



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA

Università degli Studi di Padova

Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia applicata (FISPPA)

CORSO DI DOTTORATO IN SCIENZE PEDAGOGICHE, DELL'EDUCAZIONE E DELLA
FORMAZIONE
CICLO XXIX

“Trapianto di fegato in tarda adolescenza e giovane età adulta e processo di transizione dal servizio pediatrico al servizio per adulti. Progetto pilota di strutturazione e implementazione di interventi educativi e strumenti di dialogo *ad hoc*: una esperienza condotta presso l’Azienda Ospedaliera – Università di Padova”

Coordinatore: Ch.ma Prof.ssa Marina Santi

Supervisore: Chiar.mo Prof. Giuseppe Milan

Dottoranda: Silvia Lazzaro

*A tutti i ragazzi che hanno
partecipato al progetto pilota*

Indice

Abstract	7
Introduzione	10
SEZIONE 1. REVISIONE DELLA LETTERATURA	12
Capitolo primo	
Il vissuto di cronicità, l'esperienza del trapianto di fegato e la transizione dal servizio pediatrico al servizio per adulti nel corso della giovinezza	13
1.1. Le patologie croniche	13
1.1.1. <i>Patologie acute e croniche: una distinzione necessaria</i>	13
1.1.2. <i>I vissuti emotivi che accompagnano l'esperienza di cronicità: peculiarità e necessità educative emergenti</i>	18
1.1.3. <i>Il concetto di "aderenza" in riferimento al vissuto di cronicità</i>	24
1.2. Il vissuto di malattia cronica in età giovanile	31
1.2.1. <i>Crescita e formazione identitaria nel corso dell'adolescenza e della giovane età adulta</i>	31
1.2.2. <i>La malattia cronica in età giovanile</i>	53
1.3. Trapianto di fegato e processo di transizione in età giovanile	66
1.3.1. <i>La transizione dal servizio pediatrico al servizio per adulti: per una definizione della complessità nel passaggio tra due culture mediche</i>	66
1.3.2. <i>Trapianto di fegato in età giovanile e processo di transizione: caratteristiche e specificità</i>	87
Capitolo secondo	
Lo stato dell'arte dell'educazione alla salute in scenari di cronicità: l'educazione terapeutica del paziente	119
2.1. L'evoluzione nell'interpretazione del concetto di salute e delle pratiche educative in relazione a vissuti di cronicità	119
2.1.1. <i>La svolta paradigmatica nell'interpretazione del concetto di salute</i>	119
2.1.2. <i>Salute, malattia, cronicità: alcuni spunti di riflessione</i>	121
2.2. L'educazione alla salute in contesti di cronicità: il contributo dell'educazione terapeutica del paziente	123
2.2.1 <i>Per una definizione dell'educazione terapeutica del paziente</i>	123
2.2.2. <i>I momenti dell'educazione terapeutica</i>	128

2.2.3. <i>Evidenze ed efficacia nelle pratiche di educazione terapeutica: risorse e criticità</i>	136
Capitolo terzo	
Verso la costruzione di un approccio “empowerment-based” per l’educazione della persona affetta da condizione cronica	144
3.1. Dal coinvolgimento attivo del paziente all’empowerment della persona malata	144
3.1.1. <i>Riflessioni introduttive</i>	144
3.1.2. <i>Empowerment e powerlessness nel vissuto di malattia cronica</i>	147
3.2. La valorizzazione di un approccio “empowerment-based”: analisi della letteratura	150
3.2.1. <i>Il riferimento alle teorie</i>	150
3.2.2. <i>Il riferimento ai contenuti: le componenti, gli obiettivi, le competenze e gli indicatori</i>	157
3.3. Riflessioni pedagogiche per un’educazione “empowerment-based” in scenari di cronicità	163
3.3.1. <i>Cura e educazione: un antico legame. Condizioni, possibilità e finalità dell’agire educativo</i>	164
3.3.2. <i>Il dialogo e la narrazione come strumenti di cura educativa</i>	173
3.4. Verso una proposta educativa “empowerment-based”: due possibili direzioni di sviluppo	180
3.4.1. <i>La trasposizione delle life skills all’interno di progetti educativi rivolti a pazienti cronici</i>	182
3.4.2. <i>La creazione e l’utilizzo di strumenti atti alla facilitazione del dialogo nella relazione educativa con il paziente cronico</i>	191
SEZIONE 2.	
PRESENTAZIONE DEL PROGETTO DI RICERCA	200
Capitolo quarto	
Definizione delle procedure: dalle domande di ricerca alla stesura del protocollo di studio	201
4.1. Domande di ricerca, obiettivi e scelte metodologiche	201
4.1.1. <i>Formulazione delle domande e definizione degli obiettivi di studio</i>	201
4.1.2. <i>Delineazione della metodologia di ricerca</i>	203

4.2. Presentazione del protocollo integrale dello studio	205
4.2.1. <i>Introduzione e rationale dello studio</i>	206
4.2.2. <i>Obiettivi generali e specifici</i>	210
4.2.3. <i>Disegno, fasi e tempistiche dello studio</i>	211
4.2.4. <i>Materiali e metodi</i>	214
4.2.5. <i>Contenuti degli interventi educativi realizzati con il gruppo sperimentale</i>	219
 Capitolo quinto	
Presentazione degli interventi educativi e degli strumenti di dialogo creati <i>ad hoc</i>	224
 5.1. Due premesse necessarie: per una riflessione in merito all'intenzionalità che ha guidato la costruzione degli interventi e la delineazione della figura professionale coinvolta	224
5.1.1. <i>Intenzionalità educativa e peculiarità degli strumenti creati</i>	224
5.1.2. <i>Il professionista coinvolto: l'educatore professionale</i>	226
 5.2. Descrizione degli interventi educativi e degli strumenti di dialogo originali	228
5.2.1. <i>Incontro 2: "Esplorazione del concetto di qualità di vita in relazione al tema del trapianto"</i>	228
5.2.2. <i>Incontro 3: "Esplorazione e comprensione del concetto di aderenza in relazione al tema del trapianto"</i>	241
5.2.3. <i>Incontro 4: "Aderenza e self-management dopo trapianto"</i>	246
5.2.4. <i>Incontro 5: "Il processo di transizione"</i>	252
 Capitolo sesto	
Risultati	264
 6.1. Analisi qualitativa delle interviste condotte sull'intero gruppo di pazienti	264
6.1.1. <i>Vissuto di trapianto e processo di costruzione identitaria</i>	264
6.1.2. <i>Il rapporto con i genitori in relazione alla gestione della salute dopo il trapianto</i>	269
6.1.3. <i>Il processo di transizione: le esperienze e le aspettative</i>	274
 6.2. Analisi quantitativa prima e dopo gli interventi educativi	278
6.2.1. <i>Analisi dei dati al pre-test sull'intero gruppo di pazienti</i>	278
6.2.2. <i>Confronto tra i risultati pre e post interventi nel gruppo sperimentale e nel gruppo di controllo</i>	297
 Capitolo settimo	
Discussione	309
 7.1. Temi emersi dall'analisi qualitativa delle interviste condotte	309

7.1.1. <i>Attraverso e oltre la cicatrice: il processo di costruzione identitaria mediato dal ricordo e dal racconto dell'esperienza del trapianto</i>	309
7.1.2 <i>La gestione della salute dopo il trapianto: in un disarmonico equilibrio tra dipendenza e autonomia dalle figure genitoriali</i>	312
7.1.3. <i>Il servizio pediatrico e il servizio per adulti raccontati dai giovani pazienti: tra esperienze e aspettative in merito al processo di transizione</i>	313
7.2. Discussioni emerse dall'analisi quantitativa	316
7.2.1. <i>Discussione dei risultati all'analisi pre-test sull'intero gruppo di pazienti</i>	316
7.2.2. <i>Discussione dei dati emersi dal confronto pre e post interventi entro i gruppi di randomizzazione</i>	324
7.3. Uno sguardo tra e oltre il qualitativo e quantitativo: alcune implicazioni per l'intervento educativo	329
7.4. Limiti dello studio e prospettive di ricerca futura	331
Conclusione	333
Bibliografia	334
Allegati	363

Abstract

1. Introduzione

Il delicato equilibrio sul quale la persona tenta in età giovanile di poggiare la propria costruzione identitaria può venire in alcuni casi alterato da una malattia o da una condizione di cronicità quale il trapianto. Proprio in questa età, il paziente si trova inoltre coinvolto in un delicato processo di transizione dal servizio pediatrico al servizio di cura per adulti. Aspetto, questo, che può risultare particolarmente sfidante poiché chiama in causa il possesso di alcune abilità e competenze funzionali a una autonoma gestione della salute e dunque alla messa in atto di comportamenti aderenti.

La cornice teorica all'interno della quale si muove il presente progetto si riferisce a forme di educazione alla salute, rivolte a pazienti cronici, che privilegiano un'azione finalizzata all'*empowerment* della persona, alla promozione dunque di abilità autoriflessive e di resilienza e al miglioramento di una serie di *life skills* che favoriscano l'incremento dell'autonomia e della centralità della stessa nel processo di cura. In quest'ottica, ciò appare raggiungibile principalmente attraverso la relazione educativa mediata dalla narrazione e dal dialogo intesi come strumenti educativi di elezione.

2. Obiettivi

Sono stati perseguiti i due seguenti obiettivi: *i*) analisi del vissuto (nei termini di esperienze, ricordi, emozioni, idee e bisogni vitali) di trapianto e dell'esperienza di transizione, in un gruppo di pazienti in tarda adolescenza e giovane età adulta sottoposti a trapianto di fegato; *ii*) 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. Gli interventi educativi (quattro in tutto, con specifici protocolli definiti sia rispetto ai contenuti che in merito alle tempistiche) si sono focalizzati sui seguenti aspetti: qualità di vita e aderenza dopo trapianto; processo di transizione; sviluppo di abilità di gestione autonoma della salute.

3. Disegno dello studio

Lo studio ha previsto la messa in atto di un progetto pilota che si basa sull'impiego di metodologie di ricerca miste. I pazienti coinvolti nel progetto sono stati randomizzati in gruppo sperimentale (Gs) (con il quale sono stati realizzati gli incontri educativi) e gruppo di controllo (Gc) (non hanno partecipato agli incontri).

4. Materiali e metodi

Sono state utilizzate metodologie e metodi differenti a seconda degli obiettivi perseguiti:

- obiettivo *i*) analisi del vissuto di trapianto: intervista semi-strutturata (per cui è stato previsto specifico protocollo) con tutti i pazienti coinvolti. Tutte le interviste sono state audio registrate, poi trascritte e analizzate attraverso la ricognizione di temi ricorrenti (Atlas.ti, versione 7.1.8).
- obiettivo *ii*) verifica di efficacia degli interventi educativi: conduzione di un'analisi pre e post interventi attraverso la somministrazione di una batteria di questionari atti a valutare le seguenti dimensioni: benessere complessivo: Satisfaction Profile (SAT – P); aderenza: Scala di Morisky per l'aderenza terapeutica (MMAS-4) e questionario *ad hoc* “Valutazione dell'aderenza in pazienti sottoposti a trapianto di fegato”; autoefficacia percepita nella gestione di situazioni problematiche: Scala di autoefficacia percepita nella soluzione di problemi (APSP); livello di competenza percepito rispetto al tema della transizione: questionario *ad hoc* “Gestione autonoma del proprio stato di salute in relazione al processo di transizione”. Le statistiche descrittive e inferenziali sono state condotte mediante l'utilizzo del *software* SPSS, versione 23.

5. Risultati

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

Contenuti qualitativi: l'analisi delle interviste 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 nella gestione della salute dopo il trapianto, il rapporto con amici e compagni di scuola e l'esperienza di transizione caratterizzata da una significativa tensione tra dipendenza e autonomia (soprattutto dalle figure genitoriali).

Dati quantitativi: considerando l'intero gruppo di pazienti, i dati emersi dall'analisi pre 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 ($60 \pm 18,7$), lavorativo/scolastica ($62,8 \pm 22,2$) e legata allo stile di vita ($60,9 \pm 15,4$). Per quanto riguarda l'aderenza (MMAS), quasi il 30% dei pazienti si colloca 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 (APSP) emerge un punteggio medio (\pm DS) classificato come “basso” di $66 (\pm 13,1)$.

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

test nel Gc ($p < 0,05$). Decremento generale osservato, sempre nel Gc, per il livello di competenza percepito rispetto al tema della transizione a fronte di un generale miglioramento dei punteggi dello stesso nel Gs ($p = ns$).

6. Discussione

I diversi risultati presentati hanno permesso di elaborare alcune riflessioni in merito al vissuto dopo trapianto, a partire da alcune generali difficoltà espresse dai ragazzi nel parlare e raccontare questa esperienza. Difficoltà ravvisate anche e soprattutto sul piano psicologico ed emotivo (per quanto riguarda, ad esempio, la stabilità emotionale e il tono dell'umore). Criticità sono state inoltre riscontrate rispetto all'aderenza, soprattutto all'assunzione della terapia immunosoppressiva. Entrambi questi dati trovano conferma nella letteratura specifica di riferimento.

I risultati (sia qualitativi che quantitativi) hanno permesso di identificare alcune possibili aree di intervento educativo. Tra queste, la promozione dell'autoriflessione e dell'elaborazione dell'esperienza del trapianto, il lavoro più mirato sull'acquisizione e rinforzo di determinate competenze psicosociali con i pazienti e il supporto e l'accompagnamento dei genitori nel corso del processo di transizione.

7. Conclusioni

Questo studio rappresenta una prima esperienza a carattere interventistico rispetto all'educazione in questo ambito. Le prospettive future, ed auspicabili, al termine dello studio consisteranno in una revisione degli interventi (alla luce dei risultati conseguiti) e una loro possibile implementazione con un campione più ampio di giovani pazienti. Il progetto potrebbe inoltre fornire un nuovo punto di vista rispetto al tema della transizione nelle sue implicazioni clinico - pratiche.

Introduzione

La decisione di intraprendere questo percorso umano, professionale e di ricerca nasce dall'esperienza ormai settennale di lavoro in qualità di educatore professionale all'interno di un contesto ospedaliero sfidante e particolare come quello della medicina dei trapianti e, nello specifico, del trapianto di fegato.

L'interesse speculativo che ha portato a scegliere questo tema nasce dalla necessità di costruire e implementare una progettualità educativa all'interno di tali contesti cercando di coglierne il senso, il valore e le peculiarità più profonde.

Ancora, la necessità di focalizzare la direzione di ricerca su interventi e strumenti di dialogo educativo assegnando un ruolo primario a quel principio di intenzionalità che risulta fondamentale nell'accompagnamento della persona nel suo percorso di crescita, attraverso e oltre le sue fragilità.

Si è deciso di concentrare lo sforzo concettuale, progettuale e di ricerca in un preciso gruppo di pazienti, giovani ragazzi che hanno vissuto l'esperienza del trapianto in tenera età e che si trovano ad affrontare tutte le sfide che ogni processo di crescita propone anche alla luce del vissuto di cronicità.

Il trapianto è un dono prezioso, ricevuto grazie alla generosità di altre persone; esso rappresenta uno dei segni più belli ed esemplificativi di umanità e gratuità. Ecco allora come questi giovani si trovino a convivere con un dono importante; un dono che equivale alla possibilità stessa di vivere, di gioire e di esperire momenti felici, ma anche di soffrire, di percepirsi fragili e vulnerabili.

L'età giovanile rappresenta infatti un momento esistenziale denso di momenti e fasi cruciali che imprimono una direzione significativa all'intero progetto di vita della persona. Il vissuto di malattia o condizione cronica può alterare, disestare o ostacolare questo già delicato processo.

Non da meno, questi giovani pazienti si trovano di fronte alla necessità di affrontare una "transizione nella transizione", un passaggio cioè dal familiare e conosciuto contesto pediatrico al nuovo ed estraneo servizio per adulti. Lungi dall'essere riduttivamente inteso come un mero trasferimento fisico, la transizione mima simbolicamente tutte quelle tappe fondamentali peculiari ad ogni storia di crescita. Essa implica infatti numerosi cambiamenti, a partire proprio dal ruolo assunto dal giovane in relazione alla gestione della sua salute.

Con riferimento a questi temi, la riflessione educativa si articolerà su due principali filoni speculativi. Da una parte l'analisi delle peculiarità che contraddistinguono il vissuto e l'esperienza di trapianto in età giovanile. Dall'altra, il tentativo di approfondire il ruolo che l'educazione della persona può avere in riferimento a questi vissuti, attraverso la progettazione e l'utilizzo di strumenti educativi originali. Da questi temi ha preso avvio la costruzione di un progetto pilota di creazione e

implementazione di interventi e strumenti educativi creati *ad hoc* rivolti a giovani ragazzi sottoposti a trapianto di fegato. Lo stesso prevede l'impiego di metodologie di ricerca miste, dunque sia qualitative che quantitative.

Il presente lavoro si struttura in due sezioni. Nella prima sarà affrontato un percorso di analisi e revisione critica della letteratura (fondamentale per la costruzione del progetto di ricerca) relativo, nel primo capitolo, al vissuto di cronicità in età giovanile e al processo di transizione (con approfondimenti puntuali relativi al trapianto di fegato). Nel secondo e terzo capitolo si affronterà il tema dell'educazione in contesti sanitari sia facendo riferimento allo stato dell'arte ma anche attraverso l'elaborazione di una nuova proposta educativa fondata sul concetto di “*empowerment*” della persona affetta da patologia cronica. Questo processo di revisione teorica sarà compiuto attraverso il ricorso al pensiero di diversi autori dell'area pedagogica che negli anni hanno contribuito a sviluppare la riflessione relativamente a questo particolare tema di studio.

Nella seconda sezione si procederà con la presentazione del progetto pilota che rappresenta appunto una prima esperienza a carattere interventistico realizzata in questo ambito. Saranno dunque presentati i vari *step* di giustificazione e costruzione teorica del protocollo di studio, le finalità e gli obiettivi perseguiti, i materiali e metodi impiegati, le specifiche fasi e procedure del progetto. Il capitolo quinto sarà interamente dedicato alla descrizione e presentazione puntuale degli interventi e degli strumenti originali che sono stati impiegati nella relazione educativa con i giovani pazienti coinvolti nel progetto.

I capitoli sesto e settimo saranno dedicati rispettivamente alla presentazione dei risultati (sia qualitativi che quantitativi) e alla discussione critica degli stessi.

La trattazione terminerà con alcune riflessioni trasversali funzionali all'identificazione dei principali temi emergenti, dei punti di forza come anche dei limiti dello studio, nonché delle implicazioni per la pratica e le future direzioni di ricerca.

SEZIONE 1.**REVISIONE DELLA LETTERATURA**

Capitolo primo

IL VISSUTO DI CRONICITÀ, L'ESPERIENZA DEL TRAPIANTO DI FEGATO E LA TRANSIZIONE DAL SERVIZIO PEDIATRICO AL SERVIZIO PER ADULTI NEL CORSO DELLA GIOVINEZZA

Nella prima parte del capitolo saranno presentate e discusse le principali caratteristiche che contraddistinguono le patologie croniche dalle malattie acute. Si approfondirà poi il tema legato al vissuto di malattia cronica e al processo di transizione dal servizio pediatrico al servizio per adulti nel corso dell'adolescenza e della giovane età adulta.

Nell'ultima parte si descriveranno gli aspetti che connotano il vissuto di trapianto di fegato nel corso della giovinezza come particolare forma di cronicità.

1.1 LE PATOLOGIE CRONICHE

1.1.1. Patologie acute e croniche: una distinzione necessaria

Nonostante le patologie croniche siano in aumento sia nei paesi industrializzati che in quelli in via di sviluppo (aumento stimato anche per gli anni a venire) (OMS, 2003b; 2006) la maggior parte delle pratiche adottate all'interno dei sistemi sanitari si affida ancora a protocolli clinici basati su modelli terapeutici volti alla risoluzione di eventi patologici acuti¹ (Assal, 1999; OMS, 2003b; 2006).

Già in un lavoro del 1999, Assal evidenziava la necessità di analizzare le differenze esistenti tra le pratiche di cura legate al trattamento di stati patologici acuti e quelle finalizzate alla gestione di condizioni di cronicità². L'autore ha sintetizzato le differenze salienti tra i due approcci (che potrebbero essere definiti "paradigmatici") alla persona che vive l'esperienza di malattia. Gli stessi vengono a distinguersi e a caratterizzarsi come differenti "modelli medici" rappresentativi delle due polarità dell'azione terapeutica (Tabella 1).

¹ "Ninety-five percent of physicians are trained in this acute model which represents less than 10% of all medical situation" (Assal, 1999, p. 100).

² Nel lavoro citato, l'Autore compie tale differenziazione con la finalità di introdurre un razionale all'educazione terapeutica del paziente affetto da patologie croniche, con particolare riferimento a pazienti diabetici.

I due approcci (come visibile dalla tabella riportata) fanno riferimento al modello biomedico (per quanto concerne l'azione diretta alla gestione di patologie acute) e al modello "biopsicosociale, educativo e gestionale" per quanto attiene alla cura di persone affette da patologie croniche.

Nella differenziazione delineata da Assal vengono considerati (sia per le patologie acute, che per le croniche) alcuni elementi oggetto di differenziazione: la tipologia di malattia (intesa come l'insieme di caratteristiche generali, trasversali a un certo tipo di patologie), il ruolo assunto rispettivamente dal medico e dalla persona malata, le caratteristiche legate al trattamento (inteso sia sul fronte delle terapie farmacologiche che rispetto all'organizzazione di controlli clinici e alle modalità di accesso alle cure).

Seguono le caratteristiche delineate da Assal per le patologie acute (1999)³.

i) Peculiarità generali delle patologie acute:

- segni e sintomi sono evidenti ed hanno un inizio repentino, improvviso;
- la crisi, l'emergenza rappresenta un rischio importante per la vita della persona;
- c'è bisogno di formulare una diagnosi rapida e di definire il trattamento terapeutico in modo veloce;
- nell'approccio vengono considerati solo gli elementi ritenuti di importanza vitale;
- rappresenta meno del 10% di tutte le consultazioni mediche effettuate.

ii) Ruolo assunto dal medico:

- è pronto ad agire in caso di emergenza;
- è consapevole della sua efficacia professionale;
- si concentra su aspetti molto specifici dell'emergenza in atto;
- coordina i vari interventi finalizzati alla diagnosi, somministrazione e gestione del trattamento, nonché al monitoraggio delle condizioni cliniche nel breve termine;
- lavora in un gruppo multidisciplinare;
- gestisce l'emergenza attraverso un approccio biotecnologico;
- ha bisogno di un paziente "passivo", che accetta il trattamento nell'emergenza;
- una volta risolto il momento di crisi, non ha alcun legame con il paziente;
- spesso non coinvolge il nucleo familiare;
- spesso non possiede informazioni circa il paziente (ad esempio: informazioni personali, quali il tipo di lavoro svolto o le caratteristiche del nucleo familiare di appartenenza).

iii) Trattamento:

³ Si rimanda al lavoro originale per la consultazione di tabelle di sintesi (sia in riferimento alle caratteristiche delineate per le patologie acute che per le croniche).

- è codificato, spesso incluso in un protocollo terapeutico specifico;
- richiede un'attenta e profonda valutazione;
- si tratta di un trattamento di breve durata;
- è finalizzato alla gestione dell'emergenza.

iv) Ruolo assunto dal paziente:

- si trova in uno stato di evidente e palese sofferenza;
- necessita di immediato soccorso;
- si sottopone passivamente al trattamento;
- è grato al personale sanitario, verso il quale esprime ammirazione e riconoscimento.

Si procede con la delineazione delle caratteristiche delle patologie croniche definite da Assal (1999).

i) Peculiarità generali delle patologie croniche:

- sono spesso non curabili;
- si caratterizzano per un'evoluzione silente, con momenti di acutizzazione e recidive;
- il dolore, se presente, tende a essere persistente;
- hanno un'evoluzione spesso non compiutamente delineabile;
- la loro insorgenza può essere connessa allo stile di vita della persona.

ii) Ruolo assunto dal medico:

- prescrive il trattamento, ma esercita sulla patologia un controllo per lo più indiretto;
- deve fornire al paziente una serie di competenze finalizzate alla gestione del trattamento;
- deve condividere e negoziare il suo potere medico con il paziente;
- deve spesso gestire la patologia in una fase silente;
- deve essere pronto a intervenire con tempestività in caso di episodi di riacutizzazione;
- deve vigilare e monitorare il verificarsi di possibili complicanze;
- deve assicurare supporto psicosociale al paziente;
- deve coinvolgere il nucleo familiare della persona malata;
- deve essere pronto ad accettare l'assunzione di un ruolo differente da quello assunto in contesti ascrivibili alla gestione di eventi acuti.

iii) Trattamento:

- è importante per la sopravvivenza e per il benessere quotidiano della persona;
- ha effetti variabili sulla salute del paziente;
- il paziente necessita spesso di essere informato e preparato per la sua gestione autonoma;
- richiede regolarità e una certa disciplina quotidiana per quanto riguarda l'assunzione;

- spesso coinvolge una significativa porzione di tempo della persona;
- spesso interferisce con la vita della persona e con le sue relazioni sociali.

iv) Ruolo assunto dal paziente:

- può non guarire dalla patologia, ma ha la facoltà (in una certa misura) di controllarla;
- deve gestire il trattamento (nella misura in cui gli è possibile, tenuto conto delle sue caratteristiche personali e socio-familiari);
- eccezion fatta per gli episodi di riacutizzazione, la sua patologia è spesso silente;
- episodi di mancata o inadeguata gestione della patologia o del trattamento da parte del paziente possono associarsi a ricadute o riacutizzazioni della patologia;
- deve essere formato ad agire anche in caso di crisi o nell'urgenza (riconoscendo, ad esempio, segni e sintomi sentinella di una possibile emergenza, mettendo in atto comportamenti adeguati o avendo ben chiaro quali figure contattare in tali situazioni);
- deve accettare un certo grado di ridefinizione identitaria in seguito alla diagnosi di malattia cronica.

Tabella 1. *Analisi comparativa tra i due modelli medici dell'azione terapeutica (Assal, 1999)*

	Approccio medico nell'emergenza	Approccio medico a lungo termine
<i>Modello</i>	Biomedico	Biopsicosociale e pedagogico
<i>Patologia</i> <i>Caratteristiche</i> <i>Visite</i> <i>Durata del trattamento</i>	Acuta, visibile Non programmate Gestione dell'emergenza, durata breve	Silente, a lungo termine Concordate con il medico Gestione indiretta nel medio-lungo termine
<i>Medico</i> <i>Ruolo</i> <i>Attività</i> <i>Formazione</i> <i>Grado di coinvolgimento</i> <i>Ruolo terapeutico</i> <i>Potere del medico</i> <i>Visibilità dell'azione medica</i>	Un ruolo: coordina l'intervento Biomedica e tecnica Eccellente Non coinvolto Gestisce la crisi; paziente passivo Relazione paternalistica Diretto alla gestione dell'emergenza Visibile e dimostrabile	Due ruoli: interviene indirettamente; funge da esperto Psico-pedagogica e tecnica Biomedica: eccellente; psicosociale: debole; di educazione terapeutica: nessuna Coinvolto per un lungo periodo di tempo Deve favorire l'autonomia del paziente Relazione tra pari (adulto-adulto) Indiretto, condiviso con il paziente Silente, non sempre visibile
<i>Paziente</i> <i>Ruolo</i> <i>Patologia</i> <i>Rapporto con il medico</i> <i>Famiglia del paziente</i> <i>Controllo e gestione</i> <i>patologia</i>	Passivo, deve sottoporsi al trattamento Emergenza che può essere curata Gratitudine e ammirazione Da informare Esterno, gestito dai sanitari	Attivo, deve partecipare al trattamento Persistente, che va trattata e gestita ogni giorno Relazione tra adulti, paritaria Da coinvolgere Interno, gestito da paziente e familiari

Generalmente, la malattia cronica “presenta una o più delle seguenti caratteristiche: è una condizione permanente, comporta un certo grado di disabilità, è determinata da un’alterazione patologica irreversibile, richiede un impegno particolare da parte del paziente per quel che attiene alla riabilitazione, infine, si può prevedere la necessità di un lungo periodo di osservazione, supervisione e cure” (*Dictionary of Health Services Management*, 1982).

In letteratura sono state identificate le sette principali sfide che la persona affetta da patologia cronica deve spesso affrontare:

- le crisi della patologia e la sua gestione;
- il controllo dei sintomi;
- l’osservanza del regime terapeutico prescritto e la gestione dei relativi problemi;
- l’adattamento ai cambiamenti nel decorso della malattia (esacerbazioni e remissioni);
- i tentativi di normalizzare le relazioni con gli altri e adeguare lo stile di vita alla nuova condizione;
- la possibile riduzione dei contatti sociali dovuta a periodi di isolamento;
- la necessità di far fronte ai costi economici della terapia.

(Strauss, 1975)

Tornando al confronto tra malattie acute e croniche, le dimensioni che risultano salienti nella definizione e chiarificazione delle peculiarità ascrivibili ai due modelli medici si rifanno dunque alle caratteristiche proprie della patologia (in senso lato), al ruolo assunto dai professionisti, dal paziente e dalla sua famiglia, nonché alla dimensione temporale che scandisce la durata della condizione stessa. Se la patologia acuta risulta visibile ed evidente nell’emergenza, la condizione di cronicità si caratterizza per una evoluzione spesso silente e, in alcuni casi, lenta.

Il ruolo che il medico (ma potrebbero essere considerati anche gli altri professionisti sanitari) assume nei due modelli presenta connotati molto differenti (Trento, 2014): da un lato (nella gestione degli stati acuti) ha una funzione direttiva e interventistica, dall’altro assume un ruolo maggiormente indiretto, di accompagnamento e delega nei confronti del paziente cronico.

Dalla diagnosi di malattia cronica, per la persona, cambia infatti l’intera organizzazione della vita quotidiana (Borgna, 2014; Castiglioni, 2012; Engelund, 2011). Le visite di controllo, gli esami e le richieste di modifica dello stile di vita generale conducono alla riorganizzazione e al cambiamento dell’intero progetto di esistenza personale (Bobbo, 2012; Engelund, 2011; Ng et al., 2012; Trento, 2014). Tali modificazioni non coinvolgono soltanto la persona ma il suo intero nucleo familiare.

La diagnosi di malattia (la quale avrà una durata temporale lunga, se non illimitata) accompagnata alla necessità di riadattare le abitudini personali e gli stili di vita, può suscitare nella persona particolari stati d’animo che ne caratterizzano il vissuto emotivo e psicologico (Engelund, 2011),

dunque - in termini pratici - i pensieri e desideri (Bobbo, 2012). Gli approcci di cura votati all'assistenza di persone affette da condizioni di cronicità dovrebbero occuparsi di questi aspetti, considerandoli come essenziali nella lettura dello stato di salute della persona (Lorig, 2012).

1.1.2. I vissuti emotivi che accompagnano l'esperienza di cronicità: peculiarità e necessità educative emergenti

L'impatto di una malattia cronica nella vita di una persona assume i caratteri di un evento che si abbatte con forza e dirompenza (Bobbo, 2012), a volte anche con una certa quota di imprevedibilità. Bury (1982) si riferisce all'esperienza di cronicità definendola come un evento di "distruzione biografica"⁴. L'impatto distruttivo di una patologia può altresì assumere i caratteri di un ostacolo perenne, di una sorta di limite invalicabile. La malattia rischia di delimitare e circoscrivere i contorni esistenziali dell'individuo, tratteggiandone un profilo limitato e contenuto. La stessa può infatti rischiare di divenire il "filtro" (Castiglioni, 2012) di tutte le esperienze personali, in alcuni casi uno stigma pervasivo e onnipresente (Bonino, 2006; Giarelli & Venneri, 2009; Herzlich & Adam, 1999).

La questione identitaria assume in tal senso una collocazione centrale e rilevante, poiché questa esperienza mette fortemente in discussione molte (se non la totalità) delle certezze, convinzioni e sicurezze che la persona aveva progressivamente costruito. La rottura dell'equilibrio identitario si produce sia rispetto alla dimensione più propriamente personale e privata, che nella sfera delle relazioni sociali (Aujoulat et al., 2007a; Bobbo, 2012; Englund, 2011; Hansen, Englund, Rogvi, & Willaing 2014; Jensen & Pals, 2015).

Per quanto attiene alla dimensione personale, in seguito alla diagnosi di malattia mutano l'auto-rappresentazione e l'immagine del sé⁵. La rottura, la frattura della storia personale mettono fortemente in discussione l'equilibrio costruito nel corso del tempo⁶ (Borgna, 2014; Bury, 1982; Castiglioni, 2012; Trento, 2014).

Questo mutamento può accompagnarsi a vissuti di conflittualità, associati a sentimenti negativi quali: senso di colpa, vergogna e bassa autostima. Soprattutto i momenti immediatamente successivi alla diagnosi si accompagnano a incredulità e disorientamento (Castiglioni, 2012), paura

⁴ Corbin e Strauss (1988) parlano di una alterazione della "concezione biografica del corpo".

⁵ Da una delle interviste condotte da Aujoulat et al. (2007a) a pazienti cronici: "*Am I still a normal person despite my disease?*".

⁶ Scrive Trento (2014): "Questa perdita [...] prelude ad un più lungo e importante processo di cambiamento che porterà la persona stessa a ristabilire un proprio personale equilibrio ed assumere nel tempo un nuovo ruolo ed identità" (p. 220).

ed inquietudine rispetto alle future evoluzioni della malattia (Castiglioni, 2012; Mancino, 2012), dunque vulnerabilità, fragilità (Borgna, 2014) precarietà e insicurezza (Bobbo, 2012).

Questi vissuti sono, giocoforza, connessi dalla percezione di aver perso (in parte o integralmente) il controllo di sé primariamente espresso nella perdita (anche temporanea) del potere sul proprio corpo (in taluni casi esposto, esaminato, oggettivato).

La sensazione di perdita del controllo può esporre ad un senso di complessivo smarrimento (Bonino, 2006; Castiglioni, 2012; Conte, 2006; Kleinman, 1988; Trento, 2014). Scrive infatti Conte (2006): “L’insorgenza della patologia segna l’interruzione, la sospensione o la modifica di un congegno ben organizzato e strutturato di abitudini e consuetudini comportamentali” (p. 128).

Sentimento - questo - che si connette all’esperienza della mancanza (Borgna, 2014) e del limite (Borgna, 2014), ma anche dell’ingiustizia (Castiglioni, 2012) per una sorte non meritata.

La perdita di controllo rappresenta quindi un elemento cruciale nella descrizione del vissuto di malattia cronica. Come detto, si tratta primariamente di una perdita del potere esercitato sul proprio corpo, al quale si possono accompagnare sentimenti di paura, orrore e angoscia legati anche alla possibile mancanza di spiegazioni (soprattutto nei primi momenti, in cui la diagnosi può non essere ancora completamente formulata) o all’imprevedibilità nel verificarsi dei sintomi (Aujoulat, d’Hoore, & Deccache, 2007b).

Assenza o parzialità di potere che può riguardare altresì la gestione delle emozioni e dei rapporti con gli altri; questi ultimi, in alcuni casi, caratterizzati da insicurezza e – nell’ipotesi di malattie trasmissibili – segnati dalla paura di poter trasmettere la patologia ad altri. Sensazione di mancanza di sicurezza, inoltre, in alcune situazioni e luoghi che risultano minacciosi o rischiosi (poiché non adatti ai nuovi bisogni e necessità o perché non accessibili, impraticabili).

Ancora, perdita di controllo sul tempo (Borgna, 2014; Castiglioni, 2012). La malattia cronica ridefinisce infatti i ritmi e le cadenze temporali dell’individuo (e attorno all’individuo) ponendo interrogativi significativi rispetto al presente e alle prospettive future, in alcuni casi mitizzando il passato (quale luogo nostalgico di una salute ormai persa) o mettendolo profondamente in discussione. L’incapacità di definire programmi a lungo termine, o la necessità di dover rinunciare o riprogettare scelte di vita e obiettivi personali, restituisce all’individuo un possibile senso di privazione di sé e limitazione (Aujoulat et al., 2007b; Engelund, 2011).

Sul versante delle relazioni, l’incapacità - o la difficoltà - di mantenere ruoli e funzioni sociali può compromettere e modificare i rapporti interpersonali. Si pensi - ad esempio - a quanto una condizione cronica possa interferire con l’impegno lavorativo o scolastico impedendo al soggetto una produttività piena, efficace e soddisfacente. In situazioni più al limite, la stessa stabilità economica della persona o, addirittura, dell’intero nucleo familiare possono essere compromesse. A

ciò si aggiunge anche la possibilità che il vissuto di disagio e malattia sia portato alla conoscenza di compagni di scuola, colleghi, amici e collaboratori, esponendo la persona a potenziali sentimenti di vulnerabilità e frustrazione (Aujoulat, Luminet, & Deccache 2007a). In alcuni casi i pazienti possono sentire la necessità di allontanarsi, di prendere le distanze dalle altre persone o, in situazioni opposte, possono essere soggette a forme di esclusione e isolamento sociale.

Un ulteriore, importantissimo, ambito che risulta segnato dall'esperienza di malattia cronica è quello relativo al nucleo familiare più intimo (Engelund, 2011). Aumenta, in questo senso, il grado di dipendenza della persona dai familiari (soprattutto nei periodi di riacutizzazione della malattia); possono altresì svilupparsi forme di iperprotezione da parte del nucleo familiare più stretto.

L'esperienza di malattia cronica provoca quindi vissuti fisici ed emotivi (personali e relazionali) non "agganciabili" a esperienze precedenti, non inquadrabili in un orizzonte di senso che abbia una spiegazione plausibile (Aujoulat, Marcolongo, Bonadiman, & Deccache, 2008). Queste dinamiche si legano all'esperienza, per il paziente, di una tensione tra priorità in conflitto⁷ (Aujoulat et al., 2008; Engelund, 2011) tra bisogni di natura differente che risultano difficilmente conciliabili.

A partire dalla diagnosi di malattia si profila dunque la necessità di un processo di "trasformazione" inteso come necessaria ricostruzione (Aujoulat et al., 2008) e ristrutturazione del sé (Paterson, Thorne, Crawford, & Tarko, 1999). Scrive a tal proposito Bobbo (2012): "Quando tutto perde il significato che fino a quel momento aveva, quando la possibilità di perdere ogni cosa è vicina e concreta, allora si apre la possibilità di ricominciare tutto da capo, di riordinare tutto, di rivedere ogni cosa" (p. 205).

Dopo la diagnosi la persona si trova coinvolta in un delicato e complesso percorso di rielaborazione personale che dovrebbe includere una graduale comprensione, accettazione e integrazione della nuova identità nella storia di vita (Bobbo, 2012) attraverso un processo di trasformazione, mediazione e ristrutturazione identitaria.

L'elaborazione cognitiva ed emotiva del vissuto patologico segna in modo profondo l'esperienza della persona⁸. La stessa si troverà infatti a vivere sentimenti - spesso iniziali - di *shock*, rifiuto e negazione, poi ancora di ribellione, accompagnata a tentativi di mediazione e negoziazione (Baszanger, 1986) che dovrebbero successivamente favorire una interiorizzazione e accettazione della condizione patologica, in un percorso emotivo simile e parallelo all'elaborazione di un lutto per un sé sano che viene a mancare (Kubler-Ross, 2005; OMS, 1998).

Lungo questo percorso il paziente si trova coinvolto in differenti "traiettorie di malattia" (Corbin & Strauss, 1988). Queste ultime riguardano la gestione della patologia (e delle implicazioni che la

⁷ Engelund (2011), riferendosi al malato cronico, parla di "*balancing person*" (p. 12).

⁸ Scrive Assal (1999): "[...] *Accepting one's illness may be seen as a bereavement for the loss of health* [...]" (p. 106).

stessa ha nella vita quotidiana) ma anche, da un punto di vista complessivo, la narrazione personale di vita (intesa appunto come “lavoro biografico”) (Corbin & Strauss, 1985; 1988; Giarelli & Venneri, 2009).

L’idea di trasformazione dell’identità della persona non si esaurisce quindi nella sola modificazione comportamentale, ma rappresenta un processo maggiormente pervasivo, che tocca anche la sfera emotiva più profonda (Bobbo, 2012). Come descritto in uno studio condotto da Aujoulat e colleghi (2008)⁹ nel percorso di ricostruzione identitaria possono essere distinti alcuni differenti processi (che non rappresentano delle tappe consequenziali, né meccanismi psicologici che si escludono a vicenda). Questi, vanno interpretati come momenti tra loro connessi, che si alternano nella personale esperienza di rielaborazione del vissuto di malattia¹⁰.

Un primo processo coincide con la “differenziazione” (Tilden, Charman, Sharples, & Fosbury, 2005) ovvero la “separazione” (Charmaz, 1987) del sé dalla malattia. In questa dimensione psicologica il paziente crea una separazione tra sé e la patologia, prendendone le distanze¹¹. Il secondo processo considerato è l’“aggiustamento”¹². La modificazione cioè di alcuni comportamenti e abitudini in ragione dell’insorgenza della malattia; ciò anche mediante la riduzione di particolari aspettative, in virtù dell’esperienza di limiti e ostacoli posti in essere dalla patologia (Heidrich & Ward, 1992). Viene poi identificato il tentativo di attribuzione (e di “costruzione”) - da parte della persona - di un “senso” alla condizione esperita. Ciò attraverso una progressiva opera di significazione, assunzione di consapevolezza e accettazione della malattia.

La costruzione di un percorso cognitivo ed emotivo verso l’accettazione della patologia (in assenza di dualismi manichei: da un lato la totale negazione della stessa e la netta separazione della patologia dal sé; dall’altro la piena identificazione tra persona e malattia) passa dunque anche attraverso un processo di ri-significazione identitaria. Questa rielaborazione apre per numerosi autori (Aujoulat et al., 2007a; 2008; Bobbo, 2012; Castiglioni, 2012; 2014; Demetrio, 2012; Mathieson & Stam, 1995; Nochi, 2000; Shapiro, Angus, & Davis, 1997; Zannini, 2008; 2014) la

⁹ Si tratta, nello specifico, di un lavoro nel quale viene esplorato il vissuto del paziente cronico mediante una metodologia qualitativa.

¹⁰ Nel medesimo lavoro gli Autori parlano di due processi distinguibili nell’elaborazione di un vissuto di malattia: “ *Holding on* ”, inteso come il tentativo di ri-costruire (attraverso un processo complesso di auto-riflessione) e rielaborare l’esperienza di malattia conferendole un significato e una collocazione all’interno della propria esistenza. Si fa inoltre riferimento al “ *Letting go* ”, inteso come la possibilità di abbandonare qualcosa, di lasciare alle spalle alcune cose che, inevitabilmente, con la diagnosi di malattia si andranno a perdere o accettando la possibilità che vi possano essere nuovi limiti e ostacoli da fronteggiare (Aujoulat et al., 2008).

¹¹ Ciò può avvenire, ad esempio, attraverso lo spasmodico tentativo di acquisire il maggior numero di informazioni possibili rispetto alla condizione cronica e al trattamento (Aujoulat et al., 2008).

¹² In inglese “ *adjustment* ”.

riflessione rispetto al rapporto esistente tra ricostruzione identitaria in persone affette da malattia cronica e ruolo dell'autoriflessione e della narrazione come pratica educativa e di cura.

Posto che sia possibile isolare e identificare (da una prospettiva teorica) le peculiarità che contraddistinguono il vissuto di cronicità (attraverso la determinazione di sentimenti, criticità e processi emotivi implicati) va considerata l'irripetibilità e l'unicità dell'esperienza soggettiva. Due sono gli aspetti che preme sottolineare a tal riguardo.

Da una parte, come detto, l'importanza di considerare il singolare vissuto esperito dalla persona. Ciò al di là di un inquadramento dello stesso all'interno di riferimenti teorici (i quali sono certo irrinunciabili ma non possono tuttavia esaurire la complessità e la portata esistenziale del vissuto soggettivo)¹³. Dall'altra parte, la necessità di comprendere e inquadrare la malattia non come fenomeno biologico isolato, quanto piuttosto come evento (fisico, psicologico e sociale) all'interno di una complessiva storia di vita (Bobbo, 2012; Iavarone, 2008; Jensen & Pals, 2015; Lorig, 2012). La patologia cronica ha infatti ricadute sia sul piano biologico che psicologico, antropologico, sociale e etico (Zannini, 2014, p. 155).

Il vissuto di malattia rappresenta allora quell'elemento senza il quale diventa difficile (se non impossibile) comprendere l'esperienza del paziente¹⁴ (Bobbo, 2012). In assenza di una sua adeguata comprensione e considerazione ogni richiesta, ogni pretesa e ogni limite imposto perdono forza e valore. Gli stessi risultano decontestualizzati e privi di significato, poiché non inseriti nell'orizzonte di senso della persona¹⁵ (IAPO, 2007; Lorig, 2008).

Assal (1999) evidenzia appunto come il tempo "biologico -clinico" non esaurisca e non spieghi l'evoluzione del soggetto affetto da patologia cronica. Questa stessa esperienza, questo vissuto, vanno infatti compresi anche alla luce del "tempo psicologico" e del "tempo pedagogico" (Assal, 1999). La persona, non il corpo, assume quindi una rilevanza centrale all'interno di modelli terapeutici atti alla cura di condizioni croniche¹⁶.

¹³ Scrive a tal proposito Martignoni (2014): "Ogni malattia è, infatti, singolare, ogni organo malato non è un organo, ma il mio organo, il mio corpo malato" (p. 79).

¹⁴ Scrive Bobbo: "Occorre infatti andare oltre il *disease* e accedere a quello che è il suo *illness*, vale a dire l'esperienza vissuta emotivamente, psicologicamente e interiormente dal paziente [...]" (2012; p.121).

¹⁵ Scrive Zannini (2014): "[...] è impensabile educare i pazienti senza aver compreso il loro vissuto di malattia, il quale include le idee, anche scorrette, che essi si sono fatti sulle cause della loro patologia e sulle modalità migliori per affrontarla" (p. 155). Tali riflessioni conducono alla necessità di adottare forme di cura realmente centrate sul paziente. Si rimanda al lavoro di Lorig (2008) che ha approfondito in modo puntuale e critico il tema relativo agli approcci assistenziali centrati sul paziente.

¹⁶ Ancora Assal scrive: "[...] l'approccio psicologico e pedagogico vanno in soccorso alle limitazioni della terapia biologica; competenze connesse alle scienze umane diventano il valore aggiunto della terapia [...]" (1999; Assal, 1992).

L'attività educativa appare quindi una componente importante nel percorso di presa in carico e cura della persona malata (Bobbo, 2012; Castiglioni, 2012; 2014; Conte, 2001; 2006; Engelund, 2011; Iavarone, 2008; Lorig, 2012; Mortari, 2006; Palmieri, 2003; Reach, 2014; Varming, Torenholt, Moller, Vestergaard, & Engelund, 2015a; Zannini, 2001; 2008). Ciò, sia per ragioni di tipo tecnico che per una valenza etica dell'attività educativa in questi contesti¹⁷ (OMS, 1998; Reach, 2014). La stessa acquisisce, in questo scenario, sia una funzione conservativa dell'integrità personale che riformativa e trasformativa, dunque di rinnovo della singolare continuità progettuale (Castiglioni, 2012; Trento, 2014).

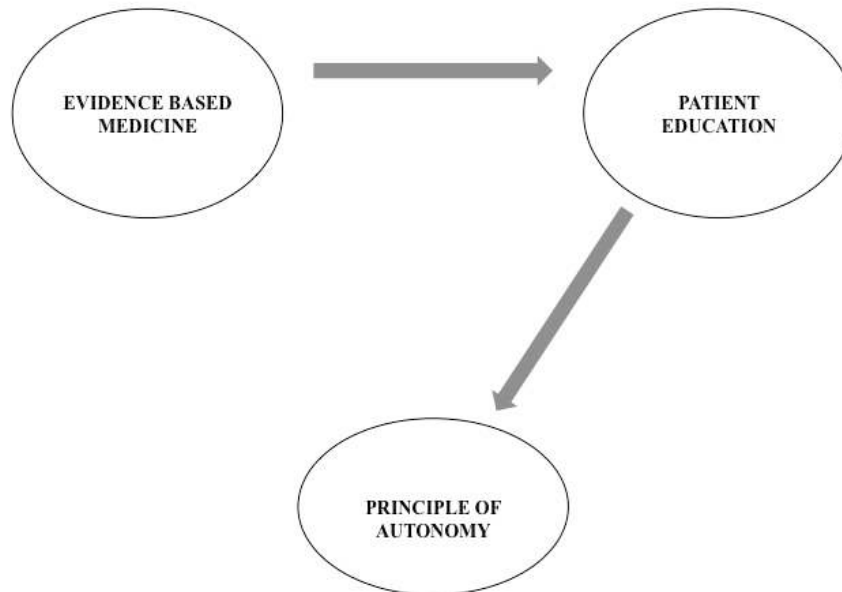
L'intervento educativo in relazione al vissuto di malattia promuove quindi la formazione di atteggiamenti di resilienza; aiuta e supporta la persona che – scrive Bobbo (2012) - “[...] attraverso la malattia, scopre e comprende qualcosa di sé che altrimenti sarebbe rimasta nascosta” (p. 212). Questo, prosegue l'Autrice, nei termini “di forza interiore, di coraggio, di determinazione, di strategie di *coping*, di gestione positiva delle difficoltà, di attivazione delle reti di supporto sociale e familiare più adeguate [...]” (p. 212). L'attività educativa svolge un ruolo importante proprio in relazione al processo di riscoperta di questi elementi costitutivi della persona. Nell'elaborazione del vissuto di malattia e lungo il processo di ricostruzione identitaria dalla diagnosi in poi, l'educazione della persona svolge inoltre un ruolo importante nella promozione e sviluppo di conoscenze, attitudini e competenze resilienti necessarie per una gestione autonoma della salute (Bobbo, 2012; Castiglioni, 2012; Engelund, 2011; Reach, 2014; Zannini, 2014) (Figura 1).

Queste ultime assumono infatti grande importanza, considerato il ruolo attivo che la persona dovrebbe mantenere nella gestione della propria salute (Assal, 1999; Marchand et al., 2002). Lungo questo percorso educativo risulterà importante considerare le conoscenze e le convinzioni che il paziente ha rispetto alla patologia e al trattamento (relativamente alla comprensione dei potenziali vantaggi o benefici derivanti dallo stesso). Le stesse saranno sempre mediate dalle esperienze personali e rinforzate, indebolite o rimodellate in base ai *feedback* ottenuti, anche considerando un bilanciamento tra costi e benefici derivanti per la persona¹⁸.

¹⁷ Scrive Reach (2014): “*Patient education is respect, it is the same thing. Thus, on an ethical point of view, it appears therefore that the practice of patient education is not only possible, but is also necessary*” (p. 20).

¹⁸ “[...] *Even before a patient is educated, he or she has a considerable store of knowledge, perceptions, beliefs etc. about the disease, gained from events, from life experience and through information gathered from a variety of different sources [...]*” (Marchand et al., 2002, p. 90).

Figura 1. *L'educazione del paziente promuove l'autonomia del paziente (Reach, 2014)*



1.1.3. Il concetto di “aderenza” in riferimento al vissuto di cronicità

Attraverso un decentramento della responsabilità di cura dal medico al paziente (che caratterizza il modello adottato nella cura di patologie croniche) si assiste a un passaggio di controllo e potere verso la persona¹⁹(Epstein, Alper, & Quill, 2004; Lorig, 2012; Naik, Dyer, Kunik, & McCullough, 2009; Ng et al., 2012; Reach, 2014; Ryan, Patrick, Deci, & Williams, 2008; Trento, 2014; Varming, Hansen, Andrésdóttir, Husted, & Willaing, 2015b) che deve osservare e mettere in atto alcuni comportamenti di autocura.

La messa in atto, o la mancata messa in atto, di tali comportamenti attiene ad uno specifico (e assai diffuso) campo di ricerca nell’ambito della cronicità che si rifà agli studi sull’aderenza del paziente cronico.

In letteratura il concetto di aderenza viene a definirsi come “il grado con il quale il comportamento di un soggetto – assumere un farmaco, seguire una dieta e/o modificare il proprio stile di vita – corrisponde a quanto concordato con l’operatore sanitario” (Haynes, 1979; OMS 2003b; 2006; Rand, 1993; Sabate, 2001).

Questo costrutto rappresenta la risultante di una serie di differenti comportamenti di salute volti alla tutela del benessere personale. Tra questi possono essere considerati quelli direttamente inerenti alla gestione della patologia, tra i quali: l’assunzione della terapia farmacologica, il mantenimento di

¹⁹ Si parla appunto di “approccio centrato sul paziente”

una dieta alimentare consona con le prescrizioni e le raccomandazioni fatte dai curanti e lo svolgimento di una corretta attività fisica. Possono essere altresì considerati comportamenti che influiscono indirettamente sulla patologia che riguardano le condotte più generali attinenti allo stile di vita complessivo della persona (ad esempio: assunzione di alcol o sostanze psicoattive, tabagismo, etc.). Una ulteriore componente dell'aderenza coincide con la qualità delle relazioni tra la persona e i professionisti sanitari (in particolar modo il medico) e, più in generale, con la struttura sanitaria presso la quale la stessa è in cura. Connesso a ciò, episodi di mancata presenza alle visite di controllo, o piuttosto, di mancata esecuzione degli esami ematochimici e dei test specifici richiesti dal curante sono da includere all'interno dei comportamenti non aderenti.

Nonostante l'aderenza rappresenti l'esito di un corpus piuttosto fitto di elementi attinenti alla sfera comportamentale, nella maggior parte dei lavori presenti in letteratura viene unicamente considerato l'aspetto relativo all'assunzione della terapia farmacologica. Gran parte degli studi che si occupano infatti di aderenza si focalizzano su questo aspetto che, seppur cruciale, rappresenta comunque solo uno dei possibili elementi che concorrono alla descrizione delle attitudini aderenti di una persona (Haynes, McDonald, & Garg, 2002; Laederach-Hofmann & Bunzel, 2000; Michaud, Suris, Viner, 2007; OMS, 2003; Varming et al., 2015b).

Nella definizione e trattazione del costrutto di aderenza risulta dunque importante analizzare quattro elementi significativi:

i) la questione terminologica: esiste in letteratura una consistente variabilità nei termini adottati in riferimento a questo particolare ambito di conoscenza (Vrijens et al., 2012). Molto spesso, infatti, il termine aderenza viene utilizzato in alternanza (e indistintamente) al termine *compliance*. Secondo più autori esiste però una significativa differenza tra i due termini che porterebbe a privilegiare l'utilizzo di "aderenza" in quanto concetto che veicola maggiormente l'idea di un coinvolgimento attivo e partecipe della persona (OMS, 2003b; 2006). Alcuni ricercatori considerano inoltre la differenza tra aderenza e persistenza, quest'ultima identificata come la costanza con la quale il comportamento viene mantenuto aderente nel corso del tempo (Cramer, Roy, Burrell, Fairchild, Fuldeore, Ollendorf, & Wong, 2008).

Con riferimento all'aderenza alla terapia medica, un nutrito gruppo di autori ha elaborato una tassonomia che distingue: inizio dell'assunzione (*initiation*), interruzione dell'assunzione (*discontinuation*), implementazione (*implementation*), ovvero il grado in cui la dose assunta corrisponde a quanto prescritto dal curante (Vrijens et al., 2012).

ii) la pluralità degli elementi che concorrono alla descrizione del grado di aderenza di una persona: come precedentemente evidenziato, differenti comportamenti devono essere considerati nella determinazione dell'aderenza. Ciò in molti casi non viene fatto, con il rischio di focalizzare

l'attenzione unicamente sull'assunzione della terapia farmacologica che, se da una parte rappresenta un elemento cruciale e discriminante, dall'altra non esaurisce la totalità del fenomeno e rischia dunque di condurre ad analisi parziali e riduttive;

iii) la complessità e l'eterogeneità dei fattori che costituiscono i determinanti dell'aderenza: sono infatti differenti e di diversa natura. Gli stessi appartengono a una pluralità composita e dinamica di dimensioni che devono essere attentamente considerate (sia nella misurazione dell'aderenza che nella predisposizione di interventi finalizzati al suo incremento);

iv) le difficoltà di misurazione: l'eterogeneità e la multifattorialità che contraddistinguono il fenomeno dell'aderenza hanno naturalmente delle implicazioni anche sul piano della valutazione e misurazione della stessa (Hathaway, Combs, De Geest, Stergachis, Moore, 1999; Laederach-Hofmann & Bunzel, 2000). Come si discuterà anche in passaggi successivi, non esistono infatti strumenti ritenuti *gold – standard* per quanto riguarda la misurazione, ma si privilegiano (anche in questo caso) degli approcci compositi che mirano ad una comprensione il più possibile estesa del fenomeno.

Alcuni studi hanno rilevato come, generalmente, l'aderenza ai trattamenti nei pazienti cronici risulti pari appena al 50% (Haynes, 2001; OMS, 2003; Sackett et al., 1978)²⁰. Nelle linee guida elaborate dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (d'ora in avanti OMS) (2003b) vengono esplicitate le possibili conseguenze derivanti da condotte non aderenti. Tra queste: scarsi esiti in termini di salute (legati a una possibile attenuazione dei benefici clinici derivanti dalle terapie e a un aumentato rischio di compromissione delle condizioni generali), incremento dei costi per il sistema sanitario (connesso all'aumento del numero di accessi alle strutture sanitarie per ospedalizzazioni, alla maggior durata dei ricoveri e alla frequenza delle visite ambulatoriali).

All'opposto, un buon grado di aderenza si accompagna a effetti positivi che riguardano un maggior coinvolgimento della persona nel processo di cura, un miglioramento della qualità di vita e del benessere complessivo della stessa, una riduzione dei costi sanitari (connessa alla riduzione di visite e ospedalizzazioni) con buoni esiti complessivi per la salute (Ng et al., 2012; OMS, 2003b).

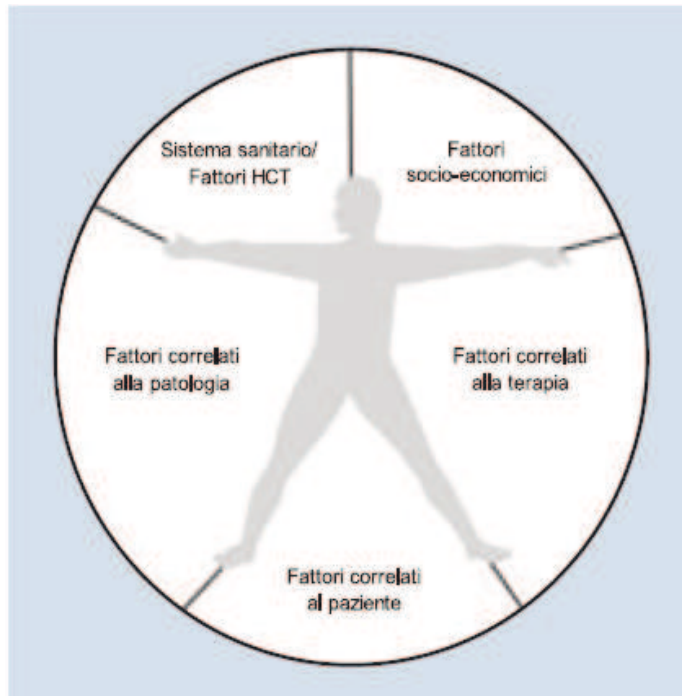
Considerate le potenziali e significative ricadute che l'aderenza ha sia sul benessere della persona che in termini di efficacia ed efficienza del servizio sanitario offerto, appare necessario approfondire due temi precedentemente introdotti. Gli stessi riguardano, da una parte, i fattori che concorrono a determinare il grado di aderenza di una persona e, dall'altra, le modalità atte alla misurazione della stessa.

²⁰ Risulta importante esplicitare come alcuni autori criticano questo dato in quanto proveniente da studi non molto recenti e limitati ad alcuni particolari stati patologici (Mathes et al., 2012). La raccomandazione è di rifarsi a studi che attengono allo specifico ambito di interesse (patologia cronica) trattato.

Per quanto concerne il primo aspetto, sono state considerate cinque dimensioni (Figura 2) che, con modalità dinamica e interattiva, influiscono e concorrono a determinare l'aderenza (Kardas, Lewek, & Matyjaszczyk, 2013; OMS, 2003b).

Figura 2. *Le cinque dimensioni dell'adesione terapeutica (OMS, 2003b)*

* HTC: *Health-care team* (team di assistenza)



Le dimensioni identificate nel report dell'OMS (2003b) afferiscono dunque a fattori²¹:

- *socio-economici*: status economico svantaggiato, povertà, analfabetismo o basso livello culturale, disoccupazione, mancanza di una rete di supporto sociale efficace, condizioni di vita instabili, lontananza dai centri di assistenza sanitaria, elevato costo dei trasporti e dei farmaci, convinzioni determinate dalla cultura di appartenenza circa la malattia e i trattamenti, difficoltà in ambito familiare.

Una serie di considerazioni a parte dovrebbero essere fatte per l'età che, in quanto dato socio-demografico, andrebbe valutata separatamente dalle altre variabili e messa in stretta relazione con le caratteristiche della persona. Bambini e adolescenti risultano particolarmente esposti alla messa in

²¹ Si rimanda alla consultazione del report dell'OMS (2003b) per un maggior approfondimento delle cinque dimensioni con riferimento alle diverse tipologie di patologia cronica.

atto di comportamenti non aderenti e al coinvolgimento in condotte a rischio per la salute (Kardas et al., 2012; Kyngas, Kroll, & Duffy, 2000; Winnick, Lucas, Hartman, & Toll, 2005). In questa fascia di età il *range* di adesione ai trattamenti va dal 43% al 100%, con una percentuale media del 58% nei paesi sviluppati (Burkhart, Dunbar-Jacob, & Rohay, 2001; Fotheringham, 1995; Winnick et al., 2005). Come si approfondirà a breve, l'adolescenza risulta un periodo di vita particolarmente esposto al rischio di bassa aderenza. Lo stesso va dunque monitorato e considerato con grande attenzione dai professionisti sanitari.

Sempre per quanto concerne l'età, una ulteriore fascia considerata particolarmente a rischio è quella delle persone anziane (Gellad, Grenard, & Marcum, 2011). Risulta infatti piuttosto intuitivo immaginare quali difficoltà possa incontrare un anziano nella gestione di tutti quegli aspetti che necessitano, come visto, di grande attenzione da parte del paziente per il controllo della salute. Si potrà inoltre ipotizzare, per persone in questa fascia di età, la presenza di quadri patologici caratterizzati da comorbidità per i quali si richiederà la messa in atto di trattamenti con elevato grado di complessità per periodi di tempo prolungati. Non va inoltre sottovalutata la possibile presenza di una compromissione a carico delle funzioni cognitive, che potrebbe influire significativamente nella quantità e qualità degli sforzi profusi dalla persona per mantenersi aderente nonché, minare a monte la capacità stessa di prendersi cura di sé;

- *correlati alla terapia*: riguardano la possibile complessità del regime terapeutico (in termini di quantità e frequenza delle dosi da assumere, modalità di assunzione, frequenza di variazioni e modificazioni del piano terapeutico), la durata del trattamento, esperienze precedenti fallimentari, le tempistiche con le quali l'efficacia del trattamento si palesa, la presenza (in termini di quantità e intensità) di effetti collaterali;

- *correlati alla patologia*: la gravità dei sintomi esperiti, il grado di disabilità (fisica, psicologica, sociale e professionale) percepita, il decorso della patologia, la disponibilità di trattamenti efficaci e la presenza di altre patologie concomitanti. Questi fattori vanno a influire sulla percezione del rischio associato alla malattia, sull'importanza assegnata dalla persona alla corretta assunzione della terapia, nonché rispetto al valore complessivamente attribuito all'aderenza da parte della persona coinvolta nel processo di cura;

- *connessi al sistema sanitario e alle caratteristiche del team assistenziale*: riguardano la qualità delle relazioni con i diversi membri dell'*équipe* sanitaria (in termini di comunicazione, ascolto, empatia e fiducia reciproca), le caratteristiche dell'interazione con il medico nel corso della visita,

l'entità delle risorse messe a disposizione dal servizio per una adeguata educazione e informazione della persona, il grado di connessione e supporto territoriale garantito;

- *correlati al paziente*: questo ordine di fattori rappresenta senza dubbio il più complesso; esso comprende tutte quelle componenti intrinseche della persona che concorrono a determinare la messa in atto di determinate azioni (in questo caso ascrivibili alla dimensione della salute). Tra i più significativi mediatori personali del comportamento possono essere identificati senza dubbio gli aspetti motivazionali, che risultano strettamente connessi al grado di fiducia, consapevolezza e autoefficacia percepita. Questi aspetti determinano le aspettative personali e le spinte all'azione in un delicato intreccio con le conoscenze, le convinzioni e le percezioni sviluppate nell'interazione con l'ambiente esterno. Nel report dell'OMS vengono inoltre identificati alcuni fattori (ascrivibili alle caratteristiche della persona) per i quali è stata dimostrata una certa influenza negativa sull'aderenza ai trattamenti. Tra questi: stress psicosociali, ansia e preoccupazione circa la possibile insorgenza di effetti collaterali, conoscenze inadeguate rispetto alla malattia e al trattamento, sfiducia nell'efficacia dei trattamenti, fraintendimenti e mancata accettazione della malattia, vissuti psicologici di ansia e frustrazione (2003b).

Vengono inoltre fornite precise indicazioni circa la possibilità di attuare interventi mirati su ciascuna dimensione per il rafforzamento dell'aderenza in differenti tipologie di patologie croniche. La linea di pensiero generale, sulla base della quale si strutturano gli interventi proposti, si fonda sull'idea che sia preferibile intervenire su più fattori, attraverso modelli di azione articolati su più fronti. In tal senso “utilizzare un approccio indirizzato a un unico fattore ha un'efficacia abbastanza limitata se, come spesso avviene, i fattori che influenzano l'adesione ai trattamenti interagiscono e si potenziano l'un l'altro” (OMS, 2003b, p. 57). Tali modelli, che prevedono l'articolazione complessa di differenti interventi, hanno dimostrato maggiore efficacia rispetto a interventi diretti verso un unico fattore (Roter et al., 1998a).

Un ultimo aspetto da considerare in relazione al concetto di aderenza riguarda le modalità di misurazione e valutazione della stessa. L'eterogeneità dei fattori ed elementi che, come visto, condizionano il grado di aderenza osservato determinano una certa difficoltà nella misurazione e rilevazione del fenomeno. Sebbene non esista un criterio standard di riferimento che valga a priori per ogni situazione e in riferimento a ogni condizione di cronicità, in letteratura vengono operate alcune distinzioni tra le differenti modalità di misurazione possibili.

L'OMS (2003b) identifica almeno quattro modalità di valutazione che prevedono: una etero-valutazione compiuta dai professionisti sanitari (che possono monitorare, ad esempio, episodi di

mancata presenza del paziente ai controlli periodici o altri parametri osservati che possono indirettamente fungere da indicatori di scarsa aderenza); l'uso di questionari auto-somministrabili (*self-report*) compilati dal paziente; l'adozione di sistemi di monitoraggio elettronico che registrano la data e l'orario in cui la confezione di un farmaco è stata aperta; il riferimento ad alcuni parametri biochimici che possono fungere da "sentinella" di mancata aderenza.

Indubbiamente, ciascuna modalità possiede dei limiti e criticità intrinseche che riguardano, per i questionari compilati dal paziente, la possibilità che lo stesso fornisca risposte condizionate da un *bias* di desiderabilità. D'altro canto l'adozione di strumenti di monitoraggio elettronico risulta, oltre che dispendiosa, non sempre veritiera poiché l'acquisto di un farmaco non sempre coincide con la sua assunzione.

Nonostante questi limiti esistono attualmente numerosi strumenti validati che consentono un monitoraggio dell'aderenza (soprattutto al trattamento farmacologico) e che, attraverso una accorta procedura di selezione consentono (nel caso in cui siano adottati in modo sinergico) di restituire una soddisfacente valutazione del grado di adesione oggetto di analisi.

1.2 IL VISSUTO DI MALATTIA CRONICA IN ETÀ GIOVANILE

1.2.1. Crescita e formazione identitaria nel corso dell'adolescenza e della giovane età adulta

▪ *Adolescenza*

Il termine adolescenza si riferisce, generalmente, a quel periodo di vita segnato da “processi psicologici e sociali che caratterizzano lo sviluppo della personalità dell'individuo dalla fine della fanciullezza al suo essere adulto” (Vianello, 2003, p. 77). Essa rappresenta un “passaggio esistenziale” (Barone, 2009) attraverso cui la persona “[...] si dispone a un attraversamento che pone nel gioco delle trasformazioni radicali il suo corpo e la sua mente in rapporto alla definizione esistenziale delle dimensioni spazio-temporali che [...] lo costituiscono come essere-nel-mondo” (p. 91).

Nel corso di questa importante tappa del processo di crescita (oggetto di ampi approfondimenti in diversi ambiti disciplinari) il giovane può esperire momenti di particolare criticità e complessità legati alle profonde trasformazioni e modificazioni (biologiche, psicologiche e relazionali) in atto²². Il ragazzo si troverà infatti coinvolto in un delicato percorso di ridefinizione e ristrutturazione identitaria (Erikson, 1968; 1984) finalizzato alla conquista di una maggior autonomia e affrancamento personale (Toniolo, 1999; Vianello, 2004).

L'adolescenza, intesa come una fase esistenziale di transizione verso l'età adulta, prende avvio nella seconda decade di vita (Casey, Getz, & Galvan, 2008; Crews, He, & Hodge, 2007; Paus, 2005; Spear, 2000). Si tende a collocarne l'inizio attorno agli 11, 12 anni; periodo che si protrae fino ai 18, 20 anni di vita (Arnett, 2000; Vianello, 2004). Va considerato come esista una certa labilità nella definizione cronologica dall'adolescenza²³ (in termini di *range* di età definiti). Ciò è sicuramente connesso all'ampia variabilità intersoggettiva, con particolare riferimento alle differenze socio-culturali e di genere (Aceti & Milan, 2010; Casey et al., 2008; Giedd, 2008; Spear, 2000), nonché ai differenti campi paradigmatici attraverso cui l'adolescenza stessa è stata indagata (Barone, 2009).

Dal punto di vista biologico, uno tra gli elementi di maggiore complessità che viene a determinarsi in questa fase di vita consta sicuramente nelle modificazioni neurologiche. Si tratta di mutamenti

²² Considerate le finalità della trattazione non si è ritenuto opportuno compiere una differenziazione analitica tra preadolescenza, media adolescenza e tarda adolescenza, in quanto l'approfondimento compiuto in questo paragrafo risulta utile per l'analisi del vissuto di malattia cronica in questa fase di vita e nella prima età adulta, in una visione integrata di questo periodo evolutivo.

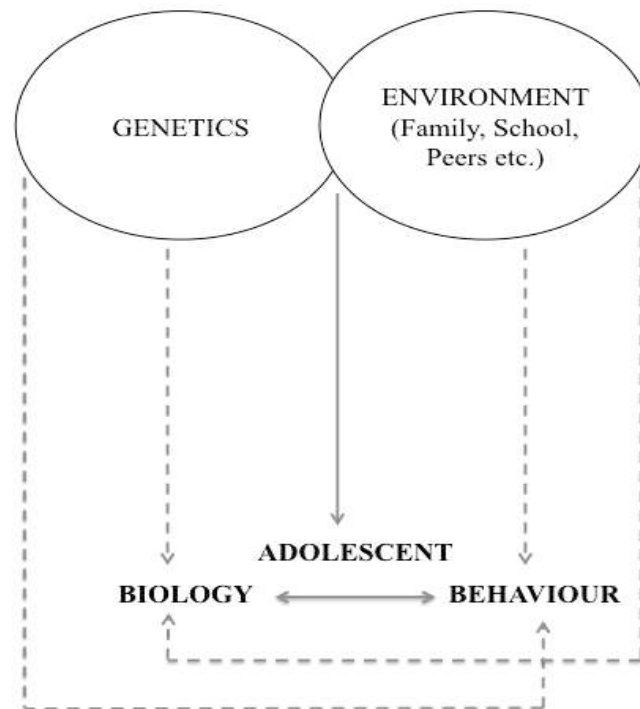
²³ Scrive Spear (2000) a riguardo: “[...] *it is difficult to characterize the precise onset and offset of adolescence*” (p. 417). Ancora: “*Adolescence eludes precise characterization of its ontogenetic time course, with no single event signalling its onset or termination*” (p. 419).

che rivestono una significativa importanza in relazione alla messa in atto – in questa fase di vita - di nuovi comportamenti sulla scorta di inedite esigenze psico-cognitive e sociali. Risultano a tal riguardo importanti le parole e il pensiero di Giedd (2008): *“Adolescence is a time of substantial neurobiologic and behavioural change, but the teen brain is not a broken or defective adult brain”* (p. 341). Mutamenti neurologici - rintracciabili nel lento processo di maturazione delle funzioni esecutive (contestuale alla riorganizzazione delle regioni cerebrali della corteccia prefrontale) (Blakemore, 2012; Yurgelun-Todd, 2007) - si legano dunque a fattori genetici, epigenetici, ambientali²⁴ (Lenroot & Giedd, 2006; McAnarney, 2008) e psicosociali²⁵ (Johnson, Blum, & Giedd, 2009; Steinberg, 2005). L’interazione complessa di questi elementi condiziona e innescherà la messa in atto di nuovi comportamenti, attitudini cognitive e caratteriali nel giovane (Figura 3).

²⁴ “[...] *the structure of the brain at any time is a product of interactions between genetic, epigenetic, and environmental factors (“environmental” taken broadly as including both the outside environment and the internal physiological milieu)*” (Lenroot & Giedd, 2006, p. 726).

²⁵ *“Behaviour in adolescence, and across the lifespan, is a function of multiple interactive influences including experience, parenting, socio-economic status, individual agency and self-efficacy, nutrition, culture, psychological well-being, the physical and built environments, and social relationships and interactions”* (Johnson et al., 2009). Sempre a tal riguardo scrive McAnarney: *“Genetic background influences both biology (in this instance, adolescent brain development), and behaviour. The environment, also, affects biology and behaviour. In addition, genetic potential and environment may have an interactive effect on biology and behaviour. These relationships are complex, and some are bidirectional”* (p. 321).

Figura 3. *Differenti componenti che influenzano il comportamento in adolescenza (McAnarney, 2008)*



Proprio queste modificazioni concorrono all'identificazione di alcune condotte peculiari nel corso dell'adolescenza, tra cui: l'esplorazione, la sperimentazione, il rischio, la ricerca di sensazioni e stimoli nuovi, l'aumento delle interazioni sociali (che mutano per intensità e complessità), la conflittualità nel percorso di ricerca e conquista di autonomia (Crews et al., 2007; Spear, 2000).

Considerando dunque tali comportamenti come la risultante di un'interazione complessa (tra elementi di differente natura) alcuni autori hanno richiamato all'importanza di un dialogo interdisciplinare in merito alle ricerche condotte sull'adolescenza. Una connessione tra campi di studio differenti (quali, ad esempio le neuroscienze, la psicologia e le scienze dell'educazione) giova dunque al processo di comprensione di una fase di vita tanto delicata e importante²⁶ (Giedd, 2008; Lenroot & Giedd, 2006) evitando fratture o frammentazioni interpretative²⁷.

²⁶ L'identificazione delle modificazioni neurobiologiche che avvengono nel corso dell'adolescenza può dunque fornire importanti informazioni per la strutturazione di pratiche e interventi educativi rivolti a persone in questa fascia di età. Scrive infatti Giedd (2008): *"Another important direction for future neuroimaging studies will be increased integration with social and educational science, which have remained relatively separate despite the shared goal of guiding individuals through the adolescent years safely and optimally prepared for the adult world"* (pp. 340-341).

²⁷ Proprio in relazione ai diversi "sguardi" (teoretici ed empirici) che nel tempo si sono rivolti all'adolescenza, Barone (2009) sottolinea l'irriducibilità della stessa, l'impossibilità "[...] di teorizzare

Erikson (1968; 1984) identifica nella costruzione identitaria la principale sfida posta in essere nel corso di questa fase di vita. Sfida che si protrae anche lungo la giovinezza e nella prima età adulta (Arnett, 2000). Lo sviluppo identitario viene interpretato come un processo sistemico che riguarda numerose trasformazioni (tra loro significativamente connesse) nelle differenti aree di sviluppo: somatico (fisico-biologico), psicologico, cognitivo ed emotivo, sociale e relazionale²⁸ (Aceti & Milan, 2010; Barone, 2009; Christie & Venner, 2005; Vianello, 2004) (Tabella 2).

Da un punto di vista fisico, lo sviluppo puberale rappresenta il primo segnale del mutamento adolescenziale; esso concerne la modificazione di alcuni tratti del corpo e la maturazione degli organi sessuali che raggiungono le caratteristiche somatiche tipiche dell'età adulta²⁹ (Vianello, 2003; 2004). L'ampia variabilità nel definire in modo preciso l'età adolescenziale (da un punto di vista complessivo) può essere rintracciata anche nella determinazione dell'inizio e della durata dello stesso sviluppo puberale che può durare dai diciotto mesi ai cinque anni (Christie & Venner, 2005; Giedd, 2008; Vianello, 2003; 2004). Nelle femmine, in genere, l'esordio è più precoce (tra i nove e gli 11 anni) rispetto ai maschi (tra gli 11 e i 13 anni) (Vianello, 2004). Naturalmente questi notevoli e importanti sviluppi fisici hanno un impatto emotivo significativo per la persona: il corpo assolve infatti ad una funzione di mediazione con il mondo esterno. Tali cambiamenti innescano – secondo Barone (2009) - un processo di riorganizzazione della realtà stessa. Il giovane si trova in questo senso coinvolto in un delicato processo di ri-scoperta del proprio corpo, alle volte faticando e lottando per trovare “il corpo che è” (Aceti & Milan, 2010, p. 24).

l'adolescenza come un oggetto solo di tipo naturale o solo di tipo culturale, ma significa anche [...] riconoscere lo scacco a cui è esposto lo sguardo del ricercatore nello sforzo di afferrare la complessità adolescenziale attraverso la necessità di semplificazione di categorie e costrutti che aspirano ad avere validità universale” (p. 29). Si parla di una “linea d'ombra” (Conrad, 2000) che si interpone tra l'adolescenza stessa e le teorie scientifiche che intendono descriverla.

²⁸ “*Internal physical and psychological changes interact with the external or social changes*” (Christie & Venner, 2005).

²⁹ In particolare, si tratta dello sviluppo del seno, comparsa dei peli pubici e del primo ciclo mestruale nelle femmine; crescita graduale di testicoli e pene, primi peli pubici e prima eiaculazione nei maschi (Vianello, 2003).

Tabella 2. *Compiti evolutivi in adolescenza (Christie & Vinner, 2005)*

	Biological	Psychological	Social
Early adolescence	Early puberty (girls: breast bud and pubic hair development, start of growth spurt; boys: testicular enlargement, start of genital growth)	Concrete thinking but early moral concepts; progression of sexual identity development (sexual orientation); possible homosexual peer interest; reassessment of body image	Emotional separation from parents; start of strong peer identification; early exploratory behaviours (smoking, violence)
Mid-adolescence	Girls: mid-late puberty and end of growth spurt; menarche; development of female body shape with fat deposition Boys: mid-puberty, spermarche and nocturnal emissions; voice breaks; start of growth spurt	Abstract thinking, but self still seen as "bullet proof"; growing verbal abilities; identification of law with morality; start of fervent ideology (religious, political)	Emotional separation from parents; strong peer identification; increased health risk (smoking, alcohol, etc); heterosexual peer interest; early vocational plans
Late adolescence	Boys: end of puberty; continued increase in muscle bulk and body hair	Complex abstract thinking; identification of difference between law and morality; increased impulse control; further development of personal identity; further development or rejection of religious and political ideology	Development of social autonomy; intimate relationships; development of vocational capability and financial independence

Molti adolescenti sono spesso insoddisfatti del loro aspetto fisico che sovente diventa oggetto di ripetute – in alcuni casi esasperate - analisi e confronti con i coetanei (Aceti & Milan, 2010; Vianello, 2003; 2004). Il processo di formazione della nuova immagine corporea ha quindi un impatto molto forte sull'autostima e sull'immagine di sé maturata dal ragazzo (Christie & Vinner, 2005); la stessa necessita di essere integrata e armonizzata in riferimento alla complessiva rappresentazione del sé (Tabella 3).

Tabella 3. *Fase di sviluppo puberale ed effetti psicosociali (Christie & Vinner, 2005)*

	Early puberty	Late puberty
Biological	Taller than peers but may end up short	Short stature but later should achieve normal height; osteoporosis
Psychological	Psychological effects positive in boys (higher self esteem), negative in girls (low self esteem)	Low self esteem in boys; no major problems in girls
Social	Different from peers; treated as adolescent while still a child	Treated by adults and peers as less mature than real age; difficulty in separating from parents and in getting work

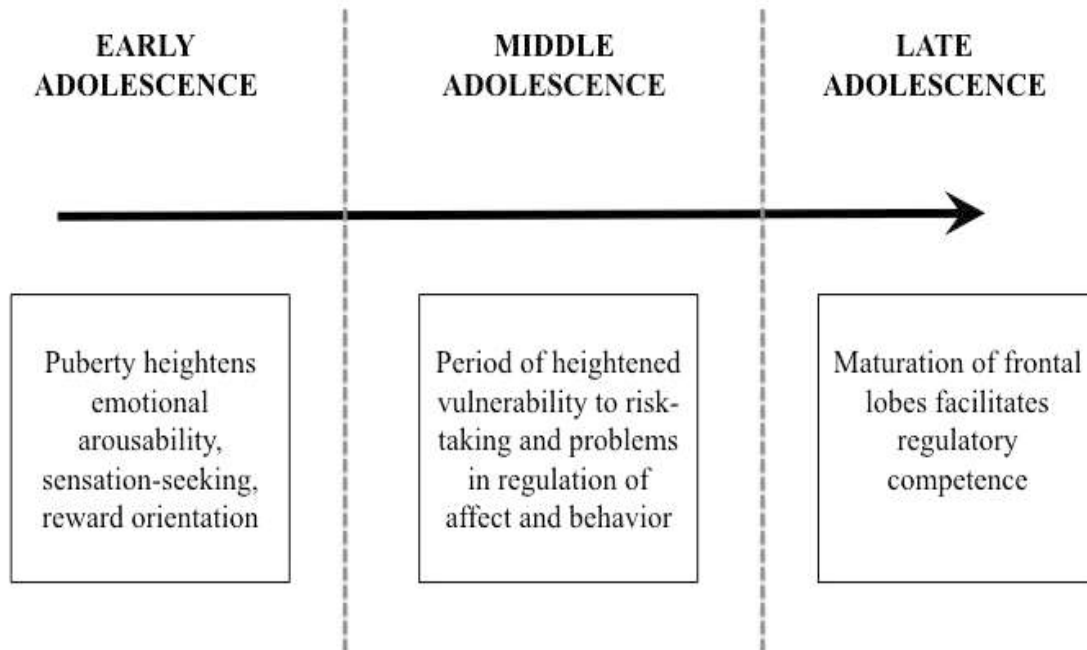
La discrepanza tra il ritmo di crescita personale e quello ritenuto più adeguato (o, molto spesso, idealizzato dal giovane) può provocare preoccupazione e vergogna; ciò si verifica soprattutto nel caso in cui ci sia una crescita accelerata o, al contrario, ritardata in modo evidente e significativo. Eventualità, quest'ultima, che sembra avere un impatto maggiormente negativo per l'autostima (Vianello, 2003). Ancora, le possibili sproporzioni nel modo in cui le diverse parti del corpo maturano e si sviluppano possono suscitare nel ragazzo sentimenti di vergogna, paura e insicurezza³⁰ (Aceti & Milan, 2010).

Come osservato in precedenza, le modificazioni corporee si accompagnano alla riorganizzazione di specifiche regioni cerebrali che presidiano funzioni cognitive complesse. In alcuni casi, i cambiamenti provocati dallo sviluppo puberale precedono la completa maturazione di tali funzioni, innescando possibili disequilibri nella regolazione della motivazione e dell'emotività (e dunque del comportamento agito) ed esponendo il ragazzo alla possibilità di essere coinvolto in condotte rischiose e dannose per la sua salute³¹ (Steinberg, 2005) (Figura 4).

³⁰Per Barone (2009) il corpo rappresenta, durante l'adolescenza, il luogo emblematico della contraddittorietà esperita tra una condizione di limite e il sentimento di onnipotenza.

³¹ Scrive Steinberg (2005): "It has been speculated that the impact of puberty on arousal and motivation occurs before the maturation of the frontal lobes is complete. This gap may create a period of heightened vulnerability to problems in the regulation of affect and behaviour, which might help to explain the

Figura 4. *Sviluppo puberale e maturazione neurobiologica (Steinberg, 2005)*



Dal punto di vista psicologico e cognitivo, l'adolescenza si caratterizza dunque come un processo di graduale costruzione identitaria nei termini di un accrescimento dell'autostima, della consapevolezza di sé e del sé in relazione con altri (Blakemore, 2012; Palmonari, 1997; Steinberg, 2005; Vianello, 2004). Questo sviluppo risulta spiegabile attraverso la considerazione di differenti fattori. Tra questi le modificazioni cerebrali assumono un ruolo cruciale e contribuiscono a spiegare alcune tra le caratteristiche più significative di questa fase di vita³².

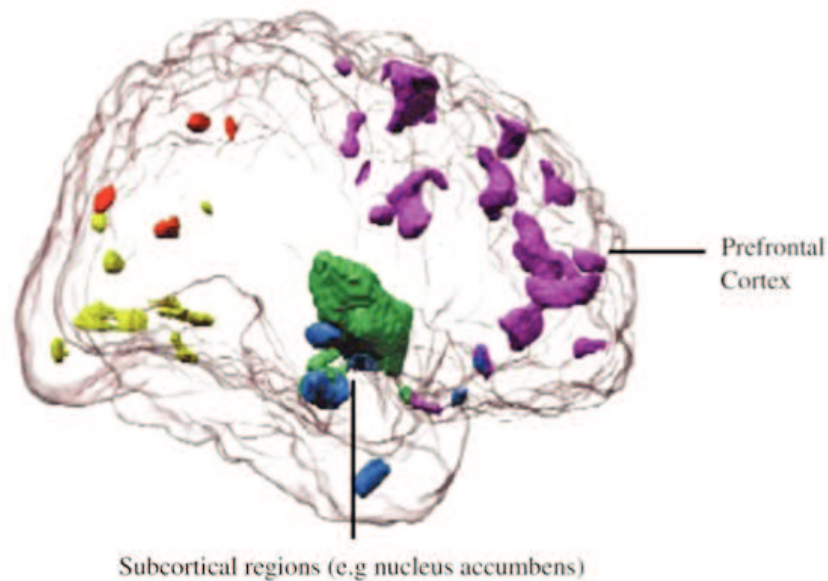
Nel corso dell'adolescenza avviene infatti una lenta maturazione delle funzioni esecutive (che continua anche nel corso della giovinezza) (Giedd, 2008; Paus, 2005; Yurgelun-Todd, 2007). La corteccia prefrontale risulta tra le aree cerebrali che raggiungono per ultime la completa strutturazione e maturazione³³ (Crews et al., 2007; Johnson et al., 2009; Lenroot & Giedd, 2006; McAnarney, 2008; Steinberg, 2005; Toga, Thompson, & Sowell, 2006) (Figura 5).

increased potential in adolescence for risk-taking, recklessness, and the onset of emotional and behavioural problems" (p. 70).

³² *"The adolescent brain is in a unique state of transition as it undergoes both progressive and regressive changes providing a biological basis for the unique adolescent behaviors and the associated changes in behavior during maturation to adulthood"* (Crews et al., 2007, p. 190)

³³ Questo processo può essere ben espresso facendo ricorso a una metafora presentata da Giedd (2008): *"If we consider a literary/linguistic metaphor, maturation would not be the addition of new letters but of combining earlier formed letters into words, and then words into sentences, and then sentences into paragraphs"* (p. 340).

Figura 5. *Regioni cerebrali che presentano i maggiori cambiamenti strutturali nel corso dell'adolescenza (Sowell et al., 1999)*



Le funzioni esecutive rimandano a un *set* di competenze cognitive e metacognitive complesse, tra cui: la pianificazione, l'organizzazione, la regolazione, la presa di decisione, il controllo e l'inibizione degli impulsi, la regolazione delle emozioni, la memoria di lavoro e l'attenzione (Crews et al., 2007; Giedd, 2008; Johnson et al., 2009; Yurgelun-Todd, 2007). Queste competenze consentono all'individuo di valutare una situazione, analizzare le varie possibilità e opzioni di scelta per pianificare la messa in atto di una data azione (Johnson et al., 2009). Come evidente, le stesse concorrono in modo rilevante alla costruzione di mezzi cognitivi funzionali alla promozione di quell'autoconsapevolezza che costituisce la meta e la sfida principale nel periodo adolescenziale. Esse si accompagnano a una graduale maturazione delle abilità emotive³⁴ (dunque, della capacità di provare sentimenti ed emozioni anche particolarmente forti e significative) (Crews et al., 2007; Spear, 2000; Yurgelun-Todd, 2007), a una maggior predisposizione all'introspezione e ad un'aumentata e più profonda attenzione verso aspetti psicosociali (ad esempio: relazioni, affettività, etc.) (Vianello, 2004).

La graduale maturazione delle funzioni esecutive è implicata inoltre nel peculiare passaggio al pensiero astratto³⁵ (Piaget & Inhelder, 1955). Lo stesso consiste nella "capacità di condurre

³⁴ Anche la maturazione delle abilità emotive si protrae nel corso della tarda adolescenza e nella giovane età adulta (Johnson et al., 2009; Yurgelun-Todd, 2007).

³⁵ Vianello sottolinea come la maturazione del pensiero astratto sia graduale, dunque non del tutto stabile e generalizzabile nel corso dell'adolescenza (Vianello, 2004).

ragionamenti logicamente corretti senza la necessità di partire da un dato di esperienza e di verificare la conclusione del ragionamento attraverso un dato di esperienza” (Vianello, 2004, p. 372). Naturalmente, sia lo sviluppo identitario (nella sua globalità) che il processo di evoluzione verso il pensiero formale non avviene soltanto in ragione dei mutamenti neurologici ma, in un’ottica sistemica, rappresenta la risultante di un insieme di fattori di natura psicosociale (Piaget & Inhelder, 1955; Vianello, 2004) e storico-culturale (Barone, 2009). Questi stessi concorrono nel determinare un’ampia variabilità intersoggettiva nello sviluppo cognitivo. Tra le variabili considerate Vianello (2004) identifica: la provenienza socioculturale, il livello di scolarizzazione, l’educazione familiare e le opportunità di confronto con i pari (p. 387). Ancora: le modalità di ingresso nella società adulta, le opportunità di socializzazione e la quantità e qualità delle relazioni interpersonali.

Aceti e Milan (2010) definiscono la conquista di forme di ragionamento astratto come una sorta di “nuova nascita”³⁶. Questa conquista cognitiva e psicosociale risulta vitale per l’esecuzione, da parte del giovane, di compiti complessi e per la formulazione di ipotesi (anche rispetto ad eventi futuri) e teorie (Vianello, 2004) che tengano conto di una molteplicità di fattori³⁷ (Christie & Viner, 2005; Spear, 2000; Yurgelun-Todd, 2007). Secondo Barone, l’accesso a forme di ragionamento astratto comporta una ristrutturazione del rapporto tra il pensiero stesso e lo spazio, funzionale all’organizzazione di “quell’intimità necessaria al distanziamento e all’autonomia” (p. 100).

L’accrescimento di tali abilità risulta particolarmente evidente in molti comportamenti assunti dai ragazzi di questa età. Si osserveranno infatti condotte caratterizzate da una tendenza a manifestare (anche in modo esagerato e plateale) idee e convinzioni personali (sia attraverso la comunicazione verbale che nell’atteggiamento, nel modo di vestire e apparire) che vengono ad essere idealizzate e assolute (Aceti & Milan, 2010). Il giovane vive una particolare forma di “egocentrismo adolescenziale” che, sovente, può indurlo a pensare alla propria esistenza come fuori dall’ordinario, non paragonabile al vissuto altrui (si parla in questo caso di “mito personale”) (Elkind, 1985).

L’adolescenza è dunque descrivibile come l’età degli ideali, che diventano un elemento discriminante per costruire relazioni sociali marcatamente diverse rispetto a quelle peculiari all’età infantile. Proprio l’accesso a forme di pensiero astratto ha quindi significative influenze sia nel processo di autocomprensione identitaria che nell’ambito delle relazioni interpersonali³⁸.

³⁶ “Si tratta di una nuova nascita alla realtà che lo porta alla vera comprensione delle cose” (Aceti & Milan, 2010, p. 36).

³⁷ “[...] a nostro avviso, è proprio l’aspetto cognitivo che raggiunge nell’adolescenza una maturazione tale da poter dire che ora il bambino diventa adulto perché prende in mano se stesso, mediante un pensiero che è in grado di astrarre, andando oltre l’immediato e proiettandosi verso il futuro e il possibile” (Aceti & Milan, 2010, p. 22).

³⁸ Scrivono Aceti & Milan (2010) “[...] l’apparire del pensiero ipotetico che matura e si rafforza negli anni successivi all’adolescenza [...] ha vari effetti sulla vita del ragazzo sia in termini di relazioni con gli altri che in capacità introspettiva con se stesso” (p. 33).

Con riferimento alle relazioni con gli altri Vianello (2004) scrive: “[...] l’adolescente cerca di ottenere un inserimento sociale non solo adattando se stesso alla società, ma anche cercando di modificare la società secondo i propri bisogni, le proprie teorizzazioni e il piano di vita elaborato” (p. 380). La costruzione di nuove reti relazionali e la modificazione di quelle già esistenti appaiono quindi come elementi peculiari. I rapporti con gli altri mutano per intensità e qualità, diventando sempre più intimi, profondi e complessi (Christie & Viner, 2005). Il giovane acquisisce maggiori capacità di lettura, comprensione e interpretazione delle dinamiche psicologiche e socio-relazionali, nonché delle differenti sfumature di significato assunte dalle plurime componenti emotive che entrano in gioco nella relazione³⁹ (Blakemore, 2012; Herba & Phillips, 2004; Yurgelun-Todd, 2007). Le dinamiche interpersonali diventano quindi un nuovo (e intrigante) banco di prova per sperimentarsi, cogliere nuove sfumature di sé e per affermarsi attraverso l’esplicitazione dei propri pensieri e convinzioni⁴⁰.

All’interno della sfera relazionale, uno degli elementi che risulta maggiormente rappresentativo del periodo adolescenziale è senza dubbio il rapporto (più o meno) conflittuale con le figure genitoriali. In questo periodo infatti la relazione tra genitore e figlio viene a subire notevoli e necessari mutamenti. Il rapporto con le figure genitoriali (molto spesso idealizzate, nel corso della fanciullezza, come modelli esemplari e infallibili) diventa - per molti ragazzi - fonte di accese diatribe e dispute. Queste ultime si legano al rifiuto (da parte del giovane) di regole, imposizioni o limitazioni poste dai genitori. Tale rapporto conflittuale (che assume i caratteri di una vera e propria ambivalenza tra la ricerca di indipendenza e la necessità di sentirsi, per certi versi, ancora protetti) diventa il simbolo di una “lotta”, di uno “svincolo” come lo definirebbe Acone (2004). Lotta (molto spesso combattuta sul piano degli ideali) che il ragazzo compie quasi come una sorta di avventura personale sulle tracce della propria identità. Conflitto, ancora, che ha luogo attraverso la messa alla prova dei propri schemi mentali (Aceti & Milan, 2010) verso la ricerca di un rapporto il più possibile paritario con i genitori⁴¹.

La richiesta (spesso ambivalente) di autonomia diventa quindi l’oggetto più o meno esplicito di discussione a casa e in famiglia (per quanto riguarda ad esempio la cura di sé, il modo di apparire e di vestire o le questioni legate alla politica e alla religione).

³⁹ Blakemore (2012) si riferisce allo sviluppo del “*social brain*” inteso come “[...] *the network of brain regions involved in understanding other people*” (p. 400).

⁴⁰ Aceti e Milan (2010) parlano a tal riguardo di un vero e proprio “laboratorio del pensiero” (p. 41).

⁴¹ Per Vianello (2004) la conflittualità che caratterizza il rapporto con i genitori assume i caratteri di una “[...] tappa obbligata verso una età adulta vissuta con autonomia” (p. 396). La stessa, per alcuni autori, viene vista in chiave evolutiva e come elemento osservabile anche in altre specie (Casey et al., 2008; Spear, 2000; Vianello, 2004).

Risulta dunque evidente come le competenze genitoriali siano messe significativamente alla prova⁴² (Aceti & Milan, 2010; Iavarone, 2008). Si assiste, nella maggior parte dei casi, a una crisi dei modelli genitoriali autoritari rispetto a quelli autorevoli. Sembra infatti che stili educativi improntati (sin dalla fanciullezza) verso la promozione del dialogo e del confronto (Boffo, 2011) nel rispetto di regole condivise e negoziate, siano in grado di accompagnare il giovane con maggior coerenza e autorevolezza in questo delicato momento di maturazione⁴³.

Particolarmente caratteristici sono inoltre il maggior avvicinamento dell'adolescente al gruppo dei pari (amici, coetanei e compagni di scuola) e le prime esperienze eterofiliche (Acone, 2004). Queste relazioni aumentano di intensità nel corso della giovinezza⁴⁴ (Casey et al., 2008; Spear, 2000); i rapporti con i coetanei si intensificano e il numero di persone con le quali si stabiliscono relazioni profonde viene a ridursi secondo un processo di "selezione" per affinità e comunanza di valori e interessi (molto spesso si fa riferimento alla "diade amicale", dunque al migliore amico o amica). Sovente i giovani si radunano in gruppi e comitive che variano tra sessi per composizione e attività del tempo libero.

L'aumentata necessità di confronto con i pari può trovare spiegazione nel fatto che il giovane si trova a vivere un momento esistenziale segnato (dal punto di vista relazionale) dal venir meno di quella idealizzazione delle figure genitoriali che sino a quel momento sembravano invincibili e perfette. Come tutte le perdite, anche - e soprattutto - questa produce nel ragazzo un senso di vuoto, smarrimento e sofferenza che necessita del soccorso, dell'aiuto e del conforto di chi sta vivendo la medesima situazione: i coetanei (Aceti & Milan, 2010). La necessità di un rapporto più profondo e intenso con gli amici risulta altresì funzionale alla costruzione della propria identità attraverso un processo di identificazione ma anche di differenziazione dagli altri (Berger, 1994/1996; Coleman & Hendry, 1990/1992; Pombeni, 1997). L'amico diventa quindi una figura importantissima nella vita dell'adolescente⁴⁵ che in lui cerca "[...] intimità [...], possibilità di aiuto e una fonte di sicurezza [...]" complementare a quella fornita dalle figure genitoriali (Vianello, 2004, p.435).

⁴² In questa epoca, più che in altre, le famiglie sembrano smarrite e in difficoltà di fronte alle esigenze delle nuove generazioni. Per un approfondimento di questo tema si invita alla consultazione del volume a cura di Acone (2004) ove è ben descritta questa sorta di processo di abdicazione alla "famiglia educante", al venir meno delle regole, dell'autorevolezza genitoriale per cedere il posto ad un eccessivo permissivismo.

⁴³ A tal riguardo si possono citare i tre stili genitoriali fondamentali identificati da Baumrind (1991): autorevole, autoritario e permissivo. Gli stili permissivo e autoritario sembrano essere messi maggiormente in crisi perché vengono a mancare il confronto, la comunicazione e negoziazione (Maccoby, 1980).

⁴⁴ Anche questa inclinazione è stata riscontrata in altre specie animali (Crews et al., 2007).

⁴⁵ Aceti e Milan (2010) identificano nel gruppo dei pari delle funzioni che sono sia educative (di scambio e confronto), sociali (di appartenenza e condivisione) che psicologiche (nei termini di restituzione di un'immagine di sé).

Un'ulteriore, seppur breve, considerazione va fatta in merito ad una forma di relazione che negli anni sta diventando sempre più diffusa tra le nuove generazioni, ovvero quella legata al mondo virtuale dei "social". Questo "media mondo" (Aceti & Milan, 2010, p. 15), con la sua ricchezza di stimoli e la possibilità di favorire una quantità pressoché illimitata di situazioni relazionali, sta diventando il mezzo comunicativo ed espressivo di elezione per molti giovani (e non solo). Nonostante i numerosi vantaggi e le innumerevoli potenzialità, lo stesso possiede evidenti pericoli (legati alla rapidità con cui le relazioni vengono ad instaurarsi e ad una superficialità di fondo che lascia poco spazio allo scambio di valori e alla conoscenza autentica) (Boffo, 2011). Aceti e Milan (2010), parlano infatti di un "gap" tra mondo reale e virtuale, in relazione al quale soprattutto le nuove generazioni faticano a "vivere fino in fondo la realtà", dunque a sperimentare se stessi al di fuori del palcoscenico virtuale.

I cambiamenti a livello psicofisico e nelle relazioni sociali sino ad ora descritti, determinano una notevole quantità di "sfide" che coincidono con il raggiungimento di alcuni "compiti di sviluppo" tra i quali Vianello (2004) identifica: *i*) la conoscenza e l'accettazione del proprio corpo che cambia (ciò riguarda anche la soddisfazione dei nascenti bisogni sessuali in forma sublimata e/o limitata); *ii*) la gestione del proprio ruolo sociale; *iii*) il conseguimento dell'autonomia psicologica (Tabella 4).

Tabella 4. *Le principali sfide in adolescenza (Christie & Viner, 2005)*

- The achievement of biological and sexual maturation
- The development of personal identity
- The development of intimate sexual relationships with an appropriate peer
- Establishment of independence and autonomy in the context of the sociocultural environment

Queste sfide si giocano nel sottile equilibrio tra il sentimento di dipendenza dalle figure genitoriali e dagli altri adulti di riferimento (agli occhi dei quali l'adolescente è ancora piccolo, o comunque non completamente maturo) e il desiderio di indipendenza.

I cambiamenti che avvengono in questa fase esistenziale provocano dunque la messa in discussione di quello che è stato l'intero sistema di vita conosciuto nell'infanzia, rivoluzionandone ogni aspetto. Il nascente desiderio di essere indipendente si lega alla necessità di esprimere e rimarcare la propria

identità in divenire e di confermarla attraverso il presidio delle proprie decisioni e azioni⁴⁶. Tutto ciò in un disarmonico equilibrio di affetti, ragionamento, presa di decisione e azione (Casey et al., 2008; Paus, 2005; Steinberg, 2005).

La ricerca di autonomia può esporre il giovane alla messa in atto di condotte a rischio (Casey et al., 2008; Crews et al., 2007; Giedd, 2008; Johnson et al., 2009; Steinberg, 2005). Alcuni tra i comportamenti maggiormente rischiosi per il benessere e la salute personale (frequentissimi in adolescenza) sono: l'assunzione di bevande alcoliche e di sostanze psicoattive, il tabagismo, la guida in stato di ebbrezza e le condotte violente (verso se stessi o verso gli altri). Questi stessi comportamenti aumentano in adolescenza (Casey et al., 2008; Ernst et al., 2005; Galvan et al., 2006; Steinberg, 2008) rappresentando una delle maggiori cause di decesso in questa fascia di età⁴⁷ (Crews et al., 2007; Merrick, Kandel, Birnbaum, Hyam, Press, & Morad, 2004).

La tendenza al coinvolgimento in situazioni rischiose va però anche interpretata alla luce del bisogno, che tutti i giovani hanno, di compiere nuove esperienze e di sperimentare ed esplorare se stessi (Bonino & Cattelino, 1998; 2008; Spear, 2000). In questo senso, alcuni comportamenti devianti possono assolvere a funzioni di tipo adattivo⁴⁸ (ciò non riguarda naturalmente tutte quelle condotte che compromettono il benessere e la salute personale del giovane) (Tabella 5).

⁴⁶ La ricerca dell'autonomia nel corso dell'adolescenza è riscontrabile anche in altre specie (tenendo naturalmente in considerazione le dovute distinzioni); scrivono infatti Casey et al. (2008): "*Independence-seeking behaviors are prevalent across species, such as increases in peer-directed social interactions and intensifications in novelty-seeking and risk-taking behaviors*".

⁴⁷ Il rischio rappresenta un tema ampiamente dibattuto negli studi inerenti l'adolescenza. Esso concerne infatti una componente emblematica di questa fase esistenziale segnata dal desiderio di sperimentare se stessi in situazioni nuove, inedite e alle volte al limite tra il lecito e il non lecito. In letteratura tali comportamenti non sembrano riconducibili a un'ignoranza del pericolo o all'incapacità di riconoscere lo stesso (Martin et al., 2002; Steinberg, 2005) quanto piuttosto ad una sorta di disequilibrio nella regolazione dei nuovi stimoli innescati dal processo puberale. Con la prima adolescenza e la maturazione fisico-sessuale il ragazzo è esposto alla necessità di ricercare nuovi stimoli e sensazioni. Questo processo non risulta però supportato da una adeguata competenza autoregolatoria (Johnson et al., 2009; Steinberg, 2000; 2008). I comportamenti a rischio in adolescenza trovano una spiegazione anche in chiave evolutiva in quanto presenti anche in altre specie (Crews et al., 2007; Spear, 2000). Una ulteriore distinzione è stata compiuta tra la messa in atto di comportamenti a rischio e gli atteggiamenti impulsivi (Casey et al., 2008; Steinberg, 2004; 2007). Secondo alcuni autori (Casey et al., 2002; 2005; Galvan et al., 2007) l'atteggiamento impulsivo diminuisce progressivamente con l'età, già a partire dall'adolescenza.

⁴⁸ Fortunatamente la sperimentazione di comportamenti a rischio - da parte dell'adolescente - è una attività transitoria per la maggior parte degli individui (Spear, 2000). L'assunzione di rischi in adolescenza è considerata "adattiva" in quanto può consentire di: *i*) esplorare il comportamento adulto e i suoi vantaggi/privilegi (Silbereisen & Reitzle, 1992); *ii*) raggiungere i normali compiti evolutivi (Muuss & Porton, 1998); *iii*) sviluppare e dimostrare competenza rispetto alle sfide poste in essere da certi comportamenti a rischio (Csikszentmihalyi & Larson, 1978). Per un approfondimento puntuale in merito alle funzioni dei comportamenti a rischio si rimanda ai testi di Bonino e Cattelino (1998; 2008) in cui sono state identificate alcune funzioni trasversali ai diversi comportamenti a rischio in età adolescenziale. Queste

Risulta inoltre possibile identificare fattori protettivi e di rischio per la messa in atto di comportamenti devianti. Secondo Bonino e Cattelino (2008) questi fattori riguardano le caratteristiche personali dell'adolescente, della sua famiglia e degli stili genitoriali adottati, della comunità di appartenenza e del contesto scolastico⁴⁹.

Tabella 5. *Principali funzioni dei comportamenti a rischio (Bonino & Cattelino, 2008)*

IDENTITA'	RELAZIONI SOCIALI
<ul style="list-style-type: none"> - Adulità - Acquisizione e affermazione di autonomia - Identificazione e differenziazione - Affermazione e sperimentazione di sé - Trasgressione e superamento dei limiti - Percezione di controllo - Esplorazione di sensazioni - <i>Coping</i> e fuga 	Con i coetanei
	<ul style="list-style-type: none"> - Comunicazione - Condivisione di azioni ed emozioni - Rito di legame e di passaggio - Emulazione e superamento - esplorazione delle reazioni e dei limiti
	Con gli adulti
	<ul style="list-style-type: none"> - Esplorazione delle reazioni e dei limiti - differenziazione e opposizione

▪ *Giovane età adulta*

Fino a qualche decennio fa la fine dell'adolescenza era caratterizzata da un passaggio rapido e repentino all'età adulta (passaggio, questo, segnato da riti sociali piuttosto consolidati e determinati come il matrimonio, l'inizio della vita professionale e la genitorialità). Oggi si assiste – soprattutto nei paesi occidentali – a una dilatazione dello spazio temporale che intercorre tra queste due fasi di

possono essere distinte in due macroaree in relazione al loro legame con il processo di costruzione identitaria o con le relazioni sociali.

⁴⁹ Tra i fattori protettivi (definiti anche “di resilienza”) Bonino e Cattelino (2008) identificano caratteristiche: *i*) personali: le competenze cognitive, relazionali e comunicative, il sistema valoriale del soggetto (che lo caratterizza nel modo di intendere le relazioni nel nucleo familiare e con gli amici, ma anche l'importanza attribuita dallo stesso alla carriera scolastica e alla partecipazione alla vita comunitaria); *ii*) familiari: lo stile genitoriale e la qualità della comunicazione in famiglia; *iii*) della comunità di appartenenza: il modo di intendere culturalmente e socialmente la giovinezza; *iv*) del contesto scolastico: il tipo di esperienza vissuta dal giovane nel contesto scolastico; l'organizzazione scolastica (in termini di norme, tempistiche, spazi e attività proposte) può sicuramente giocare un ruolo importante, come naturalmente i contenuti e i metodi che caratterizzano lo svolgimento delle attività didattiche.

vita. Le persone che superano i 18-20 anni, non possono infatti essere più considerate adolescenti ed entrano in un periodo esistenziale simile ad un limbo indefinito, uno stadio “della soglia” (Formella & De Filippo, 2013) attraverso cui la persona transita nell’attesa di divenire adulta.

Come visto per l’adolescenza, anche per quanto riguarda la prima età adulta non esistono riferimenti uniformi in letteratura rispetto al *range* di età in cui la stessa va collocata. La maggioranza degli autori tende a posizionare cronologicamente la prima età adulta tra i 18, 20 anni e i 25, 30 anni (Formella & De Filippo, 2013). Ulteriori distinzioni e definizioni sono state introdotte anche all’interno di questa stessa fascia di età. Arnett (2000) ha infatti compiuto diversi studi in persone con una età compresa tra i 18 e i 25 anni. Fase, questa, in cui termina la tarda adolescenza e prende avvio quella che l’autore definisce come “adulthood emergente”⁵⁰, seguita dalla prima età adulta (o giovane età adulta) compresa nel periodo di vita che va dai 26 ai 35 anni circa⁵¹.

La transizione verso l’età adulta può trovare dunque, come scrivono Formella e De Filippo (2013), una molteplicità di definizioni: “tardo adolescenti, post-adolescenti, adulescenti, preadulti e appunto giovani adulti” (p. 25).

Come detto, questa fase di vita, risulta segnata da uno stato di contraddittorietà e ambiguità di fondo a causa dei confini labili e poco marcati sia rispetto alla fase di vita precedente (adolescenza) che a quella successiva (adulthood). La variabilità di questi stessi confini viene a determinarsi soprattutto in ragione delle peculiarità del periodo storico nelle sue caratteristiche culturali e socioeconomiche.

I giovani - non più adolescenti, non ancora adulti - si trovano infatti imbrigliati a metà strada tra “una situazione di autonomia e una di dipendenza” (Formella & De Filippo, 2013, p. 12) in cui il passaggio verso l’essere adulti risulta, in questi anni, più lento, meno evidente e segnato da una crescente eterogeneità⁵³.

Risulta presumibile pensare che ciò sia dovuto al fatto che l’età adolescenziale (nonostante la variabilità e l’eterogeneità considerata) prende avvio prevalentemente sulla scorta di mutamenti fisico-biologici (con la pubertà), mentre termina soprattutto in base a cambiamenti di carattere psicosociale. Se i primi cambiamenti (fisici) risultano facilmente rintracciabili e identificabili, i

⁵⁰ In letteratura “*emerging adulthood*”.

⁵¹ Considerate le finalità della trattazione non si ritiene opportuno descrivere nel dettaglio il passaggio da tarda adolescenza, ad adulthood emergente e giovane età adulta. Questa scelta, fatta anche nel paragrafo precedente, risponde alla necessità di considerare questi periodi di vita nelle loro caratteristiche globali per poi discutere gli stessi alla luce del vissuto di malattia cronica.

⁵² Per una maggior chiarezza espositiva si è scelto di utilizzare d’ora in avanti il termine “giovane età adulta” con riferimento alle persone con età compresa tra i 20 e i 30 anni.

⁵³ “[...] la sequenza del superamento delle varie soglie è diventata sempre meno ordinata e prevedibile” (Formella & De Filippo, 2013, p. 12).

secondi (psicosociali) appaiono più sfumati e presentano una maggiore variabilità intersoggettiva e culturale. Questi stessi determinano un’indefinitezza nel catturare il momento di approdo alla giovane età adulta^{54, 55}.

Considerati dunque i cambiamenti intervenuti nella società odierna, appare evidente l’esistenza di una significativa quota di variabilità con cui gli eventi di transizione demografica⁵⁶ vengono a verificarsi (Arnett, 2000). Questa stessa variabilità riflette, secondo Arnett (2000), il carattere esplorativo e altamente sperimentale di tale fase di vita.

Nonostante l’indefinitezza, un nutrito gruppo di autori risulta concorde nell’assegnare una specificità a questo periodo di vita che possiede evidenti peculiarità e assume, alla luce della complessità del progetto esistenziale, un ruolo assai significativo⁵⁷ (Arnett, 2000; Brandstatter & Herrmann, 2015; Formella & De Filippo, 2013; Lancini & Madeddu, 2014; Naar-King & Suarez, 2014).

In questa fase di vita si assiste a una ricerca di continuità e integrità personale anche (e soprattutto) nei suoi risvolti sociali connessi al processo di graduale riconoscimento e conferma identitaria da parte della società e degli “altri” significativi.

Soprattutto nei primi anni dalla fine dell’adolescenza, il giovane sarà inoltre coinvolto in un importante processo di esplorazione e sperimentazione⁵⁸ (Arnett, 2000; 2004). Questo si caratterizzerà per una maggior motivazione, dunque una significativa profondità e intenzionalità.

In letteratura, sono stati identificati alcuni compiti evolutivi specifici per l’età giovanile, considerata nella sua globalità. Tra questi: *i*) il compimento del processo di separazione-identificazione dal nucleo familiare (avviato nell’adolescenza); *ii*) l’avvio di una carriera lavorativa; *iii*) la costituzione di un proprio nucleo familiare, caratterizzato dalla vita di coppia e dalla generatività; *iv*) il consolidamento del senso identitario (Hauser & Green, 1997 in Formella & De Filippo, 2013).

Quest’ultimo aspetto riveste naturalmente un’importanza centrale alla luce di quel processo di formazione personale che accompagna l’individuo per tutto l’arco di vita. Il rafforzamento

⁵⁴ “[...] mentre nei primi anni dell’adolescenza prevale la natura, con il procedere verso la maturità la natura cede il posto alla cultura, e il giovane adulto si avvia a diventare – se riesce – soggetto del proprio romanzo e protagonista del proprio viaggio” (Lancini & Madeddu, 2014).

⁵⁵ Scrivono infatti Formella e De Filippo (2013): “Mentre lo sviluppo puberale rappresenta [...] una stazione di partenza per l’adolescenza, il viaggio del giovane adulto è mosso da un progetto di vita” (p. 25).

⁵⁶ I “riti di passaggio” cui si è appena fatto riferimento (la fine del percorso formativo e l’inizio di un’attività lavorativa, l’uscita dalla famiglia e la creazione di un proprio nucleo familiare, l’aver figli).

⁵⁷ Scrivono Lancini e Madeddu (2014): “è come se l’adolescenza non bastasse più nel suo ruolo di fase di passaggio” (p. 41).

⁵⁸ “*Emerging adulthood is a time of life when many different directions remain possible, when little about the future has been decided for certain, when the scope of independent exploration of life’s possibilities is greater for most people than it will be at any other period of the life course*” (Arnett, 2000, p. 469).

identitario avviene soprattutto grazie al processo di esplorazione e sperimentazione dei “sé possibili” e si caratterizza come itinerario personale che il soggetto compie verso l’identificazione di obiettivi di vita coerenti⁵⁹ con il proprio progetto esistenziale (Brandstatter & Herrmann, 2015; Sumner, Burrow, & Hill, 2015; Waters & Fivush, 2015).

Secondo Formella e De Filippo (2013) il processo di maturazione si sostanzia in alcuni “passaggi soglia” (p. 25) che vengono a profilarsi lungo due assi: quello scolastico-lavorativo e quello familiare-matrimoniale. Ciò in linea con il pensiero di Lancini e Madeddu (2014) che identificano l’acquisizione di una maggior autonomia, sia rispetto alla dimensione “abitativa”, che “lavorativa”.

Naar-King e Suarez (2014) identificano in questo periodo di vita un peculiare accrescimento delle responsabilità della vita adulta e una diminuzione del supporto genitoriale. Il giovane deve dunque iniziare ad assumersi la responsabilità di scelte che – contrariamente a molte di quelle fatte nell’adolescenza – avranno un potenziale impatto nella sua vita e potranno avere echi e risonanze future assai importanti⁶⁰ (Arnett, 2000).

Ancora, secondo Arnett (2000), le tre aree maggiormente implicate nel processo di esplorazione risultano essere: l’amore, il lavoro e la visione del mondo.

Per quanto riguarda l’amore, le persone di questa età saranno maggiormente portate a sperimentare una dimensione più profonda, intima, seria e progettuale dell’innamoramento⁶¹ (quindi l’avvio di una vita condivisa e convissuta). Anche nel lavoro, il giovane si troverà a ricercare impegni e attività maggiormente affini e rispondenti ai suoi interessi, vocazioni e soprattutto coerenti con il percorso di studi affrontato (diversamente dall’adolescenza, durante la quale - molto spesso - il ragazzo compie lavori saltuari, precari e quasi esclusivamente finalizzati a garantire un minimo di autosufficienza economica). Non da ultimo, la visione del mondo, la messa alla prova di identità diverse, una sorta di itinerario alla scoperta di sé attraverso il diverso, il non conosciuto, il non ancora scoperto, per poi fare ritorno e (auspicabilmente) capire chi si vuole essere⁶².

⁵⁹ *“Failure to develop this kind of coherent account of identity across the adolescent and emerging adulthood period is thought to result in the loss of a sense of purpose and meaning in life, a feeling of helplessness, and possibly even result in the inability or failure to develop positive intimate relationships”* (Waters & Fivush, 2015, p. 442).

⁶⁰ *“By the end of this period, the late twenties, most people have made life choices that have enduring ramifications. When adults later consider the most important events in their lives, they most often name events that took place during this period”* (Arnett, 2000, p. 469).

⁶¹ Questo aspetto è stato in particolar modo approfondito anche da Erikson (1968).

⁶² Proprio a riguardo della sperimentazione in questi tre particolari ambiti Arnett (2000) scrive in un passaggio assai interessante: *“For both love and work, the goals of identity explorations in emerging adulthood are not limited to direct preparation for adult roles. On the contrary, the explorations of emerging adulthood are in part explorations for their own sake, part of obtaining a broad range of life experiences before taking on enduring--and limiting-- adult responsibilities”* (p. 474).

Risulta interessante osservare come in alcuni studi condotti da Arnett (1998; 2000; 2001) sia emerso che la maggior parte dei giovani americani coinvolti ritenessero cruciali (ai fini del passaggio all'età adulta) non tanto i riti di transizione culturalmente classici (il matrimonio o l'aver figli) quanto piuttosto il raggiungimento di alcune qualità individuali quali l'accettazione delle responsabilità, la formulazione di decisioni autonome e il raggiungimento di una indipendenza economico-finanziaria. Elementi, questi, funzionali al conseguimento di un'autosufficienza di base che consenta di muovere i primi passi nella vita adulta adeguatamente "equipaggiati".

A tal riguardo appare necessario compiere una riflessione. Nonostante sia evidente come la maggior parte dei cambiamenti (implicitamente o esplicitamente) attesi per raggiungere l'età adulta siano prevalentemente orientati sul versante sociale e relazionale⁶³ (la vita lavorativa, la progettualità coniugale e genitoriale), dagli studi emerge come la gran parte dei giovani conferiscano primaria centralità al conseguimento di caratteristiche individuali e soggettive (vs. relazionali e intersoggettive) come *pass-par-tout* per l'età matura (Arnett, 2001; Sharon, 2015).

Ciò trova probabilmente spiegazione nella qualità delle risposte fornite dalla società odierna alla primaria richiesta esistenziale dei giovani, legata alla volontà di entrare come membri effettivi nella comunità adulta, beneficiando di diritti e doveri. Per il giovane d'oggi il contesto sociale diventa infatti "sempre meno iniziatico" (Lancini & Madeddu, 2014, p. 43), nel senso che non sembra fornire sufficienti opportunità e possibilità (ciò è ravvisabile soprattutto per quanto concerne le scelte lavorative che diventano difficoltose nonostante il raggiungimento di buoni livelli di preparazione accademica e professionale). In una società che diventa sempre più complessa⁶⁴, frammentata, rischiosa e priva di tappe obbligate verso la maturazione adulta, i giovani considerano come unico elemento decisivo il possesso di abilità e competenze che mettono in risalto la tendenza all'individualismo⁶⁵.

Ne consegue un disorientamento da parte delle nuove generazioni che faticano a trovare risposte adeguate alla sfida che si pone in questa fase di vita, legata proprio alla costruzione di un progetto esistenziale nel lungo termine (Barone, 2009). Dunque la progettazione si fa provvisoria, molto spesso ripiegata sul presente (Acone, 2004; Formella & De Filippo, 2013) e aperta a revisioni e modifiche continue (Brandstatter & Herrmann, 2015; Formella & De Filippo, 2013; Hill, Jackson, Roberts, Lapsley, & Branden- Berger, 2011). L'"a-progettualità" si contrappone alla "progettualità"

⁶³ "All'interno di questa fase di passaggio [...] ritengo che il ruolo sociale possa essere considerato il vero organizzatore psichico della mente del giovane adulto [...]" (Lancini & Madeddu, 2014, p. 91).

⁶⁴ Sharon (2015) afferma come, con l'aumentare della complessità sociale, cresca anche la complessità dei processi di maturazione verso l'età adulta (che si fanno via via sempre più discontinui e confusi).

⁶⁵ Naturalmente questo tema risulta difficilmente esauribile in tale sede, ma si è ritenuto opportuno farne un breve accenno poiché considerato come uno degli aspetti cruciali che concorrono a descrivere la situazione dei giovani nella società attuale.

in un racconto che rimane “in attesa”⁶⁶ (Barone, 2009; Formella & De Filippo, 2013, p. 23), quindi precario e non definito⁶⁷.

Un’ultima, seppur contenuta, considerazione va fatta in merito al possibile coinvolgimento, da parte di persone in età giovanile, in condotte a rischio. Come visto, esiste una cospicua parte di letteratura che indaga il tema in riferimento all’età adolescenziale. Gli studi inerenti il rischio nel corso della giovane età adulta sono limitati (Arnett, 2000; Jessor, Donovan, & Costa, 1991) nonostante alcuni autori evidenzino un picco di tali comportamenti proprio durante questo periodo di vita (Arnett, 1992; 2000; Bachman, Johnston, O'Malley, & Schulenberg, 1996). Secondo Arnett (2000) queste condotte risultano connesse all’aumento delle aree di sperimentazione (in ragione di una maggiore autonomia di azione) e al fatto che sui giovani viene esercitato un minor controllo da parte dei genitori.

▪ *Adolescenza e giovane età adulta: uno sguardo educativo*

Il periodo adolescenziale e la giovane età adulta rappresentano importanti momenti di transizione; gli stessi possono essere considerati come delle “terre di mezzo” (Barone & Mantegazza, 1999) nella storia di vita personale.

Attraverso uno sguardo complessivo (nel tentativo di raccogliere le riflessioni sinteticamente delineate sino ad ora) risulta evidente come da una prospettiva socio culturale siano diversi gli elementi che espongono questi periodi ad una sostanziale criticità.

In prima istanza gli stessi sembrano connotarsi come luoghi “di ambiguità”, come spazi “liminali” (Barone, 2009) di costante tensione tra compiutezza e incompiutezza. Acone (2004) parla di adolescenza intesa come periodo “nomade, transuente, pellegrinale” (p. 24). Una fase di scoperta e di ricerca che – considerate le contingenze sociali attuali – si prolunga, poiché proprio la meta tanto ambita (ovvero l’ingresso nell’età adulta) diventa sempre più un “traguardo mobile” (Acone, 2004, p. 25). I confini con l’età adulta si fanno quindi labili e scarsamente definiti (Diamanti, 1999). Ciò con conseguenze rilevanti per il vissuto dei giovani, caratterizzato sempre più da momenti di sofferenza, fragilità, irrazionalità (Barone, 2009).

Tali elementi di criticità interpellano (per diversi autori) la pedagogia e le scienze dell’educazione in modo più forte rispetto ad altre discipline. Acone (2004) scrive infatti che l’“adolescenza è tra tutte le fasi dell’età evolutiva la più attraversata dai fattori educativi, quali quelli specificamente aperti alla cultura etica, relazionale, affettiva, sentimentale, sociale” (p. 13).

⁶⁶ Sharon (2015) parla di un “*in-between status*”.

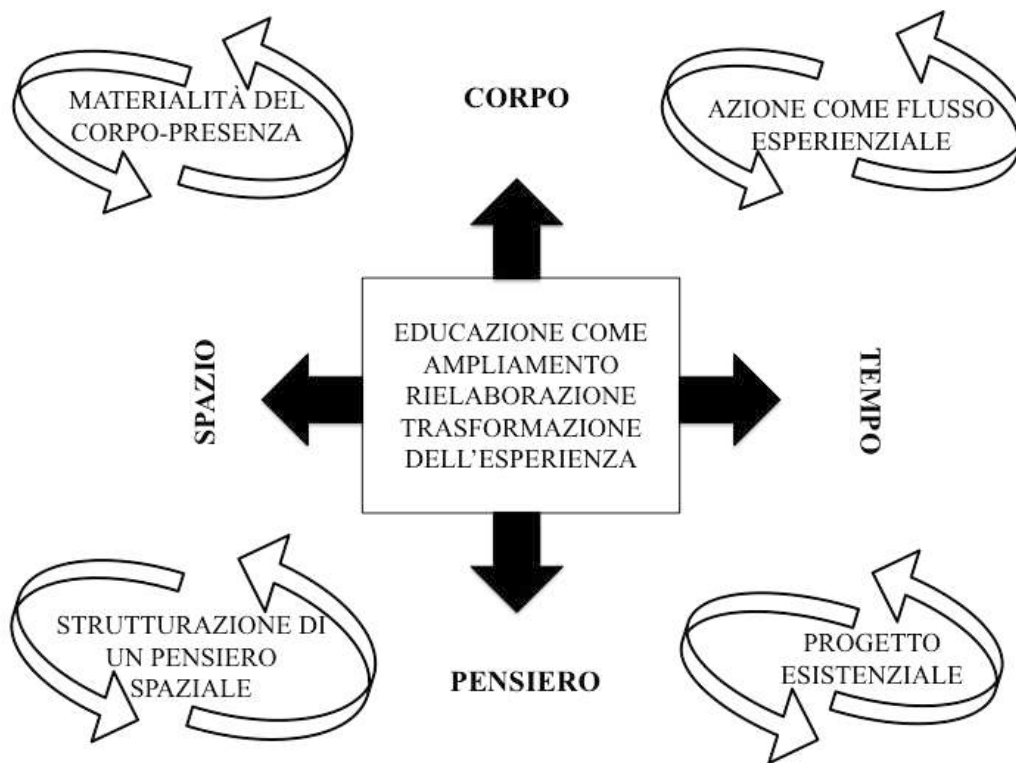
⁶⁷ “La precarietà della loro condizione di transito è un tratto che può essere riconosciuto, studiato e gli può essere applicato uno statuto identitario” (Formella & De Filippo, 2013, p. 26).

Questo poiché il giovane compie una sorta di “volo identitario” (Aceti & Milan, 2010, p. 63) teso a esplorare le diverse possibilità di essere e divenire persona, mettendosi costantemente alla prova. Lungo questo percorso passerà attraverso la sperimentazione di una moltitudine di ruoli (Naar-King & Suarez, 2014) e identità per rispondere alle due domande essenziali di questo momento di vita: “*Chi sono?*” e “*Chi voglio essere?*” (Aceti & Milan, 2010).

Con riferimento a questo processo di scoperta, Aceti e Milan (2010) identificano tre componenti necessarie per ogni giovane (e rispetto alle quali l’intervento educativo dovrebbe lavorare): l’*acrobaticità* “[...] simile anche a quella di chi cammina su una corda tesa in alto e sperimenta un difficile equilibrio nel quale, per superare le difficoltà e portare a termine l’esercizio, bisogna andare avanti [...]” (p. 64). Dunque, la propensione alla sfida, l’accettazione dell’ignoto nel passaggio da un punto esistenziale all’altro e – nel passaggio stesso – la trasformazione e il cambiamento. Ancora, la *progettualità*, ovvero il conseguimento di quelli che in ambito psicologico vengono definiti “compiti di sviluppo” necessari per esprimere se stessi con energia e forza, per compiersi nel proprio progetto e nella propria storia. Non da ultimo, la *vulnerabilità*, che caratterizza questo straordinario momento, durante il quale l’ambiguità sta anche nel fatto che al massimo della potenza fisica e mentale corrisponde un’elevata quota di fragilità, di difficoltà nel gestire e controllare l’immenso potenziale a disposizione.

Un importante contributo nella definizione di quelle che possono essere definite “questioni educative” emergenti in età giovanile (soprattutto in riferimento all’adolescenza) è stato fornito da Barone (2009). Secondo l’autore i cambiamenti che attraversano la persona in questa fase di vita vanno considerati come una sorta di “sistema complesso di mutazione”. In questo sistema gli elementi principalmente implicati risultano essere: il corpo, lo spazio, il pensiero e il tempo. Nell’intersezione di questi ambiti Barone (2009) coglie alcune apicalità che esaltano il ruolo che l’educazione può avere nell’ampliamento, rielaborazione e trasformazione dell’esperienza di crescita (Figura 6).

Figura 6. *Adolescenza come sistema complesso di mutazione* (Barone, 2009)



Le quattro apicalità identificate mettono in luce le necessità che, secondo l'autore, devono trovare risposta nell'attività educativa con adolescenti e giovani:

- *“il corpo come presenza”* (intersezione corpo-spazio): vi è la necessità di porre attenzione alla questione corporea nell'accompagnamento alla presa di consapevolezza delle modificazioni e dei mutamenti che avvengono. Ciò evitando di ridurre la trasformazione fisica al mero dato biologico, ma significando l'esperienza del cambiamento inteso come processo di presa di consapevolezza e scoperta del proprio “essere nel corpo”⁶⁸;
- *“il pensiero spaziale”* (intersezione spazio-pensiero): l'accesso a forme di pensiero astratto produce la necessità di delimitare un personale spazio simbolico (sia mentale che fisico) all'interno del quale cominciare a organizzare la propria visione del mondo (Barone, 2009). Sul piano educativo si pone la necessità di garantire l'espressione (anche con modalità diverse) dei vissuti e

⁶⁸ Nelle parole di Barone (2009) ciò significa “riprendere contatto con quelle sensazioni e quelle emozioni che muovono dal corpo dentro, e rispetto alle quali si produce una mancanza di parole capaci di dire o che permettano di comprendere, con l'effetto di ampliare il vissuto di confusione e di disorientamento” (p. 99).

delle esperienze del giovane⁶⁹. Questo consiste nel “rendere praticabili” alcuni luoghi (anche simbolici) che rispondano ai bisogni di “interiorità, di intimità, di privatezza, e alla necessità di rendere visibili talune emozioni” (Barone, 2009, p. 103).

- *“il progetto esistenziale”* (intersezione pensiero-tempo): l’accesso a forme di ragionamento ipotetico aprono (a partire dalla dimensione del “sogno”) alla progettualità. Da qui, la necessità educativa del “dare luogo” al desiderio, di accoglierlo e valorizzarlo, ma anche contestualizzarlo e nutrirlo, nel senso di “alimentare il piacere dell’esperienza di ricerca che riguarda la definizione di sé” (Barone, 2009, p. 104).

- *“l’azione come flusso esperienziale”* (intersezione tempo-corpo): considerata la centralità assegnata all’azione (che è sempre mediazione con il reale e campo inesauribile di esperienza), si pone una necessità educativa intesa come invito alla riflessione circa il cambiamento del corpo e dunque del modo di interagire con il mondo.

La dimensione della progettualità rappresenta senza dubbio uno dei “luoghi educativi” maggiormente sfidanti per chi si trova a condividere percorsi formativi con adolescenti e giovani. Tale lavoro dovrebbe svolgersi, secondo Barone (2009), attraverso il recupero - da una parte - della centralità della narrazione come strumento pedagogico elettivo e - dall’altra - dell’importanza del “sogno” inteso come possibilità pedagogica.

Emerge da questa lettura un approccio realistico (e, al contempo, ottimistico) dell’educazione verso un’età della vita tanto complessa quanto intrigante. In questo senso, Aceti e Milan (2010) richiamano proprio all’importanza di ritornare a guardare con positività a questo periodo di vita, evitando stigmatizzazioni o atteggiamenti di sfiducia e disconferma che contribuirebbero a bloccare il giovane e a ostacolarne la crescita armoniosa⁷⁰.

In un’età in cui alla bellezza del nuovo e della scoperta si accompagnano sempre anche sentimenti di smarrimento, crisi, inquietudine e perdita⁷¹, l’adulto deve rispondere attraverso una azione educativa coerente e presente (Boffo, 2011). Educazione che diventa ineludibile proprio perché nel corso della giovinezza “[...] l’identità appena abbozzata non si gioca come nell’adulto tra ciò che si

⁶⁹ Ciò secondo Barone (2009) si canalizza in adolescenza soprattutto attraverso la scrittura (nel diario, ad esempio) o l’accesso a componimenti artistici (poesie e canzoni) che possano veicolare stati d’animo ed emozioni troppo intense per non trovare espressione.

⁷⁰ “È evidente, all’interno di questa linea, un’esplicita “richiesta pedagogica” al mondo degli adulti: depositare gli occhiali interpretativi a lenti scure, abbandonare un’ottica valutativa che punta il dito sugli aspetti mancanti, sul negativo, e saper guardare all’adolescente partendo dal positivo” (Aceti & Milan, 2010, p. 55).

⁷¹ “I vissuti dolorosi sono spesso dei “lutti”, nel senso che il ragazzo avverte scomparire sempre più gli “oggetti infantili” con i quali si sentiva padrone e sicuro, per andare verso “nuove realtà” che appaiono talvolta sconosciute e cariche d’ansia” (Aceti & Milan, 2010, p. 40).

è e la paura di perdere ciò che si è, ma nel divario ben più drammatico tra il non sapere chi si è e la paura di non riuscire a essere ciò che si sogna” (Galimberti, 2007, p. 31).

Lungi dunque dall’abdicare al compito educativo, le figure che supportano e accompagnano il giovane lungo questo percorso dovrebbero garantire prossimità, conferma e fiducia⁷² (Aceti & Milan, 2010). Attraverso questa azione, che è promozione e cura dell’altro, il giovane potrà trovare in sé quella forza necessaria per compiere “il passaggio”, per crescere e conferire alla crescita stessa un senso, un motivo, un’intenzione e - in ultima istanza – una direzione progettuale.

1.2.2. La malattia cronica in età giovanile

- *Sviluppo giovanile e malattia cronica: un delicato sistema di interazioni*

Dai dati elaborati dall’ISTAT (2014) emerge che, ad eccezione delle malattie allergiche, la maggior parte delle patologie croniche (soprattutto di grado severo) aumenta con l’età. Nonostante ciò, va rilevato come in Italia circa il 19% delle persone tra i sei e i 24 anni sia affetta da almeno una malattia cronica (ISTAT, 2005). L’incremento delle persone in età adolescenziale e giovanile affette da una (o più) patologia si lega all’aumentata sopravvivenza (oltre l’85%) di bambini affetti da condizioni congenite o croniche a seguito dei progressi medico-scientifici (Kennedy, Sloman, Douglass, & Sawyer, 2007; Perrin, Bloom, & Gortmaker, 2007; Reid, Irvine, McCrindle, Sananes, Ritvo, Siu, & Webb, 2004; Yeo & Sawyer, 2005).

Considerata la breve digressione appena condotta (relativa allo sviluppo personale nel corso dell’adolescenza e della giovane età adulta) appare evidente come crescere con una patologia cronica (o l’esperire una diagnosi di malattia in questo momento di vita) ponga in essere una serie di relazioni e reti di interazione tra fattori di ordine differente.

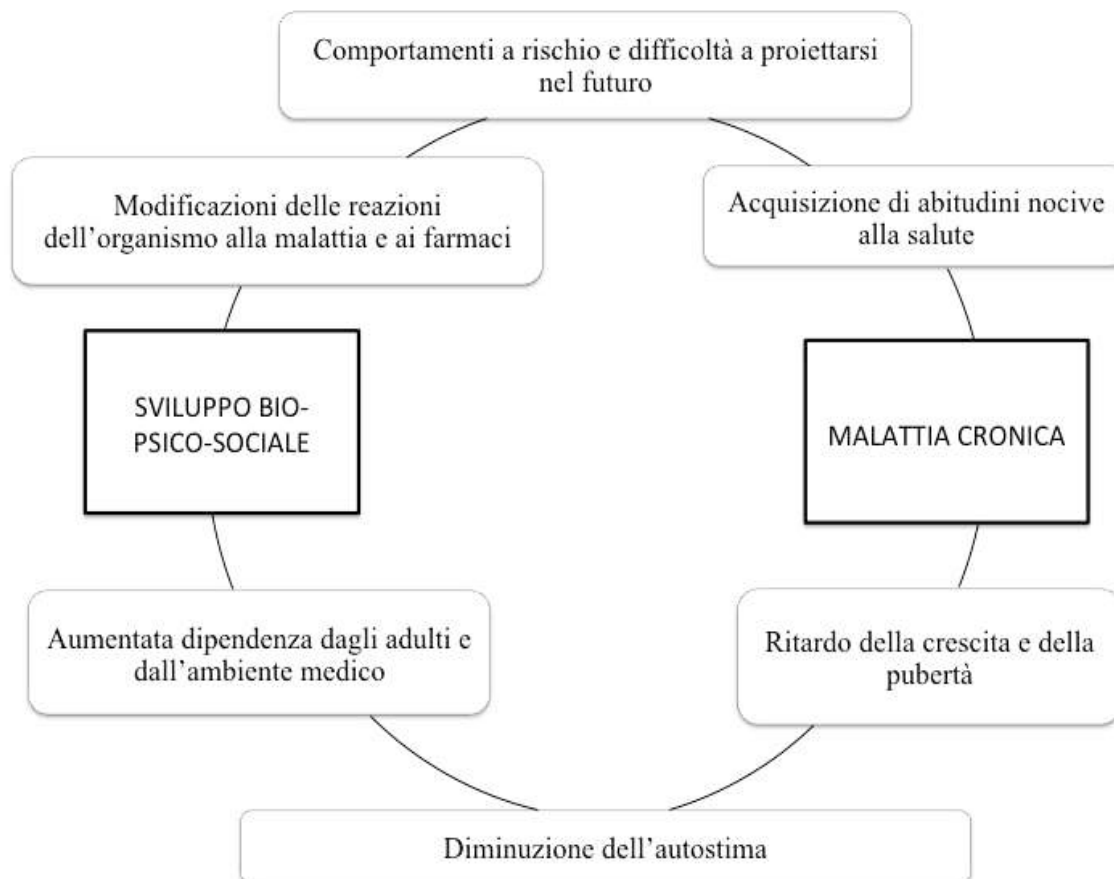
In letteratura è ormai ampiamente diffusa l’opinione circa una sorta di influenza reciproca⁷³ tra le peculiarità legate allo sviluppo (fisico, psichico e sociale) in età adolescenziale e giovanile e il vissuto di malattia cronica (Aujoulat, Simonelli, & Deccache, 2006; Bobbo, 2009; 2010; 2012; Michaud, 2002; Michaud et al., 2007; Stam, Hartman, Deurloo, Groothoff, & Grootenhuis, 2006; Yeo & Sawyer, 2005). Si ravvisa infatti l’eventualità (negativa) che lo sviluppo giovanile (in particolar modo nel corso del periodo adolescenziale) possa modificare in modo rilevante, se non addirittura compromettente, la gestione e il decorso della condizione patologica. Ciò avverrebbe in

⁷² “Il lungo, difficile, fondamentale passaggio alla vita adulta impone perciò la presenza attiva dell’interlocutore credibile e autorevole, perché il rito che conferisce profondità, intimità e sacralità a questo attraversamento necessita di un traghettatore che sappia [...] dialogare e combattere, rispondere con la forza della conferma alla pressante richiesta di identità [...]” (Aceti & Milan, 2010, p. 73).

⁷³ Michaud et al. (2007) parlano di “*reciprocal effects*”.

relazione al verificarsi di tutti i cambiamenti cruciali e tipici di questa età di vita, con ripercussioni piuttosto evidenti sul piano della condizione cronica (Figura 7).

Figura 7. *Interazioni principali tra i processi di maturazione in corso nell'adolescenza e la malattia cronica (Michaud, 2002)*



Partendo da una prospettiva generale (che quindi, per ora, non si rifà a uno specifico vissuto patologico) appare possibile procedere con la delineazione di almeno due ordini di relazioni. Il primo riguarda gli effetti che lo sviluppo giovanile ha sulla gestione della malattia cronica. Il secondo concerne l'altro polo della questione, dunque le ricadute che la patologia (il trattamento, le ospedalizzazioni e tutte quelle necessità dettate da una condizione di cronicità) ha rispetto alla maturazione e alla crescita in questo delicato momento di vita.

Nonostante - come più volte ribadito - le modificazioni intervenienti nel corso del processo di maturazione avvengano in un'armonia sinergica⁷⁴ tra dimensione fisico-psichico e relazionale, ai fini di una maggior chiarezza espositiva i tre aspetti saranno considerati separatamente⁷⁵.

- *Sviluppo fisico, pubertà e malattia cronica*: i mutamenti fisici che avvengono a partire dalla prima adolescenza possono (soprattutto per quanto concerne lo sviluppo puberale e ormonale) provocare cambiamenti o alterazioni nel decorso della patologia⁷⁶ (Michaud et al., 2007). Tali mutamenti possono inoltre comportare la necessità di un riadattamento delle terapie e dei dosaggi dei farmaci assunti dal giovane (Michaud, 2002).

Sul fronte opposto, la malattia (coerentemente con il suo grado di severità) può molto spesso bloccare o ostacolare la crescita, in alcuni casi ritardando lo sviluppo fisico (soprattutto nell'altezza e nel peso) e puberale⁷⁷ (Michaud et al., 2007; Stam et al., 2006; Yao & Sawyer, 2005). Sovente i giovani pazienti che convivono dall'infanzia con una condizione cronica appaiono fisicamente più deboli e gracili rispetto ai loro coetanei (Michaud, 2002). Ciò è presumibilmente dovuto agli effetti collaterali delle terapie assunte che possono modificare il corpo e l'aspetto estetico (provocando, ad esempio, gonfiore al volto, irritazioni corporee, acne, aumento della peluria o aumento ponderale). Il corpo può inoltre testimoniare la "storia" di una malattia, in quanto portatore di segni e cicatrici che rimangono indelebili nel tempo. Tutto ciò avviene in un periodo in cui la fisicità assume una valenza centrale nel processo di costruzione identitaria, in qualità di mediatore tra sé e il mondo e testimone di una forza, di una energia che il giovane avverte dentro di sé e desidera esprimere anche e soprattutto attraverso l'esteriorità.

Apparirà dunque evidente come il corpo malato (che ha dimostrato, forse innumerevoli volte, segni di precarietà e di limite) strida con il desiderio del giovane di essere "normale" e possa rischiare di soccombere nel momento di confronto con gli altri (realmente o idealmente percepiti come perfetti). Il corpo malato, dentro al quale si fa spazio l'emotività adolescenziale, viene quindi vissuto come deficitario, limitato (Michaud, 2002) e impotente; in ultima istanza come nemico (Bobbo, 2012). La

⁷⁴ Armonia, che non risulta infatti distinguibile in natura, ma soltanto da un punto di vista scientifico-descrittivo.

⁷⁵ Le argomentazioni che seguiranno saranno condotte da una prospettiva generale, che non considera uno specifico quadro patologico. Le stesse tenderanno inoltre ad un maggior riferimento alle dinamiche insorgenti nel periodo adolescenziale. Ciò sia per un più marcato cambiamento (soprattutto fisico) tipico di questo periodo di vita, sia per una maggior disponibilità di riflessioni in letteratura elaborate rispetto a questo tema.

⁷⁶ Evidenze chiare di ciò si hanno ad esempio nel caso del diabete (Michaud et al., 2007).

⁷⁷ Ciò avviene soprattutto in riferimento a quelle condizioni patologiche caratterizzate da problemi di malnutrizione e infiammazione cronica (come, ad esempio, le patologie a carico dell'intestino e la fibrosi cistica) (Michaud et al., 2007).

corporeità può divenire quindi il freno, l'elemento che blocca il nascente desiderio di onnipotenza giovanile. Queste percezioni negative (che – va detto – possono non verificarsi in tutti i giovani) si legano alla costruzione di un'immagine di sé segnata dal senso di vergogna, talvolta di inferiorità (Suris et al., 2004) che può accompagnare il giovane verso una bassa percezione di sé, dunque ad una limitata autostima⁷⁸ (Hauser et al., 1983; Michaud, 2002; Michaud et al. 2007). La corporeità può dunque essere vissuta come un elemento di stress, poiché fonte (spesso imprevedibile) di dolore, paura, fatica. Un corpo estraneo (Bobbo, 2010; 2012) che limita, che non concede, che illude e poi tradisce⁷⁹ e al quale il giovane spesso fatica a dare fiducia, proprio perché più volte – nel corso della sua storia – ne è stato deluso e ferito.

- *Sviluppo cognitivo, psico-emotivo e malattia cronica*: sicuramente l'accesso a nuove forme di pensiero e la maturazione delle funzioni esecutive influiscono sulla percezione che il giovane ha della malattia e - naturalmente – in merito alla sua gestione. Ciò può provocare una serie di cambiamenti e la messa in atto di nuovi comportamenti che possono riguardare: sia la possibilità che lo stesso ponga domande circa la sua storia (nel caso di malattie con esordio alla nascita o durante i primi anni di vita) o la messa in discussione della gestione stessa della patologia e del trattamento (a partire dal ruolo assunto dai genitori, fino ad arrivare al valore assegnato all'assunzione della terapia). La non completa maturazione del pensiero astratto è inoltre legata alla messa in atto di comportamenti a rischio o poco aderenti (Dobbels et al. 2005; Foulkes, Boggs, Fennell, & Skibinski; Griffin, & Elkin, 2001).

Contestualmente, la malattia può avere numerose ripercussioni sul benessere complessivo⁸⁰ e sulla salute psichica del giovane⁸¹. Ciò proprio a partire dalla condizione di "limite" percepita nell'evoluzione delle dinamiche corporee. L'esperienza di fragilità può infatti influire, come detto, sull'autostima e dunque nel processo di formazione identitaria. L'esito che sovente appare è quello di una identità frammentata che fatica a trovarsi, spesso disorientata tra il naturale energico desiderio e brama di essere (e divenire) se stessi e l'esperienza di malattia che spesso può rallentare, disestare i piani, mandare in frantumi i sogni. I sentimenti (in questo frangente negativi) che

⁷⁸ “[...] *there is evidence that identity, self-image and ego development are affected by chronic illnesses in a generic fashion*” (Michaud et al., 2007, p. 4).

⁷⁹ Scrive Bobbo (2012) a riguardo delle limitazioni fisiche imposte dalla malattia: “vanno a incidere sulla possibilità del giovane di vivere il suo corpo come mediatore dei suoi desideri, dei suoi bisogni, anche di natura sociale, cognitiva ed estetica” (p. 135).

⁸⁰ Il benessere complessivo della persona risulta influenzato prevalentemente dal grado di severità della malattia e dalle caratteristiche del trattamento richiesto (Michaud et al., 2007).

⁸¹ Yao e Sawyer (2005) richiamano infatti all'importanza – per gli operatori socio-sanitari – di valutare eventuali condizioni di stress legate alla malattia. Condizioni che potrebbero portare a sviluppare stati ansiosi o di depressione sia nel giovane paziente che nei familiari (Boekaerts & Röder, 1991 in Stam et al., 2006).

possono accompagnare il vissuto di malattia riguardano la paura del rifiuto da parte degli altri coetanei (ammirati e talvolta venerati come idoli), la sensazione di inferiorità, quindi il timore di non essere accettati, inclusi, considerati (Bobbo, 2012; Buchhorn Cintra Damiao & Marques Marcondes Pinto, 2007; Officioso et al., 2000).

Un ulteriore aspetto che si pone come crocevia tra la maturazione fisica e psicologica concerne lo sviluppo dell'identità sessuale e la costruzione di relazioni affettive e di innamoramento. La vita sessuale di giovani affetti da malattie croniche può risultare molto spesso fonte di imbarazzo, vergogna e inquietudine (Bobbo, 2012; Michaud, 2002). A prescindere dal vissuto di malattia, l'adolescenza rappresenta di per sé il momento di iniziazione alle prime esperienze su questo frangente. Si fanno strada le prime pulsioni, i primi avvicinamenti, alcune sensazioni inedite che aprono varchi emotivi fino a quel momento ignoti che suscitano sentimenti positivi (di desiderio e attrazione per il partner) e al contempo negativi, costellati da dubbi, insicurezze e paura di non essere all'altezza delle aspettative. Tutti questi stati emotivi possono essere esacerbati nel vissuto di un giovane malato che può – da un lato – essere esposto ad una maggior possibilità di coinvolgimento in comportamenti sessuali a rischio⁸² (Choquet, Du Pasquier, & Manfredi, 1997; Michaud et al., 2007; Suris, Resnick, Cassuto, & Blum, 1996) o - dall'altro - precludersi tali esperienze per timore di soffrire, deludere e di essere a sua volta deluso⁸³.

Questi sentimenti di chiusura e di timore possono essere rilevati anche sul piano delle relazioni affettivo-sentimentali. Da una parte, la possibilità che si verifichino le prime esperienze amorose potrà essere ostacolata, ridotta o annullata dalla malattia. Dall'altra, le esigenze che via via si faranno spazio con il progredire verso la giovane età adulta (legate ad una maggior profondità e serietà del legame e alla progettualità di coppia nel lungo termine, con la possibilità di avere figli) potranno essere minate nella loro continuità (Michaud, 2002). In alcuni casi la patologia può dunque costituire un deterrente (Bobbo, 2012) per la costruzione e la persistenza di legami affettivi stabili.

⁸² *“Body image issues or dissatisfaction may theoretically impair later sexual function, although population-based studies suggest that adolescents with chronic illness have higher rates of sexual intercourse and unsafe sexual practices than healthy controls. It is possible that body image problems may act to increase risk in sexual behaviour”* (Michaud et al., 2007, p. 4).

⁸³ Alcuni autori riferiscono come questi sentimenti non siano direttamente connessi con la visibilità della malattia a livello “fisico-estetico”. Sembra, al contrario, che siano proprio le persone affette da condizioni croniche che non comportano evidenti segni fisici a temere maggiormente il confronto con il partner e, più in generale, le relazioni sociali con altre persone (Michaud, 2002; Pless & Roghmann, 1971). Ciò può legarsi al fatto che gli altri, non percependo evidenti segni che testimoniano una storia di malattia e di disagio psicofisico, si comportino facendo richieste (implicite o esplicite) connesse a livelli di *performance* che il giovane può ritenere non adeguate o difficilmente raggiungibili soprattutto nei momenti in cui la malattia presenta delle recidive o delle complicanze.

- *Sviluppo sociale-vocazionale e malattia cronica*: nel corso della giovinezza vengono a modificarsi i rapporti con quelli che sono i principali “interlocutori relazionali” del giovane: le figure genitoriali e i pari (gruppo di amici e compagni di scuola). Per quanto riguarda le trasformazioni che entrano nel rapporto con i genitori, risulta ben comprensibile come le stesse possano aprire anche ad una serie di conflittualità specificamente inerenti la malattia. Soprattutto nel caso in cui il giovane si sia ammalato in tenera età, i genitori rappresentano i principali mediatori che lo stesso ha avuto tra sé e la malattia, dunque anche tra sé e l’ambiente di cura. I genitori si sono infatti fino a quel momento interfacciati con tutte le figure che, negli anni, hanno seguito e assistito il ragazzo. Ancora, essi hanno memoria della malattia, ne hanno il ricordo che - nel tempo - hanno trasmesso e consegnato al giovane come tassello identitario prezioso di una parte di vita troppo lontana per essere ricordata con lucidità. La conflittualità con i genitori (intesa come rito di passaggio nel segno di una lotta generazionale) ha delle ripercussioni che riguardano inevitabilmente anche la gestione della malattia. Rispetto a questo il giovane può assumere un atteggiamento ambivalente (che, di fatto, mima quell’ambiguità di fondo che contraddistingue ogni rapporto con i genitori, a prescindere dalla malattia). Nella prima eventualità può mettere in discussione il ruolo assunto dalle figure parentali, chiedendo con forza di essere autonomo e indipendente nella gestione della malattia, lottando per avanzare in prima linea, per non sentirsi sopraffatto e “scavalcato”. Nella seconda, può innescarsi un sentimento di forte dipendenza legato ad un bisogno di protezione e rassicurazione, alla necessità di sentirsi sicuri anche quando la malattia interrompe la quotidianità (Bobbo, 2010).

L’intensificazione dei rapporti con i pari osservata in adolescenza può avere influenze negative nella gestione della malattia nella misura in cui – come visto - aumenta il rischio di coinvolgimento in comportamenti che potrebbero compromettere la salute del giovane e dunque, il decorso della malattia, nonché il mantenimento di uno stato di remissione dei sintomi (Michaud et al., 2007).

Sul versante opposto, relativo cioè alle influenze che la malattia può portare in relazione allo sviluppo sociale e vocazionale del giovane possono essere elaborate differenti riflessioni, sempre legate alle diverse figure con le quali lo stesso entra in contatto.

La malattia può certamente influire sulle dinamiche familiari (Michaud, 2002; Stam et al., 2006; Yeo & Sawyer, 2005), provocando nei genitori differenti atteggiamenti (che in alcuni casi possono palesarsi come ambigui o oscillanti tra una polarità e l’altra, oppure ancora come esasperati). Da una parte il genitore potrà infatti avvertire sentimenti di ansia ed eccessiva preoccupazione verso il figlio, limitando (anche in modo eccessivo) le sue esperienze e la possibilità di adempiere ai suoi “compiti evolutivi” principali poiché ritenuti minacciosi e pericolosi per la salute (Rait et al., 1992). Dall’altra parte, i genitori potranno invece assumere atteggiamenti eccessivamente permissivi,

perdonando qualsiasi manchevolezza e giustificando ogni atteggiamento del figlio⁸⁴ (Bobbo, 2010; 2012). In questo scenario, il già delicato processo di affrancamento del giovane dalle figure adulte (verso la ricerca di sé stesso) può subire un arresto, può essere messo in discussione poiché particolarmente ostico e faticoso (Michaud, 2002; Michaud et al., 2007; Stam et al., 2006). Ciò perché il raggiungimento di questa importante conquista non è esclusivamente determinato dalla volontà, dalla motivazione – certo, dalle concrete possibilità, del giovane - ma dipende sempre anche da quanto la sua salute gli consentirà di tentare e di osare.

Per quanto concerne il rapporto con i coetanei sono due i livelli di influenza esercitati dalla malattia che risulta significativo segnalare. Il primo riguarda l'ambito delle relazioni che il giovane instaura all'interno del contesto scolastico. A causa di possibili difficoltà cognitive e di apprendimento⁸⁵, nonché delle frequenti assenze da scuola (per visite, esami, possibili ospedalizzazioni o astenia) il ragazzo potrà incontrare in questo ambito molteplici difficoltà. La discontinuità scolastica potrà influire sulla carriera accademica del giovane e dunque sul suo futuro professionale⁸⁶. Ancora, questa stessa difficoltà nel mantenere una costanza scolastica potrà rendere più complicata la creazione e il mantenimento di relazioni significative con i compagni, dunque l'integrazione e l'accettazione all'interno del gruppo (Bobbo, 2010; Michaud, 2002). La ricerca di una progettualità esistenziale maggiormente stabile e concreta (tipica della giovane età adulta) potrà dunque essere minata da esperienze accademico-professionali che non hanno restituito al ragazzo una percezione positiva di efficacia personale.

Altra possibile influenza che la malattia può avere nelle relazioni riguarda il gruppo dei pari, degli amici coetanei che il giovane può frequentare all'interno o all'esterno del contesto scolastico. In queste relazioni (fondate prevalentemente su dinamiche di "identificazione-differenziazione", ove il

⁸⁴ Naturalmente entrambe queste forme di atteggiamento rappresentano un estremo; come detto, alle volte possono alternarsi in una sorta di circolo vizioso ambiguo in cui tanto il figlio quanto i genitori rimangono impigliati. Come ogni altro evento cruciale di vita, anche la malattia non fa che amplificare pregi e difetti del nucleo familiare all'interno del quale avviene. In questo senso, come scrive Michaud (2002): "Nelle famiglie in cui il funzionamento è stabile e 'sano', la malattia cronica dell'adolescente può essere integrata senza troppe difficoltà e ripercussioni [...]. Al contrario, quando esistono dei dissapori, dei conflitti, che essi siano espliciti o no, una malattia di lunga durata può rappresentare una sorgente supplementare di difficoltà" (p. 193).

⁸⁵ Secondo Michaud e colleghi (2007) è improbabile che la malattia cronica possa influire sulla maturazione neuronale che sta alla base dello sviluppo del pensiero astratto. Alcune malattie però (come ad esempio il diabete) sono note per avere effetti neuropsicologici sul lungo termine, legati – questi ultimi – al decorso della malattia.

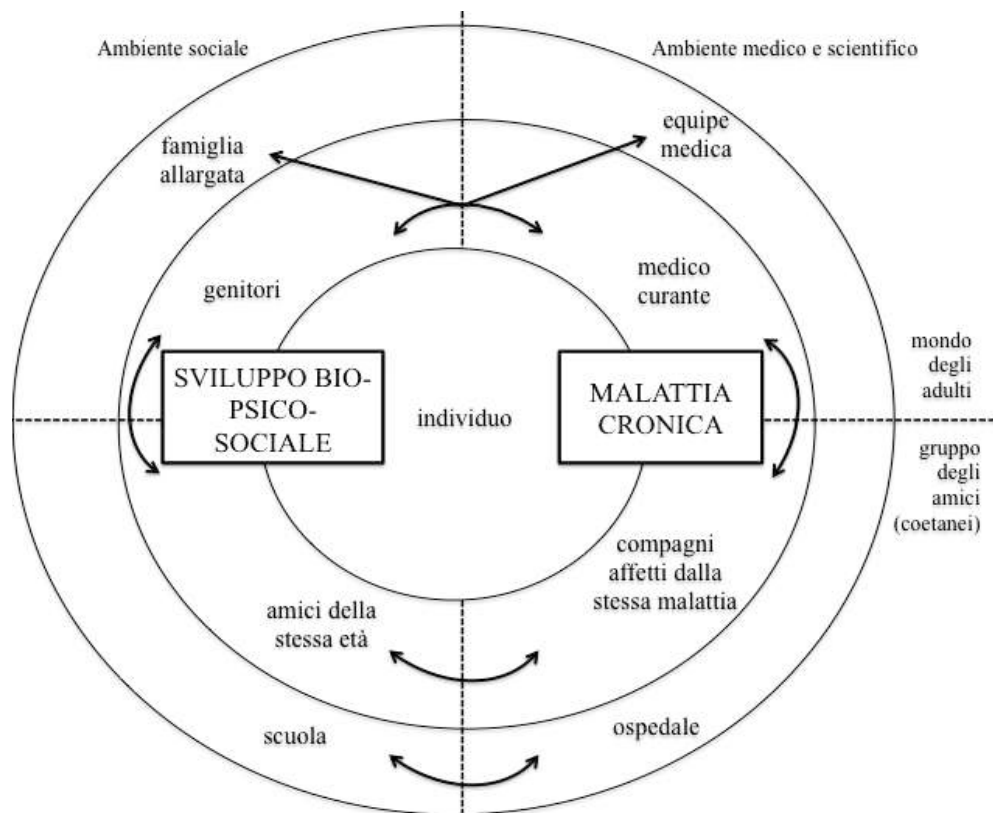
⁸⁶ Nel ragazzo si potranno creare, in questo caso, delle tensioni tra ordini differenti di priorità. Da una parte il richiamo al raggiungimento e conseguimento di risultati scolastici, dall'altra la necessità di far fronte alla malattia, quindi alle possibili recidive, ospedalizzazioni, visite ed esami che interrompono e disestano la quotidianità del giovane (Michaud et al., 2007).

corpo è strumento centrale di mediazione) il giovane potrà trovarsi infatti in difficoltà. Questo perché confinato nello stigma, vittima di un'etichetta scomoda (se non addirittura di atteggiamenti di bullismo) poiché diverso, spesso assente e limitato nelle cose che gli è consentito fare (basti pensare al fatto che solo una semplice uscita a cena può rappresentare per ragazzi con restrizioni alimentari molto rigide un problema significativo) (Bobbo, 2012; Di Napoli & Murphy, 2002; Stam et al., 2006). In questi termini molte occasioni di socializzazione (cene, serate in discoteca, gite scolastiche, viaggi con amici) possono essere precluse e divenire per il giovane una sorta di miraggio lontano e non raggiungibile⁸⁷.

Da questa, seppur breve, analisi emerge un sistema di interazioni complesso (Figura 8), dove ogni elemento che entra in gioco sposta gli altri tasselli e contribuisce a ridimensionare il quadro complessivo.

⁸⁷ Secondo Yeo e Sawyer (2005) i giovani affetti da malattia cronica hanno un maggior rischio di isolamento sociale. Uno studio condotto da Stam e colleghi (2006) su un campione di 1158 giovani adulti affetti da differenti condizioni croniche ha rilevato come gli stessi – confrontati con un gruppo di coetanei sani – presentassero un minore, o ritardato sviluppo psico-sessuale e sociale (dimensioni che, nel lavoro citato risultavano significativamente connesse).

Figura 8. *Principali livelli di interazione tra l'adolescente affetto da malattia cronica e l'ambiente medico-sociale (Michaud, 2002)*



In questo intreccio dinamico tra peculiarità di sviluppo e vissuto di malattia, sembra piuttosto evidente come la posta in gioco per il giovane sia qualitativamente significativa. Il limite che la malattia impone nel momento apicale di crescita può dare al ragazzo la percezione di una “progettualità minacciata” (Michaud, 2002), quasi come se – scrive Bobbo (2012) – il futuro venisse ipotecato: “L’adolescente malato diventa [...] improvvisamente vecchio, perché alla sua età è già consapevole dell’illusione di ogni progetto e della provvisorietà di ogni narrazione, che si infrange contro la dura realtà della precarietà dovuta al decorso della sua malattia” (p. 138).

Nel caso in cui vi sia una forte percezione negativa del vissuto di malattia, esacerbato dai conflitti interiori tipici della giovinezza, i due esiti possibili per il ragazzo sono: da una parte, il ritiro in sé, la rinuncia e l’indietreggiamento rispetto alla sfida della crescita; dall’altra l’aggressività, la rabbia, la delusione (Bobbo, 2012).

In entrambi i casi vi è – secondo Bobbo (2010) – una perdita di libertà personale⁸⁸, una tensione verso l’abdicare a se stessi e quindi al proprio progetto esistenziale, che immobilizza la persona in un costante presente in cui il corpo diventa il luogo in cui si concentrano paure, rivendicazioni, ansie e rabbia (Bobbo, 2009; 2010; 2012).

Appare quindi piuttosto evidente come, in uno scenario in cui prevalgono sentimenti negativi, il giovane si trovi imbrigliato in una sorta di lotta interiore tra priorità di ordine differente (Michaud et al., 2007). Da una parte le nuove sensazioni ed esigenze innescate dal processo di crescita, dall’altra la malattia, con tutto il suo carico emotivo e le incombenze pratiche.

Alcune delle polarità conflittuali emblematiche della giovinezza vengono così esacerbate in una storia di crescita in cui la patologia ha un ruolo importante. Il senso di onnipotenza, il vigore e l’energia vitale si scontrano con il limite di un corpo fallibile e arrendevole. L’autonomia bramata si contrappone al sentimento di dipendenza (talvolta ricercata poiché necessaria per la propria sicurezza, altre volte patita e subita).

In questi termini e a queste condizioni, la ricerca di una composizione identitaria unitaria nel viaggio della crescita può divenire opera complicata, foriera di diverse frammentazioni di sé.

▪ *L’aderenza come elemento di criticità nella cura del giovane paziente cronico*

Come descritto in punti precedenti della trattazione il tema dell’aderenza in pazienti cronici risulta piuttosto sensibile per persone appartenenti ad alcune fasce d’età ritenute “maggiormente a rischio”; tra queste vi è appunto l’adolescenza e, in generale, l’età giovanile (Aujoulat, Simonelli, & Deccache, 2006; Kardas et al., 2012; Kyngas, et al., 2000; Michaud et al., 2007; Winnick et al., 2005). Sembra infatti piuttosto semplice l’intuizione secondo cui le evoluzioni, i cambiamenti e le modificazioni tipiche di questa età possano alterare la gestione della malattia con conseguenze che sono appunto visibili nella messa in atto – o meno – di comportamenti di salute aderenti.

La possibile diminuzione di comportamenti aderenti⁸⁹ nel corso di questo periodo di vita può essere letta - in una prospettiva globale – come una sorta di “campanello d’allarme” (Bobbo, 2009). Una sorta di segnale, di *output* visibile di un malessere interiore legato ad un vissuto conflittuale di

⁸⁸ In riferimento alla libertà personale appare particolarmente suggestiva e interessante – ai fini dell’argomentazione – la definizione che fornisce De Monticelli (2010) di “persona” intesa come “[...] centro di responsabilità. Non perché qualunque cosa una persona faccia di se stessa e faccia agli altri abbia valore [...] ma perché solo nella e mediante la libertà, per definizione, è possibile riconoscere o disconoscere i valori, farne la propria sostanza” (p. 165).

⁸⁹ Rispetto ai comportamenti di salute (aderenti o meno) considerati, ci si rifà all’argomentazione proposta nel paragrafo 1.1.3 del presente capitolo. Si considerano dunque atteggiamenti legati all’assunzione della terapia, ma anche legati agli stili di vita e al rapporto con i professionisti sanitari.

malattia, di una non piena elaborazione, accettazione e integrazione della stessa all'interno della propria storia di vita.

La mancata aderenza nella giovinezza è dovuta a differenti ragioni. Una prima, generale, riflessione può essere posta portando alla luce il fatto che tutti i cambiamenti che intervengono in questo periodo esistenziale comportano una ristrutturazione e un riadattamento del complessivo sistema di bisogni, desideri e valori personali⁹⁰. Tali evoluzioni spingono verso una riformulazione di quelle che possono essere definite le “priorità” esistenziali del soggetto⁹¹. Sovente, la salute non occupa una posizione primaria all'interno della gerarchia di queste priorità (Bobbo, 2009). Molto spesso succede proprio che le necessità poste in essere dalla gestione della malattia si pongano in un rapporto conflittuale con le esigenze nate sulla scorta del processo di crescita.

Una ulteriore considerazione va fatta in riferimento alla propensione – soprattutto da parte dei ragazzi più giovani – all'adozione di forme di pensiero focalizzate sul “qui e ora” (Yeo & Sawyer, 2005), dove vige la regola del “tutto e subito” (Bobbo, 2009). L'adozione di forme di ragionamento astratto, non ancora pienamente sviluppato, rende quindi più complesso il processo di riconoscimento e accettazione di quelle che sono le caratteristiche decisive di una malattia cronica, a partire dalla sua durata (Bobbo, 2010). Tale difficoltà si riversa quindi in tutti quegli aspetti legati alla gestione della malattia, espressione di una generale assenza di considerazione delle conseguenze che alcuni comportamenti possono avere sul decorso della patologia. Ciò si connette inoltre a quel sentore di “onnipotenza” emblematico di questa età, durante la quale la percezione di vulnerabilità personale si abbassa significativamente (Bobbo, 2009; 2010).

Per inquadrare in una visione sistematica ed esaustiva le numerose ragioni che possono influire sul comportamento di aderenza (o mancata aderenza), si fa di seguito riferimento al lavoro di Michaud e colleghi (2007) che hanno identificato i seguenti fattori legati soprattutto alla mancata assunzione della terapia in giovani pazienti.

Si tratta di fattori:

i) connessi all'adolescente:

⁹⁰ Facendo riferimento agli studi compiuti da Penkower et al., (2003), Dobbels (2005) scrive: “[...] *non-adherence in adolescents is a form of risk-taking, for which the relationship between anger and risk-taking is similar to that observed in studies of alcohol use, risky sexual behavior and reckless driving [...]*” (p. 385).

⁹¹ Che come visto, fanno riferimento (in questo momento di vita) principalmente alla costruzione di un assetto identitario autonomo, all'affrancamento dalle figure genitoriali e all'accettazione da parte del gruppo dei pari.

- genere: i dati in letteratura risultano contraddittori (Dobbels et al., 2005). Non è infatti chiaro se siano i maschi o le femmine ad essere potenzialmente maggiormente coinvolti in condotte non aderenti:

- fattori cognitivi: possono essere da una parte considerati eventuali problemi di memoria⁹² che possono interferire con l'assunzione dei farmaci. Ancora, una non completa maturazione del pensiero astratto può, come detto, limitare la comprensione del vissuto di malattia;

- percezione di malattia: tema che si lega all'aspetto sopra affrontato. Disturbi, ritardi o non completa maturazione a carico delle funzioni cognitive possono limitare la comprensione della storia di malattia nei termini di causalità e durata della stessa;

- fattori emotivi e psicologici: stati patologici legati a forme (più o meno gravi) di ansia o depressione, vissuti di rabbia e ostilità possono influire negativamente sull'aderenza (Penkower, Dew, Ellis, Sereika, Kitutu, & Shapiro, 2003);

ii) connessi al contesto di vita del giovane:

- dinamiche familiari: la qualità delle relazioni tra i membri della famiglia e il giovane (Feinstein et al., 2004); la presenza di eventuali rapporti conflittuali (Taddeo et al., 2008); essere seguiti da un solo genitore (Thompson, Auslander, & White, 2001); diagnosi di patologie psichiatriche in alcuni componenti del nucleo familiare (Dobbels, 2005); non da ultimo, eventuali problemi di ordine socio-economico (Fielding & Duff, 1999; Berquist et al., 2008);

- influenza del gruppo dei pari: questo fattore si gioca attorno al tema cruciale dell'accettazione. I pari potranno infatti fornire supporto e aiuto al giovane in relazione alla percezione che gli stessi avranno della malattia.

iii) connessi al setting di cura, alla comunicazione con i sanitari e al trattamento:

- caratteristiche del *setting*: nell'organizzazione sia strutturale (caratteristiche degli spazi), che organizzativa e burocratica;

- relazione con i professionisti e stili comunicativi: diversi lavori si sono concentrati sull'importanza che le componenti relazionali ed espressive hanno sul rapporto tra professionista (soprattutto il medico) e paziente (Aujoulat et al., 2011; Beresford & Slopper, 2003; Yeo & Sawyer, 2005), valorizzando rapporti basati sulla fiducia, dialogo aperto, assenza di giudizio e negoziazione;

- complessità del regime terapeutico;

- interferenza del trattamento con i bisogni dell'adolescente e il suo stile di vita.

⁹² Gli stessi possono essere proprio causati dall'assunzione di certe terapie farmacologiche.

Con riferimento a questi due ultimi punti risulta importante mettere in evidenza come i possibili effetti collaterali della terapia stridano con la necessità di apparire esteticamente “normali”, di uniformarsi al gruppo (Nemitz, 1985 in Michaud, 2002). Molto spesso il giovane instaura con il farmaco una relazione ambivalente (Michaud, 2002) che porta allo sviluppo di resistenze verso l’assunzione dello stesso, fino alla possibile messa in discussione della sua efficacia e utilità. Quest’ultimo aspetto si lega ad un’altra priorità evolutiva (tesa all’affermazione personale) rispetto alla quale l’assunzione (per tutta la vita) di un farmaco può costituire - da una parte - una forma di sottomissione al volere degli adulti⁹³ (genitori e medici), dall’altra, una sorta di dipendenza, dunque un segno di fragilità personale (Michaud, 2002).

Altri fattori che possono interferire sull’aderenza, identificati da Bobbo (2010) sono legati alle caratteristiche della patologia e del suo decorso. In particolare l’autrice fa riferimento a patologie con una storia di diagnosi lunga e complessa o ad altre eventuali difficoltà legate al trattamento (ad esempio: effetti non riscontrabili nel breve termine)⁹⁴.

Una volta rilevati i fattori che possono avere un ruolo determinate rispetto all’aderenza in età giovanile possono essere identificate alcune strategie per incrementare e favorire la stessa.

Queste strategie, secondo Michaud et al. (2007), si focalizzano sia sui fattori direttamente connessi al giovane, sia rispetto al suo ambiente di vita e al *setting* di cura. Esse comprendono strategie prevalentemente comunicativo-relazionali da applicare nel processo di formazione e informazione del giovane (Yeo & Sawyer, 2005).

Altri interventi fanno riferimento al coinvolgimento di coetanei e altre figure significative, chiamate in causa come figure di supporto. Strategie ascrivibili al *setting* di cura riguardano l’importanza per il ragazzo di avere figure sanitarie di riferimento che lo seguano con continuità. Ancora, la presenza di protocolli di valutazione frequente e cadenzata dell’aderenza e la semplificazione (per quanto possibile) del regime terapeutico (Michaud, 2002; Michaud et al., 2007; Yeo & Sawyer, 2005).

⁹³ Adulti, come visto, svalutati (Petter, 1990 in Bobbo, 2009), criticati, messi alla prova in tutti i fronti e scenari possibili (quindi anche in quelli attinenti alla gestione della malattia).

⁹⁴ “Se la malattia è lunga, se la diagnosi è stata difficile, se ci sono ostacoli nel percorso terapeutico [...] è più probabile che il ragazzo esca indebolito da questo tipo di esperienze e quindi il suo desiderio di lottare e di affrontare la malattia, anche mediante la *compliance*, scema sensibilmente” (Bobbo, 2010, p. 83).

1.3 TRAPIANTO DI FEGATO E PROCESSO DI TRANSIZIONE IN ETÀ GIOVANILE

1.3.1. *La transizione dal servizio pediatrico al servizio per adulti: per una definizione della complessità nel passaggio tra due culture mediche*

Grazie ai progressi medico-scientifici e al miglioramento generale della qualità della vita, circa il 90% dei giovani affetti da condizioni croniche (con esordio nel periodo neonatale o nell'età infantile) entra nella giovane età adulta. All'interno del sistema assistenziale e di cura si rende necessario - per questi giovani pazienti - un passaggio dal servizio pediatrico al servizio per adulti (Blum, 1995; Grant & Pan, 2011; Guyer, Freedman, Strobino, & Sondik, 2000; Schwartz, Tuchman, Hobbie, & Ginsberg, 2011; Viner, 2001). Questo processo viene definito in letteratura con il termine "transizione"⁹⁵ (Blum et al., 1993) (Figura 9).

La transizione del giovane paziente cronico verso il servizio per adulti rappresenta un processo complesso e globale che negli anni ha suscitato grande interesse tra numerosi autori⁹⁶ (che sin dagli anni Novanta hanno pubblicato lavori sia sul versante teorico che empirico) (American Academy of Pediatrics, 2002; Grant & Pan, 2011; Reid et al., 2004; Reiss et al., 2005; Rosen, 2003; Sawicki et al., 2014; Schwartz et al., 2011; Viner, 2001; Wang et al., 2010)⁹⁷.

Si tratta di un processo dinamico e multidimensionale (Meleis, Sawyer, Im, Hilfinger Messias, & Schumacher, 2000) interpretabile in una prospettiva socio-ecologica (Schwartz et al., 2011) che coinvolge i diversi aspetti della vita del giovane e delle figure che partecipano attivamente al processo di cura e tutela della sua salute.

I differenti aspetti coinvolti nella transizione riguardano senza dubbio domini connessi alla gestione della condizione cronica, dunque alla salute e all'aderenza del paziente, aspetti psicosociali e educativo-vocazionali (Geenen, Powers, & Sells, 2003; Scal, 1999).

Data la sua natura complessa, questo processo non può essere riduttivamente identificato con il mero "trasferimento" in un nuovo ambiente di cura (Schwartz et al., 2011; Wang et al., 2010).

⁹⁵ Blum (1993) ha definito la transizione come "*purposeful, planned movement of adolescents and young adults with chronic physical and medical conditions from child-centred to adult-oriented health-care systems*" (p. 570).

⁹⁶ "*We continue to struggle in our current health care system to define how best to provide services to adolescents, young adults, and not-so-young adults with conditions of childhood onset*" (Rosen, 1995, p. 10).

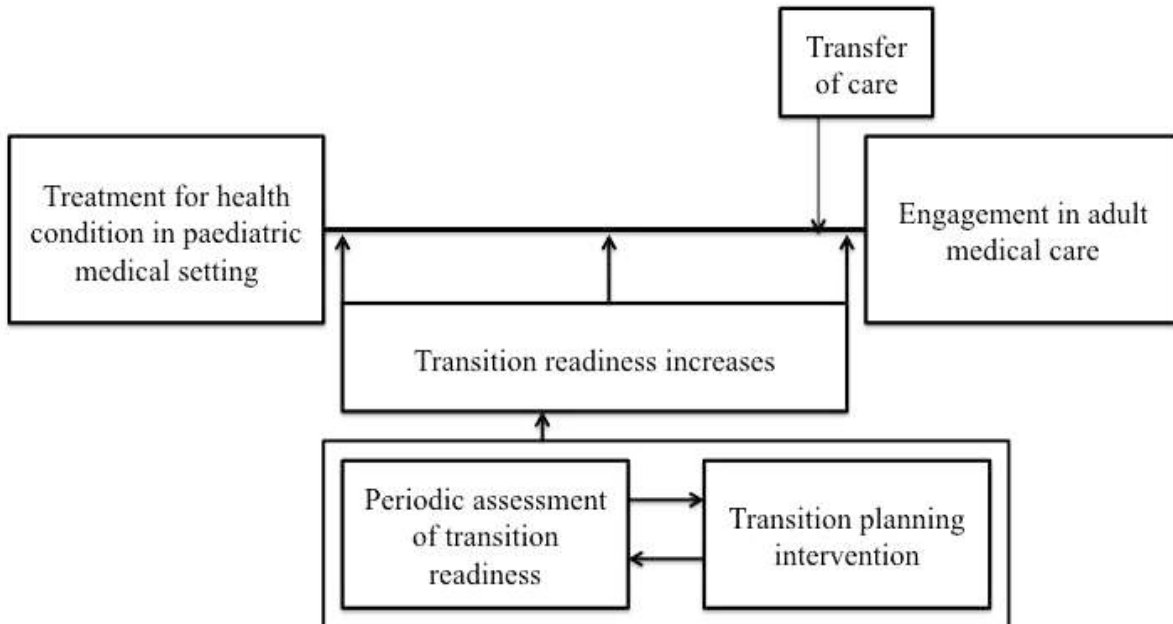
⁹⁷ "*The need for proper transitional care is evident as healthcare providers all around the world are taking measures to ensure that developmentally appropriate care is made available for young adults with chronic illness*" (Grant & Pan, 2011, p. 819). In riferimento ai giovani con bisogni di salute speciali (SHCN) e disabili, Wang et al. (2010) scrivono: "*the transition for youth with disabilities or SHCN may require particular attention because persons with disabilities or SHCN utilize health care at high rates, may require long term therapy, and often rate their health as fair to poor*" (p. 506).

Quest'ultimo, inteso come "evento discreto" (Schwartz et al., 2011), rappresenta infatti soltanto l'esito manifesto di un percorso assai più ricco e corposo che – come si vedrà a breve – dovrebbe prendere avvio molto prima che il passaggio fisico avvenga e si completi definitivamente⁹⁸.

La transizione tra due diversi ambiti di cura costituisce un evento significativo nella vita di giovani ragazzi che, molto spesso, hanno una storia di malattia molto lunga. Essa si colloca infatti in un periodo di vita ricco di sfide e cambiamenti. In questo senso può essere definita come una "transizione nella transizione" verso l'età adulta (Kennedy et al., 2007). Scrive infatti Viner (2001): *"this health transition is but one part of the wider transition from dependent child to independent adult"* (p. 2). Si potrebbe infatti quasi pensare che questo processo ricalchi, in modo metaforico, il passaggio che ogni giovane deve inevitabilmente compiere nella direzione di un approdo alla maturità e alla vita indipendente.

⁹⁸ Scrivono, a tal riguardo, Wang e colleghi (2010): *"Transfer is one component or an event-related phenomenon in contrast to transition which is a process"* (p. 506). Scrive ancora Viner (2001): *"the simple transfer has been challenged in the last decade by the notion of 'transition', emphasizing the need for the change to adult care to be a guided educational and therapeutic process rather than an administrative event"* (p. 2).

Figura 9. Il processo di transizione del giovane paziente verso un maggior coinvolgimento nel processo di cura (Schwartz et al., 2011)



La transizione implica quindi un graduale passaggio di responsabilità (nella cura e nell'autogestione della patologia) dai genitori al paziente (Society for Adolescent Medicine, 1993). Nel corso di questo processo si possono (o si dovrebbero) osservare significativi mutamenti nei ruoli agiti dai diversi protagonisti (Kennedy et al., 2007; Sawicki et al., 2014).

Sicuramente il passaggio al servizio per adulti prevede che il paziente acquisisca una serie di conoscenze e competenze che gli consentano di interfacciarsi con un servizio per molti aspetti diverso dall'ambito di cura pediatrico (Reiss & Gibson, 2002; Sawicki et al., 2014). Ancora, un evidente (e significativo) mutamento avviene relativamente al ruolo assunto dai genitori che – soprattutto per quei pazienti affetti sin dalla nascita da patologie croniche – si sono negli anni adoperati e hanno agito in prima persona nella gestione della malattia. Muta inoltre il ruolo dei professionisti sanitari e le relazioni che gli stessi intrattengono sia con il paziente che con i familiari⁹⁹.

⁹⁹ A tal riguardo scrivono, piuttosto eloquentemente, Giarelli e colleghi (2008a): *“The core problem of “becoming fit and fitting in” is resolved via concurrent psychosocial processes: shifting perspective, shifting orientation, shifting sphere, shifting ownership, and shifting reasoning. Transition to self-management is more than planning the transfer of services from paediatric to adult care, and involves gradual changes in knowledge, attitudes, and behaviour influenced by parents, peers, and health care providers”*. (p. 441).

Per il paziente e per la sua famiglia si tratta quindi di compiere uno spostamento tra due ambiti assistenziali assai diversi¹⁰⁰ (Reiss et al., 2005; Rosen, 1995). Scrive infatti Rosen (1995): *“Adolescents and young adults must do the hardest work in traversing two very different systems of care in pursuit of greater self-reliance”* (p. 15). Secondo l’autore sono numerose le differenze tra i due servizi di cura: le stesse riguardano l’atteggiamento e l’attitudine dei curanti nei confronti del paziente e dei familiari e le aspettative circa il ruolo che dovrebbero assumere nel processo di cura. Il servizio pediatrico mantiene un approccio centrato prevalentemente sulla famiglia¹⁰¹ (Grant & Pan, 2011), il medico pone inoltre una grande attenzione agli aspetti evolutivi e di maturazione globale del giovane paziente (che segue per lunghi periodi di tempo). A tal riguardo, la centratura sul nucleo familiare risulta piuttosto evidente nel corso delle visite e, in modo particolare, nel processo di presa di decisione circa la salute del giovane (rispetto al quale i genitori giocano un ruolo decisamente attivo^{102, 103}).

Differentemente, il servizio per adulti si caratterizza per un approccio centrato sul paziente e, secondo Rosen (1995), per un’elevata quota di iperspecializzazione che porterebbe ad una riduzione della percezione della salute globale della persona in favore di una “segmentazione clinica” orientata dal quadro patologico e dal particolare disturbo fisico. Ciò si accompagna a una scarsa attenzione per il processo evolutivo e di maturazione complessiva. La visione centrata sul paziente si lega inoltre all’implicita considerazione dello stesso come persona autonoma e indipendente, rispetto al quale la famiglia (e, in particolare, il genitore) riveste un ruolo marginale. In questi servizi, il medico comunica direttamente con i pazienti, condividendo informazioni e – ove possibile - negoziando decisioni.

¹⁰⁰ Rosen (1995), in un articolo dal titolo assai significativo (*Between Two Worlds: Bridging the Cultures of Child Health and Adult Medicine*) ha scritto: *“Care delivered to chronically ill children, mostly by paediatricians and paediatric specialists, differs in many ways from the care delivered to chronically ill adults, mostly by internists and internal medicine specialists”* (p. 11).

¹⁰¹ *“Paediatricians are trained to think of children as existing within broader family structures and to evaluate these structures as part of their assessment”* (Rosen, 1995, p. 13).

¹⁰² *“The child patient, while the central focus of the visit, is often left oddly out of the communication loop”* (Rosen, 1995, p. 13).

¹⁰³ Nel corso della crescita, a partire dall’adolescenza, il giovane può avvertire la necessità di discutere privatamente con il medico di aspetti maggiormente intimi e personali (Christian, D’Auria, Fox, 1999), con un cambiamento graduale delle interazioni nel corso della visita (legata a una progressiva richiesta di protagonismo del paziente). Secondo Rosen (1995) questo passaggio può essere particolarmente complicato per i giovani pazienti cronici, in quanto i genitori mantengono una forte e accesa attenzione in merito alle questioni di salute e tendono (per tutte quelle ragioni esplicitate nei paragrafi precedenti) a voler mantenere un ruolo attivo soprattutto nel corso della visita. Questo può dare al giovane la sensazione di essere estromesso dalla gestione della propria salute, minando il nascente senso di autonomia e responsabilità.

Considerata la specificità delle competenze attese dal paziente, molti autori si sono interrogati in merito alle tempistiche con cui scandire il processo di transizione che va a collocarsi in un periodo esistenziale connotato da una evidente complessità evolutiva. Nello specifico, diversi autori hanno fatto riferimento a criteri convenzionali (come il raggiungimento della maggiore età o il conseguimento di determinati gradi di scolarità) quali momenti che dovrebbero segnare la necessità di effettuare il passaggio verso il servizio per adulti (Foster et al., 2001; Reid et al., 2004; Viner, 1999; 2001; Wang et al., 2010). Nonostante queste indicazioni rappresentino spesso gli unici elementi considerati per decidere se il giovane può compiere o meno il trasferimento, alcuni insistono sull'importanza di considerare anche aspetti connessi allo sviluppo e alla maturazione personale (Reiss et al., 2005; Viner, 2001). La maturità e il grado di indipendenza del paziente, le sue capacità e competenze psicosociali (unitamente alla valutazione dello stato di salute) dovrebbero dunque fornire un importante contributo nella valutazione dell'appropriatezza della transizione, al di là del criterio cronologico che, seppur fondamentale, rappresenta un indicatore non esaustivo (Tabella 6).

Questo stesso criterio può venire altresì in aiuto nella definizione di un programma complesso di preparazione alla transizione che dovrebbe partire alcuni anni prima rispetto all'effettivo trasferimento (Figura 10).

Tabella 6. *Dimensioni da considerare nella progettazione della transizione (McDonagh, 2005)*

- Chronological age
- Maturity: physical and cognitive
- Current medical status
- Adherence to therapy
- Independence in healthcare
- Preparation of young person and family
- Readiness of the young person
- Readiness of the parent/guardian
- Availability of an appropriate adult specialist

Figura 10. *La linea del tempo nel processo di transizione (Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians, 2011)*

AGE:	12	14	16	18	18-22	23-26
	Make youth and family aware of transition policy	Initiate health care transition planning	Prepare youth and parents for adult model of care and discuss transfer	Transition to adult model of care	Transfer care to adult medical home and/or specialists with transfer package	Integrate young adults into adult care

Considerati questi primi (e generali) elementi, appare evidente l'importanza che la transizione assume nell'ottica di una presa in carico globale del paziente. Ciò, nella misura in cui le modalità secondo le quali essa avviene producono effetti significativi sulla salute e sul benessere complessivo della persona (Grant & Pan, 2011; Kennedy et al., 2007; Reid et al., 2004; Schwartz et al., 2011) con ricadute sia sul versante fisico che psicologico (Callahan, Winitzer, & Keenan, 2001; Freyer & Brugieres, 2008; Tuchman, Slap, & Britto, 2008; Viner, 1999)¹⁰⁴. Una transizione esperita come negativa (o altamente critica) ha inoltre conseguenze anche in termini di mancata o scarsa aderenza (Gurvitz, Inkelas, Lee, Stout, Escarce, & Chang, 2007; Javalkar et al., 2016; Lorig et al., 2001; Schwartz et al., 2011; Viner, 2001).

▪ *Definizione di un framework teorico socio-ecologico per interpretare il processo di transizione*

In quanto evento complesso, il processo di transizione necessita di un approccio teorico in grado di accoglierne e spiegarne la multicausalità intrinseca. L'approccio socio-ecologico (Bronfenbrenner, 2005) risulta per alcuni autori il *framework* concettuale più idoneo per interpretare questo processo (Javalkar et al., 2016; Schwartz et al., 2011; Wang, Mcgrath, & Watts, 2010) (Figure 11, 12).

¹⁰⁴ "Poor transition processes are increasingly recognized to have a significantly negative effect on morbidity and mortality in young adults" (Kennedy et al., 2007, p. 556).

Figura 11. *Modello ecologico applicato al processo di transizione: concetti e temi dalla letteratura (Wang et al., 2010)*

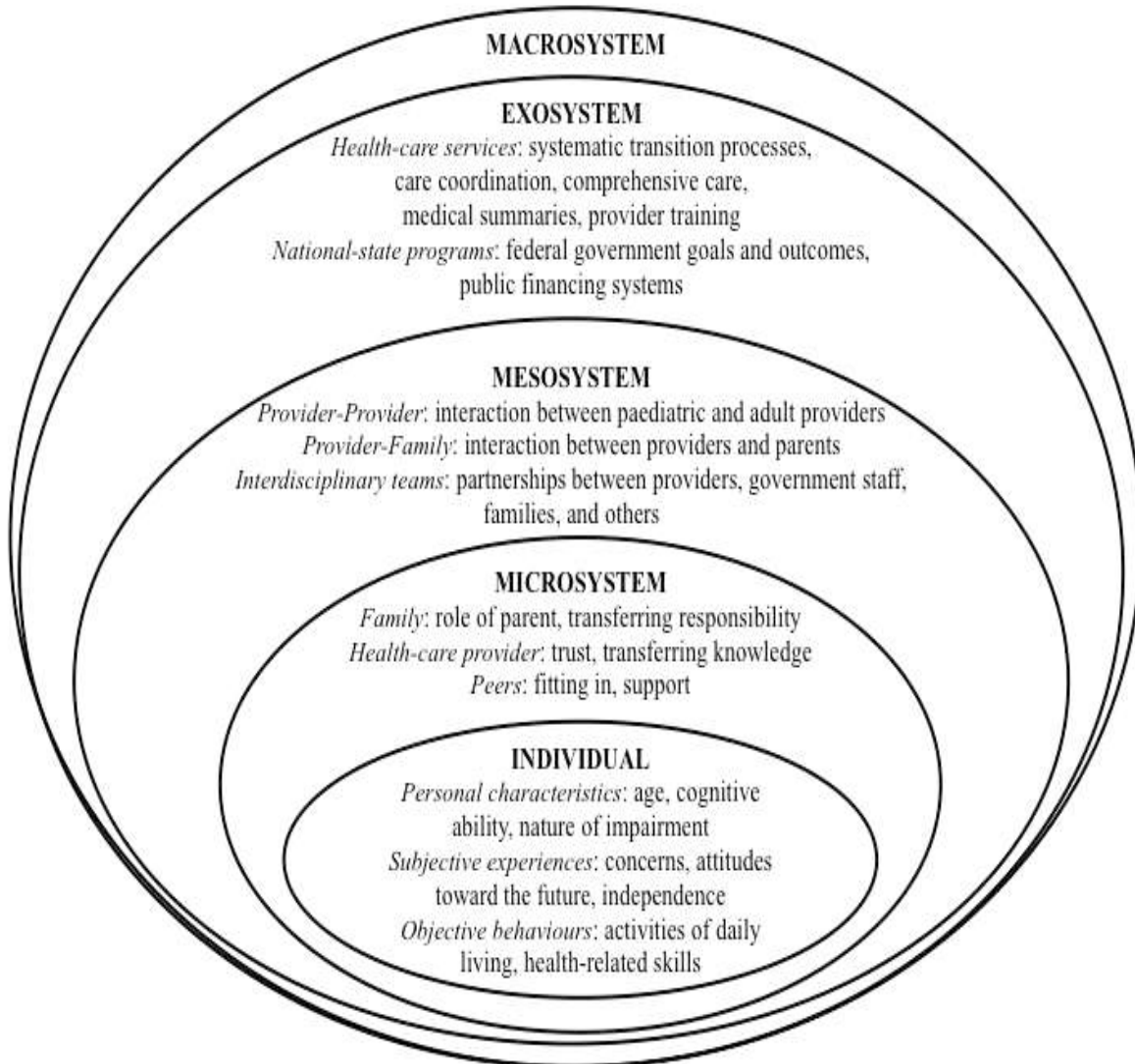
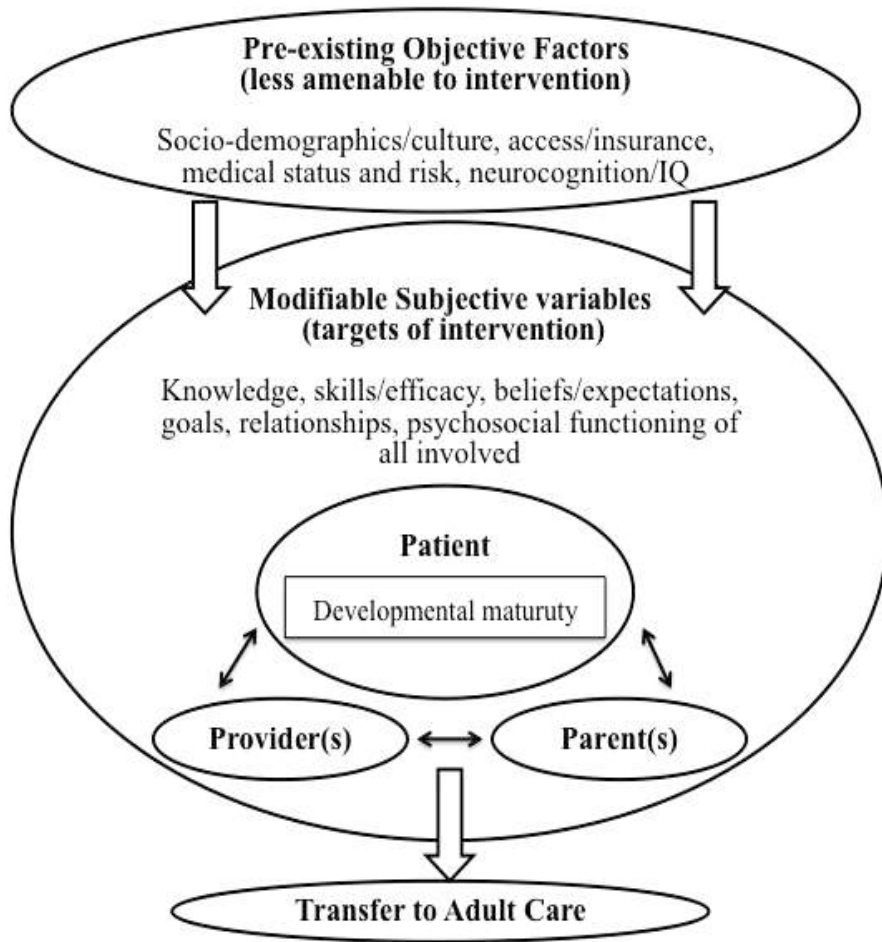


Figura 12. *Modello socio-ecologico di transizione (SMART¹⁰⁵) (Schwartz et al., 2011)*



All'interno di questa cornice teorica sono diversi i sistemi identificati. Gli stessi si muovono progressivamente dalla sfera che concerne le specifiche peculiarità del paziente fino a toccare dimensioni culturali, economiche e politiche che, seppur in maniera indiretta, influenzano il processo di transizione^{106, 107}. I sistemi identificati (visibili in Figura 30) sono:

¹⁰⁵ Questo modello è stato sviluppato nell'ambito delle malattie oncologiche in età giovanile.

¹⁰⁶ "Transitions are both a result of and result in change in lives, health, relationships, and environments" (Meleis et al., 2000, p. 13). Si tratta di un sistema di relazioni complesse che determina il successo o l'insuccesso del processo di transizione: "[...] the success or failure of transition frequently rests on the interaction of individual patients, their families and support systems, and their health care providers" (Rosen, 1995, p. 11).

¹⁰⁷ Il ricorso a questo approccio riporta l'attenzione sulla necessità di spiegare il percorso di transizione facendo riferimento alle esperienze e alle interazioni dei diversi attori coinvolti: "[...] the ecological model reinforces notions that providers and researchers interested in transition must always attend to youth's concerns about transition, their emerging sense of independence, and acquisition of new skills and behaviours during transition [...]" (Wang et al., 2010, p. 511). Proprio con riferimento al modello ecologico

i) la dimensione individuale:

- le caratteristiche personali: abilità cognitive e grado di severità della patologia influiscono sul processo di transizione (Flume, Taylor, Anderson, Gray, & Turner, 2004; Reiss et al., 2005);
- le esperienze soggettive: sentimenti, paure e dubbi che possono accompagnare il giovane nelle prime fasi. I pazienti possono sviluppare infatti un generale stato di ansia (Telfair, Ehiri, Loosier, & Baskin, 2004; Wiener, Zobel, Battles, & Ryder, 2007) e il timore che i professionisti del servizio per adulti non siano in grado di fornire loro cure della medesima qualità rispetto a quelle ricevute nel servizio pediatrico (Boyle, Farukhi, & Nosky, 2001; Telfair et al., 2004; Tuchman et al., 2008). Sul versante opposto, esperienze soggettive di indipendenza e progressiva messa alla prova della propria autonomia segnano senza dubbio in modo positivo il processo (Gee, Smith, Solomon, Quinn, & Lipton, 2007; Tuchman et al., 2008);
- i comportamenti oggettivi (legati all'autocura e alla gestione della salute): devono essere messi in atto dal giovane e necessitano l'acquisizione di una serie di competenze specifiche.

ii) il microsistema: ovvero le relazioni tra la persona e i diversi attori coinvolti, tra i quali:

- la famiglia: la transizione della responsabilità di cura verso l'adolescente è un passaggio assai delicato che può rappresentare, per molti aspetti, fonte di stress (Wang et al., 2010). Alcuni genitori possono infatti esprimere resistenze o riluttanza nei confronti di questo cambiamento (Tuchman et al., 2008; Wang et al., 2010);
- i professionisti sanitari: mutano le relazioni nella loro intensità, profondità e contenuti tra il medico e il paziente (Wang et al., 2010);
- il gruppo dei pari: il supporto e sostegno degli amici può facilitare una positiva transizione (Christian et al., 1999; Gee et al., 2007).

iii) il mesosistema: ovvero le relazioni tra i diversi attori coinvolti nel processo: quali, ad esempio, le interazioni tra i diversi professionisti di cura o tra i professionisti e i genitori e le relative ricadute per il paziente (Geenen et al., 2003; Scal & Ireland, 2005; Wang et al., 2010);

iv) ecosistema: aspetti sociali-amministrativi. Nelle parole di Wang (2010) l'ecosistema include: *“education and employment training programs, social security benefits, Medicaid, and children with special health care needs (CSHCN) programs”* (p. 511).

v) macrosistema: coincide con le peculiarità culturali, economiche e politiche all'interno delle quali la persona vive.

▪ *Obiettivi e principali caratteristiche del processo di transizione*

Le finalità principali del processo di transizione possono essere identificate compiendo un distinguo tra gli obiettivi legati al servizio di cura (nella sua organizzazione e sistematizzazione generale) e riguardanti i pazienti coinvolti.

i) *Per quanto riguarda il servizio di cura, dall'analisi della letteratura emergono le seguenti finalità generali:*

- garantire un sistema di cure complesso e di elevata qualità (American Academy of Pediatrics, 2002) coerente con i bisogni dei giovani pazienti (che, come visto, non si limitano alla gestione della malattia, ma riguardano le differenti aree di sviluppo¹⁰⁸) (Rosen et al., 2003);
- sviluppare programmi di transizione continuativi, coordinati, integrati e appropriati per la crescita e la maturazione dei pazienti (Scal, Evans, Blozis, Okinow, & Blum, 1999);
- ottimizzare lo stato di salute del paziente e migliorarne la qualità di vita (Rosen et al., 2003).

ii) *Per i pazienti vengono identificati i seguenti obiettivi:*

- aumentare l'*empowerment* (Guelber, 2008; Tuchman et al., 2008), il grado di autonomia (Reiss, Gibson, Walker, 2005; Rosen et al., 2003; Schwartz et al., 2011) e il senso di responsabilità (Geenen et al., 2003; Grant & Pan, 2011; Kipps et al., 2002; Rosen et al., 2003) nella gestione della condizione cronica;
- favorire l'acquisizione di una serie di conoscenze e competenze che consentano ai giovani di divenire "esperti" (Kieckhefer & Trahms, 2000; Reiss, Gibson, Walker, 2005), dunque attivi nella gestione della propria salute (Schwartz et al., 2011);
- implementare una graduale transizione nella gestione della condizione cronica dal genitore al paziente (Geenen et al., 2003; Viner, 2001).

Possono essere inoltre identificate alcune caratteristiche connesse al processo di transizione. Peculiarità che possono riferirsi: al processo in generale (dal punto di vista organizzativo), al processo vissuto dal paziente, dalla famiglia e dai curanti.

¹⁰⁸ A tal riguardo si fa riferimento in letteratura all'acronimo "HEADS" che comprende le diverse aree, importanti quando si ha in carico un giovane paziente: *Home, Education, Exercise, Activities, Affects, Ambitions, Dental care, Diet, Driving, Drugs, Sex, Sleep.*

i) Caratteristiche generali riferite al processo:

- Pianificazione, programmazione e monitoraggio: gran parte della letteratura pone particolare enfasi rispetto a questi elementi. In particolare, gli autori considerati richiamano all'importanza di stabilire e redigere un chiaro protocollo di transizione (Kennedy et al., 2007; Paone, 2000; Reid et al., 2004; Sawicki et al., 2014; Schwartz et al., 2011; Viner, 2001). Questa attenta pianificazione deve riguardare sia il percorso educativo e formativo di preparazione del giovane che il processo di trasferimento, nei suoi aspetti più tecnico – burocratici (Cooley & Sagerman, 2011; Sawicki et al., 2014). Il monitoraggio e la valutazione *in itinere* di tutte queste componenti appare altrettanto fondamentale, con particolare attenzione ai periodi immediatamente successivi al trasferimento (durante i quali il paziente risulta maggiormente vulnerabile) (Kennedy et al., 2007; Somerville, 1997);
- flessibilità e individualizzazione: nonostante il richiamo ad una rigorosa pianificazione, la maggior parte degli autori risulta concorde sulla necessità di garantire un processo che risponda alle differenti necessità di pazienti e famiglie (Rosen, 1995; Rosen et al., 2003; Sawicki et al., 2014; Scal, 2002; Schwartz et al., 2011, Viner, 2001);
- precocità: come visto, si raccomanda una preparazione il più possibile precoce del giovane (American Academy of Pediatrics, 2002; Kieckhefer & Trahms, 2000; Reiss et al., 2005; Viner, 2001) che dovrebbe infatti iniziare già a partire dalla prima adolescenza (Reid et al., 2002; Sawicki et al., 2014);
- gradualità: l'inizio precoce della sensibilizzazione del paziente (ma anche dei familiari) si accompagna all'irrinunciabile principio di gradualità nelle fasi di preparazione (coerente con le caratteristiche e le esigenze della persona) e accompagnamento (Kieckhefer & Trahms, 2000; Schwartz et al., 2011);
- collaborazione tra servizi: nonostante le differenze osservate si rende necessaria una comunanza e condivisione di intenti (American Academy of Pediatrics, 2002). Rispetto a ciò alcuni autori suggeriscono che la prima visita con il medico del servizio per adulti avvenga in pediatria (o alla presenza del pediatra) (Toronto Sick Kids Children's Hospital, 2009; Viner, 2001). Altri autori propongono la predisposizione di una cartella informativa riassuntiva della storia clinica e dell'andamento del processo di transizione da consegnare ai clinici del servizio per adulti (Zebrack et al., 2004);
- figura di coordinamento: molti autori sottolineano l'importanza di identificare una figura (un mentore) che presidi l'intero processo fungendo da punto di raccordo tra le diverse persone

coinvolte¹⁰⁹ (American Academy of Pediatrics, 2002; Grant & Pan, 2011; Guelber, 2008; Patterson & Lanier, 1999; Rosen et al., 2003; Van Wallegghem, MacDonald, & Dean, 2006; Viner, 2001);

- altre interessanti proposte riguardano: la possibilità di fornire supporto *online* ai pazienti (Patterson & Lanier, 1999; Sawicki et al., 2014; Weitzman, Kaci, Quinn, & Mandl, 2011). Ciò possibilmente attraverso una piattaforma *web* dedicata e gestita dal coordinatore (Van Wallegghem et al., 2006). Ancora, la creazione di materiale informativo scritto (Paone, 2000, Rosen et al., 2003) e la predisposizione di sessioni psicoeducative di gruppo guidate da professionisti¹¹⁰ (Toronto Sick Kids Children's Hospital, 2009) oppure autogestite dai pazienti (programmi “*peer-led*”) (Alberta Health Services, 2008).

ii) Caratteristiche del processo riferite al paziente:

- promozione di attività appropriate per età cronologica, sviluppo e maturazione del paziente (Reid et al., 2004; Rosen et al., 2003)¹¹¹;

- formazione del giovane alla presa di decisione, in un graduale passaggio di responsabilità dai genitori al figlio¹¹² (Foster et al., 2001; Geenen et al., 2003; Guelber, 2008; Reid et al., 2004; Rosen et al., 2003).

iii) Caratteristiche del processo riferite alla famiglia:

- supporto alla genitorialità che cambia nel suo ruolo e nelle sue funzioni (Kennedy et al., 2007; Society for Adolescent Medicine, 1993). Gli autori evidenziano l'importanza di fornire (precocemente e gradualmente) spiegazioni chiare e servizi di supporto (Rosen, 1995; Scal & Ireland, 2005; Stam et al., 2006; Wang et al., 2010).

iv) Caratteristiche del processo riferite ai professionisti sanitari:

- grande importanza viene assegnata alla necessità, per i professionisti, di considerare con attenzione non solo gli aspetti medici ma anche le dinamiche psicosociali (che in adolescenza possono divenire alle volte elementi cruciali nella comprensione del vissuto del paziente)

¹⁰⁹ Molto spesso si suggerisce che tale posizione venga ricoperta da un infermiere con specifiche competenze.

¹¹⁰ Finalizzate alla discussione con i pazienti dei diversi temi legati alla transizione ma anche per fornire supporto e ascolto ai genitori.

¹¹¹ A tal riguardo, alcuni programmi di transizione si distinguono in fasi coerenti con la prima, la media e la tarda adolescenza cui corrispondono differenti oggetti di apprendimento (Paone, 2000).

¹¹² “[...] *A successful transition to adult health care may help prevent this by enhancing autonomy, increasing a sense of personal responsibility, and facilitating self-reliance*” (Rosen et al., 2003, p. 309).

(Aujoulat et al., 2006; 2011; Bobbo, 2010). I professionisti dovranno dunque considerare diversi elementi, tra i quali: crescita e sviluppo psicofisico, maturazione sessuale e aspetti connessi alla riproduttività, uso di sostanze psicoattive (Rosen et al., 2003; Stam et al., 2006); lavoro e occupazione (Geenen et al., 2003; Guelber, 2008); ambiente familiare e contesto di vita (Javalkar et al., 2016). Per poter integrare questi aspetti nella presa in carico del paziente, gli stessi dovranno ricevere un'adeguata e mirata formazione (Geenen et al., 2004; Reiss et al., 2005; Telfair et al., 2004; Wang et al., 2010; Zebrack et al., 2004);

- i professionisti dovranno presentare con estrema chiarezza ai pazienti e alle famiglie le peculiarità del servizio per adulti¹¹³ (Kennedy et al., 2007; Patterson & Lanier, 1999; Reid et al., 2004; Viner, 2001);

- lavoro multi ed interdisciplinare (Geenen et al., 2003; Guelber, 2008; Kennedy et al., 2007; Patterson & Lanier, 1999; Rosen, 1995; Tuchman et al., 2008; Viner, 2001; Wang et al., 2010; Zebrack et al., 2004);

- necessità di identificare le potenziali criticità e limitazioni che potrebbero ostacolare il processo, al fine di prestare maggior attenzione a quei pazienti identificati come “maggiormente a rischio” (Reid et al., 2004).

▪ *I principali ostacoli al processo di transizione*

Proprio con riferimento all'ultimo punto, esiste una corposa quantità di letteratura che ha analizzato i principali elementi che influiscono sul processo di transizione, determinandone il successo o l'insuccesso. Anche in questo caso è possibile distinguere i potenziali ostacoli (o barriere) connesse al paziente e alla famiglia, piuttosto che ai curanti.

i) Ostacoli al processo ascrivibili al paziente e ai genitori:

- grado di severità della malattia e insorgenza di complicanze mediche (Flume, Anderson, Hardy, & Gray, 2001; Hilderson et al., 2009; McLaughlin et al., 2008; Reid et al., 2004; Reiss et al., 2005);

- giovane età (Betz, 2004);

- ritardo nello sviluppo e nella maturazione emotiva e cognitiva (Flume et al., 2004; McLaughlin, Diener-West, Indurkha, Rubin, Heckmann, & Boyle, 2008; Reid et al., 2004; Reiss, et al., 2005; Scal et al., 1999);

- stati psicologici patologici; problematiche interne alla famiglia (Peter, Forke, Ginsburg, & Schwarz, 2009; Tuchman et al., 2008);

¹¹³ “About a year before the anticipated transfer date, adolescents should receive a detailed outline of the adult programme and should undertake at least one visit to the adult clinic, preferably with parents and a trusted paediatric carer” (Viner, 2001, p. 3).

- convinzioni negative rispetto al servizio per adulti (timore di non essere compreso, convinzione di una non appropriatezza della transizione) (Hauser & Dorn, 1999; Shaw et al., 2007; Viner, 2001);
- mancata o scarsa aderenza e inadeguato livello di preparazione (in termini di competenze e conoscenze maturate) (Geenen et al., 2003; Reiss et al., 2005; Tuchman et al., 2008; Zebrack et al., 2004);
- messa in atto di comportamenti a rischio (Reiss, 2005; Scal et al., 1999), uso di sostanze psicoattive (Reid et al., 2004);
- scarsa indipendenza e padronanza nella gestione di visite e appuntamenti medici (Patterson & Lanier, 1999; Reid et al., 2004);
- mancanza di supporto sociale, minori risorse socio-culturali (Javalkar et al., 2016; Kane, Kasehagen, Punyko, Carle, Penziner, & Thorson, 2009; Reiss, 2005; Scal, 2002; Scal et al., 1999);
- resistenze alla transizione da parte dei genitori¹¹⁴ (Patterson & Lanier, 1999; Scal, 2002; Viner, 2001).

ii) Ostacoli al processo ascrivibili ai professionisti:

- scarsa considerazione dell'importanza del processo (Reiss et al., 2005; Scal et al., 1999);
- scarsa o inadeguata formazione dei professionisti (Geenen et al., 2003);
- mancanza di una figura professionale dedicata (Reiss et al., 2005);
- scarsa o sporadica collaborazione tra i due servizi (Hauser & Dorn, 1999; Reiss et al., 2005; Scal et al., 1999) e differenze esistenti tra gli stessi (Patterson & Lanier, 1999);
- approccio eccessivamente centrato sulla famiglia nel corso della presa in carico pediatrica (Reiss et al., 2005);
- resistenze da parte dei curanti del servizio pediatrico nel "lasciare andare" il paziente¹¹⁵ (Viner, 2001);
- scarsa preparazione del servizio adulti nell'accogliere il paziente (Viner, 2001).

▪ *Le competenze che il paziente deve acquisire per transitare*

Viner (2001) scrive: "*Transition should not occur before the young person is able to function in an adult clinic, i.e. until they have the necessary skills and education to manage their illness largely*

¹¹⁴ "*Adult services rarely engage with families in the same way as paediatric clinics, and parents may sabotage transition if they feel excluded from all decision making in the new setting*" (Viner, 2001, p. 2).

¹¹⁵ Viner (2001), che ha dedicato un lavoro proprio alle barriere al processo di transizione, scrive: "*When paediatricians have little confidence in the knowledge, skills or flexibility of the accepting adult physician, it becomes even more difficult to let patients go*" (p. 2).

independent of parents and staff” (p. 3). Da questa affermazione appare evidente come l’autore, e molti altri ricercatori, riconoscano la rilevanza dei momenti educativi e formativi finalizzati all’acquisizione di competenze cruciali per transitare¹¹⁶ (Society for Adolescent Medicine, 1993).

Da qui il richiamo alla necessità di strutturare, implementare e monitorare interventi educativi mirati (Sawicki et al., 2014; Schwartz et al., 2011) all’acquisizione di competenze diverse (American Academy of Pediatrics, 2002; Blum, 1995; Cooley & Sagerman, 2011; Javalkar, Johnson, Kshirsagar, Ocegueda, Detwiler, & Ferris, 2016; Kieckhefer & Trahms, 2000; Rosen et al., 2003; Sawicki et al., 2014; Schwartz et al., 2011; Viner, 2001; Zebrack et al., 2004)¹¹⁷.

Rispetto alla natura delle stesse sarà infatti possibile distinguere tra competenze direttamente ascrivibili alla gestione autonoma della patologia e competenze a carattere psicosociale¹¹⁸.

i) *Competenze e conoscenze connesse all’autogestione della condizione cronica:*

- conoscenze generali relative alla patologia (segni, sintomi) (Hauser & Dorn, 1999; Kennedy et al., 2007; Scal, 2002);
- capacità di spiegazione e presentazione della propria storia di malattia ai clinici (Ferris et al., 2012; Giarelli, Bernhardt, Mack, & Pyeritz, 2008a; Giarelli, Bernhardt, & Pyeritz, 2008b; Kennedy et al., 2007; Patterson & Lanier, 1999; Toronto Sick Kids Children’s Hospital, 2009, Viner, 2001);
- sviluppo di abilità nella gestione dei sintomi, nel riconoscere complicazioni urgenti e nel chiedere aiuto (Alberta Health Services, 2008; Hauser & Dorn, 1999; Kennedy et al., 2007; Rosen, 1995; Scal, 2002; Viner, 2001);
- assunzione corretta dei farmaci (conoscenza di dosaggi, tempistiche ed eventuali effetti collaterali) (Ferris et al., 2012; Viner, 2001);
- assunzione di un ruolo attivo nel corso della visita con il medico¹¹⁹ (Rosen, 1995; Viner, 2001);
- capacità di organizzare appuntamenti e calendari visite ed esami (Kennedy et al., 2007);

¹¹⁶ In letteratura esistono inoltre alcuni riferimenti in merito all’importanza di promuovere attività educative rivolte anche ai genitori, finalizzate alla preparazione e al supporto in questo delicato passaggio (Geenen et al., 2003; Reiss & Gibson, 2002; Reiss et al., 2005; Rosen et al., 2003).

¹¹⁷ “*The combination of assessment and transition planning/intervention should facilitate an increase in transition readiness over time*” (Schwartz et al., 2011, p. 887).

¹¹⁸ Le differenti tipologie di competenze oggetto di educazione in contesti sanitari (con particolare riferimento alla malattia cronica) costituiranno il tema di riflessione nel capitolo terzo della presente trattazione.

¹¹⁹ “[...] *young people [...] should be seen by themselves in clinic visits from the age of 13 (with parents invited to join the session later)*” (Viner, 2001, p. 3).

- conoscenze inerenti l'adozione di stili di vita salutari (Alberta Health Services, 2008; LoCasale-Crouch & Johnson, 2005; Paone, 2000; Rosen, 1995) (e applicazione delle stesse nei comportamenti quotidiani);
- conoscenze rispetto alla dieta e a eventuali restrizioni alimentari (Ferris et al., 2012) (e applicazione delle stesse nei comportamenti quotidiani);
- conoscenze in materia di salute sessuale (Paone, 2000; Scal, 2002) (e applicazione delle stesse nei comportamenti quotidiani);
- conoscenza delle differenze tra servizio pediatrico e servizio per adulti (Reiss et al., 2005).

ii) Competenze psicosociali

- capacità di comunicare situazioni problematiche e di particolare disagio (Alberta Health Services, 2008; Geenen et al., 2003; Grant & Pan, 2011; Kennedy et al., 2007; Rosen, 1995; Toronto Sick Kids Children's Hospital, 2009);
- gestione di situazioni stressanti e problematiche (LoCasale-Crouch & Johnson, 2005);
- capacità di cercare e chiedere informazioni (Ferris et al., 2012);
- negoziazione di decisioni e scelte (Alberta Health Services, 2008; Grant & Pan, 2011);
- definizione di obiettivi personali (Alberta Health Services, 2008) e vocazionali (Paone, 2000).

Naturalmente, il lavoro educativo volto all'acquisizione (o al rinforzo) di queste competenze dovrà essere supportato da un'adeguata promozione della fiducia in sé del giovane, della sicurezza, della motivazione e del senso di autoefficacia (Knapp, Huang, Hinojosa, Baker, & Sloyer, 2013; Sawicki et al., 2014).

A partire dagli obiettivi, dalle caratteristiche e dalle competenze funzionali al processo di transizione sono molteplici i modelli effettivamente implementati nei diversi contesti clinici. Il panorama risulta piuttosto eterogeneo, dunque è apparso significativo riportare (a titolo esemplificativo) alcuni programmi e *check-list* finalizzate alla transizione pubblicati in riviste dedicate (Tabelle 7, 8, 9, 10).

Tabella 7. *Modelli di transizione (Forbes, While, Ullman, Lewis, Mathes, & Griff-Ithsin, 2002 in McDonagh, 2005)*

I- Direct transition: A single step model from a paediatric to an adult clinic with or without communication and information sharing

II- Sequential transition: A intermediary step model between the paediatric and adult clinics including one or all of the following:

A transition clinic

An adolescent clinic

A young adult clinic

This model often includes development of new services

III- Developmental transition

With skills training and development of support systems.

IV- Professional transition

With transfer of expertise between paediatric and adult sectors

Tabella 8. *I sei elementi chiave della transizione (liberamente adattato da: Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians, 2011¹²⁰)*

TRANSITIONING YOUTH TO ADULT HEALTH CARE PROVIDERS	
1. Transition Policy	i) Develop a transition policy/statement with input from youth and families that describes the practice's approach to transition, including privacy and consent information. ii) Educate all staff about the practice's approach to transition, the policy/state-ment, the <i>Six Core Elements</i> , and distinct roles of the youth, family, and pe- diatric and adult health care team in the transition process, taking into account cultural preferences. iii) Post policy and share/discuss with youth and families, beginning at age 12 to 14, and regularly review as part of ongoing care.
2. Transition Tracking and Monitoring	i) Establish criteria and process for identifying transitioning youth and enter their data into a registry. ii) Utilize individual flow sheet or registry to track youth's transition progress with the Six Core Elements. iii) Incorporate the Six Core Elements into clinical care process, using EHR if possible.
3. Transition Readiness	i) Conduct regular transition readiness assessments, beginning at age 14, to identify and discuss with youth and parent/ caregiver their needs and goals in self-care. ii) Jointly develop goals and prioritized actions with youth and parent/caregiver, and document regularly in a plan of care.
4. Transition Planning	i) Develop and regularly update the plan of care, including readiness assess- ment findings, goals and prioritized actions, medical summary and emer- gency care plan, and, if needed, a condition fact sheet and legal documents. ii) Prepare youth and parent/caregiver for adult approach to care at age 18, in- cluding legal changes in decision-making and privacy and consent, self-ad- vocacy, and access to information. iii) Determine level of need for decision-making supports for youth with intel- lectual challenges and make referrals to legal resources. iv) Plan with youth/parent/caregiver for optimal timing of transfer. If both primary and subspecialty care are involved, discuss optimal timing for each. v) Obtain consent from youth/ guardian for release of medical information. vi) Assist youth in identifying an adult provider and communicate with selected provider about pending transfer of care. vii) Provide linkages to insurance resources, self-care management information, and culturally appropriate community supports.
5. Transfer of Care	i) Confirm date of first adult provider appointment. ii) Transfer young adult when his/her condition is stable. iii) Complete transfer package, including final transition readiness assessment, plan of care with transition goals and pending actions, medical summary and emergency care plan, and, if needed, legal documents, condition fact sheet, and additional provider records. iv) Prepare letter with transfer package, send to adult practice, and confirm adult practice's receipt of transfer package. v) Confirm with adult provider the pediatric provider's responsibility for care until young adult is seen in adult setting.
6. Transfer Completion	i) Contact young adult and parent/caregiver 3 to 6 months after last pediatric visit to confirm transfer of responsibilities to adult practice and elicit feedback on experience with transition process. ii) Communicate with adult practice confirming completion of transfer and offer consultation assistance, as needed. iii) Build ongoing and collaborative partnerships with adult primary and specialty care providers.

¹²⁰ Materiale accessibile dal sito <http://www.gottransition.org/>.

Tabella 9. *Modello proposto da Kennedy et al., 2007*

Health-care skills	Can do already	Needs practice	Plan to start	Accomplished
<ul style="list-style-type: none"> - Understand condition and current health status - Be aware of medical records, diagnosis information and so on - Prepares questions for doctors, nurses, therapists - Responds appropriately to questions from doctors, nurses, therapists - Knows medications and what they do - Is able to get a prescription refilled - Keeps a calendar of appointments - Sees consultant and other health workers by self - Knows health emergency telephone numbers - Has medicare and private insurance numbers - Makes contact with appropriate community advocacy organization 				
Pretransfer checklist	Yes	No	Planned Date	Comments
<ul style="list-style-type: none"> - Has the issue of imminent transfer been raised with the patient and/or their family? - Has the patient and /or their family agreed in principle to pursue the transition process and ultimate transfer to an adult health-care setting? - Has the patient and/or family met the adult physician? Does the patient have an outpatient appointment arranged within the next 3 months? - Have all other medical, surgical or allied health professionals been informed of the transfer of this patient - Have all other family members, respite staff etc. been informed of the transfer? - Does the patient have a name and contact number of a person/s to contact at the adult hospital who knows about them? 				

Tabella 10. *Confronto tra cinque programmi di transizione messi in atto con giovani pazienti cronici in Canada (Grant & Pan, 2011)*

CPS & SAHM Transition Principles	ON TRAC	Good2Go Shared Management Model	The Maestro System Navigator	Be Your Own Boss Program	Young Adults with Rheumatic Diseases
- Provide developmentally appropriate care	+	+			
- Enhance patient autonomy	+	+	+	+	
- Ensure collaboration between healthcare providers	+	+	+		+
- Teach skills of negotiation	+	+	+	+	
- Gradation of responsibility to the adolescent	+	+			
- Provide community resources	+	+	+	+	+
- Designated professional who takes responsibility for transition	+	+	+		+
- Provide patient a portable summary of their healthcare needs	+	+			
- Have current transition plan documented	+	+			+

* CPS: Canadian Paediatric Society; SAHM: Society of Adolescent Health and Medicine “On Trac” (Paone, 2000); “Good2Go Shared Management Model” (Toronto Sick Kids Children’s Hospital, 2009); “The Maestro Project System Navigator Model” (Van Walleghem et al., 2006); “The Be Your Own Boss (BYOB) programme – Edmonton” (Alberta Health Services, 2008); “Young Adults with Rheumatic Diseases (YARD) clinic – Calgary”

▪ *Accertare l’acquisizione delle competenze per transitare: la “transition readiness”*

Una volta identificate le competenze risulta necessaria sia l’implementazione di strumenti e interventi educativi mirati che, naturalmente, la valutazione dell’acquisizione delle stesse al fine di comprendere se il giovane è pronto per completare la transizione.

Quest’ultimo passaggio è stato definito nella letteratura internazionale con il termine “*transition readiness*” (American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, & American College of Physicians, 2011). Lo stesso può essere descritto come “[...] *the capacity of the adolescent and those in his or her primary medical system of support (family and medical providers) to prepare for, begin, continue and finish the transition process*” (Schwartz et al., 2011, p. 885).

Il momento valutativo risulta un aspetto talvolta deficitario nei programmi educativi (questo specifico caso - legato al processo di transizione - non fa eccezione) (Grant & Pan, 2011; Schwartz, Daniel, Brumley, Barakat, Wesley, & Tuchman, 2014; Viner, 2001).

Proprio per questo motivo diversi autori invitano a prestare particolare attenzione a questa fase, suggerendo valutazioni composite (delle diverse competenze¹²¹) (Schwartz et al., 2014) ma anche la considerazione dell'efficacia nell'implementazione di diversi interventi e nell'utilizzo di particolari strumenti educativi (Grant & Pan, 2011). Ancora, la necessità di triangolare la valutazione raccogliendo dati e informazioni anche da familiari e professionisti (Wang et al., 2010).

Proprio con riferimento alla dimensione valutativa, Schwartz e colleghi (2014) hanno compiuto una revisione sistematica inerente le diverse modalità di misurazione della “*transition readiness*”.

Gli stessi sono stati distinti in:

i) strumenti di misurazione generica:

- *California HRTW Transition Assessment Tool* (Betz, 2000)¹²²;
- *The Self-Management Skills Assessment Guide (SMSAG)* (Williams et al., 2010)¹²³;
- *Transition Readiness Assessment Questionnaire 4.1 (TRAQ)* (Sawicki et al., 2011)¹²⁴;
- *The UNC TRxANSITION Scale* (Ferris et al., 2012)¹²⁵.

ii) Strumenti di misurazione specifici per la condizione/patologia clinica:

- *Cystic Fibrosis Health Care Transition Readiness Scale* (Dudman, Rapley., & Wilson, 2011);
- *Readiness Questionnaire* (Cappelli, MacDonald, & McGrath, 1989)¹²⁶;
- *Readiness for Transition Questionnaire* (Gilleland, Amaral, Mee, & Blount, 2012)¹²⁷;
- *Transition Readiness Questionnaire* (Wiener et al., 2007)¹²⁸;

¹²¹ La maggior parte degli strumenti misura infatti le *self-management skills*, pochi studi considerano aspetti psicosociali: “*Knowledge and skills/self-management were each included in at least 60% of the measures suggesting that these are key components of transition readiness. However, these content areas neglect the broader psycho- social context of transition and theoretically are not sufficient for ensuring optimal outcomes after transfer*” (Schwartz et al., 2014, p. 596).

¹²² Valutazione di conoscenze e competenze legate all'autogestione della patologia (ha trovato applicazione in giovani pazienti oncologici, Betz, Redcay, & Tan, 2003; in pazienti affetti da patologie reumatiche, Lawson, Hersh, Applebaum, Yelin, Okumura, & von Scheven, 2011).

¹²³ Valutazione di autogestione, autocura, competenze specifiche. Lo strumento è stato costruito per essere adattabile alle diverse condizioni croniche.

¹²⁴ Valutazione della padronanza di competenze di autogestione della patologia.

¹²⁵ Valutazione di *self-management* e grado di preparazione per effettuare transizione.

¹²⁶ Per pazienti affetti da fibrosi cistica.

¹²⁷ Per pazienti sottoposti a trapianto di rene.

¹²⁸ Per pazienti affetti da HIV.

- *Transition Readiness Survey: Adolescent/Young Adult and Parent* (Fredericks et al., 2010)¹²⁹;
- *Sickle Cell Transfer Questionnaire* (Telfair et al., 2004; Telfair, Myers, & Drezner, 1994)¹³⁰.

Dai dati disponibili in letteratura (relativi all'autovalutazione del paziente circa il possesso di specifiche competenze) emerge spesso una discrepanza tra le convinzioni personali e le effettive competenze possedute (Lotstein, McPherson, Strickland, & Newacheck, 2005; Lotstein, Inkelas, Hays, Halfon, & Brook, 2008; Sawicki et al., 2014). Ciò viene rilevato sia in riferimento alla gestione della propria salute ma anche in merito a tutti quegli aspetti della quotidianità che implicano non solo il possesso di competenze e conoscenze tecniche, ma altresì relazionali e comunicative.

Da uno studio condotto da Sawicki e colleghi (2014) emergono inoltre differenze nelle percezioni di possesso di competenze sia tra pazienti di età diverse (i pazienti più grandi presentano punteggi più elevati), che tra pazienti e genitori. In quest'ultimo caso i giovani tendono a sovrastimare le competenze possedute, mentre i genitori a sottostimarle. Alcuni studi hanno rivelato inoltre che le ragazze presentano punteggi più elevati per quanto riguarda la preparazione per la transizione (Javalkar, Fenton, Cohen, & Ferris, 2014; Javalkar, 2016).

In ultima istanza, la "*transition readiness*" risulta positivamente connessa a: età maggiore, minor severità della condizione cronica, maggior grado di coinvolgimento nel processo di transizione e maggior fiducia verso il servizio per adulti (Schwartz et al., 2014).

1.3.2. Trapianto di fegato in età giovanile e processo di transizione: caratteristiche e specificità

▪ *Trapianto di fegato in età pediatrica: sopravvivenza, crescita, qualità di vita e aderenza*

Diverse sono le patologie epatiche croniche che, allo stadio finale, costituiscono le principali cause di trapianto in età pediatrica (Tabella 11). L'atresia delle vie biliari rappresenta, tra tutte, la più frequente indicazione al trapianto¹³¹ (Guariso et al., 2007; Leonis & Balistreri, 2008; McDiarmid et al., 1998;) seguita da colangite sclerosante, sindrome di Alagille, disordini metabolici e morbo di Wilson (Spada et al., 2009).

¹²⁹ Per pazienti sottoposti a trapianto di fegato.

¹³⁰ Per pazienti affetti da anemia. Lo strumento non considera solo competenze di *self-management* ma anche altri aspetti tra i quali: relazioni tra paziente-professionisti, dubbi e resistenze relative al servizio per adulti, ansie o preoccupazioni circa la responsabilità della propria salute.

¹³¹ Guariso et al., (2007): "*Our data suggest that most transplants for biliary atresia are performed in the second year of life and that 76.9% of children transplanted in their first year of life had this condition. [...] For other diseases, trans-plantation is usually performed at an older age*" (p. 761).

Tabella 11. *Principali malattie epatiche nella popolazione pediatrica (Leonis & Balistreri, 2008)*

<p>Infants</p> <ul style="list-style-type: none"> Biliary atresia Parenteral nutrition–induced cholestasis Progressive familial intrahepatic cholestasis syndromes <ul style="list-style-type: none"> FIC 1 (<i>ATPSB1</i>) deficiency BSEP (<i>ABCB11</i>) deficiency MDR3 (<i>ABCB4</i>) deficiency Bile acid synthetic defects Alagille syndrome Metabolic syndromes <ul style="list-style-type: none"> Tyrosinemia Urea cycle disorders Glycogen storage disease Idiopathic neonatal hepatitis
<p>Older children and adolescents</p> <ul style="list-style-type: none"> Autoimmune hepatitis Cryptogenic cirrhosis Biliary atresia status post-Kasai α_1-antitrypsin deficiency Primary sclerosing cholangitis Wilson’s disease

Per quanto concerne le possibili complicanze determinate da stati di scompenso epatico, si osservano (come nei pazienti adulti): ipertensione portale, ascite, peritonite batterica spontanea, sanguinamenti delle varici esofagee, encefalopatia epatica (quest’ultima riportata con minor frequenza nella popolazione pediatrica) (Leonis & Balistreri, 2008).

Queste complicanze si accompagnano a ulteriori rischi e problematiche per il giovane paziente. Tra questi: problemi nutrizionali¹³² (Burra, 2012; DeRusso, et al., 2007; Leonis & Balistreri, 2008; McDiarmid, Anand, & Lindblad, 2002; Protheroe, 1998) che possono generare ritardi, rallentamenti o disfunzioni sia in termini di crescita fisica (Bucuvalas, 1990; Bucuvalas, Horn, & Chernausk, 1997; McDiarmid et al., 1999) che per quanto concerne lo sviluppo cerebrale¹³³ (Stewart et al., 1988; Wayman, Cox, & Esquivel, 1997). Le malattie epatiche croniche possono altresì comportare un ritardo nello sviluppo puberale, con possibile amenorrea (primaria o secondaria) (Leonis &

¹³² “*Severely malnourished infants with end-stage liver disease are at increased risk for death while awaiting orthotopic liver transplantation, for needing liver transplantation, and for poor outcome following liver transplantation*” (Leonis & Balistreri, 2008, p. 1743).

¹³³ “[...] *generalized malnutrition in children with end-stage liver disease can lead to compromised brain growth and impairment of mental development [...]*” (Leonis & Balistreri, 2008, p. 1743). Altri disturbi cognitivi possono svilupparsi in relazione all’iperensione portale: “[...] *recent studies have shown that children with portal hypertension due to extrahepatic portal vein obstruction can develop cognitive disabilities impacting measures of sustained alertness and focal attention [...]*” (Leonis & Balistreri, 2008, p. 1744).

Balistreri, 2008). Questi pazienti (come molte altre persone affette da condizioni croniche) sono inoltre maggiormente esposti al rischio di contrarre infezioni e di sviluppare disfunzioni a carico di altri organi¹³⁴ (Tiao, Alonso, & Ryckman, 2007).

La valutazione della severità di malattia (funzionale alla decisione di inserire il paziente in lista d'attesa per trapianto) viene compiuta facendo riferimento al PELD¹³⁵ (*Pediatric End-Stage Liver Disease*) (Freeman, Wiesner, Roberts, McDiarmid, Dykstra, & Merion, 2004; Leonis & Balistreri, 2008; Spada et al., 2009).

Il trapianto di fegato rappresenta, per i piccoli pazienti affetti da malattie croniche non altrimenti curabili, l'opzione terapeutica di elezione¹³⁶ (Abramson & Rosenthal, 2000; Guariso, Visonà Dalla Pozza, Manea, Salmaso, Lodde, Facchin, & SIGENP, 2007; Leonis & Balistreri, 2008; Spada, Riva, Maggiore, Cintorino, Gridelli, 2009; Wallot et al., 2002). Ciò anche grazie a tecniche chirurgiche sempre più avanzate (quali lo SPLIT, *Split-liver Transplantation*, opzione chirurgica che ha consentito di trapiantare porzioni di fegato provenienti da donatori adulti, modificando notevolmente lo scenario dei trapianti epatici pediatrici) (Spada et al., 2009) e a opzioni farmacologiche volte ad una sempre maggiore riduzione degli effetti collaterali.

Dal momento del trapianto, il sistema immunitario riconosce il nuovo organo come “estraneo”, attivando una risposta immunitaria (principalmente mediata dai linfociti T) (Spada et al., 2009). Al fine di evitare questa naturale risposta difensiva è necessario che la persona trapiantata assuma, tutti i giorni, per il resto della sua vita, dei farmaci antirigetto chiamati anche immunosoppressori (d'ora in avanti farmaci IS)¹³⁷ (Spada et al., 2009). Questi farmaci, vitali per la sopravvivenza del paziente, espongono però lo stesso ad un elevato rischio di sviluppo di infezioni¹³⁸.

Nei primi momenti successivi al trapianto riveste quindi grande importanza la gestione di possibili complicanze e la prevenzione, diagnosi e trattamento del rigetto acuto del nuovo organo, nonché di

¹³⁴ Pazienti affetti da sindrome di Alagille possono ad esempio presentare complicazioni a carico della funzionalità cardiaca o renale (Leonis & Balistreri, 2008).

¹³⁵ “Based on data derived from the Studies of Pediatric Liver Transplantation research group, a pediatric end-stage liver disease score (PELD) was created, using bilirubin, INR, serum albumin, age > 1 year, and growth failure to predict waiting list mortality” (Spada et al., 2009, p. 650).

¹³⁶ Scrivono Spada et al., 2009: “Liver transplantation has been very successful in treating children with end-stage liver disease, and offers the opportunity for a long healthy life” (p. 648).

¹³⁷ I farmaci immunosoppressori maggiormente usati nei pazienti pediatrici sono: corticosteroidi; inibitori della calcineurina (ciclosporina, tacrolimus, micofenolato mofetile, sirolimus). Scrive Burra (2012): “Tacrolimus remains the immunosuppressant most commonly used in adolescents, although it is well known that calcineurin inhibitors may cause various side effects, including hypertension and nephrotoxicity” (p. 716).

¹³⁸ “Fungal infection is a potential problem in the early post-transplantation period [...] Early and severe viral infections are caused by viruses of the herpes family, including Epstein-Barr virus (EBV), cytomegalovirus (CMV), and herpes simplex virus” (Spada et al., 2009, p. 661).

possibili infezioni (Spada et al., 2009; Wallot et al., 2002). Le complicanze determinate da queste ultime rappresentano la causa più comune di morbilità e mortalità dopo il trapianto (Singh, Carrigan, Gayowski, & Marino, 1997; Spada et al., 2009).

I dati disponibili in letteratura dimostrano inoltre come circa il 20%-50% dei pazienti sviluppi almeno un episodio di rigetto acuto nelle prime settimane dal trapianto (Spada et al., 2009). Episodi di re-trapianto sono riportati in letteratura con un'incidenza complessiva che va dall'8% al 29%¹³⁹ (Spada et al., 2009). Nel medio-lungo termine dal trapianto non va sottovalutato inoltre il rischio di rigetto cronico¹⁴⁰ (riscontrato nel 5%-10% dei pazienti) (Spada et al., 2009).

Per quanto concerne gli *outcome* clinici dopo il trapianto, i dati appaiono confortanti. *L'European Liver Transplantation Registry* (ELTR) (strumento che monitora l'attività trapiantologica europea) riporta che tra il 1998 e il 2005 sono stati trapiantati 5895 bambini (*Studies of Pediatric Liver Transplantation – SPLIT –* in Spada et al., 2009).

Nel medesimo report la sopravvivenza ad un anno dal trapianto, di pazienti operati a meno di due anni di vita e a più di due anni di vita, è rispettivamente dell'81% e dell'84%. La sopravvivenza a dieci anni di distanza dal trapianto (per i pazienti nelle medesime fasce di età al momento dell'operazione) sono rispettivamente del 75% e 74%. Dati simili provengono anche dal report UNOS (Futagawa & Terasaki, 2004) (Tabella 12).

¹³⁹ “*The majority of re-transplantations result from acute allograft damage caused by either hepatic artery thrombosis or primary non-function; chronic rejection and biliary complications are uncommon causes*” (Spada et al., 2009, p. 659).

¹⁴⁰ Rispetto alle caratteristiche con cui lo stesso si manifesta, scrivono Spada e colleghi (2009): “*This course can occur within weeks from transplantation or later, and can be asymptomatic or follow persistent and/or unresponsive acute rejection and/or inadequate immunosuppression*” (p. 666).

Tabella 12. *Tassi di sopravvivenza dopo trapianto in età pediatrica: dati provenienti dal registro UNOS sui trapianti effettuati tra il 1997 e il 2004 (Futagawa & Terasaki, 2004 in Spada et al., 2009)¹⁴¹*

Recipient age (yr)	Patient survival (yr)			Graft survival (yr)		
	1	3	5	1	3	5
<1	89	82	78	81	70	63
1-5	86	80	77	78	71	67
6-10	91	86	86	84	76	75
11-17	93	87	81	87	77	67

Per quanto riguarda l'Italia è stato creato (dalla Società italiana di gastroenterologia pediatrica, epatologia e nutrizione) un database nazionale attraverso cui vengono monitorati tutti i pazienti con età inferiore a 18 anni, in lista d'attesa per trapianto di fegato e trapiantati.

In uno studio del 2007, Guariso e colleghi hanno condotto un'analisi delle principali caratteristiche dei giovani pazienti in lista d'attesa e sottoposti a trapianto di fegato: eziologie di malattia, tassi di sopravvivenza, cause di mortalità e principali fattori di rischio per decesso dopo trapianto. I dati raccolti riguardano un totale di 622 pazienti in lista d'attesa e trapiantati negli anni compresi tra il 1984 e il 2005.

Dall'analisi dei dati emerge come, nel nostro Paese, il tasso di trapianti epatici pediatrici sia pari a 6.33 su 100 000 ragazzi e sia maggiore nelle regioni del sud Italia (6.49), inferiore in quelle del nord-ovest (4.42) (Figura 13).

Per quanto concerne le eziologie di malattia epatica, causa di trapianto, la più frequente è l'ostruzione del dotto biliare (65%). Considerando i pazienti trapiantati (551 su 622), l'età media al trapianto è di 2 anni (*range*: 0-33). 48 pazienti (8,7%) hanno ricevuto un re-trapianto¹⁴². Il tasso di mortalità dopo trapianto è stato del 39,6%¹⁴³. Il tasso di sopravvivenza dei pazienti e dell'organo

¹⁴¹ *One-year survival based on 2002-2004 transplants, 3-year survival based on 1999-2002 transplants, 5-year survival based on 1997-2000 transplants* (Spada et al., 2009).

¹⁴² *"The retransplantation rate has diminished over the years (9.8% up to 1998 vs. 6.2% in 1999–2005)"* (Guariso et al., 2007, p. 761).

¹⁴³ *"In our experience, the most frequent causes of death in the transplanted children were graft failure and infections"* (Guariso et al., 2007, p. 762).

trapiantato sono stati calcolati rispettivamente ad un mese e a uno, due, cinque anni dal trapianto (Figura 14).

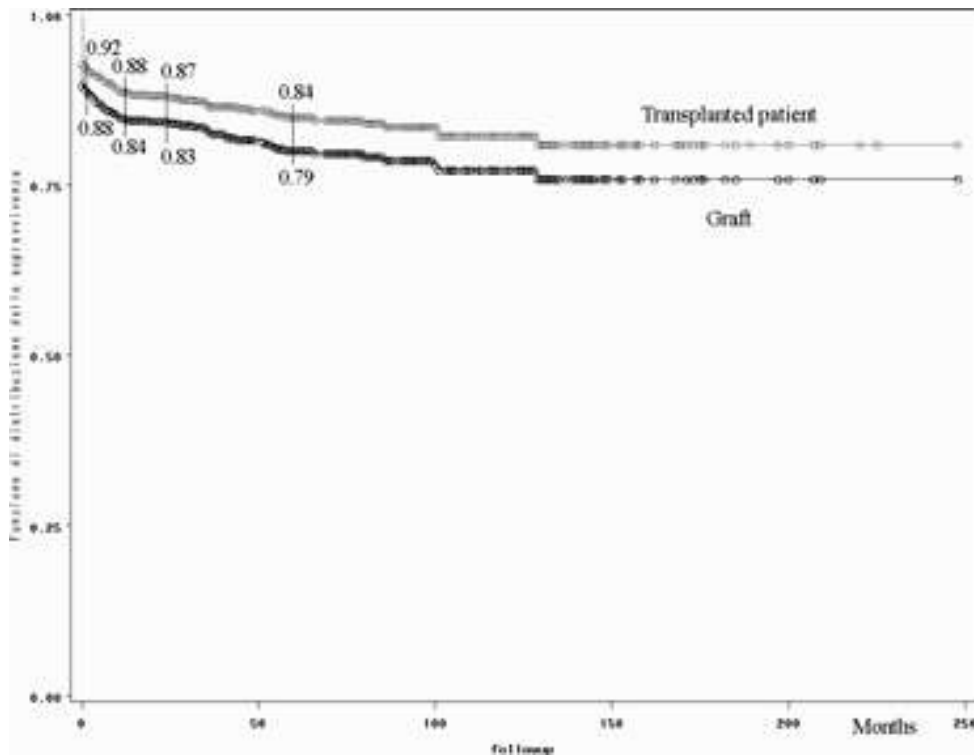
Figura 13. *Rappresentazione grafica della distribuzione dei giovani pazienti italiani che hanno bisogno di trapianto di fegato. (Guariso et al., 2007)*



Italian region	Rates (x 100,000 inhabitants)
NORTH-WEST	4,42
NORTH-EAST	5,09
CENTRAL	4,63
SOUTH	6,49
ISLANDS	4,99
TOTAL	6,33

* La dimensione dei puntini è proporzionale al numero di casi.

Figura 14. Sopravvivenza dei 551 pazienti dopo trapianto (Guariso et al., 2007)



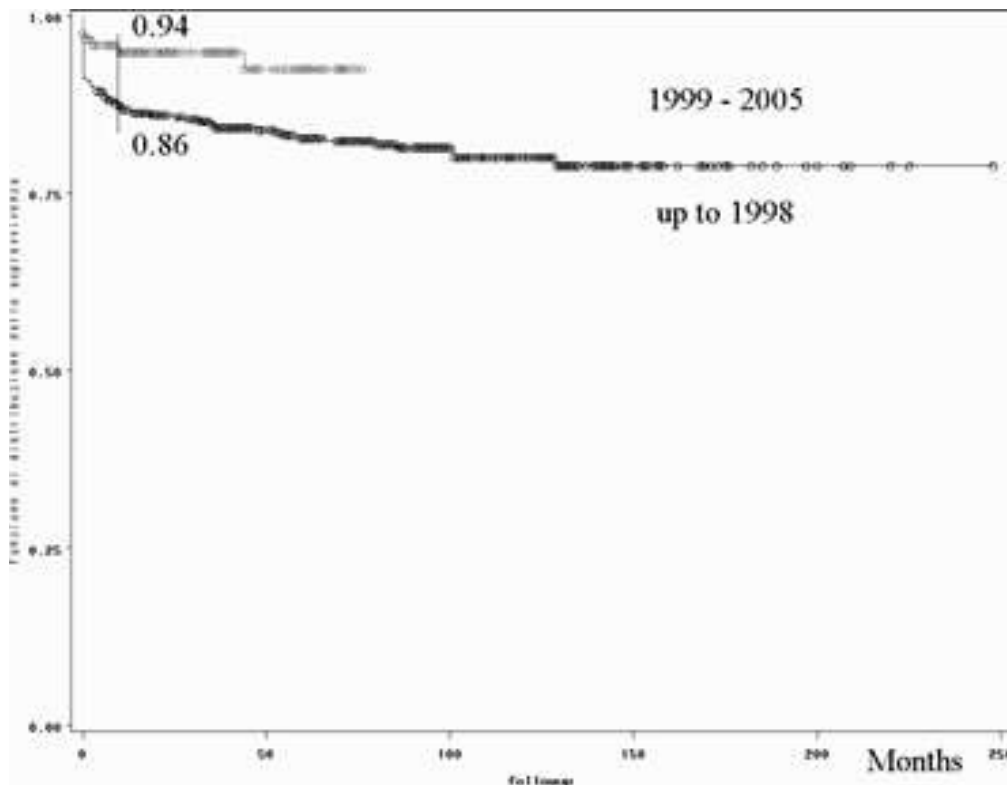
Distinguendo l'analisi tra i trapianti realizzati fino al 1998 e tra il 1999 e il 2005, gli autori hanno rilevato migliori risultati (in termini di sopravvivenza) nella fascia temporale più recente (aumento al primo anno dall'86% al 94%; $p=0,0322$)¹⁴⁴ (Figura 15).

Una ulteriore differenza (statisticamente significativa) è stata rilevata nelle percentuali di sopravvivenza di pazienti trapiantati nei primi 12 mesi di vita rispetto a giovani trapiantati in età successive, con punteggi maggiormente positivi per i primi¹⁴⁵ (dato confermato anche in altri studi, quale quello condotto da Sagar e colleghi nel 2015).

¹⁴⁴ "The better survival for transplants performed after 1998 may have been influenced by the introduction of the split surgical technique at Italian transplant centers" (Guariso et al., 2007, p. 762). Dato, questo, che viene riscontrato anche da altri ricercatori, tra i quali Wallet e collaboratori (2002): "Patient survival was significantly better for patients undergoing transplantation more recently [...] because of the evolution of surgical techniques, immunosuppression, and management of complications" (p. 620).

¹⁴⁵ Soprattutto considerato il tasso di sopravvivenza a 5 anni dall'operazione (90% vs. 81%; $p=0.0109$). Questi dati trovano conferma nella letteratura internazionale: "Factors that were predictive of late graft loss included older age at transplant, race and type of insurance [...]. These findings suggest a strong role of age in determining long-term outcomes" (Bucuvalas et al., 2008, p. 2507).

Figura 15. Confronto della sopravvivenza tra pazienti trapiantati fino al 1998 e pazienti trapiantati dal 1999 al 2005 (Guariso et al., 2007)



I progressi medico-scientifici nelle pratiche della chirurgia e clinica dei trapianti hanno dunque favorito risultati assai incoraggianti riguardanti la sopravvivenza dei pazienti. Considerati questi *outcome* clinici positivi, molti autori hanno negli anni suggerito la necessità di considerare un approccio multidimensionale nell'analisi degli esiti del trapianto nel lungo termine.

Ciò si lega, da una parte, all'attenzione dei clinici e dei ricercatori biomedici verso la prevenzione degli effetti collaterali e delle complicazioni legate all'immunosoppressione (Dobbels et al., 2005; Spada et al., 2009); dall'altra alla considerazione di un insieme di parametri che trascendono il dato clinico e sono orientati al generale processo di crescita dei giovani pazienti¹⁴⁶.

L'attenzione è stata dunque posta verso due particolari aspetti che rappresentano dimensioni speculari nella valutazione complessiva dei risultati nel medio-lungo tempo dal trapianto.

Il primo concerne l'analisi della qualità di vita¹⁴⁷ generale (*Quality of Life*) e connessa allo stato di salute del paziente (*Health-related Quality of Life*) (d'ora in avanti rispettivamente, QoL e HrQoL)

¹⁴⁶ Ciò assume un particolare valore se si pensa che molti di questi giovani, trapiantati nei primissimi anni di vita, hanno di fronte a sé un lungo percorso di crescita da compiere.

¹⁴⁷ In letteratura si fa riferimento al termine *Quality of Life* e, nello specifico per i pazienti cronici, al concetto di *Health-related quality of life* (Alonso, 2009; Alonso et al., 2008). Quest'ultimo costrutto può

(Alonso, 2009; Alonso et al., 2008; Bucuvalas, Campbell, Cole, & Guthery, 2006; Bucuvalas et al., 2008). Il secondo riguarda un costrutto già precedentemente descritto, ovvero l'aderenza del paziente.

Per quanto concerne la QoL e la HrQoL, i principali domini considerati concernono la funzionalità fisica, la salute mentale, lo sviluppo delle funzioni cognitive, la dimensione psicosociale e la gestione delle attività della vita quotidiana (Alonso, 2009; Bucuvalas et al., 2008).

Alcuni autori lamentano una scarsità di strumenti di misurazione specifici per la HrQoL dopo trapianto di fegato¹⁴⁸ (Bucuvalas et al., 2008; Nobili et al., 2009) e invitano a prediligere un approccio multi-metodologico, che risulta maggiormente adatto all'identificazione dei diversi elementi e dimensioni in gioco (Nobili et al., 2009).

Nonostante queste difficoltà, i dati disponibili in letteratura evidenziano come il benessere complessivo dei giovani dopo il trapianto sia simile (in alcuni casi anche migliore) rispetto a quello espresso da pazienti pediatriche affetti da altre patologie croniche.

Lo stesso risulta tuttavia inferiore se confrontato con coetanei della popolazione generale (ovvero coetanei sani)¹⁴⁹ (Alonso, 2009; Alonso et al., 2003; 2008; Bucuvalas et al., 2003; 2008; Dommergues, Letierce, Gravereau, Planguet, Bernard, & Debray; 2010; Midgley, Bradlee, Donohoe, Kent, & Alonso, 2000; Nobili et al., 2009; Taylor, Franck, Gibson, & Dhawan, 2005; Taylor, Franck, Gibson, Donaldson, & Dhawan, 2009¹⁵⁰).

Considerando i diversi lavori (e i relativi dati) disponibili in letteratura, possono essere elaborate alcune considerazioni – maggiormente specifiche - per le diverse dimensioni identificate.

Rispetto al benessere fisico, una generale ripresa dello sviluppo è solitamente osservata tra i sei e i 12 mesi dal trapianto (seppur con alcune criticità^{151,152}) (Bucuvalas, Alonso, Magee, Talwalkar,

essere definito come *“a multi-dimensional concept that reflects the impact of disease and treatment on an individual's subjective evaluation of his or her functioning and emotional well-being”* (Fredericks et al., 2007, p. 1975; OMS, 1947). Ancora: *“Measurement of HRQOL includes an assessment of physical health, psychological health, social functioning, role (school) functioning and general health perceptions”* (Fredericks et al., 2007, p. 1975).

¹⁴⁸ *“Current qualities of life measures are generic and do not adequately reflect the distinct clinical issues that confront pediatric liver transplant recipients”* (Bucuvalas et al., 2008, p. 2510).

¹⁴⁹ *“[...] LT recipients had poorer quality of life in some areas of physical, psychological, social and family functioning when compared to healthy peers, but equal to or better HRQOL than children with other chronic illnesses [...]”* (Fredericks et al., 2007, p. 1974).

¹⁵⁰ In questo studio, condotto su 55 pazienti, la HrQoL risulta significativamente più bassa (vs. coetanei della popolazione generale) eccezion fatta per: ruolo sociale e coesione familiare.

¹⁵¹ *“Weight normalizes during the first posttransplant year, but linear growth is delayed well into longterm follow-up with the height distribution of this population consistently lower than normal children”* (Bucuvalas et al., 2008, p. 2509).

Hanto, & Doo, 2008; Burra, 2012; Codoner-Franch, Bernard, & Alvarez, 1994; McDiarmid et al., 1999). Ciò concerne anche lo sviluppo puberale e la comparsa dei caratteri sessuali secondari (Codoner-Franch et al., 1994). Nonostante ciò, Frederick e colleghi (2007) riportano valori indicativamente bassi per questa dimensione¹⁵³.

La funzionalità psicologica risulta senza dubbio un'area di elevata criticità¹⁵⁴ (Alonso, 2009; Frederick et al., 2007) per differenti ragioni. Una prima riflessione va fatta in riferimento allo sviluppo e maturazione delle funzioni cognitive. Diverse analisi (più e meno recenti) hanno dimostrato come il 10-15% dei pazienti pediatrici trapiantati presenti forme di disabilità intellettiva¹⁵⁵ ($QI \leq 70$) (Adeback, Nemeth, & Fischler, 2003; Gilmour, Adkins, Liddell, Jhangri, & Robertson, 2009; Kaller, Schulz, Sander, Boeck, Rogiers, & Burdelski, 2005; Schwering, Febo-Mandl, Finkenauer, Rime, Hayez, & Otte, 1997). Tali problematiche si legano a una maggior prevalenza di disturbi dell'apprendimento (Alonso, 2009; Gilmour et al., 2010; Kennard et al., 1999) e, di riflesso, a scarsi (o critici) livelli di *performance* scolastica osservati in questi pazienti¹⁵⁶ (Alonso, 2009; Burra, 2012; Gilmour, Sorensen, Anand, Yin, & Alonso, 2010; (Frederick et al., 2007; Nobili et al., 2009).

Negli anni questo *outcome* ha goduto di una sempre maggior rilevanza all'interno della valutazione complessiva degli esiti a lungo termine dopo il trapianto (Shemesh, 2010). In uno studio condotto da Gilmour et al. (2010) su 823 pazienti (provenienti da trentanove diversi centri trapianto) il 34% riporta di usufruire (o aver usufruito) di servizi educativi speciali, il 20% di aver ripetuto l'anno scolastico. Un terzo dei partecipanti riferisce inoltre frequenti assenze scolastiche¹⁵⁷. Risultati relativi a maggiori assenze scolastiche e a ritardi nel raggiungimento di traguardi accademici sono confermati sia in ricerche qualitative che quantitative (Dommergues, Letierce, Bernard, & Debray,

¹⁵² Un particolare appunto va fatto rispetto alla crescita fisica in termini di altezza che risulta – per i pazienti trapiantati – non confrontabile con giovani della popolazione generale (McDiarmid et al., 1999).

¹⁵³ Il confronto riguarda sempre dati ottenuti da coetanei appartenenti alla popolazione generale.

¹⁵⁴ Mentre la funzionalità fisica sembra consolidarsi e stabilizzarsi negli anni dopo trapianto, la dimensione psicosociale risulta marcatamente bassa anche nel lungo termine dall'operazione (Alonso, 2009).

¹⁵⁵ Rispetto a ciò Shemesh (in un editoriale pubblicato nella rivista *Liver Transplantation* nel 2010) invita la comunità scientifica a proseguire nell'indagine circa le possibili connessioni causali tra l'infezione da citomegalovirus e disfunzioni/ritardi a carico delle funzioni cognitive.

¹⁵⁶ “*The greatest differences between transplanted adolescents and the healthy population are reportedly in terms of school performance*” (Burra, 2012, p. 721).

¹⁵⁷ Nello specifico, i pazienti riportano di perdere più di dieci giorni di scuola all'anno (Gilmour et al., 2010).

2008; Dommergues, Letierce, Gravereau, Planguet, Bernard, & Debray, 2010¹⁵⁸; Frederick et al., 2007; Taylor, Franck, Dhawan, & Gibson, 2010).

Una seconda riflessione va compiuta in merito alla maggior vulnerabilità e fragilità psicologica presente in questo particolare gruppo di pazienti (Alonso, 2009; Dommergues et al., 2010). Uno studio pilota condotto da Gritti e collaboratori (2006) su un gruppo di 16 giovani pazienti, ha evidenziato una presenza significativa di problematiche psicologiche e comportamentali. Anche questi risultati (seppur ottenuti da un piccolo campione) trovano conferme in altre pubblicazioni (Bucuvalas et al., 2003; Schwering, Febo-Mandl, Finkenauer, Rime, Hayez, & Otte, 1997; Taylor, Franck, Gibson, & Dhawan, 2005). In questi pazienti sono stati inoltre rilevati significativi problemi del sonno (con conseguente maggior astenia, abbassamento della QoL complessiva e, presumibilmente, ripercussioni nella *performance* scolastica) (Fredericks, Dore-Stites, Calderon, Well, Eder, Magee, & Lopez, 2012).

La dimensione sociale presenta valori bassi anche dopo anni dal trapianto (Alonso, 2009; Frederick et al., 2007), con un impatto particolarmente negativo per le relazioni interpersonali (Taylor et al., 2010).

Considerando gli aspetti vocazionali e progettuali, Dommergues e colleghi (2010) hanno condotto uno studio focalizzato sull'analisi di questi aspetti in relazione al vissuto di trapianto di fegato. Per quanto attiene alla dimensione lavorativa, solo il 22% dei pazienti riporta di avere un lavoro stabile. Interessante è anche un altro dato: solo il 41% dei pazienti riporta di avere la patente (rispetto al 76% riportato dai coetanei della popolazione generale).

In uno studio qualitativo condotto da Taylor e colleghi (2010), i risultati hanno inoltre rivelato quanto profondamente l'esperienza del trapianto influisca nella visione generale del futuro del giovane. In questo studio, i 13 ragazzi coinvolti hanno altresì espresso un comune sentore di "differenza" rispetto ai coetanei. Questo senso di diversità si lega, nelle loro riflessioni, a eventi e condizioni concrete quali: l'assunzione della terapia, i sintomi e le esacerbazioni della condizione cronica.

Ulteriore aspetto importante è la rilevazione di un generale senso di difficoltà, incapacità e insicurezza nel parlare e raccontare il proprio vissuto e la personale storia di trapianto (Dommergues, Letierce, Bernard, & Debray, 2008; Heneghan, 2010; Taylor, 2010). Nello studio condotto da Dommergues et al. (2010) questa particolare reticenza e difficoltà è stata espressa dal

¹⁵⁸ In questo studio osservazionale (condotto su 116 pazienti sottoposti a trapianto di fegato, con un'età media di 21 anni, attraverso una serie di interviste telefoniche) il 47% dei giovani riporta di non aver completato il percorso di studi.

43% dei pazienti. Il 53% ha inoltre manifestato ansia per il proprio stato di salute e per il proprio futuro¹⁵⁹.

La QoL dopo trapianto risulta profondamente connessa con quelle che rappresentano le principali “sfide” per il paziente (e la sua famiglia): l’assunzione giornaliera (secondo dosi e tempi stabiliti), per tutta la vita del farmaco IS, il sottoporsi a controlli e esami periodici, il mantenersi completamente astinente dall’assunzione di alcol e il non fumare (Alonso, 2009; Bucuvalas et al., 2008; Dobbels et al., 2005; Dommergues et al., 2010; Laederach-Hofmann, & Bunzel, 2000; Shemesh et al., 2004). Queste esigenze, che diventano comportamenti di salute fondamentali, concorrono a descrivere la particolare forma di cronicità esperita dal paziente trapiantato¹⁶⁰. Ciò conduce al tema dell’aderenza e, in particolare, all’ancora difficilmente esplorabile rapporto tra la stessa e la HrQoL. Se da un lato risulta facilmente intuibile l’influenza reciproca tra i due costrutti (Alonso, 2009; Burra, 2012; Wright et al., 2015)¹⁶¹, dall’altro i dati in letteratura evidenziano risultati ancora contraddittori (non evidentemente definiti).

In alcuni studi la mancata aderenza risulta connessa a una minor HrQoL¹⁶². In particolare, con riferimento alla funzionalità fisica e alla *performance* scolastica (Fredericks et al., 2007; Fredericks, Magee, Opiari-Arrigan, Shieck, Well, & Lopez, 2008), psicoemotiva e comportamentale (Fredericks et al., 2007).

L’aderenza (con maggior riferimento all’assunzione della terapia IS) risulta fondamentale dopo il trapianto. Le conseguenze della mancata aderenza sono infatti rilevanti e includono: la possibilità di un aumento delle complicanze mediche, il rigetto d’organo e il decesso (Berquist et al., 2008;

¹⁵⁹ Significativamente, gli autori sottolineano come gli stati emotivi di ansia fossero spesso connessi a eventi quali: attesa degli esiti degli esami bioumorali, stati febbrili, anniversario del trapianto.

¹⁶⁰ “*Adolescents, like all organ transplant recipients irrespective of their age, have to adhere to a lifelong immunosuppressive regimen in addition to other aspects of their therapeutic regimen. Therefore, adolescent transplant recipients, as all transplant patients, should be regarded as a chronically ill patient population in whom behavioral and psychosocial management is equally important as state-of-the-art medical management*” (Dobbels et al., 2005, p. 381).

¹⁶¹ Wright et al. (2015) scrivono: “[...] *for LTx recipients, ‘triggers of difference’, such as taking medications, their scar and experiencing illness symptoms, reinforce these differences from healthy peers and can lead to difficulties in subsequent coping and self-management of their condition*” (p. 1139).

¹⁶² “*Health maintenance behaviors may be related to HRQOL, and adolescents who struggle with issues related to medication adherence may be at higher risk for compromised functional outcomes*” (Alonso et al., 2009, p. S61).

Dobbels et al., 2005; Fredericks, Lopez, Magee, Shieck, & Opipari-Arrigan, 2007; Fredericks et al., 2010; Shemesh et al., 2004; Venkat, Nick, Wang, Bucuvalas, 2008)¹⁶³.

Anche per quanto concerne i trapianti, l'adolescenza risulta un periodo di vita in cui la persona risulta tendenzialmente meno aderente (Berquist, Berquist, Esquivel, Cox, Wayman, & Litt, 2008; Bucuvalas et al., 2008; Burra, 2012; Burra et al., 2011; Dobbels et al., 2005; Dommergues et al., 2010; Falkenstein, Flynn, Kirkpatrick, Casa-Melley, & Dunn, 2004; Fredericks, 2009; Fredericks et al., 2008; Lurie et al., 2000). Scrivono infatti Fredericks e colleghi (2007): *“Among pediatric liver transplant (LT) populations, nonadherence with post-operative medical regimens is estimated to be as high as 50% and contributes to more graft loss than uncontrolled rejection in adherent patients”* (p. 1974).

Come per altre patologie croniche, la mancata aderenza (alla terapia IS) in questa fase di vita, risulta maggiore sia rispetto ai bambini (Beck, Fennell, Yost, Robinson, Geary, & Richards, 1980; Ettenger et al., 1991; Fine et al., 2009; Korsch, Fine, & Negrete, 1978) che rispetto ai pazienti adulti (Dobbels et al., 2005; Shemesh et al., 2009).

Anche in questo specifico ambito si incontrano difficoltà nell'*assessment* oggettivo dell'aderenza (Bucuvalas et al., 2008; Burra, Germani, Gnoato, Lazzaro, Russo, Cillo, & Senzolo, 2011; Dobbels et al., 2005; Shemesh et al., 2004) soprattutto a causa della mancanza di strumenti *gold standard* per i pazienti trapiantati¹⁶⁴ (De Geest, Abraham, & Dunbar-Jacob, 1996; Fredericks et al., 2007).

Oltre ai dati auto-riportati dal paziente (ma anche dai genitori e dai clinici) una modalità (più oggettiva rispetto alle altre) sovente utilizzata prevede il monitoraggio della deviazione standard (DS) dei livelli di farmaco IS¹⁶⁵ (un'ampia DS risulta potenzialmente indicativa di mancata aderenza) (Shemesh et al., 2004).

Dobbels e colleghi (2005) hanno condotto uno studio relativo alla prevalenza, alle determinanti e alle conseguenze della mancata aderenza all'assunzione della terapia IS in pazienti pediatrici

¹⁶³ “Non-adherence with the immunosuppressive regimen was an etiological factor in graft loss in 15.7% of liver transplant [...] 33.2% of late acute rejections in pediatric liver transplant patients [...] were associated with medication non-adherence”. (Dobbels et al., 2005, p. 383). Sempre a tal riguardo scrivono Burra et al. (2011): *“In liver transplant children and adolescents, just as in adult liver recipients, nonadherence to medication remains a major cause of shorter long-term survival”* (p. 765).

¹⁶⁴ *“The following prevalences of medication non-adherence (weighted mean) were found for different measuring methods: 41.8% for pill count, 36.5% for self-report (questionnaires or interview), 30% for chart review of clinical and/or behavioral issues related to non-adherence, 29.6% for collateral report (i.e. rating of the primary caregiver) 24.8% for assay (i.e. determination of cyclosporine through level), and 21% for EEM”* (Dobbels et al., 2005, p. 383).

¹⁶⁵ In uno studio condotto da Shemesh et al. (2004) su 81 giovani pazienti trapiantati, la rilevazione della fluttuazione (in termini di calcolo della DS) dei valori di tacrolimus nel sangue è stato l'unico metodo che ha predetto accuratamente determinati outcome clinico-fisici ascrivibili a mancata aderenza.

sottoposti a trapianto. Per quanto riguarda il trapianto di fegato, gli autori riportano una percentuale di mancata aderenza pari al 30,8%.

I medesimi autori hanno compiuto una revisione della letteratura relativa ai fattori di rischio di mancata aderenza (con specifico riferimento all'assunzione della terapia IS) suddividendo gli stessi nelle cinque dimensioni identificate dall'OMS (2003b)¹⁶⁶(Tabella 13).

Alcuni tra questi fattori sono simili a quelli generalmente identificati nell'ambito delle patologie croniche. Altri risultano invece peculiari allo specifico *target* considerato.

Per quanto riguarda il contesto socio-economico: si evidenzia la rilevanza centrale assunta dal nucleo familiare¹⁶⁷ (Alonso et al., 2008; Simons et al., 2008) e, in particolare, dallo stile genitoriale. I lavori considerati dimostrano infatti come la mancata aderenza aumenti in quei pazienti che sono poco seguiti e supportati dai genitori (Alonso, 2009; Beck et al., 1980; Bunchman, 2000; Shaw, Palmer, Blasey, & Sarwal, 2003). Al contrario, stili genitoriali supportivi e autorevoli favoriscono una migliore adesione (Beck et al., 1980; Falkenstein et al., 2004; Foulkes et al., 1993; Griffin, & Elkin, 2001; Shaw et al., 2003).

Come visto anche per altre patologie croniche, esiste una significativa possibilità per i genitori di sviluppare stati di ansia e di forte stress in relazione alla storia di malattia del figlio¹⁶⁸ (Alonso, 2009) che possono poi portare a forme eccessive di controllo o limitazione, con effetti deleteri per l'aderenza (Dobbels, 2007; Dobbels et al., 2005; Fredericks et al., 2007; Gold, Kirkpatrick, Fricker, & Zitelli, 1986; Lemanek, Kamps, & Chung, 2001; Stilley, Lawrence, Bender, Olshansky, Webber, & Dew, 2006).

¹⁶⁶ Fattori demografici e socio-economici, legati al paziente, alla patologia, alla terapia, al sistema di cura (presentati in questo capitolo al paragrafo 1.1.3.).

¹⁶⁷ “[...] *we must also acknowledge that the child lives within a family context that shapes his or her understanding of health and well-being*” (Alonso et al., 2008, p. 468).

¹⁶⁸ È stata rilevata, in particolare, una tendenza allo sviluppo di disturbo post traumatico da stress in genitori di pazienti sottoposti a trapianto d'organo (Shemesh et al., 2000).

Tabella 13. *Fattori di rischio per la mancata assunzione della terapia IS in giovani pazienti sottoposti a trapianto d'organo (Dobbel et al., 2005)¹⁶⁹*

<i>Demographic and socio-economic factors</i>	<i>Treatment-related factors</i>
Race/cultural background Low SES Cost of medication Family instability; family disequilibrium Lack of family cohesion Little parent supervision Lack of social support from parents Poor communication between parents and patient Extreme anxiety and overprotection of the child by parents Single parent families Lack of peer groups/social isolation	Cosmetic side effects Total number of medications Number of medication doses per day Complexity and chronicity of medication regimen Taste of medication; pill size Cost of medication
<i>Patient-related factors</i>	<i>Health care setting and health care provider related factors</i>
Poor knowledge regarding medications Poor understanding of disease Low self-esteem/poor body image Forgetfulness Busy lifestyle/hectic daily schemes Mental retardation Previous non-adherence Psychological distress/depression Post-traumatic stress disorder Anger Drop-out from school, risk-taking behavior History of child abuse Poor coping mechanisms/denial Social adjustment problems/poor social skills Striving towards independence	Poor communication between health care provider, patient and parents Authoritarian communication style of health care provider Poor didactic skills of health care provider Poor knowledge of health care provider of medication non-adherence Interference of follow-up with school/work Anger/lack of trust of family towards health care providers Lack of continuity of follow-up Single provider health care system (unidisciplinary care) Increased waiting time to see provider/problems with accessibility of care
<i>Condition-related factors</i>	
Duration of illness Perception of vulnerability: lack of symptoms and feeling of good health Longer time post-transplant Substance abuse	

Per quanto concerne i fattori connessi al paziente: problemi a carico delle funzioni cognitive e difficoltà di natura psicologica possono influire sulle capacità di gestire la terapia IS (Dobbels et al., 2005; Kennard et al., 1999). Ancora, scarse conoscenze relative all'uso dei farmaci e al motivo per cui sono usati riducono l'aderenza (Dobbels et al., 2005). Un ulteriore aspetto riguarda l'età: i pazienti più grandi risultano meno aderenti¹⁷⁰ (Berquist et al. 2008; Frederiks et al., 2010).

Rispetto ai fattori connessi alla patologia cronica: sembra che la mancata aderenza aumenti nel lungo termine dal trapianto (Berquist et al. 2008; Blowley, Hebert, Arbus, Pool, Korus, & Koren,

¹⁶⁹ Si rimanda alla tabella dell'articolo originale (Dobbels et al., 2005, p. 384) per la consultazione di tutte le *references* dei lavori considerati dagli autori nella revisione bibliografica dei fattori di rischio.

¹⁷⁰ In uno studio condotto da Berquist et al. (2008) gli autori hanno rilevato come la probabilità di essere non aderente aumenti del 14% per ogni anno che passa dal trapianto (p. 197). L'identificazione di una età più elevata e di un maggior tempo dal trapianto come fattori predittivi di non aderenza trova spiegazione, per gli autori, nel fatto che queste condizioni si accompagnano generalmente a una maggior stabilità clinica. Questa stabilità renderebbe il paziente meno in grado di riconoscere la propria vulnerabilità e i rischi connessi alla mancata aderenza, prestando minor attenzione alla regolarità nell'assunzione della terapia IS.

1997; Dew, Roth, Thompson, Kormos, & Griffith, 1996; Massey, 2016; Massey et al., 2015; De Geest et al., 2014; Wolff, Strecker, Vester, Latta, & Ehrich, 1998). Il trapianto rappresenta, di per sé, una particolare forma di condizione cronica in quanto, scrivono Dobbels et al. (2005): “*The perception of being in good health, which is the ultimate goal of transplantation, may involve a dangerous pitfall, as patients are less likely to take their medication on a routine basis if they perceive themselves as healthy*” (p. 385)¹⁷¹.

Non da ultimo, il fatto di dover assumere il farmaco IS tutti i giorni ricorda costantemente al giovane il proprio vissuto di cronicità¹⁷² (Dobbels et al., 2005; Shemesh et al., 2000; Wright et al., 2015). Questi farmaci possono altresì favorire l’insorgenza di effetti collaterali che influiscono negativamente sull’aderenza. Ciò riguarda prevalentemente effetti di natura fisico-estetica, tra i quali: ritardo della crescita, acne, gonfiore del volto, aumento di peso (Alonso, 2009; Fredericks et al., 2008; Griffin, & Elkin, 2001; Korsch et al., 1978; Warady et al., 1996; Watson, 2000).

De Bleser e colleghi hanno pubblicato nel 2009 una revisione sistematica di 12 studi clinici a carattere interventistico finalizzati al miglioramento dell’aderenza al regime terapeutico in pazienti (sia adulti che pediatrici) sottoposti a trapianto. Le dimensioni dei diversi campioni di persone coinvolte è compresa tra 18 e 110 pazienti (si tratta, nella maggior parte dei casi, di campioni di piccole dimensioni). Tre studi su 12 si sono concentrati su pazienti sottoposti a trapianto di fegato. Quattro studi hanno coinvolto pazienti pediatrici: due studi in pazienti sottoposti a trapianto di rene (Beck, 1980; Fennell, 1994), due per il trapianto di fegato (Annunziato, 2008; Shemesh, 2008).

I dati e le caratteristiche generali di tutti gli studi considerati sono presentati in Tabella 14. I contenuti e i dati riguardanti l’efficacia degli interventi condotti negli studi che hanno considerato la popolazione pediatrica sono presentati in Tabella 15.

Per quanto riguarda entrambi gli studi condotti su pazienti pediatrici sottoposti a trapianto di fegato, i dati riportati presentano una riduzione della mancata aderenza in seguito all’implementazione degli interventi (vedi Tabella 15).

¹⁷¹ Va inoltre considerato come, spesso, il trapianto segua ad una storia di malattia cronica (più o meno breve). Rispetto a ciò, l’impatto della stessa sull’aderenza è stato sottoposto ad analisi e interpretazioni contrastanti in letteratura (Dobbels et al., 2005).

¹⁷² “*Patients perceive medication taking as a reminder of their illness state and -not being normal-, which may lead to avoidance coping strategies with non-adherence as the result [...]*” (Dobbels et al., 2005, p. 385).

Le osservazioni generali che possono essere elaborate riguardano, da una parte la constatazione della scarsità di studi clinici controllati sugli interventi attuati¹⁷³ (De Bleser, Matteson, Dobbels, Russell, & De Geest, 2009) e, negli studi condotti, una ridotta descrizione degli stessi¹⁷⁴ (De Bleser et al., 2009; Massey, 2016).

Dall'altra il richiamo all'implementazione di interventi di diversa natura¹⁷⁵: “[...] *educational strategies alone are not effective, and that a high dose combination of educational, behavioral and social support interventions will be most successful* [...]” (De Bleser et al., 2009, p. 386; Burra et al., 2011; Massey, 2016).

Anche Bell et al. (2008) hanno riportato (adattando alcune riflessioni da Dobbel et al., 2005 e Rianthavorn et al., 2004) un sunto di alcune strategie, educative, informative e comportamentali per favorire l'aderenza (e il processo di transizione) in questi pazienti (Tabella 16).

¹⁷³ Scrivono a tal riguardo De Bleser et al. (2009): “*This systematic review, however, revealed that limited intervention research exists in the Tx literature, and that the majority of 12 existing studies showed major shortcomings, related to the methodology and the content of the interventions used*” (p. 794).

¹⁷⁴ “[...] *in most studies, it was unclear as to what was meant by ‘intervention’ in terms of dosage, duration, content of intervention, and who performed the intervention*” (De Bleser et al., 2009, p. 795).

¹⁷⁵ “*Patient education alone is apparently not enough to ensure adherence, so multidisciplinary measures developed by professional educators, supported by psychologists, and coordinated by physicians are warranted*” (Burra et al., 2011, p. 768).

Tabella 14. *Caratteristiche degli studi interventistici considerati nella revisione sistematica condotta da De Bleser et al. (2000, pp. 782-784)*

Author, year	Purpose	Design	Sampling method	Sample & sample size	Medication & dosing frequency	Measurement & timing	Definition of adherence
Chisholm, 2001	Clinical pharmacy services effect on IS medication AH	RCT	Convenience sampling	<i>N</i> = 24 renal Tx (I = 12, C = 12) <i>Time post-Tx</i> : >1 y <i>% Male</i> : 75 <i>Mean age</i> : 45 y	Cyclosporine (<i>n</i> = 21) & tacrolimus (<i>n</i> = 3) <i>dos. freq.</i> : NR	<i>Measurement</i> : pharmacy refill records for cyclosporine & tacrolimus, measured after 1 y after inclusion	Dividing the number of IS doses filled by pharmacy by the number of IS doses prescribed per time period × 100 <80%: noncompliant;
De Geest, 2006	Test the efficacy of a 3 mos. AH-enhancing intervention in NA pts.	Pilot-RCT	Convenience sampling	<i>N</i> = 18 renal NA Tx (I = 6, C = 12) <i>Time post-Tx</i> : >1 y <i>% Male</i> : NR <i>Mean age</i> : 45.6 y	NR <i>dos. freq.</i> : NR	<i>Measurement</i> : EM measured 3, 6, and 9 mos. after inclusion	<i>Taking AH</i> : <i>N</i> events recorded during the monitoring period/No. of prescribed doses during the monitoring period × 100; <i>timing AH</i> : <i>N</i> near optimal inter-dose intervals/total <i>N</i> observed intervals × 100 (accounting for 25% of the optimal dosing interval); <i>drug holiday</i> : no medication intake >36 h for a twice daily dosing regimen NA: <98% taking AH and/or one or more drug holiday NR
Dejean, 2004	Evaluate the efficacy of educational therapy to improve medication AH & determine factors of NA	RCT	NR	<i>N</i> = 110 renal Tx (I = 55, C = 55) <i>Time post-Tx</i> : NR <i>% Male</i> : NR <i>Mean age</i> : 49.1 y	NR <i>dos. freq.</i> : NR	<i>Measurement</i> : AH questionnaire. Assessment at baseline, end of educational sessions, 3 mos. after sessions	NR
Hardstaff, 2003	Measurement of AH after MEMS report counseling	RCT	Convenience sampling	<i>N</i> = 48 renal Tx (I = 23, C = 25) <i>Time post-Tx</i> : NR <i>% Male</i> : NR <i>Mean age</i> : NR	NR <i>dos. freq.</i> : NR	<i>Measurement</i> : EM measured 3 & 12 mos. after inclusion	% of missed or extra medications during 1 mo
Klein, 2006	Test a pharma. care program effectiveness on medication AH	RCT	Convenience sampling	<i>N</i> = 41 liver Tx (I = 20, C = 21) <i>Time post-Tx</i> : <1 y <i>% Male</i> : NR <i>Mean age</i> : NR	NR <i>dos. freq.</i> : NR	<i>Measurement</i> : EM, IS blood levels, measured regularly	NR

Tabella 14. *Continuazione (De Bleser et al., 2000, pp. 782-784)*

Author, year	Purpose	Design	Sampling method	Sample & sample size	Medication & dosing frequency	Measurement & timing	Definition of adherence
Annunziato, 2008	Test the a pilot intervention aiming to facilitate transition in healthcare while patients receive pediatric services	Pilot pre-experimental study	Consecutive sampling	N = 22 liver pediatric Tx <i>Time post-Tx</i> : >6 mos. % Male:55 <i>Mean age</i> :15.8 y	Tacrolimus <i>dos. freq.</i> : NR	<i>Measurement</i> : tacrolimus blood levels, ALT-levels, family feedback (survey) measured 3 mos. after I	Standard deviation of tacrolimus blood level < 3; ALT > 110 IU/l
Beck, 1980	Determine magnitude of pediatric medication NA & the effect of a 6 m. education program on medication AH	Pre-experimental study	Convenience sampling	I = 21 renal pediatric Tx & parents <i>Time post-Tx</i> : <1 y % Male: 8 <i>Mean age</i> : 15 y	Prednisone & azathiopine <i>dos. freq.</i> : NR	<i>Measurement</i> : pill count measured 6 mos. after inclusion	NA with IS medication: >11% discrepancy in pill count with at least one of the IS medication or >6% discrepancy with IS & other medication: an effect upon allograft function was not required; NA with all other medications: >6% discrepancy in pill counts in more than 1/2 of all other medications.
Chisholm, 2000	Adherence with free IS drugs	Pre-experimental study	Convenience sampling	I = 18 renal Tx <i>Time post-Tx</i> : <1 y % Male: 83 <i>Mean age</i> : 48 y	Cyclosporine & tacrolimus <i>dos. freq.</i> : 1–2/day	<i>Measurement</i> : pharmacy refill records for cyclosporine & tacrolimus: collected monthly after Tx by pharmacy prescription system for 1 y	Calculated monthly by dividing the number of IS doses filled by pharmacy by the number of IS doses prescribed per time period, multiplied by 100. <80%: nonadherent
Dew, 2004	Tested a web-based psychosocial intervention on QOL and medication adherence	Quasi experimental study	Convenience sampling	N = 60 heart Tx (I = 20 pt & family, C = 40 pt & family) <i>Time post-Tx</i> : <1 y % Male: 75 (both groups) <i>Mean age</i> : I: 45.8% <55 y; C: 57.5% <55 y	NR <i>dos. freq.</i> : NR	<i>Measurement</i> : survey (patient or caregiver) of medical AH in past 6 mos. (at initial interview) or during the period between assessments (at the follow-up interview). Asked whether and how consistently took all prescribed meds 4 mos. after inclusion	Consistence of taking medications: ordinal response format (e.g. respondents were asked whether patients had forgotten to take medications every day, several times a week, etc.); % of missed medications, at least once a m.

Tabella 14. *Continuazione (De Bleser et al., 2000, pp. 782-784)*

Author, year	Purpose	Design	Sampling method	Sample & sample size	Medication & dosing frequency	Measurement & timing	Definition of adherence
Fennell, 1994	Family based program to improve medication AH	Quasi experimental study	Convenience sampling	<i>N</i> = 29 renal pediatric Tx (I = 14, C = 15) <i>Time post-Tx.</i> : NR % Male: 59 <i>Mean age</i> : 12 y	Azathioprine, prednisone <i>dos. freq.</i> : NR	<i>Measurement</i> : pill count & blood level concentration measured 4–6 & 8–12 w after inclusion	<i>N</i> medication presented at the clinic visit/ <i>N</i> the pt. should have determined by the dosage and prescription refills; AH to cyclosporine: disparity score of 1, 2 or 3, assigned depending on how far the measured cyclosporine level was outside a predetermined range.
Shemesh, 2008	Clinical program to improve medication AH in pediatric liver Tx pts	Pre-experimental study	Convenience sampling	<i>N</i> = 23 liver NA pediatric Tx <i>Time post-Tx.</i> : >6 mos % Male: 34.8 <i>Mean age</i> : 9.7 y	Tacrolimus <i>dos. freq.</i> : NR	<i>Measurement</i> : tacrolimus blood levels, ALT-levels, biopsy-proven rejection. Measurement every 2/week until stable tacrolimus blood levels; 1/week during 1 mo., monthly for 3 mos.	Standard deviation of tacrolimus blood level <3 and ALT >110 IU/l
Traiger, 1997	Test the Self Medication Administration Program to increase self-efficacy, and medication AH (SMAP)	Pilot Quasi experimental study	Convenience sampling	<i>N</i> = 41 heart, lung, heart-lung Tx (I = 10, C = 31) <i>Time post-Tx.</i> : <1 w % Male: 20 <i>Mean age</i> : NR	NR <i>dos. freq.</i> : NR	<i>Measurement</i> : discharge self-report medication AH survey assessed discharge preparation, medication self-efficacy & self-care management. Measurement at 3–6 w in I and up to 2 y in C	NR

AH, adherence; NA, nonadherence; I, intervention group; C, control group; CR, compliance rate; IS, immunosuppressive medication; QOL, Quality of Life, pt., patient; NR, not reported; Tx, transplantation; y, years; w, weeks; mos., months; ↑, increase; ↓, decrease; *N*, number, *dos. freq.*, dosing frequency.

Tabella 15. *Panoramica degli interventi condotti in pazienti pediatrici (liberamente adattato da De Bleser et al., 2000, pp. 787)*

Author, year	Total study period	Intervention/control or usual care	Dimension			Results
			Informational	Behaviour	Affective	
Annunziato, 2008	Max. 6 mos.	I: education: module 1: information regarding liver disease & treatment regimen, pt. identified medication regimen and made personalized information sheet; module 2: family education concerning transition of health care (in total: 4-6 sessions)	Education	None	Involvement of the family	<i>Primary outcome:</i> statistically sign. ↓ in mean ALT levels with I (P = 0.01). For referred patients, SD of tacrolimus ↓ from 3.33 to 2.23, t = 2.52, (P = 0.04); Mean ALT ↓ from 120.33 to 63.99, t = 3.01, (P = 0.01); Maximal ALT values ↓ overall from 284.10 to 101.20, t = 2.61, (P = 0.03).
Beck, 1980	6 mos.	I: At start of program: written & oral information with aid of medication calendars, schedules, pamphlets, involvement of parents At each clinic visit: physician and pharmacist discussed medication changes with child and/or parent for 6 mos. (duration not reported)	Written & oral information with aid calendars, schedules, pamphlets	Clinical pharmacist discussed medication changes with child and/or parent	None	<i>Primary outcome:</i> No statistically sign. change in AH, but statistically sign. ↑ in knowledge (P < 0.01). <i>Pill count: primary measure</i> At start: 9/21 (43%) NA: 6 m: only 4/21 (19%) NA <i>Secondary outcome</i> Interview: if the pt maintained a notebook: more AH at start; no difference after 6 mos. (P < 0.005); NA child more frequently came alone to consultation (P < 0.007) Knowledge & AH: at beginning of study: 60% (range 7-89%); at 6 mos. 83% (range 62-100%) (P < 0.01)

Tabella 15. *Continuazione (liberamente adattato da De Bleser et al., 2000, pp. 788-78)*

Author, year	Total study period	Intervention/control or usual care	Dimension			Results
			Informational	Behaviour	Affective	
Fennell, 1994	2-3 mos.	I: reviewed once educational booklet about transplantation; watched brief peer modeling videotape; used medication calendar to record AH; received weekly rewards from parents for AH behavior C: usual care	Educational booklet	Medication calendar to record AH	Peer modeling videotape; weekly rewards from parents for AH behavior	<i>Primary outcome:</i> No statistically sign. difference in AH between pts. who received program and who did not, but sign. interaction between time and group for prednisone ($P < 0.05$ and $P < 0.02$) At beginning of study: trend for ↑ AH ($P = 0.06$) I: 67% AH with azathioprine; 56% AH with prednisone C: 33% AH with azathioprine; 35% AH with prednisone
Shemesh, 2008	4 years	I: increased monitoring (intensified clinic visit schedule & increase frequency of medication blood level monitoring) with education Visit schedule: 2/week until stable tacrolimus blood levels, then 1/week during 1 mo., then monthly for 3 mos.	Education	Continuous monitoring of AH	Individ. tailored support	<i>Primary outcome:</i> Statistically significant ↓ in the number of pts. with high ALT levels ($P < 0.01$). tacrolimus SD < 3: ↓ 50% ($P = 0.16$) Median ALT: ↓ 16% ($P = 0.5$) ALT > 100: ↓ 50% ($P < 0.01$) Biopsy-proven rejection episodes: ↓ 100% ($P = 0.08$)

Tabella 16. *Strategie per migliorare l'aderenza terapeutica tra gli adolescenti e i giovani adulti*
(Bell et al., 2008, p. 2237)

-
- A trusting, collaborative and open relationship that encourages dialogue between the youth and transplant health professional
 - Stepwise education regarding the treatment regimen, including purpose, names, dose, schedule and side effects of prescribed medications
 - enhance with booklets, pamphlets, videos, and non-verbal materials (e.g. medication labels and cartoon diagrams)
 - assess comprehension
 - Behavioural strategies
 - simplify the medication regimen.
 - tailor the medication schedule to individual patient's lifestyle.
 - prescribe more 'forgiving' medications with longer half-lives.
 - recording of medication intake on calendars or pocket computers.
 - dose container aids.
 - wristwatch or mobile phone alarms.
 - linking of medication to daily routine cues such as meals, brushing teeth, shaving, etc.
 - Structured clinical and social network support
 - more frequent clinic/nursing visits.
 - system for open communication with transplant clinic staff, such as internet, email and phone. ° health care provider continuity.
 - peer group support and mentoring.
 - A clinic environment that is welcoming to young adults and adolescents
 - relevant educational and age appropriate reading material and diversional activities (computer, internet, etc).
 - youth friendly decor.
-

▪ *Il processo di transizione del giovane paziente sottoposto a trapianto di fegato*

La transizione di questi giovani pazienti possiede naturalmente le medesime caratteristiche identificate, in prospettiva generale, nei paragrafi precedenti. Le stesse saranno a questo punto brevemente sintetizzate facendo riferimento ad autori e pubblicazioni inerenti questo tema con specifico riferimento all'ambito dei trapianti. Ambito, questo, rispetto al quale il processo di transizione ha acquisito negli anni notevole importanza (Annunziato, Freiburger, Martin, Helcer, Fitzgerald, & Lefkowitz, 2014; Bell et al., 2008¹⁷⁶; Burra, 2012; McDonagh, 2005; Webb, Harden, Lewis, Tizzard, Walsh, & Wray, 2010).

Molti autori fanno riferimento alla necessità di considerare la transizione nelle sue dinamiche processuali (e non meramente come trasferimento)¹⁷⁷ (Annunziato et al., 2014; Sagar et al., 2015; Webb et al., 2010). Anche per i pazienti trapianti risulta importante tener conto di diversi fattori (non solo del criterio cronologico dunque, ma del grado di maturità e delle competenze acquisite) per considerare l'eventualità di effettuare il passaggio (Sagar et al., 2015; Fredericks et al., 2010).

Per quanto concerne gli obiettivi del processo, si evince un richiamo alle medesime finalità generali precedentemente identificate. Ciò, sia rispetto alla necessità di fornire un sistema di cure di qualità che risponda alle esigenze complesse dei pazienti (Aujoulat et al., 2011; Bucuvalas et al., 2008; McDonagh, 2005; Wright et al., 2015), sia per quanto concerne la promozione di comportamenti autonomi e responsabili in questi ultimi (Annunziato et al., 2014; Bucuvalas et al., 2008; McDonagh, 2005).

Per quanto attiene alle caratteristiche del processo, la revisione della letteratura dedicata è stata parimenti compiuta distinguendo tra:

- peculiarità del processo da un punto di vista organizzativo generale: dunque, la necessità di una pianificazione, programmazione e monitoraggio, scanditi da un chiaro protocollo scritto (Bell et al., 2008; Fredericks, 2009; McDonagh, 2005; Sagar et al., 2015; Webb et al., 2010). Ancora, la necessità che lo stesso sia al contempo flessibile e individualizzato (Bell et al., 2008; Fredericks et al., 2010; McDonagh, 2005), precoce¹⁷⁸ (Annunziato et al., 2014; Bell et al., 2008; Leonis & Balistreri, 2008; McDonagh, 2005; Chaturvedi, Jones, Walker, & Sawyer, 2009; Fredericks et al.,

¹⁷⁶ Il lavoro costituisce il report di una *consensus conference* dedicata al tema della transizione di pazienti trapiantati.

¹⁷⁷ “It is recommended that transfer of care from the pediatric to adult service involves an extended period of “transition,” encompassing a phase of preparation as well as support after transfer” (Sagar et al., 2015, p. 1872).

¹⁷⁸ “There is widespread consensus that preparation for transition needs to begin early, usually between 10 and 14 years of age. Some recommend it be initiated shortly after diagnosis, to foster progressively autonomous care” (Bell et al., 2008, p. 2231).

2011) e graduale (Stabile et al., 2005). Molti autori evidenziano la necessità di una figura di coordinamento (Annunziato et al., 2013; 2014; Bell et al., 2008; Fredericks, 2009; Fredericks et al., 2011). A tal riguardo Annunziato e collaboratori (2013) hanno condotto un studio pilota mirato proprio a valutare l'efficacia dell'utilizzo di una figura di riferimento (in questo caso uno psicologo) nel processo di transizione di 20 pazienti sottoposti a trapianto di fegato¹⁷⁹. I risultati hanno dimostrato un miglioramento dell'aderenza dei pazienti in seguito agli interventi¹⁸⁰. Anche in questo caso vengono incoraggiati incontri di gruppo coordinati sia da professionisti che autogestiti dai ragazzi (Bell et al., 2008; Jerson et al., 2013; Wright et al., 2015);

- peculiarità del processo relative all'approccio al paziente: necessità di porre attenzione al grado di maturazione e sviluppo complessivo, nonché ai suoi bisogni¹⁸¹ (espressi e inespressi) (Bell et al., 2008) in un processo che lo coinvolga attivamente (Chaturvedi et al., 2009);

- peculiarità del processo relative all'approccio ai genitori: importante è l'accompagnamento e il supporto alla genitorialità (Bell et al., 2008; Fredericks et al., 2010; Heneghan, 2010). A tal riguardo, Bell et al. (2008) fanno riferimento a un modello di transizione della *leadership* nella gestione della salute¹⁸² (dal genitore verso il figlio), concetto ripreso anche da Fredericks et al., 2010 (Figura 16). Ancora, la necessità di negoziare il coinvolgimento (tempi, quantità, qualità e modalità) degli stessi nel processo di cura (Fredericks, 2009; Gilleland, Amaral, Mee, & Blount, 2011; McDonagh, 2005);

- peculiarità del processo relative ai curanti: importanza, per i professionisti del servizio pediatrico, di lavorare intensamente nella preparazione del giovane e della famiglia alla transizione (Annunziato et al., 2014). Il valore assegnato inoltre all'identificazione di potenziali limitazioni e ostacoli per il processo (*assessment* dell'aderenza, soprattutto nei primi tempi dopo il trasferimento (Bell et al., 2008; Fredericks, 2009).

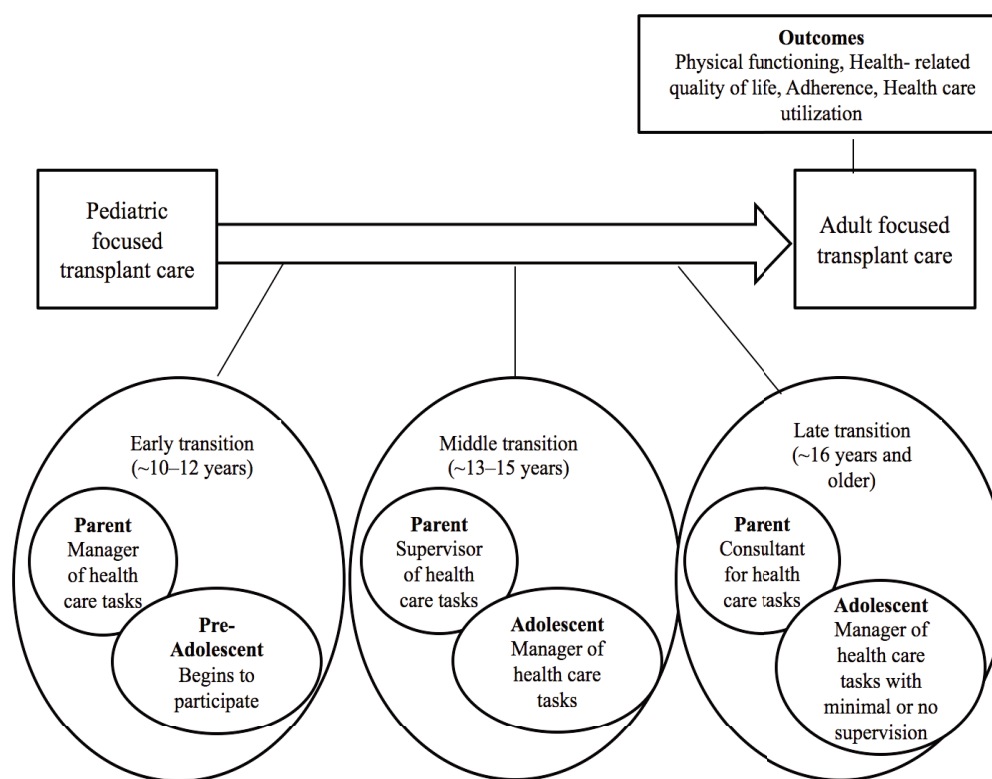
¹⁷⁹ Il coordinatore ha condotto incontri individualizzati (prima e dopo il trasferimento) durante i quali si discuteva circa il possesso di competenze di *self-management* e in merito a problemi e preoccupazioni riguardanti il trasferimento.

¹⁸⁰ Nello specifico si è riscontrato un abbassamento della DS del tacrolimus. Non sono stati rilevati cambiamenti significativi nella QoL fisica e mentale dei giovani prima e dopo intervento.

¹⁸¹ Ad esempio: sessualità e fertilità (Fredericks et al., 2011; McDonagh, 2005), comportamenti a rischio (Fredericks et al., 2011), dieta (Fredericks et al., 2011).

¹⁸² Da genitore come "amministratore" (nell'infanzia), a genitore come "manager" (nella prima adolescenza), a "supervisore" nella media adolescenza, a "consulente" nella tarda adolescenza (per un'analisi maggiormente dettagliata si rimanda al lavoro di Bell et al., 2008, tabella a pp. 2235-2236).

Figura 16. *La transizione della responsabilità nella gestione della malattia e la transizione dal servizio pediatrico al servizio per adulti (Fredericks et al., 2010)*



Le barriere alla transizione identificate nella letteratura specifica sono simili a quelle presentate nella digressione generale. Sono stati in particolar modo evidenziati come possibili “ostacoli”: ritardi nello sviluppo cognitivo ed emotivo del giovane (Annunziato et al., 2014; Larosa, Glah, Baluarte, & Meyers, 2011), convinzioni negative e timori (sia del paziente che dei genitori) rispetto alla transizione^{183, 184} (Annunziato et al., 2014; Fredericks, 2009; Fredericks et al., 2011); mancata o scarsa aderenza¹⁸⁵ (Bucualas et al., 2008; Fredericks, 2009; Kennedy & Sawyer, 2008;

¹⁸³ In uno studio cross-sectional condotto da Fredericks et al. (2011) su 46 pazienti e rispettivi genitori, alla domanda “quanto hai pensato al processo di transizione” il punteggio medio attribuito dai pazienti è stato di 0,87 (max=3). Un punteggio basso a questa domanda è stato rilevato anche tra i genitori, segnale che vi è una mancata consapevolezza (o volontà di acquisire consapevolezza) circa il processo. Bassi punteggi sono stati ottenuti anche per conoscenze specifiche relative alla transizione (ad esempio: dove si trova il servizio per adulti, come prendere un appuntamento).

¹⁸⁴ In particolare la tendenza dei genitori a controllare e diventare eccessivamente protettivi (Dobbels et al., 2005; Korsch et al., 1978; Warady, Mudge, Wiser, Wiser, & Rader, 1996).

¹⁸⁵ “It follows that in pediatric liver transplant recipients, failure to engage with the adult service when the focus of responsibility is shifting towards self-management could increase nonadherence” (Sagar et al., 2015, p. 1864).

Sagar et al., 2015); scarsa autonomia del paziente¹⁸⁶ (Annunziato et al., 2014; Fredericks et al., 2011).

Le competenze ritenute essenziali per perfezionare il processo di transizione¹⁸⁷ sono, come visto, sia legate al *self-management* e all'autocura¹⁸⁸ (Annunziato et al., 2009; Burra, 2012¹⁸⁹; Fredericks, 2009; Fredericks et al., 2010; Fredericks, Dore-Stites, Lopez, Well, Shieck, Freed, Eder, & Magee, 2011; Prestidge¹⁹⁰, Romann, Djurdjev, Matsuda-Abedini, 2012), che ad aspetti psicosociali^{191, 192} (Aujoulat et al., 2011; Massey, 2016; Pélicand, Fournier, Le Rhun, & Aujoulat, 2013).

Bell e colleghi (2008) identificano inoltre alcune “*milestones*” indispensabili che dovrebbero essere raggiunte dal paziente prima del trasferimento (Tabella 17).

¹⁸⁶ Nello studio già citato di Fredericks et al. (2011) è emerso un risultato interessante: i pazienti affermano di avere delle responsabilità di salute maggiori rispetto a quelle attribuite loro dai genitori (in particolare rispetto all'assunzione della terapia).

¹⁸⁷ “*A primary goal for the care of children with chronic diseases is the development of self-management skills over the course of the patient’s childhood and adolescence to allow for optimal transitioning to an adult center of care in the early third decade of life*” (Leonis & Balistreri, 2008, p. 1742).

¹⁸⁸ Ad esempio: assumere la terapia IS (dosi e tempi corretti), redigere un calendario per la gestione delle visite, sapere come/dove contattare i medici (Fredericks et al., 2011).

¹⁸⁹ “*Specific programs for adolescents should therefore be available at all transplant centres, especially during the transition from adolescence to adulthood. These programs should be based on multidisciplinary measures developed by professional educators, supported by psychologists and coordinated by transplant physicians*” (Burra, 2012, p. 720).

¹⁹⁰ Nello studio condotto da Prestidge et al. (2012) su 12 pazienti sottoposti a trapianto di rene, le competenze oggetto di apprendimento sono state: conoscenze mediche e in materia di sessualità, riconoscere i segnali di rigetto e infezione.

¹⁹¹ Ad esempio: *problem solving* (Bell et al., 2008; McDonagh, 2005); *decision-making* (Aujoulat et al., 2011; Fredericks, 2009; McDonagh, 2005); *goal setting* (Bell et al., 2008); *self-advocacy* (Bell et al., 2008; Fredericks, 2009); comunicazionali (Fredericks, 2009; Fredericks et al., 2011); *life skills*, gestione delle relazioni (Heneghan, 2010) e strategie di *coping* adattivo (Wright et al., 2015).

¹⁹² “*As a consequence, the experience of transplantation and the process of adolescence need to be seen as two important interrelated challenges to the establishment of a stable sense of self and adequate self-management skills*” (Aujoulat et al., 2011, p. 154).

Tabella 17. “Milestones” che il paziente deve raggiungere prima di essere trasferito al servizio per adulti (Bell et al., 2008)

-
- Understanding of and ability to describe the original cause of their organ failure, need for transplantation
Initial education may have been primarily provided to their parents; repetition is necessary to ensure they understand their condition
 - Awareness of the long and short-term implications of the transplant condition on their overall health and other aspects of their life (e.g. infection prevention, cancer surveillance, academic and vocational aspirations)
 - Comprehension of the impact of their illness on their sexuality and reproductive health, including:
 - the impact of pregnancy on their own wellbeing
 - the effect of their medications on fertility
 - any potential teratogenicity of their medications
 - the role of genetic counselling, and genetic risk of their disease recurrence in future offspring, if pertinent to their condition
 - their own increased susceptibility for sexually transmitted disease
 - Demonstration of a sense of responsibility for their own healthcare:
 - knowledge of the names, (and shapes/color), indications and dosages of their transplant and ancillary medications (or carry this information in wallet/purse)
 - call for their own prescription refills and renewals
 - prepare their own medication dose boxes, if not done by their pharmacist
 - independently communicate their health care needs to their providers
 - know when and how to seek urgent medical attention, including health emergency telephone number(s)
 - ability to make, keep a calendar of and follow through with their own health care appointment
 - understanding of their medical insurance coverage and eligibility requirements
 - Capacity to provide most self-care independently
 - An expressed readiness to move into adulthood
 - Ownership of their medical information in a concise portable accessible summary
-

Per quanto concerne la “*Transition readiness*”, diversi autori sottolineano la necessità di costruire approcci valutativi che considerino le competenze acquisite ma anche il programma¹⁹³ stesso e naturalmente gli interventi attuati (Bell et al., 2008).

I dati disponibili nella letteratura specifica portano alla luce diversi elementi di discussione.

Una prima riflessione si lega all’analisi dell’impatto della transizione sulla sopravvivenza dei pazienti e dell’organo trapiantato. Da uno studio condotto da Sagar et al. (2015) (su 137 pazienti sottoposti a trapianto di fegato e trasferiti al servizio per adulti) è risultato che il trasferimento ha buoni esiti in termini di sopravvivenza del paziente (a uno, cinque e 10 anni dal completamento del passaggio è rispettivamente del 98,4%, 93,7% e 89,9%¹⁹⁴).

¹⁹³ “*Evaluation of transition outcomes in individual programs is central to quality assurance*” (Bell et al., 2008, p. 2238).

¹⁹⁴ Dodici pazienti sono deceduti nel corso del periodo di *follow-up*. La sepsi è stata la principale causa di morte. Quattro pazienti sono stati sottoposti a re-trapianto. Gli autori hanno inoltre confrontato la sopravvivenza dei pazienti trasferiti con quella di pazienti giovani adulti trapiantati al servizio per adulti (che non hanno dunque affrontato la transizione) senza rilevare differenze significative.

Gli aspetti che sembrano favorire il buon esito della transizione sono simili a quelli precedentemente identificati: maggiore età del paziente (Fredericks et al, 2010) e stabilità clinica (Fredericks, 2009).

Una ulteriore riflessione può essere condotta relativamente alle modalità attraverso cui è stato monitorato il possesso delle competenze acquisite (e i relativi esiti).

A tal riguardo, Fredericks e colleghi (2010) hanno condotto uno studio su 71 pazienti (sottoposti a trapianto di fegato) e 58 rispettivi genitori. In questo studio è stato utilizzato lo strumento: *Transition Readiness Survey: Adolescent/Young Adult and Parent*¹⁹⁵ (TRS A/YA) (già citato precedentemente). Le domande sono state raggruppate in quattro domini: *self-management*, conoscenza della terapia, competenze da dimostrare, dimensione psicosociale (Tabella 18).

Come prevedibile, i pazienti più grandi hanno una più elevata percezione di possesso di competenze di *self-management*. Sorprendentemente, alti punteggi al questionario erano associati a mancata o scarsa aderenza¹⁹⁶.

Anche Annunziato e colleghi (2009), in uno studio condotto su 52 pazienti sottoposti a trapianto di fegato, hanno rilevato maggior percezione di possesso di competenze tra i pazienti più grandi rispetto agli adolescenti ($p=.00$). In questo lavoro, gli autori si sono avvalsi di una diversa *checklist* di competenze: *Developmentally Based Skills Checklist*¹⁹⁷ (Vessey & Miola, 1997; Sawin et al., 1999) (Tabella 19). Anche in questo studio si sono rilevate delle criticità. Nonostante i pazienti più grandi riportassero maggior possesso di competenze, meno della metà degli stessi riportava di gestire in modo autonomo la propria salute. Dato, questo, che trova ulteriore conferma nel lavoro di Dommergues e colleghi (2010)¹⁹⁸.

Ciò dimostra la vulnerabilità di questa fase di vita e, secondo gli autori dell'articolo, mette in luce la necessità di un passaggio graduale e monitorato delle responsabilità dai genitori al ragazzo.

¹⁹⁵ Lo strumento non è stato validato. Lo stesso è composto da trentotto domande scritte e quattro domande poste dal professionista sanitario. Le risposte prevedono una autovalutazione del paziente (su scala Likert) e la diretta dimostrazione del possesso di competenze. Il punteggio totale è pari a 126, uno *score* alto coincide con maggior livello/quantità di competenze possedute.

¹⁹⁶ “Specifically, higher scores on the self-management scale were associated with higher cyclosporine s.d. and increased proportion of immunosuppressant blood values below target range, which is indicative of suboptimal medication intake” (Fredericks et al, 2010, p. 950). Ancora: “The inverse relationship between medication adherence and perceived self-management skills suggests that although adolescents perceive that they have adequate knowledge and management skills, they are not demonstrating the skills necessary for optimal medication management” (p. 951).

¹⁹⁷ Composta da 22 item (risposte su scala: mai, qualche volta, sempre).

¹⁹⁸ Nonostante la maggioranza dei pazienti (80%) si definisse autonomo nella gestione della salute: “only 53 patients (46%) made medical appointments on their own, and 49 (42%) were being seen alone (without their parents) by their physicians. Sixty-four patients (55%) were still being followed up in pediatric centers” (p. 1644).

Viene inoltre sottolineata una particolare tendenza (osservata in particolar modo nei pazienti pediatrici sottoposti a trapianto di fegato) alla discontinuità e all'imprevedibilità nella gestione della salute¹⁹⁹ (Annunziato et al., 2009; Fredericks et al., 2010).

Proprio in merito a queste criticità, risulta importante il contributo fornito da Aujoulat e colleghi (2014) che hanno condotto uno studio qualitativo²⁰⁰ per comprendere le motivazioni e le difficoltà connesse all'acquisizione di competenze di autocura e *self-management*.

I risultati illustrano almeno tre elementi critici e sfidanti per i pazienti: *i*) sfida cognitiva (“*capire*”²⁰¹) nel comprendere pienamente la propria condizione clinica, gli aspetti legati all'assunzione della terapia IS e i rischi a cui si è esposti; *ii*) sfida comportamentale (“*fare*”) nel sviluppare atteggiamenti indipendenti di autogestione: gestire la malattia (esami, visite, farmaci); negoziare un rapporto bilanciato tra la supervisione dei genitori e l'autonomia nella cura; decidere cosa e quanto raccontare e comunicare agli altri circa la propria storia di trapianto; stabilire delle relazioni positive con i sanitari; *iii*) sfida psicologica (“*accettare ed essere*”) nel costruire un senso di sicurezza e autoefficacia: gestire lo stress e i problemi.

¹⁹⁹ “[...] *health care management may be a crucial prerequisite to successful transition into adult-oriented settings. Our results suggest that liver transplant recipients’ display inconsistency with regards to the frequency with which they engage in health behaviors important for their disease management*” (Annunziato et al., 2009, pp. 158-159).

²⁰⁰ Nello specifico, interviste con 18 pazienti sottoposti a trapianto di fegato.

²⁰¹ I riferimenti in corsivo tra parentesi sono stati aggiunti dall'autore della presente trattazione.

Tabella 18. *Domini del TRS A/YA: sezione dedicate al paziente (liberamente adattato da Fredericks et al., 2010)*

Domain	Number of items	Example item(s)
- Self-management	12	I wear a "Medicalert ID"; Who notices when prescriptions needs to be refilled?
- Allocation of Responsibility	5	In the past two weeks, how often did you remember to take your medications without an adult reminding you? How often did your parent remind you to take your medication?
- Perceived regimen knowledge	10	I can name all of my medications; I know how often I need to come to appointments
- Demonstrated skills	9	Name your medications; John took his morning dose of medicine at 7 AM. He takes his 2nd dose 10 h later. What time does he take his 2nd dose?
- Psychosocial adjustment	11	I have no control over my health in the future; I am limited in what I can achieve in the future because of my transplant

Tabella 19. *Item della "Developmentally Based Skills Checklist" (liberamente adattato da Annunziato et al., 2009)*

Behavior

- Understand simple anatomy
 - Tell the medical team when something is wrong
 - Discuss diagnosis and management plans with parent(s) and health care providers
 - Know the basics of my health history
 - Know chronic illness history
 - Manage liver disease by myself
 - Understand connections between mental and physical health
 - Engage in a healthy lifestyle
 - Know medications
 - Know differences between illicit drugs and medications
 - Keep track of medications
 - Take medications correctly
 - Select medications for minor illnesses
 - Call pharmacy to reorder medications
 - Know differences between generic and proprietary medications
 - Know different health care providers
 - Know dates of appointments
 - Make own appointments
 - Order and obtain glasses, contact lenses, and other supplies on my own Know health insurance basics
 - Understand health insurance
 - Keep updated health records
-

Tutti gli elementi e le criticità considerate concorrono a determinare un bisogno educativo emergente rispetto al quale i professionisti (soprattutto educativi) devono saper dare risposta. Per fare ciò, risulta a questo punto necessario intraprendere un percorso di analisi e riflessione critica in merito allo stato dell'arte delle pratiche educative in riferimento a vissuti di cronicità.

Capitolo secondo

LO STATO DELL'ARTE DELL'EDUCAZIONE ALLA SALUTE IN SCENARI DI CRONICITÀ: L'EDUCAZIONE TERAPEUTICA DEL PAZIENTE

Nella prima parte del capitolo si proseguirà con l'approfondimento riguardante l'evoluzione del concetto di salute, con riferimento al particolare vissuto esperito da persone affette da condizioni croniche.

Nella seconda parte si procederà con la presentazione di una pratica educativa ampiamente diffusa in ambito sanitario, orientata in modo specifico alla cura di persone affette da malattia cronica: l'educazione terapeutica del paziente. La stessa sarà descritta e analizzata attraverso la delineazione dei suoi contenuti e strumenti specifici con lo scopo di identificarne le principali peculiarità, risorse e criticità.

2.1 L'EVOLUZIONE NELL'INTERPRETAZIONE DEL CONCETTO DI SALUTE E DELLE PRATICHE EDUCATIVE IN RELAZIONE A VISSUTI DI CRONICITÀ

2.1.1. *La svolta paradigmatica nell'interpretazione del concetto di salute*

I cambiamenti prodotti nel corso degli anni rispetto al modo in cui il benessere, la salute e la qualità di vita vengono concepiti, sono andati di pari passo con l'evoluzione di un pensiero critico relativo all'approccio nella relazione assistenziale e di cura.

La “salute” si è svincolata da un'interpretazione del benessere (o malessere) fisco *tout court*, per aprirsi alla più ampia sfera di vita personale, sociale, ambientale e relazionale della persona. Una tra le fonti più autorevoli in materia risulta essere il report dell'OMS nel quale la salute viene a definirsi in una prospettiva complessa, multifattoriale e di interdipendenza tra fattori di ordine differente. Vengono infatti individuate alcune diverse componenti che concorrono, nella loro interazione, a determinare il benessere e la qualità di vita individuale. Si tratta della dimensione fisica, psicologica, emotiva, relazionale, ideologico - valoriale e sociale (OMS, 1946). La spiegazione multifattoriale della salute viene ben rappresentata anche nel “pentagono del benessere” (O'Donnell, 1989) (Figura 17).

Nonostante il significativo contributo che questo approccio ha dato al superamento della tradizionale impostazione manichea nel rapporto tra “malattia” e “salute” (unicamente focalizzata

sull'assenza o presenza di una determinata condizione patologica), non possono mancare aspetti di criticità o elementi di discussione anche in riferimento a tale definizione “polimorfa”.

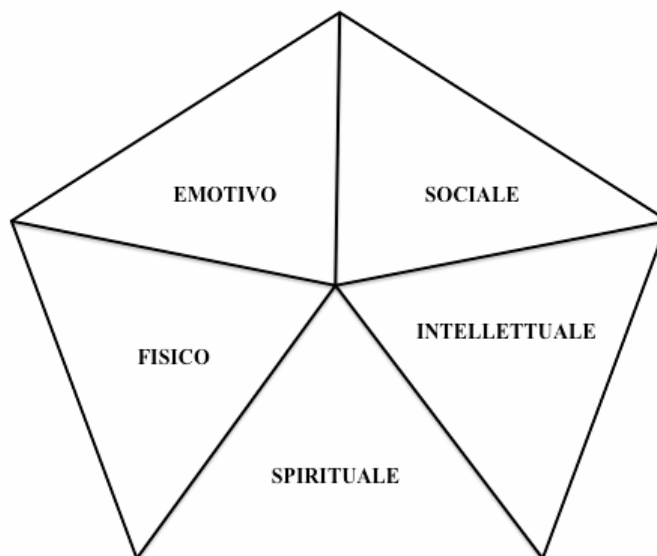
Secondo Bonino (2006) l'interpretazione dell'OMS presenta alcune criticità riconducibili a una complessiva genericità della stessa. La salute, per come concepita nel report dell'OMS, rappresenterebbe una condizione esistenziale difficilmente raggiungibile (se non del tutto irrealistica). Anche su questa base, essa risulta scarsamente circoscrivibile ed inquadrabile in termini pratici proprio perché fortemente connessa a dinamiche personali e soggettive, dunque condizionate dalle esperienze e dai valori che connotano ciascuna storia di vita (Cicognani, 2003).

Secondo Beghelli, Ferraresi e Manfredini (2015) la definizione necessita di una profonda e sostanziale revisione da compiersi alla luce dei mutamenti del quadro nosologico caratterizzato da un progressivo aumento delle patologie croniche. Una concezione di salute che pone come obiettivo il raggiungimento di uno stato di benessere quasi assoluto (che implicherebbe l'assenza di condizioni di cronicità o l'impossibilità, per le stesse, di “accedere” a forme di benessere) appare in molti casi poco coerente con la realtà e le esigenze di un numero sempre crescente di persone che convivono con questa tipologia di malattie.

Risulta quindi necessario riconsiderare la salute stessa anche alla luce di una presa di consapevolezza delle peculiarità che contraddistinguono i malati cronici, preferendo un profilo interpretativo che contempli anche l'inclusione di situazioni in cui la persona non gode di una condizione di benessere totale²⁰². In questo senso: “La definizione dell'OMS [...] deve spostarsi da un concetto statico di ‘completo benessere’ a uno più dinamico e funzionale, e comporta la necessità di usare strumenti di misurazione che definiscano la salute come la capacità di adattarsi e gestire se stessi” (Beghelli et al., 2015, p. 18).

²⁰² Rispetto alla definizione del concetto di salute elaborata dall'OMS (1948) come stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, d'Ivernois e Gagnayre (2009) si esprimono in questi termini: “[...] Oggi è criticata perché non tiene conto dell'espansione in tutti i paesi delle malattie croniche [...]. L'esistenza di queste decine di milioni di malati in buona salute (*healthy-ills*) rimette in questione la nozione classica [...] e richiede che sia formulata al più presto una nuova definizione di cosa sia la salute ai giorni nostri” (p. 8).

Figura 17. *Il pentagono del benessere (O'Donnel, 1989)*



2.1.2. Salute, malattia, cronicità: alcuni spunti di riflessione

Alla luce delle considerazioni appena compiute risulta possibile delineare alcune traiettorie di riflessione in merito al rapporto tra i concetti di salute, malattia e cronicità:

i) la complessità rappresenta un ineludibile attributo della persona (Iavarone, 2008) che concorre a descriverne l'inafferrabile consistenza emotiva, cognitiva, esperienziale e relazionale. Questo elemento non può essere eliminato o distorto, pena la riduzione e semplificazione, quindi l'errore e la mistificazione. Nella riflessione in merito a uno dei possibili attributi che si riferiscono alla persona (quale è appunto la salute) devono essere considerate (accolte ed accettate) le plurime dimensioni che concorrono a descrivere la stessa²⁰³;

ii) la presa di coscienza circa la natura multifattoriale dei concetti considerati può provocare una sorta di indeterminatezza nell'identificazione dei costrutti da considerare nel momento in cui ci si appresta a indagare gli stessi con finalità speculative. Si tratta di una relazione dinamica ed estremamente fluida, fortemente influenzata dagli attributi e dalla peculiarità personali. La complessità produce dunque indeterminatezza nella definizione concettuale;

ii) le caratteristiche soggettive concorrono in modo determinante a produrre esiti in termini di salute e benessere. Risulta dunque necessario “[...] tenere conto delle differenze individuali per ciò che concerne i significati attribuiti ai momenti di transizione e agli eventi che segnano il nostro

²⁰³ L'origine greca del termine salute si rifà all'inglese *health*, dal greco, che significa “insieme”, “tutto”.

percorso di sviluppo”. In questo senso “Nessun evento in sé è necessariamente fonte di malessere o di benessere per l’individuo” (Bonino & Cattelino, 2008). Variabili quali i livelli di tolleranza allo stress e le capacità di *coping* condizionano significativamente il modo in cui una persona affronta e gestisce particolari eventi di vita.

La riflessione in merito alle caratteristiche assunte dal concetto “salute” trovano un importante riferimento anche nel pensiero di Gadamer (1993/1994) che definisce la stessa come uno stato di “equilibrio ordinato del movimento vitale” (p. 118). Il concetto assume nel pensiero del filosofo una connotazione quasi misteriosa e di segretezza²⁰⁴. Salute, dunque, come condizione esistenziale che non si concede mai pienamente e completamente all’osservazione e risulta, per questo, poco misurabile ed afferrabile. Essa rappresenta per Gadamer (1993/1994) “uno stato di intrinseca adeguatezza e accordo con se stessi” (p. 117) legato a una condizione di equilibrio personale.

Equilibrio - questo - mai stabile né compiutamente definito ma, piuttosto, precario e segnato dalla ricerca di un continuo e armonico adattamento alle condizioni esistenziali che vengono a crearsi. La salute viene altresì definita come un’esperienza individuale non delegabile che si incarna nell’ “essere” più che nel “sentire”: “[...] un essere nel mondo, un essere insieme agli altri uomini ed essere occupati attivamente e gioiosamente dai compiti particolari della vita” (Gadamer, 1993/1994, p. 122).

Sovente, all’interno dei contesti sanitari, l’approccio al benessere della persona è stato principalmente centrato sulla malattia del paziente. Negli anni, la considerazione degli aspetti descritti nei punti precedenti, di pari passo con l’evoluzione sociale e culturale, hanno condotto alla necessità di adottare un modello globale e sistemico (Engel, 1980; Iavarone, 2008) nel tentativo di non perdere la ricchezza e la copiosità di aspetti che gravitano attorno al concetto di salute.

Tale passaggio culturale risulta, secondo d’Ivernois e Gagnayre (2009), influenzato da almeno tre approcci. Il primo tra questi, a carattere epidemiologico, ha portato all’identificazione di quei fattori che possono influenzare i comportamenti di salute, ponendosi dunque in una prospettiva ecologica nei confronti della stessa. Una seconda traiettoria è riconducibile alla discussione relativa alla non esauribilità della persona alla malattia o condizione di cui è portatrice²⁰⁵. Un terzo approccio è quello a carattere socio-antropologico che ha contribuito alla messa in luce di tutti quei fattori sociali, economici, culturali e politici che influenzano (spesso in modo indiretto) i comportamenti di salute e il benessere della persona.

²⁰⁴ Non a caso, infatti, l’opera di Gadamer a cui si fa riferimento è intitolata “Dove si nasconde la salute”.

²⁰⁵ Non risulta in questo senso possibile identificare la persona con la patologia da cui è affetta; l’approccio di cura che si fonda su questa errata identificazione adotta una forma di riduzionismo semplicistico dell’integrità personale.

Mentre all'interno di prospettive orientate dal modello biomedico i concetti di salute e malattia vivono in una condizione di reciproca esclusione, nella visione ecologica e biopsicosociale si introducono termini di rapporto che possono favorire l'identificazione di condizioni di salute pur in presenza di uno stato patologico. D'Ivernois e Gagnayre (2009) si riferiscono infatti alla possibilità di connettere questi due concetti attraverso un processo di significazione dello spazio (valoriale e legato alle di possibilità di cura) esistente tra gli stessi. Uno spazio composto da differenti possibili pratiche sanitarie e sociali tra cui: la prevenzione, forme di educazione alla salute, di cura e accompagnamento.

Tali pratiche hanno trovato maggiore spazio in riferimento a vissuti di cronicità, proprio in ragione di questo mutamento interpretativo del rapporto tra salute e malattia.

Nel tentativo di tracciare lo stato dell'arte delle pratiche educative rivolte a persone affette da condizioni croniche si procederà con la delineazione di una forma di educazione alla salute negli anni ampiamente diffusa in ambito sanitario: l'educazione terapeutica del paziente.

2.2. L'EDUCAZIONE ALLA SALUTE IN CONTESTI DI CRONICITÀ: IL CONTRIBUTO DELL'EDUCAZIONE TERAPEUTICA DEL PAZIENTE

2.2.1. Per una definizione dell'educazione terapeutica del paziente

In letteratura si stima un progressivo aumento dell'incidenza delle patologie croniche, sia nei paesi industrializzati che in quelli in via di sviluppo, anche per gli anni a venire (Coster & Norman, 2009; ISTAT, 2014; Lager, Pataky, & Golay, 2010; OMS, 2003b; Paez, Zhao, & Hwang, 2009; Warsi, Wang, LaValley, Avorn, & Solomon, 2004).

Per quanto riguarda l'Italia, il rapporto ISTAT sui dati relativi all'anno 2013 rivela come quella italiana sia una popolazione che invecchia e nella quale le malattie croniche sono sempre più diffuse²⁰⁶. Nel 2013 il 46,9% degli italiani (circa una persona su due) ha infatti indicato di soffrire di almeno una malattia cronica²⁰⁷.

Con il progressivo incremento di queste condizioni patologiche si è reso quindi necessario un ripensamento sostanziale delle pratiche (anche educative) messe in atto nei contesti sanitari.

²⁰⁶ In particolare: “Rispetto al 2005, diminuiscono malattie respiratorie croniche e artrosi - la popolazione che invecchia proviene da esperienze di vita sempre più sane - mentre aumentano tumori maligni, Alzheimer e demenze senili anche perché c'è maggiore capacità di riconoscere le malattie” (ISTAT, 2014, p. 1).

²⁰⁷ Le patologie più frequenti nel totale della popolazione sono: l'ipertensione arteriosa (17,1%), l'artrosi/artrite (16,2%), le malattie allergiche (13,7%), cefalea/emicrania ricorrente (10,8%) (ISTAT, 2014, p. 2).

Alcuni elementi che hanno determinato la necessità di educazione terapeutica in relazione a vissuti di cronicità sono risultati essere:

- la complessità delle procedure diagnostico-terapeutiche;
- il riconoscimento dei diritti di salute della persona;
- la consapevolezza individuale di tali diritti (e dunque dell'importanza del ruolo attivo del paziente nel processo di cura);
- l'esigenza di qualità ed efficacia nei servizi sanitari (Beghelli et al., 2015, p. 31).

Tali mutamenti hanno favorito, nel tempo, l'evoluzione di una pratica di educazione alla salute rivolta al paziente cronico²⁰⁸ che negli anni sta incrementando il proprio valore, nonché la qualità e quantità di interventi profusi nei contesti sanitari: l'educazione terapeutica del paziente (d'ora in avanti ETP).

L'educazione del paziente viene definita dal *Delphi Group on Patient Education Terminology* (1985) come “una esperienza programmata di apprendimento che prevede la combinazione di più metodi didattici (tra i quali: l'insegnamento, il *counseling*, le tecniche di modificazione comportamentale) che possono influire sulle conoscenze del paziente e sui comportamenti di salute adottati” (Miller & Goldstein, 1972; Bartlett, 1985; Weingarten et al., 2002). Essa è stata definita da Cochrane Collaboration come “l'insegnamento o il *training* dei pazienti rispetto ai loro bisogni di salute” (Department of Health, 2005).

Attraverso questa pratica – secondo Bodenheimer e colleghi (2002) – vengono infatti fornite al paziente informazioni e competenze tecniche specifiche legate alla patologia.

Esiste spesso (soprattutto nell'ambito della ricerca clinica) una confusione e sovrapposizione terminologica tra questa pratica e i programmi educativi di “*self-management*” (d'ora in avanti SM) e di “autocura”²⁰⁹.

Il SM viene definito come “l'abilità individuale di gestire i sintomi, il trattamento, le conseguenze fisiche e psicosociali, nonché i cambiamenti attinenti allo stile di vita da parte di persone affette da una patologia a lungo termine” (Department of Health, 2005). Mediante i programmi educativi di SM vengono gestite e rinforzate le abilità di *problem-solving* (attinenti in modo specifico alla gestione della malattia) al fine di aumentare le capacità e le risorse a disposizione della persona

²⁰⁸ L'OMS (1998) identifica le patologie croniche che, per loro natura, rendono necessaria la messa in atto di interventi di educazione terapeutica. Tra queste: le malattie dell'apparato digestivo (come: cirrosi e morbo di Crohn), disturbi endocrinologici, nutrizionali e metabolici (come: diabete e obesità), disturbi mentali e del comportamento (come: dipendenze da sostanze psicoattive e depressione), malattie dell'apparato respiratorio (asma). Anche i trapianti d'organo vengono identificati come condizioni croniche che necessitano di interventi di educazione alla salute.

²⁰⁹ In inglese “*Self-care*”.

(Assal, 1999; Bodenheimer et al., 2002; Musekamp, Bengel, Schuler, & Faller, 2016; Warsi et al., 2004).

Weingarten (2002) si riferisce proprio al concetto di “gestione della patologia”²¹⁰ intesa come “intervento finalizzato alla gestione o alla prevenzione delle ricadute di una condizione cronica attraverso l’utilizzo di un approccio sistematico alla cura che prevede modalità di trattamento multiple” (p. 926). L’autocura viene definita come una serie di “attività che individui, famiglie e comunità intraprendono con l’intenzione di promuovere la salute, prevenire patologie, contenere il disagio e ripristinare la salute” (OMS, 1983).

L’ETP, nelle sue finalità complessive e generali, persegue sia attività di educazione del paziente, che di SM e autocura²¹¹.

In un report dell’OMS si sottolinea come l’ETP persegua la seguente finalità: “L’educazione terapeutica del paziente è quindi designata a questo compito, all’addestramento del paziente nelle abilità di auto-gestione o adattamento del trattamento alla sua particolare situazione di cronicità, nonché nei processi di *coping*” (1998, p. 10). Si prosegue nel report: “Il suo scopo è di aiutare i pazienti e le famiglie a comprendere la malattia ed il trattamento, a cooperare con gli operatori sanitari, a vivere in modo sano, a migliorare o mantenere la qualità della vita” (p. 13).

D’Ivernois e Gagnayre (tra i principali promotori dell’ETP) sostengono che “[...] l’educazione terapeutica del paziente si rivolge per definizione a un malato cronico, per il quale l’apprendimento di competenze e comportamenti di salute è necessario per vivere” (2009, p. 2-3).

Da questa generale definizione si comprende quanto tale pratica compia un passaggio qualitativo notevole verso un’ottica maggiormente consapevole di quella ineludibile componente educativa che ogni forma di cura alla cronicità dovrebbe prevedere²¹².

L’informazione (come prassi prodotta all’interno di contesti sanitari) assume i connotati di un atto di trasferimento in cui avviene una sorta di passaggio di determinati contenuti da un professionista sanitario a un paziente “passivo”. Essa rappresenta, in questo senso, un processo centrato prettamente su chi fornisce l’informazione. Differentemente, l’atto di educazione terapeutica si caratterizza, secondo gli Autori, come pratica complessa, caratterizzata da una dinamica di tipo progettuale che mira a una maggior presa di consapevolezza e motivazione – da parte del paziente – circa la gestione della sua salute (Beghelli et al., 2015; OMS, 1998).

²¹⁰ In inglese “*Disease-management*”.

²¹¹ Risulta importante (soprattutto nella stesura di protocolli di ricerca) distinguere le pratiche attuate all’interno del programma; per questa ragione si è compiuta la breve digressione relativa alle differenze tra SM e autocura.

²¹² Anche Beghelli et al. (2015) in un volume dedicato all’educazione terapeutica sentono la necessità di inserire un capitolo dall’eloquente titolo “Dall’informazione all’educazione”.

L'oggetto dei programmi di ETP diventa quindi l'apprendimento di determinate competenze, anche attraverso la valorizzazione del rapporto che viene a crearsi tra i contenuti dell'attività educativa e l'esperienza vissuta del soggetto (nei termini di convinzioni, valori, motivazioni e attitudini).

L'apprendimento, compreso in questi termini, si rende "necessario" in quanto risulta funzionale all'acquisizione di determinate competenze (principalmente di "sicurezza", come si approfondirà a breve) utili al mantenimento di uno stato di salute in equilibrio con l'esistenza di una patologia cronica²¹³ (Cooper, Booth, & Fear, 2001; Hibbard, Stockard, Mahoney, & Tusler, 2004; OMS, 1998). Si profila dunque un'esigenza educativa che si connota come vitale e che - inizialmente - potrà apparire al paziente come un obbligo. Scopo dell'attività educativa sarà trasformare l'obbligo in una scelta consapevole, frutto di un'intenzionalità volontaria.

Nei fondamenti delle pratiche di ETP si evince quindi la convinzione che il possesso – da parte della persona – di una serie di informazioni non sia più sufficiente. Le conoscenze possedute devono essere trasformate in competenze che si estrinsecano nella messa in atto di determinati comportamenti di salute.

Il paziente si configura quindi come un acquirente di competenze differenti, tra le quali d'Ivernois e Gagnayre (2009) identificano: la comprensione di sé, della malattia e del trattamento, la capacità di auto sorveglianza, di autocura, l'adattamento e aggiustamento della terapia integrandola allo stile di vita personale (HAS-INPES, 2007). L'ETP affronta pertanto contenuti di apprendimento complessi che punta a stabilizzare e consolidare nel paziente per un arco di tempo esteso. Questi stessi contenuti riguardano, genericamente, il corpo, le specificità della malattia e del trattamento (OMS, 1998).

Per quanto riguarda i fondamenti teorici dell'ETP, diverse sono le discipline a cui si rifà tale pratica: "[...] l'educazione terapeutica del paziente trae origine dalla psicologia della salute, dalla pedagogia della salute, dalla didattica della salute e da esperimenti condotti nel campo dell'educazione non formale [...]" (De Landsheere, 1992). La stessa si fonda sull'approccio sistemico, caratterizzato da una visione globale, interattiva e ciclica (Coombs, 1980; Sasso & Lotti, 2006). Questo approccio risulta particolarmente adatto a forme di educazione finalizzate, che hanno cioè l'obiettivo di fornire ai soggetti competenze specifiche e abilità oggettivabili, dunque osservabili e valutabili. Secondo d'Ivernois e Gagnayre (2009), lo stesso approccio "[...] che è globale, interattivo e iscrive ogni azione nella continuità con la precedente, offre all'educazione terapeutica del paziente la logica e la coerenza necessarie [...]" (p. 39).

²¹³ "[...] *Because those with chronic illness need ongoing care, account for a large proportion of health care costs, and must play an important role in maintaining their own functioning, encouraging their activation should be a priority [...]*" (Hibbard et al., 2004, p. 1006).

In questo percorso si profila dunque l'idea di educare e formare un paziente aderente, quindi "osservante" le prescrizioni fatte dai curanti. Tale convinzione trova forza nell'idea che "[...] la comprensione da parte del paziente della malattia, del suo trattamento e il senso che gli attribuisce, gioca un ruolo essenziale nella sua adesione al trattamento e alle nuove regole di vita [...]"(d'Ivernois & Gagnayre, 2009, p. 18).

Nel raggiungimento di queste finalità trova giustificazione l'identificazione di alcune competenze, come detto, operazionali il cui possesso rappresenta l'asse portante sul quale poggia l'intero programma educativo. D'Ivernois e Gagnayre (2001) hanno identificato le seguenti otto competenze:

- far conoscere i propri bisogni, informare il proprio *entourage*;
- comprendere, spiegare a se stesso;
- reperire, analizzare, misurare;
- far fronte, decidere;
- risolvere un problema di terapia quotidiana, di gestione della propria vita e della propria malattia, risolvere un problema di prevenzione;
- praticare, fare;
- adattare, riaggiustare;
- utilizzare le risorse del sistema sanitario – assistenziale; far valere i propri diritti.

(d'Ivernois & Gagnayre, 2001) (Tabella 20).

Va precisato che il processo di ETP adotta una modalità educativa che rispetta le differenze individuali e considera dunque come elementi e criteri imprescindibili sia i destinatari dell'intervento (nelle loro peculiarità e specificità) che le differenti competenze e obiettivi specifici di apprendimento, nonché il contesto educativo di riferimento²¹⁴. Un cenno particolare deve essere fatto rispetto alla differenziazione e specificità delle competenze da acquisire in relazione alla patologia cronica del paziente²¹⁵ (OMS, 1998).

²¹⁴ "L'educazione terapeutica è un processo di apprendimento sistemico centrato sul paziente [...] è un processo continuo, che deve essere costantemente adattato alle diverse esigenze. [...] Richiede una strutturazione consapevole, con l'utilizzo di metodologie e strumenti appropriati che permettano di spaziare dall'informazione, all'addestramento, alle strategie motivazionali e deve sempre prevedere la valutazione" (Beghelli et al., 2015, pp. 32-33).

²¹⁵ A tal riguardo nel report dell'OMS del 1998 si distinguono le competenze specifiche per persone affette da diabete di tipo 1 e 2 e per pazienti asmatici.

Tabella 20. *Competenze trasversali che il paziente dovrebbe acquisire nel corso di un programma di educazione terapeutica (d'Ivernois & Gagnayre, 2001; 2009)*

COMPETENZE CHE IL PAZIENTE DEVE AVER ACQUISITO AL TERMINE DI UN PROGRAMMA DI EDUCAZIONE TERAPEUTICA, QUALUNQUE SIA LA SUA MALATTIA, LA SUA CONDIZIONE, IL CONTESTO DELL'EDUCAZIONE	
<i>COMPETENZE</i>	<i>OBIETTIVI SPECIFICI (ESEMPI)</i>
Far conoscere i propri bisogni, informare il proprio entourage	Esprimere i propri bisogni, valori, conoscenze, progetti, aspettative, emozioni (diagnosi educativa)
Comprendere, spiegare a se stesso	Comprendere il proprio corpo, la propria malattia, spiegare a se stesso la fisiopatologia, le ripercussioni socio-familiari della malattia, comprendere i principi del trattamento
Reperire, analizzare, misurare	Reperire i segnali di allarme, i sintomi precoci, analizzare una situazione a rischio, i risultati di un esame. Misurare la propria glicemia, la propria pressione arteriosa, il picco respiratorio, ecc.
Far fronte, decidere	Conoscere, applicare il comportamento corretto da tenersi di fronte a una crisi. Decidere nell'urgenza.
Risolvere un problema di terapia quotidiana, di gestione della propria vita e della propria malattia, risolvere un problema di prevenzione	Aggiustare il trattamento. Realizzare l'equilibrio dietetico su una giornata, su una settimana. Prevenire incidenti e crisi. Modificare un ambiente e pianificare uno stile di vita favorevole alla propria salute.
Praticare, fare	Praticare le tecniche (ad es.: iniezione di insulina, autocontrollo glicemico, ecc.). Praticare i gesti; praticare dei gesti in situazione di urgenza.
Adattare, riaggiustare	Adattare la propria terapia a un altro contesto di vita (viaggio, sport, gravidanza). Riaggiustare un trattamento o una dieta. Integrare nuove tecnologie mediche nella gestione della propria malattia e del proprio trattamento.
Utilizzare le risorse del sistema sanitario-assistenziale. Far valere i propri diritti	Sapere dove e quando richiedere una visita, chi chiamare, trovare un'informazione utile. Far valere i propri diritti (lavoro, scuola, assicurazioni). Partecipare alle attività delle associazioni di pazienti.

2.2.2. I momenti dell'educazione terapeutica

Il processo di ETP si svolge in una sorta di "continuum educativo" (d'Ivernois & Gagnayre, 2009), in cui la presa in carico della persona diventa responsabilità non di un singolo operatore ma dei diversi professionisti dell'*equipe* (OMS, 1998).

Lo stesso si compone di tre principali fasi:

- fase educativa iniziale: centrata sull'accompagnamento nella comunicazione della diagnosi e sensibilizzazione circa le informazioni necessarie, funzionali a una corretta gestione iniziale della patologia;

- fase di *follow-up* educativo: caratterizzata da un monitoraggio delle esperienze vissute dal paziente dal momento della diagnosi in poi;
- fase di ripresa educativa: nel caso in cui si verifichi un evento particolarmente significativo o problematico o che altera in modo rilevante le condizioni del paziente (HAS-INPES, 2007).

▪ *La diagnosi educativa*

Nel momento iniziale gli Autori collocano la “diagnosi educativa” funzionale alla costruzione del programma. Nel corso di questa fase vengono poste al paziente alcune domande a carattere esplorativo circa le caratteristiche sociali, culturali e di salute (vengono in tal senso richieste anche informazioni in merito all’esistenza di condizioni clinico - fisiche che potrebbero ostacolare la partecipazione al programma). Particolarmente importante risulta essere l’analisi dei bisogni del paziente, rilevante per una congrua definizione di obiettivi e contenuti dell’attività educativa²¹⁶ (Beghelli et al., 2015; OMS, 1998).

Vengono inoltre esplorate le conoscenze che la persona possiede rispetto alla malattia (Elasy, Ellis, Brown, & Pichert, 2001; Marchand, d’Ivernois, Assal, Slama, & Hivon, 2002; OMS, 1998). Ciò attraverso domande atte a indagare la personale percezione di salute; i modelli di *coping* adottati; il livello di autonomia e responsabilizzazione nella gestione della condizione patologica. Le tecniche di indagine atte alla rilevazione del bisogno educativo sono differenti e possono essere distinte a seconda della numerosità delle persone che vi partecipano. Nel caso in cui si tratti di un singolo paziente si utilizzeranno l’osservazione partecipante, l’intervista, l’analisi di un evento critico. Nel caso in cui ci si rivolga a un gruppo di pazienti si potranno considerare sia il *focus group* che l’uso del questionario (Beghelli et al., 2015).

Risulta particolarmente interessante l’utilizzo (in aggiunta all’esplicitazione orale) di mappe concettuali che rivelano l’elaborazione cognitiva del paziente rispetto a un determinato quesito relativo alla sua salute (Bonadiman, Gagnayre, & Marchand, 2006; Marchand et al., 2002). Partire dalle conoscenze della persona, riconoscendo l’intreccio mediante cui le stese sono connesse, rappresenta un elemento di grande interesse e significatività per gli sviluppi generali delle future pratiche educative in contesti di cronicità.

Nella fase di conoscenza iniziale vengono inoltre esplorate le motivazioni personali possedute dal paziente, considerate come possibili punti di leva nella prosecuzione del progetto. Le intenzioni e

²¹⁶ A tal riguardo Beghelli e colleghi scrivono: “[...] Il bisogno di educazione è necessariamente collegato a un sistema di bisogni, in base al quale gli individui orientano la loro condotta e sono espressione del mondo sociale in cui vivono [...]” (Beghelli et al., 2015, p. 66).

la volontà espresse rappresentano infatti un elemento imprescindibile, al quale far riferimento nella costruzione di un percorso il più possibile coerente con la realtà vissuta dalla persona. In questo senso, dunque, “[...] la diagnosi educativa permette [...] di identificare un certo numero di fattori che facilitano o meno l’educazione [...]” (d’Ivernois & Gagnayre, 2009, p. 65).

▪ *La negoziazione del contratto educativo: obiettivi, metodi e strumenti*

Una volta raccolte le informazioni utili e necessarie prende avvio il momento di costruzione negoziata del contratto educativo e dunque di progettazione dell’attività educativa (OMS, 1998). Le competenze identificate e formulate all’interno del contratto costituiranno gli obiettivi del programma (d’Ivernois & Gagnayre, 2009). Particolare attenzione viene attribuita alla formulazione di obiettivi che rispettino i principi di realismo e pertinenza. Gli stessi dovranno inoltre essere osservabili e misurabili (Assal & Lacroix, 1986; Beghelli et al., 2015) e avranno, come detto, carattere operativo. In relazione a ciò sarà importante compiere una distinzione tra obiettivi relativi all’area cognitiva, gestuale e relazionale (Tabella 21).

I metodi, le tecniche e gli strumenti adottati nel processo di educazione terapeutica rispettano, secondo gli Autori, i principi della pertinenza²¹⁷ e della distanza pedagogica²¹⁸. Gli stessi devono essere pratici e, naturalmente, necessitano di una differenziazione che tenga conto dell’età del paziente²¹⁹, del numero di persone coinvolte e in relazione al campo tassonomico di appartenenza degli obiettivi (Beghelli et al., 2015; Bloom, 1956) (Tabella 22).

Possono essere inoltre sia collettivi che individuali²²⁰, che di auto - apprendimento. Vengono anche utilizzati (soprattutto per l’apprendimento di abilità gestuali) supporti video e videoregistrazioni. In alcuni casi l’operatore può altresì usufruire dell’aiuto di uno o più pazienti esperti che svolgono il ruolo di tutori, attivando in tal senso veri e propri contesti organizzati di *peer education*.

²¹⁷ Inteso come “[...] il grado di adattamento della didattica all’obiettivo pedagogico [...]” (d’Ivernois & Gagnayre, 2009, p. 74).

²¹⁸ Definita dagli Autori come “equilibrio tra il rigore e la tolleranza” (d’Ivernois & Gagnayre, 2009, p. 75); come atteggiamento che consente dunque di evitare estremismi sia sul versante del completo distacco che – all’opposto – verso forme di coinvolgimento e attaccamento eccessivo al paziente, che non consentirebbero di svolgere il proprio lavoro nel rispetto e nella tutela di sé e dell’altra persona.

²¹⁹ Nel volume, più volte citato, di d’Ivernois e Gagnayre (2009) sono presenti numerose tabelle esemplificative della messa in atto di contratti educativi differenziati per pazienti adulti ed in età evolutiva (sia per quanto concerne la diagnosi educativa, il contratto educativo e le tecniche educative adottate).

²²⁰ Secondo d’Ivernois e Gagnayre il tutorato individuale “costituisce il metodo di elezione per l’educazione continua del paziente” (2009, p. 77).

Tabella 21. *Livelli di profondità nelle aree di apprendimento (Beghelli et al., 2015)*

AREA COGNITIVA	AREA MANUALE/ GESTUALE	AREA RELAZIONALE
1. comprensione, descrizione e memorizzazione 2. riconoscimento e interpretazione 3. soluzione e innovazione	1. imitazione dei gesti 2. parziale padronanza dei gesti 3. totale padronanza dei gesti	1. recettività e sensibilità 2. comportamento consapevole 3. interiorizzazione di una modalità di comportamento

Tabella 22. *Aree di apprendimento e principali metodologie didattiche (Beghelli et al., 2015)*

	AREA COGNITIVA	AREA MANUALE/ GESTUALE	AREA RELAZIONALE
Incontro informativo	+		
Lezione partecipata	+		+
Lettura di opuscoli informativi	+		+
Addestramento		+	
Counseling			+

L'andamento del processo di educazione terapeutica (nell'esperienza vissuta quotidianamente dal paziente nella gestione della patologia) e il possibile verificarsi di eventi critici o situazioni problematiche determinano l'organizzazione degli incontri di *follow-up*. A tal riguardo d'Ivernois e Gagnayre (2009) identificano due possibilità. Nella prima, gli incontri di monitoraggio vengono pianificati preventivamente; nella seconda gli stessi si organizzano al verificarsi di un problema o incidente critico segnalato dal paziente. Per questo secondo caso, gli Autori prevedono la strutturazione di interventi educativi volti alla comprensione della causa (o delle cause) che ha determinato l'evento critico. Ciò attraverso l'uso di apposite *check-list* di domande relative alle conoscenze necessarie alla gestione della patologia, nonché ad eventuali tecniche e manovre funzionali alla stessa. Questo tipo di intervento - a carattere esplorativo - mira all'identificazione di conoscenze errate o procedure attuate dal paziente in modo scorretto. Sarà poi compito degli operatori ricondurre la causa del particolare evento critico alla negligenza o alla mancata conoscenza di determinati contenuti.

In generale, gli aspetti logistico - operativi rispetto ai quali Beghelli e collaboratori (2015) invitano a porre attenzione sono: l'articolazione e la durata degli incontri, la sede di svolgimento e il *setting*, la composizione del gruppo (nel caso in cui si decida di lavorare con più pazienti nello stesso incontro), la documentazione da fornire ai partecipanti, gli strumenti didattici da utilizzare. Per quanto riguarda la realizzazione e il contenuto degli incontri possono essere identificate – come detto - alcune differenti modalità in relazione alla tipologia di competenza oggetto di apprendimento.

Per le conoscenze appartenenti alla dimensione cognitiva vengono suggeriti incontri educativo – informativi, nel caso in cui ci si confronti con un paziente singolo; la lezione partecipata nel caso in cui si debba gestire una attività di gruppo. Rispetto alle competenze cardine dell'ETP, ascrivibili alla dimensione tecnico - gestuale²²¹, si fa riferimento ad attività definite di “addestramento”. Con questo termine si intende “la simulazione di situazioni pratiche dove una o più persone sono coinvolte per diventare autonome nel compiere un'operazione concreta” (Beghelli et al., 2015, p. 97). Relativamente al campo relazionale, si fa riferimento al *counseling* motivazionale breve che verte principalmente sullo scambio di informazioni e sulla riduzione delle resistenze al cambiamento da parte del paziente.

▪ *La valutazione*

La valutazione rappresenta un elemento costantemente distribuito nel dispiegarsi del programma educativo. Il monitoraggio e controllo continuo (sia delle competenze acquisite, che della qualità degli interventi attuati) consente di esprimere dei giudizi di valore basati sull'evidenza. La valutazione dei risultati deve essere messa in relazione con la preliminare analisi dei bisogni, delle caratteristiche e delle conoscenze delle persone coinvolte²²²

Gli strumenti di valutazione devono rispondere ai criteri di validità, affidabilità, oggettività, praticabilità e accettabilità.

Per quanto attiene alle diverse aree oggetto di valutazione Beghelli e collaboratori (2015) propongono il modello di Kirkpatrick (1999) che considera i seguenti aspetti: le reazioni dei partecipanti, l'apprendimento e il cambiamento prodotto da un particolare intervento (o serie di

²²¹ “[...] in riferimento all'educazione terapeutica, l'acquisizione da parte dell'utente, o del parente, di competenze nell'ambito gestuale è diventato nel tempo un elemento sempre più importante” (Beghelli, et al., 2015, p. 128).

²²² A tal riguardo si esprimono Beghelli e colleghi (2015): “[...] la valutazione dei risultati è un'attività di ricerca che ha l'obiettivo di misurare il soddisfacimento dei bisogni di educazione, opportunamente rilevati, a seguito dell'intervento educativo realizzato”. Ancora, gli autori evidenziano come: “[...] i risultati della formazione vadano misurati solo in rapporto all'analisi dei bisogni effettuata nella prima fase del processo e dopo un intervento educativo pertinente [...]” (p.119).

interventi) a carattere educativo, la trasferibilità delle conoscenze apprese e indicatori di risultato specifici (*outcome*). Le reazioni rilevate dai partecipanti riguardano sia aspetti specifici dell'attività proposta che il percorso educativo nella sua totalità. La valutazione della trasferibilità coincide con il tentativo di misurare gli effetti prodotti dagli interventi di ETP sul piano dei comportamenti attivati dalla persona.

Gli indicatori di risultato sono costituiti da un insieme di dati specifici (relativi, ad esempio, allo stato di salute della persona, ai tempi, ai costi sanitari) che il valutatore può ritenere opportuno considerare, unitamente all'analisi delle variazioni evidenziate prima e dopo l'intervento²²³. Considerato il carattere composito dell'atto valutativo, il rischio di intrusione (nel processo di analisi) di fattori confondenti risulta piuttosto elevato e va rilevato come possibile aspetto problematico.

Per quanto riguarda il monitoraggio delle competenze apprese, esiste una differenziazione in relazione alla natura delle stesse.

Per le competenze più strettamente intellettuali e conoscitive si valuteranno il livello di memorizzazione, l'interpretazione dei dati e l'applicazione delle informazioni possedute nella soluzione di problemi proposti (si valuterà, in tal senso, la capacità del paziente di prendere decisioni e di giustificare le stesse). Con livelli di complessità diversa possono essere utilizzati test per indagini di tipo quantitativo e rilevazioni a carattere qualitativo (come: osservazione, dialoghi, interviste) (Beghelli et al., 2015). Vengono inoltre utilizzate delle simulazioni in cui si propongono situazioni problematiche costruite *ad hoc* o attinenti alla reale esperienza del paziente²²⁴. L'impiego di strumenti di questo tipo risulta particolarmente interessante poiché rappresenta una modalità utile alla valutazione composita delle conoscenze acquisite. Ciò consente un monitoraggio più approfondito che supera il riconoscimento di una mera acquisizione di nozioni, ponendo enfasi sulla contestualizzazione e applicazione delle stesse in contesti simulati, altamente rappresentativi dell'esperienza reale. Questo permette all'operatore di verificare eventuali conoscenze erranee o vizi interpretativi che potrebbero pregiudicare la buona gestione

²²³ A tal riguardo scrivono Beghelli e colleghi (2015): “[...] Lo studio di questo livello di valutazione è molto complesso, poiché è estremamente difficile tenere distinti gli effetti dell'educazione dagli altri elementi che condizionano il comportamento delle persone [...]” (p. 131).

²²⁴ D'Ivernois e Gagnayre (2009) fanno, a tal riguardo, riferimento alle carte di Barrows. Attraverso questo mezzo si presenta al paziente una “situazione – problema” descritta attraverso una serie di informazioni specifiche. Viene poi presentata una lista di circa 20 possibili decisioni da prendere per risolvere il problema proposto (alcune pertinenti, altre non consone, altre che potrebbero aggravare la situazione). Ogni decisione è numerata e corrisponde a una carta sulla quale sono riportate le conseguenze della stessa (Barrows & Tamblyn, 1981; Tamblyn et al., 1980). Un ulteriore sviluppo applicativo delle carte di Barrows (a cui d'Ivernois & Gagnayre fanno riferimento) è la “ruota delle decisioni” che ha trovato applicazione soprattutto nell'educazione di pazienti diabetici e asmatici.

della salute nella quotidianità. In tal senso il momento “laboratoriale” educativo diventa una sorta di spazio neutro all’interno del quale il paziente può verificare le proprie competenze (non l’ammontare delle nozioni memorizzate). Ancora, può permettersi di sbagliare e di rimodulare, riponderare le sue decisioni in modo tale da sentirsi maggiormente pronto nel momento in cui si renderà necessario affrontare situazioni reali.

La mappa concettuale rappresenta un ulteriore strumento utile anche per la verifica del livello di organizzazione delle conoscenze apprese (Ausbel, 1978, Novak & Gowin, 1989). Le mappe possono essere descritte come la cartografia delle conoscenze di una persona rispetto a un dato tema (Wandersee, 1990); le stesse costituiscono degli strumenti attraverso i quali le conoscenze vengono tra loro organizzate e connesse in un sistema di rapporti descritti in modo gerarchico (Marchand et al., 2002).

Le mappe concettuali rappresentano, come già detto, un valido supporto per la sistematizzazione di nozioni, definizioni, concetti e informazioni che il paziente può mettere in connessione attraverso rapporti di causalità, dipendenza, appartenenza. Questo strumento permette infatti di porre in evidenza contenuti e forme di apprendimento inedite, fornendo maggiori (e più precise informazioni) ai professionisti che si occupano dell’attività educativo - formativa²²⁵. Secondo d’Ivernois e Gagnayre (2009) l’utilizzo migliore avviene se le stesse vengono compilate dal paziente in più tempi (ad esempio: prima, durante e dopo l’intervento) in modo tale da monitorare l’evoluzione delle conoscenze apprese e le modifiche nell’organizzazione delle informazioni, parallelamente alla messa in atto delle sessioni educative²²⁶.

Per quanto concerne la valutazione delle competenze tecnico-gestuali si prevede l’utilizzo di *checklist* e di griglie di osservazione di determinate azioni insegnate. Il gesto viene scomposto in

²²⁵ “Using concept maps, one is able to distinguish between declarative knowledge, those beliefs or pieces of knowledge that have been constructed from experience, and knowledge deeply ingrained in the context of the patient’s life; the maps will also highlight under-elaborated (partial) knowledge. In addition, they help to highlight the links that the patient makes between his/her preoccupations, the context and his/her knowledge” (Marchand et al., 2002, p. 97).

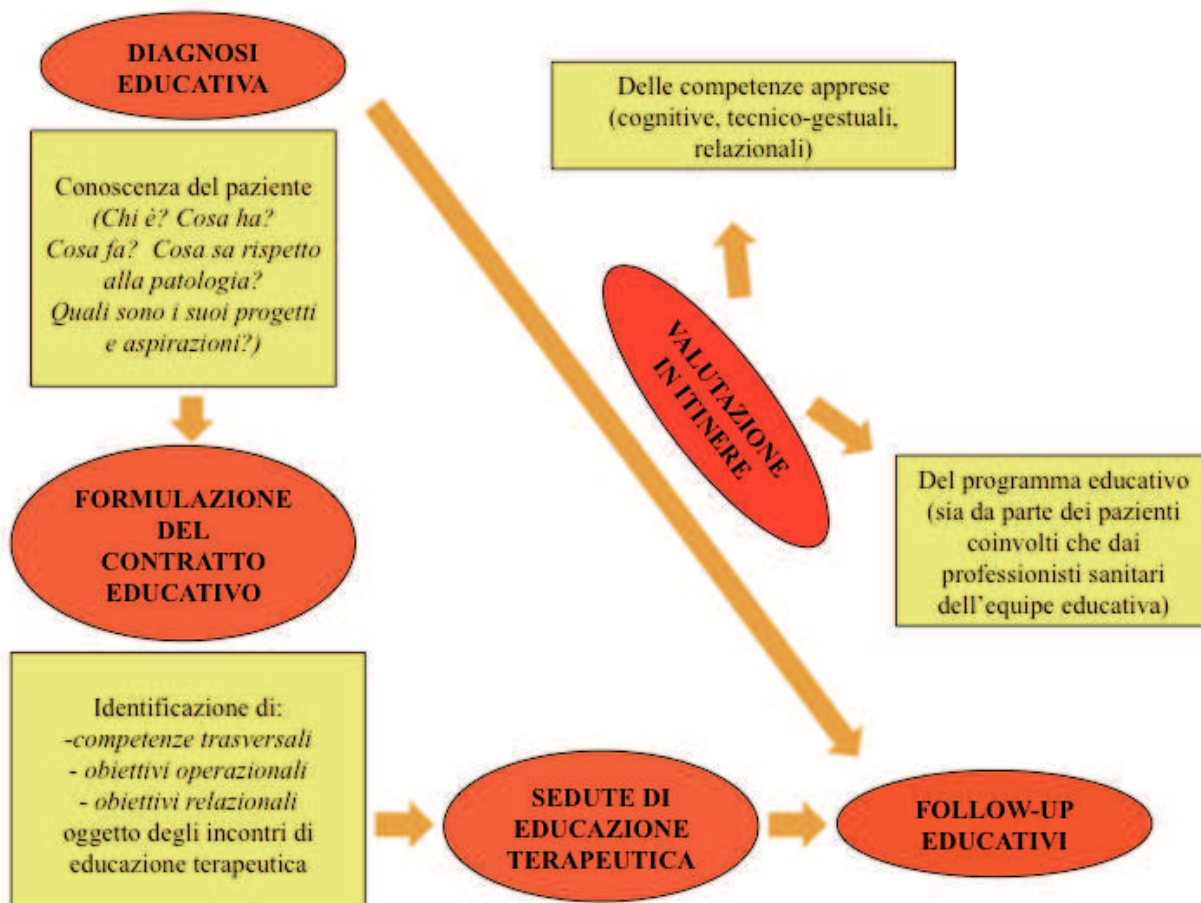
²²⁶ Proprio le mappe concettuali sono state usate da Marchand e collaboratori (2002) per valutare, in uno studio esplorativo, l’efficacia di un programma di ETP sulle conoscenze e l’*expertise* in un gruppo di 10 pazienti diabetici. Sono state operate dagli autori alcune distinzioni rispetto alle diverse componenti delle mappe concettuali oggetto di analisi: le categorie di conoscenza sono state distinte in conoscenze “dichiarative”, fattuali (ad esempio: “l’ipoglicemia è una mancanza di zucchero”) e “altre conoscenze”, legate a esperienze connesse al vissuto del paziente (ad esempio: nei casi in cui il paziente inizi la frase con “io” o “di solito io”). Sono inoltre state indagate le connessioni create tra le diverse conoscenze e la validità, la precisione e l’appropriatezza delle stesse. Lo studio ha consentito di rilevare l’appropriatezza (rispetto al campione indagato) dell’uso della mappa concettuale come strumento utile all’analisi sia qualitativa che quantitativa del processo di apprendimento, in relazione alla messa in atto di programmi educativi.

più sequenze osservate e valutate secondo una precisa scala di misura (ad esempio: “*fatto bene*”, “*fatto male/tentato senza successo*”, “*non fatto/non tentato*”).

Anche per quanto riguarda la valutazione delle competenze relazionali viene fatto riferimento all'utilizzo di griglie osservative. In questo caso l'identificazione dei comportamenti oggetto di valutazione risulta meno chiara e oggettiva rispetto a quella attinente alle competenze gestuali. Beghelli e collaboratori (2015) scrivono di una possibile coincidenza e simultaneità - per quest'area - tra la fase educativa e valutativa (pongono infatti come esempio la costruzione di attività di *role-playing*). D'Ivernois e Gagnayre fanno riferimento a una presa di decisione condivisa in *equipe* rispetto alle attitudini attese nel paziente in relazione al programma attivato²²⁷. Risulta possibile compiere una valutazione composita di differenti tipologie di competenze attraverso l'Esame Oggettivo Strutturato (EOS) che consiste nella costruzione di un percorso valutativo variegato composto da più stazioni di verifica (d'Ivernois & Gagnayre, 2009; Harden & Gleeson, 1979) (Figura 18).

²²⁷ Alcuni esempi possono essere: “*Spiega chiaramente gli imperativi della sua malattia e del suo trattamento*”, oppure: “*Si esprime senza aggressività*”.

Figura 18. *I momenti dell'educazione terapeutica del paziente (liberamente tratto da d'Ivernois & Gagnayre, 2009)*



2.2.3. Evidenze ed efficacia nelle pratiche di educazione terapeutica: risorse e criticità

Se una prima dimensione dell'analisi verte sul monitoraggio delle competenze apprese dal paziente, l'altro polo della valutazione si concentra sul riconoscimento del valore del programma educativo (tema, questo, che si connette alla verifica dell'efficacia dei programmi di ETP).

Alcune metanalisi dimostrano che le pratiche di ETP influenzano in modo positivo il livello di conoscenza posseduto dai pazienti rispetto alla patologia per quanto riguarda l'acquisizione di capacità gestuali e di presa di decisione relativamente alla gestione della malattia (Cooper et al., 2001; Couturaud, Frachon, & Guillou-Bideau, 2002; Lager et al., 2010; Magar, Vervolet, & Steenhower, 2005; OMS, 1998; Weingarten et al., 2002).

Nella revisione compiuta da Warsi e collaboratori (2004) l'efficacia di una serie di programmi educativi di SM, rivolti a persone affette da malattie croniche, raggiunge degli *effect sizes* di grado ridotto - modesto (*range*: 0,01 – 0,44). L'efficacia stessa (determinata in termini statistici) risulta però, in numerose revisioni, difficoltosa da contestualizzare. Frequentemente, infatti, gli Autori considerati segnalano una carenza di dati che dimostrino - con un certo grado di affidabilità - l'effettiva efficacia dei programmi (Cooper et al., 2001) nei termini di un'applicabilità degli stessi nella pratica clinica (Coster & Norman, 2009).

▪ *Gli outcome*

Gli *outcome* più frequentemente utilizzati nella valutazione dell'efficacia degli interventi afferiscono ad una varietà di aree.

Nella letteratura considerata, tra le dimensioni maggiormente ricorrenti vi sono:

- conoscitiva – cognitiva;
- psicologica;
- fisico-clinica;
- comportamenti di salute e aderenza (Cooper et al., 2001; Coster & Norman, 2009; Lagger et al., 2010).

Nell'area ascrivibile alla componente cognitiva gli Autori indicano la “conoscenza” del paziente come *outcome* maggiormente indagato (Cooper et al., 2001) anche se sovente attraverso l'utilizzo di test non validati (Brown, 1988; 1990). I risultati (per quanto riguarda l'efficacia) sono in alcuni casi positivi (Brown, 1990; 1992; Brown, Upchurch, Anding, Winter & Ramirez, 1996).

In alcuni studi la componente cognitiva viene accorpata a quella psicologica (Lagger et al., 2010). Per quanto concerne quest'ultima dimensione si rilevano effetti significativi (anche se poco consistenti in termini statistici) in seguito a programmi di ETP (Musekamp et al., 2016). Esiste, tuttavia, un'indefinitezza rispetto alla definizione concettuale di quest'area, connessa a una scarsa condivisione dei termini adottati.

Rispetto alla dimensione fisico - clinica, si ravvisano effetti moderati, che tendono però a subire un decremento nel corso del tempo (Brown, 1992; Brown et al., 1996).

L'area genericamente legata ai comportamenti di salute rappresenta la dimensione maggiormente eterogenea che raccoglie differenti indicatori di efficacia. Tra gli stessi possono infatti essere annoverati comportamenti legati all' “autocura”, alla gestione degli impegni quotidiani e del

proprio benessere da un punto di vista medico - clinico (Cooper et al., 2001)²²⁸. Negli studi esaminati da Cooper e collaboratori, gli effetti identificati per quest'area sono positivi ma di dimensioni generalmente contenute²²⁹.

Coster e Norman (2009) si riferiscono altresì a un ulteriore indicatore coincidente con la frequenza dell'accesso, da parte del paziente, al servizio sanitario (a causa di ricoveri per recidive o riacutizzazioni). Tale indicatore è stato considerato anche nel report dell'OMS (1998) e da Lager e colleghi (2010) che hanno monitorato anche il grado di *compliance* del paziente.

Secondo Cooper e collaboratori (2001) la *compliance* rappresenta, unitamente agli *outcome* clinico - fisici, l'insieme di fattori sui quali si polarizza la valutazione dell'efficacia dei programmi di ETP. Ciò a discapito di variabili di ordine psicologico e sociale. Questa osservazione trova conferma sia nella revisione di Lager che in quella di Norman e Coster.

Questi ultimi, hanno considerato un corpus piuttosto consistente di revisioni prodotte da Cochrane tra il 2003 e 2008²³⁰, richiamando i ricercatori a una definizione maggiormente chiara e condivisa delle aree da indagare per valutare l'efficacia dell'ETP.

▪ *I bias negli studi condotti sull'efficacia dell'ETP*

Altre osservazioni rilevanti desunte dall'analisi della letteratura concernono alcuni *bias* sovente riscontrati nella conduzione di studi sull'efficacia dell'ETP.

Il *bias* di selezione e reclutamento risulta il più frequente (Coster & Norman, 2009); un ulteriore *bias* è legato alla capacità – da parte dei ricercatori – di analizzare criticamente quali effetti possano essere direttamente imputabili all'attività educativa e quali prodotti invece dal contesto ambientale e culturale delle persone coinvolte (Lager et al. 2010).

Per quanto concerne la stabilità degli effetti dell'ETP nel tempo, la maggioranza degli studi considerati misurano tale persistenza per periodi temporali che solo in pochi casi superano i sei mesi dalla fine del programma (Cooper et al., 2001; Coster & Norman, 2009; Musekamp et al., 2016).

Coster e Norman elaborano inoltre un'interessante riflessione in merito all'osservazione degli effetti dell'ETP in relazione alla patologia cronica considerata.

²²⁸ Nell'articolo originale si fa riferimento ai concetti di “*self-management*” e “*self-care*”, costruito quest'ultimo, che include: “[...] *lifestyle behaviours, managing activities of daily life, medical self-care activities and patient health-care provider interactions*” (Cooper et al., 2001, p. 111).

²²⁹ Anche in questo caso gli Autori riscontrano un'indefinitezza terminologica di fondo.

²³⁰ Nel lavoro citato sono stati complessivamente presi in esame 339 studi che hanno a loro volta coinvolto complessivamente 55,409 pazienti.

Mentre per alcune patologie (quali ad esempio: asma, diabete ed epilessia) l'ETP si focalizza prevalentemente sull'apprendimento di una serie di strategie preventive di autocura, in altre (quali: artrite, ictus, eczema) l'approccio diventa maggiormente olistico, centrato dunque anche su aspetti psicosociali. Gli effetti dell'ETP sulla prima serie di patologie saranno dunque immediati e maggiormente visibili (nei termini di parametri biomedici). Differentemente, per la seconda tipologia, gli stessi dovranno essere misurati sul lungo termine e saranno più difficilmente isolabili da altre variabili di contesto.

Queste osservazioni vengono elaborate anche da Warsi e collaboratori (2004) che, in una revisione compiuta su 71 studi clinici, hanno verificato l'efficacia di una serie di programmi di SM. Se per pazienti affetti da diabete e ipertensione l'efficacia di tali programmi si è dimostrata significativa, ciò non è accaduto per gli interventi condotti in persone affette da artrite. I risultati evidenziano infatti come vi sia uno stretto legame tra l'efficacia degli interventi e le caratteristiche specifiche della patologia da cui il paziente è affetto.

La maggior parte dei dati relativi all'efficacia dell'ETP provengono da studi condotti su:

- pazienti asmatici (Gibson et al., 2002; Haby, Waters, Robertson, Gibson, & Ducharme, 2001; Warsi et al., 2004): per i quali esiste una buona efficacia nella riduzione dei ricoveri di pazienti adulti (OMS, 1998); scarse prove di efficacia sono state invece riscontrate nei bambini;
- pazienti diabetici (Deakin, McShane, Cade, & Williams, 2005; OMS, 1998; Warsi et al., 2004): buoni i dati relativi all'efficacia degli interventi educativi di gruppo;
- pazienti psichiatrici: effetti positivi dell'ETP nel ritardare episodi di riacutizzazione e nella diminuzione dei ricoveri in pazienti affetti da disturbo bipolare (Morriss, Faizal, Jones, Williamson, Bolton, & McCarthy, 2007);
- pazienti ipertesi (Warsi et al., 2004).

In questo senso appare importante considerare, all'interno dei protocolli di ricerca, le specificità educative connesse a una particolare patologia o condizione cronica (Musekamp et al., 2016).

▪ *Le criticità emerse nella messa in atto di interventi di ETP*

Un ultimo punto che si desidera trattare riguarda, nello specifico, la valutazione degli interventi educativi condotti.

Dalle revisioni considerate emerge, in primo luogo, uno scarso riferimento ai fondamenti pedagogici che guidano le pratiche educative attuate. Ciò si connette a una generale indefinitezza circa le finalità e i principi pedagogici che orientano e connotano un intervento che possa definirsi

propriamente educativo²³¹ (Elasz et al., 2001; OMS, 1998; Skinner et al., 2008; Weingarten et al., 2002).

Molto spesso gli Autori tendono a differenziare l'intervento psicologico (cognitivo – comportamentale) da quello educativo, identificando quest'ultimo come un atto puramente informativo (Lagger et al., 2010). Questo riduzionismo della pratica educativa contribuisce in buona parte a spiegare uno dei limiti più frequentemente evidenziati dagli Autori delle revisioni sull'ETP, che consiste in una scarsa definizione degli interventi condotti nel corso degli studi (OMS, 1998).

Questi ultimi, nella maggioranza dei casi, vengono semplicemente nominati e mancano, molto spesso, informazioni e riferimenti al processo educativo e al razionale pedagogico che giustifica la scelta di alcuni strumenti piuttosto che altri (Brown, 1988; 1992; Warsi et al., 2004). Viene dunque sottolineata la mancanza di un nesso di raccordo tra teoria e pratica (Cooper et al., 2001; OMS, 1998).

Nella revisione condotta da Lagger e collaboratori (2010) si è rilevato infatti come solo nel 4% degli articoli considerati fosse presente una descrizione dettagliata ed esauriente degli interventi attuati e come soltanto il 27% dei programmi riportati avesse un fondamento pedagogico esplicitamente chiarito e discusso.

La scarsa definizione degli interventi riduce dunque la possibilità di compiere una chiara valutazione di efficacia degli stessi (Elasz et al., 2001; Cooper et al., 2001), minando alla base l'opportunità di confrontare lavori provenienti da autori e contesti differenti.

Esistono infatti, come sintetizzato nei punti precedenti, svariate tipologie di interventi educativi che si differenziano per contenuti, durata e scansione temporale (Coster & Norman, 2009; Elasz et al., 2001; Warsi et al., 2004; Weingarten et al., 2002).

Proprio con l'obiettivo di organizzare sistematicamente l'eterogeneità degli interventi educativi messi in atto nei programmi rivolti a pazienti diabetici, Elasz e collaboratori (2001) hanno elaborato una interessante tassonomia che può trovare applicazione e contestualizzazione anche in riferimento ad altre patologie croniche²³² (Tabella 23).

²³¹ A tal riguardo risulta particolarmente interessante e suggestivo un passaggio del lavoro di Weingarten e collaboratori (2002): “[...] *The wide variety interventions used may reflect the paucity of available information to guide programme development and to define an optimal strategy. It is ironic that disease management programmes are designed to reduce unexplained variations in care, yet there are large and unexplained variations in the design, development, and implementation of disease management programmes [...]*” (p. 929-930).

²³² Le principali variabili identificate dagli autori per classificare gli interventi sono state: il *setting*, la modalità di svolgimento dell'intervento, il metodo di insegnamento, il contenuto dell'intervento, il professionista coinvolto, l'esistenza di una valutazione iniziale, la descrizione delle tempistiche.

Tabella 23. *Tassonomia degli interventi attuati nell'educazione del paziente diabetico (Elasy et al., 2001)*

SETTING	Operatore-paziente Gruppo Paziente e famiglia Altro Non chiaro/non specificato
MODALITÀ DI SVOLGIMENTO	In presenza Telecomunicazione Materiale scritto Altro Non chiaro/non specificato
METODO DI INSEGNAMENTO	Lezione finalizzata alla trasmissione di informazioni Istruzioni fornite dall'operatore sanitario (regole da rispettare) Istruzione concordate e negoziate con l'operatore sanitario Problem-solving
CONTENUTO	Dieta Esercizio fisico Auto-monitoraggio del livello di glucosio Conoscenze di base relative al diabete Aderenza alla terapia farmacologica Competenze psicosociali Altro Non chiaro/non specificato
PROFESSIONISTA COINVOLTO	Infermiere Dietista Psicologo Medico Gruppo di ricerca Altro Non chiaro/non specificato
DESCRIZIONE DELLE TEMISTICHE	Numero di incontri Durata degli incontri

Un ulteriore elemento oggetto di discussione riguarda l'assenza di una chiara identificazione delle figure che mettono in atto gli interventi (Coster & Norman, 2009; Elasy et al., 2001). Nello specifico, Elasy e collaboratori evidenziano una mancata delineazione delle competenze (sia sanitarie che relazionali) che gli stessi dovrebbero possedere (o sviluppare) per condurre interventi di ETP. Ciò, nonostante l'esistenza del report dell'OMS del 1998 nel quale si delineano competenze e programmi formativi necessari per operatori coinvolti in pratiche di ETP.

Si evidenziano inoltre delle limitazioni nella scelta dei dati da raccogliere nel corso dello svolgimento dello studio. Alcuni fattori (poco considerati negli studi) potrebbero concorrere in modo significativo nella descrizione dell'efficacia (o meno) di particolari interventi.

Alcuni lavori trascurano ad esempio i dati socio - demografici dei pazienti²³³, dati relativi alla patologia (come ad esempio: durata, severità, etc.), informazioni legate agli stili di vita, presenza di condizioni di comorbidità, qualità del supporto sociale, informazioni legate allo *status* economico (Cooper et al., 2001; Warsi et al., 2004).

Il fattore tempo rappresenta un ulteriore elemento discriminante e di rilevante importanza; dovrebbero quindi essere considerati e chiarificati il tempo, la durata e la frequenza degli interventi (Elasy et al., 2001)²³⁴.

Non da ultimo, si rende necessaria l'identificazione di potenziali fattori confondenti nell'analisi, quali: uso di strumenti di valutazione scarsamente definiti o non validati; insufficiente riferimento a riferimenti pedagogici; analisi degli effetti del programma nel solo breve termine (Cooper et al., 2001).

Gli Autori segnalano dunque l'importanza dell'elaborazione di una tassonomia degli interventi educativi, con riferimenti teorici accreditati ed esaustivi (Hampson, Skinner, Hart, Storey, Gage, & Foxcroft, 2000; Kok, 2014; Peters, 2014; Skinner et al., 2008) che consenta di contenere e limitare potenziali fraintendimenti nella lettura dell'efficacia degli stessi²³⁵ (Tabella 24).

²³³ “[...] *This lack of information on social-environmental factors is an important finding. Patient education does not occur in controlled settings and without such information it is hard to evaluate the impact of chronic disease education*” (Cooper et al., 2001, p. 113).

²³⁴ Scrivono a tal riguardo Elasy e collaboratori (2001) con specifico riferimento agli interventi per pazienti affetti da diabete: “[...] *careful thought needs to be given to the optimal ‘dose’ of diabetes education. The length of the episode, number of episodes, and duration of intervention are ostensibly critical factors depending on the outcome of interest, intervention method, and content, as well as the needs of the patient [...]*” (p. 125).

²³⁵ Wingarten e collaboratori (2002) forniscono tali raccomandazioni: “[...] *these studies should adhere to methodological standards and be described in peer reviewed literature in sufficient detail to enable others to understand and reproduce the results in different patient populations, and to understand the relative effectiveness of different disease management interventions for improving the care of patients with chronic diseases [...]*” (p. 930).

Tabella 24. *Implicazioni per futuri progetti di ricerca nell'ambito dell'educazione terapeutica (Cooper et al., 2001)*

RESEARCH DESIGN

- Randomised controlled trials designed to overcome the ethical constraints of denying education to a control group
- Quantitative trials designed to evaluate educational outcomes
- Qualitative trials designed to evaluate educational process
- Combined methods to measure outcomes and process
- Use of validate outcome measures

DATA REQUIRED

- Allocation procedures to trial and control groups
- Representativeness of participants
- Demographics, including ethnic origin
- Pre- and post-treatment status
- Social and environmental factors including smoking and alcohol intake , socio-economic status and levels of social support
- Psychological outcomes using measures chosen with reference to a behavioural model(s)
- Description of the educational intervention with reference to an educational model(s)
- Content, frequency and duration of intervention
- Participation rates, with reasons for non-participation
- Attrition rates

Capitolo terzo

VERSO LA COSTRUZIONE DI UN APPROCCIO “*EMPOWERMENT – BASED*” PER L’EDUCAZIONE DELLA PERSONA AFFETTA DA CONDIZIONE CRONICA

Nella prima parte del capitolo sarà approfondito il contributo di alcuni autori che, partendo dalla messa in atto di pratiche educative all’interno di contesti sanitari (nella maggior parte dei casi attività di educazione terapeutica) hanno avvertito l’esigenza di avviare un percorso di modificazione e ridefinizione delle finalità e dei contenuti delle stesse. Ciò è primariamente avvenuto attraverso la significazione e la valorizzazione dell’*empowerment* e dell’autonomia della persona malata, ponendo contestualmente attenzione a competenze e indicatori che non hanno trovato un sufficiente grado di espressione all’interno delle pratiche già diffuse e conosciute di educazione terapeutica. Seppur ancora *in fieri*, questo particolare filone di ricerca ha contribuito a stimolare un ripensamento in merito ai fondamenti pedagogici che dovrebbero orientare la pratica educativa rivolta a persone affette da malattie croniche.

Nella seconda parte del capitolo il riferimento alla letteratura clinica più recente lascerà infatti spazio al pensiero di alcuni autori dell’area pedagogica che negli anni hanno riflettuto sul tema della cura e della relazione educativa, nonché sui concetti di *empowerment* e di autonomia intesi come finalità educative elettive.

Nell’ultima parte si amplierà la discussione sia in merito all’identificazione dei contenuti oggetto dell’attività educativa riferita al vissuto di cronicità, sia rispetto alla possibilità di utilizzo di specifici strumenti di dialogo e facilitazione della comunicazione. Ciò, al fine di fornire i presupposti teorici alla proposta che vedrà attuazione nel progetto pilota descritto nella prossima sezione della trattazione.

3.1. DAL COINVOLGIMENTO ATTIVO DEL PAZIENTE ALL’*EMPOWERMENT* DELLA PERSONA MALATA

3.1.1. *Riflessioni introduttive*

Come discusso anche nel capitolo precedente, il coinvolgimento attivo della persona ha acquisito sempre più importanza nel processo di cura di pazienti affetti da malattie croniche (Gauvin & Abelson, 2006; Lorig, 2012; Vancouver Coastal Health, 2009). Una persona può essere considerata “coinvolta” nella gestione della sua salute nella misura in cui sarà in grado di mettere in atto una

serie di “azioni [...] al fine di ottenere i migliori benefici messi a disposizione dai servizi sanitari” (Gruman et al., 2010).

Alcuni autori, tra i quali Hibbard (2004; 2007) e Gruman (2010) hanno definito una serie di comportamenti che un paziente attivamente coinvolto dovrebbe idealmente possedere. Questi stessi possono essere collocati nei diversi momenti che caratterizzano il processo di cura, tra cui:

- la preparazione per la visita: fissare un appuntamento, raggiungere il luogo di visita (chiedendo aiuto e supporto quando necessario come, ad esempio, in caso di limitazioni fisiche), riflettere anticipatamente su eventuali dubbi, problemi, incidenti critici da segnalare al medico;
- l'interazione nel corso della visita: avere a disposizione tutta la documentazione necessaria, riportare accuratamente eventuali sintomi o disagi, interagire con il clinico negoziando e chiedendo informazioni e chiarimenti quando necessario (Gruman et al., 2010).

Il grado di coinvolgimento attivo manifestato dalla persona si rifà a sei principali domini che attengono a: *i)* autogestione dei sintomi; *ii)* coinvolgimento in attività che favoriscono e mantengono una buona funzionalità corporea; *iii)* coinvolgimento nella gestione del trattamento e nelle decisioni che riguardano il proprio stato di salute; *iv)* collaborazione con i professionisti; *v)* coinvolgimento nei processi decisionali e di scelta; *vi)* capacità di usufruire a pieno dei servizi socio-sanitari offerti (Hibbard et al., 2004).

Secondo Hibbard (2004; 2005; 2007) il processo verso l'acquisizione (da parte del paziente) di un elevato grado di “attivazione” si sviluppa in quattro *step*:

- il primo include l'assegnazione - da parte della persona malata - di una certa quota di rilevanza al suo ruolo agito nel processo di cura;
- il secondo prevede il possesso di sicurezza, consapevolezza e conoscenze necessarie per l'attivazione;
- il terzo riguarda l'effettiva presa d'azione (e dunque il coinvolgimento attivo) attraverso il mantenimento di uno stile di vita corretto, la consapevolezza circa la prevenzione o gestione di situazioni problematiche;
- il quarto concerne la costanza e la persistenza dell'attivazione anche in momenti particolarmente problematici e stressanti²³⁶.

In linea con i contenuti dell'educazione terapeutica, emerge da questa prospettiva un'idea di paziente coinvolto e attivo, in possesso cioè di un bagaglio conoscitivo e di competenze “operazionali” estrinsecabili. Tale convinzione ha, come visto, delle inevitabili ricadute metodologiche e contenutistiche nell'attività educativa promossa.

²³⁶ Hibbard e collaboratori (2004) si sono prodigati nella costruzione e validazione di uno strumento clinico (*Patient Activation Measure* [PAM]) che potesse misurare il grado di attivazione del paziente, fornendo dunque un dato il più attendibile possibile.

Va però considerato come esistano alcune criticità ascrivibili a questa particolare modalità di intendere l'educazione della persona affetta da condizione cronica.

Il rimando a un'idea di paziente pienamente coinvolto può risultare infatti in alcuni casi utopico - se non implicitamente sfavorevole - per tutte quelle persone che non possiedono adeguate risorse per accedere e fruire pienamente delle opportunità educative disponibili.

Le condizioni che possono limitare o impedire l'accesso a determinati contenuti conoscitivi e informativi sono infatti multiple e possono riguardare: difficoltà economiche e materiali (Community Partners' Access Network, 2008), penuria di risorse culturali, basso livello di scolarità (Fox & Jones, 2009), basso grado di *health literacy*²³⁷ (Roter, Rude, & Comings, 1998b; Vernon, Trujillo, Rosenbaum, & DeBuono, 2007) e età avanzata (Centers for Medicare & Medicaid Services, 2004). Le stesse devono quindi essere tenute altamente in considerazione nell'implementazione di programmi educativi (Danish Health and Medication Authority, 2008; Freimuth & Mettger, 1990; Varming et al., 2015a).

Il progressivo aumento del coinvolgimento attivo della persona malata risulta dunque evidentemente necessario, tuttavia il formare una persona al fine di renderla un paziente (quasi) perfetto appare non solo una finalità utopica, ma anche lontana dalla prospettiva di riferimento per la presente trattazione.

Appare altresì significativo considerare che - come visto - molti interventi educativi in contesti sanitari mancano di quella riflessione pedagogica che ne costituisce una componente necessaria e imprescindibile, dunque irrinunciabile. Questo aspetto è stato identificato da diversi autori come un potenziale limite nelle pratiche di educazione terapeutica (Brown, 1988; 1992; Cooper et al., 2001; Elasy et al., 2001; Lagger, 2010; OMS, 1998; Warsi et al., 2004; Weingarten et al., 2002).

La riflessione in merito ai principi pedagogici dovrebbe dunque costituire una parte irrinunciabile nella progettazione di programmi, interventi e strumenti di educazione alla salute (Bobbo, 2012).

Queste riflessioni hanno condotto a una ricerca, nella letteratura di riferimento, di altre modalità attraverso le quali l'educazione possa offrirsi come opportunità pedagogicamente orientata di formazione, cura, accompagnamento e progettualità in riferimento a vissuti di cronicità.

L'analisi compiuta ha condotto alla riflessione circa un approccio educativo, ancora recente, che si fonda sul concetto di *empowerment* della persona. Lo studio in questo ambito di ricerca si è sviluppato grazie al lavoro di alcuni autori che si sono negli anni impegnati in pratiche educative, soprattutto nell'ambito dell'educazione terapeutica. Gli stessi hanno avvertito l'esigenza di ampliare

²³⁷ Per "*health literacy*" si intende: "[...] il livello in cui si colloca la capacità degli individui di ottenere e comprendere informazioni per e sulla salute, necessarie per accedere correttamente alle prestazioni sanitarie e/o adottare un sano stile di vita [...]" (Beghelli et al., 2015, p. 45).

la portata valoriale dei loro interventi, approfondendo gli aspetti inerenti il vissuto di cronicità in relazione ai quali si determina un bisogno di educazione autentica²³⁸.

Per quanto concerne l'effettiva conduzione di protocolli di ricerca basati su questo approccio, in letteratura sono ancora scarsi i riferimenti applicativi che, nella maggior parte dei casi, forniscono delle suggestioni rispetto alla necessità di considerare la complessità dell'esperienza di malattia, chiamando in causa nuovi elementi e inedite letture interpretative della stessa.

3.1.2. Empowerment e powerlessness nel vissuto di malattia cronica

Se ampliata nella sua portata valoriale, l'idea di persona partecipe e coinvolta si lega al concetto di attività inteso come presenza, libertà, formazione e auto-educazione (Palmieri, 2000), dunque come possibilità "resiliente" (Cyrulnik & Malaguti, 2005) di scoprire - e riscoprire - le proprie risorse personali anche a partire da condizioni sfavorevoli.

In questo senso l'intenzione di favorire il coinvolgimento attivo del paziente coincide con il tentativo di mettere lo stesso al centro delle pratiche di cura, fornendo (per mezzo dell'educazione) quegli strumenti che, calibrati per le caratteristiche soggettive, possano agevolare lo sviluppo del sé in linea con la volontà, le motivazioni e le aspirazioni personali (Bobbo, 2012; Lorig, 2012; Reach, 2014). L'educazione rappresenta quindi un processo intenzionale che si offre alla persona come possibilità di scelta ma altresì anche di rifiuto, opposizione e negazione.

Compiendo dunque un passaggio in avanti in questa direzione appare interessante soffermarsi su un termine che rappresenta il costrutto di svolta paradigmatica verso un differente approccio all'educazione nella cronicità. Il costrutto a cui si fa riferimento è *empowerment*²³⁹.

Il concetto di *empowerment* ha connotazioni sia psicosociali che politiche (Gibson, 1991) e etiche (Kieffer, 1984) e si è primariamente radicato nell'ideologia dell'azione sociale degli anni Sessanta, poi nel corso degli anni Settanta nella prospettiva dell'auto - aiuto (Gibson, 1991). Piccardo (1995) ha identificato cinque campi del sapere in cui il concetto si è negli anni diffuso: organizzativo, manageriale - d'azienda; politico; medico e psicoterapeutico; educazione degli adulti; psicologia di comunità.

²³⁸ Che chiama quindi in causa la discussione critica circa i principi teorici che la fondano e che considera la complessità dell'evento patologico in riferimento all'evoluzione dell'intero progetto identitario della persona.

²³⁹ Si preferisce utilizzare il termine in lingua inglese poiché risulta maggiormente condiviso e compreso, anche in riferimento all'utilizzo diffuso dello stesso sia nella letteratura nazionale che internazionale (Bruscaglioni, 1994; Milani, 1997).

La letteratura pedagogica ha adottato questo termine come parola chiave legata a uno specifico modo di pensare l'essere umano nell'espressione delle sue potenzialità. Secondo Milani (1997) il termine esprime “la condizione, lo stato che deriva dall'acquisizione di potenza, di capacità” (p. 1043). Piccardo (1995) lo definisce come un “concetto ombrello” poiché si adatta e si “plasma” in riferimento a contesti e situazioni differenti.

Prima di trovare applicazione (in tempi più recenti) in riferimento all'idea di emancipazione di persone affette da malattie croniche, il concetto è stato spesso adottato nell'attività educativa in contesti di povertà e oppressione. Freire nella sua opera “La pedagogia degli oppressi” (1968/2011) ha valorizzato l'*empowerment* come processo di progressiva ri-acquisizione di potere decisionale e di scelta (rispetto a condizioni sfavorevoli e di disagio sia materiale che socio-culturale). Nelle opere di questo autore l'*empowerment* si traduce in un processo di riappropriazione del proprio potere nel caso in cui questo sia negato, espropriato, alienato. Lo stesso rappresenta un percorso di umanizzazione²⁴⁰ e di riscatto, nella direzione di una presa di consapevolezza del proprio sé. In questo senso l'educazione rappresenta uno strumento per mezzo del quale la persona intraprende un itinerario di “coscientizzazione”, dunque di costruzione della propria libertà attraverso la creazione di un rapporto critico²⁴¹ e dialogico con il mondo esterno.

Milani (1997) sottolinea le profonde radici pedagogiche del concetto di *empowerment* che trova - secondo l'autrice - la sua principale direzione teleologica nel “favorire il potenziamento delle risorse e competenze dell'altro”. Esso – prosegue Milani – “suggerisce [...] l'antica idea pedagogica dell'educare inteso come aiuto al processo di umanizzazione, di promozione della pienezza umana dell'altro” (p. 1045).

Il termine si associa a concetti differenti, tra i quali: competenza, supporto, partecipazione, efficacia personale, autosufficienza, autostima, consapevolezza (Kieffer, 1984). Esso trova inoltre significazione nell'idea di rendere abile, di restituire potere, di costruire consapevolezza e sicurezza personale attraverso un'azione collettiva e negoziata. Proprio per la sua natura fluida, dinamica, legata allo sviluppo personale (Kieffer, 1984), multidimensionale e dialettica (Hess, 1984) l'idea di *empowerment* si definisce solo a partire dalla considerazione delle specifiche condizioni e persone chiamate in causa (Rappaport, 1984).

²⁴⁰ “Umanizzazione e disumanizzazione [...] sono possibilità degli uomini come esseri inconclusi e coscienti della loro inconclusione. Ma anche se tutte e due costituiscono una possibilità, solo la prima ci sembra costituire la vocazione dell'uomo” (Freire, 1968/2011, p. 28).

²⁴¹ Freire scrive appunto di una “educazione problematizzante”, che si distingue da una concezione di educazione depositaria del sapere: “[...] l'educazione liberatrice, problematizzante, non può essere l'atto di depositare, o di narrare, o di trasferire o di trasmettere conoscenze e valori agli educandi, semplici pazienti, come succede nell'educazione depositaria, bensì un atto di conoscenza” (1968/2011, p. 68). Da notare il riferimento al termine “pazienti”.

Se riportato al tema dell'educazione in contesti di cronicità, il termine assume il valore di una pratica di riappropriazione (da parte della persona malata) e restituzione (da parte dei professionisti) di una posizione di centralità autentica in relazione alla gestione della condizione di malattia²⁴² (Engelund, 2011; IAPO, 2007; Lorig, 2012). Nella Carta di Ottawa (OMS, 1986) l'*empowerment* viene inteso come un processo fondamentale per la promozione della salute (non solo in termini preventivi, ma anche in riferimento alle malattie croniche).

La malattia (al pari di altre condizioni sfavorevoli e limitanti) espone infatti la persona al più grave dei rischi: la perdita di controllo sul proprio sé corporeo, mentale ed emotivo. Come descritto nel primo capitolo, l'esperienza di fragilità rappresenta infatti un rischio cui spesso il paziente si trova esposto. Con riferimento a ciò Aujoulat (una delle autrici che ha maggiormente considerato il costrutto *empowerment* in relazione a scenari di cronicità) e collaboratori hanno parlato di condizioni di "*powerlessness*" (2007a; 2007b). Questo termine indica un'esperienza interiore di perdita del controllo sul proprio corpo, di vuoto, insicurezza e smarrimento identitario (Aujoulat et al., 2007a) che molti malati esperiscono fin dal momento della diagnosi.

Il concetto di *powerlessness* concorre, assieme ad altri termini, alla definizione di *empowerment* che, in virtù della sua natura complessa, può essere meglio descritto facendo ricorso a stati o condizioni che ne segnalano la negazione e l'assenza (Gibson, 1991). Tra essi vengono anche considerati: incapacità, impotenza (*helplessness*), disperazione, mancanza di speranza (*hopelessness*), alienazione, vittimizzazione, subordinazione, oppressione, paternalismo, dipendenza, perdita del controllo sulla propria vita (Hegar & Hunzeker 1988; Hurty 1984; Kieffer 1984; Rappaport 1984; Wallerstein & Bernstein 1988).

La condizione di *powerlessness*, così come il processo di *empowerment*, non coincide meramente con la perdita (o la riappropriazione) di potere e controllo circa il trattamento medico o bio - fisico, ma riguardano piuttosto la condizione esistenziale esperita dalla persona nella sua totalità.

L'autonomia, la consapevolezza, la possibilità (e la responsabilità) di scelta come elementi implicati nell'*empowerment* personale si rifanno infatti a una lettura della complessità esistenziale della persona che vive una condizione cronica (Reach, 2014).

In questo senso, dunque, l'approccio educativo alla persona malata centrato su questo concetto si scosta da pratiche educative "*compliance-based*" votate alla formazione di un paziente aderente alle

²⁴² Nella citata dichiarazione dell'*International Association of Patient Organizations* [IAPO] (2007) vengono espressi i cinque principi che dovrebbero orientare le pratiche di cura centrate sul paziente: il rispetto, la possibilità di scelta e l'*empowerment*, il coinvolgimento, l'accessibilità, l'informazione. Tra i livelli previsti da *Vancouver Costal Health* (2009) per il processo di coinvolgimento attivo del paziente nel processo di cura, l'*empowerment* rappresenta il traguardo finale, dunque l'obiettivo verso cui mirare.

terapie e ai regimi medici^{243, 244} (Anderson & Funnel, 2005; 2010; Aujoulat et al., 2007b; 2008; Reach, 2014; Varming et al., 2015). Queste ultime (vicine, per obiettivi e finalità, all'educazione terapeutica) fanno riferimento all'"addestramento" (Beghelli et al., 2015) della persona, al fine di renderla competente rispetto a determinate aree (inerenti, come visto, la gestione del trattamento terapeutico).

All'interno dell'approccio fondato sul concetto di *empowerment*, l'incremento del grado di aderenza del paziente può costituire una possibile conseguenza del processo educativo, pur non rappresentandone l'obiettivo esclusivo o primario. Pratiche educative così orientate pongono infatti al centro l'esperienza personale del soggetto che vive la malattia (problematizzandola e agendo in una direzione che – come si vedrà a breve – risulta sia conservativa che trasformativa), incidendo dunque (anche indirettamente) sull'aderenza.

Tale convinzione è supportata con forza dalle parole di Borgna (2014) in uno scritto dedicato alla riflessione sull'esperienza del dolore e sulla sua profonda dignità esistenziale: "Il centro del dolore resta il soggetto che ne è colpito: il paziente. Non è possibile pensare che il trattamento del dolore consegua risultati significativi se si astraie dal paziente: dalle sue risonanze emozionali ed esistenziali" (p. 37). Prosegue ancora: "Bisogna accostarsi al paziente considerandone la soggettività, l'interiorità, ed è necessario che questi, a sua volta, comprenda le ragioni e gli svolgimenti della terapia [...]" (p. 37). In sintonia con tali riflessioni è il pensiero di Zannini (2014) che scrive: "È impensabile educare i pazienti senza aver compreso il loro vissuto di malattia [...]" (p. 155).

3.2. LA VALORIZZAZIONE DI UN APPROCCIO "EMPOWERMENT-BASED": ANALISI DELLA LETTERATURA

3.2.1. Il riferimento alle teorie

Questo filone di studi ha preso avvio da un gruppo di autori che, partendo da una prospettiva di interesse (clinico e di ricerca) per il ruolo assunto dalle pratiche educative nei contesti sanitari, ha proceduto nella direzione di una valorizzazione dell'analisi del vissuto di malattia anche attraverso

²⁴³ Anderson e Funnel (2010) nel loro articolo sentenziano infatti: "[...] *Empowerment is the antithesis of compliance*" (p. 279).

²⁴⁴ Appare suggestivo pensare come, nel volume di Freire (1968/2011) compaiano alcune riflessioni che, seppur non elaborate in riferimento all'*empowerment* del paziente cronico, risultano piuttosto eloquenti: "[...] gli oppressi [...] hanno assunto una posizione che chiameremo di 'aderenza' [...]" (p. 31). Ancora: "il comportamento degli oppressi è una specie di comportamento 'prescritto'" (p. 32).

la proposta di una ricalibratura dei contenuti e delle strategie educative adottate. L'approccio si rifà in particolar modo ai contributi forniti dalla teoria dell'autodeterminazione di Deci e Ryan (1985) e al concetto di "autoefficacia" definito da Bandura (1995; 1997) applicati al vissuto di cronicità e alla messa in atto di comportamenti di salute. Si procederà ora a una sintetica presentazione delle stesse.

▪ *La teoria dell'autodeterminazione (Deci & Ryan, 1985)*

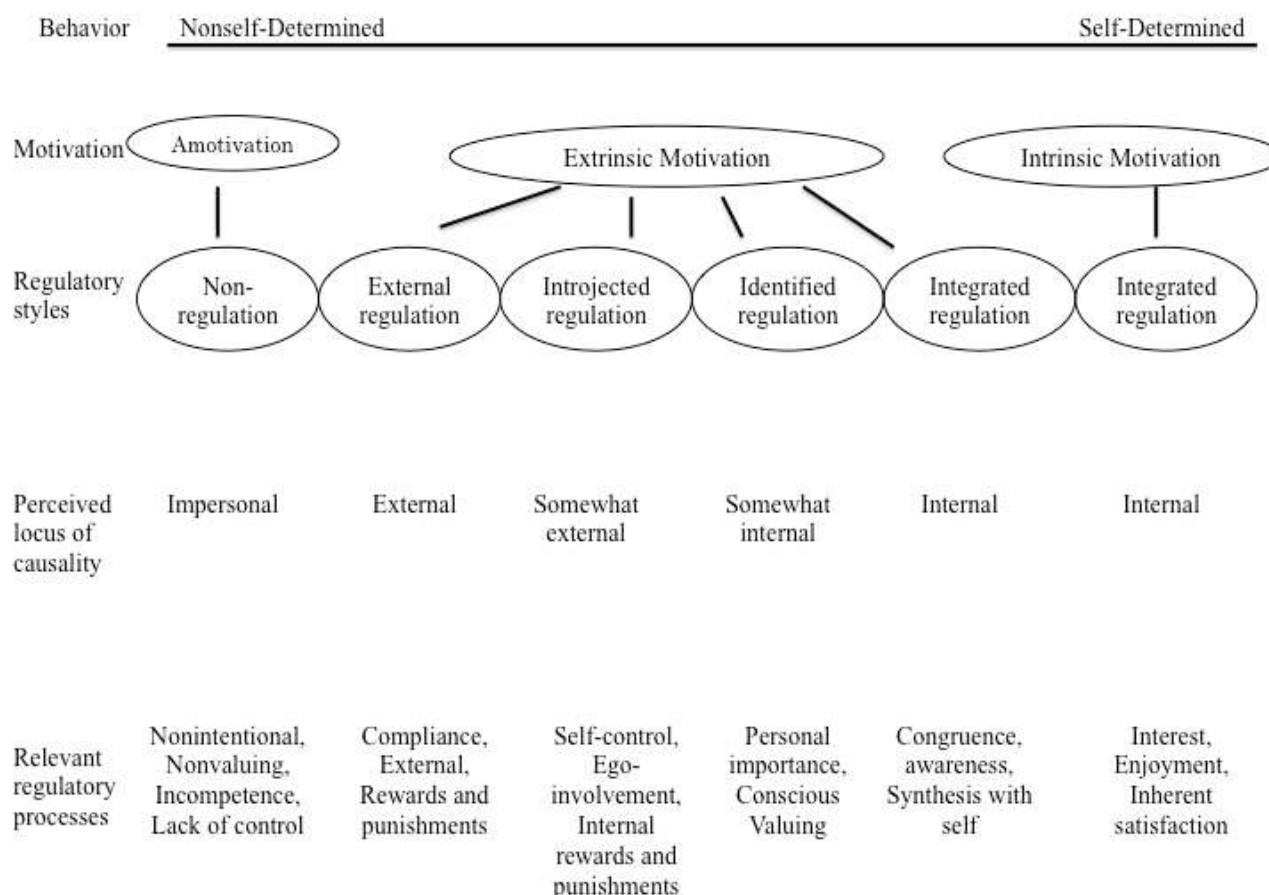
La motivazione costituisce un tema di ricerca assai diffuso all'interno delle discipline umanistiche (soprattutto nell'ambito degli studi psicologici). Gli aspetti motivazionali assumono grande rilevanza nello studio del comportamento umano poiché profondamente connessi con l'energia e la forza profusa nella messa in atto e mantenimento di determinate azioni. Gli stessi concorrono inoltre alla produzione di conseguenze ed esiti specifici²⁴⁵, con ricadute sul benessere complessivo della persona.

La teoria dell'autodeterminazione²⁴⁶ (d'ora in avanti SDT) rappresenta una "macroteoria sulla motivazione umana" (Deci & Ryan, 2000) all'interno della quale si attribuisce grande importanza alle risorse interiori della persona intese come elementi che contribuiscono in modo decisivo allo sviluppo e all'autoregolazione del comportamento (Deci & Ryan, 1985; Ryan & Deci, 2000; Ryan, Kuhl & Deci, 1997). Nella teoria si compie una distinzione fondamentale tra motivazione autonoma (frutto di una volontà interiore) e controllata (fondata su sollecitazioni e pressioni esterne) (Deci & Ryan, 1985; 2008) ove, come evidente, l'elemento discriminante è rappresentato dal grado di autonomia esercitato dalla persona rispetto al comportamento attuato (Ryan & Deci, 2006) (Figura 19).

²⁴⁵ "Motivation produces" scrivono infatti Ryan e Deci (2000).

²⁴⁶ In inglese: *Self-determination theory* (SDT).

Figura 19. *Il continuum dell'autodeterminazione: tipologie di motivazione, stili regolatori, locus di causalità e processi corrispondenti (Ryan & Deci, 2000)*



Un'ulteriore - ed essenziale - distinzione viene inoltre a compiersi tra motivazione intrinseca ed estrinseca. La prima (collocata all'estrema destra della figura) ha per gli autori un valore emblematico, espressivo della naturale inclinazione umana all'assimilazione, padronanza, interesse spontaneo e esplorazione (Csikszentmihalyi & Rathunde, 1993; Ryan, 1995; Ryan & Deci, 2000).

Secondo Deci (1975) la motivazione intrinseca si fonda sulla necessità di competenza e autodeterminazione generata da un moto interiore, dunque non orientato da (o verso) finalità esterne²⁴⁷. Sul versante opposto, sono plurime le tipologie di motivazione estrinseca identificate²⁴⁸

²⁴⁷ Nel corso degli studi sono stati isolati empiricamente i fattori che possono rinforzare o indebolire la stessa. Tra i primi sono stati identificati: la possibilità di scelta, l'autoconsapevolezza e lo sviluppo di un maggior grado di autonomia e padronanza (Deci & Ryan, 1985; Ryan & Deci, 2000; Zuckerman, Porac, Lathin, Smith, & Deci, 1978). Gli elementi che concorrono invece al suo indebolimento sono risultati essere: la presenza di ricompense materiali, le scadenze, pressioni e valutazioni (Amabile, DeJong, & Lepper, 1976;

(Figura 19). Esse differiscono, come detto, per l'autonomia esercitata e per il grado di interiorizzazione di priorità, bisogni e necessità all'interno del soggettivo sistema valoriale di riferimento²⁴⁹ (Deci & Ryan, 2000; Ryan & Connell, 1989; Ryan & Deci, 2000; Vallerand, 1997).

Nella SDT, il processo di graduale evoluzione della spinta motivazionale da forme estrinseche a forme intrinseche risulta profondamente legata al soddisfacimento di tre bisogni psicologici ritenuti basilari: *i*) il bisogno di competenza (Harter, 1978; Ryan & Deci, 2000; White, 1963); *ii*) di autonomia²⁵⁰ (deCharms, 1968; Deci, 1975; Ryan & Deci, 2006) e *iii*) di connessione, appartenenza²⁵¹ (Baumeister & Leary, 1995; Reis, 1994).

Scrivono a tal proposito Ryan e Deci (2000): “*Strong links between intrinsic motivation and satisfaction of the needs for autonomy and competence have been clearly demonstrated, and some work suggests that satisfaction of the need for relatedness, at least in a distal sense, may also be important for intrinsic motivation*” (p.71).

Proprio per l'ampiezza e la versatilità degli studi relativi alla motivazione umana, la SDT ha trovato applicazione in numerosi contesti di ricerca, dall'educazione scolastica, agli studi condotti sull'attività sportiva ma anche nell'ambito della salute e – nello specifico – in riferimento all'interpretazione di comportamenti di salute in persone affette da condizioni croniche (Deci & Ryan 2000; 2008; Ng et al., 2012; Ryan et al., 2008; Ryan & Deci, 2000; 2007).

Secondo Ryan et al., (2008) l'interiorizzazione di valori e competenze specifiche, legata al soddisfacimento dei tre bisogni psicologici, risulta fondamentale per la messa in atto e il mantenimento di comportamenti di salute adeguati²⁵².

Esiste, anche in riferimento al vissuto di malattia, la possibilità che il paziente agisca esclusivamente sulla base di stimoli e incentivi esterni, aderendo passivamente a quanto richiesto dai sanitari solo per evitare pressioni e rimproveri. Oppure, in altri casi, al fine di ricevere approvazioni e gratificazioni (*introjected regulation*).

Deci & Cascio, 1972; Deci, Koestner, & Ryan, 1999; Harackiewicz, Manderlink, & Sansone, 1984; Ryan & Deci, 2000).

²⁴⁸ Questo particolare campo di ricerca è stato studiato in una sub teoria della SDT denominata *Organismic integration theory* [OIC].

²⁴⁹ Partendo dalla tipologia collocata alla sinistra della figura (*external regulation*) si procederà verso l'*introjected regulation*, all'*identified regulation*, all'*integrated regulation* ove il valore e la significatività di certi atti risultano via via sempre più congruenti e rispondenti alle necessità personali (e, parimenti, sempre meno scaturiti dalla previsione di una ricompensa esterna).

²⁵⁰ Si rimanda al lavoro di Ryan e Deci (2006) per un approfondimento relativo alla definizione di autonomia come costruito centrale all'interno della SDT e al lavoro di Reach (2014) per una digressione relativa alla relazione tra autonomia, aderenza e malattia cronica.

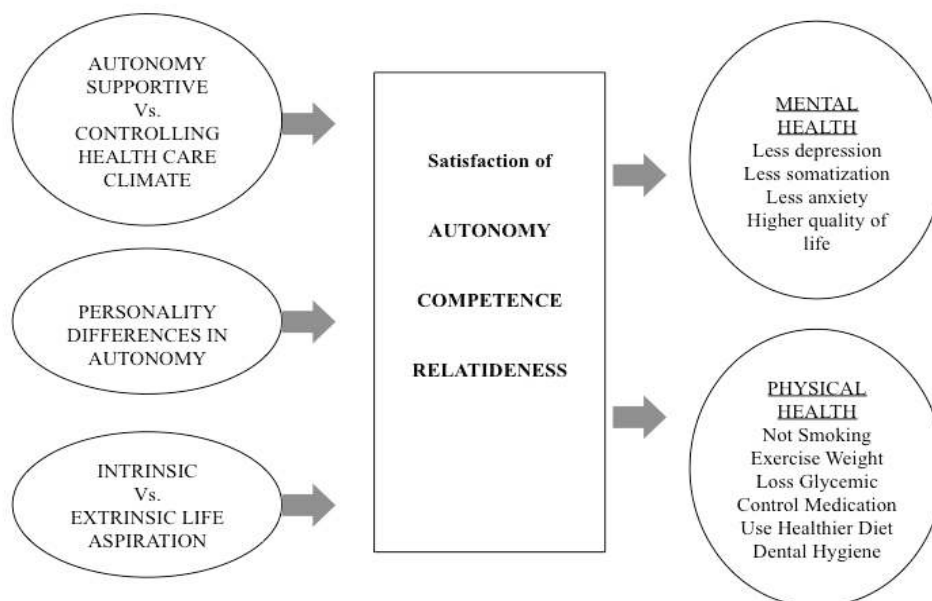
²⁵¹ Nei riferimenti in lingua originale si parla di “*relatedness*”.

²⁵² Letteralmente dal testo: “*According to SDT, maintenance of behaviours over time requires that patients internalize values and skills for change, and experience self-determination*” (Ryan et al., 2008, p. 2).

All'opposto, una prima forma di azione messa in atto sulla base di una spinta interiore coincide con l'*identified regulation* in cui è presente l'attribuzione di una certa quota di valore a un dato comportamento di salute. A un livello ancor maggiore di autonomia si trova l'*integrated regulation*, nel quale il valore assegnato al comportamento viene posto sul medesimo piano di altri valori ritenuti importanti per la persona²⁵³ (Ng et al., 2012; Ryan et al., 2008).

A partire da queste concettualizzazioni, Ryan et al. (2008) hanno proposto un modello esplicativo della messa in atto di comportamenti di salute (Figura 20). Come visibile dalla figura il soddisfacimento dei tre bisogni è influenzato sia dal *setting* di cura (dunque dall'approccio che i professionisti hanno nei confronti della persona, quanto – ad esempio - ne stimolano e supportano l'autonomia) sia dalla natura delle aspirazioni e valori personali del paziente²⁵⁴.

Figura 20. Il modello di cambiamento dei comportamenti di salute secondo la SDT (Ryan et al., 2008)



²⁵³ Si rimanda al lavoro di Ng et al., 2012 (e, nello specifico, alla tabella 1, pp. 327 – 328) per un approfondimento in merito ai costrutti della SDT utilizzati in riferimento alla messa in atto di comportamenti di salute.

²⁵⁴ "Patient's experiences of autonomy, competence, and relatedness are affected by autonomy-supportive health care climates, by individual differences in personality regarding autonomy, and by the intrinsic and extrinsic nature of the patient's aspirations or strivings which impact lifestyle and value priorities" (Ryan et al., 2008, p. 3).

In alcuni studi clinici condotti in questo ambito, la progressiva acquisizione di autonomia e competenza del paziente si è accompagnata a modificazioni significative nella messa in atto e mantenimento di comportamenti aderenti soprattutto rispetto alla terapia farmacologica²⁵⁵ (Johnson, 2007; Kennedy, Goggin, Nollen, 2004; Ryan & Deci, 2000; Williams, McGregor, Levesque, et al., 2006; Williams, Rodin, Ryan, Grolnick, & Deci, 1998) e al mantenimento di una dieta corretta (Williams, Grow, & Freedman, 1996). Ciò con ricadute positive per quanto concerne il benessere complessivo della persona sia sul versante emotivo che psicologico (Johnson, 2007; Ng et al., 2012; Ryan, 2008; Silva, Marques, & Texeira, 2014; Williams, Grow, Freedman, Ryan, & Deci, 1996).

▪ *Il concetto di “autoefficacia” nella teoria socio-cognitiva (Bandura, 1995; 1997)*

L'interpretazione del comportamento messo in atto dall'individuo (inteso come atto che va a mediare tra l'intenzione del soggetto agente e l'esito prodotto dallo stesso) assume un ruolo centrale nella teoria socio - cognitiva di Bandura.

L'autoefficacia si riferisce alla percezione che il soggetto ha circa le proprie capacità nell'attuare un comportamento, dunque nel gestire e portare a termine un determinato compito o nell'affrontare una data situazione (Bandura, 1995; Caprara, 2001) (Figura 21).

²⁵⁵ “Field studies have shown, for example, that long term medication adherence is substantially a function of patient autonomy, which in turn is promoted by prescriber autonomy support” (Williams et al., 1998 in Ryan et al., 2008, p. 4).

Figura 21. *Rappresentazione del rapporto tra convinzioni circa la propria efficacia e aspettative relative all'outcome di un comportamento (Bandura, 1977; 1998)*



Le convinzioni che concorrono alla formazione dell'autoefficacia personale derivano, secondo Bandura, da differenti tipologie di fonti informative che contribuiscono (con importanza, rilevanza e intensità differenti) a creare quell'insieme di credenze, idee e convinzioni che condizionano la messa in atto (o la mancata messa in atto) di un comportamento.

Si tratta, nello specifico, delle seguenti fonti:

- esito delle *performance* messe in atto (esperienze personali); fonte, questa, che riveste la maggiore significatività nella costruzione della percezione di autoefficacia^{256, 257};
- esperienze indirette (vicarie) che avvengono per mezzo dell'osservazione dei comportamenti e *performance* altrui nonché degli effetti prodotti dagli stessi²⁵⁸;
- forme di "persuasione verbale" o "sociale" (Bandura 1977; 1998).

Le convinzioni in merito all'autoefficacia assumono un ruolo di grande rilevanza per il comportamento agito, dunque rispetto al valore e allo sforzo assegnato allo stesso dalla persona (Bandura, 1977).

²⁵⁶ "People cannot influence their own motivation and actions very well if they do not pay adequate attention to their own performances, the conditions under which they occur and to the immediate and distal effects they produce" (Bandura, 1998, p. 633).

²⁵⁷ "By observing the differential effects of their own actions, individual discern which responses are appropriate in which settings and behave accordingly" (Bandura, 1977, p. 192; Dulany, 1968).

²⁵⁸ "If people of widely differing characteristics can succeed, then observers have a reasonable basis for increasing their own sense of self-efficacy" (Bandura, 1977, p. 197).

Nell'ambito dei comportamenti di salute questa assunzione giustifica l'idea secondo la quale la conoscenza e l'informazione circa gli effetti prodotti dalla messa in atto (o dalla mancata messa in atto) di certi atteggiamenti non costituisca l'unico elemento che condiziona l'azione della persona. Sia le convinzioni circa la personale padronanza di specifiche conoscenze, abilità e competenze che le aspettative legate all'esito di determinate azioni condizionano tanto la messa in atto (dunque, l'inizio) di un comportamento, quanto l'impegno profuso per raggiungerlo²⁵⁹.

In questi termini dunque “le convinzioni circa l'efficacia rappresentano le più importanti spinte all'azione” (Bandura, 1998, p. 624). Queste convinzioni regolano il processo stesso di acquisizione di conoscenze, la messa in atto di determinate competenze (implicate nella gestione di attività o situazioni quotidiane, anche problematiche e conflittuali), la percezione, la significazione e l'attribuzione causale di successo o insuccesso. Esse sono inoltre coinvolte nella regolazione della motivazione, nella definizione degli obiettivi personali e nella determinazione della qualità e quantità degli sforzi che la persona metterà in atto per raggiungere gli stessi²⁶⁰ (Bandura, 1998).

3.2.2. Il riferimento ai contenuti: le componenti, gli obiettivi, le competenze e gli indicatori

Il processo di *empowerment* inerisce la questione relativa al potere personale²⁶¹, in una dimensione che è sia intrapersonale che interpersonale. In questo senso, esso può definirsi come concetto transizionale (Kieffer, 1984) poiché implica, a partire dal bisogno dell'individuo, un fitto e intenso processo relazionale²⁶².

Se nella dimensione interpersonale il processo conduce infatti all'idea di un percorso di condivisione (tra la persona e il professionista sanitario in questo caso) di determinati contenuti conoscitivi e valoriali, nella dimensione intrapersonale esso costituisce un moto trasformativo interiore (inteso come esperienza soggettiva e privata).

Aujoulat e collaboratori (2007b) evidenziano una distinzione tra “potere dato” (caratteristico di approcci unicamente finalizzati all'incremento della *compliance* del paziente) e “potere creato” in

²⁵⁹ “[...] *Efficacy expectations determine how much effort people will expend and how long they will persist in the face of obstacles and aversive experiences. The stronger the perceived self-efficacy, the more active the efforts [...]*” (Bandura, 1977, p. 194).

²⁶⁰ “[...] *In social cognitive theory, efficacy beliefs operate as one of many determinants that regulate motivation, affect, behavior [...]*” (Bandura, 1998, p. 627).

²⁶¹ Potere inteso nella sua accezione positiva, di espressione di sé, di “*self-empowerment*” (Milani, 1997; Piccardo, 1997).

²⁶² “[...] *Although empowerment involves an individual demand, it is nurtured by the effects of collaborative efforts [...]* it involves environmental change too [...]

un percorso di “co-creazione” (McWilliam et al., 1997) e condivisione (Hegar & Hunzeker 1988) all'interno del quale la dimensione del potere rimane saldamente ancorata alla persona.

Un'ulteriore distinzione è operabile tra *empowerment* inteso come processo piuttosto che come particolare esito²⁶³ (*outcome*) (Anderson & Funnel, 2010; Gibson, 1991; Milani, 1997).

Nel primo caso si profila l'idea di una trasformazione personale identitaria che tocca differenti aree, con esiti estrinsecabili anche sul piano comportamentale. Nel secondo, saranno considerati, isolati e monitorati alcuni indicatori specifici (tra i quali, ad esempio il grado di autoefficacia esperito dalla persona oppure il livello di padronanza di specifiche competenze) lungo la durata del percorso educativo.

Si analizzeranno a questo punto le differenti componenti peculiari all'approccio educativo identificate dagli autori di riferimento.

Va ricordato come la maggior parte dei lavori analizzati provengano da ricercatori che, compiendo studi nell'ambito dell'educazione terapeutica, hanno valutato l'importanza e la necessità di operare una svolta paradigmatica nelle pratiche educative condotte. La ricerca risulta in questo senso ancora agli inizi e non possiede dunque sufficienti prove di efficacia proprio poiché sono pochi gli studi fino ad ora condotti secondo questa prospettiva²⁶⁴.

▪ *Le componenti*

Da un punto di vista complessivo, le componenti principali (intese come le finalità e i contenuti generali che guidano l'identificazione degli obiettivi specifici oggetto dell'attività educativa) che caratterizzano l'approccio riguardano:

- l'educazione al pensiero critico, che promuove il ragionamento, la messa in discussione, l'assunzione di consapevolezza di sé e del sé in rapporto con gli altri (Anderson & Funnel, 2010);
- l'educazione alla scelta (Aujoulat et al., 2007b) che favorisce la presa di decisione responsabile, poiché consapevole e ragionata;
- la formazione a un'attitudine di responsabilità nei confronti delle scelte e delle azioni compiute (Aujoulat et al., 2007b; 2008);
- lo sviluppo di particolari competenze (relative alla gestione della propria patologia) con riferimento alla dimensione medica e corporea, personale e sociale (Aujoulat et al., 2007b; Gibson, 1991).

²⁶³ Questa distinzione diventa rilevante soprattutto da un punto di vista tecnico, nel caso in cui si intenda condurre uno studio sul tema.

²⁶⁴ Ciò, nonostante il fatto che alcuni studi clinici abbiano dimostrato buone prove di efficacia degli interventi basati sull'approccio *empowerment based* (rivolti, nello specifico, a pazienti sottoposti a trapianto di rene) (Hsiao et al., 2016).

In termini generali dunque, secondo Aujoulat et al. (2007b) “le persone possono definirsi *empowered* quando la loro scelta consapevole si compie in ragione del controllo che gli stessi esercitano nei confronti delle proprie decisioni” (p. 18).

▪ *Gli obiettivi*

Gli obiettivi identificati per questi programmi educativi afferiscono principalmente alla dimensione psicosociale e riguardano, nello specifico, l’acquisizione da parte del paziente di:

- abilità nel riconoscere e comunicare i propri bisogni (Anderson, Funnel, Butler, Arnold, & Fitzgerald, 1995; Aujoulat et al., 2007a; Pibernik-Okanovik, Prasek, Poljicanin-Filipovic, Pavlic-Renar, & Metelko, 2004;);
- abilità nel concettualizzare e comunicare i propri problemi (Anderson et al., 1995; Aujoulat et al., 2007a; Pibernik-Okanovik et al., 2004; Varming et al., 2015b);
- capacità nel determinare e chiarire obiettivi personali (Anderson et al., 1995; Aujoulat et al., 2007a; Hsiao, Lin, Su, Yeh, Lee, & Tsai, 2016; Pibernik-Okanovik et al., 2004);
- abilità nel definire strategie per raggiungere tali obiettivi (Anderson et al., 1995; Maliski, Clerkin, & Letwin, 2004);
- abilità nel risolvere problemi (Anderson et al., 1995; Cooper, Booth, & Gill, 2003; Hsiao et al., 2016; Maliski et al., 2004; Pibernik-Okanovik et al., 2004);
- capacità di utilizzare strategie efficaci per gestire lo stress (Anderson et al., 1995; Anderson, Funnel, Fitzgerald, & Marrero, 2000; Pibernik-Okanovik et al., 2004; Hsiao et al., 2016);
- capacità di gestire emozioni (anche particolarmente complesse) (Anderson et al., 1995; 2000; Bandura, 1977; Pibernik-Okanovik et al., 2004);
- capacità di cercare, chiedere e ottenere aiuto e supporto (Anderson et al., 1995; 2000; Hsiao et al., 2016; Pibernik-Okanovik et al., 2004);
- capacità di mantenersi motivati (Anderson et al., 1995; Hsiao et al., 2016; Pibernik-Okanovik et al., 2004);
- abilità nel cercare informazioni (Pibernik-Okanovik et al., 2004);
- capacità di negoziare (Anderson et al., 2000; Pibernik-Okanovik et al., 2004);
- capacità di esprimere delle preferenze (Pibernik-Okanovik et al., 2004);
- capacità di comunicare e relazionarsi con gli altri (Anderson et al., 2000; Varming et al., 2015b); (Aujoulat et al., 2007b).

▪ *Le competenze*

Dati questi obiettivi, le competenze (oggetto dell'attività educativa) si orientano prevalentemente sulla conoscenza di sé attraverso una progressiva acquisizione di potere e affrancamento da possibili condizioni di stigma o di identificazione con la patologia. Si fa infatti riferimento a una gestione autonoma e consapevole delle attività della vita quotidiana, a una responsabilità della persona nei confronti delle proprie scelte agite. Ciò anche in relazione allo sviluppo di “*expertise*” del paziente rispetto a diversi ambiti che riguardano:

- le capacità riflessive, autoriflessive e metacognitive rispetto al vissuto personale di malattia;
- la capacità di risolvere problemi (intesa come disposizione mentale propositiva e aperta, anche in caso di situazioni limitanti o critiche);
- la componente motivazionale (Anderson & Funnel, 2010; Ryan et al., 2008).

Lungi dunque dall'essere un approccio votato alla formazione di competenze a carattere “esecutivo”, l'attività educativa centrata sul concetto di *empowerment* mira alla creazione di occasioni finalizzate alla promozione di abilità riflessive. Secondo questo approccio, come visto, una maggior conoscenza di sé costituisce un elemento imprescindibile nella promozione di un ruolo centrale della persona all'interno del processo di cura. Esiste dunque un rapporto diretto tra l'espressione di comportamenti autonomi e il possesso di competenze riflessive²⁶⁵ (Dworkin, 1988; Frankfurt, 1971; Palmieri, 2000; Reach, 2014).

La riflessione rappresenta quindi un elemento di ineludibile valore all'interno di proposte educative così fondate. Queste ultime mirano infatti a facilitare e supportare la persona in un percorso di riflessione e costruzione di senso rispetto all'esperienza di malattia²⁶⁶ (Anderson & Funnel, 2010; Aujoulat et al., 2007a; 2007b). L'importanza di questa elaborazione personale viene richiamata anche da Bandura (1998) che si riferisce proprio a delle competenze definite di “auto osservazione”. L'autoriflessione assume così i caratteri di una pratica autoformativa trasformativa, intesa come processo di scoperta che la persona compie mediante la relazione e il dialogo.

Essa rappresenta un percorso personale che necessita tuttavia della mediazione di un interlocutore il cui ruolo diventa appunto quello di facilitatore e negoziatore. Il baricentro della relazione si stabilizza quindi sempre in un equilibrio instabile tra l'interno e l'esterno della persona.

²⁶⁵ “[...] *autonomy is a second order capacity to reflect critically upon one's first order preferences and desires*” (Dworkin, 1988 in Reach, 2014, p. 19).

²⁶⁶ Scrivono a tal riguardo Anderson e Funnel (2010): “*Self-reflection occurring in a relationship characterized by psychological safety, warmth, collaboration, and respect is essential for laying the foundation for self-directed positive change in behavior, emotions, and/or attitudes. Such reflection often leads to their enhanced awareness and understanding of the consequences of their self-management decisions*” (p. 281).

In un passaggio (assai rilevante ai fini della trattazione) Aujoulat (2007b) evidenzia come: “[...] *empowerment, whether it is implicitly or explicitly described, would occur mainly through self-reflection, and that self-reflection could be facilitated through the provision of adequate educational or self-reflective tools, or by relating to someone in a specific way [...]*” (p. 16).

Si sottolinea, in questo senso, il ruolo fondamentale di almeno due aspetti. Da una parte, la possibilità di creare degli strumenti educativi che abbiano uno specifico valore e possano favorire l’educazione, la riflessione e la sensibilizzazione della persona rispetto alle competenze psicosociali identificate²⁶⁷. Dall’altra, la centralità della relazione educativa, poiché solo nella relazione è possibile favorire l’acquisizione di competenze auto e meta riflessive (Mortari, 2006).

Il momento riflessivo si lega quindi a un’idea di apprendimento che fonda le radici nell’esperienza della persona. Una riflessione che parte dunque dalla realtà del soggetto che agisce – per mezzo del pensiero – in un’ottica di emancipazione²⁶⁸.

▪ *Gli indicatori*

Va ricordata a questo punto la distinzione compiuta tra *empowerment* inteso come processo piuttosto che come esito. Nel primo caso, secondo gli Autori, il processo di *empowerment* non può mai corrispondere a una variabile definibile in termini dicotomici (presenza o assenza dell’attributo “*empowered*”), ma si esprime piuttosto come variabile continua “più simile a una direzione che a un luogo specifico” (Anderson & Funnel, 2010, p. 278).

Si tenderà invece a considerare l’*empowerment* come esito nel caso in cui si abbiano particolari esigenze di studio e ricerca clinica, tali per cui risulta indispensabile cogliere alcuni indicatori che possano restituire (almeno parzialmente) un *feedback* sull’attività condotta. Per quanto concerne quest’ultima possibilità, in letteratura si associano al processo di *empowerment* differenti variabili. Le stesse possono essere distinte in campi specifici riguardanti: *i*) la malattia e il trattamento, *ii*) gli aspetti psicologici e sociali²⁶⁹.

i) Per quanto riguarda gli indicatori ascrivibili alla gestione della malattia cronica (nonché del relativo trattamento) sono stati identificati:

²⁶⁷ Anche in questo caso, come per l’educazione terapeutica, la letteratura appare scarna nella descrizione di interventi e strumenti disponibili (Aujoulat et al., 2007b).

²⁶⁸ Scrivono Aujoulat et al. (2007b): “*In order to be empowering for the patient, therapeutic education activities need to be based on self-reflection, experimentation, and negotiation [...]*” (p. 18).

²⁶⁹ Va precisato come gli *outcome* identificati nella letteratura consultata siano generici e debbano dunque essere contestualizzati a seconda delle caratteristiche delle persone coinvolte nel progetto educativo, nonché degli obiettivi specifici dello stesso.

- la gestione autonoma della patologia (*self-management*) (Anderson et al., 1995; Aujoulat et al., 2007a; Cooper et al., 2003; Desbiens et al., 1998; Feste & Anderson, 1995; Keers et al., 2004; Pibernik-Okanovik et al., 2004; Van Dam, Van der Horst, Van den Borne, Ryckman, & Crebolder, 2003);
 - la partecipazione attiva nella gestione della propria salute e le capacità di negoziazione con i sanitari (*self-determination*) (Anderson et al., 2000; Cooper et al., 2003; Gibson, 1991; Golant, Altman, & Martin 2003; Gunter, Brixner, vonWorley, Carter, & Gregory, 2004; Keers et al., 2004; 2006; Kidd, Marteau, Robinson, Ukoumunne, & Tydeman, 2004; Loft, Mc William, & Ward-Griffin, 2003; Maliski et al., 2004; Paterson, 2001; Pibernik-Okanovik et al., 2004; Van Dam et al., 2003; Wong et al., 2000);
 - l'autoefficacia percepita nella gestione della patologia e, in generale, della propria salute (*self-efficacy*) (Anderson et al., 1995; 2000; Aujoulat et al., 2007a; Gibson, 1991; Keers et al., 2004; Van Dam et al., 2003);
 - il grado di conoscenze possedute rispetto alla patologia (e al trattamento, non solo per quanto attiene la terapia farmacologica ma anche rispetto allo stile di vita da mantenere) (Gibson, 1991; Golant et al., 2003; Van Dam et al., 2003);
 - la gestione del dolore (in particolare, di eventi critici di riacutizzazione) (Maliski et al., 2004; Wong et al., 2000).
- (Aujoulat et al., 2007b; 2008)

ii) Per quanto attiene alla dimensione psicologica e sociale sono stati identificati i seguenti indicatori:

- la qualità di vita e il benessere complessivo della persona (Anderson et al., 1995; Gibson, 1991; Keers et al., 2004; Maliski et al., 2004; Van Dam et al., 2003);
- la capacità di affrontare e gestire emozioni negative ed eventi particolarmente stressanti (Golant et al., 2003; Maliski et al., 2004);
- l'adattamento psicosociale (ad esempio: la ripresa delle attività quotidiane dopo la diagnosi di malattia e nel lungo termine) (Keers et al., 2004; 2006);
- la messa in atto di cambiamenti comportamentali (nella direzione, ad esempio, dell'adozione di comportamenti di salute maggiormente adeguati alla propria situazione) (Anderson et al., 2000; Aujoulat et al., 2007a; Chang, Li, & Liu, 2004; Golant et al., 2003);
- la capacità di autocontrollo (Gibson, 1991; Keers et al., 2004; Maliski et al., 2004);
- il senso di responsabilità (Cooper et al., 2003);
- l'assertività (Pibernik-Okanovik et al., 2004);

- l'autoconsapevolezza (Keers et al., 2004).

(Aujoulat et al., 2007b; 2008)

In letteratura si evidenzia come il momento valutativo costituisca un elemento di particolare criticità all'interno dell'approccio. La definizione degli indicatori (all'interno degli studi condotti in questo ambito) risulta infatti in alcuni casi non in linea (o poco coerente) rispetto agli obiettivi definiti nei programmi (che, come detto, riguardano spesso competenze psicosociali)²⁷⁰. Sovente, nella procedura valutativa vengono esclusivamente considerati elementi connessi alla gestione della patologia o del trattamento (Aujoulat et al., 2007b).

Tali indicatori, non solo appaiono poco coerenti (e scarsamente esaustivi) rispetto alla natura degli obiettivi peculiari agli interventi educativi "*empowerment-based*", ma risultano – da una prospettiva generale - non rappresentativi della posizione attiva assunta dalla persona nel processo. Questo aspetto risulta di fondamentale importanza in un approccio che si fonda sul rifiuto di un riduzionismo della persona alla sua patologia.

Appare dunque evidente come la formulazione di indicatori che considerino soltanto aspetti legati all'aderenza e che verifichino l'acquisizione (o la mancata acquisizione) di determinate abilità di autogestione del trattamento risulti svilente e riduttiva. Questi stessi indicatori dovrebbero quindi rappresentare un elemento (ma non l'unico) all'interno un sistema valutativo più complesso e articolato, che consideri i diversi aspetti e valorizzi le dimensioni attinenti all'autoriflessione e alla presa di consapevolezza rispetto a quelle competenze psicosociali ritenute basilari.

3.3. RIFLESSIONI PEDAGOGICHE PER UN'EDUCAZIONE "*EMPOWERMENT-BASED*" IN SCENARI DI CRONICITÀ

L'attenzione agli elementi appena considerati e il richiamo alla complessità nell'interpretazione del vissuto di malattia necessitano - a questo punto - di una discussione pedagogica in merito agli aspetti salienti implicati nella relazione educativa (con la persona che vive una condizione cronica) fondata sul concetto di *empowerment*.

Il riferimento a riflessioni pedagogicamente orientate contribuirà alla definizione dell'approccio, arricchendone il substrato valoriale attraverso la ripresa e la discussione critica di alcuni degli elementi chiamati in causa dall'analisi della letteratura prodotta in ambito clinico.

²⁷⁰ Questo probabilmente anche in ragione del fatto che molti studi considerati rimangono "imbrigliati" nelle procedure valutative peculiari all'educazione terapeutica, pur allargando e ampliando il ventaglio di competenze oggetto di educazione e formazione.

Nello specifico, risulterà importante comprendere la natura e le caratteristiche assunte dall'educazione della persona in contesti di cura e in riferimento alla cura stessa. Ciò, al fine di approfondire la discussione in merito ai presupposti pedagogici che conferiscono valore alla relazione educativa e, in particolare, allo strumento elettivo di ogni relazionalità che abbia in sé un'intenzionalità educativa: il dialogo. La parola educativa e la narrazione saranno intese quindi come strumenti e mediatori trasformativi e autoriflessivi irrinunciabili all'interno di progetti *empowerment-based* rivolti alla persona malata.

3.3.1. Cura e educazione: un antico legame. Condizioni, possibilità e finalità dell'agire educativo

▪ *La cura come categoria pedagogica fondante: tra autenticità e inautenticità nella relazione educativa*

Alcuni autori riconoscono la cura come una delle categorie pedagogiche fondanti e irrinunciabili (Conte, 2001; 2006; Fadda, 1997; Granese, 1993; 2003; Palmieri, 2000; 2014) nonché l'"asse paradigmatico" e il nucleo di senso stesso dell'educazione (Mortari, 2006).

La stessa non sembra meramente rappresentare *uno* tra i possibili fondamenti pedagogici, ma costituisce piuttosto un elemento paradigmatico che attraversa "[...] tutte le categorie [...] essendo dentro ognuna di esse" (Conte, 2001, p. 99). Secondo Mortari (2006): "Il processo educativo non può dunque non essere interpretato secondo il paradigma della cura" (p. 12).

Essa è quindi prima e dentro ogni comportamento e pratica (anche e soprattutto educativa) poiché "[...] ogni altra figura si riconduce alla cura [...]" (Granese, 2003, p. 25). La cura, scrive Martignoni (2014), "ci precede e ci accompagna" (p. 78).

Esiste quindi una connessione assai significativa tra pedagogia, cura ed educazione. Quest'ultima, scevra della componente di cura, rischierebbe di apparire addirittura "tradita" (Granese, 2003, p. 342).

Conte (2006; 2001) ha elaborato una preziosa riflessione circa la possibilità di una risemantizzazione della cura in direzione pedagogica partendo dal recupero del nucleo di senso etimologico originario del termine e delle sue differenti sfumature, ampliando così l'orizzonte interpretativo della stessa e, per estensione valoriale, dell'educazione in quanto tale. La possibilità di intendere questa categoria recuperandone la prospettiva e la direzionalità pedagogica è stata sviluppata dall'autore attraverso un processo di riscoperta dell'ampiezza semantica del termine; ciò anche grazie alla riflessione compiuta circa il pensiero di alcuni autori del passato (più o meno lontano), tra i quali Socrate (negli scritti di Platone), Aristotele, Ricoeur e Heidegger.

La cura è stata accostata all'idea di sollecitudine, di preoccupazione (Conte, 2006; Martignoni, 2014), inquietudine (Martignoni, 2014), angoscia (Palmieri, 2000), mancanza (Freire, 1968/2011), prossimità, interessamento, diligenza, impegno, zelo (Conte, 2006). Garrino (2014) la associa all'idea di rispetto, allo stare accanto, all'accompagnare l'altro nella sua fragilità, al saper stare - come scrive Martignoni - "dentro la vita ferita" (2014, p. 96).

Granese avvicina il concetto all'idea di coltivazione (1993; Fadda, 1997); ancora, alla coappartenenza (1993; 2003) e al riconoscimento (2003; Palmieri, 2000). L'autore si rifà ad un sentimento che si sostanzia nella consapevolezza dell'"avere in comune" e dell'"essere in comune" (Granese, 2003, p. 342). Mortari (2006) richiama alla cura intesa come impegno sollecito, ancora - nelle parole di Reach (2014) - come "risposta al pianto di qualcuno"²⁷¹ che conferisce senso, direzione e valore al tempo vissuto. Palmieri (2000) si riferisce al curare inteso come "[...] tentativo di comprendere il senso esistenziale di una emergenza, di una sofferenza, di una malattia" (p. 99).

Questo recupero delle differenti sfumature di significato del termine va a colmare un orizzonte di senso comune che interpreta il concetto nella sola direzione della terapia, dunque dell'antidoto come intervento "dall'esterno e dall'alto" (Formenti, 2014, p. 137) e "a posteriori" (Conte, 2006), legato a uno stato di necessità posto in essere da una condizione patologica o deficitaria²⁷².

Il significato di cura proposto da Conte si esplica nella direzione di un interessamento sollecito e educativo "a priori", costitutivo dell'essenza della persona. Soprattutto grazie al pensiero di Heidegger (1976) è stato possibile, per l'autore, compiere una riflessione circa il significato della cura come elemento costitutivo e maggiormente rappresentativo della dimensione umana²⁷³.

La cura educativa (Conte 2006; Iavarone, 2008; Mortari, 2006; Palmieri, 2000; Travaglini, 2011) si manifesta dunque come atto intenzionale dell'umano nell'umano, come principio fondante e sempre presente - come detto - prima e dentro ogni azione²⁷⁴. Scrive Conte (2001) (in riferimento alla cura): "[...] è la condizione di possibilità di ogni discorso attorno all'educazione [...]" (p. 94).

Se la cura appare quindi pensabile in direzione educativa, risulterà importante esplicitare le possibilità attraverso cui la stessa viene a svilupparsi e concretizzarsi. Secondo l'ampio e diffusa distinzione elaborata da Heidegger esistono infatti diverse forme attraverso cui la cura si

²⁷¹ "Care seems to be the answer to a cry: is not care the innate answer of the mother, when she hears, for the first time, the cry of her child?" (Reach, 2014, p. 18).

²⁷² "[...] L'ambizione è quella di ri-produrre un senso della cura in grado di profilare una alternativa, esistenziale e pedagogica, alla concezione medica che iscrive la cura esclusivamente nella categoria, bio-fisiologicamente o psicologicamente intesa, della guarigione [...]" (Conte, 2001, p. 88).

²⁷³ Scrive Conte (2006): "[...] L'Essere dell'ente che chiamiamo uomo ha l'origine nella Cura. L'origine non funge però esclusivamente da inizio e cominciamento dell'Esserci, la Cura non esce dalla scena con l'apparire dell'uomo, ma questi ne è dominato fintanto che è nel mondo [...]" (p. 37).

²⁷⁴ "La cura precede e dà forma all'essenza costitutiva di ciascuno essendo prima e dentro ogni singola azione educativa come inconfondibile segno del suo radicamento umano" (Conte, 2006, p. 100).

sostanza nella relazione. Un iniziale distinguo è operabile tra il “prendersi cura” e l’“aver cura”. La prima espressione sembra adattarsi meglio alle cose, poiché implica un legame di oggettivazione e reificazione dell’altro polo della relazione. La seconda risulta maggiormente adatta a esprimere la relazione tra persone. All’interno di questa stessa dimensione dell’“aver cura”, Heidegger (1976) identifica due possibilità agli antipodi: l’aver cura inautentico (“sostituirsi dominando”) e autentico (“anticipare liberando”).

La forma inautentica dell’“aver cura” si riferisce a relazioni nelle quali prevalgono atteggiamenti di sottomissione e prevaricazione, di sostituzione e intromissione tese all’indebolimento dell’altra persona. Atto, questo, per mezzo del quale la possibilità connessa alla scelta, alla decisione e alla progettualità altrui viene alienata e rimossa. Il polo più fragile sperimenta quindi una condizione di *powerlessness* e di espropriazione della scelta²⁷⁵. L’altro viene espulso (Conte, 2001; Mortari, 2006), retrocesso (Conte, 2001), sgravato dalla sua responsabilità (Mortari, 2006), reso dipendente e dominato (Heidegger, 1976).

Diametralmente all’opposto - nell’anticipare liberando - si esprime la natura autentica della relazione educativa, tesa a favorire la massima espressione e progettualità esistenziale di entrambi i soggetti.

Il rischio di oscillazione tra le due forme dell’aver cura è sempre elevato nell’ambito delle pratiche educative²⁷⁶ (Palmieri, 2014). Proprio all’interno della discussione in merito all’autenticità (o all’inautenticità) della cura appare significativa la riflessione circa due polarità particolarmente rappresentative della discussione pedagogica.

La prima riflessione si snoda attorno all’oscillazione tra asimmetria – simmetria nella relazione educativa. La seconda riguarda la polarità compiutezza – incompiutezza.

Per quanto riguarda la prima polarità (asimmetria – simmetria), essa si lega al tentativo di ricerca del giusto equilibrio tra due soggetti che si pongono in un rapporto estremamente delicato e complesso. Essa concerne, nello specifico, le modalità attraverso cui si esprime la presenza (fisica, emotiva, attitudinale) nella relazione; il portare quindi se stessi dentro ad un luogo emotivo, il posizionarsi all’interno dello stesso e il rischio (sempre implicito) della prevaricazione di un soggetto sull’altro.

²⁷⁵ “[...] Nel sottrarre all’altro la sua Cura, gli recido la possibilità di essere libero per il proprio poter- essere [...]” (Conte, 2001, p.96).

²⁷⁶ Scrive a tal riguardo Palmieri (2014): “[...] l’oscillazione tra autenticità e inautenticità nelle vicende educative (ed esistenziali) non è mai eliminabile [...]” (p. 122). Anche un passaggio di Milan (1994) appare assai interessante a tal riguardo: “L’educazione è un’esperienza realmente difficile, delicata [...] non sono rare le possibilità che la relazione educativa decada a forme improprie, inadeguate, controproducenti” (p. 47).

Questa polarità tocca nel vivo la questione radicalmente interpellata dalla distinzione heideggeriana tra forme di cura autentiche e inautentiche, poiché interroga i soggetti circa l'esercizio del proprio potere all'interno della relazione. Sarebbe infatti poco aderente alla realtà pensare che nell'incontro educativo esista una perfetta simmetria tra educatore e persona educata. Sia Mortari (2006) che Conte (2006) rilevano come l'elemento del potere (per di chi educa) sia sempre insito e non possa essere negato, ma debba piuttosto essere riconosciuto, contenuto e governato. Va quindi superata l'idea che qualcuno abbia la facoltà di conferire la cura ad altri (Conte, 2001, p. 96) e, parimenti, va riconosciuta la possibilità che nella relazione non esista una perfetta simmetria²⁷⁷.

Quello dell'educatore deve essere in questo caso riconosciuto come un "potere non potere" (Mortari, 2006, p. 190); una forza educativa che – come si vedrà a breve – sospende se stessa e attende lo svelamento dell'altro.

Si tratta dunque di un potere che riconosce se stesso nella misura in cui deliberatamente sceglie di non dominare, ma di anticipare liberando la trascendenza dell'altro, che si esprime nella misura in cui la persona avrà cura di sé²⁷⁸ (in base alle sue potenzialità e caratteristiche personali).

Scrivono Mortari (2006): "[...] Sottolineare la disparità di responsabilità che caratterizza le relazioni asimmetriche non significa negare qualsiasi forma di reciprocità, perché anche in questo tipo di relazione chi-riceve-cura, pur trovandosi dipendente da chi-ha-cura, in genere è comunque in grado di fornire *feedback* sul significato delle azioni di cura di cui è destinatario [...]" (p. 49).

Esiste quindi, nell'asimmetria, la necessità di una reciprocità che diventa comunanza di finalità, negoziate nel tramite del dialogo e del percorso di costruzione di una relazione fondata sulla fiducia²⁷⁹ e sul rispetto dell'alterità (Buber, 1959; Freire, 1968/2011; Milan, 1994; Orlando, 2000). La cura rivela quell'"interdipendenza morale" (Conte, 2006, p. 153) che, ritornando al pensiero di Granese, è segno ed eco di comunanza e riconoscimento che induce a coltivare l'umano nell'umano.

Esiste quindi una forma di "potere in potenza" presso il soggetto educato, che si esprime nel processo che passa dalla formazione ricevuta e conduce verso la progressiva espressione di una maggior cura del sé. Questa polarità pedagogica si risolve dunque nel fragile equilibrio relazionale di un'asimmetria di fatto, che implica rapporto bidirezionale e una reciproca recettività (Conte, 2006).

²⁷⁷ Scrivono a tal riguardo Conte (2006): "[...] Fuorviante ed equivoca, oltre che ingenua, una prassi educativa che pretenda di "fare" come se il potere non ci fosse [...]" (p. 59).

²⁷⁸ "La competenza maieutica del lavoro educativo non è, allora, da ricercare nella capacità di non pensare o non immaginare, piuttosto proprio nella capacità di insegnare all'altro come farlo per proprio conto [...]" (Biffi, 2012, p. 84).

²⁷⁹ In merito alla fiducia Freire (1968/2011) scrive: "Se la fede negli uomini è un dato a priori del dialogo, la fiducia comincia con lui" (p. 82).

La relazione educativa diventa quindi il centro della cura, il luogo ideale che viene a costruirsi nel movimento tra il sé e l'altro, in cui si produce un moto costante tra centratura e decentramento²⁸⁰ (Conte, 2006, p. 174). Un equilibrio, questo, simile a una danza - come scrive Biffi (2012) - affinché “[...] ciascuno dei due riesca a riconoscersi senza confondersi [...]” (p. 80).

La seconda polarità pedagogica considerata (compiutezza – incompiutezza) si lega ancora profondamente alla questione del potere.

La relazione si contestualizza in una situazione che vede il soggetto della cura implicato in un processo esistenziale dialettico, tra uno stato di compiutezza e incompiutezza (Fadda, 1997; Palmieri, 2000). Ciò riguarda l’“essere” in un determinato modo, in un particolare momento di vita e il “possedere” altresì degli elementi intrinseci ancora in potenza, da sviluppare, da scrutare e indagare. L’incompiutezza rappresenta una costante dell’essere umano (Freire, 1968/2011) che spinge, in molti casi, a una altrettanto permanente ricerca di cambiamento. La polarità considerata si lega, da una parte, al tema della vulnerabilità (dunque della mancanza e della fragilità esistenziale), dall’altra apre – per la persona – alla possibilità della scelta e della progettualità.

La condizione che si esprime nella vulnerabilità si connette, in alcuni casi, a stati di dipendenza²⁸¹, anch’essa intesa come una componente non evitabile dell’esistenza umana (Mortari, 2006). Un sentimento di cui ciascuno prima o poi fa esperienza, che si lega alla mancanza, ma anche alla perdita.

Ritorna dunque alla mente il recupero di una sfumatura del significato di cura intesa proprio come senso di mancanza; percezione, sentore, avvisaglia dell’umano stato di indefinitezza. Questo sentimento dovrebbe essere portato all’interno del contesto di cura, accolto e valorizzato attraverso un’apertura alla dimensione della progettualità²⁸² (Palmieri, 2000). È infatti nella relazione che il richiamo indotto dalla vulnerabilità e dal sentimento della mancanza dovrebbe trovare approdo e apertura alla risposta.

Affinché ciò accada risulta necessario pensare e riflettere criticamente circa gli elementi che si definiscono come imprescindibili all’interno di una relazione educativa che sia foriera di una forma di cura autentica. Proprio con riferimento a ciò, Conte (2006) descrive alcuni requisiti irrinunciabili; tra questi: *i*) la valorizzazione di entrambi i soggetti implicati; *ii*) la presenzialità prevalente; *iii*) la vicendevolezza.

²⁸⁰ “[...] noi riteniamo che la professionalità dell’educatore si giochi nella ricerca costante del punto d’equilibrio virtuoso tra cura di sé e dell’altro, nel bilanciamento continuo e ad assetto variabile tra centratura e decentramento [...]” (Conte, 2006, p. 175).

²⁸¹ Come visto in passaggi precedenti, la malattia cronica può rappresentare una condizione che determina stati di vulnerabilità e fragilità, unitamente a forme di dipendenza (fisica, emotiva, materiale) da altri.

²⁸² “[...] chi-ha-cura sente questa vulnerabilità come un imperativo alla non violabilità dell’altro [...]” (Mortari, 2006, p.188).

Il primo aspetto (valorizzazione di entrambi i soggetti) va a rimarcare l'importanza assegnata alla figura dell'educatore, che deve esprimere cura di sé per poter costruire una relazione per e verso l'altro. Nella relazione, così intesa, non entrano quindi soltanto in gioco le competenze e capacità tecniche del professionista, ma anche la sua disposizione morale, etica e valoriale²⁸³. Ricoeur (2002) richiama infatti a una idea di cura intesa come estensione e espansione dialogale della stima di sé.

Dall'altro lato la valorizzazione della persona, che si sostanzia primariamente nel rispetto e nell'ascolto attento e partecipe (Milan, 1994; Mortari, 2006), nonché nell'esistenza di una attitudine emotiva che infonda nell'altro sentimenti di fiducia e sicurezza.

La "presenzialità prevalente" rappresenta quella vicinanza fisica e mentale che consente, nella presenza appunto, la co-costruzione di intenzioni, finalità, direzioni di senso. Presenza che si trasforma in un legame profondo, in cui trova spazio e possibilità d'esistere lo scambio, che non implica l'imposizione di una parte (solitamente la più forte) sull'altra (solitamente la più fragile). Questa prossimità intenzionale risulta carica, secondo Conte, di anticipazioni liberanti.

Mortari (2006) si rifà a una presenza mai intrusiva, quasi un "trarsi indietro" che segna il rispetto per l'inafferrabilità dell'altro, per la sua trascendenza, per il suo eccedere sempre rispetto a ogni tentativo di sintesi. Una presenza che coincide per l'autrice con il "mettersi in quella posizione seconda" (2006, p. 127), che permette di guardare e di pensare l'altro con rispetto, attenzione e apertura mentale. Si tratta, ancora, di una "presenza piena di assenza di sé" (p. 132), di una "vicinanza distante" (p. 189)²⁸⁴. Quella presenza che è al contempo prossimità e lontananza e si esprime, per Martignoni (2014), in quell'arte di "[...] sostare su di una soglia [...]" (p. 88).

Il terzo elemento irrinunciabile nella relazione risulta essere la vicendevolezza, l'equilibrio cioè tra l'ascolto e il dialogo, la parola (come promessa, espressione di impegno responsabile e di intenzionalità ferma e presente) (Gadamer, 1993/1994).

Posti questi come requisiti essenziali per la relazione educativa, appare particolarmente interessante la riflessione - compiuta da Conte, anche sulla base del richiamo al pensiero di Noddings (1992; 1995) - in merito ai mezzi a disposizione dell'educatore, tra i quali: la testimonianza, il dialogo, la pratica e l'esperienza, la conferma e il riconoscimento.

La testimonianza riflette l'irrinunciabilità della componente morale del ruolo educativo (che riconduce al valore della "relazione etica" di cui parla Mortari, 2006). L'educatore, nella sua presenza, attraverso le parole e le azioni, afferma sempre qualcosa e porta inevitabilmente

²⁸³ "[...] la cura dell'altro senza cura di sé non è vera cura [...]" (Conte, 2006, p.30).

²⁸⁴ "[...] Tenersi distanti, non anticipare il desiderabile, non pensare l'altro preliminarmente, andare alla ventura spossessati del troppo pieno di sé, possono essere considerati gli imperativi dell'etica del rispetto, ma sono anzitutto i modi esistentivi che qualificano l'esserci di chi-ha-cura [...]" (Mortari, 2006, p.191).

frammenti di sé nella relazione (Buber, 1959; Milan, 1994). Testimonianza, dunque, come espressione di coerenza tra le parole e gli atti (Freire, 1968/2011), come capacità di far fede alla parola data e di esprimere - attraverso la propria persona - quella stima e cura di sé di cui la relazione educativa necessita per poter far sì che dalla vicinanza fisica emerga una comunione di intenti.

Il dialogo assume - come si approfondirà a breve - per mezzo della narrazione, un ruolo da una parte metariflessivo e di riappropriazione del sé, dall'altra trasformativo, dunque produttivo di senso e significati originali.

A ciò si lega la conferma (intesa da Buber come atteggiamento sintesi dell'educatore) che si produce sia dalla comunicazione tra educatore e persona, che nel percorso interiore compiuto grazie alla narrazione personale. Scrive Milan (1994) a proposito della conferma: “[...] è l’atteggiamento-sintesi di cui ciascun essere umano ha bisogno e che particolarmente nel contesto educativo deve essere praticato e provato [...]” (p. 108).

Questo tema rimanda ancora all’idea di “riconoscimento” rintracciata negli scritti di Granese (1993; 2003). Un richiamo quindi all’importanza e al valore dello sguardo educativo di attestazione della libertà, dell’unicità²⁸⁵, della forza, del potere che l’altro ha rispetto alla propria esistenza e al proprio personale progetto di vita. Anticipare liberando, dunque, attraverso un’apertura alla scelta, alla decisione, alla capacità di essere detentori della personale storia di vita, di sentirla propria, di accogliere e raccogliere le fila di un’esistenza che è unica. Una cura di sé che diventa dunque “cura della propria vita” (Garrino, 2014, p. 271).

La conferma diventa allora uno dei principali strumenti della cura educativa (Conte, 2006) contribuendo alla promozione, nella persona, di quell’autoconsapevolezza e fiducia in sé necessarie per la maturazione esistenziale e per la progressiva acquisizione di autonomia nel percorso di *empowerment*.

Non da ultimo, va considerata l’importanza della pratica e dell’esperienza diretta della cura, valorizzando (nella relazione) la pregnanza di significato derivante dalla realtà vissuta, osservata, riflettuta ed elaborata.

▪ *Il superamento della relazione: verso l’autonomia e l’empowerment personale*

La relazione educativa trova nella costruzione e trasformazione identitaria il percorso centrale, il nucleo di senso che guida l’avvicinarsi intenzionale dell’atto educativo (Bobbo, 2012; Boffo, 2011; Conte, 2006; Palmieri, 2000; Xodo, 2003). “La cura – scrive Conte (2006) – assume spessore

²⁸⁵ Buber (1965) si riferisce, nello specifico, all’“appercezione sintetizzante”, atteggiamento che consente all’educatore di cogliere la realtà profonda, l’unicità esistenziale della persona educata.

educativo allorché il discorso sfocia nel tema cruciale della costruzione d'identità personale" (p. 150).

Questo processo di trasformazione necessita della presenza di elementi che entrano in gioco nella relazione e che trascendono la stessa in una sorta di "circolo" in cui la cura - partendo dalla stima di sé che l'educatore porta nella relazione - termina nell'auspicabile messa in atto della cura del sé di chi viene educato.

La relazione risulta quindi segnata da una determinatezza temporale che ne ricorda la necessaria finitudine. Essa ha bisogno certamente di tempo per compiersi, pur tuttavia non disponendo di una sequenza temporale infinita. Il rapporto educativo nasce infatti per terminare, proprio in virtù del rifiuto di quell'aver cura inautentico che implica il sostituirsi all'altro, usurpandone il potere, la forza, prolungando o enfatizzando la dipendenza e negativizzando una posizione implicitamente asimmetrica (Palmieri, 2000).

La cura autentica a un certo punto termina poiché, trovando significazione sempre oltre se stessa, nasce trascendendosi, consapevole dell'eccedenza semantica, valoriale, teleologica che le è propria. Se finitudine e trascendenza possono essere pensati come i "vettori pedagogici della relazione" (Conte, 2006, p. 185) va dunque chiarito il momento in cui la relazione esce da sé, si estrinseca per divenire qualcosa *di più*²⁸⁶, qualcosa di nuovo.

Appare necessario quindi identificare la finalità ultima, la direzione verso cui essa si spinge per diventare qualcos'altro. Questa meta potrebbe essere enfaticamente descritta facendo ricorso alle parole di Nancy (2005), citate da Conte in un suggestivo passaggio della trattazione: "[...] Tu non tieni niente, non puoi tenere né trattenere niente, ecco ciò che devi amare e sapere. Ecco cosa ne è di un sapere d'amore: ama ciò che ti sfugge, ama colui che se ne va. Ama che se ne vada [...]" (in Conte, 2006, p. 54).

L'ultima parte della citazione ("Ama che se ne vada") risulta particolarmente interessante. Il valore che la frase assume (all'interno di una relazione educativa di cura) chiama ancora una volta in causa la distinzione tra la forma dell'aver cura autentico e non autentico.

La reale differenza, la sostanziale ragione che giustifica il fatto che le stesse si collochino in posizioni diametralmente opposte sta tutta in questa asserzione. La cura autentica trova ragione d'essere nella volontà e nell'intenzionalità che la persona sviluppi quelle facoltà interiori

²⁸⁶ Freire (1968/2011) parla proprio di una sorta di contrapposizione tra l'"essere di meno" e l'"essere di più". Quest'ultimo rappresenta una naturale tensione umana alla libertà e all'espressione del proprio potere personale.

indispensabili per uscire dal rapporto educativo maggiormente rafforzata, cresciuta, trasformata²⁸⁷ (Iavarone, 2008). La direzione della trasformazione e del cambiamento, nonché la finalità che trascende la relazione, vive nel desiderio - spinto fino al limite dell'amore (professionale, in questo caso) che l'altro diventi autonomo (Travaglini, 2011). Un sentimento di "amore pedagogico" - definito anche da Granese (2003) e da Martignoni (2014) - che si esprime nel desiderio dell'altrui compimento. "Ama che se ne vada" potrebbe allora essere riformulato in "lotta per la sua libertà". Per mezzo dell'atto educativo vengono quindi forniti quegli strumenti, quelle "meta-capacità" (Conte, 2006) di persona "responsabile, parlante, agente, narratrice e protagonista del proprio racconto di vita" (p. 206). Queste capacità riguardano la possibilità, per la persona, di esercitare la scelta e di farsi carico delle proprie decisioni; di parlare e testimoniare se stessa attraverso l'uso della parola; di agire nel mondo con intenzionalità e moralità; di raccontarsi e narrarsi, di possedere la propria identità²⁸⁸ (Milan, 1994). Ancora, di essere al centro della propria esistenza, anche nel caso in cui vi siano condizioni che tendono a spingerla ai margini e ad allontanarla dalla propria integrità.

La cura di sé si lega dunque all'autoconsapevolezza (Palmieri, 2000), intesa come capacità di "tenere insieme, ricondurre a unità la frammentarietà" (p. 79). Mortari (2006) parla di un processo di costruzione di strumenti cognitivi ed emotivi funzionali al percorso di crescita personale. Tale processo dovrebbe aver luogo, secondo l'Autrice, in contesti esperienziali facilitanti, che promuovano la progressiva acquisizione di responsabilità nella ricerca del proprio "ben-esserci" (p. 180).

Queste stesse capacità cui si fa riferimento non sono propriamente la "cura", ma il tramite attraverso cui dalla relazione si produce autonomia (Reach, 2014). Esse costituiscono "apprendimenti [...] di modi d'essere, fare ed agire che la cura favorisce affinché l'altro si appropri della cura di sé" (Conte, 2006, p. 28).

Emergono quindi delle assonanze tra autonomia ed *empowerment* proprio perché – in questa direzione – può essere rintracciata una connessione tra queste "meta-capacità" e i contenuti (in termini di obiettivi e competenze) delineate nell'approccio alla persona malata basato sull'*empowerment*.

Nella cura educativa si fa particolare riferimento all'autonomia decisionale, dunque all'assunzione di responsabilità nel processo di presa di decisione (Palmieri, 2000) attraverso cui l'individuo

²⁸⁷ Scrive Iavarone (2008): "Per cura si deve intendere, quindi, un processo atto a sollecitare una dimensione emancipativa, che non ingeneri dipendenze, ma che al contrario determini autonomie aiutando i soggetti ad attivare risorse in maniera pro-attiva [...]" (p. 81).

²⁸⁸ Nell'acquisizione di autonomia e di responsabilità nella presa di decisione si compie il "grande carattere" a cui si riferisce Buber (1939).

acquisisce il proprio “dover-essere” (Conte, 2006). Mortari (2006) parla infatti della “ripresa della scelta” che si contrappone - nelle parole di Heidegger (1976) - a quell’ “abdicare all’esistenza” (p. 11) riscontrato nel caso in cui il potere personale venga alienato.

Va precisato come, nell’espressione dell’“essere-per-potere” (Conte, 2006), il potere stesso non venga inteso come espressione di forza, dominio o prevaricazione sull’altro. Si fa piuttosto riferimento al recupero di una forza interiore intimamente legata alla ri-appropriazione dell’integrità personale. Un potere in grado di esprimersi soprattutto nella dimensione interpersonale e comunitaria (Buber, 1959; Milani, 1997; Piccardo, 1995) ove “il massimo di autonomia personale corrisponde al massimo di relazione interpersonale” (Milan, 1994, p. 54).

L’“essere-per-potere” è quindi ciò di cui l’educazione ha cura, nella direzione di una “[...] formazione della persona capace, la cui ampiezza antropologica è in grado di [...] comprendere e capire, di capacitare e capacitarsi [...]” (Conte, 2006, p. 204).

Si tratta certo di un obiettivo educativo complesso che tende alla perfezione, all’ideale che è sempre meta di riferimento. Il “potere di essere” (può trovare anche quest’altra formulazione) e di “lottare per giungere a se stessi” (Milan, 1994, p. 47) nasce sempre a partire dalle condizioni e peculiarità di ogni persona e si sviluppa nella direzione di questa unicità esistenziale.

In linea con l’approccio fondato sul concetto di *empowerment*, l’autonomia consente al soggetto di compiere il passaggio “dalla passività all’attività e dall’impersonale al personale” (Conte, 2006, p. 107). Gli stessi rappresentano due momenti intrinsecamente legati poiché implicano un agire che subentra al patire, il mutamento quindi rispetto a una condizione di stasi e accettazione passiva, nella direzione di un’azione compiuta secondo intenzione.

Un atto che chiama in causa lo spostamento del baricentro esistenziale sulla persona, che porta se stessa all’interno delle scelte, delle decisioni e volontà che la riguardano. La partecipazione responsabile e intenzionale nell’espressione di se stessi rappresentano quindi degli indicatori positivi della cura di sé, nella direzione di un benessere che tocca tutte le dimensioni del vivere, abbracciando la complessiva qualità di vita (Mortari, 2006).

3.3.2. Il dialogo e la narrazione come strumenti di cura educativa

▪ *Costruzione identitaria, trasformazione personale e autoriflessione nel processo narrativo*

Come espresso nei punti precedenti la relazione rappresenta la direzione in cui si concretizza l’agire educativo (Bobbo, 2012; Boffo, 2011; Conte, 2006; Formenti, 2014; Milan, 1994; Mortari, 2006; Orlando, 2000; Palmieri, 2000). La relazione rappresenta l’essenza stessa del fenomeno della cura (Mortari, 2006, p. 38), ne costituisce il centro (Conte, 2006, p. 100).

Ciò porta a una valorizzazione della diade educativa e del fenomeno - sempre particolare e originale - che si genera dall'incontro di due persone. Il dialogo diventa allora la forma attraverso cui l'incontro prende vita (Buber, 1959; Freire 1968/2011). Il principio dialogico cui sottostà la relazione diventa allora la condizione di possibilità per il compimento di un'educazione autentica nel rispetto e riconoscimento dell'altro (Buber, 1959).

Anche Granese sottolinea il valore della parola, poiché “chi educa parla” (2003, p. 27). La stessa rappresenta senza dubbio uno dei principali strumenti a disposizione dell'educatore (Bellatalla & Marescotti, 2005; Demetrio, 2012), nonché uno dei tratti che lo contraddistinguono da altre figure (anche in termini di competenze possedute).

Esiste quindi la possibilità di tracciare un'ulteriore linea di congiunzione che parte dall'educazione (come visto connessa alla cura) e procede verso la narrazione. Il rapporto tra educazione e narrazione è possibile proprio attraverso il tramite del dialogo inteso come comunicazione educativa²⁸⁹ (Biffi, 2012; Demetrio, 2012) e come racconto (Bellatalla & Marescotti, 2005; Biffi, 2012; Ricoeur, 2003).

La relazione stessa rappresenta per Demetrio (2012) un “racconto in attesa” (p. 34), proprio perché ogni pratica educativa si fonda su “trame narrative” (Palmieri, 2014, p. 126). La narrazione acquisisce valore educativo nella misura in cui partecipa al processo di trasformazione e cambiamento della storia personale²⁹⁰ (Biffi, 2012; Engelund, 2011; Palmieri, 2014) nella direzione dell'emancipazione individuale (Biffi, 2012). In questa logica, quindi, il dialogo diventa un metodo - ma anche un possibile obiettivo (Demetrio, 2012) - che influenza in modo significativo le pratiche educative (Palmieri, 2014).

Risulterà a questo punto necessaria la precisazione di quelle che sono le funzioni generali della narrazione all'interno della relazione educativa; ciò, sia in riferimento alla componente autoriflessiva (di rielaborazione dell'esperienza vissuta) che metacognitiva²⁹¹ (Bobbo, 2012).

Secondo Demetrio (2012) la narrazione consente la “mappatura dell'esperienza” (p. 29) che si realizza in quanto tale quando il “vissuto diventa oggetto del pensare” (Mortari, 2003b, p. 43). Azione e riflessione sono quindi saldate e rafforzate nella relazione dialogica (Freire, 1968/2011).

²⁸⁹ “[...] La dimensione dialogica è, infatti, presente in qualsiasi esperienza educativa [...]” (Biffi, 2012, p. 73). Prosegue ancora Biffi (2012): “[...] il percorso educativo è una narrazione, dialogica, in cui s’inserisce lo sguardo dell’educatore per costruire una nuova storia [...]” (p. 80).

²⁹⁰ Scrive Palmieri (2014) in merito al processo di cambiamento prodotto dall'educazione: “[...] L'educazione viene quindi vista [...] come situazione che i soggetti si trovano a vivere in determinati contesti: una situazione che produce effetti di tipo formativo, che genera, nei soggetti, un qualche cambiamento di “forma” [...]” (p. 121).

²⁹¹ A tal riguardo, Demetrio scrive infatti che la narrazione rappresenta una “manifestazione del modo in cui pensiamo” (2012, p. 46).

Nella narrazione il vissuto esperito viene rappresentato, riprodotto, ricostruito, trasformato (Bellatalla & Marescotti, 2005²⁹²; Mancino, 2012), ordinato (Biffi, 2012; Mancino, 2012; Zannini, 2014), dunque contestualizzato e rigenerato (poiché foriero di nuovi significati). Attraverso la stessa - scrive Mancino (2012) - si risveglia “il senso nascente” dell’esperienza (p. 227).

Essa fornisce uno “sguardo prospettico” sulla realtà vissuta (Mancino, 2012, p. 234), favorendo l’analisi e la comprensione del “come” e del “perché” legati a determinate azioni, agevolando - di riflesso - il controllo e la direzionalità dell’agire (Demetrio, 2012). L’esperienza narrativa assume quindi la valenza educativa di un processo di autoriflessione nella misura in cui “si accende un evento cognitivo e educativo di carattere coscienziale o auto-coscienziale [...]” (Demetrio, 2012, p. 58) finalizzato alla comprensione delle motivazioni legate alla messa in atto di determinati comportamenti (Mancino, 2012), nonché rispetto alle modalità attraverso cui gli stessi si sono verificati. In questo senso, la costruzione di una narrazione coerente delle proprie esperienze personali risulta significativamente importante per il complessivo benessere personale²⁹³ (Waters & Fivush, 2015).

Viene altresì favorito il graduale processo di ri-appropriazione del senso della propria storia personale, arricchito di significato anche attraverso un’educazione “alla memoria”²⁹⁴ (Biffi, 2012), dunque alla composizione dell’unitarietà del vissuto e alla valorizzazione dell’integrità dell’identità personale (Palmieri, 2000).

L’atto narrativo ha quindi tra le sue finalità principali la promozione delle competenze autoriflessive, centrali anche nell’educazione interiore²⁹⁵ di cui parla Demetrio (2012; 2000) e funzionali all’incremento della conoscenza di sé (Biffi, 2012; Mancino, 2012; Palmieri, 2000), requisito - quest’ultimo - indispensabile per la messa in atto di comportamenti autonomi²⁹⁶ (Bobbo, 2012; Mancino, 2012; Mortari, 2006).

Nella narrazione avviene quella costruzione negoziata di significati che si generano a partire dalla riflessione sull’esperienza vissuta. Scrive a tal proposito Mancino (2012): “Il nodo dialogico è

²⁹² Bellatalla e Marescotti (2005) si riferiscono alla narrazione utilizzando la metafora del viaggio; un itinerario segnato dalla ricerca, dall’attesa e dalla scoperta.

²⁹³ Scrivono a tal riguardo Waters e Fivush (2015): “[...] *the ability to produce coherent autobiographical narratives [...] was modestly related to psychological well-being in terms of Positive Self-View, and, importantly, extended these findings to include Purpose and Meaning, and Positive Social Relationships*” (p. 447). Si rimanda alla consultazione dell’articolo originale per un approfondimento puntuale rispetto al tema della coerenza in relazione al processo di narrazione dell’esperienza personale.

²⁹⁴ Scrive Biffi (2012): “[...] raccontando possiamo allenarci al tempo, riconquistare la natura processuale degli avvenimenti, esercitare quel pensiero critico che ci impone di interrogare il senso di ciò che ci accade e di ciò che facciamo” (pp. 99-100).

²⁹⁵ Scrive Demetrio (2012) in riferimento all’educazione interiore: “[...] consisterà pertanto nell’accendere i processi introspettivi e rievocativi intrinseci alle predisposizioni della mente e del sentimento [...]” (p. 60).

²⁹⁶ “[...] La narrazione genera significati, possibilità e autonomia [...]” (Mancino, 2012, p.236).

quello che connette più propriamente la narrazione alla sua declinazione riflessiva” (p. 236). Prosegue l’autrice: “La narrazione transita così nella riflessione attraverso una flessione che mette in relazione chi racconta sia con quel che dice che con il modo in cui lo dice” (p. 237).

Le competenze metacognitive vengono dunque sollecitate e allenate nel “laboratorio narrativo” consentendo alla persona di implementare le competenze trasversali di vita e di sperimentarsi nell’ “[...] imparare a porsi domande sul proprio fare, sentire, percepire, desiderare [...]” (Demetrio, 2012, pp. 62-63).

L’allenamento di queste competenze ha un impatto positivo nei comportamenti messi in atto in momenti successivi di vita, nonché nella predisposizione motivazionale in riferimento agli stessi. Scrive Mancino (2012): “La riflessione, mediata dallo strumento della parola, della scrittura, delle immagini, è in grado di costruire un sapere dall’azione e in vista dell’azione; è capace, quindi, di influire in modo virtuoso sull’agire successivo” (p. 237).

Il lavoro auto-riflessivo e di rinforzo delle competenze psicosociali dovrebbe dunque produrre degli esiti positivi (in termini di *empowerment*) anche attraverso un processo di ricomposizione della “frammentarietà degli sguardi” (Biffi, 2012, p. 81) cui ogni individuo è inevitabilmente sottoposto²⁹⁷. Attraverso questo complesso atto di ricomposizione l’educazione assolve uno dei suoi mandati fondamentali: il “presidio del senso” (Biffi, 2012, p. 82; Mancino 2012). “Ciò che avviene ed è avvenuto” - scrive Mancino – “risorge, quando si fa narrazione, e si dispone a una riconfigurazione capace di creare legami di tempo e di senso” (2012, p. 222).

▪ *La narrazione nella relazione educativa con la persona affetta da patologia cronica*

“La cura e la narrazione [...] condividono da sempre la stessa angoscia e la stessa fragilità di fronte al mistero dell’esistenza” scrive Martignoni (2014, p. 79).

Come visto, l’approccio basato sul concetto di *empowerment* si rifà a un’idea di cura (anche, ma non solo, educativa) che tiene al centro la persona implicata nella relazione, valorizzandone specifiche abilità e competenze (Aujoulat et al., 2007a; 2007b; 2008; Engelund, 2011).

All’interno dei contesti sanitari²⁹⁸, la cura educativa rappresenta – come visto nel primo capitolo – un momento significativo in riferimento alla presa in carico dei vissuti di cronicità (Bobbo, 2012; Engelund, 2011; Lorig, 2012; Trento, 2014). Sarà dunque importante comprendere le potenzialità e

²⁹⁷ “[...] Ricucire i nodi della storia, restituire quest’ultima al suo autore e protagonista: è proprio in questa complessità a farsi sempre più chiaro come l’intervento educativo sia un intervento sulla storia [...]” (Biffi, 2012, p.81).

²⁹⁸ Che rappresentano ambiti non prettamente educativi - ma tuttavia educativi “implicitamente”, quindi “educativi di fatto” (Massa & Kanizsa, 1988; Palmieri, 2014; Zannini, 2001).

le funzioni assunte dalla narrazione (come particolare strumento educativo) all'interno di questo ambito.

Alcuni autori - tra i quali Demetrio (2012) e Formenti (2014) – hanno evidenziato come la necessità di narrare (che costituisce un'attitudine peculiare all'essere umano) si tramuti in esigenza e urgenza narrativa nel caso in cui la persona sia esposta a un evento di vita "apicale" (Demetrio, 2012) quale può essere appunto la malattia. La narrazione assume in questo senso i caratteri di una modalità tipicamente umana di autocura (Formenti, 2014) "generatrice" di una particolare "fenomenologia della cura" (Martignoni, 2014, p. 79). Attraverso questo percorso, la persona viene guidata in un processo di narrazione creativa di sé in riferimento all'esperienza di cronicità (Bobbo, 2012).

Le pratiche che valorizzano le potenzialità della narrazione nell'ambito sanitario si rifanno a un particolare campo di studi, ascrivibile alla Medicina Narrativa (o *Narrative Based Medicine*) (Charon, 2001; 2006; 2009; Kleinman, 1988). Gli studi e le riflessioni prodotte all'interno di questo ambito si pongono come elemento di rottura e di discussione critica rispetto a modelli bio-medici, richiamando alla necessità di interpretare la fenomenologia della patologia in un'ottica differente. Ciò, come discusso in più punti, necessita di un ricorso ad altre forme di sapere (non alternative, ma complementari alla disciplina medica) che concorrono al recupero di quel "molto altro" (Martignoni, 2014, p. 89) che occupa lo scarto tra il modello bio-medico e il modello ecologico bio-psico-sociale²⁹⁹ (Iavarone, 2008).

Partendo dalle riflessioni elaborate nel paragrafo precedente (in merito alle funzioni generali della narrazione), saranno a questo punto approfondite le particolari pieghe di significato assunte dalla stessa con riferimento al vissuto di cronicità.

Alcuni autori hanno identificato il ruolo positivo della narrazione nel favorire un processo di elaborazione, (ri)significazione e contestualizzazione del vissuto patologico all'interno della storia di vita della persona (Bert, 2007; Bobbo, 2012; Dallari, 2014; Engelund, 2011; Garrino, 2014; Mancino, 2012; Palmieri, 2014; Trento, 2014; Zannini, 2008).

Dallari (2014) parla appunto dell'attivazione di un processo di riduzione simbolica del dolore esperito (sia fisico che emotivo) attraverso il tramite del linguaggio. In questa direzione, la narrazione - secondo Formenti (2014) – assolve a una funzione di tipo adattivo. Questa stessa funzione si avvicina, nelle parole di Gadamer (1993/1994), alla ricerca di quell'equilibrio instabile tra forze cui corrisponde la salute. Per mezzo del dialogo, scrive il filosofo, "viene stimolato il costante bilanciamento del dolore e del benessere e anche l'esperienza del recupero dell'equilibrio [...]" (p. 145).

²⁹⁹ Secondo Martignoni (2014) l'Umanesimo clinico si profila come forma di sapere teorico-pratica di tipo: trasformativo, nomade e di frontiera (in grado quindi di farsi contaminare anche da altre forme di sapere), critico, valoriale, esperienziale.

Secondo Garrino (2014): “Descrivere le situazioni difficili della propria vita, cercando di chiarire ciò che si pensa e si prova [...] può contribuire a riportare la frattura generata dalla malattia all’interno della propria storia, che è unica, che è la mia [...]” (p. 273).

Nel dialogo narrativo il contenuto raccontato si rigenera, viene collocato all’interno di trame inedite e trova nuove potenziali sfumature di senso³⁰⁰. Afferma infatti Dallari (2014) che: “Il processo di elaborazione può essere favorito [...] aiutando il soggetto a capire che certi significati possono essere spostati in contesti diversi rispetto a quelli in cui gli sembravano collocati [...]” (p. 45). Ciò risulta possibile in virtù delle proprietà intrinseche della relazione, atte alla co-costruzione di significati attraverso l’incontro dialogico³⁰¹ (Bonino, 2006³⁰²; Castiglioni, 2012; Martignoni, 2014; Palmieri, 2014; Zannini, 2014).

Tale processo consente secondo Garrino (2014) la costruzione di uno “specchio interiore” (p. 273) funzionale al lavoro autoriflessivo e introspettivo, nella direzione di una maggiore conoscenza del sé e del sé in relazione al vissuto di malattia.

Come approfondito nei capitoli precedenti, la malattia cronica può innescare un processo di decostruzione identitaria, caratterizzato da sentimenti di smarrimento e fragilità. Ma non solo. La persona può essere soggetta agli “sguardi frammentati” – cui fa riferimento Biffi (2012) – rispetto ai quali il dialogo può rispondere mediante un percorso autoriflessivo e di sviluppo di competenze (metacognitive) trasversali, che conducano a una ricomposizione unitaria della storia personale³⁰³.

Questo processo si sostanzia per Mancino (2012) nei termini di una “mossa cognitiva [...] all’insegna dell’apprendimento”³⁰⁴(p. 230) che, così veicolato, innesca (secondo alcuni autori) lo sviluppo di atteggiamenti di resilienza ed *empowerment* personale (Bonino, 2006; Castiglioni, 2012³⁰⁵; Cyrulnik & Malaguti, 2005). Ciò corrisponde alla messa in atto di comportamenti

³⁰⁰ Scrive Engelund (2011): “*Dialogue with other participants and the health care professional can inspire change*” (p. 56).

³⁰¹ Scrive Martignoni (2014): “La narrazione, deve rimanere soprattutto co-costruzione di una sorta di tappeto, un lavoro di filatura della storia personale del paziente, che racconta il suo modo di viverci nel mondo, oltre che nel suo corpo ferito o malato [...]” (p. 93).

³⁰² Bonino ha approfondito in modo particolare le potenzialità della scrittura in relazione alla elaborazione e significazione del vissuto patologico.

³⁰³ Scrive Trento (2014): “[...] nel raccontare di noi e degli altri prendiamo parte ad un processo di creazione e mantenimento del nostro e dell’altrui senso del Sé” (p. 223).

³⁰⁴ Scrive Mancino (2012): “[...] la mossa cognitiva che viene agita è all’insegna dell’apprendimento: si riconduce al noto ciò che è ignoto, nuovo, straniante. Il disabituale trova, così, da un punto di vista linguistico e narrativo, il suo posto, il suo angolo, all’interno di ciò che, invece, è abituale” (p. 230).

³⁰⁵ L’approfondimento compiuto da Castiglioni (2012; 2014) rispetto a questo tema verte soprattutto sulla scrittura autobiografica. Sono state in particolar modo approfondite dall’autrice - ma anche da altri autori tra i quali Bonino (2006), Solano (2007) e Pennebaker (2004) - le potenzialità della scrittura nella promozione

responsabili e autonomi da parte della persona, anche – e soprattutto – in riferimento alla gestione della sua salute. Il processo narrativo sembra dunque rinforzare le strategie di resilienza individuali³⁰⁶ poiché – scrive Castiglioni (2012) – “L’atto del narrare e il gesto di scrittura slittano [...] in un’azione di *coping* adattivo attivo che può potenziare consapevoli posizionamenti resistenti di fronte alle difficoltà e alle ferite della vita” (p. 123). Ciò consente – continuando con le parole dell’autrice – “la messa in atto di comportamenti adattivi, non supini [...]” (p. 123) e la costruzione di “posture di *self-empowerment*” (p. 125).

Il processo di cambiamento innescato dalla narrazione – che, come ricorda Biffi (2012), deve essere graduale - conferisce valore alla pratica dialogica (Demetrio, 2012). “L’alleanza [...] tra la narrazione e l’educazione” – scrive l’autore – “si concretizza allorché, sul breve o lungo periodo, quelle storie con le quali si sia entrati in contatto [...] si rivelino causa o fattore imprevedibile di cambiamento” (p. 51). In questo senso, coloro i quali hanno preso parte al progetto narrativo (sia il paziente che l’educatore, in questo caso) non possono più dirsi simili a prima (Demetrio, 2012, p. 51).

La trasformazione nel paziente risulta tale in quanto foriera di una nuova narrazione di sé (Bobbo, 2012; Demetrio, 2012) alla luce del percorso compiuto. Gli esiti, in termini di comportamenti autonomi e resilienti si traducono in quella forma di cura del sé (da parte della persona stessa) cui mira la relazione educativa autentica.

di atteggiamenti adattivi di resilienza, nel rinforzo della sicurezza interiore e nella costruzione di un’immagine positiva di sé.

³⁰⁶ Il concetto di resilienza deriva dalle scienze naturali e indica la capacità di “assorbire energia in una rottura per urto” (Marchetti & Felli, 1995 in Bobbo, 2012, p. 212). Questo termine ha trovato applicazione nelle discipline psicologiche e, più in generale, all’interno delle scienze umane. In tali ambiti esso esprime la capacità, che alcune persone possiedono, di affrontare e gestire un evento critico non soltanto superandolo ma riformulando e riprogettando il proprio percorso esistenziale (Bobbo, 2012; Cyrulnik & Malaguti, 2005; Giarelli e Venneri, 2009; Putton e Fortugno, 2008). L’atteggiamento resiliente richiede quindi la messa in atto di strategie per superare ostacoli, problemi e difficoltà attingendo da risorse, abilità e competenze personali.

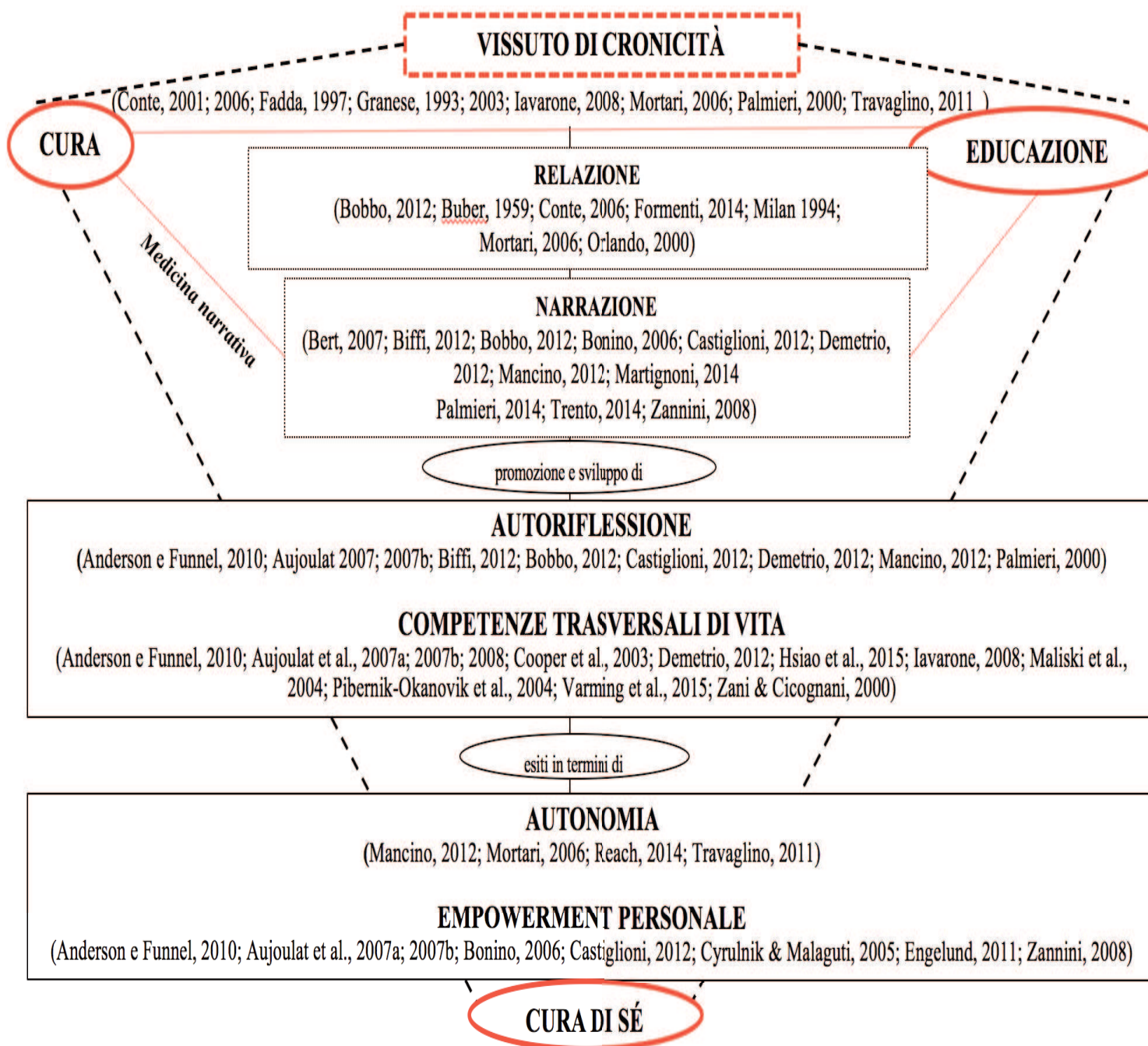
3.4. VERSO UNA PROPOSTA EDUCATIVA “EMPOWERMENT-BASED”: DUE POSSIBILI DIREZIONI DI SVILUPPO

Partendo dai riferimenti in letteratura, e procedendo con la riflessione pedagogica è stato possibile creare una rete di significazione tra l'educazione e la cura in riferimento al vissuto di cronicità attraverso il tramite della relazione educativa. Quest'ultima ha trovato nel dialogo e - in particolar modo - nella narrazione il principale veicolo di trasformazione e di elaborazione dell'esperienza di malattia (Figura 22).

Risulterà a questo punto interessante focalizzare l'attenzione su due modalità attraverso le quali si rivela possibile implementare e arricchire alcuni particolari aspetti di questo approccio, nella direzione di una specifica proposta educativa rivolta a giovani pazienti sottoposti a trapianto d'organo (oggetto del progetto che sarà presentato nella prossima sezione).

Queste due possibilità di sviluppo concernono, da una parte, i contenuti dell'attività educativa (quindi gli obiettivi a carattere “psicosociale” e le competenze auto e meta riflessive), dall'altra le modalità e gli strumenti attraverso cui gli stessi diventano oggetto della pratica nel dialogo e nella relazione.

Figura 22. Per un approccio “empowerment-based” nell’educazione della persona affetta da condizione cronica



3.4.1. La trasposizione delle *life skills* all'interno di progetti educativi rivolti a pazienti cronici

▪ *Le life skills nei report dell'OMS*

Dall'analisi della letteratura si è rilevata l'importanza assunta dall'acquisizione (per il paziente) di una serie di obiettivi e competenze finalizzate alla gestione il più autonoma possibile della sua salute. Le componenti principali dell'approccio sono risultate infatti legate all'educazione al pensiero critico (Anderson & Funnel, 2010) e alla scelta (Aujoulat et al., 2007b), nonché alla formazione di atteggiamenti responsabili nella cura di sé (Aujoulat et al., 2007b; 2008).

Come visto, gli obiettivi riguardano principalmente l'acquisizione di competenze attinenti alla dimensione psicosociale. Le stesse comprendono sia capacità comunicativo – relazionali, che di gestione di eventi problematici e di decisione e scelta (Anderson et al., 1995; 2000; Aujoulat et al., 2007a; 2007b; Cooper et al., 2003; Hsiao et al., 2016; Maliski et al., 2004; Pibernik-Okanovik et al., 2004; Varming et al., 2015b).

Si è rilevato come anche alcuni Autori, nell'ambito della riflessione pedagogica, abbiano evidenziato l'importanza dell'acquisizione di alcune “meta-capacità” (Conte, 2006) e strumenti cognitivi ed emotivi (Mortari, 2006) funzionali all'*empowerment* personale.

Partendo da questi riferimenti, è possibile tracciare una connessione tra le competenze identificate nell'approccio e le *life skills*, oggetto di molteplici programmi preventivi (rivolti prevalentemente a persone in età giovanile)³⁰⁷ (Marmocchi et al., 2004; OMS, 1992; 1995; 1999; 2003a). Nello specifico, le *life skills* identificate nei report dell'OMS (1992; 2003a) riguardano³⁰⁸,

- presa di decisione;
- soluzione di problemi;
- creatività;
- pensiero critico;
- comunicazione efficace;
- capacità di relazione;
- autoscienza e autoefficacia;

³⁰⁷ L'OMS definisce le *life skills* come “[...] tutte quelle abilità e competenze che è necessario apprendere per mettersi in relazione con gli altri e per affrontare i problemi, le pressioni e gli eventi stressanti della vita quotidiana [...]”. L'apprendimento delle stesse può assumere un ruolo protettivo in relazione al verificarsi di eventi problematici. Per quanto concerne l'educazione alle *life skills* in età giovanile, una cospicua parte dei report prodotti dall'OMS si rifà alla “*skills-based health education*” con preciso riferimento a quell'insieme di pratiche (preventive e educative) volte alla promozione di competenze trasversali all'interno del contesto scolastico.

³⁰⁸ Bonino e Cattelino (2008) hanno identificato un'ulteriore competenza che si rifà alla capacità di riconoscere e rispettare le regole nei diversi contesti di vita.

- empatia;
- gestione delle emozioni;
- gestione dello stress.

(Tabella 25).

Secondo Zani e Cicognani (2000): “Il possesso di *life skills* è condizione per lo sviluppo di strategie di *coping* [...] attraverso il quale è possibile affrontare situazioni che provocano stress” (in Iavarone, 2008, p. 133). Già a partire dall’elenco appena presentato risulta possibile apprezzare la similarità contenutistica esistente tra le *life skills* individuate dall’OMS e le competenze identificate nell’approccio *empowerment-based*. Si può dunque pensare che le competenze “trasversali” di vita, oggetto di molteplici programmi educativi (in ambito prevalentemente preventivo) possano trovare una contestualizzazione anche in riferimento all’educazione di persone affette da condizioni croniche³⁰⁹ (Iavarone, 2008; Zani & Cicognani, 2000).

Tabella 25. *Life skills* (OMS, 2003)

COMMUNICATION AND INTERPERSONAL SKILLS	DECISION-MAKING AND CRITICAL THINKING SKILLS	COPING AND SELF-MANAGEMENT SKILLS
<ul style="list-style-type: none"> - Interpersonal communication skills <ul style="list-style-type: none"> - verbal/non verbal communication - active listening - expressing feelings; giving feedback (without blaming) and receiving feedback - Negotiation/Refusal skills <ul style="list-style-type: none"> - negotiation and conflict management - assertiveness skills - refusal skills - Empathy building <ul style="list-style-type: none"> - ability to listen, understand another’s needs and circumstances, and express that understanding - Cooperation and teamwork <ul style="list-style-type: none"> - expressing respect for other’s contributions and different styles - assessing one’s own abilities and contributing to the group - Advocacy skills <ul style="list-style-type: none"> - influencing skills and persuasion - networking and motivation skills 	<ul style="list-style-type: none"> - Decision-making/Problem solving skills <ul style="list-style-type: none"> - information-gathering skills - evaluating future consequences of present actions for self and others-determining alternative solutions to problems - analysis skills regarding the influence of values and of attitudes about self and others and motivation - Critical Thinking skills <ul style="list-style-type: none"> - analysing peer and media influences - analysing attitudes, values, social norms, beliefs, and factors affecting them - identifying relevant information and sources of information 	<ul style="list-style-type: none"> - Skills for increasing personal confidence and abilities to assume control, take responsibility, make a difference, or bring about change <ul style="list-style-type: none"> - building self-esteem/confidence - creating self-awareness skills, including awareness of rights, influences, values, attitudes, rights, strengths, and weaknesses - setting goals - self-evaluation/self-assessment/self-monitoring skills - Skills for managing feelings <ul style="list-style-type: none"> - managing anger - dealing with grief and anxiety - coping with loss, abuse, and trauma - Skills for managing stress <ul style="list-style-type: none"> - time management - positive thinking - relaxation techniques

³⁰⁹ Iavarone (2008) nel volume “Educare al benessere” fa riferimento a una ipotesi di ricerca-intervento volta al potenziamento di competenze di vita trasversali (*life skills*) in un gruppo di pazienti affetti da melanoma maligno (p. 129).

- *Per una rilettura delle life skills come competenze utili per la persona affetta da malattia cronica*

Saranno ora sinteticamente presentate le diverse *life skills*, prestando particolare attenzione alla loro valenza in relazione al vissuto di cronicità e all'importanza che le stesse assumono nell'approccio *empowerment-based*³¹⁰(Figura 23).

La presa di decisione (contenuti incontro 2): implica la valutazione, ponderazione e analisi dei fattori che caratterizzano particolari situazioni. Nel compiere questa attività cognitiva la persona deve essere in grado di “soppesare” elementi a favore e contro il compimento di una determinata scelta (Marmocchi et al., 2004; OMS, 1994). Ciò chiama in causa un processo di riflessione in merito al contenuto di determinate azioni, alle motivazioni a esse sottostanti, alle ricadute (soggettive e relazionali – ambientali) prodotte dalle stesse, nonché rispetto alla possibilità di adottare soluzioni alternative (Moseley et al., 2005).

Nell'approccio si fa riferimento sia all'importanza dell'educazione alla scelta autonoma del paziente (Aujoulat et al., 2007b), che alla responsabilità assunta dallo stesso nei confronti di decisioni e azioni messe in atto nella gestione della sua salute (Aujoulat et al., 2007b; 2008).

Per il paziente che vive una condizione cronica la presa di decisione rimanda sia al possesso di determinate conoscenze specifiche, che a disposizioni attitudinali e motivazionali. La scelta rappresenta in questo senso l'espressione di autonomia e di centralità autentica nel processo di cura. Va ricordato inoltre come le decisioni operate dalla persona (che possono riguardare l'ampio ambito dell'aderenza, dunque – ad esempio - l'assunzione di medicine, la gestione dei sintomi e delle urgenze) siano sempre connesse ai bisogni, valori, convinzioni che la stessa possiede (Bobbo, 2012; Zannini, 2001).

La soluzione di problemi: richiede la messa in atto di una sequenza di azioni, tra le quali: *i)* il riconoscimento del problema; *ii)* la definizione della natura del problema; *iii)* la produzione di diverse alternative di soluzione; *iv)* la valutazione delle soluzioni ipotizzate; *v)* l'attuazione della soluzione e la valutazione dei risultati (Di Nuovo, Giovannini, & Loiero, 1999). Questo processo prevede quindi una fase puramente creativa (di produzione di soluzioni possibili), seguita da un momento di grande razionalità durante il quale il soggetto deve identificare la migliore tra le soluzioni ipotizzate per poi definire la sequenza di azioni (cognitive o pratiche) da mettere in atto.

³¹⁰ Lo scopo non è quello di approfondire in modo esaustivo ciascuna competenza (poiché il margine di discussione risulterebbe senza dubbio assai ampio). Si intende piuttosto svolgere una presentazione sintetica, al fine di evidenziare la vicinanza tra le *life skills* e le “competenze psicosociali” identificate come obiettivi di apprendimento nell'approccio.

Il possesso di risorse personali utili alla risoluzione di situazioni problematiche (con riferimento sia a esigenze pratiche che relazionali) agevolerà il processo di contestualizzazione dell'esperienza negativa o fallimentare anche mediante la riflessione e la verbalizzazione della stessa.

Partendo dunque dall'analisi di situazioni problematiche riguardanti la vita reale (concretamente esperite) si valorizza una forma di apprendimento fondata sull'esperienza, in un circolo virtuoso che - partendo dal vissuto individuale - passa dalla riflessione e concettualizzazione dello stesso alla sperimentazione (di quanto metabolizzato a livello teoretico) sul piano dell'esperienza vissuta (Kolb, 1984).

Diversi autori - nell'approccio considerato - fanno riferimento a questo specifico ambito di competenza (Anderson et al., 1995; Cooper et al., 2003; Hsiao et al., 2016; Maliski et al., 2004; Pibernik-Okanovik et al., 2004) prevedendo sia la significatività di un momento di concettualizzazione e identificazione del problema, che la verbalizzazione e comunicazione dello stesso (Aujoulat et al., 2007a). La persona può essere quindi aiutata nella comprensione ed elaborazione del vissuto di cronicità, anche mediante la discussione e l'analisi di specifiche esperienze in cui si è sentita in difficoltà, o pensa di aver agito in modo sbagliato. Questo, sia per quanto riguarda la sfera dei comportamenti di saluti attuati, che per quanto concerne le relazioni con i familiari e i professionisti sanitari.

La creatività: viene intesa come la capacità di pensare a soluzioni nuove in riferimento alle più svariate situazioni quotidiane (Guilford, 1959; 1967) e di cogliere aspetti innovativi e inusuali negli oggetti della realtà (Marmocchi et al., 2004). La stessa sembra giocare un importante ruolo adattivo soprattutto in riferimento a esperienze critiche o particolarmente complesse.

Essa, come visto, si connette al momento di risoluzione di problemi o situazioni critiche. Mediante il processo creativo possono infatti essere attivate strategie e modalità funzionali alla messa in atto di comportamenti o atteggiamenti risolutivi (Bonino & Cattelino, 2008).

Tra le componenti dell'approccio non viene fatto esplicito riferimento a questa competenza, anche se tra gli obiettivi di apprendimento si considerano aspetti inerenti la capacità di definire strategie plurime per affrontare particolari situazioni o per perseguire determinate finalità (Anderson et al., 1995; Maliski et al., 2004). Aspetto, questo, che prevede senza dubbio una certa quota di creatività. La possibilità di ipotizzare risposte risolutive inedite si connette infatti alla capacità, cui la persona può essere educata, di analizzare un evento o una particolare condizione, sotto differenti punti di vista mettendo in atto strategie di resilienza inedite e originali.

Il pensiero critico: secondo Bonino e Cattelino (2008) il pensiero critico consente l'analisi oggettiva delle informazioni acquisite, dunque la valutazione di dati, esperienze e argomenti al fine di costruire e organizzare idee e prendere decisioni in merito alle stesse (Mayer & Goodchild, 1990; Mertes, 1991).

Sviluppare una buona capacità di pensiero critico permette altresì di formulare delle riflessioni in merito ai propri comportamenti, riconoscendo i differenti fattori che possono influire sugli stessi. Ciò al fine di rivedere e contestualizzare i propri atteggiamenti, le decisioni assunte e tutti quei fattori che in qualche modo hanno determinato e orientato una particolare azione (Facione & Facione, 1994). Questa capacità, applicata anche (e soprattutto) come strumento di rilettura delle proprie esperienze, rappresenta una delle componenti principali che vanno a contribuire alla conquista dell'autonomia e della responsabilità personale.

Tutto ciò ha dunque una valenza importante anche in riferimento al vissuto di cronicità (Anderson & Funnel, 2010). La capacità di vagliare le informazioni ricevute e le conoscenze maturate (in merito, ad esempio, all'assunzione di una terapia farmacologica, alla gestione di sintomi e recidive o, ancora, al ruolo assunto nel processo di cura e nelle relazioni con gli altri) consente al paziente una gestione più autonoma della propria salute. Non da meno, favorisce il monitoraggio e la riflessione critica circa i comportamenti attuati. Questa competenza si connette in modo particolare alla presa di decisione, poiché la capacità di utilizzare in modo critico le conoscenze e i dati provenienti dalle proprie esperienze favorisce l'assunzione di scelte maggiormente consapevoli, calibrate e motivate.

La comunicazione efficace: rappresenta senza dubbio una componente che concorre in modo fondamentale a tratteggiare la persona nel suo essere in relazione con gli altri. Tutto è comunicazione (Watzlawick, Beavin, & Jackson, 1971); tutto certamente comunica, anche se con grado e intenzionalità differenti (Fraser & Scherer, 1979).

La comunicazione costituisce un atto fluido e dinamico, durante il quale un determinato contenuto viene espresso, metabolizzato, condiviso; in molti casi modificato e adattato in un processo che avanza di "rimbalzo" tra persone che costruiscono un comune contenuto dotato di senso. Proprio in questi termini si fa riferimento alla competenza comunicativa che risulta necessaria all'interno di ogni relazione (sia familiare, che amicale, lavorativa e sociale). La capacità di esprimersi in modo efficace include sia una valutazione del contesto e dello spazio in cui si comunica, della persona (o

delle persone) a cui ci si rivolge, nonché del contenuto veicolato dal messaggio³¹¹ (Bonino & Cattelino, 2008; Cattelino, Calandri, Begotti, & Borca, 2006). La comunicazione non è dunque solo parola, ma anche gesto, azione, tono e ritmo, timbro, volume (Iavarone, 2008).

Nell'approccio considerato, gli autori fanno riferimento alla necessità, per il paziente, di comunicare i suoi bisogni (Anderson et al., 1995; 2000; Aujoulat et al., 2007a; Pibernik-Okanovik et al., 2004; Varming et al., 2015b), ma anche di cercare, chiedere e ottenere aiuto e supporto (Anderson et al., 1995; 2000; Pibernik-Okanovik et al., 2004).

Va inoltre considerato come, nella comunicazione in contesti di cura, non siano chiamate in causa soltanto le strategie espressive del paziente, ma anche la sua capacità nel recepire e comprendere le informazioni trasmesse dai curanti. Per i pazienti che vivono condizioni croniche le visite mediche (soprattutto nei primi momenti dopo la diagnosi) sono infatti altamente cariche di importanti contenuti conoscitivi e informativi³¹².

Questi aspetti – solo sinteticamente accennati – contribuiscono a connotare l'importanza del flusso comunicativo in questi scenari, dunque la significatività che i momenti formativi assumono con l'obiettivo di promuovere le capacità del paziente sia sul versante espressivo, che per quanto attiene alla comprensione delle informazioni ricevute.

La capacità di relazione: come la comunicazione, rappresenta una necessità, poiché è proprio mediante i rapporti interpersonali che la persona può costruire la sua identità e definirla attraverso un processo di riconoscimento e affrancamento dall'altro. Esistono certamente differenti stili relazionali che caratterizzano le modalità attraverso cui le persone interagiscono e si rapportano (Madelyn, 1989). Gli stessi non costituiscono forme rigide, ma assumono piuttosto la valenza di tendenze che si presentano in modo ricorrente all'interno dei rapporti sociali. Gli stili identificati in letteratura concernono possibili tipologie di relazione in cui la persona assume: *i*) un ruolo prevalentemente passivo (caratterizzato da una comunicazione spesso inibita, poco espressiva, contratta e inefficace), *ii*) aggressivo (lo stile di comunicazione appare collerico ed esplosivo), o *iii*) assertivo (contraddistinto da una comunicazione chiara ed efficace) (Madelyn, 1989; Marmocchi et al., 2004). Quest'ultima rappresenta senza dubbio lo stile relazionale verso il quale ogni persona dovrebbe essere formata e educata. Essa risulta infatti caratterizzata da una propensione alla

³¹¹ In questo senso: “[...] Saper comunicare i propri pensieri, ma anche le difficoltà che si incontrano nel corso dell'esperienza, significa aver riflettuto su questi aspetti, aver individuato e circoscritto i diversi elementi e soprattutto essere in grado di chiedere aiuto [...]” (Bonino & Cattelino, 2008, p. 96).

³¹² Diversi studi hanno infatti analizzato i possibili elementi che vanno a inficiare il passaggio di informazioni nel corso della visita, con inevitabili ricadute nella capacità di gestire la malattia da parte del paziente nella quotidianità (Kessels, 2003; Watson & McKinstry, 2009).

manifestazione ed espressione dei propri bisogni e opinioni nel rispetto delle posizioni altrui, favorendo dunque la costruzione di relazioni efficaci in cui vi è un rispetto delle diverse persone in relazione. Il rinforzo e la promozione di un lavoro educativo focalizzato su questa competenza risulta naturalmente fondamentale anche in riferimento all'educazione della persona affetta da malattia cronica (Anderson et al., 2000; Iavarone, 2008). La stessa risulta infatti funzionale alla capacità di cercare, chiedere e ottenere aiuto e supporto (Anderson et al., 1995; 2000; Pibernik-Okanovik et al., 2004) in un momento di vita segnato dalla ridefinizione dei rapporti interpersonali e dall'inizio di nuove relazioni di cura e assistenziali. Lo sviluppo di competenze relazionali tese all'assertività risulta dunque significativo in riferimento al complesso processo di ridefinizione di interazione sia con le persone appartenenti al nucleo familiare più stretto, che nella creazione di nuove relazioni (con i professionisti sanitari) che richiedono il possesso di particolari attitudini e risorse necessarie per interagire in modo positivo e partecipe.

L'autocoscienza e l'autoefficacia: la prima³¹³ rientra nella sfera della conoscenza di sé e dunque della consapevolezza di desideri, bisogni e pensieri propri, nonché nel riconoscimento di risorse e criticità individuali. Possono - nello specifico - essere distinti cinque particolari oggetti di consapevolezza: *i*) le sensazioni, *ii*) i sentimenti, *iii*) i pensieri, *iv*) il linguaggio, *v*) il comportamento (Marmocchi et al., 2004). Essa rappresenta una capacità costantemente *in fieri*, rispetto alla quale il soggetto deve impegnarsi mediante un processo di crescita individuale, analisi critica e scoperta del sé.

Nell'ambito della ricerca relativa al tema dell'autoconsapevolezza molti studi si sono concentrati sul concetto di autoefficacia. Quest'ultima rappresenta appunto una particolare forma di autoconsapevolezza orientata a particolari contenuti conoscitivi. Essa si riferisce, come già sottolineato, alla percezione che il soggetto ha in merito alle proprie capacità nell'affrontare (e portare a termine) un determinato compito o una data situazione e rispetto alle ricadute prodotte dalla stessa³¹⁴ (Bandura, 1995; 1997; Caprara, 2001). Ciò chiama quindi in causa sia il grado di conoscenza circa gli esiti di una particolare azione (o serie di azioni) che il sentimento di sicurezza e fiducia posseduto nell'affrontarla.

La conoscenza di sé viene identificata come prerequisito fondamentale per la presa di decisione anche in riferimento a esperienze di cronicità. Questo, sia per quanto riguarda la consapevolezza circa i propri bisogni che in merito agli obiettivi personali (Anderson et al., 1995; Aujoulat et al.,

³¹³ In alcuni riferimenti bibliografici si usa, in alternativa ad "autocoscienza", il termine "autoconsapevolezza".

³¹⁴ Rispetto al tema dell'autoefficacia si rimanda all'approfondimento compiuto al paragrafo 3.2.1. del presente capitolo.

2007a; Pibernik-Okanovik et al., 2004). La promozione di risorse personali in relazione a questa particolare competenza ha generali ricadute positive anche nella presa di decisione e nella soluzione di eventi problematici. Per quanto concerne l'autoefficacia, il concetto assume - come trattato nei punti precedenti - un ruolo decisivo in riferimento alla messa in atto di comportamenti di salute (Bandura 1977; 1998).

L'empatia: implica l'idea di una predisposizione interiore alla ricezione e comprensione degli stati d'animo altrui; al mettersi “nei panni dell'altro”, comprendendo le sue emozioni con intensità e profondità, senza tuttavia confondersi o perdersi nelle stesse (Camaioni, 2003; Iavarone, 2008).

È possibile operare una differenziazione (a livello qualitativo) tra le tipologie di risposta empatica in relazione alla combinazione tra gli stati emotivi e il grado di mediazione cognitiva attivato dalla persona. Gli stadi identificati corrispondono a: *i*) contagio emozionale (caratterizzato da uno stato di elevata condivisione emotiva in assenza di controllo cognitivo), *ii*) empatia per condivisione parallela (è presente una forma di mediazione cognitiva, tuttavia non sufficiente per fornire un adeguato grado di differenziazione tra il sé e l'altro), *iii*) empatia propriamente detta (caratterizzata da un uso consapevole della mediazione cognitiva che consente la comprensione dello stato emotivo altrui e, parimenti, la differenziazione dello stesso dal sé) (Bonino, Lo Coco, & Tani, 1998 in Iavarone, 2008).

Naturalmente l'approccio empatico nei confronti di altre persone risulta, in un certo grado, determinato dalle inclinazioni caratteriali personali, dunque dalla disposizione e propensione naturale verso l'altro, enucleata anche dagli sviluppi della ricerca nel campo delle neuroscienze³¹⁵.

L'empatia è stata inserita tra quelle competenze che risultano importanti al fine di garantire un buon grado di adattamento psicosociale; essa risulta quindi una dimensione educabile e dunque migliorabile. Lo sviluppo di una buona competenza empatica appare infatti funzionale al consolidamento di relazioni profonde e autentiche con le persone appartenenti al nucleo familiare e amicale del soggetto.

Nonostante questa competenza non trovi un esplicito riferimento all'interno delle componenti dell'approccio, risulta plausibile pensare che la stessa possa facilitare lo sviluppo di relazioni anche in ambienti assistenziali e di cura, favorendo i processi comunicativi, lo scambio di informazioni, la comprensione e gestione dei diversi ruoli agiti. Essere in grado di entrare nella prospettiva altrui significa anche sviluppare delle particolari abilità di riflessione e interpretazione in riferimento a

³¹⁵ Alcuni studi nel campo delle neuroscienze hanno spiegato l'empatia come fenomeno che viene a determinarsi su base neurologica (gli studi si rifanno alle ricerche condotte in merito ai neuroni specchio) (Ariano, Azzoni & Maglio, 2013; Gallese et al., 1996; Rizzolatti & Sinigaglia, 2006).

differenti situazioni, cercando di superare una visione autocentrata e dunque, probabilmente, poco veritiera della realtà (Marmocchi et al., 2004).

La gestione delle emozioni: l'emozione costituisce un'alterazione (fisiologica o mentale) direttamente connessa al verificarsi di uno stimolo percepito dal soggetto, fortemente legata a dinamiche di tipo cognitivo (Iavarone, 2008). Marmocchi et al. (2004) definiscono le emozioni come particolari sistemi di "segnalazione e significazione" proprio poiché costituiscono – di per sé – una reazione di riconoscimento e ricognizione di un determinato stimolo, ma anche di significazione dello stesso. Proprio la capacità di percepire, ma soprattutto di decifrare le stesse è alla base della socialità e della possibilità di vivere e agire in relazione con gli altri.

Come evidenziato, la componente cognitiva gioca un ruolo decisivo nell'elaborazione, codifica e valutazione dello stimolo emozionale, chiamando in causa anche il bagaglio di esperienza personale del soggetto. Ciò significa che la persona sarà portata ad assegnare particolare valore e rilevanza a una specifica emozione in relazione alle esperienze di vita che veicolano l'interpretazione della stessa. Le emozioni diventano quindi il movente (Iavarone, 2008), la causa di determinati comportamenti e scelte e rivestono per questo un ruolo rilevante per il mantenimento del benessere personale. Il processo di significazione e contestualizzazione del vissuto psicologico risulta quindi importante per evitare condizioni di malessere o sofferenza innescate da stati d'animo negativi o conflittuali non adeguatamente elaborati (Le Deux, 1998).

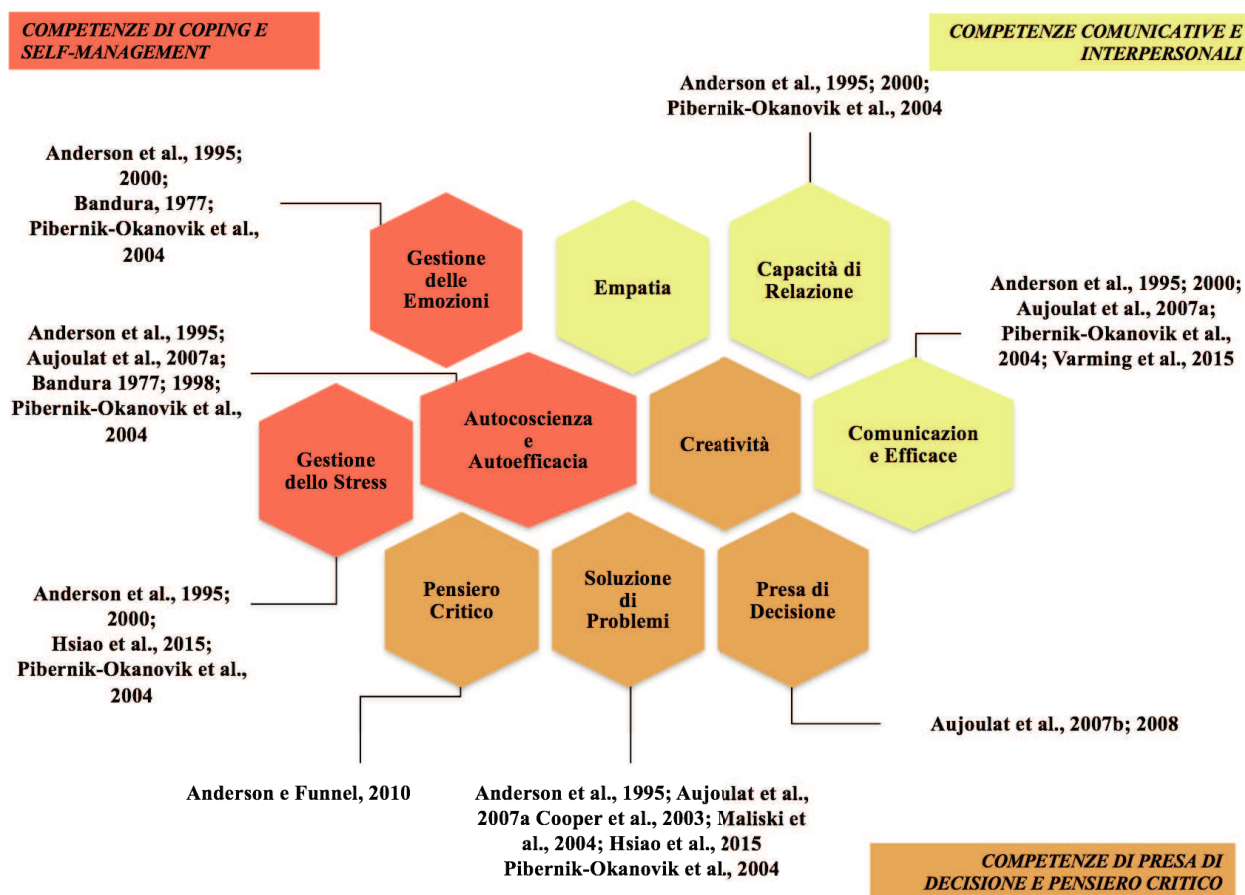
Competenze relative al riconoscimento, gestione e espressione delle emozioni assumono una grande rilevanza anche nell'esperienza di malattia. Gli autori di riferimento nell'approccio fanno specifico riferimento a questa competenza (Anderson et al., 1995; 2000; Bandura, 1977; Pibernik-Okanovik et al., 2004), identificando la necessità di un lavoro educativo (e, naturalmente, psicologico) teso in questa direzione.

La gestione dello stress: si esperisce una condizione stressante nel momento in cui le richieste provenienti dall'ambiente esterno risultano essere al di sopra, o comunque eccedenti, rispetto alle disponibilità di risorse (fisiche e mentali) personali. Tali condizioni si pongono per l'individuo come altamente sfidanti e possono richiedere la messa in atto di determinate abilità e atteggiamenti di resilienza (Cyrułnik & Malaguti, 2005; Giarelli & Venneri, 2009).

Queste abilità consentono al soggetto di disporre di risorse considerate utili – se non vitali – al fine di affrontare, gestire e superare determinati eventi che prevedono l'attivazione di notevoli risorse personali. Tra questi, può sicuramente essere considerata l'esperienza di malattia (nei diversi momenti di criticità che possono caratterizzarla) che richiede senza dubbio la messa in atto di

strategie di resilienza. Nell'approccio, gli autori segnalano infatti l'importanza dell'acquisizione di questa competenza tra gli obiettivi educativi perseguiti (Anderson et al., 1995; 2000; Hsiao et al., 2016; Pibernik-Okanovik et al., 2004).

Figura 23. *Le life skills nell'approccio empowerment-based: il riferimento agli autori*



3.4.2. *La creazione e l'utilizzo di strumenti atti alla facilitazione del dialogo nella relazione educativa con il paziente cronico*

Un ultimo aspetto che si desidera considerare riguarda gli strumenti che possono essere utilizzati nella relazione educativa finalizzata alla promozione di competenze di vita trasversali e dunque, più in generale, di capacità riflessive e metariflessive.

Aujoulat e collaboratori (2007b), in un passaggio già citato nel corso della trattazione, hanno evidenziato come, in un approccio finalizzato all'*empowerment* della persona, assuma grande rilevanza l'utilizzo di strumenti riflessivi.

Non sono però molti gli studi che approfondiscono il ruolo, la valenza e le caratteristiche che questi stessi dovrebbero possedere. La maggior parte dei lavori identificati in letteratura riguarda infatti l'uso di strumenti di dialogo³¹⁶ nell'educazione di pazienti diabetici (Jensen & Pals, 2015; Jensen, Pals, & Willaing, 2016; Varming et al., 2015b).

Esistono poi articoli che presentano l'utilizzo degli stessi, sempre nella pratica educativa rivolta a persone affette da diabete, considerando però alcuni aspetti specifici, legati ad esempio alla dieta (Hempler & Ewers, 2015) o a specifiche difficoltà psicosociali (che possono limitare o impedire l'effettiva partecipazione dei pazienti ai programmi educativi) (Varming et al., 2015a). Sempre nel medesimo ambito sono diversi gli autori che - seppur con finalità differenti - hanno utilizzato le mappe concettuali come mediatrici all'interno della relazione educativa³¹⁷.

L'uso di strumenti di dialogo con finalità educative si inserisce senza dubbio in una prospettiva che valorizza la partecipazione attiva della persona nel processo di cura³¹⁸ (Engelund, 2011; Varming et al., 2015b). Attraverso gli stessi viene infatti promosso un percorso di riflessione e elaborazione dell'esperienza (Engelund, 2011; Jensen et al., 2016; Jensen & Pals, 2015) nonché uno scambio attivo di informazioni (tra paziente e professionista o tra pazienti), favorevole alla costruzione di un *setting* educativo positivo e di condivisione (Hempler & Ewers, 2015; Varming et al., 2015a).

I contenuti veicolati attraverso gli strumenti di dialogo riguardano i diversi temi legati all'esperienza di condizione cronica, come ad esempio i cambiamenti avvenuti nella vita quotidiana dal momento della diagnosi (sia fisici, che psicosociali) o le limitazioni e i problemi che caratterizzano il vissuto personale.

Gli strumenti proposti e disponibili in letteratura sono molto spesso accattivanti da un punto di vista grafico, intuitivi e semplici da utilizzare. Hanno molte immagini, che fungono spesso da spunto per differenti e creative letture interpretative. Scrive Engelund (2011) a tal riguardo: *“The advantage of using images is that they can be put on the table in front of participants and do not disappear in the same way as words or sentences. Images are made up of multiple components. Explaining the content of an image may therefore take many words and since an image can have many meanings, participants can assume many associations with their lives”* (p. 49).

³¹⁶ In inglese *“dialogue tools”*.

³¹⁷ Come discusso nel secondo capitolo, alcuni autori hanno utilizzato la mappa concettuale come strumento per fornire al paziente specifiche informazioni legate alla gestione della malattia; ancora, come mezzo di diagnosi educativa (Bonadiman et al., 2006; Marchand et al., 2002) ma anche di valutazione e monitoraggio in itinere (Ausbel, 1978; d'Ivernois e Gagnayre, 2009; Novak e Gowin, 1989; Wandersee, 1990).

³¹⁸ Nella costruzione degli strumenti di dialogo gli Autori (Varming et al., 2015b) si rifanno a differenti metodi, modelli e teorie, tra cui: il modello che spiega le cinque dimensioni dell'aderenza (OMS, 2003), l'interpretazione delle convinzioni circa la salute (*health belief model*) (DiMatteo et al., 2007), la teoria dell'autoefficacia (Bandura, 1977), la *Narrative Based Medicine* (Charon, 2001).

Le immagini sono in alcuni casi accompagnate da frasi o citazioni che possono servire nella chiarificazione della suggestione visiva o come stimolo per innescare nel paziente l'espressione del suo pensiero. Sono inoltre presenti elementi ludico-creativi, utili a sollecitare e a mantenere vigili l'interesse e l'attenzione della persona. Gli strumenti possono essere usati sia nel corso di interventi educativi che prevedono un'interazione uno a uno (tra la persona e il professionista), che nelle dinamiche di lavoro in piccoli gruppi (Engelund, 2011).

Engelund (2011), nel testo *“In balance with chronic illness. Tools for Patient Education”*, compie una ricca e approfondita presentazione degli “esercizi” pensati per pazienti diabetici, esemplificativa delle caratteristiche e delle potenzialità possedute dagli stessi.

Gli strumenti illustrati nel volume sono stati divisi, coerentemente con i contenuti trattati, in quattro macroaree:

- i) riflessione in merito a esperienze personali connesse al vissuto di malattia;
- ii) identificazione ed espressione di motivazioni, obiettivi e priorità personali;
- iii) apprendimento di conoscenze specifiche per la gestione della malattia e del trattamento;
- iv) lavoro sulla corporeità.

Ognuna delle quattro sezioni presenta obiettivi generali e specifici dell'attività educativa e degli esercizi utilizzati, descrivendone lo svolgimento con grande puntualità e fornendo anche indicazioni in merito alle tempistiche.

Saranno ora approfonditi con particolare attenzione alcuni tra gli strumenti previsti per le prime due aree.

Esercizi finalizzati alla riflessione su esperienze personali

Gli strumenti presentati in quest'area promuovono sia l'autoriflessione (anche in forma scritta) che l'espressione, la verbalizzazione e il dialogo (con il professionista o con il gruppo). Scrive Engelund (2011) a proposito del grande valore assunto dalla riflessione: *“Reflections help us find out how and why we should act to achieve a specific goal. So these are closely associated with problem solving”* (p. 56).

L'esperienza riflessiva - veicolata dagli strumenti - consente l'elaborazione di elementi del vissuto personale al fine di far chiarezza o di esplicitare dubbi, paure o – ancora - speranze e proposte per il futuro. Gli esercizi proposti nella sezione hanno ciascuno un titolo e prevedono l'uso di immagini; alcuni tra questi sono:

- *“Who am I?”*: vengono proposte al paziente alcune suggestioni visive tra le quali lo stesso deve scegliere quella che lo rappresenta maggiormente e che andrà successivamente a commentare (Figura 24).

- “*My Mood Today*”: vengono, anche in questo caso, presentate delle immagini funzionali alla verbalizzazione dell’umore della persona.
- “*Physically (Im)possible*”: viene utilizzata la “ruota del cambiamento” (Figura 25), un supporto grafico che consente di identificare i diversi momenti che segnano i processi di cambiamento verso l’acquisizione e la messa in atto di comportamenti di salute corretti (nel caso specifico inerenti l’attività sportiva).
- “*Balance Card*”: sono usate immagini con frasi e citazioni (ogni carta ha un tema che riguarda le diverse sfere di vita), per stimolare il dialogo e la riflessione in merito al rapporto tra vita quotidiana e gestione della patologia (con particolare riferimento a possibili limitazioni, sentimenti di conflittualità e di squilibrio³¹⁹ (Figura 26).
- “*My Illness and Me*”: vengono usate carte che stimolano la riflessione sulle diverse sfide poste in essere dalla condizione patologica. Le stesse sono divise in: aspetti personali, socio-economici, legati al trattamento e alla malattia (Figura 27).
- “*My Social Relationships*”: esercizio che prevede il completamento di alcune frasi relative ai rapporti intrattenuti con i membri del nucleo familiare, con gli amici, i colleghi e i professionisti sanitari.
- “*My Thoughts*”: vengono proposte frasi che possono favorire l’esplicitazione di problemi latenti, rispetto all’espressione dei quali il paziente prova vergogna o timore o non è mai stato invitato a riflettere (Figura 28).
- “*Meeting My Illness*”: sono proposte frasi che stimolano la verbalizzazione e la discussione circa diversi aspetti della malattia (Figura 29).

³¹⁹ Engelund parla di “*imbalance*”.

Figura 24. Alcune immagini dalla scheda "Who am I?" (Engelund, 2011)



Figura 25. "La ruota del cambiamento" (Engelund, 2011)

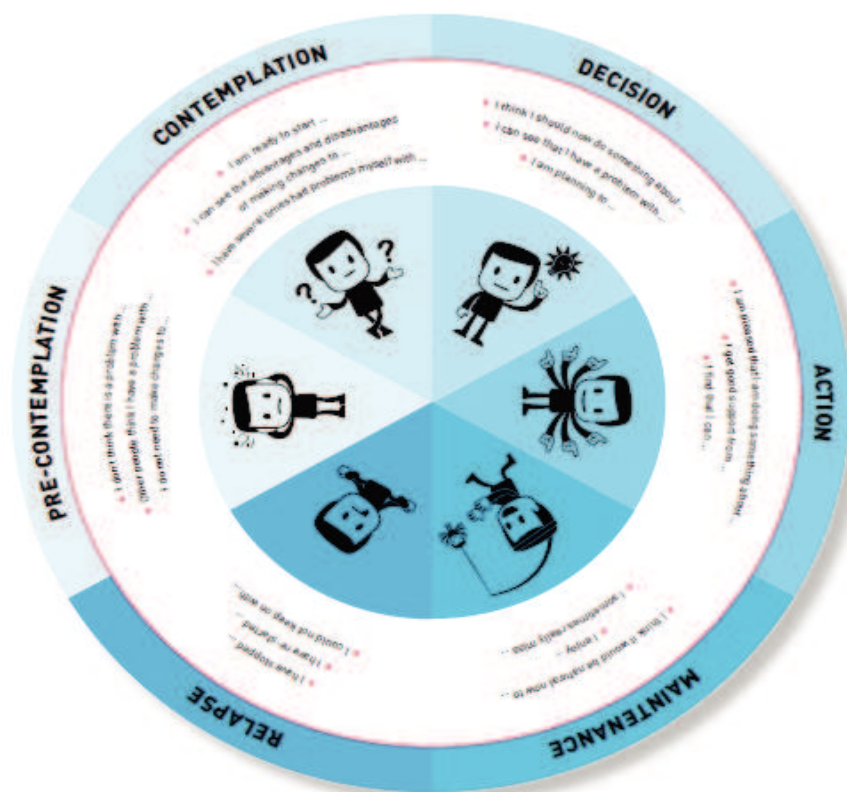


Figura 26. Esempi di “Balance card” (Engelund, 2011)



Figura 27. Esempi di “My illness and me” (Engelund, 2011)



Figura 28. Esempi di frasi nella scheda "My thoughts" (Engelund, 2011)



Figura 29. Esempi di frasi nella scheda "Meeting my illness" (Engelund, 2011)



Esercizi finalizzati all'identificazione e verbalizzazione di motivazioni, obiettivi e priorità personali

Nella considerazione delle motivazioni personali che spingono la persona ad attuare o meno un particolare comportamento di salute viene considerata come centrale l'identificazione degli obiettivi e delle priorità individuali. Alcuni tra gli esercizi proposti nella sezione sono:

- *“Goal Game”*: sono presentate alcune frasi o citazioni con il riferimento ad alcuni obiettivi personali di salute tra i quali il paziente può scegliere quelli più o meno rilevanti per lui (Figura 30).
- *“Importance and Belief - The Line”*: in questo esercizio si svolge un lavoro di esplicitazione dell'importanza attribuita al raggiungimento di determinati obiettivi personali e in merito alla percezione di autoefficacia circa il raggiungimento degli stessi (Figura 31).
- *“Advantages and Disadvantages - The Box”*: considerazione degli aspetti a favore e contro la messa in atto di un determinato comportamento di salute (dunque implicati nel processo di cambiamento) (Figura 32).
- *“Goals and Plans”*: lavoro di progettazione su obiettivi specifici (in un processo che può essere anche nel lungo termine).

Figura 30. Esempi di carte *“Goal game”* (Engelund, 2011)




Figura 31. "The line" (Engelund, 2011)

HANDSOUT ▶

IMPORTANCE; THE LINE

How **important** is it for me to reach the goal?
On a scale of 0 to 10, where 0 means "Don't know" and 10 means "very much"

0 |  10


✗ Please cross

steno diabetes center

HANDSOUT ▶

CONFIDENCE; THE LINE

How **confident** am I that I can reach the goal?
On a scale of 0 to 10, where 0 means "Don't know" and 10 means "very much"

0 |  10

✗ Please cross

steno diabetes center

Figura 32. "Advantages and Disadvantages" (Engelund, 2011)

HANDSOUT

ADVANTAGES AND DISADVANTAGES - BOX

<p>Advantages of the current situation:</p> <p>• _____</p> <p>• _____</p> <p>• _____</p> <p>• _____</p> <p>• _____</p>	<p>Advantages of reaching your goal:</p> <p>• _____</p> <p>• _____</p> <p>• _____</p> <p>• _____</p> <p>• _____</p>
<p>Disadvantages of the current situation :</p> <p>• _____</p> <p>• _____</p> <p>• _____</p> <p>• _____</p> <p>• _____</p>	<p>Disadvantages of reaching your goal :</p> <p>• _____</p> <p>• _____</p> <p>• _____</p> <p>• _____</p> <p>• _____</p>

steno diabetes center

SEZIONE 2.
PRESENTAZIONE DEL PROGETTO DI RICERCA

Capitolo quarto

DEFINIZIONE DELLE PROCEDURE:

DALLE DOMANDE DI RICERCA ALLA STESURA DEL PROTOCOLLO DI STUDIO

La revisione della letteratura compiuta nella prima sezione ha consentito di approfondire differenti tematiche rispetto alle quali sono sorti diversi interrogativi di ricerca. In questo primo capitolo della seconda sezione l'approfondimento teorico lascerà lo spazio all'esplicitazione delle domande di ricerca da cui discenderanno la formulazione degli obiettivi e delle metodologie impiegate nello studio.

4.1. DOMANDE DI RICERCA, OBIETTIVI E SCELTE METODOLOGICHE

4.1.1. Formulazione delle domande e definizione degli obiettivi di studio

Come visto dalla disamina della letteratura internazionale (relativa al vissuto di trapianto di fegato in età giovanile) emerge un crescente interesse per i temi connessi alla qualità di vita e benessere personale (Alonso, 2009; Alonso et al., 2003; 2008; Bucuvalas et al., 2003; 2008) e all'aderenza terapeutica (Berquist et al., 2008; Dobbels et al., 2005; Fredericks et al., 2007; 2010; Shemesh et al., 2004). Ciò anche alla luce del processo di transizione al servizio per adulti che diventa fondamentale per questi giovani pazienti³²⁰ (Annunziato et al., 2014; Bell et al., 2008; Bucuvalas et al., 2008; Burra, 2012; McDonagh, 2005; Webb et al., 2010).

Diversi autori hanno inoltre discusso relativamente alla necessità di implementare (sia in pazienti adulti che pediatrici) interventi e strumenti educativi atti a favorire l'acquisizione di abilità ascrivibili all'autogestione della salute (solo per citarne alcuni: Ferris et al., 2012; Kennedy et al., 2007; Scal, 2002; Viner, 2001), nonché di competenze meta e auto riflesse^{321, 322} (e delle diverse

³²⁰ In un articolo, che costituisce il report di un incontro tra diversi esperti, Bucuvalas et al., (2008) scrivono a riguardo dell'importanza di: *“Advance our understanding of how to maximize health-related quality of life and adherence among adolescents and provide effective health care transition programs”* (p. 2511).

³²¹ *“We recommend that exchanging on personal beliefs, practices, and goals to establish common values, knowledge, and skills be part of an interdisciplinary commitment towards promoting not only adherence but also optimal psychosocial adaptation and personal development in adolescent transplant recipients”* (Aujoulat et al., 2011, p. 155).

³²² *“[...] interventions should be tailored to the goals, ideas on decision making and responsibility for treatment, self-management support needs, and capabilities of each individual patients”* (Massey, 2016, p. 12).

*life skills*³²³) (Alberta Health Services, 2008; Aujoulat et al., 2007b; 2011; Knapp et al., 2013; Massey, 2016; Sawicki et al., 2014; Wright et al., 2015³²⁴).

Mediante la revisione della letteratura condotta si è prestata particolare attenzione al nascente approccio educativo di *empowerment* del paziente cronico che valorizza l'educazione e il lavoro su competenze psicosociali (più che tecniche). Proprio in riferimento a questo particolare modo di intendere l'attività educativa con il giovane paziente cronico è stato valorizzato il ruolo che la narrazione ha nell'educazione finalizzata alla massima espressione di cura di sé nel paziente.

Come visto, diversi autori si sono inoltre dedicati (in anni più recenti) alla costruzione di strumenti di promozione e facilitazione del dialogo educativo.

Partendo da queste generali riflessioni, le principali domande di ricerca da cui ha preso avvio il presente progetto riguardano due diverse dimensioni speculative:

i) *analisi del vissuto di trapianto*: quali caratteristiche assume il vissuto di trapianto di fegato nell'età giovanile? Come percepiscono i giovani l'esperienza di trapianto e di crescita in termini di sensazioni, emozioni, ricordi e condivisione dello stesso con altri? Come vivono questa condizione nella quotidianità, nel rapporto con i familiari e con le altre persone? Come si percepiscono (in termini di autonomia, responsabilità, autoefficacia e motivazione) nella gestione della loro salute? Come vivono il processo di transizione dal servizio pediatrico al servizio per adulti (nei termini di esperienze concrete o idee e pensieri inerenti il processo stesso)?

ii) *analisi relativa all'implementazione di interventi e strumenti educativi di dialogo e autoriflessione*: quali caratteristiche devono possedere strumenti educativi di dialogo da utilizzarsi in contesti di cronicità? Che esiti può avere, anche in termini di efficacia, l'utilizzo di strumenti educativi dialogici nella relazione educativa con il giovane paziente trapiantato?

La finalità generale del presente progetto coincide quindi, da una parte con l'analisi delle diverse esperienze connesse al vissuto di trapianto, dall'altra con la creazione di strumenti educativi che possano agevolare (nella relazione) il miglioramento del benessere personale, il rinforzo di pratiche autoriflessive e di competenze psicosociali in giovani ragazzi sottoposti a trapianto di fegato.

³²³ Si rimanda, in particolar modo, alla Figura 23 presentata nel capitolo terzo.

³²⁴ “[...] *potential for development of early interventions for young people with a LTx in order to help them develop adaptive coping strategies and deal with perceived differences from their peers*” (Wright et al., 2015, p. 1141).

Possono dunque essere identificati i seguenti obiettivi di studio:

i) 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.

ii) 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 propria salute.

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

4.1.2. Delineazione della metodologia di ricerca

Considerata la natura delle domande e degli obiettivi di ricerca desunti dalle stesse, appare evidente la necessità di adottare metodologie di ricerca coerenti con gli stessi in grado di rispondere alle esigenze speculative poste in essere.

Si rende in questo senso indispensabile il ricorso a una metodologia "*mix-method*" (Cohen, Manion & Morrison, 2011; Onwuegbuzie & Leech, 2005; Johnson et al., 2007; Teddlie & Tashakkori, 2009) che preveda l'implementazione di metodi e strumenti qualitativi e quantitativi, in relazione alla natura dell'obiettivo perseguito. Questo, all'interno di una progettazione "pilota" che consenta di iniziare ad affrontare nello specifico il tema dell'educazione in scenari di cronicità.

Si tratterà, nello specifico, dell'applicazione di una ricerca con metodologia "quasi-mista" (*embedded design*) in quanto i differenti metodi e strumenti impiegati saranno – come visto - utilizzati nel perseguimento di obiettivi diversi³²⁵.

³²⁵ L'impiego di metodologie "quasi-miste" può essere definito in questi termini: "[...] *in which both quantitative and qualitative data are gathered but which are not integrated in answering a particular research question, i.e. quantitative data might answer one research question and qualitative data another*

i) Analisi del vissuto: metodologia qualitativa

Per quanto riguarda l'obiettivo ascrivibile all'analisi del vissuto di trapianto si procederà con una metodologia qualitativa che consenta di indagare in profondità le dinamiche emotive che caratterizzano l'esperienza di trapianto. Per quanto concerne i metodi e gli strumenti impiegati, saranno condotte delle interviste semi-strutturate con i pazienti. Queste interviste consentiranno 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 anche tematiche originali che possono scaturire dal dialogo con il paziente.

ii) Verifica dell'efficacia degli interventi e strumenti educativi: metodologia quali-quantitativa

Per quanto concerne la strutturazione e l'implementazione di interventi e strumenti educativi *ad hoc*, saranno utilizzate due modalità di analisi: una modalità di tipo quantitativo, rispetto alla quale si proseguirà con la costruzione di un disegno di ricerca quasi-sperimentale che prevedrà l'utilizzo di strumenti quantitativi (prima e dopo gli interventi stessi).

Considerata la natura degli interventi e degli strumenti sarà inoltre necessario applicare (in una fase successiva, nel lungo termine) un'analisi qualitativa (che consenta di approfondire gli argomenti affrontati nel corso degli incontri educativi) utile a definire in modo ancor più accurato il vissuto e l'esperienza di trapianto in età giovanile.

Prima di presentare il protocollo di studio risulta indispensabile compiere una precisazione di tipo procedurale.

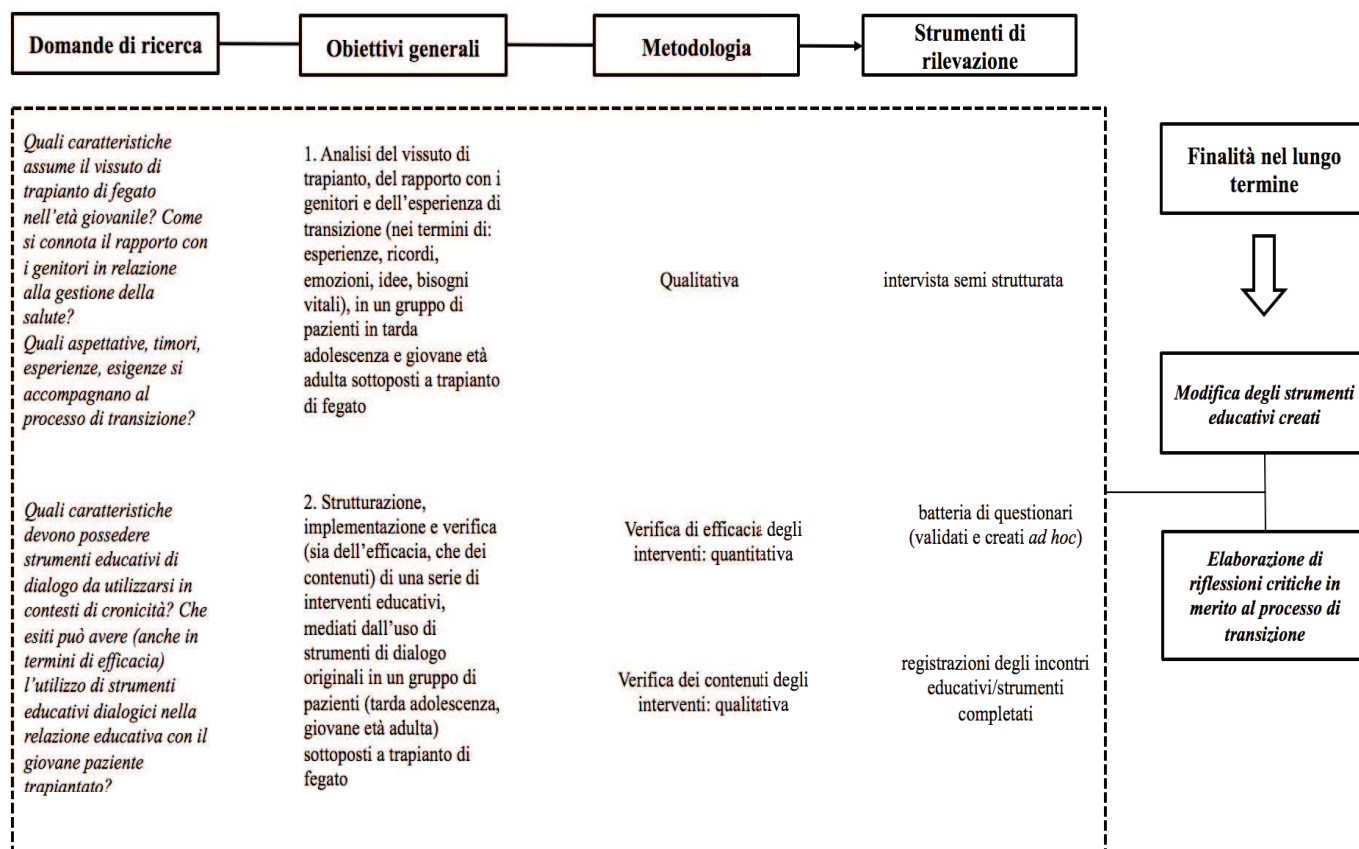
Come si potrà osservare, si è scelto di non far desumere la costruzione degli interventi e degli strumenti educativi dall'intervista condotta (dunque dall'analisi qualitativa).

Questo si lega alla precisa scelta (connessa alla natura "pilota" di questo progetto) di posporre tutte le modifiche degli strumenti e degli interventi in funzione dei risultati ottenuti al termine dello studio.

Ciò significa che, alla conclusione del progetto, ciascun intervento (e quindi ogni strumento adottato) sarà modificato, migliorato e riadattato in base ai differenti risultati ottenuti dall'analisi qualitativa e quantitativa (Figura 33).

research question, even though both research questions are included in the same piece of research" (Teddlie & Tashakkori, 2009 in Cohen et al., 2011, p. 25).

Figura 33. Domande, obiettivi e metodologie adottate nella strutturazione del progetto



4.2. PRESENTAZIONE DEL PROTOCOLLO INTEGRALE DELLO STUDIO

Il presente studio è stato condotto presso il servizio di Trapianto Multiviscerale (TMV) e la Clinica Pediatrica (Divisione di Gastroenterologia e Trapianto Epatico) dell'Azienda Ospedaliera – Università di Padova.

Prima dell'avvio del progetto il protocollo di studio è stato pertanto sottoposto al vaglio del Nucleo per la sperimentazione clinica e, successivamente, al Comitato Etico (d'ora in avanti CE) della medesima Azienda. Unitamente al protocollo integrale sono stati prodotti e presentati al CE i seguenti documenti: versione sintetica del protocollo di studio; scheda per la raccolta dei dati (*file excel* per la tabulazione); informativa e consenso informato per il paziente (Allegato 1); informativa e manifestazione del consenso al trattamento dei dati personali (Allegato 2); lettera informativa per il medico di base/pediatra di libera scelta; lettera informativa per il genitore (solo per i pazienti minorenni); dichiarazione di studio spontaneo e proprietà dei dati; sintetica selezione di articoli scientifici in materia. È stata inoltre prodotta una scheda raccolta dati per ogni paziente coinvolto (Allegato 3).

Il CE ha espresso parere favorevole alla conduzione del progetto³²⁶.

A seguire viene presentato il protocollo integrale di ricerca, contenente le informazioni circa il rationale dello studio, gli obiettivi, il disegno di ricerca, i materiali e metodi, le fasi e le tempistiche del progetto.

Studio clinico: “Trapianto di fegato in tarda adolescenza e giovane età adulta e processo di transizione da servizio pediatrico a servizio per adulti. Progetto pilota di strutturazione ed implementazione di interventi educativi *ad hoc*”³²⁷.

4.2.1. Introduzione e rationale dello studio

- *Considerazioni introduttive e delineazione dell'argomento trattato*

La giovinezza rappresenta il momento di vita che segna il passaggio della persona da una fase adolescenziale all'età adulta. La costruzione dell'identità personale come percorso di progressivo affrancamento dalle figure parentali, la ricerca di una propria autonomia e responsabilità personale e la costruzione di relazioni significative con i pari ed il contesto sociale, segnano in modo profondo il processo che traghetta l'adolescente verso l'età adulta.

Il delicato equilibrio sul quale la persona tenta - in questa fase di vita – di poggiare la propria costruzione identitaria può venire in alcuni casi alterata e disestata da una malattia o da una condizione di cronicità. In altri casi, alcune persone possono convivere dalla fanciullezza (se non addirittura dalla nascita) con una patologia cronica.

Va considerato come, nel processo di auto compimento di queste persone, innumerevoli dinamiche entrino in gioco e costituiscano delle peculiarità personali che non possono non essere considerate.

Le difficoltà fisiche, le complicità legate alla patologia, i sintomi e gli effetti collaterali della terapia, le frequenti assenze da scuola prima, l'incertezza riguardo alle scelte lavorative poi, le limitazioni frequenti, la difficoltà nello spiegare agli altri la propria condizione. Questi sono solo alcuni tra gli aspetti che caratterizzano il vissuto personale di patologia cronica di un giovane ragazzo. In molti casi, tali difficoltà si esprimono con notevoli criticità in relazione alla qualità della vita stessa della persona. Tali criticità possono manifestarsi in termini di limitazioni fisiche, di

³²⁶ Seduta dell'11 giugno 2015; prot. N. 41073 del 23 luglio 2015.

³²⁷ Il promotore scientifico dello studio all'interno dell'Azienda Ospedaliera è stata la Prof.ssa P. Burra. L'acronimo dello studio è EDU-TT (Educazione – Trapianto Transizione).

disagio psicologico e difficoltà nel costruire e mantenere relazioni sociali stabili e sicure (Engle, 1979).

In alcuni casi tali limitazioni risultano profondamente connesse a criticità nella gestione della patologia (ad esempio: nel mantenimento di un corretto regime alimentare, nell'assunzione della terapia farmacologica, nell'esecuzione degli esami e di visite di controllo, nonché nell'adozione di stili di vita adeguati).

Se dunque da un lato il concetto di qualità di vita assume una rilevanza fondante nella comprensione del vissuto di malattia in un giovane paziente affetto da patologia cronica, dall'altro vi è la necessità di comprendere quanto questo stesso concetto sia profondamente influenzato dalle modalità attraverso cui il paziente fronteggia la condizione stessa di cronicità. In tal senso, il concetto di aderenza risulta centrale al fine di una migliore comprensione di questi processi. L'aderenza viene definita come "il grado in cui il comportamento di un paziente si accorda alle prescrizioni fornite dai professionisti sanitari" (Sabate, 2003).

Buona parte della letteratura evidenzia come la giovane età costituisca un fattore che può influire in modo negativo sull'aderenza alle prescrizioni mediche (Sabate, 2003; Burra, 2011; Denecke & Tullius, 2011). La scarsa o mancata aderenza costituisce a sua volta un potenziale fattore negativo per il decorso della patologia e dunque per la qualità di vita del paziente stesso.

Il trapianto d'organo risulta la terapia di elezione per molte patologie croniche non altrimenti curabili. Esso rappresenta un'operazione chirurgica complessa che, nel corso degli anni e dei progressi medici e scientifici, ha ottenuto sempre maggiori risultati in termini di sopravvivenza del paziente dopo trapianto (Shiffman et al., 2006; Aberg et al., 2009).

Tale operazione rappresenta anche un delicato e complesso momento di passaggio per la persona affetta da una malattia cronica, che si trova ad affrontare una operazione salvavita, segnata da innumerevoli momenti di complessità.

Confrontarsi con una patologia cronica non altrimenti curabile coincide con esperire il proprio limite corporeo, ma anche la propria fragilità emotiva, la labilità e precarietà, il senso di dipendenza nei confronti di altre persone. Facendo riferimento ad un giovane paziente, si potrà dunque comprendere quanto tale momento possa essere molto spesso segnato da una forte regressione ad uno stato di dipendenza - quasi totale - dalle figure genitoriali e di cura, in un momento in cui il soggetto è parimenti ingaggiato nella ricerca di un proprio affrancamento individuale.

Le maggiori sfide per un giovane paziente che si trova ad affrontare una operazione complessa quale il trapianto di fegato riguardano: la funzionalità dell'organo trapiantato nel lungo termine, il rischio di sviluppare complicanze mediche ed aspetti legati al ritorno ad una "vita normale", per i

quali devono essere debitamente considerati la formazione scolastico – professionale, l’attività fisica e i momenti di svago, il lavoro, la sessualità, i rapporti con familiari ed amici (Burra, 2011).

Il giovane paziente deve dunque confrontarsi con l’esperienza del limite, con la perdita della propria identità di soggetto sano (Bobbo, 2012); allo stesso si presentano inoltre innumerevoli richieste. Il paziente deve infatti rivedere e modificare la propria identità alla luce della patologia di cui soffre e dell’idea di dover affrontare una operazione complessa quale il trapianto d’organo. Egli deve inoltre confrontarsi con il doversi “affidare” ad altre persone (familiari, *caregivers* e professionisti sanitari). In tal senso “[...] la persona è destinata a veder svanire progressivamente tutte le conquiste di indipendenza, autonomia, autodeterminazione, insieme ai correlati di autostima e autoefficacia che aveva faticosamente costruito nel suo cammino di sviluppo umano fin dall’adolescenza [...]” (Bobbo, 2012).

Dopo trapianto, al giovane paziente viene altresì richiesto di “modificare” e “conformare” le proprie abitudini di vita alla condizione di persona trapiantata, mettendo dunque in atto comportamenti di salute consoni a questa “nuova identità”. La modificazione dei propri stili di vita, nonché la messa in atto di nuovi comportamenti di salute, accompagnati dal naturale processo di adattamento fisico, psicologico e sociale alla condizione di persona trapiantata, costituiscono delle importanti sfide per il paziente ma anche per la famiglia e l’equipe sanitaria che segue la persona.

Tali peculiarità espongono, soprattutto i più giovani pazienti trapiantati, a rischi di mancata aderenza alle prescrizioni e alle richieste fatte dai curanti (necessarie per la riduzione di complicanze mediche e per il mantenimento di una buona funzionalità dell’organo trapiantato). La messa in atto di comportamenti non aderenti si accompagna spesso infatti ad una ridotta qualità di vita, nonché a disagio psicologico e sociale Kennard et al., 1990; Fredericks et al., 2007).

Il processo di “transizione” può essere definito come un momento attivo, durante il quale devono essere considerati aspetti medico – clinici ma anche bisogni psicologici ed educativi espressi dal giovane paziente, preparandolo al passaggio dal servizio pediatrico a quello per adulti.

Per “trasferimento” si intende propriamente il passaggio fisico da un servizio all’altro (Fredericks, 2011; Blum, 1993; Sawyer, 1997; Kennedy, 2008). Il processo di transizione coinvolge il giovane paziente ed il suo nucleo familiare ma anche – e doverosamente - i professionisti del servizio pediatrico e del servizio per adulti. Sono molti e differenti gli aspetti che devono essere considerati lungo tale processo: le caratteristiche cliniche e fisiche del paziente, l’aderenza dello stesso alle prescrizioni dei sanitari, le componenti psicologiche e sociali e, nel complesso, la qualità di vita della persona coinvolta.

- *Quale collocazione per l'educazione del paziente?*

Risulta evidente come tutti i temi trattati siano tra loro connessi e come sia necessario considerare il paziente cercando di non sottovalutare nessuno degli aspetti sinteticamente delineati. Con riferimento a tali riflessioni e relativamente all'argomento brevemente enucleato, si può asserire come in questo processo di formazione del sé e di narrazione identitaria l'educazione della persona sottoposta a trapianto in giovane età possa avere una collocazione importante nel processo assistenziale e di cura.

Il quesito da cui muove questo progetto pilota è sostanzialmente centrato sulla ricerca di modalità, strumenti ed interventi educativi che possano essere progettati ed implementati in giovani pazienti trapiantati che si trovano in una età caratterizzata dalla necessità di effettuare (o che hanno da poco compiuto) un passaggio, più propriamente una "transizione", dal servizio pediatrico al servizio per pazienti adulti.

- *Possibili ricadute derivanti dai risultati dello studio*

Il presente studio rappresenta, in questo ambito, una prima esperienza a carattere interventistico rispetto al tema dell'educazione in ambito sanitario. In questo senso lo studio si configura come progetto pilota a carattere interventistico in un ambito, quale quello relativo all'educazione del paziente, ancora poco esplorato (soprattutto in riferimento alla messa in atto di specifici interventi educativi strutturati).

La strutturazione di interventi educativi e di materiali *ad hoc* finalizzati alla costruzione di un processo di "apprendimento" che coinvolga direttamente il paziente mettendolo al centro del processo di cura risulta, d'altro canto, in linea con la letteratura internazionale che da anni ormai propende per una maggiore presa di consapevolezza e autonomia (critica, decisionale e gestionale) da parte del paziente affetto da patologie o condizioni croniche.

Tali interventi, rappresentano una nuova modalità di approccio al paziente trapiantato che, come risulta evidente, deve misurarsi per tutto il corso di vita con innumerevoli responsabilità e scelte. Il paziente trapiantato, come precedentemente esposto, deve altresì mettere in atto un numero consistente di abilità e competenze relative alla gestione della propria salute e alla messa in atto di comportamenti aderenti.

Rispetto a tale scenario, l'età del campione di pazienti scelto per il presente progetto pilota rappresenta un ulteriore aspetto di interesse speculativo. Il periodo di vita che parte infatti dalla tarda adolescenza fino ad arrivare alla giovane età adulta rappresenta un momento esistenziale fortemente connotato e decisamente rilevante (se accostato al tema del trapianto e della transizione dal servizio pediatrico al servizio per l'età adulta).

Tale “trasferimento”, lungi dall’essere meramente considerato come un semplice passaggio formale, dovrebbe piuttosto essere interpretato come la metafora di un momento di cambiamento importante. Ciò, poiché lo stesso segna un mutamento individuale che non dovrebbe essere garantito o assicurato dalla semplice constatazione dell’età cronologica dell’individuo, ma dovrebbe piuttosto rifarsi ad una serie di fattori (che saranno considerati e discussi al termine del progetto, alla luce dei risultati raccolti). Va inoltre considerato che tale passaggio avviene tra due servizi (quello pediatrico e quello per adulti) che in alcuni casi presentano notevoli aspetti di differenza (Rosen, 1995).

Rispetto a questo scenario, i temi dell’educazione e legati all’approccio educativo di *empowerment* del paziente costituiranno il focus centrale del progetto, con l’obiettivo di valutare l’efficacia dell’implementazione di una serie di interventi educativi strutturati ad hoc.

Le prospettive future ed auspicabili al termine della conduzione dello studio consisteranno in una revisione e miglioramento degli interventi stessi (alla luce degli esiti che scaturiranno dal presente progetto pilota) e una loro possibile implementazione in un campione più esteso di pazienti trapiantati.

Il presente progetto potrebbe inoltre fornire una nuova prospettiva ed un nuovo punto di vista rispetto al tema della transizione di pazienti sottoposti a trapianto nelle sue implicazioni clinico - pratiche.

4.2.2. Obiettivi generali e specifici

Obiettivo 1

Analisi del vissuto di trapianto in un gruppo di pazienti in tarda adolescenza e giovane età adulta³²⁸ sottoposti a trapianto di fegato.

Saranno nello specifico approfondite le idee, i sentimenti, gli stati d’animo e le emozioni in riferimento all’esperienza del trapianto, al rapporto con i genitori in relazione alla gestione della condizione cronica e al processo di transizione (nei termini di aspettative, prime esperienze, ed eventuali timori).

Obiettivo 2

Strutturazione, implementazione e verifica dell’efficacia di interventi e strumenti educativi in un gruppo di pazienti (tarda adolescenza, giovani adulti) sottoposti a trapianto di fegato.

³²⁸ Come descritto nel primo capitolo i confini cronologici tra queste due fasi di vita non sono compiutamente definiti. Nella trattazione si fisserà (convenzionalmente) come periodo oggetto di interesse quello che va dai 15-16 anni ai 30 anni.

Gli interventi educativi si focalizzeranno sui seguenti aspetti:

- qualità di vita e benessere complessivo dopo trapianto: rielaborazione del vissuto di trapianto in relazione a fattori educativi e sociali: concetto di salute, benessere, relazioni in famiglia e con i pari, relazioni interpersonali, aspetti educativo-vocazionali;
- aderenza dopo trapianto: alla terapia immunosoppressiva; ad uno stile di vita adeguato; a prescrizioni mediche generali;
- processo di transizione: comprensione delle cause che hanno portato al trapianto; sviluppo di abilità di gestione autonoma della propria salute: capacità di comunicare il proprio stato di salute e i propri bisogni al curante; sapere quando e come contattare i curanti per necessità e problemi urgenti, tenere un calendario delle visite e degli esami ematochimici cui sottoporsi (Bell et al., 2008); conoscenza delle peculiarità che contraddistinguono il servizio pediatrico e per adulti; conoscenze rispetto al cambiamento del ruolo assunto dai genitori.

La valutazione dell'efficacia degli interventi attuati sarà effettuata in relazione ad alcuni indicatori desunti dalla letteratura, ritenuti in grado di fornire informazioni circa l'efficacia e l'andamento di interventi educativi in riferimento a vissuti di cronicità³²⁹.

Nello specifico:

- il benessere complessivo della persona (Anderson et al., 1995; Gibson, 1991; Keers et al., 2004; Maliski et al., 2004; Van Dam et al., 2003)
- l'aderenza terapeutica (Keers et al., 2004; Pibernik-Okanovik et al., 2004; Van den Borne et al., 2003)
- l'autoefficacia percepita nella gestione di situazioni problematiche (Golant et al., 2003; Maliski et al., 2004);
- livello di competenza percepito rispetto al tema della transizione (Anderson et al., 1995; 2000; Aujoulat et al., 2007b; Cooper et al., 2003).

4.2.3. Disegno, fasi e tempistiche dello studio

Si tratta di un progetto pilota a carattere interventistico nel quale è previsto l'impiego di metodologie quali-quantitative. Il ricorso ad una esperienza "pilota" risulta giustificato dal fatto che, come visto dalla disamina della letteratura, sono ancora piuttosto scarsi gli studi interventistici in questo ambito.

Si descriveranno ora più nel dettaglio le caratteristiche dello studio.

³²⁹ Si rimanda all'approfondimento compiuto nel capitolo tre, paragrafo 3.2.2.

▪ *Disegno dello studio*

Ogni paziente che accetterà di partecipare rimarrà nel progetto per 10 mesi.

È prevista la randomizzazione dei pazienti che rispetteranno i criteri di inclusione ed esclusione in due gruppi: un gruppo sperimentale (con il quale sarà attuata una serie di interventi educativi mediati dall'uso di strumenti di dialogo originali) ed un gruppo di controllo che non riceverà gli interventi.

I pazienti che firmeranno il modulo di consenso informato saranno assegnati al gruppo sperimentale piuttosto che al gruppo di controllo in base al contenuto di una serie di buste numerate³³⁰. Le buste di randomizzazione saranno numerate progressivamente e mantenute chiuse fino al momento di attribuzione del paziente ad uno dei due gruppi.

Prima dell'assegnazione, la busta con il numero più basso verrà aperta e, in base a quanto in essa indicato, il paziente entrerà a far parte del gruppo sperimentale o del gruppo di controllo.

Una volta aperta, la busta verrà firmata dallo sperimentatore e conservata assieme alla documentazione dello studio.

▪ *Partecipanti*

Trattandosi di una prima esperienza pilota si prevede di reclutare nello studio un numero contenuto di pazienti (tra i 12 e 15 partecipanti) in tarda adolescenza e giovane età adulta (*range* d'età indicativamente compreso tra i 15 e i 30 anni) sottoposti a trapianto di fegato, seguiti da servizio pediatrico o servizio per adulti.

La scelta di questo *target* di pazienti si lega primariamente 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 da un periodo di tempo relativamente breve.

Criteri di inclusione

- Trapianto di fegato da almeno 8 mesi.
- Pazienti clinicamente stabili (dunque selezionati in base al parere del medico epatologo).
- Soggetti capaci di intendere e volere che siano in grado di capire i propositi dello studio e che abbiano firmato il consenso informato alla partecipazione.

Criteri di esclusione

- Qualsiasi forma di abuso di sostanze, disturbi psichiatrici o qualsiasi condizione che potrebbe rendere difficile la comunicazione.

³³⁰ L'assegnazione random è stata generata dal *software* SPSS.

▪ *Fasi e procedure dello studio*

Durante i 10 mesi (nel corso dei quali ciascun paziente è coinvolto nello studio) sono previsti complessivamente 6 incontri:

Incontro 1 – Analisi educativa PRE / randomizzazione (T0):

i pazienti che rispetteranno i criteri di inclusione ed esclusione, dopo la firma del modulo del consenso informato, parteciperanno ad un incontro educativo iniziale (analisi educativa PRE) durante il quale sarà condotta un'intervista semi strutturata e sarà somministrata una batteria di questionari³³¹.

Successivamente i pazienti saranno randomizzati in due gruppi (sperimentale e di controllo). I pazienti che in base alla lista di randomizzazione saranno assegnati al gruppo sperimentale riceveranno le istruzioni relative alla scansione temporale, alle modalità ed al contenuto generale degli interventi educativi oggetto degli incontri successivi.

Incontro 2 – Intervento educativo: “Esplorazione del concetto di qualità di vita in relazione al tema del trapianto” (a 2 mesi da T0):

parteciperanno all'incontro solo i pazienti randomizzati nel gruppo sperimentale.

I contenuti, i materiali e le tempistiche dell'incontro sono riportati nella sezione “Contenuti degli interventi educativi”.

Incontro 3 – Intervento educativo: “Esplorazione e comprensione del concetto di aderenza in relazione al tema del trapianto” (a 4 mesi da T0):

parteciperanno all'incontro solo i pazienti randomizzati nel gruppo sperimentale.

I contenuti, i materiali e le tempistiche dell'incontro sono riportati nella sezione “Contenuti degli interventi educativi”.

Incontro 4 – Intervento educativo: “Aderenza e self-management dopo trapianto” (a 6 mesi da T0):

parteciperanno all'incontro solo i pazienti randomizzati nel gruppo sperimentale.

I contenuti, i materiali e le tempistiche dell'incontro sono riportati nella sezione “Contenuti degli interventi educativi”.

³³¹ Tale analisi avverrà secondo le modalità riportate nei materiali e metodi, alla sezione “Dimensioni oggetto di valutazione nell'analisi pre e post e strumenti utilizzati”.

Incontro 5 – Intervento educativo: “Il processo di transizione” (a 8 mesi da T0):

parteciperanno all’incontro solo i pazienti randomizzati nel gruppo sperimentale.

I contenuti, i materiali e le tempistiche dell’incontro sono riportati nella sezione “Contenuti degli interventi educativi”.

Incontro 6 – Analisi educativa POST (a 10 mesi da T0):

con lo scopo di determinare l'efficacia degli interventi educativi attuati (con particolare riferimento alle dimensioni indicate nella sezione “Obiettivi”) tutti i pazienti verranno rivalutati. Tale rivalutazione avverrà mediante la somministrazione dei medesimi strumenti utilizzati al momento del reclutamento.

4.2.4. Materiali e metodi

- *Dimensioni oggetto di valutazione nell’analisi pre e post e strumenti utilizzati* (Tabella 26)

Come descritto, nel corso degli incontri 1 e 6 si condurrà una intervista semi-strutturata e verrà somministrata una batteria di questionari.

A seguire vengono riportate le dimensioni oggetto di analisi e i relativi strumenti (sia qualitativi che quantitativi) utilizzati.

- Vissuto di trapianto:

- tale aspetto verrà indagato attraverso una intervista semi-strutturata (Coggi & Ricchiardi, 2005; Cohen, Manion & Morrison, 2011) che costituirà il momento iniziale dell’analisi educativa.

La costruzione del protocollo di intervista è stata guidata dalla disamina della letteratura compiuta nella prima sezione della trattazione (in particolare nel capitolo primo). Si tratta di tre domande (con formulazione generica) relative ai principali temi connessi all’esperienza di trapianto in età giovanile che si focalizzano primariamente sul vissuto personale del giovane, sul rapporto con i genitori (nella gestione della salute) e sul processo di transizione. L’aver optato per una forma di intervista semi-strutturata (con domande che si prestano alla discussione di diversi possibili temi) trova ragione nel fatto che tale strumento consente al giovane di esplorare anche aspetti differenti, dunque di proporre temi inediti su cui riflettere (Allegato 4).

- Benessere complessivo:

- *Satisfaction Profile* (SAT – P); questionario validato composto da 32 item che si caratterizza per una rappresentazione grafica semanticamente connotata attraverso la 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 di soddisfazione (=100). I punteggi possono essere calcolati per singolo item o per item aggregati in macro fattori (fisico, psicologico, sociale, lavorativo/scolastico, stile di vita). Lo strumento sarà compilato dal paziente (Allegato 5).

- Aderenza terapeutica:

- *Scala di Morisky per l'aderenza terapeutica* (MMAS-4) composta da 4 item volti ad indagare l'aderenza alla terapia medica (Morisky et al., 1986; 2008). Il test, validato e molto breve, fornisce un risultato dicotomico (sì/no) relativamente all'aderenza generica del paziente. Ad ogni risposta “sì” vengono assegnati zero punti, mentre ad ogni risposta “no” un punto. La somma dei punteggi ottenuti compresa tra 0 e 2 segnala non aderenza, mentre se 3 o 4 segnala aderenza. Lo strumento sarà compilato dal paziente (Allegato 6).

- *griglia di analisi “Valutazione dell'aderenza in pazienti sottoposti a trapianto di fegato”* (Griglia *ad hoc* 1) creata per la valutazione di aspetti più specifici legati all'aderenza dopo il trapianto di fegato. Lo strumento (composto da 14 item) valuterà aspetti legati all'assunzione della terapia immunosoppressiva, al mantenimento di uno stile di vita adeguato, all'aderenza a prescrizioni mediche generali. Lo stesso sarà somministrato dall'educatore professionale.

Il questionario è stato creato da un team multiprofessionale (medici, psicologi, educatori professionali) ed è già stato utilizzato per altre pubblicazioni (Germani et al., 2011; Burra, 2011) (Allegato 7).

- Autoefficacia percepita nella gestione di situazioni problematiche:

- *Scala di autoefficacia percepita nella soluzione di problemi* (APSP): strumento validato, composto da 14 item, ciascuno valutato su una scala Likert a sette posizioni (dove 1 significa che il ragazzo si percepisce come “per nulla capace” di affrontare una data situazione e 7 coincide con un “del tutto capace”). Misura la convinzione rispetto alle personali capacità nell'affrontare e risolvere situazioni problematiche in modo creativo (Pastorelli, Vecchio, & Boda, 2001). Lo *scoring* totale (dato dalla somma dei punteggi

assegnati a ciascun item) va da un minimo di 14 ad un massimo di 98. Il punteggio ottenuto determina, a seconda del *range* all'interno del quale va a collocarsi, un'autoefficacia molto bassa (14-59), bassa (60-66), media (67-73), alta (74-81), molto alta (82-98). Lo strumento sarà compilato dal paziente (Allegato 8).

- 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"* (Griglia *ad hoc* 2) creata al fine di valutare il livello di competenza percepito nella gestione di alcune dimensioni ritenute cruciali in letteratura al fine di effettuare un efficace e positivo processo di transizione (assunzione della terapia farmacologica, gestione del calendario visite, comunicazione con i professionisti sanitari). Lo strumento si compone di 7 item, ognuno valutato su 5 posizioni (dove 1 significa che il paziente si percepisce "per nulla capace"; 5, inteso come "del tutto capace"). Lo strumento sarà 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 proprio sul tema della transizione di giovani pazienti sottoposti a trapianto d'organo (Allegato 9).

Tabella 26. *Dimensioni oggetto di valutazione e strumenti utilizzati.*

Vissuto di trapianto e bisogni educativi	- intervista semi-strutturata e diario del paziente
Benessere complessivo	- Satisfaction Profile – SAT –P (Majani & Callegari, 1998)
Aderenza	- Scala di Morisky per l'aderenza terapeutica- MMAS-4 (Morisky et al., 2008; Morisky et al., 1986) - griglia di analisi <i>ad hoc</i> "Valutazione dell'aderenza in pazienti sottoposti a trapianto di fegato" (Germani et al., 2011; Burra, 2011)
Autoefficacia percepita nella gestione di situazioni problematiche	- Scala di autoefficacia percepita nella soluzione di problemi APSP (Pastorelli, Vecchio, Boda, 2001)
Livello di competenza percepito rispetto al tema della transizione	- Griglia di analisi <i>ad hoc</i> "Gestione autonoma del proprio stato di salute in relazione al processo di transizione"

▪ *Raccolta, gestione e analisi dei dati*

Ai fini di una raccolta sistematica dei dati sarà utilizzata una apposita scheda composta da una serie di sezioni:

- sezione per la verifica dei criteri di inclusione;
- sezione per la raccolta dei dati anagrafici;
- sezione per la raccolta dati relativi al trapianto;
- sezione di monitoraggio e di scansione degli incontri previsti;
- sezione per la raccolta degli *outcome* clinici di monitoraggio da compilare all'incontro di reclutamento e all'ultimo incontro (Allegato 3).

Si prevede inoltre un modulo di raccolta dei dati (predisposto su foglio di lavoro *excel*) finalizzato alla tabulazione dei questionari somministrati in fase di analisi pre e post. L'accesso e la consultazione della scheda sarà consentito solo al personale direttamente coinvolto nello studio.

▪ *Analisi dei dati*

In relazione all'oggetto specifico di trattazione, e dunque allo specifico obiettivo perseguito, i dati e i risultati ottenuti saranno analizzati attraverso analisi qualitative o statistiche.

Per quanto riguarda i contenuti di natura qualitativo-narrativa, gli stessi saranno sottoposti ad analisi tematica attraverso la ricognizione e discussione critica dei principali contenuti emergenti (Coggi & Ricchiardi, 2005; Cohen et al., 2011). Per l'analisi sarà utilizzato il *software* Atlas.Ti, versione 7.1.8.

Per quanto concerne l'analisi statistica, le variabili di tipo categoriale saranno analizzate descrittivamente riportando numero e percentuale di risposte in ciascuna categoria, per quelle di tipo quantitativo saranno riportate: media, deviazione standard, minimo e massimo.

Si effettuerà, nello specifico, una presentazione descrittiva dei risultati ottenuti per l'intero gruppo di pazienti alla somministrazione "pre" dei questionari.

Si condurrà poi un confronto tra i punteggi ottenuti ai test dal gruppo sperimentale (pre vs. post) e dal gruppo di controllo (pre vs. post). La scelta di condurre un confronto "entro i gruppi" tra i dati pre e post si lega alle caratteristiche del campione: si tratta infatti di un campione di convenienza di dimensioni ridotte. I risultati ottenuti non potranno dunque essere generalizzati ma saranno interpretati e considerati come elementi direzionali e di orientamento per un riadattamento degli strumenti impiegati e degli interventi attuati. Nello specifico saranno utilizzati i seguenti test statistici: di Fisher, di McNemar, di Wilcoxon per campioni appaiati (*software* utilizzato: SPSS, versione 23).

▪ *Aspetti etici*

Lo studio sarà condotto in conformità alla Dichiarazione di Helsinki (versione emendata dall'Assemblea Medica Mondiale di Seoul, 2008).

Nel corso dello studio sarà garantita la riservatezza dei documenti che potrebbero consentire l'identificazione dei soggetti e saranno rispettate le regole di riservatezza e confidenzialità previste dalle disposizioni normative applicabili.

Lo Sperimentatore otterrà il Consenso Informato espresso in forma scritta da tutti i soggetti o dai loro rappresentanti legalmente autorizzati. Lo Sperimentatore avrà la responsabilità di garantire il corretto conseguimento del consenso informato, pertanto:

- esporrà ad ogni soggetto, con linguaggio adeguato, la natura dello studio, specificandone finalità e durata;
- comunicherà ad ogni soggetto che la partecipazione al progetto di ricerca non è obbligatoria e che è autorizzato/a a ritirarsi dallo studio in qualunque momento senza alcun danno;

- comunicherà al soggetto che la documentazione che lo riguarda potrà essere utilizzata, mantenendo l'anonimato, per la stesura di rapporti scientifici eventualmente destinati alla pubblicazione su riviste scientifiche;
- fornirà ad ogni soggetto copia del foglio informativo.

Il Consenso Informato sarà sempre ottenuto prima dell'inizio di qualunque specifica procedura di studio.

4.2.5. Contenuti degli interventi educativi realizzati con il gruppo sperimentale³³²

Gli incontri con i pazienti saranno individuali; ciascun incontro realizzato sarà audio-registrato. Le diverse schede operative compilate saranno conservate dal professionista.

Segue breve delineazione delle finalità generali degli stessi:

Intervento educativo: “Esplorazione del concetto di qualità di vita in relazione al tema del trapianto” (Incontro 2 - a 2 mesi da T0).

Durata approssimativa dell'incontro: 1h e 30 minuti.

Obiettivi dell'incontro:

- esplorazione e analisi dei bisogni personali del paziente;
- connessione tra i bisogni personali del paziente e le differenti dimensioni legate al concetto di “qualità di vita”;
- esplorazione della qualità di vita del paziente in riferimento al vissuto di trapianto: risorse, criticità e prospettive future.

Nel corso dell'incontro saranno utilizzate tre schede operative: “*La mia piramide dei bisogni*”; “*La mia qualità di vita*”; “*La mia qualità di vita e il trapianto*”.

Intervento educativo: “Esplorazione e comprensione del concetto di aderenza in relazione al tema del trapianto” (Incontro 3 - a 4 mesi da T0).

Durata dell'incontro: 1h.

Obiettivi dell'incontro:

- valutazione delle conoscenze di base e delle esperienze vissute dal paziente rispetto al tema oggetto dell'incontro;

³³² Ai fini di una esaustività del protocollo vengono riportati gli obiettivi e i contenuti generali dei diversi incontri svolti con i ragazzi del gruppo sperimentale. Nel capitolo successivo gli stessi saranno presentati e descritti nel dettaglio.

- presentazione di alcuni contenuti teorici legati al tema “aderenza”: cosa significa; quali sono le principali dimensioni dell’aderenza, perché risulta importante mantenere un comportamento aderente;
- approfondimento del ruolo assunto dai processi comunicativi nella relazione tra paziente e professionisti sanitari;
- analisi della percezione che il paziente ha rispetto ai propri comportamenti di salute dopo trapianto: valutazione di potenziali ostacoli e risorse.

Nel corso dell’incontro sarà utilizzata una scheda operativa: *“Cosa significa per me essere aderente”*; si effettuerà inoltre un intervento educativo – informativo strutturato su *“Aderenza dopo trapianto”*.

Intervento educativo: “Aderenza e self-management dopo trapianto” (Incontro 4 - a 6 mesi da T0).

Durata approssimativa dell’incontro: 1h e 30 minuti.

Obiettivi dell’incontro:

- lavoro meta-riflessivo rispetto ai seguenti temi: acquisizione di competenze ed abilità nella messa in atto di comportamenti di salute aderenti e nella gestione autonoma e responsabile del proprio stato di salute;
- presentazione di contenuti teorici rispetto al concetto di self-management: significato e risvolti pratico-operativi; ruolo della persona trapiantata nelle diverse fasi del processo di cura;
- analisi di un episodio di mancata o difficile aderenza riportato dal paziente;
- analisi della percezione del paziente rispetto ai propri comportamenti di salute riguardo il trapianto e al ruolo assunto dallo stesso nel processo di cura;
- lavoro di riflessione rispetto alle relazioni tra il paziente stesso e gli altri soggetti coinvolti nel processo di cura.

Nel corso dell’incontro saranno utilizzate due schede operative: *“Racconto un episodio di mancata o difficile aderenza”*; *“Il mio ruolo nel processo di cura”*. Si effettuerà inoltre un intervento educativo – informativo strutturato su *“Autonomia e self-management dopo trapianto”*.

Intervento educativo: “Il processo di transizione” (Incontro 5 - a 8 mesi da T0).

Durata approssimativa dell’incontro: 1h e 30 minuti

Obiettivi dell’incontro:

- approfondimento del tema “transizione” attraverso la raccolta delle conoscenze ed esperienze del paziente;
- esplorazione delle opinioni del paziente in merito ai possibili cambiamenti legati al processo di transizione (con particolare riferimento ai seguenti aspetti: mutamento del ruolo personale, del ruolo genitoriale e del rapporto con i professionisti sanitari);
- esplorazione e valutazione delle differenze tra servizio pediatrico e servizio per l’età adulta;
- approfondimento teorico-pratico degli aspetti considerati necessari per una efficace transizione e legati alla capacità di gestione autonoma della propria salute. Saranno nello specifico considerate le conoscenze del paziente rispetto a: trapianto; importanza dell’assunzione della terapia immunosoppressiva; del mantenimento di un adeguato stile di vita; della comunicazione con il personale sanitario; della gestione autonoma del calendario visite-esami.

Nel corso dell’incontro saranno utilizzate due schede operative: “*Come gestisco la mia salute*”; “*Prima e dopo la transizione: cosa cambia?*”. Si effettuerà un intervento educativo – informativo strutturato su “*Il processo di transizione dal servizio pediatrico al servizio per l’età adulta*”.

(Figure 34 e 35).

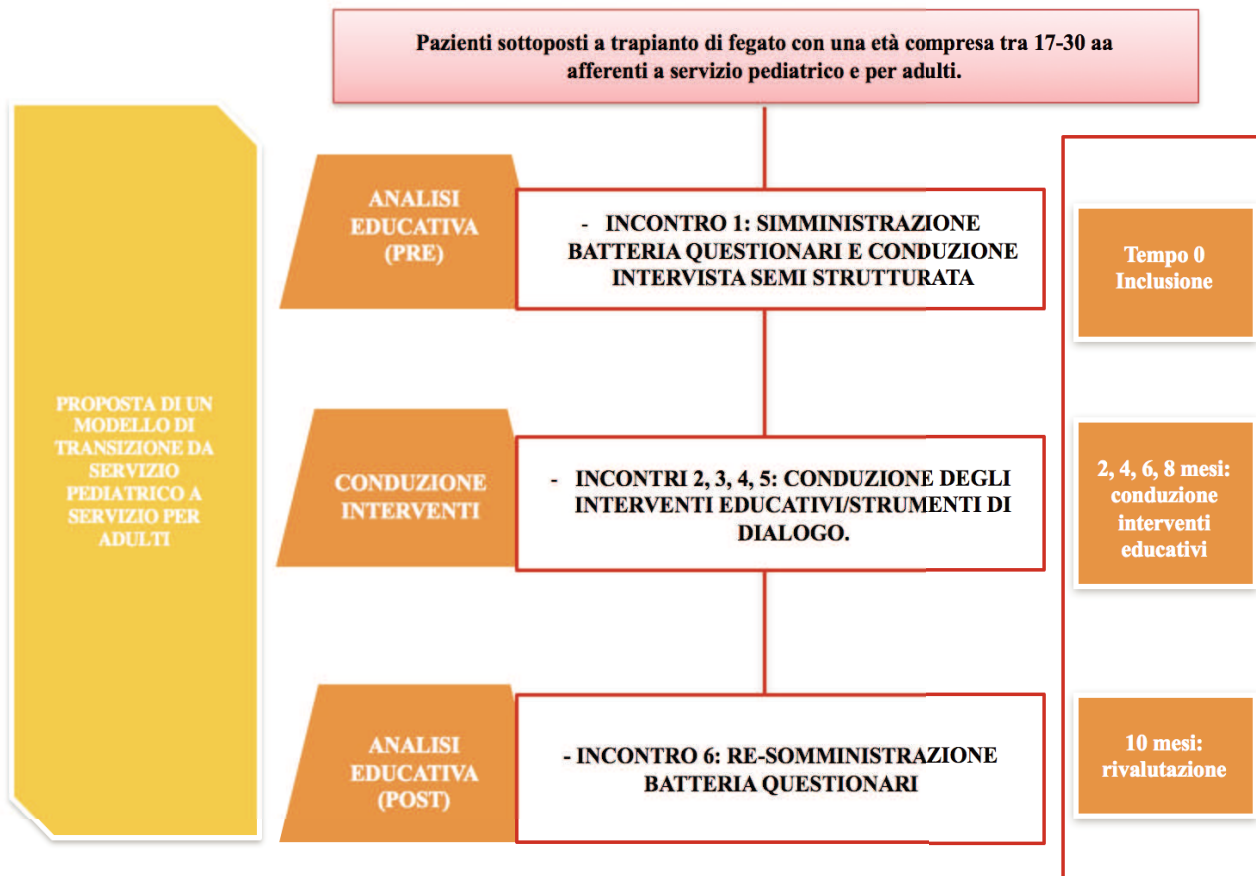
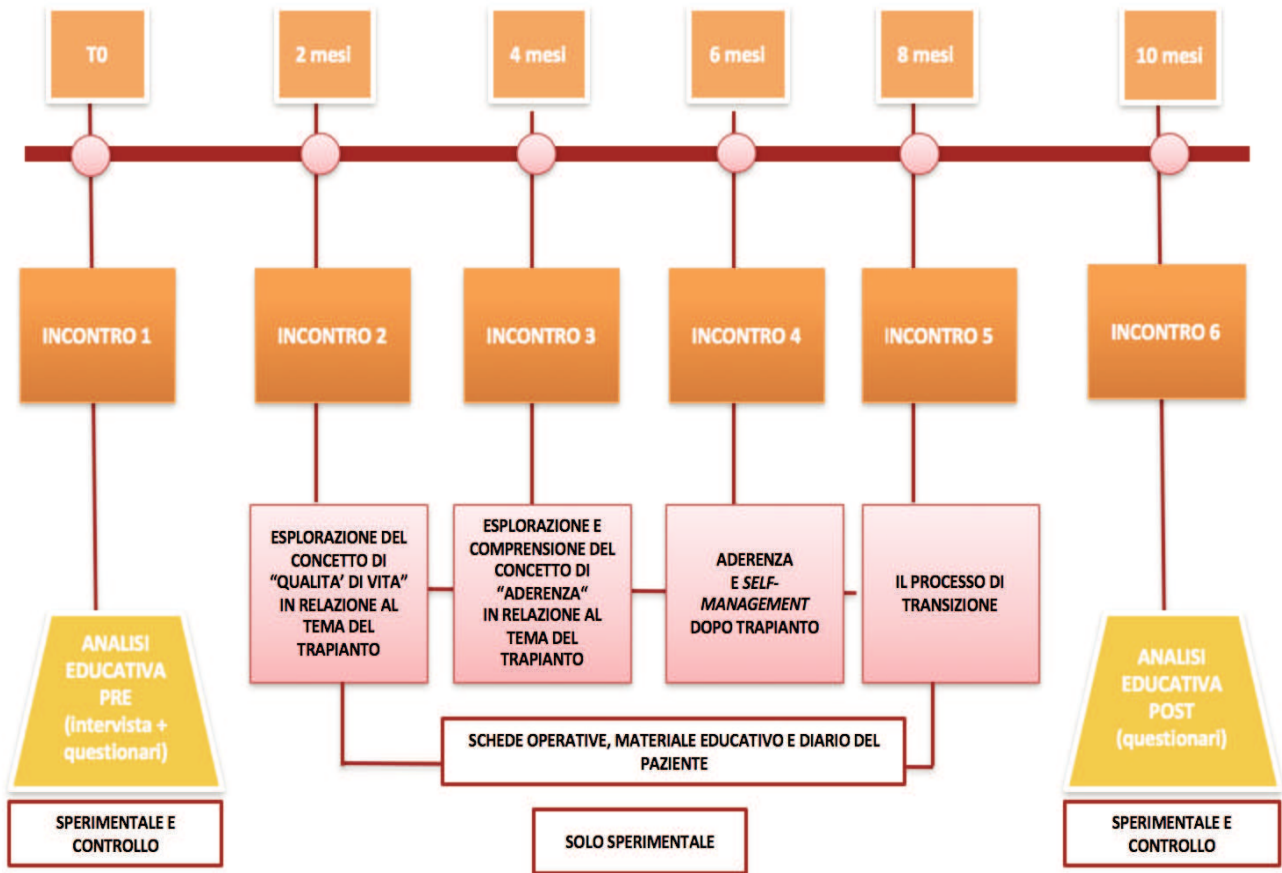
Figura 34. *Flow chart dello studio*

Figura 35. Scansione degli interventi educativi



Capitolo quinto

PRESENTAZIONE DEGLI INTERVENTI EDUCATIVI E DEGLI STRUMENTI DI DIALOGO CREATI *AD HOC*

Il presente capitolo è interamente dedicato alla descrizione dei contenuti e degli strumenti utilizzati negli incontri educativi previsti per i giovani pazienti che entreranno a far parte del gruppo sperimentale.

5.1. DUE PREMESSE NECESSARIE: PER UNA RIFLESSIONE IN MERITO ALL'INTENZIONALITÀ CHE HA GUIDATO LA COSTRUZIONE DEGLI INTERVENTI E LA DELINEAZIONE DELLA FIGURA PROFESSIONALE COINVOLTA

Prima di procedere con la descrizione puntuale degli interventi che saranno realizzati e degli strumenti creati, appare importante chiarire l'intenzionalità pedagogica che li guida facendo un breve riferimento ai contenuti trattati principalmente nel capitolo terzo della prima sezione.

Alla luce delle diverse raccomandazioni elaborate in merito alla predisposizione di interventi educativi in contesti sanitari appare inoltre importante specificare quale sia il professionista coinvolto nella conduzione degli incontri e nell'utilizzo dei diversi strumenti.

5.1.1. Intenzionalità educativa e peculiarità degli strumenti creati

Gli interventi proposti affrontano alcuni temi che, come visto, appaiono di fondamentale importanza nel lungo termine dal trapianto. Tra questi, la qualità di vita del giovane, l'aderenza e la transizione.

Essi trovano riferimento teorico all'interno dell'approccio educativo mirato all'*empowerment* del paziente cronico e, nello specifico, alla promozione di momenti autoriflessivi e di rinforzo di competenze di vita trasversali (*life skills*) mediati dall'uso di strumenti educativi di dialogo (Aujoulat et al., 2007a).

Gli strumenti creati sono dunque finalizzati ad affrontare temi significativi attraverso una prospettiva che mira a lavorare non tanto su competenze tecnico-specifiche (in questo trova una distinzione netta rispetto ad attività educative peculiari a forme di educazione terapeutica), quanto

piuttosto a lavorare sulle competenze psicosociali, riflessive e metariflessive in riferimento al vissuto di cronicità³³³.

In questo senso gli stessi non puntano soltanto a trattare temi direttamente connessi all'esperienza del trapianto, ma mirano a promuovere un processo di riflessione e racconto circa il più ampio e complesso sistema emotivo, relazione e ambientale in cui il ragazzo cresce e sperimenta se stesso.

Da una parte si fa spazio dunque la necessità e la curiosità speculativa di creare strumenti accattivanti, in grado di accogliere l'eterna sfida che l'attività educativa rappresenta (anche in scenari di cronicità). Una sfida che si gioca - come visto - entro il paradigma della cura educativa, sul piano della relazione e della narrazione come vettori di quel processo di costruzione identitaria che elabora ed integra la malattia all'interno di uno spazio vitale che è sempre "di più", che eccede la mera condizione fisica. Una sfida che diventa ancora più particolare perché rivolta a persone che si trovano in una fase di vita tanto esaltante quanto rischiosa, ricca di contraddittorietà e ambiguità che molto spesso la malattia (il trapianto, in questo caso) va ad esacerbare. Scrive in riferimento a ciò Biffi (2012): "[...] anche nel lavoro educativo con l'adolescenza [...] le pratiche narrative si rivelano assai preziose". L'autrice, citando Scaratti e Confalonieri (2000, p. 114) scrive: "Le difficoltà tipiche dell'adolescenza [...] sembrano davvero sfidare la dimensione narrativa e autobiografica, cioè la possibilità di creare storie di crescita (da parte dell'operatore) e di ricollocarsi in una storia/traiettoria emancipativi (da parte del soggetto)" (in Biffi, p. 92).

In riferimento alla necessità di una coerenza narrativa in età giovanile scrivono Waters e Fivush (2015): "*It is a long-standing hypothesis that the coherence of our accounts of personally significant events is a critical feature of psychological health, especially when identity construction is a salient developmental task (i.e., adolescence and emerging adulthood)*" (p. 441).

L'educazione, il dialogo e la narrazione, nel generare "storie" (che includono in questo caso anche il vissuto di trapianto) "[...] aiutano, così, anche gli adolescenti a ripensare il proprio percorso, a dare voce alle proprie inquietudini [...]" (Biffi, 2012, p. 92).

L'altro polo speculativo mira alla verifica (seppur iniziale e contenuta all'interno di una sperimentazione "pilota") delle ricadute di questi interventi. Considerata la natura della relazione educativa (in ogni contesto) risulta difficile (e poco oggettivo) pensare che l'impiego di una metodologia quantitativa possa esaurire il carico contenutistico ed emotivo che ciascuno degli incontri realizzati potrà suscitare e generare.

³³³ Appare suggestivo a tal riguardo un passaggio di Bobbo (2012): "[...] diviene fondamentale, in qualità di operatori della salute, trovare gli strumenti riflessivi per poter accedere, in termini comprensivi e interpretativi, a questi vissuti, all'atmosfera emotiva e ai pensieri che connotano la reazione del paziente verso la presa di consapevolezza del nuovo stato di salute" (p. 122).

Si è cercato in questo senso, attraverso le scelte metodologiche compiute, di rispondere a due esigenze: da una parte la necessità di documentare con precisione e oggettività l'attività svolta e le sue ricadute in termini "misurabili" (mediante strumenti quantitativi) (Schwartz et al., 2014); dall'altra il bisogno di analizzare in profondità e con attenzione i contenuti e i messaggi veicolati nel corso degli incontri. La ricchezza e il valore degli stessi eccede certamente rispetto a quanto possibile valutare con uno strumento quale può essere un questionario (o una batteria di test).

Da qui la scelta di registrare non singole porzioni, ma ciascun incontro con ogni paziente nella sua interezza e di raccogliere tutti gli strumenti compilati e utilizzati dai ragazzi al fine di avere un corpus di elementi tanto sostanzioso quanto eterogeneo. Ciò per poter disporre di dati e risultati in grado di guidare le eventuali (ed auspiccate) fasi di ricerca che seguiranno all'esperienza pilota, per poter migliorare l'intervento educativo e gli strumenti proposti in relazione alle rilevazioni effettuate.

5.1.2. Il professionista coinvolto: l'educatore professionale

Appare importante, a questo punto, approfondire la riflessione in merito al professionista che (considerate le specifiche competenze e abilità possedute) dovrebbe risultare maggiormente coinvolto nel processo di educazione alla salute in contesti di cronicità e, nello specifico, nell'attuazione del presente progetto: l'educatore professionale (d'ora in avanti EP)³³⁴.

L'impiego della figura educativa all'interno di contesti medico-sanitari rappresenta una pratica ancora poco consolidata e diffusa. Sia il profilo professionale (Decreto 8 ottobre 1998, n. 520), che le funzioni e le competenze descritte nei volumi di riferimento (Brandani & Zuffinetti, 2004; Crisafulli, 2016; Crisafulli et al., 2010; Pasqualotto, 2016; Scarpa, 2012) indicano però la possibilità per questo professionista ("socio-sanitario" appunto) di implementare progetti educativi e riabilitativi anche in riferimento a persone che vivono una condizione di fragilità quale la malattia cronica.

Nel primo capitolo sono stati infatti discussi gli elementi che caratterizzano il vissuto patologico e le sue implicazioni anche nei termini di bisogni e necessità educative.

In riferimento alla normativa che regola il profilo dell'EP si ritiene opportuno dunque attribuire a questa figura specifiche competenze in materia di educazione alla salute.

³³⁴ La presente digressione, come comprensibile, non ha l'obiettivo di approfondire in modo sistematico tutti gli aspetti che riguardano l'evoluzione storica e la caratterizzazione della figura dell'EP. La finalità è piuttosto quella di recuperare gli elementi salienti che contribuiscono a inquadrare competenze e funzioni che questa figura può assumere all'interno di contesti sanitari in relazione alla messa in atto di pratiche di educative rivolte a pazienti cronici.

In particolare, l'EP potrà (come gli altri professionisti sanitari) mettere in atto programmi di educazione terapeutica volti alla formazione e promozione di conoscenze e competenze nel paziente (OMS, 1998).

Il ruolo di questo professionista, in relazione al vissuto di cronicità, non si limiterà però a ciò. Si è visto nel corso della trattazione come il vissuto cronico possieda un contenuto valoriale che eccede la lettura bio-medica. In particolare, nell'approccio presentato e discusso nel terzo capitolo emergono una serie di competenze a carattere psicosociale che, per essere veicolate, hanno bisogno di un lavoro educativo complesso che necessita di un operatore formato in tal senso e con specifiche competenze (Martin e Cianfriglia, 2005; Bobbo, 2012; Lorig, 2012³³⁵).

Acquisiscono in tal senso particolare rilevanza le competenze dell'educatore ascrivibili alla dimensione relazionale e dialogica (Maida, Nuzzo, & Reati, 2014), ma anche personali e etico-valoriali.

Queste ultime (personali e etiche) si rifanno alla necessità dell'espressione di cura di sé da parte di chi educa, prerequisito irrinunciabile per ogni relazione educativamente fondata. Esiste dunque un richiamo al rapporto strettissimo tra cura di sé e dell'altro, come dimensioni inscindibili³³⁶ (Mortari, 2006; Granese, 2003; Formenti, 2014; Ricoeur, 2002; Conte, 2006).

Con particolare riferimento al lavoro nella cronicità, l'elemento discriminante consta nella capacità di mettere in atto quella forma di cura autentica che conduce a promuovere nell'altro autonomia e libertà da una condizione potenzialmente alienante. Portare quindi l'educazione all'interno di scenari medici significa proporre alla persona un modo nuovo e complementare di indagare la propria storia di vita a partire dal vissuto patologico. Ciò rappresenta senza dubbio una sfida che, come detto, si compie con l'intento di porre attenzione a quella "eccedenza" che esiste nell'esperienza di cronicità.

³³⁵ L'autrice non parla direttamente dell'EP, ma identifica nel suo articolo la necessità di prevedere, in contesti sanitari di cura, una figura con specifiche competenze pedagogiche ed educative.

³³⁶ Scrive Formenti (2014): "Chi lavora come curante porta nella relazione se stesso [...]" (p. 141).

5.2. DESCRIZIONE DEGLI INTERVENTI EDUCATIVI E DEGLI STRUMENTI DI DIALOGO ORIGINALI

Si procederà con la presentazione degli interventi e degli strumenti utilizzati.

5.2.1. *Incontro 2: “ESPLORAZIONE DEL CONCETTO DI QUALITÀ DI VITA IN RELAZIONE AL TEMA DEL TRAPIANTO”*

(A 2 mesi da TO; durata indicativa: 1h e 30 minuti)

- *Fonti consultate per la costruzione degli interventi e dei materiali:* Bettandi & Gremiglia (a cura di), 2013; Marmocchi, Dall’Aglia, & Zannini, 2004; Majani & Callegari, 1998; Tessari & Caldin, 2005.
- *Obiettivi generali dell’incontro:*
 - esplorare e analizzare i bisogni personali del paziente;
 - connettere i bisogni personali del paziente alle differenti dimensioni legate al concetto di “qualità di vita”;
 - analizzare e confrontare criticamente il concetto di “qualità di vita”;
 - esplorare la qualità di vita del paziente in riferimento al vissuto di trapianto: risorse, criticità e prospettive future.
- *Competenze oggetto di attività educativa:* in questo incontro si cercherà di agevolare un processo di esplorazione personale in cui il ragazzo sarà sollecitato a raccontarsi allenando competenze autoconoscitive e autoriflessive in merito ai suoi bisogni, obiettivi, emozioni e stati d’animo, anche in riferimento al vissuto di trapianto.

Introduzione: presentazione del rationale degli incontri (già esplicitati in fase di arruolamento) e descrizione dell’attività prevista: obiettivi, modalità e tempi.

- *Strumenti*

“La mia piramide dei bisogni” - Scheda operativa 1a

- In un foglio di carta da lucido verrà fornita al paziente una piramide vuota a 5 spazi.

- Nella consegna si chiederà al paziente di riempire tutti, o alcuni, degli spazi inserendo i bisogni personali che lo stesso ritiene importanti. Si chiederà di partire dai bisogni ritenuti basilari/fondamentali (che saranno inseriti alla base della piramide) per arrivare poi a bisogni maggiormente specifici (che saranno collocati al vertice).
 - Una volta completata la piramide si chiederà al paziente di fornire una breve descrizione e motivazione rispetto alla compilazione della stessa.
 - Si procederà alla presentazione e breve descrizione della piramide dei bisogni di Maslow (1954).
 - La piramide completata dal paziente (in carta lucido) sarà sovrapposta a quella di Maslow (stampata su cartoncino). Si individueranno e commenteranno aspetti comuni e diseguaglianze in chiave dialogico-riflessiva (non in termini “giusto/sbagliato”).
- Attraverso questo strumento vengono allenate competenze autoriflessive legate all’autoconsapevolezza, dunque all’identificazione, elaborazione ed esplicitazione di bisogni, necessità e obiettivi personali (Alberta Health Services, 2008; Anderson et al., 1995; Aujoulat et al., 2007a; Bell et al., 2008; Hsiao et al., 2016; Paone, 2000; Pibernik-Okanovik et al., 2004).

“La mia qualità di vita” - Scheda operativa 2b

- Si presenterà al paziente un foglio con un grafico rappresentativo delle tre dimensioni della qualità di vita (fisica, psicologica, sociale).
- Partendo dalla piramide completata dal paziente si chiederà allo stesso di riportare ciascuno dei bisogni espressi ad una (o più) delle tre dimensioni del grafico, attraverso l’uso di etichette vuote che saranno dunque riempite con i bisogni espressi collocati nella dimensione specifica del grafico stesso.
- Successivamente, saranno sottoposte al paziente delle etichette riportanti 32 bisogni (tratti dall’analisi della letteratura) che lo stesso dovrà posizionare nel grafico. Saranno inoltre disponibili alcune etichette vuote che il paziente potrà eventualmente riempire e collocare a sua discrezione. Si forniranno inoltre altre etichette (n=17) con alcune “dimensioni di vita, sensazioni ed emozioni” che il paziente potrà posizionare e connettere con i bisogni espressi.
- Si condurrà un breve intervento educativo-informativo (con il supporto di alcune *slides*) rispetto al concetto di qualità di vita: cosa significa, quali sono le peculiarità delle tre dimensioni fondamentali; cosa rappresentano i concetti di “salute” e “benessere” rapportati alla qualità di vita. Tale intervento sarà condotto in modalità dialogica, partendo dalle conoscenze del paziente.

- Anche attraverso questo strumento il lavoro si pone su un piano metariflessivo, con una maggior possibilità per il ragazzo di presentarsi e raccontarsi. L'approccio "grafico" utilizzato consente infatti al paziente di scegliere alcune parole chiave che lo rappresentano maggiormente, di raccontarsi e parlare di sé, collocando le parole stesse all'interno dello strumento con grande libertà. La possibilità di costruire una sorta di "mappa" permette al giovane di rilevare eventuali punti di significatività e rilevanza o, ancora, elementi di criticità. Ciò al fine di allenare quell'autoconsapevolezza di sé fondamentale per poter compiere decisioni e scelte autonome (Knapp et al., 2013; Sawicki et al., 2014). Ancora, per rinforzare competenze comunicative e di concettualizzazione di eventuali aspetti problematici (Anderson et al., 1995; Aujoulat et al., 2007a; Geenen et al., 2003; Grant & Pan, 2011; Kennedy et al., 2007; Pibernik-Okanovik et al., 2004; Rosen, 1995; Varming et al., 2015b) ed emotive Anderson et al., 1995; 2000; Bandura, 1977).

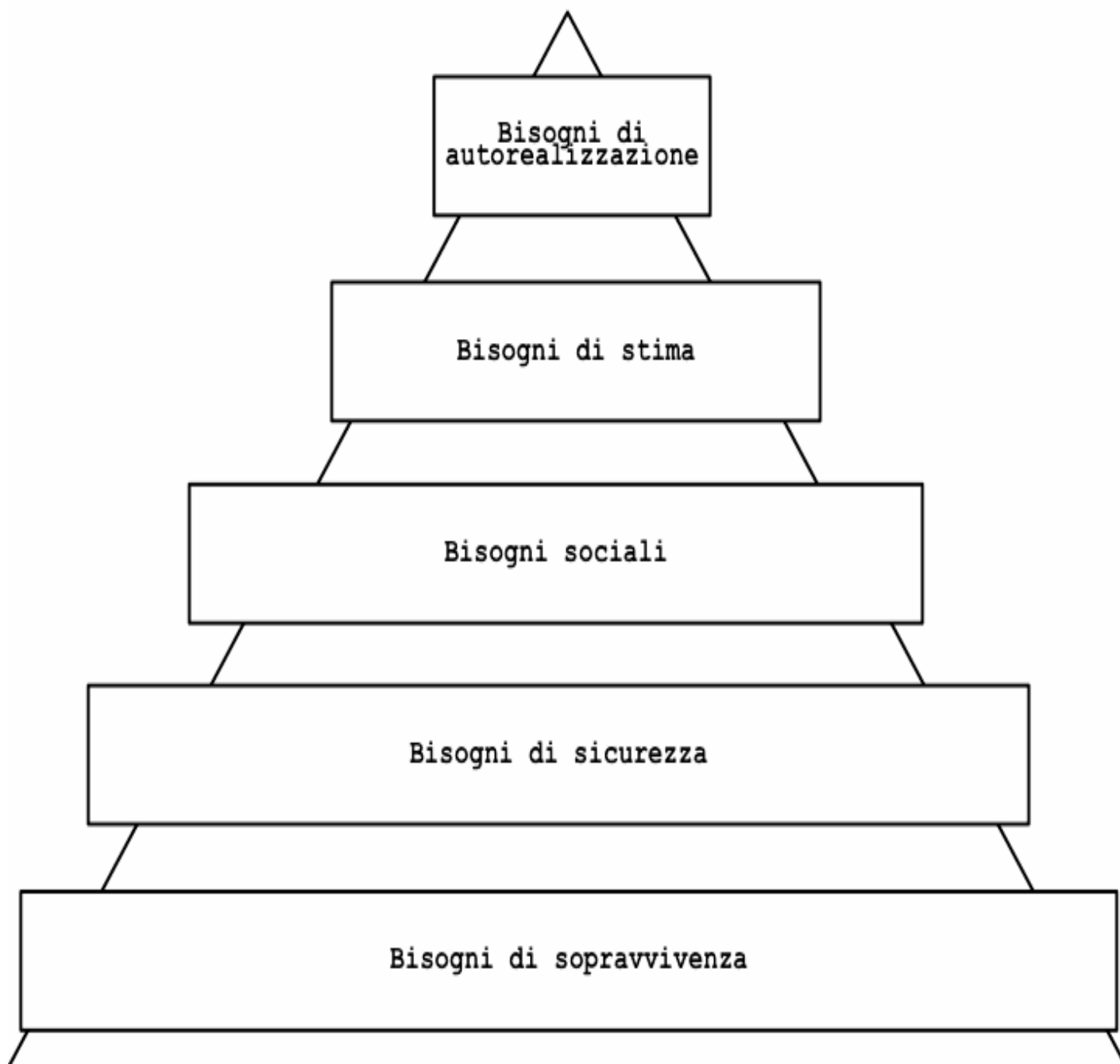
"La mia qualità di vita e il trapianto" - Scheda operativa 2c

- Sarà fornita al paziente una scheda precompilata nella quale verrà rappresentata per ciascuna dimensione della qualità di vita (fisica, psichica, sociale) una linea (28 cm) con estremi semanticamente connotati con i termini: "scadente" (estremo sx) ed "eccellente" (estremo dx).
 - Per ciascuna delle tre linee/dimensioni il paziente dovrà collocare tre bollini colorati: uno giallo indicativo della condizione antecedente il trapianto; uno rosso rappresentativo della situazione immediatamente dopo trapianto e uno azzurro indicativo della condizione attuale (l'ultimo bollino ha dimensione ridotta rispetto agli altri due poiché situazione non conclusa ma in divenire).
 - Il paziente dovrà brevemente motivare (attraverso alcune parole chiave) la collocazione attribuita e, per la situazione attuale, potrà formulare alcune ipotesi volte al miglioramento di ciascuna dimensione.
- Lo strumento sollecita la riflessione e la comunicazione di emozioni, esperienze e vissuti personali in riferimento al trapianto (Anderson et al., 1995; 2000; Aujoulat et al., 2007a; LoCasale-Crouch & Johnson, 2005; Pibernik-Okanovik et al., 2004) inteso come evento di vita che tocca le differenti dimensioni del benessere personale. Si tratta in questo caso di un lavoro educativo su emozioni complesse, legate ad un evento esistenziale altamente significativo.

Chiusura dell'incontro: al termine del primo incontro verrà fatta una breve sintesi dei contenuti trattati; sarà inoltre fornito al paziente un diario di bordo all'interno del quale potranno essere

annotati, in modo libero, pensieri e riflessioni personali o domande ed interrogativi. Nel diario sarà inoltre presente una sezione con domande guidate o frasi da completare (che potranno essere compilate in autonomia dal paziente, a sua discrezione) che seguiranno la scansione dei quattro incontri.

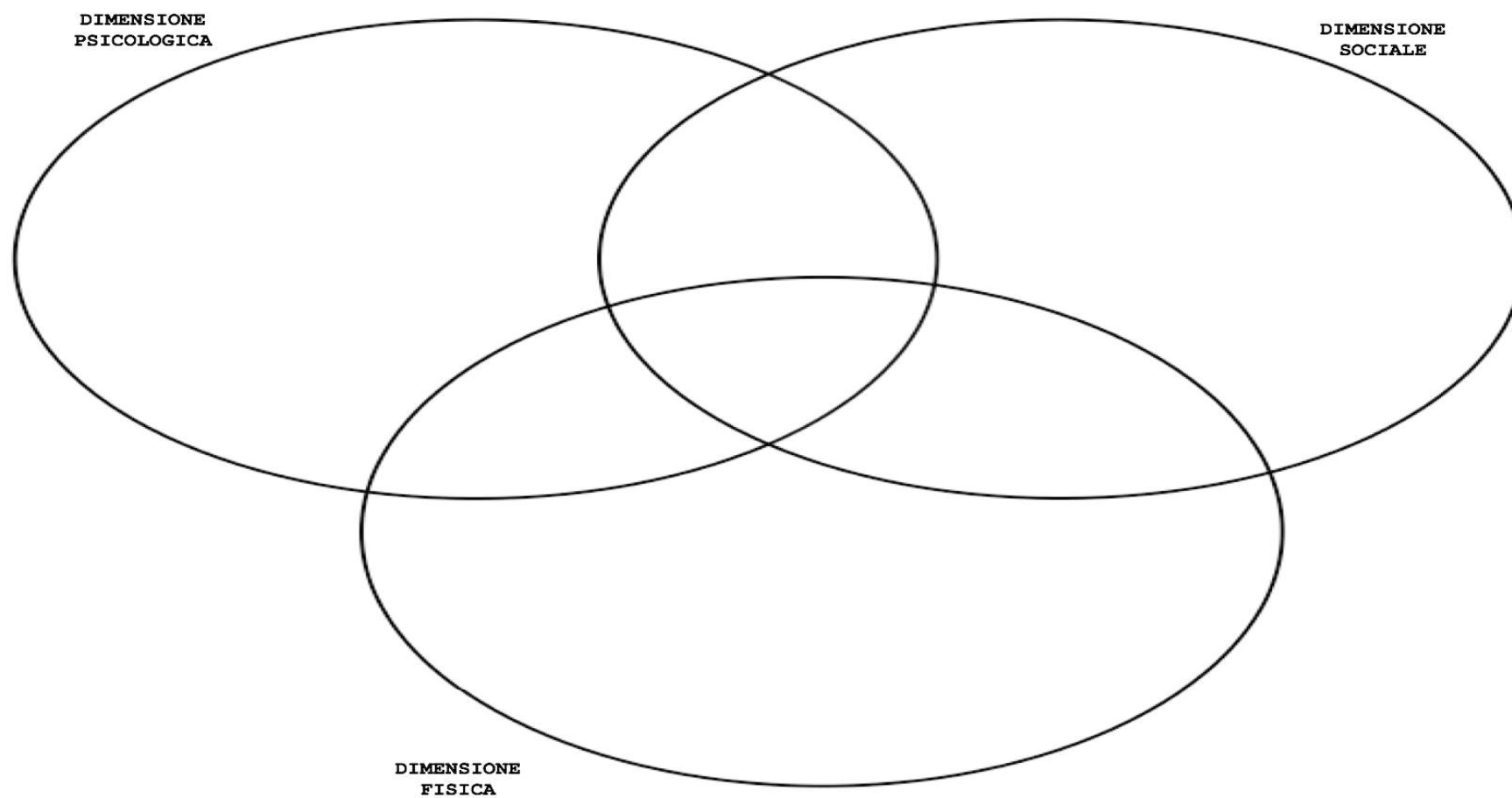
Il diario di bordo accompagnerà il paziente nel corso del progetto e rimarrà allo stesso (non costituirà dunque oggetto di analisi della ricerca).

SCHEDA OPERATIVA 2a: La piramide di Maslow (1/2)

SCHEDA OPERATIVA 2a: La piramide di Maslow (2/2)



SCHEDA OPERATIVA 2b: La mia qualità di vita (1/3) (foglio A3)



SCHEDA OPERATIVA 2b: La mia qualità di vita (2/3)

Bisogni (n=32) da collocare

SALUTE	LAVORO	OCCUPAZIONE	STUDIO	RIPOSO	ALIMENTAZIONE	SONNO
CONDIVISIONE	FAMIGLIA	COMPRENSIONE	SERENITA'	ASCOLTO	BENESSERE	CONCENTRAZIONE
STIMA	AMICIZIA	COMPETENZA	INDIPENDENZA	DIVERTIMENTO	RUOLO	PARTECIPAZIONE
ATTENZIONE	ABILITA'	FORZA	AUTONOMIA	AFFETTO	CONTROLLO	COMUNICAZIONE
EDUCAZIONE	ASPETTI VOCAZIONALI	RESPONSABILITA'	RACCONTARE			

SCHEDA OPERATIVA 2b: La mia qualità di vita (3/3)

Altre dimensioni di vita, sensazioni, emozioni (n=17) da connettere ai bisogni

STANCHEZZA	ATTIVITA' FISICA	SOLITUDINE	AGITAZIONE	VOLONTARIATO	DOLORE	OSPEDALE
SINTOMI	COLLEGHI	ANSIA	OBIETTIVI PERSONALI	COMUNITA'	FATICA	ISOLAMENTO
VITA DOMESTICA	FUNZIONALITA'	TEMPO LIBERO				

*SCHEMA OPERATIVA 2c: La mia qualità di vita e il trapianto (1/3)***DIMENSIONE FISICA****SCADENTE****ECCELLENTE****Ipotesi di CAMBIAMENTO/MIGLIORAMENTO****In cosa posso migliorare:****Come:**

*SCHEDA OPERATIVA 2c: La mia qualità di vita e il trapianto (2/3)***DIMENSIONE PSICOLOGICA**PRIMA DEL
TRAPIANTOSUBITO DOPO
TRAPIANTO

ORA

SCADENTE**ECCELLENTE****Ipotesi di CAMBIAMENTO/MIGLIORAMENTO****In cosa posso migliorare:****Come:**

*SCHEDA OPERATIVA 2c: La mia qualità di vita e il trapianto (3/3)***DIMENSIONE SOCIALE**

SCADENTE**ECCELLENTE**

Ipotesi di CAMBIAMENTO/MIGLIORAMENTO
In cosa posso migliorare:

Come:

Slides Incontro 2 - Qualità Di Vita

Progetto
"Trapianto di fegato in tarda adolescenza e giovane età adulta e processo di transizione da servizio pediatrico a servizio per adulti. Progetto pilota di strutturazione ed implementazione di interventi educativi ad hoc".

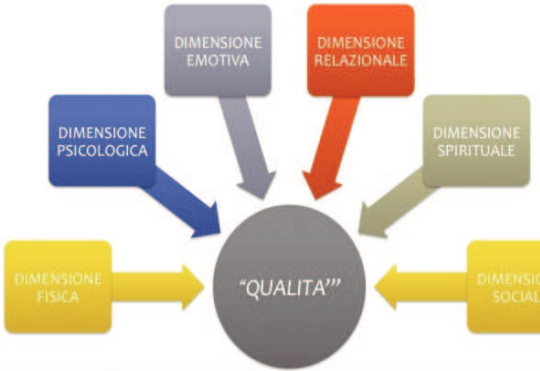
INCONTRO 2

La Qualità di Vita

La tua opinione.....



DEFINIAMO I CONCETTI «BENESSERE» E «SALUTE»



DEFINIAMO IL CONCETTO «QUALITÀ DI VITA»

La tua opinione.....



SALUTE
intesa come
**CAPACITA' DI GESTIRE LE
PROPRIE EMOZIONI E DI
RISOLVERE PROBLEMI
DETERMINATI DA FATTORI
ECONOMICI, AMBIENTALI,
CULTURALI.**



DEFINIAMO IL CONCETTO «QUALITÀ DI VITA»

DEFINIAMO I CONCETTI «BENESSERE» E «SALUTE»

5.2.2. Incontro 3: “ESPLORAZIONE E COMPRESIONE DEL CONCETTO DI ADERENZA IN RELAZIONE AL TEMA DEL TRAPIANTO”

(A 4 mesi da T0; Durata indicativa: 1 ora)

- *Fonti consultate per la costruzione degli interventi e dei materiali:* Marmocchi, Dall’Aglia, Zannini, 2004; Fredericks et al., 2010; Fredericks, 2009; Giarelli & Venneri, 2009; Cramer et al., 2008.
- *Obiettivi generali dell’incontro:*
 - valutare le conoscenze di base del paziente rispetto al tema oggetto dell’incontro (aderenza) sia dal punto di vista delle conoscenze in merito, che rispetto alla valutazione della messa in atto di adeguate componenti comportamentali;
 - fornire dei contenuti teorici rispetto al tema dell’aderenza: cosa significa; identificare le dimensioni dell’aderenza, l’importanza di mantenere un comportamento aderente; approfondire il ruolo della comunicazione tra paziente e professionisti sanitari nonché il ruolo degli aspetti motivazionali;
 - mediare i contenuti teorici/informativi con il background conoscitivo e le esperienze pregresse del paziente;
 - analizzare la percezione soggettiva che il paziente ha rispetto ai propri comportamenti di salute riguardo il trapianto: identificazione di potenziali ostacoli e risorse.
- *Competenze oggetto di attività educativa:* in questo incontro il focus si sposta sulla gestione della condizione cronica con particolare riferimento sia a conoscenze tecniche specifiche che legate alla presa di decisione e al pensiero critico funzionali all’acquisizione di una maggior consapevolezza nel *management* di tutte le necessità di autocura poste in essere dopo il trapianto.

Introduzione: breve descrizione dell’attività prevista attraverso una sintesi del tema trattato e di obiettivi, modalità e tempi.

- Strumenti

“Cosa significa per me essere aderente” – Scheda operativa 3a

- Si presenterà al paziente una scheda operativa precompilata con tre box.
- Il primo box (“*Cosa devo fare?*”) dovrà essere completato dal paziente inserendo alcuni comportamenti di salute che, secondo lo stesso, dovrebbero essere attuati. Nel secondo box (“*Cosa devo sapere?*”) il paziente dovrà indicare le conoscenze che sono da ritenersi fondamentali per mettere in atto i comportamenti identificati nel box 1. Nel terzo, ed ultimo, box (“*Perché lo devo fare?*”) il paziente dovrà esplicitare e verbalizzare le motivazioni che dovrebbero spingerlo ad adottare quei comportamenti e a possedere determinate conoscenze.
- Per ogni comportamento di salute individuato (almeno 1; a discrezione del paziente) dovranno dunque essere identificati i prerequisiti conoscitivi e le motivazioni sottostanti.
- Tale processo sarà effettuato dal paziente attraverso un dialogo ed uno scambio continuo con l’educatore che in questa fase fungerà da guida e da mediatore.
- Si chiederà successivamente al paziente di osservare e commentare il grafico invertendo l’ordine dei box, partendo dunque dalle motivazioni di base. Si cercherà in tal senso di guidare il paziente attraverso una rilettura critica della scheda, agevolando l’identificazione del rapporto tra la componente cognitivo-conoscitiva legata all’aderenza e la sua componente comportamentale.
- Si chiederà infine al paziente di connotare (attraverso l’uso di due matite di colori differenti) le componenti dei diversi box che rappresentano per lo stesso aspetti problematici e altri, che rappresentano invece aspetti consolidati e punti di forza.

➤ Questo strumento mira al lavoro educativo relativo al rinforzo dell’autoefficacia percepita dal giovane nella gestione della propria salute (Bandura 1977; 1998; Knapp et al., 2013; Sawicki et al., 2014). Si tratta, nello specifico, di un processo di analisi metacognitiva che mira a rinforzare nel giovane il legame esistente tra il possesso di determinate conoscenze e la componente motivazionale (in relazione alla messa in atto di un dato comportamento). Il lavoro si focalizza quindi sia su competenze di presa di decisione autonoma (Aujoulat et al., 2007b; 2008; 2011; Fredericks, 2009; McDonagh, 2005) che di allenamento del pensiero critico (Anderson & Funnel, 2010).

“Aderenza dopo trapianto”: intervento educativo – informativo strutturato

Si presenteranno al paziente alcune slide che tratteranno il tema dell’aderenza dopo trapianto e, nello specifico, i seguenti punti:



- chiarezza terminologica e concettuale rispetto al tema “aderenza”;
- identificazione delle diverse componenti dell’aderenza (alla terapia medica e – nello specifico – immunosoppressiva; allo stile di vita ed alle prescrizioni mediche generali);

- ruolo della comunicazione con i professionisti sanitari e modalità/strategie comunicative;
- esplicitazione del legame esistente tra la comprensione dei contenuti e delle informazioni ricevute nel corso di una visita e la messa in atto di comportamenti di salute.

L'intervento non sarà semplicemente basato sulla trasmissione di informazioni, ma verterà piuttosto sulla progressiva identificazione del punto di vista del paziente e raccolta delle esperienze personali vissute dallo stesso.

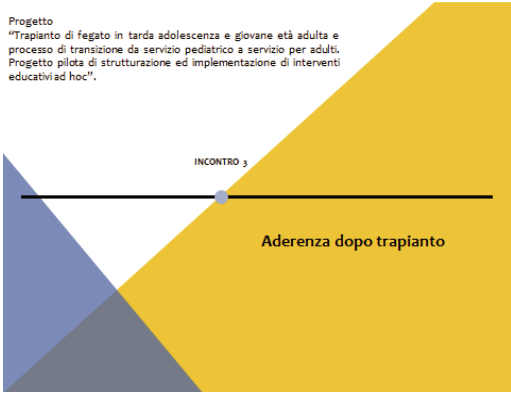
Chiusura incontro: al termine dell'incontro verrà fatta una breve sintesi dei contenuti trattati; si riserverà inoltre uno spazio per condividere eventuali riflessioni manifestate dal paziente, anche attraverso l'uso del diario di bordo.

*SCHEDA OPERATIVA 3a: "Cosa significa per me essere aderente" (1/1)***Per essere "aderente" ...**

Box 1. <i>"Cosa devo fare?"</i>	Box 2. <i>"Cosa devo sapere?"</i>	Box 3. <i>"Perché lo devo fare?"</i>
▪ 		

Slides Incontro 3 - Aderenza dopo trapianto

Progetto
"Trapianto di fegato in tarda adolescenza e giovane età adulta e processo di transizione da servizio pediatrico a servizio per adulti. Progetto pilota di strutturazione ed implementazione di interventi educativi ad hoc".

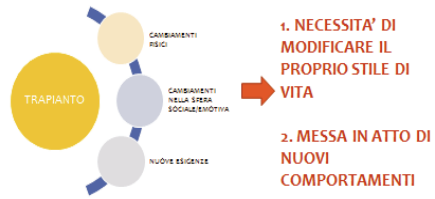


DEFINIAMO IL CONCETTO «ADERENZA»

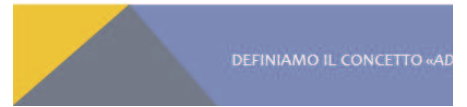
ADERENZA
intesa come
GRADO CON IL QUALE IL PAZIENTE MANTIENE UN COMPORTAMENTO IN LINEA CON LE RICHIESTE DEI PROFESSIONISTI SANITARI



COSA CAMBIA DOPO TRAPIANTO



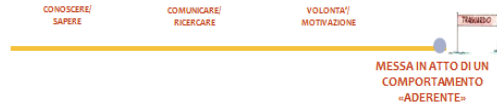
La tua opinione.....



LE DIMENSIONI DELL'ADERENZA DOPO TRAPIANTO



LE DIMENSIONI DELL'ADERENZA DOPO TRAPIANTO



LE DIMENSIONI DELL'ADERENZA DOPO TRAPIANTO



La tua opinione.....



5.2.3. *Incontro 4: “ADERENZA E SELF-MANAGEMENT DOPO TRAPIANTO”*

(A 6 mesi da T0; durata indicativa: 1 ora e 30 minuti)

- *Fonti consultate per la costruzione degli interventi e dei materiali:* Fredericks et al., 2010; Fredericks, 2009; Marmocchi, Dall’Aglia, Zannini, 2004.
- *Obiettivi generali dell’incontro:*
 - lavorare con il paziente rispetto ai seguenti temi: acquisizione di competenze ed abilità in relazione alla messa in atto di comportamenti di salute aderenti; gestione autonoma e responsabile del proprio stato di salute;
 - fornire dei contenuti teorici rispetto al concetto di *self-management*: significato e risvolti pratico-operativi; ruolo della persona trapiantata nelle diverse fasi del processo di cura;
 - mediare i contenuti teorici/informativi con il background conoscitivo e le esperienze pregresse del paziente;
 - analizzare un episodio di mancata aderenza riportato dal paziente;
 - analizzare la percezione del paziente rispetto ai propri comportamenti di salute riguardo il trapianto e al suo ruolo nel processo di cura;
 - aiutare il paziente a riflettere rispetto alle relazioni con gli altri soggetti coinvolti nel processo di cura.
- *Competenze oggetto di attività educativa:* nel corso di questo incontro il lavoro si sposterà dai contenuti ai problemi e alle difficoltà incontrate nella gestione della salute e del trapianto. Si concentrerà poi sulla riflessione critica in merito al ruolo assunto nel processo di cura e alla qualità (e peculiarità) delle relazioni con le altre figure coinvolte.

Introduzione: breve riepilogo dei contenuti trattati durante l’incontro precedente; descrizione dell’attività prevista attraverso una sintesi del tema trattato e di obiettivi, modalità e tempi.

- *Strumenti*

“Racconto un episodio di mancata o difficile aderenza” - Scheda operativa 4a

- Facendo riferimento ai contenuti oggetto dell'incontro precedente si chiederà al paziente di pensare ad un episodio in cui non è stato “aderente” o durante il quale si è mantenuto aderente ma con difficoltà.
- Dopo una formulazione verbale dello stesso, l'educatore trascriverà la narrazione dell'episodio in una scheda precompilata ripiegata (inizialmente il paziente potrà vedere solo il box da riempire con la trascrizione).
- Si aprirà poi un'ulteriore porzione del foglio contenente il box 1. “*Tipologia di mancata aderenza*”; all'interno di questo box il paziente dovrà esplicitare a quale tipologia di aderenza si fa riferimento nel testo trascritto.
- Si passerà poi al box 2. “*Possibili cause*” in cui si chiederà al paziente di identificare, dall'analisi del testo, le cause possibili legate alla mancata aderenza. Le stesse saranno riportate evidenziando rapporti e nessi causali tra i differenti possibili fattori.
- Si concluderà con il box 3. “*Possibili ipotesi risolutive*” nella compilazione del quale il paziente sarà guidato attraverso la meta-riflessione del caso presentato e nell'identificazione di strategie e possibili ipotesi di risoluzione delle problematiche presentate.

➤ Attraverso lo strumento vengono allenate e promosse competenze legate alla verbalizzazione di problemi e criticità nella gestione autonoma della salute (Alberta Health Services, 2008; Anderson et al., 1995; Aujoulat et al., 2007a; Geenen et al., 2003; Grant & Pan, 2011; Kennedy et al., 2007; Pibernik-Okanovik et al., 2004; Rosen, 1995; Toronto Sick Kids Children's Hospital, 2009; Varming et al., 2015b).

Viene altresì compiuto un lavoro di *problem solving* attraverso l'analisi di una situazione critica (trascritta), identificandone sia potenziali cause che valutando le differenti strategie risolutive (Anderson et al., 1995; Bell et al., 2008; Cooper et al., 2003; Hsiao et al., 2016; Maliski et al., 2004; McDonagh, 2005). Viene inoltre allenato il pensiero critico in merito ad azioni e scelte compiute.

“Il mio ruolo nel processo di cura” – Scheda operativa 4b

- Sarà fornita al paziente una scheda con un unico riferimento grafico: un cerchio vuoto collocato al centro del foglio.
- Si chiederà al paziente di descrivere il modo nel quale percepisce ed intende sia se stesso nel proprio processo di cura, che le relazioni con gli altri soggetti coinvolti.

- Saranno forniti dei bollini di differenti colori che potranno essere collocati dal paziente all'interno del foglio. Sarà esplicitato che tutto lo spazio del foglio, sia dentro che fuori dal cerchio, potrà essere utilizzato.
- Si inizierà chiedendo di collocare un bollino verde (“IO”) che rappresenta la posizione della persona all'interno del processo di cura e di motivarne la collocazione.
- Si fornirà in un secondo foglio un breve elenco degli altri possibili soggetti coinvolti nel processo di cura con la possibilità, per il paziente, di aggiungerne altri.
- Con riferimento al proprio processo di cura, si chiederà al paziente di riflettere rispetto alle relazioni tra se e i diversi soggetti.
- Il paziente potrà scegliere di collocare tutti o solo alcuni dei soggetti proposti utilizzando bollini di colori diversi. Saranno utilizzati bollini rossi per collocare quei soggetti rispetto ai quali il paziente identifica relazioni con aspetti di criticità. Bollini gialli saranno usati per collocare i soggetti rispetto ai quali le relazioni sono caratterizzate da positività e serenità. Sarà chiesto al paziente di motivare e verbalizzare le collocazioni effettuate.

Si approfondiranno inoltre con maggiore dedizione le relazioni ritenute più critiche, identificando possibili cause nonché ipotesi e strategie risolutive.

- Lo strumento mira ad un lavoro di verbalizzazione, elaborazione e riflessione critica circa il ruolo assunto nel processo di cura e in merito alle relazioni che il giovane intrattiene con le diverse figure coinvolte (rilevandone criticità e aspetti significativi e positivi). Ciò implica un lavoro su competenze molto importanti quali quelle comunicative (Fredericks, 2009; Fredericks et al., 2011), relazionali, (Anderson et al., 2000; Aujoulat et al., 2007b; Heneghan, 2010; Varming et al., 2015b) e di negoziazione (Alberta Health Services, 2008; Anderson et al., 2000; Grant & Pan, 2011; Pibernik-Okanovik et al., 2004).

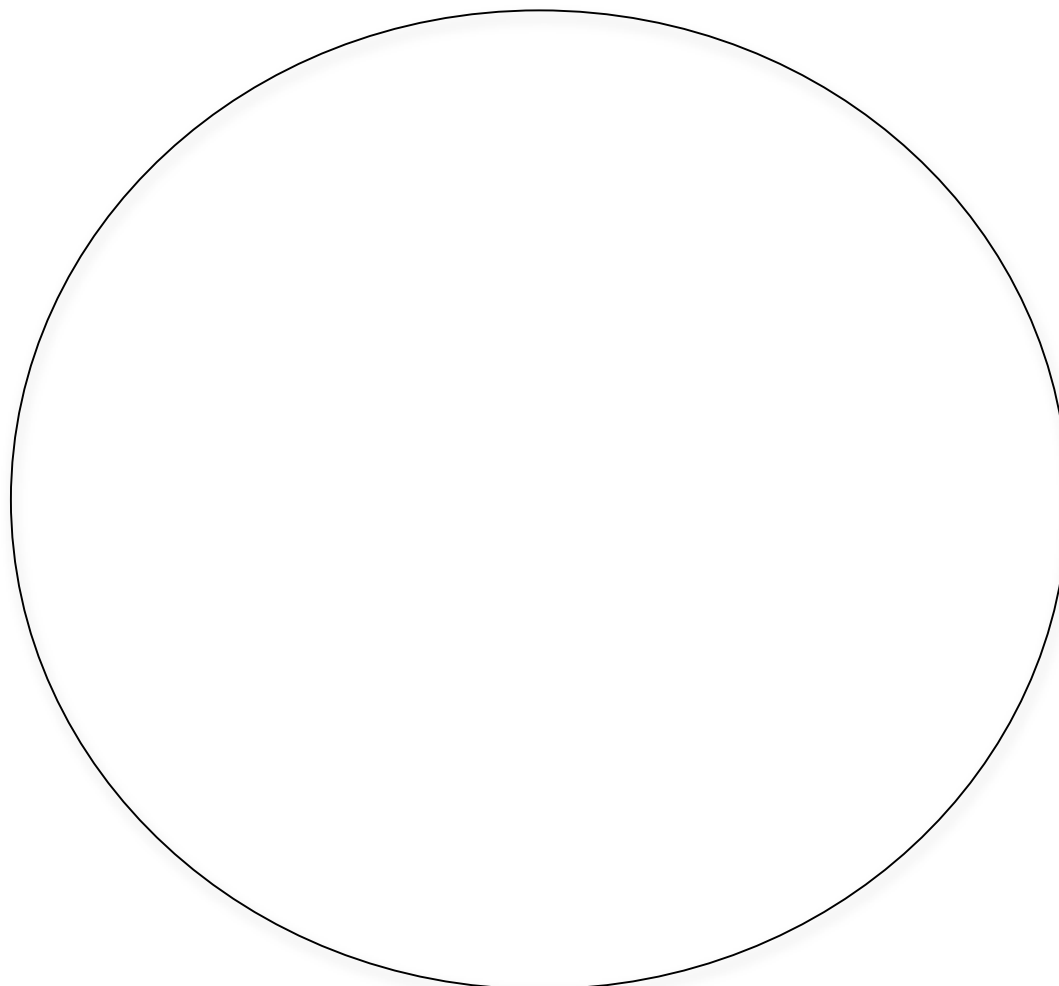
“Autonomia e *self-management* dopo trapianto”: intervento educativo – informativo strutturato

Si presenteranno al paziente alcune slide che tratteranno il tema del *self-management* dopo trapianto e, nello specifico, i seguenti punti:

- chiarezza terminologica e implicazioni operative;
- discussione rispetto ai seguenti concetti: competenza, autonomia e responsabilità in riferimento al processo di cura.

Chiusura dell'incontro.

SCHEDA OPERATIVA 4b: "Il mio ruolo nel processo di cura" (1/2)



SCHEDA OPERATIVA 4b: "Il mio ruolo nel processo di cura" (2/2)

Soggetti da collocare

MEDICO SPECIALISTA	COORDINATORE CENTRO TRAPIANTI	INFERMIERI	GENITORI	FRATELLI/SORELLE	ALTRI FAMILIARI
ALTRI PROFESSIONISTI SANITARI	COMUNITA'	AMICI	PARTNER	COLLEGHI	MEDICO DI BASE/PEDIATRA

5.2.4. *Incontro 5: “IL PROCESSO DI TRANSIZIONE”*

(A 8 mesi da T0; durata indicativa: 1 ora e 30 minuti)

- *Fonti consultate per la costruzione degli interventi e dei materiali:* Fredericks et al., 2010; Bell et al., 2008; Marmocchi, Dall’Aglia, Zannini, 2004.
- *Obiettivi generali dell’incontro:*
 - stimolare nel paziente una meta-riflessione circa la gestione della sua salute, anche attraverso la verbalizzazione di potenziali risorse ed ostacoli;
 - approfondire il tema della transizione partendo dalle conoscenze ed esperienze del paziente;
 - esplorare le opinioni del paziente in merito ai possibili cambiamenti legati al processo di transizione con particolare riferimento ai seguenti aspetti: mutamento del ruolo personale e del ruolo genitoriali e dei professionisti sanitari. Esplorazione delle differenze tra servizio pediatrico e servizio per l’età adulta;
 - approfondire (da un punto di vista teorico-pratico) gli aspetti necessari per una efficace transizione e legati alla capacità di gestione autonoma della propria salute. Saranno nello specifico considerate le conoscenze del paziente rispetto a: trapianto; assunzione della terapia immunosoppressiva; mantenimento di un adeguato stile di vita; comunicazione con il personale sanitario; gestione autonoma del calendario visite-esami.
- *Competenze oggetto di attività educativa:* l’incontro verte principalmente su competenze legate alla riflessione sull’autoconsapevolezza e l’autoefficacia nella gestione autonoma della salute. Ancora, sul riconoscimento di alcuni aspetti cruciali del processo di transizione, quale appunto il mutamento di alcune relazioni significative (con i genitori e i curanti in relazione alla gestione del trapianto) e la necessità di acquisire una maggior responsabilità personale.

Introduzione: breve riepilogo dei contenuti trattati durante l’incontro precedente; descrizione dell’attività prevista attraverso una sintesi del tema trattato e di obiettivi, modalità e tempi.

- *Strumenti*

“Come gestisco la mia salute” – Scheda operativa 5a

- Si presenteranno al paziente delle schede precompilate con un numero complessivo di 6 box.
 - Si chiederà al paziente di utilizzare tutti, o solo alcuni box (minimo 2), per descrivere come lo stesso si sente e si percepisce nella gestione della sua salute dopo trapianto.
 - I primi tre box sono connotati da espressioni positive (quali: autonomia, competenza e responsabilità) nella gestione della propria salute. Gli ultimi 3 box esprimono invece sensazioni negative (quali: sentirsi in difficoltà, fragilità e preoccupazione).
 - Per ogni box scelto il paziente, attraverso il dialogo con l'educatore, sarà condotto attraverso l'esplorazione delle possibili cause (connesse ad una particolare percezione/sensazione) e dei possibili miglioramenti da attuarsi.
 - Si chiederà infine al paziente di evidenziare con due matite di colori differenti, le possibili risorse e le possibili criticità rintracciate nei box completati.
- Mediante lo strumento viene sollecitata la riflessione e il pensiero critico relativo al ruolo assunto nella gestione della salute ma anche la ricerca e il vaglio di possibili ipotesi risolutive e migliorative (Anderson et al., 1995; Cooper, Booth, & Gill, 2003; Hsiao et al., 2016; Maliski et al., 2004; Pibernik-Okanovik et al., 2004)

“Prima e dopo la transizione: cosa cambia?” - Scheda operativa 5b

Si presenterà al paziente il tema della transizione, fornendo una prima descrizione terminologica e pratica sull'argomento.

Si chiederà inoltre ai pazienti che sono già transitati di fornire una breve descrizione della loro esperienza; ai pazienti non ancora transitati si chiederanno quali sono le aspettative e le idee in merito.

- Dopo una breve introduzione al tema, si presenterà al paziente una scheda composta da quattro principali step.
- Nel primo step si chiederà al paziente di esplicitare le possibili differenze tra il servizio pediatrico e quello per adulti (si lascerà al paziente massima libertà rispetto ai punti di cui discutere).
- Nel secondo step si chiederà al paziente di esplicitare, in relazione alla transizione, le possibili differenze legate al suo personale ruolo nel processo di cura.
- Nel terzo step si chiederà al paziente di esplicitare, in relazione alla transizione, le possibili differenze legate al ruolo assunto dai genitori nel processo di cura e alle relazioni con gli stessi;
- nel quarto step si chiederà al paziente di esplicitare, in relazione alla transizione, le possibili differenze nella relazione tra lo stesso e i professionisti sanitari del centro trapianti.

- In questa scheda saranno affrontati sia aspetti legati a competenze relazionali e comunicative che al rinforzo dell'autoefficacia e dell'autonomia del giovane in relazione al processo di transizione (Knapp et al., 2013; Sawicki et al., 2014; Wright et al., 2015).

“Il processo di transizione del servizio pediatrico al servizio per l'età adulta”: intervento educativo – informativo strutturato

Si presenteranno alcune slide che tratteranno il tema della transizione con riferimento al trapianto. Partendo dalle conoscenze e dalle esperienze del paziente si tratteranno i seguenti punti:





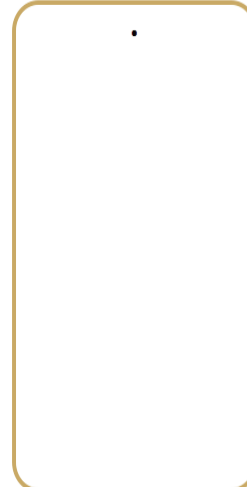

- il trapianto come condizione cronica e duratura nel tempo;
- importanza dell'assunzione corretta della terapia immunosoppressiva;
- importanza del mantenimento di uno stile di vita adeguato;
- importanza di una comunicazione efficace con i sanitari;
- importanza della gestione autonoma del calendario di visite ed esami di routine.

Chiusura dell'incontro.

*SCHEDA OPERATIVA 5a: "Come gestisco la mia salute" (1/3)***Nella gestione della mia salute...**

<p>Mi sento AUTONOMO quando ...</p>	➔	<p>Perché ...</p>	➔	<p>In cosa posso migliorare ...</p>
<p>•</p>		<p>•</p>		<p>•</p>
<p>Mi sento COMPETENTE quando ...</p>	➔	<p>Perché ...</p>	➔	<p>In cosa posso migliorare ...</p>
<p>•</p>		<p>•</p>		<p>•</p>

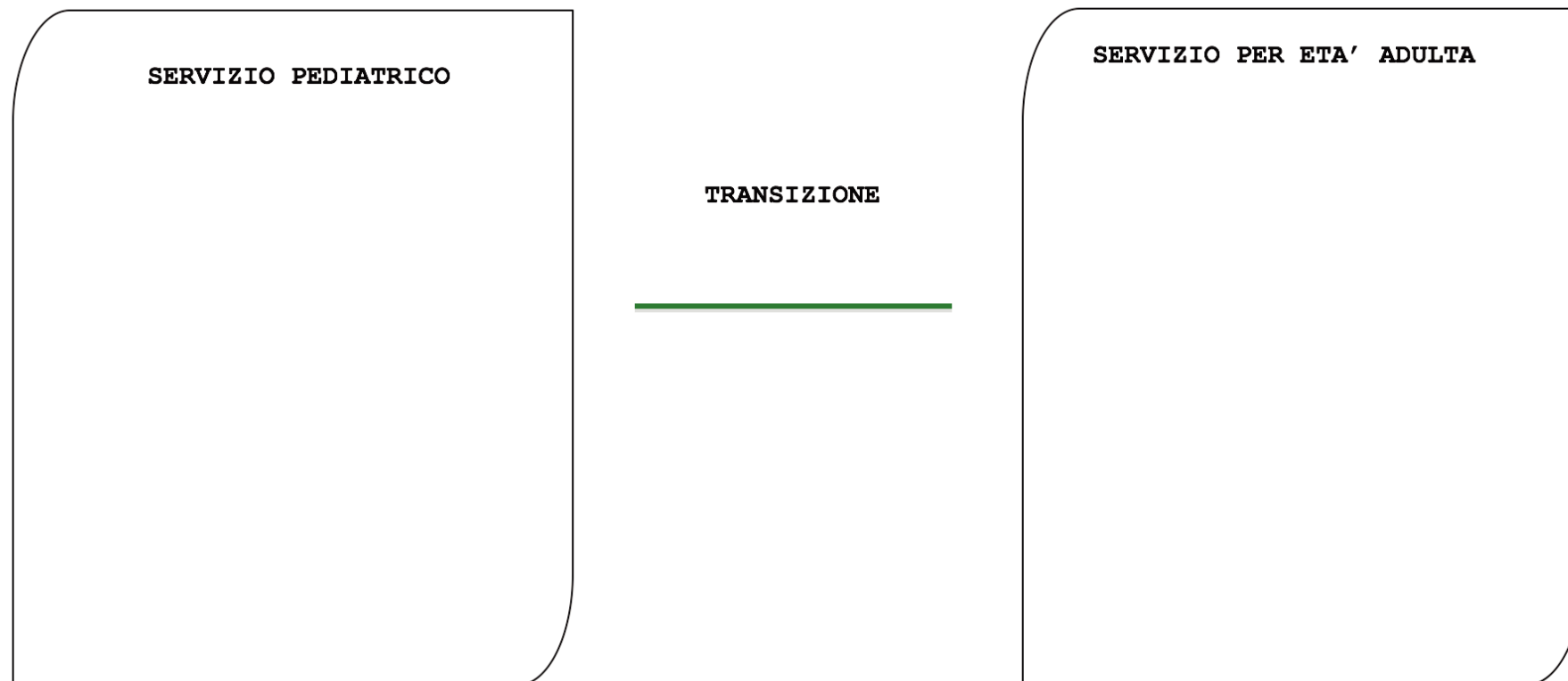
*SCHEDA OPERATIVA 5a: "Come gestisco la mia salute" (2/3)***Nella gestione della mia salute...**

<p>Mi sento RESPONSABILE quando ...</p>	➔	<p>Perché ...</p>	➔	<p>In cosa posso migliorare ...</p>
				
<p>Mi sento IN DIFFICOLTA' quando ...</p>	➔	<p>Perché ...</p>	➔	<p>In cosa posso migliorare ...</p>
				

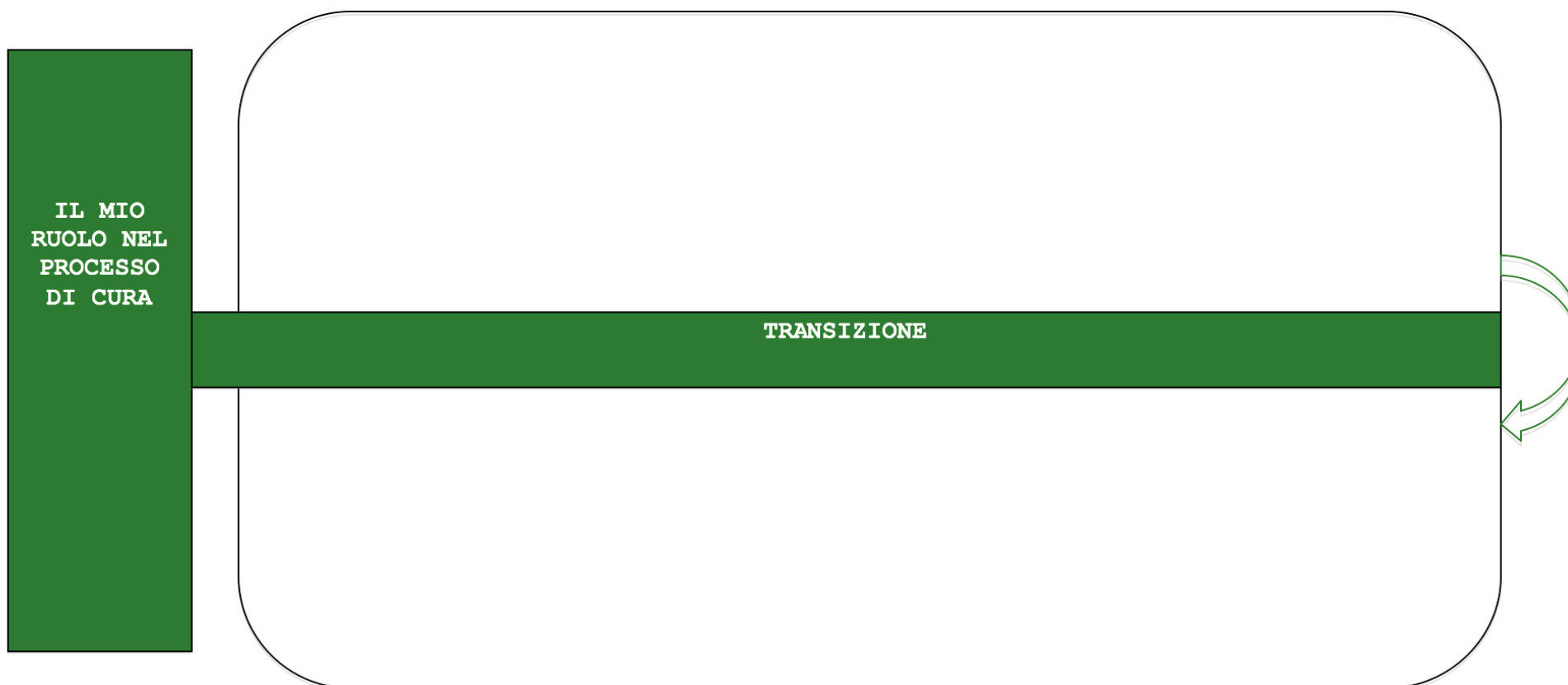
*SCHEDA OPERATIVA 5a: "Come gestisco la mia salute" (3/3)***Nella gestione della mia salute...**

<p>Mi sento PREOCCUPATO quando ...</p>	➔	<p>Perché ...</p>	➔	<p>In cosa posso migliorare ...</p>
<p>•</p>		<p>•</p>		<p>•</p>
<p>Mi sento FRAGILE quando ...</p>	➔	<p>Perché ...</p>	➔	<p>In cosa posso migliorare ...</p>
<p>•</p>		<p>•</p>		<p>•</p>

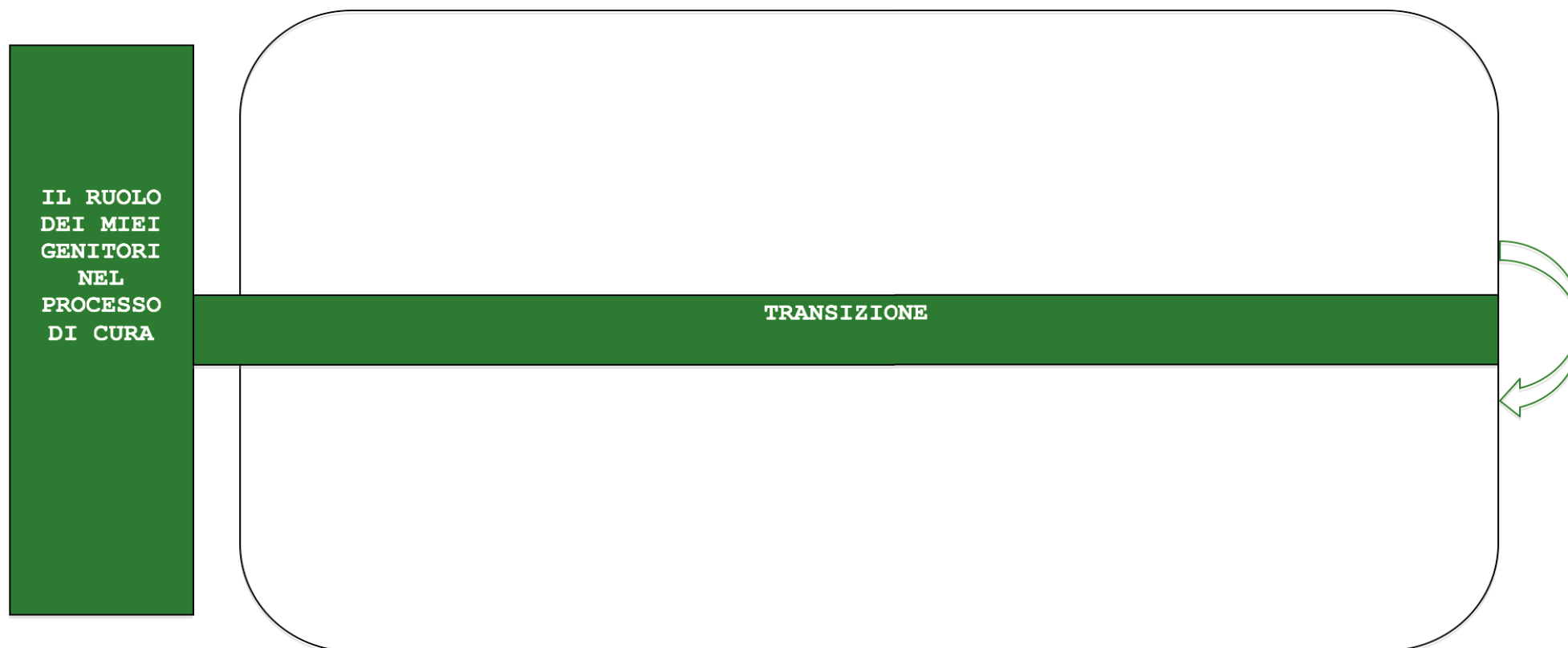
SCHEDA OPERATIVA 5b: "Prima e dopo la transizione: cosa cambia?" (1/4)



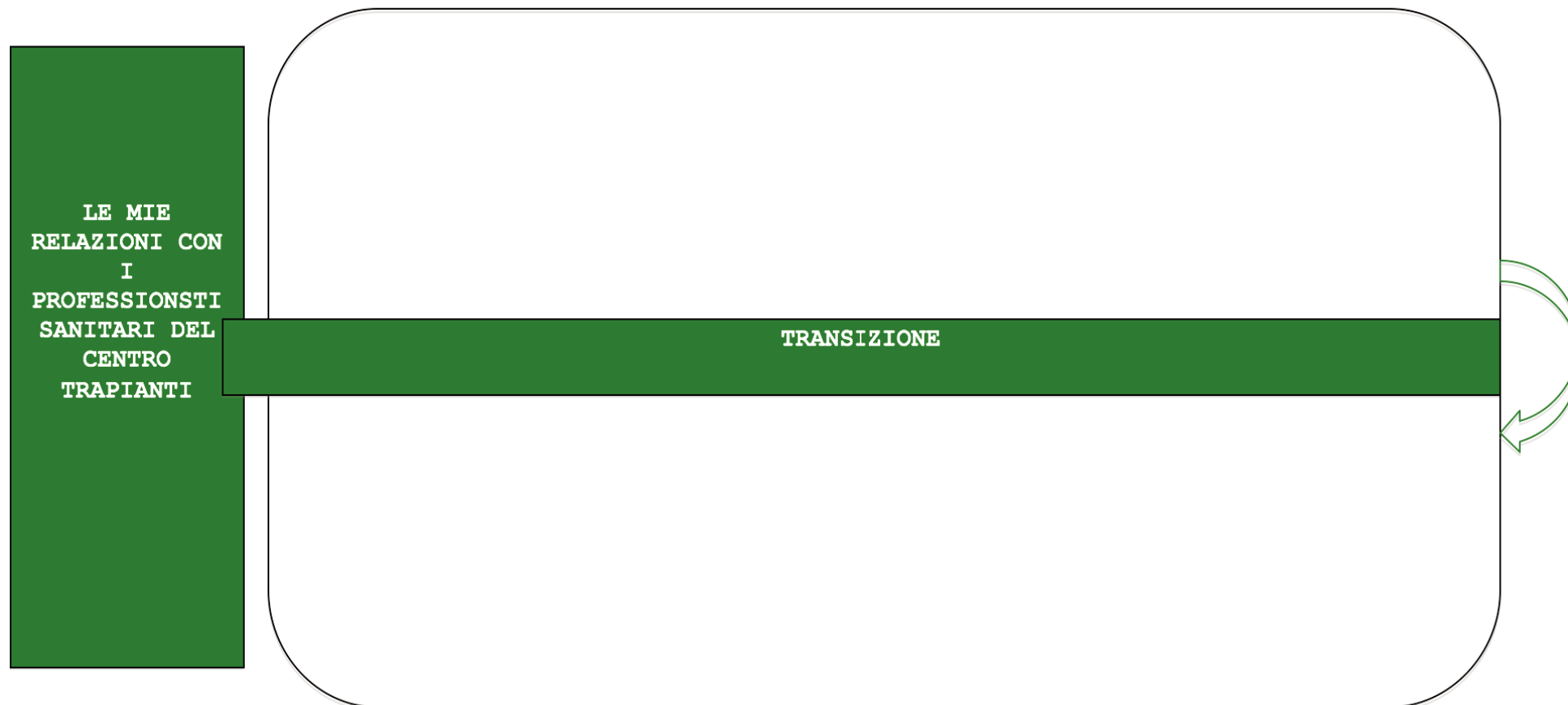
SCHEDA OPERATIVA 5b: "Prima e dopo la transizione: cosa cambia?" (2/4)



SCHEDA OPERATIVA 5b: "Prima e dopo la transizione: cosa cambia?" (3/4)



SCHEDA OPERATIVA 5b: "Prima e dopo la transizione: cosa cambia?" (4/4)



Slides Incontro 5 - Il processo di transizione del servizio pediatrico al servizio per l'età adulta

Progetto
"Trapianto di fegato in tarda adolescenza e giovane età adulta e processo di transizione da servizio pediatrico a servizio per adulti. Progetto pilota di strutturazione ed implementazione di interventi educativi ad hoc".

INCONTRO 5

Il processo di transizione del servizio pediatrico al servizio per l'età adulta

DEFINIAMO IL CONCETTO «TRASFERIMENTO»

Per "trasferimento" si intende il passaggio fisico di un paziente da un servizio pediatrico al servizio per adulti

DEFINIAMO IL CONCETTO «TRASFERIMENTO»

Per "trasferimento" si intende il passaggio fisico di un paziente da un servizio pediatrico al servizio per adulti

DEFINIAMO IL CONCETTO «TRANSIZIONE»

Il processo di "transizione" può essere definito come un momento attivo, durante il quale devono essere considerati aspetti medico - clinici ma anche bisogni psicologici ed educativi espressi dal giovane paziente, preparandolo al passaggio dal servizio pediatrico a quello per adulti.

QUALI CONOSCENZE DEVO AVERE

1. CAUSA CHE HA PORTATO AL TRAPIANTO



QUALI CONOSCENZE DEVO AVERE

2. LA TERAPIA IMMUNOSOPPRESSIVA



QUALI CONOSCENZE DEVO AVERE

3. COMPORTAMENTI A RISCHIO: IL FUMO



QUALI CONOSCENZE DEVO AVERE

4. COMPORTAMENTI A RISCHIO: L'ASSUNZIONE DI ALCOL



QUALI CONOSCENZE DEVO AVERE

5. LA COMUNICAZIONE CON MEDICI E INFERMIERI



QUALI CONOSCENZE DEVO AVERE

6. LA GESTIONE DEL CALENDARIO VISITE ED ESAMI



Capitolo sesto

RISULTATI

Questo capitolo sarà dedicato alla presentazione dei risultati dello studio. Nella prima parte si illustreranno i contenuti emersi dalle interviste semi-strutturate realizzate con tutti i pazienti coinvolti nel progetto. Nella seconda parte si descriveranno i risultati rilevati dalla somministrazione effettuata sull'intero gruppo prima degli interventi e, a seguire, gli esiti alla somministrazione post interventi distinti per il gruppo sperimentale e di controllo.

6.1 ANALISI QUALITATIVA DELLE INTERVISTE CONDOTTE SULL'INTERO GRUPPO DI PAZIENTI

Lo studio ha preso avvio a luglio 2015 e si è concluso a ottobre 2016. Quattordici giovani pazienti hanno complessivamente preso parte al progetto: si è trattato, nello specifico, di otto maschi e sei femmine con un'età media di 24 anni (la paziente più piccola ha 16 anni, i più grandi 30).

Le interviste trascritte hanno consentito di creare un'unità ermeneutica complessivamente composta da 73 codici raggruppati in 13 famiglie.

6.1.1. Vissuto di trapianto e processo di costruzione identitaria

I primi contenuti che saranno presentati riguardano la domanda aperta: *“Cosa ha rappresentato per te il trapianto? Come lo hai vissuto? Prova a raccontare la tua storia”*³³⁷.

L'esperienza del trapianto ha assunto all'interno dei racconti dei ragazzi una valenza e un senso in riferimento al processo di crescita, di maturazione e costruzione identitaria. Si tratta di un evento di vita avvenuto, nella maggior parte dei casi, o poco dopo la nascita o nel corso dell'età infantile e della prima adolescenza. La maggior parte fa infatti riferimento all'incapacità di ricordare, di recuperare i ricordi proprio perché quando questo evento è accaduto erano molto piccoli.

Molti ragazzi, nel tentativo di riportare a memoria alcuni dettagli e informazioni relative a questa significativa e cruciale esperienza di vita, fanno riferimento ai seguenti elementi: la severità e la complessità della malattia di cui soffrivano prima di essere trapiantati; il ricorso alla descrizione di sensazioni fisiche ed emotive vissute nei primi momenti successivi al trapianto.

³³⁷ L'analisi ha nello specifico permesso di identificare per questa domanda 36 codici raggruppati in 5 famiglie (1. Malattia epatica e trapianto; 2. Trapianto e cambiamenti; 3. Trapianto e racconto genitori; 4. Trapianto e comunicazione con gli altri; 5 Elaborazione e costruzione identitaria).

▪ *La malattia prima del trapianto*

Si tratta - nella gran parte delle esperienze raccontate - di patologie diagnosticate alla nascita, irrimediabilmente severe e complesse. Racconta infatti una giovane paziente: *“Il primo intervento l’ho fatto quando avevo 40 giorni”* (L., femmina, 20 anni).

Per altri ragazzi la malattia è stata diagnosticata nel corso della fanciullezza o della prima adolescenza, in alcuni casi anche in maniera improvvisa e senza nessuna avvisaglia. Ricorda infatti una paziente trapiantata per epatite fulminante: *“È stata una cosa improvvisa, nel senso: stavo bene e il giorno dopo mi sono svegliata in ospedale e ci sono rimasta per mesi”* (V., femmina, 30 anni).

Per la maggior parte dei ragazzi la patologia cronica è andata nel tempo peggiorando, presentando alcuni di quelli che sono evidenti segni di scompenso epatico: *“Ho fatto un’escalation di malattia molto rapida [...] non camminavo più, mi si paralizzavano i nervi, mi è venuta l’ascite”* (S., femmina, 24 anni); *“Sono diventato tutto giallo”* (T., maschio, 25 anni). Per molti di questi giovani, all’aggravamento delle condizioni cliniche si è reso necessario un lungo periodo di ospedalizzazione in attesa del trapianto, unica soluzione possibile per stare meglio e unica speranza per rimanere in vita. Le loro storie si fanno a questo punto eccezionali e speciali, perché testimoni di un evento (il trapianto) che ha permesso loro di continuare ad esistere, nonostante la malattia, il dolore e le difficoltà incontrate (Tabella 27).

Tabella 27. *Il trapianto come unica speranza possibile*

S., femmina, 24 anni trapiantata a 15 anni	<i>“Ero veramente a livelli sotto terra, mi hanno detto che mi avrebbero dato un’altra settimana se non l’avessi fatto quando l’ho fatto”.</i>
T., maschio, 25 anni trapiantato a 15 anni	<i>“Sono stato un unicum nel mio genere. So benissimo che chi nasce con un’atresia delle vie biliari, ai giorni d’oggi non supera più di tre anni...”</i>
L., maschio, 17 anni trapiantato a 10 anni	<i>“Diciamo che il trapianto mi ha aiutato, mi ha aiutato ad andare avanti con la vita”.</i>

▪ *Il momento del trapianto: sensazioni e ricordi*

I racconti diventano allora sempre più personali e profondi; ciascuna storia acquisisce inevitabilmente delle sfumature particolari e regala frammenti di esperienze davvero preziose. Si fanno spazio tra le parole dei ragazzi sensazioni e sentimenti legati a *quel* giorno, in alcuni casi più vicino nel tempo, in altri troppo lontano per essere ricordato con precisione e lucidità. I racconti si fanno difficili e le uniche memorie che appartengono a questi giovani pazienti hanno il colore, la forma e il sapore delle prime medicine assunte dopo l'operazione. Ancora, il dolore delle medicazioni, gli odori dell'ospedale, i volti delle persone che li circondavano. Gli sguardi preoccupati, rasserenati, impauriti e premurosi dei genitori in un'altalena di emozioni che sembra non finire. Un paziente, in un vortice di ricordi sensoriali, racconta: *“Io non ho praticamente nessun ricordo [...] a parte il dolore che mi faceva quando mi toglievano i punti, perché all'epoca si usavano ancora i punti di metallo [...] io avevo delle graffette grosse così, ne avevo circa una quarantina [...]. L'unica cosa che mi ricordo è quando mi davano la tintura di iodio per tenere, diciamo così, la zona dell'intervento sterile ... faceva un male cane. Poi mi ricordo il sapore del Bactrin [...] un sapore disgustoso. Poi mi ricordo il rumore delle campane perché l'ospedale che adesso non c'è più era di fianco a una chiesa, quindi tutti i pomeriggi si sentiva 'tan tan tan' e poi direi che ho quasi cancellato tutto, perché ero talmente piccolo che ...”* (L., maschio, 30 anni).

I ricordi di altri ragazzi si intrecciano con i volti dei genitori, con la sensazione di sicurezza e di protezione ricevuta e allo stesso tempo data. Un paziente, riferendosi ai primi momenti dopo il trapianto racconta: *“Mi sono svegliato e ho detto: 'Mamma sto bene', la prima parola che ho detto”* (L., maschio, 17 anni). Un altro paziente ancora: *“Quel giorno là mi ricordo che mia madre si mise un po' a piangere, però non me l'hanno mai fatto pesare, è stato tutto tranquillo”* (T., maschio, 25 anni).

I ricordi dei momenti precedenti e immediatamente successivi al trapianto sono sfumati, legati prevalentemente (come visto) a sensazioni fisiche. La gran parte dei ragazzi afferma di ricordare molto poco di quanto avvenuto: *“Posso dirti che non ricordo, non posso ricordare niente io personalmente”* (S., maschio, 17 anni). Emerge questa incapacità di accedere alla memoria di momenti vissuti. Sono incapaci di ricordare perché all'epoca troppo piccoli, indifesi e vulnerabili.

Il trapianto assume allora i caratteri di un'esperienza cruciale ma lontana, quasi un evento mitico, importantissimo ma lontano. Un evento che ha innescato – nei racconti dei ragazzi - molti cambiamenti e miglioramenti, prima di tutto fisici, ma anche emotivi e sentimentali. Una parte di vita così importante che ha lasciato un'impronta nel cuore e nella storia personale dei giovani. Si tratta di un segno che ciascuno di questi ragazzi porta con sé anche nel corpo, una cicatrice che testimonia e ricorda un evento vissuto, una parte di vita così importante, così imprescindibile che

non può essere dimenticata. La “cicatrice” diventa allora uno dei temi più discussi dai ragazzi, una delle parole più usate proprio nel racconto della storia di trapianto.

▪ *La cicatrice come crocevia di racconti, ricordi, domande e interrogativi sul trapianto*

A questo punto risulta necessario fare un distinguo rispetto alle due direzioni di senso che i ragazzi hanno attribuito al tema della “cicatrice” per raccontare il processo di comprensione ed elaborazione dell’esperienza del trapianto.

i) Da una parte questo segno fisico ha rappresentato per molti di loro un elemento che ha fatto scattare, nel corso della crescita, diversi interrogativi e domande che gli stessi hanno prevalentemente posto ai genitori.

Afferma infatti eloquentemente un paziente: *“Mi sono sempre interrogato su questo segno che avevo”* (S., maschio, 17 anni) e ancora: *“Non riesci a capire perché hai un sacco di segni e perché per parecchi anni vai in ospedale”* (G., femmina, 26 anni). Rispetto a ciò i ragazzi fanno riferimento a diversi possibili atteggiamenti messi in atto da e con i genitori. Alcuni riportano che i racconti e le spiegazioni fornite dai familiari sono state gradualmente ma, nel tempo, complete ed esaustive. Altri ragazzi riportano di aver ricevuto poche informazioni e di avere, nel tempo, imparato a capire in modo autonomo quanto fosse successo; altri ancora affermano di non aver cercato di carpire troppe informazioni, di preferire poche e semplici spiegazioni poiché ciò li fa stare meglio. In alcuni casi dunque la cicatrice innesca domande, dubbi, un desiderio di ritrovare e recuperare una parte di vita importante che ha segnato il corpo e inevitabilmente anche l’animo. A questi interrogativi i genitori hanno risposto con comportamenti e modalità differenti, evidenziando quanto difficile sia il compito del genitore nell’accompagnare il giovane in questo processo di presa di consapevolezza ed elaborazione dell’esperienza del trapianto.

ii) Dall’altra parte la cicatrice ha innescato - in alcuni casi - domande e curiosità da parte di altre persone vicine ai pazienti (amici, compagni di scuola, etc.) cui ha fatto seguito la volontà (o, al contrario l’indisponibilità) da parte degli stessi di raccontarsi e condividere questa esperienza così cruciale con persone estranee al nucleo familiare. Rispetto a ciò alcuni ragazzi riferiscono criticità vissute in prima persona; difficoltà nel condividere e nel decidere, in un certo senso, di “donare” ad altri una parte così importante di sé e della propria storia. Le domande delle altre persone possono quindi essere fonte di “fastidio”, generare astio e irritabilità oppure vergogna e frustrazione; questo soprattutto in relazione alle modalità attraverso cui le stesse vengono poste. Afferma infatti S.: *“Qualche volta sono un po’ tentennanti, quindi cercano di farti capire. Per esempio mi fanno: ‘Ma quindi ... tu ... cos’è che hai? Loro cercano in qualche modo e allora devo interpretare. Non è una cosa facile da parlare”* (maschio, 17 anni). Questo ragazzo fa riferimento ad un processo di

“interpretazione” e di comprensione rispetto al contenuto delle domande che gli vengono poste. Interpretazione che si spinge al di là delle parole e dei gesti, perché non è mai semplice trovare il modo più giusto per chiedere ad un amico cosa gli sia successo, cosa significhi essere stato trapiantato. Proprio per questo il medesimo paziente racconta: *“La gente ha un po’ di diffidenza a chiedermelo”*.

▪ *Oltre il trapianto: il desiderio di normalità*

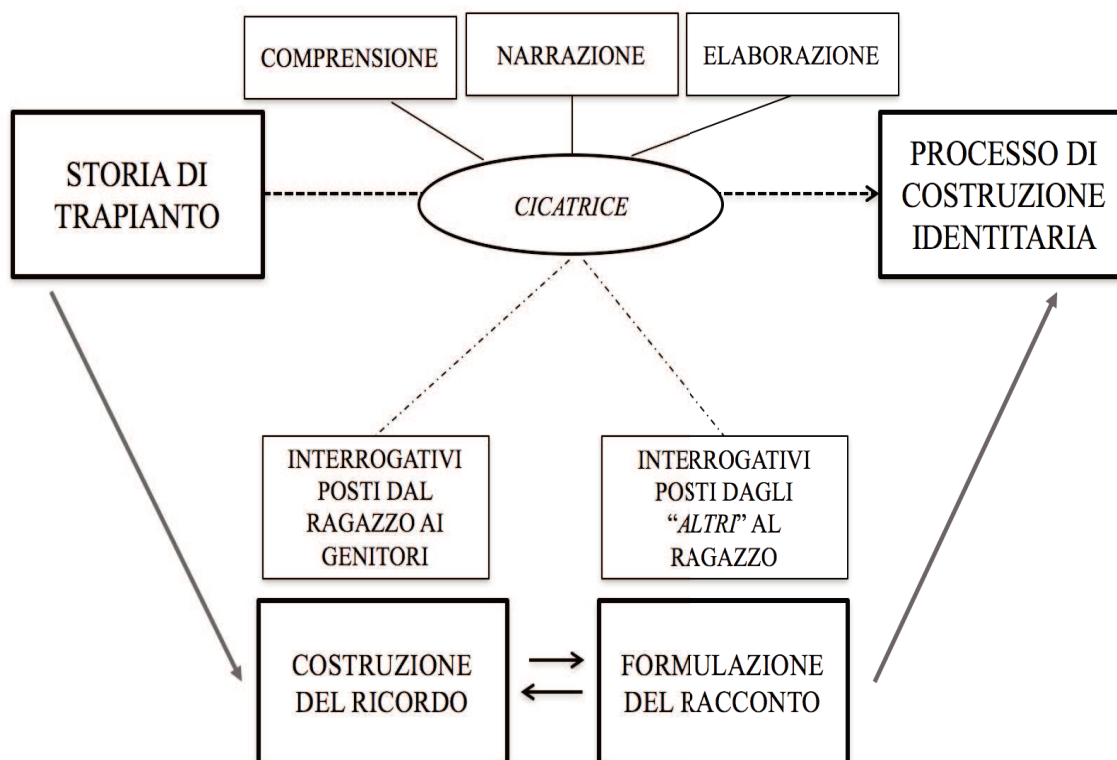
Nonostante le difficoltà incontrate (sia nel passato che nel presente) la maggioranza dei pazienti intervistati riporta un complessivo benessere: *“Faccio sport, vado in palestra tre volte alla settimana, scio, faccio tiro con l’arco [...] non mi sento diverso dagli altri”* (T., maschio, 25 anni) a cui si accompagna la necessità di sentirsi e percepirsi “normali”. Il desiderio che emerge non è quello di dimenticare il trapianto (sarebbe impossibile del resto farlo) ma piuttosto quello di riconoscere questo evento in una polarità definibile come “speciale-normale”. Questi giovani si ritengono infatti speciali poiché hanno vissuto un’esperienza che li rende a loro modo unici. Questa stessa esperienza fa però parte di una storia di vita più ampia e contribuisce a renderli semplicemente ciò che sono; è la loro vita che diventa quindi - in questi termini - “normale”: *“È una cosa naturale...cioè, insomma...naturale...è la mia storia! Per cui va raccontata [...]. Tutti gli eventi che fa una persona lo portano nel presente”* (S., maschio, 17 anni).

Il desiderio che emerge è quello di normalità, di non sentirsi diversi o stigmatizzati, di dimostrare a se stessi e agli altri di “poter fare”: *“Mi ripeto sempre nella testa che non c’è nulla che io non posso fare. Se non lo faccio è perché non voglio, non perché non posso”* (T., maschio, 25 anni).

Questo desiderio (trasversale a molti dei racconti dei giovani intervistati) si avverte ancor più profondamente quando contrapposto ad alcuni vincoli e limitazioni che la condizione di persona trapiantata pone loro, tra cui la necessità di assumere per il resto della vita un farmaco o di sottoporsi a visite e controlli periodici: *“Si prendono farmaci tutti i giorni, si viene costantemente controllati...come puoi dimenticare? Non si può. Si impara a convivere [...] non è una cosa che si guarisce...si guarisce però...”* (E., femmina, 27 anni).

(Figura 36; Allegati 10, 11).

Figura 36. *Vissuto di trapianto e processo di costruzione identitaria: elementi salienti*



6.1.2. *Il rapporto con i genitori in relazione alla gestione della salute dopo il trapianto*

Saranno ora presentati i racconti dei ragazzi relativamente alla domanda aperta: “*Ti senti autonomo nel gestire la tua salute?*”³³⁸.

▪ *Principali caratteristiche attribuite alle figure genitoriali in relazione al vissuto di trapianto*

Quasi tutti i ragazzi intervistati in merito alla gestione della salute chiamano in causa il rapporto con i genitori. Nei racconti dei giovani sono principalmente tre le caratteristiche che vengono attribuite alle figure genitoriali in relazione all’esperienza del trapianto.

I genitori risultano, nelle parole dei pazienti, competenti e informati rispetto al trapianto, ai termini tecnici e ai farmaci da assumere. Ciò si lega naturalmente al fatto che gli stessi si sono occupati dei piccoli pazienti sin dagli esordi della malattia, relazionandosi con i medici, gli infermieri e prendendo scelte e decisioni per loro (Tabella 28).

³³⁸ L’analisi ha nello specifico permesso di identificare per questa domanda 25 codici raggruppati in 4 famiglie (1. Stili genitoriali; 2. Salute io e genitori: caratteristiche; 3. Dipendenza; 4. Autonomia).

Ancora, i genitori sono stati anche descritti come eccessivamente ansiosi, dunque preoccupati e agitati per lo stato di salute dei figli e per questo spesso impongono limiti che sono, nel giudizio dei ragazzi, alle volte eccessivi (Tabella 29).

Un ultimo attributo che si lega a quello appena esposto consta nel riconoscimento di una tendenza protettiva che i genitori assumono nei loro confronti. Protezione che acquisisce significati e sfumature differenti nei diversi racconti. Alcuni la intendono come lo sforzo di mantenere un clima familiare sereno e tranquillo anche nei momenti di maggiore difficoltà: *“In famiglia, tranquillità...non me l’hanno mai fatto pesare”* (T., maschio, 25 anni); *“Non ho ricordi negativi, anche perché magari sono stati bravi loro. Me l’hanno sempre fatto prendere come, non dico un gioco, ma mi hanno sempre fatto divertire”* (F., maschio, 26 anni).

Altri fanno riferimento ad atteggiamenti protettivi nel momento del confronto con le domande degli altri (che, come visto nel paragrafo precedente, possono suscitare difficoltà e imbarazzo): *“All’inizio mio papà, quando ho cominciato ad avere l’età per andare al mare e mettermi il costume, tentava di nascondere il fatto della cicatrice con i costumi interi”* (L., femmina, 20 anni); *“Mia mamma, da piccolo, mi diceva: ‘se ti chiedono qualcosa tu inventati qualcosa’* (S., maschio, 17 anni).

Un’altra paziente ha fatto invece riferimento al versante più negativo del naturale desiderio di protezione genitoriale che è sfociato, nel suo caso, in atteggiamenti iperprotettivi: *“I miei genitori mi vogliono un gran bene, solo che mi hanno sempre tenuto sotto una campana di vetro. Alla fin fine anche questo è controproducente”* (E., femmina, 27 anni).

Gli stili genitoriali che si sono venuti a delineare sono prevalentemente protettivi, legati alla paura che il figlio possa stare male, al desiderio di controllare e verificare personalmente ogni aspetto che riguarda la salute del ragazzo: *“Ripeto, per loro sono anche una cartella clinica da 24 anni a questa parte. Lo dico in senso positivo”* (T., maschio, 25 anni).

Tabella 28. *Le competenze e le conoscenze dei genitori in merito al trapianto*

S., maschio, 17 anni trapiantato a 1 anno	<i>“Mia mamma praticamente fa l’interprete perché alla fine è una vita che...”</i>
L., maschio, 30 anni trapiantato a 5 anni	<i>“Poi tante cose mia mamma me le ha spiegate perché mia mamma non è un medico ma ormai con tutto quello che ha passato ne sa quasi più lei di certi medici della mia zona, quindi tante cose me le ha spiegate lei”</i>
T., maschio, 25 anni trapiantato a 15 anni	<i>“Loro sanno, riescono a spiegarmi, sanno confrontarsi meglio con i medici”</i>

Tabella 29. *L’ansia dei genitori rispetto alla salute dopo il trapianto*

L., femmina, 20 anni trapiantata a 3 anni	<i>“Sono molto apprensivi...per qualsiasi cosa...”</i>
E., femmina, 27 anni trapiantata a 1 anno	<i>“Va da dire che mia madre è una persona abbastanza ansiosa, paurosa per sua stessa ammissione. Lei è molto più spaventata di me, ha un sacco di fobie”</i>
L., maschio, 30 anni trapiantato a 5 anni	<i>“Lei era genericamente più ansiosa di me, era più ansiosa sull’andare a fare gli esami, andarli a prendere...”</i>

▪ *Il rapporto con i genitori nella gestione pratica della salute: tra autonomia e dipendenza*

Uno dei pazienti più giovani esprime con una frase piuttosto emblematica il particolare disequilibrio tra dipendenza e autonomia nella gestione di tutte le esigenze pratiche necessarie dopo il trapianto e per il resto della vita: *“Ci sono due lati. Da un lato mi sento più autonomo e invece dall’altro mi aiutano ancora loro”* (L., maschio, 17 anni). Naturalmente quel “loro” sta ad indicare le figure genitoriali e il riferimento a quei “due lati” segnala che la maggior parte dei pazienti non si colloca nettamente nella piena autonomia piuttosto che nella totale dipendenza.

Quasi tutti portano infatti nel racconto degli elementi per cui, nella gestione della loro salute, si sentono per alcuni aspetti ancora dipendenti dai genitori e per altri ormai emancipati e responsabilizzati.

Si presenteranno a seguire le riflessioni esposte dai ragazzi per quanto concerne il sentimento di dipendenza.

Le motivazioni che spiegano la necessità di essere ancora aiutati e di delegare una grande parte della gestione della salute ai genitori si rifanno principalmente: *i*) al fatto che sono stati trapiantati da piccoli, che i loro genitori si sono occupati di loro prendendo decisioni e acquisendo nel corso del tempo una preziosa serie di conoscenze e abilità. Il fatto che i genitori “sappiano” infonde ai ragazzi sicurezza e senso di protezione. A prova di ciò riportano alcuni esempi principalmente legati alla gestione della visita di controllo con il medico, nel corso della quale sono i genitori che si interfacciano con il curante: *“La visita: parlano loro”* (L., maschio, 17 anni); *“Per esempio, quando c’è un argomento con un medico mi metto un po’ in difficoltà perché lui usa anche termini che a volte non capisco”* (S., maschio, 17 anni).

ii) Un’altra motivazione che i ragazzi riportano per spiegare la dipendenza dai familiari si lega ad una sorta di abitudine che deriva dall’essere seguito in tutto e per tutto dal genitore sin dall’infanzia. Un paziente afferma che si tratta di: *“Abitudine, pigrizia e comodità. Soprattutto comodità e abitudine”* (F., maschio, 26 anni). Ciò si riscontra soprattutto nella gestione dell’assunzione della terapia IS. In merito a questo, alcuni ragazzi affermano che quando si trovano a casa affidano completamente la gestione della terapia al controllo del genitore (prevalentemente alla mamma). Quando i genitori non sono a casa o quando sono i pazienti stessi a essere in viaggio (o comunque lontani dai familiari) essi riportano una corretta assunzione autonoma del farmaco, a riprova che se volessero essere autonomi in questo aspetto potrebbero farlo. Un paziente afferma infatti: *“Quando sono a casa mi prepara già lei le medicine [...] Quando vado in vacanza, li mi organizzo. Riesco, riesco...a casa mi rilasso mentalmente, so che è compito suo”* (F., maschio, 26 anni). Ancora: *“Quando va via mi organizzo da solo”* (M., maschio, 24 anni); *“Se sono fuori mi arrangio io”* (T., maschio, 25 anni).

Per quanto riguarda invece il versante opposto, ovvero quello dell’autonomia, lo stesso viene descritto da alcuni pazienti come una conquista che si ha in modo evidente al compimento della maggiore età. Momento - questo - in cui è legalmente possibile per il ragazzo esercitare un maggior controllo e potere decisionale anche in merito a questioni di salute: *“È stata per me una soddisfazione compiere 18 anni, che hanno dovuto iniziare a parlare con me”* (S., femmina, 24 anni). L’acquisizione di autonomia si lega per alcuni pazienti a termini quali “conquista”, “lotta” e “soddisfazione”. Si è trattato di un processo critico, tutt’ora per molti ancora in corso: *“Le dicevo:*

‘Guarda che posso farlo anche io, so cos’è la situazione’. Dopo ho cominciato a dirle ‘Ascolta, stai fuori, vado io’” (L., maschio, 30 anni). Questo ragazzo sta, nello specifico, raccontando del momento in cui ha scelto di essere visitato senza che i genitori entrassero nell’ambulatorio.

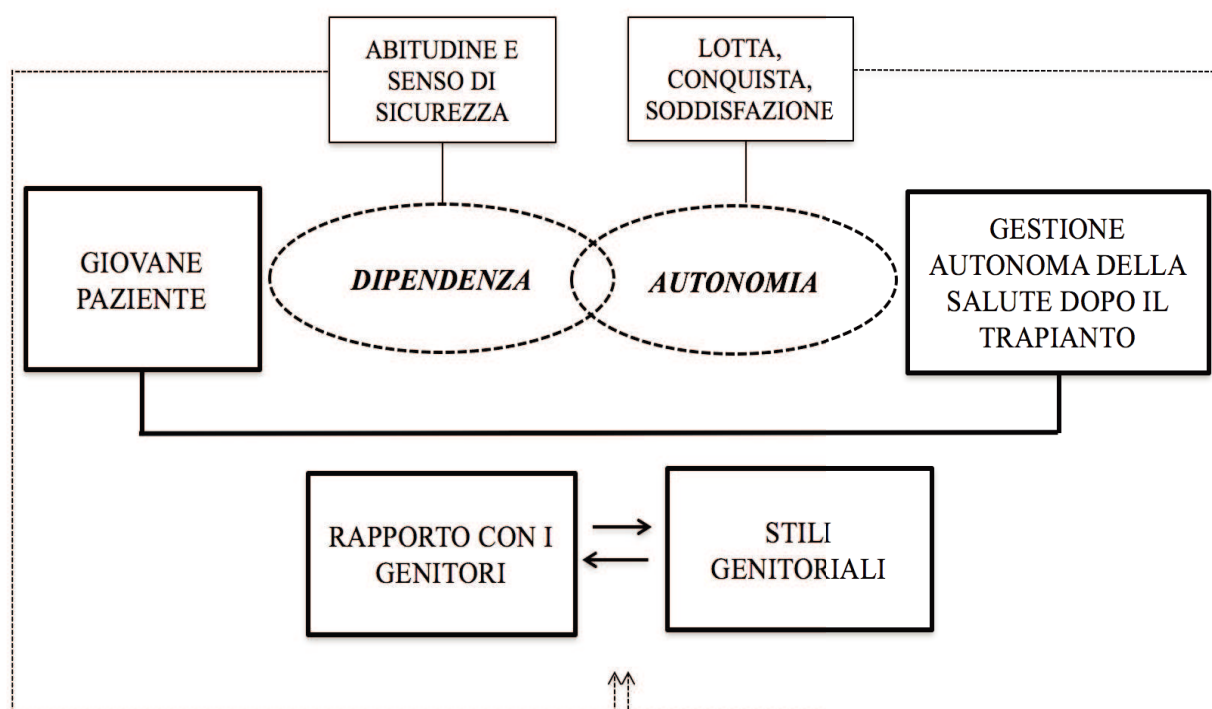
Ancora: *“Da quando mi sono trasferita io da sola mi arrangio io”* (G., femmina, 26 anni); *“Adesso sono andata a vivere via da casa, a 200 Km. Sono andata anche più lontano di così per rendermi autonoma”* (E., femmina, 27 anni).

In questo delicato processo di affrancamento dalle figure genitoriali i ragazzi riconoscono quanto i genitori stessi possano soffrire di scelte drastiche. Essi affermano, nella maggior parte dei casi, di tendere ad un rapporto in cui il genitore non sia completamente estromesso dalla gestione della salute, ma ne faccia parte in un modo che consenta al giovane di mantenere comunque un ruolo prioritario. *“Per i miei non è stato facile lasciarmi andare, perché per tanti anni si sono presi cura di me e lo vorrebbero fare tutt’ora [...] Ho deciso di fare un altro intervento tra poco; nonostante sia da sola ne parlo con loro, anche se non sono d’accordo ne parlo sempre”* (G., femmina, 26 anni); *“È giusto che conoscano ogni aspetto di me”* (T., maschio, 25 anni).

I principali esempi riportati per quanto riguarda i comportamenti autonomi riguardano l’assunzione della terapia: *“È fin da piccola che prendo i farmaci da sola”* (E., femmina, 27 anni); *“Per l’antirigetto una volta mia mamma mi diceva ‘Prendilo’, adesso lo prendo subito, è automatico”* (L., maschio, 17 anni).

(Figura 37; Allegati 12 e 13).

Figura 37. Tra autonomia e dipendenza nella gestione autonoma della salute dopo il trapianto



6.1.3. Il processo di transizione: le esperienze e le aspettative

Essendo il gruppo di pazienti composto da 9 ragazzi che avevano già effettuato il passaggio al servizio per adulti (mediamente da poco più di un anno) e da 5 ragazzi ancora seguiti dal servizio pediatrico, la domanda relativa alla transizione è stata naturalmente differenziata.

Ai pazienti non ancora transitati è stato chiesto di esprimere i propri pensieri e aspettative in merito a questo processo, mentre ai pazienti già transitati di raccontare la loro esperienza³³⁹.

I contenuti dei racconti raccolti saranno a questo punto presentati rintracciando le particolari caratteristiche (sia positive che negative) assegnate a entrambi i servizi e alle principali aspettative ed esperienze in merito a questo tema.

- *La pediatria e il servizio per adulti nelle parole dei giovani pazienti*

Per la gran parte dei ragazzi intervistati la pediatria rappresenta un luogo sicuro e conosciuto nel quale molto spesso si è entrati da piccoli, crescendo sotto lo sguardo del personale sanitario che nel tempo è diventato amico, alle volte quasi confidente. Per il ragazzo e per la sua famiglia si tratta infatti di volti che sono divenuti nel tempo familiari e rassicuranti: *“Lì...vabbeh, ci ho passato un sacco di tempo, quindi parlare con le infermiere, conoscere gli altri pazienti, anche il rapporto che avevo con la dottoressa, comunque è diverso...”* (S., femmina, 24 anni, transitata da 2 anni).

Si tratta molto spesso di medici (solitamente ogni paziente racconta di un legame storico con un pediatra in particolare) che assumono un ruolo importantissimo di salvaguardia e di garanzia della tutela della salute del giovane. Una persona verso la quale sia il paziente che i genitori ripongono grande stima, riconoscenza e fiducia. Si tratta di un rapporto costruito e consolidato nel tempo che molto spesso va al di là del legame terapeutico e diventa umano, solidale, di vicinanza personale oltre che professionale. Un paziente riferendosi al suo pediatra afferma: *“Lei ha preso in mano la mia vita e l'ha portata dove sono ora”* (T., maschio, 25 anni, transitato da 2 anni).

Molti pazienti parlano quindi della pediatria come di un luogo con il quale si è sviluppata ormai una certa familiarità e dimestichezza. Di una estrema vicinanza con i curanti che possono essere contattati dai ragazzi con rapidità: *“Una volta chiamavo in pediatria, mi passavano la dottoressa e le chiedevo se potevo prendere quel farmaco o no...”* (M., maschio, 24 anni, transitato da 11 mesi).

Ancora, di una particolare organizzazione delle visite e dei controlli. Dai racconti dei ragazzi emerge come in pediatria sia organizzata, nella medesima giornata e nello stesso edificio, una serie di controlli che prevedono: la visita con il pediatra epatologo, altre visite specialistiche (ove

³³⁹ L'analisi ha nello specifico permesso di identificare per questa domanda 12 codici raggruppati in 4 famiglie (1. Caratteristiche pediatria; 2. Caratteristiche servizio per adulti; 3. Transizione: cosa cambia; 4. Aspettative e sentimenti).

necessario), l'esecuzione di esami bioumorali ed ecografie: *“Andavo, facevo visita, prelievi e tutto”* (G., femmina, 26 anni, transitata da 2 anni).

Questi aspetti, peculiari alla descrizione del servizio pediatrico, si ripresentano – in modo speculare – quando i ragazzi (prevalentemente quelli già transitati) parlano del servizio per adulti.

In questo contesto cambia la percezione della relazione con il medico e, in generale, con i professionisti sanitari. Un primo riferimento può essere compiuto in relazione al fatto che i ragazzi percepiscono i medici del servizio per adulti come non pienamente consapevoli della loro storia clinica. Questa considerazione è fatta molto spesso sulla base del lungo trascorso che li lega alla pediatria: *“La differenza è che di la mi conoscono da 20 e passa anni, non mi verranno mai a chiedere di nuovo ‘come ti chiami? Quando sei stata trapiantata?’”* (G., femmina, 26 anni, transitata da 2 anni). La sensazione generale è quella di un maggiore distacco, soprattutto nella relazione con il medico epatologo (sia nel corso della visita che, generalmente, nella possibilità di contattare e rintracciare lo stesso con le medesime modalità del servizio pediatrico): *“Vero che ti trattano da adulti, però è molto più impersonale [...] non c'è il contatto”* (S., femmina, 24 anni, transitata da 2 anni); *“La sensazione è che non mi conosca nemmeno”* (G., femmina, 26 anni, transitata da 2 anni).

Al servizio per adulti si profila inoltre un nuovo modo di organizzare le visite: non più diversi controlli (già fissati) nel medesimo luogo e nello stesso giorno, ma la necessità di gestire da sé diverse visite in tempi e spazi differenti. Una paziente già transitata sottolinea la positività di questo cambiamento, soprattutto per chi lavora e non può assentarsi per un'intera mattinata: *“Poter venire la mattina, sapere che ho l'appuntamento che al massimo mi porta via quell'ora”* (S., femmina, 24 anni, transitata da 2 anni).

▪ *Principali cambiamenti nel processo di transizione: esperienze e aspettative*

In relazione alle caratteristiche generali identificate per entrambi i servizi i ragazzi hanno nei loro racconti identificato le diverse aree di cambiamento nel processo di transizione (con un maggior contributo, anche in questo caso, da parte dei ragazzi già transitati).

Le considerazioni elaborate riguardano:

i) mutamenti relazionali: prevalentemente ravvisati in un maggior distacco dai curanti del servizio per adulti: *“C'è più distacco perché ovviamente con i bambini si cerca di non spaventarli”* (E., femmina, 27 anni, transitata da 2 anni); *“La mi facevano la visita, diciamo così, clinica...qua no. Mi provavano la pressione, l'altezza, il peso, mi toccavano l'addome. Qua non lo reputano essenziale, qua mi chiedono l'ecografia più che in pediatria”* (L., maschio, 30 anni, transitato da 4 anni); *“Lì alzavo il telefono e chiamavo”* (S., femmina, 24 anni, transitata da 2 anni).

Alcuni ragazzi rilevano inoltre come, diversamente dalla pediatria, faticano in questo servizio a trovare una figura medica di riferimento costante nel tempo: *“Di là il medico di riferimento è sempre stato uno...”* (G., femmina, 26 anni, transitata da 2 anni);

ii) mutamenti dei ruoli: sia assunti dai ragazzi che dai genitori. Per quanto riguarda il loro ruolo i giovani fanno riferimento all’acquisizione di nuove attitudini che riconducono a tre particolari verbi: “organizzare” (in particolare il calendario visite ed esami), “sapere” (dunque acquisire determinate conoscenze) e “parlare” (principalmente riferito al colloquio con il medico nel corso della visita). *“Qua devi organizzare tutto te”* (L., maschio, 30 anni, transitato da 4 anni); *“I medici cercano di parlare più con me [...] sono io l’interessato...devo anche io prendere coscienza che devo sapere”* (T., maschio, 25 anni, transitato da 2 anni).

I ragazzi rilevano inoltre come questo passaggio non sia del tutto indolore per i genitori. Oltre a cambiare il ruolo assunto è come se gli stessi subissero la perdita di figure ritenute insostituibili, quasi intoccabili (i pediatri): *“I miei genitori però hanno perso un punto di riferimento”* (T., maschio, 25 anni, transitato da 2 anni).

iii) mutamenti organizzativi e del *setting* di cura: cambia il contesto e le persone che il ragazzo incontra dal momento in cui entra nella struttura ospedaliera. Ben eloquenti sono le parole di questo paziente: *“Passo da ragazzino circondato da ragazzini a uomini maturi e anziani”* (T., maschio, 25 anni, transitato da 2 anni).

Come visto precedentemente cambia l’organizzazione delle visite: *“L’organizzazione è completamente diversa. In pediatria devi prendere l’appuntamento per le visite che devi fare e gli esami del sangue. Fai tutto là in day hospital. Tu arrivi, fai accettazione, fai gli esami del sangue, visita gastroenterologica, ecografia, radiografia, visita nefrologica e te ne vai a casa”* (L., maschio, 30 anni, transitato da 4 anni). *“Là vai un giorno, ti fanno tutto, ti coccolano, poi pace e amen per sei mesi. Qua invece devo fare un esame da una parte, un esame dall’altro, ricordarmi tutte le varie date, più che altro gestire...”* (G., femmina, 26 anni, transitata da 2 anni).

I sentimenti che si accompagnano alle esperienze di transizione già vissute si legano a stati iniziali di disorientamento e disorganizzazione: *“È stato un po’ traumatico il cambio da pediatria a qua”* (G., femmina, 26 anni, transitata da 2 anni); *“Sono stato stupito dall’organizzazione”* (F., maschio, 26 anni, transitato da 1 anno); *“Forse io sono ancora incasinato e non sono abituato, o non lo so...”* (M., maschio, 24 anni, transitato da 11 mesi).

Va detto che la gran parte dei ragazzi, una volta comprese le modalità e il sistema secondo cui è organizzato il servizio per adulti, si sono poi adattati e non riportano particolari criticità.

Per quanto riguarda le aspettative dei pazienti più giovani che non sono ancora transitati, la gran parte riporta una generale diffidenza e timore nei confronti del servizio per adulti. Timori legati al

fatto che i medici di quel servizio non li conoscono e non potranno seguirli come è stato fatto fino al momento attuale; diffidenza anche rispetto alla possibilità che ci sia confusione e poca chiarezza durante questo passaggio.

Appare interessante e importante riportare quasi integralmente la riflessione elaborata da un paziente: *“Io non ho mai pensato a questa cosa del transitare...però penso sia semplicemente quello; è una aspettativa che si passi da un mondo di bambini a un mondo di adulti. [...] Penso che il transitare da un luogo dove ci sono bambini (qui vedi che ci sono tanti giocattoli, tanti bambini anche molto piccoli) qui ci sono poche responsabilità, invece se vai su quello degli adulti allora devi conoscere un po' di più e devi essere un po' più responsabile insomma. Sono io che sono l'attore di me stesso, non mia mamma che mi suggerisce le parti [...]. Diciamo che penso sia un'aspettativa...che i medici abbiano un'aspettativa su di me, sulla maturità, sul poter gestire le situazioni, sul poter gestire cosa stanno dicendo, quali sono gli orari, dove, quando devo andare, perché...”* (S., maschio, 17 anni).

(Allegato 14).

6.2. ANALISI QUANTITATIVA PRIMA E DOPO GLI INTERVENTI EDUCATIVI

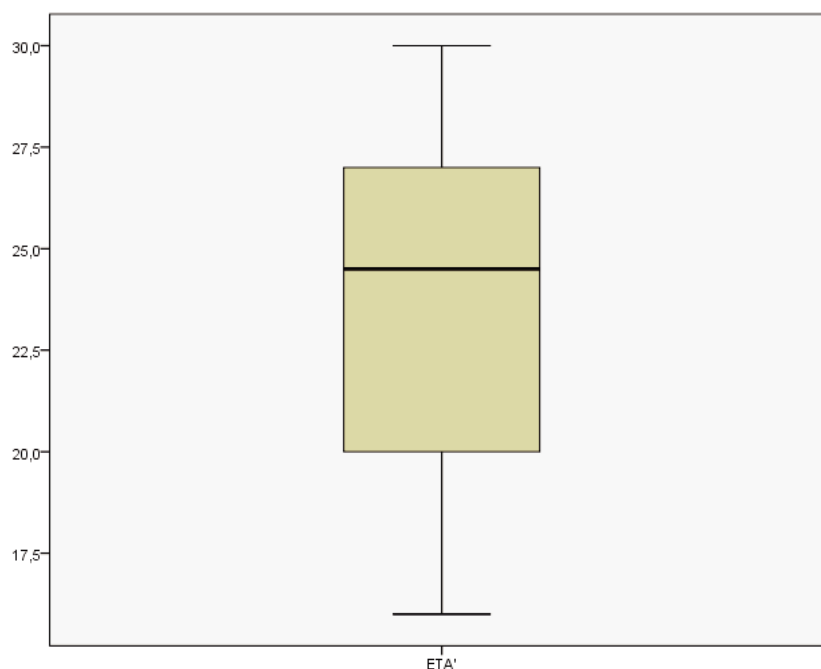
6.2.1. Analisi dei dati al pre-test sull'intero gruppo di pazienti

A seguire si riportano i dati (relativi alla batteria di questionari somministrati) inerenti l'intero gruppo di pazienti coinvolti nel progetto. Tutti i dati, distinti per gruppo di randomizzazione (sperimentale vs. controllo) saranno presentati nel paragrafo successivo³⁴⁰.

▪ *Caratteristiche dei soggetti in studio*

Il gruppo di 14 pazienti che ha preso parte al progetto pilota è composto da 8 maschi (57,1%) e 6 femmine (42,9%). Complessivamente l'età media (\pm DS) è di 23,9 (\pm 4,7) anni con un *range* compreso tra i 16 e i 30 anni (Grafico 1).

Grafico 1. *Età media dei pazienti coinvolti nel progetto*



³⁴⁰ Tale scelta nella presentazione dei risultati è stata fatta in relazione al fatto che gli stessi saranno confrontati all'interno dei singoli gruppi con modalità pre-test vs. post-test, per verificare l'effetto "tempo" e "intervento" tra i gruppi.

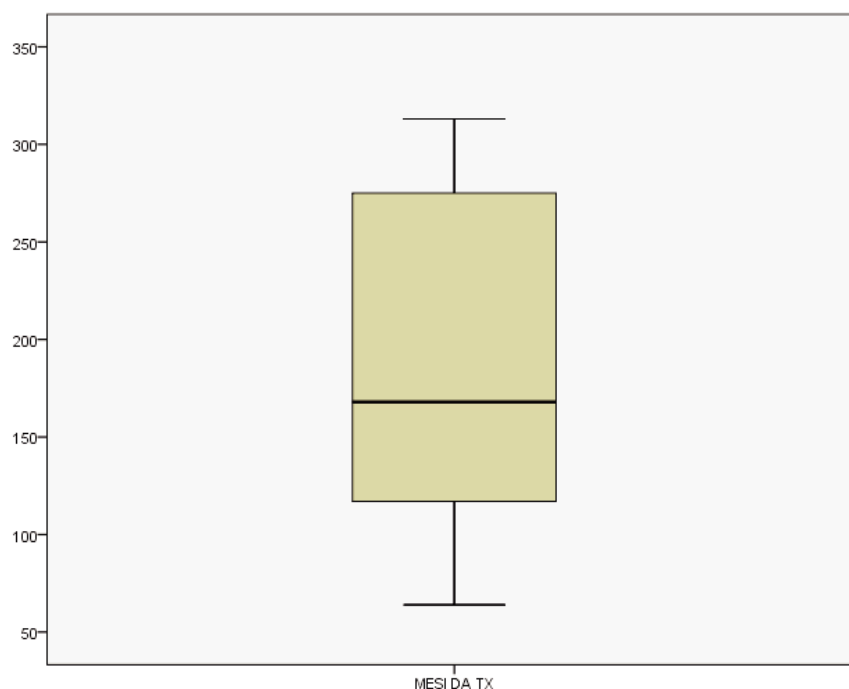
Per quanto concerne le caratteristiche socio-demografiche, la totalità dei pazienti riferisce stato civile celibe o nubile. La maggioranza (71,4%) riporta di vivere con i genitori.

Il 64,4% dei pazienti (n=9) possiede come titolo di studio il diploma di scuola media superiore; la media (\pm DS) di anni di scolarità è di 13,4 (\pm 4,7). Rispetto all'attività svolta, il 35,7% (n=5) riporta attività lavorativa stabile (Tabella 30).

Tabella 30. *Dati socio-demografici*

<i>Grado di scolarità n (%)</i>
Medie inferiori 1 (7,1%)
Medie superiori (3 anni) 2 (14,3%)
Medie superiori (5 anni) 9 (64,4%)
Laurea triennale 1 (7,1%)
Laurea specialistica 1 (7,1%)
<i>Attività lavorativa n (%)</i>
Attività lavorativa stabile 5 (35,7%)
Attività lavorativa precaria/saltuaria 1 (7,1%)
Studente 4 (28,6%)
Disoccupato/Inoccupato 4 (28,6%)
<i>Convivenza</i>
Con i genitori 10 (71,4%)
Con il compagno/a 3 (21,5%)
Da solo 1 (7,1%)

Per quanto concerne le informazioni inerenti il trapianto, l'età media (\pm DS) al momento dell'operazione è di 8,7 (\pm 7,2) anni con un *range* compreso tra 1 e 25 anni. La distanza media (\pm DS) dal trapianto è di 184,3 (\pm 85,4) mesi (*range*: 64-313) (Grafico 2). Tre pazienti (21,4%) hanno effettuato un secondo trapianto. La maggioranza dei pazienti (n=8) riferisce atresia delle vie biliari come malattia epatica che ha portato al trapianto.

Grafico 2. *Distanza media dal trapianto (mesi)*

- *Qualità di vita e benessere complessivo: SAT-P*

Nella Tabella 31 viene riportato il punteggio medio (\pm DS) per ciascuno dei 32 item e per i cinque macro fattori (item raggruppati per dimensione: psicologica, fisica, lavorativo/scolastica, sonno/alimentazione/tempo libero, sociale)³⁴¹.

Complessivamente, i punteggi medi raggruppati per fattori sono i seguenti: funzionalità psicologica: 60 (\pm 18,7); funzionalità fisica: 67 (\pm 15,3); lavoro/scuola: 63 (\pm 22,2); sonno/alimentazione/tempo libero: 61 (\pm 15,4); funzionalità sociale: 66 (\pm 18,5) (Grafico 3).

Per quanto concerne i singoli item, i punteggi più bassi (media \pm DS) sono stati ottenuti per: item 15 “stabilità emotionale” (46,4 \pm 29,0); item 24 “quantità di tempo libero” (47,2 \pm 32,2); item 13 “tono dell’umore” (48,7 \pm 27,0); item 27 “rapporto di coppia” (51,8 \pm 31,2); item 12 “resistenza allo stress” (54,0 \pm 24,7).

I punteggi più alti sono stati ottenuti per i seguenti item: 11 “qualità dei rapporti sessuali” (75 \pm 12,9); item 6 “benessere fisico” (73,9 \pm 21,1); item 3 “qualità dell’alimentazione” (73,6 \pm 16,8); item 18 “autonomia psicologica” (73,5 \pm 19,1); item 14 “efficienza mentale” (70,4 \pm 15,1) (Grafico 4).

³⁴¹ Si ricorda che il punteggio è compreso tra un minimo (=0) e un massimo di soddisfazione (=100).

Tabella 31. SAT-P punteggi medi pre-test per fattori e per singoli item

Item	MEDIA	DS	range
FATTORE I: FUNZIONALITÀ PSICOLOGICA	60	18,7	26-95
13. Tono dell'umore	48,7	27,0	3-96
14. Efficienza mentale	70,4	15,1	40-98
15. Stabilità emozionale	46,4	29,0	11-96
16. Fiducia in se stessi	55,1	32,3	3-89
17. Abilità di <i>problem solving</i>	67,3	18,9	34-94
18. Autonomia psicologica	73,5	19,1	36-94
19. Autocontrollo	55,6	23,4	15-95
26. Immagine sociale	59,6	28,1	6-94
27. Rapporto di coppia	51,8	31,2	0-98
28. Ruolo familiare	69,6	22,4	12-99
FATTORE II: FUNZIONALITÀ FISICA	67	15,3	43-92
5. Resistenza alla fatica fisica	67,6	26,1	21-99
6. Benessere fisico	73,9	21,1	30-100
7. Aspetto fisico	65,1	27,1	28-100
8. Mobilità fisica	69,4	29,6	7-100
9. Livello di attività fisica	64,3	25,8	17-99
10. Frequenza dei rapporti sessuali	67,2	24,8	21-100
11. Qualità dei rapporti sessuali	75,0	12,9	50-98
12. Resistenza allo stress	54,0	24,7	10-87
25. Attività del tempo libero	64,9	26,0	17-100
FATTORE III: LAVORO/SCUOLA	62,8	22,2	23-100
20. Tipo di lavoro (attività principale)	63,1	23,7	7-100
21. Organizzazione del lavoro	66,9	27,0	8-100
22. Ruolo professionale	63,6	26,8	15-100
23. Rendimento lavorativo	59,5	28,4	20-100
32. Situazione economica	61,0	29,7	2-99
FATTORE IV: SONNO/ALIMENTAZIONE/TEMPO LIBERO	60,9	15,4	42-91
1. Quantità di sonno	58,7	24,1	30-99
2. Qualità del sonno	59,8	24,7	22-97
3. Qualità dell'alimentazione	73,6	16,8	46-97
4. Comportamento alimentare	65,1	25,1	29-100
24. Quantità di tempo libero	47,2	32,2	3-95
FATTORE V: FUNZIONALITÀ SOCIALE	66	18,5	42-95
29. Rapporto con altri familiari	64,4	28,8	7-99
30. Rapporto con gli amici	67,5	28,7	7-95
31. Rapporto con i colleghi/compagni	64,6	26,9	3-96

Punteggio compreso tra un minimo (=0) e un massimo di soddisfazione (=100).

Grafico 3. SAT-P per fattori al pre-test: box plot

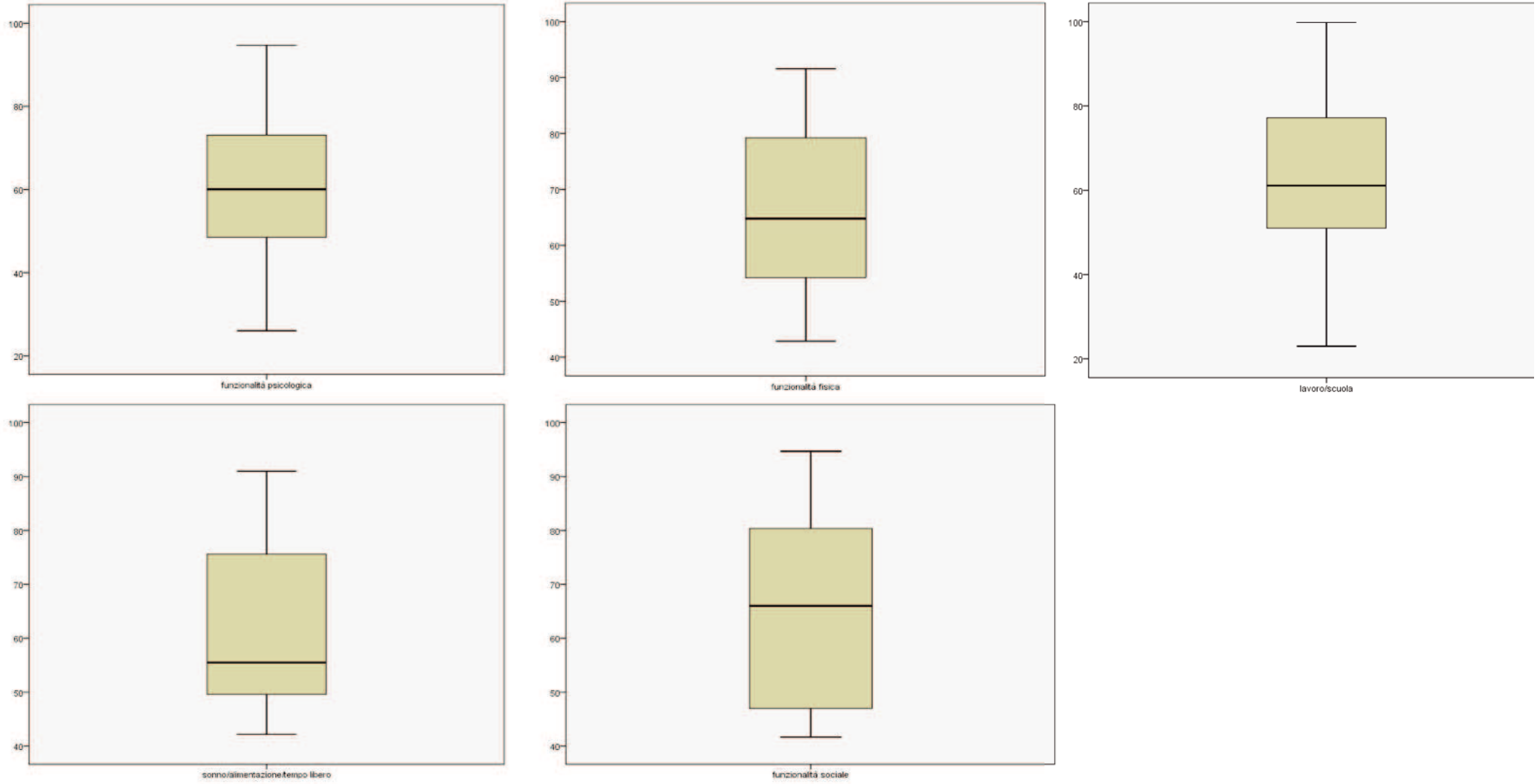
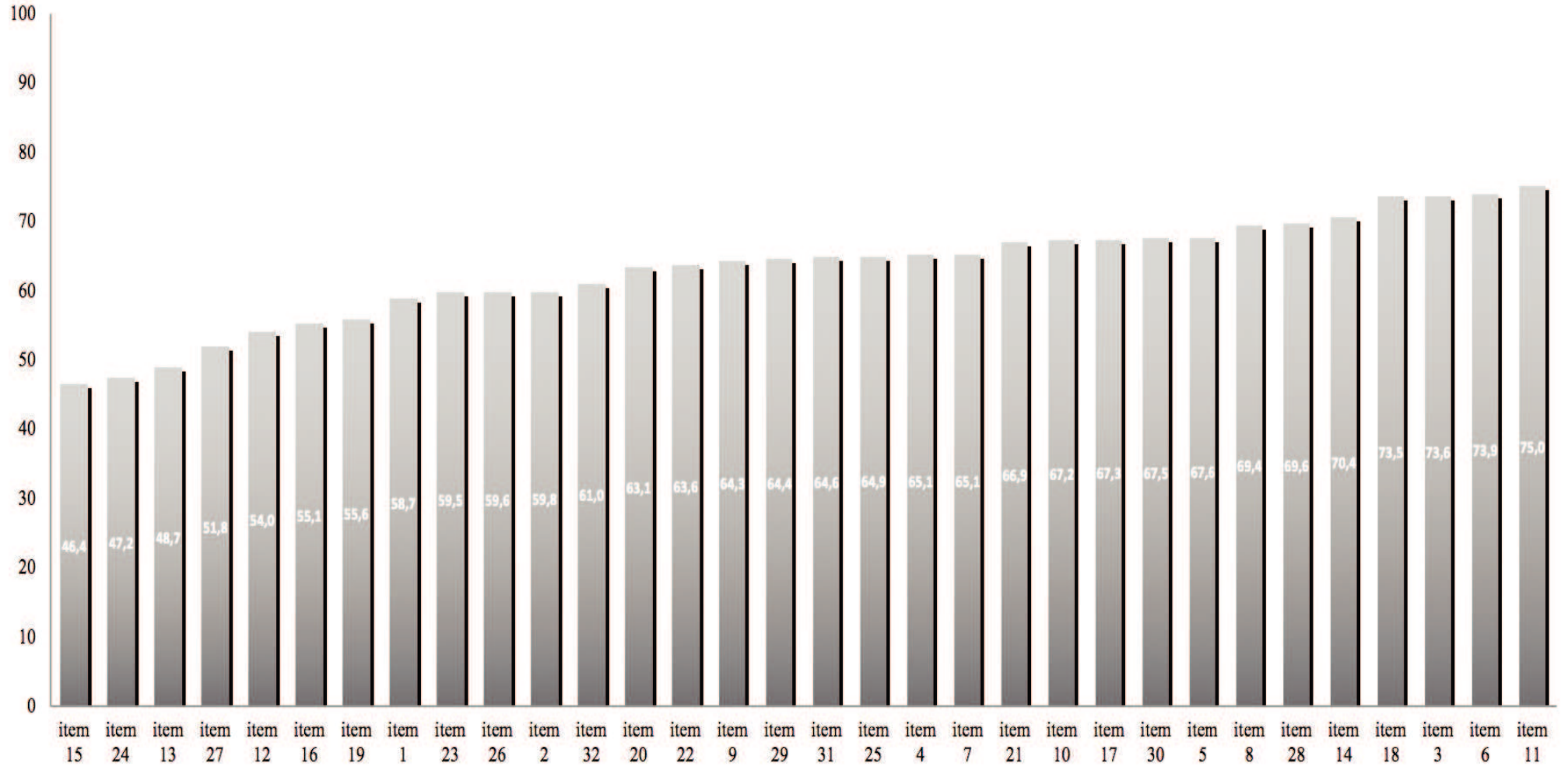


Grafico 4. SAT-P per singolo item: punteggi medi al pre-test in ordine crescente

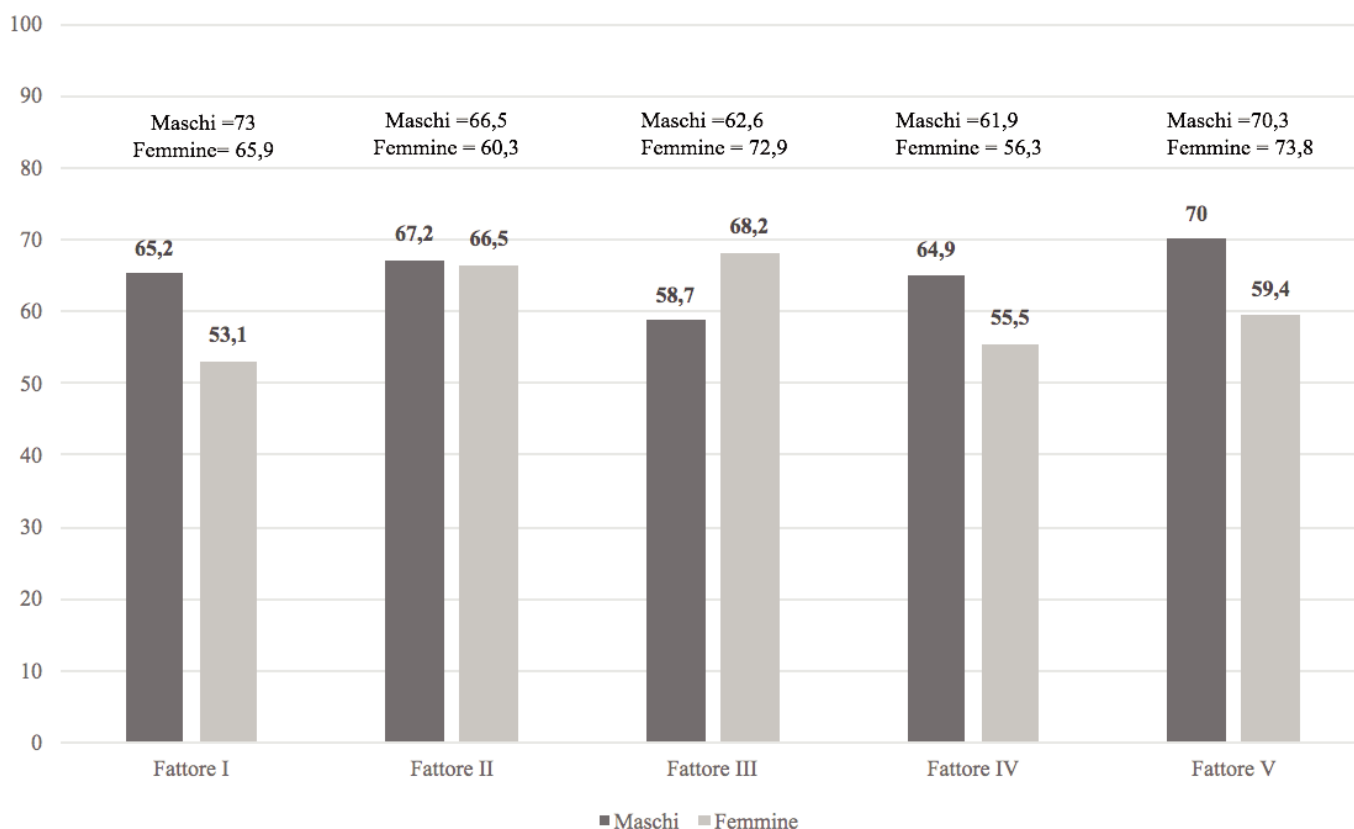


Considerando i punteggi medi dei macrofattori distinti per sesso emerge che le pazienti femmine presentano medie più basse³⁴² per la funzionalità psicologica (53,1 vs. 65,2); fisica (66,5 vs. 67,2); sonno/alimentazione/tempo libero (55,5 vs. 64,9); funzionalità sociale (59,4 vs. 70,0). L'unico fattore per cui le femmine presentano un punteggio medio più alto rispetto ai maschi è quello inerente il lavoro/la scuola (68,2 vs. 58,7) (Tabella 32).

Questi dati sono stati confrontati con i punteggi medi ottenuti dalla somministrazione del questionario ad un campione di coetanei sani (Majani & Callegari, 1998). I dati evidenziano che i pazienti coinvolti (sia maschi che femmine) riportano punteggi inferiori per i fattori: psicologico e lavoro/scuola. Sia i pazienti maschi che femmine hanno riportato punteggi medi più alti per quanto concerne la funzione fisica (Grafico 5).

È stata inoltre operata un'analisi sui punteggi medi emersi nei cinque fattori raggruppando i risultati per le fasce di età dei pazienti: tarda adolescenza (16-19 anni), adultità emergente (20-25 anni) e giovane età adulta (26-30 anni) (Tabella 33).

Grafico 5. *SAT-P: confronto con i punteggi medi ottenuti da un campione di coetanei sani (Majani & Callegari, 1998)*



³⁴² Non sono state tuttavia rilevate differenze statisticamente significative.

Tabella 32. SAT-P punteggi medi al pre-test per fattori e per singoli item distinti per sesso

Item	Maschi				Femmine			
	n	M	DS	range	n	M	DS	range
<i>FATTORE I: FUNZIONALITÀ PSICOLOGICA</i>	8	65,2	21,3	26-95	6	53,1	12,8	34-73
13. Tono dell'umore	8	57,7	29,4	7-96	6	36,6	19,5	3-54
14. Efficienza mentale	8	68,8	18,0	40-98	6	72,5	11,5	54-83
15. Stabilità emozionale	8	54,5	32,3	11-96	6	35,5	21,8	14-69
16. Fiducia in se stessi	8	57,8	34,1	3-89	6	51,5	32,4	8-82
17. Abilità di <i>problem solving</i>	8	67,0	20,5	34-94	6	67,6	18,2	36-83
18. Autonomia psicologica	8	74,6	19,4	41-94	6	72,0	20,4	36-92
19. Autocontrollo	8	65,8	17,7	48-95	6	42,0	24,2	15-82
26. Immagine sociale	8	66,0	29,6	6-94	6	51,1	25,8	8-81
27. Rapporto di coppia	8	63,6	30,9	6-98	6	36,0	25,8	0-60
28. Ruolo familiare	8	72,1	16,4	50-98	6	66,3	30,1	12-99
<i>FATTORE II: FUNZIONALITÀ FISICA</i>	8	67,2	16,5	43-89	6	66,5	15,0	52-92
5. Resistenza alla fatica fisica	8	64,7	30,1	21-99	6	71,3	21,5	45-99
6. Benessere fisico	8	77,2	20,3	41-100	6	69,5	23,2	30-97
7. Aspetto fisico	8	68,6	25,6	28-97	6	60,5	30,6	29-100
8. Mobilità fisica	8	62,6	37,0	7-100	6	78,5	13,6	53-90
9. Livello di attività fisica	8	66,7	23,4	29-98	6	61,0	30,5	17-99
10. Frequenza dei rapporti sessuali	8	79,3	16,5	51-100	6	52,6	26,5	21-78
11. Qualità dei rapporti sessuali	8	75,5	16,8	50-98	6	74,4	7,8	64-84
12. Resistenza allo stress	8	49,3	28,6	10-86	6	60,1	18,8	37-87
25. Attività del tempo libero	8	75,1	18,8	50-100	6	61,8	33,8	3-83
<i>FATTORE III: LAVORO/SCUOLA</i>	8	58,7	23,2	23-93	6	68,2	21,5	35-100
20. Tipo di lavoro (attività principale)	8	58,3	27,6	7-94	6	69,5	17,5	49-100
21. Organizzazione del lavoro	8	56,6	31,2	8-96	6	80,5	11,5	67-100
22. Ruolo professionale	8	56,8	27,2	15-91	6	72,5	25,7	27-100
23. Rendimento lavorativo	8	54,3	27,8	20-90	6	66,3	30,1	24-100
32. Situazione economica	8	67,6	24,9	20-97	6	52,1	35,4	2-99
<i>FATTORE IV: SONNO/ALIMENTAZIONE/ TEMPO LIBERO</i>	8	64,9	17,0	45-91	6	55,5	12,0	42-77
1. Quantità di sonno	8	54,5	22,4	32-89	6	64,3	27,2	30-99
2. Qualità del sonno	8	61,1	21,5	31-87	6	58,0	30,5	22-97
3. Qualità dell'alimentazione	8	82,2	12,1	59-97	6	62,0	15,7	46-80
4. Comportamento alimentare	8	69,6	24,6	29-96	6	59,1	26,6	31-100
24. Quantità di tempo libero	8	57,1	32,9	7-95	6	34,0	28,5	3-83
<i>FATTORE V: FUNZIONALITÀ SOCIALE</i>	8	70,0	17,1	47-95	6	59,4	19,9	42-93
29. Rapporto con altri familiari	8	63,6	25,9	27-93	6	65,3	34,7	7-99
30. Rapporto con gli amici	8	80,3	14,6	49-95	6	50,3	35,0	7-95
31. Rapporto con i colleghi/compagni	8	66,1	30,2	3-96	6	62,6	24,4	22-86

Punteggio compreso tra un minimo (=0) e un massimo (=100) di soddisfazione.

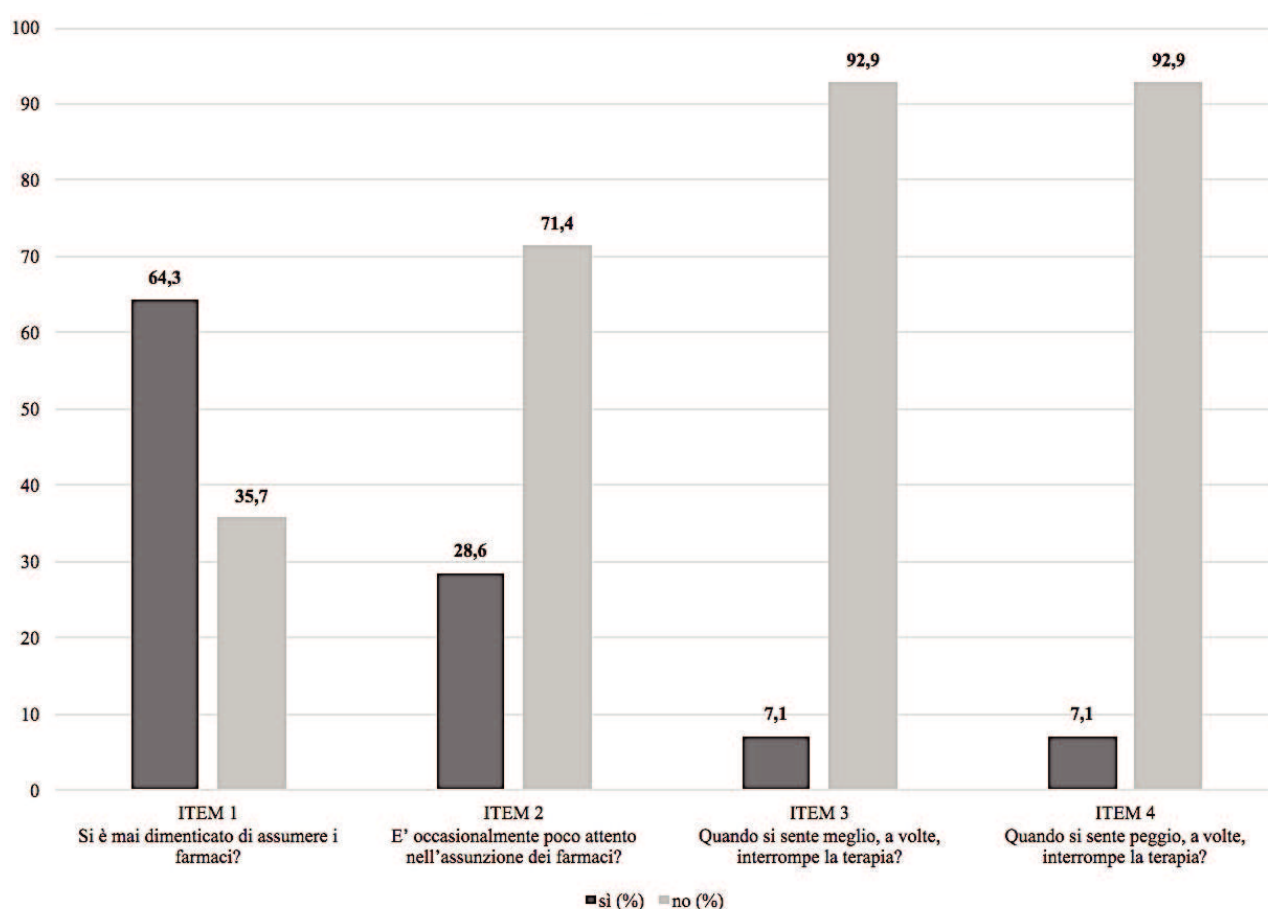
Tabella 33. SAT-P punteggi medi al pre-test per fattori distinti per fascia d'età

Fattore	Fascia da 16 a 19 anni (n=3)			Fascia da 20 a 25 anni (n=5)			Fascia da 26 a 30 anni (n=6)		
	M	DS	range	M	DS	range	M	DS	range
Fattore I Funzionalità psicologica	50,1	21,4	26,0-67	58,6	22,8	34-95	66,1	14,1	49-82
Fattore II Funzionalità fisica	63,5	25,1	43-92	63,1	14,9	52-89	71,8	11,2	52-83
Fattore III Lavoro/scuola	59,7	38,5	23-100	67,2	17,3	51-93	60,6	20,4	35-81
Fattore IV Sonno/alimentazione/tempo libero	60,6	15,2	47-77	60,4	17,9	45-91	61,4	16,1	42-83
Fattore V Funzionalità sociale	67,1	23,7	47-93	65,4	21,0	43-95	64,7	17,4	42-86

▪ *Aderenza: Scala di Morisky per l'aderenza terapeutica (MMAS-4)*

I pazienti che dal punteggio complessivo ottenuto al questionario³⁴³ risultano non aderenti sono 4 (28,6%). Nello specifico, alla domanda “Si è mai dimenticato di assumere i farmaci?” il 64,3% ha risposto in modo affermativo. Alla domanda “È occasionalmente poco attento nell'assunzione dei farmaci?”, il 28,6% ha risposto “sì”. Solo il 7,1% dei pazienti ha risposto in modo affermativo ad entrambe le due ultime domande: “Quando si sente meglio, a volte, interrompe la terapia?”, “Quando si sente peggio, a volte, interrompe la terapia?” (Grafico 6).

Grafico 6. MMAS: percentuali di risposte affermative e negative



³⁴³ Si ricorda che il questionario si compone di quattro domande che prevedono risposta affermativa o negativa. Ad ogni risposta “sì” non viene assegnato nessun punto, mentre ad ogni risposta “no” un punto. La somma dei punteggi ottenuti compresa tra 0 e 2 segnala non aderenza, mentre se 3 o 4 aderenza.

- *Aderenza: Griglia ad hoc 1: “Valutazione dell’aderenza in pazienti sottoposti a trapianto di fegato”*

I 14 item del questionario sono ascrivibili a diverse “forme” di mancata aderenza che riguardano: lo stile di vita (tabagismo, assunzione di alcol, assunzione di sostanze psicoattive); l’assunzione della terapia farmacologica (farmaco IS e altre terapie, se previste); le prescrizioni mediche generali (presenza alle visite, esecuzione degli esami di controllo).

Stile di vita

Per quanto riguarda lo stile di vita e, nello specifico, il tabagismo il 21,4% (n=3; di cui 1 maschio e 2 femmine) dei pazienti riferisce di fumare. Tra questi, l’età media è di 23,6 ($\pm 3,2$) anni.

Tra i pazienti che fumano, il numero medio di sigarette al giorno è 2; il numero medio di sigarette fumate ogni settimana è 12.

Rispetto all’assunzione di bevande alcoliche, il 28,6% dei pazienti (n=4, tutti maschi) riporta di consumare vino “qualche volta”. L’età media di questi pazienti è di 24,2 ($\pm 5,4$) anni.

La medesima percentuale (ripartita però diversamente per sesso, 3 maschi e una femmina) viene riferita per il consumo di birra (tra coloro che ne riportano l’assunzione il numero medio di birre bevute al mese è di 1,4 birre). L’età media di questi pazienti è di 24,5 ($\pm 5,5$) anni.

Il 14,3% dei pazienti (n=2, entrambi maschi, con un’età media di 21,5 \pm 6,3 anni) riporta di consumare “qualche volta” superalcolici (Grafico 7).

Due pazienti (il 14,3%, un maschio e una femmina, con un’età media di 27,5 \pm 2,1 anni) riferiscono di aver fatto uso di droghe leggere in passato (marijuana); solo uno riferisce di farne consumo al momento della somministrazione del questionario.

Assunzione della terapia IS

Con riferimento all’assunzione della terapia, i pazienti coinvolti riportano di assumere mediamente 2,5 farmaci al giorno.

Considerando nello specifico l’assunzione della terapia IS, 11 pazienti (78,5%) riportano mancata aderenza (nei termini di: episodi di mancata assunzione e/o ritardo nell’assunzione).

Per quanto riguarda la mancata assunzione: il 42,9% riporta di non dimenticare mai di assumere il farmaco, mentre i rimanenti pazienti (otto su quattordici, dunque il 57,1%) riportano dimenticanze che si verificano: meno di una volta al mese (il 28,6%) o più di una volta al mese (il 21,4%). Un solo paziente riferisce tale dimenticanza con una frequenza settimanale (Grafico 8).

I pazienti che riportano mancata aderenza per questo specifico item hanno un'età media di 23,3 ($\pm 4,6$) anni. I dati, distinti per sesso, rivelano (seppur in assenza di significatività statistica) come siano i maschi ad avere maggiori problemi di dimenticanza (62,5% vs. 50%; $p=ns$).

Con riferimento all'assunzione della terapia IS con più di due ore di ritardo il 35,7% dei pazienti riporta di non assumerla mai in ritardo. I restanti pazienti (nove su quattordici, dunque il 64,3%) riferiscono ritardi che si verificano rispettivamente: meno di una volta al mese (il 28,6%), più di una volta al mese (il 21,4%) e più di una volta alla settimana (14,3%) (Grafico 9). I pazienti che riportano mancata aderenza per questo specifico item hanno un'età media di 25,1 ($\pm 5,0$) anni.

Anche in questo caso i dati distinti per sesso rivelano maggiori difficoltà per i maschi (66,7% vs. 40%; $p=ns$).

Prescrizioni mediche generali

Nessun paziente riporta di saltare o mancare ad appuntamenti e visite di controllo. Il 21,4% riporta dimenticanze nell'esecuzione e nell'invio degli esami ematochimici ai curanti.

Considerando i dati sopra esposti possono essere dunque identificate, nello specifico, sei possibili forme di mancata aderenza: assunzione di alcol (vino, birra, superalcolici); tabagismo; assunzione di sostanze psicoattive; non corretta assunzione della terapia IS (dimenticanze, ritardi); non corretta assunzione di altri farmaci; mancata aderenza alle prescrizioni generali (visite ed esami).

Complessivamente il numero di pazienti che non ha riportato nessuna forma di mancata aderenza è 2 (14,3%); una forma: 3 pazienti (21,4%); due forme: 6 pazienti (42,9%); tre forme: un paziente (7,1%); quattro forme: 2 pazienti (14,3%).

Questa stessa analisi è stata compiuta distinguendo i risultati sia per sesso che per fascia di età dei pazienti (Tabelle 34 e 35).

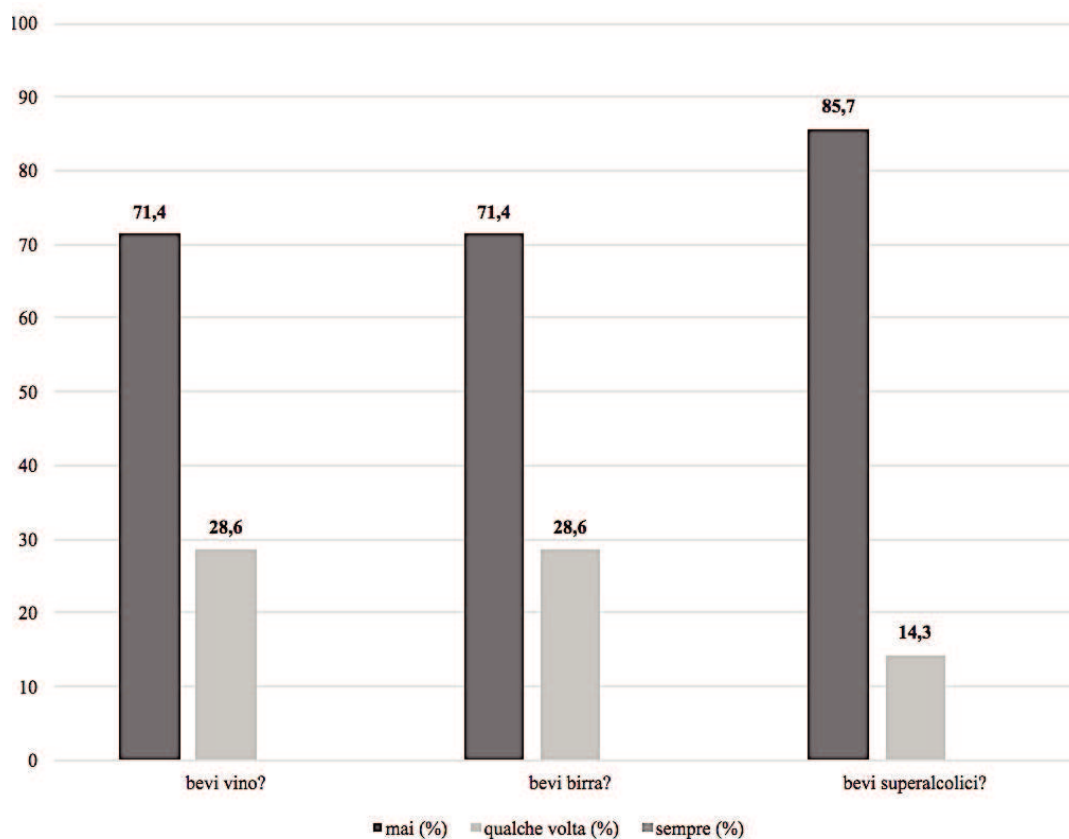
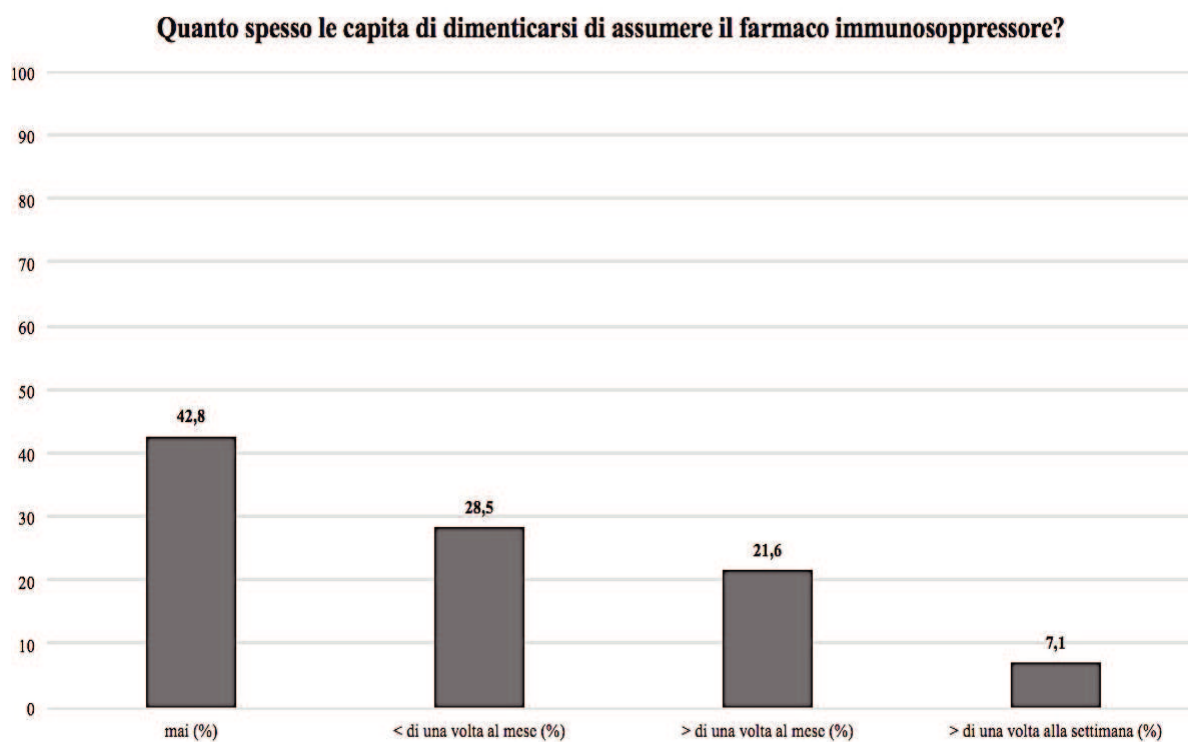
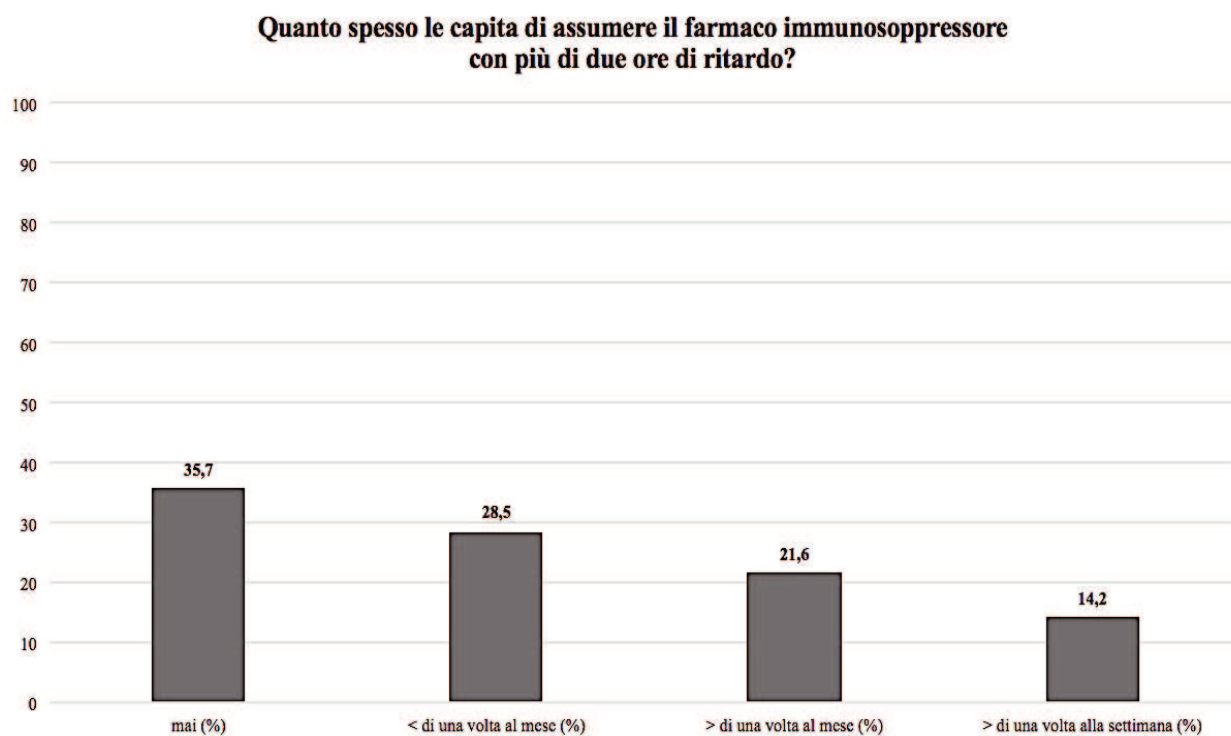
Grafico 7. *Dati relativi all'assunzione di alcol*Grafico 8. *Dati relativi all'assunzione del farmaco IS (dimenticanze)*

Grafico 9. *Dati relativi all'assunzione del farmaco IS (ritardo superiore alle due ore)*Tabella 34. *Forme di mancata aderenza distinte per sesso*

n forme di mancata aderenza	Maschi (n=8)		Femmine (n=6)	
	n	%	n	%
0	0	0	2	33,3
1	2	25	1	16,7
2	4	50	2	33,3
3	1	12,5	0	0
4	1	12,5	1	16,7

Tabella 35. *Forme di mancata aderenza distinte per età*

n forme di mancata aderenza	Fascia da 16 a 19 anni (n=3)		Fascia da 20 a 25 anni (n=5)		Fascia da 26 a 30 anni (n=6)	
	n	%	n	%	n	%
0	1	33,3	1	20	0	0
1	1	33,3	1	20	1	16,6
2	1	33,3	2	40	3	50,2
3	0	0	0	0	1	16,6
4	0	0	1	20	1	16,6

▪ *Autoefficacia nella soluzione di problemi - APSP*

Considerando i punteggi medi ottenuti per ogni domanda³⁴⁴ emergono maggiori difficoltà (dunque medie più basse) per: item 6 “*essere un vulcano di idee*” (media: 3,9; DS: 1,5); item 4 “*affrontare qualcosa di nuovo*” (media: 4,1; DS: 1,5) e item 10 “*inventare nuove procedure anziché limitarti a seguire quelle stabilite da altri*” (media: 4,1; DS: 1,5).

Risultano invece punteggi più alti per: item 14 “*cercare ulteriori informazioni quando hai dei dubbi su quelle che possiedi*” (media: 5,6; DS: 1,0); item 5 “*andare controcorrente e pensare in modo diverso dagli altri*” (media: 5,4; DS: 1,5); item 2 “*anticipare le possibili conseguenze delle diverse alternative individuate di fronte a un problema*” (media: 5,1; DS: 0,9) (Grafico 10).

La somma dei punteggi ottenuti per ciascun item è stata classificata (dagli autori dello strumento) in diverse fasce di autoefficacia: “molto-bassa” (punteggio compreso tra 14-59), “bassa” (60-66); “media” (67-73), “alta” (74-81) e “molto alta” (82-98).

Complessivamente, il punteggio medio è stato di 65,9 ($\pm 13,1$; range: 43-92) e si classifica dunque come *borderline* tra la fascia bassa e media.

Per quanto concerne la distribuzione dei pazienti nelle varie fasce di autoefficacia i risultati sono i seguenti: fascia “molto bassa”: 3 pazienti (21,4%); “bassa”: 4 pazienti (28,6); “media”: 4 pazienti (28,6); alta: 2 pazienti (14,3%); “molto alta”: solo un paziente (7,1%) (Grafico 11).

³⁴⁴ Si ricorda che lo strumento prevede per ciascuno dei 14 item, una scala Likert a sette posizioni (1= “per nulla capace”; 7= “del tutto capace”). Lo *scoring* totale (dato dalla somma dei singoli punteggi assegnati a ciascun item) va da un minimo di 14 ad un massimo di 98.

Grafico 10. APSP per singolo item: punteggi medi al pre-test in ordine crescente

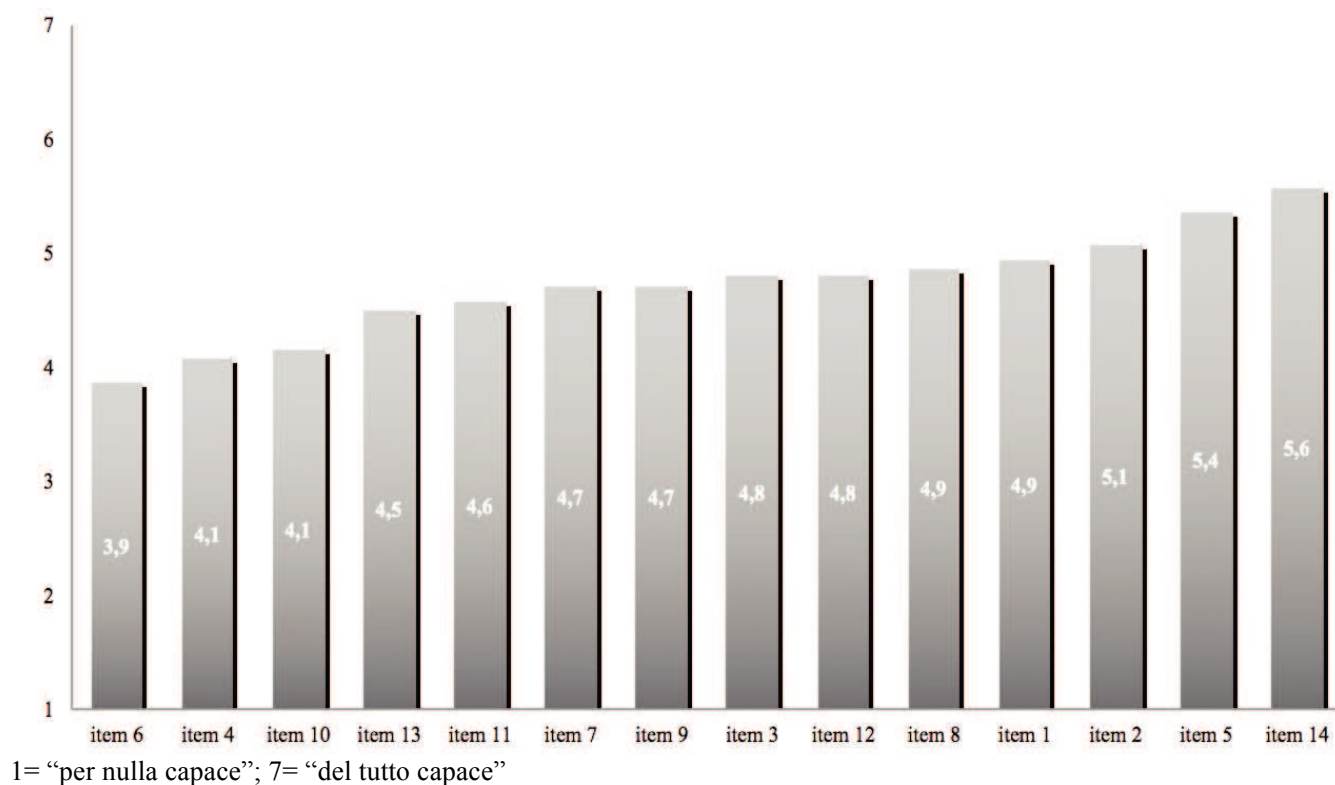
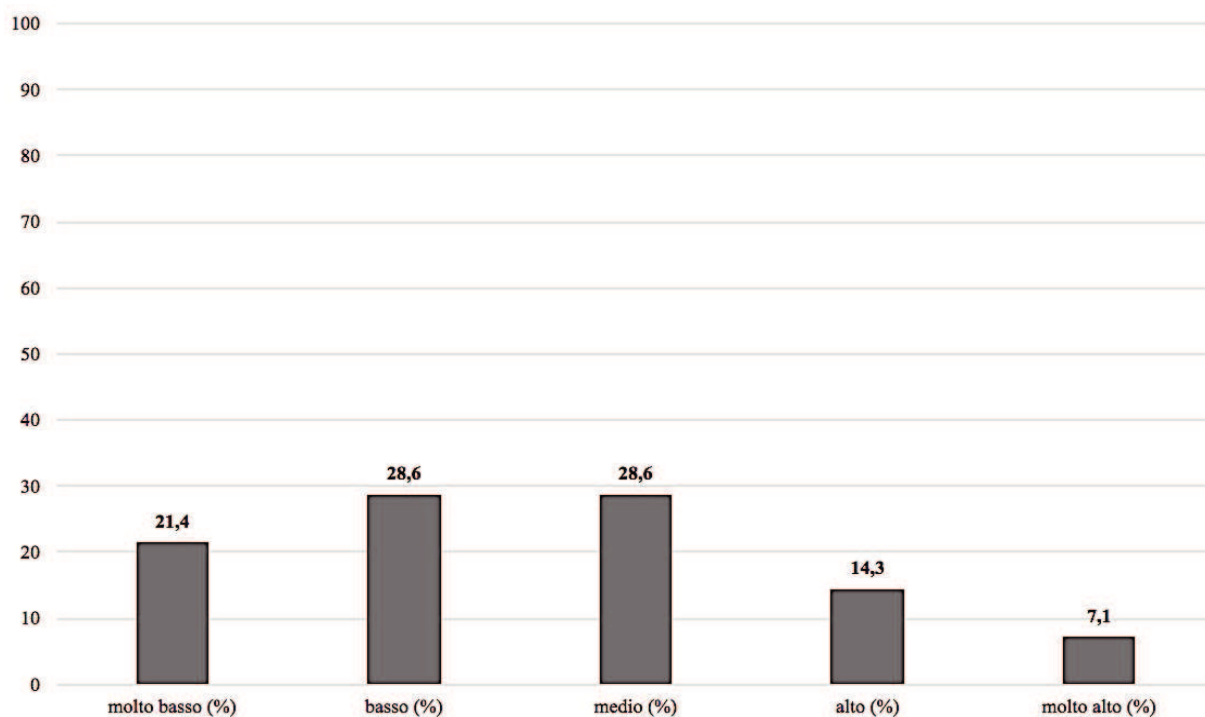


Grafico 11. APSP: classificazione dell'autoefficacia percepita in base al punteggio complessivo



Sempre per quanto riguarda il punteggio complessivo ottenuto, distinguendo i risultati in base al genere emerge come il punteggio totale medio ottenuto dai maschi sia: 66,8 ($\pm 14,2$; *range*: 43-92), mentre quello ottenuto dalle pazienti femmine 65,9 (± 13 ; *range*: 48-73). I maschi si collocano dunque nella fascia media di autoefficacia percepita; le femmine *borderline* tra la fascia bassa e media.

Considerando il medesimo dato distinto questa volta in base all'età dei pazienti (16-19; 20-25 e 26-30 anni) emerge una media più bassa tra i pazienti più giovani (fascia 16-19): 46,6 ($\pm 3,2$) rispetto ai pazienti con età compresa tra 20-25 anni: 70,2 ($\pm 12,9$) e tra 26-30 anni: 72 ($\pm 4,6$).

▪ *Livello di competenza percepito rispetto al tema della transizione: griglia ad hoc 2: "Gestione autonoma del proprio stato di salute in relazione al processo di transizione"*

Con riferimento ai punteggi medi ottenuti per i diversi item³⁴⁵ emergono maggiori difficoltà (dunque medie più basse) per le seguenti competenze/abilità: item 6 "creare e gestire in autonomia il calendario delle visite di controllo presso il Centro Trapianti" (media: 3,5; DS: 1,0); item 7 "creare e gestire in autonomia il calendario degli esami ematochimici richiesti dai medici del Centro Trapianti" (media: 3,5; DS: 1,2) e item 4 "Comunicare in modo autonomo i propri bisogni a medici e infermieri del Centro Trapianti" (media: 3,6; DS: 1,3).

Gli item che hanno ottenuto punteggi medi più alti sono: item 1 "Assumere in autonomia la terapia antirigetto (conoscenza del dosaggio e dei tempi di assunzione)" (media: 4,4; DS: 1,0) e item 2 "Assumere in autonomia gli altri farmaci prescritti (conoscenza dei nomi dei farmaci, del dosaggio e dei tempi di assunzione)" (media: 4,2; DS: 0,8) (Grafico 12).

Considerando il punteggio medio ottenuto per ciascun item, distinguendo i pazienti per sesso, emerge che le pazienti femmine riportano medie più alte per ciascuno dei sette item (Grafico 13).

Considerando il punteggio medio ottenuto per ciascun item, distinguendo i pazienti nelle tre fasce di età emerge che i pazienti più giovani (fascia 16-19) esprimono maggiori difficoltà in quasi tutti gli item (eccezion fatta per le domande inerenti l'assunzione della terapia IS e di altri farmaci). Questo, in particolar modo per l'item 3 (comunicare il proprio stato di salute in modo autonomo): punteggio medio 2,3 (vs. 4,4 per la fascia 20-25 anni e 4,0 per la fascia 26-30). Ancora, per l'item 4 (comunicare i propri bisogni in modo autonomo): punteggio medio 2,6 (vs. 3,6 e 4,0); per l'item 6 (gestire il calendario visite): punteggio medio 2,3 (vs. 3,4 e 4,1). Anche per l'item 7 (gestire calendario esami), per il quale il punteggio medio tra i più giovani è di 2,0 (vs. 3,8 e 4,0) (Grafico 14).

³⁴⁵ Si ricorda che lo strumento si compone di 7 item, ognuno valutato su 5 posizioni (1= "per nulla capace"; 5= "del tutto capace").

Grafico 12. Griglia ad hoc 2 per singolo item: punteggi medi al pre-test in ordine crescente

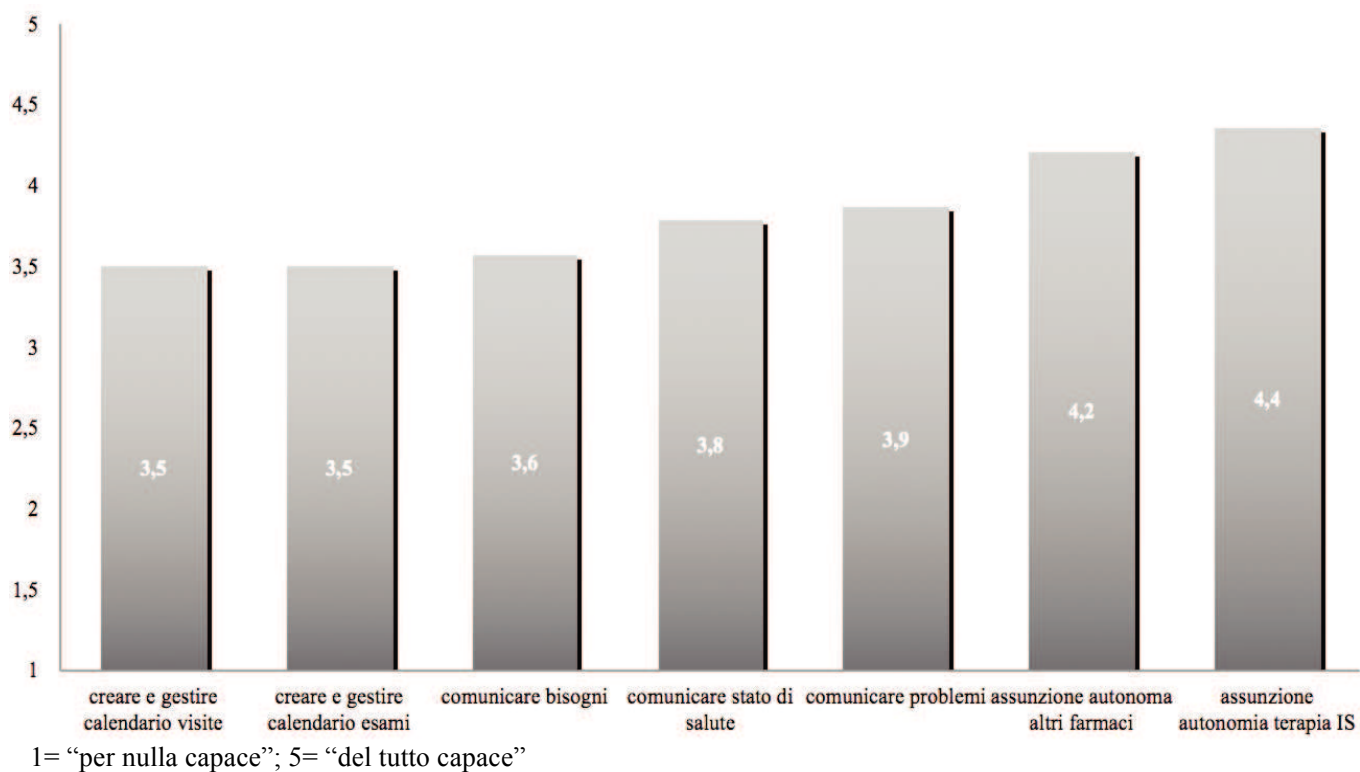


Grafico 13. Griglia ad hoc 2 per singolo item: punteggi medi distinti per sesso

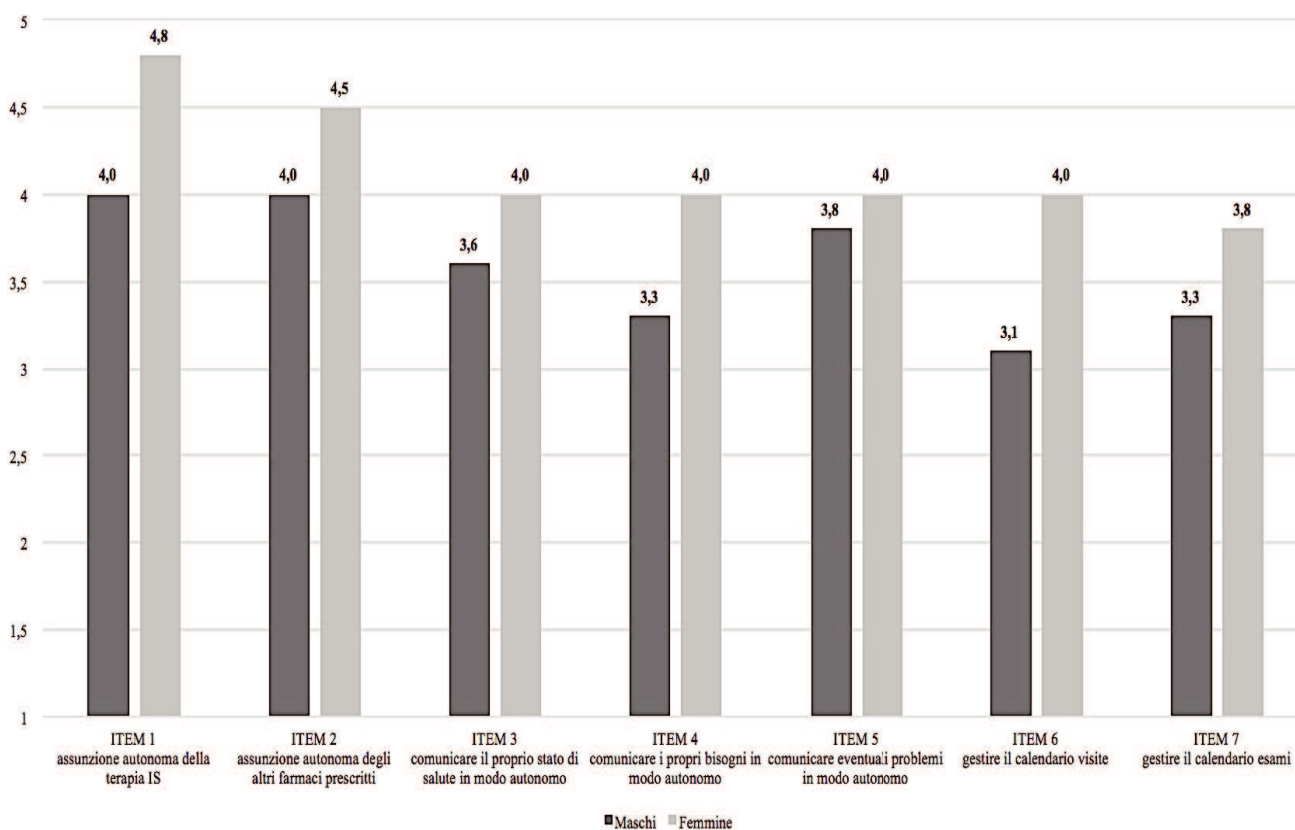
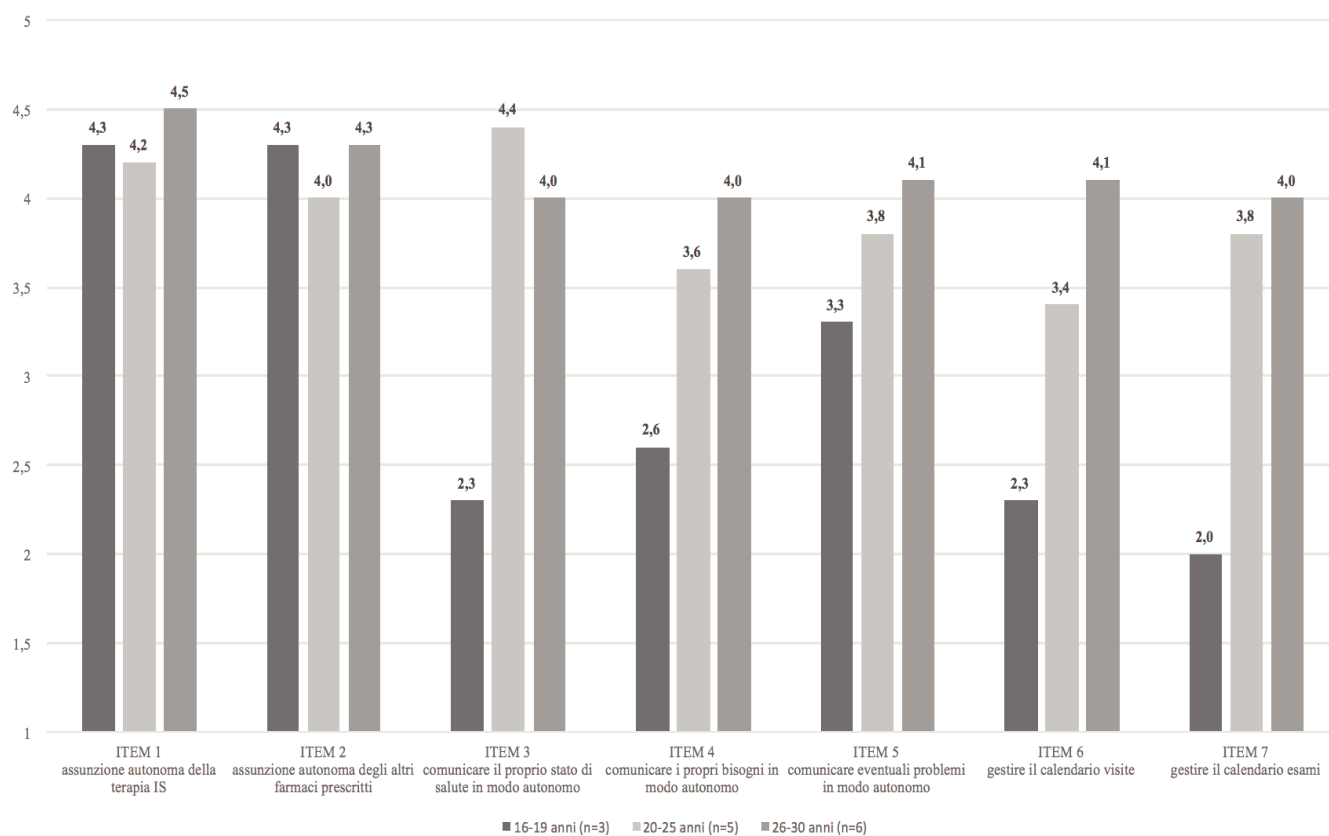


Grafico 14. Griglia ad hoc 2 per singolo item: punteggi medi distinti per età



6.2.2. Confronto tra i risultati pre e post interventi nel gruppo sperimentale e nel gruppo di controllo

Saranno riproposti a questo punto i risultati ottenuti al pre test, distinti in questo caso in base al gruppo di randomizzazione (sperimentale e controllo). Questi risultati saranno confrontati, entro i due gruppi, con i risultati dell'analisi post³⁴⁶.

- *Caratteristiche dei pazienti entro i due gruppi di randomizzazione*

Il gruppo sperimentale (n=7) si compone di 4 femmine e 3 maschi, con una età media (\pm DS) di 22,3 (\pm 4,9) anni.

Il gruppo di controllo (n=7) si compone di 2 femmine e 5 maschi, con una età media (\pm DS) di 25,6 (\pm 4,2) anni.

- *Qualità di vita e benessere complessivo: SAT-P*

Gruppo sperimentale

Considerando le singole domande, si è rilevato al post test un aumento del punteggio di 25 item su 32. Per quattro di questi item (il cui punteggio è aumentato) si rileva una differenza significativa (in termini statistici) tra la somministrazione pre e post interventi.

Si tratta, nello specifico, dei seguenti item: 8: “*mobilità fisica*” (M=69,4 vs. M=91,7; p=.011); item 13: “*tono dell'umore*” (M=45,5 vs. 66,7; p=.008); item 15: “*stabilità emozionale*” (M=40,2 vs. 63,9; p=.016); item 16: “*fiducia in se stessi*” (M=52,1 vs. 67,0; p=.016).

Con riferimento agli item raggruppati nelle cinque macroaree, si sono osservati al post test aumenti dei punteggi medi per tutti i fattori, ad eccezione di quello lavorativo scolastico che è diminuito (p=ns) (Tabella 36; Grafico 15)

Gruppo di controllo

Anche per questi pazienti si è osservato per i singoli item un aumento al post test di 25 punteggi su 32. Solo uno di questi aumenti differisce significativamente dalla somministrazione pre test: item 7: “*aspetto fisico*” (M=67,5 vs. M=77,6; p=.028).

Con riferimento agli item raggruppati nelle cinque macroaree, si sono osservati al post test aumenti dei punteggi medi per tutti i fattori, ad eccezione di quello inerente sonno/alimentazione/tempo libero (p=ns) (Tabella 36; Grafico 16).

³⁴⁶ Dunque: risultati analisi pre test gruppo sperimentale vs. analisi post test gruppo sperimentale; risultati analisi pre test gruppo di controllo vs. analisi post test gruppo di controllo.

Tabella 36. SAT-P: confronto tra analisi pre e post entro i gruppi di randomizzazione

item	Gruppo sperimentale (n=7)					Gruppo di controllo (n=7)				
	Analisi pre		Analisi post		p	Analisi pre		Analisi post		p
	M	DS	M	DS		M	DS	M	DS	
FATTORE I: FUNZIONALITÀ PSICOLOGICA										
13. Tono dell'umore	45,5	9,1	66,7	10,1	*	51,8	38,4	67,6	20,2	
14. Efficienza mentale	66,8	12,2	76,1	12,5		74,0	17,7	75,3	17,0	
15. Stabilità emotiva	40,2	24,1	63,9	23,3	*	52,4	34,0	72,4	14,7	
16. Fiducia in se stessi	52,1	29,6	67,0	19,9	*	58,1	36,9	77,9	15,4	
17. Abilità di <i>problem solving</i>	63,2	18,9	71,4	15,5		71,2	19,3	78,7	17,9	
18. Autonomia psicologica	67,5	18,8	75,3	13,5		79,4	18,8	74,9	29,3	
19. Autocontrollo	52,0	22,4	63,0	15,6		59,2	25,4	72,1	18,8	
26. Immagine sociale	62,2	18,0	61,7	11,0		57,0	36,9	74,0	19,1	
27. Rapporto di coppia	52,2	27,3	64,1	30,3		51,2	36,9	58,6	32,1	
28. Ruolo familiare	63,7	28,4	67,1	22,6		75,5	14,1	76,1	22,9	
FATTORE II: FUNZIONALITÀ FISICA										
5. Resistenza alla fatica fisica	63,8	25,9	64,3	21,5		71,2	27,6	77,1	24,4	
6. Benessere fisico	69,5	26,2	77,0	22,6		78,2	15,2	74,4	22,5	
7. Aspetto fisico	62,7	27,8	63,3	23,8		67,5	28,2	77,6	19,1	*
8. Mobilità fisica	69,4	25,0	91,7	8,4	*	69,4	35,7	84,6	26,5	
9. Livello di attività fisica	68,1	17,2	48,9	38,3		60,4	33,3	57,6	36,2	
10. Frequenza dei rapporti sessuali	61,2	22,1	45,4	29,3		72,1	27,7	80,2	13,8	
11. Qualità dei rapporti sessuali	68,6	12,1	59,2	34,3		80,3	11,9	77,2	14,8	
12. Resistenza allo stress	43,0	24,1	61,3	11,7		65,0	21,3	60,3	29,3	
25. Attività del tempo libero	65,5	26,4	68,4	21,5		73,2	27,1	76,0	19,0	
FATTORE III: LAVORO/SCUOLA										
20. Tipo di lavoro/scuola (attività principale)	68,2	18,1	61,1	21,7		58,0	28,7	70,4	24,0	
21. Organizzazione del lavoro	72,5	16,5	68,6	25,8		61,1	34,9	68,6	32,6	
22. Ruolo professionale	66,8	26,5	63,0	26,7		60,2	28,7	70,3	18,6	
23. Rendimento lavorativo	66,2	25,9	78,0	15,9		52,7	31,0	68,4	34,4	
32. Situazione economica	64,7	27,1	46,7	32,8		57,2	33,8	44,0	37,0	
FATTORE IV: SONNO/ALIMENTAZIONE/TEMPO LIBERO										
1. Quantità di sonno	58,1	24,1	72,3	23,0		59,2	26,0	53,0	32,8	
2. Qualità del sonno	53,8	24,5	69,1	25,5		65,7	25,2	65,4	25,5	
3. Qualità dell'alimentazione	69,2	16,4	69,1	24,3		77,8	17,2	67,4	19,2	
4. Comportamento alimentare	58,5	28,0	71,4	20,8		71,7	21,8	60,9	23,6	
24. Quantità di tempo libero	42,8	33,0	63,0	21,5		51,5	33,4	61,4	33,3	
FATTORE V: FUNZIONALITÀ SOCIALE										
29. Rapporto con altri familiari	54,0	31,0	66,3	24,0		74,7	24,0	70,0	26,2	
30. Rapporto con gli amici	67,7	29,0	67,9	21,0		67,2	30,6	75,7	15,1	
31. Rapporto con i colleghi/compagni	73,0	16,5	62,6	26,5		56,2	33,6	77,1	15,1	

Punteggio compreso tra un minimo (=0) e un massimo di soddisfazione (=100).

Grafico 15. SAT-P gruppo sperimentale: variazioni nei singoli item tra somministrazione pre e post

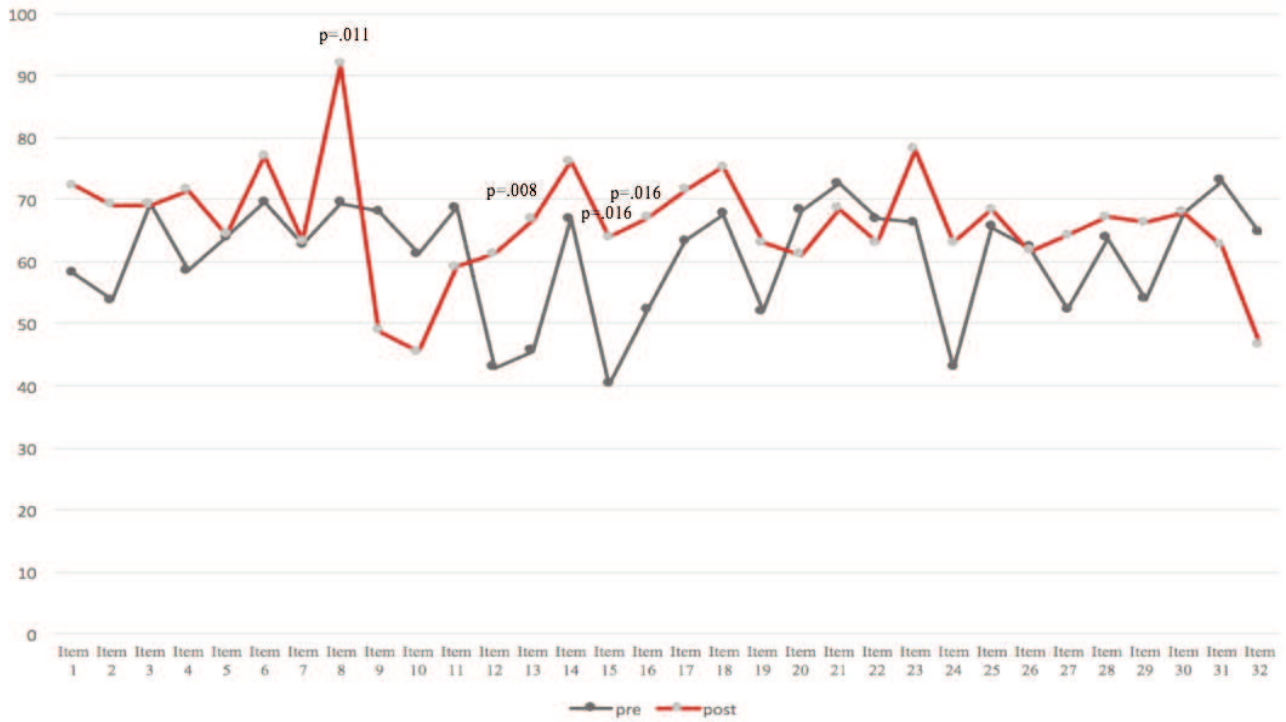
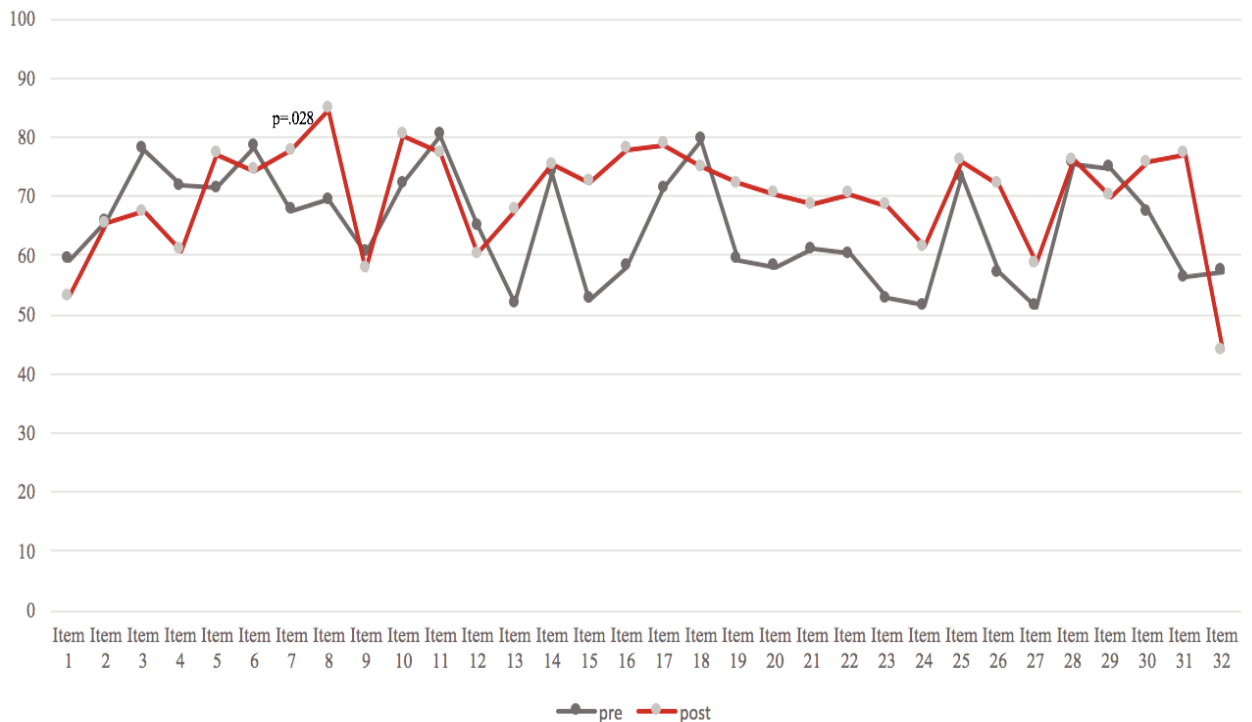


Grafico 16. SAT-P gruppo di controllo: variazioni nei singoli item tra somministrazione pre e post



- *Aderenza: Scala di Morisky per l'aderenza terapeutica (MMAS-4)*

Gruppo sperimentale

Considerando il punteggio complessivo ottenuto al questionario, diminuisce al post test il numero di pazienti che risultano non aderenti (da 2 a 0)

Alla domanda *“Si è mai dimenticato di assumere i farmaci?”* la frequenza di non aderenza al post test diminuisce (al pre test 3 pazienti riportavano mancata aderenza, al post test 2).

Alla domanda *“È occasionalmente poco attento nell'assunzione dei farmaci?”*, diminuisce al post test la non aderenza (da 2 a 0 pazienti). Nessuna variazione per la domanda *“Quando si sente meglio, a volte, interrompe la terapia?”* (tutti i pazienti si mantengono aderenti al post test). Per quanto concerne l'ultima domanda *“Quando si sente peggio, a volte, interrompe la terapia?”* si registra inoltre un miglioramento alla somministrazione post (l'unico paziente che al pre test riportava mancata aderenza, al post test riferisce aderenza per questo item) (p=ns) (Tabella 37).

Gruppo di controllo

Considerando il punteggio complessivo ottenuto al questionario, aumenta al post test il numero di pazienti che risultano non aderenti (da 2 a 3)

Alla domanda *“Si è mai dimenticato di assumere i farmaci?”* la frequenza di non aderenza al post test rimane invariata (6 pazienti riferiscono mancata aderenza, 1 solo paziente aderenza).

Alla domanda *“È occasionalmente poco attento nell'assunzione dei farmaci?”*, aumenta al post test la non aderenza (da 2 a 4 pazienti). Nessuna variazione per la domanda *“Quando si sente meglio, a volte, interrompe la terapia?”* (1 paziente riporta non aderenza, 6 aderenza). Per quanto concerne l'ultima domanda *“Quando si sente peggio, a volte, interrompe la terapia?”* si registra un peggioramento alla somministrazione post (un paziente passa da aderenza a mancata aderenza) (p=ns) (Tabella 37).

Tabella 37. MMAS-4: confronto tra analisi pre e post entro i gruppi di randomizzazione

item	Gruppo sperimentale (n=7)				Gruppo di controllo (n=7)				
		Analisi pre n	%	Analisi post n	%	Analisi pre n	%	Analisi post n	%
Si è mai dimenticato di assumere i farmaci?	Si	3	42,8	2	28,5	6	14,2	6	14,2
	No	4	57,2	5	71,5	1	85,8	1	85,8
E' occasionalmente poco attento nell'assunzione dei farmaci?	Si	2	28,5	0	0	2	28,5	4	57,2
	No	5	71,5	7	100	5	71,5	3	42,8
Quando si sente meglio, a volte, interrompe la terapia?	Si	0	0	0	0	1	14,2	1	14,2
	No	7	100	7	100	6	85,8	6	85,8
Quando si sente peggio, a volte, interrompe la terapia?	Si	1	14,2	0	0	0	0	1	14,2
	No	6	85,8	7	100	7	100	6	85,8
Punteggio totale	Aderente	5	71,5	7	100	5	71,5	4	57,2
	Non aderente	2	28,5	0	0	2	28,5	3	42,8

- *Aderenza: Griglia ad hoc 1: "Valutazione dell'aderenza in pazienti sottoposti a trapianto di fegato"*

Gruppo sperimentale

Per quanto concerne il tabagismo, si osserva alla somministrazione post una diminuzione della frequenza di mancata aderenza riportata (da 2 a 0 pazienti).

Nessuna variazione rilevata per quanto riguarda l'assunzione di alcol (vino, birra e/o superalcolici); i due pazienti che al pre test riportavano mancata aderenza per questo specifico aspetto riportano i medesimi dati anche al post test.

Complessivamente, la frequenza di mancata aderenza all'assunzione della terapia IS (in termini di dimenticanze e/o ritardi) si riduce al post test da 4 a 3 pazienti (per le specifiche frequenze legate alle dimenticanze e alle assunzioni in ritardo della terapia si rimanda alla Tabella 38).

Nessuna variazione per quanto riguarda l'aderenza alle visite di controllo (tutti i pazienti si mantengono aderenti al post test) e per l'esecuzione degli esami bioumorali (l'unico paziente che riportava non aderenza al pre test riferisce lo stesso dato alla somministrazione post) (p=ns).

Per quanto riguarda il calcolo delle diverse forme di mancata aderenza riferite³⁴⁷ la media si riduce dal pre test al post: $M=1,4$ vs. $M=0,8$ (Tabella 38).

Gruppo di controllo

Per quanto concerne il tabagismo, si osserva alla somministrazione post un aumento della mancata aderenza riportata (da 1 a 2 pazienti).

Si osserva inoltre un aumento per quanto riguarda l'assunzione di alcol (vino, birra e/o superalcolici) da 3 a 4 pazienti.

Complessivamente, la frequenza di mancata aderenza all'assunzione della terapia IS (in termini di dimenticanze e/o ritardi) si mantiene invariata al post test; tutti i pazienti riportano infatti mancata aderenza generale sia prima che dopo la somministrazione (per le specifiche frequenze legate alle dimenticanze e alle assunzioni in ritardo della terapia si rimanda alla Tabella 38).

Si osserva inoltre un aumento della mancata aderenza alle visite di controllo (da 0 a 2 pazienti); nessuna variazione per quanto riguarda l'esecuzione degli esami bioumorali (i due pazienti che al pre test riportavano mancata aderenza riferiscono il medesimo dato alla somministrazione post) ($p=ns$).

Per quanto riguarda il calcolo delle diverse forme di mancata aderenza riferite, la media aumenta leggermente dal pre test al post: $M=2,3$ vs. $M=2,4$ (Tabella 38).

³⁴⁷ Si ricorda che sono state identificate sei possibili forme di mancata aderenza: assunzione di alcol (vino, birra, superalcolici); tabagismo; assunzione di sostanze psicoattive; non corretta assunzione della terapia IS (dimenticanze, ritardi); non corretta assunzione di altri farmaci; mancata aderenza alle prescrizioni generali (visite ed esami). Il paziente può riferire una o più di queste forme.

Tabella 38. Griglia ad hoc 1: confronto tra analisi pre e post entro i gruppi di randomizzazione

item	Gruppo sperimentale (n=7)				Gruppo di controllo (n=7)			
	Analisi pre		Analisi post		Analisi pre		Analisi post	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Tabagismo	2	28,5	0	0	1	14,3	2	28,5
Assunzione di alcol (vino/birra/superalcolici)	2	28,5	2	28,5	3	42,8	4	57,2
Mancata assunzione del farmaco IS								
Mai	4	57,2	4	57,2	2	28,5	1	14,3
Meno di una volta al mese	2	28,5	3	42,8	2	28,5	4	57,2
Più di una volta al mese	1	14,3	0	0	2	28,5	1	14,3
Più di una volta alla settimana	0	0	0	0	1	14,3	1	14,3
Assunzione del farmaco IS con più di due ore di ritardo								
Mai	5	71,4	6	85,7	0	0	0	0
Meno di una volta al mese	1	14,3	1	14,3	3	43,0	3	43,0
Più di una volta al mese	1	14,3	0	0	2	28,5	3	43,0
Più di una volta alla settimana	0	0	0	0	2	28,5	1	14,3
Mancata presenza ai follow-up clinici	0	0	0	0	0	0	2	28,5
Mancata esecuzione/spedizione esami biumorali	1	14,2	1	14,2	2	28,5	2	28,5
N forme di mancata aderenza (media)	1,4		0,8		2,3		2,4	

▪ *Autoefficacia nella soluzione di problemi – APSP*

Gruppo sperimentale

Considerando le singole domande, si è rilevato al post test un aumento del punteggio di 10 item su 14. Per uno di questi item (il cui punteggio è aumentato) si rileva una differenza significativa (in termini statistici) tra la somministrazione pre e post interventi. Si tratta, nello specifico dell'item 6: *“Essere un vulcano di idee”* (M=3,1 vs. M=4,3; p=.039).

Tra i 4 item il cui punteggio al post test è diminuito (dunque peggiorato) si evidenzia una differenza significativa; si tratta dell'item 1: *“Individuare soluzioni alternative positive di fronte ai problemi”* (M=4,7 vs. M=4,1; p=.046).

Complessivamente il punteggio medio aumenta leggermente alla somministrazione post (M=60 vs. M=62; p=ns). I pazienti si mantengono dunque nella medesima fascia di autoefficacia percepita (Tabella 39; Grafico 17).

Gruppo di controllo

Considerando le singole domande, si è rilevato al post test una diminuzione del punteggio di 12 item su 14. Due di questi punteggi (tra quelli diminuiti) risultano significativamente diversi al post test. Si tratta dell'item 2: “*Anticipare le possibili conseguenze delle diverse alternative individuate di fronte a un problema*” (M=5,7 vs. M=4,9; p=.034) e dell'item 4: “*Affrontare qualcosa di nuovo senza che qualcuno ti spieghi come procedere*” (M=4,9 vs. M=4,0; p=.034).

Complessivamente il punteggio medio diminuisce significativamente alla somministrazione post (M=71,9 vs. M=65,3; p=.018). I pazienti passano dunque dalla fascia media a bassa di autoefficacia percepita (Tabella 39; Grafico 18).

Tabella 39. APSP: confronto tra analisi pre e post entro i gruppi di randomizzazione

item	Gruppo sperimentale (n=7)					Gruppo di controllo (n=7)				
	Analisi pre M	Analisi pre DS	Analisi post M	Analisi post DS	p	Analisi pre M	Analisi pre DS	Analisi post M	Analisi post DS	p
1. Individuare soluzioni alternative positive di fronte ai problemi	4,7	1,1	4,1	1,3	*	5,1	1,6	4,7	1,0	
2. Anticipare le possibili conseguenze delle diverse alternative individuate di fronte a un problema	4,4	0,5	4,3	1,4		5,7	0,9	4,9	0,7	*
3. Generare e discutere soluzioni prima di prendere una decisione	4,6	1,6	4,9	0,9		5,0	1,0	4,3	1,4	
4. Affrontare qualcosa di nuovo senza che qualcuno ti spieghi come procedere	3,3	1,5	3,6	1,6		4,9	1,2	4,0	1,5	*
5. Andare controcorrente e pensare in modo diverso dagli altri	4,6	1,9	4,8	1,6		6,1	0,7	5,6	2,0	
6. Essere un “vulcano” di idee	3,1	1,1	4,3	1,4	*	4,6	1,5	4,3	0,5	
7. Accertare la credibilità delle fonti di informazione	4,1	1,8	4,6	1,4		5,3	1,1	4,0	1,6	
8. Distinguere tra contenuto di un’informazione e le intenzioni di chi la trasmette	4,3	1,6	4	1,0		5,4	0,9	4,7	1,1	
9. Riconoscere i principi che stanno alla base di un ragionamento	4,3	1,2	4,4	1,1		5,1	1,2	4,9	0,9	
10. Inventare nuove procedure anzichè limitarti a seguire quelle stabilite da altri	3,7	0,9	4,6	1,6		4,6	1,8	4,3	1,6	
11. Trovare modi diversi per fare le stesse cose per evitare la ripetizione e la noia	4,7	1,1	4,7	1,0		4,4	1,7	4,6	1,3	
12. Affidarti all’intuito	4,1	1,5	4,3	1,8		5,4	0,5	5,3	0,8	
13. Fare più cose contemporaneamente	4,4	2,1	4,1	1,8		4,6	1,5	4,7	1,6	
14. Cercare ulteriori informazioni quando hai dei dubbi su quelle che possiedi	5,6	1,3	5,7	0,5		5,6	0,5	5,1	1,6	
Punteggio medio complessivo	60	10,8	62	13,2		71,9	13,1	65,3	10,9	*

1= “per nulla capace”; 7= “del tutto capace”

Grafico 17. APSP gruppo sperimentale: variazioni nei singoli item tra somministrazione pre e post

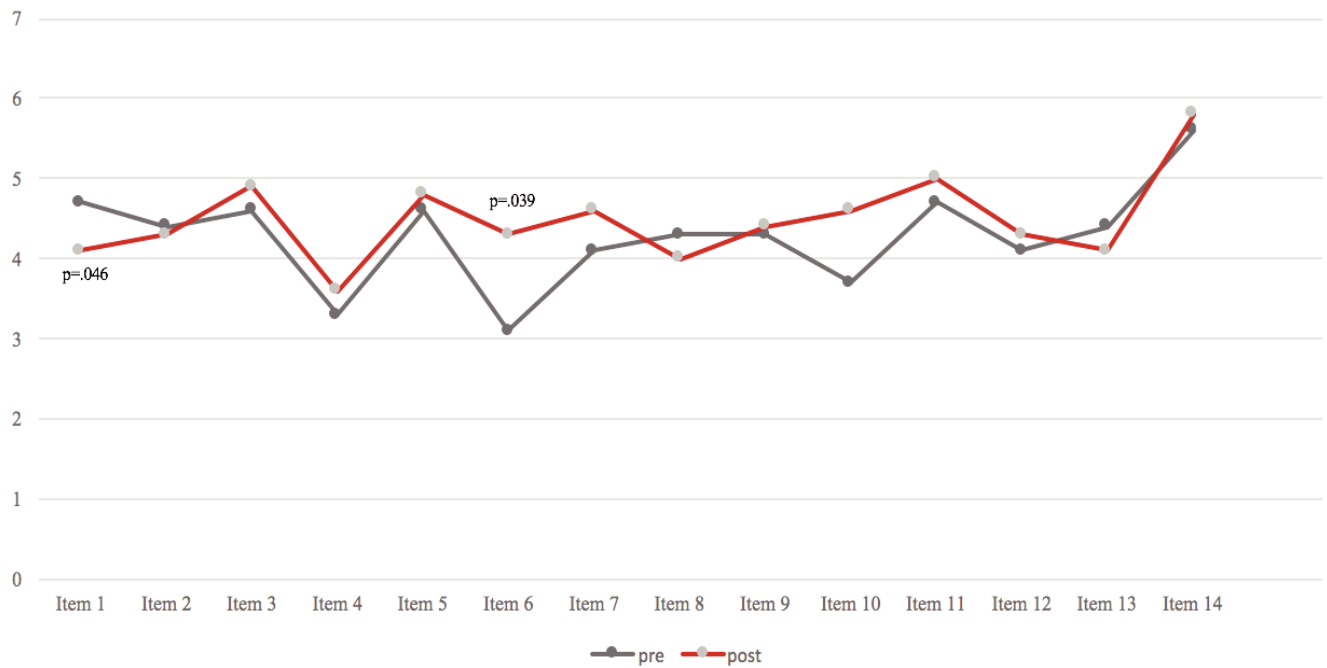
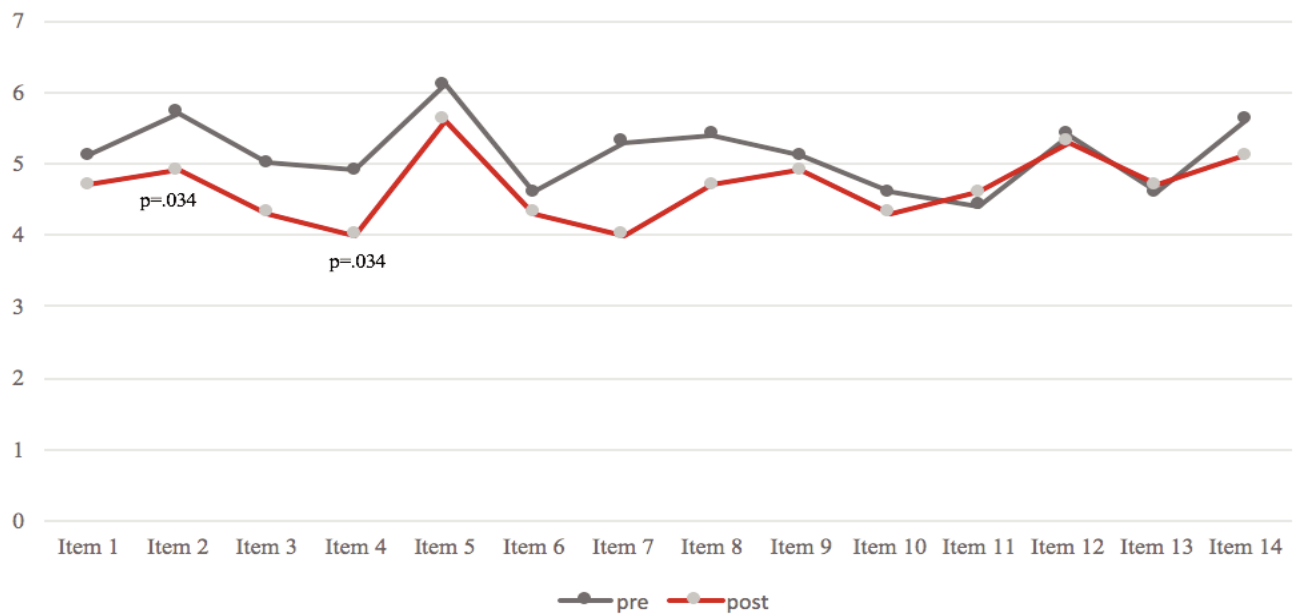


Grafico 18. APSP gruppo di controllo: variazioni nei singoli item tra somministrazione pre e post



- *Livello di competenza percepito rispetto al tema della transizione: griglia ad hoc 2: “Gestione autonoma del proprio stato di salute in relazione al processo di transizione”*

Gruppo sperimentale

Alla somministrazione post si è rilevato un aumento del punteggio di 5 item su 7 (p=ns). Questi riguardano: l’assunzione autonoma della terapia IS, il comunicare in modo autonomo lo stato di salute e i propri bisogni ai curanti, l’organizzazione del calendario visite ed esami (p=ns) (Tabella 40; Grafico 19).

Gruppo di controllo

Alla somministrazione post si è rilevata la diminuzione del punteggio di 4 item su 7 (p=ns). Questi riguardano: il comunicare in modo autonomo lo stato di salute, i propri bisogni ed aspetti problematici ai curanti, l’organizzazione del calendario visite (p=ns) (Tabella 40; Grafico 20).

Tabella 40. *Griglia ad hoc 2: confronto tra analisi pre e post entro i gruppi di randomizzazione*

item	Gruppo sperimentale (n=7)				Gruppo di controllo (n=7)			
	Analisi pre M	Analisi pre DS	Analisi post M	Analisi post DS	Analisi pre M	Analisi pre DS	Analisi post M	Analisi post DS
1. Assumere in autonomia la terapia anti-rigetto	4,1	1,2	4,3	0,8	4,6	0,8	4,7	0,5
2. Assumere in autonomia gli altri farmaci prescritti	4,1	0,9	4,1	0,9	4,3	0,9	4,3	0,8
3. Comunicare in modo autonomo il proprio stato di salute a medici e infermieri del Centro Trapianti	3,4	1,4	3,6	0,8	4,1	0,9	3,7	1,6
4. Comunicare in modo autonomo i propri bisogni a medici e infermieri del Centro Trapianti	3,1	1,3	3,6	0,5	4,0	1,1	3,9	1,5
5. Comunicare in modo autonomo eventuali aspetti problematici a medici e infermieri del Centro Trapianti	3,4	0,8	3	0,8	4,3	0,7	3,7	1,4
6. Creare e gestire in autonomia il calendario delle visite di controllo presso il Centro Trapianti	3,1	1,1	4	1,0	3,9	1,1	3,4	1,5
7. Creare e gestire in autonomia il calendario degli esami ematochimici richiesti dai medici del Centro Trapianti	3,4	1,1	4,1	0,9	3,6	1,4	3,9	1,1

1= “per nulla capace”; 5= “del tutto capace”

Grafico 19. *Griglia ad hoc 2 gruppo sperimentale: variazioni nei singoli item tra somministrazione pre e post*

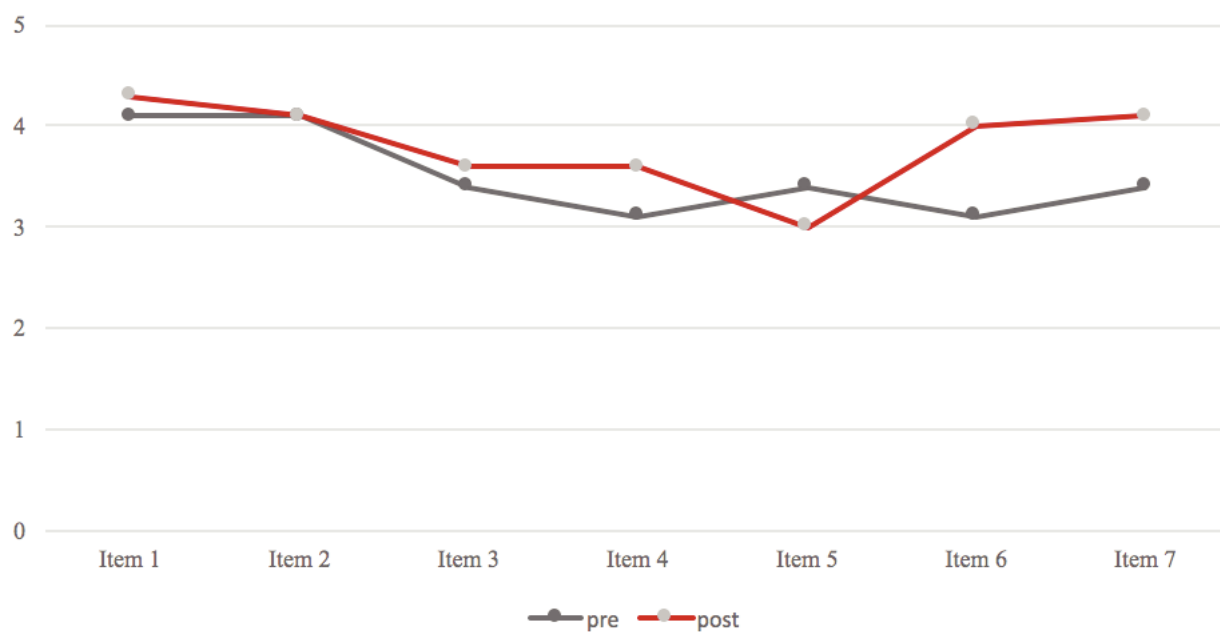
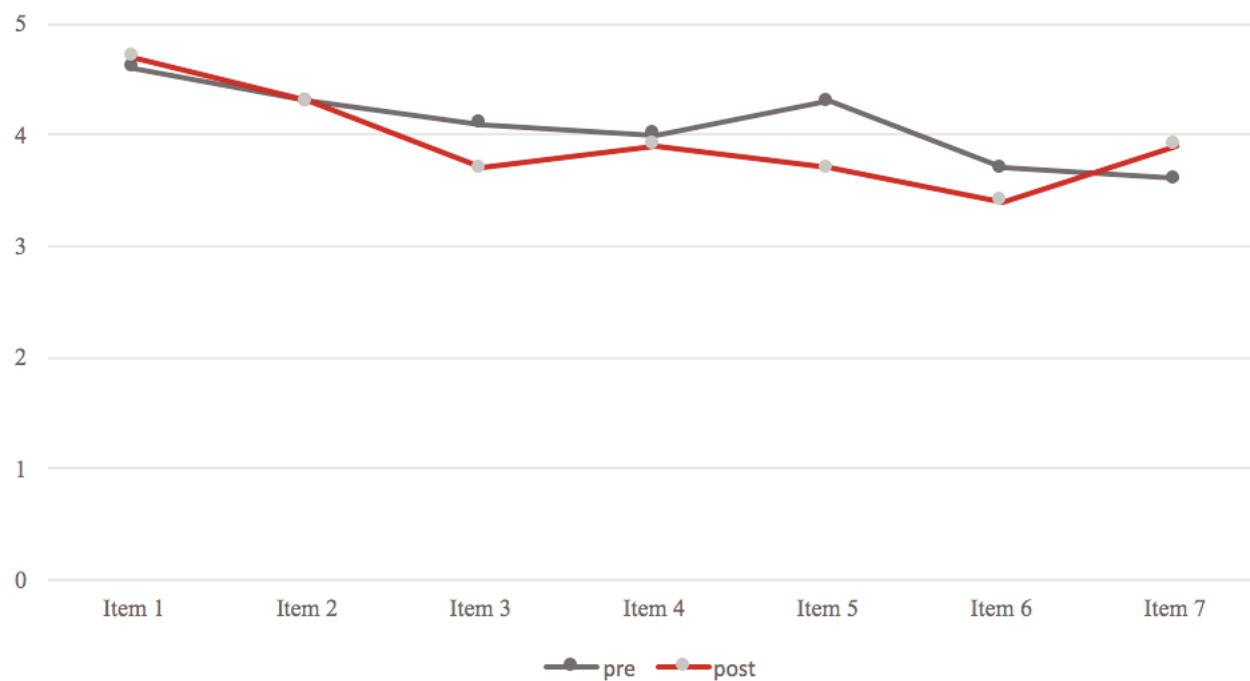


Grafico 20. *Griglia ad hoc 2 gruppo di controllo: variazioni nei singoli item tra somministrazione pre e post*



Capitolo settimo

DISCUSSIONE

In questo capitolo i risultati presentati saranno discussi criticamente anche attraverso il riferimento alla letteratura considerata nella prima sezione della trattazione.

Nella prima parte saranno elaborate delle riflessioni relativamente ai contenuti emersi dall'analisi qualitativa delle interviste.

Nella seconda parte la discussione sarà centrata sui dati rilevati alla somministrazione prima e dopo la conduzione degli interventi educativi mediati dall'utilizzo degli strumenti di dialogo creati *ad hoc*.

Al termine del capitolo si tenterà di condurre una riflessione trasversale in merito ai risultati rilevati, attraverso l'identificazione dei principali temi educativi emergenti. Si concluderà con l'identificazione dei limiti dello studio e delle prospettive future di ricerca.

7.1 TEMI EMERSI DALL'ANALISI QUALITATIVA DELLE INTERVISTE CONDOTTE

Diversi autori hanno sottolineato l'importanza e la rilevanza di un approfondimento qualitativo in merito al vissuto di trapianto nel corso dell'età giovanile (Dobbels et al., 2005; Wright et al., 2015). Scrivono infatti Dobbels et al. (2005): "*Exploring illness representations of pediatric transplant recipients could be a valuable approach to better understand the dynamics behind their medication non-adherence.*" (p. 385).

Saranno ora delineate alcune riflessioni in merito ai nuclei tematici identificati nella presentazione dei risultati qualitativi.

7.1.1. Attraverso e oltre la cicatrice: il processo di costruzione identitaria mediato dal ricordo e dal racconto dell'esperienza del trapianto

La giovinezza rappresenta un momento di vita cruciale per il processo di formazione e sviluppo identitario; ciò proprio alla luce di tutti quei cambiamenti sul versante fisico, psicologico-cognitivo e sociale peculiari a questa età nel corso della quale il ragazzo si appresta a varcare la soglia dell'adulthood (Erikson, 1968; 1984; Vianello, 2003).

Questo intrigante passaggio evolutivo può senza dubbio essere ancor più complicato e sfidante se il giovane che lo intraprende ha una storia di malattia cronica o, nel caso in esame, è stato sottoposto nei primi anni di vita ad un'operazione importante quale il trapianto d'organo.

In letteratura emerge quanto l'esperienza di malattia cronica possa contribuire a creare una frattura, una sorta di rottura dell'equilibrio esistenziale e dell'unità personale costruita nel corso del tempo (Aujoulat et al., 2007a; Bobbo, 2012; Engelund, 2011; Hansen, Engelund, Rogvi, & Willaing 2014; Jensen & Pals, 2015).

Nel caso di pazienti adolescenti e giovani adulti la riflessione si arricchisce di un ulteriore elemento di complessità legato al fatto che gran parte del processo di costruzione identitaria sarà, per questi ragazzi, compiuto in virtù dell'esperienza di trapianto che li accompagna sin dai primi anni di vita. Alla luce di ciò non risulta strano il fatto che molti dei giovani intervistati abbiano espresso una generale difficoltà nel ricordare, definire e descrivere l'esperienza del trapianto. Molti hanno fatto riferimento a ricordi prevalentemente sensoriali: il sapore dei farmaci, il dolore delle ferite, i suoni all'interno dell'ospedale, le espressioni dei volti dei loro cari.

Dalle storie raccontate emerge, su un piano trasversale, il tentativo (più o meno esplicito) di ricostruire la memoria del vissuto di trapianto. Questa ricostruzione risulta funzionale al tentativo di dare coerenza alla propria storia personale, come se il fatto stesso di dare unitarietà e senso a questa esperienza permettesse loro di andare avanti, di sentirsi finalmente in grado di ricordare ciò che è stato per poter continuare ad essere.

Tale indispensabile processo di esplorazione ed elaborazione del vissuto di trapianto viene, come visto, mediato da un elemento che potrebbe essere definito paradigmatico, un segno visibile cui quasi tutti i ragazzi hanno fatto riferimento quando è stato loro chiesto di parlare della storia di malattia: la cicatrice. La valenza della stessa all'interno dei racconti elaborati da giovani pazienti è stata chiamata in causa anche da altri autori (tra cui Dommergues et al., 2010 e Wright et al., 2015): *“The visible abdominal scar as a result of having a LTx was discussed by a number of participants and, again, triggered feelings of being different. Young people talked about how the scar made them feel but also how it felt when others noticed and commented on it”* (Wright et al., 2015, p. 1135).

La cicatrice diventa quindi l'elemento che innesca due momenti fondamentali all'interno del processo di elaborazione della storia di trapianto e, contestualmente, nella costruzione di un sé unitario. Questi due processi prevedono, da una parte, la formulazione di un ricordo coerente, integro, in linea con il desiderio di conoscere del ragazzo. Desiderio che viene spesso innescato da interrogativi che lo stesso pone osservando quel segno sul corpo che lo accompagna muto e immutato ma, al contempo, ricco di significati ed emozioni profonde, lontane e, in una certa misura, ancora sconosciute. In questa prima dimensione la costruzione del ricordo del trapianto viene mediata dalle informazioni fornite dal genitore che diventa una figura centrale poiché restituisce al giovane un tassello della sua storia, un frammento esistenziale tanto importante quanto difficile da

ricordare (poiché lontano nel tempo o legato a momenti di estrema fragilità e difficoltà). Da qui la criticità del compito genitoriale, la necessità di gradualità, tatto e delicatezza, ma anche di chiarezza, onestà e accompagnamento nel percorso di presa di consapevolezza.

Il secondo processo innescato dalla “cicatrice” è quello che coinvolge le altre figure non appartenenti al nucleo familiare più stretto. Amici, insegnanti, compagni di classe, compagni nell’attività sportiva. Molti ragazzi hanno toccato questo argomento riportando una scena che risulta quasi emblematica: l’estate, la spiaggia, il mare, gli amici, il costume, la cicatrice. Da questi episodi si è innescato molto spesso un dialogo con i coetanei che hanno chiesto ai ragazzi cosa fosse quel segno, cosa fosse accaduto, quale fosse la causa di quella cicatrice.

Il corpo, come visto, è nella giovinezza – più che in ogni altra età della vita – esposto a giudizi e confronti (Aceti & Milan, 2010; Christie & Viner, 2005; Michaud, 2002; Vianello, 2003). Esso diventa oggetto di discussione, alle volte senza filtri o esitazioni. Nascono allora domande dirette e scomode che possono ferire il giovane, irritarlo o indisporlo. Anche nel caso in cui la domanda sia posta con maggiore delicatezza i ragazzi riportano un generale e diffuso senso di difficoltà nel condividere questa esperienza. Il racconto diventa complicato, una sorta di faticoso processo di costruzione, alle volte problematico da affrontare. Questa criticità è stata considerata anche da altri autori (Dommergues et al., 2008; 2010; Heneghan, 2010; Taylor, 2010). In particolare Dommergues et al. (in uno studio condotto nel 2010) hanno rilevato come almeno il 43% dei ragazzi coinvolti riportasse criticità nel condividere con altre persone il vissuto di trapianto.

Entrambi i processi innescati (sia la formulazione del ricordo grazie alla mediazione del genitore che il racconto della propria storia ad altre persone) appaiono quindi intrinsecamente implicati il quell’atto di necessaria riappropriazione del senso della propria storia personale (Biffi, 2012; Palmieri, 2000) indispensabile per ogni essere umano, attraverso e oltre il trapianto. Riappropriazione che avviene quindi proprio anche nel tramite del racconto e della narrazione (Aujoulat, 2008; Bobbo, 2012; Castiglioni, 2012; Demetrio, 2012; Zannini, 2008; 2014) con gli altri, a partire dagli altri e per gli altri.

Non da ultimo, come visto nei risultati, la ricerca di un sentimento di normalità che si contrappone ad esperienze di difficoltà, limite e vulnerabilità in cui la malattia rischia di divenire un “filtro” (Castiglioni, 2012) trasversale e onnipresente. Un sentirsi e percepirsi diversi sottolineato anche da altri autori tra cui Wright et al. (2015) che in uno studio condotto su un piccolo gruppo di giovani ragazzi trapiantati fa riferimento a “*an overall sense of being different*” (p. 1139).

Una riflessione, questa, sulla dicotomia tra il desiderio di normalità e il percepirsi diversi che meriterebbe di essere ampliata e approfondita proprio in relazione alla particolare condizione di persona trapiantata. Al fatto, cioè, che la stessa non è equiparabile ad uno stato di malattia, come

nemmeno ad uno stato di completo benessere psicofisico. Naturalmente questo è solo un possibile accenno interrogativo rispetto ad un tema complesso e ampio che meriterebbe di trovare spazio in alcune riflessioni, soprattutto in quelle inerenti l'*assessment* della qualità di vita dopo trapianto.

7.1.2 La gestione della salute dopo il trapianto: in un disarmonico equilibrio tra dipendenza e autonomia dalle figure genitoriali

Alla domanda generica posta in merito a quanto il ragazzo si sentisse autonomo nella gestione della sua salute (dunque anche nella messa in atto di tutti quei comportamenti che si rendono necessari dopo il trapianto) sono emerse - spontaneamente - alcune riflessioni legate alle caratteristiche assunte dalle figure genitoriali in merito a questo tema.

Come visto nei risultati tre principali peculiarità sono state attribuite ai genitori: l'essere competenti, l'essere molto ansiosi e protettivi. È emersa inoltre una forte ambivalenza tra la dipendenza e l'autonomia nella gestione della salute. Questa ambivalenza risulta in buona parte spiegabile proprio a partire da una breve riflessione in merito ai tre attributi assegnati dai ragazzi ai genitori.

Il fatto che i pazienti reputino i loro genitori molto spesso competenti e maggiormente consapevoli e preparati (rispetto a tutte quelle questioni tecnico-pratiche e conoscitive legate al trapianto) va ad alimentare la loro dipendenza dagli stessi, probabilmente anche sulla scorta di un maggior senso di sicurezza avvertito quando è il genitore ad occuparsi delle cose più importanti. A ciò si lega inevitabilmente anche il fatto che, come discusso precedentemente, il genitore assolve ad un importantissimo ruolo di mediazione nel processo di ricomposizione di quel "ricordo" del trapianto che diventa indispensabile per la contestualizzazione dello stesso in uno scenario più ampio che riguarda l'intera storia di vita.

Molti ragazzi hanno inoltre fatto riferimento a comportamenti ansiosi che riguardano sia una generale preoccupazione per la salute del figlio (tanto che tutto rischia di divenire una potenziale minaccia) sia un'ansia generalizzata rispetto a tutte le esigenze più pratiche (esami, visite, assunzione dei farmaci). Diversi studi hanno considerato quanto sia difficile per il genitore affrontare, elaborare e poi gestire nel lungo termine la malattia cronica di un figlio, anche per quanto riguarda il trapianto d'organo. Rispetto a questo ambito sono molteplici infatti i lavori che riportano un'aumentata possibilità per queste persone di sviluppare stati di ansia e forte stress (Alonso, 2009). Shemesh et al. (2000) hanno rilevato una particolare tendenza allo sviluppo di disturbo post traumatico da stress in genitori di pazienti sottoposti a trapianto d'organo. Queste tendenze ansiose possono poi sfociare in forme di controllo o limitazione eccessiva, con effetti

deleterio per l'aderenza (Dobbels, 2007; Dobbels et al., 2005; Fredericks et al., 2007; Gold et al., 1986; Lemanek et al., 2001; Stilley et al., 2006) come anche per una positiva transizione al servizio per adulti (Dobbels et al., 2005; Peter et al., 2009; Tuchman et al., 2008; Warady et al., 1996).

Tali elementi contribuiscono senza dubbio ad alimentare un legame di dipendenza ancora forte con i genitori; questo soprattutto rispetto ad alcuni aspetti particolari che vengono identificati dai ragazzi quali: l'assunzione della terapia IS (la cui gestione viene spesso assegnata alla figura materna) e il ruolo assunto nel corso della visita. Due aspetti - questi - che come visto influenzano notevolmente le capacità del giovane di affrontare con le adeguate competenze il processo di transizione (Bell et al., 2008).

La conquista dell'autonomia, già complicata per ogni adolescente, può divenire per questi ragazzi ancora più difficile (sono stati i pazienti stessi ad aver parlato in questo senso di una vera e propria "lotta"). Il processo di responsabilizzazione e di raggiungimento di un ruolo attivo nella gestione della propria salute rappresenta quindi uno *step* necessario e imprescindibile in relazione al quale appare importante considerare le peculiarità del rapporto instaurato tra il figlio e i genitori, lo stile educativo assunto dagli stessi, i comportamenti e le abitudini che si sono create e consolidate nel corso degli anni. Appare inoltre importante considerare che questi genitori hanno naturalmente sviluppato un senso di protezione particolare nei confronti dei loro figli proprio perché, nella maggior parte dei casi, li hanno protetti nei momenti di maggiore vulnerabilità e hanno preso per loro delle decisioni importanti. Il passaggio di responsabilità deve essere quindi graduale e, all'accompagnamento del giovane, va affiancato un percorso di supporto, formazione e ascolto dei genitori.

7.1.3. Il servizio pediatrico e il servizio per adulti raccontati dai giovani pazienti: tra esperienze e aspettative in merito al processo di transizione

Nel corso delle interviste sono state valorizzate le singole esperienze dei ragazzi coinvolti nel progetto. La maggior parte degli stessi aveva infatti già effettuato il passaggio al servizio per adulti (mediamente da poco più di un anno), mentre la minoranza (i pazienti più giovani) erano ancora in cura presso il servizio pediatrico.

Dalla presentazione dei risultati è emerso come i giovani abbiano delineato alcune principali differenze tra i due servizi. Si tratta di diversità prevalentemente legate all'approccio con il medico, al tipo di relazione instaurata con lo stesso e ad aspetti organizzativo - procedurali attraverso cui vengono gestite le visite e gli esami di controllo. Queste differenze tra i due servizi vengono identificate anche in letteratura (Reiss et al., 2005; Rosen, 1995). In particolar modo Rosen (1995)

scrive appunto a proposito del fatto che “*Adolescents and young adults must do the hardest work in traversing two very different systems of care in pursuit of greater self-reliance*” (p. 15). Questo passaggio tra due culture mediche (per alcuni aspetti assai diverse) risulta ben evidente nelle parole dei ragazzi che hanno raccontato di una maggior familiarità esperita nel contesto pediatrico. Ciò, naturalmente, si lega al fatto che la lunga storia di malattia ha intensificato il rapporto con i pediatri che seguono (o hanno seguito) questi pazienti per un periodo di tempo che approssimativamente eguaglia la durata della loro stessa vita. In letteratura si fa appunto riferimento al fatto che il servizio pediatrico risulta maggiormente accogliente e votato ad un approccio centrato sulla famiglia piuttosto che sul singolo paziente (Christian et al., 1999; Gee et al., 2007; Grant & Pan, 2011). Differentemente, il servizio per adulti appare connotato da un’atmosfera emotiva più distaccata e impersonale proprio perché lo stesso risulta poco familiare e non ancora conosciuto.

Una grande differenza è stata rilevata, in termini organizzativi, rispetto alla predisposizione e gestione delle visite di *follow-up*: mentre in pediatria tutti i controlli vengono concentrati nel medesimo giorno, nel servizio per adulti la prenotazione dei diversi appuntamenti è delegata al paziente che dovrà essere in grado di gestire i vari impegni in giorni e luoghi differenti.

Queste peculiarità hanno portato all’identificazione di almeno tre principali cambiamenti che avvengono in seguito al trasferimento al servizio pediatrico. Si tratta di mutamenti: relazionali, legati al ruolo assunto dal paziente (e, di riflesso, anche dal genitore) e organizzativi. Questi cambiamenti appaiono tra loro inevitabilmente connessi e si rifanno a tre verbi (identificati dai ragazzi) che potrebbero essere definiti “paradigmatici” nel processo di transizione: “organizzare, sapere, parlare”.

Dalle aspettative e dalle esperienze vissute e raccontate emerge, anche per quanto riguarda il tema della transizione, una sorta di ambivalenza. Da una parte vi è infatti il riconoscimento dell’importanza di sviluppare un maggior senso di responsabilità generale nella gestione della salute dopo il trapianto (*Society for Adolescent Medicine*, 1993) e dunque di acquisire una serie di competenze (“organizzare, sapere, parlare” appunto) (American Academy of Pediatrics, 2002; Blum, 1995; Cooley & Sagerman, 2011; Javalkar, Johnson, Kshirsagar, Ocegueda, Detwiler, & Ferris, 2016; Kieckhefer & Trahms, 2000; Rosen et al., 2003; Sawicki et al., 2014; Schwartz et al., 2011; Viner, 2001; Zebrack et al., 2004).

Dall’altra, la manifestazione di timori e dubbi legati proprio al fatto che, con il trasferimento, si interrompe un intenso legame di fiducia e condivisione instaurato nel corso degli anni con i professionisti del servizio pediatrico. A ciò si accompagna il timore per un mondo che non si conosce, dove si è “nuovi” e, parimenti, dove gli altri non conoscono la personale storia di vita (dunque non solo gli aspetti tecnicamente connessi al trapianto).

Appare quindi chiaro quali siano le difficoltà manifestate da questi ragazzi: la necessità di “organizzare” quando – come visto nel paragrafo precedente – è ancora presente una forte dicotomia tra dipendenza e autonomia e molti aspetti legati alla propria cura sono ancora delegati ai genitori. La difficoltà di “sapere” e di “imparare a sapere” e conoscere gli aspetti legati alla propria salute (la gestione dei sintomi e delle urgenze, l’assunzione della terapia) alla luce di un particolare rapporto con i genitori. Questi ultimi sono stati per lungo tempo lo schermo, il filtro tra il fanciullo, il bambino, il giovane adolescente e il resto del mondo. I genitori sono stati investiti di un ruolo fondamentale nel processo di costruzione identitaria in relazione al vissuto di trapianto; essi hanno maturato – agli occhi dei ragazzi – competenze che li rendono in alcuni casi insostituibili. Da qui si generano probabilmente le principali difficoltà per i giovani nell’accettare le responsabilità che derivano dall’acquisizione di una maggiore autonomia.

Ancora, “il parlare”, l’essere protagonisti attraverso la parola, l’espressione e la comunicazione dei propri bisogni e necessità, soprattutto nel momento importante della visita con il medico. Diversi autori hanno sottolineato le difficoltà incontrate dai pazienti cronici più giovani nell’interfacciarsi in modo autonomo con il medico (Rosen, 1995) e quanto questo aspetto possa costituire una fonte di stress per i genitori. Gli stessi vedono infatti mutare il loro ruolo (Wang et al., 2010) e possono anche sviluppare in relazione a ciò atteggiamenti di riluttanza che possono bloccare o ostacolare il processo di transizione (Tuchman et al., 2008; Wang et al., 2010). Queste difficoltà possono generare, soprattutto nei primi momenti dopo il trasferimento, un generale senso di disorientamento e confusione.

Appare quindi significativo sottolineare l’importanza della stesura di un protocollo di transizione chiaro, ben definito (anche nei suoi aspetti organizzativi e procedurali), precoce ma graduale, individualizzato e di collaborazione tra i due servizi. Richiamo – questo - fatto da diversi autori sia nel generale panorama della transizione di pazienti cronici (American Academy of Pediatrics, 2002; Kennedy et al., 2007; Kieckhefer & Trahms, 2000; Paone, 2000; Reid et al., 2004; Reiss et al., 2005; Rosen, 1995; Sawicki et al., 2014; Scal, 2002; Schwartz et al., 2011; Viner, 2001) che sottoposti a trapianto di fegato (Annunziato et al., 2013; 2014; Bell et al., 2008; Fredericks, 2009; Fredericks et al, 2010; 2011; McDonagh, 2005; Sagar et al., 2015; Webb et al., 2010).

All’interno di questo protocollo dovrebbero inoltre trovare spazio attività di consulenza, accompagnamento e supporto alle figure genitoriali (Bell et al., 2008; Fredericks et al., 2010; Heneghan, 2010).

Tali accortezze (nella costruzione di un programma di transizione il più possibile chiaro) rispondono all’esigenza di ridurre tutti quei timori e diffidenze (rispetto al servizio per adulti) assai diffuse nei pazienti pediatrici che soffrono di condizioni croniche (Boyle et al., 2001; Telfair et al.,

2004; Tuchman et al., 2008) e che possono ostacolare la positiva riuscita di questo importantissimo processo (Annunziato et al., 2014; Fredericks, 2009; Fredericks et al., 2011; Hauser & Dorn, 1999; Shaw et al., 2007; Viner, 2001).

7.2 DISCUSSIONI EMERSE DALL'ANALISI QUANTITATIVA

7.2.1. *Discussione dei risultati all'analisi pre-test sull'intero gruppo di pazienti*

- *Benessere complessivo dopo trapianto*

Diverse sono le riflessioni che possono essere sviluppate in relazione alla somministrazione del questionario SAT-P.

Per quanto concerne i cinque macro fattori (in cui i 32 item sono stati raggruppati) si sono evidenziati punteggi medi più bassi per la funzionalità psicologica (tra tutte la più bassa) ($M=60\pm 18,7$) seguita dalla dimensione sonno/alimentazione/tempo libero ($M=61\pm 15,4$) e da quella ascrivibile al benessere legato alla vita lavorativa o scolastica ($M=63\pm 22,2$).

I risultati, in linea con la letteratura, hanno messo in luce maggiori criticità per quanto riguarda il benessere psicologico; difficoltà che appaiono piuttosto evidenti anche alla luce dei punteggi ottenuti ai singoli item. Tra le medie più basse si sono rilevate infatti quelle relative alla stabilità emotionale ($M= 46,6\pm 27,0$) (che è risultato in assoluto l'item con il punteggio più basso), al tono dell'umore ($M= 48,7\pm 27,0$), al rapporto di coppia ($M= 51,8\pm 31,2$) e alla resistenza allo stress ($M= 54,0\pm 24,7$).

Questi risultati vanno probabilmente interpretati considerando che la giovinezza (l'adolescenza in particolar modo) rappresenta *per sé* un periodo di vita altamente sfidante e ricco di criticità soprattutto sul piano emotivo e relazionale (Acone, 2004; Arnett, 2000; 2004; Barone, 2009; Vianello, 2004). Il fatto che la stabilità emotiva e il tono dell'umore siano risultati particolarmente critici trova inoltre conferma nelle diverse suggestioni provenienti dalla disamina della letteratura relativa al vissuto di malattia cronica in giovane età. Diversi autori riportano infatti come esista un fitto sistema di relazioni tra l'esperienza di cronicità e il processo di crescita personale (Aujoulat et al., 2006; Bobbo, 2010; Michaud, 2002, Yeo & Sawyer, 2005). La patologia influisce dunque sul vissuto emotivo del giovane e, in alcuni casi, può comprometterne il benessere psichico aumentando la possibilità di sviluppare stati depressivi o d'ansia (Yeo & Sawyer, 2005; Stam et al., 2006).

Questo aspetto trova conferma anche nei dati riguardanti il trapianto di fegato in età pediatrica (Alonso, 2009; Frederick et al., 2007). In particolar modo, si evince in questi pazienti una maggior

vulnerabilità e fragilità psicologica (aspetti rilevati in diversi studi tra cui quelli condotti da Alonso, 2009; Dommergues et al., 2010; Gritti et al., 2006). Lo stato di vulnerabilità ravvisato in questi ragazzi può - in una certa misura - spiegare punteggi così bassi ottenuti per item cruciali legati alla stabilità emotiva e al tono dell'umore.

Una ulteriore riflessione può essere fatta rispetto al basso punteggio ottenuto per il fattore legato al benessere lavorativo e scolastico.

Per quanto concerne l'ambito lavorativo, sono state discusse nel primo capitolo le criticità e le particolari contingenze legate alla difficoltà attuale dei giovani nel trovare sbocchi lavorativi soddisfacenti ed in linea con le aspettative e gli sforzi personali profusi (Brandstatter & Herrmann, 2015; Formella & De Filippo, 2013; Lancini & Madeddu, 2014). A ciò si aggiungono le peculiari criticità riscontrate nei pazienti cronici e, nello specifico, sottoposti a trapianto. Per questi giovani gli aspetti vocazionali e progettuali diventano ancor più minacciati dal rischio che la patologia produca fragilità e indeterminatezza. A prova di ciò, in uno studio condotto da Dommergues e colleghi (2010) in un campione di giovani adulti sottoposti a trapianto di fegato è emerso come solo il 22% degli stessi riportasse di avere un lavoro stabile e solamente il 41% (vs. il 76% della popolazione generale) di essere in possesso della patente di guida.

Anche per quanto riguarda il benessere nell'ambito scolastico, il risultato negativo appare in linea con la letteratura che riporta - per i giovani pazienti trapiantati - frequenti difficoltà nella *performance* scolastica (Burra, 2012; Dommergues et al., 2010; Gilmour et al., 2010; Frederick et al., 2007). In uno studio condotto da Gilmour et al. (2010) è stato infatti rilevato come, su un campione di 823 pazienti, il 34% riportasse di aver usufruito o di usufruire dei servizi educativi speciali e il 20% di aver ripetuto l'anno scolastico.

Sempre per quanto attiene all'analisi dei macrofattori, punteggi più alti sono stati ottenuti per la funzionalità fisica (la più alta in assoluto) e sociale (rispettivamente, $M=67\pm 15,2$; $M=66\pm 18,5$).

Il dato positivo relativo al benessere fisico può essere spiegato sulla base di un evidente progresso nella medicina dei trapianti, come anche nell'ambito delle terapie IS (Dobbels et al., 2005; Guariso et al., 2007; Spada et al., 2009). Alonso (2009) riporta infatti come la funzionalità e il benessere fisico vadano a consolidarsi progressivamente con il passare degli anni dal trapianto.

Gli item che, nello specifico, hanno ottenuto i valori medi più alti sono quelli legati alla vita sessuale ($M=75\pm 12,9$), al benessere fisico ($M=73,9\pm 21,1$) e alla qualità dell'alimentazione ($M=73,6\pm 16,8$).

Il punteggio medio molto alto ottenuto nella sfera riguardante la vita sessuale sembra stridere con il dato molto basso ottenuto per la soddisfazione circa il rapporto di coppia. Questo risultato riflette, molto probabilmente, la particolare criticità assunta dalla dimensione sessuale nel più ampio

scenario legato al benessere complessivo della persona affetta da condizione cronica. Rispetto a questo tema gli autori considerati evidenziano aspetti contrastanti. Da un lato il rischio che questi giovani vivano il rapporto con il proprio corpo (nell'espressione di affetto e di intimità con il *partner*) con imbarazzo, timore e vergogna (Bobbo, 2012; Michaud, 2002). Dall'altro, la possibilità che gli stessi siano più inclini al coinvolgimento in condotte sessuali a rischio (Michaud et al., 2007; Choquet et al., 1997). Per quanto attiene ai risultati emersi nel progetto, l'alta soddisfazione assegnata alla vita sessuale può rappresentare un ulteriore elemento che va ad avvalorare il dato positivo dichiarato in merito al complessivo benessere fisico.

Per quanto riguarda il benessere sociale, il dato positivo rilevato (rispetto agli altri macro fattori) non supera tuttavia il confronto con i punteggi ottenuti alla somministrazione dello strumento in un campione di coetanei sani (Majani & Callegari, 1998). Questo confronto ha messo infatti in luce come solo per il fattore fisico i pazienti (sia femmine che maschi) riportassero medie più alte rispetto al gruppo di coetanei³⁴⁸. I punteggi relativi sia alla dimensione psicologica che lavorativo – scolastica sono risultati più bassi nel gruppo di pazienti³⁴⁹; dato – questo - in linea con la letteratura internazionale (Alonso, 2009; Alonso et al., 2003; 2008; Bucuvalas et al., 2003; 2008).

Sempre in merito al confronto con i coetanei sani, due differenze sono operabili – considerando il sesso dei pazienti – per quanto concerne i fattori sonno/alimentazione/tempo libero e sociale.

Nel primo (sonno/alimentazione/tempo libero) i pazienti maschi hanno ottenuto un punteggio medio più alto rispetto ai coetanei (M=64,9 vs. M=61,9), mentre le femmine hanno riportato un valore leggermente più basso (M=55,5 vs. 56,3).

Nella dimensione sociale i pazienti maschi hanno presentato un valore simile ai pari (rispettivamente, M=70 vs. M=70,3), mentre le femmine un punteggio evidentemente più basso (M=59,4 vs. M=73,8).

Questi risultati rinforzano l'evidenza secondo cui, nello studio condotto, le pazienti femmine presentano medie inferiori ai maschi in tutti i fattori ad eccezione di quello lavorativo scolastico³⁵⁰.

³⁴⁸ Per i maschi: M=67,2 vs. M=66,5 e per le femmine: M=66,5 vs. 60,3.

³⁴⁹ Nello specifico per la dimensione psicologica, M=65,2 vs. M=73 per i maschi; M=53,1 vs. M=65,9 per le femmine. Dimensione lavorativo scolastica, M=58,7 vs. M=62,6 per i maschi; M=68,2 vs. M=72,9 per le femmine.

³⁵⁰ Andando ad osservare gli specifici item che risultano più bassi per le femmine si troveranno punteggi medi molto bassi per: stabilità emozionale (M=35,5±21,8), rapporto di coppia (M=36,0±25,8), tono dell'umore (M=36,6±19,5) e autocontrollo (M=42,0±24,2). I pazienti maschi presentano punteggi medi più bassi per quanto concerne la resistenza allo stress (M=49,3±28,6), la stabilità emozionale (M=54,5±32,3) e il rendimento lavorativo (M=54,3±27,8).

Questo trend è presente tuttavia anche nei risultati emersi alla somministrazione dello strumento nel gruppo di pari sani, con l'unica eccezione che in questo caso le femmine presentano valori più alti sia nell'area lavorativo-scolastica che in quella legata alla funzionalità sociale.

▪ *Aderenza dopo trapianto*

Dalla somministrazione del questionario MMAS-4 è emerso come 4 pazienti su 14 (dunque il 28,6%) rientrassero nel profilo di mancata aderenza.

Il dato più interessante rilevato dalla somministrazione di questo strumento viene rintracciato nell'elevata percentuale di pazienti che hanno risposto affermativamente alla prima e alla seconda domanda: “*Si è mai dimenticato di assumere i farmaci?*” e “*È occasionalmente poco attento nell'assunzione dei farmaci?*” (rispettivamente il 64,3% e 28,6%).

Questo risultato è stato poi ampliato attraverso i dati emersi dalla compilazione della griglia *ad hoc* 1 (specifica per il monitoraggio dell'aderenza dopo trapianto di fegato).

Per quanto riguarda la terapia IS i risultati hanno evidenziato che 11 pazienti su 14 (dunque il 78,5%) riferiscono problemi di dimenticanza e/o ritardo nell'assunzione della stessa. Nello specifico il 57% ha riportato di dimenticarne (con frequenze differenti) l'assunzione e il 64% di ritardarla di più di due ore. Rispetto all'aderenza allo stile di vita 3 pazienti hanno riportato di fumare e 5 di bere alcol.

I dati emersi segnalano un significativo problema per quanto concerne l'aderenza in questi pazienti (soprattutto per quanto riguarda la terapia IS), in linea con l'ampia quantità di dati disponibili nella letteratura internazionale (Burra, 2012; Burra et al., 2011; Dobbels, 2005; Falkenstein et al., 2004; Fredericks, 2009; Fredericks et al., 2008). Questo problema assume una rilevanza particolare proprio poiché risulta ormai provato che la mancata aderenza (soprattutto all'assunzione della terapia IS) può causare il rigetto dell'organo trapiantato e il decesso della persona (Berquist et al., 2008; Fredericks et al., 2007; 2010; Shemesch et al., 2004).

Come visto, sono diverse le cause che in età giovanile possono esporre il paziente alla messa in atto di comportamenti non aderenti. Il rispetto di regole e la messa in atto di comportamenti routinari (spesso imposti dagli adulti) possono essere avvertiti come un'imposizione, una forzatura in una fase di vita in cui il ragazzo ingaggia una lotta per la conquista di autonomia su diversi fronti (Michaud, 2002; Stam et al., 2006). Sia l'adolescenza che la giovane età adulta sono dunque periodi di vita nel corso dei quali la persona risulta maggiormente coinvolta in condotte a rischio per la sua salute (Arnett, 2000; Bonino & Cattelino, 1998; 2008; Casey et al., 2008; Crews et al., 2007; Giedd, 2008; Galvan et al., 2006; Jessor et al., 1991). Appare poi interessante riportare che i giovani pazienti sottoposti a trapianto di fegato appaiono, secondo diversi autori, maggiormente incostanti e

vulnerabili nella gestione autonoma della loro salute (Annunziato et al., 2009; Fredericks et al., 2010).

Per quanto concerne il genere, i pazienti maschi sono risultati meno aderenti (non sono state tuttavia rilevate differenze significative a livello statistico) sia per quanto riguarda l'assunzione della terapia che per l'assunzione di alcol.

Rispetto a questo risultato, i dati disponibili in letteratura si palesano come piuttosto contrastanti (Ettenger et al., 199; Meyers et al., 1996; Fenell et al., 2001) e non emerge ancora chiaramente se il sesso maschile sia realmente maggiormente esposto al rischio di mancata aderenza.

Dalla letteratura generale considerata (inerente le condotte a rischio in età giovanile) sembra però emergere una maggior propensione dei ragazzi al coinvolgimento in questa tipologia di comportamenti. Proprio a tal proposito Dobbels et al. (2005) scrivono: *“Male adolescents in general exhibit greater risk-taking behavior, putting them at a higher risk for experimentation with their medication, and thus increasing the risk for non-adherence”* (p. 384).

Per quanto riguarda l'età dei pazienti che riferiscono comportamenti non aderenti, l'età media dei giovani che riportano mancata aderenza all'assunzione della terapia IS è di 24,6 anni, mentre i pazienti fumatori e che riportano di assumere alcol hanno mediamente 23,6 e 24,8 anni.

I risultati evidenziano come i pazienti non aderenti siano prevalentemente quelli più grandi. Ciò trova conferma anche nel fatto che, conteggiando il numero di forme di mancata aderenza riportate, emerge come siano proprio i ragazzi in età più matura (nello specifico dai 26 ai 30 anni) a riferirne un numero maggiore. L'esiguità del campione (dunque la non equa rappresentatività all'interno dello stesso delle diverse fasce di età) non consente naturalmente di considerare questo dato come generalizzabile. Lo stesso si trova però in linea con la maggior parte dei dati disponibili in letteratura che evidenziano come la mancata aderenza aumenti nel lungo termine dal trapianto (Massey, 2016; Massey et al., 2015; De Geest et al., 2014). In particolare, Berquist et al. (2008) hanno rilevato come la probabilità di non essere aderente aumenti del 14% per ogni anno che passa dal trapianto.

- *Autoefficacia percepita nella soluzione di problemi*

Il punteggio medio ottenuto alla somministrazione dello strumento ($M=65,9\pm 13,1$; range: 43-92) colloca l'autoefficacia dei pazienti in una fascia medio-bassa.

Questo risultato riflette un generale senso di insicurezza e vulnerabilità tipico dell'età giovanile (Vianello, 2004) (dato avvalorato anche dal fatto che alla somministrazione del SAT-P il punteggio medio relativo alla fiducia in se stessi figura tra i più bassi, $M=55,1$).

Il basso risultato ottenuto va inoltre interpretato alla luce delle evidenze scientifiche inerenti le peculiarità di maturazione neurologico – cognitiva in età giovanile. In questo periodo avviene infatti un lento e graduale processo di affinamento delle funzioni esecutive. Processo che risulta appunto funzionale all’acquisizione di competenze cognitive complesse (tra cui proprio la pianificazione, la decisione e la soluzione di problemi) (Crews et al., 2007; Giedd, 2008; Johnson et al., 2009) che non termina nell’adolescenza ma prosegue anche nel corso della giovane età adulta.

Un ulteriore aspetto da considerare si lega al fatto che la malattia cronica può, come visto, minare o influire negativamente sull’autostima e sull’autoefficacia percepita, esponendo il giovane a sentimenti di inferiorità e disistima (Bobbo, 2010; Hauser et al., 1983; Michaud, 2002; Michaud et al., 2007; Officioso, 2000; Suris et al., 2004).

Nello specifico, gli item che hanno ottenuto i punteggi più bassi sono: “*Essere un vulcano di idee*” (M=3,9±1,5), “*Affrontare qualcosa di nuovo*” (M=4,1±1,5) e “*Inventare nuove procedure anziché limitarti a seguire quelle stabilite da altri*” (M=4,1±1,5).

Rispetto a ciò si ravvisa una particolare difficoltà nella componente del processo di *problem solving* che prevede la creatività, la capacità cioè di generare idee e soluzioni differenti di fronte ad un problema e di gestire una data situazione attraverso la produzione di diverse ipotesi risolutive.

La criticità espressa nell’affrontare situazioni nuove non stupisce se si pensa che proprio in eventi di questo tipo si è quasi forzati a uscire dagli schemi, facendo ricorso a risorse differenti o rimodulando abilità, competenze e conoscenze già possedute.

Tale difficoltà può essere dunque trasposta, per questi pazienti, al tema cruciale della transizione che diventa un nuovo e sfidante banco di prova nel corso del quale è richiesta l’acquisizione di nuove competenze, nonché l’assunzione di un ruolo differente nel processo di cura (Aujoulat et al., 2014; Bell et al., 2008; Kennedy et al., 2007; LoCasale-Crouch & Johnson, 2005; McDonagh, 2005; Sawicki et al., 2014; Society for Adolescent Medicine, 1993).

Gli aspetti che sono invece emersi come positivi (che hanno ottenuto quindi punteggi più alti) riguardano gli item: “*Cercare ulteriori informazioni quando hai dei dubbi su quelle che possiedi*” (M=5,6±1,0) e “*Andare controcorrente e pensare in modo diverso dagli altri*” (M=5,4±1,5).

Il primo dei due item è risultato, tra tutti, quello con il punteggio medio più alto; ciò si lega senza dubbio all’estrema facilità con cui le nuove generazioni accedono ai contenuti e alle informazioni più disparate (facendo ricorso, nella maggior parte dei casi, alle moderne tecnologie). Rimane però ancora diffuso in letteratura il dubbio in merito alla qualità dei contenuti disponibili in rete, dunque all’attendibilità e affidabilità delle informazioni che i ragazzi trovano.

Se riportato al piano della malattia cronica sono diversi i lavori che hanno nel tempo approfondito la natura e le motivazioni legate alle scelte operate dai pazienti nell’ambito della ricerca di

informazioni e materiali relativi alla patologia o al trattamento farmacologico (Bernstein, Promislow, Carr, Rawsthorne, Walker, & Bernstein, 2011; Cima et al., 2007; Promislow, Walker, Taheri, & Bernstein, 2010).

Considerata la frammentarietà e, in alcuni casi, l'ambiguità delle fonti disponibili in rete, molti *position papers* relativi ai trapiantati pediatrici fanno riferimento alla creazione di siti web (gestiti da personale socio-sanitario) attraverso i quali agevolare l'acquisizione di materiali accreditati ma anche al fine di avere un accesso diretto alla comunicazione con i professionisti (Patterson & Lanier, 1991; Sawicki et al., 2014; Van Walleggem et al., 2006; Weitzman et al., 2011).

Un'ultima riflessione va fatta in riferimento all'alto punteggio ottenuto all'item relativo all'"andare controcorrente". Questo risultato si connette all'elevato punteggio emerso dalla somministrazione del SAT-P per l'autonomia psicologica (che ha ottenuto un punteggio medio di 73,5).

Questi dati, letti alla luce delle difficoltà sopra espresse, riflettono probabilmente quell'ambiguità e ambivalenza di fondo (Barone, 2009; Casey et al., 2008; Paus, 2005; Vianello, 2004) caratteristica del processo di crescita. Un disequilibrio esistente appunto tra la paura di affrontare il "nuovo", l'"inedito", ciò che deve ancora rivelarsi e – dall'altro lato – il desiderio di rimarcare la propria indipendenza intellettuale e morale (Aceti & Milan, 2010; Elkind, 1985), la volontà di bastare a se stessi nonostante le difficoltà e gli imprevisti (che fanno ancora paura). Un andare controcorrente che è quindi il manifesto emotivo di questa fase di vita, al di là della cronicità e al di là del trapianto.

Alcuni commenti possono essere poi elaborati alla luce della lettura dei dati distinti a seconda del sesso e dell'età dei pazienti coinvolti. Anche in questo caso (come per la somministrazione del SAT-P) i maschi hanno presentato un punteggio medio leggermente più alto (che si colloca nella fascia di autoefficacia media) rispetto alle femmine (fascia medio-bassa), rispettivamente $M=66,8$ vs. $65,9$.

Il dato probabilmente più interessante e significativo è però quello che scaturisce dall'analisi dei risultati distinti per fasce di età. In questo caso i tre pazienti più giovani hanno riportato un punteggio medio evidentemente molto basso ($M=46,6\pm 3,2$) rispetto ai pazienti più grandi (età compresa tra 20-25 anni: $M=70,2\pm 12,9$; tra 26-30 anni: $M=72\pm 4,6$). Come detto precedentemente, nonostante questo dato non sia generalizzabile, esso appare confortato dai dati disponibili in letteratura (Annunziato et al., 2009; Fredericks et al., 2010; Sawicki et al., 2014)

Lo stesso si lega probabilmente al fatto che nei pazienti più giovani è ancora in corso quel lento e graduale processo di maturazione (come visto, anche cognitiva) e progressiva acquisizione di autoconsapevolezza, autostima e conoscenza di sé (Blakemore, 2012; Palmonari, 1997) che avviene

anche in relazione alla possibilità di misurarsi – nelle esperienze che la vita concreta proporrà – con i propri limiti e risorse, esplorando se stessi e le proprie potenzialità.

▪ *Livello di competenza percepito rispetto al tema della transizione*

Dalla griglia costruita *ad hoc* è emerso come, complessivamente, le maggiori difficoltà siano rilevabili principalmente su due piani: organizzativo e comunicativo-relazionale.

Bassi punteggi sono infatti emersi in riferimento alla gestione del calendario visite ed esami (rispettivamente: $M=3,5\pm 1,0$ e $M=3,5\pm 1,2$) da effettuare per monitorare lo stato di salute e il benessere dopo il trapianto. Ancora, un punteggio basso è stato rilevato per l'item relativo alla capacità di comunicare autonomamente i propri bisogni e necessità ai sanitari ($M=3,6\pm 1,3$).

Questi dati riflettono, da una parte, il fatto che il percorso verso l'autonomia nella gestione della propria salute (anche nelle sue componenti più pratico-fattuali) è ancora *in fieri* e dall'altro mettono in luce l'importanza di un particolare ambito di lavoro educativo che si rifà al rinforzo di quel *set* di competenze di *self-management* e autocura ampiamente discusse e presentate nella letteratura esaminata (Annunziato et al., 2009; Burra, 2012; Fredericks et al., 2011; Kennedy et al., 2007; Prestidge et al., 2012).

Vanno poi considerate le difficoltà che questi giovani possono avere nella comunicazione con i curanti (anche alla luce dei dati emersi dall'analisi qualitativa) e dunque nel percepirsi in grado di esprimere in modo efficace i propri bisogni e necessità. Questa criticità, unitamente a impedimenti o problemi nella sfera organizzativa, rappresentano come visto degli ostacoli significativi al processo di transizione (Patterson & Lanier, 1999; Reid et al., 2004).

Considerando i risultati distinti in base al sesso dei pazienti è emerso che le femmine riportano medie superiori ($p=ns$) per tutti gli item; dato che trova conferma in altri studi condotti in questo ambito (Javalkar et al., 2014; 2016).

Similarmente ai dati ottenuti per l'autoefficacia percepita, i pazienti più giovani (16-19 anni) presentano punteggi medi più bassi in cinque item su sette (tutti, ad eccezione di quelli relativi all'assunzione della terapia IS e di altri farmaci).

Punteggi evidentemente bassi sono stati rilevati in questo sottogruppo di pazienti soprattutto per quanto concerne la comunicazione autonoma del proprio stato di salute e dei bisogni personali ai curanti³⁵¹ e l'organizzazione del calendario visite/esami³⁵².

³⁵¹ Rispettivamente $M=2,3$ e $M=2,6$ vs. $M=4,4$ e $M=3,6$ per i pazienti tra 20-25 anni, $M=4,0$ e $M=4,0$ per i pazienti tra i 26 e 30 anni.

³⁵² Rispettivamente $M=2,3$ e $M=2,0$ vs. $M=3,4$ e $M=3,8$ per i pazienti tra 20-25 anni, $M=4,1$ e $M=4,0$ per i pazienti tra i 26 e 30 anni.

L'importanza assegnata al saper comunicare in modo autonomo la propria patologia, di presentarla e di spiegarla è stata rilevata da diversi autori (Ferris et al., 2012; Giarelle et al., 2008a; 2008b; Hauser & Dorn, 1999; Kennedy et al., 2007; Scal, 2002; Viner, 2001). Gli aspetti comunicativi e organizzativi risultano per i pazienti più giovani gli elementi di maggior criticità nella gestione della salute e dunque gli ambiti rispetto ai quali deve essere posta maggior attenzione.

Appare importante sottolineare un ultimo elemento rilevato attinente alla discrepanza tra il fatto che i pazienti più grandi riportassero medie più elevate per quasi tutti gli item (vs. i più giovani) e che, al tempo stesso, gli stessi fossero maggiormente coinvolti in comportamenti non aderenti (come visto dalle età medie riscontrate nelle rilevazioni precedentemente esposte). Questa particolare criticità si rileva anche in altri studi (Annunziato et al., 2009; Fredericks et al., 2010; Lotstein et al., 2005; 2008) e si lega al rischio che con l'età aumenti anche la possibilità di non aderire.

Ciò implica certamente un ripensamento delle pratiche e dei protocolli di transizione, monitorando – al di là del criterio cronologico – l'acquisizione di specifiche competenze e attitudini per accedere al servizio per adulti in modo positivo, minimizzando il rischio che si verificano problemi e criticità che potrebbero avere ripercussioni negative per la salute complessiva del paziente.

7.2.2. Discussione dei dati emersi dal confronto pre e post interventi operato entro i gruppi di randomizzazione

I risultati emersi dal confronto entro i gruppi tra la somministrazione effettuata prima e dopo gli interventi educativi forniscono interessanti spunti di riflessione. Ciò, sia per quanto concerne i cambiamenti avvenuti nel gruppo sperimentale che all'interno del gruppo di controllo. Nonostante non sia stato possibile effettuare un confronto diretto tra i due gruppi³⁵³ la rilevazione dei dati anche nel gruppo di controllo ha permesso di osservare i mutamenti avvenuti in assenza degli interventi educativi.

▪ *Benessere complessivo*

Per quanto riguarda il benessere complessivo (SAT-P) è emerso come al post test la maggior parte dei punteggi medi si sia alzata in entrambi i gruppi.

Ciò che appare significativo rilevare viene in questo caso dimostrato e avvalorato dall'analisi statistica effettuata. A differenza di quanto rilevato nel gruppo di controllo, nel gruppo sperimentale si sono rilevati maggiori cambiamenti significativi tra il pre e il post test. La natura e la tipologia

³⁵³ Ciò, come esposto in punti precedenti, sia per ragioni legate all'esiguità del campione che alle peculiarità del campionamento effettuato.

degli item che sono cambiati rinforza e approfondisce il livello di analisi. Tre (su quattro) cambiamenti statisticamente significativi avvengono infatti all'interno dello stesso fattore, ovvero all'interno della dimensione psicologica. Nello specifico, gli item i cui punteggi sono aumentati con evidenza statistica riguardano il tono dell'umore ($p < 0,001$), la stabilità emotionale ($p < 0,05$) e la fiducia in se stessi ($p < 0,05$). Ciò che appare importante sottolineare (e che, presumibilmente contribuisce ad avvalorare il lavoro educativo svolto con questi pazienti) è dunque il carattere intrinsecamente coerente di questo cambiamento che si polarizza sul miglioramento di tre aspetti tra loro connessi (che hanno quindi una reciproca attinenza).

Il miglioramento provato dalle evidenze statistiche si è verificato inoltre proprio su aspetti verso i quali (più o meno direttamente) l'intenzionalità educativa era diretta. Il rinforzo della stabilità emotionale e la fiducia in se stessi rappresentano in particolar modo due "meta-obiettivi" trasversali a quel processo di accompagnamento e supporto alla costruzione identitaria che è finalità cui mira ogni progetto educativo. Non da meno, proprio questi aspetti rappresentano (come approfondito anche nella disamina della letteratura) la *conditio sine qua non* per un'educazione alla salute "empowerment-based" che valorizza nel paziente l'acquisizione di competenze di vita quali quelle legate alla scelta e presa di decisione, soluzione di problemi, comunicazione e relazione (Knapp et al., 2013; Sawicki et al, 2014).

Contestualmente, nel gruppo di controllo varia la quantità e la natura dei cambiamenti significativi. In questo caso solo uno dei mutamenti è stato avvalorato dall'analisi statistica; lo stesso riguarda, nello specifico, l'aspetto fisico.

È plausibile quindi pensare che il lavoro di promozione dell'autoriflessione compiuto nel corso dei diversi incontri (mediato dall'utilizzo degli strumenti originali) abbia stimolato e direzionato un cambiamento in positivo di un certo tipo di item. Item quali appunto quelli attinenti alla dimensione psicologica che, come osservato nel paragrafo precedente, rappresentano (sia nel campione di pazienti che – più ad ampio spettro – nei dati disponibili in letteratura) aspetti particolarmente critici nei giovani pazienti trapiantati.

▪ *Aderenza*

I risultati relativi all'aderenza dimostrano un *trend* generale di diminuzione dei comportamenti non aderenti o di mantenimento dell'aderenza nei pazienti del gruppo sperimentale e, contestualmente, un aumento della mancata aderenza o mantenimento della stessa nel gruppo di controllo.

Nello specifico si è osservato, nel gruppo sperimentale, una riduzione dei comportamenti non aderenti per quanto concerne il tabagismo (entrambi i pazienti che fumavano al pre test hanno riportato al post test di aver smesso di fumare) e l'assunzione della terapia IS. L'unico elemento di

criticità è stato rilevato nell'assenza di variazioni relativamente all'assunzione di alcol (in entrambi i pazienti che avevano riportato questa forma di mancata aderenza al pre test).

Nel gruppo di controllo si è altresì osservato un aumento della non aderenza sia per il tabagismo che per l'assunzione di bevande alcoliche. L'elevata percentuale di mancata aderenza relativa all'assunzione della terapia IS è stata rilevata anche all'analisi post test.

Nonostante non siano state riscontrate (in entrambi i gruppi) variazioni significative a livello statistico appare possibile effettuare alcune speculazioni.

L'aderenza rappresenta senza dubbio l'ambito rispetto al quale è concentrata la maggior parte degli interventi di educazione in ambito sanitario. In questo senso è probabilmente l'unico, tra tutti gli indicatori scelti, rispetto al quale è possibile confrontare e interpretare i risultati alla luce di studi interventistici già condotti. Come osservato nell'approfondimento teorico e, in particolar modo, in riferimento al lavoro pubblicato nel 2009 da De Bleser e colleghi, si sono rilevati miglioramenti in termini di aderenza in entrambi gli studi interventistici condotti con pazienti in età giovanile (Annunziato, 2008; Shemesh, 2008). Anche questi studi sono stati realizzati su campioni relativamente piccoli di pazienti (nello studio di Annunziato sono state coinvolte 22 persone, nello studio di Shemesh 23 persone) sottoposti a trapianto di fegato. L'età media dei pazienti è più bassa rispetto a quella del gruppo considerato nel presente progetto pilota. Entrambi i lavori hanno un disegno di ricerca simile a quello definito in questo studio, si tratta infatti di progetti pilota pre-sperimentali che vanno quindi a testare una serie di interventi su piccolo gruppo. La misurazione dell'aderenza è avvenuta attraverso la rilevazione della deviazione standard dei valori del farmaco antirigetto nel sangue. Nello studio di Annunziato (2008) si è rilevato un decremento significativo della mancata aderenza (dunque della DS del farmaco) dopo gli interventi (prevalentemente a carattere informativo); cambiamento rilevato anche da Shemesh (2008).

I risultati di questo progetto pilota (seppur non riportando differenze statisticamente significative) consentono di rilevare una diminuzione della mancata aderenza e, aspetto rilevante, il mantenimento dell'aderenza nel gruppo di pazienti che ha preso parte agli interventi educativi.

È stato inoltre possibile osservare come nei giovani che non hanno partecipato agli incontri non solo siano aumentati i comportamenti non aderenti ma si sia mantenuta anche la non aderenza riferita al pre test. In questo senso appare interessante ragionare rispetto al fatto che la presenza o l'assenza dell'intervento educativo può giocare non solo un ruolo nei termini di cambiamento dell'aderenza ma anche in relazione alla sua funzione di mantenimento, dunque di rinforzo (da una parte positivo, dell'aderenza; dall'altra negativo, della non aderenza).

Appare dunque interessante speculare rispetto al fatto che, presumibilmente, l'attuazione di interventi educativi non solo può diminuire (nel tempo) la non aderenza ma anche fungere da supporto nel mantenimento della stessa.

Ciò, come visto, in un'ottica sistemica che interpreta questo indicatore non meramente con il possesso (o non possesso) di determinate conoscenze ma piuttosto con l'acquisizione di una serie di competenze e attitudini che nel tempo possono produrre (anche indirettamente) esiti in termini di aderenza.

- *Autoefficacia nella soluzione di problemi*

Anche per quanto concerne i risultati emersi dal confronto pre vs. post in merito all'autoefficacia percepita nella soluzione di problemi si delineano, all'interno dei due gruppi, dei *trend* ben definiti e piuttosto divergenti.

Da una parte si è osservato, nel gruppo sperimentale, un aumento generalizzato dei punteggi medi nella maggior parte degli item (10 su 14). Tale miglioramento è risultato significativo per un item in particolare, ovvero quello inerente l'“*essere un vulcano di idee*” ($p < 0,05$). Questo aumento avviene in un item che, come discusso nel paragrafo precedente, riguarda quell'abilità e capacità creativa che si sviluppa nel corso della giovinezza. Abilità che dovrebbe trovare, nell'intervento educativo appunto, la possibilità di affinarsi e migliorarsi progressivamente. Presumibilmente, il lavoro educativo condotto ha agevolato (o, in alcuni casi, innescato) un processo di riflessione, esplorazione e elaborazione critica relativa al sé, a sé in relazione al vissuto di trapianto, nella gestione della propria salute, nel rapporto con i genitori e in riferimento alla transizione. L'esperienza compiuta può in tal senso essere stata foriera di un processo creativo attraverso il quale il giovane ha costruito nuove idee di sé o elaborato inedite rappresentazioni e spiegazioni in merito all'esperienza del trapianto. Non si può però prescindere dal ribadire come l'attiva educativa condotta non pretenda di essere una soluzione immediata e veloce a tutti i problemi del giovane. La stessa ha infatti innescato (o aiutato a rimettere in moto) un processo creativo di elaborazione personale che in molti casi poteva essere sopito e poco allenato.

L'attività educativa (in questo sta appunto la sua peculiarità e la sua intensità teleologica) non possiede l'immediata efficacia di alcuni farmaci. Non può essere fornita o assunta, non produce quindi esiti catturabili con naturalezza e chiarezza. Può essere percepita in frammenti, in riflessi significativi che vanno colti e interpretati, messi a frutto e coltivati.

In questa prospettiva è possibile discutere quindi anche l'esito, apparentemente negativo, legato al fatto che una (delle quattro) diminuzioni osservate al post test sia risultata statisticamente significativa. L'item riguarda uno dei temi cruciali del *problem solving*, ovvero la capacità di

identificare soluzioni positive alternative di fronte ai problemi ($p < 0,05$). La speculazione possibile appare contigua a quella appena elaborata. L'intervento educativo può aver innescato, da un lato, un maggior processo creativo, dall'altro può aver agevolato nel ragazzo la presa di consapevolezza di alcune difficoltà, limiti, alle volte anche di un'incoerenza di fondo nella gestione di situazioni difficili e problematiche. Non risulta semplice a questo punto effettuare un confronto con altri studi condotti poiché, tra i lavori considerati, non sono emerse evidenze e risultati in merito a questo specifico indicatore (l'autoefficacia nella soluzione di problemi) in seguito all'intervento educativo.

La discussione può essere però ampliata osservando come, in assenza dell'attività educativa (nel gruppo di controllo) non solo la maggior parte dei punteggi sia diminuita nel tempo, ma si sia registrato un peggioramento significativo di due item: il primo riguardante la capacità di prevedere e pensare alle possibili conseguenze di determinate alternative di fronte ad un problema ($p < 0,05$), il secondo inerente l'affrontare "qualcosa di nuovo" ($p < 0,05$).

Ritornano dunque ancora i temi della creatività, del generare differenti idee, di possedere una lungimiranza creativa e, contestualmente, di affrontare situazioni inedite (come visto, proprio in queste situazioni è coinvolta in prima istanza la capacità resiliente di attivarsi facendo ricorso a nuove risorse o modulando quelle già esistenti). Torna ancora quindi il richiamo all'effetto che l'attività educativa produce nei termini di rinforzo di quella capacità di resilienza foriera di nuove idee e risorse personali. Nel gruppo di persone che non ha preso parte agli incontri si sono abbassate significativamente le percezioni di autoefficacia proprio in relazione a questi item e, sorprendentemente, è diminuito al post test lo *scoring* medio complessivo ($p < 0,05$) che porta l'autoefficacia da un livello medio a un livello basso.

Sembra quindi che da un lato l'attività educativa sproni un "sottosuolo" di risorse e di energie inutilizzate o sottovalutate (in sua assenza si abbassa l'autoefficacia attinente a questo elemento) e, dall'altro, metta il giovane di fronte ad un percorso nel quale può progredire nella comprensione dei propri limiti e difficoltà migliorando la conoscenza di sé.

Le competenze plurime che fanno capo al processo di *problem solving* nel paziente cronico riguardano quindi un *set* di conoscenze, abilità e attitudini che vanno affinate e implementate nel tempo. In questo senso i risultati ottenuti nel gruppo sperimentale (e, di riflesso, non ottenuti nel gruppo di controllo) fanno ben auspicare che l'educazione, nel tramite della narrazione e del dialogo educativo possa fungere da strumento per migliorare la capacità di affrontare i problemi per rinforzare l'autoefficacia del giovane e produrre esiti positivi in termini di resilienza ed *empowerment*.

▪ *Livello di competenza percepito rispetto al tema della transizione*

Anche per questo questionario i risultati hanno registrato un aumento di cinque punteggi medi su sette per il gruppo sperimentale (in assenza di significatività statistica). I miglioramenti osservati in seguito alla realizzazione degli incontri educativi riguardano l'assunzione autonoma della terapia, la capacità di comunicare il proprio stato di salute e bisogni ai curanti, l'organizzazione di visite ed esami.

Questi risultati appaiono anche in questo caso avvalorati dal fatto che in assenza dell'intervento educativo si è registrata una diminuzione dei valori medi nel controllo per quattro item su sette. Questi item riguardano le capacità comunicative (relative a salute e bisogni personali, quindi le stesse che sono aumentate nel gruppo sperimentale) e l'organizzazione delle visite di *follow-up*.

Anche in questo caso sembra dunque che la presenza o l'assenza dell'attività educativa provochi il rinforzo o l'indebolimento di specifiche competenze (prevalentemente comunicative e organizzative). Appare dunque plausibile pensare che i risultati ottenuti in entrambi i gruppi incoraggino a proseguire in questa direzione, lavorando sull'acquisizione e rinforzo di alcune competenze basilari affinché il processo di transizione si realizzi e si stabilizzi in modo positivo per il paziente e per le altre persone coinvolte (Bell et al., 2008).

7.3 UNO SGUARDO TRA E OLTRE IL QUALITATIVO E QUANTITATIVO: ALCUNE IMPLICAZIONI PER L'INTERVENTO EDUCATIVO

A conclusione del percorso di discussione dei risultati rilevati appare importante tentare di identificare alcuni temi che, trasversalmente, possono evidenziare le diverse implicazioni per l'attività educativa in questo contesto.

I dati rilevati hanno permesso infatti di mettere in luce come, a partire dalla constatazione di un generale benessere fisico espresso dai pazienti, si sia contestualmente preso atto di una certa fragilità e vulnerabilità emotiva e psicologica degli stessi.

I dati quantitativi hanno infatti sottolineato una particolare criticità in questa dimensione, avvalorata dai contenuti emersi nel corso delle interviste condotte. Nello specifico, sembra particolarmente critico il processo di costruzione e significazione dell'esperienza del trapianto che è avvenuta quando questi ragazzi erano piccoli o molto giovani. Appare quindi come emergente un bisogno di ricomposizione e elaborazione che consenta agli stessi di attribuire un significato e una collocazione definita del momento di trapianto all'interno della più ampia storia di vita. Questo bisogno può, in una certa misura, trovare risposta anche nella relazione educativa. La stessa, mediata dall'utilizzo di strumenti di dialogo e di facilitazione della narrazione, può fornire a questi ragazzi la possibilità di

raccontarsi, di “lavorare” sul ricordo e sul racconto dell’esperienza del trapianto significandola e contestualizzandola.

Come visto infatti dai primi dati emersi da questa sperimentazione pilota, l’intervento educativo nel gruppo sperimentale si è accompagnato ad un miglioramento significativo del benessere relativo al tono dell’umore, alla stabilità emozionale e alla fiducia in se stessi. Naturalmente l’educazione da sola non è sufficiente. Da qui, l’importanza di mettere in atto strategie e interventi specifici che prevedano la cooperazione di diversi professionisti a partire dal medico epatologo, psicologo, infermiere, educatore professionale - appunto - e, ove necessario, assistente sociale³⁵⁴ (De Bleser et al., 2009, p. 386; Burra et al., 2011; Massey, 2016).

Un’altra importante dimensione rilevata riguarda il rapporto instaurato tra il figlio (paziente) e il genitore in relazione alla gestione della salute dopo il trapianto. Dai risultati dell’analisi qualitativa è emerso come esista un’ambivalenza tra autonomia e dipendenza rispetto alla quale ogni paziente non si colloca mai come totalmente autonomo o totalmente dipendente. I confini tra queste due polarità si presentano piuttosto come prevalentemente sfumati e segnati da comportamenti che in alcuni casi si protendono sul versante dell’autonomia, in altri su quello della dipendenza.

Questa riflessione è stata avvalorata dai risultati quantitativi relativi a una generale difficoltà percepita dai ragazzi nell’attivare sia abilità legate al processo di gestione di situazioni problematiche (classificata come medio-bassa) sia competenze più specifiche connesse alla messa in atto di comportamenti necessari e importanti dopo il trapianto e per la transizione. Rispetto a questo versante si profilano diverse aree di lavoro educativo sia con i pazienti che con i genitori.

Per quanto riguarda l’attività educativa con i pazienti risulta importante il lavoro finalizzato al rinforzo di competenze sia di autocura che psicosociali con alcune necessarie differenziazioni in base all’età degli stessi.

Come visto i pazienti più giovani si percepiscono, generalmente, come meno efficaci sia nella gestione di situazioni problematiche generali che legate in modo specifico al trapianto. L’attività educativa con questi ragazzi dovrà partire dunque dalla promozione di un processo di presa di coscienza e consapevolezza dei propri punti di forza e di debolezza finalizzato al rinforzo della fiducia in sé, per arrivare poi a lavorare sull’acquisizione e il mantenimento di competenze più specifiche.

I pazienti più grandi necessiteranno invece di un lavoro educativo mirato alla riflessione circa la natura e appropriatezza delle competenze possedute (questo alla luce del fatto che, nonostante gli elevati punteggi nell’autoefficacia, gli stessi pazienti presentano una maggior percentuale di

³⁵⁴ Si ricordano, a tal riguardo, le parole di De Bleser et al. (2009): “[...] *educational strategies alone are not effective, and that a high dose combination of educational, behavioral and social support interventions will be most successful* [...]” (p. 386).

mancata aderenza). Il lavoro educativo verterà in questo caso su un ripensamento critico delle competenze possedute e su una ridefinizione delle stesse.

Una terza, importantissima, area di lavoro educativo che si profila a partire dai dati rilevati riguarda l'attività con i genitori. In questo caso, come discusso anche nei punti precedenti, appare importante un lavoro di consulenza, ascolto e supporto ai mutamenti che inevitabilmente vengono a presentarsi (man mano che il giovane paziente cresce) per quanto concerne il ruolo genitoriale all'interno del processo di cura.

Tutte queste diverse e possibili aree di intervento educativo appaiono importanti tanto per il miglioramento dell'aderenza del giovane paziente, quanto per la positiva riuscita del processo di transizione e, in ultima istanza, per la complessiva qualità di vita del giovane.

In particolare, l'educazione della persona trapiantata potrà favorire e agevolare nel ragazzo la comprensione delle cause che possono averlo indotto a manifestare comportamenti non aderenti, andando proprio a lavorare con il soggetto rispetto a queste criticità.

Per quanto riguarda la transizione, appare evidente come – in relazione alla stessa - si apra uno spazio significativo per l'attività educativa nei diversi e cruciali *step* che riguardano la preparazione del paziente e della famiglia sin dal servizio pediatrico, l'accompagnamento nella fase cruciale del passaggio e il supporto nei primi periodi di permanenza nel servizio per adulti (soprattutto per quanto riguarda la consulenza rispetto a specifici e definiti bisogni che il giovane e i genitori possono esprimere).

Essendo questo processo una effettiva “transizione nella transizione” (Kennedy et al., 2007) appare quindi chiaro ed evidente il possibile ruolo significativo che l'educazione può giocare anche in virtù dei primi risultati ottenuti in questa sperimentazione pilota.

7.4 LIMITI DELLO STUDIO E PROSPETTIVE DI RICERCA FUTURA

Questo studio non si prefiggeva l'obiettivo di generalizzare i risultati ottenuti in quanto, come evidente, si tratta di una prima esperienza a carattere esplorativo in merito ad un tema ancora poco diffuso (da una prospettiva interventistica) in letteratura.

Un primo limite dello studio riguarda l'esiguità del campione di pazienti coinvolti. Questo aspetto si lega a due necessarie considerazioni. Da una parte la necessità di reclutare un gruppo di persone che avesse la disponibilità (soprattutto per quanto concerne i ragazzi randomizzati nel gruppo sperimentale) di recarsi più volte (sei in tutto) presso il presidio ospedaliero per partecipare agli incontri educativi. Dall'altra il fatto che, fortunatamente, il numero di trapianti pediatrici è

notevolmente inferiore rispetto a quelli effettuati nei pazienti adulti e che quindi il numero di pazienti seguiti in un singolo centro risulta piuttosto contenuto.

Un secondo limite si lega all'analisi dell'aderenza avvenuta considerando i dati autoriportati dai pazienti. Si prevede in questo senso di raccogliere ulteriori elementi attinenti agli *outcome* clinici, al fine di poter valutare il costrutto in modo più composito e oggettivo.

Una ulteriore limitazione si lega al fatto che la valutazione finale (analisi post) dei pazienti sia stata effettuata a poca distanza dalla realizzazione degli interventi educativi (nello specifico, dopo due mesi dall'ultimo intervento). In letteratura appare invece evidente il richiamo ad una valutazione e misurazione degli esiti nel lungo termine (sono raccomandati almeno sei mesi dall'intervento educativo) (Cooper et al., 2001; Coster & Norman, 2009; Musekamp et al., 2016). Questo limite si lega a una scelta compiuta in base alle tempistiche effettivamente disponibili per condurre lo studio.

Le future (e auspicabili) direzioni di ricerca prevedono l'analisi qualitativa dettagliata dei contenuti delle registrazioni degli incontri educativi condotti con i giovani del gruppo sperimentale.

Questa analisi, unitamente ai dati illustrati e discussi nella presente trattazione, giustificherà il processo di modifica e revisione sia degli interventi educativi che degli strumenti di dialogo creati. Ciò, al fine di poter utilizzare gli stessi in un campione più ampio e, possibilmente, eterogeneo di giovani pazienti sottoposti a trapianto d'organo (si auspica, a tal riguardo, di coinvolgere giovani persone sottoposte a trapianto di altri organi, quali cuore e rene).

Non da ultimo, ci si augura che questi interventi - e, più in generale, l'attività educativa - trovino spazio e collocazione all'interno di programmi di transizione costruiti in linea con le complesse ed esaustive raccomandazioni diffuse dalle autorevoli fonti disponibili in letteratura.

I primi dati emersi da questo studio pilota fanno ben auspicare che l'educazione della persona non solo possa giocare un ruolo positivo nel rinforzo del benessere, dell'autoefficacia e dell'aderenza, ma che la stessa possa contribuire proprio alla costruzione e messa in atto di programmi di transizione in grado di rispondere alle diverse esigenze e bisogni del giovane, in un'ottica di valorizzazione della complessiva qualità di vita *dopo e oltre* il trapianto.

Conclusion

Il percorso compiuto in questo lavoro di tesi ha consentito di studiare, analizzare e approfondire da una prospettiva teorica diversi e affascinanti temi di ricerca relativi al vissuto di cronicità e all'esperienza del trapianto nel corso della giovinezza, alle sue implicazioni per quanto riguarda il benessere e la qualità di vita complessiva della persona. È stato inoltre approfondito il tema della transizione, ovvero il passaggio che questi ragazzi devono compiere verso un nuovo contesto di cura: il servizio per adulti. Si è avuto modo in questo senso di venire in contatto con un'ampia ed eterogenea quantità di suggestioni dalla letteratura che hanno permesso di compiere un'analisi piuttosto approfondita di un tema ancora scarsamente dibattuto nel contesto italiano.

La digressione teorica ha inoltre favorito un processo di rilettura critica relativo al ruolo e alle caratteristiche assunte dall'attività educativa in contesti sanitari, con particolare riferimento alle condizioni di cronicità.

È stato poi possibile superare il momento di riflessione teorica (che ha naturalmente rappresentato il fondamento giustificativo della proposta progettuale) attraverso la costruzione e realizzazione dello studio pilota descritto nella seconda sezione della trattazione.

I risultati raccolti e discussi hanno consentito di mettere in luce alcune interessanti e importanti aree di riflessione critica e di ricerca connesse sia al vissuto di trapianto in età giovanile che alla messa in atto di interventi mediati dall'utilizzo degli strumenti di dialogo originali.

I primi dati ottenuti appaiono confortanti e fanno ben auspicare rispetto alla possibilità che l'attività educativa possa trovare una sua collocazione all'interno di progetti di cura, accompagnamento e supporto di persone affette da condizioni croniche.

Al di là dei dati e dei risultati emersi rimane – per chi ha scritto questo lavoro di tesi - la consapevolezza di aver avuto la possibilità di entrare in contatto con persone “normali ma anche speciali” (come le stesse si sono definite) che hanno avuto la sensibilità, la forza e - alle volte - il coraggio di raccontare e raccontarsi.

A queste persone va un sentito ringraziamento per l'atteggiamento di fiducia, sincerità e onestà che le ha sempre contraddistinte nel corso dei diversi incontri educativi svolti.

Bibliografia

Volumi

- Aceti, E., & Milan, G. (2010). *L'epoca delle speranze possibili. Adolescenti oggi*. Roma: Città Nuova.
- Arnett, J.J. (2004). *Emerging adulthood: the winding road from the late teens through the twenties*. New York: Oxford University Press.
- Ausbel, D. (1978). *Educational psychology. A cognitive view*. New York: Holt, Rinehart and Winston.
- Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action. A social-cognitive theory*. Englewood Cliffs, NJ, Prentice-Hall.
- Bandura, A. (1996). *Il senso di autoefficacia*. Trento: Erickson.
- Bandura, A. (2000). *Autoefficacia. Teorie e applicazioni*. Trento: Erickson.
- Barone, P. (2009). *Pedagogia dell'adolescenza*. Milano: Guerrini & Associati.
- Barone, P., & Mantegazza, R. (1999). *La terra di mezzo. Gli elaboratori pedagogici dell'adolescenza*. Milano: Unicopli.
- Beghelli, A., Ferraresi, A., & Manfredini, M. (2015). *Educazione terapeutica. Metodologia e applicazioni*. Roma: Carocci.
- Bellatalla, L., & Marescotti, E. (2005). *Il piacere di narrare il piacere di educare. Per una pedagogia della narritività*. Roma: Aracne.
- Bert, G. (2007). *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*. Roma: Il Pensiero Scientifico.
- Bloom, B.S. (1956). *Taxonomy of educational objectives: the classification of educational goals by a committee of college and university examiners*. New York: David McKay.
- Bobbo, N. (2009). *La persona e il suo vissuto di malattia: l'approccio educativo. Seconda edizione*. Padova: Cleup.
- Bobbo, N. (2010). *Ad ali legate. Adolescenza e malattia cronica: tra compliance e desiderio d'essere*. Padova: Cleup.
- Bobbo, N. (2012). *Fondamenti pedagogici di educazione del paziente*. Padova: Cleup.
- Bobbo, N. (2015). *La fatica della cura. Dalla compassion Fatigue alla Compassion Satisfaction*. Padova: Cleup.
- Boffo, V. (2011). *Relazioni educative: tra comunicazione e cura*. Milano: Apogeo.
- Bonino, S. (1987). *I riti del quotidiano. Studio psicologico della ritualizzazione personale*. Torino: Boringhieri.
- Bonino, S. (2006). *Mille fili mi legano qui*. Roma: Laterza.
- Bonino, S., & Cattelino, E. (1998). *I comportamenti a rischio per la salute e a rischio psicosociale in adolescenza: assunzione di alcolici*. Torino: Assessorato Assistenza Sanitaria, Regione Piemonte.
- Bonino, S., Cattelino, E., & Ciairano, S. (2003). *Adolescenti e rischio*. Firenze: Giunti.
- Bonino, S., Lo Coco, A., & Tani, F. (1998). *Empatia. I processi di condivisione delle emozioni*. Firenze: Giunti.
- Brusaglioni, M. (1994). *La società liberata*. Milano: Franco Angeli.
- Buber, M. (1959). *Il principio dialogico*. Milano: Ed. di Comunità.
- Buber, M. (1965). *The knowledge of man*. Londra: Allen-Unwin.

- Camaioni, L. (2003). *La teoria della mente*. Roma: Laterza.
- Charon, R. (2006). *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*. New York: Oxford University Press.
- Coggi, C., & Ricchiardi, P. (2005). *Progettare la ricerca empirica in educazione*. Roma: Carocci.
- Cohen, L., Manion, L., & Morrison, K. (2011). *Research methods in education*. Oxon: Routledge.
- Conrad, J. (2000). *La linea d'ombra. Una confessione*. Milano: Bompiani.
- Conte, M. (2006). *Ad altra cura. Condizioni e destinazioni dell'educare*. Lecce: Pensa Multimedia.
- Corbin, J., & Strauss, A. (1988). *Unending work and care: managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey Bass.
- Crisafulli, F., Molteni, L., Paoletti, L., Scarpa, P. N., Sambugaro, L., & Giuliodoro, S. (2010). *Il "core competence" dell'educatore professionale. Linee d'indirizzo per la formazione*. Milano: Unicopli.
- Cyrulnik, B., & Malaguti, E. (2005). *Costruire la resilienza. La riorganizzazione positiva della vita e la creazione di legami significativi*. Trento: Erickson.
- DeCharms, R. (1968). *Personal causation*. New York: Academic Press.
- Deci, E. L. (1975). *Intrinsic motivation*. New York: Plenum Press.
- Deci, E.L., & Ryan, R.M. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behaviour*. New York: Plenum Press.
- Demetrio, D. (2000). *L'educazione interiore. Introduzione alla pedagogia introspettiva*. Firenze: La Nuova Italia.
- Dworkin, G. (1988). *The Theory and Practice of Autonomy*. Cambridge: Cambridge University Press.
- De Monticelli, R. (2010). *La questione morale*. Milano: Raffaello Cortina.
- Di Nuovo, S., Giovannini, D., & Loiero, S. (1999). *Risolvere i problemi. Strategie cognitive e competenze relazionali*. Torino: UTET.
- Engelund, G. (2011). *In balance with chronic illness. Tools for Patient. Education*. 1st ed. Gentofte, Denmark: Steno Health Promotion Center.
- Engle, D.E., & Arkowitz, H. (2006). *Ambivalence in psychotherapy: facilitating readiness to change*. New York: Guilford Press.
- Erikson, E.H. (1968). *Identity: Youth, and crisis*. New York: W.W. Norton.
- Erikson, E.H. (1984). *I cicli della vita*. Roma: Armando.
- Facione, P.A., & Facione, N.C. (1994). *The California critical thinking skill-test. Test manual*. California: Academic Millbrae.
- Fadda, R. (1997). *La cura, la forma, il rischio. Percorsi di psichiatria e pedagogia critica*. Milano: Unicopli.
- Fox, S., & Jones, S. (2009). *The social life of health information: Americans' pursuit of health takes place within a widening network of both online and offline Sources. [Internet]*. Washington DC: Pew Internet & American Life Project.
- Freire, P. (1973). *Pedagogia degli oppressi*. Milano: Arnoldo Mondadori.
- Gadamer, H.G. (1994). *Dove si nasconde la salute*. Milano: Raffaello Cortina.
- Galimberti, U. (2007). *L'ospite inquietante. Il nichilismo e i giovani*. Milano: Feltrinelli.
- Gauvin, F.P., & Abelson, J. (with MacKinnon, M.P., & Watling, J.). (2006). *Primer on public involvement*. Toronto, Ontario, Canada: Health Council of Canada. Retrieved from http://healthcouncilcanada.ca/tree/2.31-PublicInvolvementPrimer_EN.pdf

- Giarelli, G., & Venneri, E. (2009). *Sociologia della salute e della medicina. Manuale per le professioni mediche, sanitarie e sociali*. Milano: Franco Angeli.
- Granese, A. (1993). *Il labirinto e la porta stretta. Saggio di pedagogia critica*. Scandicci (Firenze): La Nuova Italia.
- Granese, A. (2003). *Istituzioni di pedagogia generale. Principia educationis*. Padova: Cedam.
- Haynes, R.B. (1979). *Determinants of compliance: the disease and the mechanics of treatment*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Heidegger, M. (1976). *Essere e tempo*. Milano: Longanesi.
- Iavarone, M.L. (2008). *Educare al benessere*. Milano: Bruno Mondadori.
- Ivernois (d'), J.F., & Gagnayre, R. (2005). *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique*. Parigi: Vigot.
- Ivernois, (d') J.F., & Gagnayre, R. (2009). *Educare il paziente un approccio pedagogico*. Milano: McGraw-Hill.
- Jessor, R., Donovan, J.E., & Costa, F.M. (1991). *Beyond adolescence – Problem behavior and young adult development*. New York: Cambridge University Press.
- Kirkpatrick, D.L., & Kirkpatrick, J.D. (1998). *Evaluating training programs: the four levels*. San Francisco: Berret-Koehler.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: suffering, healing and the human condition*. New York: Basic Books.
- Kolb, D.A. (1984). *Experiential Learning: Experience as the Source of Learning and Development*. New Jersey-New York: Prentice Hall.
- Kubler-Ross, E. (2005). *La morte e il morire*. Assisi: Cittadella Editrice.
- Lancini, M. & Madeddu, F. (2014). *Giovane adulto. La terza nascita*. Milano: Raffaello Cortina.
- Landsheere, (De) V. (1992). *L'Education et la Formation*. Parigi: PUF.
- Le Deux, J. (1998). *Il cervello emotivo. Alle origini delle emozioni*. Milano: Baldini & Castoldi.
- Maccoby, E.E. (1980). *Social Development: Psychological Growth and the Parent-child Relationship*. New York: Harcourt Brace Jovanovich.
- Maida, S., Nuzzo, A., & Reati, A. (2014). *Il colloquio nella pratica educativa*. Roma: Carocci.
- Majani, G., & Callegari, S. (1998). *SAT-P Satisfaction profile. Soddisfazione soggettiva e qualità della vita*. Trento: Erickson.
- Marchetti, M., & Felli, F. (1995). *Tecnologie aeronautiche*. Milano: Masson.
- Marmocchi, P., Dall'Aglio, C., & Zannini, M. (2004). *Educare le life skills*. Trento: Erickson.
- Mayer, R., & Goodchild, F. (1990). *The critical thinker*. New York: Wm.C.Brown.
- Milan, G. (1994). *Educare all'incontro. La pedagogia di Martin Buber*. Roma: Città Nuova.
- Mortari, L. (2002). *Aver cura della vita della mente*. Milano: La Nuova Italia, RCS.
- Mortari, L. (2003b). *Apprendere dall'esperienza. Il pensare riflessivo nella formazione*. Roma: Carocci.
- Mortari, L. (2006). *La pratica dell'aver cura*. Milano: Bruno Mondadori.
- Moseley, D., Baumfield, V., Elliott, J., Gregson, M., Higgins, S., Miller, J., & Newton, D.P. (2005). *Frameworks for thinking: a handbook for teaching and learning*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Naar-King, S., & Suarez, M. (2014). *Il colloquio motivazionale con gli adolescenti*. Trento: Erickson.
- Nancy, J.L. (2005). *Noli me tangere. Saggio sul levarsi del corpo*. Torino: Bollati Boringhieri.

- Noddings, N. (1992). *The challenge to care in school: an alternative approach to education*. New York: Teachers College Press.
- Noddings, N. (1995). *Philosophy of education*. Boulder: Westview Press.
- Novak, J.D., & Gowin, D.B. (1989). *Learning how to learn*. New York: Cambridge University Press.
- Palmieri, C. (2000). *La cura educativa. Riflessioni ed esperienze tra le pieghe dell'educare*. Milano: Franco Angeli.
- Paone, M. (2000). *Setting the Trac: A Resource for Health Care Providers*. Children's & Women's Health Centre of British Columbia, Vancouver, Canada.
- Pennebaker J.W. (2004). *Scrivi cosa ti dice il cuore. Autoriflessione e crescita personale attraverso la scrittura di sé*. Trento: Erickson.
- Petter, G. (1990). *Problemi psicologici della preadolescenza e dell'adolescenza*. Scandicci: La Nuova Italia.
- Piaget, J. (1952). *La psicologia dell'intelligenza*. Firenze: Giunti-Barbera.
- Piaget, J. (1981). *L'equilibratura delle strutture cognitive: problema centrale nello sviluppo*. Torino: Boringhieri.
- Piaget, J. & Inhelder, B. (1970). *La psicologia del bambino*. Torino: Einaudi.
- Piccardo, C. (1995). *Empowerment, Strategie di sviluppo organizzativo centrate sulla persona*. Milano: Cortina.
- Plutchik, R. (1994). *Psicologia e biologia delle emozioni*. Torino: Boringhieri.
- Putton, A., & Fortugno, M. (2008). *Affrontare la vita. Cos'è la resilienza e come svilupparla*. Roma: Carocci.
- Ricoeur, P. (2002). *Sé come un altro*. Milano: Jaca Book.
- Ricoeur, P. (2003). *Dal testo all'azione*. Milano: Jaca Book.
- Rizzolatti, G., & Sinigaglia, C. (2006). *So quel che fai. Il cervello che agisce e i neuroni specchio*. Milano: Cortina.
- Sasso, L., & Lotti, A. (2006). *Problem-Based Learning per le professioni sanitarie*. Milano: McGraw-Hill.
- Strauss, A.L. (1975). *Chronic illness and the quality of life*. St. Louis: Mosby & Co.
- Toniolo, G. (1999). *Adolescenza e identità*. Bologna: Il Mulino.
- Vianello, R. (2003). *Psicologia dello sviluppo. Terza edizione*. Bergamo: Edizioni Junior.
- Vianello, R. (2004). *Psicologia dello sviluppo: infanzia, adolescenza, età adulta, età senile*. Bergamo: Edizioni Junior.
- Watzlawick, P., Beavin, J.H., & Jackson, D.D. (1971). *Pragmatica della Comunicazione Umana*. Roma: Astrolabio-Ubaldini.
- White, R.W. (1963). *Ego and reality in psychoanalytic theory*. New York: International Universities Press.
- Xodo, C. (2003). *Capitani di se stessi. L'educazione come costruzione d'identità personale*. Brescia: La Scuola.
- Zannini, L. (2001). *Salute, malattia e cura. Teorie e percorsi di clinica della formazione per gli operatori socio-sanitari*. Milano: Franco Angeli.
- Zannini, L. (2008). *Medical Humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*. Milano: Raffaello Cortina.

Volumi collettanei

- Acone, G. (a cura di) (2004). *Pedagogia dell'adolescenza*. Brescia: La Scuola.
- Bonino S., Cattelino E. (a cura di) (2008). *La prevenzione in adolescenza. Percorsi psicoeducativi di intervento sul rischio e la salute*. Trento, Erickson.
- W. Brandani, & P. Zuffinetti (a cura di) (2004). *Le competenze dell'educatore professionale*. Carocci Faber, Roma.
- Caprara, G.V. (a cura di) (2001). *La valutazione dell'autoefficacia*. Trento: Erickson.
- Crisafulli, F. (2016). *E.P. Educatore Professionale. Competenze, formazione e ricerca, strumenti e metodologie*. Rimini: Maggioli.
- Diamanti, I. (a cura di) (1999). *La generazione invisibile. Inchiesta sui giovani del nostro tempo*. Milano: Il sole 24 ore.
- Formella, Z. & De Filippo, A. (a cura di) (2013). *La solitudine di Icaro. Il disagio dei giovani tra adolescenza e età adulta*. Roma: Alpes.
- Fraser, C. & Scherer, K. (a cura di) (1979). *Social psychology of language*. Cambridge: University Press.
- Palmonari A. (a cura di) (1997). *Psicologia dell'adolescenza*. Bologna: Il Mulino.
- Pasqualotto, L. (a cura di). (2016). *Educatori di professione oggi. Letture oblique dell'esperienza e orientamenti per il futuro*. Milano: Unicopli.
- Scarpa, P.N. (a cura di) (2012). *L'educatore professionale. Una guida per orientarsi nel mondo del lavoro e prepararsi ai concorsi pubblici*. Rimini: Maggioli.
- Solano L. (a cura di) (2007). *Scrivere per pensare. La ritrascrizione dell'esperienza tra promozione della salute e ricerca*. Franco Angeli, Milano.
- Scarpa P. N. (a cura di) (2012). *L'educatore professionale. Una guida per orientarsi nel mondo del lavoro e prepararsi ai concorsi pubblici*. Maggioli Editore, Rimini.

Saggi in volumi collettanei

- Assal, J.P. (1992). Educating the diabetic patient: difficulties encountered by patients and healthcare providers who have to teach NIDDM and IDDM patients. In W. de Gryter (Ed), *Concepts for the ideal diabetes clinic* (pp. 73-87). Berlino: Walter de Gruyter.
- Bandura, A. (1992). Self-efficacy mechanism in psychobiologic functioning. In R. Schwarzer (Ed), *Self-efficacy: thought control of action* (pp. 3-38). Washington D.C.: Hemisphere.
- Baumrind, D. (1991). Parenting styles and adolescent development. In I. Brooks-Gunn, R. Lerner, & A.C. Peterson (Ed), *The encyclopedia of adolescence* (pp. 746-758). New York: Garland.
- Biffi, E. (2012). Narrazione e pratiche educative fra infanzia e adolescenza. In D. Demetrio (A cura di), *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura* (pp. 73-114). Milano-Udine: Mimesis.
- Borgna, E. (2014). Il dolore come esperienza umana. In M. Castiglioni (A cura di), *Narrazione e cura* (pp. 37-43). Milano-Udine: Mimesis.
- Braibanti, P. (2003). Orizzonti e nodi critici della psicologia della salute. In P. Braibanti (A cura di), *Pensare la salute. Orizzonti e nodi critici della psicologia della salute* (pp. 19-64). Milano: Franco Angeli.
- Bronfenbrenner, U. (2005). A Future Perspective. In U. Bronfenbrenner (Ed), *Bioecological Perspectives on Human Development* (pp. 50-59). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Buber, M. (1965). *The education of character*. In ID, *Between man and man* (pp. 112-114). New York: MacMillan Paperbacks.

- Bury, M.R. (2000). On chronic illness and disability. In C.E. Bird, P. Conrad, & A.M. Fremont (Eds), *Handbook of medical Sociology* (pp. 173-183). New Jersey: Prentice Hall.
- Castiglioni, M. (2014). Si può scrivere il trauma? In M. Castiglioni (A cura di), *Narrazione e cura* (pp. 203-217). Milano-Udine: Mimesis.
- Castiglioni, M. (2012). Le pratiche di cura e il contesto medico-sanitario. In D. Demetrio (A cura di), *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura* (pp. 119-217). Milano-Udine: Mimesis.
- Cattelino, E., Calandri, E., Begotti, T., & Borca, G. (2006). Educare alla pro socialità nella scuola secondaria. In G.V. Caprara & S. Bonino (A cura di), *Il comportamento pro sociale* (pp. 179-207). Trento, Erickson.
- Cicognani, E. (2003). Il benessere soggettivo. In P. Braibanti (A cura di), *Pensare la salute, Orizzonti e nodi critici della psicologia della salute* (pp. 135-147). Milano: Franco Angeli.
- Csikszentmihalyi, M., & Rathunde, K. (1993). The measurement of flow in everyday life: Toward a theory of emergent motivation. In J.E. Jacobs (Ed), *Developmental perspectives on motivation* (pp. 57-97). Lincoln: University of Nebraska Press.
- Dallari, M. (2014). Figura, dolore. In M. Castiglioni (A cura di), *Narrazione e cura* (pp. 45-76). Milano-Udine: Mimesis.
- Demetrio, D. (2012). Concetti, modelli, analisi. In D. Demetrio (A cura di), *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura* (pp. 23-70). Milano-Udine: Mimesis.
- Dulany, D.E. (1968). Awareness, rules, and propositional control: a confrontation with S-R behaviour theory. In T.R. Dixon & D.L. Horton (Eds), *Verbal behaviour and general behaviour theory* (pp. 340-387). Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall.
- Formenti, L. (2014). La formazione degli operatori alla relazione di cura: contesti, livelli e apprendimenti significativi. In M. Castiglioni (A cura di), *Narrazione e cura* (pp. 133-154). Milano-Udine: Mimesis.
- Garrino, L. (2014). Postfazione. In M. Castiglioni (A cura di), *Narrazione e cura* (pp. 269-276). Milano-Udine: Mimesis.
- Hauser, S.T., & Green, W.M. (1997). Il passaggio dalla tarda adolescenza alla prima età adulta. In S.I. Greenspan & G.H. Pollack (A cura di), *Adolescenza*. Roma: Borla.
- Kieffer, CH. (1984). Citizen empowerment: a developmental perspective. In J. Rappaport, C. Swift, & R. Hess (Eds), *Studies in empowerment: steps towards understanding and action* (pp. 9-36) New York: The Haworth Press.
- Mancino, E. (2012). Narrare con altri linguaggi. In D. Demetrio (A cura di), *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura* (pp. 221-292). Milano-Udine: Mimesis.
- Martignoni, G. (2014). La cura nello sguardo fluttuante dell'umanesimo clinico, in 10 piccole soste. In M. Castiglioni (A cura di), *Narrazione e cura* (pp. 77-100). Milano-Udine: Mimesis.
- Massa, R., & Kanizsa, S. (1988). I modelli pedagogici del rapporto educativo. In S. Marsicano (A cura di), *Comunicazione e disagio sociale. La relazione psico-pedagogica nel rapporto operatore utente nei servizi socio sanitario ed educativi*. Milano: Franco Angeli, Milano.
- Michaud, P.A. (2002). Gli adolescenti portatori di una malattia cronica: per un approccio globale. In T. Senise (A cura di), *L'adolescente come paziente. Intervento medico e psicologico* (pp. 189-203). Milano: Franco Angeli.
- Muuss, R.E., & Porton, H.D. (1998). Increasing risk behavior among adolescents. In R.E. Muuss & H.D. Porton (Eds), *Adolescent behavior and society: a book of readings* (pp. 422-431). Boston, MA: McGraw-Hill College.
- Palmieri, L. (2014). Aver cura dell'esistenza tra educazione e narrazione. In M. Castiglioni (A cura di), *Narrazione e cura* (pp. 121-131). Milano-Udine: Mimesis.

- Pombeni, M.L. (1997). L'adolescente e i gruppi di coetanei. In A. Palmonari (A cura di), *Psicologia dell'adolescenza* (pp. 251-270). Bologna: Il Mulino.
- Ryan, R.M., & Deci, E.L. (2007). Active human nature: Self-determination theory and the promotion and maintenance of sport, exercise, and health. In M.S. Hagger & N.L.D Chatzisarantis (Eds), *Intrinsic motivation and self-determination in exercise and sport* (pp. 1-19). Human Kinetics Europe Ltd.
- Silbereisen, R.K., & Reitzle, M. (1992). On the constructive role of problem behavior in adolescence: further evidence on alcohol use. In L.P. Lipsitt & L.L. Mitnick (Eds), *Self-regulatory behavior and risk taking: causes and consequences* (pp. 199 – 217). Norwood, NJ: Ablex Publishing.
- Tiao, G., Alonso, M.H., & Ryckman, F.C. (2007). Liver transplantation in children. In F. Suchy, R.J. Sokol, & W.F. Balistreri (Eds), *Liver disease in children. 3rd ed.* (pp. 975–993). Cambridge: Cambridge University Press.
- Trento, M. (2014). E se ti raccontassi ... storie di diabete. In M. Castiglioni (A cura di), *Narrazione e cura* (pp. 219-227). Milano-Udine: Mimesis.
- Vallerand, R.J. (1997). Toward a hierarchical model of intrinsic and extrinsic motivation. In M.P. Zanna (Eds), *Advances in experimental social psychology* (pp. 271-360). San Diego, CA: Academic Press.
- Zannini, L. (2014). Formare i professionisti della cura alle competenze narrative: oltre la “ricetta” delle *Medical Humanities*. In M. Castiglioni (A cura di), *Narrazione e cura* (pp. 155-175). Milano-Udine: Mimesis.

Articoli

- Abramson, O., & Rosenthal, P. (2000). Current status of pediatric liver transplantation. *Clin Liver Dis*, 4, 533-552.
- Adebak, P., Nemeth, A., & Fischler, B. (2003). Cognitive and emotional out-come after pediatric liver transplantation. *Pediatr Transplant*, 7, 385–389.
- Alonso, E.M. (2009). Quality of life for pediatric liver recipients. *Liver Transplantation*, 15, S57-S62.
- Alonso, E.M., Neighbors, K., Mattson, C. et al. (2003). Functional outcomes of pediatric liver transplantation. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 37, 155–160.
- Alonso, E.M., Neighbors, K., Barton, F.B., McDiarmid, S.V., Dunn, S.P., Mazariegos, G.V., Landgraf, J.M., Bucuvalas, J.C., & the Studies of Pediatric Liver Transplant Research Group. (2008). Health-Related Quality of Life and Family Function Following Pediatric Liver Transplantation. *Liver transplantation*, 14, 460-468.
- Amabile, T.M., DeJong, W., & Lepper, M. (1976). Effects of externally imposed deadlines on subsequent intrinsic motivation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 34, 92–98.
- Anderson, R.M. (1995). Patient empowerment and the traditional medical model: a case of irreconcilable differences? *Diabetes Care*, 18, 412 - 415.
- Anderson, R.M., Funnel, M.M., Butler, P.M., Arnold, M.S., Fitzgerald, J.T., & Feste, C. (1995). *Patient empowerment: results of a randomised control trial. Diabetes Care*, 18, 943-949.
- Anderson, R.M., Funnel, M.M., Fitzgerald, J.T., & Marrero, D.G. (2000). The diabetes empowerment scale: a measure of psychosocial self-efficacy. *Diabetes Care*, 23, 739-743.

- Anderson, R.M., & Funnell, M.M. (2005). Patient empowerment: reflections on the challenge of fostering the adoption of a new paradigm. *Patient Educ Couns*, 57, 153-157.
- Anderson, R.M., & Funnell, M.M. (2010). Patient empowerment: myths and misconceptions. *Patient Education and Counseling*, 79, 277-282.
- Annunziato, R.A., Emre, S., Shneider, B.L., Dugan, C.A., Aytaman, Y., McKay, M.M., & Shemesh, E. (2008). Transitioning health care responsibility from caregivers to patients: A pilot study aiming to facilitate medication adherence during this process. *Pediatric Transplantation*, 12, 309-315.
- Annunziato, R.A., Parkar, S., Dugan, C.A., et al. (2009). Brief report: Deficits in health care management skills among adolescent and young adult liver transplant recipients transitioning to adult care settings. *J Pediatr Psychol*, 36, 155-159.
- Annunziato, R.A., Baisley, M.C., Arrato, N., Barton, C., Henderling, F., Arnon, R., & Kerkar, N. (2013). Strangers Headed to a Strange Land? A Pilot Study of Using a Transition Coordinator to Improve Transfer from Pediatric to Adult Services. *J Pediatr*, 163, 1628-1633.
- Annunziato, R.A., Freiburger, D., Martin, K., Helcer, J., Fitzgerald, C., & Lefkowitz, D.S. (2014). An empirically based practice perspective on the transition to adulthood for solid organ transplant recipients. *Pediatr Transplant*, 18, 794-802.
- Arnett, J.J. (1992). Reckless behavior in adolescence: A developmental perspective. *Developmental Review*, 12, 339-373.
- Arnett, J.J. (1998). Learning to stand alone: The contemporary American transition to adulthood in cultural and historical context. *Human Development*, 41, 295-315.
- Arnett, J.J. (2000). Emerging adulthood. A Theory of Development From the Late Teens Through the Twenties. *American Psychologist*, 55, 469-480.
- Arnett, J.J. (2001). Conceptions of the Transition to Adulthood: Perspectives From Adolescence Through Midlife. *Journal of Adult Development*, 8, 133-143.
- Assal, J.P. (1999). Revisiting the approach to treatment of long-term illness: from the acute to the chronic state. A need for educational and managerial skills for long-term follow-up. *Patient Education and Counseling*, 37, 99-111.
- Assal, J.P., & Lacroix, A. (1986). La Technique des objectifs dans la prescription médicale et l'enseignement aux maladies. *Education permanente*, 85, 137-152.
- Aujoulat, I., Simonelli, F., & Deccache, A. (2006). Health Promotion needs of children and adolescents in hospitals: A review. *Patient Educ Couns*, 61, 23-32.
- Aujoulat, I., Luminet, O., & Deccache, A. (2007a). The Perspective of Patients on Their Experience of Powerlessness. *Qualitative Health Research*, 17, 772-785.
- Aujoulat, I., d'Hoore, W., & Deccache, A. (2007b). Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony? *Patient Education and Counseling*, 66, 13-20.
- 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, 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, 148-156.
- Aujoulat, I., Janssen, M., Libion, F., Charles, A.S., Struyf, C., Smets, F., Stephenne, X., et al. (2014). Internalizing Motivation to Self-Care: A Multifaceted Challenge for Young Liver Transplant Recipients. *Qualitative Health Research*, 24, 357-365.

- Bandura, A., Jeffery, R.W., & Gajdos, E. (1975). Generalizing change through participant modelling with self-directed mastery. *Behaviour research and therapy*, 13, 141-152.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioural change. *Psychological Review*, 84, 191-215.
- Bandura, A. (1998). Health promotion from the perspective of social cognitive theory. *Psychology and health*, 13, 623-649.
- Bartlett, EE. (1985). At last, a definition. *Patient Educ Couns*, 7, 323-324.
- Baumeister, R., & Leary, M.R. (1995). The need to belong: Desire for interpersonal attachments as a fundamental human motivation. *Psychological Bulletin*, 117, 497-529.
- Beck, D.E., Fennell, R.S., Yost, R.L., Robinson, J.D., Geary, D., & Richards, G.A. (1980). Evaluation of an educational program on compliance with medication regimens in pediatric patients with renal transplants. *J Pediatr*, 96, 1094-1097.
- Bell, L.E., Bartosh, S.M., Davis, C.L., Dobbels, F., Al-Uzri, A., Lotstein, D., Reiss, J., & Dharmidharka, 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, 2230-2242.
- Bernstein, K.I., Promislow, S., Carr, R., Rawsthorne, P., Walker, J.R. & Bernstein, C.N. (2011). Information Needs and Preferences of Recently Diagnosed Patients with Inflammatory Bowel Disease. *Inflamm Bowel Dis*, 17, 590-598.
- Berquist, R.K., Berquist, W.E., Esquivel, C.O., Cox, K.L., Wayman, K.I., & Litt I.F. (2008). Non-adherence to post-transplant care: prevalence, risk factors and outcomes in adolescent liver transplant recipients. *Pediatr Transplant*, 12, 194-200.
- Betz, C.L. (2004). Transition of adolescents with special health care needs: review and analysis of the literature. *Issue in Comprehensive Pediatric Nursing*, 27, 179-241.
- Betz, C.L., Ferris, M.E., Woodward, J.F., et al. (2014). The health care transition research consortium health care transition model: A framework for research and practice. *J Pediatr Rehabil Med*, 7, 3-15.
- Blakemore, S.J. (2012). Imaging brain development: The adolescent brain. *NeuroImage*, 61, 397-406.
- Blowley, D.L., Hebert, D., Arbus, G.S., Pool, R., Korus, M., & Koren, G. (1997). Compliance with cyclosporine in adolescent renal transplant recipients. *Pediatr Nephrol*, 11, 547-551.
- Blum, R.W. (1995). Transition to adult health care: setting the stage. *J Adolesc Health*, 17, 3-5.
- Boekaerts, M., & Röder, I. (1991). Stress, coping, and adjustment in children with a chronic disease: a review of the literature (review). *Disabil Rehabil*, 21, 311-337.
- Bonadiman, L., Gagnayre, R., & Marchand, D. (2006). Utilisation de la carte conceptuelle en consultation médicale. *Education du patient et enjeux de santé*, 24, 46-50.
- Boyle, M.P., Farukhi, Z., & Nosky, M.L. (2001). Strategies for improving transition to adult cystic fibrosis care, based on patient and parent views. *Pediatric Pulmonology*, 32, 428-436.
- Brandstatter, V., & Herrmann, M. (2015). Goal disengagement in emerging adulthood: The adaptive potential of action crises. *International Journal of Behavioral Development*, 10, 1-9.
- Brown, SA. (1988). The effects of educational interventions in diabetes care: a meta-analysis of findings. *Nurs Res*, 37, 223-230.
- Brown, SA. (1990). Studies of educational intervention and outcomes in diabetic adults: a meta-analysis revisited. *Patient Education and Counseling*, 16, 189-215.

- Brown, SA. (1992). Meta-analysis of diabetes patient education research: variations in intervention effects across studies. *Res Nurs Health, 15*, 409-419.
- Brown, SA., Upchurch, S., Anding, R., Winter, M., & Ramirez, O. (1996). Promoting weight loss in Type II diabetes. *Diabetes Care, 19*, 613-624.
- Buchhorn Cintra Damiao, E., & Marques Marcondes Pinto, C. (2007). Being transformed by illness: adolescent' diabetes experience. *Revista Latino-Americana de enfermagem, 15*, pp. 16-19.
- Bucuvalas, J.C., Britto, M., Krug, S. et al. (2003). Health-related quality of life in pediatric liver transplant recipients: A single-center study. *Liver Transpl 2003, 9*, 62–71.
- Bucuvalas, J.C., Campbell, K.M., Cole, C.R., & Guthery, SL. (2006). Outcomes after liver transplantation: Keep the end in mind. *J Pediatr Gastroenterol Nutr, 43*, S41–S48.
- Bucuvalas, J.C., Alonso, E., Magee, J.C, Talwalkar, J, Hanto, D., & Doo, E. (2008). Improving Long-Term Outcomes After Liver Transplantation in Children. *American Journal of Transplantation, 8*, 2506–2513.
- Bunchman, T.E. (2000). Compliance in pediatric transplant. *Pediatr Transplant, 4*, 165–169.
- Burra, P. (2012). The adolescent and liver transplantation. *Journal of Hepatology, 56*, 714–722.
- Burra, P., Germani, G., Gnoato, F., Lazzaro, S., Russo, F.P., Cillo, U., & Senzolo, M. (2011). Adherence in Liver Transplant Recipients. *Liver Transplantation, 17*, 760–770.
- Burkhart, P.V, Dunbar-Jacob, J.M., & Rohay, J.M. (2001). Accuracy of children's self-reported adherence to treatment. *Journal of Nursing Scholarship, 33*, 27-32.
- Bury, M.R. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness, 4*, 167-182.
- Callahan, S.T., Winitzer, R.F., & Keenan, P. (2001). Transition from pediatric to adult-oriented health care: a challenge for patients with chronic disease. *Current Opinion in paediatrics, 13*, 310-316.
- Casey, B.J., Thomas, K.M., Davidson, M.C., Kunz, K., & Franzen, P.L. (2002). Dissociating striatal and hippocampal function developmentally with a stimulus-response compatibility task. *Journal of Neuroscience, 22*, 8647–8652.
- Casey, B.J., Tottenham, N., Liston, C., & Durston, S. (2005). Imaging the developing brain: What have we learned about cognitive development? *Trends in Cognitive Science, 9*, 104–110.
- Casey, B.J., Getz, S., & Galvan, A. (2008). The adolescent brain. *Developmental Review, 28*, 62–77.
- Chang, L.C., Li, I.C., & Liu, C.H. (2004). A study of the empowerment process for cancer patients using Freire's dialogical interviewing. *J Nurs Res, 12*, 41-49.
- Charmaz, K. (1987). Struggling for a self: identity levels of the chronically ill. *Research in the Sociology of Health Care, 6*, 1-31.
- Charon, R. (2001). Narrative Medicine: a model for empathy, reflection, profession and trust. *JAMA, 286*, 1897-1902.
- Chaturvedi, S., Jones, C.L., Walker, R.G., & Sawyer, S.M. (2009). The transition of kidney transplant recipients: A work in progress. *Pediatr Nephrol, 24*, 1055–1060.
- Choquet, M., Du Pasquier, F., & Manfredi, R. (1997). Sexual behavior among adolescents reporting chronic conditions: a French national survey. *Journal of Adolescent Health, 20*, 62–67.
- Christian, B.J., D'Auria, J.P., Fox, & L.C. (1999). Gaining freedom: self-responsibility in adolescents with diabetes. *Pediatric Nursing, 25*, 255–260.
- Christie, D., & Viner, R. (2005). ABC of adolescence. Adolescent development. *BMJ, 330*, 301-304.

- Cima, R.R., Anderson, K.J., Larson, D.W., Dozois, E.J., Hassan, I., Sandborn, W.J., Loftus, E.V., Pemberton, J.H. (2007). Internet Use by Patients in an Inflammatory Bowel Disease Specialty Clinic. *Inflamm Bowel Dis*, 13, 1266–1270
- Codoner-Franch, P., Bernard, O., & Alvarez, F. (1994). Long-term follow-up of growth in height after successful liver transplantation. *J Pediatr*, 124, 368-373.
- Conte, M. (2001). La “cura” come esistenziale pedagogico. *Encyclopaideia*, 9, 85-102.
- Cooley, W.C., & Sagerman, P.J. (2011). Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics*, 128, 182–200.
- Cooper, H., Booth, K., & Gill, G. (2003). Patients’ perspectives on diabetes health care education. *Health Educ Res*, 18, 191–206.
- Cooper, H., Booth, K., & Fear, S. (2001). Chronic disease patient education: lessons from meta-analyses. *Patient Education and Counseling*, 44, 107-117.
- Corbin, J., & Strauss, A. (1985). Managing chronic illness at home: three lines of work. *Qualitative Sociology*, 8, 224-247.
- Coster, S., & Norman, I. (2009). Cochrane reviews of educational and self-management interventions to guide nursing practice: a review. *International Journal of Nursing Studies*, 46, 508-528.
- Couturaud, F., Frachon, I., & Guillou-Bideau, B. (2002). L’éducation de l’adulte asthmatique. *Rev Mal Respir*, 19, 73-85.
- Cramer, J.A., Roy, A., Burrell, A., Fairchild, C.J., Fuldeore, M.J., Ollendorf, D.A., & Wong, P.K. (2008). Medication compliance and persistence: terminology and definitions. *Value Health*, 11, 44-47.
- Crews, F., He, J., & Hodge, C. (2007). Adolescent cortical development: A critical period of vulnerability for addiction. *Pharmacology, Biochemistry and Behavior*, 86, 189–199.
- Csikszentmihalyi, M., & Larson, R. (1978). Intrinsic rewards in school crime. *Crime and Delinquency*, 24, 322 – 335.
- Deakin, T., McShane, C.E., Cade, J.E., & Williams, R.D. (2005). Group based training for self-management strategies in people with Type 2 diabete mellitus. *Cochrane Database Syst Rev*, [CD 003417].
- Deci, E.L., Koestner, R., & Ryan, R.M. (1999). A meta-analytic review of experiments examining the effects of extrinsic rewards on intrinsic motivation. *Psychological Bulletin*, 125, 627–668.
- Deci, E.L., & Ryan, R.M. (2000). The “What” and “Why” of Goal Pursuits: Human Needs and the Self-Determination of Behavior. *Psychological Inquiry*, 11, 227–268.
- Deci, E.L., & Ryan, R.M. (2008). Self-Determination Theory: A Macrotheory of Human Motivation, Development, and Health. *Canadian Psychology*, 49, 182–185.
- DeRusso, P.A., Ye, W., Shepherd, R., et al. (2007). Growth failure and outcomes in infants with biliary atresia: a report from the Biliary Atresia Research Consortium. *Hepatology*, 46, 1632–1638.
- Desbiens, S.A., Wu, A.W., Yasui, Y., Lynn, J., Alzola, C., Wenger, N.S., Connors, A.F., Phillips, R.S., & Fulkerson, W. (1998). Patient empowerment and feedback did not decrease pain in seriously ill hospitalised patients. *Pain*, 75, 237-248.
- Dew, M.A., Roth, L.H., Thompson, M.E., Kormos, R.L., & Griffith, B.P. (1996). Medical compliance and its predictors in the first year after heart transplantation. *J Heart Lung Transplant*, 15, 631-645.

- 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, 381–390.
- Dobbels, F. (2007). Tailoring support to the individual parent of a pediatric transplant recipient. *Pediatr Transplant*, 11, 699-701.
- Dommergues, J.P., Letierce, A., Bernard, O., & Debray, D. (2008). Medical follow-up, personal experiences and everyday life of young adults after liver transplantation during childhood. *Bull Acad Natl Med*, 192, 1641-1654.
- Dommergues, J.P., Letierce, A., Gravereau, L., Plainguet, F., Bernard, O., & Debray, D. (2010). Current Lifestyle of Young Adults After Liver Transplantation During Childhood. *American Journal of Transplantation*, 10, 1643–1651.
- De Bleser, L., Matteson, M., Dobbels, F., Russell, C., & De Geest, S. (2009). Interventions to improve medication-adherence after transplantation: a systematic review. *Transplant International*, 22, 780–797.
- De Geest, S., Abraham, I., & Dunbar-Jacob, J. (1996). Measuring transplant patients' compliance with immunosuppressive therapy. *West J Nurs Res*, 18, 595-605.
- De Geest, S., Burkhalter, H., Bogert, L., Berben, L., Glass, T.R., Denhaerynck, K., Psychosocial Interest Group, & Swiss Transplant Cohort Study. (2014). Describing the evolution of medication nonadherence from pretransplant until 3 years post-transplant and determining pretransplant medication nonadherence as risk factor for post-transplant nonadherence to immunosuppressives: the Swiss Transplant Cohort Study. *Transpl Int*, 27, 657-666.
- Di Napoli, P.P., & Murphy, D. (2002) The marginalization of chronically ill adolescents. *Nurs Clin North Am*, 37, 565–572.
- Elasy, T.A., Ellis, S.E., Brown, A., & Pichert, J.W. (2001). A taxonomy for diabetes educational interventions. *Patient Education and Counseling*, 43, 121-127.
- Elkind, D. (1985). Egocentrism redux. *Developmental review*, 5, 218-226.
- Engel, G.L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196, 129-136.
- Engel, G.L. (1980). The clinical application of the biopsychosocial model. *American Journal of Psychiatry*, 137, 535-544.
- Epstein, R.M., Alper, B.S., & Quill, T.E. (2004). Communicating evidence for participatory decision making. *JAMA*, 291, 2359–2366.
- Ernst, M., Nelson, E.E., Jazbec, S., McClure, E.B., Monk, C.S., Leibenluft, E., et al. (2005). Amygdala and nucleus accumbens in responses to receipt and omission of gains in adults and adolescents. *Neuroimage*, 25, 1279–1291.
- Ettenger, R.B., Rosenthal, J.T., Marik, J.L., et al. (1991). Improved cadaveric renal transplant outcome in children. *Pediatr Nephrol*, 5, 137-142.
- Falkenstein, K., Flynn, L., Kirkpatrick, B., Casa-Melley, A., & Dunn, S. (2004). Non-compliance in children post-liver transplant. Who are the culprits? *Pediatr Transplant*, 8, 233–236.
- Feinstein et al., (2004). Is non compliance among adolescent renal transplant recipients inevitable? *Pediatrics*, 115, 969-973.
- Ferris, M.E., Harward, D.H., Bickford, K., et al. (2012). A clinical tool to measure the components of health-care transition from pediatric care to adult care: The UNC TRxANSITION Scale. *Ren Fail*, 34, 744-753.

- Feste, C., & Anderson, R.M. (1995). Empowerment: from philosophy to practice. *Patient Educ Couns*, 26, 139-144.
- Fielding, D. & Duff, A. (1999). Compliance with treatment protocols: interventions for children with chronic conditions. *Arch Dis Child*, 80, 196-200.
- Fine, R.N., Becker, Y., De Geest, S., et al. (2009). Non-adherence consensus conference summary report. *Am J Transplant*, 9, 35–41.
- Forbes, A. While, A., Ullman, R., Lewis, S., Mathes, L., & Griff-Ithsin, P. (2002). A Multimethod Review to Identify Components of Practice which may Promote Continuity in the Transition from Child to Adult Care for Young People with Chronic Illness or Disability. London: NCCSDO (<http://www.sdo.lshtm.ac.uk/publications.htm/>).
- Foster, E., Graham, T.P. Jr, Driscoll, D.J., et al. (2001). Task force 2: special health care needs of adults with congenital heart disease. *J Am Coll Cardiol*, 37, 1176 –1183.
- Fotheringham, MSM. (1995). Adherence to recommended medical regimens in childhood and adolescence. *Journal of Pediatrics and Child Health*, 31, 72-78.
- Foulkes, L.M., Boggs, S.R., Fennell, R.S., & Skibinski, K. (1993). Social support, family variables, and compliance in renal transplant children. *Pediatr Nephrol*, 7, 185–188.
- Frankfurt, H.G. (1971). Freedom of the will and the concept of a person. *J Philos*, 68, 5–20.
- Fredericks, E.M. (2009). Nonadherence and the transition to adulthood. *Liver Transplantation*, 15, S63-S69.
- Fredericks, E.M., Lopez, M.J., Magee, J.C., Shieck, V., & Opipari-Arrigan, L. (2007). Psychological functioning, nonadherence and health outcomes after pediatric liver transplantation. *Am J Transplant*, 7, 1974– 1983.
- Fredericks, E.M., Magee, J.C., Opipari-Arrigan, L., Shieck, V., Well, A., & Lopez, M.J. (2008). Adherence and health-related quality of life in adolescent liver transplant recipients. *Pediatr Transplant*, 12, 289-299.
- 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, 944–953.
- Fredericks, E.M., Dore-Stites, D., Lopez, M., Well, A., Shieck, V., Freed, G., Eder, S.J., & Magee, J.C. (2011). Transition of pediatric liver transplant recipients to adult care: patients and parent perspectives. *Pediatr Transplantation*, 15, 414-424.
- Fredericks, E.M., Dore-Stites, D., Calderon, S.Y., Well, A., Eder, S.J., Magee, J.C., & Lopez, M.J. (2012). Relationship between sleep problems and health-related quality of life among pediatric liver transplant recipients. *Liver Transplantation*, 18, 707-715.
- Freeman, R.B. Jr, Wiesner, R.H., Roberts, J.P., McDiarmid, S., Dykstra, D.M., & Merion, R.M. (2004). Improving liver allocation: MELD and PELD. *Am J Transplant*, 4, 114-131.
- Freyer, D.R., & Brugieres, L. (2008). Adolescent and young adult oncology: transition of care. *Pediatric Blood & Cancer*, 50, 1116-1119.
- Fryer, J.P., Granger, D.K., Leventhal, J.R., Gillingham, K., Najarian, J.S., & Matas, A.J. (1994). Steroid-related complications in the cyclosporine era. *Clin Transplant*, 8, 224-229.
- Futagawa, Y., & Terasaki, P.I. (2004). An analysis of the OPTN/UNOS Liver Transplant Registry. *Clin Transpl*, 315-329.
- Gagnayre, R. & Ivernois, (d') J.F. (1991). L'Education du patient: role de la formation pedagogique des soignants. *Cahiers santé*, 1, 334-338.

- Gallese, V., Fadiga, L., Fogassi, L., & Rizzolatti, G. (1996). Action recognition in the premotor cortex. *Brain*, *119*, 593-609.
- Galvan, A., Hare, T.A., Parra, C.E., Penn, J., Voss, H., Glover, G., et al. (2006). Earlier development of the accumbens relative to orbitofrontal cortex might underlie risk-taking behavior in adolescents. *Journal of Neuroscience*, *26*, 6885–6892.
- Galvan, A., Hare, T., Voss, H., Glover, G., & Casey, B.J. (2007). Risk-taking and the adolescent brain: Who is at risk? *Developmental Science*, *10*, F8–F14.
- Gee, L., Smith, T.L., Solomon, M., Quinn, M.T., & Lipton, R.B. (2007). The clinical, psychosocial, and socioeconomic concerns of urban youth living with diabetes. *Public Health Nursing*, *24*, 318–328.
- 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*, 225-233.
- Gellad, W.F., Grenard, J.L., & Marcum, Z.A. (2011). A Systematic Review of Barriers to Medication Adherence in the Elderly: Looking Beyond Cost and Regimen Complexity. *Am J Geriatr Pharmacother*, *9*, 11-23.
- 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*, 318-323.
- Giarelli, E., Bernhardt, B.A., Mack, R., & Pyeritz, R.E. (2008a). Adolescents' transition to self-management of a chronic genetic disorder. *Qualitative Health Research*, *18*, 441–457.
- Giarelli, E., Bernhardt, B.A., & Pyeritz, R.E. (2008b). Attitudes antecedent to transition to self-management of a chronic genetic disorder. *Clinical Genetics*, *74*, 325–337.
- Gibson, C.H. (1991). A concept analysis of empowerment. *J Adv Nur*, *16*, 354-361.
- Gibson, P.G., Powell, H., Coughlan, J., Wilson, A.J., Hensley, M.J., Abramson, M., Bauman, A., & Walters E.H. (2002). Limited (information only) patient education programs for adults with asthma, Cochrane Database of Systematic Reviews, Issue 1. Art. N.: CD001005.
- Giedd, J.N. (2008). The Teen Brain: Insights from Neuroimaging. *Journal of Adolescent Health*, *42*, 335–343.
- Gilmour, S., Adkins, R., Liddell, G.A., Jhangri, G., & Robertson, C.M. (2009). Assessment of psychoeducational outcomes after pediatric liver trans-plant. *Am J Transplant*, *9*, 294–300.
- Gilmour, S., Sorensen, L.G., Anand, R., Yin, W., & Alonso, E.M. (2010). School outcomes in children registred in the Studies for pediatric liver transplant (SPLIT) consortium. *Liver transplantation*, *16*, 1041-1048.
- Gilleland, J., Amaral, S., Mee, L., & Blount, R. (2011). Getting ready to leave: Transition readiness in adolescent kidney transplantation recipients. *J Pediatr Psychol*, *37*, 85–96.
- Golant, M., Altman, T., & Martin, C. (2003). Managing cancer side effects to improve quality of life: a cancer psychoeducation program. *Cancer Nurs*, *26*, 37–44.
- Gold, L.M., Kirkpatrick, B.S., Fricker, F.J., & Zitelli, B.J. (1986). Psychosocial issues in pediatric organ transplantation: the parents' perspective. *Pediatrics*, *77*, 738-744.
- Grant, C., & Pan, J. (2011). A comparison of five transition programmes for youth with chronic illness in Canada. *Child: care, health and development*, *37*, 815–820.
- Griffin, K.J., & Elkin, T.D. (2001). Non-adherence in pediatric transplantation: A review of the literature. *Pediatr Transplant*, *5*, 246–249.

- Gritti, A., Sicca, F., Di Sarno, A.M., et al. (2006). Emotional and behavioral problems after pediatric liver transplantation: a quantitative assessment. *Pediatr Transplant*, 10, 55-61.
- Gruman, J., Rovner, M.H., French, M.E., Jeffress, D., Sofaer, S., Shaller, D., & Prager, D.J. (2010). From patient education to patient engagement: implications for the field of patient education. *Patient Education and Counselling*, 78, 350-356.
- Guariso, G., Visonà Dalla Pozza, L., Manea, S., Salmaso, L., Lodde, V., Facchin, P., & SIGENP Group of Liver Transplantation. (2007). Italian experience of pediatric liver transplantation. *Pediatr Transplantation*, 11, 755-763.
- Guelber, A. (2008). Life's transitions: Calgary's YARD clinic helps patients navigate the medical system. *Canadian Rheumatology Association Journal*, 18, 16-17.
- Gunter, M.J., Brixner, D., vonWorley, A., Carter, S., & Gregory, C. (2004). Impact of a seizure disorder disease management program on patient-reported quality of life. *Dis Manage*, 7, 333-347.
- Gurvitz, M.N., Inkelas, M., Lee, M., Stout, K., Escarce, J., & Chang, R.K. (2007). Changes in hospitalization patterns among patients with congenital heart disease during the transition from adolescence to adulthood. *Journal of the American College of Cardiology*, 49, 875-882.
- Guyer, B., Freedman, M.A., Strobino, D.M., & Sondik, E.J. (2000). Annual Summary of Vital Statistics: Trends in the Health of Americans During the 20th Century. *Pediatrics*, 106, 1307-1317.
- Haby, M.M, Waters, E., Robertson, C.F., Gibson, P.G., & Ducharme, F.M. (2001). Interventions for educating children who have attended the emergency room for asthma, Cochrane Database of Systematic Reviews, Issue 1. Art. N.: CD001290.
- Hampson, S.E., Skinner, T.C., Hart, J., Storey, L., Gage, H., Foxcroft, D. et al. (2000). Behavioral interventions for adolescents with type 1 diabetes: how effective are they? *Diabetes Care*, 2000, 23, 1416-1422.
- Hansen, U.M., Englund, G., Rogvi, S.A., & Willaing, I. (2014). The balancing person: an innovative approach to person-centred education in chronic illness. *Eur J Pers Cent Healthcare*, 2, 290-302.
- Harackiewicz, J.M., Manderlink, G., & Sansone, C. (1984). Rewarding pinball wizardry: The effects of evaluation on intrinsic interest. *Journal of Personality and Social Psychology*, 47, 287-300.
- Harden, R.M., & Gleeson, F.A. (1979). Assessment of clinical competence using an objective structured clinical examination (OSCE). *Medical Education*, 13, 41-54.
- Harter, S. (1978). Effectance motivation reconsidered: Toward a developmental model. *Human Development*, 1, 661-669.
- Hathaway, D.K., Combs, C., De Geest, S., Stergachis, A., & Moore, L.W. (1999). Patient compliance in transplantation: a report on the perceptions of transplant clinicians. *Transplant Proc*, 31, 10S-13S.
- Hauser, E.S. et al. (1983). Ego development and self-image complexity in early adolescence. Longitudinal studies of psychiatric and diabetic patients. *Archives of General Psychiatry*, 40, 325-332.
- Hauser, E.S., & Dorn, L. (1999). Transitioning adolescents with sickle cell disease to adult-centered care. *Pediatric Nursing*, 25, 479-488.
- Haynes, R.B. (2001). Interventions for helping patients to follow prescriptions for medications, Cochrane Database of Systematic Reviews, Issue 1.
- Haynes, R.B., McDonald, H.P., & Garg, A.X. (2002). Helping patients follow prescribed treatment. *JAMA*, 288, 2880-2883.

- Hegar, R., & Hunzeker, J. (1988). Moving toward empowerment based practice in public child welfare. *Social Work* 33, 499-502.
- Heidrich, S.M., & Ward, S.E. (1992). The role of the self in adjustment to cancer in elderly women. *Oncology Nursing Forum*, 19, 1491-1496.
- Heneghan, M.A. (2010). Evaluating Liver Transplantation in Childhood: Is Life-Style Attainment in Adulthood the Ultimate Measure of Transplant Success? *American Journal of Transplantation*, 10, 1505–1506.
- Herba, C., & Phillips, M. (2004). Annotation: development of facial expression recognition from childhood to adolescence: behavioural and neurological perspectives. *J Child Psychol Psychiatry*, 45, 1185-1198.
- Hess, R. (1984). Thoughts on empowerment. *Prevention in Human Services*, 3, 227-230.
- Hibbard, J.H., Stockard, J., Mahoney, E.R., & Tusler, M. (2004). Development of the patient active measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health Services Research*, 39, 1005-1026.
- Hibbard, J.H., Mahoney, E.R., Stock, R., & Tusler, M. (2007). Do increases in patient activation result in improved self-management behaviors? *Health Services Research*, 42, 1443-1463.
- Hilderson, D., Saidi, A.S., Van Deyk, K., Verstappen, A., Kovacs, A.H., Fernandes, S.M., Canobbio, M.M., Fleck, D., Meadows, A., Linstead, R., & Moons, P. (2009). Attitude toward and current practice of transfer and transition of adolescent with congenital heart disease in the United State of SAmerica and Europe. *Pediatric Cardiology*, 30, 786-793.
- Hill, P.L., Jackson, J.J., Roberts, B.W., Lapsley, D.K., & Branden-Berger, J.W. (2011). Change you can believe in changes in goal setting during emerging and young adulthood predict later adult well-being. *Social Psychological and Personality Science*, 2, 123–131.
- Hempler, N.F., & Ewers, B. (2015). Development of culturally sensitive dialogue tools in diabetes education. *Indian J Endocr Metab*, 19, 178-181.
- Hsiao, C.Y., Lin, L.W., Su, Y.W., Yeh, S.H., Lee, L.N., & Tsai, F.M. (2016). The Effects of an Empowerment Intervention on Renal Transplant Recipients: A Randomized Controlled Trial. *J Nurs Res*, 24, 201-210.
- Hurty K. (1984). Power in a new key the hidden resources of empowerment. *Philippine Journal of Nursing*, 54, 56-61.
- Ivernois, (d') J.F., & Gagnayre, R. (2001). Mettre en oeuvre l'éducation thérapeutique. *ADSP*, 36, 11-14.
- Javalkar, K., Fenton, N., Cohen, S., & Ferris, M. (2014). Socioecologic factors as predictors of readiness for self-management and transition, medication adherence, and health care utilization among adolescents and young adults with chronic kidney disease. *Prev Chronic Dis*, 11, 140072.
- Javalkar, K., Johnson, M., Kshirsagar, A.V., Ocegueda, S., Detwiler, R.K., & Ferris, M. (2016). Ecological Factors Predict Transition Readiness/Self-Management in Youth With Chronic Conditions. *Journal of Adolescent Health* 58, 40-46.
- Jensen, N.K., & Pals, R. (2015). A dialogue-based approach to patient education. *Indian J Endocr Metab*, 19, 168-170.
- Jensen, N.K., Pals, R., & Willaing, I. (2016). The use of dialogue tools to promote dialogue-based and person-centred patient education for people with type 2 diabetes. *Chronic Illn*, 12, 145-156.
- Jerson, B., D'Urso, C., Arnon, R., Miloh, T., Iyer, K., Kerkar, N., & Annunziato, R.A. (2013). Adolescent transplant recipients as peer mentors: A program to improve self-management and health-related quality of life. *Pediatric Transplantation*, 17, 612–620.

- Johnson, S.B., Blum, R.W., & Giedd, J.N. (2009). Adolescent Maturity and the Brain: The Promise and Pitfalls of Neuroscience Research in Adolescent Health Policy. *Journal of Adolescent Health, 45*, 216-221.
- Johnson, V.D. (2007). Promoting Behavior Change: Making Healthy Choices in Wellness and Healing Choices in Illness – Use of Self-Determination Theory in Nursing Practice. *Nurs Clin N Am, 42*, 229-241.
- Kaller, T., Schulz, K.H., Sander, K., Boeck, A., Rogiers, X., & Burdelski, M. (2005) Cognitive abilities in children after liver transplantation. *Transplantation, 79*, 1252–1256.
- Kane, D.J., Kasehagen, L., Punnyko, J., Carle, A.C., Penziner, A., & Thorson, S. (2009). What Factors Are Associated With State Performance on Provision of Transition Services to CSHCN? *Pediatrics, 124*, S375-S383.
- Kardas, P., Lewek, P., & Matyjaszczyk, M. (2013). Determinants of patient adherence: a review of systematic reviews. *Front Pharmacol, 4*, 1-16.
- Katz, R. (1984). Empowerment and synergy expanding the community's healing resources. *Prevention in Human Services, 3*, 201-226.
- Keers, J.C., Blaauwwekel, E.E., Hania, M., Bouma, J., Scholten-Jaegers, S., Sanderman, R., & Pinks, T.P. (2004). Diabetes rehabilitation: development and first results of a multidisciplinary intensive education program for patients with prolonged self-management difficulties. *Patient Educ Couns, 52*, 151-157.
- Keers, J.C., Bouma, J., Links, T.P., Ter Maaten, J.C., Gans, R., Wolffenbuttel, B., & Sanderman, R. (2006). One-year follow-up effects of diabetes rehabilitation for patients with prolonged self-management difficulties. *Patient Educ Couns, 60*, 16–23.
- Kennard, B.D., Stewart, S.M., Phelan-McAuliffe, D. et al. (1999). Academic outcome in long-term survivors of pediatric liver transplantation. *J Dev Behav Pediatr, 20*, 17–23.
- Kennedy, A., Sloman, F., Douglass, J.A., & Sawyer, S.M. (2007). Young people with chronic illness: the approach to transition. *Internal Medicine Journal, 37*, 555–560.
- Kennedy, A., & Sawyer, S. (2008). Transition from pediatric to adult services: are we getting it right. *Curr Opin Pediatr, 20*, 403–410.
- Kennedy, S., Goggin, K., Nollen, N. (2004). Adherence to HIV medications: utility of the theory of selfdetermination. *Cognit Ther Res, 28*, 611–28.
- Kessels, R.P.C. (2003). Patients' memory for medical information. *J R Soc Med, 96*, 219–222.
- Kidd, J., Marteau, T.M., Robinson, S., Ukoumunne, O.C., & Tydeman, C. (2004). Promoting patient participation in consultations: a randomised controlled trial to evaluate the effectiveness of three patient-focused interventions. *Patient Educ Couns, 52*, 107-112.
- Kieckhefer, G. & Trahms, C. (2000). Supporting development of children with chronic conditions: from compliance towards shared management. *Pediatric Nursing, 26*, 354–363.
- Kyngas, H.A., Kroll, T., & Duffy, M.E. (2000). Compliance in Adolescents With Chronic Diseases: A Review. *Journal Of Adolescent Health, 26*, 379–388.
- Kipps, S., Bahu, T., Ong, K., Griffen, N., Aukland, F., Brown, R., Fox, C., Griffin, N., Knight, A., Mann, N., Neil, H., Simpson, H., Edge, J. & Dunger, D. (2002). Current methods of transfer of young people with Type 1 Diabetes to adult services. *Diabetic Medicine, 19*, 649–654.
- Knapp, C., Huang, I.C., Hinojosa, M., Baker, K., & Sloyer, P. (2013). Assessing the congruence of transition preparedness as reported by parents and their adolescents with special health care needs. *Matern Child Health J., 17*, 352–358.

- Korsch, B.M., Fine, R.N., & Negrete, V.F. (1978). Noncompliance in children with renal transplants. *Pediatrics*, *61*, 872–876.
- Laederach-Hofmann, K., & Bunzel, B. (2000). Noncompliance in Organ Transplant Recipients: A Literature Review. *General Hospital Psychiatry*, *22*, 412–424.
- Lagger, G., Pataky, Z., & Golay, A. (2010). Efficacy of therapeutic patient education in chronic diseases and obesity. *Patient Education and Counseling*, *79*, 283–286.
- Larosa, C., Glah, C., Baluarte, H.J., & Meyers, K.E.C. (2011). Solid-organ transplantation in childhood: Transitioning to adult health care. *Pediatrics*, *127*, 742–753.
- Lemanek, K.L., Kamps, J., & Chung, N.B. (2001). Empirically supported treatments in pediatric psychology: Regimen adherence. *J Pediatr Psychol*, *26*, 253–275.
- Lenroot, R.K., & Giedd, J.N. (2006). Brain development in children and adolescents: Insights from anatomical magnetic resonance imaging. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, *30*, 718–729.
- Leonis, M.A., & Balistreri, W.F. (2008). Evaluation and management of end-stage liver disease in children. *Gastroenterology*, *134*, 1741–1751.
- LoCasale-Crouch, J., & Johnson, B. (2005). Transition from pediatric to adult medical care. *Advances in Chronic Kidney Disease*, *12*, 412–417.
- Loft, M., Mc William, C., & Ward-Griffin, C. (2003). Patient empowerment after total hip and knee replacement. *Orthop Nurs*, *22*, 42–47.
- Lorig, K.R., Ritter, P., Stewart, A.L., et al. (2001). Chronic disease self-management program: 2-Year health status and health care utilization outcomes. *Med Care*, *39*, 1217–1223.
- Lorig, K. (2012). Patient-centred care: depends on the point of view. *Health education and behaviour*, *39*, 523–525.
- Lotstein, D.S., McPherson, M., Strickland, B., & Newacheck, P.W. (2005). Transition planning for youth with special health care needs: results from the National Survey of Children with Special Health Care Needs. *Pediatrics*. *115*, 1562–1568.
- Lotstein, D.S., Inkelas, M., Hays, R.D., Halfon, N., & Brook, R. (2008). Access to care for youth with special health care needs in the transition to adulthood. *J Adolesc Health*, *43*, 23–29.
- Lurie, S., Shemesh, E., Sheiner, P.A. et al. (2000). Non-adherence in pediatric liver transplant recipients—an assessment of risk factors and natural history. *Pediatr Transplant*, *4*, 200–206.
- Magar, Y., Vervolet, D., & Steenhouwer, F. (2005). Assessment of a therapeutic education programme for asthma patients: “un souffle nouveau”. *Patient Educ Couns*, *58*, 41–46.
- Maliski, S.L., Clerkin, B., & Letwin, M.S. (2004). Describing a nurse case manager intervention to empower low-income men with prostate cancer. *Oncol Nurs Forum*, *31*, 57–64.
- Marchand, C., Ivernois, (d’) J.F., Assal, J.P., Slama, G., & Hivon, R. (2002). An analysis, using concept mapping, of diabetic patient’s knowledge, before and after patient education. *Medical Teacher*, *24*, 1, 90–99.
- Martin A. e Cianfriglia M.C. (2006), Il laureato in Educazione professionale e il suo ruolo nella gestione dei pazienti con malattie croniche. *Medic*, *14*, 72–83.
- Martin, C.A., Kelly, T.H., Rayens, M.K., Brogli, B.R., Brenzel, A., Smith, W.J., Omar, H.A. (2002). Sensation seeking, puberty and nicotine, alcohol and marijuana use in adolescence. *J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry*, *41*, 1495–1502.
- Maslow, A.H. (1954). A theory of human motivation. *Psychological Review*, *50*, 370–396.
- Massey, E.K., Tielen, M., Laging, M., Timman, R., Beck, D.K., Khemai, R., van Gelder, T., & Weimar, W. (2015). Discrepancies between beliefs and behavior: a prospective study into

immunosuppressive medication adherence after kidney transplantation. *Transplantation*, 99, 375-380.

- Massey, E.K. (2016). Recommendations on how to improve medication adherence studies in the field of transplantation. *Transplantation*, 100, 12-13.
- Mathes, T., Pieper, D., Antoine, S.L., & Eikermann, M. (2012). 50% adherence of patients suffering chronic conditions--where is the evidence? *Ger Med Sci*, 10, 1-4.
- Mathieson, C., & Stam, H. (1995). Renegotiating identity: cancer narratives. *Sociology Health and Illness*, 17, 283-306.
- McAnarney, E.R. (2008). Adolescent Brain Development: Forging New Links? *Journal of Adolescent Health*, 42, 321-323.
- McDiarmid, S.V., Millis, M.J., Olthoff, K.M., et al. (1998). Indications for pediatric liver transplantation. *Pediatr Transplant*, 2, 106-116.
- McDiarmid, S.V., Gornbein, J.A., DeSilva, P.J., Goss, J.A., Vargas, J.H., Martín, M.G., Ament, M.E., & Busuttil, R.W. (1999). Factors affecting growth after pediatric liver transplantation. *Transplantation*, 67, 404-411.
- McDiarmid, S.V., Anand, R., & Lindblad, A.S. (2002). Development of a pediatric end-stage liver disease score to predict poor outcome in children awaiting liver transplantation. *Transplantation*, 74, 173-181.
- McDonagh, J.E. (2005). Growing up and moving on: Transition from pediatric to adult care. *Pediatr Transplantation*, 9, 364-372.
- McLaughlin, S.E., Diener-West, M., Indurkha, A., Rubin, H., Heckmann, R., & Boyle, M.P. (2008). Improving transition from pediatric to adult cystic fibrosis care: lessons from a national survey of current practices. *Pediatrics*, 121, e1160-e1166.
- McWilliam, C.L., Stewart, M., Brown, J.B., McNair, S., Desai, K., Patterson, M.L., Del Maestro, N., & Pittman B.J. (1997). Creating empowering meaning: an interactive process of promoting health with chronically ill older Canadians. *Health Promot Int*, 12, 111-123.
- Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Im, E., Hilfinger Messias, D.K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Adv Nurs Sci*, 23, 12-28.
- Mertes, L. (1991). Thinking and writing. *Middle School Journal*, 22, 24-25.
- Merrick, J., Kandel, I., Birnbaum, L., Hyam, E., Press, J., & Morad, M. (2004). Adolescent injury risk behavior. *Int J Adolesc Med Health*, 16, 207-13.
- Midgley, D.E., Bradlee, T.A., Donohoe, C., Kent, K.P., & Alonso, E.M. (2000). Health-related quality of life in long-term survivors of pediatric liver transplantation. *Liver Transpl*, 6, 333-339.
- Milani, P. (1997). Empowerment. *Studium Educationis*, 6, 1043- 1045.
- Miller, L.V., & Goldstein, J. (1972). More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting. *N Engl J Med.*, 286, 1388-1391.
- 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, 67-74.
- Morisky, D.E., Ang, A., Krousel-Wood, M., & Ward H.J. (2008). Predictive Validity of A Medication Adherence Measure in an Outpatient Setting. *J Clin Hypertens (Greenwich)*, 10, 348-354.
- Morriss, R.K., Faizal, M.A., Jones, A.P., Williamson, P.R., Bolton, C., & McCarthy, J.P. (2007). Interventions for helping people recognise early signs of recurrence in bipolar disorder, Cochrane Database of Systematic Reviews, Issue 1. Art. N.: CD004854.
- Mortari, L. (2003a). Per una pedagogia della cura. *Pedagogia e vita*, 3, 93-109.

- Moyers, T.B., & Martin, T. (2006). Therapist influence on client language during motivational interviewing sessions. *Journal of Substance Abuse Treatment, 30*, 245-252.
- Musekamp, G., Bengel, J., Schuler, M., & Faller, H. (2016). Improved self-management skills predict improvements in quality of life and depression in patients with chronic disorders. *Patient Education and Counselling, 99*, 1355-1361.
- Naik, A.D., Dyer, C.B., Kunik, M.E., & McCullough, L.B. (2009). Patient autonomy for the management of chronic conditions: a two-component re-conceptualization, *Am J Bioeth., 9*, 23–30.
- Nemitz, I. (1985). Adolescents et médicaments. *Méd hyg, 42*, 1546-1550.
- Ng, J.Y.Y., Ntoumanis, N., Thøgersen-Ntoumani, C., Deci, E.L., Ryan, R.M, Duda, J.L., & Williams, G.C. (2012). Self-Determination Theory Applied to Health Contexts: A Meta-Analysis. *Perspectives on Psychological Science, 7*, 325–340.
- Nobili, V., Alisi, A., Pietrobattista, A., Amendola, S., Somma, R., Gennari, F., & de Ville de Goyet, J. (2009). Psychosocial condition after liver transplantation in children: review of the literature from 2006 to 2008. *Transplantation Proceedings, 41*, 3779-3783.
- Nochi, M. (2000). Reconstructing self-narratives in coping with traumatic brain injury. *Social Science & Medicine, 51*, 1775-1804.
- Officioso, A. et al. (2000). Adolescent with chronic condition: body image. *Minerva Pediatrica, 52*, 539-540.
- Olausson, B., Utbult, Y., Hansson, S., Krantz, M., Brydolf, M., Lindström, B., & Holmgren, D. (2006). Transplanted children's experiences of daily living: children's narratives about their lives following transplantation. *Pediatr transplant, 10*, 575-585.
- Orlando, D. (2000). La relazione educativa come fondamento pedagogico. In M.G. Contini (a cura di), *Pedagogia della Comunicazione. Studium Educationis, Numero monografico, 4*, 616-627.
- O'Donnell, M.P. (1989). Definition of health promotion: Part III: Expanding the definition. *American Journal of Health Promotion, 3*, 5-16.
- Paez, K.A., Zhao, L., & Hwang, W. (2009). Rising out-of-pocket spending for chronic conditions: A ten-year trend. *Health Affairs, 28*, 15–25.
- Paterson, B., Thorne, S., Crawford, J., & Tarko, M. (1999). Living with diabetes as a transformational experience. *Qualitative Health Research, 9*, 786-802.
- Paterson, B. (2001). Myth of empowerment in chronic illness. *J Adv Nur, 34*, 574-581.
- Patterson, D.L., & Lanier, C. (1999). Adolescent health transitions: focus group study of teens and young adults with special health care needs. *Family & Community Health, 22*, 43–58.
- Paus, T. (2005). Mapping brain maturation and cognitive development during adolescence. *Trends in Cognitive Sciences, 9*, 60-68.
- Pélicand, J., Fournier, C., Le Rhun, A., & Aujoulat, I. (2013). Self-care support in paediatric patients with type 1 diabetes: Bridging the gap between patient education and health promotion? A review. *Health Expectations, 18*, 303-311.
- Penkower, L., Dew, M.A., Ellis, D., Sereika, S.M., Kitutu, J.M.M., & Shapiro, R. (2003). Psychological distress and adherence to the medical regimen among adolescent renal transplant recipients. *Am J Transplant, 3*, 1418–1425.
- Perrin, J.M., Bloom, S.R., & Gortmaker, S.L. (2007). The increase of childhood chronic conditions in the United States. *JAMA, 297*, 2755-2759.
- Peter, N.G., Forke, C.M., Ginsburg, K.R., & Schwarz, D.F. (2009). Transition from pediatric to adult care: internists' perspectives. *Pediatrics, 123*, 417-423.

- Pibernik-Okanovik, M., Prasek, M., Poljicanin-Filipovic, T., Pavlic-Renar, I., & Metelko, Z. (2004). Effects of an empowerment-based psychosocial intervention on quality of life and metabolic control in type 2 diabetic patients. *Patient Educ Couns*, 52, 193-199.
- Prestidge, C., Romann, A., Djurdjev, O., Matsuda-Abedini, M. (2012). Utility and cost of a renal transplant transition clinic. *Pediatr Nephrol*, 27, 295–302.
- Promislow, S., Walker, J.R., Taheri, M., Bernstein, C.N. (2010). How well does the Internet answer patients' questions about inflammatory bowel disease? *Can J Gastroenterol*, 24, 671-677.
- Protheroe, S.M. (1998). Feeding the child with chronic liver disease. *Nutrition*, 14, 796–800.
- Rait, D.S., Ostroff, J.S., Smith, K., et al. (1992). Lives in balance: perceived family functioning and the psychosocial adjustment of adolescent cancer survivors. *Fam Process*, 31, 383–397.
- Rappaport, J. (1984). Studies in empowerment introduction to the issue. *Prevention in Human Services*, 3, 1-7.
- Reach, G. (2014). Patient autonomy in chronic care: solving a paradox. *Patient Preference and Adherence*, 8, 15–24.
- Reid, G.J., Irvine, M.J., McCrindle, B.W., Sananes, R., Ritvo, P.G., Siu, S.C., & Webb, G.D. (2004). Prevalence and Correlates of Successful Transfer From Pediatric to Adult Health Care Among a Cohort of Young Adults With Complex Congenital Heart Defects. *Pediatrics*, 113, e197-e205.
- Reiss, J., & Gibson, R. (2002). Health care transition: destinations unknown. *Pediatrics*, 110, 1307– 1314.
- Reiss, J.G., Gibson, R.W., & Walker, L.R. (2005). Health care transition: youth, family, and provider perspectives. *Pediatrics*, 115, 112-120.
- Rianthavorn, P., Ettenger, R.B., Malekzadeh, M. et al. (2004). Noncompliance with immunosuppressive medications in pediatric and adolescent patients receiving solid-organ transplants. *Transplantation*, 77, 778–782.
- Rosen, D.S. (1995). Between Two Worlds: Bridging the Cultures of Child Health and Adult Medicine. *Journal of Adolescent Health*, 17, 10-16.
- Rosen, D.S., Blum, R.W., Britto, M., Sawyer, S.M., Siegel, D.M. (2003). Society for adolescent medicine: position paper. Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions. *J Adolesc Health*, 33, 309-311.
- Roter, D.L. et al. (1998a). Effectiveness of interventions to improve patient compliance: a meta-analysis. *Medical Care*, 36, 1138-1161.
- Roter, D.L., Rude, R., & Comings, J. (1998b). Patient literacy: a barrier to quality of care. *J Gen Intern Med*, 13, 850 - 851.
- Ryan, R.M., & Connell, J.P. (1989). Perceived locus of causality and internalization. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57, 749-761.
- Ryan, R.M. (1995). Psychological needs and the facilitation of integrative processes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 63, 397-427.
- Ryan, R.M., Kuhl, J., & Deci, E.L. (1997). Nature and autonomy: Organizational view of social and neurobiological aspects of selfregulation in behavior and development. *Development and Psychopathology*, 9, 701-728.
- Ryan, R.M., & Deci, E.L. (2000). Self-Determination Theory and the Facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development, and Well-Being. *American Psychologist*, 55, 68-78.
- Ryan, R.M., & Deci, E.L. (2006). Self-Regulation and the Problem of Human Autonomy: Does Psychology Need Choice, Self-Determination, and Will? *Journal of Personality*, 74, 1557-1585.

- Ryan, R.M., Patrick, H., Deci, E.L., & Williams, G. C. (2008). Facilitating health behaviour change and its maintenance: Interventions based on self-determination theory. *European Health Psychologist, 10*, 2–5.
- Sackett, D. et al. (1978). Patient compliance with antihypertensive regimens. *Patient Counselling & Health Education, 11*, 18 – 21.
- Sagar, N., Leithead, J.A., Lloyd, C., Smith, M., Gunson, B.K., Adams, D.H., Kelly, D., & Ferguson, J.W. (2015). Pediatric Liver Transplant Recipients Who Undergo Transfer to the Adult Healthcare Service Have Good Long-Term Outcomes. *American Journal of Transplantation, 15*, 1864–1873.
- Sawicki, G.S., Lukens-Bull, K., Yin, X., et al. (2011). Measuring the transition readiness of youth with special health-care needs: validation of the TRAQ - Transition Readiness Assessment Questionnaire. *J Pediatr Psychol., 36*, 160–171.
- Sawicki, G.S., Kelemen, S., & Weitzman, E.R. (2014). Ready, set, stop: mismatch between self-care beliefs, transition readiness skills and transition planning among adolescents, young adults, and parents. *Clin Pediatr, 53*, 1062-1068.
- Sawin, K.J., Cox, A.W., Metzger, S.G., Horsley, J.W., Harrigan, M.P., Deaton, A., et al. (1999). Transition planning for youth with chronic conditions: An interdisciplinary process. *National Academics of Practice Forum, 1*, 183–196.
- Scal, P. (2002). Transition for youth with chronic conditions: primary care physicians' approaches. *Pediatrics, 110*, 1315–1321.
- Scal, P., Evans, T., Blozis, S., Okinow, N., & Blum, R. (1999). Trends in transition from pediatric to adult health care services for young adults with chronic conditions. *Journal of adolescent health, 24*, 259-264.
- Scal, P., & Ireland, M. (2005). Addressing transition to adult health care for adolescents with special health care needs. *Pediatrics, 115*, 1607–1612.
- Schwartz, L.A., Tuchman, L.K., Hobbie, W.L., & Ginsberg, J.P. (2011). A social-ecological model of readiness for transition to adult-oriented care for adolescents and young adults with chronic health conditions. *Child: care, health and development, 37*, 883-895.
- Schwartz, L.A., Daniel, L.C., Brumley, L.D., Barakat, L.P., Wesley, K.M., & Tuchman, L.K. (2014). Measures of Readiness to Transition to Adult Health Care for Youth With Chronic Physical Health Conditions: A Systematic Review and Recommendations for Measurement Testing and Development. *Journal of Pediatric Psychology, 39*, 588–601.
- Schwartz, G.E. (1982). Testing the biopsychosocial: the ultimate challenge facing behavioural medicine? *Journal of consulting and clinical Psychology, 50*, 1040-1053.
- Schwering, K.L., Febo-Mandl, F., Finkenauer, C., Rime, B., Hayez, J.Y., & Otte, J.B. (1997). Psychological and social adjustment after pediatric liver transplantation as a function of age at surgery and of time elapsed since transplantation. *Pediatr Transplant, 1*, 138–145.
- Shapiro, S., Angus, L., & Davis, C. (1997). Identity and meaning in the experience of cancer. Three narrative themes. *Journal of Health Psychology, 2*, 539-554.
- Sharon, T. (2015). Constructing Adulthood: Markers of Adulthood and Well-Being Among Emerging Adults. *Emerging Adulthood, 4*, 1-7.
- Shaw, K.L., Southwood, T.R., McDonagh, J.E., & the British Society of Paediatric and Adolescent Rheumatology. (2007). Young people's satisfaction of transitional care in adolescent rheumatology in the UK. *Child: Care, Health and Development, 33*, 368-379.

- Shaw, R.J., Palmer, L., Blasey, C., & Sarwal, M. (2003). A typology of non-adherence in pediatric renal transplant recipients. *Pediatr Transplant*, 7, 489–493.
- Shemesh, E. (2010). Beyond graft survival and into the classroom: should school performance become a new posttransplant outcome measure? *Liver transplantation*, 16, 1013-1015.
- Shemesh, E., Lurie, S., Stuber, M.L. et al. (2000). A pilot study of posttraumatic stress and nonadherence in pediatric liver transplant recipients. *Pediatrics*, 105, E29-E36.
- Shemesh, E., Shneider, B.L., Savitzky, J.K. et al. (2004). Medication adherence in pediatric and adolescent liver transplant recipients. *Pediatrics*, 113, 825–832.
- Sherman, D.A.K., Nelson, L.D., & Steele, C.M. (2000). Do messages about health risks to eat self? Increasing the acceptance of threatening health messages via self-affirmation. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 26, 1046-1058.
- Silva, M.N., Marques, M.M., & Teixeira, P.J. (2014). Testing theory in practice: The example of self-determination theory-based interventions. *The European Health Psychologist*, 16, 171-179.
- Simons, L.E., Anglin, G., Warshaw, B.L., et al. (2008). Understanding the pathway between the transplant experience and health-related quality of life outcomes in adolescents. *Pediatr Transplant*, 12, 187-193.
- Singh, N., Carrigan, D.R., Gayowski, T., & Marino, I.R. (1997). Human herpesvirus-6 infection in liver transplant recipients: documentation of pathogenicity. *Transplantation*, 64, 674-678.
- Skinner, T.C., Carey, M.E., Craddock, S., Dallosso, H.M., Daly, H., Davie, M.J., Doherty, Y., Heller, S., Khunti, K., & Oliver, L. on behalf of The DESMOND Collaborative. (2008). ‘Educator talk’ and patient change: some insights from the DESMOND (Diabetes Education and Self-Management for Ongoing and Newly Diagnosed) randomized controlled trial. *Diabetic Medicine*, 25, 1117-1120.
- Somerville, J. (1997). Management of adults with congenital heart disease: An increasing problem. *Annu Rev Med*, 48, 283–293.
- Sowell, E.R., Thompson, P.M., Holmes, C.J., Jernigan, T.L., & Toga, A.W. (1999). In vivo evidence for post- adolescent brain maturation in frontal and striatal regions. *Nature Neuroscience*, 2, 859–861.
- Spada, M., Riva, S., Maggiore, G., Cintonino, D., & Gridelli, B. (2009). Pediatric liver transplantation. *World J Gastroenterol*. 15, 648-674.
- Spear, L.P. (2000). The adolescent brain and age-related behavioral manifestations. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 24, 417–463.
- Stam, H., Hartman, E.E., Deurloo, J.A., Groothoff, J., & Grootenhuis, M.A. (2006). Young Adult Patients with a History of Pediatric Disease: Impact on Course of Life and Transition into Adulthood. *Journal of Adolescent Health*, 39, 4–13.
- Steinberg, L. (2004). Risk-taking in adolescence: What changes, and why? *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1021, 51–58.
- Steinberg, L. (2005). Cognitive and affective development in adolescence. *TRENDS in Cognitive Sciences*, 9, 69-74.
- Steinberg, L. (2007). Risk-taking in adolescence: New perspectives from brain and behavioral science. *Current Directions in Psychological Science*, 16, 55–59.
- Steinberg, L. (2008). A social neuroscience perspective on adolescent risk-taking. *Developmental Review*, 28, 78–106.
- Stewart, S.M., Uauy, R., Kennard, B.D., et al. (1988). Mental development and growth in children with chronic liver disease of early and late onset. *Pediatrics*, 82, 167–172.

- Stille, C.S., Lawrence, K., Bender, A., Olshansky, E., Webber, S.A., & Dew, M.A. (2006). Maturity and adherence in adolescent and young adult heart recipients. *Pediatr Transplant*, *10*, 323-330.
- Sumner, R., Burrow, A.L., & Hill, P.L. (2015). Identity and Purpose as Predictors of Subjective Well-Being in Emerging Adulthood. *Emerging Adulthood*, *3*, 46-54.
- Suris, J.C., Resnick, M.D., Cassuto, N., & Blum, R.W.M. (1996). Sexual behaviour of adolescents with chronic disease and disability. *Journal of adolescent health*, *19*, 124-131.
- Suris, J.C., Michaud, P.A., & Viner, R. (2004). The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. *Archives of disease in childhood*, *89*, 938-942.
- Taddeo, D. et al. (2008). Adherence to treatment in adolescents. *Paediatr Child Health*, *13*, 19-24.
- Taylor, R.M., Franck, L.S., Gibson, F., & Dhawan, A. (2005). A critical review of the health-related quality of life of children and adolescents after liver transplantation. *Liver Transplant*, *11*, 51-60.
- Taylor, R.M., Franck, L.S., Gibson, F., Donaldson, N., & Dhawan, A. (2009). Study of the factors affecting health-related quality of life in adolescents after liver transplantation. *Am J Transplant*, *9*, 1179-1188.
- Taylor, R.M., Franck, L.S., Dhawan, A., & Gibson, F. (2010). The stories of young people living with a liver transplant. *Qualitative Health Research*, *20*, 1076-1090.
- Telfair, J., Ehiri, J.E., Loosier, P.S., Baskin, M.L. (2004). Transition to adult care for adolescents with sickle cell disease: Results of a national survey. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, *16*, 47-64.
- Tilden, B., Charman, D., Sharples, J., & Fosbury, J. (2005). Identity and adherence in a diabetes patient: transformations in psychotherapy. *Qualitative Health Research*, *15*, 312-324.
- Thompson, S.J., Auslander, W.F., & White, N.H. (2001). Comparison of single-mother and two-parent families on metabolic control of children with diabetes. *Diabetes Care*, *24*, 234-238.
- Travaglino, G.A. (2011). Il paradigma psico-sociale e la pedagogia. *Studium Educationis*, *1*, 35-50.
- Tuchman, L.K., Slap, G.B., & Britto, M.T. (2008). Transition to adult care: experiences and expectations of adolescents with chronic illness. *Child: Care, health and development*, *34*, 557-563.
- Varming, A.R., Torenholt, R., Moller, B.L., Vestergaard, S., & Engelund, G. (2015a). Addressing challenges and needs in patient education targeting hardly reached patients with chronic diseases. *Indian J Endocr Metab*, *19*, 292-295.
- Varming, A.R., Hansen, U.M., Andrésdóttir, G., Husted, G.R., & Willaing, I. (2015b). Empowerment, motivation, and medical adherence (EMMA): the feasibility of a program for patient-centred consultations to support medication adherence and blood glucose control in adults with type 2 diabetes. *Patient Preference and Adherence*, *9*, 1243-1253.
- Van Dam, H.A., Van der Horst, F., Van den Borne, B., Ryckman, R., & Crebolder, H. (2003). Provider-patient interaction in diabetes care: effects on patient self-care and outcomes. A systematic review. *Patient Educ Couns*, *51*, 17-28.
- Van Walleggem, N., MacDonald, C. & Dean, H. (2006). Building connections for young adults with type 1 diabetes mellitus in Manitoba: feasibility and acceptability of a transition initiative. *Chronic Diseases in Canada*, *27*, 130-134.
- Venkat, V.L., Nick, T.G., Wang, Y., & Bucuvalas, J.C. (2008). An objective measure to identify pediatric liver transplant recipients at risk for late allograft rejection related to non-adherence. *Pediatr Transplant*, *12*, 67-72.

- Vessey, J.A., & Miola, E.S. (1997). Teaching adolescents self-advocacy skills. *Pediatric Nursing*, 23, 53–56.
- Viner, R. (1999). Transition from paediatric to adult care. Bridging the gaps or passing the buck? *Arch Dis Child*. 81, 271–275.
- Viner, R. (2001). Barriers and good practice in transition from paediatric to adult care. *Journal Of The Royal Society Of Medicine*, 94, 2-4.
- Vrijens, B., De Geest, S., Hughes, D.A., Kardas, P., Demonceau, J., Ruppard, T., Dobbels, F., Fargher, E., Morrison, V., Lewek, P., Matyjaszczyk, M., Mshelia, C., Clyne, W., Aronson, J.K., Urquhart, J., for the ABC Project Team. (2012). A new taxonomy for describing and defining adherence to medications. *BJCP*, 73, 691-705.
- Wallerstein, N., & Bernstein, E. (1988). Empowerment education Freire's ideas adapted to health education. *Health Education Quarterly*, 15, 379-394.
- Wallot, M.A., Mathot, M., Janssen, M., Hölter, T., Paul, K., Buts, J.P., Reding, R., Otte, J.B., & Sokal, E.M. (2002). Long-term survival and late graft loss in pediatric liver transplant recipients--a 15-year single-center experience. *Liver Transplantation*, 8, 615-622.
- Wandersee, J.H. (1990). Concept mapping and the cartography of cognition. *Journal of Research in Science Teaching*, 27, 923–936.
- Wang, G., McGrath, B.B., & Watts, C. (2010). Health care transitions among youth with disabilities or special health care needs: an ecological approach. *Journal of pediatric Nursing*, 25, 505-550.
- Warady, B.A., Mudge, C., Wiser, B., Wiser, M., & Rader, B. (1996). Transplant allograft loss in the adolescent patient. *Adv Ren Replace Ther*, 3, 154–165.
- Warsi, A., Wang, P.S., LaValley, M.P., Avorn, J., Solomon, D.H. (2004). Self-management Education programs in chronic Disease: A systematic review and Methodological Critique of the literature. *Arch Intern med*, 15, 1641-1649.
- Waters, T.E.A., & Fivush, R. (2015). Relations Between Narrative Coherence, Identity, and Psychological Well-Being in Emerging Adulthood. *Journal of Personality*, 83, 441-451.
- Watson, A.R. (2000). Non-compliance and transfer from paediatric to adult transplant unit. *Pediatr Nephrol*, 14, 469–472.
- Watson, P.W.B., & McKinstry, B. (2009). A systematic review of interventions to improve recall of medical advice in healthcare consultations. *J R Soc Med*, 102, 235–243.
- Wayman, K.I., Cox, K.L., & Esquivel, C.O. (1997). Neurodevelopmental outcome of young children with extrahepatic biliary atresia 1 year after liver transplantation. *J Pediatr*, 131, 894–898.
- Webb, N., Harden, P., Lewis, C., Tizzard, S., Walsh, G., & Wray, J. (2010). Building consensus on transition of transplant patients from pediatric to adult healthcare. *Arch Dis Child* 2010, 95, 606–611.
- Weingarten, S.R., Henning, J.M., Badamgarav, E., Knight, K., Hasselblad, V., Gano, A., & Ofman, J.J. (2002). Interventions used in disease management programmes for patients with chronic illness—which ones work? *Meta-analysis of published reports*, 325, 925-932.
- Weitzman, E.R., Kaci, L., Quinn, M., & Mandl, K.D. (2011). Helping high-risk youth move through high-risk periods: personally controlled health records for improving social and health care transitions. *J Diabetes Sci Technol.*, 5, 47–54.
- Wiener, L., Zobel, M., Battles, H., & Ryder, C. (2007). Transition from a pediatric HIV intramural clinical research program to adolescent and adult community-based care services: Assessing transition readiness. *Social Work in Health Care*, 46, 1–19.

- Williams, D. (1989). Political theory and individualistic health promotion. *Advances in Nursing Science*, 12, 14 -25.
- Williams, G.C., Grow, V.M., Freedman, Z.R., Ryan, R.M., & Deci, E.L. (1996). Motivational predictors of weight loss and weight-loss maintenance. *J Pers Soc Psychol*, 70, 115–26.
- Williams, G.C., Rodin, G.C., Ryan, R.M., Grolnick, W.S., & Deci, E.L. (1998). Autonomous regulation and long-term medication adherence in adult outpatients. *Health Psychology*, 17, 269-276.
- Williams, G.C., McGregor, H.A., Levesque, C., et al. (2006). Testing a self-determination theory intervention for motivating tobacco cessation: supporting autonomy and competence in a clinical trial. *Health Psychol*, 25, 91–101.
- Winnick, S., Lucas, D.O., Hartman, A.L., & Toll, D. (2005). How Do You Improve Compliance? *Pediatrics*, 115, e718-e724.
- Wolff, G., Strecker, K., Vester, U., Latta, K., & Ehrich, J.H. (1998). Non-compliance following renal transplantation in children and adolescents. *Pediatr Nephrol*, 12, 703-708.
- Wong, F., Stewart, D.E., Dancy, J., Meana, M., McAndrews, M.P., Bunston, T., & Cheung, A.M. (2000). Men with prostate cancer: influence of psychological factors on informational needs and decision making. *J Psychosom Res*, 40, 13–9.
- Wright, J., Elwell, L., McDonagh, J.E., Kelly, D.A., & Wray, J. (2015). ‘It’s hard but you’ve just gotta get on with it’ – The experiences of growing-up with a liver transplant. *Psychology & Health*, 30, 1129-1145.
- Yeo, M., & Sawyer, S. (2005). ABC of adolescence. Chronic illness and disability. *BMJ*, 330, 721-723.
- Yurgelun-Todd, D. (2007). Emotional and cognitive changes during adolescence. *Current Opinion in Neurobiology*, 17, 251–257.
- Zebrack, B.J., Eshelman, D.A., Hudson, M.M., Mertens, A.C., Cotter, K.L., Foster, B.M., et al. (2004). Health care for childhood cancer survivors: Insights and perspectives from a Delphi panel of young adult survivors of childhood cancer. *Cancer*, 100, 843–850.
- Zuckerman, M., Porac, J., Lathin, D., Smith, R., & Deci, E. L. (1978). On the importance of self-determination for intrinsically motivated behavior. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 4, 443–446.

Pubblicazioni a cura di enti pubblici e associazioni professionali

- American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, & American College of Physicians. (2011). Clinical Report—Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics*, 128, 182–200.
- American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians and American College of Physicians-American Society of Internal Medicine (2002). A Consensus Statement on Health Care Transitions for Young Adults With Special Health Care Needs. *Pediatrics*, 110, 1304-1307.
- Caribbean Community (CARICOM). (2001). Multi-Agency HFLE programme manual for facilitators of life skills based HFLE programmes in the formal and non-formal sectors, in CARICOM, Health and Family Life Education (HFLE) Life skills Training, Barbados.

- Caribbean Community (CARICOM) & UNICEF. (1999). Health and Family life education: empowering young people with skills for healthy living. An information package. Barbados: Bridgetown.
- Centres for Medicare & Medicaid Services. (2004). Access to care RIC codebook: patient activation supplement.
- Centro studi nazionale ANEP. (2009). Il codice deontologico ANEP per gli educatori professionali. Bologna.
- Charon, R. (2009). Narrative Medicine, the clearing, in Rapporti ISTISAN (Istituto Superiore di Sanità).
- Community Partners' Access Network. (2008). Survey of access and enrollment workers regarding 2Commonwealth Care co-pays [Internet]., Amherst MA: Community Partners Network; Disponibile dal sito: <http://www.compartners.org/>.
- Coombs, P. (1980). Qu'est-ce que la planification de l'éducation, 2^a ed., Parigi, Unesco.
- Delphi Group (1985). Patient Education Terminology. *Patient Educ Couns*, 7, 323-4.
- Department of Health. (2005). Promoting Optimal Self-care consultation techniques that improve quality of life for patients and clinicians. London.
- Dictionary of health services management 2nd ed. (1982). Owing Mills, MD, National Health Publishing.
- HAS-INPES (2007). Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Saint-Denis La Plaine.
- The International Alliance of Patient Organizations. (2007). What is patient centred health care? A review of definitions and principles (2nd ed.). London, England: Author. Disponibile dal sito <http://www.patientsorganizations.org/attach.pl/547/494/IAPO%20PatientCentred%20Healthcare%20Review%202nd%20edition.pdf>
- Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT) (2014). Tutela della salute e accesso alle cure. Anno 2013.
- Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT) (2005). Condizioni di salute, fattori di rischio e ricorso ai servizi sanitari.
- Michaud, P.A., Suris, J.C., & Viner, R. (2007). The adolescent with a chronic condition. Epidemiology, developmental issues and health care provision. OMS.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). (1946). Preamble to the Constitution of the World Health Organization, Office Record 2.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). (1947). Constitution of the World Health Organization: Chronicle of the World Health Organization.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). (1983). Health education in Self-care: possibilities and limitations, Ginevra.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). (1986). Ottawa charter for health promotion, Ginevra.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). (1992). Skills for life, Bollettino n.1.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). (1995). Promuovere il benessere psicosociale: l'approccio life skills, Bollettino OMS salute mentale e neuroscienze, n.2.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). (1998). Educazione terapeutica. Programmi di formazione continua per operatori sanitari nel campo della prevenzione delle patologie croniche, Ufficio Regionale Europeo.

- Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). (1999). Partner in Life-Skills Education. Conclusions from a united nations inter-agency meeting, Ginevra, Department of mental health social change and mental health cluster.
- 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.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). (2003b). Adherence to long term therapies: evidence for action.
- Sabate, E. (2001). WHO Adherence Meeting Report. Geneva: OMS
- Society for Adolescent Medicine. (1993). Position Paper. Transition from child-centered to adult health-centered systems for adolescents with chronic conditions. *J Adolesc Health*, 14, 570–576.

Atti di convegni

- Ariano, R., Azzoni, V., & Maglio, M. (2013). Che cos'è un soggetto. Tra comune e singolare. Atti del Convegno (Cremona, 18 febbraio 2011), Milano-Udine: Mimesis.
- Deci, E.L., & Cascio, W. F. (1972). Changes in intrinsic motivation as a function of negative feedback and threats. Paper presented at the Eastern Psychological Association, Boston, MA.

Siti internet

- Alberta Health Services. (2008). Be Your Own Boss. Consultabile dal sito: http://www.capitalhealth.ca/NewsAndEvents/Features/2008/Be_Your_Own_Boss_Chronic_Diseases.htm (ultimo accesso: 29 Settembre 2016).
- Good2Go Transition Program. (2009). Good2Go Transition Program. Consultabile dal sito: <http://www.sickkids.ca/Good2Go/> (ultimo accesso 29 Settembre 2016).
- www.gottransition.org (ultimo accesso: 30 Settembre 2016).
- Vernon J., Trujillo A., Rosenbaum S., DeBuono B. (2007), Low health literacy: implications for national health policy [Internet]. Connecticut: University of Connecticut; Available from: http://www.npsf.org/askme3/pdfs/Case_Report_10_07.pdf (ultimo accesso: 15 Maggio 2016).

Riferimenti normativi

- D. Lgs. 30 dicembre 1992, n. 502: “Riordino della disciplina in materia sanitaria”. Pubblicato nella Gazzetta Ufficiale del 30 dicembre 1992, n. 502.
- Legge 10 agosto 2000, n. 251: “Disciplina delle professioni sanitarie infermieristiche, tecniche, della riabilitazione, della prevenzione nonché della professione ostetrica”. Pubblicata nella Gazzetta Ufficiale del 6 settembre 2000, n. 208.

Ringraziamenti

Ringrazio tutti i giovani che hanno partecipato al progetto e i medici, gli infermieri e gli psicologi dei diversi servizi coinvolti.

Ringrazio il mio Supervisore e le persone che mi hanno supportato nella realizzazione del progetto e stesura di questa tesi. Grazie al Coordinatore, a tutti i docenti della Scuola di Dottorato e ai colleghi del 29° ciclo con i quali ho condiviso questo importante percorso.

Ringrazio mio marito e i miei familiari per il loro incoraggiamento.

ALLEGATI

Allegato 1. *Informativa e consenso informato per il paziente*

FOGLIO INFORMATIVO

U.O.S.D. Trapianto Multiviscerale e Clinica Pediatrica
Azienda Ospedaliera – Università di Padova

Studio: “Trapianto di fegato in tarda adolescenza e giovane età adulta e processo di transizione da servizio pediatrico a servizio per adulti. Progetto pilota di strutturazione ed implementazione di interventi educativi *ad hoc*”

Gentile Signora / Gentile Signore,

Le proponiamo di partecipare a uno studio promosso dalla Unità Operativa Semplice – Trapianto Multiviscerale e dalla Clinica Pediatrica dell’Azienda Ospedaliera di Padova.

Tale studio si propone di approfondire - attraverso una prospettiva educativa - il tema del trapianto di fegato e della transizione dal servizio pediatrico al servizio per adulti in giovani pazienti trapiantati, mediante la messa in atto di una serie di interventi educativi.

Per svolgere questa ricerca, avremmo bisogno della Sua collaborazione.

Prima che Lei decida se partecipare, è importante che abbia tutte le informazioni sul perché questo studio viene fatto e che cosa Le viene chiesto. Può conservare questo foglio informativo e mostrarlo a persone di Sua fiducia (familiari, amici, il Suo medico di medicina generale) che possano aiutarLa a prendere una decisione. Nell’ultima pagina troverà anche i contatti di una persona che Lei può contattare per qualsiasi chiarimento o spiegazione Le dovesse servire.

Nel caso Lei acconsentisse a partecipare, Le verrà chiesto di firmare il Modulo per l’espressione del consenso informato alla partecipazione allo studio e il Modulo di consenso al trattamento dei dati personali.

Le ricordiamo che, anche se accetterà di partecipare, potrà comunque ritirare il Suo consenso in ogni momento, senza dover fornire alcuna motivazione e senza subire alcun tipo di penalizzazione.

1. Che cosa si propone questo studio?

I principali obiettivi del presente studio sono tre:

- compiere una analisi dei bisogni educativi in un gruppo di giovani pazienti sottoposti a trapianto di fegato;
- creare e attuare una serie di interventi educativi in un gruppo di giovani pazienti sottoposti a trapianto di fegato e valutarne l’efficacia;
- partendo dai risultati raccolti, elaborare una serie di riflessioni critiche rispetto al tema della transizione.

2. Quali sono le caratteristiche di questo studio?

Il presente progetto pilota è a carattere interventistico, no-profit monocentrico.

Saranno coinvolti circa 15 giovani pazienti (di età compresa tra i 17 e 30 anni) sottoposti a trapianto di fegato, seguiti da servizio pediatrico o servizio per adulti.

I pazienti coinvolti saranno suddivisi in due gruppi: sperimentale (con il quale saranno attuati gli interventi educativi), ed un gruppo di controllo che non riceverà gli interventi educativi.

Lo studio rientra in un progetto finalizzato alla stesura di una tesi di dottorato presso la Scuola di Scienze Pedagogiche, dell’Educazione e della Formazione dell’Università degli Studi di Padova.

3. Cosa comporta la mia partecipazione allo studio?

Lo studio avrà una durata complessiva di 10 mesi nel corso dei quali sono previsti complessivamente 6 incontri (un incontro ogni due mesi). Non sono previste indagini di tipo strumentale.

Nel corso degli incontri 1 e 6 (a cui parteciperanno sia il gruppo sperimentale che il gruppo di controllo) si condurrà una breve intervista semi-strutturata e verrà somministrata una serie di questionari.

Nel corso degli incontri 2, 3, 4, 5 (rivolti al solo gruppo sperimentale) saranno condotti gli interventi educativi predisposti

Nel caso in cui quindi si rientri nel gruppo sperimentale si richiederà dunque la partecipazione a tutti i sei incontri; nel caso in cui si rientri nel gruppo di controllo si richiederà la sola partecipazione al primo e all'ultimo incontro.

4. Quali sono le possibili ricadute derivanti dai risultati dello studio?

Il presente studio rappresenta, in questo ambito, una prima esperienza a carattere interventistico rispetto al tema dell'educazione in ambito sanitario. I temi dell'educazione e dell'approccio educativo al paziente costituiranno il *focus* centrale del progetto.

Le prospettive future ed auspicabili al termine del presente progetto pilota consisteranno in una revisione e miglioramento degli interventi educativi stessi (alla luce degli esiti che scaturiranno dal presente progetto) e una loro possibile implementazione in un campione più esteso di giovani pazienti trapiantati.

Il presente progetto potrebbe inoltre fornire una nuova prospettiva ed un nuovo punto di vista rispetto al tema della transizione di pazienti sottoposti a trapianto nelle sue implicazioni clinico - pratiche.

5. Quali sono i rischi e/o i disagi derivanti dalla partecipazione a questo studio?

Non si ravvisano possibili rischi o disagi derivanti dalla partecipazione allo studio.

6. Cosa mi succederebbe se decidessi di non partecipare?

La partecipazione allo studio è del tutto volontaria e se Lei decidesse di non partecipare Le sarebbero comunque garantite le migliori cure possibili.

7. Quali garanzie esistono a tutela dei partecipanti allo studio?

Il protocollo di questo studio è stato redatto in conformità alle norme di Buona Pratica Clinica dell'Unione Europea e alla Dichiarazione di Helsinki, ed è stato approvato dal Comitato Etico per la Sperimentazione Clinica (CESC) della Provincia di Padova.

8. È previsto un rimborso spese per la mia partecipazione?

La partecipazione allo studio non comporta per Lei alcun costo aggiuntivo diretto.

9. Sarà tutelata la riservatezza dei dati personali?

In accordo con le norme di buona pratica clinica e con il Dlgs 196/2003 (e successive modifiche e/o integrazioni) sarà garantita la riservatezza dei Suoi dati personali, così come descritto nel modulo "Informativa e consenso al trattamento dei dati personali", che Le sarà chiesto di firmare.

10. Posso essere informato dei risultati della ricerca?

Se lo desidera, alla fine dello studio potrà essere informato dei risultati ottenuti.

11. Chi posso contattare per ulteriori informazioni?

Per qualsiasi necessità o richiesta di chiarimento può contattare:
Dott.ssa Silvia Lazzaro (Educatore Professionale – PhD student)
indirizzo mail: lazzaro.silvia@gmail.com
cellulare: 347/1206139

MODULO PER L'ESPRESSIONE DEL CONSENSO INFORMATO

Io sottoscritto dichiaro di aver ricevuto spiegazioni esaurienti in merito alla richiesta di partecipazione allo studio *“Trapianto di fegato in tarda adolescenza e giovane età adulta e processo di transizione da servizio pediatrico a servizio per adulti. Progetto pilota di strutturazione ed implementazione di interventi educativi ad hoc”*, secondo quanto riportato nel foglio informativo qui allegato, copia del quale mi è stata consegnata in data _____.

Dichiaro di aver potuto discutere tali spiegazioni, di aver avuto modo di porre tutte le domande che ho ritenuto necessarie e di aver ricevuto in merito risposte soddisfacenti.

Accetto dunque liberamente di partecipare a questo studio, avendo compreso i rischi ed i benefici che esso implica.

Comprendo inoltre che riceverò una copia di questo documento, firmato e datato.

Acconsento / Non acconsento che si comunichi al mio medico di medicina generale quanto a me spiegato sul significato della ricerca cui prenderò parte.

Sono stato inoltre informato del mio diritto ad avere libero accesso alla documentazione relativa alla sperimentazione e alla valutazione espressa dal Comitato Etico.

PARTECIPANTE

Nome e cognome: _____ Data: _____

Firma: _____

RAPPRESENTANTE LEGALE *(Eliminare quando non è pertinente)*

Nome e cognome: _____ Data: _____

Firma: _____

RICERCATORE CHE HA PRESENTATO LO STUDIO

Io sottoscritto dichiaro di aver spiegato lo studio in modo completo al partecipante e certifico che, al meglio delle mie conoscenze, egli/ella ha compreso la natura e le richieste correlate alla partecipazione a questo studio.

Dichiaro inoltre di aver consegnato al partecipante un originale del modulo di consenso informato, firmato e datato.

Nome e cognome: _____ Data: _____

Firma: _____

Allegato 2. *Informativa e manifestazione del consenso al trattamento dei dati personali*

INFORMATIVA E MODULO DI CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

**U.O.S.D. Trapianto Multiviscerale e Clinica Pediatrica
Azienda Ospedaliera – Università di Padova**

Studio: “Trapianto di fegato in tarda adolescenza e giovane età adulta e processo di transizione da servizio pediatrico a servizio per adulti. Progetto pilota di strutturazione ed implementazione di interventi educativi *ad hoc*”

Informativa e manifestazione del consenso al trattamento dei dati personali

Informativa

Titolari del trattamento e relative finalità

Il Centro di sperimentazione (*U.O.S.D. Trapianto Multiviscerale*) promotore dello studio che Le è stato descritto, in accordo alle responsabilità previste dalle norme della buona pratica clinica (d.l. 211/2003) e alla normativa vigente in materia di trattamento dei dati personali (Dlgs 196/2003 e successive modifiche e/o integrazioni), tratterà i Suoi dati personali (in particolare quelli sulla salute e altri dati relativi alla Sua origine e ai Suoi stili di vita) esclusivamente in funzione della realizzazione dello studio e soltanto nella misura in cui sono indispensabili in relazione all'obiettivo della ricerca.

Il trattamento dei dati personali (relativi a stili di vita e abitudini connesse al proprio stato di salute dopo trapianto) è indispensabile allo svolgimento dello studio: il rifiuto di conferirli non Le consentirà di parteciparvi.

Natura dei dati

Il ricercatore che La seguirà nello studio La identificherà con un codice: i dati che La riguardano, raccolti nel corso dello studio, ad eccezione del Suo nominativo, saranno registrati, elaborati e conservati unitamente a tale codice, alla Sua data di nascita, al sesso, ai Suoi stili di vita e abitudini connesse al Suo stato di salute dopo trapianto.

Soltanto il ricercatore e i soggetti autorizzati potranno collegare questo codice al Suo nominativo.

Modalità del trattamento

I dati, trattati mediante strumenti anche elettronici, saranno diffusi solo in forma rigorosamente anonima. La diffusione potrà avvenire, ad esempio, attraverso pubblicazioni scientifiche, statistiche e convegni scientifici.

Esercizio dei diritti

Lei potrà inoltre esercitare i diritti di cui all'art. 7 del Codice della Privacy (per es., accedere ai Suoi dati personali, integrarli, aggiornarli, rettificarli, opporsi al loro trattamento per motivi legittimi, ecc.) rivolgendosi direttamente al centro di sperimentazione (*Dott.ssa Silvia Lazzaro, indirizzo mail: lazzaro.silvia@gmail.com; cellulare: 347/1206139*).

Potrà interrompere in ogni momento e senza fornire alcuna giustificazione la Sua partecipazione allo studio. Non saranno raccolti ulteriori dati che La riguardano, ferma restando l'utilizzazione di quelli eventualmente già raccolti per determinare, senza alterarli, i risultati della ricerca.

Manifestazione del consenso

Sottoscrivendo tale modulo ACCONSENTO al trattamento dei miei dati personali per gli scopi della ricerca nei limiti e con le modalità indicate nell'informativa fornitami con il presente documento.

Nome e Cognome dell'interessato (*in stampatello*) _____

Firma dell'interessato _____

Data _____

Allegato 3. *Scheda raccolta dati*

Numero di scheda raccolta dati assegnata al paziente:

CRITERI DI INCLUSIONE

Trapianto di fegato da almeno 8 mesi	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> NO
Paziente clinicamente stabile	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> NO
Soggetto capace di intendere e volere	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> NO
Consenso informato	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> NO

I pazienti risultano ELEGGIBILI solo se tutte le domande hanno avuto come risposta Sì

DATA DEL RECLUTAMENTO g ____ m ____ a _____

ANAGRAFICA

Nazionalità _____

Sesso F M

Data di Nascita _____

Comune di Residenza _____

Anni di Scolarità _____

Grado di Istruzione _____

Contatti (numero telefonico; indirizzo mail) _____

ANAMNESI

Data del trapianto ____ / ____ / ____

Mesi dal trapianto _____

Eziologia patologia epatica _____

ALTRE PATOLOGIE RIPORTATE :

SÌ NO

specificare quali:

INTERRUZIONE DELLA PARTECIPAZIONE ALLO STUDIO

Sì NO

Data: _____

Motivazione:

perso al follow-up

non compliance con il protocollo

complicanze cliniche

MONITORAGGIO DEGLI INCONTRI

Incontro	Data	Contenuto
1		<u>Analisi educativa PRE:</u> <input type="checkbox"/> intervista semi-strutturata <input type="checkbox"/> SAT-P <input type="checkbox"/> MMAS-4 <input type="checkbox"/> “Valutazione dell’aderenza in pazienti sottoposti a trapianto di fegato” <input type="checkbox"/> Monitoraggio <i>outcome</i> clinici <input type="checkbox"/> APSP <input type="checkbox"/> “Gestione autonoma del proprio stato di salute in relazione al processo di transizione” <input type="checkbox"/> <u>Randomizzazione</u>
2		<input type="checkbox"/> Intervento educativo
3		<input type="checkbox"/> Intervento educativo
4		<input type="checkbox"/> Intervento educativo
5		<input type="checkbox"/> Intervento educativo
6		<u>Analisi educativa POST:</u> <input type="checkbox"/> intervista semi-strutturata <input type="checkbox"/> SAT-P <input type="checkbox"/> MMAS-4 <input type="checkbox"/> “Valutazione dell’aderenza in pazienti sottoposti a trapianto di fegato” <input type="checkbox"/> Monitoraggio <i>outcome</i> clinici <input type="checkbox"/> APSP <input type="checkbox"/> “Gestione autonoma del proprio stato di salute in relazione al processo di transizione”

MONITORAGGIO DEGLI OUTCOME CLINICI

Esami biumorali

n Incontro	FK	Ciclospori na	AST	ALT	ALP	GGT	Creatini na	Bilirubi na (tot)
Incontro 1 (analisi educativa – pre)								
Incontro 6 (analisi educativa – post)								

Episodi di rigetto durante il periodo di partecipazione allo studio

Periodo temporale	Note

Ospedalizzazioni durante il periodo di partecipazione allo studio

Periodo di ospedalizzazione	Motivazione

Allegato 4. *Protocollo di intervista semi-strutturata*

Conoscenza generale del paziente e raccolta dei dati socio-demografici:

- sesso
- data di nascita
- residenza
- stato civile
- anni di scolarità
- attività lavorativa
- convivenza

i) Raccolta di informazioni rispetto al trapianto:

- anno in cui è avvenuto il trapianto (da segnalare se re-trapiantato)
- patologia per la quale il paziente è stato trapiantato e anno di diagnosi

i) *“Cosa ha rappresentato per te il trapianto? Come lo hai vissuto? Prova a raccontare la tua storia”*

ii) Raccolta di informazioni rispetto alla gestione salute e trapianto:

“Ti senti autonomo nel gestire la tua salute?” (vengono fatti alcuni esempi pratici: assunzione dei farmaci antirigetto, parlare con il dottore durante la visita, etc. con particolare riferimento alla relazione con i genitori nella gestione di questo aspetto).

iii) Raccolta di informazioni rispetto alla transizione:

- Per i pazienti non ancora transitati: *“Una volta raggiunta una certa età (intorno ai 18-20 anni), ci sarà un cambiamento nel senso che – un po’ alla volta - i pediatri ti guideranno in un passaggio che ti porterà ad essere seguito dai dottori che si occupano delle persone adulte. Questo avverrà naturalmente in base alle decisioni dei medici che ne discuteranno con te e con i tuoi genitori. Tu ti sentiresti pronto per passare al servizio per adulti? Perché?”*

- Per i pazienti già transitati: *“Da quanto sei passato al servizio per adulti? Come è stato questo passaggio per te? Raccontami la tua esperienza”*

Allegato 5. *Satisfaction Profile (SAT – P) (Majani & Callegari, 1998)*

Si propongono, a titolo esemplificativo, alcune schede dello strumento

SAT-P

ISTRUZIONI

Questo strumento ha lo scopo di valutare il Suo livello di soddisfazione dell'ultimo mese relativamente a diversi aspetti della vita.

I dati che Lei fornirà saranno protetti dalla riservatezza professionale.

Per ogni variabile dovrà indicare *quanto è stato soddisfatto nell'ultimo mese facendo una tacca sulla riga* qui sotto, tenendo presente che *l'estremo sinistro corrisponde alla totale insoddisfazione*, mentre *l'estremo destro corrisponde alla totale soddisfazione*.

Esempio. *Quanto è stato SODDISFATTO nell'ULTIMO MESE del Suo*

PESO

TOTALMENTE INSODDISFATTO ————— TOTALMENTE SODDISFATTO

La risposta che viene data qui come esempio è rappresentata dalla tacca sulla riga.

SAT-P

Quanto è stato SODDISFATTO nell'ULTIMO MESE della Sua

QUANTITÀ DI SONNO

TOTALMENTE INSODDISFATTO ————— TOTALMENTE SODDISFATTO

F A C S I M I L E

Allegato 6. *Scala di Morisky per l'aderenza terapeutica (MMAS-4) (Morisky et al., 1986; 2008)*

1. Si è mai dimenticato di assumere i farmaci?

Si **No**

2. E' occasionalmente poco attento nell'assunzione dei farmaci?

Si **No**

3. Quando si sente meglio, a volte, interrompe la terapia?

Si **No**

4. Quando si sente peggio, a volte, interrompe la terapia?

Si **No**

Punteggio totale: _____

Allegato 7. Griglia *ad hoc* 1 “Valutazione dell’aderenza in pazienti sottoposti a trapianto di fegato”

	MAI	QUALCHE VOLTA	TUTTI I GIORNI	QUANTITA’	NOTE
1. Fuma?				sigarette/die _____ sigarette/settimana _____	Ha mai provato a smettere?
2. Beve vino?				bicchieri/die _____ bicchieri/settimana _____	
3. Beve birra?				bicchieri/die _____ bicchieri/settimana _____	
4. Beve superalcolici?				bicchieri/die _____ bicchieri/settimana _____	

	NO	Sì	NOTE
5. Ha mai assunto sostanze stupefacenti?			
6. Attualmente assume sostanze stupefacenti?			
7. Le capita di assumere anti-infiammatori non steroidei (ad es. <i>Aulin, Oki, Nimesulide</i>, ecc.)?			Specificare:
8. Assume farmaci per l'ansia o per dormire?			Sono stati prescritti?

9. Quanti farmaci assume giornalmente?	
10. Quale farmaco immunosoppressore assume?	

	MAI	MENO DI UNA VOLTA AL MESE	PIÙ DI UNA VOLTA AL MESE	PIÙ DI UNA VOLTA ALLA SETTIMANA	NOTE
11. Quanto spesso le capita di dimenticarsi di assumere il farmaco immunosoppressore?					
12. Quanto spesso le capita di assumere il farmaco immunosoppressore con più di due ore di ritardo?					

	MAI	QUALCHE VOLTA	MOLTE VOLTE	NOTE
13. Quanto spesso le è capitato di dimenticarsi di venire alle visite ambulatoriali?				
14. Quanto spesso le è capitato di dimenticarsi di spedire gli esami?				

Allegato 8. Scala di autoefficacia percepita nella soluzione di problemi (APSP) (Pastorelli, Vecchio, Boda, 2001)

APSP

Data Cognome e nome

Sesso M F Età

ISTRUZIONI
 Le affermazioni del questionario descrivono alcune situazioni che possano essere difficili da affrontare. Leggi attentamente ogni affermazione e indica quanto ti senti capace di affrontare ciascuna situazione descritta, mettendo una crocetta sul numero corrispondente alla tua esperienza. Non ci sono risposte giuste o sbagliate, la migliore risposta è la più spontanea.

1	2	3	4	5	6	7
Per nulla capace	Scarsamente capace	Poco capace	Mediamente capace	Capace	Molto capace	Del tutto capace

Quanto sei capace di:

1. Individuare soluzioni alternative positive di fronte ai problemi.	1	2	3	4	5	6	7
2. Anticipare le possibili conseguenze delle diverse alternative individuate di fronte a un problema.	1	2	3	4	5	6	7
3. Generare e discutere soluzioni prima di prendere una decisione.	1	2	3	4	5	6	7
4. Affrontare qualcosa di nuovo senza che qualcuno ti spieghi come procedere.	1	2	3	4	5	6	7
5. Andare controcorrente e pensare in modo diverso dagli altri.	1	2	3	4	5	6	7
6. Essere un «vulcano» di idee.	1	2	3	4	5	6	7
7. Accertare la credibilità delle fonti di informazione.	1	2	3	4	5	6	7
8. Distinguere tra contenuto di un'informazione e le intenzioni di chi la trasmette.	1	2	3	4	5	6	7
9. Riconoscere i principi che stanno alla base di un ragionamento.	1	2	3	4	5	6	7
10. Inventare nuove procedure anziché limitarti a seguire quelle stabilite da altri.	1	2	3	4	5	6	7
11. Trovare modi diversi per fare le stesse cose per evitare la ripetizione e la noia.	1	2	3	4	5	6	7
12. Affidarti all'intuito.	1	2	3	4	5	6	7
13. Fare più cose contemporaneamente.	1	2	3	4	5	6	7
14. Cercare ulteriori informazioni quando hai dei dubbi su quelle che possiedi.	1	2	3	4	5	6	7

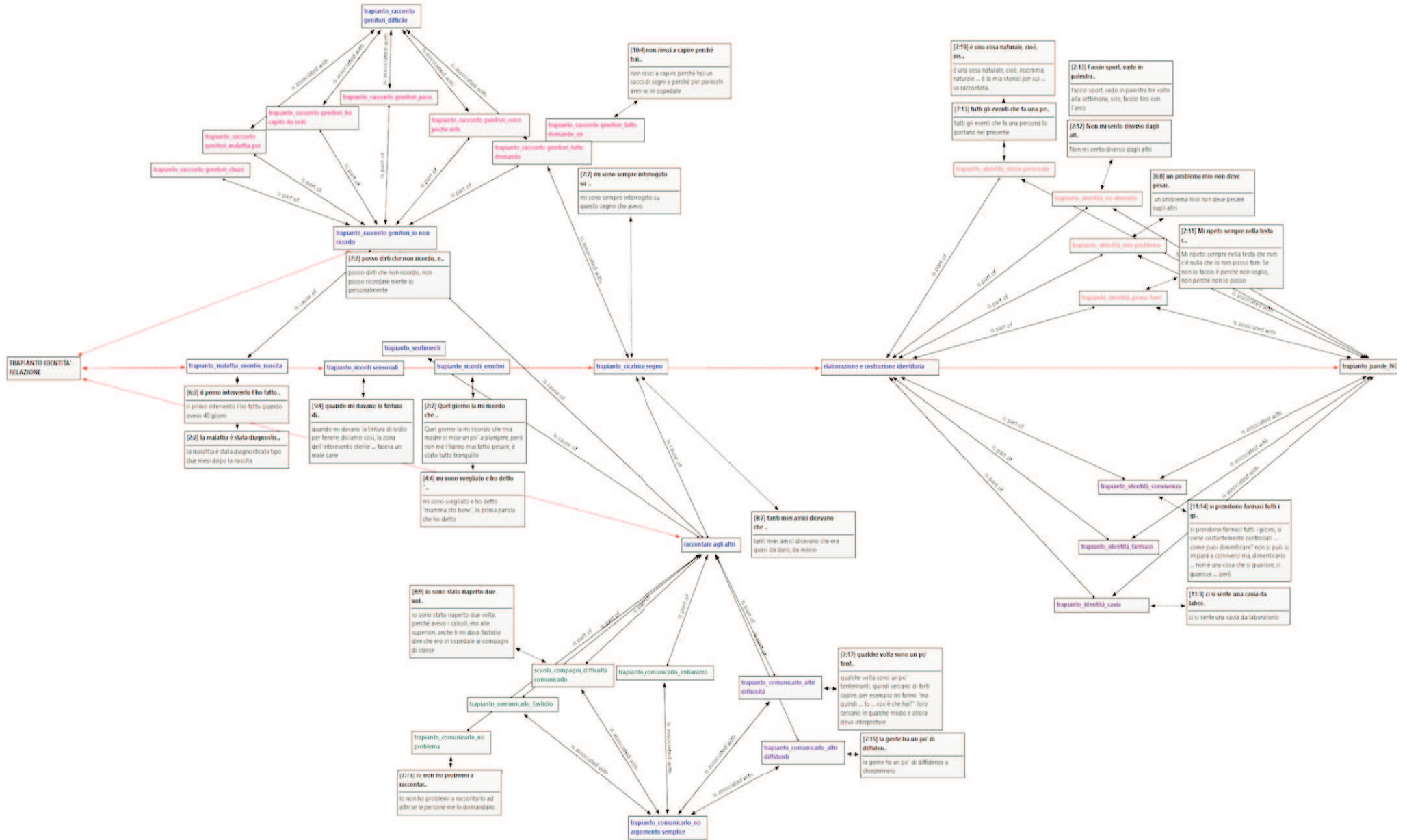
Allegato 9. Griglia *ad hoc* 2 “Gestione autonoma del proprio stato di salute in relazione al processo di transizione”

Le presenti affermazioni descrivono alcuni comportamenti legati al trapianto. Legga attentamente ogni affermazione e indichi quanto si sente capace di affrontare ogni aspetti descritto.

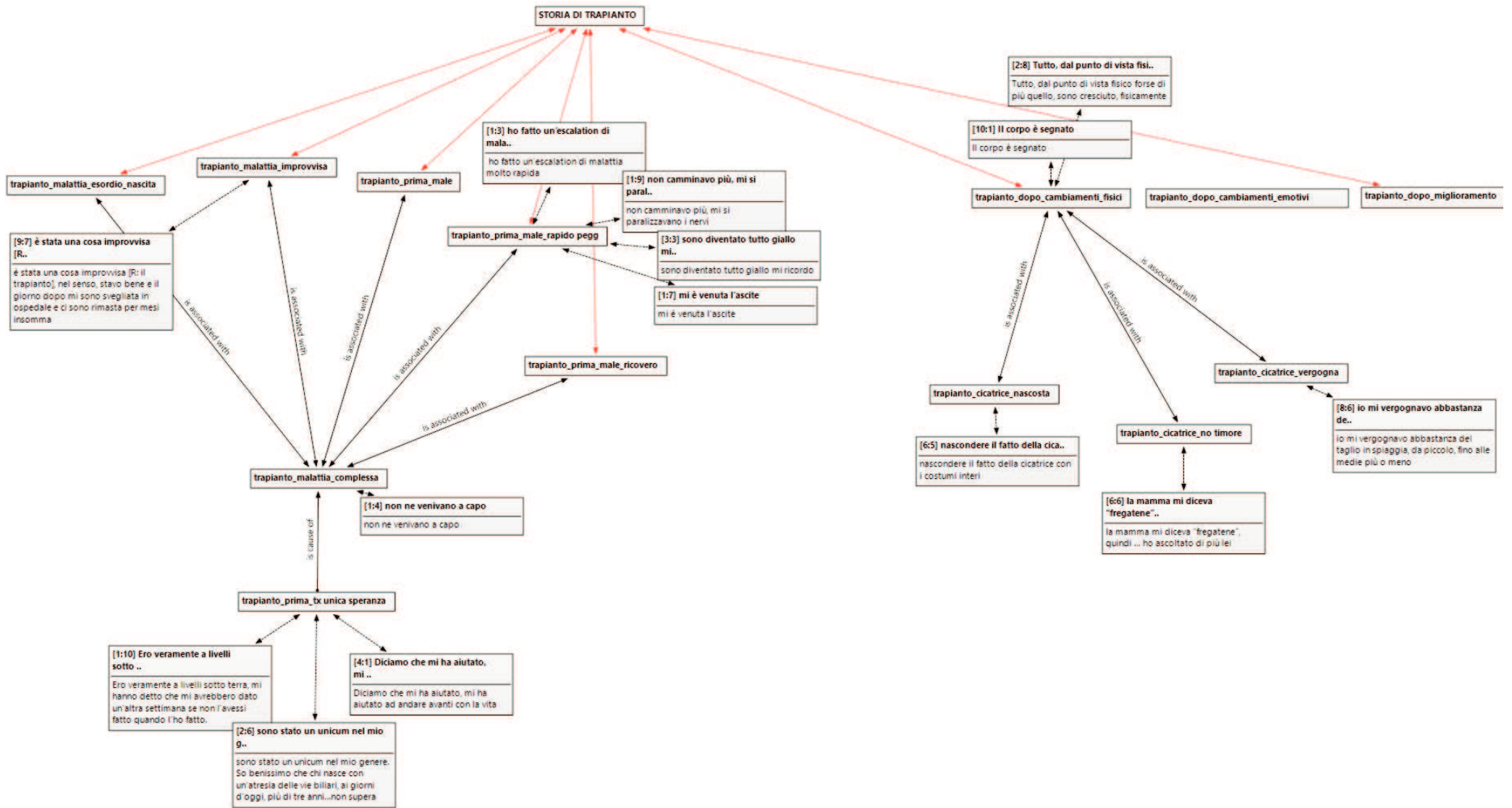
1	2	3	4	5
PER NULLA CAPACE	POCO CAPACE	MEDIAMENTE CAPACE	MOLTO CAPACE	DEL TUTTO CAPACE

1. Assumere in autonomia la terapia anti-rigetto (conoscenza del dosaggio e dei tempi di assunzione)	1	2	3	4	5
2. Assumere in autonomia gli altri farmaci prescritti (conoscenza dei nomi dei farmaci, del dosaggio e dei tempi di assunzione)	1	2	3	4	5
3. Comunicare in modo autonomo il proprio stato di salute a medici e infermieri del Centro Trapianti	1	2	3	4	5
4. Comunicare in modo autonomo i propri bisogni a medici e infermieri del Centro Trapianti	1	2	3	4	5
5. Comunicare in modo autonomo eventuali aspetti problematici a medici e infermieri del Centro Trapianti	1	2	3	4	5
6. Creare e gestire in autonomia il calendario delle visite di controllo presso il Centro Trapianti	1	2	3	4	5
7. Creare e gestire in autonomia il calendario degli esami ematochimici richiesti dai medici del Centro Trapianti	1	2	3	4	5

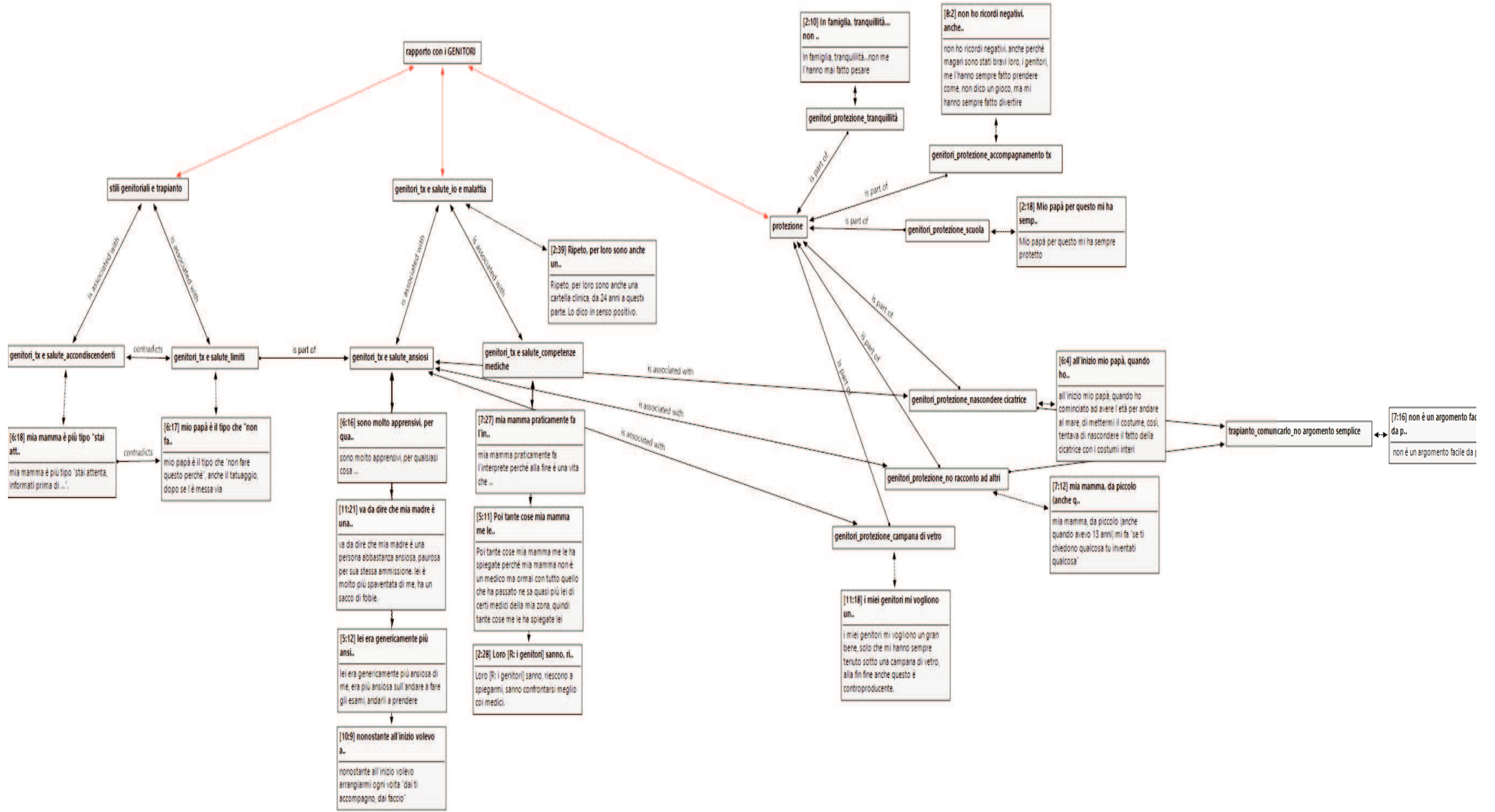
Allegato 10. *Mappa concettuale "Processo di costruzione identitaria e vissuto di trapianto"*



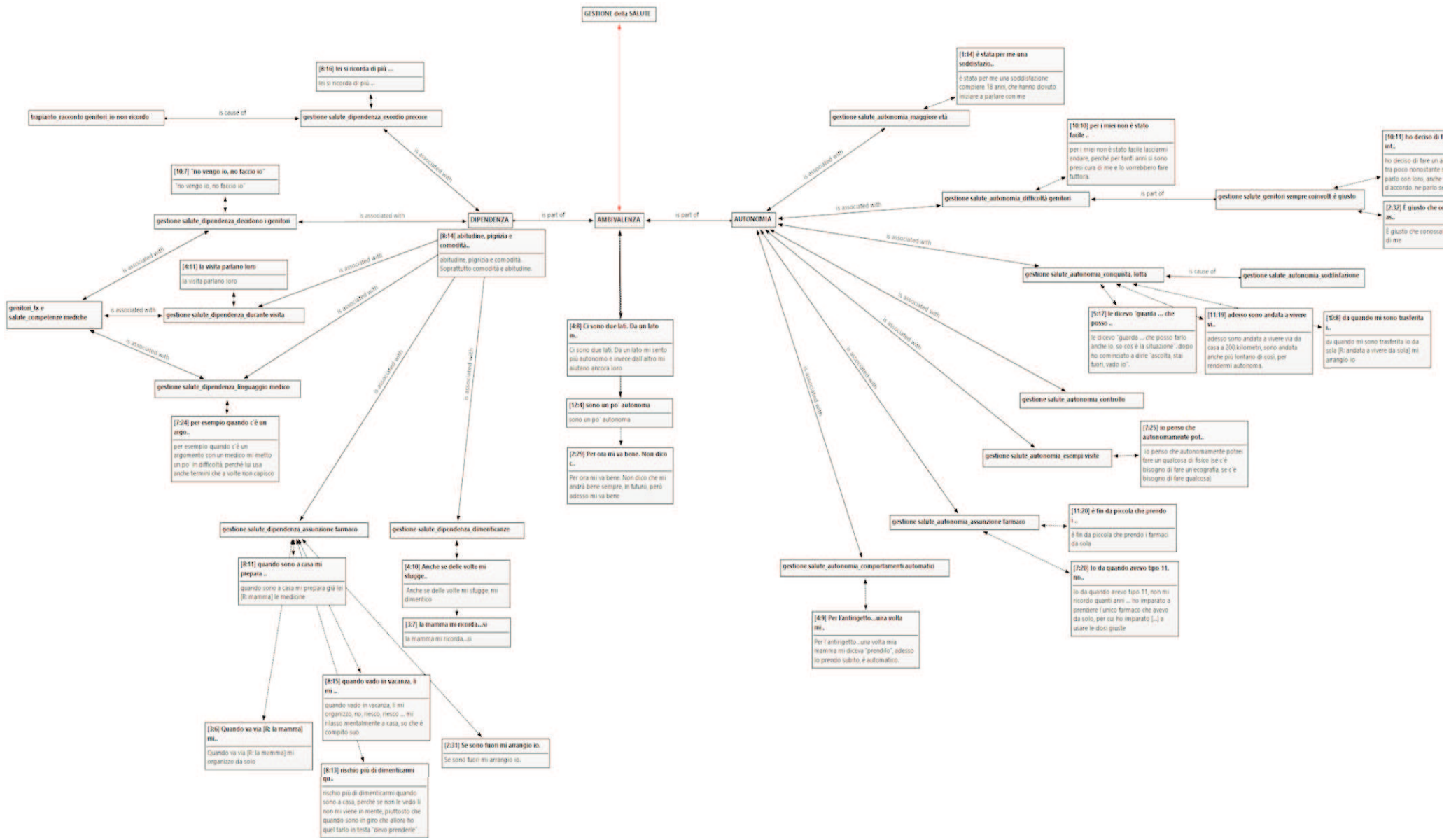
Allegato 11. *Mapa concettuale "La storia di trapianto"*



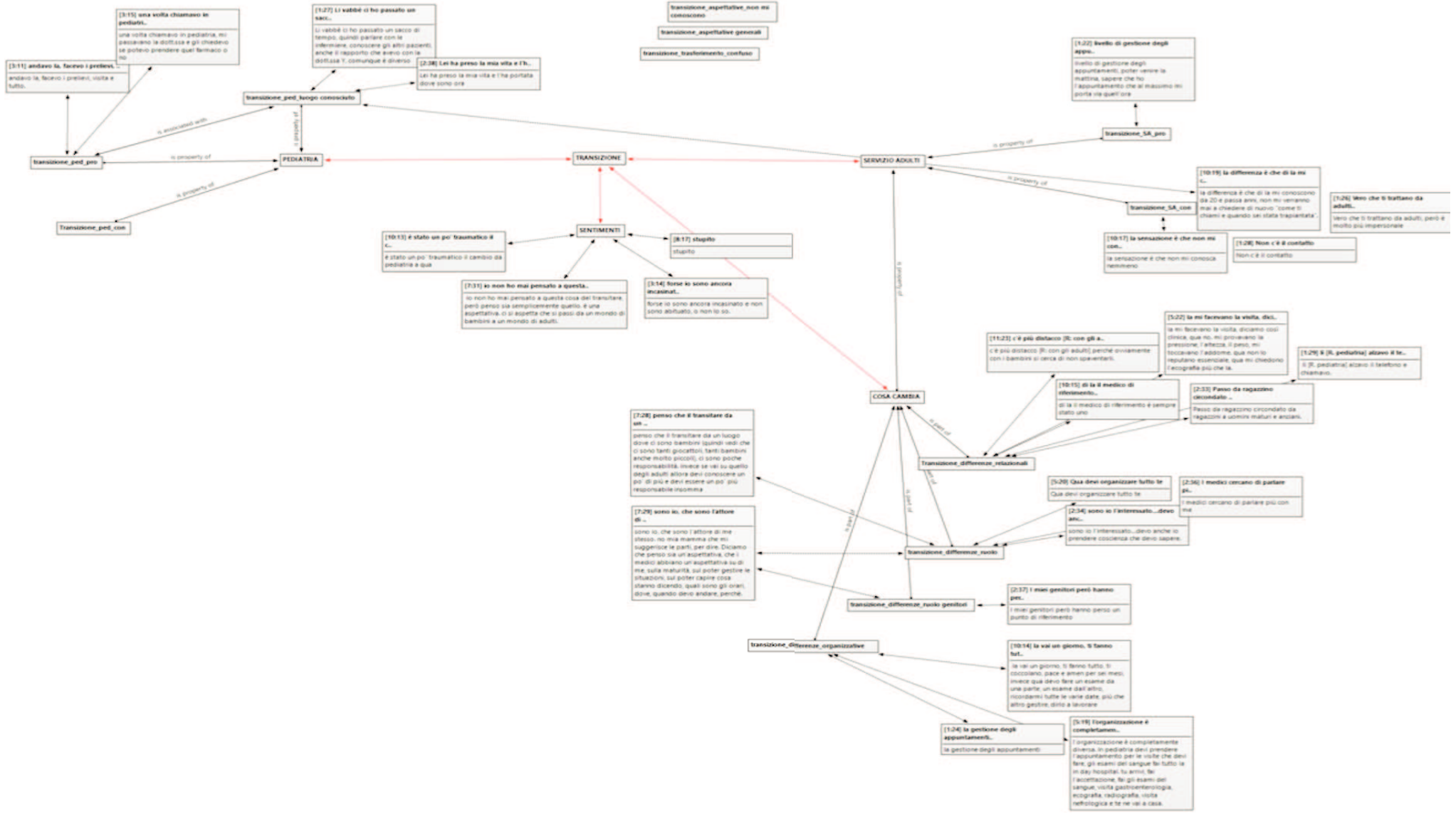
Allegato 12. *Mappa concettuale "Rapporto con i genitori in relazione alla gestione della salute"*



Allegato 13. Mappa concettuale “La gestione della salute dopo il trapianto: tra autonomia e dipendenza”

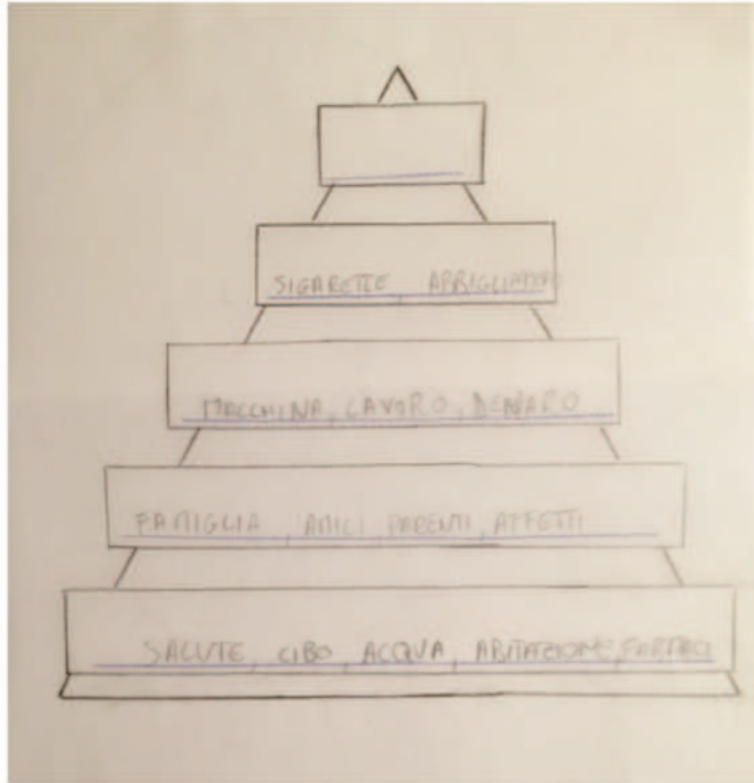


Allegato 14. *Mappa concettuale “La transizione dal servizio pediatrico al servizio per adulti: esperienze e aspettative”*

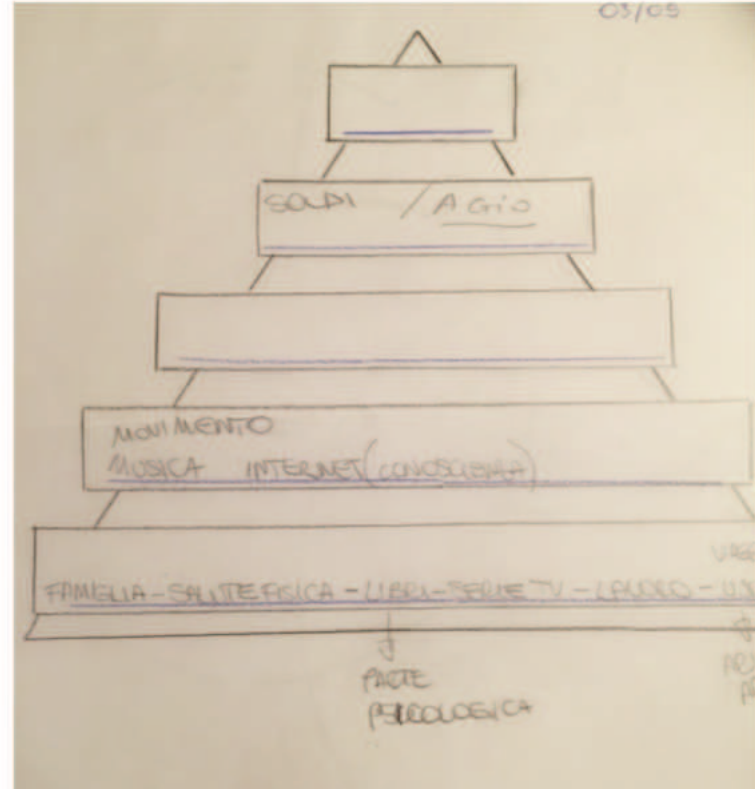


ALCUNI STRUMENTI DI DIALOGO COMPLETATI DAI PAZIENTI

“La mia piramide dei bisogni”

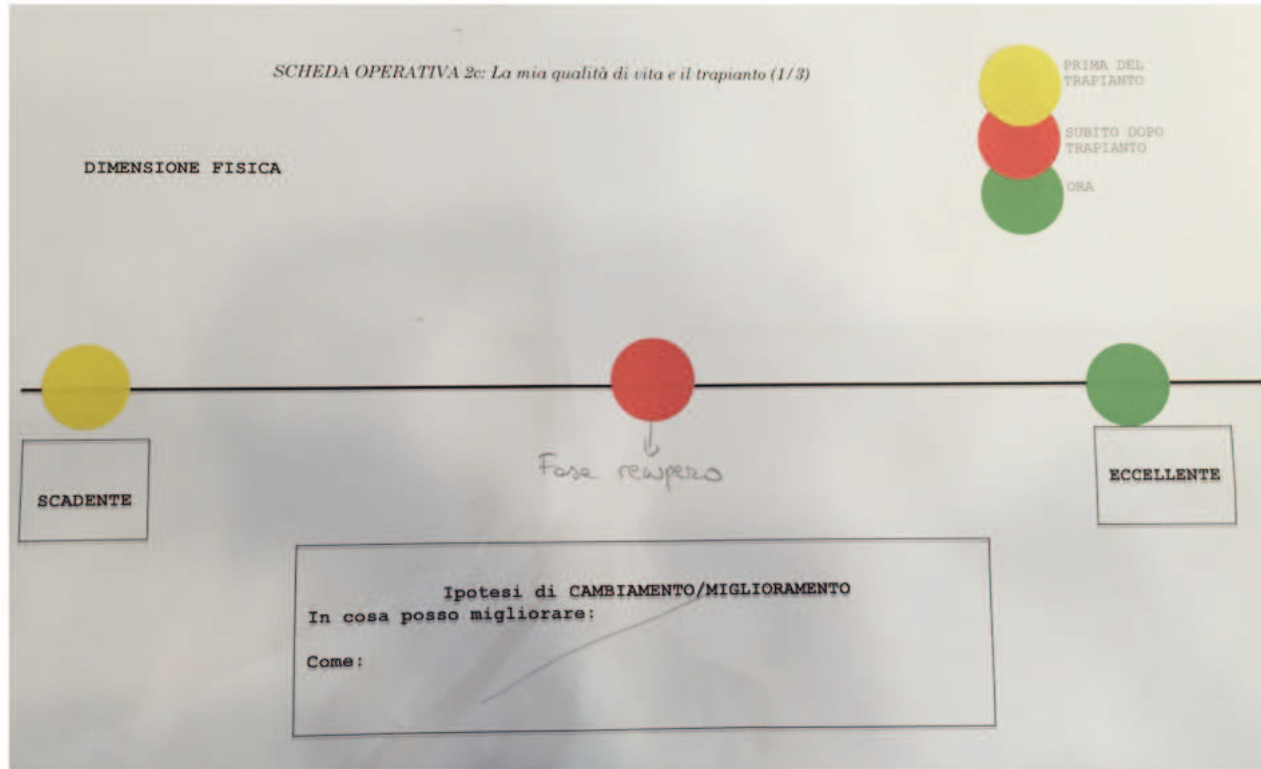


D., maschio, 25 anni



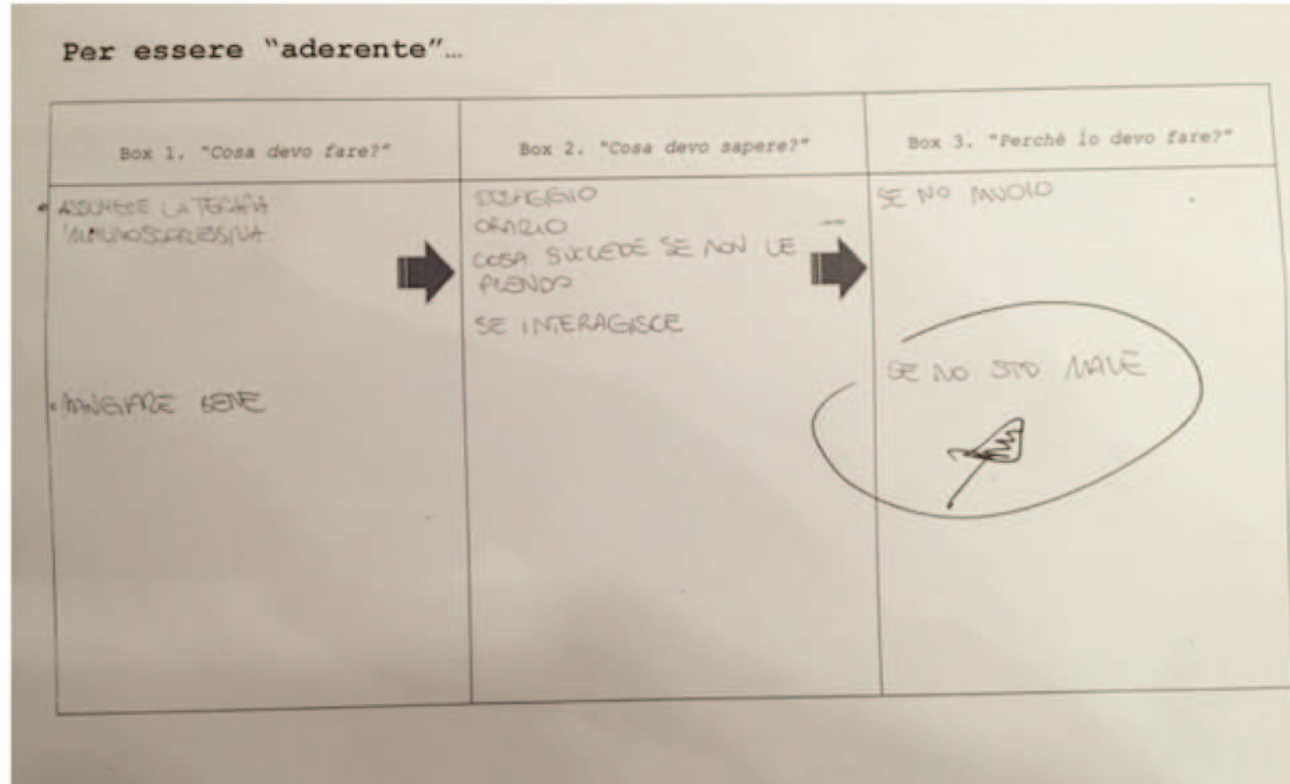
S., femmina, 24 anni

“La mia qualità di vita e il trapianto”



T., maschio, 24 anni

“Cosa significa per me essere aderente”



S., femmina, 24 anni

“Racconto un episodio di mancata o difficile aderenza”

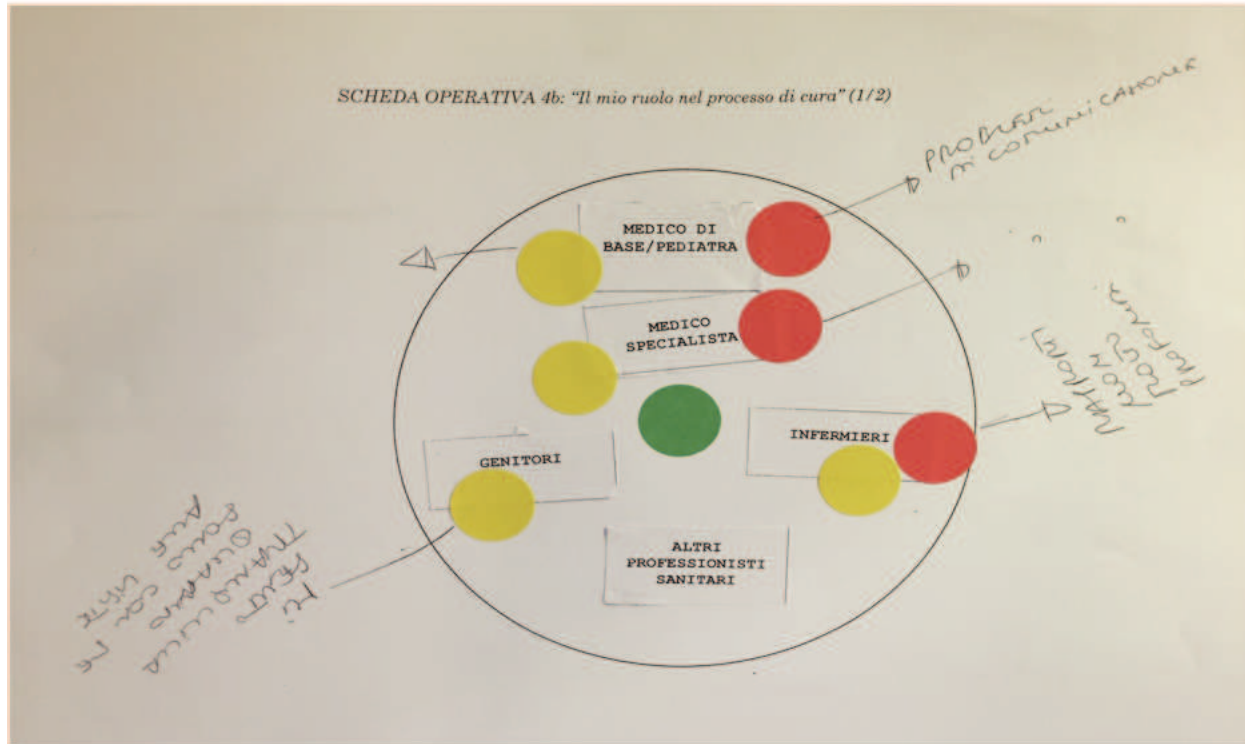
SCHEDA OPERATIVA 4a: “Racconto un episodio di mancata o difficile aderenza” (1/1)

<p>Miscotelo, Ken Guccese e Julio Guccese Riguetto A da un ps (2-3 anni) de lei vado D supra de c. (202)</p>	<p>Box 1. TIPOLOGIA DI MANCATA ADERENZA</p> <p style="text-align: center;">SITI E M L T A</p>	<p>Box 2. POSSIBILI CAUSE</p> <ul style="list-style-type: none"> - COMAGNIA - UOGRI CMA FUTARI 	<p>Box 3. POSSIBILI IPOTESI RISOLUTIVE</p> <ul style="list-style-type: none"> - FUTARI CMA UOGRI - MIPAR GRUPPI
--	---	--	---

135

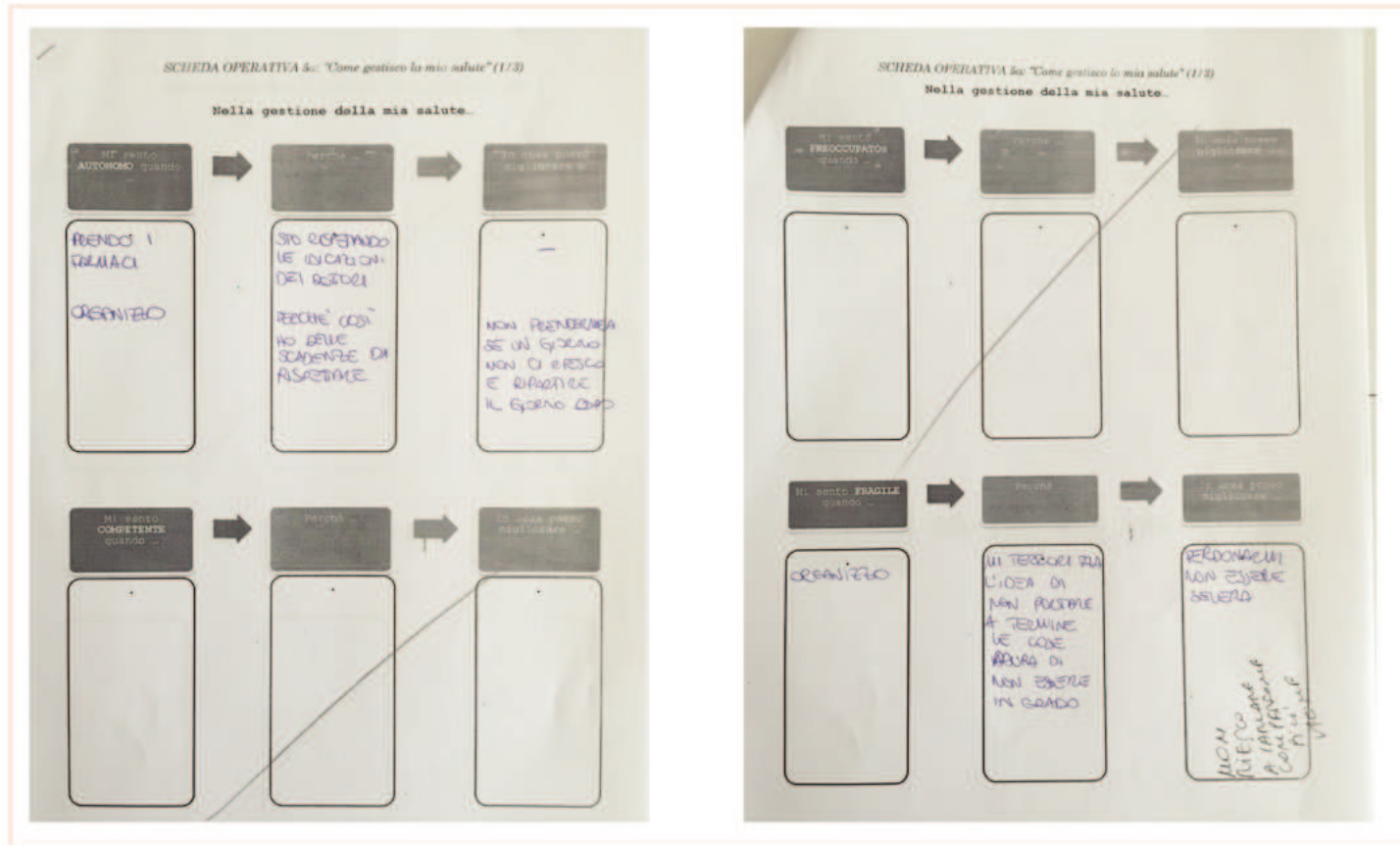
D., maschio, 25 anni

“Il mio ruolo nel processo di cura”



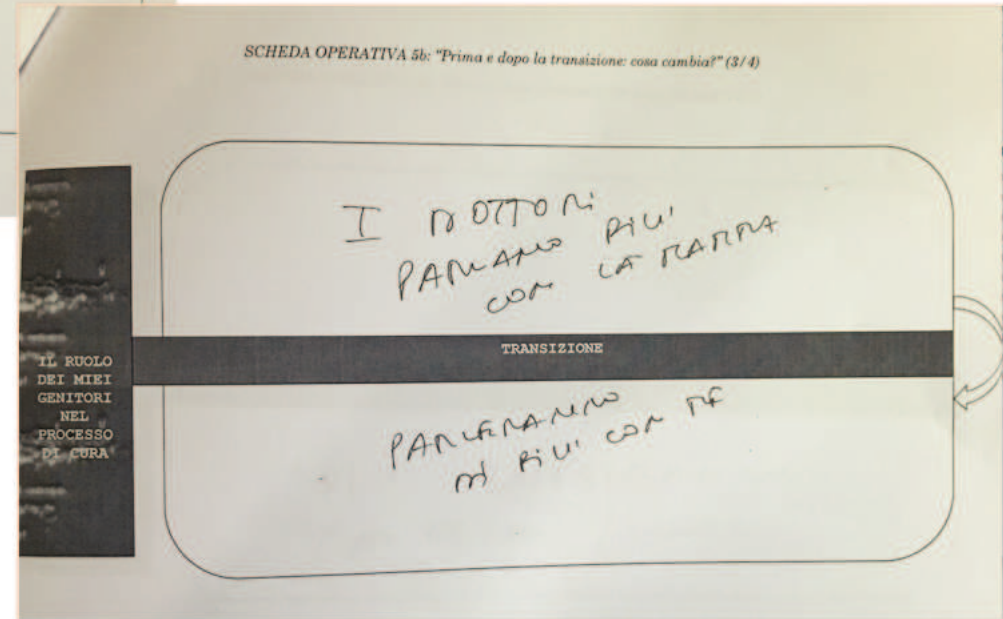
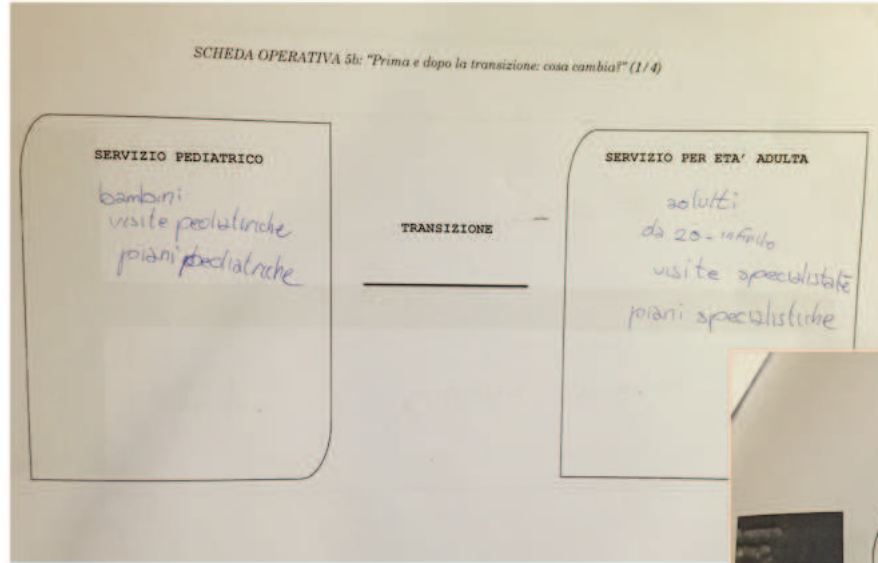
F., femmina, 16 anni

“Come gestisco la mia salute”



S., femmina, 24 anni

“Prima e dopo la transizione: cosa cambia?”



F., femmina, 16 anni

