

Strutturazione e implementazione di interventi educativi rivolti a giovani pazienti sottoposti a trapianto di fegato. Un progetto pilota condotto presso l’Azienda Ospedaliera e l’Università di Padova

Silvia Lazzaro¹, Alberto Ferrarese³, Giuseppe Milan², Natascia Bobbo², Patrizia Burra³.

¹ *Dipartimento Dipendenze, SERD Padova-Piove di Sacco ULSS 6 Euganea;* ² *Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata (FISPPA), Università degli Studi di Padova;* ³ *Struttura Dipartimentale - Trapianto Multiviscerale, Dipartimento di Scienze Chirurgiche, Oncologiche e Gastroenterologiche, Azienda Ospedaliera – Università di Padova.)*

Sinossi: Lo studio è finalizzato alla creazione di interventi educativi per giovani pazienti trapiantati di fegato. Ciascun partecipante è stato arruolato per 10 mesi, randomizzato nel gruppo sperimentale (ha partecipato agli incontri) o di controllo. Sono stati utilizzati metodi misti: i) analisi quantitativa dell’efficacia degli interventi (questionari pre e post); ii) analisi qualitativa di interviste. Il progetto, concluso nel 2016, ha coinvolto 14 pazienti: età media (\pm DS) 23,9 (\pm 4,7). Nel gruppo sperimentale si è rilevato (post test) il miglioramento di indici relativi al benessere soggettivo e autoefficacia. Tali risultati, non generalizzabili, possono generare riflessioni sul ruolo dell’educazione nei contesti sanitari.

Parole chiave: *Interventi educativi, strumenti educativi, trapianto di fegato, transizione, ricerca con metodi misti*

Abstract: The main aim of this project was to implement educational interventions in a group of young liver transplanted patients. Patients have been involved in the study for 10 months and randomized in experimental (educational interventions) and control group. Mix methods have been used. Thematic analysis: in order to discuss interviews; statistical analysis: to verify interventions’ effectiveness. The project has been conducted between 2015 and 2016; 14 patients have been involved, mean age (\pm DS) 23,9 (\pm 4,7). Considering experimental group, post-test analysis revealed some improvement in well-being and self-efficacy. These data may be significant in order to discuss the role of patient education.

Keywords: *educational interventions, educational tools, liver transplantation, transition, mix methods research*

Introduzione

Il trapianto d'organo rappresenta la terapia di elezione per molte patologie croniche non altrimenti curabili. Esso consiste in un intervento chirurgico complessa che, nel corso degli anni e dei progressi medico-scientifici, ha ottenuto sempre maggiori risultati in termini di sopravvivenza del paziente negli anni dopo il trapianto (Aberg et al., 2009). Questa operazione rappresenta anche un delicato e complesso momento di passaggio per la persona affetta da malattia cronica, che si trova ad affrontare un'operazione salvavita, segnata da innumerevoli momenti di complessità.

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

Da una prospettiva psicosociale ed educativa risulta importante considerare le specificità di questo particolare momento di vita, segnato da fondamentali cambiamenti.

La giovinezza rappresenta infatti quella fase esistenziale che segna il passaggio della persona dall'età adolescenziale a quella 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 e il contesto sociale, segnano il processo che traghetta il giovane verso l'età adulta (Vianello, 2004; Barone, 2009).

In questa cornice, l'esperienza di cronicità può esporre il giovane a numerose difficoltà: sia fisiche (legate alla patologia e ai suoi sintomi, nonché agli effetti collaterali della terapia) che psicosociali (frequenti assenze da scuola e incertezza riguardo alle scelte future, possibili limitazioni o restrizioni nelle abitudini quotidiane, difficoltà nello spiegare agli altri la propria condizione, etc.) (Aujoulat et al., 2006; Bobbo, 2010; 2012; Michaud, 2002; Michaud et al., 2007; Stam et al., 2006; Yeo & Sawyer, 2005).

In molti casi, queste stesse difficoltà hanno ripercussioni negative sulla qualità della vita della persona e possono legarsi a criticità nella gestione della patologia. Questo ultimo aspetto fa riferimento al concetto di aderenza che si definisce appunto come "il grado con il quale il comportamento di un paziente si accorda alle prescrizioni fornite dai professionisti sanitari" (Sabate, 2003). Buona parte della letteratura evidenzia come l'età giovanile costituisca un fattore di elevata esposizione al rischio di mancata aderenza (Dobbels et al. 2005; Sabate, 2003; Burra, 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 della persona (Fredericks et al., 2007; Alonso, 2009; Alonso et al., 2003; 2008; Bucuvalas et al., 2003; 2008; Dommergues et al., 2008; 2010).

Nello specifico, dopo il trapianto, al giovane viene richiesto di "modificare" e "conformare" le abitudini di vita secondo determinate prescrizioni, necessarie per il mantenimento della funzionalità dell'organo trapiantato. Tali cambiamenti costituiscono delle importanti sfide per il paziente ma anche per la famiglia e l'equipe sanitaria.

I giovani che sono stati trapiantati in età pediatrica che si trovano a vivere il cruciale momento dell'adolescenza e della giovinezza, saranno inoltre coinvolti in un delicato e importante processo rappresentato dalla transizione dal servizio di cura pediatrico al servizio per adulti (Blum, 1995; Grant & Pan, 2011; Guyer et al., 2000; Schwartz et al., 2011; Viner, 2001). Questo passaggio costituisce un momento cruciale poiché ripercorre metaforicamente il processo di crescita e sviluppo graduale che traghetta l'adolescente verso la giovinezza e, successivamente, verso l'età

adulta. Lo stesso rappresenta quindi un momento significativo per i giovani pazienti che, seguiti da tempo dal servizio pediatrico, si trovano a dover gestire relazioni di cura in un ambiente nuovo, sconosciuto e per molti aspetti diverso. Nel corso del processo di transizione muteranno dunque i ruoli assunti sia dal giovane paziente, che dai genitori e dai professionisti sanitari (Annunziato et al., 2014; Bell et al., 2008; Burra, 2012; Webb et al., 2010).

In questo momento di cambiamento devono essere considerati aspetti medico – clinici ma anche i bisogni psicologici ed educativi.

Risulta evidente come tutti i temi trattati siano tra loro connessi e come sia necessario considerare la persona cercando di non sottovalutare nessuno degli aspetti sinteticamente delineati. Con riferimento a tali considerazioni, si può asserire che l'educazione della persona sottoposta a trapianto in età giovanile può avere una collocazione importante all'interno del percorso di cura. Ciò, a patto che l'attività educativa metta in risalto quegli elementi e quei principi pedagogici che valorizzano la relazione connotandola come propriamente educativa.

Il quesito di ricerca da cui muove il presente progetto pilota, condotto ai fini della stesura di una tesi di dottorato, è sostanzialmente centrato sulla ricerca di modalità, strumenti ed interventi educativi che possano essere progettati e utilizzati nella relazione educativa di cura con giovani (tarda adolescenza, giovane età adulta) sottoposti a trapianto di fegato. Possono dunque essere identificati i seguenti obiettivi:

i) Analisi del vissuto di trapianto e dell'esperienza di transizione (nei termini di: ricordi, emozioni, idee, bisogni vitali).

ii) Strutturazione, implementazione e verifica dell'efficacia di una serie di interventi educativi, mediati dall'uso di strumenti di dialogo originali. 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, l'autoefficacia percepita, il rinforzo di competenze legate al processo di problem solving e alla gestione autonoma della propria salute.

Materiali e metodi

Aspetti metodologici: si è fatto ricorso a una metodologia mista. Questo, all'interno di una progettazione "pilota" che consenta di iniziare ad affrontare il tema dell'educazione in scenari di cronicità. Si tratta, nello specifico, dell'applicazione di una ricerca con metodologia "quasi-mista" (embedded design).

Disegno, fasi e tempistiche dello studio: ogni paziente che ha accettato di partecipare alla ricerca è rimasto in studio per 10 mesi. È stata effettuata una randomizzazione dei pazienti (che rispettavano i criteri di inclusione ed esclusione) in due gruppi: sperimentale (hanno partecipato alle sessioni educative) e di controllo (non hanno partecipato agli incontri educativi, iter assistenziale standard). I pazienti, una volta firmato il modulo di consenso informato, sono stati assegnati al gruppo sperimentale piuttosto che a quello di controllo in base al contenuto di una serie di buste di randomizzazione numerate progressivamente e mantenute chiuse fino al momento di attribuzione del paziente a uno dei due gruppi.

Soggetti in studio: trattandosi di una prima esperienza pilota si è previsto di reclutare un numero contenuto di pazienti (campione di convenienza) sottoposti a trapianto di fegato, seguiti da servizio pediatrico o servizio per adulti dell'Azienda Ospedaliera – Università di Padova.

Criteri di inclusione: età compresa tra i 15 – 30 anni; trapianto di fegato da almeno 8 mesi; pazienti clinicamente stabili (dunque selezionati in base al parere del medico epatologo); soggetti in grado di comprendere i propositi e di prestare valido consenso alla partecipazione allo studio.

Criteri di esclusione: qualsiasi forma di abuso di sostanze, disordini psichiatrici o condizione che potrebbe rendere difficile la comunicazione.

Fasi dello studio: durante i 10 mesi (nel corso dei quali ciascun paziente è stato coinvolto nello studio) sono stati previsti complessivamente 6 incontri condotti da un educatore professionale (lo stesso professionista ha seguito tutti gli step dello studio):

1) Analisi educativa pre e randomizzazione (T0): incontro educativo iniziale durante il quale è stata condotta un'intervista semi strutturata e somministrata una batteria di questionari. Successivamente è stata effettuata la randomizzazione. I pazienti assegnati al gruppo sperimentale hanno ricevuto le istruzioni in merito agli interventi educativi oggetto degli incontri successivi.

2) Intervento educativo: “Esplorazione del concetto di qualità di vita in relazione al tema del trapianto” (a 2 mesi da T0): per il solo gruppo sperimentale.

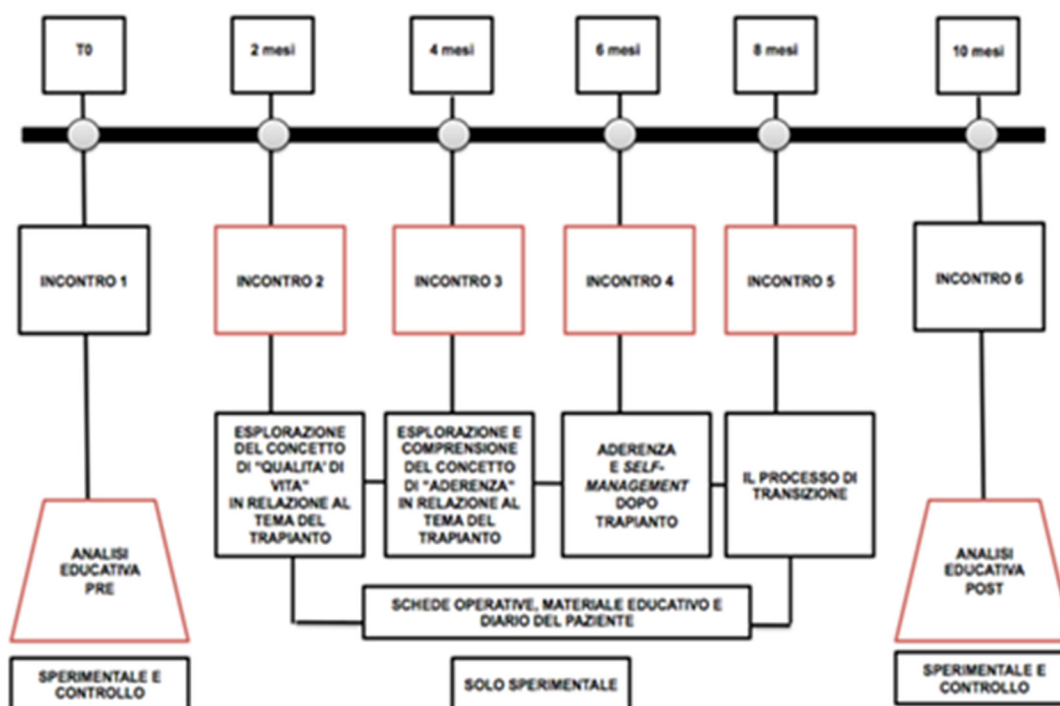
3) Intervento educativo: “Esplorazione e comprensione del concetto di aderenza in relazione al tema del trapianto” (a 4 mesi da T0): per il solo gruppo sperimentale.

4) Intervento educativo: “Aderenza e self-management dopo trapianto” (a 6 mesi da T0): per il solo gruppo sperimentale.

5) Intervento educativo: “Il processo di transizione” (a 8 mesi da T0): per il solo gruppo sperimentale.

6) Analisi educativa POST (a 10 mesi da T0): rivalutazione di tutti i pazienti per determinare l'efficacia degli interventi educativi attuati mediante somministrazione dei medesimi strumenti (batteria di questionari) utilizzati al momento del reclutamento. (Figura 1)

Figura 1: Scansione degli incontri educativi



Strumenti e dimensioni indagate: i) vissuto di trapianto - intervista semi-strutturata composta da tre domande aperte (su: vissuto personale, rapporto con i genitori nella gestione della salute e processo di transizione). La costruzione del protocollo di intervista è stata guidata dalla disamina della letteratura; ii) efficacia degli interventi educativi - batteria di questionari che misurano:

- benessere complessivo: Satisfaction Profile (SAT – P); questionario validato composto da 32 item che misura il grado di soddisfazione in merito a funzionalità fisica, psicologica, lavorativa/di studio, sonno/alimentazione/tempo libero e sociale (Majani & Callegari, 1998). Punteggio compreso tra un minimo (=0) e un massimo di soddisfazione (=100).

- Aderenza: Scala di Morisky per l'aderenza terapeutica (MMAS-4); 4 item, fornisce un risultato dicotomico (si/no) relativamente all'aderenza generale del paziente (Morisky et al., 1986; 2008). Griglia di analisi costruita ad hoc “Valutazione dell'aderenza in pazienti sottoposti a trapianto di fegato”: composto da 14 item, valuta aspetti legati all'assunzione della terapia

immunosoppressiva, al mantenimento di uno stile di vita adeguato, all'aderenza a prescrizioni mediche generali. La griglia è stata creata da un team multiprofessionale ed è stata utilizzata per altre pubblicazioni (Germani et al., 2011; Burra, 2011).

- 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 (1=il ragazzo si percepisce come "per nulla capace" di affrontare una data situazione e 7="del tutto capace") (Pastorelli, Vecchio, & Boda, 2001). Lo scoring totale va da un minimo di 14 ad un massimo di 98.

- Livello di competenza percepito rispetto al tema della transizione: Griglia di analisi costruita ad hoc "Gestione autonoma del proprio stato di salute in relazione al processo di transizione" creata al fine di valutare il livello di competenza percepito nella gestione di alcune dimensioni ritenute cruciali per effettuare un positivo processo di transizione. Composta da 7 item, ognuno valutato su 5 posizioni (1=il paziente si percepisce "per nulla capace"; 5="del tutto capace"). Il questionario è stato creato mediante la consultazione di un meeting report pubblicato nel 2008 da Bell e colleghi, focalizzato sul tema della transizione di giovani pazienti trapiantati.

Analisi dei dati: i contenuti di natura qualitativo-narrativa sono stati sottoposti ad analisi tematica attraverso la ricognizione e discussione critica dei principali contenuti emergenti (Atlas.Ti, versione 7.1.8).

Per quanto concerne l'analisi statistica, le variabili di tipo categoriale sono state analizzate descrittivamente riportando numero e percentuale di risposte; per quelle di tipo quantitativo si sono riportate media, deviazione standard, minimo e massimo. Si è proceduto con una presentazione descrittiva dei risultati ottenuti per l'intero gruppo di pazienti alla somministrazione "pre" dei questionari seguita da un confronto tra i punteggi ottenuti ai test (pre vs. post) entro il gruppo sperimentale e entro il gruppo di controllo. La scelta di condurre un confronto "entro i gruppi" si lega alle caratteristiche del campione: si tratta infatti di un campione di convenienza, di dimensioni ridotte. I risultati ottenuti non possono dunque essere generalizzati ma sono stati piuttosto considerati come elementi direzionali per un riadattamento degli strumenti impiegati e degli interventi attuati. Nello specifico sono stati utilizzati i test statistici di Fisher, di McNemar, di Wilcoxon per campioni appaiati (SPSS, versione 23).

Aspetti etici: lo studio è stato condotto in conformità alla Dichiarazione di Helsinki (versione emendata dall'Assemblea Medica Mondiale di Seoul, 2008). Nel corso dello svolgimento dello stesso sono state rispettate le regole di riservatezza e confidenzialità previste dalle disposizioni normative applicabili. Ciascun paziente è stato informato in merito alle finalità dello studio e ha firmato il modulo di consenso. Il protocollo del progetto è stato presentato al comitato etico dell'Azienda Ospedaliera di Padova che ha espresso parere favorevole (Seduta dell'11 giugno 2015; prot. N. 41073 del 23 luglio 2015).

Risultati

Saranno di seguito sinteticamente presentati i risultati dell'analisi qualitativa e quantitativa; si cercherà di illustrare i punti maggiormente salienti relativi ai dati e ai contenuti tematici rilevati nel corso dello studio, tenendo ben presente che entrambi meriterebbero una trattazione approfondita e maggiormente esaustiva.

Lo studio ha preso avvio a luglio 2015 e si è concluso a ottobre 2016. Sono stati coinvolti 14 pazienti, 8 maschi e 6 femmine, con un'età media (\pm DS) di 23,9 (\pm 4,7) anni (range: 16 – 30) e un'età media al momento del trapianto di 8,7 (\pm 7,2) anni. Per quanto concerne le caratteristiche socio-demografiche, la totalità dei pazienti ha riferito stato civile celibe/nubile. La maggioranza (71,4%) ha riportato 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) ha riportato di svolgere stabilmente e continuativamente un lavoro (Tabella 1). 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.

Tabella 1: Dati socio-demografici

Grado di scolarità n (%)
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%)
Attività lavorativa n (%)
Attività lavorativa stabile 5 (35,7%)
Attività lavorativa precaria/saltuaria 1 (7,1%)
Studente 4 (28,6%)
Disoccupato/Inoccupato 4 (28,6%)
Convivenza
Con i genitori 10 (71,4%)
Con il compagno/a 3 (21,5%)
Da solo 1 (7,1%)

Analisi qualitativa dalle interviste

Le interviste trascritte hanno consentito di creare un'unità ermeneutica complessivamente composta da 73 codici raggruppati in 13 famiglie. L'analisi ha permesso di approfondire diversi aspetti legati al trapianto connessi al tema del "ricordo", della "comunicazione e del "racconto". Ancora, il legame ambivalente con i genitori, il rapporto con i compagni di scuola e la percezione, connessa all'esperienza di transizione, caratterizzata da una significativa tensione tra dipendenza e autonomia (soprattutto dalle figure genitoriali).

Alcuni tra gli aspetti maggiormente interessanti emersi nel corso delle interviste riguardano:

- il vissuto di trapianto mediato dalla "cicatrice" fisica e psicologico-emotiva. Questo segno fisico di una esperienza passata, tanto importante quanto complessa, diventa sia un interrogativo per il ragazzo che ha subito l'operazione in tenera età (Afferma infatti un paziente: "Mi sono sempre interrogato su questo segno che avevo" [S., maschio, 17 anni]) come anche può innescare domande e curiosità nel gruppo dei pari ("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" [S., maschio, 17 anni]).

- rapporto con i genitori nella gestione della salute dopo il trapianto: 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. Ancora, i genitori sono stati anche descritti come eccessivamente ansiosi, preoccupati e agitati per lo stato di salute dei figli e per questo spesso sono figure che impongono limiti che risultano, nel giudizio dei ragazzi, alle volte eccessivi ("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]). Nella maggior parte dei racconti emerge una forte tensione, tipica di questa età, tra dipendenza dalle figure genitoriali (che sono state scudo di protezione importante nell'età infantile minata dalla

patologia) e desiderio di autonomia ed emancipazione (in ogni dimensione della vita, quindi anche nella gestione della salute). Afferma L., maschio, 17 anni: “Ci sono due lati. Da un lato mi sento più autonomo e invece dall’altro mi aiutano ancora loro”.

Analisi quantitativa dei dati alla somministrazione pre e post interventi

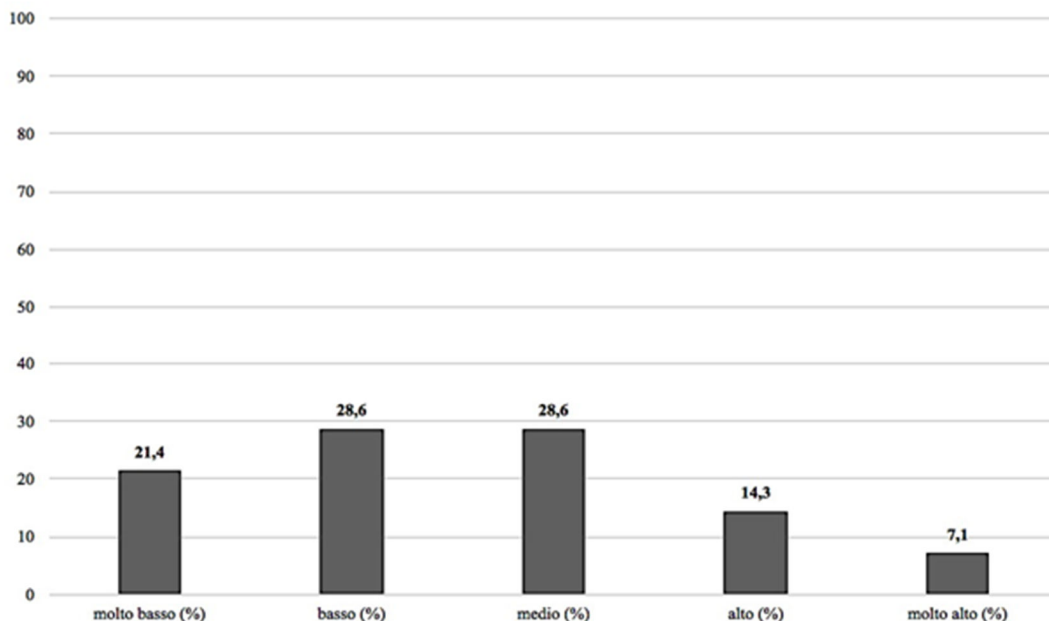
Considerando i dati emersi dall’analisi PRE intervento sull’intero campione di pazienti, si sono rilevate:

- per il benessere soggettivo (SAT-P), medie (±DS) più elevate per la funzionalità fisica (67 ±15,3) e sociale (66 ±18,5) rispetto a quella psicologica (60 ±18,7), lavorativa (62,8 ±22,2) e legata allo stile di vita (60,9 ±15,4). Per quanto concerne i singoli item, i punteggi più bassi (media±DS) sono stati ottenuti per: item 15 “stabilità emozionale” (46,4±29,0); item 24 “quantità di tempo libero” (47,2±32,2); item 13 “tono dell’umore” (48,7±27,0); item 27 “rapporto di coppia” (51,8±31,2); item 12 “resistenza allo stress” (54,0±24,7) (Tabella 2).

- per quanto riguarda l’MMAS-4, quasi il 30% dei pazienti si è collocato nella fascia di mancata aderenza. 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”.

- rispetto alla percezione di autoefficacia nella soluzione di problemi, è emerso un punteggio (±DS) classificato come “basso”, di 66 (±13,1) (Figura 2). Considerando il medesimo dato distinto 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 (±3,2) rispetto ai pazienti con età compresa tra 20-25 anni: 70,2 (±12,9) e tra 26-30 anni: 72 (±4,6) (p=ns).

Figura 2: APSP pre-test sull’intero campione: classificazione dell’autoefficacia percepita in base al punteggio complessivo



- Per quanto riguarda il livello di competenza percepito rispetto al tema della transizione (griglia ad hoc 2), sono emerse per le seguenti medie: 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).

Tabella 2: SAT-P punteggi medi pre-test sull'intero campione (distinto per fattori e singoli item)
Punteggio compreso tra un minimo (=0) e un massimo di soddisfazione (=100)

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 problem solving	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

Al confronto operato entro i gruppi tra PRE e POST test:

- i dati relativi alla somministrazione del SAT-P hanno evidenziato un miglioramento statisticamente significativo alla somministrazione post nel gruppo sperimentale per i punteggi inerenti: tono dell'umore ($p<0,001$), stabilità emozionale ($p<0,05$) e fiducia in se stessi ($p<0,05$). Nel gruppo di controllo si è rilevato un solo aumento di punteggio statisticamente significativo, riguardante la percezione circa il proprio aspetto fisico ($p<0,05$).

- per quanto concerne l'aderenza si ravvisa un generale mantenimento dell'aderenza nel gruppo sperimentale e un consolidamento della mancata aderenza nei controlli ($p=ns$).

- rispetto all'autoefficacia (APSP) si è osservato nel gruppo sperimentale un leggero aumento del punteggio totale alla somministrazione post ($M=60$ vs. $M=62$; $p=ns$). I pazienti si sono mantenuti quindi nella medesima fascia di autoefficacia percepita. Questo, a fronte di un decremento significativo del punteggio complessivo al post test nel gruppo di controllo ($M=71,9$ vs. $M=65,3$; $p<0,05$). I pazienti sono quindi passati dalla fascia media a quella bassa di autoefficacia.

Discussione e conclusioni

L'ampiezza dei contenuti qualitativi e quantitativi trattati non consente una analisi specifica di tutti gli aspetti considerati, che meriterebbe una trattazione maggiormente esaustiva e dettagliata. Risulta importante, e probabilmente in questa sede maggiormente utile, considerare alcuni aspetti che possono avere delle implicazioni particolarmente interessanti sulla pratica educativa in contesti sanitari.

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, aspetto ampiamente documentato anche in letteratura (Alonso, 2009; Bobbo, 2012; Buchhorn Cintra Damiao & Marques Marcondes Pinto, 2007; Bucuvalas et al., 2003; Dommergues et al., 2010; Frederick et al., 2007; Officioso et al., 2000; Schwering et al., 1997; Taylor et al., 2005).

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.

Un generale senso di difficoltà, incapacità e insicurezza nel parlare e raccontare il proprio vissuto e la personale storia di trapianto è stata rilevata anche in altri lavori (Dommergues et al., 2008; Taylor, 2010). In uno studio condotto da Dommergues et al. (2010) questa particolare reticenza e difficoltà è stata espressa dal 43% dei pazienti. Il 53% ha inoltre manifestato ansia per il proprio stato di salute e per il proprio futuro. Appare quindi come emergente un bisogno (anche educativo) 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.

Come osservato nei primi dati emersi da questa sperimentazione pilota, l'intervento educativo nel gruppo sperimentale si è accompagnato ad un miglioramento statisticamente 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 sociale (De Bleser et al., 2009; 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 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 appare evidente come possano profilarsi diverse aree di lavoro educativo sia con i pazienti che con i genitori.

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.

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 trattato (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 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.

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). Questo limite si lega a una scelta compiuta in base alle tempistiche effettivamente disponibili per condurre lo studio.

Bibliografia

- Aberg, F., Rissanen, AM., Sintonen, H., Roine, RP., Höckerstedt, K., & Isoniemi, H. (2009). Health-related quality of life and employment status of liver transplant patients. *Liver Transpl.*, 15(1):64-72.
- 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.
- 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.^[1]_[SEP]
- Aujoulat, I., Simonelli, F., & Deccache, A. (2006). Health Promotion needs of children and adolescents in hospitals: A review. *Patient Educ Couns*, 61, 23–32.
- Barone, P. (2009). *Pedagogia dell'adolescenza*. Milano: Guerrini & Associati.^[1]_[SEP]
- Bell, L.E., Bartosh, S.M., Davis, C.L., Dobbels, F., Al-Uzri, A., Lotstein, D., Reiss, J., & Dharnidharka, V.R., on behalf of the conference attendees. (2008). Adolescent Transition to Adult Care in Solid Organ Transplantation: A consensus conference report. *American Journal of Transplantation*, 8, 2230–2242.
- Blum, R.W. (1995). Transition to adult health care: setting the stage. *J Adolesc Health*, 17, 3–5.^[1]_[SEP]
- 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.
- 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.^[1]_[SEP]
- 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.
- Bucvalas, 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.
- 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.
- Burra, P. (2012). The adolescent and liver transplantation. *Journal of Hepatology*, 56, 714–722.
- Caprara, G.V. (a cura di) (2001). *La valutazione dell'autoefficacia*. Trento: Erickson.^[1]_[SEP]
- 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.^[1]_[SEP]
- 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.^[1]_[SEP]
- Dommergues, J.P., Letierce, A., Gravereau, L., Planguet, 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.^[1]_[SEP]
- Fredericks, E.M., Lopez, M.J., Magee, J.C., Shieck, V., & Opiari-Arrigan, L. (2007). Psychological functioning, nonadherence and health outcomes after pediatric liver transplantation. *Am J Transplant*, 7, 1974– 1983.^[1]_[SEP]
- Germani, G., Lazzaro, S., Gnoato, F., Senzolo, M., Borella, V., Rupolo, G., Rigotti, P., Feltrin, G., Loy, M., Martin, A., Sturniolo, G.C., & Burra, P. (2011). Nonadherent behaviors after solid organ transplantation. *Transplantation Proceedings*, 43(1), 318-323.
- 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.^[1]_[SEP]

- 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.
- Leonis, M.A., & Balistreri, W.F. (2008). Evaluation and management of end-stage liver disease in children. *Gastroenterology*, 134, 1741-1751.
- Massey, E.K. (2016). Recommendations on how to improve medication adherence studies in the field of transplantation. *Transplantation*, 100, 12-13.
- Majani, G., & Callegari, S. (1998). *SAT-P Satisfaction profile. Soddisfazione soggettiva e qualità della vita*. Trento: Erickson.
- Michaud, P.A., Suris, J.C., & Viner, R. (2007). The adolescent with a chronic condition. Epidemiology, developmental issues and health care provision. *OMS*.
- 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).
- 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.
- Officioso, A. et al. (2000). Adolescent with chronic condition: body image. *Minerva Pediatrica*, 52, 539-540.
- 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.
- Sabate, E. (2001). *WHO Adherence Meeting Report*. Geneva: OMS.
- 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.
- 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.
- Spada, M., Riva, S., Maggiore, G., Cintonino, D., & Gridelli, B. (2009). Pediatric liver transplantation. *World J Gastroenterol*. 15, 648-674.
- 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.
- 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., Dhawan, A., & Gibson, F. (2010). The stories of young people living with a liver transplant. *Qualitative Health Research*, 20, 1076–1090.
- Vianello, R. (2004). *Psicologia dello sviluppo: infanzia, adolescenza, età adulta, età senile*. Bergamo: Edizioni Junior.
- Viner, R. (2001). Barriers and good practice in transition from paediatric to adult care. *Journal Of The Royal Society Of Medicine*, 94, 2-4.
- 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.
- Yeo, M., & Sawyer, S. (2005). ABC of adolescence. Chronic illness and disability. *BMJ*, 330, 721-723.