti trovi male?	Se lei potesse fare qualcosa per cambiare e migliorare, cosa farebbe?
Ci sono dei momenti in ospedale in cui ti trovi bene?	
Ti ricordi un momento che è stato particolarmente brutto/difficile?	

Il principio primo della fenomenologia che richiede di «andare alle cose stesse» (Mortari, 2014), è quindi essenziale essere fedeli alla datità originaria del fenomeno. Questo approccio richiede di andare oltre il significato letterale delle parole per giungere a identificare il senso delle esperienze descritte. Con l'obiettivo di rendere visibili gli elementi di senso non formali ma legati alla costruzione del significato si è proceduti con una lettura progressiva e ricorsiva dei dati. Due ricercatori che hanno raggiunto un accordo di significato sui contenuti analizzati. Il processo di analisi dei dati è stato realizzato attraverso una sequenza di azioni progressive e di azioni euristiche (Figura 2) che si ripetono nel corso del processo: azione preliminare, familiarizzazione con il materiale, identificare la qualità specifica di ogni unità testuale e tradurla in etichette, praticare l'auto indagine riflessiva, ordinare il primo livello di dati, agire il principio di fedeltà, raggruppare le etichette in categorie, raggruppare le categorie in macro categorie, identificare l'essenza del concreto (Mortari, 2014).

Figura 2 - Azioni euristiche

PRINCIPI EURISTICI	AZIONI EURISTICHE: AZIONI SUL MATERIALE [AM], AZIONI RIFLESSIVE [Ar]	PRODOTTO DELL'ANALISI
Azione preliminare	AM.1 Ogni testo va riportato in un file e messo in una tabella a tre colonne: nella prima va riportato il testo integrale, le altre vengono utilizzate per annotare gli esiti del processo di analisi	
Familiarizzare con il materiale	AM.2 Si leggono più volte i testi raccolti, la lettura non dev'essere pre orientata da teorie ma aperta, guidata solo dal principio di familiarizzazione con i testi	È un prodotto mentale, invisibile, dato dalla conoscenza del contesto
Identificare la qualità specifica di ogni unità testuale	AM.3 Ogni parte significativa viene presa in esame singolarmente per attribuire ad essa una etichetta descrittiva che ne identifichi la qualità specifica (seconda colonna della tabella)	Vengono riportate le etichette che identificano la qualità specifica di ogni unità testuale significativa
Praticare l'auto-indagine riflessiva	Ar.1 Il lavoro di etichettatura solleva molti problemi nella mente del ricercatore, poiché non è facile trovare un'etichetta che definisca la qualità dell'unità testuale. Più si procede nell'analisi più risulta difficile codificare le unità significative in etichette ben distinte l'una dall'altra. Il modo in cui questo problema viene vissuto e affrontato è importante da documentare descrivendo per iscritto i vissuti cognitivi che accompagnano il lavoro di etichettatura. È un lavoro specificatamente fenomenologico, poiché chiede al ricercatore di analizzare i propri vissuti. Questo va riportato in forma di note riflessive.	Scrittura del diario della mente: si annota nel diario la descrizione dei vissuti cognitivi che accompagnano il lavoro di etichettatura
Ordinare il primo livello di dati	AM.5 Una volta che il lavoro di etichettatura è stato completato su tutti i testi, si procede a costruire un primo provvisorio elenco delle tipologie di etichette elaborate	Un elenco che raccoglie tutte le etichette prodotte
Agire il principio di fedeltà	AM.6 Completato questo primo livello del sistema di codifica si mettono a confronto dei dati ottenuti (etichette) con il materiale al quale si applicano (unità di testo significative) per verificare il grado di adeguatezza descritto dalle etichette. Questa fase di confronto dei prodotti (etichette descrittive) del processo di analisi con le evidenze testuali viene attuata allo scopo di pervenire ad una concettualizzazione che sia il più fedele possibile alla qualità del materiale testuale. Terminata questa fase si dovrebbe disporre di un insieme di etichette fenomenologicamente capaci di indicare in modo fedele il contenuto delle varie unità testuali significative.	Un elenco di etichette quanto più possibile capace di nominare con fedeltà la qualità degli atti discorsivi
Agire il principio di fedeltà	AM.7 Con il sistema di codifica reso più fedele ai dati si ricomincia l'analisi dei testi per mettere alla prova lo strumento elaborato; questo confronto con i dati consente di verificare: se ci sono parti del testo che non hanno trovato ancora un'adeguata etichettatura o se le etichette non presentano sovrapposizioni	Il sistema di etichette viene ulteriormente ridefinito
Raggruppare le etichette in categorie	AM.8 Per realizzare il livello successivo di messa in ordine del materiale, è necessario raggruppare le etichette descrittive in categorie: si confrontano le etichette e si dividono quelle che identificano tipologie di unità testuali che presentano una certa analogia. Ogni gruppo di etichette analoghe costituisce una categoria. Questo rappresenta il primo livello di astrazione nel processo induttivo della teoria.	Produzione di un elenco di categorie
Raggruppare le categorie in macro categorie	AM.9 Una volta realizzato il primo livello di categorizzazione, si prendono in esame le categorie prodotte per cercare di raccogliere queste in gruppi omogenei, ciascuno dei quali va a costituire una categoria di ordine superiore. Le azioni euristiche 'AM.8', 'AM.9' si definiscono di 'clusterizzazione' ideazione perché danno nuovo ad un ordinamento a grappoli del materiale concettuale prodotto attraverso il lavoro di analisi. Il cluster di analisi si struttura in tanti livelli quanti se ne rendono necessari per ordinare i dati.	Produzione di un elenco di categoria di livello superiore
Identificare l'essenza del concreto	AM.10 può iniziare a questo punto l'analisi quantitativa volte a calcolare quante volte ciascuna etichetta è presente nel materiale raccolto. Il calcolo dovrebbe consentire di evidenziare: la o le qualità comuni, le qualità più estese, le qualità singole. Calcolare l'estensione di un concetto è decisivo per capire quanto importante è ritenuto dei pratici e il modo di essere indicato dal concetto. La Rappresentazione ordinata dei risultati raggiunti rappresenta la teoria fenomenologica dell'esperienza.	Una mappa ordinata delle qualità che caratterizzano il Caring così com'è vissuto dei partecipanti alla ricerca

Campionamento

Sono stati individuati i bambini, con competenze linguistiche adeguate all'età, e rispettivi genitori che avevano trascorso un periodo superiore ai 2 mesi continuativi all'interno della TIP Ospedale di Borgo Trento di Verona, tra il 2006 ed il 2014 le interviste a 9 coppie di genitori e 5 bambini sono state condotte tra Settembre e Dicembre del 2014.

Aspetti etici

Dati sensibili e consensi informati sono stati conservati separatamente dalle trascrizioni per garantire l'anonimato e la rintracciabilità dei dati. ad ogni partecipante è stato assegnato random un codice di riconoscimento. la ricerca è stata condotta in accordo con la dichiarazione di Helsinki (WMA, 1964) e sottoposto al parere etico del Comitato dell'AOU di Verona.

Risultati

I risultati emersi dal lavoro di analisi sono presentati secondo tre dimensioni dell'esperienza in cui si situa quanto narrato dai genitori e dei bambini: i vissuti, i problemi, i suggerimenti e gli elementi di valore.

I vissuti mettono in luce le esperienze che sono state ritenute significative. Tra queste si possono distinguere alcuni elementi di valore rappresentativi di positività per i genitori che li descrivono. I problemi identificano ciò che viene riconosciuto dal genitore come problematico della loro esperienza all'interno dell'ambiente ospedale. La terza dimensione quella dei suggerimenti è stata costruita perché rappresenta una dimensione che ha una sua evidenza in ciò che è stato detto dai genitori. I diversi elementi identificati

dal lavoro di analisi si collocano all'interno di queste dimensioni e sono sinteticamente presentati nella Figura 3.

Figura 3 - Elementi e dimensioni identificati

Elementi comuni-Genitori	
VISSUTI	Essere ridotti al silenzio
	Non capacità di comunicazione dei medici
	Bisogno di capire e condividere le scelte dei medici
	Non tutti gli operatori fanno <i>caring</i>
	Perdita di identità
	La vita come un lavoro di faticoso incastro di tempi
	Subire la necessità
	La virtù del saper accettare e sottostare al necessario
	Necessità di spazi e distrazioni per i bambini e per i familiari
	Competenza del bambino rispetto la malattia
	Speranza
	Perdita della speranza
	Riconoscere il pericolo di vita
	Felicità per le vittorie
	Vedere il dolore del proprio bambino
	Prepararsi alla morte
	Essere assicurati, essere ascoltati
	Aspettare la parola
	Affidarsi – Assenza di sovranità
	Trasformazione
Gli "altri" nel momento di difficoltà	
Prospettive diverse sulla qualità di vita	
Rabbia	
Trovarsi soli fuori dall'ospedale	
PROBLEMI	Dare al genitore la possibilità di stare con il bambino, di non ammalarsi
	Convivenza obbligata con persone straniere
	Difficoltà a gestire la burocrazia
	Ripensare il cibo in qualità e tempi
SUGGERIMENTI	Ampliare la struttura, spiegare norme di convivenza
	Stabilire delle convenzioni per ridurre i costi dei familiari
	Pianificare un colloquio settimanale equipe-genitori
	Ampliare la struttura, spiegare norme di convivenza
Trovare un'adeguata sistemazione ai bambini	
ELEMENTI DI VALORE	Ricevere attenzione
	La presenza dei fratelli
Elementi sporgenti genitori	
VISSUTI	Io sapevo che ce l'avrebbe fatta, ce la doveva fare
	E' l'empatia allenata, l'allenamento alla vita
	Perdere un amico per strada
PROBLEMI	Incapacità dei medici di capire le difficoltà dei bambini e dei genitori ed incapacità di reagire al potere medico
	Difficoltà ad imporre delle privazioni
	Incapacità dei medici di capire le difficoltà dei bambini e dei genitori ed incapacità di reagire al potere medico
Elementi comuni bambini	
VISSUTI	L'ospedale è un luogo dove sto bene
	Esclusività nella relazione con la madre ed il padre
	La malattia fa meno male
	Come vorrei passare il mio tempo
	Competenza verso la malattia
	Speranza
	Benessere in ospedale
	Paura
	Personale
	Dolorosità del ricordo
È più difficile affrontare la sofferenza della madre	
PROBLEMI	Difficoltà ad ambientarsi
	Dolore
	La malattia come esclusione dell'altro

Limiti dello studio

Della raccolta ed analisi delle interviste si è occupata una infermiera della TIP. Questo ha permesso ai genitori di raccontare esperienze difficilmente condivisibili con persone estranee. Anche nei bambini il fatto di aver avuto dei contatti con il ricercatore durante la malattia ha posto le basi per l'instaurazione del dialogo.

L'intervistatore tuttavia ha avuto delle difficoltà nel gestire il doppio ruolo di ricercatore e di infermiere. Uno dei rischi maggiori riguardava la ricerca un feedback relativamente alla propria attività professionale.

Un altro problema è stato la gestione della "rabbia" del genitore. Il genitore si trova nella condizione di dover dirottare il suo dolore verso l'esterno e, il professionista non deve sentirsi colpito dalla rabbia ma di contenere e supportare il genitore. Agire queste competenze fuori dalla struttura ospedaliera è difficile per l'operatore che si trova "spogliato dalla divisa" che lo identifica. Inoltre, portare il legame operatore-paziente all'esterno della struttura può indurre i bambini a chiedersi perché vengono poste determinate domande e i genitori a chiedersi come verranno utilizzate le risposte fornite. Il ricercatore, che come infermiere è già garante della salute del paziente diventa quindi anche garante della tutela del suo vissuto, delle sue opinioni, dei suoi dubbi e delle sue paure.

Significatività dello studio e applicabilità

I risultati testimoniano la necessità di mettere in atto delle strategie organizzative per garantire maggiore comfort ai pazienti, evidenziano quanto ci sia ancora da lavorare per migliorare la relazione tra operatore sanitario e paziente (diade genitore-bambino). La relazione si fonda sulla parola e questa può essere percepita solo attraverso l'ascolto. Nel corso di questa ricerca proprio l'ascolto è stato portato alla luce in diversi momenti come elemento fondamentale. Come ricercatori una delle riflessioni che possiamo fare è che l'ascolto può permetterci di comprendere i vissuti dei soggetti, di esplorare la loro esperienza e di cogliere le zone d'ombra che andrebbero maggiormente indagate.

Tuttavia, crediamo che questo tipo di ricerca sia essenziale soprattutto per gli infermieri ed i medici. Infatti, se, come descritto da Mortari, prendersi cura significa aiutare l'altro a dare senso al proprio esserci, l'ascolto del bambino e del genitore deve diventare una delle strategie per far fiorire di senso la propria quotidianità in quanto persone che hanno cura. Proprio come clinici, infatti, ascoltare l'altro può diventare la migliore occasione per ritrovare il senso del nostro agire e supportarci nell'importante compito del prendersi cura.

Riferimenti bibliografici

- Cohen, E., Kuo, D., Agrawal, R., Berry, J., Bhagat, S., Simon, T., et al. (2011). Children with medical complexity: An emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*, 127, 529-538.
- Creswell, J. (2007). *Qualitative inquiry and research design. Choosing among five traditions* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. (2005). *Handbook of qualitative research* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Eder, D., & Fingersone, L. (2001). Interviewing children and adolescents. In J.F. Gubrium & J.A. Holstein (eds.), *Handbook of interview research. Context and method* (p. 181-201). Thousand Oaks: SAGE.
- Erlanson, D., et al. (1993). *Doing naturalistic inquiry: a guide to methods*. Newbury Park: SAGE.
- Foucault, M. (1971). *L'archeologia del sapere*. Milano: Rizzoli.
- Gadamer, H.G. (1999). *Verità e metodo*. Milano: Bompiani.
- Guba, E. & Lincoln, Y.S. (2005). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences. In N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research*, (3rd ed., pp. 191-215). Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Heidegger, M. (1976). *Essere e tempo*. Milano: Longanesi.
- Kelly, A.E. (2004). Design research in Education: Yes, but is it methodological? *Journal of the Learning Sciences*, 13(1), 115-128.
- Knupfer, A. (1996). Ethnographic studies with children. The difficulties of entry, rapport, and presentation of their words. *Qualitative studies in education*, 2, 135-49.
- Latour, J., Goudoever, J. V., Duivenvoorden, H., Albers, M., & al. (2011). A qualitative study exploring the experiences of parents of children admitted to seven Dutch pediatric intensive care units. *Intensive Care Medicine*, 37(2), 319-25.
- Lincoln, Y.S., & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park: SAGE.
- Mortari, L. (2014). *Cultura della ricerca e pedagogia*. Roma: Carrocci.
- Mortari, L., & Saiani, L. (2013). *Gesti e Pensieri di cura*. Milano: Mc Graw Hill.
- Rennick, J., Lambert, S., Childerhose, J., & al. (2011). Mothers' experiences of a Touch and Talk nursing intervention to optimise pain management in the PICU: a qualitative descriptive study. *Intensive Critical Care Nursing*, 27(3), 151-157.
- Tarozzi, M., & Mortari, L. (2010). *Phenomenology and human science research today*. Bucharest: Zeta books.
- Van Manen, M. (1990). *Researching Lived Experience*. Albany: State University of New York Press.
- Wang, F., & Hannafin, M.J. (2005). Design-Based Research and Technology-Enhanced Learning Environments. *Educational Technology Research and Development*, 53(4), 5-23.