



# 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 Ghirotto** .....7

### *Didattica universitaria ed educazione degli adulti*

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

*Un approccio esperienziale alla didattica universitaria*

**Anna Bondioli, Donatella Savio** .....17

TrasFormAzione nel sistema di accoglienza dei richiedenti asilo.

*Fenomenologia di una ricerca partecipata*

**Rosanna Cima, Mariateresa Muraca, Maria Livia Alga, Sabaudin Varvarica** .....26

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 Galimberti** .....44

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

**Cristina Lisimberti** .....52

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 Nuzzaci** .....72

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 Urbani** .....96

## *Didattica, programmazione, servizi educativi*

Musica e Arti Visive nell'Educazione.

*Didattica interdisciplinare e qualità dell'apprendimento*

**Alessandra Anceschi** .....106

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

*Un'indagine esplorativa*

**Davide Capperucci, Marianna Piccioli** .....115

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 Benvenuto** .....126

Uno "sguardo pedagogico" nell'ambito della programmazione didattica

**Elvia Ilaria Feola** .....140

L'apprendimento delle competenze vocali in ambito di educazione

**Marco Galignano** .....148

...E il Ludo prese il vizio.

*Appunti di ricerca sulla didattica della lingua italiana*

**Margherita Ghetti** .....158

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

*Questioni metodologiche*

**Giancarlo Gola** .....169

I valori personali e professionali degli insegnanti di scuola primaria.

*Un'indagine qualitativa*

**Immacolata Brunetti** .....181

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

**Tiziana Morgandi** .....203

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

*Un intervento di ricerca-formazione*

**Cristina Palmieri** .....212

### *Mixed method e ricerche quantitative*

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

**Rosa Cera** .....223

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

### *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>	
<b>Alessandro Bortolotti</b> .....	<b>319</b>
Playfulness. <i>Criticità di un costrutto e della sua misurazione nel caso della disabilità</i>	
<b>Daniela Bulgarelli, Nicole Bianquin</b> .....	<b>329</b>

Educare attraverso la corporeità. <i>Ricerca sulla qualità delle pratiche laboratoriali</i>	
<b>Rita Casadei</b> .....	<b>340</b>
La ricerca sulle metafore linguistiche: aspetti metodologici e impatto sulle pratiche educative. <i>Uno studio nell'ambito della Medicina Generale</i>	
<b>Marika D'Oria</b> .....	<b>348</b>
L'utilizzo di un software per l'analisi nella ricerca qualitativa. <i>Potenziali e limiti di NVivo in un progetto fenomenologico-ermeneutico</i>	
<b>Maria Benedetta Gambacorti-Passerini, Elisabetta Biffi,</b> .....	<b>358</b>
<b>Lucia Zannini*</b> .....	<b>358</b>
Vissuti e rappresentazioni del DSA. <i>Focus sulla metodologia della ricerca per il campione di bambini e ragazzi con DSA</i>	
<b>Giulia Lampugnani</b> .....	<b>370</b>
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>	
<b>Silvia Lazzaro, Natascia Bobbo, Mara Cananzi*, Patrizia Burra*, Giuseppe Milan</b> ....	<b>381</b>
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>	
<b>Valentina Migliarini</b> .....	<b>392</b>
La valutazione degli interventi di prossimità. <i>Uno studio pilota</i>	
<b>Cleta Sacchetti, Stefano Gardenghi, Stefano Martinelli,</b> .....	<b>402</b>
<b>Marco Bassani, Anna Rita Atti*, Giuseppe Pascarella</b> .....	<b>402</b>
Aspettare e affidarsi come allenamento alla vita. <i>L'etica dell'ascolto in Terapia Intensiva Pediatrica</i>	
<b>Chiara Tosin, Luigina Mortari, Amabile Bonaldi*, Paolo Biban*</b> .....	<b>412</b>

# Educazione alla salute in giovani pazienti sottoposti a trapianto di fegato.

*Progetto pilota di strutturazione e implementazione di strumenti di dialogo educativo condotto presso l'Azienda Ospedaliera di Padova*

**Silvia Lazzaro, Natascia Bobbo, Mara Cananzi\*, Patrizia Burra\*, Giuseppe Milan**

*Università di Padova*

*\* Azienda Ospedaliera – Università di Padova*

## Abstract

Il presente progetto pilota è finalizzato alla creazione e attuazione di interventi di educazione alla salute (mediati dall'uso di strumenti dialogici originali) in un gruppo di 14 pazienti sottoposti a trapianto di fegato in età infantile. I pazienti, in una fascia di età compresa tra tarda adolescenza e giovane età adulta, sono parimenti coinvolti in un processo di transizione dal servizio pediatrico al servizio per adulti. Ciascuna persona è stata coinvolta nello studio per 10 mesi; ogni paziente è stato allocato mediante randomizzazione nel gruppo sperimentale (partecipa agli incontri) o di controllo (non partecipa). Sono stati utilizzati metodi di ricerca misti: i) analisi statistica dell'efficacia degli interventi (somministrazione pre e post di una batteria di 5 questionari); ii) analisi qualitativa di interviste semi-strutturate (condotte con l'intero gruppo) e dei contenuti emersi nel corso degli incontri (con gruppo sperimentale). Lo studio, iniziato a luglio 2015, si è concluso a ottobre 2016.

*Parole chiave: interventi educativi - strumenti educativi - trapianto di fegato - transizione - ricerca mix method*

The main aims of this pilot project were to understand specific features and needs in a group of 14 young liver transplanted patients and to create ad hoc educational interventions in order to support them and foster their life and health skills during the transition process. Overall, patients have been involved in the study for 10 months; they have been randomized in

two groups: experimental (educational interventions) and control group (no educational interventions). Both qualitative and quantitative methodologies have been used. Thematic analysis has been conducted in order to discuss themes emerged from semi-structured interviews conducted with all patients involved in the study. Statistical analysis has been performed in order to verify the effectiveness of the interventions. The project has been conducted between July 2015 and October 2016.

*Keywords: educational interventions – educational tools – liver transplantation – transition – mix method research*

## Introduzione

### *Trapianto in età giovanile, transizione e attività educativa in contesti sanitari*

Il delicato equilibrio sul quale un giovane uomo o una giovane donna tenta di poggiare la costruzione della propria identità può venire alterato da una malattia o condizione di cronicità, quale il trapianto. Esperienze di questo tipo possono accompagnare la persona sin dai primi giorni di vita o insorgere nel corso dell'adolescenza.

Con riferimento alla qualità di vita di giovani affetti da patologie croniche va considerata la rilevante interazione tra il processo di maturazione bio-psico-sociale (paradigmatico del periodo adolescenziale – giovanile) e le esigenze poste in essere dalla gestione di una condizione cronica. Questo complesso sistema di relazioni può rappresentare infatti una sfida significativa sia per il ragazzo che per i familiari e i professionisti sanitari (Michaud et al., 2007).

Durante questa età il paziente si trova inoltre coinvolto in un importante processo di transizione dal servizio pediatrico al servizio per adulti (Bell et al., 2008). Si tratta di un evento significativo nella vita di giovani ragazzi che, molto spesso, hanno una storia di malattia molto lunga. I differenti elementi coinvolti nella transizione riguardano domini connessi alla gestione della condizione cronica, dunque alla salute e all'aderenza, aspetti psicosociali e educativo-vocazionali (Geenen, Powers, & Sells, 2003).

Proprio l'aderenza alle prescrizioni terapeutiche (elemento particolarmente critico in età giovanile e per altro fondamentale dopo trapianto) può rappresentare un aspetto particolarmente sfidante poiché chiama in causa il possesso di alcune abilità e competenze specifiche (Dobbels et al., 2005; Sabate, 2003).

Alla luce di tali riflessioni, diversi autori hanno posto in evidenza la necessità di sviluppare pratiche, anche educative, mirate al supporto dei pazienti più giovani (Bell et al., 2008). Tali interventi dovrebbero prevedere il rinforzo di competenze di autocura, *self-*

*management* (Burra, 2012; Fredericks et al, 2010) comunicativo-relazionali, di presa di decisione e soluzione di problemi (Aujoulat et al., 2011).

La prospettiva teorica cui si rifà il presente progetto riguarda forme di educazione che privilegiano un'azione finalizzata all'empowerment della persona affetta da patologia cronica (Anderson & Funnel, 2010; Aujoulat et al., 2008). La promozione di abilità autoriflessive e di coping e il miglioramento di una serie di competenze di vita "trasversali" (quali: la presa di decisione, la soluzione di problemi, la capacità di relazione e comunicazione) (OMS, 2003) diventano quindi l'oggetto di pratiche educative che mirano all'incremento dell'autonomia e della centralità della persona nel processo di cura. Favorire il coinvolgimento attivo del paziente coincide quindi con il tentativo di fornire, per mezzo dell'educazione, quegli strumenti che - calibrati in base alle caratteristiche soggettive - possono agevolare lo sviluppo del sé in linea con la volontà e le motivazioni personali (Bobbo, 2012).

In quest'ottica, ciò appare raggiungibile principalmente attraverso la mediazione narrativa e il dialogo intesi come strumenti educativi di elezione (Castiglioni, 2014; Demetrio, 2012; Zannini, 2008). A partire da questa prospettiva è possibile prevedere l'utilizzo di strumenti che fungono da mediazione nel dialogo educativo con la persona affetta da patologia cronica (Engelund, 2011).

## Domande di ricerca e obiettivi dello studio

### *Formulazione delle domande di ricerca*

I quesiti di ricerca da cui ha preso avvio lo studio riguardano due dimensioni speculative:

- analisi del vissuto di trapianto: quali caratteristiche assume il vissuto di trapianto di fegato in età giovanile (in termini di sensazioni, emozioni, ricordi)? Come si percepiscono i giovani pazienti nella gestione della loro salute? Come vivono il processo di transizione (nei termini di esperienze e/o aspettative)?
- analisi relativa all'implementazione di interventi e strumenti educativi di dialogo e autoriflessione: quali caratteristiche devono possedere strumenti di dialogo da utilizzarsi in contesti di cronicità? Che esiti può avere, anche in termini di efficacia, l'utilizzo di questi strumenti nella relazione con il giovane paziente trapiantato?

### *Definizione degli obiettivi di studio*

- Analisi del vissuto di trapianto e dell'esperienza di transizione (nei termini di esperienze, ricordi, emozioni, idee, bisogni vitali) in un gruppo di pazienti in tarda adolescenza e giovane età adulta, sottoposti a trapianto di fegato.

- Strutturazione, implementazione e verifica dell'efficacia di una serie di interventi educativi, mediati dall'uso di strumenti di dialogo originali in un gruppo di pazienti (tarda adolescenza, giovani adulti) sottoposti a trapianto di fegato.

Il processo di verifica di efficacia si fonda sull'ipotesi di ricerca che esista una relazione positiva tra l'implementazione degli interventi/strumenti e il benessere complessivo, l'aderenza terapeutica, il rinforzo di competenze legate al processo di problem solving e alla gestione autonoma della salute.

Il raggiungimento di questi due obiettivi sarà funzionale al perseguimento di due ulteriori finalità nel lungo termine: la revisione e il miglioramento degli strumenti educativi creati e l'elaborazione di una serie di riflessioni critiche in relazione al processo di transizione per questo specifico gruppo di pazienti.

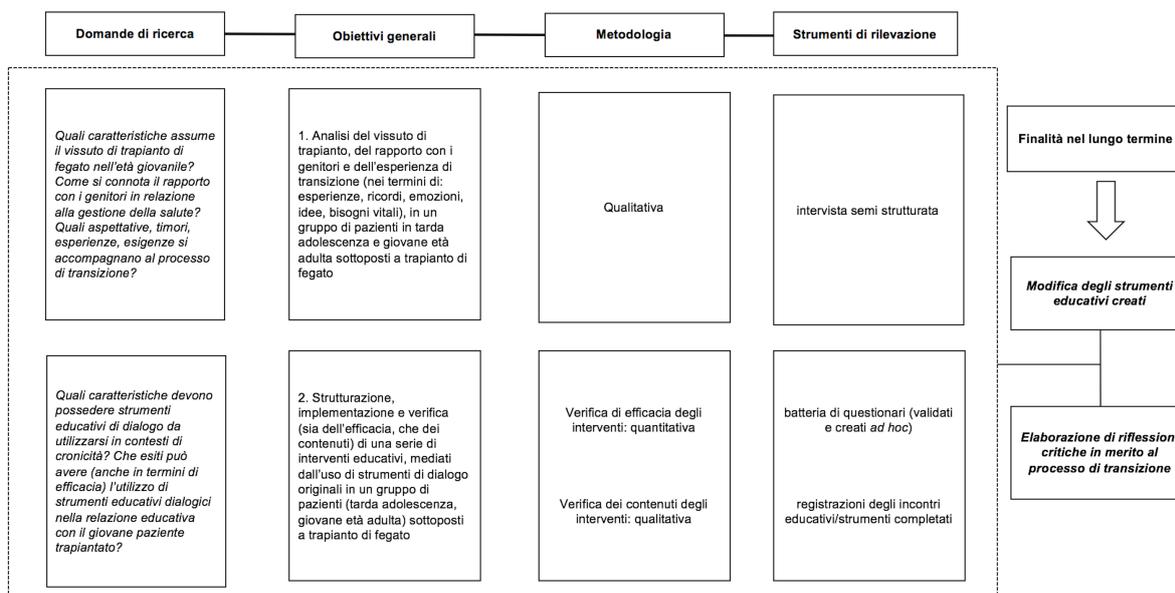
## Disegno dello studio e metodologia di ricerca

### *Scelte metodologiche*

Considerata la natura delle domande e degli obiettivi di ricerca si è reso indispensabile il ricorso a una metodologia "mix-method" (Onwuegbuzie & Leech, 2005; Johnson et al., 2007). Nello specifico si fa riferimento a una metodologia "quasi mista" (embedded design) che prevede l'implementazione di metodi e strumenti qualitativi e quantitativi in relazione alla natura degli obiettivi perseguiti.

- Analisi del vissuto: si è ricorso ad una metodologia qualitativa atta ad indagare in profondità le dinamiche emotive che caratterizzano l'esperienza di trapianto. Sono state condotte delle interviste semi-strutturate che hanno permesso di affrontare particolari temi identificati attraverso la disamina della letteratura (con particolare riferimento anche a studi qualitativi precedentemente condotti in questo ambito) lasciando altresì aperta la possibilità di affrontare tematiche originali scaturite dal dialogo con il paziente.
- Verifica dell'efficacia degli interventi e strumenti educativi: sono state previste due modalità di analisi, una quantitativa (somministrazione di una batteria di questionari prima e dopo gli interventi) e una qualitativa (che sarà applicata in una fase successiva dello studio per approfondire gli argomenti affrontati nel corso degli incontri).

Figura 1 - Domande, obiettivi e metodologie adottate nella strutturazione del progetto



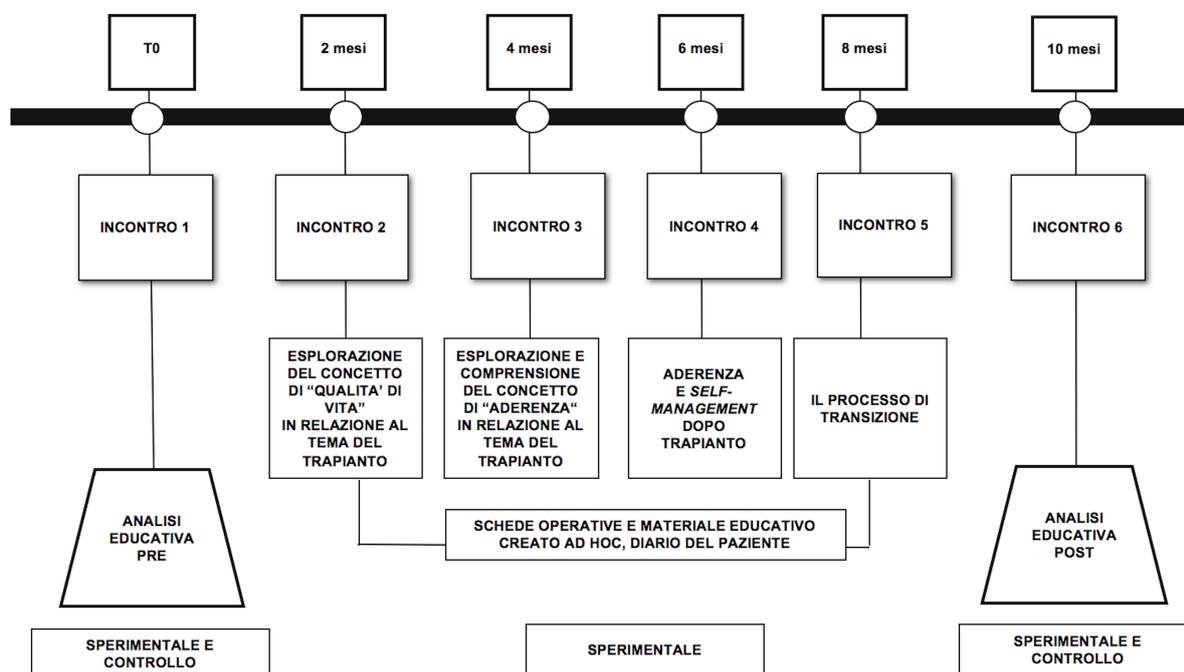
### Disegno e tempistiche dello studio

Il ricorso ad una esperienza “pilota” risulta giustificato dal fatto che, come emerso dalla disamina della letteratura, sono ancora piuttosto scarsi gli studi interventistici in questo ambito.

Si descriveranno ora più nel dettaglio le caratteristiche dello studio. Ogni paziente che ha accettato di partecipare è stato coinvolto nel progetto per 10 mesi. È stata prevista la randomizzazione dei pazienti (selezionati in base a criteri di inclusione/esclusione) in due gruppi: sperimentale (Gs) (con i quali sono stati attuati interventi educativi mediati dall'uso di strumenti di dialogo) e di controllo (Gc) (non hanno partecipato agli incontri).

Dopo la firma del modulo di consenso informato, i pazienti sono stati quindi assegnati nel corso del primo incontro (T0) al Gs piuttosto che Gc in base al contenuto di una serie di buste numerate. Sempre nel primo incontro è stata condotta un'intervista semi-strutturata e l'analisi pre-test (batteria questionari) con tutti i pazienti. I giovani del Gs hanno successivamente preso parte a 4 incontri educativi individuali con un educatore professionale (rispettivamente a 2, 4, 6, 8 mesi da T0). A 10 mesi da T0 tutti i pazienti (Gs e Gc) sono stati rivalutati per l'analisi post-test (Figura 2).

Figura 2 - Scansione degli incontri educativi



## Materiali e metodi

### *Metodi e tecniche di raccolta dei dati*

#### Analisi qualitativa:

- **Vissuto di trapianto:** è stato approfondito attraverso la conduzione di un'intervista semi-strutturata (Coggi & Ricchiardi, 2005; Cohen, Manion & Morrison, 2011), momento iniziale dell'analisi educativa. La costruzione del protocollo di intervista è stata guidata dalla disamina della letteratura. Si tratta di tre domande (con formulazione generica) relative ai principali temi connessi all'esperienza di trapianto (vissuto personale del giovane, rapporto con i genitori nella gestione della salute e transizione).

#### Analisi quantitativa (dimensioni considerate):

- **Benessere complessivo:** Satisfaction Profile (SAT - P); questionario validato composto da 32 item attraverso il quale il paziente esprime il suo grado di soddisfazione in merito alla funzionalità fisica, psicologica, lavorativa/di studio, sonno/alimentazione/tempo libero e sociale (Majani & Callegari, 1998). Il punteggio è compreso tra un minimo (=0) e un massimo (=100) di soddisfazione. I punteggi possono essere calcolati per singolo item o per item aggregati. Lo strumento è stato compilato dal paziente.

- Aderenza terapeutica: i) Scala di Morisky per l'aderenza terapeutica (MMAS-4) composta da 4 item (Morisky et al., 1986). Il test, validato e breve, fornisce un risultato dicotomico (sì/no) relativamente all'aderenza generica. Ad ogni risposta "sì" vengono assegnati zero punti, ad ogni risposta "no" un punto. Lo strumento è stato compilato dal paziente. ii) Griglia di analisi "Valutazione dell'aderenza in pazienti sottoposti a trapianto di fegato" costruita *ad hoc* per la valutazione di aspetti più specifici legati all'aderenza dopo il trapianto di fegato. Lo strumento (composto da 14 item) valuta aspetti legati all'assunzione della terapia immunosoppressiva e al mantenimento di uno stile di vita adeguato ed è stato somministrato dall'educatore professionale. Il questionario è stato creato da un team multiprofessionale ed è stato impiegato in altri studi (i.e. Germani et al., 2011).
- Autoefficacia percepita nella gestione di situazioni problematiche: Scala di autoefficacia percepita nella soluzione di problemi (APSP): validato, composto da 14 item (scala Likert a sette posizioni) (Pastorelli, Vecchio, & Boda, 2001 in Caprara, 2001). Lo scoring totale (somma dei punteggi assegnati a ciascun item) va da un minimo di 14 ad un massimo di 98. Lo strumento è stato compilato dal paziente.
- Livello di competenza percepito rispetto al tema della transizione: Griglia di analisi "Gestione autonoma del proprio stato di salute in relazione al processo di transizione" costruita *ad hoc* al fine di valutare il livello di competenza percepito nella gestione di alcune dimensioni cruciali per effettuare un positivo processo di transizione. Lo strumento si compone di 7 item, ognuno valutato su 5 posizioni ed è stato somministrato dall'educatore professionale. Il questionario è stato creato in riferimento alla consultazione di un meeting report (pubblicato nel 2008 da Bell e colleghi) focalizzato sul tema della transizione di giovani trapiantati.

### *Analisi dei dati*

I contenuti di natura qualitativo-narrativa sono stati sottoposti ad analisi tematica attraverso la ricognizione e discussione critica dei principali contenuti emergenti (Coggi & Ricchiardi, 2005; Cohen et al., 2011) (Atlas.Ti, versione 7.1.8).

Per quanto concerne l'analisi statistica, le variabili di tipo categoriale sono state analizzate descrittivamente riportando numero e percentuale di risposte; per quelle di tipo quantitativo si sono riportate media, deviazione standard, minimo e massimo.

Si è proceduto con una presentazione descrittiva dei risultati ottenuti per l'intero gruppo di pazienti alla somministrazione "pre" dei questionari seguita da un confronto tra i punteggi ottenuti ai test (pre vs. post) entro il Gs e entro il Gc. La scelta di condurre un confronto "entro i gruppi" si lega alle caratteristiche del campione: si tratta infatti di un campione di convenienza, di dimensioni ridotte. I risultati ottenuti non possono dunque

essere generalizzati ma sono stati piuttosto considerati come elementi direzionali per un riadattamento degli strumenti impiegati e degli interventi attuati. Nello specifico sono stati utilizzati i test statistici di Fisher, di McNemar, di Wilcoxon per campioni appaiati (SPSS, versione 23).

### *Processo di reclutamento dei partecipanti*

Trattasi di un campione di convenienza e di numero ridotto (proprio poiché il progetto si caratterizza come prima esperienza pilota). I pazienti coinvolti hanno un'età compresa tra la tarda adolescenza e la giovane età adulta (indicativamente tra 15 - 30 anni), sono stati sottoposti a trapianto di fegato e sono seguiti da servizio pediatrico o per adulti.

La scelta di questo target di pazienti si lega al fatto che tutti si trovano in una fase di vita nella quale è previsto l'avvio del processo di trasferimento al servizio per adulti o, in alternativa, lo stesso è avvenuto solo da un breve periodo.

### *Aspetti etici*

Prima dell'avvio del progetto il protocollo dello studio è stato sottoposto al vaglio del Nucleo per la sperimentazione clinica e, successivamente, al Comitato Etico (CE) dell'Azienda Ospedaliera – Università di Padova. Unitamente al protocollo integrale sono stati presentati al CE altri documenti tra cui: versione sintetica del protocollo; scheda raccolta dati (CRF); informativa e consenso informato; informativa e manifestazione del consenso al trattamento dati; lettera per il medico di base/pediatra; lettera per il genitore (per i pazienti minorenni).

Lo studio è stato approvato dal CE; a tutti i partecipanti sono state espone le finalità del progetto; coloro i quali hanno deciso di partecipare hanno firmato il consenso informato (per i minori di 18 anni hanno firmato anche i genitori).

## **Risultati**

Lo studio ha preso avvio a luglio 2015 e si è concluso a ottobre 2016. Sono stati coinvolti 14 pazienti, 8 maschi e 6 femmine, con un'età media ( $\pm$ DS) di 23,9 ( $\pm$ 4,7) anni (range: 16 – 30) e un'età media al momento del trapianto di 8,7 ( $\pm$ 7,2) anni.

### *Analisi qualitativa dalle interviste*

L'analisi ha permesso di approfondire diversi aspetti legati al trapianto, connessi al tema del “ricordo”, della “comunicazione e del racconto”. Ancora, il legame ambivalente con i genitori, il rapporto con i compagni di scuola e la percezione, connessa all'esperienza di transizione, caratterizzata da una significativa tensione tra dipendenza e autonomia (soprattutto dalle figure genitoriali).

### *Analisi quantitativa dei dati alla somministrazione pre e post interventi*

Considerando l'intero campione di pazienti, i dati emersi dall'analisi pre intervento indicano, per il benessere soggettivo (SAT-P), medie ( $\pm$ DS) più elevate per la funzionalità fisica ( $67 \pm 15,3$ ) e sociale ( $66 \pm 18,5$ ) rispetto a quella psicologica ( $60 \pm 18,7$ ), lavorativa ( $62,8 \pm 22,2$ ) e legata allo stile di vita ( $60,9 \pm 15,4$ ). Per quanto riguarda l'MMAS, quasi il 30% dei pazienti si è collocato nella fascia di mancata aderenza; dato confermato anche dai risultati emersi dalla somministrazione del questionario ad hoc. Rispetto alla percezione di autoefficacia nella soluzione di problemi, è emerso un punteggio ( $\pm$ DS) classificato come "basso", di  $66 (\pm 13,1)$ .

Al confronto operato entro i gruppi nel pre e post test, i dati hanno evidenziato un miglioramento statisticamente significativo alla somministrazione post nel Gs per i punteggi del SAT-P inerenti tono dell'umore ( $p < 0,001$ ), stabilità emotiva ( $p < 0,05$ ) e fiducia in se stessi ( $p < 0,05$ ). Per quanto concerne l'aderenza si ravvisa un generale mantenimento dell'aderenza nel Gs e un consolidamento della mancata aderenza nel Gc ( $p = ns$ ). Rispetto all'autoefficacia (APSP) si osserva un decremento del punteggio complessivo al post test nel Gc ( $p < 0,05$ ).

## Significatività dello studio

Questo studio rappresenta una prima esperienza a carattere interventistico; le prospettive future e auspicabili consistono nella revisione degli interventi e in una loro possibile implementazione in un campione più esteso di giovani pazienti. Il progetto potrebbe inoltre fornire un nuovo punto di vista rispetto alla transizione nelle sue implicazioni clinico - pratiche.

## Limiti dello studio e riflessioni conclusive

Un primo limite è rappresentato dall'esiguità del campione che non consente la generalizzazione dei dati e l'applicazione di statistiche inferenziali puntuali. Un secondo limite è legato alla valutazione post test, che dovrebbe essere effettuata preferibilmente almeno dopo 6 mesi dalla conclusione degli interventi.

## Riferimenti bibliografici

Anderson, R.M., & Funnel, M.M. (2010). Patient empowerment: myths and misconceptions. *Patient Education and Counseling*, 79(3), 277-282.

Aujoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L., & Deccache, A. (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness: a critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social Science & Medicine*, 66(5), 1228-1239.

Aujoulat, I., Deccache, A., Charles, A.S., Janssen, M., Struyf, C., Pelicand, J., Ciccarelli, O., Dobbels, F., & Reding, R. (2011). Non-adherence in adolescent transplant recipients:

- The role of uncertainty in health care providers. *Pediatr Transplantation*, 15(2), 148–156.
- Bell, L.E., Bartosh, S.M., Davis, C.L., Dobbels, F., Al-Uzri, A., Lotstein, D., Reiss, J., & Dharnidharka, V.R., on behalf of the conference attendees. (2008). Adolescent Transition to Adult Care in Solid Organ Transplantation: A consensus conference report. *American Journal of Transplantation*, 8(11), 2230–2242.
- Bobbo, N. (2012). *Fondamenti pedagogici di educazione del paziente*. Padova: Cleup.
- Burra, P. (2012). The adolescent and liver transplantation. *Journal of Hepatology*, 56(3), 714–722.
- Caprara, G.V. (a cura di) (2001). *La valutazione dell'autoefficacia*. Trento: Erickson.
- Castiglioni, M. (A cura di) (2014). *Narrazione e cura*. Milano-Udine: Mimesis.
- Coggi, C., & Ricchiardi, P. (2005). *Progettare la ricerca empirica in educazione*. Roma: Carocci.
- Cohen, L., Manion, L., & Morrison, K. (2011). *Research methods in education* (7<sup>th</sup> ed.). Oxon: Routledge.
- Demetrio, D. (A cura di) (2012). *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura*. Milano-Udine: Mimesis.
- Dobbels, F., Van Damme-Lombaert, R., Vanhaecke, J., et al. (2005). Growing pains: non-adherence with the immunosuppressive regimen in adolescent transplant recipients. *Pediatr Transplant*, 9(3), 381–390.
- Engelund, G. (2011). *In balance with chronic illness. Tools for Patient. Education*. 1st ed. Gentofte, Denmark: Steno Health Promotion Center.
- Fredericks, E.M., Dore-Stites, D., Well, A., Magee, J., Freed, G., Shieck, V., & Lopez, M. (2010). Assessment of transition readiness skills and adherence in pediatric liver transplant recipients. *Pediatric Transplantation*, 14(8), 944–953.
- Geenen, S.J., Powers, L.E., & Sells, W. (2003). Understanding the role of health care providers during the transition of adolescents with disabilities and special health care needs. *Journal of adolescent health*, 32(3), 225–233.
- Germani, G., Lazzaro, S., Gnoato, F., Senzolo, M., Borella, V., Rupolo, G., Rigotti, P., Feltrin, G., Loy, M., Martin, A., Sturniolo, G.C., & Burra, P. (2011). Nonadherent behaviors after solid organ transplantation. *Transplantation Proceedings*, 43(1), 318–323.
- Johnson, R.B., Onwuegbuzie, A.J., & Turner, L.A. (2007). Toward a definition of mixed methods research. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(2), 112–133.
- Majani, G., & Callegari, S. (1998). *SAT-P Satisfaction profile. Soddisfazione soggettiva e qualità della vita*. Trento: Erickson.
- Michaud, P.A., Suris, J.C., & Viner, R. (2007). The adolescent with a chronic condition. Epidemiology, developmental issues and health care provision. OMS.
- Morisky, D.E., Green, L.V., & Levine, D.M. (1986). Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *Med Care*, 24(1), 67–74.

- Onwuegbuzie, A.J., & Leech, N.L. (2005). On becoming a pragmatic researcher: the importance of combining quantitative and qualitative research methodologies. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(5), 375-387.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). (2003a). Skills for Health. Skills-based health education including life skills: an important component of a child-friendly/health-promoting school.
- Sabate, E. (2001). WHO Adherence Meeting Report. Geneva: OMS.
- Zannini, L. (2008). *Medical Humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*. Milano: Raffaello Cortina.