



## **C.R.Es.C.E.R.E. – *Creare con Racconti di Esperienze di Cura l'Empowerment alla Ricerca dell'Eccellenza***

**Consensus qualitativa sulle buone pratiche di comunicazione tra famiglia e professionisti nei percorsi di cura per Deficit di GH**



25 Febbraio 2016

Milano, Via Copernico 38

Copernico Milano c/o Fondazione ISTUD

I risultati

*Con il supporto non condizionato di Ferring Pharmaceuticals*



## Sommario

Premessa: il significato di Consensus .....	pag.2
Obiettivi .....	pag.3
Lo scenario di partenza: i risultati del progetto CRESCERE .....	pag.3
Le fasi di svolgimento della Consensus .....	pag.7
I risultati della Consensus .....	pag.9
- I partecipanti .....	pag.9
- Sessione plenaria .....	pag.9
- Sessione dei gruppi di lavoro .....	pag.11
1. Gruppo di lavoro sulla comunicazione rivolta ai bambini con GHD .....	pag.11
2. Gruppo di lavoro sulla comunicazione rivolta agli adolescenti con GHD .....	pag.16
3. Gruppo di lavoro sulla comunicazione rivolta ai genitori .....	pag.20
Considerazioni finali .....	pag.25



## Premessa

Il termine consenso deriva dal latino “Cum-séntire”, sentire insieme, concordare. E’ proprio su questi due concetti che si basa la metodologia di costruzione del consenso, un processo decisionale che, attraverso l’ascolto attivo (séntire) di tutti gli stakeholder (cum), si pone l’obiettivo di individuare cosa è preferibile per un gruppo. Consenso inteso non soltanto come espressione del maggior numero di partecipanti, ma come modalità per risolvere o attenuare le obiezioni della minoranza per giungere alla decisione più condivisa.

La metodologia del consenso si propone infatti di passare dalla logica della mera votazione a quella della deliberazione, attraverso argomentazioni (persuasione) razionali ed emozionali per limitare o rinunciare ad interessi particolari alla luce dell’interesse collettivo.

Nella rete delle relazioni, questo concetto nasce dalla necessità di arrivare ad un accordo partendo da differenti posizioni, che può contribuire alla fine del processo al raggiungimento di un alto grado di accordo, o addirittura all’unanimità.

La metodologia di costruzione del consenso, contiene “pillole” teoriche sui principi della democrazia deliberativa, riferimenti a modelli di *governance*, al *project management*, ai principi di negoziazione dei conflitti, al *decision making* e al *team building*. Questo nuovo modo di intendere la costruzione di una decisione o la condivisione di un modus operandi, calato nella realtà operativa, può contribuire allo sviluppo di un “sentire comune” che può generare maggiore consapevolezza e appropriatezza nello svolgimento delle attività rispetto agli obiettivi, favorire la creazione di un network tra tutti i portatori d’interesse, facilitare la creazione di un clima di lavoro sereno e quindi rafforzare il senso di appartenenza.

Riflettere sul consenso assume un significato ancora più rilevante quando dall’interazione e integrazione delle attività in un solo centro di riferimento si passa ad una visione sistemica più ampia, quella tesa all’armonizzazione delle prassi di più strutture, in più Regioni, sull’interno territorio nazionale o in più Paesi. In questo caso il metodo del consenso agevola l’incontro tra l’organizzazione esperta che potrà, da un lato fertilizzare quella appena formata e dall’altro trarre idee “fresche” e meno condizionate. Questo travaso di esperienza, idee e competenze può contribuire allo sviluppo di una modalità condivisa del proprio operato, senza standardizzare ossia rendere tutti uguali azzerando la variabilità, ma nel rispetto delle specificità, armonizzando le procedure.

In molte organizzazioni sanitarie, il consenso passa prevalentemente attraverso un approccio di tipo top-down nel quale le decisioni vengono prese da una cerchia ristretta di professionisti che non tengono conto di tutti gli stakeholder, oppure valutano la loro opinione attraverso strumenti non deliberativi.

Attraverso la costruzione e l’analisi di attività, l’individuazione delle criticità ad esse correlate e la proposta di fattori di correzione, la selezione di indicatori di misura e dei tempi di rilevazione si può creare la base su cui costruire consenso.



## Obiettivi

Applicare il metodo della costruzione del consenso nell'individuazione di buone pratiche di comunicazione tra i professionisti sanitari ed i nuclei familiari coinvolti in un percorso terapeutico per Deficit di GH, per raggiungere il miglioramento dell'aderenza alla terapia da parte dei bambini e ragazzi con GHD e dei loro genitori.

Il risultato atteso intende fornire uno strumento concreto per modificare e migliorare nella prassi clinica quotidiana dei professionisti le relazioni di cura, passando da un concetto generico di "compliance" alla terapia ad una vera e propria "concordanza" con il paziente ed il suo nucleo familiare di riferimento, presupposto fondamentale per la gestione di un percorso di cura duraturo ed efficace nel tempo.

## Lo scenario di partenza: i risultati del progetto CRESCERE

Il progetto CRESCERE ha avuto l'intento di raccogliere, attraverso lo strumento della Medicina Narrativa, le narrazioni di bambini e ragazzi con deficit di ormone della crescita, dei loro nuclei familiari e dei referenti esperti dei centri di cura, per

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

Attraverso la narrazione si è quindi perseguito un ambizioso ed inedito obiettivo, raccogliere ed **unire i principali punti di vista delle persone coinvolte in un percorso di cura per deficit di GH**. Con la partecipazione di **11 centri di riferimento nazionale** per la cura del deficit dell'ormone della crescita, distribuiti omogeneamente tra Nord, Centro e Sud Italia, si è potuta ottenere una panoramica completa del vissuto dei percorsi sanitari.

Si sono raccolte complessivamente **181** storie così suddivise:

- 67 storie di bambini e ragazzi con deficit di GH (suddivisi in due sottogruppi sulla base dell'età: 8-12 anni e 13-17 anni);
- 72 storie di loro genitori;
- 7 storie di fratelli e sorelle;
- 18 storie di professionisti delle équipe di cura;
- 17 diari di professionisti.

Nelle narrazioni raccolte, la **comunicazione tra le équipe e le famiglie** è un aspetto trasversale in tutte le fasi del percorso di cura, a partire dalla diagnosi, durante la quale i professionisti e genitori



sono impegnati a rilevare eventuali segnali di difficoltà, problematiche e disagi da parte dei bambini. Le difficoltà possono essere di accettazione della diagnosi – sia da parte del bambino che dei genitori – e di **accettazione della terapia**, non solo all’inizio ma anche sul lungo termine.

Un punto di attenzione emerso dalle stesse parole dei ragazzi interpellati è che quando si arriva all’età adolescenziale, con magari già diversi anni di terapia alle spalle, si manifestano i **segni di impazienza verso delle cure ritenute sempre più impegnative, talvolta vissute con passività**. Le visite sono definite “noiose” dal 40% dei ragazzi e la terapia viene indicata come “pesante per l’impegno quotidiano rappresentato” dal 50% di loro:

*“Della cura che faccio penso che è stancante ma ho avuto delle belle soddisfazioni perché ora non mi sento bassa in confronto ai miei compagni”;*

*“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”;*

*“Dopo il secondo anno ti stanca farla tutti i giorni”;* *“è scoccante perché un impegno costante”;*

*“La cura che sto facendo adesso, secondo me, è abbastanza pesante, a volte non ho voglia di prendere le pasticche o fare le punture. Preferirei non fare tutto questo ma lo devo fare”;*

*“Non trovo aspetti positivi di tale cura ma uno negativo sì: che sono costretto ogni sera a farmi la puntura”;*

*“è una rottura doverla fare 6 giorni su sette e anche nelle gambe”;* *“Delle prime visite mi ricordo che mi hanno spiegato tutto all’inizio durante i primi 2 giorni pensavo in positivo ma dopo ho capito che sarebbe stata una rottura di ... Della cura che faccio penso che è utile ma è una rottura di...soprattutto la sera”;*

*“Il farmaco deve essere sempre tenuto in una borsa termica e quando sono in giro per l’Italia a fare le regate mi crea disagio; è una cura giornaliera, mi piacerebbe avere un farmaco che si può fare una volta a settimana, una al mese, o per lo meno anche un giorno libero”;*

*“Gli aspetti che mi piacciono...non credo che ci siano, vorrei che finisse al più presto!”*

Tali segnali di insofferenza possono sfociare in una vera e propria ribellione nei confronti della cura.

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

Anche nelle narrazioni dei genitori dei ragazzi più grandi emerge l’aspetto dell’insofferenza dei figli nei confronti della terapia e dei primi segni di ribellione; i famigliari notano come, 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:



*“Mia figlia è ormai alta 1,58 (come me) la sua risposta è stata molto positiva, ha fatto la cura senza discutere fino a sei mesi fa, ma poi dopo 2 anni e mezzo quando la sua statura è diventata quasi “normale” ha iniziato a ribellarsi e poi ha deciso di smettere... Nell’ultimo periodo ho dovuto contrastarla o spronarla perchè voleva interrompere bruscamente senza attendere il controllo, ha proseguito altri 6 mesi, e poi basta... Lei ha deciso di smettere la cura dicendo che non ce la faceva più e che noi non la capivamo quando le chiedevamo di continuare visti i risultati raggiunti, risultati che secondo l’equipe potevano ancora migliorare. Dice che non le importa, le basta così: non vuole più “crescere artificialmente”, non vuole più essere “diversa”;*

*“Quando faccio la terapia a mio figlio mi sento a volte stanco perché devo stimolarlo, motivandolo sull’importanza pur comprendendo la sua stanchezza e (a volte) il suo rifiuto”.*

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 dalle loro testimonianze 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.

La comunicazione tra i professionisti e le famiglie segue l’evoluzione non solo del percorso di cura dal punto di vista clinico, ma anche del vissuto delle persone coinvolte, tenendo conto del livello di adesione alla terapia e dei bisogni che nel tempo possono cambiare. Tale evoluzione è richiesta anche sul piano relazionale e ciò rappresenta per i curanti uno sforzo costante di considerare i diversi punti di vista del bambino, del bambino che diventa adolescente, dei genitori e più in generale del contesto familiare “in cura”. Da una relazione più diretta con i genitori, infatti, si può passare ad una più rivolta ai bambini prima e ai ragazzi poi, per **accompagnarli in maniera congiunta tra genitori e professionisti nella responsabilizzazione verso la terapia.**

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, come indicato dalle loro proiezioni future (nel 32% dei casi specificano di vedersi nel futuro “più alti”).

Un secondo punto di attenzione emerge dalle narrazioni dei genitori relativamente alla **preoccupazione latente dei possibili effetti collaterali della terapia**, che genera in loro un senso di insicurezza, in qualche caso dubbi e ansia che possono condizionare l’aderenza alla terapia. La scelta fatta da questi genitori 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 coinvolto il proprio figlio in un percorso di cura tutto sommato piuttosto pesante e di cui non si conoscono esattamente le possibili conseguenze. Oltre alle perplessità iniziali, tale preoccupazione persiste lungo il percorso di cura, nonostante le soddisfazioni sull’efficacia della terapia. Anche quando si vedono i risultati di crescita sul proprio figlio, infatti, resta la paura che in un futuro prossimo si possano sviluppare



degli effetti collaterali di vario tipo. La varietà delle conseguenze temute, inoltre, rileva una conoscenza confusa relativamente alla terapia ormonale, che spazia dai timori di malattie oncologiche, a problemi alle ossa, all'infertilità.

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

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

*“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”;*

*“10 giorni fa mia figlia è caduta da cavallo e per un po' lei è rimasta curva, poi ha iniziato a zoppiare. Ho avuto una paura terribile che la zoppia fosse un effetto collaterale del farmaco”;*

*“Ho fiducia nell'equipe che segue mio figlio. Un po' meno sulla cura dato che trattandosi di una cura a lungo termine ci sono pochi dati di possibili effetti collaterali che comunque sono stati discussi con l'equipe, anche se a cura iniziata”.*

Non aiutano le notizie diffuse dai media relativamente ai trascorsi di gestione dei farmaci per la somministrazione della Somatotropina, che, uniti alle voci diffuse ormai sempre più velocemente sul web (forum, blog etc), aumentano la confusione ed il disorientamento nei confronti della terapia. Scrive un medico:

*“L'aspetto più critico del percorso di cura è far comprendere ai genitori l'importanza della terapia ormonale sostitutiva, visto che attualmente le cattive informazioni dai media portano i genitori a farsi idee scorrette sull'utilizzo del GH”.*

In questo 67% di perplessità nei confronti della cura, si può leggere una richiesta dei genitori 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 équipes 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.

***Quanto si sentono accompagnate le famiglie nel prendere la decisione relativa alla terapia? Che risposte vengono date ai loro dubbi? Quanto tali preoccupazioni compromettono la qualità e la serenità del percorso di cura, fino all'aderenza alla terapia?***

In un percorso di cura che sarà lungo e prevede inevitabili momenti di difficoltà e sconforto, che somma le ansie delle famiglie con l'insofferenza e talvolta la ribellione alla cura dei ragazzi quando raggiungono l'età adolescenziale, le domande che non hanno avuto una risposta possono tornare



a galla, facendo riemergere le incertezze e le paure non del tutto sopite. Il rischio è che si arrivi ad un'interruzione dell'alleanza terapeutica tra nucleo familiare (perché il percorso di cura per deficit di GH è un percorso familiare) ed equipe di cura, con conseguente interruzione della terapia.

## Le fasi di svolgimento della Consensus

La giornata di costruzione del consenso ha previsto un'alternanza di momenti di plenaria a momenti di lavoro di gruppo.

In una prima **sessione plenaria** sono stati ribaditi i principali risultati del progetto CRESCERE ed illustrati i suoi sviluppi, rappresentati dalla pubblicazione delle storie e dal paper scientifico pubblicato su Future Medicine. Successivamente sono stati condivisi gli obiettivi della giornata, con un approfondimento esperto sul tema del supporto agli adolescenti che seguono percorsi di cura per malattie croniche o durature nel tempo. Infine, sono state fornite le indicazioni sulla metodologia della Consensus ed il lavoro di gruppo.

Sono quindi stati costituiti tre gruppi di lavoro, sulla base delle professionalità e dei ruoli rappresentati dai partecipanti coinvolti. Il criterio che si è mantenuto è stato quello della massima rappresentatività possibile sia dal punto di vista dei ruoli nel percorso di cura – professionista sanitario, paziente o familiare – sia dei ruoli professionali specifici – medico con funzione di coordinamento, senza funzione di coordinamento, infermiere, altra figura professionale – sia di provenienza geografica e di Centro di cura. In tal modo si è favorito lo scambio reciproco di esperienze, buone prassi e nuove idee.

I gruppi hanno lavorato su tre macro-temi specifici relativi al tema della comunicazione nel percorso di cura per GHD, rispettivamente focalizzandosi sulla **comunicazione rivolta ai bambini con GHD**, la **comunicazione rivolta agli adolescenti con GHD**, la **comunicazione rivolta ai loro genitori**.

### ***Documentazione fornita***

- un breve report di restituzione dei dati ottenuti nella survey;
- una selezione di narrazioni raccolte nell'ambito del progetto CRESCERE e rappresentative dei 3 punti di vista coinvolti – bambini/ragazzi con GHD, loro genitori e curante;
- schede operative da utilizzare nei lavori di gruppo;
- l'articolo scientifico pubblicato su Future Medicine.

### ***Sessione di ciascun gruppo di lavoro:***

1 - Fase della conoscenza (autodiagnosi)





- Presentazione tra i membri del gruppo
- Raccolta delle diverse esperienze di comunicazione e relazioni di cura per GHD
- Individuazione delle buone pratiche e delle criticità legati agli aspetti comunicativi
- Individuazione delle priorità e dei settori di intervento secondo il seguente schema:

#### PRIORITA' – AZIONI POSSIBILI DI MIGLIORAMENTO – SOGGETTI COINVOLTI

##### 2 - Fase della discussione

- Selezione delle priorità di azione per il potenziamento della qualità della comunicazione nel percorso di cura per GHD
- Formulazione di ipotesi operative di miglioramento per ciascuno degli aspetti individuati
- Analisi dei pro e dei contro
- Benefici attesi di breve e lungo termine
- Individuazione/scelta di modalità e strumenti da utilizzare

##### 3 - Fase della formulazione della proposta

- Raccolta delle osservazioni
- Formulazione della proposta di ciascun gruppo da condividere in plenaria

##### ***Sessione plenaria***

- Presentazione delle proposte di ciascun gruppo di lavoro
- Raccolta delle osservazioni
- Dialogo aperto verso il consenso
- Raccolta dei contributi di tutti i partecipanti.



## I risultati della Consensus

### I partecipanti

- *Giulia Anzilotti*, psicologa presso l’Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze, Servizio di Endocrinologia;
- *Tommaso Aversa*, pediatra endocrinologo presso il Policlinico Gaetano Martino di Messina, Servizio di Endocrinologia Pediatrica;
- *Isabella Catapano*, referente AFaDOC per il territorio di Milano;
- *Piernicola Garofalo*, pediatra endocrinologo presso l’Ospedale Cervello di Palermo, Servizio di Endocrinologia;
- *Laura Guazzarotti*, pediatra endocrinologa presso la Clinica Pediatrica Luigi Sacco di Milano, Servizio di Auxologia ed Endocrinologia Pediatrica;
- *Monica Guerra*, referente AFaDOC per il territorio di Venezia;
- *Laura Mazzanti*, pediatra endocrinologa presso il Policlinico Ospedaliero – Universitario Sant’Orsola Malpighi di Bologna, Servizio di Auxologia;
- *Annunziata Officioso*, psicologa presso l’Università Federico II di Napoli, Servizio di Endocrinologia Pediatrica;
- *Maria Parpagnoli*, pediatra endocrinologa presso l’Ospedale Meyer di Firenze, Servizio di Endocrinologia;
- *Sabrina Pilia*, pediatra endocrinologa presso l’Ospedale Microcitemico di Cagliari, Servizio di Endocrinologia Pediatrica;
- *Cinzia Sacchetti*, presidente AFaDOC.

### Facilitatori:

- *Maria Giulia Marini*, direttore dell’Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD;
- *Luigi Reale*, coordinatore dei progetti di ricerca presso l’Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD;
- *Paola Chesì*, ricercatrice presso l’Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD;
- *Alessandra Fiorencis*, ricercatrice presso l’Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD.

## Sessione plenaria

La prima parte della giornata è stata dedicata ad un momento di condivisione dello stato dell’arte del progetto CRESCERE e dei suoi sviluppi, come fase di partenza per individuare le priorità emerse dall’analisi delle narrazioni raccolte e visualizzarne gli aspetti da valorizzare e quelli da migliorare.

Ripensando agli obiettivi del progetto prima del suo avvio, nel 2013, si è condiviso come le aspettative iniziali di ottenere lo scenario del vissuto di chi è coinvolto nelle cure per il GHD siano state soddisfatte. Le narrazioni raccolte hanno infatti offerto un **vissuto a 360°** dei percorsi di cura dal punto di vista del bambino e del ragazzo con GHD, che descrive il percorso di cura



contestualizzato nella sua vita scolastica, familiare e sociale, dal punto di vista dei loro genitori, che esprimono gli elementi di soddisfazione ma anche le loro ansie, e dal punto di vista dei curanti, che hanno fornito un'inedita testimonianza della grande motivazione e dedizione verso questo servizio di cura, nonostante i tanti anni di professione e contesti lavorativi sempre più sfidanti.

La **comunicazione** è l'aspetto che trasversalmente interessa e accomuna tutte queste narrazioni, perché ogni vissuto delle cure e della terapia, diretto o indiretto, è fortemente legato alla qualità della comunicazione e della relazione di cura. Una buona comunicazione fa la differenza non solo nei vissuti delle persone, ma anche negli esiti del progetto terapeutico, che essendo lungo e faticoso, ha bisogno di un costante supporto e dell'instaurazione di una vera e propria concordanza nella cura tra tutti i soggetti coinvolti.

In tale sessione plenaria si è dedicato un focus specifico sul tema del vissuto degli **adolescenti**, che rappresenta uno dei principali punti di attenzione emersi dalle narrazioni. Si riscontra, infatti, un rischio percepito anche dai professionisti nella loro pratica quotidiana di mancanza di aderenza alla terapia da parte dei ragazzi, che talvolta dopo molti anni di cura "subita" esprimono la loro ribellione. Si discute proprio sul tema del loro coinvolgimento a partire dal processo decisionale: solitamente sono i genitori che decidono di seguire la cura per il loro figlio, con la mediazione del professionista sanitario di riferimento, ma gli adolescenti vengono esclusi dal prendere decisioni in merito, pur essendo in un'età in cui possono essere già autonomi e distaccarsi dai genitori – facendo le dovute differenziazioni all'interno del gruppo dei ragazzi, che non sono tutti uguali ma anzi differiscono tra loro per numerose variabili. Nelle narrazioni raccolte, e talvolta anche durante le visite, si possono cogliere dei segnali di richiesta di autonomia che è importante saper decodificare e accogliere. Gli adolescenti giudicano i loro genitori ed i loro curanti, e sono in grado di decidere quale percorso seguire. La complessità consiste nel riuscire a modulare una relazione che non è costituita da due soggetti – medico e genitore – ma da tre punti di vista, perché l'adolescente è parte integrante di questa relazione di cura. Lo sforzo del professionista sanitario è spostare dalla posizione centrale della relazione di cura la famiglia, per mettere al centro i ragazzi, che diventano quindi i primi destinatari della comunicazione con il team sanitario. Tra gli aspetti da tenere in considerazione nella relazione con i ragazzi, c'è un vissuto dell'esperienza di malattia differente rispetto a quello dei bambini, perché riflette un concetto diverso del corpo, e la condizione di rallentamento della crescita può dare una visione traumatica nel rapporto con il proprio corpo. Le ripercussioni possono arrivare fino al senso di inferiorità, aggressività, chiusura verso gli altri, anche quando tali sentimenti non vengono apertamente manifestati. La comunicazione rivolta ai ragazzi in cura per il GHD, pertanto, deve avere l'obiettivo di potenziare la loro partecipazione attiva all'intero processo di cura, ascoltandone la voce ed i bisogni e parlando loro in modo chiaro e "adulto", senza utilizzare un linguaggio "infantilizzante".



## Sessione dei lavori di gruppo

### Gruppo sulla comunicazione rivolta ai bambini con GHD

Partecipanti:

- *Laura Guazzarotti*, pediatra endocrinologa presso la Clinica Pediatrica Luigi Sacco di Milano, Servizio di Auxologia ed Endocrinologia Pediatrica;
- *Maria Parpagnoli*, pediatra endocrinologa presso l’Ospedale Meyer di Firenze, Servizio di Endocrinologia;
- *Monica Guerra*, referente AFaDOC per il territorio di Venezia.

Facilitatrici: *Paola Chesi ed Alessandra Fiorencis*, ricercatrici presso l’Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD

Parlando di comunicazione rivolta ai bambini con deficit di GH, non si può prescindere dai loro genitori, perché l’impostazione del percorso di cura e del relativo progetto terapeutico parte dalla loro accettazione della condizione del figlio. Per genitori si intende talvolta limitatamente la madre, in quanto unica ad occuparsi della gestione delle cure, talvolta l’intera coppia, laddove il padre è una figura molto presente e si occupa direttamente della terapia.

Rispetto ai temi prioritari nella comunicazione con il bambino con GHD, il primo elemento che il professionista sanitario deve tenere in considerazione è la **paura**, sentimento che all’inizio del percorso è molto presente, sia durante le visite, che all’avvio della terapia. L’ambiente di cura è il primo aspetto su cui si può intervenire per accogliere i bambini in **sale di attesa** curate, rassicuranti, che permettano il gioco e l’interazione tra i piccoli pazienti con condizioni di malattia differenti. Pur essendo un momento che i professionisti non possono vedere e pur non conoscendo esattamente cosa avviene nelle sale d’attesa, si riconosce l’importanza di tale luogo, anche per la durata spesso passata dai bambini in questo ambiente prima di completare tutte le visite. A conferma di ciò, nelle narrazioni dei bambini con GHD raccolte nell’ambito del progetto CRESCERE la sala d’attesa viene frequentemente nominata e descritta talvolta più delle visite stesse, come se per il bambino la visita fosse costituita dall’intera mattinata vissuta, comprensiva dei momenti di attesa. Trovarsi in un ambiente accogliente, in cui poter giocare, conoscere altri bambini, anche ridere se si organizzano iniziative come la clownterapia o altre possibili attività gestite da un’eventuale associazione presente, permette ai bambini di tranquillizzarsi e sentirsi sicuri, oltre che non sentirsi “malati” e per questo ghettizzati. Questa attenzione al setting di cura è il primo modo per poter interagire durante le visite con bambini più tranquilli e più aperti.

In occasione del primo incontro con il bambino, inoltre, è importante dedicare un momento alla presentazione del medico e di tutto il team di cura, in modo che il piccolo paziente sappia sin dall’inizio il nome del proprio riferimento medico, come si occuperà di lei/lui e perché.

Rispetto alla paura della puntura, si può lavorare sull’utilizzo di un **linguaggio** adeguato, che non spaventi troppo e non dia l’idea di essere malati, ma nel contempo che non sia troppo infantile,



perché, anche se piccoli, i bambini potrebbero sentirsi presi in giro. Attraverso un linguaggio chiaro che può servirsi di esempi, si può spiegare al bambino il suo rallentamento della crescita senza nasconderglielo o rinnegarlo, ma presentandolo semplicemente come un qualcosa che in quel momento manca. Questa comunicazione si può unire alla valorizzazione di tutto il resto dello sviluppo del bambino che invece va bene, anche con complimenti che possano gratificare e trasmettere sin dall'inizio un concetto di crescita globale e non solo legato alla statura fisica. La terapia può essere presentata come la soluzione per riprendere a crescere, ma si può evitare un'eccessiva focalizzazione sull'aspetto esclusivamente fisico, per evitare che avvenga l'identificazione del bambino con la condizione di crescita rallentata.

Ci sono poi dei suggerimenti strategici che possono aiutare il bambino a sopportare meglio la terapia, come la possibilità di avere **un giorno a settimana libero dalla puntura**. Sfruttare la possibilità di ridurre la frequenza a 6 giorni su 7, infatti, può avere un effetto positivo sui piccoli pazienti, che vengono stimolati a sopportare meglio la terapia serale con l'idea di una serata libera (qualche volta chiamata "la serata del pigiama party"). Si possono poi dare dei suggerimenti pratici su come avere meno dolore durante l'iniezione (posizione, piccoli accorgimenti).

Un secondo tema di grande importanza è la comunicazione per monitorare, supportare e stimolare **l'autonomia e la responsabilizzazione dei bambini alla cura** sin da piccoli. A tal proposito, si può fare una distinzione due differenti fasce di età. Nel caso di bambini che iniziano la cura verso gli 8-9 anni, si può avviare l'addestramento alla gestione della terapia direttamente a loro, senza passare attraverso i genitori, presentandogli la valigetta con tutti gli attrezzi necessari quasi come se fosse un gioco, magari inserendo all'interno un piccolo regalo o gioco che renda il tutto ancora più accettabile ai loro occhi. Nei casi di bambini che iniziano la cura più precocemente e la cui gestione della terapia è relegata ai genitori, si può loro suggerire di **permettere gradualmente sempre più partecipazione al bambino**; ad esempio, può scegliere lui/lei dove farsi fare la puntura, o imparare a predisporre il tutto prima dell'iniezione. In tal modo, il genitore accompagna il graduale distacco del figlio in maniera rassicurante per entrambi; il compito del medico referente è quello di suggerire tale soluzione, monitorarla e supportarla in caso di eventuali difficoltà. Nei casi di particolare difficoltà da parte dei genitori a ridurre il loro controllo sulla terapia, o di eccessiva dipendenza del bambino più grande verso i genitori, l'accompagnamento all'autonomia può essere seguito in maniera più specifica da uno psicoterapeuta, o da un'associazione locale di riferimento, che può aiutare i genitori a sentirsi più sicuri; a tal proposito, la consulenza alla pari da parte di altri genitori che hanno affrontato lo stesso percorso può essere molto utile a quelle mamme o papà che faticano a cedere parte del loro controllo sul bambino.

Durante tutte queste fasi, inoltre, è sempre importante il rapporto diretto con i bambini, sia nel dialogo che nel loro ascolto. Il professionista di riferimento può ad esempio fargli capire che l'iniezione è meno dolorosa se fatta autonomamente. Dall'altro lato, ascoltare le loro indicazioni dirette permette di individuare le indicazioni per il miglioramento della somministrazione della terapia, perché loro per primi possono dare i suggerimenti utili a provare meno dolore e nel contempo partecipare sempre più attivamente alla sua gestione.



Infine, si può prendere esempio dalle numerose esperienze positive realizzate per i bambini con altre condizioni di malattie spesso croniche come il diabete, per **l'organizzazione di iniziative di educazione e confronto tra bambini in apposite giornate o escursioni**, che possono rappresentare delle importanti occasioni di confronto, svago e acquisizione di autonomia dai genitori.

Oltre a questi due temi principali inerenti la paura e l'autonomia del bambino con GHD, altre azioni concrete potrebbero essere di aiuto per i professionisti nel miglioramento della loro comunicazione con i bambini.

La **comunicazione della diagnosi** è un momento fondamentale nel percorso di cura in avvio, cruciale perché se non viene effettuata con la dovuta delicatezza e chiarezza può inficiare le relazioni di cura, i vissuti dei bambini e dei loro nuclei familiari, fino all'aderenza alla terapia. La gestione più opportuna di tale fase è affrontarla attraverso due passaggi graduali: la prima comunicazione della diagnosi di GHD deve essere effettuata ai soli genitori dei bambini, ai quali va lasciato il tempo di esprimere le loro emozioni, i loro dubbi, e accettare la situazione. Solo in un momento successivo, quando i genitori saranno tranquillizzati ed "emotivamente competenti", il professionista può supportarli nella comunicazione diretta ai loro figli.

In un'ottica di miglioramento della qualità dei servizi di cura, l'individuazione di un **tutor di riferimento**, rappresentato da un pediatra endocrinologo che seguirà la stessa famiglia per l'intero percorso di cura, permette ai genitori e pazienti di non sentirsi disorientati dal cambio di professionisti con cui ci si interfaccia e di affidarsi ai curanti. Un altro aspetto organizzativo che può contribuire a migliorare la comunicazione con i bambini è la **separazione del momento del prelievo del sangue dalla visita di monitoraggio**; la paura del prelievo, infatti, può irrigidire il bambino e portarlo ad essere teso e chiuso durante la visita di monitoraggio della crescita, che invece può rappresentare per lei/lui un bel momento di verifica dei risultati. Iniziative di questo tipo sono state già realizzate presso alcuni centri esperti, portando a buoni risultati. Dal punto di vista del professionista sanitario, infine, sapere di poter **gestire in maniera più flessibile le tempistiche delle visite** è importante per seguire nella maniera giusta i bambini con GHD, che solitamente fanno delle visite di monitoraggio con minor frequenza rispetto ad altre condizioni croniche, ma che per questo e per le peculiarità della terapia possono talvolta aver bisogno di tempi più lunghi. La differenziazione nella definizione dei tempi di visita dei bambini con GHD rispetto ai bambini con altre patologie potrebbe venire incontro a questa esigenza.

Di seguito si illustra la tabella risultante dall'identificazione delle azioni di miglioramento della comunicazione tra il professionista sanitario ed il bambino con GHD – *Tab.1*



Tema	Azione	Come	Soggetti coinvolti
<b>PAURA delle visite</b>	Interventi sui SETTING DI CURA per trasmettere un senso di protezione e di de-ghettizzazione dei bambini.	Abbellimento fisico delle sale di attesa, luoghi curati, con giochi che possano permettere il confronto tra bambini.	Dirigenze sanitarie e di reparto Associazioni, es. AFaDOC Associazioni di clownterapia
	Presentazione del team di cura durante la prima visita		Team di cura
<b>PAURA della terapia</b>	Utilizzo di un LINGUAGGIO adeguato	Evitare un linguaggio troppo infantile e semplicistico, per non nascondere e rinnegare la condizione di crescita rallentata. Nel contempo, evitare un'eccessiva focalizzazione sulla statura fisica ma trasmettere un concetto di "crescita" globale, non solo fisico, che sleghi il risultato dalla statura e che valorizzi tutto il resto dei bambini e della loro vita – anche con complimenti - che è presente e funziona bene. La statura è solo un aspetto che manca. Utilizzo di esempi.	Team di cura
	Suggerimenti strategici per vivere meglio la terapia	Illustrare la possibilità del giorno libero dalla terapia, che può avere effetti positivi sul vissuto del bambino, più stimolato sapendo di avere una giornata di libertà dall'iniezione (es. "serata pigiama party"). Suggerimenti su come provare meno dolore (es. "fa meno male se te la fai da solo").	Team di cura
<b>AUTONOMIA e RESPONSABILIZZAZIONE alla cura</b>	ADDESTRAMENTO	Quando possibile (con bambini che iniziano la cura verso gli 8-9 anni) addestrare sin dall'inizio direttamente loro, consegnandogli la valigetta con tutti gli strumenti, personalizzandogliela con un regalo, come se fosse un gioco di cui si devono occupare loro.	Infermieri
	GRADUALITA'	Nel caso di bambini che iniziano molto presto la terapia, consentirgli una	Monitoraggio da parte del team di cura Genitori



		graduale partecipazione alla gestione della stessa. Es. scelta autonoma di dove farsi fare la puntura, preparazione autonoma della pennetta...	
	Riduzione del dolore e rassicurazione	Ascoltare le indicazioni del bambino su dove e come la terapia è meno dolorosa.	Monitoraggio del team di cura Genitori
	Supporto specifico nei casi di eccessiva dipendenza del bambino dal genitore	Supporto di psicologi, associazioni e consulenze alla pari per i genitori eccessivamente presenti nella gestione della terapia dei figli, che hanno difficoltà a ridurre il loro controllo e cedere ai bambini autonomia, anche con la loro crescita in età.	Psicologi Associazioni, es. AFaDOC Gruppi di genitori che hanno vissuto la cura per deficit di GH
	Esperienze di confronto	Iniziative educative di addestramento ma soprattutto confronto tra i bambini, come organizzazione di escursioni e giornate di svago.	Associazioni, es. AFaDOC
<b>Miglioramento dei servizi di cura</b>	Tutor di riferimento	Mantenere lo stesso riferimento medico che segua nel tempo le famiglie.	Pediatra endocrinologo Dirigenza sanitaria e di reparto
	Separazione del momento del prelievo del sangue dalla visita di monitoraggio	Permettere ai bambini di arrivare tranquilli alla visita di monitoraggio, per potersi aprire maggiormente.	Dirigenza sanitaria e di reparto
	Tempi di visita differenziati	Possibilità di regolare i tempi di visita sulla base della condizione specifica del bambino. Distinzione tra le visite per GHD, che richiedono più tempo, e quelle per altre condizioni croniche come il diabete, che prevede visite più frequenti. Distinzione ulteriore sulla base delle fasi specifiche della terapia: le prime visite sono le più lunghe.	Dirigenza sanitaria e di reparto Team di cura
<b>Comunicazione della diagnosi</b>	Processo graduale: prima l'accettazione dei genitori	Comunicare la diagnosi prima ai genitori, per lasciarli esprimere e tranquillizzarli, rendendoli emotivamente competenti per poter a loro volta comunicare la diagnosi al figlio.	Team di cura Genitori





## Gruppo sulla comunicazione rivolta agli adolescenti con GHD

Partecipanti:

- *Piernicola Garofalo*, pediatra endocrinologo presso l’Ospedale Cervello di Palermo, Servizio di Endocrinologia;
- *Sabrina Pilia*, pediatra endocrinologa presso l’Ospedale Microcitemico di Cagliari, Servizio di Endocrinologia Pediatrica;
- *Annunziata Officioso*, psicologa presso l’Università Federico II di Napoli, Servizio di Endocrinologia Pediatrica;
- *Cinzia Sacchetti*, presidente AFaDOC.

Facilitatore: *Luigi Reale*, coordinatore dei progetti di ricerca presso l’Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD.

La comunicazione del professionista sanitario rivolta all’adolescente in cura per GHD è complessa perché richiede di sapersi adeguare alle molteplici sfaccettature dei ragazzi, che cambiano molto rapidamente e sono diversi tra loro.

Il primo tema da tenere in considerazione nelle relazioni di cura con gli adolescenti è la loro **insofferenza**, così come rivelato dalle loro stesse narrazioni raccolte nell’ambito del progetto CRESCERE. Anche per loro, così come per i bambini, il punto di partenza è rappresentato dalla **sala di attesa**, che spesso rappresenta il luogo in cui si immagazzina l’insofferenza causata da tempi di attesa percepiti come lunghi e sprecati. La mancanza di spazi adeguati e di attività offerte alla loro fascia di età amplifica tale insofferenza. Per rendere più piacevole questo tempo, si può pensare di attrezzare le sale d’attesa con libri, devices elettronici ed altri strumenti che possano offrire ai ragazzi in attesa della visita attività fruttuose per loro. Un altro aspetto legato al setting di cura è la possibilità di organizzare dei momenti specifici dedicati agli adolescenti, le cui visite potrebbero essere concentrate in un unico giorno/orario della settimana. In tal modo i ragazzi si sentirebbero più facilmente in un ambiente a loro misura e, soprattutto se collocati in un orario pomeridiano che è generalmente più “svuotato” di figure mediche, potrebbe contribuire alla loro responsabilizzazione alla cura. Iniziative di questo tipo sono state già realizzate presso alcuni centri esperti, portando a buoni risultati. La **differente collocazione temporale delle visite** potrebbe avvenire gradualmente per ciascun ragazzo, in modo da limitare la possibilità di trauma derivato dall’abbandono della fase pediatrica.

Per quanto riguarda il vissuto della terapia, anch’essa percepita come sempre più ingombrante, potrebbe essere utile proporre loro la flessibilità dell’orario, ovvero la **possibilità di scegliere la fascia oraria ritenuta più comoda per fare la terapia**. Talvolta la collocazione serale per i ragazzi è particolarmente seccante, perché vorrebbero uscire con gli amici e non avere questo pensiero per il ritorno a casa, o comunque per sentirsi liberi dall’impegno della cura alla sera.

Anche con gli adolescenti è importante il **linguaggio**, per trasmettere un concetto di obiettivo di crescita globale e non solo legato alla statura fisica. Nel caso di comunicazione della diagnosi in età



adolescenziale, è opportuno spiegarli la situazione il prima possibile, ma dopo aver effettuato un primo colloquio con i loro genitori, in modo da renderli consapevoli ed emotivamente competenti a supportare il percorso del figlio. In tale processo, il medico deve mantenere la posizione centrale tra il ragazzo ed i genitori, evitando il rischio che si mettano essi stessi al centro della relazione di cura.

Un secondo tema molto importante legato ai ragazzi con GHD è quello dell'**autonomia e responsabilizzazione verso la cura**. Talvolta questo risultato è difficile da raggiungere per l'eccessivo controllo che i genitori continuano ad avere nella gestione della terapia e del percorso di cura in generale. Tale fase potrebbe essere maggiormente supportata da figure specializzate come gli psicologi, oppure attraverso un servizio di consulenza alla pari. A tal proposito, le **occasioni di condivisione** tra le famiglie che vivono il percorso di cura per GHD potrebbero essere potenziate; tale condizione viene infatti vissuta prevalentemente a livello individuale e di singolo nucleo familiare, mentre la condivisione soprattutto con altre famiglie che hanno già vissuto la stessa esperienza potrebbe avere un ruolo importante nella facilitazione del processo di autonomizzazione alla cura. La condivisione deve essere pensata non solo tra i genitori, ma anche tra i ragazzi, che potrebbero essere coinvolti in un'attività di realizzazione di materiale informativo (brochure, brevi video ed altro) rivolto ad altri adolescenti che come loro vivono il percorso di cura per GHD. Ad esempio, alcuni ragazzi con GHD potrebbero essere coinvolti nell'ideazione di uno spot televisivo da realizzare per far conoscere meglio questa condizione.

Così come già emerso dal lavoro del gruppo dedicato alla comunicazione rivolta ai bambini con GHD, se tale processo di autonomizzazione fosse avviato a partire dai 7-8 anni, negli anni successivi ci si potrebbe concentrare sul monitoraggio periodico utile a capire come sta procedendo la gestione della terapia da parte del ragazzo. Tra gli strumenti di ottenimento di tale feedback, si può pensare anche all'utilizzo di un'app impostata per raccogliere periodicamente le loro impressioni.

Per consolidare la loro fiducia verso il curante, è utile individuare un **tutor di riferimento** che possa seguire i ragazzi con costanza.

Infine, per saper modulare la comunicazione con gli adolescenti, è **necessaria per i professionisti una formazione specifica che prepari all'approccio al complesso mondo dell'adolescenza**.

Di seguito la tabella contenente le azioni individuate per il potenziamento della comunicazione tra i professionisti sanitari e gli adolescenti con GHD – *Tab.2*



Tema	Azione	Come	Soggetti coinvolti
<b>INSOFFERENZA nelle visite</b>	Interventi sui SETTING DI CURA per rendere l'ambiente più a misura di ragazzo.	Attrezzare le sale di attesa di libri, devices elettronici ed altri strumenti che permettano ai ragazzi di svolgere attività per loro piacevoli e fruttuose durante l'attesa delle visite.	Dirigenze sanitarie e di reparto Associazioni, es. AFaDOC Adolescenti
	Differente collocazione temporale delle visite rivolte agli adolescenti.	Concentrare le visite dei ragazzi con GHD in specifici giorni/orari, per creare uno spazio dedicato a loro, facendoli sentire più a loro agio e più responsabilizzati nelle cure.	Team di cura
<b>INSOFFERENZA verso la terapia</b>	Flessibilità di orario di somministrazione della terapia	Permettere ai ragazzi di scegliere la fascia oraria per loro più comoda per la somministrazione della terapia, evitando l'obbligo dell'iniezione serale.	Team di cura Genitori
	Utilizzo di un LINGUAGGIO adeguato	Evitare un'eccessiva focalizzazione sulla statura fisica ma trasmettere un concetto di "crescita" globale, non solo fisico, che slegli il risultato dalla statura.	Team di cura
<b>AUTONOMIA e RESPONSABILIZZAZIONE alla terapia</b>	Comunicazione tra tre figure: medico, adolescente con GHD, genitori.	Fin dalla diagnosi, il medico referente può impostare una comunicazione diretta con l'adolescente in cura, oltre che con i suoi genitori, evitando che i genitori stessi si pongano al centro della relazione di cura.	Pediatra endocrinologo
	Supporto specifico nei casi di eccessiva dipendenza del ragazzo dal genitore	Supporto di psicologi, associazioni e consulenze alla pari per i genitori eccessivamente presenti nella gestione della terapia dei figli, che hanno difficoltà a ridurre il loro controllo e cedere ai ragazzi autonomia, anche con la loro crescita in età.	Psicologi Associazioni, es. AFaDOC Gruppi di genitori che hanno vissuto la cura per deficit di GH
	Esperienze di condivisione rivolte ai genitori dei ragazzi con GHD	Organizzazione di momenti di condivisione alla pari tra famiglie che vivono lo stesso percorso di cura per la facilitazione del processo di autonomizzazione	Associazioni, es. AFaDOC Genitori
	Esperienze di condivisione rivolte ai	Organizzazione di momenti di condivisione alla pari tra	Associazioni, es. AFaDOC



	ragazzi con GHD	ragazzi che vivono lo stesso percorso di cura e attività mirate ad un loro diretto coinvolgimento per la comunicazione, conoscenza e sensibilizzazione relativa al GHD. Es. Realizzazione di video, spot pubblicitari, brochure ed altro materiale informativo ideato dagli adolescenti per gli adolescenti.	Adolescenti con GHD
	Monitoraggio dell'autonomia di gestione della terapia.	Una volta terminato il processo di autonomizzazione alla cura, programmare periodici incontri di monitoraggio dell'andamento della terapia e ottenimento di un feedback dai ragazzi. Ci si può servire anche di strumenti digitali come un'app predisposta per raccogliere periodicamente le loro impressioni.	Dirigenza sanitaria e di reparto Team di cura Associazioni, es. AFaDOC Adolescenti con GHD
<b>Miglioramento dei servizi di cura</b>	Tutor di riferimento	Mantenere lo stesso riferimento medico che segua nel tempo i ragazzi.	Pediatra endocrinologo Dirigenza sanitaria e di reparto
<b>Comunicazione della diagnosi</b>	Processo graduale: prima l'accettazione dei genitori	Comunicare la diagnosi prima ai genitori, per lasciarli esprimere e tranquillizzarli, rendendoli emotivamente competenti per poter a loro volta comunicare la diagnosi al figlio. Comunicare immediatamente dopo la situazione ai ragazzi interessati.	Team di cura Genitori
<b>FORMAZIONE</b>	Preparazione dei professionisti sanitari alla conoscenza ed approccio al mondo degli adolescenti	Realizzazione di occasioni di formazione rivolti ai professionisti che hanno in cura pazienti in età adolescenziale, per la conoscenza e preparazione adeguata alla comunicazione con loro.	Dirigenza sanitaria e di reparto Team di cura



## Gruppo sulla comunicazione rivolta ai genitori di bambini e ragazzi con GHD

Partecipanti:

- *Laura Mazzanti*, pediatra endocrinologa presso il Policlinico Ospedaliero – Universitario Sant’Orsola Malpighi di Bologna, Servizio di Auxologia;
- *Giulia Anzilotti*, psicologa presso l’Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze, Servizio di Endocrinologia;
- *Tommaso Aversa*, pediatra endocrinologo presso il Policlinico Gaetano Martino di Messina, Servizio di Endocrinologia Pediatrica;
- *Isabella Catapano*, referente AFaDOC per il territorio di Milano.

Facilitatrice: *Maria Giulia Marini*, direttore dell’Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD.

Uno degli elementi di maggior rilievo relativamente ai genitori di bambini e ragazzi con GHD è la forte affiliazione al centro di cura di riferimento, verso il quale si è molto riconoscenti. Tuttavia, come emerge dalle loro narrazioni, tale riconoscenza si scontra con una quotidianità che appare fatta di molta solitudine e chiusura, sia tra il nucleo familiare ed il mondo esterno, perché la condizione di GHD viene poco condivisa dai genitori, sia internamente al nucleo familiare stesso, perché spesso è un unico genitore che si occupa della gestione delle cure e della somministrazione della terapia al figlio, rappresentato dalla mamma. Tale contesto di solitudine deve essere tenuto in considerazione dal team di cura, per sostenere il genitore/i genitori anche nelle difficoltà quotidiane. Una forma di sostegno per queste famiglie è la **creazione di una rete**, una comunità di famiglie e genitori che possa permettere la condivisione delle esperienze di cura, dei dubbi, paure, soddisfazioni, suggerimenti pratici. Per evitare un eccessivo carico su un unico genitore, il team di cura può sin dall’inizio invitare alle visite la coppia o eventualmente si può pensare di coinvolgere altri elementi del nucleo familiare, impostando una **comunicazione rivolta non solo ad un’unica figura ma a entrambi i genitori**, per permettere una condivisione della responsabilità e dell’impegno della cura.

Seguendo le fasi del percorso di cura per GHD, la diagnosi rappresenta il primo momento forte in cui i genitori hanno bisogno di trovare un supporto valido dal team di cura. Tale supporto può essere effettuato seguendo una modalità di diagnosi biopsicosociale, ovvero che vada oltre il concetto di analisi clinica e che preveda, oltre alla comunicazione dei parametri fisici, un momento di **ascolto** e osservazione da parte del medico degli altri punti di vista, emozionali, familiari, sociali, in modo da considerare il contesto globale del nucleo familiare nella pianificazione del progetto di cura. Per evitare che la diagnosi rappresenti una sorta di “fulmine a ciel sereno” e diventi un momento traumatico, si possono sfruttare i momenti di incontro in occasione degli esami e test diagnostici precedenti per iniziare a **preparare gradualmente le famiglie** alla possibilità di una condizione di crescita del figlio arrestata, evitando una comunicazione troppo cruda. Anche il **setting della comunicazione** è importante, perché è necessario che ai genitori venga comunicata la diagnosi in assenza del loro figlio e in un luogo protetto, che permetta loro di



esprimere liberamente le reazioni istintive e i dubbi. Infine, è importante il **linguaggio** con cui si comunica la condizione di deficit di GH e la possibilità della terapia, per evitare il pensiero ossessivo della statura; così come per i bambini e ragazzi, anche ai genitori si può trasmettere un concetto di crescita globale, inteso non limitatamente come crescere in statura ma stare bene complessivamente. Anche nelle fasi successive del percorso di cura, il curante può costantemente valorizzare altri parametri oltre all'altezza, dandone un riscontro positivo e non focalizzando l'attenzione sull'obiettivo della statura fisica.

Il momento della **scelta di seguire la terapia del GH** è delegato ai genitori, che tuttavia possono aver bisogno di un aiuto e di un supporto per questa loro decisione. Il medico può dare sin dall'inizio il suggerimento su come utilizzare in maniera consapevole il canale di internet per la ricerca di informazioni, indirizzando i genitori su siti web opportuni e su quelli delle associazioni locali di riferimento. Le associazioni, infatti, possono avere un ruolo importante e strategico nel fornire ai genitori **informazioni neutrali e scientifiche sulla terapia** – declinandole sul livello culturale di ciascuno –, indicazioni, occasioni di scambio di esperienze. Si potrebbero costituire dei gruppi di mutuo-aiuto che prevedano una **consulenza alla pari** ma anche la presenza di **testimonial**, ossia persone adulte che hanno seguito la terapia del GH e oggi, magari, sono anche diventati genitori. Un'ulteriore possibilità di scambio di esperienze è rappresentata dallo stesso progetto CRESCERE e dalle narrazioni raccolte, che possono essere messe a disposizione, attraverso le associazioni, di tutte le famiglie. E' infine importante **non imporre delle tempistiche** in questa fase, per dare il tempo a ciascun genitore di assimilare e maturare le informazioni e prendere una decisione seguendo i propri tempi di reazione, senza mettere fretta e aggiungere pressione.

Un altro tema importante nella gestione delle cure da parte dei genitori è quello dell'**autonomia dei figli nella somministrazione della terapia**. Va tenuto in considerazione che i genitori, per avviare un percorso di autonomizzazione del figlio alla terapia, devono prima di tutto essere tranquilli e rassicurati loro stessi; pertanto, bisogna lasciar loro il **tempo** di sentirsi tali e non insistere o imporre loro delle tempistiche, in modo che l'autonomia raggiunta rappresenti un risultato e non un senso di colpa. Per rassicurare coloro che fanno fatica a cedere parte del controllo di gestione, si può impostare una comunicazione che permetta di **far capire i vantaggi** anche pratici della raggiunta autonomia del figlio e della libertà derivata dall'eliminazione della presenza fisica costante per fare l'iniezione (ad esempio, la possibilità di andare in vacanza da soli e altro). Nei casi di particolare difficoltà, si può proporre ai genitori un **supporto** più specifico rappresentato da varie possibilità; parlare unicamente di supporto psicologico può spaventare alcuni di loro, mentre sapere che esistono diverse forme di supporto, tra cui quello psicologico, può essere accolto meglio. Inoltre, i genitori potrebbero aver bisogno di essere supportati anche nel convincere i propri figli a farsi la terapia da soli; il team di cura può dar loro dei suggerimenti pratici per valorizzare le possibili conquiste, ad esempio di libertà, che si ottengono con l'autonomia (es. "Quando sarai capace di farti la terapia da solo potrai"...).

Anche successivamente all'avvio della terapia, resta il tema della **preoccupazione degli effetti collaterali**, talvolta nutrito da informazioni devianti facilmente reperibili su internet; il **costante**

**dialogo** delle famiglie con i clinici, se necessario anche ad ogni visita, permette di riaggiustare tali informazioni e fornire una **costante rassicurazione**. Non è infatti plausibile che possa bastare un unico momento di confronto in occasione della comunicazione della diagnosi, con un'unica spiegazione, in un percorso di cura così lungo e mutevole nel tempo. Si può inoltre sottolineare il valore del sistema sanitario nazionale che consente alle famiglie italiane di usufruire di una cura di questo tipo gratuitamente, quando in realtà è molto costosa e in alcuni Paesi non è garantita se non a carico delle famiglie.

Di seguito si illustra la tabella con la descrizione delle azioni individuate per il potenziamento della comunicazione tra i professionisti sanitari ed i genitori dei pazienti in cura per GHD – *Tab.3*

Tema	Azione	Come	Soggetti coinvolti
<b>CONDIVISIONE DELLA CURA</b>	Comunicazione rivolta a PIU' REFERENTI DEL NUCLEO FAMILIARE in cura.	Per evitare che il carico della gestione del percorso di cura graviti su un unico genitore, invitare sin dall'inizio alle visite entrambi i genitori o eventualmente un'altra figura familiare di riferimento e rivolgere la comunicazione a entrambi.	Team di cura Genitori
	Creazione di una RETE	Per ovviare al contesto di solitudine emerso tra le famiglie, si può favorire la creazione di una rete tra famiglie che vivono lo stesso percorso di cura, che possa rassicurarle, rispondere ai dubbi e sostenere i momenti di difficoltà.	Team di cura Associazione, es. AFADOC
<b>COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI</b>	Preparazione GRADUALE	Per evitare che la diagnosi venga percepita come improvvisa e traumatica, si possono sfruttare le occasioni di incontro degli esami e test diagnostici per preparare gradualmente alla possibilità della diagnosi di deficit di GH.	Team di cura
	L'ASCOLTO insieme alla diagnosi	Seguendo un modello di diagnosi biopsicosociale, non ci si limita ai parametri puramente clinici ma si lascia lo spazio per l'ascolto delle famiglie e l'osservazione del loro contesto di riferimento – punto di vista familiare, sociale, emozionale, lavorativo, economico. Il contesto globale di riferimento può essere integrato nella pianificazione delle cure.	Team di cura
	L'attenzione al SETTING	Un ambiente protetto può facilitare il momento della comunicazione della diagnosi.	Dirigenza sanitaria e di reparto Team di cura





		Prediligere luoghi appartati in cui i genitori si sentano liberi di esprimere le loro reazioni istintive, in assenza dei loro figli.	
	Utilizzo di un LINGUAGGIO adeguato	Evitare un'eccessiva focalizzazione sulla statura fisica ma trasmettere un concetto di "crescita" globale, non solo fisico, che slegli il risultato dalla statura.	Team di cura
<b>LA SCELTA DELLA TERAPIA</b>	Utilizzo consapevole dei canali di informazione	I professionisti sanitari possono supportare i genitori che si trovano a dover fare la scelta di seguire la terapia del GH o meno, guidandoli nel reperimento di informazioni attendibili, chiare e neutrali. Nello specifico, possono indirizzare a siti web scientifici e a quelli delle associazioni locali, per evitare che si imbattano in un surplus di informazioni confondenti.	Team di cura Associazioni, es. AFADOC
	Supporto delle ASSOCIAZIONI	Le associazioni possono svolgere un ruolo importante nel fornire informazioni neutrali ed "evidence-based" ma declinate sul livello culturale di ciascuna famiglia.	Associazioni, es. AFADOC
	Gruppi di mutuo-aiuto	Si possono costituire dei gruppi di sostegno alla pari tra famiglie, in modo che chi ha già affrontato la scelta della terapia possa parlare con chi attraversa gli stessi dubbi. In tali gruppi si può prevedere anche la presenza di testimonial, persone oggi adulte che hanno seguito la terapia del GH in passato.	Associazioni, es. AFADOC Famiglie che affrontano e hanno vissuto il percorso di cura per GH Testimonial
	Condivisione delle storie	Le narrazioni raccolte nell'ambito del progetto CRESCERE possono essere maggiormente diffuse attraverso i canali delle associazioni locali.	Associazioni, es. AFADOC Centri esperti nella cura del GH
	Non imporre tempistiche	Permettere a ciascuna famiglia di metabolizzare la diagnosi e la scelta della terapia secondo il proprio tempo di reazione, senza mettere fretta e pressione.	Team di cura
<b>AUTONOMIA E RESPONSABILIZZAZIONE DEI FIGLI nella gestione della cura</b>	RASSICURAZIONE ai genitori	Il primo elemento necessario per avviare un percorso di autonomizzazione dei figli è la rassicurazione e determinazione	Team di cura





		dei genitori a ridurre il proprio controllo nella gestione della terapia. Lasciando a ciascuno il tempo necessario per assimilare tale processo, l'autonomia rappresenterà per loro un risultato e non una fonte di sensi di colpa.	
	La VALORIZZAZIONE DEI VANTAGGI dell'autonomia del figlio	Il professionista sanitario può accompagnare il passaggio graduale all'autonomia dei pazienti attraverso una comunicazione rivolta ai genitori che valorizzi i vantaggi rappresentati dalla raggiunta autonomia, in termini di maggiore libertà e facilità di gestione quotidiana della terapia. Tale aspetto si può suggerire anche come argomento dei genitori stessi per aiutare i figli nell'eventuale difficoltà a somministrarsi la terapia autonomamente, per stimolarli maggiormente attraverso l'idea di una maggiore libertà conquistata.	Team di cura
	Supporti specifici	Nei casi di particolare difficoltà da parte dei genitori a lasciare l'autonomia al proprio figlio, si può proporre loro una serie di possibilità di supporto, che non si limitino a quello psicologico – che talvolta spaventa – ma comprenda il counseling e la consulenza alla pari.	Team di cura Psicologo Associazioni, es. AFADOC Genitori che hanno seguito la terapia del GH
<b>GLI EFFETTI COLLATERALI della terapia</b>	Continua RASSICURAZIONE	Oltre alle spiegazioni fornite in occasione dell'avvio della terapia, i professionisti sanitari possono costantemente rassicurare le famiglie fornendo loro ulteriori spiegazioni, se necessario anche ad ogni visita, per evitare di dare per scontati dei concetti che sono stati trasmessi un'unica volta e che, negli anni e con le diverse fasi di andamento della terapia, possono perdersi e rendere i genitori insicuri.	Team di cura



## Considerazioni finali

Quanto emerso dalla giornata di Consensus e dal lavoro dei tre gruppi tematici, rivela numerose uniformità nei temi di interesse e negli interventi individuati per migliorare la comunicazione nel percorso di cura per GHD. Al di là delle dovute e opportune differenziazioni tra la comunicazione rivolta ai bambini, agli adolescenti e ai loro familiari, nel lavoro realizzato dai professionisti e referenti coinvolti in questa attività di condivisione di un *modus operandi* si individuano alcuni interventi che interessano tutti i soggetti coinvolti, a vario ruolo, nel percorso terapeutico per l'ormone della crescita.

Il punto di partenza di tutti e tre i gruppi di lavoro è stato il tema del **setting di cura**, rappresentato sia dal luogo delle visite che dalle sale d'attesa, ambienti per niente secondari ma percepiti come parte integrante dell'esperienza di cura sia per i pazienti che per chi li accompagna. In questi luoghi, infatti, in cui si passa molto tempo in attesa di effettuare la visita vera e propria, possono essere potenziate le opportunità di confronto tra i nuclei familiari e di coinvolgimento in attività ludiche, distensive, di interesse che contribuiscono a migliorare il vissuto delle cure. Le differenze si colgono nelle specificità di tali ambienti a seconda dei punti di vista: il bambino ha bisogno di tranquillizzarsi e sentirsi meno "ospedalizzato"; il ragazzo, invece, cerca attività più attraenti per la sua età ed un contesto meno infantilizzato; infine, i genitori hanno bisogno di uno spazio di confronto alla pari e di poter comunicare con i professionisti in un ambiente protetto e appartato, per sentirsi liberi di esprimere le emozioni derivate dalla comunicazione della diagnosi o da particolari momenti di sconforto o dubbio. Il setting di cura è quindi un elemento importante del processo di comunicazione tra i professionisti sanitari e le famiglie. In un certo senso, lo si può considerare come la prima forma di comunicazione, una sorta di biglietto da visita che trasmette in maniera immediata l'idea del percorso che si sta per intraprendere.

Il secondo tema trasversale è quello dell'importanza del **linguaggio** adeguato, un concetto per niente astratto ma anzi affrontato attraverso indicazioni basate sulla pratica clinica quotidiana. Il linguaggio specifico va certamente modulato sulla base delle persone con cui si interagisce, ma ciò che può contribuire a migliorare la comunicazione lungo tutto il percorso di cura è trasmettere a tutti, bambini, adolescenti e loro genitori, un **concetto di crescita "globale"**, non semplicemente ridotto ai parametri di statura fisica ma connesso al benessere e alla crescita generale di tutti gli aspetti della persona. Questo messaggio, se trasmesso sin dall'avvio delle cure, può fare la differenza sul vissuto delle iniezioni e delle visite dei pazienti, perché slega il risultato della terapia dalla sola statura e permette di valorizzare le altre funzionalità della struttura fisica che vanno bene. Con il linguaggio adeguato si può comunicare il concetto che la crescita è un elemento che al momento manca, si può recuperare ma non è semplicemente una questione di altezza fisica, quanto più un discorso di salute generale.

Ciò è particolarmente importante durante la **comunicazione della diagnosi**, una fase del percorso di cura considerata cruciale da tutti e tre i punti di vista. Questo momento può essere affrontato seguendo una sequenzialità che prevede una prima comunicazione rivolta ai soli genitori, ai quali va lasciato lo spazio di esprimersi liberamente in tutte le reazioni istintive, dubbi, paure, richieste.



In un secondo momento, i genitori possono essere pronti per comunicare congiuntamente al medico di riferimento la condizione di deficit dell'ormone della crescita ai figli direttamente interessati.

Un altro tema trasversale è quello dell'**autonomia e responsabilizzazione dei bambini e ragazzi alla gestione delle cure** per il GHD. Tale aspetto è importante in tutte le fasi del percorso, perché l'avvio all'autonomizzazione può essere accompagnato sin dai 7-8 anni dei bambini, con le modalità più opportune. Il supporto all'autonomia deve poi proseguire fino al termine delle cure, perché anche quando i bambini diventano ragazzi, hanno bisogno di essere costantemente monitorati nella loro gestione della terapia, raccogliendo i loro feedback e mantenendo sempre aperto il canale di comunicazione con loro. Il processo di autonomizzazione parte comunque dai genitori poiché, senza la loro rassicurazione e convinzione in merito, è molto difficile impostare un passaggio di cure vissuto positivamente. Per questa ragione, il tema dell'autonomia è strettamente legato a quello della **gradualità**, aspetto necessario per accompagnare i bambini ai primi passi verso l'acquisizione di una maggiore consapevolezza del percorso seguito, attraverso uno spazio di libertà decisionale che viene dato nel tempo, e per supportare gli adolescenti, evitando che ci possano essere traumi da "abbandono" ma anzi valorizzando questo passaggio come una conquista di libertà. La gradualità va inoltre mantenuta con i genitori, perché ciascuno di loro ha bisogno di un tempo di metabolizzazione ed accettazione della situazione, dalla scelta sulla terapia, fino al distacco di parte del loro controllo sui figli. Non rispettare la gradualità imponendo delle tempistiche rischia di trasformare dei risultati in motivi di senso di colpa e tensione. Il compito, non sempre facile, dei professionisti sanitari, è quello di accompagnare questi momenti con una comunicazione costante che rassicuri, sostenga, valorizzi gli aspetti positivi della responsabilizzazione dei bambini e ragazzi al proprio percorso di cura. Il coinvolgimento attivo dei pazienti permette loro di essere consapevoli del valore delle cure e sopportare meglio il peso dell'impegno quotidiano.

Infine, il tema della **condivisione** è trasversale tra i bambini, i ragazzi ed i genitori. Lo scenario che emerge è spesso indicativo di un contesto di solitudine delle famiglie che affrontano il percorso di cura per GHD. Si tende a vivere l'esperienza internamente al nucleo familiare e sono poche le occasioni di condivisione offerte. Nello specifico, i bambini potrebbero essere stimolati dal confronto con altri loro coetanei sia nell'addestramento alla somministrazione della terapia sia nel vissuto "alleggerito" del percorso di cura globale. I ragazzi potrebbero essere coinvolti in attività di loro interesse, utili a ridurre il senso crescente di insofferenza e a creare occasioni di confronto tra loro. La solitudine si riscontra frequentemente soprattutto nei genitori, che potrebbero invece essere indirizzati in una rete di riferimento che possa accogliere i loro dubbi, bisogni di rassicurazione e confronto. Tali occasioni di condivisione possono rappresentare un'appendice della comunicazione delle cure che talvolta, confinata nei tempi delle visite mediche, non permette alle famiglie di esprimersi completamente; i professionisti sanitari possono trovare in questa rete la possibilità di informare le famiglie in maniera più neutrale e nel contempo vicina a loro.



**L'esperienza di Consensus** realizzata ha posto le basi a partire non da concetti astratti ma da una ricerca concreta rappresentata dal progetto CRESCERE, che ha permesso di svolgere una Consensus qualitativa consapevole. Attraverso un lavoro intenso e dai ritmi serrati, i partecipanti hanno raggiunto un accordo e condiviso indicazioni pratiche per il potenziamento della comunicazione nel percorso di cura per GHD. Il presente documento è pertanto il frutto di un lavoro che ha coinvolto attivamente tutti i presenti alla Consensus, i quali al termine dell'esperienza si sono dichiarati soddisfatti e desiderosi di condividere il lavoro con altri attori coinvolti nelle cure per l'ormone della crescita. Il documento potrà nello specifico essere distribuito presso i centri di cura esperti, fruibile a tutti i professionisti sanitari che vorranno valorizzare le loro relazioni nella pratica quotidiana.

Infine, parte di quanto emerso dalla presente Consensus contiene indicazioni trasversali ed esportabili ad altri settori della Pediatria e non solo.