

CRESCERE

Creare con **Racconti di Esperienze di Cura** l'Empowerment
alla **Ricerca dell'Eccellenza**

Progetto di Medicina Narrativa rivolto alle persone con deficit di ormone della crescita (Somatotropina), loro famigliari e curanti attraverso la raccolta delle storie



Con il supporto non condizionato di



Con il patrocinio di



INDICE

Il deficit di GH: le premesse del progetto C.R.Es.C.E.R.E.	pag. 2
La Medicina Narrativa come strumento di ascolto attivo	pag. 4
Obiettivi e metodi del progetto C.R.Es.C.E.R.E.	pag. 6
I Centri di cura coinvolti	pag. 11
I risultati della raccolta delle storie	pag. 12
<i>DIVENTARE GRANDE: LA TUA STORIA...</i> Le storie dei bambini e ragazzi con deficit dell'ormone GH	pag. 13
Le storie dei famigliari	pag. 25
Le storie dei fratelli e sorelle	pag. 53
Le storie delle equipe di cura	pag. 58
Parole a confronto	pag. 75
I diari dei professionisti	pag. 78
Conclusioni	pag. 82
Ringraziamenti	pag. 86
ALLEGATO I – Le tracce delle storie	pag. 87
ALLEGATO II – I moduli del consenso informato	pag. 93

Il deficit di ormone della crescita: le premesse del progetto C.R.Es.C.E.R.E.

Le stime indicano che uno su 2500-4000 bambini può essere colpito da un deficit di ormone della crescita in età infantile e adolescenziale (e in taluni casi questa condizione può perdurare anche in età adulta). La mancanza di ormone della crescita - *Growth Hormone* - non solo implica il problema della bassa statura, e quindi una possibile discriminazione sociale, ma comporta una serie di conseguenze fisiche quali una forza cardiaca ridotta, una capacità polmonare diminuita, un'alterazione della densità ossea, disfunzionalità del sistema immunitario. Non viene quindi solo impattato l'aspetto fisico ma l'insieme funzionale del corpo.

Oggi esiste, grazie ai progressi scientifici, la possibilità di curare il deficit di ormone della crescita e di raggiungere una statura normale: di fatto l'ormone, chiamato Somatotropina, naturalmente prodotto dall'organismo e deficitario in questi soggetti, può essere ottenuto artificialmente attraverso DNA ricombinante. Questo ormone sintetico è identico a quello prodotto naturalmente, ed è una proteina composta da 191 aminoacidi; trattandosi di un peptide, purtroppo, così come per l'insulina, non è possibile la sua somministrazione per bocca, e questa deve avvenire attraverso iniezione quotidiana, perché altrimenti i succhi gastrici distruggerebbero il principio attivo: è evidente che proprio le modalità di somministrazione del prodotto possono esitare in un'adesione alla terapia completamente differente da soggetto a soggetto.

Come per altre condizioni di disfunzionalità dei bambini che perdurano negli anni, la diagnosi di deficit di ormone della crescita, seppur rappresenti un momento di verità di un problema per cui esiste comunque una soluzione terapeutica, può rappresentare un momento traumatico per il bambino e per la famiglia, così come il vissuto della terapia.

Il percorso di cura

Deficit dell'ormone della crescita significa terapia cronica, per giunta "ormonale", una definizione carica oggi di significato negativo, spesso legato al *doping*, *agli anabolizzanti*, *alla creazione di una dipendenza lesiva*, che richiede continui controlli medici ed un avvio precoce alla medicalizzazione: i *caregiver*, vale a dire i familiari "donatori di cura", sono pesantemente coinvolti nell'assistenza (il *caring*) di questa malattia: è importante non solo dare cure mediche al piccolo paziente e all'adolescente, ma anche *caring* psicologico all'intero nucleo familiare.

Il percorso di cura prevede una prima **fase diagnostica**, che talvolta perdura per anni, nella quale si susseguono esami e controlli medici per valutare il livello di crescita e la funzionalità dell'organismo. Si tratta di una fase molto delicata sia per i bambini coinvolti in prima persona, che spesso non capiscono il perché di tutti quei controlli medici e sono spaventati dagli esami, sia per le famiglie, che vivono tale periodo con l'ansia di voler capire e conoscere l'entità del problema del loro figlio, e sia per le equipe di cura, che tendono ad essere molto caute prima di avviare un percorso terapeutico così invasivo.

Terminata la prima fase di diagnosi, spetta al medico il compito di spiegare in cosa consiste il deficit rilevato e, soprattutto, come si dovrà svolgere la **fase terapeutica**, sia dal punto di vista più strettamente tecnico (modalità di cura, tempi di somministrazione, dosi di GH), sia sotto l'aspetto di rassicurazione sulle motivazioni della terapia e su tutte le implicazioni che può avere, nella gestione quotidiana e, potenzialmente, negli eventuali effetti collaterali futuri. La terapia prevede in tutti i casi una somministrazione dell'ormone sintetico per via iniettiva e quotidiana, richiedendo un notevole impegno da



parte di tutto il nucleo familiare nel seguire e rispettare i passaggi richiesti, compresi i controlli medici regolari (solitamente semestrali), per un periodo di tempo mediamente lungo, fino al raggiungimento della pubertà. Il percorso terapeutico assume quindi i connotati di una terapia cronica.

Durante l'intero percorso, a partire dalla diagnosi, è importante rilevare eventuali segni di difficoltà, problematiche e disagi da parte dei bambini e ragazzi in cura e/o delle loro famiglie, monitorando costantemente l'adesione alla terapia, indispensabile per la buona riuscita del progetto di cura. Le difficoltà possono essere di accettazione della diagnosi, sia da parte del bambino che dei loro genitori, e di accettazione della terapia, non solo all'inizio ma anche nel lungo termine, soprattutto quando i pazienti arrivano all'età adolescenziale, manifestando segni di impazienza e talvolta ribellione nei confronti di una cura che li sta impegnando già da diversi anni. La **comunicazione delle equipe con le famiglie** è quindi un aspetto da curare durante l'intero percorso di cura, andando di pari passo con il monitoraggio dell'adesione alla terapia e dei risultati clinici. Ciò rappresenta uno sforzo costante per i professionisti di considerare i diversi punti di vista del bambino, del bambino che diventa adolescente, dell'adolescente, della madre e del padre dei pazienti (che talvolta rappresentano due punti di vista differenti) ed in generale del contesto familiare "in cura".

Raggiungere il traguardo di una statura nella norma significa per una persona entrare nei canoni di accettazione sociale e antropologica del nostro tempo, dove la bassa statura è difficilmente accettata, al di là di ogni valore morale e intrinseco dell'individuo. Oltre all'aspetto fisico, significa normalizzare tutti quei parametri vitali (forza cardiaca, capacità polmonare, densità ossea, sistema immunitario) che sono compromessi in assenza di ormone della crescita.

La voce dei pazienti, delle famiglie e dei curanti

Perché sono più basso dei miei amici e compagni? Diventerò grande come gli altri? Perché devo fare una puntura tutte le sere? Perché devo venire in ospedale, sono malato? Vi sono domande aperte per poter intervenire con risposte efficaci nel curare (to cure) e assistere (to care) queste persone: come vivono i pazienti, bambini e adolescenti, la condizione della carenza di questo ormone, ovvero questa "anormalità"? E come vivono le possibili strade terapeutiche e l'invasività della terapia?

E i familiari come approcciano la questione, quali sono le aspettative e le risorse che sono disposti a mettere in campo? Il confine tra il considerare il proprio figlio in una condizione di fragilità ma risolvibile nel tempo ed il considerarlo "malato" è labile. Come vivono l'accettazione della diagnosi di deficit di GH? Come vivono la gestione quotidiana di una terapia così invasiva per il loro figlio? Quanto compromette la qualità e la serenità della vita familiare? Quanto si sentono rassicurati dalle equipe di cura, che risposte trovano alle loro preoccupazioni?

E i curanti, quelli intorno ai quali ruota il perno della professione di cura, come vivono le relazioni con pazienti (da bambini a adolescenti, questa seconda categoria molto più ribelle alla cura), famiglie e altri possibili interlocutori coinvolti nel percorso di cura? E come vivono la gestione di tali percorsi di cura all'interno delle loro equipe di riferimento?

Una volta conosciuti il vissuto, i bisogni realmente soddisfabili e le ragioni che spesso portano alla mancata aderenza terapeutica, sarà possibile prendere delle contromisure, tenendo in mente l'obiettivo della necessità di cura di questi bambini e adolescenti per raggiungere il traguardo di una statura normale. Tale conoscenza è perseguibile attraverso la metodologia della medicina narrativa.

La Medicina Narrativa come strumento di ascolto attivo

La medicina narrativa, o medicina basata sulla narrazione, può essere definita come *“quello che viene circoscritto tra il professionista sanitario e il paziente, a partire dalla raccolta di informazioni su eventi precedenti alla malattia, a come la malattia si è manifestata, con attenzione ai risvolti psicologici, sociali e ontologici, ovvero esistenziali del paziente.”*¹ Attraverso la raccolta delle storie di pazienti, del suo nucleo di riferimento, di assistenti familiari, di professionisti sanitari e sociali, la medicina narrativa si occupa di **come la persona viva il suo essere ammalato**, e quale può essere il possibile **significato di un percorso di cura** da avviare e da mantenere assieme al professionista sanitario e all'équipe di cura socio-sanitaria di riferimento. L'obiettivo finale della Medicina narrativa è quello di costruire un significato possibile rispetto a quanto accade alla persone ammalate nel loro processo di cura, in riferimento al loro mondo di relazioni tra le persone curanti e all'interno del suo sistema sociale di riferimento.

Queste operazioni di ascolto dei pazienti sono utilizzate dalle società scientifiche, dalle associazioni dei pazienti, per comprendere più in profondità i bisogni dei pazienti e del sistema famiglia e per rivedere e riorganizzare i percorsi di cura. Scrive Rita Charon²: *“La medicina narrativa fortifica la prassi clinica con le sue competenze narrative per riconoscere, metabolizzare, interpretare e essere s-mossi (to be moved) dalla storia della malattia dei pazienti: aiuta i medici, gli infermieri, gli assistenti sociali e i terapeuti per migliorare l'efficacia della cura attraverso lo sviluppo della capacità per l'attenzione, la riflessione, la rappresentazione e l'affiliazione con il paziente e i colleghi”*. Sono qui riassunte le fasi con cui si snoda la medicina narrativa, ma la Charon ci conduce al di là di quello che accade tra le pareti protette del dialogo paziente terapeuta e chiama in causa l'insieme dei professionisti che compongono l'équipe socio-sanitaria (dal medico, all'infermiere, all'assistente sociale, allo psicologo...) che possono intervenire anche sul *Well-fare*, ovvero sul buon viaggio del paziente. E inoltre la Charon supera e sottende il concetto di empatia, e scrive di efficacia come *effectiveness*, quella che scaturisce dalla reale prassi sanitaria quotidiana che cura la *illness*, non l'*efficacy* degli studi clinici controllati che esplorano la *disease*, solo le sperimentazioni effettuate su gruppi di pazienti accuratamente selezionati, che cercano di eliminare i fattori confondenti dell'ordinario mondo sanitario. **La medicina narrativa serve a produrre efficacia nel contesto sanitario quotidiano** riducendo le inapproprietezze e valorizzando le buone pratiche in sanità; facilita la lettura di quei tratti comuni, ricorrenze e fenomeni che si ripetono ma che sfuggono a un'analisi solo quantitativa, così da poter decifrare analogie e differenze tra le singole persone e le caratteristiche legate alla condizione perturbante. L'efficacia diventa qualità di cura: dove *qualità è ciò che dà valore ed è riconosciuto di valore per il paziente*.

L'impiego della narrazione

La Medicina Narrativa si basa sulla disciplina più rigorosa delle scienze umane, **le storie**, trovando la sua espressione più specifica nell'analisi delle testimonianze individuali e collettive dei pazienti e di tutti coloro che, attraverso la narrazione, sperimentano l'opportunità di una trasformazione profonda che in molti casi consente di dare piena e consapevole visibilità agli stati d'animo e alle aspettative dei soggetti coinvolti. Attraverso la narrazione si dà ordine agli eventi, li si comprende ed interpreta meglio. Raccontare un

¹ Narrative Based Medicine in an evidence Based World, Tricia Greenhalgh, Brian Hurwitz, British Medical Journal, 1999, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1114786/>

² Rita Charon, <http://www.narrativemedicine.org/>



percorso di cura significa mettere insieme frammenti, momenti, sensazioni vissute incrociate agli eventi, dando un significato alle tracce, ai sintomi, a tutti i segni utili a costruire un'ipotesi. Non solo, spesso il racconto permette di far emergere nuovi elementi, che possono portare a rivedere un percorso realizzato e a differenti e nuove considerazioni. Ciò consente in ultima analisi di attivare un processo virtuoso di auto-consapevolezza che riconcilia i pazienti con le aree più controverse e travagliate della loro psiche, contribuendo ad offrire al contempo un quadro completo dei percorsi assistenziali vissuti.

La scrittura conduce inoltre i professionisti sanitari a cogliere, attraverso la riflessione e la successiva analisi delle storie, le proprie emozioni e quelle del paziente, mettendo a confronto il significato della pratica clinica con quello dell'esperienza di malattia. Per i professionisti sanitari la narrazione può essere uno strumento formativo oltre che di cura. Nella formazione in ambito sanitario viene spesso tralasciata la competenza umanistica, mentre durante la quotidianità lavorativa la capacità di ascolto, comprensione e rispetto della persona assistita assumono un ruolo chiave delle cure. La medicina narrativa, andando ad investigare non solo il vissuto dei pazienti, ma anche le storie e le esperienze degli operatori, permette di sviluppare nuovi atteggiamenti nei confronti di se stessi e delle funzioni svolte.

Obiettivi e metodi del progetto C.R.Es.C.E.R.E.

L'iniziativa ha avuto l'intento di raccogliere, attraverso lo strumento della Medicina Narrativa, le storie di bambini e ragazzi con deficit di ormone della crescita, dei loro nuclei famigliari e dei referenti esperti dei centri di cura, con i seguenti obiettivi:

1. **conoscere ed illustrare** l'esperienza di chi vive direttamente tale condizione e la terapia, e di chi sta loro vicino;
2. **comprenderne** i bisogni e le aspettative;
3. **individuare** le esperienze di buone pratiche e gli spazi di intervento utili a migliorare l'organizzazione dei percorsi di cura dedicati.

Per tale ragione si è inteso raccogliere le testimonianze dei **tre punti di vista che ruotano attorno ad un percorso di cura per deficit di GH**, dai bambini e ragazzi che vivono in prima persona le terapie per la crescita, ai loro genitori e famigliari più stretti, che condividono con loro la quotidianità dell'esperienza, fino all'equipe medico-sanitaria che accompagna le famiglie nel progetto di cura.

Nello specifico, si è inteso raccogliere il seguente campione di storie:

4. 80 storie di bambini e ragazzi di età compresa tra gli 8 e i 17 anni, con diagnosi di deficit di Somatotropina ed in terapia con GH;
5. 80 storie dei famigliari stretti, principali *caregiver* dei bambini e ragazzi con deficit di GH;
6. le storie dei curanti, tutte le figure di riferimento all'interno delle equipe medico-sanitarie.

Dalle storie raccolte, si è quindi perseguita la finalità di trarne delle raccomandazioni utili sia dal **punto di vista relazionale**, analizzando le modalità di comunicazione tra le famiglie e le equipe di cura (ma anche all'interno dei nuclei famigliari e dei team medico-sanitari) e comprendendo ed accogliendo le eventuali esigenze emerse, sia dal **punto di vista organizzativo**, per rendere più efficace ed efficiente il percorso di cura per pazienti e famiglie e preservare la qualità, a rischio in tempo di *spending review (curing)*.

Le fasi del progetto

Il progetto si è articolato nelle seguenti fasi:

1. Istituzione di un comitato d'indirizzo, un *meeting of minds*.
2. Indagine sul campo: le narrazioni dei pazienti con deficit di ormone della crescita esaminata da tre punti di vista.
3. Analisi delle storie.
4. Diffusione e comunicazione in plenaria a congressi specialistici.

1. Istituzione di un comitato di indirizzo

Secondo un approccio di vera *governance sanitaria*, si è istituito un comitato d'indirizzo del progetto rappresentativo di tutti gli *stakeholder* nell'ambito del deficit dell'ormone della crescita. In particolare,



insieme all'azienda Ferring, sostenitrice del progetto, si sono coinvolte nel partenariato la società scientifica S.I.E.D.P. (Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica) e la principale associazione italiana rappresentativa delle famiglie di soggetti con deficit di ormone della crescita, A.Fa.D.O.C.

Il ruolo del comitato d'indirizzo è stato quello di fare da propulsore ai lavori mettendo a disposizione le proprie competenze scientifiche e contribuendo alla realizzazione degli strumenti di indagine, condivisi in occasione di uno specifico incontro realizzato a Milano il 18 Aprile 2013 presso la sede della Fondazione Istitud.

2. Indagine sul campo

L'attività di raccolta delle storie è stata preceduta da una fase di elaborazione concertata con il comitato di indirizzo degli strumenti di indagine e delle metodologie da utilizzare.

Nello specifico si è scelto, quale strumento narrativo, la **traccia semi-strutturata delle storie**, per guidare il racconto su specifici macro-temi considerati di interesse relativamente agli obiettivi del progetto. Si sono pertanto predisposte **5 diverse tracce di storia** semi-strutturata, rispettivamente rivolte a:

7. **bambini** con deficit di GH di età compresa tra 8 e 12 anni;
8. **ragazzi** con deficit di GH di età compresa tra 13 e 17 anni;
9. **famigliari** maggiorenni dei bambini e ragazzi con deficit di GH;
10. eventuali **fratelli e sorelle** di bambini e ragazzi con deficit di GH;
11. **equipe medico-sanitarie** all'interno dei centri esperti per la cura del deficit di GH.

Si sono predisposte tracce personalizzate sia per differenziare, a seconda dei ruoli coinvolti, i temi di interesse, sia per utilizzare i linguaggi più appropriati in relazione all'età dei soggetti a cui ci si è rivolti; in particolare, si è optato per utilizzare due tracce differenti tra i bambini e gli adolescenti, sia dal punto di vista del linguaggio che da quello dei temi affrontati. In tal modo, si è mantenuta la dovuta attenzione, sensibilità e competenza nell'affrontare un tema delicato, di un percorso di cura lungo e complesso quale è il deficit di GH, che coinvolge bambini di età anche molto piccola, ed adolescenti in una fase della loro crescita per definizione complessa.

Rispetto all'idea originaria di rivolgerci ad interlocutori rappresentativi dei tre principali punti di vista, si è successivamente stabilito di coinvolgere, laddove possibile, anche i fratelli e sorelle, in quanto possibilmente coinvolti nel vissuto familiare del percorso di cura.

Per quanto riguarda i **criteri di inclusione** dei soggetti narratori, si è stabilito in sede di comitato di indirizzo di limitare il reclutamento all'attività ai **solli nuclei famigliari di pazienti con diagnosi di deficit di GH semplice**, escludendo le condizioni di Sindrome di Turner e di altre patologie concomitanti. Tale decisione è dovuta all'esigenza di ottenere storie il più possibile confrontabili tra loro dal punto di vista dei percorsi di cura strettamente clinici, poiché le condizioni cliniche influiscono su tutti gli aspetti della qualità della vita e della serenità ed organizzazione familiare indagati nelle tracce delle storie.

I temi affrontati:

I bambini ed i ragazzi con deficit di GH sono stati invitati a raccontarsi, soffermandosi sul loro **vissuto in famiglia, a scuola, con i compagni e gli amici**, indagando sui loro rapporti sia famigliari che sociali e sui loro interessi. Un secondo grande tema affrontato attraverso il racconto è stato **l'aspetto della cura**,



rappresentato sia dalle visite e dai controlli periodici, sia dalla terapia che fa parte della loro quotidianità; in questa sezione, si è cercato di carpire il loro vissuto dell'esperienza della "ospedalizzazione" e l'impegno quotidiano della terapia. Con i più grandi di loro (i ragazzi di età compresa tra 13 e 17 anni) si sono approfonditi i loro sentimenti, attraverso i ricordi dell'inizio del percorso di cura. Infine, si è inserito il tema del **futuro**, per comprendere le loro aspettative e la loro visione e proiezione futura di se stessi.

Con i famigliari, che per lo più sono stati rappresentati dai genitori (laddove possibile, da entrambi), si è approfondito maggiormente il **vissuto dell'intero percorso di cura**, a partire dagli inizi, la ricerca della diagnosi, l'attesa, la comunicazione della diagnosi, fino alla terapia, nei suoi aspetti positivi e negativi. Un secondo tema indagato è stato quello del **rapporto con l'equipe di cura**, il grado di fiducia e rassicurazione che si riceve dai curanti. I familiari sono poi stati invitati a raccontare **l'esperienza del percorso di cura vissuto all'interno del nucleo familiare**, da tutti i punti di vista (quello del genitore, del figlio con deficit di GH, e anche degli eventuali fratelli e sorelle), pensando anche ad eventuali cambiamenti che possono essersi susseguiti lungo il percorso. Si è inoltre chiesto loro, attraverso la traccia, di **indicare le aspettative, preoccupazioni e speranze** riposte nella terapia e, anche per loro, la visione del **futuro**, come immaginano la loro famiglia quando la cura sarà terminata.

Si è ritenuto opportuno e di interesse raccogliere, dove ve ne fosse la disponibilità, anche le storie di fratelli e sorelle di bambini e ragazzi con deficit di GH, in quanto familiari che molto probabilmente condividono l'esperienza quotidiana della terapia ed in qualche modo vivono anch'essi l'esperienza, attraverso le preoccupazioni e raccomandazioni dei genitori, l'insofferenza ed impazienza del fratello che deve affrontare la terapia per crescere, il confronto ed il rapporto con lui/lei. Anche con loro, quindi, si è cercato di indagare il **vissuto familiare dell'esperienza di cura**, raccontato attraverso la descrizione di loro stessi e del **rapporto con il fratello o la sorella con deficit di GH**. Si è inoltre chiesto loro di parlare dell'eventuale **coinvolgimento nello svolgimento della terapia**, e di indicare le **aspettative future** nei confronti di questo percorso.

Infine, la traccia rivolta ai professionisti medico-sanitari delle equipe di cura è stata articolata in modo da affrontare, attraverso il racconto, i temi della **motivazione professionale** e del **vissuto del percorso di cura**. I professionisti sono stati invitati anche a descrivere quelli che secondo la loro esperienza sono gli **aspetti più importanti in un percorso di cura per deficit di GH**, e quali **quelli più critici**. Si è indagato il loro **livello di soddisfazione** relativamente alle terapie esistenti ed alle risorse che hanno a disposizione nei loro luoghi di lavoro. Un altro tema importante affrontato nei racconti è quello delle **relazioni**, sia all'interno delle equipe, con i colleghi, sia con le famiglie dei pazienti e con i pazienti stessi, bambini o ragazzi. Attraverso la descrizione di sé, dei loro **punti di forza e di debolezza percepiti**, si è cercato di individuare i loro valori di riferimento e le esigenze. Infine, anche per loro, si è inserito il tema del **futuro**, delle aspettative e delle proiezioni di sé.

Tutte le tracce delle storie sono riportate nell'ALLEGATO I.

Diffusione e raccolta delle storie

Le tracce delle storie sono state diffuse attraverso i Centri di cura che hanno aderito alle attività, i cui referenti medici si sono messi a disposizione per presentare ai pazienti e loro familiari l'attività prevista dal progetto C.R.Es.C.E.R.E., illustrando le modalità da seguire per scrivere e consegnare la propria storia. Un secondo canale di diffusione è stato quello telematico, attraverso l'inserimento delle tracce, scaricabili o



compilabili direttamente online presso il sito web della Fondazione ISTUD al seguente link: http://www.istud.it/attivita_ricerca/progetti/elenco_completo/progetto.aspx?PROG=PROG-89. Si è data quindi una doppia possibilità per scrivere la propria storia di cura, in formato cartaceo o digitale.

Ai Centri di cura sono state inoltre consegnate delle buste preaffrancate, in modo da consentire alle famiglie di spedire direttamente ai ricercatori della Fondazione ISTUD le proprie narrazioni, senza sentirsi condizionati dal dover consegnare la storia al proprio referente medico, e senza avere l'onere economico della spedizione. Una seconda modalità di raccolta delle storie ha previsto invece nuovamente un ruolo attivo da parte dei referenti dei Centri, i quali hanno raccolto le storie, provvedendo poi a farle pervenire al team di ISTUD. Infine, la terza possibilità di raccolta delle storie ha previsto la spedizione a mezzo email; tale mezzo è stato meno utilizzato, probabilmente a causa della scarsa confidenza dei bambini (o dei loro genitori) con lo strumento digitale.

Ciascuna delle persone coinvolte nella raccolta delle narrazioni, prima di iniziare l'attività, ha preso visione del **modulo di consenso** al trattamento dei dati sensibili, per l'utilizzo della narrazione, in formato anonimo, esclusivamente nell'ambito del progetto "CRESCERE". Per quanto riguarda i bambini e ragazzi, in quanto minorenni, si è richiesto al genitore la compilazione del consenso informato alla partecipazione del proprio figlio all'attività. Insieme ai documenti di consenso ciascuna famiglia ha ricevuto anche una breve illustrazione del progetto, contenente anche la descrizione delle modalità di raccolta delle storie ed una presentazione della Fondazione ISTUD.

Tutta la documentazione relativa al consenso e all'illustrazione del progetto rivolta alle famiglie è disponibile nell'ALLEGATO II.

I tempi

Le attività previste dal progetto si sono avviate ufficialmente in occasione dell'incontro del comitato di indirizzo realizzato il 18 Aprile 2013. In seguito a tale riunione, si è susseguita una fase di elaborazione degli strumenti di raccolta delle storie e della documentazione necessaria per la raccolta dei consensi informati e delle eventuali richieste di autorizzazioni o segnalazioni alle Direzioni Sanitarie di avvio del progetto CRESCERE. La raccolta delle storie ha avuto inizio nel mese di Luglio 2013 ed è proseguita fino al mese di Dicembre 2013, in modo da consentire a tutti i Centri, che hanno avuto esigenze organizzative e tempistiche differenti, di procedere con il reclutamento dei nuclei famigliari.

3. Analisi delle storie

Le storie raccolte sono successivamente state interpretate ed analizzate secondo il metodo dell'analisi quali-quantitativa, che prevede l'accostamento degli aspetti qualitativi emersi dai racconti con un'analisi delle ricorrenze semantiche individuate da uno specifico software utilizzato per l'analisi testuale (Nvivo 9). In tal modo, attraverso le frequenze/ricorrenze, l'analisi semantica e le specificità individuate nelle storie, si sono evidenziate le concordanze e discordanze tra i tre diversi punti di vista interpellati.

4. Diffusione e comunicazione

Il presente report di restituzione dei risultati emersi dal progetto potrà essere oggetto di diffusione attraverso eventi dedicati e Congressi Scientifici nell'ambito dell'endocrinologia pediatrica.

Una prima presentazione del progetto CRESCERE alla comunità scientifica è stata effettuata in occasione del



XIX Congresso Nazionale della SIEDP, realizzato a Bari nei giorni 21-23 Novembre 2013. In particolare, il progetto è stato collocato all'interno di un Simposio specificamente rivolto alla Medicina Narrativa, ed ha previsto un'illustrazione delle caratteristiche generali delle attività, con delle prime anticipazioni dei risultati ottenuti dalla raccolta delle storie, in tale occasione ancora in corso.

Le storie potranno inoltre essere inserite all'interno di un progetto editoriale specifico di approfondimento delle narrazioni e sua successiva pubblicazione e diffusione (anche in tal caso, così come nel presente report, le storie saranno riportate esclusivamente in formato anonimo, eliminando qualunque riferimento a nomi di persone, luoghi, strutture sanitarie o medicine). In tal modo, si potrà dare la giusta diffusione e valorizzazione al grande lavoro realizzato grazie al contributo delle tante persone che si sono rese disponibili a raccontarsi e ad aiutare ad interpretare meglio i percorsi di cura dedicati al deficit di GH.

I Centri di cura coinvolti

Al progetto hanno aderito **11 Centri di riferimento nazionale per la cura del deficit dell'ormone della crescita**, distribuiti omogeneamente tra Nord, Centro e Sud Italia; la loro partecipazione ha permesso di ottenere una panoramica rappresentativa anche dal punto di vista geografico.

I Centri coinvolti:



- 1) Policlinico Ospedaliero – Universitario Sant’Orsola Malpighi, Bologna, Ambulatorio di Auxologia
- 2) Clinica Pediatrica Luigi Sacco, Milano, Servizio di Auxologia ed Endocrinologia Pediatrica
- 3) Ospedale Pediatrico Gaslini, Genova, Auxologia ed Endocrinologia Pediatrica
- 4) A.O. Città della Salute, Torino, S.S. Endocrinologia Pediatrica
- 5) Ospedale Pediatrico Meyer, Firenze, Endocrinologia
- 6) Presidio Ospedaliero Area Vasta n.2, Senigallia, Ambulatorio di Endocrinologia Pediatrica
- 7) Ospedale de L’Aquila, Clinica Pediatrica

- 8) Università Federico II, Napoli, U.O.S. Endocrinologia Pediatrica
- 9) Ospedale Giovanni XXIII, Policlinico di Bari, Ambulatorio di Endocrinologia
- 10) Policlinico Gaetano Martino, Messina, Ambulatorio di Endocrinologia Pediatrica
- 11) Ospedale Microcitemico, Cagliari, Endocrinologia Pediatrica

I Risultati della raccolta delle storie

L'attività di raccolta delle storie è proseguita per circa 6 mesi, per permettere ai referenti dei Centri di cura che hanno aderito al progetto di adottare le modalità di diffusione e raccolta ritenute più confacenti rispetto alle loro esigenze organizzative, con il supporto costante dei ricercatori della Fondazione ISTUD.

In totale sono pervenute **182 storie**, suddivise tra:

- **67 storie di bambini (32) e ragazzi (35)** con deficit di GH;
- **72 storie di genitori** di bambini e ragazzi con deficit di GH;
- **7 storie di fratelli e sorelle** di bambini e ragazzi con deficit di GH;
- **19 storie di professionisti** delle equipe di cura per deficit di GH;
- **17 diari di professionisti** delle equipe di cura relativi a specifici pazienti con deficit di GH.

Le modalità di scrittura e raccolta delle storie preferite dalle persone coinvolte sono state la **scrittura cartacea** con la spedizione postale direttamente ai ricercatori della Fondazione ISTUD, previa distribuzione di una busta preaffrancata, oppure con la restituzione ai referenti medici del Centro di appartenenza, i quali hanno successivamente provveduto a far pervenire il materiale presso ISTUD. La scrittura e spedizione delle storie attraverso lo strumento digitale è stata invece scarsamente presa in considerazione, probabilmente a causa dell'età dei bambini coinvolti, più a loro agio a scrivere direttamente sui fogli di carta, e anche della scarsa propensione da parte dei genitori ad utilizzare lo strumento online.

Rispetto all'attività proposta, si rileva una **disomogeneità di adesione nei diversi Centri di cura**: mentre presso alcune strutture si riferisce di una buona risposta da parte dei nuclei famigliari coinvolti, generalmente disponibili a fornire la propria testimonianza, in altri Centri si è riscontrata una maggiore difficoltà ad individuare nuclei famigliari disponibili, oppure si è verificato che alcuni hanno dato la propria adesione al progetto, senza però inviare successivamente le loro storie.

Chi si è reso disponibile, ha raccontato la propria testimonianza del percorso di cura, secondo il suo punto di vista, rispettando la traccia fornita e nel contempo aprendosi alle proprie considerazioni e riflessioni. **Lo strumento della traccia semi-strutturata si è rivelato quindi adeguato agli scopi prefissati**, in quanto ha consentito di guidare le narrazioni su macro-temi ritenuti di primario interesse dal comitato di indirizzo, senza però "ingessare" troppo le storie, ma anzi incoraggiando i narratori a sviluppare meglio gli spunti forniti.

Come ci si attendeva, le storie hanno caratteristiche ed affrontano temi specifici differenti a seconda dei soggetti coinvolti, pertanto di seguito si fornisce un'illustrazione di quanto emerso, suddiviso tra i tre principali punti di vista bambino/ragazzo con deficit di GH – genitore/famigliare – equipe di cura.

DIVENTARE GRANDE: LA TUA STORIA...Le storie dei bambini e ragazzi con deficit di GH

Sono pervenute complessivamente **67 storie** da parte di bambini e ragazzi con deficit di GH, suddivise tra 32 storie di bambini di età compresa tra 8 e 12 anni, e 35 di adolescenti di età compresa tra 13 e 17 anni.

Le tracce predisposte sono state leggermente diversificate tra le due fasce d'età sia nel linguaggio, per rivolgerci nella maniera più adeguata all'età dei bambini e ragazzi, sia nella sezione dedicata al tema delle cure, per approfondire maggiormente con i più grandi i sentimenti provati.

I temi affrontati nelle storie sono:

- **La presentazione di sé**
- **Il rapporto con gli altri**
- **Le cure, dalle visite mediche alla terapia**
- **Il futuro**

La presentazione di sé

Bambini:

Ciao! Ci parli un po' di te? Vuoi presentarti, raccontarci cosa fai, parlarci della tua famiglia e di cosa ti piace fare...

Ragazzi:

Ciao! Ci parli un po' di te? Vuoi presentarti, parlarci della tua famiglia, raccontarci cosa fai, quali sono i tuoi interessi...

Le storie iniziano tutte con una presentazione generale che ciascuno fornisce di se stesso, lasciata volutamente generica dalla traccia, per permettere ai bambini e ragazzi di scegliere su quali aspetti focalizzarsi.

Nelle presentazioni spesso compaiono più aspetti. Il tema della **famiglia** è quello che ricorre maggiormente (30% nei bambini, 28% nei ragazzi), solitamente attraverso la descrizione di come è composto il nucleo familiare (chi sono i genitori, se ci sono fratelli/sorelle). Gli **interessi** (23% nei bambini, 24% nei ragazzi) e la **scuola** (22% nei bambini, 23% nei ragazzi) sono gli altri aspetti maggiormente trattati nella presentazione, in cui si indica che scuola si fa, in molti casi anche qual è l'andamento scolastico, e quali attività si svolgono durante il tempo libero. Meno frequentemente ma comunque ricorrenti, i temi dello sport (13% nei bambini, 10% nei ragazzi), degli amici (5% nei bambini, 7% nei ragazzi) e della descrizione del proprio carattere o in qualche caso anche aspetto fisico (5% in entrambe le fasce d'età). Solo in rari casi si fa cenno al tema della statura (1% nei bambini e 2% nei ragazzi) e, ancora meno, a quello della terapia che stanno seguendo (1% in entrambi). *Grafico 1:*

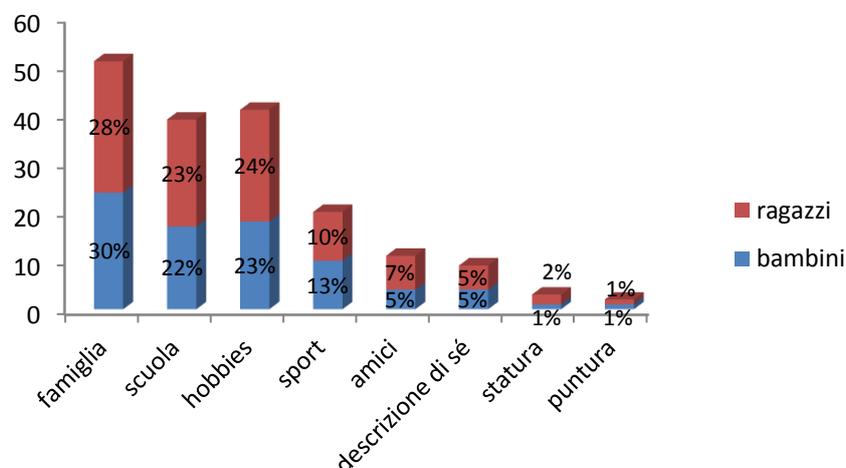


Grafico 1 – Presentazione di sé, temi affrontati

“Ho 11 anni vado a scuola e sono molto brava, ho preso tutti voti molto alti, la materia che preferisco è l’italiano, ma la matematica non mi piace molto. Studio danza moderna. Mio padre si chiama G. ed è un avvocato, ha 48 anni. Mia madre fa la casalinga ed ha 38 anni. Ho un fratello più piccolo, litighiamo spesso, ma facciamo subito pace”.

“Ciao mi chiamo L. e ho 9 anni e mezzo. Ho appena finito la 4^a elementare e sono stata promossa. Mi piace costruire e inventare oggetti e cose nuove. Io frequento gli scout della mia città. I miei genitori non mi aiutano mai a fare i compiti infatti li faccio sempre da sola e infatti sono brava; i miei genitori mi accompagnano sempre dove ho bisogno e mi sono sempre vicini quando sono triste”.

“Ciao, io sono A., ho 13 anni, sono alto un metro e cinquanta, sono amichevole, generoso, sensibile e un po’ suscettibile. Mi piacciono i videogiochi e anche andare al mare d’estate e andare dagli amici d’inverno. Ho una sorella di 3 anni, F., e un fratello di un anno, T. Mio padre si chiama F. ed è un infermiere presso l’Ospedale di ... E., mia madre, lavora a ... come assistente domiciliare. Poi c’è un cane lupo di nome ...”

“ho 17 anni, sono un ballerino di danza classica e frequento il secondo anno delle superiori perché il primo l’ho perso. Vivo con mia madre e due fratelli uno più grande e uno più piccolo. Vado più d’accordo con mio fratello più grande perché il piccolo vuole avere sempre ragione e mia madre si schiera sempre dalla sua parte. Mia madre mi dice che io sono infantile, perché sono io che voglio avere sempre ragione”.

Il rapporto con gli altri

Come ti trovi con i tuoi amici e compagni di scuola...

La sezione relativa alle relazioni con gli altri coetanei è uniformata per bambini e ragazzi, anche dal punto di vista dei risultati. Nella grande maggioranza dei casi si parla di **rapporti molto positivi con amici e compagni di scuola**, e generalmente le dinamiche descritte appaiono quelle normali per l'età rappresentata: *"mi trovo molto bene"* 26% nei bambini, 30% nei ragazzi; *"mi trovo bene"* 38% nei bambini e 42% nei ragazzi. Decisamente meno ricorrenti i giudizi parzialmente più negativi, quali *"abbastanza bene"* (9% nei bambini, 5% nei ragazzi), *"vengo preso in giro"* o *"in passato sono stato preso in giro"* (9% in entrambi i casi), *"non vado d'accordo con tutti"* (3% nei bambini, 7% nei ragazzi); qualcuno riferisce di come i suoi rapporti con gli altri stiano migliorando da quando è ripresa la crescita, rappresentativo del 3% dei casi per quanto riguarda i più piccoli e 2% per gli adolescenti. Infine, in qualche storia viene descritto un amico in particolare (12% nei bambini, 5% nei ragazzi). *Grafico 2:*

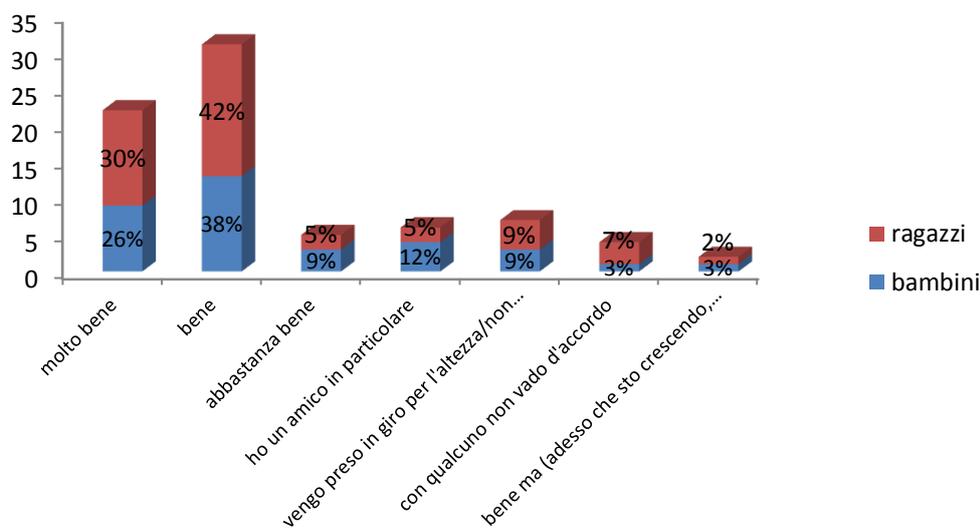


Grafico 2 – Come ti trovi con amici e compagni di scuola...

“Mi trovo molto bene con i compagni di classe. Esco con le mie amiche, con loro stiamo molto bene, ci divertiamo”.

“Io mi trovo bene con i miei amici e compagni di scuola. Sono tutti simpatici e secondo me resteremo amici per sempre perché con loro mi faccio un sacco di risate e ci aiutiamo”.

“Con la mia vecchia classe mi trovavo benissimo, ci divertivamo molto, e poi nella classe mia non ero l'unica bassa, perciò non mi sentivo tanto a disagio. Con i miei amici è quasi uguale, a parte che sono tutte più alte di me, avendo un'età inferiore alla mia. Non mi trattano male, a parte quando bisticciamo, e non mi prendono mai in giro”.

“Dopo aver iniziato la cura mi trovo benissimo sia con i miei amici che con altre persone e conduco una vita come tutti”.

“Io con i miei compagni di scuola e gli amici non mi trovo molto a mio agio perché la maggior parte delle volte mi offendono, e così mi fanno notare ancora di più la differenza tra me e loro. Ma comunque ho una migliore amica che mi fa stare bene”.

Le cure, dalle visite mediche alla terapia

Bambini:

Ci racconti delle tue visite nel centro? Chi incontri durante le visite e come sono le persone che incontri...

Ragazzi:

Ci parli delle visite mediche che fai nel centro? Chi sono le persone che incontri durante le visite e come sono...

L'aspetto delle cure rivela, a differenza delle due sezioni precedenti, maggiori **differenze tra le due fasce di età rappresentate**, ed anche le prevalenze emergenti per ciascuna categoria sono meno pronunciate.

I più piccoli si dividono tra **chi vive il momento delle visite in maniera tranquilla e chi invece è agitato ed impaurito** (20% in entrambi i casi). In un altro 20% delle storie si racconta della paura iniziale, ora svanita, ed in percentuali inferiori si parla di visite *“lunghe e noiose”*, oppure si descrive quello che capita durante i controlli medici (10% in entrambi i casi), o ancora per qualcuno sono fonte di felicità perché legate al percorso di crescita, o sono descritte come degli eventi di normalità (10% per entrambe le opzioni).

Per quanto riguarda i ragazzi, nella maggior parte dei casi le visite non sono particolarmente gradite e vengono descritte come *“lunghe, noiose, brutte”* dal 39% di loro; un'altra componente preferisce descrivere quello che capita durante i controlli (33%), ed in percentuali più basse (11% e 6%) si descrive lo



stato d'animo ("mi piacciono", "sono tranquillo", "sono agitato"). Compare quindi in questo punto delle storie una ricorrente **insofferenza degli adolescenti** al percorso di cura e nello specifico alle visite di controllo. *Grafico 3:*

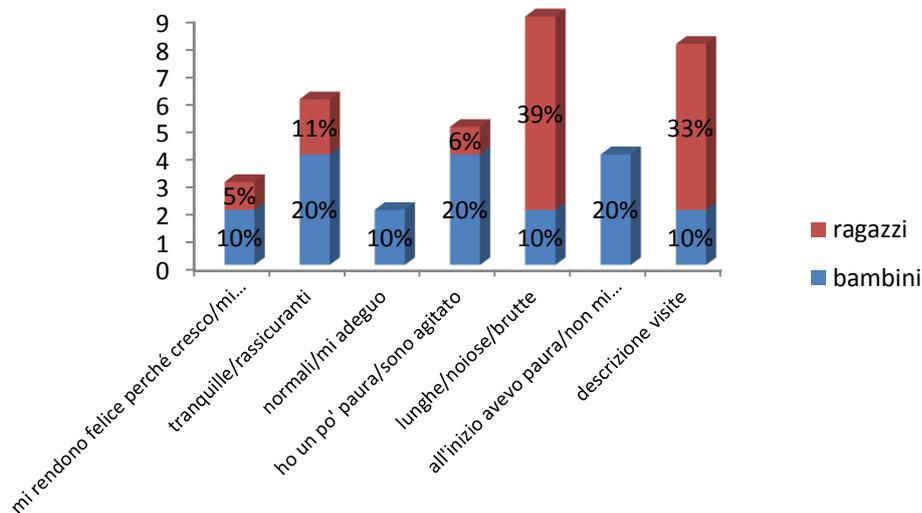


Grafico 3 – Come sono le visite

Tra le persone che si incontrano, generalmente viene nominata la componente medica, rappresentata da "dottori, pediatri, giovani dottori" (38% nei bambini e 47% nei ragazzi) ed in alcuni casi vengono indicati i nomi dei referenti medici (ricorrenti nel 35% delle storie dei bambini e nel 20% di quelle dei ragazzi) e di altre figure di operatori sanitari (13% nei bambini, 20% nei ragazzi). Vengono indicate anche le persone che si incontrano nelle sale d'attesa (14% nei bambini, 13% nei ragazzi). *Grafico 4:*

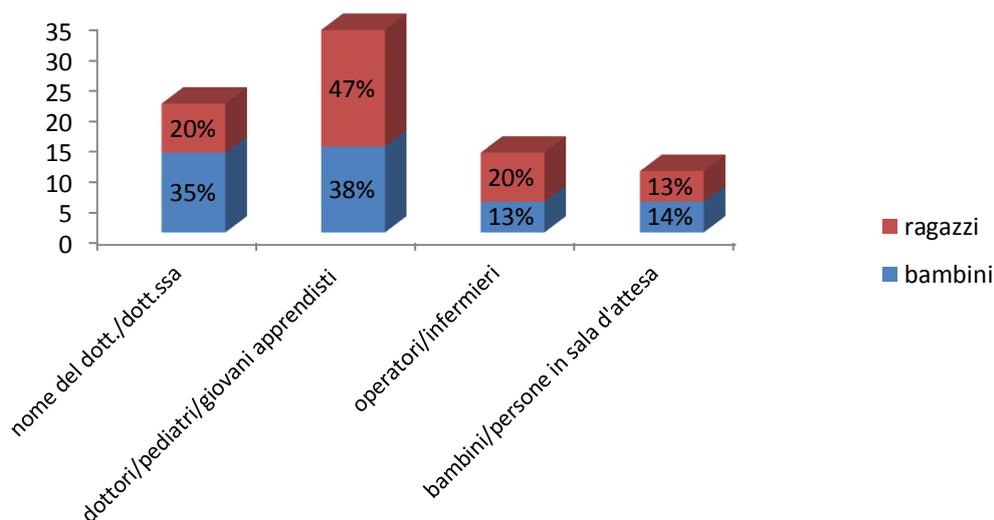


Grafico 4 – Chi incontro durante le visite

Il giudizio sulle persone che visitano è generalmente positivo sia da parte dei bambini che da parte dei più grandi. I professionisti medico-sanitari vengono descritti come "**gentili, disponibili**" (33% nei bambini, 27%



nei ragazzi), **“bravi, competenti, seri”** (22% nei bambini, 35% nei ragazzi), **“simpatici, fanno sorridere”** (31% nei bambini, 35% nei ragazzi), talvolta rassicurano (6% nei bambini). Solo in poche storie ricorre il tema del cambio dei medici, che non sempre sono gli stessi da una volta all'altra nell'arco dei semestri (8% nei bambini, 3% nei ragazzi). Nonostante quindi le visite siano considerate, soprattutto dagli adolescenti, **“noiose, lunghe e brutte”**, c'è una forte componente di **affettività nei confronti dei curanti**, che lascia intendere che il giudizio espresso sulle visite mediche sia relativo più al setting di cura. *Grafico 5:*

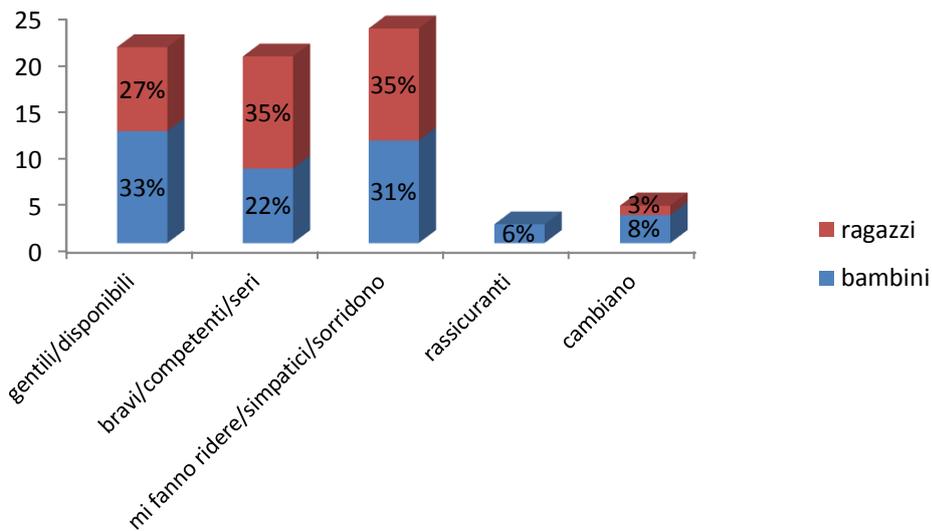


Grafico 5 – Come sono le persone che mi visitano

“Oggi sono stata seduta vicino ad una bimba con la quale abbiamo giocato a carte, ma altre volte gioco con l'i-pad. Il medico che preferisco è ... perché è simpatica con tutti e fa ridere. All'inizio quando venivo al centro avevo un po' paura perché non avevo mai fatto un'iniezione prima di allora, ma ormai non mi fa più niente”.

“Quando vado a controllo incontro il dott. ..., che fa battute per non farmi aver paura, infatti, la prima volta che mi ha incontrata, ha visto che ero spaventata. Una volta, mentre aspettavo con mia mamma il nostro turno per entrare, è arrivato un clown con un palloncino e uno spazzolone che si è messo a “pettinare” i capelli di tutte le persone che aspettavano !!!!”

“Io vado a fare le visite per vedere se cresco e la statura aumenta almeno di 2 cm. Io ho cambiato 3 dottori nel corso delle visite. I dottori che incontro sono più vecchi e poi cedono il posto a quelli più giovani che devono imparare. Io al ... incontro dei bambini che mi fanno un po' impressione perché hanno qualche problema”.

“Le visite qui al centro sono scoccianti soprattutto quando faccio il day hospital, le persone che incontro sono la dottoressa ____ che è molto simpatica e mi sono affezionata a lei”.

“Le visite sono molto noiose ma devo capire che si devono fare per il mio bene. Le persone che mi aiutano, cioè i dottori, sono molto socievoli e bravi”.

La terapia

Bambini:

Ci racconti di quando ti curi a casa? Cosa ti piace e cosa non ti piace della cura che fai...

Ragazzi:

Come ti senti quando ti curi a casa? Cosa pensi della cura che fai? Aspetti che ti piacciono e che non ti piacciono della cura...

Gli aspetti positivi della cura sono molto semplicemente indicati nella **crescita** (55% nei bambini, 47% nei ragazzi), l'obiettivo più importante per tutti, a prescindere dall'età. L'utilità della cura viene sottolineata nel 20% delle storie dei bambini e nel 32% di quelle dei ragazzi, ed il fatto che non sia considerata una terapia molto invasiva è indicato dal 15% dei bambini e dal 10% dei ragazzi. I giudizi negativi ("non mi piace niente della cura") ricorrono nel 10% dei bambini e nell'11% dei ragazzi. *Grafico 6:*

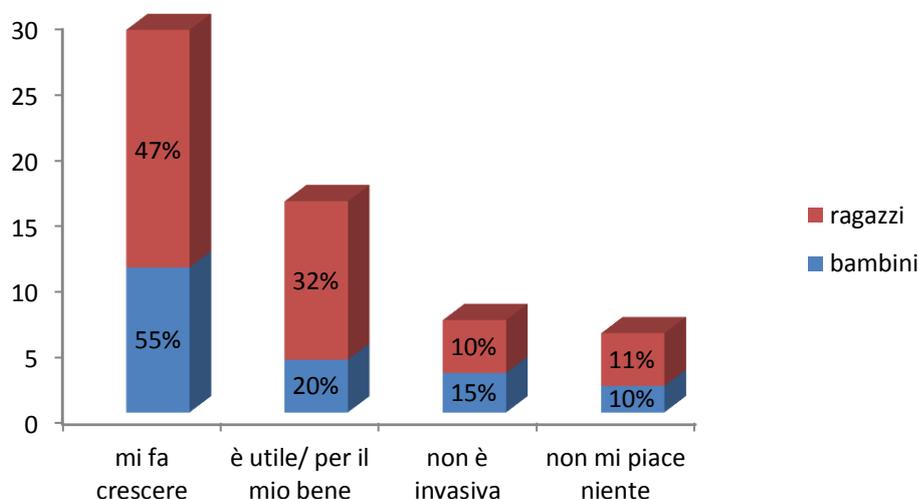


Grafico 6 – Aspetti positivi della cura

Rispetto agli elementi considerati negativi della terapia, vengono indicati il **dolore dell'iniezione**, maggiormente indicato dai bambini (54% nei bambini, 32% nei ragazzi), la **quotidianità**, sottolineata invece con più frequenza dai ragazzi (25% nei bambini, 50% nei ragazzi), ed, in misura inferiore, i limiti legati alla conservazione del farmaco, che deve sempre essere tenuto in frigorifero (7% nei bambini, 12% nei ragazzi). Rispetto all'assenza di elementi negativi della cura, i bambini tendono ad essere un po' più bendisposti affermando di non vedere aspetti critici (14% nei bambini, 6% nei ragazzi). Si può intravedere quindi la maggiore insofferenza dei più grandi nei confronti di una terapia che li sta evidentemente impegnando già da diverso tempo e che a quell'età pesa per la sua implicazione quotidiana. *Grafico 7:*

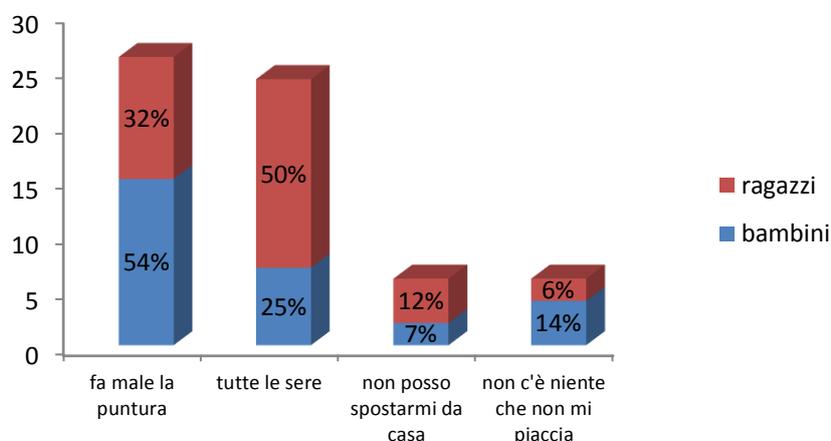


Grafico 7 – Aspetti negativi della cura

“Quando mi curo a casa mi sento tranquilla, perché me la faccio da sola. Penso che la cura sia stata e sarà una cosa buona per la mia vita perché mi permette di non essere bassa, ma normale. La cura mi piace perché mi fa crescere e mi fa diventare come gli altri; la cura non mi piace perché dopo il secondo anno ti stanca farla tutti i giorni”.

“La sera prima di dormire faccio l'ormone. Mi piace diventare alto alto, non c'è niente niente che non mi piace”.

“A casa si alternano mamma e papà a farmi la puntura, ma io ho chiesto di insegnarmi a farla da sola perché voglio andare in vacanza con una mia amica e quindi devo stare senza mamma e papà e poi è sempre un problema quando viaggiamo ed io voglio viaggiare molto di più. Poi voglio fare i pigiama parti e devo farli sempre a casa mia, ma io voglio andare anche a casa degli altri, mia madre ha detto che tra un po' sarebbe bello poterla fare solo 1 volta al mese. Quello che sicuramente mi piace è che mi sta già facendo crescere adesso sono anche più alta della mia compagna di banco”.

“Quando mi curo a casa mi sento normale perché mi sono abituata ma spero di terminarla presto. Io penso che tutto questo sia positivo per la mia crescita ma nello stesso tempo è un po' noioso. Gli aspetti che mi piacciono sono che mi fa crescere e così dopo non sarò più bassa e non avrò più problemi spero. Gli aspetti che non mi piacciono sono che fa un po' male, e che sono diversa dagli altri amici”.

“Penso che la terapia mi aiuti, però la sera mi abbatte, prima non la facevo la domenica e restavo sveglio più a lungo. La terapia sicuramente mi piace perché mi fa crescere, non mi piace quando entra l'ago nel braccio, perché temo sempre che papà possa prendere la vena”.

Con i ragazzi più grandi si è inserita un'ulteriore traccia relativa al tema del percorso di cura, per approfondire maggiormente i loro stati d'animo:

Che ricordi hai delle prime visite mediche nel centro, quando dovevi iniziare la cura, ti hanno spiegato cosa si doveva fare per la tua crescita? Come ti sei sentito in quel periodo...

I ricordi che si hanno delle prime fasi del percorso di cura sono piuttosto differenziati tra i ragazzi, i quali in maggior parte ricordano il **momento in cui è stata spiegata loro la terapia** (il termine “*spiegato*” ricorre nel 26% delle storie). Rispetto alle sensazioni provate, si dividono tra chi parla di paura e ansia (17%), chi di felicità per il percorso di crescita intrapreso (13%), chi di difficoltà a comprendere cosa stava capitando (13%). Le prime visite vengono anche ricordate per gli esami clinici sostenuti, talvolta vissuti con paura (9%), oppure vengono descritte come dei momenti non particolarmente indicativi (11%). Un 11% dei ragazzi afferma di non ricordare l'inizio del percorso di cura. Emerge quindi che questi momenti di inizio del percorso, per quanto molto delicati, sono stati evidentemente condotti con il **giusto accompagnamento del bambino alle cure**, per il quale i sentimenti di paura ed agitazione, per quanto presenti, non sono stati predominanti. *Grafico 8:*

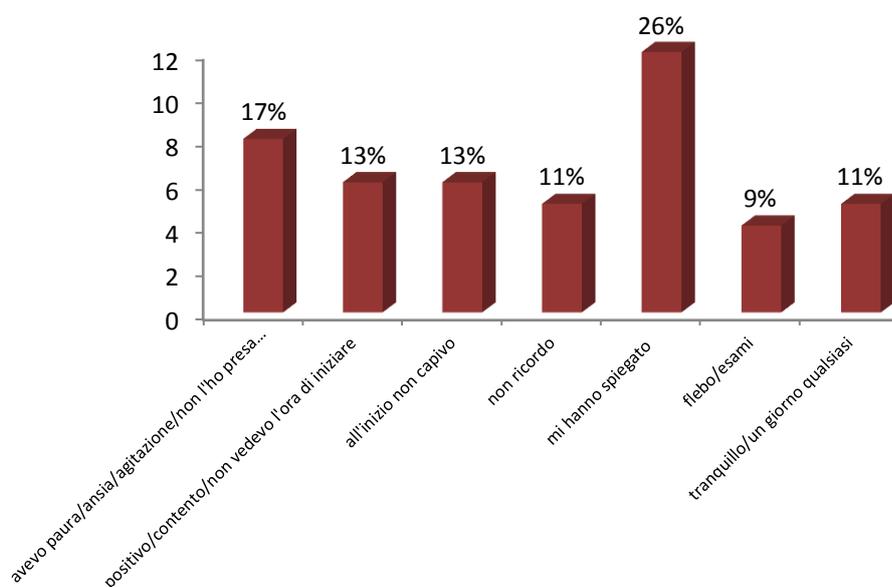


Grafico 8 – Ricordi delle prime visite

“Quando mi hanno spiegato che la mia cura serviva a farmi crescere, ero contentissimo perché non dovevo più rimanere basso”.

“I ricordi che ho delle prime visite sono un po’ vaghi ma ricordo quando andavo le prime volte mi facevano tanti esami ma esattamente non capivo di cosa si trattasse. Finché arrivò il giorno che mi avevano spiegato che dovevo fare delle punture per aumentare e migliorare la mia crescita. Mi ricordo che in quel periodo non avevo preso la situazione bene, ma poi ho capito tutto”.

“I primi anni sono stati paurosi, poi piano piano mi sono sentito non più molto coinvolto ed è diventata una abitudine. Il mio primo ricordo risale a quando facevo i prelievi per i test la sola cosa bella era che mio padre era sempre vicino a me e mi parlava. All’inizio non mi hanno spiegato niente, poi ho fatto delle domande a mio padre e mi ha detto che non avrei raggiunto una buona altezza, per cui mi dovevo fare le punture. Ricordo che nel mio primo ricovero non avevo capito niente, pensavo addirittura che ero lì per mia mamma. Dormivamo nello stesso letto e di notte mi svegliavo sempre, poi quando ho capito che era per me, non è cambiato nulla mi sono sentito tranquillo perché mia madre stava con me. Quando poi mi hanno dato la macchinetta con la Ferrari USA per me è stato come avere un gioco nuovo”.

“La prima volta che sono venuto in questo centro è stato tutto molto veloce. La cosa più strana che ho vissuto è stata quella di rimanere attaccato ad una flebo per più di tre ore, ma per fortuna mia madre mi era vicino”.

Il futuro

Bambino:

Parliamo ancora un po' di te, cosa vorresti fare da grande...

Ragazzo:

Come ti immagini nel futuro...

Riguardo al futuro riemerge una disomogeneità tra le due diverse fasce di età interpellate. I bambini tendenzialmente **immaginano quello che diventeranno** ed elencano le professioni che vorrebbero andare a fare (69%), qualcuno non sa (13%), qualcun altro parla della scuola che farà (9%). Tra i ragazzi invece, pur rimanendo la componente dell’immaginazione di ciò che si diventerà (32%), compare il tema dell’**altezza come obiettivo per il futuro** (32%), seguito da un atteggiamento di generale positività (22%). Notevolmente inferiori le percentuali di chi non sa esprimersi rispetto al futuro (8%). Si nota quindi come negli adolescenti la proiezione futura di sé sia spesso legata all’altezza, obiettivo che evidentemente per loro si concretizza sempre di più. *Grafico 9:*

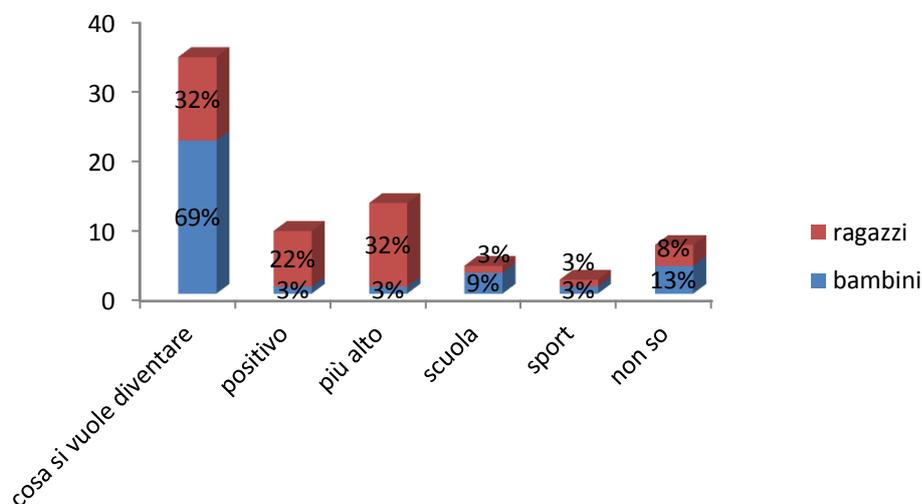


Grafico 9 – Come mi immagino nel futuro

“Vorrei diventare una scienziata, una maestra di storia o una veterinaria. Mi piacerebbe fare il liceo scientifico, anche se non mi piace la matematica”.

“Da grande voglio fare anche un altro sport per esempio palla a volo perché in questo modo posso continuare a lavorare per allungarmi e poi perché tutti mi dicono che sono un talento in qualunque sport mi cimento”.

“Nel futuro mi immagino di essere abbastanza alta e di non essere più diversa dagli altri. E tutto ciò grazie ai dottori e a questa cura che spero in futuro mi darà dei cambiamenti”.

“Nel futuro mi immagino più alta e magari più bella, e che possa essere più alta di qualcun altro”.

“In un futuro prossimo io ho intenzione di fare il manager di una ditta assai importante e famosa. Per quanto riguarda il mio aspetto fisico, penso che sarò alto, potente e fiero di me”.

DIVENTARE GRANDE: LA TUA STORIA...Prime considerazioni

Le storie dei bambini e ragazzi interpellati sono raccontate con la semplicità che contraddistingue la loro età, e le tracce predisposte hanno avuto l'intento di mantenere tale semplicità, come preziosa occasione per farli parlare, per una volta, attraverso il loro linguaggio.

Da questi racconti emergono omogeneità e disomogeneità tra la fascia di età dei più piccoli e chi vive la fase adolescenziale. Si riscontrano **uniformità nelle presentazioni di se stessi e del loro mondo di riferimento**, basato sulla famiglia, sulla scuola e sulle attività che li impegnano nel tempo libero. Anche per



quanto riguarda le relazioni con i coetanei, le descrizioni fornite ci raccontano di **positive amicizie**, dentro e fuori dalla scuola, legate alla quotidianità e **poco determinate o influenzate dalla condizione di bassa statura**, salvo qualche accenno di competizione emersa quando parlano delle loro attività a scuola o nello sport. Sono pochi, infatti, i riferimenti a relazioni difficili causate dall'aspetto fisico, soprattutto nei più piccoli. Ma il maggiore elemento di uniformità che emerge dalle storie è l'**obiettivo della crescita**, comune a tutte le età e determinante nel vissuto dei percorsi di cura. La crescita è l'aspetto positivo della terapia, e ne è la motivazione principale, quella che li rende forti nel sopportare il lungo percorso.

Le differenze nel vissuto della condizione si rilevano principalmente nella gestione e nei sentimenti provati nei confronti delle cure. Compare infatti il tema dell'**insofferenza dei più grandi**, in età adolescenziale, nei confronti di un percorso che comporta un impegno quotidiano giudicato sempre più pesante, sommato alle visite periodiche, definite da quasi la metà dei ragazzi noiose, e che li limita negli spostamenti e li "obbliga", se incoraggiati dalle famiglie, a responsabilizzarsi. In qualche caso questa insofferenza sfocia in una vera e propria ribellione alla cura, più si cresce e più si è ansiosi di terminarla ed inizia il conto alla rovescia: "Quanto manca? Quando finisce la cura?". Il lungo percorso da loro già in gran parte affrontato (spesso da diversi anni) e le difficoltà tipiche della fase adolescenziale sono le cause dell'atteggiamento rilevato dalle storie.

Come aiutare i ragazzi a comprendere meglio e a responsabilizzarsi nella gestione delle cure per deficit di GH? Come supportarli quando la pazienza inizia a diminuire e le motivazioni vacillano?

I riferimenti all'**autonomia nella gestione della terapia** non sono molti nelle storie, solo nel 17% dei racconti i bambini e ragazzi riferiscono di farsi autonomamente le iniezioni serali, e nel 3% dei casi si parla di paura a praticare da soli le punture. Affrontare e dare attenzione a questo aspetto durante le visite di routine potrebbe essere il modo per dare un **aiuto congiunto tra familiari ed equipe** nel processo di responsabilizzazione alla terapia, elemento indispensabile per proseguire fino in fondo nel percorso di cura. Man mano che il bambino si avvicina a diventare un adolescente, il suo ruolo attivo anche nelle visite mediche potrebbe aumentare, e se prima il medico si rivolgeva prevalentemente al genitore, gradualmente la comunicazione si può indirizzare sempre più direttamente a lui. In tal modo, tra l'altro, li si potrebbe aiutare a vivere meglio anche il momento delle visite di controllo, particolarmente patito dai più grandi, più nel setting che non per i curanti, invece molto apprezzati. Se il ragazzo non fa proprio tale processo, aumenteranno i rischi della sua ribellione alla terapia, con il risultato di rendere vano quanto faticosamente e costantemente ottenuto dalla cura.

Quello che forse i ragazzi indirettamente chiedono, è di non essere trascurati proprio quando si intravede la fine del percorso, ma anzi di essere maggiormente considerati, messi al centro, stimolati e supportati a persistere con costanza e con la giusta dedizione, perché l'obiettivo di crescita è in loro sempre molto forte ed importante.

Le storie dei famigliari

Le storie raccolte dai famigliari dei bambini e ragazzi con deficit di GH sono complessivamente **72** e sono tutte rappresentative dei **genitori**.

La traccia semi-strutturata predisposta per i famigliari è stata più articolata rispetto a quella rivolta ai bambini e ragazzi, perché con loro si è cercato di approfondire maggiori aspetti del percorso di cura. Nello specifico, i macro temi indagati sono i seguenti:

- **L'inizio del percorso di cura:** come ci si è accorti del rallentamento della crescita, come è stata vissuta la fase della diagnosi.
- **Il percorso di cura:** come viene vissuta la terapia da tutti i componenti della famiglia, quali sono gli aspetti positivi e quali quelli critici.
- **Il rapporto con l'equipe medica:** qual è il livello di fiducia nei confronti dei curanti, quanto ci si sente rassicurati e quali risposte si sono trovate alle preoccupazioni.
- **Le eventuali implicazioni in famiglia e nella vita sociale, lavorativa, scolastica** che la terapia e la condizione di deficit di GH comportano.
- **Le aspettative, preoccupazioni e speranze** nel percorso di cura intrapreso.
- **Il futuro**, che immagine si ha di se stessi, del proprio figlio e dell'intera famiglia un domani.

Caratteristiche generali dei famigliari

Come già detto, i famigliari che si sono resi disponibili a fornire la propria testimonianza sono tutti rappresentativi dei genitori dei bambini e ragazzi con deficit di GH, pertanto figure attivamente coinvolte nel percorso di cura e, nella maggior parte dei casi, nella gestione della terapia. **Per il 66% si tratta di madri** e per restante 34% padri – *Grafico 10*:

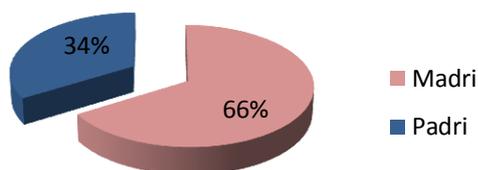


Grafico 10 – Composizione genitori

L'età media indicata è 45,8 anni (dove l'età minima è 31 e quella massima 59 anni), e le professioni più rappresentate sono impiegato, casalinga, insegnante, professionista sanitario, operaio – *Tabella 1*:

Professione	%	M	F
Impiegato/a	27%	45%	55%
Casalinga	15%	0%	100%
Insegnante	8%	0%	100%
Medico/Infermiere/Operatore sanitario	7%	0%	100%
Operaio/a	4%	33%	67%
Artigiano	4%	100%	0%
Imprenditore	3%	100%	0%
Dirigente	1%	100%	0%
Informatico	1%	100%	0%
Carabiniere	1%	100%	0%
Cameriere	1%	0%	100%
Taxista	1%	100%	0%
Pensionato	1%	100%	0%
Disoccupato	1%	0%	100%

L'inizio del percorso di cura

Il percorso di cura inizia mediamente con la vita scolastica dei bambini, quando il confronto con i coetanei rende più evidente il rallentamento di crescita; più frequentemente ciò avviene durante i primi anni della scuola elementare, quando i bambini hanno tra i 5 e i 9 anni (36%), o durante il periodo della scuola materna (24%) o anche successivamente, dopo i 10 anni di età (23%). Sono meno frequenti i casi di inizio precoce del percorso di cura entro i primi 2 anni di vita del bambino (17%). *Grafico 11:*

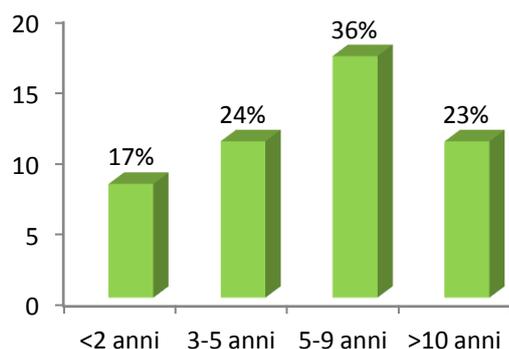


Grafico 11 – Età di inizio del percorso di cura

In più della metà delle storie raccolte emerge che **sono i genitori stessi a sospettare il deficit di crescita e a rivolgersi al pediatra e agli specialisti (54%)**; c'è però una significativa componente cui la condizione di rallentamento di crescita viene segnalato dal pediatra di riferimento (35%). Infine, nell'11% delle storie i genitori raccontano di aver dovuto insistere molto con il pediatra affinché procedesse con le analisi specifiche di approfondimento; in tali casi, viene segnalata dai genitori una diagnosi tardiva, causata dalla sottovalutazione della bassa statura da parte dei medici di riferimento. *Grafico 12:*

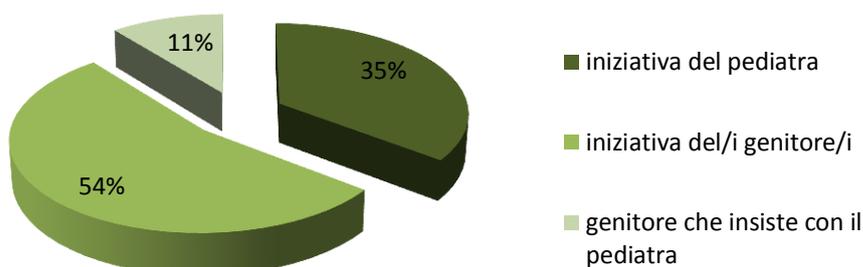


Grafico 11 – Inizio del percorso di cura: come

“Lui è sempre stato magro, mangiava poco, rimetteva quello che mangiava. Io non mi sono preoccupato perché non sono una persona altissima. Abbiamo iniziato a fare accertamenti, tre anni fa perché vedevamo che tutti i suoi compagni di classe erano molto più grandi di lui, sia in altezza, sia nelle fattezze fisiche. Quindi abbiamo chiesto prima al nostro pediatra, che ci ha indirizzato a fare dei controlli ad endocrinologia pediatrica”.

“So che fino a quattro anni è cominciato e rimasto al 10° di crescita, ad occhio si vedeva che lui ed un altro bambino erano i più bassi della scuola materna, così la pediatra (eccellente Dott.ssa ...) lo ha controllato ogni 3 mesi, e la percentuale continuava al 10°”.

“In teoria della crescita di mia figlia mi sono accorta subito, ma il pediatra mi diceva sempre di stare tranquilla perché era normale. Nonchè il medico sportivo mi fece notare che cresceva poco nell'arco dell'anno”.

I **tempi medi di attesa della diagnosi** indicati nelle storie rilevano più frequentemente un **periodo compreso tra 1 e 4 anni** (33%), a partire dai primi sospetti durante i controlli dal pediatra, fino allo svolgimento degli esami specifici ed alla relativa diagnosi. Nel 19% dei casi si è atteso meno di un anno ed un 15% di genitori, pur non indicando un periodo specifico, afferma di non aver atteso per un lungo periodo di tempo la diagnosi. Meno frequentemente si ritiene di aver aspettato a lungo (7%), anche oltre 5 anni di attesa (7%) o non si ricorda il tempo di attesa (7%) o si indica solo qualche settimana di attesa (8%). Ancor meno frequentemente si afferma di non aver aspettato per niente (4%). *Grafico 12:*

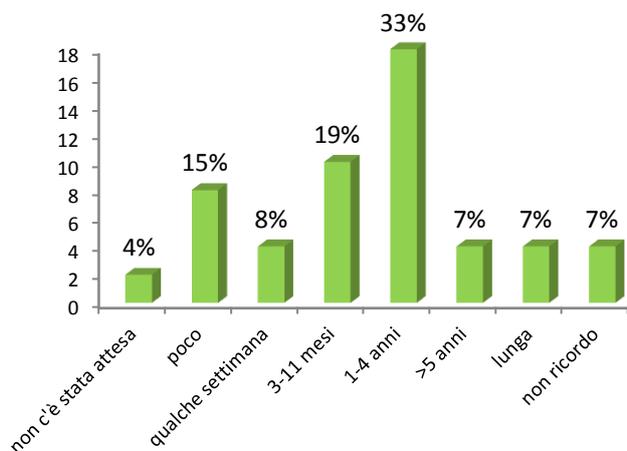


Grafico 12 – L’attesa della diagnosi

Rispetto a come tale attesa sia stata vissuta, prevale la componente di genitori che l’ha vissuta negativamente, o per **paura/ansia/apprensione/angoscia** (40%), o perché il periodo viene indicato come difficile/pesante/non bello (15%); inoltre, un 6% rivela di essere stato molto dubbioso/perplesso in quel periodo. C’è però un 35% di genitori che afferma di aver vissuto **tranquillamente** la fase di attesa della diagnosi, o comunque con fiducia/speranza (4%). Si rileva quindi un certo contrasto di sentimenti tra chi ha avuto come sentimenti predominanti ansia e negatività, e chi si è sentito sereno pur nell’incertezza. *Grafico 13:*

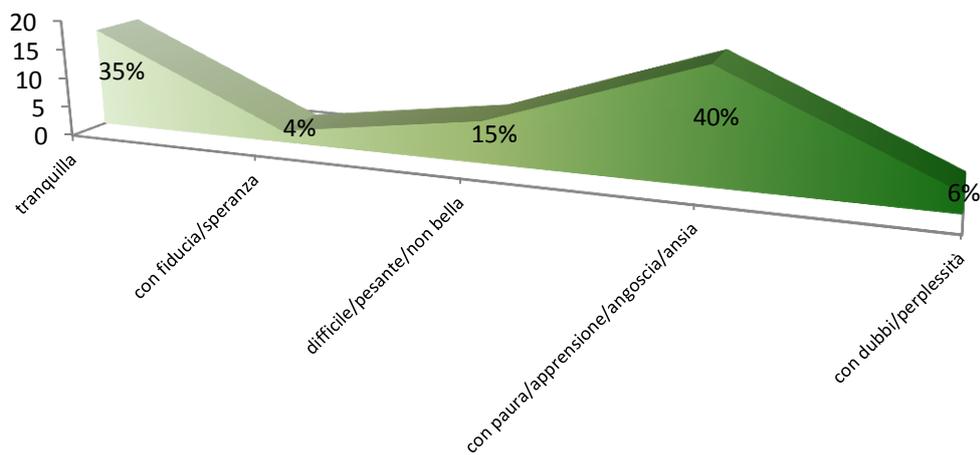


Grafico 13 – L’attesa della diagnosi: come l’ho vissuta



“L’attesa mi ha procurato ansia ed ero impaurita dell’inizio del trattamento”.

“Ero preoccupata, molto resistente ai tanti approfondimenti diagnostici (dal prelievo alla visita cardiologica, all’eco renale, dalla visita endocrinologica alla RMN passando per il day hospital)”.

“Mi sono preoccupata molto durante l’attesa per la diagnosi ed ho cercato di informarmi per capire a cosa andavo incontro, ma l’attesa non è stata lunga come pensavo, anzi sono stata contattata telefonicamente in anticipo rispetto la data prevista.”

“E’ stato un momento difficile, ma di breve durata. Ma come tutte le cose brutte vanno affrontate con coraggio e determinazione”.

“Personalmente sono di carattere fatalista quindi mi preoccupo solo quando c’è un problema molto serio. Sono cresciuto tardi da ragazzino, quindi non ero preoccupato. Mia moglie più o meno come me, forse un po’ più preoccupata, perché è la mamma, ma tendenzialmente serena”.

Quando si arriva al momento della **comunicazione della diagnosi**, tornano a prevalere i sentimenti di positività, probabilmente perché nella maggior parte dei casi c’è stato il tempo per abituarsi all’idea e prepararsi all’eventualità di intraprendere il percorso di cura per deficit di GH, come rivela il 38% dei genitori che afferma di essere stato **già preparato** al momento della comunicazione della diagnosi, o perché gli era già stata accennata l’eventualità, o perché si erano documentati autonomamente. Un altro 23% indica di essere rimasto tranquillo, rassicurato e fiducioso, di aver vissuto bene il momento (8%), o di aver provato sollievo per aver ottenuto finalmente una risposta ai dubbi (2%), o, ancora, di non aver provato nessuna sensazione in particolare (4%). Rispetto a chi invece non ha vissuto bene la comunicazione della diagnosi, nell’11% dei genitori si è provato ansia/preoccupazione/paura, nell’8% dei casi si parla di tristezza e sconforto, o di non aver capito bene fin dall’inizio di cosa si trattasse (6%). Ciò è in linea con quanto emerso dai racconti dei ragazzi relativamente ai ricordi delle prime visite, vissute generalmente in tranquillità grazie all’accompagnamento delle equipe e delle famiglie già a partire dalle prime analisi e test diagnostici. *Grafico 14:*

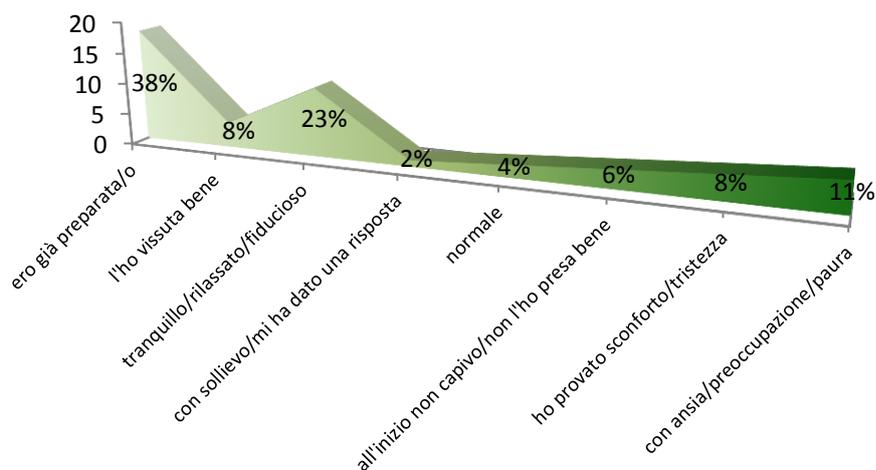


Grafico 14 – Come ho vissuto la comunicazione della diagnosi

“Il fatto che per queste problematiche esistesse una cura già lo sapevo di conseguenza il momento della diagnosi è stato vissuto serenamente”.

“Il bambino era seguito da tempo e quindi quando mi è stato comunicato ero già pronta io e anche mio figlio”.

“Ce l'aspettavamo. Sapevamo già della cura ma non sapevamo sarebbe stata così impegnativa”.

“La diagnosi mi è stata comunicata dopo che il bambino si era bloccato del tutto nella crescita, ero contenta che ci fosse una cura; finalmente non brancolavamo nel buio ma potevamo aiutarlo a sentirsi come gli altri”.

“Il momento della comunicazione della diagnosi è stato pieno di sconforto. Quando ho saputo della cura si è accesa un po' di speranza anche se non sono poi così fiducioso”.

Le parole utilizzate dai referenti medici per comunicare la diagnosi di deficit di GH non vengono ricordate esattamente dal 29% dei genitori, il che lascia intendere che tendenzialmente **non ha rappresentato per loro un momento particolarmente traumatico**. In generale prevalgono giudizi positivi rispetto alle modalità di comunicazione, avvenute attraverso parole semplici/chiare/esaustive (22%), dolci/gentili/con tatto (15%), professionali (10%), rassicuranti (6%). In qualche caso si racconta di aver avuto insieme alla diagnosi anche l'immediata proposta della cura come soluzione (3%). Rispetto alle connotazioni più negative, si fa riferimento ad un linguaggio tecnico utilizzato per comunicare la diagnosi (6%), a parole poco delicate (3%), poco esaustive (3%) o addirittura telefoniche (1%). *Grafico 15:*

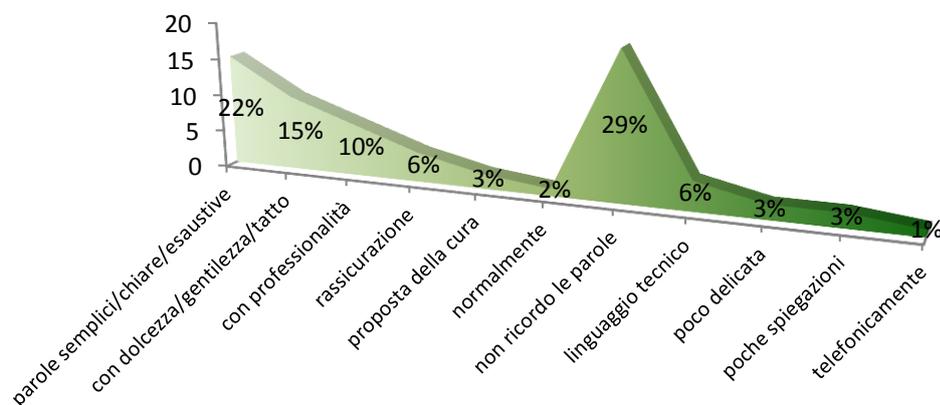


Grafico 15 – Le parole utilizzate per comunicare la diagnosi

“Non ricordo le parole, ma comunque in maniera chiara sono stata messa a conoscenza del deficit di GH, possibili cause, terapia ed effetti attesi della stessa”.

“Lui fu ricoverato e ci fu una dottoressa molto gentile e mi dissero che lui aveva questo deficit che lui non cresceva. L’hanno detto prima a me e mi ha fatto piacere, perché quando me l’hanno detto io ho avuto una reazione, mi è venuto da piangere, e allora poi mi sono calmata, mi hanno spiegato che non era grave e dopo sono andata dalla dottoressa anche con lui e gli hanno spiegato tutte le cose. Poi quando ho saputo che c’era una cura sono stata felice”.

“a volte alcuni medici hanno usato parole e modi di fare poco delicati, perché ritengo che le parole a volte devono essere molto precise e chiare nel comunicare ciò”.

Le reazioni alla possibilità della terapia sono in parte positive, di **felicità** (29%), speranza e fiducia (22%), sollievo e tranquillità (18%). C’è tuttavia una significativa componente di genitori che reagisce con **preoccupazione e perplessità** alla cura (31%), non trovando evidentemente risposte a tutti i loro dubbi.

Grafico 16:

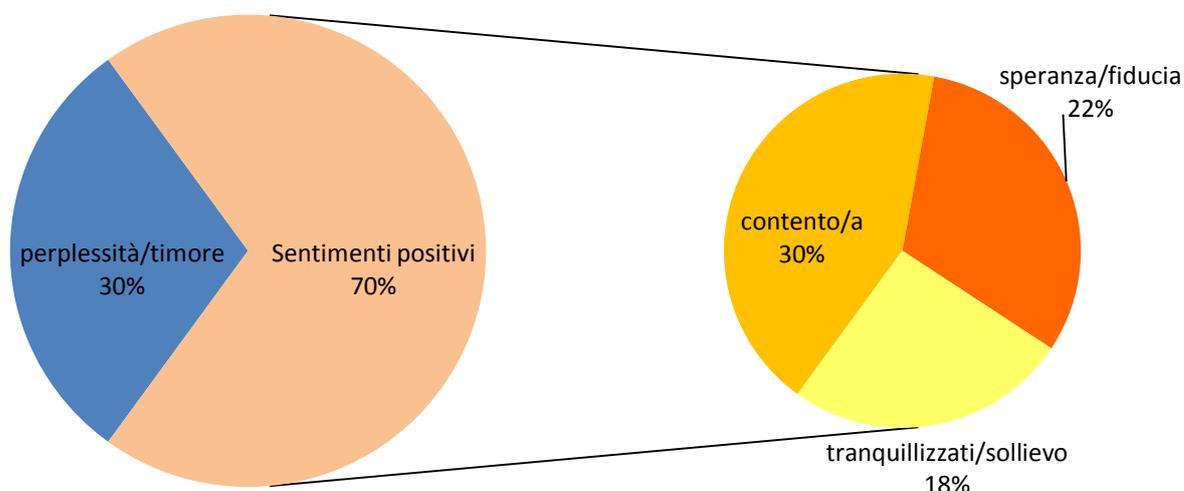


Grafico 16 – Le reazioni alla possibilità della terapia

I figli vengono generalmente messi al corrente da subito della loro condizione e del percorso di cura che dovranno seguire (85%), solo in rari casi si fa cenno al fatto di tenerli inizialmente all'oscuro della diagnosi, per poi spiegarli in un secondo momento. Ciò indica che ai bambini viene sin dall'inizio dato un ruolo, se non proprio attivo, comunque di partecipazione al momento di avvio delle cure, dando la giusta attenzione al loro stato d'animo e al livello di comprensione di quanto sta accadendo. Grafico 17:

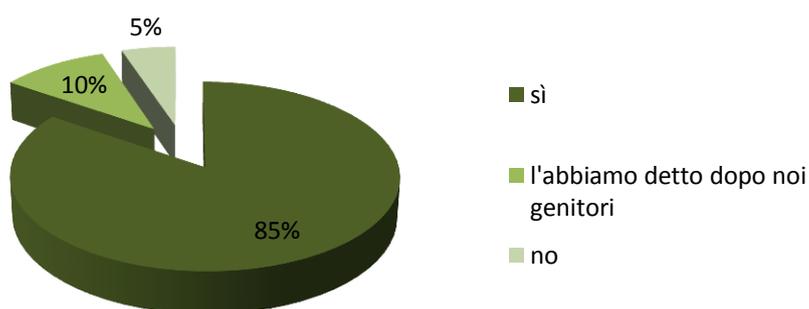


Grafico 17 – La diagnosi è stata comunicata anche a mio figlio?

Il percorso di cura

Nella sezione dedicata allo svolgimento del percorso di cura, i famigliari sono stati invitati ad esprimere i loro giudizi rispetto agli elementi positivi e alle criticità rilevate nelle cure, all'andamento della crescita del proprio figlio, al vissuto della terapia, dal loro punto di vista e da quello del figlio stesso.

Gli elementi più critici del percorso sono legati alla terapia, ed in particolare, quasi in ugual misura, all'aspetto dell'**iniezione**, 21% (come indicato nella premessa del presente lavoro, l'ormone sintetico della Somatotropina può essere assunto solo per via iniettiva) e a quello della **quotidianità** richiesta, 22% (l'iniezione deve essere effettuata tutti i giorni in orario serale). Tra gli altri aspetti giudicati critici, la gestione e mantenimento particolare del farmaco, che deve essere conservato in frigorifero, comportando dei limiti in caso di spostamenti prolungati da casa (10%), la necessità di effettuare periodicamente visite ed esami di controllo (8%), il dover spiegare e far accettare al figlio una cura con tale invasività (7%), le ricadute psicologiche del figlio, sia riguardo alla bassa statura, sia alla terapia, che può comportare un maggior nervosismo (4%), il timore per i possibili effetti collaterali del farmaco (3%), la durata del percorso di cura, spesso lungo anni (3%), ed altri aspetti indicati con minor frequenza. C'è però un 11% di genitori che non individua alcun aspetto di criticità. *Grafico 18:*

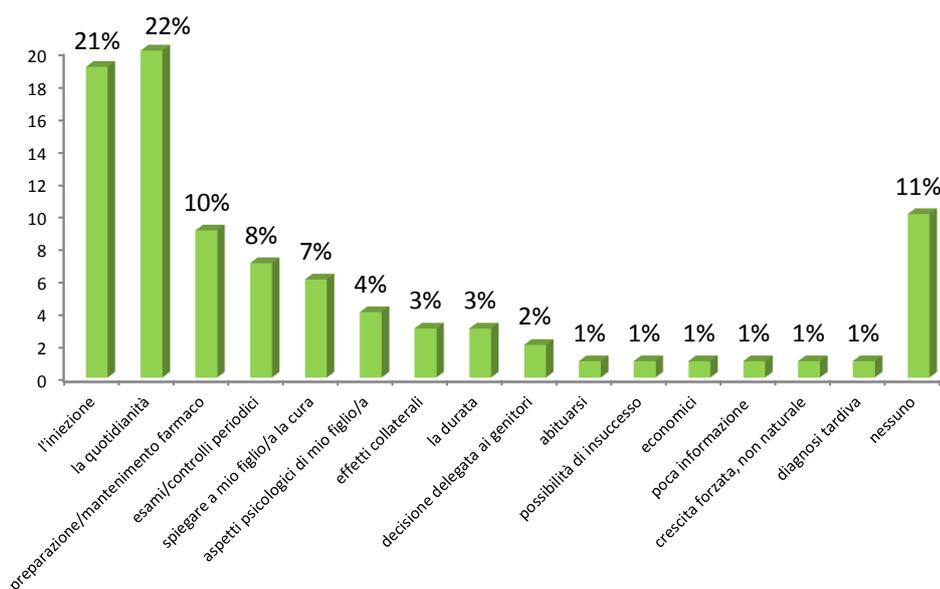


Grafico 18 – Gli aspetti critici del percorso di cura

Gli aspetti considerati positivi del percorso terapeutico intrapreso sono meno diversificati, poiché per il 66% dei genitori la **positività è rappresentata dal risultato di crescita**, in molti casi già evidente. In percentuali inferiori, altri aspetti importanti sono il miglioramento psicologico del proprio figlio nel vedersi crescere (11%), la reazione ed il comportamento coraggioso del figlio che si dedica responsabilmente alla cura (7%), la disponibilità e competenza dell'equipe medica (7%), l'elemento della speranza (7%) ed in rari casi viene citata anche l'occasione che tale esperienza ha dato alla famiglia per unirsi (2%). *Grafico 19:*

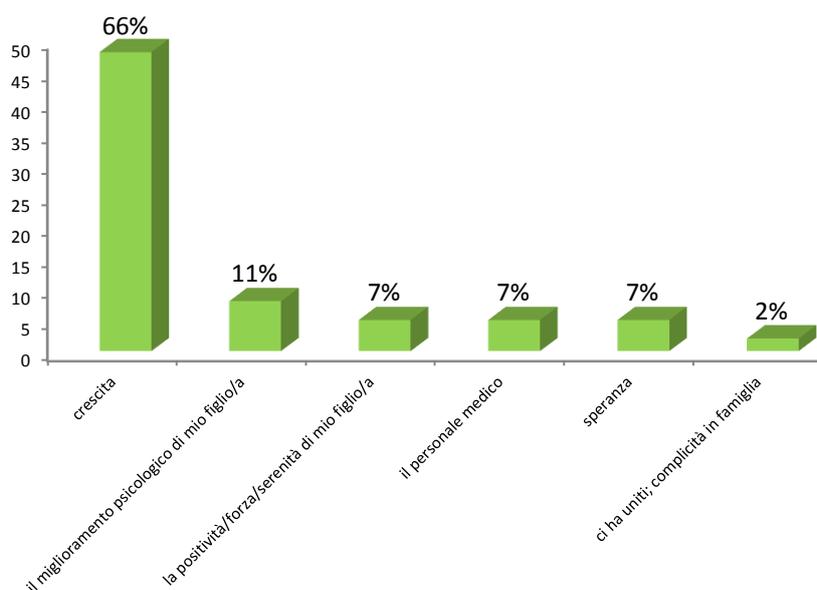


Grafico 19 – Gli aspetti positivi del percorso di cura

“Gli aspetti più critici sono ovviamente il dover cominciare a praticare quotidianamente la terapia al bambino e fargliela accettare. Quelli positivi sono indubbiamente il fatto che tutti questi sforzi stanno dando un buon risultato”.

“Credo che la parte più difficile sia stata il ricovero day-hospital da far accettare alla bambina e, i primi tempi, il dover fare giornalmente la puntura. Adesso che è da più di un anno che continuiamo la terapia, c’è solo il fastidio di doversi ricordare con quotidianità di farla. L’aspetto positivo è la complicità creatasi con mia figlia nel momento della preparazione del farmaco.”

“La siringa è un poco dolorosa, perché la fa da tanto tempo. Però il fatto del risultato gli fa superare tutto”.

“Un pochino la scocciatura pratica, perché se deve andare a dormire da una amica si deve portare la macchinetta appresso, se fa caldo ci vuole il ghiaccio. Oppure se andiamo in vacanza il fine settimana, abbiamo un bagaglio in più, solo il pensiero di ricordarsi. Gli aspetti positivi è che cresce. Quindi lei è contenta, a scuola non la prendono più in giro”.

I giudizi sull’**andamento della crescita del figlio** sono in maggior parte positivi, la **crescita è definita dal oltre la metà dei genitori come regolare e buona** (50%), molto buona (13%) o abbastanza buona (9%). Nell’11% delle storie, per descrivere il livello di crescita del figlio si ricorre direttamente all’indicazione dei cm di altezza o di crescita, o ai percentili. Per quanto riguarda i giudizi di maggior insoddisfazione, si indica che il figlio non è ancora cresciuto abbastanza, talvolta perché ha iniziato la terapia da poco (8%), cresce lentamente (9%) o molto poco (1%). *Grafico 20:*

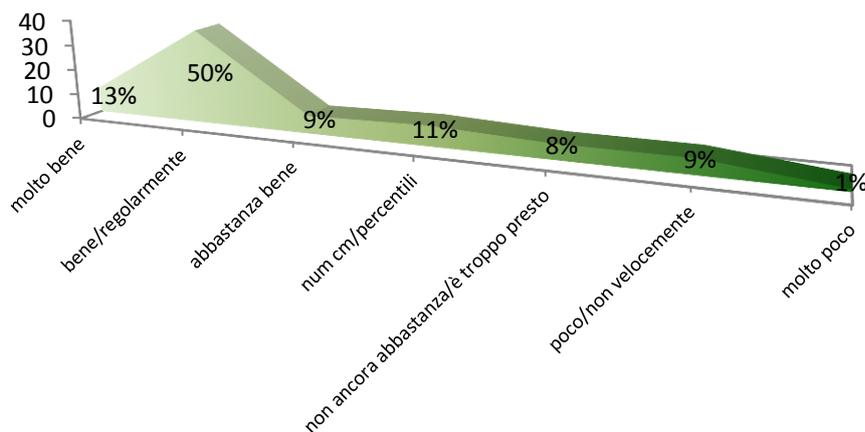


Grafico 20 – Come sta crescendo mio figlio

I **sentimenti provati dai genitori quando somministrano la terapia** ai figli sono prevalentemente **positivi**: i genitori si dichiarano contenti/soddisfatti (27%), tranquilli/disinvolti (17%), non ne sentono il peso (7%), normali (6%). Nel 5% dei casi sono i figli stessi che si fanno autonomamente l'iniezione. Qualche incertezza traspare in chi dichiara di essere stato in difficoltà all'inizio (7%), nell'essere speranzoso (6%), nel chiedersi se si è fatta la scelta giusta (5%), nello sforzo di sembrare forte e spronare il figlio (2%). Infine, alcuni affermano esplicitamente di sentirsi in difficoltà: la vivo male (11%), mi dispiace/sono triste (6%). *Grafico 21:*

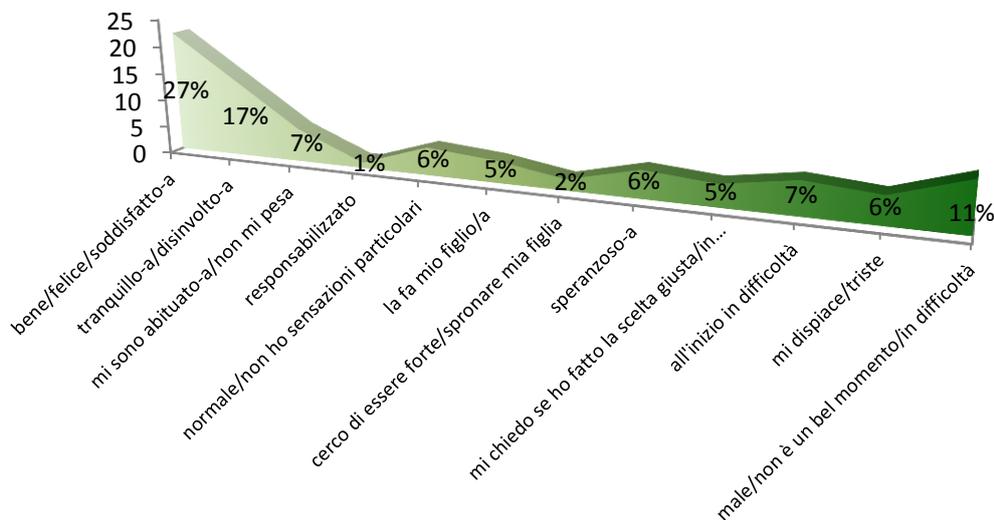


Grafico 21 – Come mi sento quando faccio la terapia a mio figlio

“Ogni volta che faccio la terapia penso di fare del bene e questo mi fa stare tranquillo”.

“Mi sento che ho fatto la cosa giusta, lui cresce e so che quando sarà più grande non avrà problemi di relazione con gli altri”.

“La terapia è stata dura, soprattutto a livello morale all’inizio, ora che è diventata una cosa quotidiana è un appuntamento fisso sul divano la sera”.

“Mi sento felice perchè c’è la cura anche un po’ “in colpa”.

“Prego sempre di avere fatto la scelta giusta, tutte le sere quando vedo A. che si prepara per l’iniezione”.

“Mi dispiace fargli la puntura, perché essendo magrolino e muscoloso e dovendo iniettare 1,50 ml faccio fatica e forza per la pelle al schiacciare la penna. Sta diventando difficile fargli la puntura; no cosce (muscolose), no braccia (magri), pancino adiposo ma non gli piace”.

“Ho sempre paura di sbagliare l’iniezione, di farle male”.

Il rapporto con l’equipe medica

Rispetto ai rapporti con i professionisti referenti delle cure, si ricava dai racconti anche la storia nel centro di riferimento e delle relazioni instaurate con l’equipe medico-sanitaria.

Solitamente le famiglie si rivolgono al centro di cura già da alcuni anni ed affrontano presso un’unica struttura il lungo percorso terapeutico. In media la maggior parte delle famiglie interpellate fa riferimento al proprio centro di cura da un periodo compreso tra 1 e 5 anni (60%), ma ci sono anche storie più lunghe, fino ai 10 anni (18%); qualcuno (20%) riferisce di recarsi presso la struttura “da sempre”, ovvero sin dall’inizio del percorso di cura. *Grafico 22:*

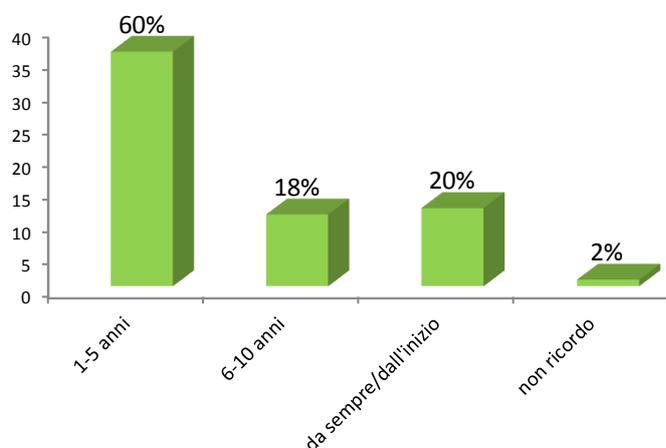


Grafico 22 – Da quanto tempo mi rivolgo a questo Centro

Si rileva una tendenza alla **fidelizzazione con il Centro di cura** individuato, che resta il punto di riferimento durante tutta la durata del percorso di cura (79%). Nel 21% dei casi si racconta di essersi rivolti precedentemente ad altre strutture e di essersi poi fermati laddove si sono trovati servizi soddisfacenti. *Grafico 23:*

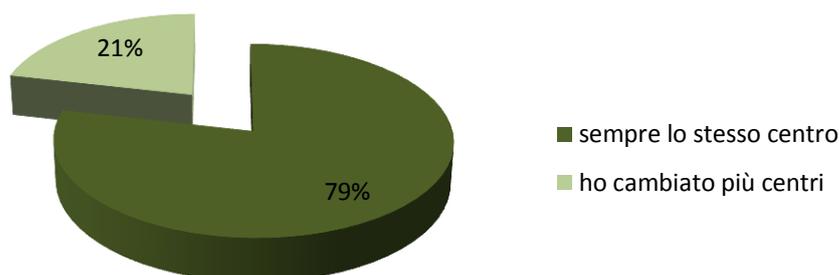


Grafico 23 – Il Centro di cura di riferimento

Il **livello di fiducia nei confronti dell'equipe di cura** è molto alto: il 68% dei genitori dichiara di provare una **"totale/completa fiducia"** nei confronti dei professionisti, un altro 30% parla di "fiducia". Solo un 2% dichiara di confidare in maniera più vacillante nell'equipe. *Grafico 24:*

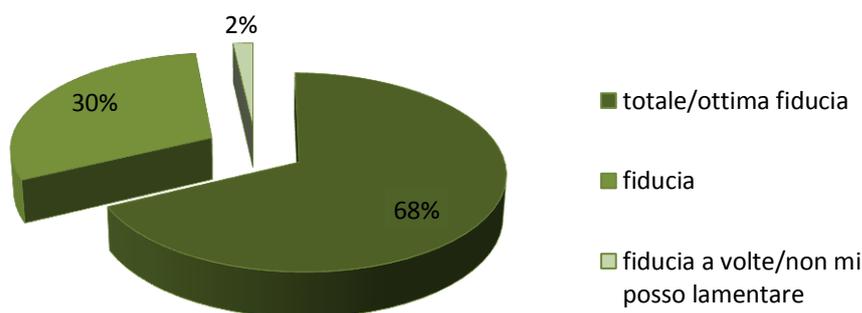


Grafico 24 – Livello di fiducia nell'equipe medica

Inoltre, il 28% dei genitori specifica di sentirsi rassicurato dai referenti medici, ed il 19% esprime espliciti apprezzamenti nei confronti dell'equipe.

“So di essermi rivolta ad un centro di eccellenza. I controlli sono costanti e accurati. Ciò mi rende tranquilla dopo la diffidenza e le perplessità iniziali”.

“Ho molta fiducia nell'equipe, sono stati sempre cari”.

“Ripongo la fiducia e speranza di una mamma: perciò immensa nell'equipe e nello specifico alla Dott...”.

“La fiducia è tanta e mi sento rassicurata. Reparto endocrinologia padiglione .. Sono tutti fantastici dalle infermiere alla prof”.

“Io ho totale fiducia nell'equipe medica e nel medico che sin dalla prima visita ci ha seguiti. Abbastanza fiducia nella terapia.”

Solitamente c'è un **riferimento specifico**, rappresentato da un medico, che segue personalmente l'intero percorso di cura in tutte le visite di controllo (74%). C'è però un 20% di famiglie che dichiara di non avere un riferimento in particolare, spesso perché i referenti medici che si incontrano cambiano da una volta all'altra. *Grafico 25:*

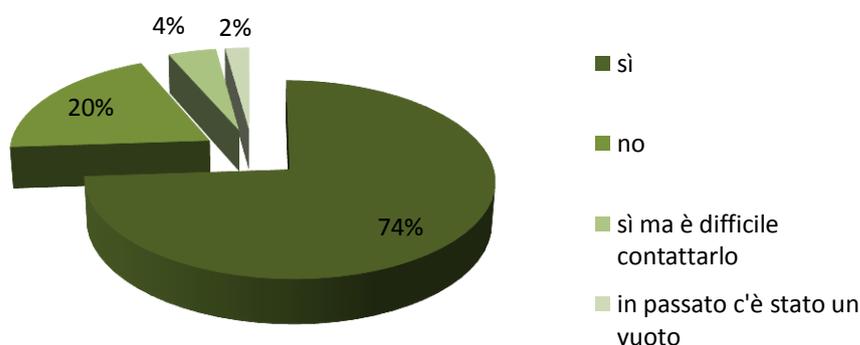


Grafico 25 – Riferimento specifico all'interno dell'equipe

Le eventuali implicazioni del percorso di cura

Si è poi indagato il vissuto della cura e della terapia all'interno dei nuclei famigliari nei contesti di vita quotidiana e nelle relazioni dentro e fuori la famiglia, per comprendere quali siano le eventuali ripercussioni che un percorso di cura per deficit di GH comporta, non solo sul bambino/ragazzo che segue la cura, ma su tutti i famigliari che vivono, seppur indirettamente, questa condizione. I punti di attenzione sono stati, nello specifico, il vissuto del bambino o ragazzo, così come è percepito dai famigliari, il vissuto all'interno del nucleo famigliare, eventuali cambiamenti, se e come il percorso venga condiviso al di fuori della famiglia.

Le **percezioni su come il figlio stia vivendo la cura** sono prevalentemente positive: i bambini e ragazzi vengono descritti come **contenti della cura** (36%), tranquilli (12%), vivono normalmente il percorso (8%). Qualcuno fa riferimento al fatto che all'inizio ci siano stati momenti di difficoltà ma che con il tempo la cura sia diventata abituale (5%). Tra gli atteggiamenti che indicano una maggiore insofferenza, c'è chi racconta di un vissuto più altalenante, che alterna momenti tranquilli ad altri di tensione o sconforto (9%), chi inizia a lamentarsi e manifesta segni di ribellione alla cura (11%), chi è stato contrariato all'inizio (5%) e chi lo è tuttora (5%). *Grafico 26:*

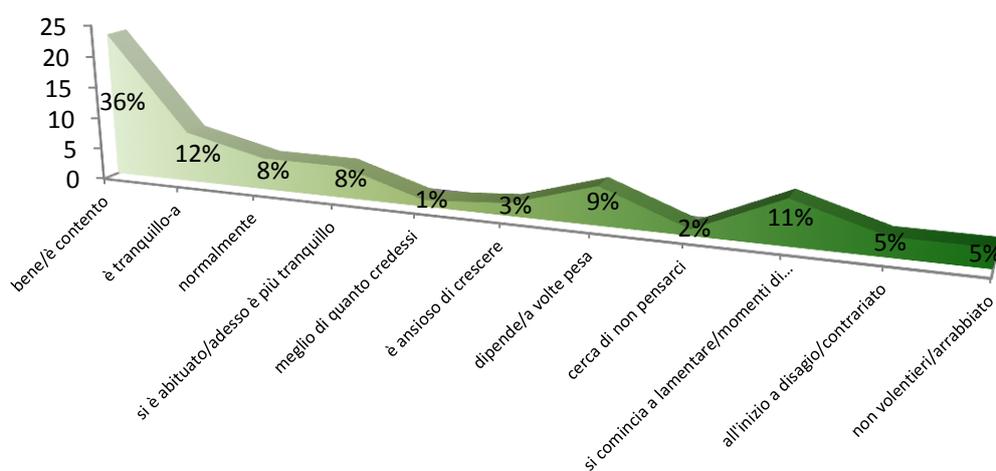


Grafico 26 – Come vive mio figlio la cura

“basta preparare il bambino alla terapia. Lo stesso bambino vedendone i vantaggi è contento”.

“Adesso è contenta quando indossa le magliette dell'anno precedente e si accorge che sono giuste o corte”.

“Mia figlia apparentemente sembra serena visto che sia io che mio figlio non facciamo pesare la cosa”.

“Ormai anche per il bambino è un'operazione di routine che non gli dà nessuna preoccupazione”.

“Una sera va bene una sera va male, dipende se la siringa le fa dolore, quando le fa male, piange, protesta e si lamenta”.

“N. fino all'anno 2012 si è comportato con coraggio, adesso si comincia a lamentare che le faccio male”.

“Lui a volte si scoccia pure di farsi le siringhe tutte le sere, però vedendo i risultati, va bene. Secondo me tanto volentieri non la fa, però non lo dice, si nasconde. Lui non parla mai dei suoi problemi di salute. Infatti lui non ha un amico intimo, ha tanti amici, ma nessuno intimo. Se ci sono gli amici la nasconde. È una cosa che fa perché gli fa bene, ma non è che la fa tanto volentieri”.

Anche il **vissuto degli altri componenti della famiglia** è positivo, con un 35% di genitori che affermano di vivere **serenamente** il percorso di cura ed un altro 27% che si dichiara **contento** di tale percorso. Nel 14% dei casi i famigliari hanno il ruolo di sdrammatizzare il peso quotidiano della terapia e consolare il bambino con deficit di GH nei momenti di sconforto. C'è poi un 8% di famiglie all'interno delle quali non c'è piena concordanza di vedute nei confronti della terapia, solitamente perché uno dei due coniugi non crede nella terapia e avrebbe preferito evitarla; si tratta tuttavia di una percentuale bassa, che lascia intendere quanto emerga una **generale concordanza all'interno dei nuclei famigliari e tra i genitori relativamente alla terapia**. Speranza/fiducia (8%), e impegno (5%) sono le altre descrizioni rese dalle storie, seguite da una percentuale ancora più bassa di chi si dichiara preoccupato (3%). *Grafico 27:*

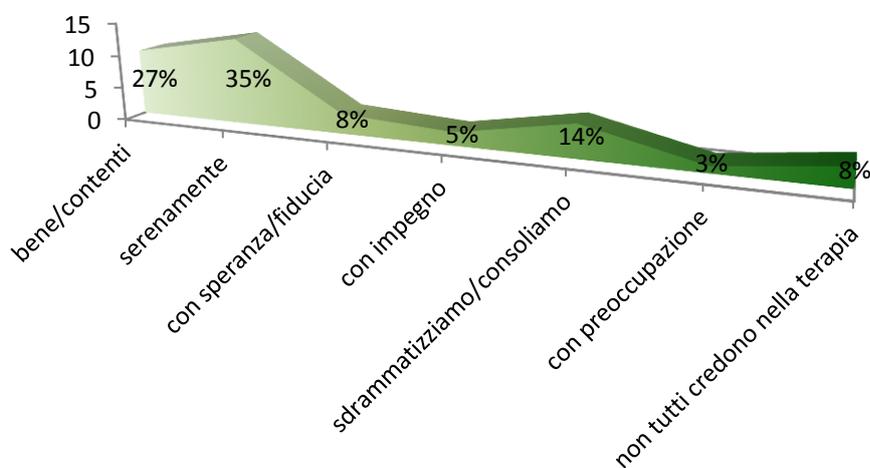


Grafico 27 – Come viviamo in famiglia il percorso di cura

“Lo stiamo vivendo tutti famigliarmente in modo sereno e fiducioso”.

“Noi scherziamo, sdrammatizziamo, ridiamo del fatto che lei finalmente ha raggiunto una mattonella del bagno”.

“sia io che mio figlio non facciamo pesare la cosa, mentre per quanto riguarda il padre abbiamo molte difficoltà. Lui a volte esagera a dire che secondo lui non funziona questa terapia”.

Rispetto ai **cambiamenti portati dal percorso di cura per deficit di GH**, prevale generalmente **l'assenza di ripercussioni particolari** nella vita familiare, sociale, scolastica/lavorativa di tutti, dai bambini e ragazzi che vivono la terapia, ai genitori, fino ai fratelli e sorelle.

Il 62% dei genitori afferma di non aver riscontrato alcun tipo di cambiamento nella loro vita, un 16% si ritiene più fiducioso e tranquillo, un 11% racconta di essere diventato più attento nei confronti del figlio e più apprensivo. Meno frequenti le indicazioni relative ad un maggiore impegno quotidiano, dovuto alla

gestione del farmaco (7%), o ad un maggiore isolamento dagli altri (2%); infine, solo nel 2% dei casi si indica che è cambiato “tutto”. *Grafico 28:*

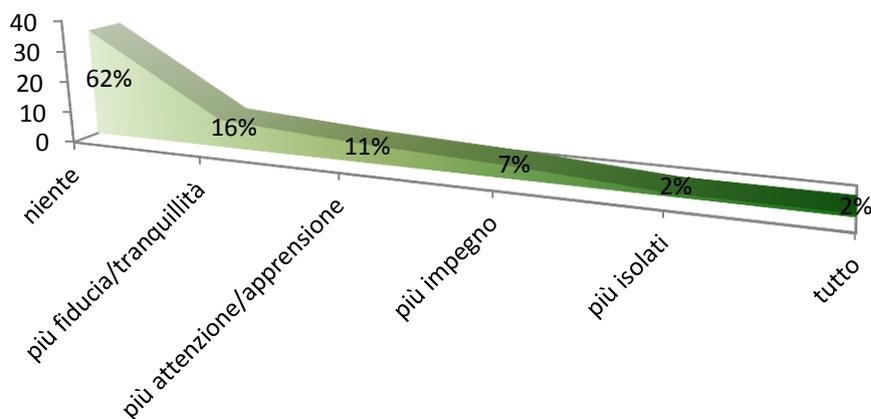


Grafico 28 – Cos'è cambiato in me genitore

I genitori sono anche stati invitati a raccontare della loro eventuale **condivisione di questo percorso di cura con altre persone**, al di fuori del nucleo familiare, indicandone le ragioni. Emerge una generale **tendenza a parlarne con gli altri** (63%), in molti casi però limitandosi alle persone con cui si ha un rapporto più confidenziale (altri famigliari o amici stretti). Solo nel 8% dei casi si dichiara di non affrontare l'argomento del deficit di GH con altre persone. *Grafico 29:*

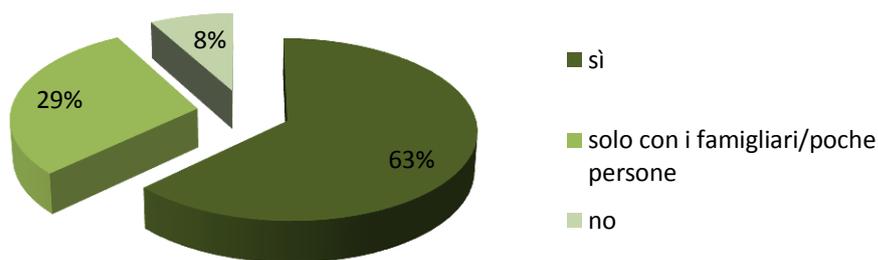


Grafico 29 – Parlo di questa esperienza con gli altri

Rispetto ai motivi del parlarne o meno con gli altri, nel grafico seguente vengono rappresentate le ragioni dei sì e dei no. Chi parla dell'esperienza con le altre persone, la maggior parte, lo fa **per aiutare altre famiglie** che possono trovarsi nella stessa situazione (31%), **per confrontarsi** con gli altri (18%), per avere delle consulenze o maggiori informazioni sull'argomento (8%), per avere conforto (5%).

Chi evita di parlare del percorso di cura lo fa limitandosi alle sole persone che hanno già vissuto o vivono la stessa esperienza (10%), e non ne parla perché teme che gli altri non capirebbero (10%), o perché è il figlio stesso che non vuole che si dica agli altri cosa sta vivendo (8%), per semplice riservatezza (5%), perché non sente l'esigenza di condividere questo aspetto (3%). *Grafico 30:*

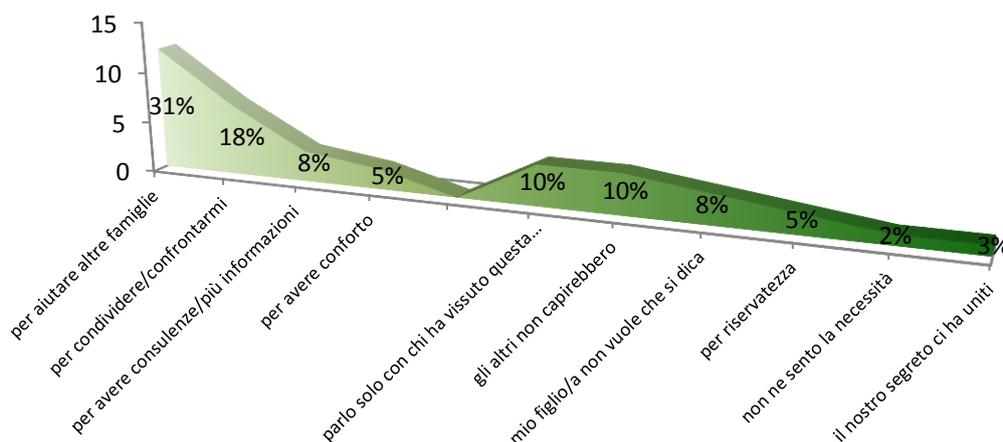


Grafico 30 – Perché parlo/non parlo di questa esperienza

“Io ne parlo con la massima tranquillità. Credo sia un modo per offrire una possibilità. Io ho mandato 7 persone dalla dottoressa ____ perché avevano problemi di crescita!”

“Con mia mamma, con le amiche più strette, con mia cognata, sia per sfogarmi, e poi anche per confrontarsi. Mi è capitato di parlare con delle mamme che avevano i figli con lo stesso problema di mia figlia e io gli ho detto la mia esperienza, che vengo qua”.

“Divido questa esperienza solo con mia moglie, l'unica che prova le mie stesse sensazioni”

“Di questa esperienza ne ho parlato solo in ambito familiare perché penso che alcune situazioni sono personali e probabilmente non possono essere capite da chi certe problematiche non le vive”.

Riguardo ai cambiamenti percepiti nel proprio figlio che segue la cura per deficit di GH, il 53% dei genitori dichiara di non rilevare alcuna ripercussione in particolare. Qualcuno racconta di cambiamenti positivi, descrivendo un **figlio più sicuro di sé**, grazie ai primi segni di crescita portati dalla terapia (20%), che non si sente più piccolo (7%) e ha migliorato il suo rapporto con gli altri (4%). Ripercussioni più negative vengono indicate nei casi in cui si vive male il peso dell'iniezione serale e delle limitazioni della terapia (7%), di un maggior nervosismo, per alcuni genitori portato dalla terapia (5%), di difficoltà iniziali ad avviare la cura (4%). *Grafico 31:*

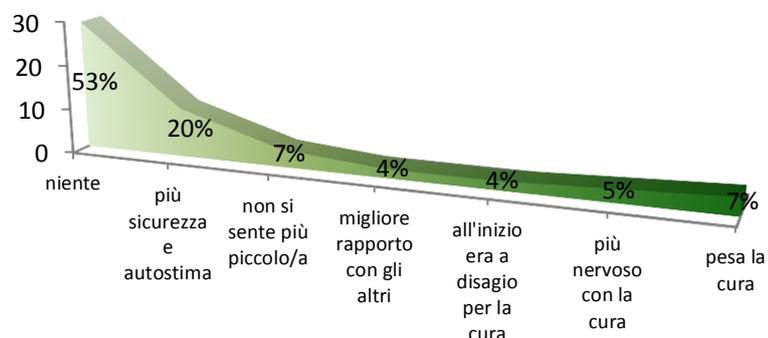


Grafico 31 – Cosa è cambiato in mio figlio

“Penso non ci siano stati grandi cambiamenti nel rapporto con gli altri e penso che lo scopo della Terapia deve essere proprio quello di impedire che ci siano questi cambiamenti aiutandolo a vivere la vita + normale possibile”.

“Penso che mio figlio crescendo, man mano sia sempre più sicuro di sé”.

“E' cambiato il fatto che non si sente più il “piccolino di turno” ma vive tutto ancora più sereno di prima”.

Anche nei fratelli e sorelle, quando si parla di loro, non si rilevano particolari cambiamenti (71%), e in molti casi vengono descritti come indifferenti al percorso del loro fratello/sorella con deficit di GH. Ci sono però dei bei racconti di fratelli che aiutano durante la terapia, ricordando o preparando loro stessi la puntura (9%), oppure sdrammatizzando nei momenti di difficoltà (5%), rivelando la loro felicità nel vedere i segnali di crescita del fratello (5%). Qualcuno è invece dispiaciuto (5%), qualcun altro è curioso (4%). Sono molto rari i casi di gelosia segnalati dai genitori (2%), rivelando la quasi l'assenza di casi di diversità di trattamento tra fratelli, dovuto ad una condizione di fragilità di uno dei figli; evidentemente, il deficit di GH non viene vissuto all'interno della famiglia come una condizione che richieda una particolare diversità di riguardo tra fratelli. *Grafico 32:*

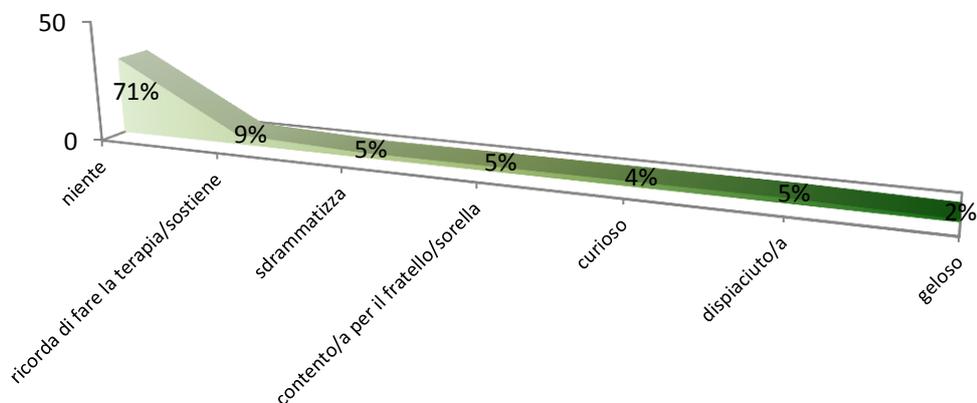


Grafico 32 – Cosa è cambiato nel fratello/sorella

Infine, anche nell'altro genitore non si individuano particolari cambiamenti dovuti al percorso di cura intrapreso (66%). In alcune storie si sottolinea come il coniuge sia più felice e tranquillo (14%), o più attento e tollerante nei confronti del figlio (12%); c'è poi un 6% di genitori che segnala una maggiore negatività dell'altra figura parentale. *Grafico 33:*

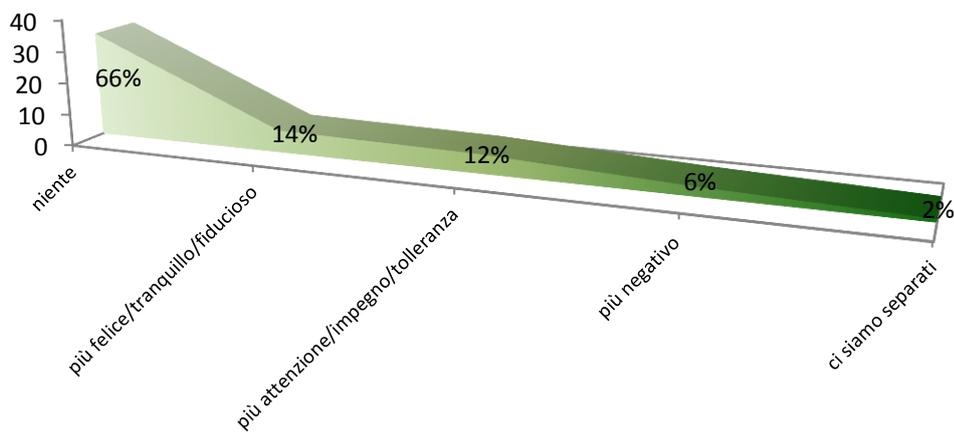


Grafico 33 – Cosa è cambiato nell'altro genitore

Le aspettative, speranze e preoccupazioni

Le **aspettative** dei famigliari rispetto al percorso di cura per deficit di GH, benchè diversificate nelle espressioni utilizzate, si possono ricondurre ad un'unica grande speranza, la stessa dei loro bambini e ragazzi, ovvero la **crescita**. Ci sono però delle sfumature negli aspetti sottolineati connessi alla crescita: nel 27% dei casi si utilizzano le espressioni di "altezza media/regolare/normale", o si parla di "crescita" (22%), nel 10% si fa riferimento specifico all'esito positivo della cura, nel 9% delle storie si parla di crescita legata alla qualità di vita del bambino/ragazzo, o si auspica una maggiore serenità e sicurezza del proprio figlio, nel 5% dei casi si utilizzano le espressioni "che cresca come noi/come gli altri", ed in un altro 5% si specificano i cm che si vorrebbe raggiungere con la terapia. Ci sono poi percentuali inferiori di genitori che affermano che le loro aspettative sono già state soddisfatte, ed un altro 4% che si auspica che la terapia finisca al più presto. *Grafico 34:*

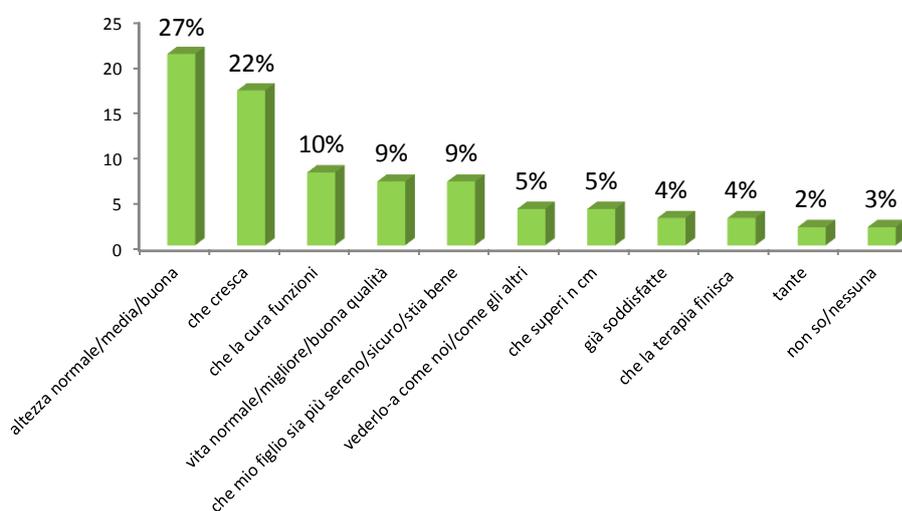


Grafico 34 – Aspettative e speranze

“Non mi aspetto che diventi una top model, non mi interessa, mi accontento che raggiunga una altezza normale”.

“Le mie aspettative sono quelle di permettere a mio figlio di raggiungere il suo bersaglio genetico”.

“Mi aspetto che la crescita di mia figlia continui normalmente”.

“Le mie aspettative sono quelle sicuramente che la cura funzioni anche solo in parte, non spero nel miracolo”.

“Mi aspetto per mio figlio una vita normale come tutti gli altri coetanei”.

“Le aspettative sono già abbastanza soddisfatte, l'importante è che lei sia serena, non mi importano i 2 cm in più o in meno, e speriamo che raggiunga un'altezza normale”.

Le **preoccupazioni** indicate dai genitori sono meno diversificate anche nelle espressioni, poiché per il 67% i possibili **effetti collaterali della terapia** rappresentano il principale elemento di preoccupazione e perplessità, per il loro aspetto non noto e, talvolta, per le poche informazioni in merito. C'è poi un 17% di genitori che afferma di non avere (o non volere) preoccupazioni particolari, ed un 14% che teme che la cura possa non avere gli effetti sperati. *Grafico 35:*

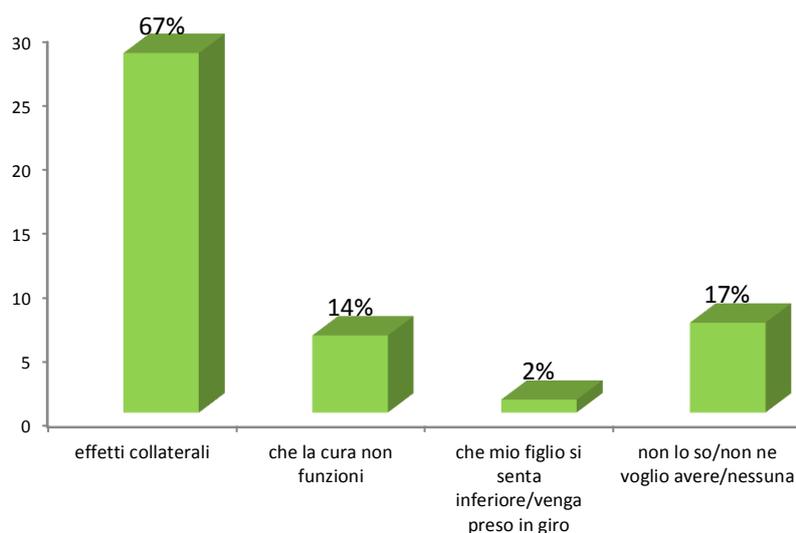


Grafico 35 – Le preoccupazioni

“Le preoccupazioni sono che possa sviluppare un tumore dovuto agli ormoni”.

“Mi auguro che la cura nel tempo non abbia delle controindicazioni”.

“Una piccola preoccupazione ce l’ho, se l’ipofisi comanda anche gli ormoni sessuali, mi chiedo se da grande mia figlia potrà avere dei figli o meno”.

“Mi preoccupa il fatto che la Terapia non abbia gli effetti sperati ed eventuali controindicazioni della Terapia”.

“Preoccupazioni non ne voglio avere e cerco di non averne”.

Il futuro

Per indagare la visione che hanno i famigliari del futuro non solo dei loro figli ma anche di loro stessi, si è prevista una sezione dedicata alle considerazioni finali relative al percorso di cura intrapreso per il deficit di GH ed all’immaginazione del futuro.

Le considerazioni sul percorso di cura riguardano **ciò che si è imparato dall’esperienza che si sta vivendo**. Sono numerose le riflessioni indicate a tal proposito, tra le più ricorrenti: l’importanza della perseveranza (19%), le grandi possibilità di cura offerte dalla medicina (17%), la consapevolezza di essersi imbattuti in

una condizione che, per quanto lunga da migliorare, non è grave né irrimediabile (15%), ad essere più fiduciosi (10%), la diffusione della condizione di deficit di crescita (7%), nozioni strettamente mediche (5%), le difficoltà dell'essere genitore (5%), la conoscenza di un lato nuovo del figlio, che ha sorpreso per il coraggio e la volontà dimostrata (5%), la necessità di mettersi in discussione (4%). *Grafico 36:*

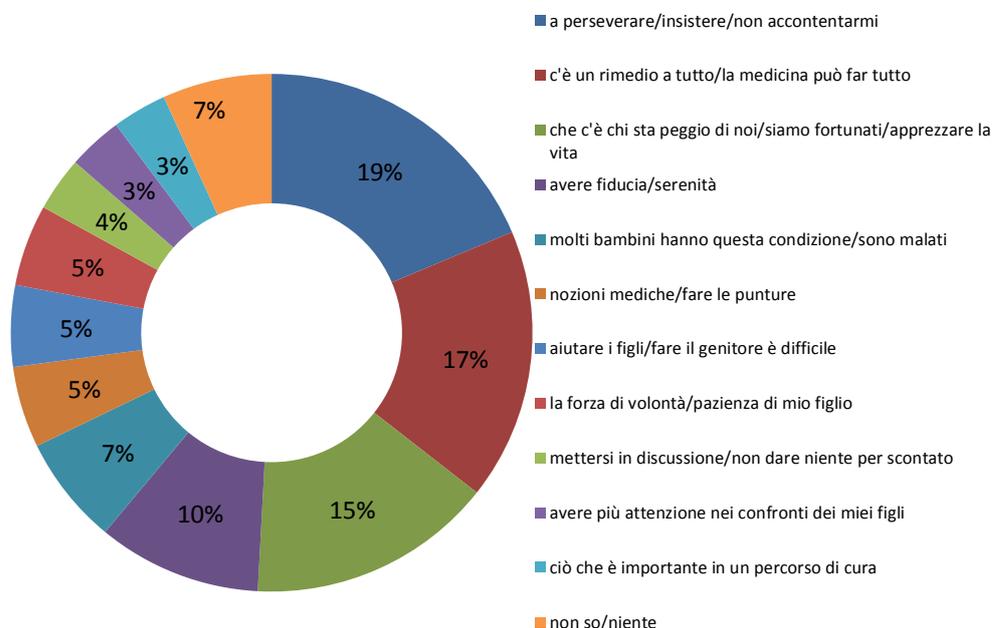


Grafico 36 – Cosa ho imparato da questa esperienza

“Ho imparato a non fermarmi e a non accontentarmi di valutazioni superficiali sulla salute di mio figlio. A svelare ogni qualsiasi dubbio su ciò che potrebbe riguardare la sua qualità di vita.”

“Attraverso la costanza e l'impegno si ottengono i risultati”.

“Forse l'insegnamento è quando vengo qua al ____, perché ci si rende conto che ci sono realtà molto più gravi e uno dice, va be' meglio questo che una patologia più grave, anche perché a parte l'impegno della siringa, non ci sono altri problemi”.

“La grande forza di volontà di mio figlio e la sua determinazione ad affrontare la cura per risolvere il suo problema. Tale esperienza lo sta maturando anche sotto l'aspetto caratteriale”.

“L'esperienza mi ha insegnato che i bambini fanno serenamente tutto ciò che le mamme "accettano" serenamente”.

“Una maggiore attenzione su come i miei figli possano confrontarsi con i loro pari età (scuola, hobby, sport)”.

Infine, rispetto alla **visione del futuro**, prevale la **positività** nel 36% delle storie, con una proiezione di un futuro “bello/buono/positivo”. Nel 23% dei genitori si parla di “**speranza/auspicio**” e nel 19% dei casi si fa diretto riferimento alla crescita del figlio e alla sua tranquillità e felicità. Tra le altre espressioni meno ricorrenti, si immagina di risolvere il problema di crescita (5%), un futuro normale (3%), senza discriminazioni per il figlio (3%), uguale ad ora (3%). Il 7% dei genitori non esprime la sua visione in merito. *Grafico 37:*

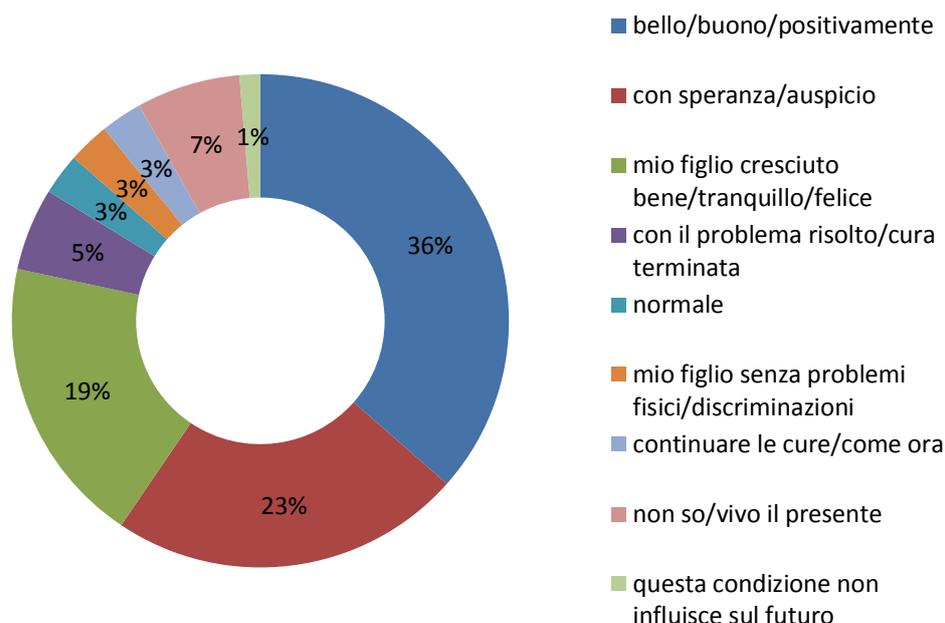


Grafico 37 – Come immagino il futuro

“Io di natura sono ottimista e il futuro mio e dei miei famigliari lo vedo pieno di speranza”.

“Al di là dei risultati della cura, sono fiducioso per il futuro di mio figlio in quanto questa esperienza è comunque un motivo di crescita”.

“In maniera ironica, immagino mio figlio un "giocatore di basket". In maniera serena, che mio figlio cresca felice di se stesso”.

“Immagino che una volta finito il percorso di cura è una cosa risolta”.

“...dovrò guardare il mio M....dal basso all'alto!!”

“Spero che B., che ha evidentemente sofferto per la sua diversità di statura con i coetanei, possa definitivamente superare le sue insicurezze smettendo di sentirsi diversa (adesso non lo è più) comprendendo quanto è stata forte e determinata in questi anni difficili...Siamo felici dell'opportunità della cura, non so quale sarebbe stata la crescita di B. senza, ma spero che il suo futuro non preveda la cura a vita, ora vogliamo tutti lasciarcela alle spalle”.

“Cerco di non immaginare. Tendo a vivere il momento presente. Auspicio ai miei figli di crescere non solo fisicamente ma soprattutto interiormente e che la propria autostima e consapevolezza verso se stessi li rende ragazzi sicuri e sereni”.

Storie disease/illness – centered

Le storie dei famigliari sono state analizzate anche dal punto di vista del linguaggio utilizzato, più o meno *disease* o *illness-centered*, dove *disease* significa malattia intesa come patologia dal punto di vista della funzionalità del corpo, mentre *illness* sottintende lo stato di malattia vissuto dalla persona, la sua percezione della malattia.

Considerando tale distinzione di terminologia, le modalità di racconto dei famigliari si possono distinguere in 3 gruppi:

- I “*disease centered*” (= malattia al centro): forniscono una descrizione precisa, puntuale e generalmente asciutta della malattia attraverso un linguaggio tecnico (come su una cartella clinica), che non lascia spazio a considerazioni più personali circa il proprio stato d'animo. Rivelano un imbarazzo di fondo, una scarsa abitudine a raccontarsi.
- Gli “*illness centered*” (= l'esperienza della malattia al centro): raccontano le proprie emozioni, il vissuto della condizione di malattia o fragilità nei suoi risvolti famigliari, sociali, lavorativi, analizzando e reinterpretando i ricordi del percorso di cura. Rivelano la voglia di raccontarsi e di essere ascoltati.
- Tra i “*disease*” e gli “*illness centered*”: utilizzano un linguaggio che alterna tratti più tecnici e strettamente legati alla patologia, e parti di racconto che si aprono, o accennano ad aprirsi, a considerazioni più orientate agli stati d'animo e ai sentimenti.

Le storie raccontate dai genitori di bambini e ragazzi con deficit di GH sono in maggior parte “*illness centered*”, ovvero narrazioni di un percorso di cura vissuto dal punto di vista dei coinvolgimenti emotivi e delle implicazioni in ambito familiare e non solo. Il 48% di loro si è aperto raccontando come si sono sentiti durante tutte le fasi del percorso, come lo vivono oggi, quali sono le loro speranze e preoccupazioni, come pensano che stia il figlio coinvolto direttamente nelle cure, dal punto di vista non solo dell'andamento di crescita ma anche da quello emozionale, e quale è il vissuto degli altri componenti della famiglia. C'è però anche una buona componente di genitori (25%) che hanno mantenuto durante tutto il racconto un linguaggio tecnico e si sono limitati a descrivere i passaggi del percorso di cura e le condizioni di crescita del figlio aprendosi molto poco agli aspetti più emotivi. C'è poi un terzo gruppo di genitori, rappresentativo del 27%, che è a metà tra un racconto *illness* ed uno *disease centered*, ovvero alterna tratti di storia più “tecnici” e poco narrativi ad altri in cui lascia trasparire gli stati d'animo, attraverso piccole riflessioni, non molto approfondite, sul vissuto loro e dei loro figli. Lo strumento della storia ha quindi stimolato la maggior parte dei genitori ad aprirsi a considerazioni qualitative rispetto ai percorsi di cura vissuti, o perlomeno a provarci, pur essendo la modalità del racconto una richiesta a cui si è generalmente poco abituati in ambito sanitario. *Grafico 38*:

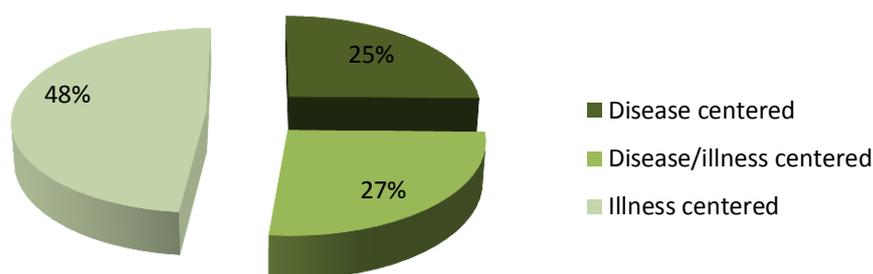


Grafico 38 – Classificazione storie disease-illness centered

Le storie dei famigliari – Prime considerazioni

Nonostante si fosse lasciata aperta la possibilità a più membri di famigliari di bambini e ragazzi con deficit di GH di fornire la propria testimonianza, le storie raccolte sono state tutte scritte dai soli **genitori**, rappresentativi di entrambi i ruoli (anche se sono più frequenti le madri), che evidentemente, anche data l'età dei figli, sono le prime figure coinvolte nella gestione del percorso di cura, spesso occupandosi quotidianamente di somministrare la terapia.

Un obiettivo secondario del progetto C.R.Es.C.E.R.E. è stato quello di raccogliere i punti di vista, laddove possibile, di entrambi i genitori di un nucleo famigliare, per comprendere le eventuali diversità interne nelle aspettative e nel vissuto della terapia. Talvolta, infatti, l'equipe di cura si confronta con un unico genitore, più facilmente con chi accompagna il figlio alle visite, ma per ottenere un'effettiva *compliance* al percorso di cura può essere importante valutare l'adesione dell'intera famiglia che, più o meno direttamente, vive le cure.

Come vivono i genitori il deficit di crescita dei loro figli? L'attenzione che viene data all'aspetto esteriore di crescita, che viene rilevato in più del 50% dei casi dai genitori stessi attraverso il confronto del loro bambino con i coetanei, riflette in realtà una preoccupazione di natura più psicologica e di qualità di vita; ciò che si teme per i propri figli non è tanto la bassa statura in sé, quanto le possibili ripercussioni sociali da essa derivate. Il percorso di cura per deficit di GH parte da qui, dal momento di confronto del figlio con i coetanei, proseguendo con l'affiancamento del pediatra durante tutta la prima fase diagnostica. Si raccontano anche storie di genitori che devono insistere con il pediatra di riferimento affinché prenda provvedimenti rispetto al sospetto di deficit di crescita; trattandosi di una fase molto delicata, la parte medica tende ad essere molto cauta prima di avviare un percorso di cura di tale invasività, lasciando in attesa le famiglie anche per diversi anni. Questa attesa prolungata viene vissuta da alcuni come una



negligenza, un non ascoltare l'allarme dei genitori, e di fatto una perdita di tempo prezioso per il recupero della crescita del figlio.

I periodi di **attesa della diagnosi** sono nella maggior parte dei casi inevitabilmente prolungati, perché il percorso stesso richiede di verificare l'andamento di crescita nel tempo, per evitare di confondere un semplice ritardo di crescita con un deficit. E' quindi comprensibile vivere tale periodo con una certa angoscia, anche se l'informazione in merito al percorso di cura e soprattutto alla possibilità terapeutica contribuisce a tranquillizzare molte famiglie, che sapendo della possibilità di risolvere il problema, non la vivono come una condizione gravosa. Il momento della diagnosi vera e propria spesso arriva al termine di un processo già intrapreso di consapevolezza della situazione, perché durante l'iter diagnostico viene già prospettata la possibilità del deficit di GH, e pertanto non rappresenta generalmente un momento di shock (il 29% dei genitori non ricorda neanche le parole utilizzate dai medici per la comunicazione della diagnosi).

Ci sono delle **analogie con quanto emerso dai racconti dei loro figli**, sia riguardo alla comunicazione della diagnosi, che è in linea con la generale tranquillità che emerge dai racconti dei ragazzi quando ricordano le loro prime visite mediche, sia riguardo agli aspetti indicati come positivi e quelli più critici del percorso di cura. Anche per i genitori, infatti, la tipologia della terapia, che deve essere somministrata attraverso l'iniezione, e la quotidianità sono gli elementi più pesanti da gestire, mentre la positività dei risultati di crescita, spesso già evidenti dopo poco tempo dall'inizio delle cure, viene sottolineata ampiamente come ciò che comunque fa sopportare tutti i sacrifici e dà sollievo. Il percorso procede bene nella maggior parte delle storie, qualcuno è un po' più impaziente e insoddisfatto, ma in molti casi le aspettative di crescita sono già in parte soddisfatte. Nell'11% delle storie ricorrono i termini "centimetri" e "percentile", ad indicare un obiettivo specifico di crescita, fisico.

C'è **fiducia e fidelizzazione nei confronti del centro di cura esperto**, raramente si cambia riferimento di cura, e limitatamente al periodo iniziale del percorso, grazie a figure di riferimento che accompagnano la famiglia, visita dopo visita, e seguono la crescita del bambino, da quando è piccolo fino a quando diventa un adolescente. Non è un ruolo da poco per i referenti medici, e questo aspetto viene apprezzato dalle famiglie. C'è però anche una componente di famiglie che dichiara di non avere un riferimento particolare e di interfacciarsi con figure medico-sanitarie differenti da una visita all'altra.

Le percezioni sul vissuto del percorso del figlio e degli altri componenti della famiglia sono positive, c'è una **generale tranquillità e soddisfazione** per questa esperienza. Nei genitori dei ragazzi più grandi emerge l'aspetto, già sottolineato nelle storie degli adolescenti, dell'insofferenza nei confronti della terapia e dei primi segni di ribellione; i famigliari notano come, a lungo andare, sera dopo sera, l'iniezione diventi un'incombenza sempre più pesante e faticosa, sia dal punto di vista dell'impegno richiesto, sia talvolta dal punto di vista del dolore, perché dopo qualche anno di iniezioni si riducono le parti del corpo in cui poter fare la puntura. Il compito dei genitori diventa a quel punto quello di **sostenere ed incoraggiare il figlio a superare l'insofferenza** e a tenere duro fino alla fine, però non emerge molto l'elemento della responsabilizzazione alla terapia. Il fatto di rendere il figlio da passivo fruitore della cura ad attivo gestore della sua terapia potrebbe aiutare il ragazzo a sentirsi maggiormente coinvolto e a comprendere le ragioni di questa cura così lunga, trovando la forza necessaria per proseguire una terapia che, sostanzialmente, non si vede l'ora di terminare.

Al di là dell'impegno obbligato legato alla gestione del farmaco, non sembrano emergere particolari ripercussioni all'interno dei nuclei famigliari e nella vita sociale di tutti i suoi componenti. I genitori



tendenzialmente parlano del percorso di cura con gli altri, per varie ragioni, ma non viene vissuto come un tabù, complice il fatto che **la condizione di deficit di GH non viene percepita come uno stato di gravità** ma semplicemente come una situazione di rallentamento, peraltro risolvibile. Inoltre, sono tangibili i **miglioramenti non solo fisici ma anche psicologici dei figli** che crescono e per questo si sentono più sicuri, hanno più autostima e migliorano le loro relazioni con gli altri.

Le contraddizioni emergono quando si parla della terapia, perché il **contrasto tra la felicità della possibilità di avere una cura per far ripartire la crescita del figlio e la preoccupazione per dei possibili effetti collaterali** portati dalla somministrazione ormonale, di cui spesso non si hanno informazioni esaustive, e quindi rassicuranti, è evidente. La scelta fatta da queste famiglie è di dare la possibilità al figlio di recuperare il suo stato di crescita, essendoci la terapia (e molti si ritengono fortunati per l'esistenza di questa possibilità di cura), tuttavia rimane uno **sfondo di dubbi, perplessità, timori** per aver fatto una scelta tutto sommato piuttosto pesante per il figlio e di cui non si conoscono esattamente le possibili conseguenze (nel 67% dei genitori). Questo dato emerso dalle storie è un punto di attenzione importante per comprendere il livello di *compliance* alla terapia della famiglia, perché in mezzo ad un percorso di cura così lungo, possono prevalere i momenti di sconforto, e se i sentimenti di preoccupazione latente nei confronti della terapia non vengono ben gestiti, anche con l'aiuto dell'equipe di cura, si può esitare nell'interruzione del percorso. Ecco perché in questo lavoro di raccolta delle storie si è voluta dare attenzione alla testimonianza dei genitori, perché insieme ai bambini e ragazzi sono gli interlocutori del team medico-sanitario e, come tali, anche loro hanno delle esigenze ed aspettative. In questo 67% di perplessità nei confronti della cura possiamo leggere una **richiesta ai referenti medici di maggiore rassicurazione ed informazione rispetto al tema degli effetti collaterali**. Il fatto che oggi ci sia la possibilità di documentarsi autonomamente attraverso internet può aiutare ad acquisire maggiore consapevolezza ed aumentare le occasioni di confronto con altre persone, ma nello stesso tempo può portare al rischio di confusione e disorientamento nei confronti di molte informazioni che arrivano caoticamente alle famiglie. Le equipe di cura, costituite da professionisti, hanno la possibilità ed il ruolo di riordinare questi messaggi e guidare i genitori anche nell'iniziale momento di conoscenza e riflessione sulla scelta da compiere. Diversamente, se non aiutati, in questi genitori rimane un'incertezza latente che non li fa vivere con la giusta serenità questo lungo percorso.

Le storie si concludono con una **visione positiva del futuro**, per la famiglia e soprattutto per i figli, per i quali si auspica una buona qualità di vita, il vero motivo di fondo, al di là della crescita fisica, che li ha spinti ad intraprendere il percorso di cura per deficit di GH.

Le storie dei fratelli/sorelle dei bambini e ragazzi con deficit di GH

Pur non essendo inizialmente previsto dal progetto, si è predisposta una traccia di raccolta delle storie specifica per i fratelli e/o sorelle dei bambini che vivono il percorso di cura per deficit di GH, per cercare di rappresentare anche il loro punto di vista di componenti del nucleo familiare. In realtà, non sono pervenute molte storie da parte loro, probabilmente perché, non essendo presenti in occasione delle visite ambulatoriali, dove l'attività del progetto CRESCERE è stata illustrata e sono state distribuite le tracce di storia, non sono stati coinvolti. In ogni caso, le **7 storie** raccolte (per il 71% da fratelli ed il restante 29% da sorelle) rappresentano una testimonianza del loro punto di vista e, nello specifico, affrontano i seguenti temi:

- **La presentazione di sé e della propria famiglia**
- **Il rapporto con il fratello/sorella con deficit di GH**
- **Il vissuto del percorso di cura e l'eventuale coinvolgimento nella terapia quotidiana**
- **Il futuro**

La presentazione di sé e della propria famiglia

Ciao! Parlati un po' di te e della tua famiglia...

Le storie iniziano con una presentazione che nella traccia è stata lasciata, così come per i bambini e ragazzi con deficit di GH, volutamente aperta, in modo da consentire ai fratelli e sorelle coinvolti di scegliere gli argomenti di presentazione. La maggior parte di loro si dilunga sulla **descrizione della propria famiglia** (31%), affrontando con minor frequenza anche i temi relativi alla scuola e agli hobby, o descrivendo se stessi (in tutti e tre i casi la frequenza è del 19%). Ancora meno ricorrenti, ma ugualmente affrontati, sono i temi dello sport e quello del deficit di crescita del fratello o sorella. *Grafico 39:*

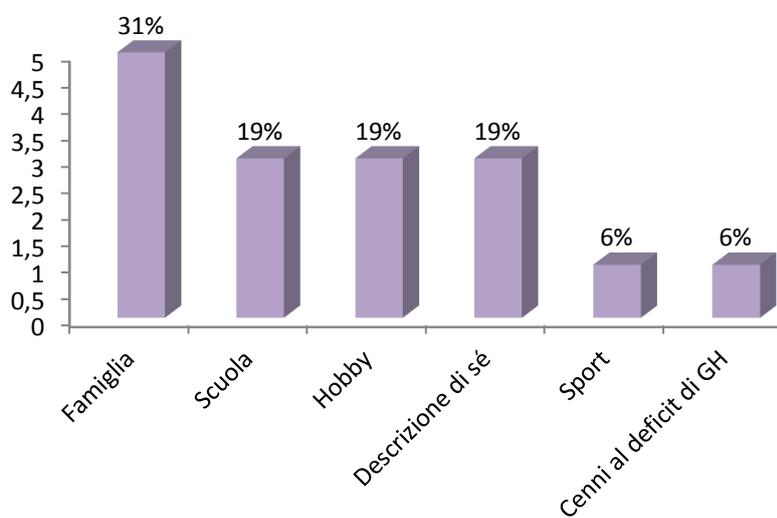


Grafico 39 – Le presentazioni di sé



“Mi chiamo N., mio fratello si chiama G. ed ha una carenza di ormone della crescita, mio padre si chiama P. e mia madre G.”.

“Ho 24 anni e vivo a C. dove sto per concludere il corso di laurea magistrale in ... presso la ... Sono molto legata alla mia famiglia e nonostante la distanza cerco di essere il più possibile partecipe di quello che accade in famiglia”.

Il rapporto con il fratello/sorella con deficit di GH

Come ti trovi con tua sorella/fratello...

Le relazioni raccontate appaiono con le **dinamiche tipiche esistenti tra fratelli, nelle quali la condizione di deficit di GH non sembra avere ripercussioni**. Le espressioni più ricorrenti riguardano l'essere legati e volersi bene (42%) ed il litigare occasionalmente (33%), seguite dal passare il tempo e giocare insieme (17%). In un solo caso viene indicato il tema della gelosia del fratello nei confronti di colui che segue la terapia. Tale dato conferma quanto già emerso dai racconti dei genitori, ovvero che non si rilevano significative differenze di rapporti familiari tra i fratelli con deficit di GH e quelli che non lo hanno. *Grafico 40:*

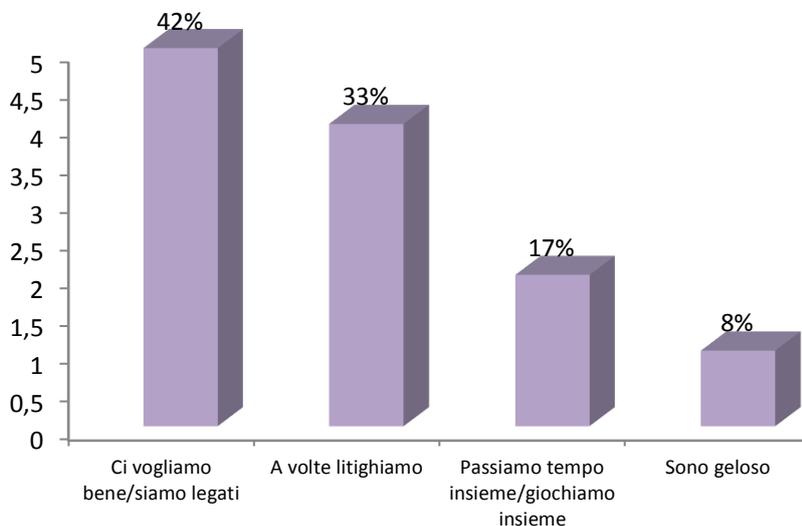


Grafico 40 – Come mi trovo con mio fratello/sorella...

“Benissimo, io ed E. siamo molto legati. Anche se la differenza di età è importante (7 anni e mezzo) passo volentieri il tempo con lui, e lui con me”.

“Sono più grande di lui di quattro anni. Litigo spesso con mio fratello perché sono geloso. Quando non litighiamo gioco con lui alla wii o con i lego”.

Il vissuto del percorso di cura e l'eventuale coinvolgimento nella terapia quotidiana

Cosa pensi della cura che fa tuo fratello/sorella e come ti senti quando si cura...

Quanto vieni coinvolto nelle cure...

I **pensieri indicati relativamente al percorso di cura** del fratello/sorella con deficit di GH ed i sentimenti provati parlano di felicità per la soluzione trovata ed i progressi di crescita (50%), di dispiacere per la sua sofferenza fisica dovuta all'iniezione (25%) e anche di dubbi e perplessità nei confronti della terapia (25%).

Grafico 41:

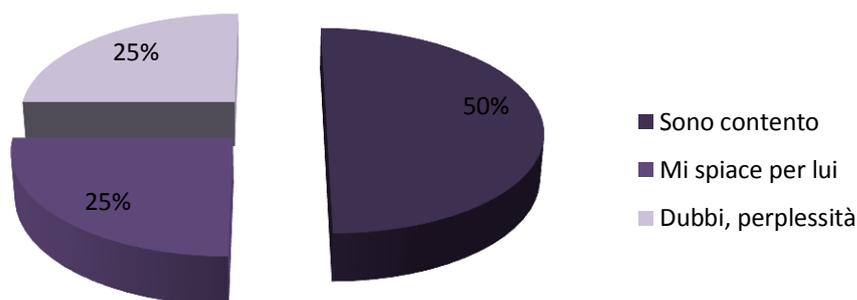


Grafico 41 – Cosa pensi della cura che fa tuo fratello/sorella...

Rispetto al **coinvolgimento diretto nel percorso di cura**, ci si divide tra chi afferma di non essere coinvolto (50%), chi solo a volte e marginalmente (33%) e chi invece si sente coinvolto in prima persona (17%).

Grafico 42:

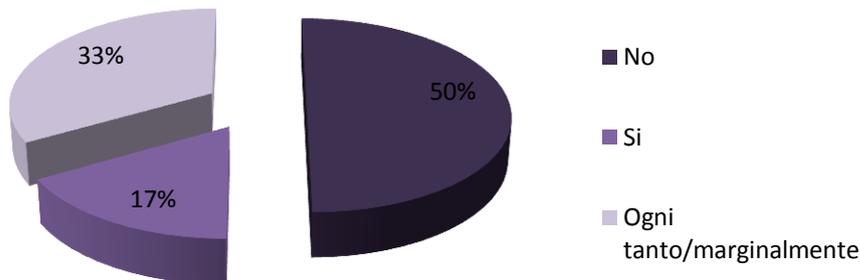


Grafico 41 – Quanto sono coinvolto nel percorso di cura...

“Non essendo un farmaco salva vita non nascondo di aver avuto parecchi dubbi sulla cura di E. La decisione ultima è stata ovviamente dei miei genitori, ma sono stata coinvolta in prima persona”.

“Mi dispiace per lui, ma è per il suo bene. Vengo coinvolto solo in modo marginale. Lo consolo quando piange”.

“lo guardo soltanto lui che si cura, proprio perché ormai è diventato bravo e non mi preoccupa delle sue reazioni”.

Il futuro

Come ti immagini nel futuro e come immagini tuo fratello/sorella...

Le visioni espresse sul futuro riguardano sia loro stessi che i loro fratelli e sorelle e sono prevalentemente delle immaginazioni di come e cosa si diventerà. *Grafico 42:*

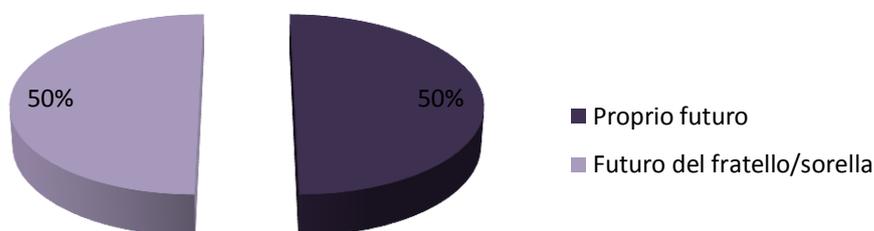


Grafico 42 – Il futuro...

“Io mi immagino vestito in giacca e cravatta, che faccio un lavoro prestigioso e G. me lo immagino un tipo rocambolesco”.

“Io non ho un’immaginazione molto chiara di me nel futuro ma del mio fratello sì, quella che grazie a questa cura sarà molto più sviluppato di adesso”.

Le storie raccolte dai fratelli e sorelle di bambini e adolescenti con deficit di GH sostanzialmente confermano il quadro familiare emerso dai racconti degli altri membri della famiglia, ovvero situazioni che generalmente rappresentano la normalità e che non sembrano rilevare particolari ripercussioni legate al percorso di cura per deficit di GH. Nello specifico, per quanto riguarda i fratelli/sorelle, non sembrano esserci situazioni ricorrenti di diversità di trattamento tra fratelli dovute al percorso terapeutico seguito da chi ha il deficit di crescita; inoltre, non sembra esserci una prevalenza di un loro coinvolgimento attivo nel percorso di cura, se non in maniera marginale, e questo potrebbe spiegare il basso numero di storie pervenute da questa componente della famiglia.

Le storie delle equipe di cura

Il terzo punto di vista indagato attraverso le storie è quello dei professionisti delle equipe di cura, rappresentati da tutte le figure medico-sanitarie che compongono il team presso i Centri che hanno aderito al progetto.

In totale si sono raccolte **19 storie di curanti**, anch'esse basate su una traccia semi-strutturata che ha guidato i racconti sui seguenti temi di interesse:

- **Le motivazioni professionali**
- **La gestione del percorso di cura: le prime fasi, la comunicazione della diagnosi, gli aspetti più critici**
- **Le relazioni con l'equipe, i bambini e ragazzi con deficit di GH, i loro famigliari**
- **Elementi di soddisfazione ed insoddisfazione rispetto alla propria attività**
- **Il futuro**

Caratteristiche dei professionisti

I curanti che hanno messo a disposizione la propria storia sono rappresentativi di **diverse figure professionali**: medico Pediatra Endocrinologo, dirigente, medico specializzando o borsista, Infermiere, Psicoterapeuta. Si è scelto di rivolgere l'attività di raccolta delle storie a tutte le figure professionali che fanno parte dei team di cura nei percorsi per deficit di GH per avere una testimonianza rappresentativa della globalità della parte medico-sanitaria, in quanto ciascuna figura ha un ruolo importante in tale percorso, che richiede una costante multidisciplinarietà e quindi un lavoro di equipe coordinato e consolidato. *Grafico 43:*

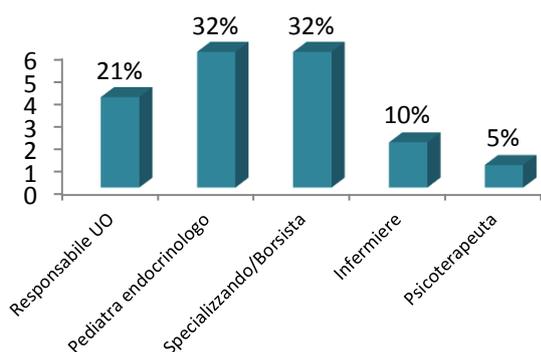


Grafico 43 – Le figure professionali rappresentate nelle storie

Trattandosi di figure diverse, sia per ruolo che per età, la loro storia professionale varia nella durata, rappresentando da giovani professionisti ai primi anni di esperienza fino a curanti con alle spalle oltre 30 anni di esperienza. Anche questo elemento ha consentito di raccogliere una visione globale del vissuto del percorso di cura, da chi ha iniziato da poco il mestiere a chi ha trascorso buona parte della sua vita ad occuparsi di crescita. *Grafico 44:*

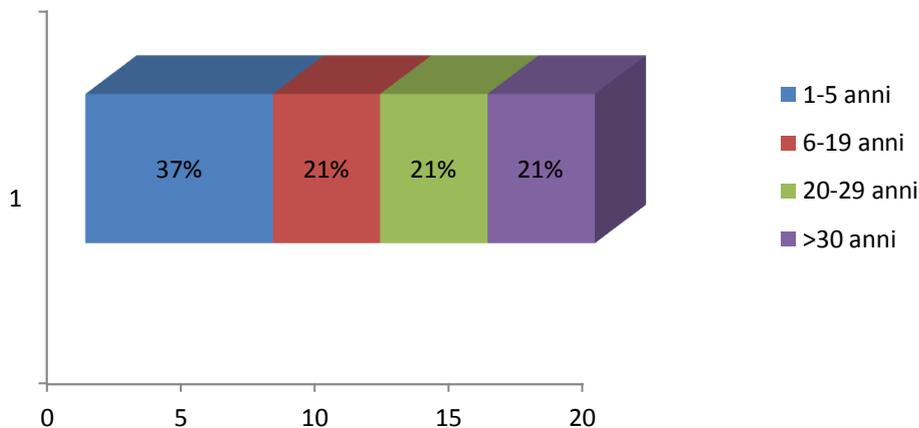


Grafico 44 – Faccio questo mestiere da ...

Ho scelto di occuparmi di crescita...Le motivazioni professionali

Il primo tema affrontato nei racconti è quello della scelta e motivazione relativa alla professione e della percezione che si ha del proprio ruolo professionale.

I curanti, in merito alla scelta professionale nell'ambito dell'Endocrinologia Pediatrica, indicano tra le motivazioni l'interesse nell'area in questione e la passione (41%), la passione o inclinazione naturale (35%), l'interesse specifico per l'aspetto della crescita (12%) e anche, nel caso dei giovani borsisti e specializzandi, la scelta più forzata dovuta alla turnazione prevista tra i Reparti (12%). Grafico 45:

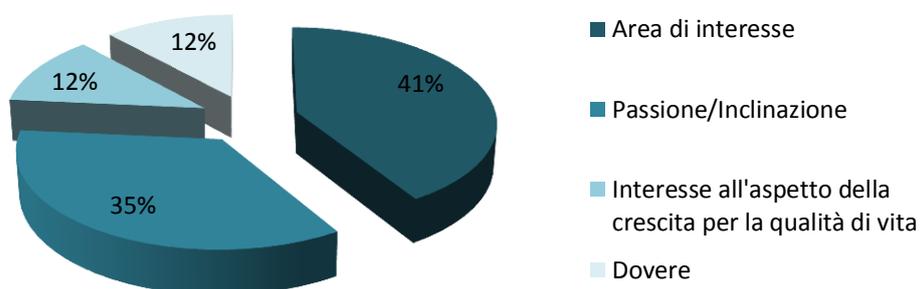


Grafico 45 – Ho scelto di occuparmi di crescita...



“Amo tutta l'endocrinologia pediatrica, in termini di crescita è molto soddisfacente vedere quanti risultati può fare la terapia con Gh anche in termini di felicità familiare e del bimbo”.

“Perchè mi interessa seguire i bambini e ragazzi nelle varie fasi del loro percorso di crescita e sviluppo, creando così una relazione con loro.”

“Perché ritengo che sia un aspetto importante nella qualità della vita di una persona; perché permette di instaurare una relazione significativa e duratura con il paziente; perché investe non solo l'ambito organico, ma anche quello psicologico e umano. A tutto ciò si aggiunge una forte motivazione personale, legata alla mia esperienza di persona di piccola statura”.

“Sin dall'infanzia ho amato l'infanzia”.

“All'inizio della mia vita lavorativa non avevo la percezione di aver scelto di occuparmi di crescita, ma di esserci inciampata e per anni ho lavorato con i problemi della crescita solo dal punto di vista biologico. Dopo un po' ho avuto la fortuna di incontrare persone quali il prof. ____ e poi tanti altri che hanno portato nutrimento ad un'area di interesse che avevo tenuto in ombra: la difficoltà e la delicatezza del “crescere e svilupparsi”. Come figlia e come mamma ne ero coinvolta e come professionista diventavo curatrice anche di me”.

Descrivendo il loro ruolo professionale attraverso una **metafora**, le immagini più ricorrenti sono il **giardiniere che cura e fa crescere le piccole piante** (31%) e la **fata** che con il sorriso accompagna i piccoli pazienti nel percorso (15%). Le altre immagini evocate sono il cercatore d'oro, il maggiordomo, il mediatore, l'atleta che corre e si allena continuamente, il donatore di speranza, il buon generale e l'impersonificazione della pazienza. Molte di queste metafore indicano il sentirsi e mettersi al servizio dei pazienti e la cura paziente e dolce della loro crescita; sono figure legate e rivolte ai bambini e ragazzi, al centro e nutrizione, probabilmente, delle motivazioni professionali. *Grafico 46:*

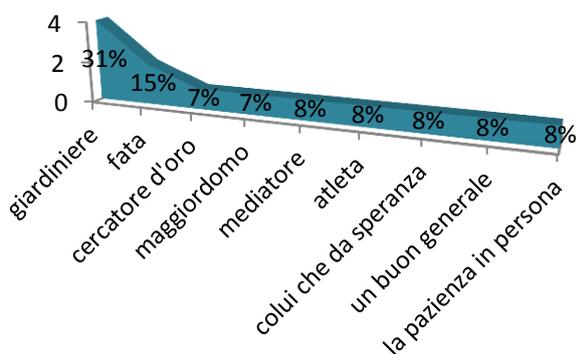


Grafico 46 – Una metafora per descrivermi...

“Mi descriverei come una sorta di giardiniere che si occupa con amore delle sue piante aiutandole a crescere con amore nel rispetto delle loro caratteristiche, fornendo il giusto nutrimento, cercando l'opportuna esposizione alla luce, registrando i loro progressi, insomma coniugando competenza professionale, attenzione e amore”.

“sono una fatina che porta gioia nei momenti di sconforto”.

“il maggiordomo” inteso come “maggior servitore della “casa” ossia del luogo abitato dal corpo, dall’anima e dalla psiche del/la paziente”.

“Un atleta che corre, corre e si allena continuamente per cercare di migliorare le proprie prestazioni e le proprie mete”.

Il percorso di cura per la crescita

La gestione del percorso di cura per deficit di GH viene raccontato a partire dai **primi momenti**, i primi incontri con i piccoli pazienti e le loro famiglie, e la comunicazione della diagnosi.

Ciò che maggiormente si cerca di trasmettere in queste prime delicate fasi di costruzione di un rapporto è la **tranquillità** (39%), di fronte a bambini che non capiscono esattamente cosa gli sta capitando e sono spaventati dagli esami e dai test diagnostici, e ai genitori che vivono la preoccupazione dell’attesa della diagnosi. Gli altri aspetti che vengono curati sono la fiducia, indispensabile per impostare un rapporto che durerà per molto tempo e che prevede una terapia difficile da gestire (19%) e l’informazione, per far comprendere alle famiglie il percorso che verrà (14%). Ancora, si cerca di trasmettere disponibilità e la propria presenza (6%), sicurezza attraverso la consapevolezza e la competenza (5%), e in qualche caso si trasmette la fiducia nei risultati, o semplicemente un sorriso. *Grafico 47:*

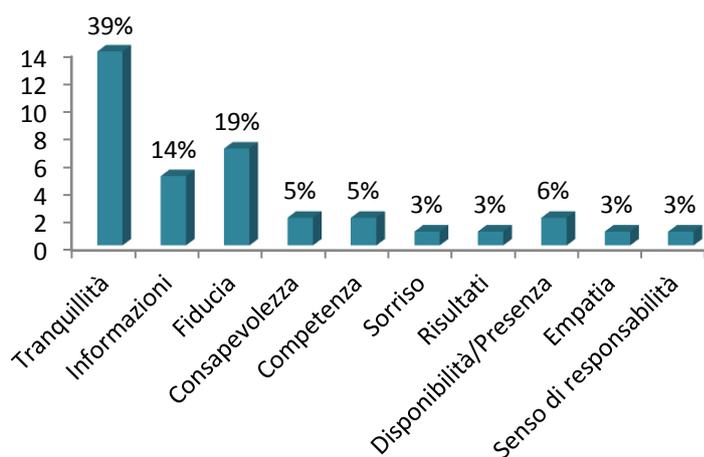


Grafico 47 – La prima cosa che cerco di trasmettere...

“Ai bambini ed ai ragazzi è fondamentale trasmettere serenità, tranquillità, mentre ai genitori fiducia nel tipo di cura che i loro figli dovranno affrontare”.

“Cerco di trasmettere che io sarò presente e disposta a rispondere a dubbi e domande, in ogni momento. Che la terapia sarà lunga e quindi dobbiamo instaurare un rapporto di fiducia.”

“La prima cosa che cerco di trasmettere all'inizio di un percorso di cura, ai bambini e ai ragazzi, oltre che ai genitori, è certamente la fiducia nella terapia e nel medico, informandoli in modo chiaro e con un linguaggio adeguato ai miei interlocutori, cercando di rassicurarli senza creare però false illusioni”.

“Un rapporto di fiducia, stima e tanta dolcezza accompagnati da un bel sorriso”.

La **comunicazione** in queste prime fasi è uno degli elementi più importanti, dal quale dipenderà il vissuto del percorso di cura di tutti, bambini, genitori e curanti. In particolare la **spiegazione della terapia** è particolarmente delicata, per la sua invasività e complessità. Le **parole che vengono descritte dai professionisti in questi primi colloqui sono semplici** (26%), di spiegazione dell'utilità della terapia (18%) e di esortazione all'impegno e alla costanza (11%). Con i bambini, più specificamente, si ricorre spesso ad esempi pratici (15%), per far loro comprendere meglio a cosa gli servirà la cura, mentre ai genitori sono rivolte parole di rassicurazione (7%), oltre che le spiegazioni più strettamente tecniche (4%). *Grafico 48:*

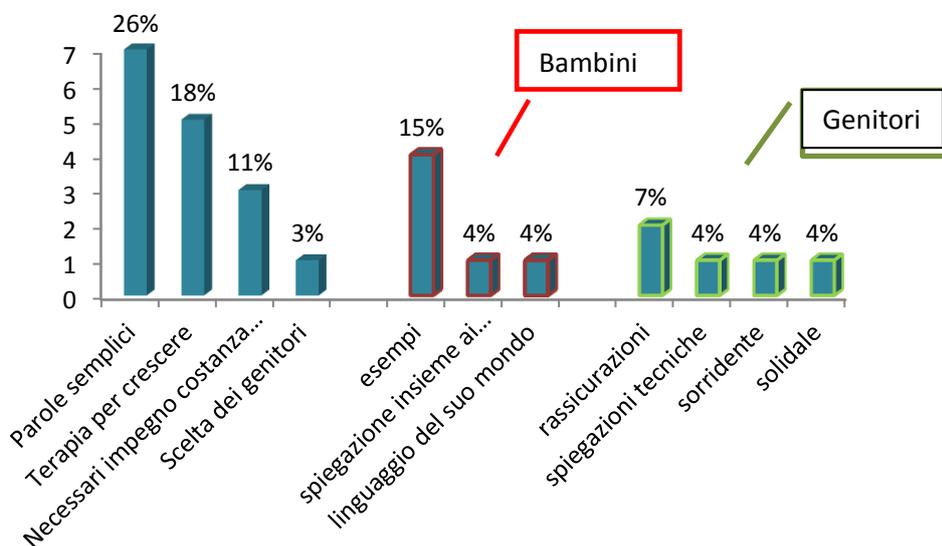


Grafico 48 – Come spiego la terapia...

“Poche parole ma che da un lato rassicurino su effetti collaterali dall'altro spieghino però che sono necessari impegno costanza e serietà da entrambe le parti”.

“Spiego che il trattamento consiste nel compensare un piccolo (o grande) difetto, come andare a riempire un bicchiere d'acqua per metà vuoto”.

“Bisogna spiegare accuratamente che le iniezioni vanno fatte sempre per avere buoni risultati, senza però farla sembrare una punizione per il bambino, ma una buona medicina per diventare grandi”.

Anche la **comunicazione della diagnosi** è un momento delicato, da affrontare con cura per non rendere l'esperienza traumatica a chi si ha di fronte e per impostare una buona alleanza con le famiglie per il percorso terapeutico che verrà. Il primo elemento che compare nelle storie dei professionisti è l'**empatia** verso i pazienti ed i genitori, l'immedesimazione per comprendere il loro sconforto alla comunicazione della diagnosi (27%). Viene ritenuto un momento comunque di tranquillità dal 20% dei professionisti, o viene vissuto con consapevolezza, ed in generale come un momento difficile, importante, ma anche modulato in base alle persone con cui ci si sta relazionando, il loro background culturale (13% in tutti e tre i casi). Si presta anche attenzione alla comprensione a ciò che si sta comunicando, e a trasmettere serenità (7%); c'è infine che propone immediatamente la soluzione terapeutica, per limitare lo stato d'ansia. *Grafico 49:*

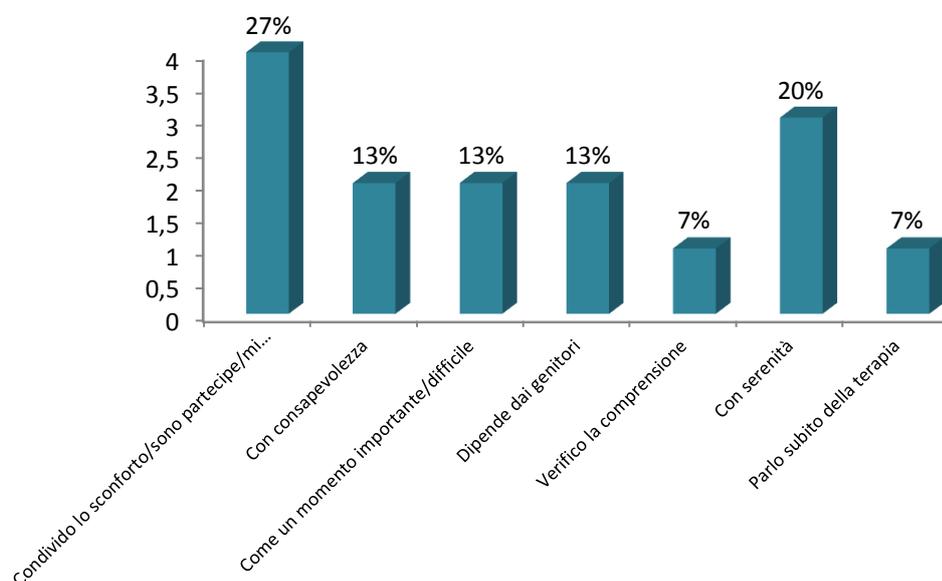


Grafico 49 – Come vivo il momento della comunicazione della diagnosi

“Il momento della comunicazione della diagnosi ai famigliari del paziente è un momento difficile e va gestito diversamente a seconda del background familiare che si ha di fronte. Stessa cosa vale per la comunicazione al bambino che vivo immedesimandomi in loro e cercando le parole più adatte per non essere fraintesa”.

“con tranquillità, ma anche con un po' di preoccupazione, essendo madre capita di pensare e di immedesimarsi nella situazione”.

“Serenamente, e offrendo subito le possibili soluzioni, affinché non vivano in modo particolarmente ansioso la diagnosi.”

“Essendo infermiere non comunico diagnosi ma condivido con i genitori il momento di sconforto rendendolo meno severo”.

Gli aspetti cui si presta particolare attenzione durante le visite di controllo lungo il percorso sono i parametri clinici di crescita (23%), le reazioni dei pazienti e le relazioni con loro (18%), l'adesione alla terapia (12%). Il 35% dei professionisti però afferma di prestare **attenzione particolare ai piccoli pazienti**, al centro del percorso di cura, e nel 12% delle storie si parla di attenzione nei confronti dei genitori e dei loro dubbi. L'attenzione al vissuto dei bambini e ragazzi con deficit di GH e dei loro famigliari predomina sulle componenti strettamente cliniche, il che lascia intendere che il vissuto delle famiglie sia considerato un elemento di valutazione dell'andamento del percorso di crescita, insieme alla statura fisica. *Grafico 50:*

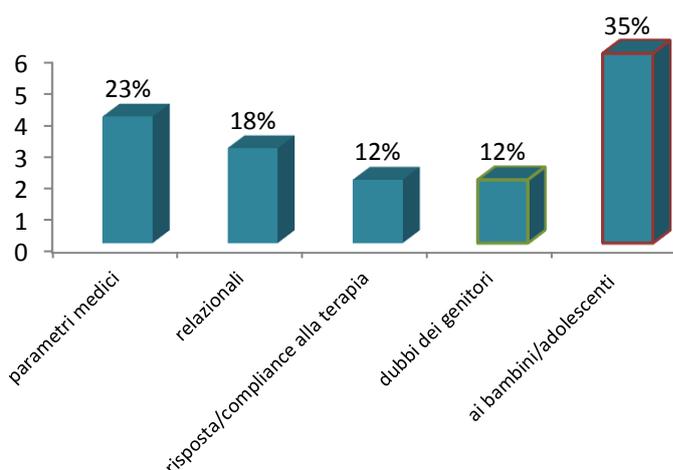


Grafico 50 – A quali aspetti presto particolari attenzioni...

“Durante le visite, alla luce dei dati oggettivi, gli aspetti a cui presto maggiore attenzione sono quelli psicologici e relazionali riguardanti la vita del bambino/ragazzo nel contesto in cui agisce”.

“Alla espressione e quindi al non detto dei bambini che spesso all'inizio non parlano dei loro timori e delle loro speranze”.

“Attenzione a spiegare attentamente e chiarire i dubbi dei genitori”.

Sono numerosi gli **aspetti critici** individuati dai professionisti, in molti casi perché si tratta di problematiche differenziate tra i punti di vista dei bambini e ragazzi, dei genitori e dell'equipe di cura. L'elemento considerato più critico che accomuna tutti è rappresentato dalla **quotidianità e dalla durata della terapia**, che con la sua invasività impegna le famiglie in un percorso che spesso assume gli aspetti della cronicità per il numero di anni richiesti; sono comunque principalmente i bambini a patire tale aspetto (44%), seguiti dai genitori (26%) e dai curanti (14%). **L'iniezione** è un altro aspetto critico trasversale, che di nuovo è maggiormente patito dai piccoli pazienti che vivono tutte le sere la terapia (32%), seguiti dai genitori (16%) e dai curanti (4%). Tutti i successivi elementi critici riportati sono più legati a specifiche figure, secondo la percezione dei professionisti. I bambini e ragazzi vivono con maggiore criticità anche i controlli medici periodici e l'ansia dei risultati di crescita (8% in entrambi i casi) e le limitazioni di autonomia dovute alla gestione del farmaco (4%). Per i genitori risultano maggiormente critici le preoccupazioni per il figlio, la sua

sofferenza quotidiana quando si sottopone alla terapia, la sua condizione vissuta come uno stato di “malattia”, il sostegno durante tutte le fasi del percorso (26%) e i timori di possibili effetti collaterali della cura (16%), insieme alla *compliance* terapeutica del figlio stesso (16%). Infine, per gli operatori è prioritario il tema dell’aderenza alla terapia, sia da parte dei genitori che dei bambini e ragazzi (18%), seguito dai possibili effetti collaterali è un elemento critico, per le spiegazioni e rassicurazioni che devono essere date ai famigliari (14%), insieme all’attenzione sempre molto alta che si deve tenere in occasione dei controlli medici (14%) e alla fase della comunicazione della diagnosi (14%); ancora, il peso dell’ansia dei risultati di crescita (10%), la gestione particolarmente complessa del farmaco, l’individuazione di eventuali problemi lungo il percorso di cura, lo sconforto dei genitori alla comunicazione della diagnosi, ed un generale senso di paura, rappresentano ulteriori elementi di preoccupazione per il 4% dei professionisti.

Vengono quindi confermate gli aspetti di criticità rilevati nelle storie dei bambini e ragazzi con deficit di GH, per i quali l’elemento più problematico è la quotidianità dell’iniezione, dei genitori, che invece vivono con più preoccupazione le possibilità poco note di possibili effetti collaterali. Scopriamo poi che i professionisti vivono le stesse criticità vissute dai pazienti e dalle famiglie, con l’aggiunta del peso della responsabilità clinica dei risultati, dalla diagnosi fino al raggiungimento della crescita e dell’attenzione alla *compliance* terapeutica. *Grafico 51:*

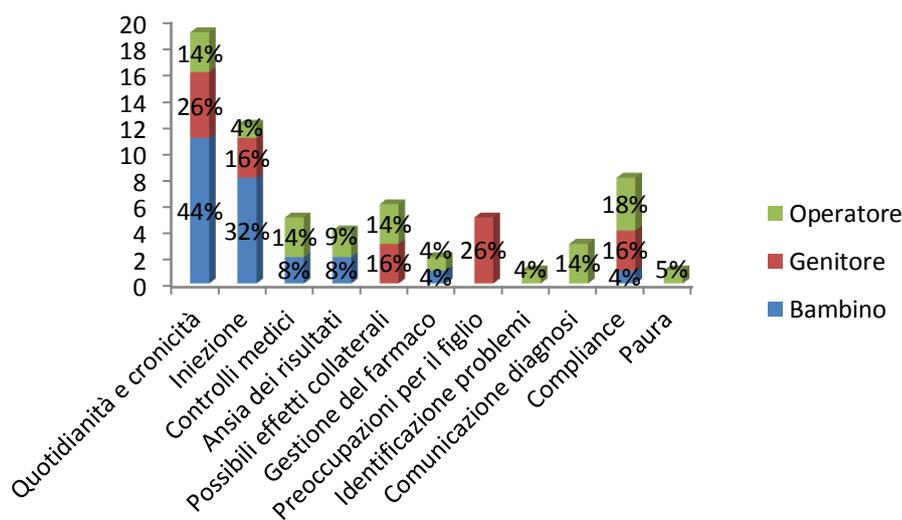


Grafico 51 – Gli aspetti più critici del percorso di cura dai diversi punti di vista

“Dal punto di vista del bambino/ragazzo l’insofferenza nei confronti di una terapia quotidiana destinata a prolungarsi nel tempo, con controlli periodici ed esami clinici, la sensazione di essere precocemente ospedalizzati, negli adolescenti, in particolare, l’ansia per i risultati”.

“accettazione del “tutti i giorni 6 giorni su 7 finchè si cresce”.

“Dal punto di vista del genitore la difficoltà ad accettare la terapia con i “costi umani” che essa comporta; il timore ad affliggere al bambino una sofferenza tanto che alcuni arrivano a somministrare il farmaco ai propri piccoli nel sonno”.

“Leggere negli occhi dei genitori lo sconforto ed il buio nell’intraprendere la lunga strada della cura”.

Il possibile **insuccesso della terapia** è un altro momento particolarmente difficile da gestire, nei casi in cui si verifica (per fortuna non numerosi). Per chi ne ha esperienza (il 20% dei professionisti interpellati dichiara di non aver ancora avuto tale esperienza), **il momento viene in effetti vissuto con difficoltà**, ad affrontare la delusione delle famiglie che si erano affidate al progetto terapeutico (25%), a vivere il senso di fallimento provato (15%), a dare delle motivazioni (15%) e a comunicare con loro (10%). Si cerca in qualche modo di recuperare le motivazioni, spiegando come comunque la terapia fosse l'unica possibilità, rimodulando l'importanza della statura fisica, talvolta non raccontando tutta la verità (altro elemento che si collega alle difficoltà del professionista a comunicare la notizia dell'insuccesso della terapia). Si tratta quindi di un momento che, per quanto più raro, risulta più difficile da gestire per le equipe di cura, che forse a questo sono un po' più impreparate rispetto alla comunicazione della diagnosi. *Grafico 52:*

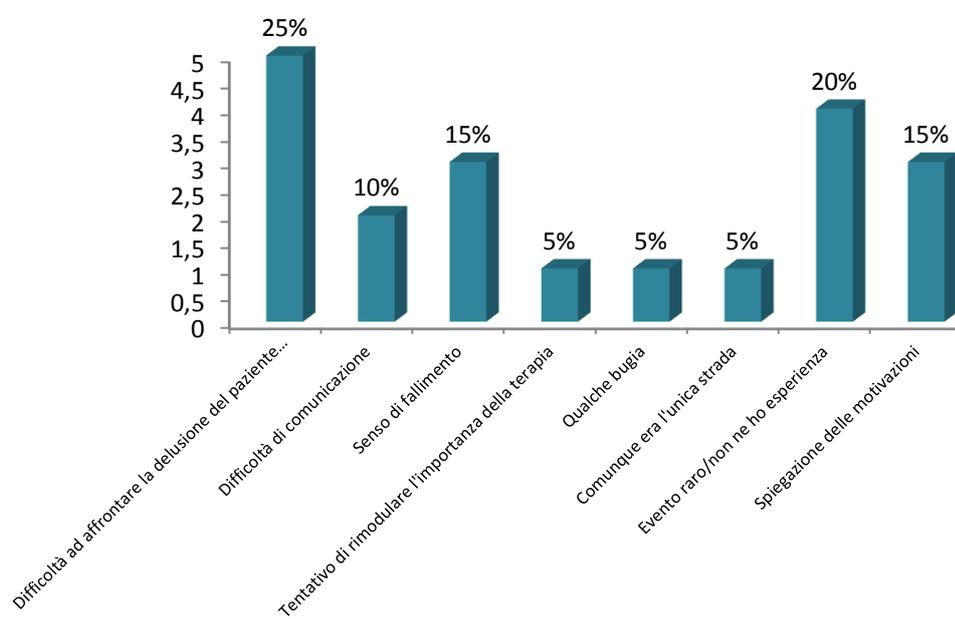


Grafico 51 – Di fronte all'insuccesso della terapia...

“L'insuccesso della terapia è un momento critico in quanto può rappresentare un fallimento del medico dal punto di vista dei genitori che hanno riposto fiducia nel trattamento e in loro stessi”.

“Potrebbero essersi sommati vari fattori...è comunque un insuccesso anche per me!”

“Il mio primo obiettivo è circoscrivere l'insuccesso sia con i pazienti sia con i genitori, relativizzando il valore della statura, valorizzando altri aspetti sia estetici sia intellettivi e umani. L'altezza è solo uno degli obiettivi della terapia, ce ne sono altri ancora più nobili che non sono visibili ad occhi umani ma per il clinico sono rilevanti. L'importante nella vita è sempre cercare una strada alternativa”.

In generale, lungo tutto il percorso di cura, il modo migliore **per aiutare le famiglie** che stanno affrontando l'iter terapeutico è, in qualità di professionista, offrire la propria **disponibilità** (31%), **rassicurare** e trasmettere serenità, essere empatici e partecipi del vissuto delle famiglie, comunicare e spiegare sempre bene tutti i passaggi di cura (15%), mantenere sempre alta la motivazione, nei piccoli pazienti, nei ragazzi e anche nei genitori (8%). Di nuovo, così come emerso dalle metafore, torna il tema del sentirsi al servizio delle famiglie, andando al di là della semplice consulenza clinica. *Grafico 52:*

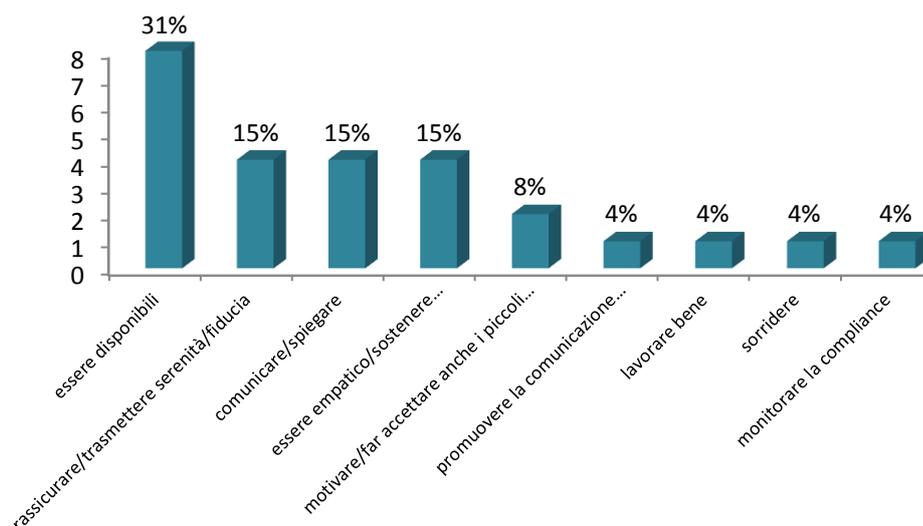


Grafico 52 – Il modo migliore per aiutare le famiglie nel percorso di cura...

“Essere disponibili, comunicare molto e spesso, spiegare bene tutto il percorso terapeutico”.

“Essere disponibili a dirimere i dubbi e comprendere il disorientamento della famiglia.”

“Il modo migliore per aiutare una famiglia in questo percorso di cura penso che sia informare con chiarezza su obiettivi, tappe, rischi che il percorso comporta, motivare e rassicurare assicurando che ci si prenderà cura dei pazienti e dei genitori durante tutta la terapia, sottolineare i segnali positivi, prospettare al paziente una migliore qualità della vita senza enfatizzare troppo il valore della statura”.

“Parlare, parlare, parlare, donare, donare, donare. Un bel sorriso ed una dolce parola rischiarano la giornata”.

“Dare il proprio appoggio con recapiti telefonici operativi tutti i giorni per qualsiasi problema o dubbio, visite ambulatoriali frequenti per controllare che la terapia venga eseguita correttamente e che la compliance della famiglia sia buona, per accorgersi quindi di errori, incomprensioni o paure che possono ridurre l'efficacia del trattamento”.

Le relazioni con l'equipe, i bambini e ragazzi con deficit di GH, i loro famigliari

Le relazioni durante tutto il percorso di cura sono importanti per i professionisti che si raccontano, sia tra i colleghi ed il resto dell'equipe (37%), sia rivolte ai bambini e ragazzi (44%), sia ai genitori e famigliari (42%). Ci sono poi specifici aspetti da curare nelle relazioni, a seconda dei soggetti. **Con i colleghi è considerato molto importante l'aspetto del confronto**, sui casi più difficili ma in generale nel dialogo costante sull'andamento dei percorsi di cura, per valutare meglio come si sta operando (42%). Con i bambini ed i ragazzi sono considerati importanti nella relazione il ruolo di incoraggiamento a mantenere alte le motivazioni e a tenere duro fino alla fine, soprattutto con gli adolescenti che tipicamente possono patire di più la lunga terapia (17%), ed il diventare per loro un punto di riferimento amichevole, e non solo essere visti come il medico che ordina la terapia (11%). Con i genitori, invece, si cerca attraverso la relazione di ottenere la loro fiducia (25%) e di sottolineare la disponibilità a sostenerli in ogni momento (17%), oltre alla loro comprensione e al confronto (8%). *Grafico 53:*

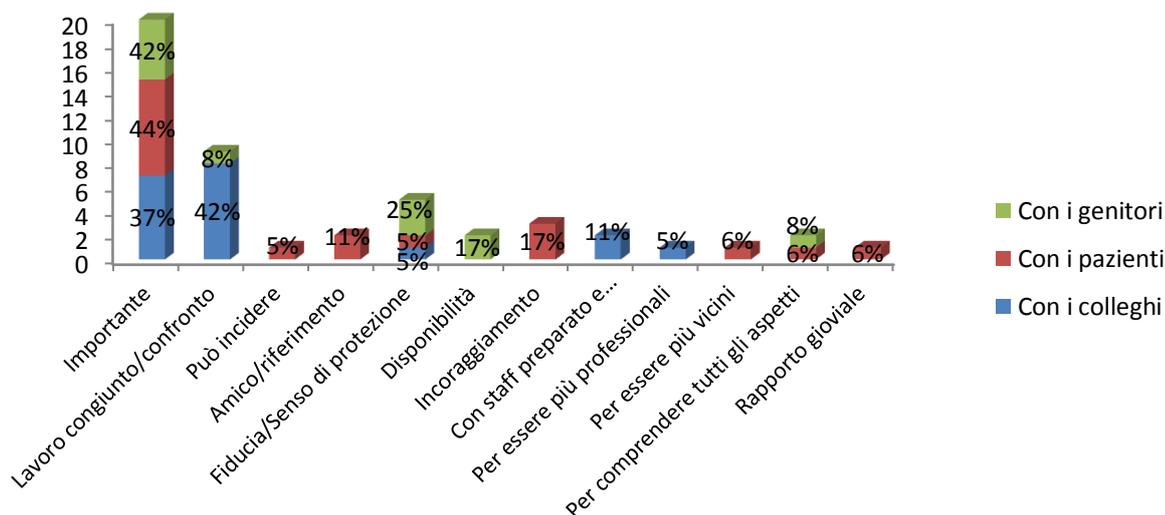


Grafico 53 – Le relazioni di cura

“Un lavoro congiunto tra medici e psicologi è importante al fine di promuovere una maggiore efficacia delle cure”.

“Con i colleghi sono di primaria importanza la condivisione delle scelte relative ai percorsi terapeutici, la valutazione di tutte le fasi del percorso in modo da valorizzare i punti di forza e migliorare le criticità, la collaborazione in vista di un obiettivo comune, il confronto e la stima reciproca, la disponibilità a mettersi in discussione”.

“Diventare un amico e non quello che "ordina" le iniezioni”.

“Sono di primaria importanza l'accoglienza e la capacità di stabilire una relazione basata sulla fiducia, l'informazione sulla fiducia, la collaborazione reciproca, la certezza di poter contare su uno staff preparato, adeguato e disponibile”.

Elementi di soddisfazione ed insoddisfazione rispetto alla propria attività

Il livello di soddisfazione e gratificazione dei professionisti che curano il deficit di GH si rileva attraverso il racconto della loro visione delle possibilità terapeutiche e delle risorse a disposizione da offrire ai propri pazienti, la descrizione dei loro punti di forza e degli aspetti considerati da migliorare.

Rispetto alla qualità delle terapie e delle risorse messe in campo, c'è una quasi totale **soddisfazione sulla percezione della qualità offerta nei servizi di cura**. L'80% dei professionisti si dichiara ampiamente soddisfatto dei mezzi che ha a disposizione, nel restante 13% dei casi ci si ritiene "abbastanza soddisfatti"; solo nel 7% dei casi non ci si dichiara soddisfatti. Tra le risorse che si vorrebbe migliorare, vengono citati gli spazi ed il tempo, insieme all'espressione più generale di risorse, che sottintende l'insieme delle condizioni in cui si opera. Il livello di soddisfazione rilevato è in ogni caso alto, in linea con i sentimenti di tranquillità e rassicurazione generale percepiti nelle storie di tutti, bambini, ragazzi, genitori, familiari e anche professionisti. *Grafici 54 e 55:*

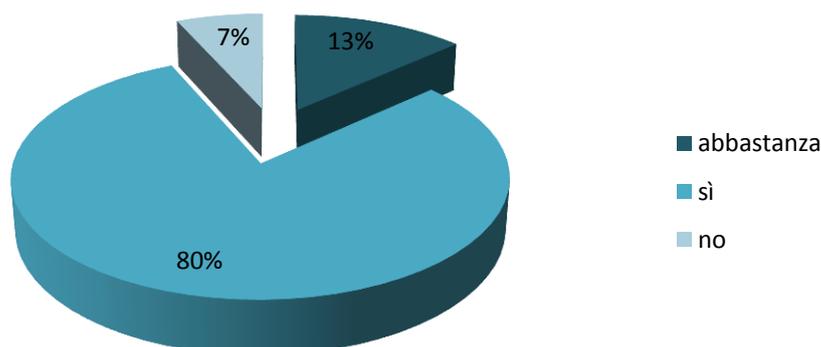


Grafico 54 – Sono soddisfatto dei servizi di cura offerti...

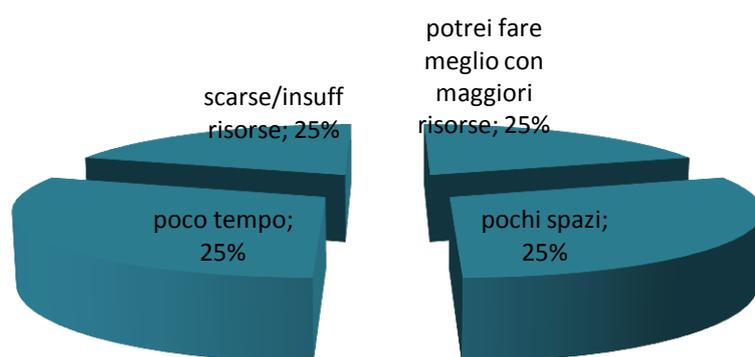


Grafico 55 – Aspetti limitanti nel percorso di cura

“Penso che le terapie siano efficaci e che le tecniche siano in costante progresso. Ritengo che il reparto in cui opero possa offrire un ottimo percorso di cura ai bambini/ragazzi in spazi adeguati e nei tempi non troppo contratti. Il clima è di fattiva collaborazione, la Professoressa Responsabile è un sicuro punto di riferimento. Le risorse umane possono considerarsi complessivamente sufficienti. Se avessimo però degli ulteriori supporti economici tanta progettualità rivolta a migliorare il percorso clinico del paziente vedrebbe la fattiva realizzazione”.

“Oggi le terapie sono soddisfacenti ma ci sono limitazioni di risorse umane (a volte servirebbe un rapporto psicologico, esperto in età adolescenziale)”.

“Il tempo e gli spazi che io e la mia equipe abbiamo a disposizione per seguire i pazienti non sono sufficienti. Le visite ambulatoriali sono troppo lontane una dall'altra non permettendoci di seguire in modo adeguato l'andamento del trattamento.”

Rispetto ai **punti di forza** e agli elementi che si vorrebbe migliorare, si conferma la generale soddisfazione nei confronti delle cure offerte per deficit di GH. I punti di forza maggiormente riportati nelle storie sono infatti la **competenza e professionalità dell'equipe** (27%), la buona organizzazione all'interno dell'equipe (19%), la capacità di instaurare relazioni empatiche con i pazienti (16%), la disponibilità offerta (11%), la passione per il proprio lavoro (11%). Tra le altre motivazioni citate, la simpatia, la chiarezza, la fiducia trasmessa, l'attenzione al bene dei piccoli pazienti. Si incrociano qualità individuali con qualità di equipe, in una sorta di visione unica che non fa distinzioni tra il lavoro in autonomia e quello all'interno del team, a significare come sia sottinteso il lavoro congiunto tra più figure professionali. *Grafico 56:*

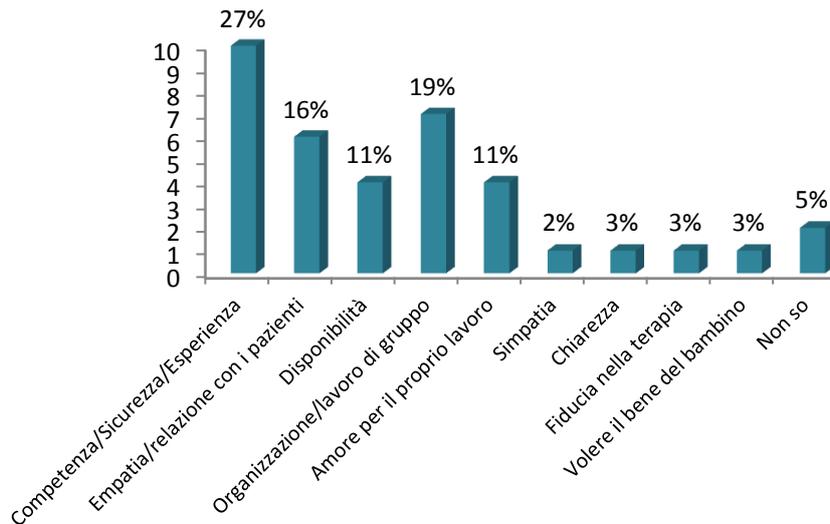


Grafico 56 – I miei punti di forza e quelli dell’equipe...

“C’è sempre da imparare per migliorare. Il genitore apprezza la sicurezza nell’agire in qualsiasi situazione”.

“I miei punti di forza sono: l’amore per il mio lavoro, l’esperienza acquisita in tanti anni, la fiducia nella terapia, la gratificazione proveniente dai risultati ottenuti, la relazione umana con i pazienti e i genitori, la fiducia nel lavoro di equipe, la certezza di poter contare su uno staff qualificato e su strutture adeguate”.

Gli stessi elementi presentati come punti di forza, sono in parte anche quelli che si sente l’esigenza di migliorare e potenziare, perché considerati fondamentali per la professione di curante per la crescita: sono le **competenze più strettamente cliniche**, dal punto di vista dell’aggiornamento costante (33%), le **relazioni con i colleghi**, per aumentare le occasioni di confronto e di lavoro congiunto, condividendo le valutazioni e le scelte da compiere (22%); segue la **capacità relazionale** (17%). Vengono poi indicati come aspetti da migliorare la disponibilità di tempo (11%), il desiderio di una maggiore autonomia (6%) e la maggiore multidisciplinarietà del percorso per deficit di GH (5%). In un 6% di casi si afferma di non riscontrare aspetti da migliorare. *Grafico 57:*

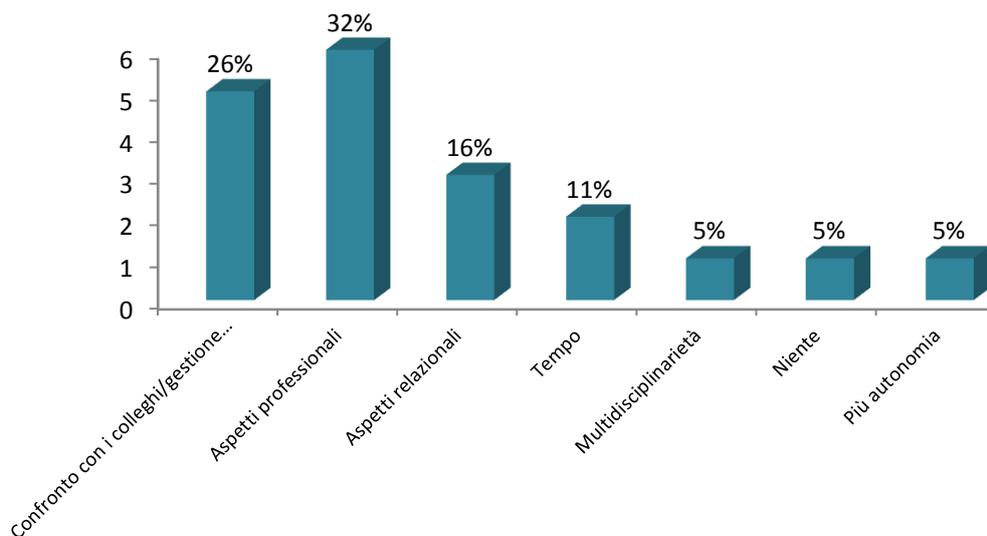


Grafico 57 – Cosa vorrei migliorare...

“Accrescere il numero di incontri tra colleghi”.

“Un mio limite è la gestione delle persone che lavorano con me.”

“L'aggiornamento scientifico continuo, soprattutto attraverso una più proficua comunicazione con i colleghi specialisti in vari settori endocrinologici che operano nell'equipe”.

“Nel mio mestiere penso di dover migliorare l'approccio con i genitori per aiutarli a contenere le ansie ed inoltre penso che da parte mia debba riuscire a coniugare più serenamente distacco professionale e coinvolgimento emotivo. Nell'organizzazione dell'equipe sarebbe opportuna una maggiore disponibilità di tempo per affrontare i casi più insoliti”.

Il futuro

Anche le storie dei professionisti, così come tutte le altre storie, si concludono con la loro visione del futuro, l'indicazione delle aspettative e speranze. E anche in questo caso, prevale la **positività** (44%), nel 25% dei professionisti rivolta al miglioramento delle cure e nel 19% alla loro crescita professionale; nel restante 12% si parla di aspettative più personali e non direttamente legate alla professionalità. Le aspettative professionali sono alte, in linea con le motivazioni molto forti emerse dai racconti. *Grafico 58:*

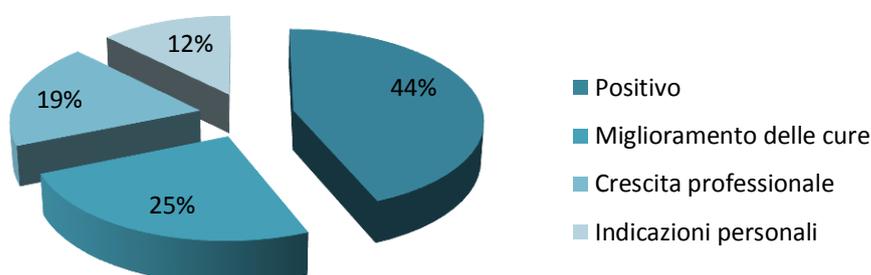


Grafico 58 – Il futuro...

“Del futuro ho un'immagine complessivamente positiva: ritengo che ci sia una sempre maggiore attenzione ai problemi della crescita da parte delle famiglie; una sempre più qualificata professionalità dello staff grazie alla casistica più ampia, al supporto di tecnologie avanzate e ai progressi della ricerca scientifica, nella speranza che vengano potenziate le risorse economiche da destinare alla cura della salute. Per quanto riguarda il mio futuro personale, mi immagino impegnata nel mio lavoro con i piccoli pazienti affetti da deficit di GH, fortemente motivata a sostenerli nel loro percorso terapeutico, attenta a valutare gli aspetti clinici, psicologici e umani della relazione con il paziente e con i genitori, nella speranza che il mio lavoro non si riduca ad una ripetitiva e meccanica somministrazione del farmaco. Ma vorrei essere quel giardiniere, citato all'inizio, che guarda soddisfatto tutte le sue serre piene di fiori”.

Storie disease – illness centered

Anche le storie dei professionisti sono state analizzate, oltre che nelle loro ricorrenze semantiche, nel linguaggio utilizzato, per rilevare quanto ci si apre nei racconti all'espressione dei propri sentimenti e del vissuto emozionale dei percorsi di cura per la crescita, nelle relazioni con i pazienti e con i colleghi, nella percezione che si ha della propria professionalità.

Nel caso dei curanti le storie si dividono tra chi si racconta in termini di illness, soffermandosi sul proprio vissuto emotivo dei percorsi di cura per la crescita (39%) e chi invece resta legato ad un linguaggio tecnico, tipicamente professionale, e non si apre a considerazioni più emozionali (33%). C'è poi un 28% di professionisti che alterna nei racconti l'accento a sentimenti e stati d'animo e considerazioni prettamente cliniche. Nonostante prevalgano le storie di tipo *“illness-centered”*, rispetto alle storie dei genitori, il vissuto del percorso di cura viene meno raccontato nelle sue componenti emozionali, probabilmente per scarsa abitudine a raccontarsi in questa chiave e per maggiore confidenzialità nell'utilizzare un **linguaggio più tecnico che affronta il percorso di cura dal punto di vista clinico**. Grafico 59:

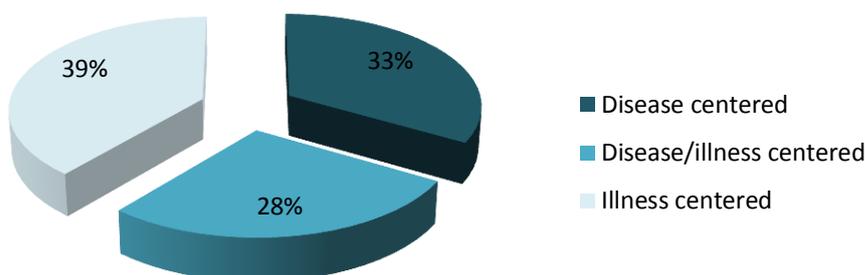


Grafico 59 – Storie disease/illness centered

Le storie delle equipe di cura: prime considerazioni

I racconti dei professionisti delle equipe di cura per deficit di GH completano il quadro delle testimonianze del vissuto delle cure per la crescita. Rispetto alle storie dei bambini e dei loro genitori, c'è una grande diversità di linguaggio utilizzato, decisamente più tecnico e asciutto nei curanti, che con una certa difficoltà rivelano i loro sentimenti e sono più a loro agio nell'usare terminologie mediche anche quando viene chiesto loro di aprirsi a considerazioni più personali. Ciò tradisce forse un certo imbarazzo ed una scarsa abitudine a raccontarsi.

L'elemento di multidisciplinarietà appare già dalle differenti tipologie di figure interpellate, che vanno dai Medici, ai Direttori di reparto, agli Infermieri, gli Specializzandi, e altre figure come lo Psicoterapeuta; l'intento del presente lavoro è infatti stato quello di rivolgersi alle intere equipe di cura, perché è il gruppo di operatori che vive le fasi dei percorsi di cura e le relazioni con i pazienti. In questo modo, inoltre, si sono raccolti i pensieri sia di chi si sta affacciando alla professione di curante, sia di chi pratica il mestiere da decenni.

Si susseguono così storie di professionisti che, anche dopo 30 anni, rivelano di avere una **forte motivazione** che li spinge a proseguire nelle loro attività, con interesse e passione per ciò che si fa, credendo e avendo la consapevolezza di offrire cure che migliorano la qualità di vita di bambini, adolescenti e di interi nuclei familiari. Questa motivazione e passione è resa ancora meglio dalle metafore indicate dai curanti per descrivere la percezione del proprio ruolo professionale: il giardiniere che si prende cura con dedizione e costanza delle piccole piantine, la fatina che accompagna i piccoli pazienti lungo il percorso di cura, il maggiordomo, il mediatore, colui che dà speranza. E' molto forte il **senso di disponibilità e servizio** verso i pazienti e le loro famiglie.

Ciò che si cerca di trasmettere, ed evidentemente con successo considerato quanto emerge dalle storie dei bambini e dei genitori, è principalmente la **tranquillità**, rassicurando che il percorso terapeutico, per quanto lungo e insidioso, è affrontabile e, soprattutto, porta ad essere ripagati con i risultati. Gli altri



elementi considerati importanti nei percorsi di cura per la crescita sono la **fiducia** e la **comunicazione**, rivolta sia ai più piccoli che ai loro genitori, ma anche rivolta ai colleghi, all'interno dei team. E proprio la comunicazione della diagnosi e dell'eventuale insuccesso della terapia rappresentano i principali momenti di difficoltà incontrati dai professionisti lungo il percorso, per la delicatezza delle parole da usare, per le reazioni che si devono affrontare. E' però molto presente la componente dell'**empatia** nel relazionarsi con le famiglie, perché probabilmente l'immedesimazione con i sentimenti di sconforto, ansia, preoccupazione, ma anche sollievo e felicità per i progressi, aiutano ad instaurare relazioni più solide e durature nel tempo, elemento indispensabile in un percorso di cura così lungo. **L'attenzione alla componente emozionale** dei bambini, degli adolescenti e dei genitori appare infatti un elemento importante quasi al pari dei parametri più strettamente clinici, ad indicare che il percorso per deficit di GH non è solo valutato sulla base dell'andamento della statura fisica, ma su una serie di variabili che si intersecano tra loro e che vedono convergere le condizioni fisiche con il vissuto globale della terapia e l'aderenza ad essa.

Un'analogia che appare dai racconti è relativa agli aspetti considerati più critici, legati anche per i professionisti alla **terapia** somministrata, invasiva, talvolta dolorosa, quotidiana e lunga; gli operatori sono consapevoli e percepiscono le difficoltà pratiche e anche psicologiche delle famiglie nell'affrontare un iter terapeutico di questo tipo, e la vivono essi stessi come una difficoltà per i molteplici rischi di diminuzione dell'adesione alla terapia.

Rispetto alle relazioni con i colleghi, emerge una certa **contrapposizione tra il ritenere il lavoro di equipe un punto di forza che garantisce l'adeguata professionalità e competenza, ed il considerarlo anche un aspetto da migliorare**. Si manifesta infatti sia soddisfazione per il lavoro svolto in equipe, sia nel contempo l'esigenza di un maggior confronto e di una maggiore condivisione tra tutti delle valutazioni e delle relative scelte terapeutiche da effettuare, evidentemente vissute come una responsabilità piuttosto importante.

Il livello di soddisfazione riscontrato nei confronti della qualità dei percorsi di cura offerti per la crescita è in ogni caso molto alto, non si sono rilevati professionisti insoddisfatti né delle terapie né delle strutture presso le quali lavorano, salvo qualche accenno alle risorse di tempi e spazi limitati (abbastanza comuni in tutte le situazioni di cura).

Infine, anche le storie dei professionisti si concludono con la **visione positiva del futuro**, spesso descritto in termini di professione e miglioramento delle cure, a sottolineare ulteriormente il livello di coinvolgimento nella scelta professionale fatta.

Parole a confronto

Il confronto tra i punti di vista indagati del bambino/ragazzo con deficit di GH, loro genitori ed equipe di cura, si può riassumere attraverso i seguenti grafici, che rappresentano la ricorrenza delle 20 parole più utilizzate nei racconti. *Grafici 59, 60, 61, 62:*

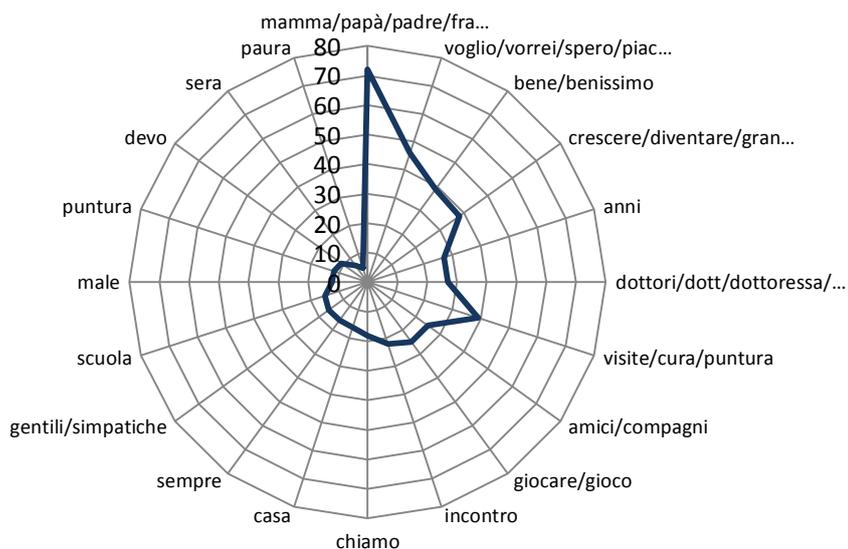


Grafico 59 – La ricorrenza delle parole nei racconti dei bambini con deficit di GH (8-12 anni)

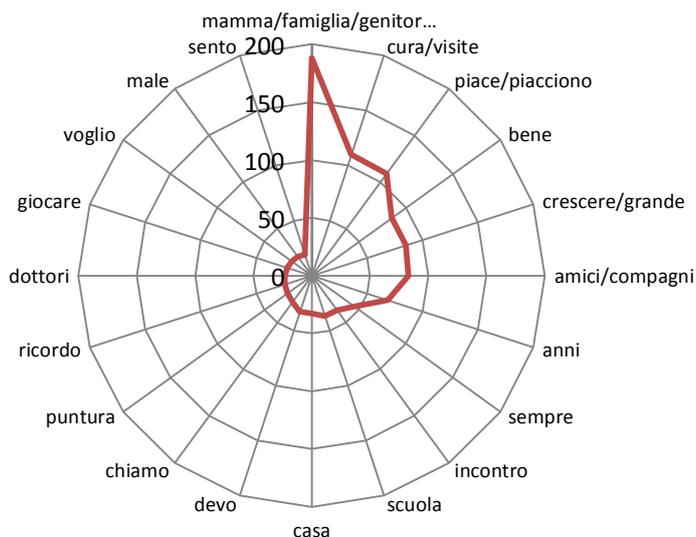


Grafico 60 – La ricorrenza delle parole nei racconti dei ragazzi con deficit di GH (13-17 anni)

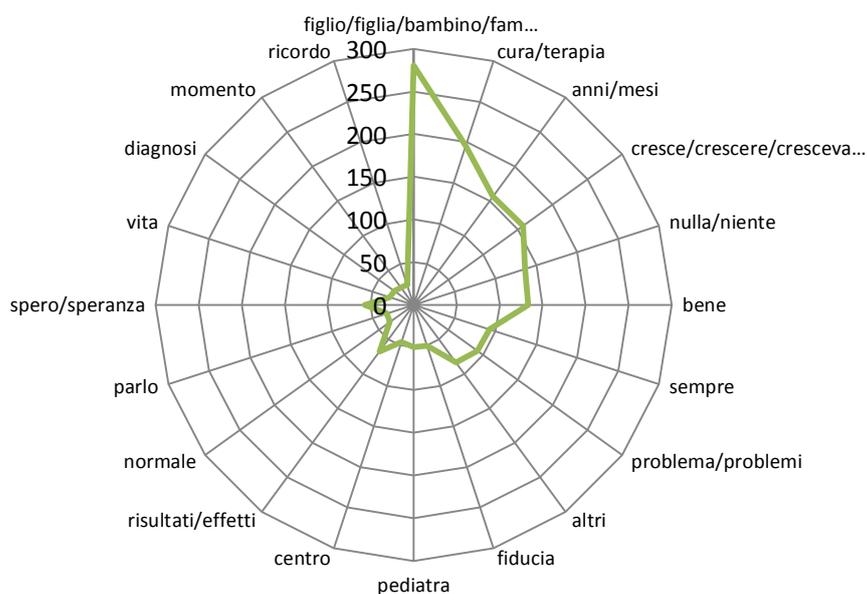


Grafico 61 – La ricorrenza delle parole nei racconti dei genitori

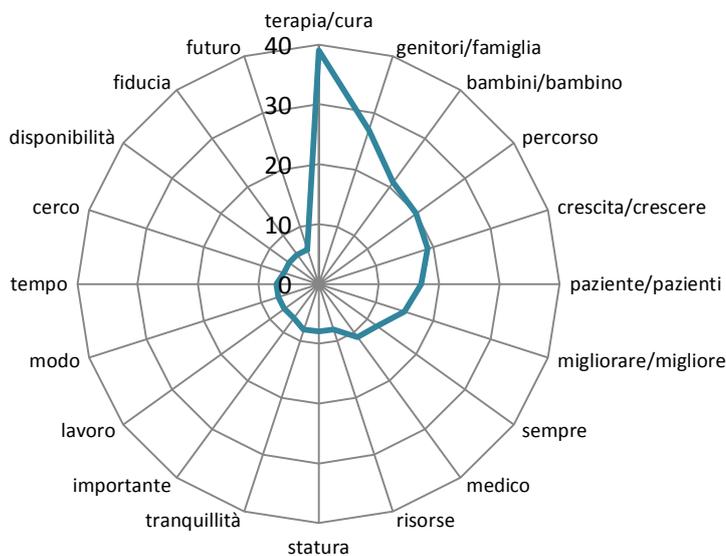


Grafico 62 – La ricorrenza delle parole ricorrenti nelle storie dei professionisti delle equipe di cura

I grafici mostrano le ricorrenze delle parole uguali o con ugual significato individuate nei racconti, e indicano le analogie e le differenze nelle tematiche affrontate dai diversi punti di vista.

La prima analogia che si riscontra è la presenza preponderante del tema della **famiglia** in tutti i racconti, attraverso le parole che identificano i componenti famigliari (madre, padre, figlio, genitori, fratello, sorella...), al primo posto nelle storie dei bambini, dei ragazzi e dei genitori, e al secondo in quello dei professionisti sanitari. Questa concordanza è indicativa di come la famiglia tutta sia coinvolta e sia al centro dei percorsi di cura per la crescita.



Un'altra ricorrenza molto presente è il termine **crescita**, declinato anche nella sua forma verbale (crescere, cresce, cresco...), ai primi posti delle prime parole più ricorrenti in tutte le storie, ad indicare quanto, come ci si può aspettare, la crescita rappresenti l'obiettivo comune di tutti, a prescindere dal ruolo ricoperto.

Altri termini frequenti in tutte le storie sono "**dottori-medici-medico**", l'altro protagonista, insieme alle famiglie, dei percorsi di cura, e "**cura-visita-visite**", parte integrante dei percorsi.

Rispetto alle specificità dei singoli punti di vista, ricorre frequentemente nelle storie dei bambini, ragazzi e genitori il termine "**bene-benissimo**", molto utilizzato per descrivere il vissuto del percorso di cura, ma anche il rapporto con gli altri, in famiglia e con i referenti medici. La condizione prevalente è quindi di positività, nonostante l'iter impegnativo che si sta affrontando. Un'altra ricorrenza di tutti i componenti della famiglia è la parola "**anni**", utilizzata spesso non solo per indicare l'età, ma anche per sottolineare la durata del percorso, che, per l'appunto, a volte richiede molti anni di terapia.

Ci sono poi espressioni più tipiche dei racconti dei bambini e ragazzi che seguono il percorso di cura per deficit di GH, come i termini "volere", "piacere", "amici-compagni", che rimanda alla loro vita sociale, "gioco", "incontro", "scuola", "casa". Si tratta di termini che semplicemente descrivono la loro vita, fatta di quotidianità, famiglia, studio, amici e molti interessi. Ci sono però anche termini che fanno riferimento alla terapia, quali "sempre", "puntura", "male", "devo", nel caso dei più piccoli anche "paura", mentre nei più grandi "ricordo". Sono tutte parole utilizzate per descrivere il vissuto della terapia quotidiana che, come abbiamo visto dall'analisi delle storie, pesa per la sua tipologia impegnativa.

Nei genitori, invece, troviamo una ricorrenza nei termini "nulla-niente", utilizzati per descrivere i cambiamenti e le ripercussioni del percorso di cura sulla vita della famiglia, e che evidentemente non vengono generalmente riscontrati. Altri termini ricorrenti nelle storie dei genitori sono "altri", dal punto di vista delle relazioni, "fiducia", che in effetti è il primario interesse anche dei professionisti quando parlano dei loro rapporti con i famigliari, ed è importante per loro per poter intraprendere un percorso di cura così invasivo e che richiedere costanti rassicurazioni. Ricorre inoltre frequentemente la parola "problema", assente invece nelle storie dei bambini e ragazzi, ad indicare quanto la condizione di deficit di GH venga vissuta come problematica talvolta più dai genitori, per la maggiore consapevolezza che si ha rispetto ai figli. "Normale" è un'altra espressione utilizzata frequentemente, soprattutto quando si parla delle aspettative e speranze; la condizione di normalità è ciò che si desidera per i propri figli, a fronte di un rischio percepito di un'"anormalità fisica". "Diagnosi", "momento", "ricordo", sono invece espressioni che rimandano al vissuto della fase diagnostica, ricordata come un periodo lungo e di ansia e preoccupazione.

Infine, nelle storie dei professionisti troviamo espressioni più tipiche del linguaggio di medico (come già emerso dall'analisi del linguaggio utilizzato), come "percorso", "paziente", "migliore-migliorare", "risorse", "statura", "lavoro", "modo", "tempo". Compare però spesso anche la parola "bambini", al centro delle loro attenzioni, "tranquillità", "disponibilità", "fiducia", sentimenti che si cerca di trasmettere nei pazienti e nei famigliari. "Cerco" è un'altra espressione piuttosto frequente, che sottintende l'impegno costante dei curanti a trovare il modo di comunicazione più adatto alle diverse situazioni di cura.

La frequenza delle parole riscontrata conferma quanto già emerso dall'analisi semantica, ma rende forse più immediate le analogie e le diversità tra tutti i punti di vista raccolti nell'ambito dei percorsi di cura per deficit di GH. Percorsi vissuti positivamente da tutti, grazie all'esistenza di una cura che, benchè invasiva e impegnativa, porta nella maggior parte dei casi a risolvere il problema di arresto di crescita, obiettivo comune di tutti, bambini, loro famigliari e curanti.

I diari dei professionisti

Pur non essendo previsto inizialmente dal progetto, si è proposta ai professionisti un'ulteriore attività facoltativa di scrittura, oltre che della loro storia del vissuto dei percorsi di cura per la crescita, anche di un diario sulla storia del rapporto con un paziente in particolare tra coloro che sono stati coinvolti nelle attività del progetto CRESCERE.

La scrittura del diario, in parallelo alla raccolta delle altre storie, è stata condotta da 2 Centri di cura, per un totale di **17 narrazioni** raccolte relativamente al vissuto con un paziente in particolare. Il risultato è la storia di 17 percorsi e relazioni di cura, raccontati dai punti di vista dei bambini/ragazzi con deficit di GH, dei genitori e dei curanti, attraverso un lavoro di incrocio delle loro testimonianze.

Ciò che emerge di peculiare rispetto alle storie relative ai percorsi di cura in generale, è il maggior dettaglio delle specifiche relazioni di cura con i pazienti e con le loro famiglie, attraverso l'esplicitazione dei punti di attenzione, dei sentimenti e stati d'animo scaturiti dall'incontro, che diventano indicativi per il professionista nel suo lavoro di valutazione dell'andamento globale della terapia, al di là dei parametri di statura fisica.

Dal punto di vista delle relazioni instaurate, è significativo osservare come vengano nominati i bambini e ragazzi in questi racconti: bambino/ragazzo nel 60% delle storie, con il proprio nome nel 20%, con l'appellativo "piccolo/a" nel 13% e "paziente" nel restante 7% dei casi. Prevale quindi un **rapporto più confidenziale e che denota affettività**. Grafico 63:

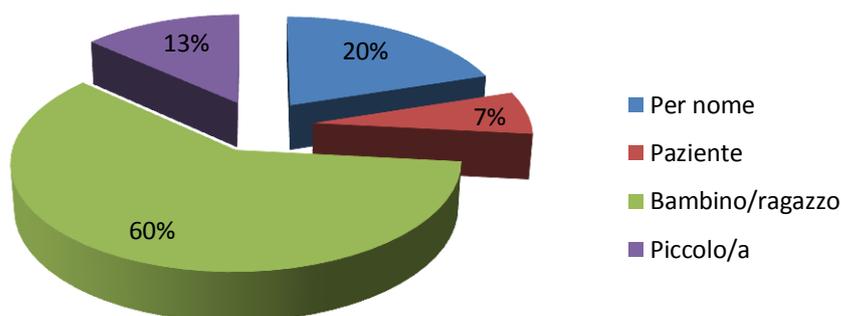


Grafico 63 – Come viene chiamato il bambino/ragazzo dal professionista sanitario

In questi racconti emergono poi esplicitamente i punti di attenzione dei curanti durante le visite di controllo, ovvero a quali aspetti pongono attenzione, oltre a quelli strettamente clinici. Il primo aspetto che si cerca di comprendere è la **compliance terapeutica** (41%), ovvero si cerca di carpire eventuali segnali di stanchezza o ribellione alla terapia che potrebbero compromettere la prosecuzione regolare del percorso di



cura. Si presta poi spesso attenzione alla vita del bambino e ragazzo con deficit di GH, quali sono i suoi interessi, cosa gli piace fare, le attività sportive, l'andamento scolastico (24%). Le dinamiche familiari sono il terzo aspetto cui si presta attenzione, ovvero il rapporto tra il figlio ed il genitore che accompagna alle visite, cercando però anche di immaginare le relazioni all'interno del nucleo familiare a casa (21%). Tutto questo per verificare il livello di autonomia e responsabilizzazione dei pazienti nei confronti della terapia; soprattutto nei più grandi, quando ci si avvicina all'adolescenza, si cerca di capire quanto il ragazzo è dipendente dai genitori per la somministrazione della terapia e quanto è autonomo e responsabilizzato nella gestione del suo percorso (14%). *Grafico 64:*

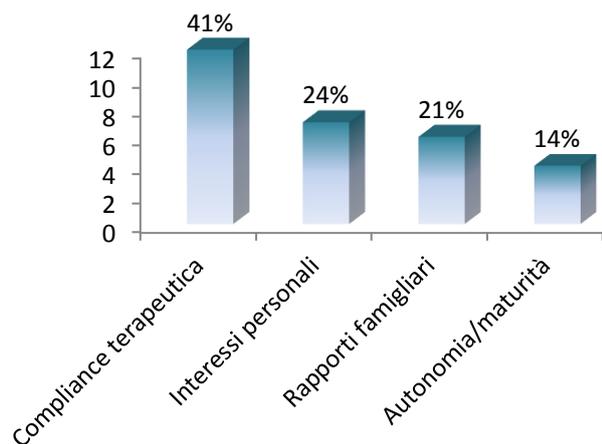


Grafico 64 – I punti di attenzione nei confronti dei bambini e ragazzi con deficit di GH

Vengono prevalentemente descritti gli **stati d'animo percepiti dei bambini e ragazzi in cura**, che appaiono **sereni** (29%), contenti e sorridenti (15%); alcuni di loro sono comunicativi e vivaci (15%), attenti alla loro salute e desiderosi di conoscere la loro situazione (11%), altri sono più silenziosi e timidi (22%). Talvolta appaiono passivi e subordinati al volere dei genitori (4%) ma in qualche caso anche infastiditi dai controlli medici (4%). *Grafico 65:*

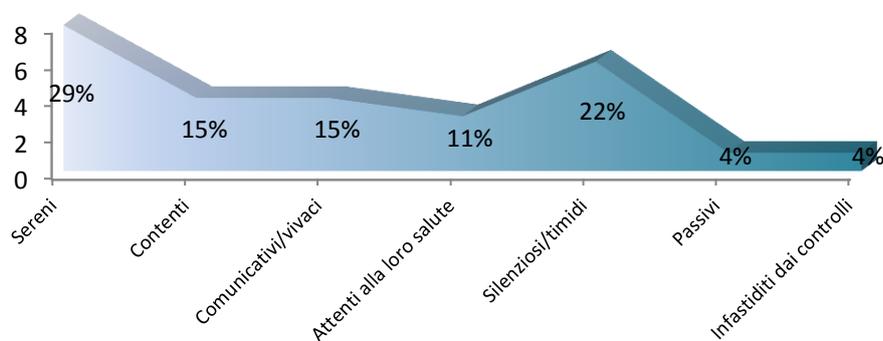


Grafico 65 – Gli stati d'animo percepiti dei bambini e ragazzi in cura

Per quanto riguarda la gestione e somministrazione della terapia, solo nel 16% dei casi i bambini e ragazzi sono autonomi, nella maggior parte delle storie si parla di pazienti **dipendenti dai genitori** (69%), altre volte apertamente ribelli verso la terapia (15%). E' quindi molto alta l'attenzione a tutti i gesti, le espressioni, gli sguardi, i silenzi dei bambini e ragazzi che vengono alle visite, perché giudicati i primi segnali di difficoltà nel vissuto della terapia. *Grafico 66:*

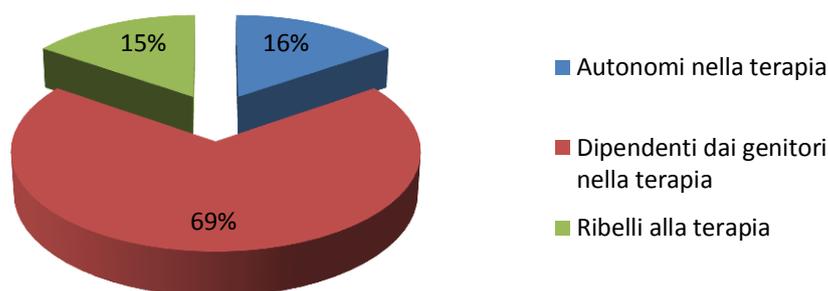


Grafico 66 – L'autonomia nelle cure dei bambini e ragazzi con GH

“Inizialmente appare infastidito e con scarso interesse. Si lascia tuttavia visitare senza opporsi, quasi “rassegnato”. E' in terapia con ormone della crescita da circa 7 anni e mezzo e, malgrado abbia quasi 14 anni, continua a dipendere dalla madre nella gestione della terapia”.

“è un ragazzo sereno che vive con maturità la sua condizione e la terapia. Consapevole dei vantaggi legati alla somministrazione del farmaco, ormai gestisce autonomamente la terapia. Mostra il desiderio di essere costantemente aggiornato sui controlli a cui viene sottoposto. Sembra vivere inoltre con serenità anche il rapporto con la sua famiglia”.

“E' una ragazzina timida che sembra non vivere serenamente la separazione dei genitori. Sembra accettare passivamente la sua condizione anche per timore di ferire sua madre a cui è molto legata e che appare la figura dominante della famiglia”.

“Il bambino si fida del medico e parla della sua vita. La mamma si fida molto dell'opinione medica e si aspetta una buona crescita. Abituamente mi interessa delle sue attività (sport, scuola)”.

“Non ho mai visto il padre. La madre segue la bimba e le fa le iniezioni”.

“Presto attenzione agli interessi: cinema e sport. La famiglia ha fiducia nella terapia. Spero che possa seguire il suo sogno di diventare un medico”.



Rispetto agli stati d'animo dei professionisti che scrivono i diari, raramente compare un rimando al loro vissuto della relazione di cura con una specifica famiglia, in quanto il racconto prevalentemente descrive ciò che si percepisce dai pazienti e dai genitori. Tuttavia, per chi esprime anche il proprio vissuto, prevalgono i sentimenti di **tranquillità** durante le visite (29%), sia nel rapportarsi con i più piccoli che con i genitori. Non si fa mai cenno a disagi nel relazionarsi con loro, o a sentimenti di rabbia, impazienza, tristezza. Questa "omissione" potrebbe quindi anche significare, oltre alla scarsa attitudine dei curanti a raccontarsi ed aprirsi, la generale assenza di problematiche relazionali specifiche durante le visite di controllo (diverso potrebbe essere il caso dei momenti di comunicazione della diagnosi o di un insuccesso della terapia, come abbiamo visto dalle storie delle equipe di cura).

Conclusioni

Il lavoro presentato ha perseguito due ambiziosi ed inediti obiettivi:

- **Raccogliere ed unire tutti i principali punti di vista delle persone coinvolte in un percorso di cura per deficit di GH**, rappresentativi dei tre ruoli di giovani pazienti (bambini e ragazzi), loro familiari ed equipe di cura.
- Farlo **attraverso la narrazione**, raccogliendo le storie dei percorsi vissuti.

Per tale lavoro si è utilizzato lo strumento della storia semi-strutturata, con l'obiettivo di guidare i racconti su specifici temi di interesse, in modo da stimolare le persone ad aprirsi, ma nel contempo strutturando i racconti in modo da renderli confrontabili.

I risultati illustrati ci mostrano uno scenario completo del vissuto dei percorsi di cura per la crescita, nel quale si è data voce ai diversi punti di vista all'interno dei nuclei familiari e delle equipe di professionisti. L'unione di tutte queste voci ci porta a costruire una "**storia delle storie**", ovvero ad unire tutte le ricorrenze e le analogie rilevate nei racconti, pur mantenendo il valore unico di ciascuna storia, le sue peculiarità e diversità. La medicina narrativa permette di fare proprio questo, trarre informazioni di sistema che difficilmente si potrebbero ottenere attraverso lo schema dei questionari, partendo dai racconti di eventi, stati d'animo, episodi particolari, ricordi, riflessioni, che aiutano a riordinare e reinterpretare le esperienze di cura vissute; questo aiuto può passare da un livello individuale ad uno più collettivo di rilettura dell'organizzazione dei percorsi di cura, individuazione di nuove richieste, criticità, ma anche di elementi di soddisfazione nei confronti di percorsi che funzionano. Le storie possono fare emergere buone e cattive pratiche, sistemi organizzativi che funzionano e che non funzionano.

I punti di vista di partenza

I percorsi di cura per deficit di GH sono solitamente delle storie di "**guarigione**", perché esiste una terapia che, per quanto invasiva, aiuta a risolvere il problema, rappresentato dal blocco della crescita, e permette ai bambini e ragazzi di ristabilire le loro funzionalità e di crescere. *Dal punto di vista dei giovani pazienti*, ciò rappresenta il **riscatto**, il tornare al pari degli altri, il non sentirsi più "il più piccolo". *Dal punto di vista dei familiari*, e soprattutto dei genitori, ripristinare il processo di crescita ha il significato di restituire al figlio la possibilità di costruirsi un **futuro di serenità e normalità**, lontano dalle discriminazioni legate all'aspetto fisico; la loro preoccupazione per la statura fisica del figlio riflette l'ansia di prospettare per lui una buona qualità di vita. *Dal punto di vista dei curanti*, la crescita dei piccoli pazienti rappresenta una sfida non tanto per i risultati, quanto più per la conduzione di un percorso di cura molto lungo e complesso, cui si deve garantire il giusto supporto e accompagnamento, non solo terapeutico ma anche psicologico. Ciò che rende complesso l'iter terapeutico per deficit di GH è l'implicazione di un impegno quotidiano e costante per molto tempo, anche fisicamente doloroso a causa delle iniezioni; inoltre, questo impegno coinvolge bambini anche piccoli (certi percorsi di cura iniziano a partire dai 2 anni) fino all'età della pubescenza, attraversando diversi stadi di crescita emotiva oltre che fisica, di cui è necessario tenere conto. Non si prende quindi in cura solo una persona, ma un intero nucleo familiare, che gestisce e supporta il proprio caro nella cura, ma che porta con sé i propri dubbi, le perplessità e preoccupazioni che si uniscono allo

sconforto che il bambino può provare, all'inizio ma anche verso la fine della cura, quando è stanco di farsi una puntura ogni sera da diversi anni.

Le analogie emerse

Dalle **182 storie** raccolte emergono più omogeneità che disomogeneità relativamente al vissuto dei percorsi di cura, nonostante le differenti età, punti di vista, ruoli e aree geografiche rappresentate.

Il più importante elemento di uniformità che emerge dalle storie è l'**obiettivo della crescita**, comune a tutti e determinante per l'andamento dei percorsi di cura. La crescita è l'aspetto positivo della terapia, e ne è la motivazione principale, quella che rende forti e volenterosi, soprattutto i bambini e ragazzi, nel sopportare il lungo percorso.

In generale, sia quando i bambini e ragazzi raccontano la loro vita quotidiana, sia quando i genitori parlano delle dinamiche familiari, le descrizioni fornite restituiscono degli scenari **poco determinati o influenzati dalla condizione di bassa statura**. Sono infatti rari i riferimenti a relazioni difficili causate dall'aspetto fisico, ma anzi si racconta di positive amicizie e di serenità nelle relazioni familiari.

Sono altrettanto rari i racconti di episodi traumatici dovuti alla comunicazione della diagnosi (il 29% dei genitori non ricorda neanche le parole utilizzate dai medici per la comunicazione della condizione di deficit di crescita), anche perché durante l'iter diagnostico viene già prospettata la possibilità di tale diagnosi, oltre la soluzione terapeutica, contribuendo a generare tranquillità nelle famiglie. Inoltre, i ragazzi nel 26% dei casi ricordano le prime visite con tranquillità perché gli è stato spiegato tutto; questa diffusa serenità indica che i primi momenti del percorso di cura vengono evidentemente affrontati dalle equipe di cura con la giusta delicatezza e fornendo l'adeguato **accompagnamento del bambino e della famiglia alle cure**.

Ci sono delle analogie anche riguardo agli aspetti giudicati come positivi e quelli più critici del percorso di cura. Per i bambini e ragazzi con deficit di GH, per le loro famiglie, e anche per i professionisti sanitari, infatti, la tipologia della terapia, che deve essere somministrata attraverso l'iniezione, e la quotidianità sono gli elementi più pesanti da gestire, mentre la positività dei risultati di crescita, spesso già evidenti dopo poco tempo dall'inizio delle cure, viene sottolineata ampiamente come ciò che comunque fa sopportare tutti i sacrifici e dà sollievo. Il percorso procede bene nella maggior parte delle storie, qualcuno è un po' più impaziente e insoddisfatto, ma in molti casi le aspettative di crescita sono già in parte soddisfatte.

E probabilmente è grazie a questi primi evidenti risultati che **la condizione di deficit di GH non viene percepita come uno stato di gravità** ma semplicemente come una situazione di rallentamento, peraltro risolvibile, della crescita. Inoltre, sono numerosi i riferimenti ai **miglioramenti non solo fisici ma anche relazionali dei bambini e ragazzi** che crescono e che per questo si sentono più sicuri, hanno più autostima e migliorano il loro rapporto con gli altri.

C'è **fiducia e fidelizzazione nei confronti del centro di cura esperto**, il 79% delle famiglie afferma di non aver mai cambiato riferimento di cura, grazie a figure di professionisti che accompagnano la famiglia, visita dopo visita, e seguono la crescita del bambino, da quando è piccolo fino a quando diventa un adolescente. Non è un ruolo da poco per i referenti medici, e questo aspetto viene apprezzato dalle famiglie (anche se c'è un 20% di genitori che dichiara di non avere un riferimento particolare e di interfacciarsi con figure medico-sanitarie differenti da una visita all'altra).

Quando il percorso si fa duro...

Le differenze nel vissuto dei percorsi di cura per deficit di GH si rilevano principalmente nella gestione e nei sentimenti provati nei confronti delle cure. Nei ragazzi in età adolescenziale, in particolare, compare il tema dell'**insofferenza** nei confronti di una terapia che comporta un impegno quotidiano giudicato sempre più pesante, sommato alle visite periodiche, definite da quasi la metà dei ragazzi noiose, e che li limita negli spostamenti e li "obbliga", se incoraggiati dalle famiglie, a responsabilizzarsi. In qualche caso questa insofferenza sfocia in una vera e propria ribellione alla cura, più si cresce e più si è ansiosi di terminarla. *Come aiutare i ragazzi a comprendere meglio e a responsabilizzarsi nella gestione delle cure per deficit di GH? Come supportarli quando la pazienza inizia a diminuire e le motivazioni vacillano?*

I riferimenti all'**autonomia nella gestione della terapia** non sono molti nelle storie, solo nel 17% dei racconti i bambini e ragazzi riferiscono di farsi autonomamente le iniezioni serali. Il compito dei genitori e dei curanti diventa a quel punto quello di **sostenere ed incoraggiare il ragazzo a superare l'insofferenza** e a tenere duro fino alla fine. Affrontare e dare attenzione a questo aspetto durante le visite di routine potrebbe essere il modo per dare un **aiuto congiunto tra familiari ed equipe nel processo di responsabilizzazione alla cura**, elemento indispensabile per ridurre i rischi di ribellione alla terapia, che possono esitare nella scelta di non proseguire fino in fondo il progetto terapeutico. Quello che forse i ragazzi indirettamente si aspettano quando parlano di "visite lunghe e noiose" e di "terapia scoccante", quando dicono "non vedo l'ora di finire la cura, non ce la faccio più", è di non essere trascurati proprio quando si intravede la fine del percorso, ma anzi di essere maggiormente considerati, messi al centro, stimolati e supportati a persistere con costanza e con la giusta dedizione, perché l'obiettivo di crescita è in loro sempre molto forte ed importante.

Un altro punto di attenzione emerge dalle storie dei genitori dei bambini e ragazzi con deficit di crescita, che rivelano essenzialmente due grandi preoccupazioni: le possibili ripercussioni sociali per il figlio derivate dalla condizione di bassa statura; la scelta di intraprendere un percorso terapeutico di cui si conoscono i risultati ma non fino in fondo gli **effetti collaterali**. I primi momenti del percorso di cura, quando si è in attesa della diagnosi ed immediatamente dopo la comunicazione del deficit di GH, sono vissuti con una certa ansia dai genitori, dovuta al contrasto tra la volontà di aiutare il figlio a risolvere il problema di crescita e la paura di metterlo in pericolo con una cura che non si sa se e quali ripercussioni potrebbe avere in futuro. Non è una scelta facile per i genitori, nel 67% dei quali, anche quando il percorso di cura si avvia ed inizia a dare i primi risultati di crescita, resta il peso della scelta fatta e la **preoccupazione di fondo** cui nessuno dà risposta e sufficienti rassicurazioni. Questo dato emerso dalle storie è un'indicazione importante per comprendere il livello di *compliance* alla terapia della famiglia, perché in un percorso di cura così lungo, possono prevalere i momenti di sconforto, e se i sentimenti di preoccupazione latente non vengono ben gestiti, anche con l'aiuto dell'equipe di cura, si può esitare nell'interruzione della terapia. In questo 67% di perplessità nei confronti della cura possiamo leggere una **richiesta ai referenti medici di maggiore rassicurazione ed informazione rispetto al tema degli effetti collaterali**.

Dalle storie dei professionisti

I racconti dei professionisti delle equipe medico-sanitarie, rappresentativi di diverse figure, ruoli ed esperienze di cura, rivelano una diversità rispetto alle altre storie nel linguaggio utilizzato, più tecnico e asciutto e meno predisposto a rivelare sentimenti e stati d'animo. Nonostante ciò, le narrazioni rivelano la **forte motivazione** che spinge i curanti a proseguire nelle loro attività, con interesse e passione, con la convinzione e consapevolezza di offrire cure che migliorano la qualità di vita di bambini, adolescenti e di interi nuclei familiari. E' molto forte il **senso di disponibilità e servizio** verso i pazienti e le loro famiglie (come si rileva dalle metafore espresse). Ciò che si cerca di trasmettere, ed evidentemente con successo considerato quanto emerge dalle storie dei bambini e dei genitori, è principalmente la **tranquillità**, la rassicurazione per un percorso terapeutico che, per quanto lungo e insidioso, è affrontabile e, soprattutto, porta ad essere ripagati con i risultati. Gli altri elementi considerati importanti dai curanti sono la **fiducia** e la **comunicazione**, rivolta sia ai più piccoli che ai loro genitori, ma anche rivolta ai colleghi, all'interno dei team, unico strumento per affrontare i momenti difficili, come quello della diagnosi, unito all'**empatia** nelle relazioni che porta all'immedesimazione con i sentimenti di sconforto, ansia, preoccupazione, ma anche sollievo e felicità per i progressi. **L'attenzione alla componente relazionale ed emozionale** dei bambini, degli adolescenti e dei genitori appare un altro elemento importante, quasi al pari dei parametri più strettamente clinici, ad indicare che il percorso per deficit di GH non è solo valutato sulla base dell'andamento della statura fisica, ma sulla convergenza tra le condizioni fisiche ed il vissuto globale della terapia e l'aderenza ad essa. Rispetto alle relazioni con i colleghi, emerge una certa **contrapposizione tra il ritenere il lavoro di equipe un punto di forza che garantisce l'adeguata professionalità e competenza, ed il considerarlo anche un aspetto da migliorare e potenziare** nelle occasioni di confronto e condivisione delle scelte terapeutiche.

Professionisti motivati e soddisfatti delle loro attività di cura e dei servizi offerti, consapevoli dei loro punti di forza ed in grado di accompagnare e gestire i percorsi di cura per la crescita attraverso delle relazioni basate sulla fiducia, questo è quanto emerge dai racconti.

Le storie si concludono con una **visione positiva del futuro**, per la famiglia e soprattutto per i figli, per i quali si auspica una buona qualità di vita, il vero motivo di fondo, al di là della crescita fisica, che li ha spinti ad intraprendere il percorso di cura per deficit di GH.

Tornando alle considerazioni iniziali sul deficit di GH, certo l'esistenza di una soluzione terapeutica che porta alla risoluzione del problema contribuisce a generare il clima di tranquillità, fiducia e soddisfazione riscontrato dalla maggior parte delle storie, ma considerata la cronicità di una terapia così invasiva, non è scontato che i percorsi di cura vengano condotti con un'efficiente organizzazione dei percorsi e soprattutto con un adeguato accompagnamento e sostegno, clinico ed emotivo, a questi piccoli pazienti e alle loro famiglie. Le storie non mentono, né quando si parla di cattive pratiche, né quando se ne descrivono di buone; in questo caso parlano di buona sanità, e di questi tempi, sono segnali ancor meno scontati e ancor più preziosi.

Ringraziamenti

Si ringraziano gli 11 Centri di cura che hanno aderito al progetto ed i referenti che si sono resi disponibili a diffondere l'attività di raccolta delle storie presso le loro strutture di appartenenza, distribuendo le tracce delle storie ai nuclei famigliari in cura per deficit di GH e alle proprie equipe di professionisti:

Prof.ssa Laura Mazzanti - Policlinico Ospedaliero – Universitario Sant'Orsola Malpighi, Bologna, Ambulatorio di Auxologia

Dott.ssa Laura Guazzarotti - Clinica Pediatrica Luigi Sacco, Milano, Servizio di Auxologia ed Endocrinologia Pediatrica

Dott.ssa Federica Occhipinti - Clinica Pediatrica Luigi Sacco, Milano, Servizio di Auxologia ed Endocrinologia Pediatrica

Prof.ssa Teresa De Toni - Ospedale Pediatrico Gaslini, Genova, Auxologia ed Endocrinologia Pediatrica

Dott.ssa Maria Parpagnoli - Ospedale Pediatrico Meyer, Firenze, Endocrinologia

Prof.ssa Maria Carolina Salerno - Università Federico II, Napoli, U.O.S. Endocrinologia Pediatrica

Dott.ssa Annunziata Officioso - Università Federico II, Napoli, U.O.S. Endocrinologia Pediatrica

Dott.ssa Cristina Angeletti - Presidio Ospedaliero Area Vasta n.2, Senigallia, Ambulatorio di Endocrinologia Pediatrica

Dott.ssa Maria Felicia Faienza - Ospedale Giovanni XXIII, Policlinico di Bari, Ambulatorio di Endocrinologia

Dott.ssa Maria Laura Iezzi - Ospedale de L'Aquila, Clinica Pediatrica

Prof. Filippo De Luca - Policlinico Gaetano Martino, Messina, Ambulatorio di Endocrinologia Pediatrica

Dott. Tommaso Aversa - Policlinico Gaetano Martino, Messina, Ambulatorio di Endocrinologia Pediatrica

Prof. Sandro Loche - Ospedale Microcitemico, Cagliari, Endocrinologia Pediatrica

Dott.ssa Sabrina Pilia - Ospedale Microcitemico, Cagliari, Endocrinologia Pediatrica

Dott. Roberto Lala - A.O. Città della Salute, Torino, S.S. Endocrinologia Pediatrica

Cinzia Sacchetti – Presidente A.Fa.D.O.C. Associazione di Famiglie di soggetti con Deficit dell'Ormone della Crescita

Il gruppo di lavoro della **Fondazione ISTUD**:

Maria Giulia Marini – Responsabile Area Sanità e Salute Fondazione ISTUD

Paola Chesi – Ricercatrice Area Sanità e Salute Fondazione ISTUD

Luigi Reale – Coordinatore progetti di ricerca Area Sanità e Salute Fondazione ISTUD

Questo lavoro ha avuto il supporto non condizionato di **Ferring Italia**:

Pierdomenico Valentini – Direttore Business Unit Endocrinologia Ferring Italia

Elisa Piva – Medical Advisor Ferring Italia

Si ringraziano tutti i bambini, ragazzi, le loro famiglie ed i professionisti medico-sanitari che hanno messo a disposizione la loro preziosa storia, rendendo possibile questo lavoro.

ALLEGATO I – Le tracce delle storie

Bambino 8-12 anni

DIVENTARE GRANDE: LA TUA STORIA...

Ciao! Ci parli un po' di te?

Vuoi presentarti, raccontarci cosa fai, parlarci della tua famiglia e di cosa ti piace fare...

Come ti trovi con i tuoi amici e compagni di scuola...

Ci racconti delle tue visite nel centro?

Chi incontri durante le visite e come sono le persone che incontri...

Ci racconti di quando ti curi a casa?

Cosa ti piace e cosa non ti piace della cura che fai...

Parliamo ancora un po' di te, cosa vorresti fare da grande...



Ragazzo 13-17 anni

CRESCERE: LA TUA STORIA...

Ciao! Ci parli un po' di te?

Vuoi presentarti, parlarci della tua famiglia, raccontarci cosa fai, quali sono i tuoi interessi...

Come ti trovi con gli amici e compagni di scuola...

Ci parli delle visite mediche che fai nel centro? Chi sono le persone che incontri durante le visite e come sono...

Che ricordi hai delle prime visite mediche nel centro, quando dovevi iniziare la cura? Cosa ti hanno spiegato, come ti sei sentito in quel periodo...

Come ti senti quando ti curi a casa?

Cosa pensi della cura che fai? Aspetti che ti piacciono e che non ti piacciono della cura...

Come ti immagini nel futuro...



Traccia fratelli e sorelle

DIVENTARE GRANDE: LA STORIA DELLA TUA FAMIGLIA

Ciao! Parlaci un po' di te e della tua famiglia...

Come ti trovi con tua/o sorella/fratello...

Come ti senti quando tua/o sorella/fratello si cura? Cosa pensi della cura che fa, vieni coinvolto nelle cure, la/lo aiuti...

Quando vuoi raccontare quello che ti accade, ne parli ai tuoi genitori e a tua/o sorella/fratello...

Come ti immagini nel futuro...e come immagini tua/o sorella/fratello...

STORIA DEI GENITORI /FAMIGLIARI

Il percorso di cura di mia/o figlia/o

Come ci si è accorti in famiglia che c'era qualcosa di diverso nella crescita di mio/a figlio/a (o nipote, nel caso di un familiare) e quando...

Come ho vissuto il periodo di attesa della diagnosi e dell'inizio del trattamento e quanto tempo è durata l'attesa...

Come ho vissuto il momento della comunicazione della diagnosi e come mi sono sentita/o quando ho saputo che esisteva una cura...

Da quanto tempo e perché mi rivolgo a questo Centro... Mi sono rivolto ad altri Centri per la diagnosi o la terapia?

Quali sono gli aspetti più critici del percorso di cura e quali quelli positivi...

Il rapporto con l'equipe medica

In che modo mi è stato comunicato lo stato di crescita di mia/o figlia/o, le parole usate...E' stato detto anche a mia/o figlia/o?

Che fiducia ho nell'equipe medica e nella terapia e quanto mi sento rassicurata/o dall'equipe di cura... Ho un riferimento specifico?

Come sto vivendo questa esperienza di cura

Come sta crescendo mia/o figlia/o..

Come mi sento quando faccio la terapia a mio/a figlio/a ...

Come penso stia vivendo mia/o figlia/o (o nipote) il percorso di cura, come lo sta vivendo sua/o sorella/fratello, come lo sta vivendo il resto della famiglia?

Cosa è cambiato in questo periodo, dopo la notizia della situazione di mia/o figlia/o...

Cosa è cambiato in me (nei miei affetti, in famiglia, al lavoro e con gli altri)...

Parlo di questa esperienza con qualcuno? Quali sono le ragioni della mia condivisione/non condivisione dell'esperienza...

Cosa è cambiato in mia/o figlia/o (o nipote) , nella sua vita in famiglia, a scuola, con gli amici e con gli altri...

Cosa è cambiato in sua/o sorella/fratello, nella sua vita in famiglia, a scuola, con gli amici e con gli altri...

Cosa è cambiato nella mamma/ papà, nei suoi affetti, in famiglia, al lavoro e con gli altri...



Aspettative dal percorso di cura, preoccupazioni e speranze...

Quali sono le aspettative, quali le preoccupazioni, quali le speranze...

Cosa sto imparando da questa esperienza...

Come immagino il futuro...



STORIA DI UN PROFESSIONISTA NELL'EQUIPE DI CURA

Il mio ruolo nell'equipe di cura ...

Faccio questo mestiere da...

Ho scelto di occuparmi di crescita...

Se dovessi usare una metafora per rappresentare il mio ruolo mi descriverei così...

Come gestisco l'inizio del percorso di cura sulla crescita

La prima cosa che cerco di trasmettere all'inizio di un percorso di cura ai bambini e ai ragazzi...e alle mamme e ai papà...

Come spiego ai bambini e ai ragazzi la terapia...e alle mamme e ai papà...

Come vivo il momento della comunicazione della diagnosi alla famiglia, e come vivo la comunicazione della diagnosi direttamente ai bambini...

A quali aspetti presto sempre attenzione durante le visite...

Gli aspetti più critici del percorso di cura

Dal punto di vista del medico/operatore sanitario...

Dal punto di vista del bambino/ragazzo...

Dal punto di vista del genitore...

In caso di insuccesso della terapia...

Il modo migliore per aiutare una famiglia in questo percorso di cura penso che sia...

Penso che le terapie oggi siano soddisfacenti? Ho la possibilità di offrire il percorso di cura migliore ai bambini/ragazzi? Ho a disposizione spazi e tempi da dedicare loro? O ci sono limitazioni di risorse umane (staff adeguato, turnistica adeguata) ed economiche (accesso ai farmaci, tecnologie...)cui devo attenermi?

L'importanza delle relazioni nel percorso di cura

Con i colleghi...

Con i piccoli pazienti...

Con i genitori dei pazienti...

Punti di forza e aspetti da migliorare

I miei punti di forza e quelli dell'equipe...



Cosa penso di dover migliorare nel mio mestiere e nell'organizzazione dell'equipe...

Come immagino il futuro...

DIARIO DI UN PROFESSIONISTA NELL'EQUIPE DI CURA

Come descriverei il bambino/ragazzo che ho in cura...

Come descriverei la sua famiglia (genitori, fratelli, altri famigliari)...

Come mi sento quando mi relaziono con questo bambino/ragazzo...

Come mi sento quando mi relaziono con la sua famiglia...

Penso che in questa famiglia ci sia una persona che ha più potere decisionale? Chi è (papà, mamma o altri)?
E come mai...

Penso che il bambino/ragazzo abbia fiducia in me? Riesco a parlare con lei/lui? Cosa si aspetta da me...

Penso che la sua famiglia, in particolare chi segue da vicino la cura, abbia fiducia in me? Riesco a parlare con loro? Cosa si aspettano da me...

A quali aspetti in particolare presto attenzione con lei/lui durante le visite...

Come penso che stia vivendo questo percorso di cura il bambino/ragazzo? E come lo sta vivendo la sua famiglia (genitori e fratelli)...

Come va il suo percorso di cura...

Quali punti di forza intravedo in questo bambino/ragazzo? C'è qualche aspetto che mi preoccupa in lei/lui?

Quali punti di forza intravedo nella famiglia? C'è qualche aspetto che mi preoccupa?

Come immagino il suo futuro e quello della famiglia...

ALLEGATO II – Moduli di raccolta del consenso informato

Consenso rivolto ai genitori per la partecipazione al progetto dei minori

Gentile Signora/e,

l'Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD, ente di ricerca attento alla qualità della vita degli individui, sta svolgendo una ricerca sulle esperienze di cura ed il vissuto dei bambini e ragazzi con deficit di ormone della crescita e dei loro nuclei famigliari di riferimento.

L'obiettivo del progetto è raccogliere le storie delle esperienze di cura dei bambini/adolescenti con diagnosi di deficit dell'ormone GH. Tale attività di raccolta delle narrazioni avverrà attraverso l'utilizzo di una traccia semi-strutturata di storie, che guiderà il racconto su specifiche tematiche di interesse. Le storie potranno essere raccontate attraverso la scrittura cartacea e successiva consegna della storia, o attraverso la scrittura digitale e successivo invio tramite email. Gli indirizzi postali ed email di riferimento per la consegna delle storie Le verranno forniti dal Suo medico referente.

La testimonianza di coloro che vivono in prima persona i percorsi di cura e la terapia quotidiana per tale condizione, rappresenta un'occasione preziosa di dare voce ed ascoltare il punto di vista dei bambini e ragazzi che vivono su di sé il deficit di crescita, nella loro vita familiare e sociale. Le loro storie potranno fornire indicazioni utili ai Centri di cura a comprendere quali possono essere gli spazi di intervento per migliorare l'organizzazione dei servizi, e potranno essere di aiuto per altri bambini, ragazzi e loro famiglie che vivono la stessa condizione.

Per questo motivo Le chiediamo gentilmente il consenso informato a coinvolgere nel progetto Sua/o figlia/o, affinché possa prendere parte all'attività di raccolta delle storie prevista nell'ambito del progetto "CRESCERE – Creare con Racconti di ESperienze di Cura Empowerment alla Ricerca dell'Eccellenza". Tale attività è stata specificatamente predisposta per poter essere tarata sui bambini/adolescenti con un'età compresa tra 8-17 anni, pertanto sarà condotta con la dovuta attenzione, sensibilità e competenza.

La informiamo che, ai sensi dell'art. 13 del Decreto Legislativo 30 giugno 2003, n. 196, in merito alle informazioni che vorrà fornirci verranno rispettate le seguenti condizioni:

- le informazioni fornite nelle storie saranno trattate in modo anonimo e a soli scopi scientifici;
- la titolarità delle informazioni di cui sopra spetta esclusivamente alla Fondazione ISTUD;
- le storie raccolte saranno inserite all'interno di un report, in formato anonimo e private di ogni riferimento che possa essere considerato riconducibile a persone e luoghi;
- tale report sarà reso disponibile sia tramite il Centro di riferimento che, come da prassi per la Fondazione ISTUD, presso il sito web www.istud.it. La pubblicazione potrà essere inoltre oggetto di diffusione in occasione di convegni e congressi scientifici rivolti ai professionisti sanitari (es. Congresso della SIEDP, Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica);
- la partecipazione all'attività è volontaria e l'eventuale rifiuto non ha alcun tipo di conseguenza;



FONDAZIONE I STUD

- il progetto è realizzato con il supporto non condizionato dell'Azienda Ferring, la quale non influenzerà in alcun modo la conduzione delle attività e non avrà accesso ad alcun nominativo dei partecipanti.

NOME E COGNOME _____

Preso atto delle finalità del progetto di ricerca, dichiaro di essere maggiorenne

Di essere genitore e/o affidatario del soggetto interpellato nella presente attività

ACCETTO di partecipare all'indagine alle condizioni sopra indicate e dichiaro che gli obiettivi del lavoro sono stati chiaramente illustrati

Data

Firma

Consenso informato rivolto ai soggetti maggiorenni

Gentile Signora/e,

l'Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD, ente di ricerca attento alla qualità della vita degli individui, sta svolgendo una ricerca sul vissuto dei nuclei famigliari di riferimento dei bambini/adolescenti con deficit di ormone della crescita.

L'obiettivo del progetto è raccogliere le storie delle esperienze di cura dei genitori o altri famigliari di bambini con diagnosi di deficit dell'ormone GH. Tale attività di raccolta delle narrazioni avverrà attraverso l'utilizzo di una traccia semi-strutturata di storie, che guiderà il racconto su specifiche tematiche di interesse. Le storie potranno essere raccontate con varie modalità: a voce (direttamente ai ricercatori della Fondazione ISTUD, disponibili ad incontrarLa), attraverso la scrittura cartacea e successiva consegna della storia, o attraverso la scrittura digitale e successivo invio tramite email. Gli indirizzi postali ed email di riferimento per la consegna delle storie Le verranno forniti dal Suo medico referente.

La Sua testimonianza al riguardo rappresenta un contributo prezioso per ascoltare ed analizzare il punto di vista di coloro che vivono i percorsi di cura per tale condizione ed il supporto socio-assistenziale esistente sul territorio. Facendo emergere il Suo vissuto nella gestione quotidiana della terapia per il deficit di ormone della crescita e l'impatto che tale condizione ha sull'intero nucleo famigliare, potrà fornire indicazioni utili ai Centri di cura a comprendere quali possono essere gli spazi di intervento per migliorare l'organizzazione dei servizi. Inoltre, le storie raccolte potranno essere di aiuto ad altre famiglie che vivono la stessa condizione.

Per questo motivo Le chiediamo gentilmente il consenso a prendere parte all'attività di raccolta delle storie prevista nell'ambito del progetto "CRESCERE – Creare con Racconti di ESperienze di Cura Empowerment alla Ricerca dell'Eccellenza".

La informiamo che, ai sensi dell'art. 13 del Decreto Legislativo 30 giugno 2003, n. 196, in merito alle informazioni che vorrà fornirci verranno rispettate le seguenti condizioni:

- le informazioni fornite nelle storie saranno trattate in modo anonimo e a soli scopi scientifici;
- la titolarità delle informazioni di cui sopra spetta esclusivamente alla Fondazione ISTUD;
- le storie raccolte saranno inserite all'interno di un report, in formato anonimo e private di ogni riferimento che possa essere considerato riconducibile a persone e luoghi;
- tale report sarà reso disponibile sia tramite il Centro di riferimento che, come da prassi per la Fondazione ISTUD, presso il sito web www.istud.it. La pubblicazione potrà essere inoltre oggetto di diffusione in occasione di convegni e congressi scientifici rivolti ai professionisti sanitari (es. Congresso della SIEDP, Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica);
- la partecipazione all'attività è volontaria e l'eventuale rifiuto non ha alcun tipo di conseguenza;



FONDAZIONE I STUD

- il progetto è realizzato con il supporto non condizionato dell'Azienda Ferring, la quale non influenzerà in alcun modo la conduzione delle attività e non avrà accesso ad alcun nominativo dei partecipanti.

NOME E COGNOME _____

Dichiaro di essere maggiorenne

Preso atto delle finalità del progetto di ricerca, ACCETTO di partecipare all'indagine alle condizioni sopra indicate e dichiaro che gli obiettivi del lavoro sono stati chiaramente illustrati

Data

Firma

Presentazione Progetto C.R.ES.C.E.R.E. - Creare con Racconti di Esperienze di Cura l'Empowerment alla Ricerca dell'Eccellenza

Progetto di Medicina Narrativa rivolto alle persone con deficit di ormone della crescita (Somatotropina) attraverso la raccolta delle storie

Il progetto:

l'iniziativa intende raccogliere, attraverso lo strumento della Medicina Narrativa, le storie di bambini e ragazzi con deficit di ormone della crescita, dei loro nuclei famigliari e dei referenti esperti dei centri di cura.

L'obiettivo è conoscere ed illustrare il vissuto di chi vive direttamente tale condizione e di chi sta loro vicino, comprenderne i bisogni e le aspettative, per individuare le esperienze di buone pratiche e gli spazi di intervento utili a migliorare l'organizzazione dei percorsi di cura dedicati. Per tale ragione si intende raccogliere le storie di tutti, dai bambini e ragazzi che vivono in prima persona il percorso di cura, ai loro genitori e famigliari più stretti, fino all'équipe medico-sanitaria che accompagna le famiglie nel percorso di cura.

Al progetto partecipano 13 Centri di riferimento nazionale per la cura del deficit dell'ormone della crescita, così da poter ottenere una panoramica completa tra Nord, Centro e Sud Italia.

La Medicina Narrativa:

la medicina narrativa, o medicina basata sulla narrazione, può essere definita come "quello che viene circoscritto tra il professionista sanitario e il paziente, a partire dalla raccolta di informazioni su eventi precedenti alla malattia, a come la malattia si è manifestata, con attenzione ai risvolti psicologici, sociali e ontologici, ovvero esistenziali del paziente." La raccolta delle storie di pazienti, del nucleo famigliare di riferimento, di professionisti sanitari e sociali, si occupa di come la persona viva il suo essere ammalato, e di quale può essere il possibile significato di un percorso di cura da avviare e da mantenere assieme al professionista sanitario e all'équipe di cura. L'obiettivo finale è quello di costruire un significato possibile e fare emergere nuovi elementi utili rispetto a quanto accade alla persone ammalate nel loro processo di cura, in riferimento al loro mondo di relazioni con le persone curanti e all'interno del sistema sociale di riferimento.

Chi siamo:

Fondazione ISTUD è una *business school* indipendente che ha una specifica Area Sanità e Salute dedicata all'analisi dei percorsi di cura e alla ricerca dei modelli organizzativi del servizio sanitario in grado di rispondere alle reali necessità dei pazienti e del loro mondo di riferimento. Da anni è impegnata nella diffusione della Medicina Narrativa e, più in generale, dell'umanizzazione delle cure, quale metodologia in grado di migliorare i percorsi di cura.

Come partecipare al progetto:

Per coloro che intendono rendersi disponibili a raccontare la propria storia, si sono predisposte delle specifiche tracce di storia da seguire, disponibili in formato cartaceo o digitale, entrambe fornite dal medico referente.

Le storie potranno essere raccontate secondo le seguenti modalità:

- Scrittura cartacea, utilizzando le schede di raccolta predisposte
- Scrittura digitale, utilizzando le schede di raccolta predisposte in formato digitale

La consegna delle storie, a seconda della modalità di scrittura prescelta, potrà avvenire secondo le seguenti modalità:

- Consegna della storia in formato cartaceo, in busta chiusa, al medico referente
- Spedizione della storia in formato cartaceo, in busta preaffrancata, alla Fondazione ISTUD (c/o Area Sanità e Salute Fondazione ISTUD - Strada Nazionale del Sempione Oltrefiume, 25 – 28831, Baveno VB)
- Invio online della storia trascritta all'indirizzo email PChesi@istud.it

Ciascuna delle persone coinvolte nella raccolta delle narrazioni dovrà firmare un foglio di consenso al trattamento dei dati sensibili, per l'utilizzo della narrazione, in formato anonimo, esclusivamente nell'ambito del progetto "CRESCERE". Per quanto riguarda i bambini e ragazzi, minorenni, si richiede al genitore la compilazione del consenso informato alla partecipazione del proprio figlio all'attività.

I documenti di consenso sono forniti in allegato.

Per qualunque informazione, si prega di fare riferimento a

Paola Chesi – Fondazione ISTUD, Area Sanità e Salute

Cell. 349-1502464

Email: PChesi@istud.it