



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

“PRENDERSI CURA DI CHI SI PRENDE CURA”

IL RUOLO DELL'INFERMIERE
NELL'ASSISTENZA AI *CAREGIVER* FAMILIARI
DI BAMBINI CON DIABETE DI TIPO 1: UNA
REVISIONE INTEGRATIVA DELLA
LETTERATURA

Relatore: Chiar.mo
VALENTINA SIMONETTI

Valentina Simonetti

Tesi di Laurea di:
CAMELI VALENTINA

Cameli Valentina

A.A. 2020/2021

INDICE

ABSTRACT	i
1. QUADRO TEORICO DI RIFERIMENTO	1
1.1 Il Diabete Mellito Di Tipo 1	1
1.2 I bisogni e le difficoltà dei bambini con diabete di tipo 1	10
1.3 La figura del <i>caregiver</i> familiare	12
1.4 I bisogni e le difficoltà dei <i>caregiver</i> familiari	14
1.5 Organizzazione assistenziale in diabetologia pediatrica	16
1.6 Il ruolo dell'infermiere	19
2. INTRODUZIONE	22
3. OBIETTIVO	24
4. MATERIALI E METODI	25
4.1 PICO.....	25
4.2 Disegno di studio	25
4.3 Strategia di ricerca	26
4.4 Screening degli articoli.....	27
4.5 Criteri di inclusione ed esclusione	27
4.6 Sintesi dei dati.....	28
5. RISULTATI	29
5.1 Caratteristiche degli studi inclusi.....	32
6. DISCUSSIONE	57
6.1 Infermiere specializzato in diabetologia	57
6.2 Assistenza infermieristica territoriale: ambulatorio e domicilio	57
6.3 Supporto infermieristico attraverso piattaforme informatiche	58
6.4 Educazione terapeutica familiare ambulatoriale e domiciliare.....	59
6.5 Limiti.....	60

7. CONCLUSIONI	61
7.1 Implicazioni per la pratica infermieristica.....	62
8. BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA	64
8.1 Indice delle figure	72
8.2 Indice delle tabelle	73
9. ALLEGATI.....	74
9.1 Ringraziamenti.....	74

ABSTRACT

Introduzione: Il Diabete Mellito di Tipo 1 (T1DM) è una patologia cronica, autoimmune, con insorgenza solitamente durante l'età pediatrica, caratterizzata dall'assenza di produzione di insulina dalle cellule β pancreatiche. L'assistenza dei giovani diabetici è prerogativa dei genitori, che rappresentano spesso gli unici *caregiver* familiari ad avere l'onerosa gestione della patologia. L'obiettivo della presente revisione integrativa si propone di riassumere le principali evidenze scientifiche in merito al ruolo dell'infermiere nell'offrire supporto ai *caregiver* familiari.

Materiali e Metodi: È stata condotta una ricerca bibliografica mediante i motori di ricerca Pubmed, nella banca dati Medline e Google Scholar, per identificare gli studi primari e secondari indicizzati, i quali presentavano l'analisi di vari interventi infermieristici nell'offrire assistenza ai *caregiver* familiari, quali i genitori, di bambini con diabete mellito di tipo 1.

Risultati attesi: Gli otto studi inclusi nella revisione hanno permesso di identificare l'importanza di quattro aspetti principali: la figura dell'infermiere specializzato in diabetologia, l'assistenza infermieristica territoriale, il supporto infermieristico attraverso piattaforme informatiche e l'educazione terapeutica incentrata sulla famiglia.

Conclusioni: I bisogni di supporto infermieristico e comunitario, di educazione terapeutica e counselling, accompagnati da un'assistenza specialistica efficiente all'interno del contesto familiare di cronicità, sono ormai acclarati. Pertanto, il ruolo infermieristico risulta di essenziale importanza, in particolare riguardo l'assistenza in ambito territoriale, in cui tale figura si pone da garante della continuità assistenziale, grazie alle specializzazioni della professione e all'utilizzo di tecnologie innovative, come le piattaforme di supporto online.

Parole chiave: *Caregiver* familiare, genitori, Diabete Mellito di Tipo 1, infermiere, infermiere di famiglia, servizi di assistenza domiciliare, salute nella comunità.

1. QUADRO TEORICO DI RIFERIMENTO

1.1 Il Diabete Mellito Di Tipo 1

Il termine *diabete* deriva dal greco antico *diabainō* (διαβαίνω), ovvero *passare attraverso*, espressione utilizzata in passato per indicare una condizione morbosa caratterizzata da eccessiva e durevole eliminazione di urina (Istituto della Enciclopedia Italiana fondata da Giovanni Treccani S.p.A., 2021). Il diabete mellito, infatti, comprende una serie di condizioni caratterizzate da un deficit di secrezione o di azione dell'insulina, ormone peptidico prodotto dalle cellule di Langerhans che regola i livelli di glucosio nel sangue, che regola causando alterazioni nel metabolismo glucidico, lipidico e proteico, con conseguente condizione di iperglicemia cronica, responsabile di svariate complicanze.

La classificazione del diabete mellito, in base al meccanismo patogenetico, è stata oggetto di una nuova revisione nel 1997, grazie alla American Diabetes Association (ADA) che, in accordo con l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), ha modificato i criteri internazionalmente adottati nel 1985 (Istituto della Enciclopedia Italiana fondata da Giovanni Treccani S.p.A., 2021). In base ad essa, sono state individuate quattro tipologie di diabete mellito: *Diabete Mellito di Tipo 1*, solitamente di esordio infantile e giovanile, insulino-dipendente, *Diabete Mellito di Tipo 2* che deriva da fattori di rischio riscontrabili nello stile di vita, caratteristico dell'età adulta e insulino-resistente, *Diabete Gestazionale*, il cui esordio avviene in corso di gravidanza e *Altri Tipi di Diabete*, che comprendono ad esempio il MODY (Maturity Onset Diabetes of the Young), un gruppo di forme geneticamente determinate ad esordio precoce e forme diabetiche secondarie ad altre patologie.

Il diabete mellito di tipo 1 (T1DM) è, quindi, una patologia cronica, caratterizzata da iperglicemia, ovvero un aumento di glucosio a livello ematico e la sua manifestazione si ha generalmente nell'infanzia o nell'adolescenza, ma può presentarsi anche in giovani adulti, accompagnandoli per tutta la vita (Ministero della Salute, 2014).

Questa patologia rappresenta quasi il 10% dei casi di diabete. In Italia le persone con diabete tipo 1 sono circa 300.000 e l'incidenza di questa condizione è in aumento in tutto il mondo (Istituto Superiore di Sanità, 2020). Tale aumento è messo in relazione a diversi

fattori, quali: brevità dell'allattamento al seno, divezzamento precoce con errori nutrizionali che permangono nelle età successive, infezioni virali ripetute, stress, pubertà anticipata ecc.

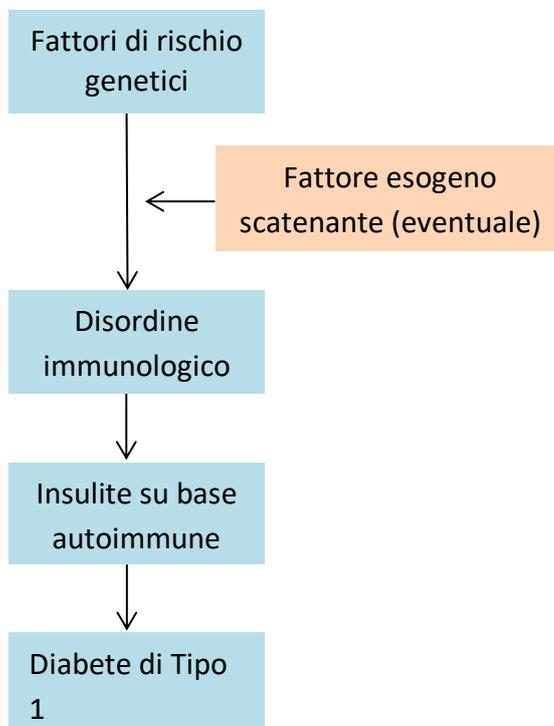
La causa primaria di tale patologia è ad oggi non del tutto nota. Una delle teorie più accreditate sostiene la presenza di una componente ambientale e una genetica, a causa di un agente esterno e in presenza di particolari sostanze tossiche, che inducono un danno diretto alle cellule β del pancreas. Infatti, i principali fattori di rischio, secondo il Ministero della Salute (2014), sono i seguenti:

- Fattori genetici → Il rischio di sviluppare il diabete di tipo 1 aumenta con la presenza di alcuni geni, in particolar modo l'HLA-DR3, DQB1*0201, HLA-DR4, DQB1*0302, riscontrabili in più del 90% dei soggetti che ricevono tale diagnosi (Merck Sharp & Dohme Corporation, 2020). Pertanto, nella stessa famiglia è possibile osservare più individui aventi la medesima patologia.
- Fattori geografici → L'incidenza di diabete tipo 1 all'interno della popolazione aumenta all'allontanarsi dall'Equatore: l'incidenza più alta si registra, infatti, nei Paesi del Nord Europa, come la Finlandia. In Italia, invece, fa da eccezione la regione Sardegna, che presenta una delle incidenze più alte nel mondo.
- Fattori infettivi → L'esposizione ad alcuni virus, come: Epstein-Barr, coxsackievirus, cytomegalovirus, morbillo, parotite, influenza; in soggetti geneticamente predisposti, può scatenare la risposta autoimmune diretta contro il pancreas, con la conseguente manifestazione della patologia. I virus, infatti, possono infettare e distruggere le β cellule direttamente o indirettamente, mediante l'esposizione di autoantigeni o l'attivazione di linfociti auto reattivi, attraverso meccanismi come la mimica molecolare, che stimola la risposta immunitaria.
- Fattori dietetici → Alcuni alimenti della dieta neonatale, come: consumo precoce di latte vaccino, alti livelli di nitrati nell'acqua potabile, scarso consumo di vitamina D; potrebbero aumentare il rischio di insorgenza del diabete tipo 1, in individui geneticamente predisposti. Inoltre, anche un'esposizione precoce al glutine e ai cereali, prima dei 4 mesi, o tardiva dopo i 7 mesi di età, può indurre

l'aumento della produzione di autoanticorpi anti-insulae, anche se i meccanismi di tali risultati sono ancora non ben identificati.

Pertanto, conseguentemente alla trasmissione di geni che interessano la risposta immunitaria, gli individui hanno una particolare predisposizione alla patologia, la quale, in corso di una comune risposta a fattori di rischio, induce una reazione autoimmune eccessiva verso le cellule del pancreas, che subiscono una riduzione importante, portando di conseguenza a un deficit insulinico (Società Italiana di Diabetologia, 2010).

Figura 1. Eziopatogenesi del Diabete Mellito di Tipo 1

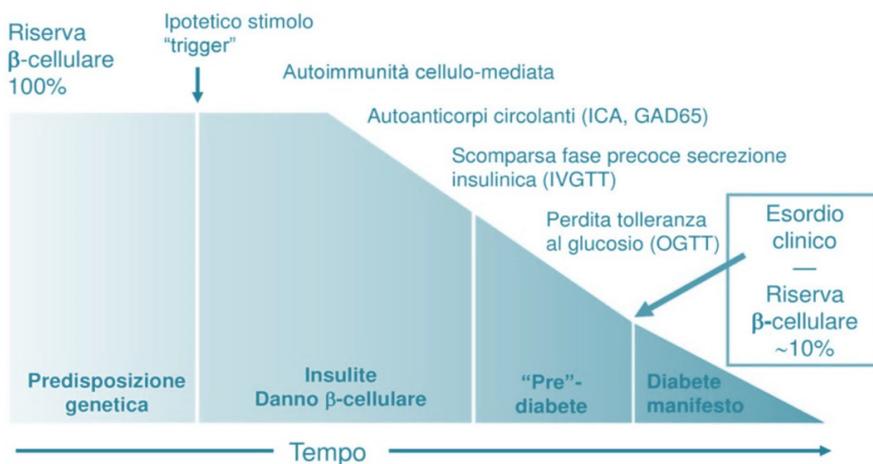


La base fisiopatologica del T1DM è di tipo autoimmune. Infatti, la distruzione delle cellule β pancreatiche è dovuta a meccanismi cellulo-mediati e secondariamente umorali, per intervento di autoanticorpi. Si presentano segni di immunità cellulare, quali: insulite, ovvero infiltrazione delle isole di Langerhans da parte dei Linfociti T citotossici e dei macrofagi; e umorale, attraverso autoanticorpi diretti contro l'insulina (AAI), la

decarbossilasi dell'acido glutammico (anti-GAD) e la fosfatasi di protein-chinasi (IA2) (Società Italiana di Diabetologia, 2010).

Tale distruzione progredisce in modo subclinico per mesi o anni, finché la massa cellulare diminuisce al punto che la concentrazione di insulina non è più adeguata a controllare la glicemia.

Figura 2. Evoluzione del Diabete di Tipo 1 (Eisenbarth, 1986)



A seguito di questa evoluzione, si manifesta la patologia diabetica, caratterizzata da una condizione di iperglicemia persistente, ovvero un aumento della glicemia e un alterato utilizzo del glucosio nel muscolo scheletrico. Il muscolo e il grasso si esauriscono per fornire energia e la disgregazione di quest'ultimo produce chetoni, che causano acidosi, la quale, se non trattata, diviene significativamente pericolosa per la vita.

I segni e sintomi caratteristici sono: polidipsia, poliuria, rapida perdita di peso, iperfagia con incremento dell'appetito, stanchezza, malessere e dolori addominali (Istituto Superiore di Sanità, 2020). I sintomi di esordio, nel bambino, possono essere improvvisi e a volte critici, con la manifestazione della chetoacidosi diabetica, ovvero una complicanza metabolica acuta, caratterizzata da iperglicemia, iperchetonemia e acidosi metabolica, per via della rapida distruzione delle cellule β pancreatiche. L'iperglicemia, inoltre, provoca una diuresi osmotica con significativa perdita di liquidi ed elettroliti, accompagnata da: offuscamento della vista, perdita di concentrazione, respiro affannoso,

alito acetoneo, nausea, emesi, dolori addominali, sonnolenza fino alla perdita di coscienza e coma chetoacidotico. Nell'adolescente e nell'adulto, invece, solitamente si evidenziano sintomi di esordio più gradualmente, perché la distruzione delle cellule β avviene più lentamente.

A seguito dell'esordio acuto della patologia, è possibile riscontrare una fase di *luna di miele*, ovvero un periodo in cui l'organismo del soggetto manifesta un lungo, ma temporaneo, stato di buona compensazione glicemica (Merck Sharp & Dohme Corporation, 2020). È bene ricordare che tale fase non rappresenta una guarigione, poiché ne conseguirà la necessità di insulina esogena per stabilizzare la glicemia.

La diagnosi di diabete tipo 1 viene effettuata attraverso vari esami glicemici. Un controllo della glicemia uguale o maggiore di 200mg/dl, in qualunque momento della giornata, associata ai sintomi del diabete oppure, glicemia misurata in laboratorio uguale o superiore a 126 mg/dl, al mattino, dopo 8 ore di digiuno, in due circostanze, altrimenti glicemia a digiuno uguale o maggiore di 126mg/dl; assumono valore diagnostico (Società Italiana di Diabetologia, 2010). Per confermare la corretta diagnosi vengono valutati, inoltre: glicosuria e chetonuria, ovvero presenza rispettivamente di glucosio e chetoni nelle urine, dosaggio del peptide C a livello ematico per esaminare la quantità di insulina ancora presente in circolo, emoglobina glicata (HbA1c) uguale o superiore a 6.5% e, infine, autoanticorpi (Società Italiana di Diabetologia, 2010).

A seguito della diagnosi è importante il monitoraggio quotidiano, finalizzato a mantenere il livello di glicemia costante nel tempo, prevenendo le complicanze (Tiengo & Bruttomesso, 2005). Pertanto, è essenziale il controllo glicemico, utilizzando un glucometro, strumento che legge il valore della glicemia di sangue capillare da una striscia reattiva. In aggiunta, sono disponibili, dei device muniti di sensori per il monitoraggio continuo, che sono in grado di leggere automaticamente i valori di glicemia, attraverso un ago sottile inserito nel sottocute. È importante, inoltre, l'igiene del cavo orale dopo ogni pasto, i controlli periodici dallo specialista e l'ispezione quotidiana dei piedi, poiché il diabete aumenta il rischio di infezioni. È fortemente raccomandato effettuare le vaccinazioni contro lo streptococcus pneumoniae, il virus dell'influenza e l'epatite B, secondo le raccomandazioni standard (Merck Sharp & Dohme Corporation, 2020). Occorre altresì controllare periodicamente i livelli di pressione arteriosa e di colesterolo, soprattutto in età adulta, per prevenire complicanze cardiovascolari a lungo

termine. Infine, è importante monitorare annualmente gli organi bersaglio del diabete: fondo oculare, elettrocardiogramma e creatinina per la funzionalità renale.

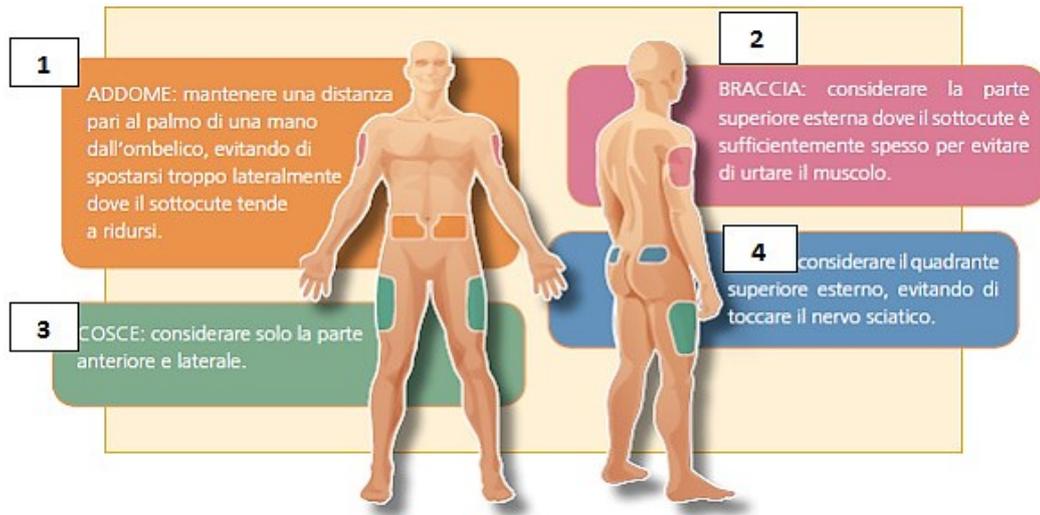
Il soggetto con T1DM è insulino-dipendente, in quanto l'unico trattamento possibile è la somministrazione quotidiana di insulina (Istituto Superiore di Sanità, 2020), associato a un programma nutrizionale e di attività fisica individuale. Gli obiettivi della terapia sono il mantenimento della glicemia a digiuno e pre-prandiale tra 70 e 130 mg/dl, post-prandiale al di sotto o uguale a 180 mg/dl e dell'emoglobina glicata inferiore o uguale a 7%, che fornisce una valutazione media della glicemia degli ultimi 2-3 mesi (Società Italiana di Diabetologia, 2010). La somministrazione della terapia farmacologica può avvenire attraverso varie modalità. È possibile effettuare un'iniezione sottocutanea, più volte al giorno, attraverso l'utilizzo di siringhe monouso, ad oggi impiegate raramente, con cui aspirare il farmaco dall'apposita fiala. Oppure, di uso più semplice, è l'iniezione mediante una penna contenente insulina, alla quale si appone l'apposito ago, da sostituire ad ogni utilizzo.

Figura 3. Device per la somministrazione sottocutanea di insulina (AUSL Reggio Emilia, 2017)



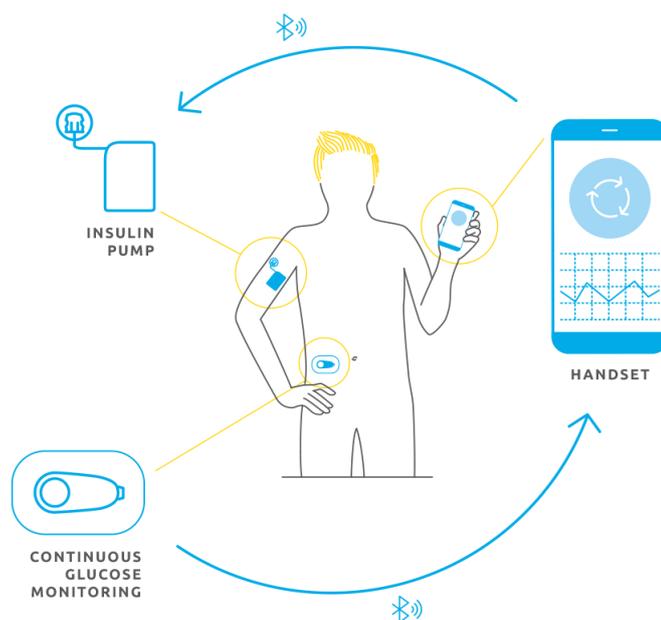
Le sedi di somministrazione sottocutanea sono: addome, glutei, cosce e porzione superiore del braccio. È importante educare i *caregiver* e il soggetto diabetico, in base all'età, nell'esecuzione corretta della tecnica e nell'effettuare la rotazione della zona iniettiva cambiando sia il sito che i lati, in modo da evitare complicanze, quali: gonfiori, depressioni cutanee o arrossamenti, ematomi fino alla formazione di gravi lipodistrofie (Società Italiana di Diabetologia, 2010).

Figura 4. Siti di somministrazione sottocutanea dell'insulina (Società Italiana di Diabetologia, 2010)



Un altro metodo è l'utilizzo di un microinfusore, ovvero un device elettronico portatile, di grandezza ridotta, che contiene una cartuccia di farmaco ed è programmato per rilasciare, tramite una cannula di piccole dimensioni inserita nel sottocute, poche unità di insulina durante le 24 ore e una quantità superiore al momento dei pasti.

Figura 5. Microinfusore automatico di insulina e glucometro impiantato per il monitoraggio continuo della glicemia (Huneker, 2021)



Altra metodica oggetto di studio negli ultimi anni anche in ambito pediatrico, è stata l'implementazione di un device per la somministrazione di insulina in polvere per via inalatoria (Agenzia Italiana del Farmaco, 2014). Attualmente, inoltre, sono sottoposte a indagine varie terapie sperimentali, come il trapianto di pancreas artificiale (Ciaccio, Pittau, Cattan, Durrbach, & Sa Cunha, 2021), il trapianto di cellule β pancreatiche e l'utilizzo di cellule staminali, che in futuro potranno sostituire la terapia iniettiva classica (Associazione Medici Diabetologi - AMDComunicazione, 2020).

La dieta di una persona con diabete tipo 1 non differisce molto da un sano regime nutrizionale. È fondamentale conoscere la qualità e il contenuto di carboidrati, proteine, lipidi e fibre dei diversi alimenti, per poter dosare correttamente l'insulina ai pasti. A tale scopo assume un ruolo insostituibile l'educazione terapeutica svolta da professionisti adeguatamente formati e rivolta sia all'assistito che ai familiari, soprattutto in età pediatrica. L'attività fisica, inoltre, è una componente fondamentale nella corretta gestione quotidiana del diabete (Ministero della Salute, 2014). È, quindi, di estrema importanza l'educazione in merito a tali attività, ricordando che è possibile svolgerle normalmente, con l'accortezza di assumere il corretto apporto di zuccheri, prima e durante l'esercizio, in modo da non incorrere nell'ipoglicemia.

Il diabete tipo 1 può dare luogo a numerose complicanze. Queste possono essere a breve termine, manifestandosi acutamente sin dagli esordi della patologia e nel suo decorso, portando a conseguenze importanti, quali: chetoacidosi diabetica, ipoglicemia e iperglicemia (Ministero della Salute, 2014). La chetoacidosi diabetica è una condizione in cui si instaura, nell'organismo del soggetto, un meccanismo di rapido consumo lipidico, essendo l'unica fonte disponibile di energia, che induce alla formazione di chetoni, sostanze di scarto del processo, i quali possono indurre a coma chetoacidotico. I sintomi di allarme sono: nausea, vomito, dolori addominali e alito acetone. Nel sospetto di questa condizione, è necessario ricercare la presenza di chetoni nelle urine, utilizzando le apposite strisce reattive. Un'altra complicanza è l'ipoglicemia, ovvero un'improvvisa riduzione del glucosio ematico, solitamente inferiore a 70mg/dl, dovuto a un'eccessiva dose di insulina, un pasto inadeguato rispetto all'insulina somministrata o a uno sforzo fisico eccessivo, non accompagnato dall'assunzione di zuccheri. I sintomi sono: sudorazione, tremore, irritabilità, senso di fame, palpitazioni, confusione e debolezza. È possibile intervenire facendo assumere zuccheri semplici e nei casi estremi

si rende necessario somministrare glucagone. La glicemia va valutata dopo circa 15 minuti, assumendo zuccheri fino al raggiungimento di un valore di 100mg/dl. Se l'intervento non è immediato i sintomi possono peggiorare fino alla perdita di coscienza, alle convulsioni e al coma. In tal caso è necessario una somministrazione immediata di glucagone, ormone che permette l'aumento rapido di glicemia. L'iperglicemia, invece, è la condizione opposta, in cui vi è un aumento eccessivo di glucosio ematico, dovuto ad un pasto non controllato adeguatamente dall'insulina, da patologie concomitanti o dalla dimenticanza nell'assunzione della terapia. I sintomi dell'iperglicemia sono: poliuria, polidipsia, xerostomia, stanchezza, offuscamento della vista e difficoltà di concentrazione. È importante controllare subito la glicemia ed effettuare una somministrazione extra di insulina, previo consulto medico. Se la glicemia permane stabilmente al di sopra dei 250mg/dl, è necessario controllare anche la presenza o meno di chetoni nelle urine.

Inoltre, se non si instaura un efficace controllo della glicemia, il diabete di tipo 1 può portare anche a complicanze tardive, che possono essere: microvascolari, macrovascolari e neuropatiche, compromettendo le funzioni di vari organi e distretti del corpo nel corso degli anni (Ministero della Salute, 2014). Le patologie che possono presentarsi sono: cardiovascolari, neuropatiche, nefropatiche, retinopatie e infezioni con ritardo nella guarigione. Il T1DM, infatti, aumenta il rischio di angina pectoris, infarto del miocardio, ictus e arteriosclerosi a livello delle arterie degli arti inferiori. Inoltre, sempre a tale livello, possono essere danneggiati i piccoli vasi che portano nutrimento ai nervi, provocando un deterioramento a carico degli stessi e manifestandosi con: formicolio, dolore urente e riduzione della sensibilità dalla parte distale alla prossimale. Il ridotto apporto ematico e di nutrienti, inoltre, espone ad un alto rischio di infezioni, che se non trattate e debellate, possono portare alla gangrena, fino alla necessità di amputazione. A livello dell'apparato digerente, possono comparire alterazioni dell'alvo, nausea ed emesi. La patologia diabetica può danneggiare anche i vasi sanguigni a livello renale, riducendone la funzionalità e inducendo un'insufficienza, fino alla condizione terminale, che rende necessario il ricorso alla dialisi o al trapianto d'organo. Il diabete, inoltre, può portare al deterioramento dei vasi retinici, causando la perdita progressiva dell'acuità visiva, fino alla cecità. Infine, tale patologia aumenta notevolmente il rischio di sviluppare la cataratta e il glaucoma.

1.2 I bisogni e le difficoltà dei bambini con diabete di tipo 1

Il bambino con diabete di tipo 1, nella vita privata e sociale, si trova ad affrontare le normali attività scolastiche, sportive e ricreative, in compagnia della famiglia e dei coetanei. Alla routine quotidiana si aggiungono, tuttavia, specifiche azioni e accorgimenti legati alla gestione della patologia.

La convivenza con il T1DM è caratterizzata, infatti, da tre fasi distinte: adattarsi alla diagnosi, imparare a convivere con il diabete di tipo 1 e diventare indipendente (Spencer, Cooper, & Milton, 2012). Nel momento della diagnosi, infatti, l'accettazione differisce in base all'età e alla maturità del bambino/adolescente.

I bambini, inoltre, con l'aumentare dell'età e in relazione al tempo di convivenza con il diabete, mostrano una progressiva competenza e autonomia, soprattutto in relazione alle conoscenze sulla patologia diabetica, alle limitazioni nella dieta, alla misurazione e ad una sempre più corretta lettura ed interpretazione dei valori glicemici. L'apprendimento attraverso l'esperienza, infatti, risulta fondamentale per lo sviluppo delle capacità di autogestione ed empowerment (Spencer, Cooper, & Milton, 2012).

Il diabete di tipo 1 può essere percepito, inoltre, come una minaccia e il potenziale disagio è connesso strettamente all'età del bambino al periodo di insorgenza. Le visite specialistiche, i prelievi routinari e la terapia, rappresentano esperienze che, se non gestite adeguatamente, possono alterare la fiducia e il rapporto con i sanitari, elementi essenziali per il proseguimento di un buon rapporto terapeutico – assistenziale. Alcune ricerche scientifiche, infatti, indicano che i bambini con diabete di tipo 1 sono a rischio di problemi psicologici che possono influenzare l'adattamento, in particolar modo durante le fasi iniziali della patologia (Khandelwal, Sengar, Sharma, Choudhary, & Nagaraj, 2016; Pérez-Marín, Gómez-Rico, & Montoya-Castilla, 2015). È possibile riscontrare diverse reazioni, in relazione al clima all'interno del nucleo familiare e alla patologia stessa. Nel bambino si possono osservare un calo delle prestazioni scolastiche, un'aumentata irritabilità generalizzata e, in alcuni casi, l'insorgenza di comportamenti di regressione, accompagnati da una richiesta di iperprotettività genitoriale. Inoltre, si possono verificare atteggiamenti di completo rifiuto e negazione, sottovalutando la patologia, in particolare modo in età adolescenziale. Infine, nelle situazioni in cui i genitori sono iperprotettivi, il bambino non riesce a raggiungere la completa autonomia,

portandolo, di conseguenza, a un rapporto di totale dipendenza e passività in tutti gli ambiti di vita e non solo in relazione alla patologia stessa.

A tale proposito, per sottolineare l'importanza degli interventi di prevenzione ed evitare i processi sociali che determinano i rischi psichici e l'emarginazione della persona con diabete, il Ministero della Salute, mediante la Commissione Nazionale diabete, ha stilato il *Piano sulla malattia diabetica* (2013).

Anche in ambito scolastico, inoltre, i bambini con diabete richiedono attenzioni particolari, in quanto hanno bisogno di un supporto materiale nella gestione dell'autocontrollo glicemico, elemento fondamentale ed irrinunciabile. Occorre pertanto, che l'istituzione scolastica conosca la patologia, i rischi e i particolari accorgimenti per la prevenzione, oltre alle procedure da attuare in caso di eventuale emergenza e le possibili influenze del diabete sulla quotidianità. Risulta fondamentale una totale sinergia fra gli attori coinvolti, ovvero il personale dirigente della scuola, gli insegnanti, il servizio sanitario regionale, le famiglie e le associazioni di supporto. A tale proposito, è stato presentato *Il Documento strategico* (AGD Italia, 2013), che definisce in modo chiaro i vari compiti di ciascun soggetto coinvolto, disegnando un percorso composto da una serie di azioni che permettono sia la gestione dell'ordinario, come la somministrazione di insulina e il controllo glicemico, sia delle emergenze. Per quest'ultimo aspetto, il medesimo documento prevede dei programmi di informazione e di formazione, ribadendo il quadro normativo in cui si inserisce l'adulto che affronta tale situazione (AGD Italia, 2013). Nel 2018 la Federazione Diabete Giovanile (FDG) e la Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche (FNOPI), all'interno del documento *Il Diabete a scuola* sottolineano, infine, l'importanza del diritto di usufruire di un'assistenza sociosanitaria adeguata anche nell'ambito scolastico, ad esempio attraverso l'inserimento della figura dell'infermiere, professionista debitamente preparato nel gestire i vari servizi e che si pone da tramite tra la famiglia e i servizi della comunità.

1.3 La figura del *caregiver* familiare

Il *caregiver* familiare, informale o definito anche *primary caregiver*, è colui che gratuitamente ed essendo legato da vincoli affettivi, letteralmente si prende cura, aiutando un proprio congiunto non in grado di autogestirsi, in presenza di patologie croniche come il diabete di tipo 1 (Istituto della Enciclopedia Italiana fondata da Giovanni Treccani S.p.A., 2021). Si tratta di un'assistenza a tempo pieno o parziale, in questo ambito esercitata esclusivamente dai genitori del bambino diabetico, i quali tendono a soddisfare tutte le necessità attinenti alla cura, sia in ambito tecnico che emotivo.

Tale figura si differenzia dal *caregiver* formale, in quanto quest'ultimo offre assistenza a seguito di un compenso remunerativo e solitamente è una persona esterna alla famiglia stessa, un professionista della salute o un badante.

L'impegno quotidiano del *caregiver* familiare, inoltre, varia a seconda dello stato di salute del proprio familiare, determinando spesso un carico emotivo importante e a volte tale da portare a disagi di natura psicologica, quali: ansia, depressione, agitazione e insonnia. Nonostante le molteplici difficoltà, non solo di carattere morale, ma anche di natura economica, la figura del *caregiver* familiare, nell'ordinamento giuridico italiano, è stata riconosciuta soltanto dalla Legge di bilancio del 2018 (Legge 27 Dicembre 2017, N° 205: Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020). Precedentemente, infatti, sono stati presentati due Disegni di Legge e due Proposte di Legge, rispettivamente al Senato della Repubblica e alla Camera dei deputati, finalizzati al riconoscimento di tale figura e sono:

- Disegno di Legge N° 2266, *Legge quadro nazionale per il riconoscimento e la valorizzazione del caregiver familiare* (Angioni, et al., 2016)
- Disegno di Legge N° 2128, *Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare* (Bignami, et al., 2015)
- Proposta di Legge N° 3527, *Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività di cura e assistenza familiare* (Patriarca, et al., 2016)
- Proposta di legge N° 3414, *Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività di cura e assistenza* (Iori, et al., 2015)

I dati statistici, inoltre, evidenziano che quasi il 50% sono donne, le quali si trovano a dover rinunciare o ridurre il proprio orario di lavoro per dedicarsi all'assistenza del familiare bisognoso di cure (Istituto Nazionale di Statistica - ISTAT, 2018).

Il contesto familiare in cui agiscono i *caregiver* informali, pertanto, rappresenta il primo e più importante fulcro, che insegna a mantenere un corretto stile di vita e a migliorare la gestione del diabete tipo 1 (Istituto Superiore di Sanità, 2020). Per il bambino, la famiglia rappresenta, infatti, il primo ambiente importante per la crescita fisica, affettiva e sociale che contribuisce alla formazione della sua personalità. I genitori, *caregiver* familiari, sono figure determinanti nell'agevolare l'ambiente di apprendimento attraverso prove ed errori, fornendo il supporto, il feedback e i momenti di discussione necessari. Le linee guida della International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD) sottolineano, infatti, l'importanza dei fattori familiari per la gestione del diabete nei bambini. Proprio per questo, risulta fondamentale conoscere l'onere della figura del *caregiver* e le dinamiche parentali che si instaurano in tale contesto.

1.4 I bisogni e le difficoltà dei *caregiver* familiari

Essere genitori di un bambino o di un adolescente con diabete di tipo 1 implica, comunque, le comuni difficoltà e le stesse motivazioni per gioire delle altre famiglie. Tuttavia, in aggiunta, è presente la patologia diabetica, che rende le più piccole attività di vita quotidiana impegnative, di volta in volta con intensità variabile e colpisce tutti i membri della famiglia.

La diagnosi iniziale di diabete di tipo 1 è ritenuta indistintamente dai genitori un evento che inevitabilmente sconvolge le vite dell'intera famiglia, costringendola, accanto alla sperimentazione di forti emozioni negative, a ricercare un nuovo equilibrio e a impostare nuovi ritmi nella quotidianità (Konradsdottir & Svavarsdottir, 2015; McDougal, 2002). Per i genitori, la fragilità del proprio bambino e la sua immaturità affettiva, rendono l'avvento della patologia drammatico. I *caregiver* familiari, nel ricevere la diagnosi iniziale di diabete, riferiscono vari sentimenti: paura, rabbia, senso di colpa, frustrazione, impotenza, disperazione e profondo dolore (Whittemore, Jaser, Chao, Jang, & Grey, 2012; Streisand, et al., 2008). Diversi studi hanno messo in risalto, infatti, il disagio psicologico dei genitori in tale contesto in cui si trovano insieme al proprio figlio (Landolt, Vollrath, Laimbacher, Gnehm, & Sennhauser, 2005; Lowes & Lyne, 2000; Stallwood, 2005; Streisand, et al., 2008). In letteratura si evidenzia che sintomi come shock e dolore (Lowes & Lyne, 2000), disturbo da stress post-traumatico (Landolt, Vollrath, Laimbacher, Gnehm, & Sennhauser, 2005) e aumento dei livelli di ansia e depressione (Streisand, et al., 2008) sono comuni nella famiglia del bambino con patologia diabetica. In aggiunta, vi è un'associazione negativa tra stress ed età dei bambini, suggerendo che l'esordio della patologia in più tenera età aumenta i livelli di apprensione nei *caregiver* (Stallwood, 2005).

La necessità di monitorare costantemente la glicemia, la paura dell'ipoglicemia, la somministrazione di insulina più volte nell'arco della giornata, il mantenimento di un'alimentazione controllata e, soprattutto, il riuscire a raggiungere un buon controllo metabolico, allo scopo di evitare la comparsa di complicanze, incidere in maniera significativa sulle dinamiche dell'intera famiglia (Konradsdottir & Svavarsdottir, 2015). Infatti, la presenza in casa di un bambino con patologia cronica, come il T1DM, incide su tutto il nucleo familiare, che diventa esso stesso più vulnerabile. I sentimenti dei *caregiver* familiari che scaturiscono dalle preoccupazioni, risultano una conseguenza diretta della

complessità nella gestione del diabete, generando la comparsa di tensioni e conflitti familiari e contribuendo al non raggiungimento del target terapeutico in termini di compenso glicometabolico, aggravando, in tal modo, la qualità di vita dei bambini (Stallwood, 2005).

Studi sottolineano, inoltre, che il maggiore carico di gestione spetta alle madri dei bambini con diabete, le quali riferiscono sentimenti di sopraffazione e oppressione (Cole & Chesla, 2006; Ireys, Chernoff, DeVet, & Kim, 2001; McDougal, 2002; Moyer, 1989; Ridge, et al., 2014) e mostrano alti livelli di stress, fino ad arrivare alla sindrome da stress post-traumatico (Rechenberg, Grey, & Sadler, 2017; Streisand, et al., 2008). In entrambi i genitori, invece, si possono riscontrare disturbi del sonno, a seguito di un'influenza negativa dall'ansia per eventuali episodi improvvisi di ipoglicemia e la necessità frequente di monitoraggio glicemico (Feeley, et al., 2019).

Inoltre, nel tempo i bisogni, l'interesse e l'apertura all'informazione dei *caregiver* familiari in relazione alla patologia, subiscono delle modifiche. Questi fattori sono correlati a circostanze, come: esperienze pregresse, evoluzione della patologia, età del bambino, ulteriori malattie concomitanti, cambiamenti nel nucleo familiare, preoccupazioni, sentimenti di inadeguatezza e situazioni lavorative poco flessibili.

I genitori in questo contesto, oltre a dover aiutare il proprio figlio a prevenire le possibili complicanze a lungo termine, devono soprattutto incoraggiarlo a vivere appieno la propria vita, come qualsiasi bambino. Il 69% dei genitori, infatti, mostra preoccupazione per i problemi di salute a lungo termine dei propri figli. Tuttavia, solo un terzo dichiara di parlare delle difficoltà riscontrate con lo specialista (International Diabetes Federation & International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, 2009).

Inoltre, al controllo della situazione che i genitori devono necessariamente esercitare, si aggiunge il confronto diretto con una realtà esterna che ha di solito un basso grado di conoscenza del diabete di tipo 1. Come per gli stessi bambini diabetici, anche i *caregiver* familiari manifestano la necessità di avere maggiore sostegno da parte delle istituzioni scolastiche, sanitarie e dai servizi della comunità, poiché spesso si trovano a dover sacrificare le proprie attività per garantire sostegno e sicurezza nei contesti non domestici. È fondamentale, pertanto, migliorare la conoscenza della patologia e la comunicazione tra i vari professionisti (Moulin, Castets, & Galon-Faure, 2019).

1.5 Organizzazione assistenziale in diabetologia pediatrica

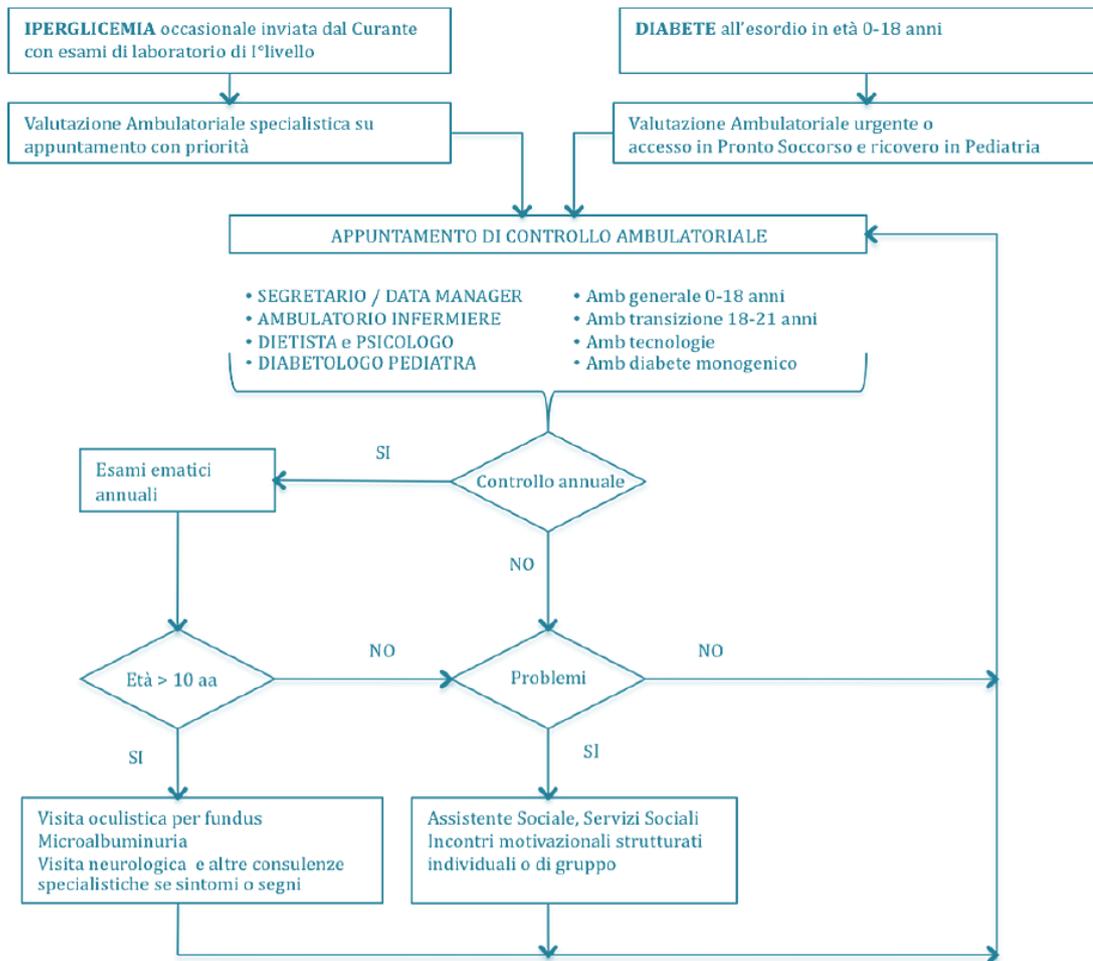
In Italia è presente un'organizzazione capillare per l'assistenza al giovane con diabete. Ogni Regione dispone di un centro di diabetologia pediatrica, con diramazione sul territorio provinciale (Legge 16 Marzo 1987, N° 115: Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito).

Infatti, nel *Piano sulla malattia diabetica* si sottolinea che «bambini e adolescenti (0-18 anni) devono essere seguiti in ambiente pediatrico dedicato e specializzato (Legge 27 Maggio 1991, N° 176: Ratifica ed esecuzione della convenzione sui diritti del fanciullo, fatta a New York il 20 novembre 1989), con interventi strutturati in funzione dei diversi tipi di diabete e fasce d'età. Inoltre, questi devono essere curati in ospedale solo nel caso in cui l'assistenza di cui hanno bisogno non possa essere fornita a pari livelli a domicilio o presso ambulatori o in Day Service. A questo scopo è necessario che la prevenzione, la diagnosi e la cura siano affrontate in area pediatrica, da personale dedicato e con specifica formazione. Ciò è indispensabile per consolidare gli interventi di prevenzione e migliorare l'assistenza ai bambini/adolescenti con diabete» (Commissione Nazionale Diabete, 2013). Sono presenti comunque delle difformità nel territorio nazionale, poiché i centri specialistici non sempre rispondono ai requisiti minimi per un'assistenza sanitaria adeguata, in linea con le più recenti acquisizioni scientifiche, riscontrando ambulatori con spazi inadeguati e spesso carenti di personale, soprattutto infermieristico; con il risultato di non poter offrire un supporto all'avanguardia di tipo home care (International Diabetes Federation & International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, 2009).

Trattandosi di una patologia cronica, la rete diabetologica prevede la partecipazione congiunta del Medico di Medicina Generale (MMG) o Pediatra di Libera Scelta (PLS) e del Team Diabetologico, formato da vari professionisti, tra cui gli infermieri, in un programma concordato e condiviso di assistenza (PDTA). Lo scambio di informazioni per pazienti portatori di patologie croniche è essenziale e deve essere multidirezionale tra ospedale per acuzie e territorio.

È importante, inoltre, che gli operatori sanitari guidino i giovani e la famiglia nella gestione del diabete di tipo 1, non esclusivamente per il benessere clinico, ma anche psicologico.

Figura 6. Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) (Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica - SIEDP, 2018)



La gestione del diabete, essendo una patologia cronica, come evidenziato nel *Piano Nazionale della Cronicità* (2016), può essere rappresentata dal Chronic Care Model, ovvero un modello basato su un approccio organizzativo multidisciplinare e multiprofessionale, in cui sono inserite diverse strategie. Tale modello si focalizza sulla prevenzione e sulla gestione della patologia cronica, attraverso un potenziamento delle strutture territoriali, che prevedono la valorizzazione delle risorse nella comunità in cui il soggetto è inserito.

Secondo Wagner et al. (1999) i principi che guidano il Chronic Care Model sono: un sistema organizzativo sanitario che risponde ai bisogni dell'assistito attraverso programmi con esiti misurabili nel campo delle malattie croniche, un supporto al self-

management che enfatizza l'importanza dell'autocura, un'appropriata progettazione dei sistemi di erogazione basati sul team work, un supporto decisionale che integra le migliori evidenze nella pratica clinica quotidiana, dei sistemi di informazione clinica e la presenza di sostegno e risorse nella comunità che assicurano una gestione integrata e la soddisfazione dei bisogni dell'assistito.

In questo modello, il team multidisciplinare opera in modo proattivo e l'obiettivo principale è rappresentato dal raggiungimento dell'empowerment individuale e di comunità, portando il sistema salute all'assistito e prevenendo l'acuzie.

Figura 7. Struttura del Chronic Care Model (Wagner, et al., 2001)



Nell'impostare un percorso terapeutico assistenziale occorre, altresì, verificare la presenza di un'ideale rete di supporto, per condividere la gestione quotidiana della patologia e individuare le figure di riferimento all'interno della famiglia, offrendo loro una formazione e un sostegno adeguato rispetto al diabete di tipo 1.

1.6 Il ruolo dell'infermiere

Nell'ultimo decennio, l'assistenza infermieristica in Italia ha vissuto delle rilevanti evoluzioni, attraverso importanti tappe, grazie alle quali la professione si è vista riconoscere uno specifico ambito di autonomia, competenza e responsabilità.

In questa direzione, l'inserimento della formazione universitaria, con il corso di Laurea in Infermieristica, la Laurea specialistica, il Dottorato di ricerca e i Master di specializzazione, hanno determinato un avanzamento sia dal punto di vista professionale che culturale.

Nell'assistenza al soggetto diabetico in età evolutiva, in particolare, nonostante sia provata la necessità di una formazione specifica per operare in questo delicato contesto assistenziale, ancora oggi i percorsi formativi post-base mirati sono esigui, fatta eccezione delle associazioni di categoria come l'OSDI (Operatori Sanitari di Diabetologia Italiani), che cercano di colmare tale esigenza.

L'assistenza infermieristica in diabetologia pediatrica permette, pertanto, di migliorare l'interazione del bambino e della famiglia con la nuova situazione di salute, favorendone l'adattamento (McDougal, 2002). L'infermiere si pone di valutare sistematicamente i bisogni assistenziali all'interno del contesto familiare, elaborando in tal modo un piano di interventi che portino alla risoluzione delle necessità evidenziate e alla prevenzione delle complicanze (Branca, et al., 2012). In letteratura, infatti, si evidenzia che gli infermieri sono la chiave per implementare il modello di assistenza alla cronicità, all'interno del team multidisciplinare rivolto all'assistito. Per la natura della loro formazione e del loro ruolo, infatti, gli infermieri sono in grado di sostenere l'evoluzione assistenziale che consegue una patologia cronica, come il diabete di tipo 1 (Bodenheimer, MacGregor, & Stothart, 2005).

Figura 8. Assistenza alla cronicità



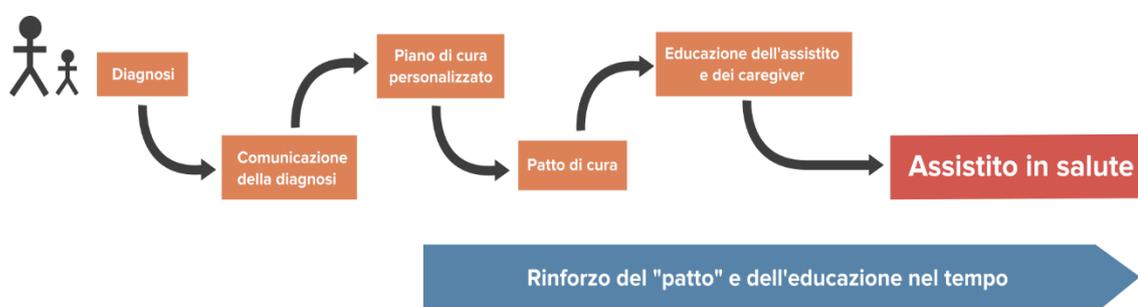
Il metodo educativo deve essere adattato e personalizzato, in modo tale da essere appropriato sia per il bambino che per i genitori, prendendo in considerazione vari aspetti, quali: l'età, la maturità, la capacità di comprensione, lo stadio della patologia, lo stile di vita e la sensibilità culturale individuale. È importante promuovere l'indipendenza e l'autogestione responsabile. Occorre, inoltre, porre attenzione ai conflitti emozionali e generazionali, soprattutto nella fase adolescenziale in cui il ragazzo risulta poco incline all'accettazione della patologia, assicurandosi che gli obiettivi e le priorità preposte siano state recepite e verificando la capacità di affrontare episodi ipoglicemici e complicanze intercorrenti.

Pertanto, le attività dell'infermiere in diabetologia sono: esecuzione di test di screening e diagnosi, esecuzione di follow-up dedicati, pianificazione e realizzazione di percorsi educativi singoli e di gruppo per bambini e *caregiver*, nelle diverse fasi della patologia e inerenti a diverse tematiche di autogestione, come il riconoscimento di eventi di ipo – iperglicemia e prevenzione delle complicanze (Branca, et al., 2012).

Il team assistenziale deve, inoltre, essere fortemente flessibile e dinamico, in grado di adattarsi continuamente ai bisogni educativi, gestionali e psicologici del bambino diabetico e della famiglia, anche in relazione all'intensità di cura del momento (Bonfadini, et al., 2017). Elemento centrale è, infatti, l'educazione terapeutica. Essa «deve permettere al paziente di acquisire e mantenere le capacità e le competenze che lo aiutano a vivere in maniera ottimale con la sua patologia. Pertanto, si tratta di un processo

permanente, integrato alle cure e centrato sul paziente. Ciò implica attività organizzate di sensibilizzazione, informazione, apprendimento dell'autogestione e sostegno psicologico concernenti la malattia, il trattamento prescritto, le terapie, il contesto ospedaliero e di cura, le informazioni relative all'organizzazione e i comportamenti di salute e malattia» (Organizzazione Mondiale della Sanità - OMS, 1998). L'educazione continua di bambini e *caregiver* familiari, il cui coinvolgimento nel percorso assistenziale è un elemento fondamentale soprattutto ma non solo in età pediatrica, per la costruzione di un'alleanza terapeutica tra le figure coinvolte (Società Italiana di Diabetologia - SID, 2016).

Figura 9. Percorso assistenziale incentrato sull'educazione terapeutica



Nella nuova riorganizzazione delle cure primarie va evidenziato, inoltre, il ruolo dell'infermiere territoriale, esplicito attraverso la figura del Diabetes Nurse Case Manager per garantire la presa in carico dell'assistito, l'applicazione di PDTA e la continuità delle cure. Tale figura risulta centrale e rappresenta l'operatore di riferimento che si fa carico di identificare, valutare e monitorare i bisogni assistenziali di tutta la famiglia, assumendosi la responsabilità di attivare i servizi necessari, esaminare i risultati, assicurarne la congruenza economica, fare da referente e garante dell'assistito e del *caregiver* familiare. L'infermiere può lavorare nella comunità in vari setting assistenziali quali, ad esempio, il domicilio e l'ambulatorio, rivolgendo un'assistenza individuale che si adatti ai bisogni del singolo, della famiglia e porti integrazione all'interno del tessuto sociale.

2. INTRODUZIONE

Il Diabete Mellito di Tipo 1 è una patologia cronica, autoimmune, nella quale il pancreas non è in grado di produrre l'insulina necessaria all'organismo (Istituto Superiore di Sanità, 2020).

La prevalenza stimata del diabete di tipo 1 in Italia è di circa lo 0.5% della popolazione generale, con valori di incidenza variabili da regione a regione, in media di circa 10 – 12 casi/anno/100.000 abitanti (Commissione Nazionale Diabete, 2013).

Il diabete di tipo 1 insorge, solitamente, durante l'età neonatale o l'adolescenza, accompagnando il soggetto per tutto il resto della propria vita. Inoltre, la patologia è annoverata come autoimmune, poiché l'organismo dell'individuo affetto produce autoanticorpi diretti alla distruzione delle cellule β del pancreas, deputate alla produzione dell'insulina, portando ad un deficit di regolazione del metabolismo glucidico (Istituto Superiore di Sanità, 2020).

Tale patologia è pertanto definita insulino-dipendente, in quanto l'unico trattamento possibile, ad oggi, consiste nella somministrazione quotidiana e continuativa di insulina esogena (Istituto Superiore di Sanità, 2020).

La famiglia è direttamente coinvolta nella complessa e impegnativa gestione della patologia diabetica, sia emotivamente che nella pratica assistenziale. Le attività quotidiane di monitoraggio della glicemia, somministrazione della terapia insulinica, valutazione dell'esercizio fisico e controllo dell'alimentazione possono risultare complesse, sia per i soggetti affetti dalla patologia, che per coloro che se ne occupano (Konradsdottir & Svavarsdottir, 2015; Zysberg & Lang, 2015).

Questi ultimi sono definiti *caregiver* familiari, ovvero *coloro che si prendono cura*, al di fuori di un contesto professionale e a titolo gratuito, di un membro della famiglia, bisognoso di assistenza a lungo termine, in quanto affetto da una patologia cronica, come nel diabete di tipo 1 (Istituto della Enciclopedia Italiana fondata da Giovanni Treccani S.p.A., 2021). In tale contesto, coloro che svolgono l'importante compito di assistenza e sostegno a tempo pieno sono i genitori di bambini diabetici.

All'interno del nucleo familiare, la patologia diabetica in età pediatrica, risulta avere evidenti effetti dal punto di vista psicosociale, quali: ansia, stress e depressione (Landolt, Vollrath, Laimbacher, Gnehm, & Sennhauser, 2005; Lowes & Lyne, 2000; Stallwood, 2005; Streisand, et al., 2008). La principale preoccupazione risulta essere la crisi

ipoglicemica improvvisa (International Diabetes Federation & International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, 2009), ovvero una riduzione della concentrazione ematica di glucosio sotto un valore soglia, considerato convenzionalmente 70 mg/dl, livello sotto il quale si ha la manifestazione di sintomi ed una contro regolazione da parte dell'organismo (Società Italiana di Diabetologia, 2010).

Un aspetto rilevante è l'influenza dei *caregiver* familiari sulla corretta gestione della patologia, essendo le figure di riferimento dei soggetti in età pediatrica. Si è visto, infatti, che elevati livelli di stress a carico dei genitori, connessi alla gestione del diabete, sono associati a minore compliance terapeutica e controllo glicemico (Stallwood, 2005).

Anche nella fascia critica di età adolescenziale, la figura del *caregiver* familiare è importante nell'ottimizzazione della patologia, nel sostegno e nell'aiuto al ragazzo diabetico, portandolo gradualmente ad una completa autonomia gestionale e favorendone l'empowerment (Cheraghi, Shamsaei, Mortazavi, & Moghimbeigi, 2015).

In tale contesto si fa luce il ruolo essenziale dell'infermiere, ovvero colui che si pone come educatore e guida all'interno del contesto familiare. Questa figura, infatti, ha il compito di ascoltare i bisogni emergenti e indirizzare l'intera famiglia nella corretta gestione della patologia, per garantire un'adeguata qualità di vita del soggetto diabetico, sia dal punto di vista fisico che psicosociale (Konradsdottir & Svavarsdottir, 2015).

È necessario che l'infermiere si prenda cura, nel complesso, del bambino e dei genitori, incentrando l'assistenza infermieristica sull'educazione terapeutica, sugli aspetti tecnici della patologia e in particolare modo sul sostegno di coloro che hanno un ruolo chiave nell'applicazione degli interventi, ovvero i *caregiver* familiari (Ridge, et al., 2014).

Per questo è stata condotta una revisione integrativa della letteratura, con lo scopo di indagare l'impatto del T1DM, i bisogni e le difficoltà dei *caregiver* familiari, di come questi aspetti influiscono sulla buona gestione della patologia e il ruolo che ha la figura dell'infermiere in tale contesto, ponendo un focus sulla continuità assistenziale in ambito territoriale.

3. OBIETTIVO

L'obiettivo del presente studio è effettuare una revisione di articoli pubblicati, i quali si focalizzano sull'individuare l'impatto della patologia, i bisogni e le difficoltà che hanno i *caregiver* familiari nella gestione del bambino con diabete di tipo 1 e il ruolo che assume l'infermiere in tale contesto.

I quesiti che hanno guidato la revisione integrativa della letteratura sono:

- Quali sono i bisogni e le difficoltà dei *caregiver* familiari?
- Come influiscono i bisogni e le difficoltà dei *caregiver* sulla buona gestione del bambino con patologia diabetica?
- La figura dell'infermiere, attraverso l'educazione terapeutica, l'attività di counselling e il supporto, può aiutare i *caregiver* familiari nella buona gestione del bambino con diabete di tipo 1?
- In quali modalità l'infermiere può fornire assistenza ai *caregiver* familiari di bambini con diabete di tipo 1?

4. MATERIALI E METODI

4.1 PICO

Il quesito di ricerca è stato formulato secondo il metodo PICO.

Tabella 1. Formulazione del quesito di ricerca PICO

P (popolazione)	Caregiver familiari di pazienti pediatriche affetti da diabete mellito di tipo 1, che presentano bisogni di supporto
I (intervento)	Educazione terapeutica, counselling, assistenza specialistica, supporto infermieristico
C (confronto)	/
O (outcome)	Riduzione dei livelli di stress, maggiore conoscenza, competenza, supporto e sicurezza dei <i>caregiver</i> familiari nella gestione della patologia diabetica

4.2 Disegno di studio

È stata condotta una revisione integrativa, in modo da poter includere gli articoli presenti in letteratura di tipo primario e secondario, con differenti disegni di studio e con approcci di tipo quantitativo e qualitativo, permettendo un'accurata comprensione del fenomeno indagato (Whittemore & Knafl, 2005). Pertanto, non si rende necessaria l'analisi della qualità (*quality assessment*) degli studi scelti. La raccolta, l'analisi e la sintesi dei dati sono state eseguite seguendo le linee guida PRISMA (*Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses*) (Page, et al., 2021).

4.3 Strategia di ricerca

La revisione della letteratura è stata svolta utilizzando i motori di ricerca online PubMed e Google Scholar, rispettivamente con l'utilizzo dei termini controllati nel MeSH database e ricerca libera. Le parole chiave inserite nel motore di ricerca PubMed, correlate con l'operatore booleano *and*, sono state:

("Caregivers"[Majr]) AND "Diabetes Mellitus, Type 1"[Majr]

("Caregivers"[Mesh]) AND "Diabetes Mellitus, Type 1/nursing"[Mesh]

("Family Nursing"[Majr]) AND "Diabetes Mellitus, Type 1"[Majr]

("Parents"[Mesh]) AND "Diabetes Mellitus, Type 1/nursing"[Majr]

("Home Care Services"[Mesh]) AND "Diabetes Mellitus, Type 1"[Majr]

("Nurses, Community Health"[Mesh]) AND "Diabetes Mellitus, Type 1"[Majr]

I limiti utilizzati sono stati: *Child birth-18 Years* e *Abstract*. Non sono stati posti limiti temporali di pubblicazione per il reperimento degli studi.

È stata eseguita, inoltre, una ricerca libera attraverso il motore di ricerca Google Scholar, utilizzando i medesimi termini sopraelencati, singolarmente e in combinazione.

La ricerca di altre fonti bibliografiche, inerente alla descrizione della patologia, la figura del *caregiver* familiare, dell'infermiere specializzato in diabetologia e in ambito territoriale sono state raccolte da altri libri di testo e siti internet di carattere scientifico.

4.4 Screening degli articoli

Dalla prima fase di ricerca della letteratura nella banca dati Medline sono stati individuati 256 articoli, mediate l'utilizzo di termini controllati Mesh.

L'indagine in letteratura è stata eseguita, inoltre, attraverso il motore di ricerca Google Scholar, nel quale sono stati individuati 600 articoli con ricerca libera.

In seguito all'eliminazione dei duplicati, derivanti dall'indagine nei motori di ricerca PubMed e Google Scholar, si è giunti ad un totale di 423 articoli.

La selezione degli studi è stata condotta analizzando inizialmente gli abstract e i titoli maggiormente attinenti alla tematica di interesse, individuando 177 articoli.

Successivamente, approfondendo la ricerca attraverso l'analisi del testo integrale, sono stati selezionati 21 articoli, dei quali 8 studi sono stati inseriti nella presente revisione integrativa della letteratura.

4.5 Criteri di inclusione ed esclusione

Sono stati selezionati gli articoli di interesse in base ai seguenti criteri di inclusione, quali: (1) pubblicazioni in lingua inglese, (2) con campione di studio *caregiver* familiari di soggetti di età compresa tra 0 e 18 anni con diabete di tipo 1, (3) in cui venivano indagati vari setting e interventi assistenziali, inerenti ai relativi bisogni, (4) con approccio di tipo quantitativo o qualitativo.

Sono stati esclusi gli articoli secondo i criteri elencati: (1) non incentrati sulla problematica clinica, (2) con *caregiver* formali e informali di individui di età maggiore di 18 anni, (3) in cui gli interventi riguardavano soltanto il punto di vista del bambino/ragazzo diabetico, (4) con progetti non di tipo infermieristico assistenziale e (5) dove gli obiettivi e i risultati non erano inerenti ai fini di tale revisione.

4.6 Sintesi dei dati

Le caratteristiche degli articoli inclusi, sono state sintetizzate in tabelle, prima di analizzare in dettaglio i risultati inerenti all'obiettivo del presente studio, in modo da esplicitare chiaramente: titolo, autore/i, anno e rivista di pubblicazione, disegno di studio, campione, contesto, obiettivo/i e principali risultati ottenuti.

Gli studi sono stati categorizzati in base all'intervento infermieristico adottato e ai benefici che l'assistenza infermieristica ha prodotto nei *caregiver* familiari di bambini con diabete di tipo 1.

5. RISULTATI

A seguito della ricerca iniziale, sono stati presi in esamina 423 studi. Tali articoli sono stati sottoposti al vaglio, attraverso la lettura dei titoli e degli abstract, risultando potenzialmente di interesse 177 studi.

Successivamente ad una selezione primaria, attraverso la lettura in full-text, sono stati considerati eleggibili 21 articoli ai fini della revisione.

Al termine del lavoro di screening, sono stati individuati 8 articoli di interesse, di cui 7 primari e 1 secondario. Pertanto, sono stati esclusi dalla revisione integrativa 13 articoli, i quali non risultavano aderenti ai criteri di inclusione.

Gli articoli selezionati sono, infatti, scritti in lingua inglese, hanno come campione di studio *caregiver* familiari di soggetti di età compresa tra 0 e 18 anni, ovvero la popolazione pediatrica, con approcci di studio differenti.

In tali ricerche, inoltre, sono stati adottati vari interventi assistenziali, inerenti ai relativi bisogni.

Nella figura 10 viene esplicitato schematicamente il percorso di ricerca attuato, attraverso l'identificazione, lo screening e l'eleggibilità degli articoli presi in esame per lo studio.

Figura 10. Processo di ricerca e selezione degli articoli (Page, et al., 2021)

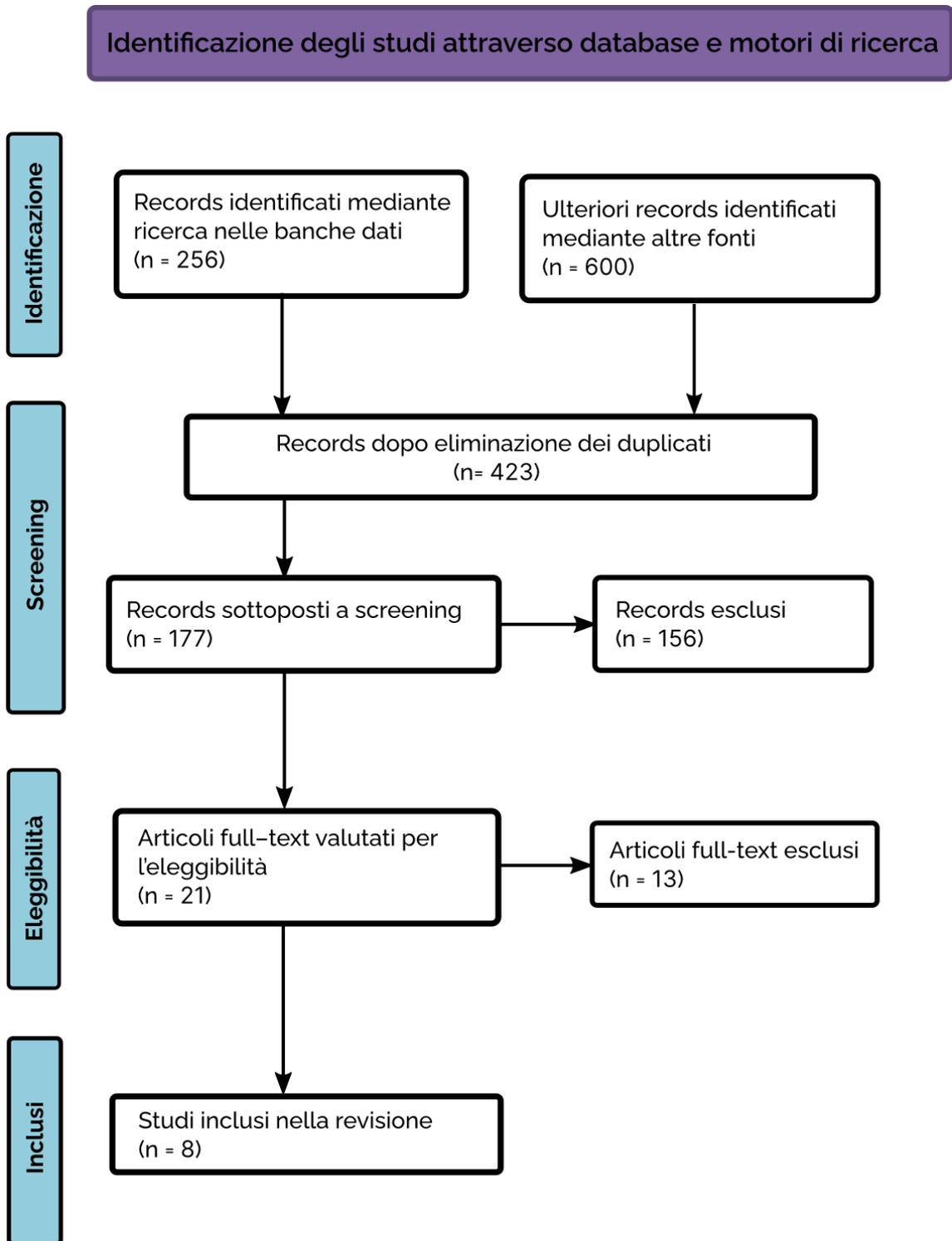


Tabella 2. Studi inclusi nella revisione

AUTORE (ANNO)	Cole I. & Chesla C.A. (2006)	Katz M.L., Laffel L.M., Perrin J.M., & Kuhlthau K. (2012)	Konradsdottir E. & Svavarsdottir E.K. (2015)	Laffel L.M., et al. (2003)	McDougal J. (2002)	Merkel R.M. & Wright T. (2012)	Moyer A. (1989)	Ridge K., et al. (2014)
OBIETTIVO	Verificare l'influenza del diabete di tipo 1 (T1DM) sulla famiglia e analizzare vari interventi di supporto infermieristico, presenti in letteratura.	Esaminare l'impatto del diabete di tipo 1 e valutare se gli interventi di assistenza domiciliare incentrata sulla famiglia e coordinamento delle cure inducono un miglioramento nel nucleo familiare.	Indagare i risultati di un intervento di conversazione terapeutica offerto da un infermiere specialista (APN), rivolto alle famiglie di bambini con T1DM.	Valutare l'ottimizzazione della gestione della patologia diabetica e del conflitto familiare, attraverso l'attuazione di un intervento ambulatoriale (TW) a confronto con l'assistenza standard (SC).	Proporre un piano di assistenza infermieristica rivolto ai <i>caregiver</i> familiari di bambini in età prescolare con T1DM, per promuovere l'adattamento familiare alla patologia.	Studiare l'utilizzo di una piattaforma online di supporto sociale, gestita da professionisti sanitari, per promuovere l'autoefficacia dei <i>caregiver</i> familiari.	Descrivere i bisogni dei <i>caregiver</i> familiari di bambini con T1DM e valutare l'intervento assistenziale svolto da un infermiere specializzato in diabetologia.	Descrivere lo sviluppo di un intervento di gruppo gestito da professionisti della salute, per genitori di giovani con T1DM.
DISEGNO DI STUDIO	Revisione della letteratura	Studio quantitativo sperimentale caso – controllo	Studio quali-quantitativo quasi – sperimentale	Studio quantitativo prospettico randomizzato	Studio del caso (case – study) con approccio qualitativo	Studio descrittivo pilota con approccio qualitativo	Studio quali-quantitativo comparativo non sperimentale	Studio di fattibilità con approccio quali-quantitativo
CAMPIONE E CONTESTO	Analisi di quattro studi svolti all'interno delle famiglie con bambini affetti da T1DM.	Tre gruppi di famiglie a confronto, divisi in: 583 bambini con T1DM, 39.94 bambini con altri bisogni assistenziali e 4.945 bambini con nessun bisogno. Dati del NSCSHCN.	24 <i>caregiver</i> (13 madri e 11 padri) di 14 bambini (8-18 aa) con T1DM dai 6 mesi a 7 aa. Lo studio è svolto in Islanda (Landspítali University Hospital).	Famiglie di 105 ragazzi (8-17 aa) con T1DM \geq 6 mesi, divisi in due gruppi. Confronto tra interventi TW e SC in due città degli USA.	Studio del caso della Famiglia Sanchez, composta da: Padre, Madre e 4 figli, di cui uno affetto da T1DM. Caso ambientato in USA.	14 <i>caregiver</i> di bambini (\leq 18 aa) con T1DM \geq 3 mesi. Studio svolto in una piccola città del Midwest.	160 genitori di bambini con T1DM (10-18 aa) divisi in due gruppi a confronto, uno dei quali aveva accesso a un infermiere specialista. Studio in due cliniche.	<i>Caregiver</i> di bambini (10-18 aa) con T1DM \leq 1 aa. Workshop di gruppo in due ospedali di Londra.
RISULTATI PRINCIPALI	L'impatto del diabete di tipo 1 influenza la gestione della patologia ed evidenzia la necessità di un'assistenza infermieristica integrata.	L'assistenza domiciliare e il coordinamento delle cure sono associati a un minore impatto familiare del T1DM. I tre interventi, inoltre, riducono l'impatto sulle finanze, correlato anche all'attività lavorativa.	Attraverso l'ascolto attivo, l'educazione e il supporto emotivo, promossi dall'intervento dell'infermiere APN, i <i>caregiver</i> familiari traggono maggiori punti di forza per la gestione della patologia.	L'intervento ambulatoriale di lavoro di squadra familiare ha maggiore efficacia, rispetto all'assistenza standard, dimostrando una valida gestione del T1DM, un buon controllo dei valori glicemici e dei conflitti familiari.	Gli interventi infermieristici di educazione terapeutica e assistenza promuovono la normalizzazione e la mutualità genitoriale nella gestione della patologia.	L'utilizzo della piattaforma online di supporto sociale migliora l'autoefficacia e la soddisfazione dei genitori nella gestione del T1DM.	La figura dell'infermiere specializzato in diabetologia soddisfa i bisogni e riduce le preoccupazioni dei genitori, inerenti alla gestione della patologia.	Dall'intervento di gruppo emerge il desiderio di ampliare le esperienze e le abilità genitoriali attraverso il confronto e avere il giusto supporto infermieristico per affrontare la patologia.

5.1 Caratteristiche degli studi inclusi

Le caratteristiche degli studi inclusi sono riassunte in Tabella 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10. Tra gli articoli esaminati, sette sono studi primari (Katz, Laffel, Perrin, & Kuhlthau, 2012; Konradsdottir & Svavarsdottir, 2015; Laffel, et al., 2003; McDougal, 2002; Merkel & Wright, 2012; Moyer, 1989; Ridge, et al., 2014) e un elaborato, essendo una review, è di carattere secondario (Cole & Chesla, 2006).

Due studi, inseriti nella presente revisione, sono di carattere quantitativo (Katz, Laffel, Perrin, & Kuhlthau, 2012; Laffel, et al., 2003). Due articoli sono, invece, di tipologia qualitativa (McDougal, 2002; Merkel & Wright, 2012). Mentre tre pubblicazioni risultano di tipo quali – quantitativo (Konradsdottir & Svavarsdottir, 2015; Moyer, 1989; Ridge, et al., 2014).

Nella presente revisione, inoltre, tra gli studi inclusi quattro sono monocentrici (Konradsdottir & Svavarsdottir, 2015; McDougal, 2002; Merkel & Wright, 2012; Moyer, 1989) e tre multicentrici (Katz, Laffel, Perrin, & Kuhlthau, 2012; Laffel, et al., 2003; Ridge, et al., 2014).

Lo studio di Moyer (1989) ha un disegno di tipo comparativo non sperimentale e va ad analizzare i bisogni e le preoccupazioni dei *caregiver* familiari, suddivisi in due gruppi, dei quali uno avente accesso ad un infermiere specialista.

Uno studio quasi sperimentale svolto nel Landspítali University Hospital in Islanda, da Konradsdottir & Svavarsdottir (2015) pone, altresì, un focus sul ruolo dell'infermiere di pratica clinica avanzata (APN), per le famiglie di bambini con diabete di tipo 1.

La figura dell'infermiere specializzato in diabetologia è, inoltre, inserita nello studio di fattibilità di Ridge, et al. (2014), strutturato in due ospedali del Sud di Londra.

In alcuni articoli inseriti all'interno della revisione della letteratura vengono valutate varie tipologie di setting assistenziali. Cole & Chesla (2006), nella review narrativa di studi scientifici espongono, infatti, diversi interventi incentrati sulla famiglia, evidenziando l'importanza della coesione genitoriale e della rete di supporto a livello territoriale.

Laffel, et al. (2003), attraverso un disegno di studio sperimentale prospettico randomizzato, analizzano l'effetto dell'assistenza ambulatoriale, coinvolgendo *caregiver* familiari di bambini diabetici residenti in New England o New York (USA).

Un altro contesto assistenziale è preso in esame da Katz, Laffel, Perrin, & Kuhlthau (2012), i quali, nello studio sperimentale caso-controllo attraverso un sondaggio a cifre

casuali condotto dal Maternal and Child Health Bureau (MCHB), pongono a confronto tre modelli differenti: assistenza domiciliare, interventi incentrati sul coinvolgimento familiare e attività di coordinamento delle cure.

Nella revisione, inoltre, sono stati inclusi articoli inerenti il ruolo educativo dell'infermiere. Lo studio del caso di McDougal (2002) descrive l'importanza dell'educazione terapeutica familiare, che facilita il ritorno ad un equilibrio, promuovendo la mutualità genitoriale e lo sviluppo di un sistema di supporto adeguato. Infine, Merkel & Wright (2012), nello studio descrittivo pilota pre e post test, eseguito in una piccola città del Midwest negli Stati Uniti d'America, introducono il possibile utilizzo di un supporto tecnologico come una piattaforma informatica, per educare e condividere informazioni con i *caregiver* familiari di bambini con diabete di tipo 1, favorendo l'adattamento .

I risultati delle ricerche presentano, pertanto, diverse tematiche assistenziali predominanti:

- Assistenza attuata da infermieri specializzati in diabetologia (Moyer, 1989; Ridge, et al., 2014).
- Vari setting assistenziali incentrati sulla famiglia (Cole & Chesla, 2006), tra cui attività di carattere ambulatoriale (Laffel, et al., 2003) e assistenza domiciliare (Katz, Laffel, Perrin, & Kuhlthau, 2012).
- Supporto infermieristico attraverso piattaforme digitali (Merkel & Wright, 2012).
- Educazione terapeutica infermieristica incentrata sulla famiglia, ambulatoriale e domiciliare (McDougal, 2002).
- Attuazione di sedute di conversazione terapeutica familiare svolte da infermieri specialisti (Konradsdottir & Svavarsdottir, 2015).

Tabella 3. Caratteristiche dello studio 1: Studio primario di Moyer (1989)

TITOLO	<u>STUDIO 1</u> Caring for a child with diabetes: the effect of specialist nurse care on parents' needs and concerns
AUTORE	Moyer A. (1989)
ANNO	<i>Journal of Advances Nursing, 14, 536-545</i>
RIVISTA	
DISEGNO DI STUDIO	Studio comparativo non sperimentale
OBIETTIVO	Descrivere i bisogni e le preoccupazioni dei genitori di bambini con diabete di tipo 1. Confrontare, inoltre, le esigenze e le preoccupazioni tra i genitori che non hanno a disposizione un infermiere specializzato in diabetologia e coloro che, invece, hanno accesso a tale figura specializzata nella cura del diabete, valutandone l'intervento assistenziale.
RISULTATO PRINCIPALE	La figura dell'infermiere specializzato in diabetologia permette, ai genitori di bambini con diabete di tipo 1, di soddisfare i propri bisogni e ridurre le preoccupazioni inerenti alla gestione della patologia.

Il presente studio di Moyer (1989), dal disegno comparativo non sperimentale, descrive i bisogni e le preoccupazioni dei *caregiver* familiari di bambini con diabete di tipo 1. Tali aspetti vengono, inoltre, confrontati tra un gruppo di famiglie aventi accesso ad un infermiere specializzato in diabetologia (DNS group) e uno di controllo non avente a disposizione questa figura (Non DNS group).

Dai risultati, in entrambe le categorie, emerge il bisogno di informazione riguardante svariati aspetti della gestione del diabete, quali: la dieta, il poter avere figli, l'evoluzione della patologia, il management delle cure, l'assistenza psicologica, lo sviluppo della crescita fisica ed emotiva. Inoltre, dall'articolo si evince che la figura dell'infermiere specialista aiuta i *caregiver* familiari a raggiungere una maggiore consapevolezza della patologia, un buon controllo metabolico e una migliore gestione delle dinamiche quotidiane, a differenza dei risultati emersi nel gruppo di controllo (Non DNS group).

Figura 11. Estrazione dati di comparazione tra i due gruppi, inerenti alle maggiori preoccupazioni (Moyer, 1989)

Areas of concern		DNS parents <i>n</i> = 88 (%)	Non – DNS parents <i>n</i> = 72 (%)
1	Extra demands on time	26	17
2	Feeling worn out	24	14
7	Macking child happy	31	27
12	Taking care of child	25	18
15	Having money for expenses	25	15
15	Having adequate agencies in the community	17	16
17	Wondering about the future	63	47
18	Responsibility of caring for child a worry	31	24

Figura 12. Infermiere specializzato in diabetologia

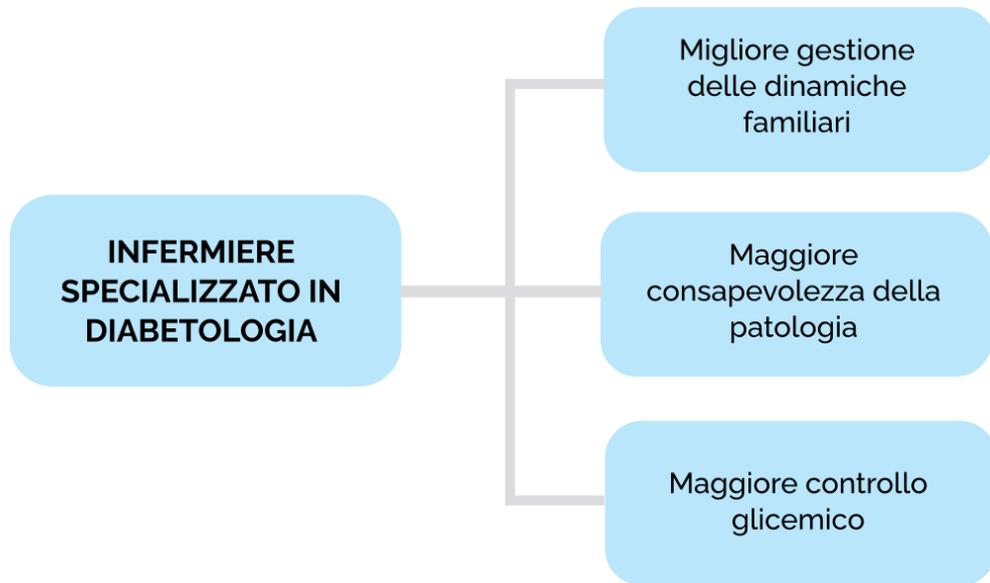


Tabella 4. Caratteristiche dello studio 2: Studio primario di Ridge, et al. (2014)

TITOLO	<p><u>STUDIO 2</u></p> <p>Diabetes – Oriented Learning Family Intervention (DOLFIN): a feasibility study evaluating an intervention for carers of young persons with type 1 diabetes</p>
AUTORE	Ridge K., Thomas S., Jackson P., Pender S., Heller S., Treasure J., & Ismail K. (2014)
ANNO	
RIVISTA	<i>Diabetic Medicine</i> , 31, 55-60
DISEGNO DI STUDIO	Studio di fattibilità
OBIETTIVO	Descrivere lo sviluppo e la conduzione di un intervento di gruppo, suddiviso in più sessione, per <i>caregiver</i> di giovani con diabete di tipo 1.
RISULTATO PRINCIPALE	L'intervento di gruppo, rivolto ai <i>caregiver</i> familiari, ha permesso di far emergere i seguenti temi: il desiderio di ampliare le proprie esperienze con il confronto, l'avere maggiori abilità per gestire e reagire alle sfide del diabete e l'avere un efficace supporto per affrontare l'impatto della patologia sull'intera famiglia.

Nello studio di Ridge, et al. (2014), viene sviluppato e realizzato un intervento denominato *Diabetes - Oriented Learning Family Intervention* (DOLFIN), per coinvolgere e responsabilizzare i *caregiver* familiari di bambini con diabete di tipo 1. In questo progetto ambulatoriale, suddiviso in sei sessioni, sono state offerte abilità di colloquio motivazionale, al fine di ridurre i sentimenti negativi e aumentare le interazioni positive nel nucleo familiare. La maggior parte dei *caregiver* in studio sono rappresentati dalla figura materna. Questo aspetto, come dimostrato dalle evidenze in letteratura, suggerisce che il padre ha minore carico assistenziale nella cura del figlio con diabete.

Durante la prima seduta il focus prevedeva una discussione e uno scambio di informazioni sulle seguenti tematiche: crescente difficoltà nella gestione del diabete con l'aumentare dell'età del bambino, tecniche genitoriali utilizzate e sfide emotive che conseguono la convivenza con una patologia cronica. Le altre sessioni, invece, si sono concentrate sull'acquisizione di competenze specifiche.

Gli aspetti clinici emersi nell'intervento hanno suggerito l'esigenza dei *caregiver* di: condividere le proprie esperienze, avere abilità per gestire e reagire alle sfide del diabete e avere supporto nel superare l'impatto della diagnosi di diabete per il proprio figlio.

Lo studio evidenzia, inoltre, una leggera diminuzione dell'emoglobina glicata (HbA1c) nei ragazzi delle famiglie partecipanti alle sedute ambulatoriali. Infine, al termine dello studio sono emersi alcuni aspetti, quali: la necessità di incoraggiare la partecipazione della figura paterna, effettuare interventi di gruppo in base all'età del bambino diabetico, organizzare sessioni separate per i ragazzi con diabete e assicurare un periodo ben definito per la discussione con il *caregiver*.

Figura 13. Dati quantitativi pre e post-intervento (Ridge, et al., 2014)

Outcome	Baseline	Follow - up	Mean difference (95% CI)
HbA1c	74 mmol/mol 8.7% (1.8)	72 mmol/mol 8.9% (1.7)	0.12 (0.5 to -0.2)
Child measures			
Diabetes Family Conflict Scale*	24.85 (5.46)	24.00 (5.07)	0.85 (2.6 to -0.9)
Diabetes Family Responsibility Questionnaire†	32.15 (5.41)	33.77 (8.16)	-1.6 (1.3 to -4.5)
Carer measures			
Patient Health Questionnaire 9‡	4.17 (3.93)	3.92 (3.26)	0.25 (2.6 to -2.1)
Generalized Anxiety Disorder 7§	3.75 (2.80)	4.33 (2.23)	-0.58 (1.6 to -2.8)
Diabetes Family Conflict Scale*	26.92 (6.13)	24.83 (4.75)	2.08 (5.2 to -1.0)
Diabetes Family Responsibility Questionnaire	32.17 (6.56)	33.50 (5.71)	-1.33 (2.2 to -4.8)

*Diabetes Family Conflict Scale where lower scales are indicative of reduced family conflict.

†Diabetes Family Responsibility Questionnaire where higher scores are indicative of increased child autonomy.

‡Patient Health Questionnaire measure of depression where lower scores are indicative of reduced depressive symptoms.

§Generalized Anxiety Disorder measure where lower scores are indicative of reduced anxiety symptoms.

Figura 14. Intervento incentrato sul coinvolgimento familiare

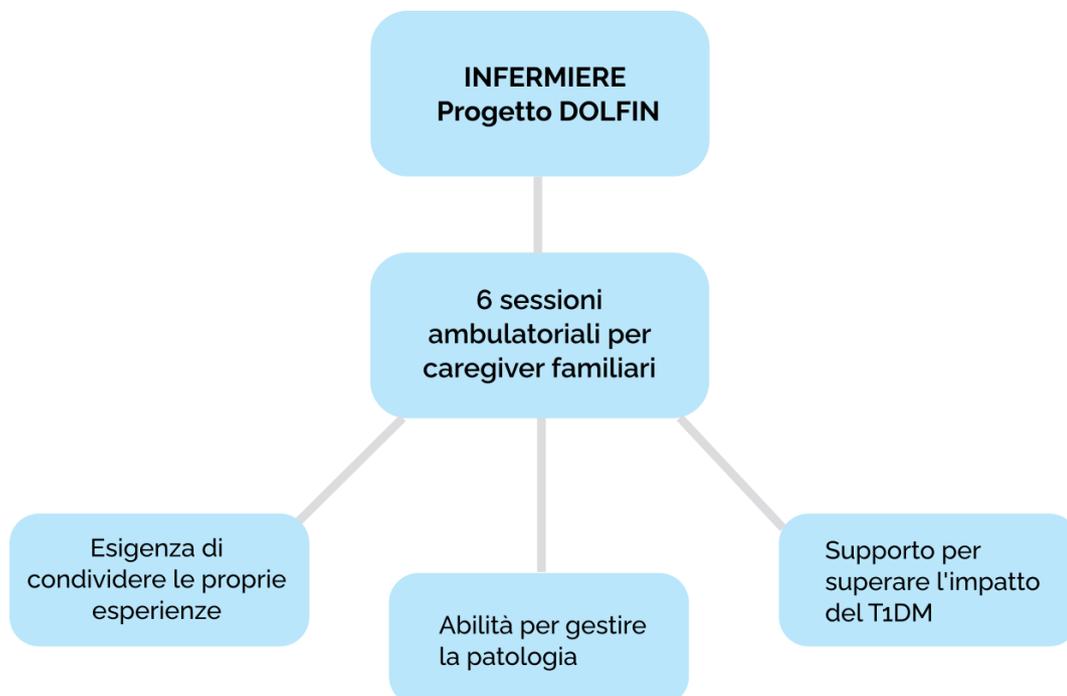


Tabella 5. Caratteristiche dello studio 3: Studio primario di Laffel, et al. (2003)

TITOLO	<u>STUDIO 3</u> Impact of ambulatory, family-focused teamwork intervention on glycemic control in youth with type 1 diabetes
AUTORE ANNO RIVISTA	Laffel L. M., Vangness L., Connell A., Goebel – Fabbri A., Butler D., & Anderson B. J. (2003) <i>The Journal of Pediatrics</i> , 142, 409 – 416
DISEGNO DI STUDIO	Studio prospettico randomizzato
OBIETTIVO	Valutare se l'intervento ambulatoriale, focalizzato sul lavoro di squadra familiare, permette di ottimizzare il controllo glicemico, minimizzare il conflitto familiare legato alla patologia diabetica e mantenere la qualità della vita nei ragazzi con diabete di tipo 1, ponendo un confronto con le cure standard. Nell'intervento di tipo ambulatoriale, inoltre, vengono incoraggiate discussioni attive nelle famiglie selezionate e forniti quattro moduli di materiale inerenti a varie aree tematiche nell'affrontare la patologia, per valutare le risposte.
RISULTATO PRINCIPALE	I risultati emersi indicano che l'intervento ambulatoriale ha maggiore efficacia, rispetto all'assistenza diabetica multidisciplinare standard, dimostrando, una valida gestione del T1DM, un buon controllo dei valori glicemici e dei conflitti familiari.

Nello studio prospettico randomizzato di Laffel, et al. (2003) il campione di studio è stato suddiviso in modo casuale in due gruppi omogenei, dei quali uno è stato sottoposto a sedute ambulatoriali per supportare la gestione della patologia diabetica, attraverso il lavoro di squadra familiare (TW group). L'altro gruppo, invece, ha ricevuto un'assistenza multidisciplinare standard (SC group).

I risultati, dopo un anno di confronto tra i due gruppi di famiglie di giovani con diabete di tipo 1 ad esordio relativamente recente, dimostrano che vi è una differenza significativa nel controllo glicemico, rispetto all'assistenza multidisciplinare standard. I valori di emoglobina glicata (HbA1c) dopo un anno di studio, nel TW group sono risultati significativamente inferiori rispetto al gruppo di confronto. Le analisi multivariate indicano, infatti, che la rilevante differenza dell'HbA1c deriva dal coinvolgimento della famiglia, mediato dal lavoro di squadra nelle attività di gestione del diabete. Inoltre, nel TW group, il coinvolgimento familiare nel monitoraggio della glicemia e nella somministrazione di insulina, risulta invariato e in alcuni casi aumentato rispetto al gruppo sottoposto a cure standard. Altro aspetto di rilievo nel gruppo di studio, risulta essere una riduzione dei conflitti familiari legati al diabete e dell'impatto negativo sulla qualità della vita. Il mantenimento di un coinvolgimento familiare di successo risulta, pertanto, fondamentale per ottenere un controllo glicemico ottimale nei giovani con diabete, per preservare la salute e prevenire complicazioni future. Lo studio suggerisce che l'introduzione degli interventi ambulatoriali incentrati sul lavoro di squadra familiare, promuovono positivamente le attività di gestione del diabete, riducendo anche i conflitti tra i soggetti coinvolti.

Figura 15. Intervento ambulatoriale per la famiglia

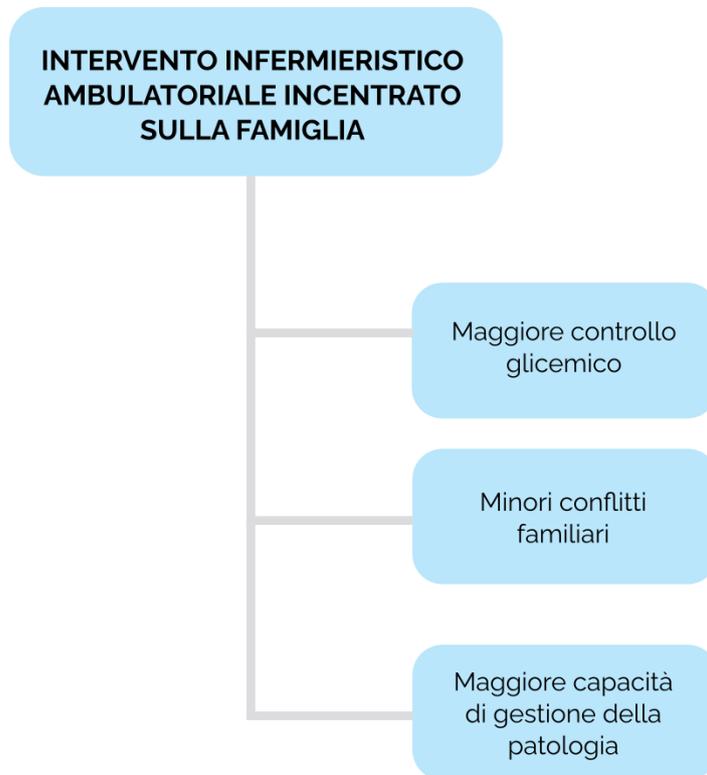


Tabella 6. Caratteristiche dello studio 4: Studio primario di Katz, Laffel, Perrin, & Kuhlthau (2012)

TITOLO	<u>STUDIO 4</u> Impact of type 1 diabetes on the family is reduced by the medical home, care coordination and family centered care
AUTORE	Katz M. L., Laffel L. M., Perrin J. M., & Kuhlthau K.
ANNO	(2012)
RIVISTA	<i>The Journal of Pediatrics</i> , 160(5), 1-14
DISEGNO DI STUDIO	Studio caso – controllo
OBIETTIVO	Esaminare l’impatto del diabete di tipo 1 nella famiglia, ponendolo a confronto con un gruppo in cui sono presenti altri bisogni sanitari speciali e un altro dove tali bisogni sono assenti. Valutare, inoltre, se l’impatto della patologia diabetica in vari ambiti può ridursi, attraverso: l’assistenza domiciliare, il coordinamento delle cure e gli interventi incentrati sulla famiglia.
RISULTATO PRINCIPALE	L’assistenza domiciliare e il coordinamento delle cure, ma non gli interventi incentrati sulla famiglia, risultano essere associati a un minore impatto della patologia sulla famiglia. I tre interventi riducono, inoltre, l’impatto finanziario correlato all’attività lavorativa.

Nel presente studio caso – controllo di Katz, Laffel, Perrin, & Kuhlthau (2012), viene esaminato l’impatto del diabete di tipo 1 in un insieme di famiglie (n=583), ponendolo a confronto con un gruppo in cui sono presenti altri bisogni sanitari speciali (n=39.944) e un altro in cui tali bisogni sono assenti (n=4.945). Pertanto, sono stati osservati cinque indicatori, quali: limitazione del lavoro, impatto finanziario, spese mediche elevate, impatto sul tempo e assenteismo scolastico.

Il 75% dei *caregiver* di bambini con diabete di tipo 1 ha riferito un impatto maggiore della patologia in tutti gli items osservati, a differenza il 45% delle famiglie di bambini con bisogni sanitari speciali e il 17% delle famiglie di bambini senza bisogni sanitari speciali. Nei tre gruppi sono stati introdotti: l’assistenza domiciliare, il coordinamento delle cure e gli interventi assistenziali incentrati sulla famiglia. I risultati dello studio dimostrano, inoltre, una riduzione sull’impatto finanziario e sull’attività lavorativa, derivante dall’impegno per la gestione della patologia diabetica del bambino, grazie all’insieme di interventi implementati.

Figura 16. Estrazione dati dell’impatto della patologia e degli interventi sulla famiglia nei tre gruppi dello studio (Katz, Laffel, Perrin, & Kuhlthau, 2012)

	Children with Type 1 Diabetes (n=583)	Children with Special Health Needs (n=39,944)	Children without Special Health Needs (n=4,945)	<i>P</i> *	<i>P</i> †
	Weighted %	Weighted %	Weighted %		
<u>Any Family Impact</u>	75%	45%	17%	<0.0001	<0.0001
<u>Work Restriction</u>	35%	24%	4%	0.0002	<0.0001
<u>Financial Impact</u>	38%	23%	6%	<0.0001	<0.0001
Financial Problems	32%	18%	4%	<0.0001	<0.0001
Need Additional Income	24%	16%	4%	0.007	<0.0001
<u>High Medical Expenses</u>					
\$0-50	44%	67%	85%		
\$501-1000	15%	13%	7%		
> \$1000	41%	20%	8%	<0.0001	<0.0001
<u>Time Impact</u>	24%	9%	3%	<0.0001	<0.0001
<u>School Absenteeism</u>	30%	14%	2%<	0.06	<0.0001
<u>Health Insurance‡</u>					
Public	20%	29%	21%		
Private	80%	71%	79%	0.003	0.7
<u>Presence of Care Delivery Characteristics</u>					
Medical Home	50%	47%	58%	0.3	0.007
Care Coordination	59%	59%	76%	0.9	<0.0001
Family-Centered Care	77%	66%	69%	0.0001	<0.0001

*P** value for Type 1 Diabetes vs Children with Special Health Needs
P† value for Type 1 Diabetes vs Children without Special Health Needs
‡ Families endorsing other comprehensive and both public and private insurance are grouped with private insurance

Figura 17. Risultati degli interventi

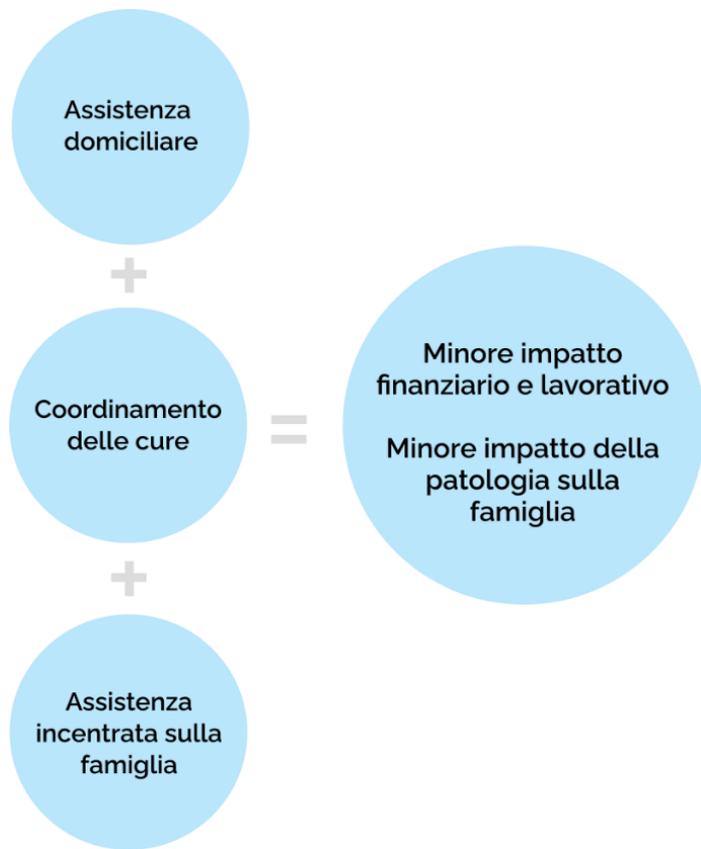


Tabella 7. Caratteristiche dello studio 5: Studio primario di Merkel & Wright (2012)

TITOLO	<u>STUDIO 5</u> Parental self - efficacy and online support among parents of children diagnosed with type 1 diabetes mellitus
AUTORE ANNO RIVISTA	Merkel R. M., & Wright T. (2012) <i>Pediatric Nursing</i> , 38(6), 303 - 308
DISEGNO DI STUDIO	Studio descrittivo pilota
OBIETTIVO	Studiare l'impatto che ha l'utilizzo di una piattaforma online di supporto sociale, gestita da professionisti sanitari, sul miglioramento dell'auto-efficacia dei genitori, in relazione alla gestione del diabete di tipo 1 e alle capacità di coping.
RISULTATO PRINCIPALE	L'utilizzo della piattaforma di supporto sociale online evidenzia un miglioramento di autoefficacia e soddisfazione dei genitori. Tale piattaforma, inoltre, risulta un mezzo di condivisione di informazioni facilmente adattabile, conveniente e innovativo, tra famiglie che affrontano il percorso clinico-assistenziale della patologia diabetica.

Nell'articolo di Merkel & Wright (2012), con disegno descrittivo pilota, è stata sviluppata una piattaforma online per migliorare il supporto sociale e aumentare l'autoefficacia dei genitori di bambini con diabete di tipo 1. I *caregiver*, sono stati sottoposti a due scale di valutazione dell'autoefficacia, prima e dopo l'implementazione del supporto informatico: Diabetes Empowerment Scale (DES) e Self-Efficacy for Diabetes Scale (SED), analizzando anche il grado di soddisfazione, attraverso feedback narrativi personali. I risultati del progetto hanno confermato che l'utilizzo della piattaforma sociale online, soddisfa il bisogno di supporto dei *caregiver* come evidenziato, inoltre, dal miglioramento dei punteggi nelle misurazioni effettuate attraverso le scale DES e SED. In particolare, in relazione alla gestione del diabete e alle capacità di coping, è stato documentato un aumento statisticamente significativo nell'implementazione di quest'ultima scala per l'autoefficacia dei genitori, a seguito della partecipazione al gruppo di supporto online. Le prove hanno ulteriormente convalidato questa iniziativa come un mezzo per colmare la necessità di supporto sociale tra famiglie nell'assistenza a bambini con diabete di tipo 1, gestita da personale competente, quale la figura dell'infermiere.

Figura 18. Modello di piattaforma per il supporto sociale (Merkel & Wright, 2012)

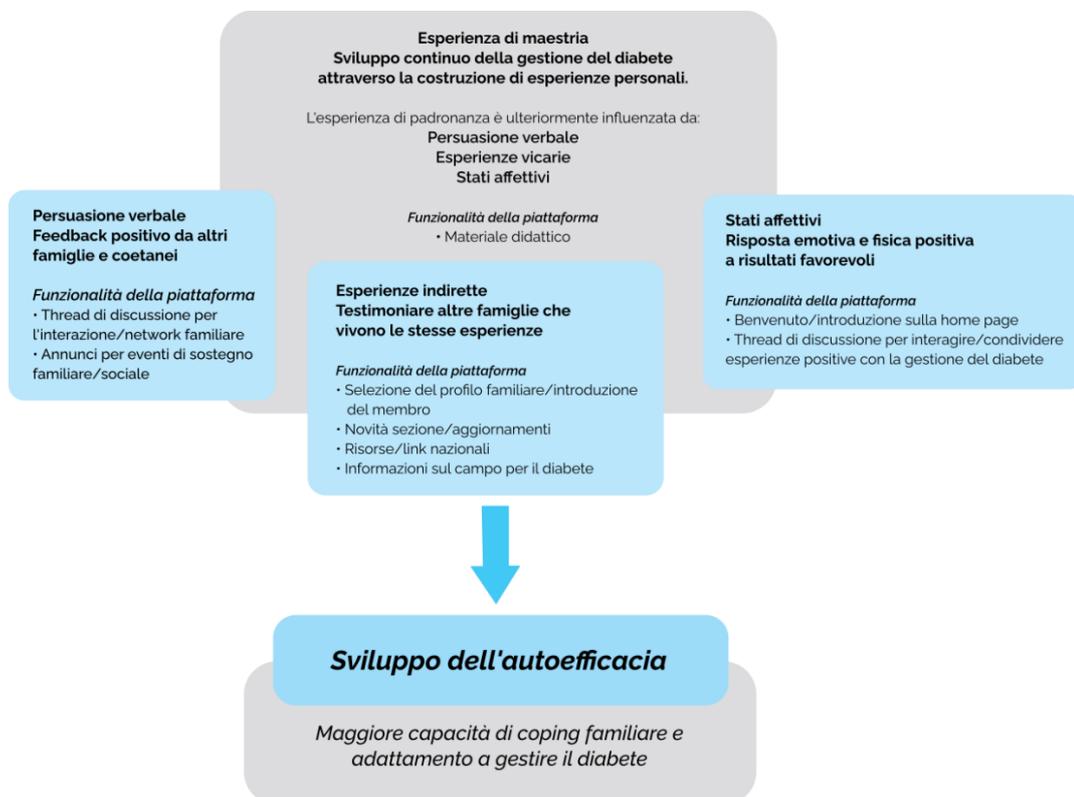


Tabella 8. Caratteristiche dello studio 6: Studio primario di McDougal (2002)

TITOLO	<u>STUDIO 6</u> Promoting normalization in families with preschool children with type 1 diabetes
AUTORE	McDougal, J. (2002)
ANNO RIVISTA	<i>The Journal of Specialists for Pediatrics Nursing</i> , 7(3), 113- 120
DISEGNO DI STUDIO	Studio del caso (case – study)
OBIETTIVO	Promuovere un piano di assistenza infermieristica rivolto ai <i>caregiver</i> familiari di bambini in età prescolare con diabete di tipo 1, per permettere l’adattamento e la normalizzazione rispetto alla patologia dell’intero nucleo familiare.
RISULTATO PRINCIPALE	Gli interventi infermieristici di educazione terapeutica, assistenza e supporto familiare facilitano la normalizzazione e la mutualità genitoriale, promuovendo la corretta gestione della patologia e permettendo la riduzione dello stress.

Lo studio del caso di McDougal (2002) pone l'attenzione su un caso familiare, in cui la diagnosi di diabete di tipo 1 del bambino implica inevitabilmente un riadattamento dell'intero nucleo. In particolare si evidenzia che il maggiore carico emotivo e assistenziale spetta alla figura materna.

Dai risultati emerge che il processo di normalizzazione può essere facilitato da interventi infermieristici che promuovono la mutualità genitoriale nella gestione della patologia e l'implementazione di un sistema di supporto dei *caregiver*. Nel caso in studio, gli esiti che indicano la progressione verso tale processo sono: (1) diminuzione del carico assistenziale della figura materna a seguito di un aumento del coinvolgimento del padre, (2) decremento della quantità di tempo che i genitori dedicano alla gestione della patologia, (3) maggiore durata di coinvolgimento del bambino nelle attività quotidiane, (4) riduzione del numero di telefonate riguardanti la gestione del diabete, da parte di altre figure esterne come gli insegnanti alle quali è affidato il bambino e rivolte ai *caregiver* familiari che dimostrano conseguentemente maggiore sicurezza e minore stress.

Dunque, a seguito dello sviluppo di un rapporto di fiducia tra l'infermiere e la famiglia, si evidenzia che la normalità può essere promossa attraverso attività infermieristiche volte a soddisfare due obiettivi, mirati a ridurre lo stress familiare, quali: la mutualità genitoriale nella gestione del diabete di tipo 1 e un adeguato sistema di supporto strumentale per fornire cure sicure al bambino. L'intervento di educazione terapeutica attuato favorisce, infatti, un maggiore coinvolgimento della figura paterna, degli altri componenti della famiglia e successivamente dell'intera comunità in cui è inserito il bambino diabetico, riducendo il carico gestionale della madre.

Figura 19. Modello di assistenza alla famiglia



Tabella 9. Caratteristiche dello studio 7: Studio primario di Konradsdottir & Svavarsdottir (2015)

TITOLO	<u>STUDIO 7</u> The role of advanced nurse practitioners in offering brief therapeutic conversation for families of children and adolescents with diabetes type 1
AUTORE	Konradsdottir, E., & Svavarsdottir, E. K. (2015)
ANNO	
RIVISTA	<i>Vard I Norden Nursing Science and Research in the Nordic Countries, 109(33), 44-47</i>
DISEGNO DI STUDIO	Studio quasi – sperimentale
OBIETTIVO	Indagare il ruolo dell’infermiere specialista (APN) nell’offrire un breve intervento di conversazione terapeutica per le famiglie di bambini e adolescenti, che affrontano quotidianamente le difficoltà del diabete di tipo 1. Valutare, inoltre, se i <i>caregiver</i> familiari, mediante due sessioni di conversazione terapeutica, traggono un maggiore sostegno.
RISULTATO PRINCIPALE	L’intervento di conversazione terapeutica, eseguita dall’infermiere, permette ai genitori di esprimere l’impatto emotivo della patologia cronica. Attraverso l’ascolto attivo, l’educazione e il supporto emotivo, si traggono punti di forza dalla famiglia, incoraggiando e responsabilizzando i <i>caregiver</i> familiari nella gestione della patologia.

Konradsdottir & Svavarsdottir (2015) nello studio quasi sperimentale, implementano un breve intervento di conversazione terapeutica familiare (FAM-TC), diviso in due sessioni e basato su due modelli, quali: Calgary Family Assessment Model (CFAM) e Calgary Family Intervention Model (CFIM). Hanno partecipato all'indagine caregiver familiari, (n=24), dei quali 13 madri e 11 padri di 14 bambini con diagnosi di diabete di tipo 1. Sono stati utilizzati, inoltre, tre questionari per valutare ulteriormente l'efficacia dell'intervento e indagare nello specifico i seguenti aspetti: il profilo familiare, le informazioni generali sul diabete nel bambino, il supporto percepito dai *caregiver* informali.

Nella prima sessione, i genitori sono stati accolti e sottoposti a una valutazione familiare. Successivamente sono stati incoraggiati a parlare della loro esperienza e delle principali preoccupazioni riguardanti la diagnosi di T1DM dalla prima infanzia all'adolescenza, attraverso l'utilizzo di domande terapeutiche. Al termine sono stati commentati i risultati e sono stati offerti consigli, educazione e informazioni utili.

Nella seconda sessione è stata effettuata una revisione del precedente incontro, identificando le potenziali risorse di ogni famiglia.

I risultati delle analisi t-test accoppiati hanno indicato che, entrambi i genitori di bambini con diabete di tipo 1, non hanno riportato un supporto familiare significativamente più elevato a seguito dell'intervento FAM-TC, sia per la scala totale del supporto familiare, che per le sottocategorie del supporto cognitivo ed emotivo. Tuttavia, in un'ulteriore valutazione di ogni item attraverso l'utilizzo di z-test, è stata riscontrata una differenza significativa nella percezione materna riguardo l'intervento FAM-TC, mentre per la figura paterna il risultato resta invariato.

Il presente articolo evidenzia, dunque, che le famiglie di bambini e adolescenti con diabete di tipo 1 hanno un crescente bisogno di supporto emotivo. Attraverso l'ascolto attivo, l'educazione e il supporto emotivo, come ad esempio trarre i punti di forza della famiglia, l'infermiere APN può incoraggiare e responsabilizzare i *caregiver* ad affrontare quotidianamente una tale patologia cronica.

Figura 20. Infermiere APN

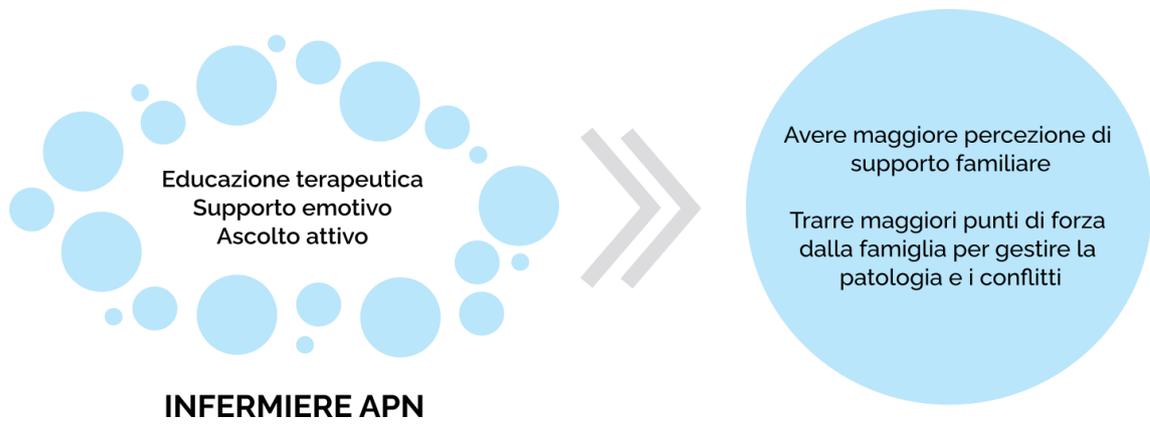


Tabella 10. Caratteristiche dello studio 8: Studio secondario di Cole & Chesla (2006)

TITOLO	<u>STUDIO 8</u> Interventions for the Family with Diabetes
AUTORE ANNO RIVISTA	Cole I., & Chesla C. A. (2006) <i>Nursing Clinics of North America</i> , 41, 625-639
DISEGNO DI STUDIO	Studio di revisione della letteratura
OBIETTIVO	Verificare se la famiglia può influenzare la gestione del diabete di tipo 1. Valutare, inoltre, attraverso una selezione di articoli esplicativi di vari interventi, se il ruolo dell'infermiere può portare dei benefici all'adattamento della famiglia, la quale fornisce assistenza diretta al bambino diabetico.
RISULTATO PRINCIPALE	L'impatto del diabete di tipo 1 influenza il modo in cui la famiglia gestisce la patologia. I cambiamenti evolutivi nel bambino e nella famiglia suggeriscono la necessità di un'assistenza integrata, anche con servizi sul territorio, in modo da offrire un adeguato supporto pratico ed emotivo.

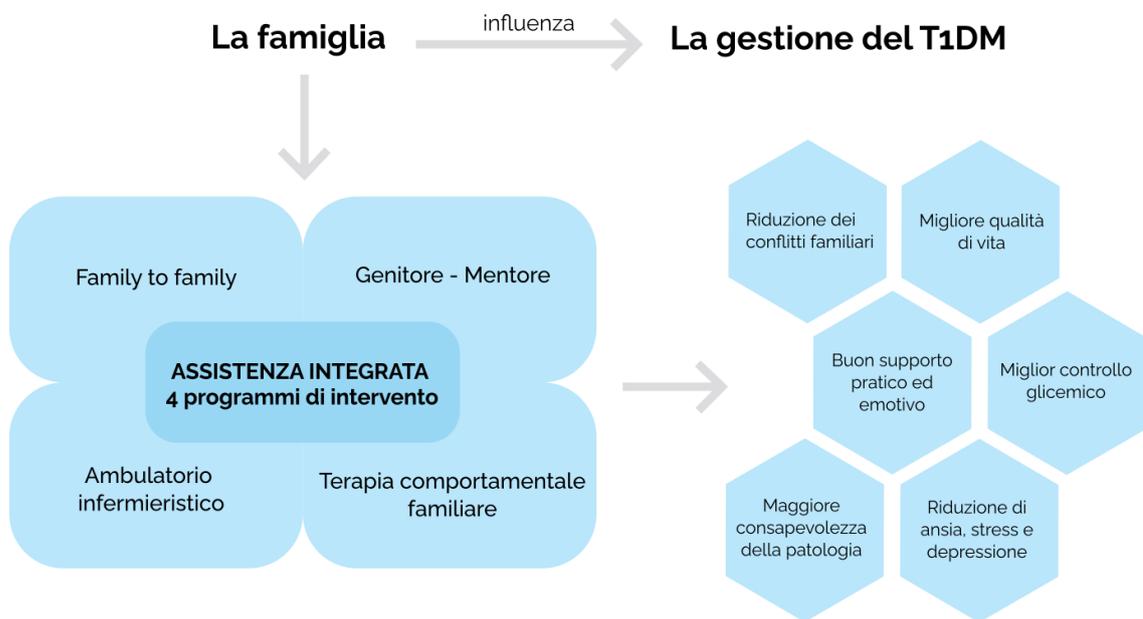
Il presente articolo di Cole & Chesla (2006) espone i risultati chiave della ricerca descrittiva riguardanti i processi familiari nell'adattamento e nella gestione dei bambini con diabete di tipo 1. Nello studio si evidenzia che i genitori, in veste di *caregiver* familiari, influenzano i normali processi di adattamento e gestione del diabete. A tal proposito vengono discussi, infatti, quattro programmi di intervento con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita e la gestione della patologia, evidenziando gli aspetti più rilevanti di ognuno di essi in contesti differenti. Tali progetti dimostrano, inoltre, consistenti cambiamenti positivi nei processi di interazione familiare difficile, migliorano il benessere generale del bambino e in modo più limitato, i valori glicemici.

- 1) L'intervento familiare attuato all'interno di un contesto comunitario ha mostrato risultati positivi nelle famiglie di bambini con diabete di tipo 1, le quali hanno usufruito della rete di mutuo aiuto "family to family" (Chernoff, Ireys, DeVet, & Kim, 2002; Ireys, Chernoff, DeVet, & Kim, 2001). Il programma ha, infatti, dimostrato miglioramenti significativi degli stati d'ansia, in particolare nelle figure materne, all'interno del gruppo di trattamento, confrontato con uno di controllo.
- 2) Sullivan-Bolyai, et al. (2004) hanno, invece, introdotto la strategia di intervento "genitore-mentore", per aiutare i *caregiver* familiari ad adattarsi alla diagnosi iniziale di diabete di tipo 1, in bambini di età pari o inferiore a 10 anni. Tale figura è rappresentata da un'altra madre esperta nella gestione della patologia, che offre supporto informativo ed emotivo, attraverso visite a domicilio, telefonate e contatti e-mail. Questo progetto ha prodotto risultati positivi rispetto all'assistenza standard proposta negli studi clinici randomizzati, portando a una riduzione significativa delle preoccupazioni e la percezione di maggiore sostegno.
- 3) Un ulteriore studio in esame è rappresentato da un progetto ambulatoriale di lavoro di squadra incentrato sulla famiglia (Laffel, et al., 2003), attraverso il quale si dimostra: una riduzione dei conflitti familiari legati alla patologia diabetica, un maggiore controllo glicemico e un miglioramento della qualità di vita nei giovani con diabete di tipo 1.
- 4) Infine, dallo studio di Wysocki, et al. (2005), viene analizzato un intervento di terapia comportamentale, che risulta favorire la gestione, l'aderenza terapeutica e un buon controllo glicemico. Tale intervento mostra, infatti, un netto miglioramento dei conflitti familiari. L'implementazione di un ulteriore studio (Wysocki T. , et al., 2006)

ha dimostrato che gli effetti negativi sull'aderenza alla terapia e sul controllo glicemico, causati dal conflitto tra *caregiver* e adolescenti correlato al diabete, può essere migliorato attraverso un trattamento intensivo di terapia comportamentale, erogato da una figura specializzata e debitamente formata.

I programmi sopra esaminati, mostrano dei miglioramenti nelle dinamiche familiari, una riduzione dello stress e un maggiore senso di controllo e consapevolezza, inerente alla patologia. I risultati sono clinicamente e statisticamente significativi e forniscono ai professionisti varie possibilità di intervento, attuando strategie di supporto per ridurre l'ansia, gli stati depressivi dei *caregiver* e dei bambini, attuando in aggiunta un'educazione terapeutica avanzata.

Figura 21. Assistenza integrata con i servizi del territorio



6. DISCUSSIONE

6.1 Infermiere specializzato in diabetologia

Dagli studi di Moyer, (1989) e di Ridge, et al. (2014) emerge l'importanza dell'infermiere specializzato in diabetologia.

Tale figura ha il compito di aiutare le famiglie nella gestione della patologia, fornendo un supporto emotivo, un'educazione terapeutica e un insegnamento nelle abilità tecniche e relazionali, per sopperire alle esigenze del bambino (Ridge, et al., 2014).

L'infermiere specializzato, difatti, lavorando in vari ambiti a stretto contatto con le famiglie di bambini di età differente, ha la possibilità di diffondere un grande patrimonio di abilità cliniche e di giudizio, in modo da aiutare a sviluppare obiettivi realistici nella gestione del diabete (Moyer, 1989). La specializzazione infermieristica permette, infatti, di avere maggiori competenze clinico - assistenziali in un determinato ambito e di offrire, all'interno di un team multidisciplinare, un contributo notevole nella gestione del caso.

6.2 Assistenza infermieristica territoriale: ambulatorio e domicilio

In merito all'assistenza infermieristica in ambito ambulatoriale, Laffel, et al. (2003) descrivono l'importanza del coinvolgimento familiare, mediante telefonate e follow-up mensili, per erogare un'efficiente gestione del diabete durante tutte le fasi di sviluppo, dall'infanzia all'adolescenza. In questo studio, infatti, si è dimostrato che tale intervento determina una diminuzione dei conflitti familiari, una responsabilizzazione del bambino e una migliore qualità di vita di tutto il nucleo familiare. L'ambulatorio infermieristico rappresenta, infatti, un nodo strategico del sistema delle cure primarie perché, operando in stretta connessione funzionale con i MMG e la rete dei servizi territoriali, consente la completa presa in carico e gestione continua dei soggetti con patologie croniche, come il T1DM, e delle loro famiglie, fornendo risposte assistenziali adeguate in ogni situazione. Katz, Laffel, Perrin, & Kuhlthau (2012) nel loro studio, invece, dimostrano l'efficacia dell'assistenza domiciliare, suggerendo che l'ottimizzazione del servizio permette di ridurre l'impatto del diabete di tipo 1 sulle famiglie e di sopperire alle loro esigenze e

difficoltà quotidiane. Questa tipologia di erogazione dell'assistenza, oltre ad assicurare un'adeguata continuità di cure, permette di mantenere l'autonomia gestionale dell'assistito e della famiglia, garantendo la sicurezza e la permanenza nell'ambiente domestico. Il coordinamento dell'assistenza familiare, in combinazione con le cure domiciliari, può diminuire, inoltre, gli oneri finanziari e le problematiche a livello lavorativo (Katz, Laffel, Perrin, & Kuhlthau, 2012).

Un altro aspetto importante, emerso dallo studio di Cole & Chesla (2006), è l'integrazione tra l'equipe sanitaria multidisciplinare e le risorse della comunità, in cui il ruolo infermieristico risponde all'inclusione di tali servizi dedicati alla famiglia nella normale erogazione dell'assistenza. Infatti, attraverso vari setting comunitari, quali: il lavoro di squadra ambulatoriale, la terapia comportamentale, la rete "family to family" e l'implementazione della figura del "genitore – mentore"; è possibile fornire ai *caregiver* familiari un adeguato supporto, in modo da ridurre ansia, stress e depressione, mostrando un maggiore senso di controllo rispetto alla patologia e un miglioramento nelle dinamiche tra genitore e figlio. Nel contesto territoriale, infatti, l'infermiere rappresenta la figura chiave per un buon controllo della patologia e per la prevenzione delle complicanze (Moyer, 1989).

6.3 Supporto infermieristico attraverso piattaforme informatiche

Il desiderio dei *caregiver* familiari di avere maggiore sostegno sul territorio e una rete sociale adeguata, ha portato alla ricerca e allo sviluppo di una piattaforma digitale, gestita da professionisti (Merkel & Wright, 2012). Questo modello di intervento risulta un mezzo economico e innovativo, che permette di fornire un'adeguata condivisione di informazioni validate, inerenti alla promozione della salute, tra le famiglie coinvolte quotidianamente nella gestione del bambino con diabete di tipo 1. Le funzionalità della piattaforma comprendono: la diffusione di materiale didattico riguardante la patologia attraverso risorse nella comunità e a livello nazionale, i feedback tra famiglie mediante la condivisione di esperienze dirette e modalità di interazione con professionisti della salute, tra cui gli infermieri. L'utilizzo del sito web porta le famiglie allo sviluppo

dell'autoefficacia, elemento essenziale nella gestione di patologie croniche, in quanto fornisce una base motivazionale, un aumento del benessere e un senso di realizzazione personale.

6.4 Educazione terapeutica familiare ambulatoriale e domiciliare

L'educazione terapeutica infermieristica incentrata sulla famiglia permette di fornire il supporto necessario ai *caregiver* familiari, per comprendere al meglio la patologia e ristabilire un percorso di adattamento verso la normalità (McDougal, 2002). Essa è, infatti, un atto terapeutico continuo, finalizzato al raggiungimento della massima qualità di vita, che mira al miglioramento delle conoscenze e delle abilità pratiche, favorendo l'adattamento e l'empowerment.

Inoltre, l'attuazione di sedute di conversazione terapeutica proposte dallo studio di Konradsdottir & Svavarsdottir (2015) e svolte da infermieri APN attraverso varie tecniche, permette di trarre punti di forza dalle famiglie di bambini diabetici che vi partecipano. Il crescente bisogno di supporto emotivo dei genitori risulta soddisfatto da tale intervento, poiché offre alla famiglia una nuova prospettiva nelle proprie capacità di adattamento e trattamento della patologia cronica. Inoltre, mediante l'ascolto attivo, l'educazione e il supporto emotivo, l'infermiere incoraggia e responsabilizza i *caregiver* familiari a stabilire una nuova normalità.

Un altro aspetto, segnalato da alcuni studi inclusi, è l'esigenza di incoraggiare anche la figura paterna nella partecipazione attiva alla gestione del bambino (McDougal, 2002; Ridge, et al., 2014), poiché spesso, come dimostrato ampiamente in letteratura, l'onere spetta alle madri (Cole & Chesla, 2006; Katz, Laffel, Perrin, & Kuhlthau, 2012; McDougal, 2002; Ridge, et al., 2014). Promuovere la mutualità genitoriale, avvalendosi di un'educazione e un sostegno infermieristico idoneo contribuisce, infatti, a ridurre lo stress nell'ambiente familiare e favorisce l'adattamento sia del bambino che dei *caregiver* alla nuova condizione di salute (McDougal, 2002).

6.5 Limiti

La presente revisione integrativa si limita a prendere in esame solo studi che indagano i bisogni dei *caregiver* informali e gli interventi attuati nei loro confronti. Non vengono considerate, invece, ricerche basate su altri contesti, quali: scuola, ospedale, centri ricreativi ecc. Inoltre, gli articoli esaminati presentano alcune limitazioni che riflettono le caratteristiche del disegno di studio adottato. Due studi, infatti, hanno un approccio qualitativo (McDougal, 2002; Merkel & Wright, 2012). In aggiunta, tra le pubblicazioni esaminate, tre risultano avere una dimensione ridotta del campione (Konradsdottir & Svavarsdottir, 2015; Merkel & Wright, 2012; Ridge, et al., 2014).

Nello studio di Laffel, et al. (2003), inoltre, il criterio di inclusione utilizzato, ovvero avere una diagnosi di diabete di lungo decorso, potrebbe rendere le famiglie meno inclini al cambiamento e pertanto incidere sui risultati. Infine, la variabilità degli interventi e dei setting assistenziali analizzati, potrebbe rendere i risultati non generalizzabili.

7. CONCLUSIONI

I bisogni di supporto infermieristico e comunitario, di educazione terapeutica e counselling, accompagnati da un'assistenza specialistica efficiente all'interno del contesto familiare di cronicità, sono ormai acclarati. Infatti, è importante ricordare che i *caregiver* familiari sono loro stessi individui che, fin dalla diagnosi iniziale risultano direttamente coinvolti e bisognosi di sostegno, nella complessa e impegnativa gestione della patologia, per ridurre le preoccupazioni quotidiane che influenzano anche il bambino con diabete di tipo 1. I genitori, ovvero coloro che esplicano in prima linea le attività assistenziali nell'ordinario, hanno la necessità di sviluppare capacità di problem - solving, strategie di coping, di gestione della patologia e dei conflitti, da mettere in atto nell'impegnativa cura di un bambino con diabete di tipo 1 (Moyer, 1989).

Pertanto, queste competenze possono essere trasmesse dall'infermiere, figura fondamentale e insostituibile nel processo educativo dell'intero nucleo familiare, che fornisce informazioni, formazione, supporto, gestione dei conflitti e delle abilità pratiche (Ridge, et al., 2014). Per adempiere alle attività di counselling, sostegno ed educazione terapeutica, l'infermiere necessita di specializzazione (FNOPI, 2019). Quest'ultima, permettendo l'acquisizione di competenze avanzate, consente lo sviluppo di strutture a bassa intensità di cura, quali ospedali di comunità, reparti a gestione infermieristica, ambulatori infermieristici ecc.; e ad alta intensità di cura come pronto soccorso con trattamento infermieristico dei casi minori, mezzi di soccorso avanzati infermieristici in emergenza urgenza ecc. Il percorso di avanzamento della professione permette, inoltre, di creare un ponte comunicativo tra ospedale per acuzie e territorio, consentendo di adempiere a un maggior numero di bisogni della comunità e diffondere un grande patrimonio di abilità cliniche e di giudizio (Moyer, 1989).

Infatti, come emerso dagli studi analizzati, l'assistenza infermieristica dedicata a patologie croniche e nello specifico al diabete di tipo 1, può essere esplicata in vari setting territoriali, quali l'ambulatorio, il domicilio e i servizi all'interno del contesto sociale di appartenenza. A livello ambulatoriale, pertanto, è possibile integrare le normali attività di assistenza rivolte al bambino diabetico, incentrando l'intervento sull'intero nucleo familiare, in modo da garantire il sostegno e le cure durante tutto il decorso della patologia cronica, prevenire le complicanze a lungo termine e contribuire alla conservazione dello stato di salute (Laffel, et al., 2003).

Inoltre, in letteratura è stato dimostrato che l'ottimizzazione dell'assistenza a domicilio favorisce la riduzione dell'impatto della patologia sui *caregiver* familiari, dal punto di vista: emotivo, lavorativo, finanziario e gestionale (Katz, Laffel, Perrin, & Kuhlthau, 2012). Attraverso tale erogazione dell'assistenza si garantisce la presa in carico continuativa e globale di tutto il nucleo familiare, assicurando l'adeguatezza degli standard di cura e favorendo l'adattamento alla patologia.

Questi interventi assistenziali possono essere integrati e arricchiti anche dall'uso della tecnologia, che nei contesti odierni è predominante in ogni ambito. Come dimostrato, infatti, l'utilizzo di piattaforme di supporto sociale online permette di diffondere equamente le corrette informazioni, redatte da personale qualificato, quali sono gli infermieri e promuovere lo sviluppo dell'autoefficacia e il migliore adattamento alla nuova condizione di salute, che investe tutto il nucleo familiare (Merkel & Wright, 2012). Attraverso le modalità informatiche i *caregiver* hanno l'opportunità di essere costantemente aggiornati, di avere accesso diretto all'assistenza del professionista e di confrontarsi con altre famiglie che affrontano la stessa situazione, condividendo le proprie esperienze.

7.1 Implicazioni per la pratica infermieristica

La revisione ha permesso di riassumere le attuali conoscenze sui bisogni dei *caregiver* familiari, sull'impatto della patologia diabetica e sul ruolo dell'infermiere in tale contesto. Per sopperire alla necessità di supporto, educazione terapeutica, counselling e assistenza da parte dei *caregiver* familiari, l'infermiere può avvalersi di varie modalità di erogazione dell'assistenza alla famiglia, come l'ambulatorio, sia in strutture sanitarie che nella comunità, le cure domiciliari e l'utilizzo di sistemi informatici, che promuovono l'adattamento, la migliore qualità di vita e la riduzione dei conflitti familiari.

Tale figura può portare le abilità acquisite, attraverso percorsi di specializzazione, al servizio delle realtà territoriali in modo capillare in ogni famiglia della comunità. Il ruolo della figura infermieristica è una fondamentale risorsa per i *caregiver* che si trovano ad affrontare problemi di salute dei propri figli con patologie croniche.

Gli interventi offerti sono applicabili non solo alla gestione di soggetti affetti da diabete di tipo 1, ma a tutte le patologie croniche e a decorso degenerativo, che implicano un'assistenza continuativa, che sia al passo con i conseguenti cambiamenti evolutivi e quindi gestita da un team multidisciplinare. La sfera educativa e il follow-up di controllo della patologia cronica dovrebbero essere eseguiti dall'infermiere che, grazie alla formazione sempre più avanzata, riesce a migliorare la qualità di vita dell'intera famiglia, a partire dai *caregiver*.

Per tali motivazioni, promuovendo lo sviluppo professionale, come l'infermiere di famiglia e Case Manager, l'assistenza si avvicinerebbe sempre di più alle esigenze emergenti, permettendo al sistema salute di entrare in ogni realtà territoriale e ridurre, di conseguenza, gli accessi impropri alle strutture per acuzie.

I servizi rivolti alla sanità pubblica dovrebbero mettere a disposizione maggiori risorse nelle ampie realtà del territorio, con la creazione di ambulatori infermieristici e l'erogazione di un'assistenza domiciliare all'avanguardia. Tali servizi, con l'ausilio di sistemi informatici, possono raggiungere e facilitare l'assistenza alla famiglia (Merkel & Wright, 2012), permettendo di migliorare la comunicazione e il sostegno, ridurre le difficoltà quotidiane, includendo multi-professionalità specialistiche, tra le quali l'infermiere Case Manager, che si pone da coordinatore delle cure e punto di congiunzione di tutti i soggetti coinvolti.

8. BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

AGD Italia. (2013). *Documento strategico di intervento integrato per l'inserimento del bambino, adolescente e giovane con diabete in contesti scolastici, educativi, formativi al fine di tutelarne il diritto alla cura, alla salute, all'istruzione e alla qualità di vita*. Senato della Repubblica, Ministero della Salute e Ministero dell'Istruzione, dell'Università, della Ricerca. Arcireale: Galatea Editrice. Tratto da <http://www.agditalia.it>

Agenzia Italiana del Farmaco. (2014). *AIFA - FDA approva insulina in polvere da inalazione*. Tratto da AIFA - Agenzia Italiana del Farmaco: <https://www.aifa.gov.it>

American Diabetes Association. (2021). *American Diabetes Association*. Tratto da American Diabetes Association - ADA: <https://www.diabetes.org>

Angioni, Vaccari, Albano, Borioli, Conte, Cucca, . . . Astorre. (2016). Disegno di Legge N° 2266. *Legge quadro nazionale per il riconoscimento e la valorizzazione del caregiver familiare*, (p. 1-12).

Associazione Medici Diabetologi - AMDComunicAzione. (2020). *AMD - Associazione Medici Diabetologi*. Tratto da AMD - Terapie innovative per il diabete di tipo 1: <https://aemmedi.it>

AUSL Reggio Emilia. (2017). *L'Azienda UsI di Reggio Emilia*. Tratto da Azienda UsI di Reggio Emilia - IRCCS: <https://www.ausl.re.it>

Bignami , Bonfrisco, Di Biagio, Battista, Bertacco, De Petris, . . . Serafini. (2015). Disegno di Legge N° 2128 Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare. *Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare*, (p. 1-12).

Bodenheimer, T., MacGregor, K., & Stothart, N. (2005). Nurses as leaders in chronic care. *The British Medical Journal*, 330, 612-613.

Bonfadini, S., Cimino, A., Girelli, A., Agosti, B., Piccini, E., Zarra, E., . . . Valentini, U. (2017). La presa in carico della persona con diabete tipo 1: la formazione del

paziente al centro di un modello assistenziale per il diabete e le malattie metaboliche. *The Journal of AMD*, 20(3-4), 177--184.

- Boorged, E. A., Maas-van Schaaijk, N. M., Marks, H. J., & Verhaak, C. M. (2015). Parents' experiences, needs, and preferences in pediatric diabetes care: suggestions for improvement of care and the possible role of the internet. A qualitative study. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 20, 218-229.
- Branca, M. T., Buzzetti, R., Mannino, D., Mulas, M. F., Pinelli, L., Squatrito, S., & Suraci, C. (2012). Organizzazione dell'assistenza al paziente con diabete in ospedale e sul territorio. *The Journal of AMD*, 15, 9-25.
- Cheraghi, F., Shamsaei, F., Mortazavi, S. Z., & Moghimbeigi, A. (2015). The effect of family - centered care on management of blood glucose levels in adolescents with diabetes. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*, 3(3), 177-186.
- Chernoff, R. G., Ireys, H. T., DeVet, K. A., & Kim, Y. J. (2002). Randomized, controlled trial of a community-based support program for families of children with chronic illness: pediatric outcomes. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 156, 533-539.
- Ciacio, O., Pittau, G., Cattan, P., Durrbach, A., & Sa Cunha, A. (2021). Trapianto pancreatico. *EMC - Tecniche Chirurgiche Addominale*, 27(3), 1-11.
- Claping, H., Hop, L., Ritchie, E., Jayabalan, R., Evans, M., Browne - Cooper, K., . . . Davis, E. A. (2017). Home-based vs inpatient education for children newly diagnosed with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 18, 579-587.
- Cole, I., & Chesla, C. A. (2006). Interventions for the family with diabetes. *Nursing Clinics of North America*, 41, 625-639.
- Commissione Nazionale Diabete. (2013). *Piano sulla malattia diabetica* . Tratto da Ministero della Salute: <https://www.salute.gov.it>
- Direzione Generale della programmazione sanitaria. (2016). *Piano Nazionale della Cronicità*. Tratto da Ministero della Salute: <https://www.salute.gov.it>

- Eisenbarth, G. S. (1986). Type I Diabetes Mellitus. *The New England Journal of Medicine*, 314, 1360-1368.
- Federazione Diabete Giovanile (FDG) e Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche (FNOPI). (2018). Il Diabete a scuola. 1-5.
- Feeley, C. A., Clougherty, M., Siminerio, L., Charron-Prochownik, D., Allende, A. L., & Chasens, E. R. (2019). Sleep in caregivers of children with type 1 diabetes. *The Diabetes Educator*, 45(1), 80-86.
- FNOPI. (2019). *Infungibilità delle specializzazioni infermieristiche*. Tratto da Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche - FNOPI: <https://www.fnopi.it>
- Fowler, C., Rossiter, C., Bigsby, M., Hopwood, N., Lee, A., & Dunston, R. (2012). Working in partnership with parents: the experience and challenge of practice innovation in child and family health nursing. *Journal of Clinical Nursing*, 1-9.
- Huneker, E. (2021). *Diabeloop*. Tratto da Diabeloop: <https://www.diabeloop.it>
- International Diabetes Federation & International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes. (2009). *Dawn Youth Report*. Tratto da <http://www.dawnstudyitaly.com>
- International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes - ISPAD. (2011). *Global guideline for diabetes in childhood and adolescence*. Tratto da International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes - ISPAD: <https://www.ispad.org>
- Iori, Gneccchi, Guerini, Berlinghieri, Porta, Montroni, . . . Lodolini. (2015). Proposta di legge N° 3414. *Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività di cura e assistenza*, (p. 1-8).
- Ireys, H. T., Chernoff, R., DeVet, K. A., & Kim, Y. (2001). Maternal outcomes of a randomized controlled trial of a community-based support program for families of children with chronic illnesses. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 155, 771-777.

- Istituto della Enciclopedia Italiana fondata da Giovanni Treccani S.p.A. (2021). *Treccani Vocabolario*. Tratto da Treccani.it: <https://www.treccani.it>
- Istituto Nazionale di Statistica - ISTAT. (2018). *Istituto Nazionale di Statistica - ISTAT*. (S. Montecolle, & C. Graziani, A cura di) Tratto da Comunicato stampa: Conciliazione tra lavoro e famiglia: <https://www.istat.it>
- Istituto Superiore di Sanità. (2020). *Epicentro*. Tratto da Istituto Superiore di Sanità: <https://www.epicentro.iss.it>
- Katz, M. L., Laffel, L. M., Perrin, J. M., & Kuhlthau, K. (2012). Impact of type 1 diabetes on the family is reduced by the medical home, care coordination and family centered care. *The Journal of Pediatrics*, 160(5), 1-14.
- Khandelwal, S., Sengar, G. S., Sharma, M., Choudhary, S., & Nagaraj, N. (2016). Psychosocial Illness in Children with Type 1 Diabetes Mellitus: Prevalence, Pattern and Risk Factors. *Journal of Clinical and Diagnostic Research*, 10(9), 5-8.
- Kobos, E., & Imiela, J. (2015). Factors affecting the level of burden of caregivers of children with type 1 diabetes. *Applied Nursing Research*, 28, 142-149.
- Konradsdottir, E., & Svavarsdottir, E. K. (2015). The role of advanced nurse practitioners in offering brief therapeutic conversation for families of children and adolescents with diabetes type 1. *Vard I Norden Nursing Science and Research in the Nordic Countries*, 109(33), 44-47.
- Laffel, L. M., Vangsness, L., Connell, A., Goebel-Fabbri, A., Butler, D., & Anderson, B. J. (2003). Impact of ambulatory, family-focused teamwork intervention on glycemic control in youth with type 1 diabetes. *The Journal of Pediatrics*, 142, 409-416.
- Landolt, M. A., Vollrath, M., Laimbacher, J., Gnehm, H. E., & Sennhauser, F. H. (2005). Prospective Study of Posttraumatic Stress Disorder in Parents of Children With Newly Diagnosed Type 1 Diabetes. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 44(7), 682-689.

- Legge 16 Marzo 1987, N° 115: Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito.* (1987, Marzo 16). Tratto da Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana: <https://www.gazzettaufficiale.it>
- Legge 27 Dicembre 2017, N° 205: Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020.* (2017, Dicembre 27). Tratto da Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana: <https://www.gazzettaufficiale.it>
- Legge 27 Maggio 1991, N° 176: Ratifica ed esecuzione della convenzione sui diritti del fanciullo, fatta a New York il 20 novembre 1989.* (1991, Maggio 27). Tratto da Gazzetta Ufficiale della Repubblica italiana: <https://www.gazzettaufficiale.it>
- Lowes, L., & Lyne, P. (2000). Chronic sorrow in parents of children with newly diagnosed diabetes: a review of the literature and discussion of the implications for nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, 32(1).
- McDougal, J. (2002). Promoting normalization in families with preschool children with type 1 diabetes. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 7(3), 113- 120.
- Merck Sharp & Dohme Corporation. (2020). *Manuale MSD - Diabete Mellito.* (E. F. Brutsaert, A cura di) Tratto da Manuale MSD - Versione per professionisti: <https://www.msmanuals.com>
- Merkel, R. M., & Wright, T. (2012). Parental self-efficacy and online support among parents of children diagnosed with type 1 diabetes mellitus. *Pediatric Nursing*, 38(6), 303-308.
- Ministero della Salute. (2014, Aprile 14). *Ministero della salute - Nutrizione.* Tratto da Ministero della Salute: <https://www.salute.gov.it>
- Moulin, J., Castets, S., & Galon-Faure, N. (2019). Hospital-based home care for young children newly diagnosed with type 1 diabetes: Assessing expectations and obstacles in families and general practitioners. *Archives de Pédiatrie*, 26, 324-329.

- Moyer, A. (1989). Caring for a child with diabetes: the effect of specialist nurse care on parent's needs and concerns. *Journal of Advances Nursing*, 14, 536-545.
- Organizzazione Mondiale della Sanità - OMS. (1998). Educazione terapeutica del paziente., (p. 1-69).
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., . . . Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *Systematic Reviews*, 10(89), 1-11.
- Patriarca, Argentin, Boldrini, Casati, Lodolini, Pelillo, . . . De Maria. (2016). Proposta di Legge N° 3527. *Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività di cura e assistenza familiare*, (p. 1-12).
- Pérez-Marín, M., Gómez-Rico, I., & Montoya-Castilla, I. (2015). Type 1 Diabetes Mellitus: Psychosocial factors and adjustment of pediatric patient and his/her family. Review. *Archivos argentinos de pediatría*, 113(2), 156-162.
- Rechenberg, K., Grey, M., & Sadler, L. (2017). Stress and posttraumatic stress in mothers of children with type 1 diabetes. *Journal of Family Nursing*, 23(2), 201-225.
- Ridge, K., Thomas, S., Jackson, P., Pender, S., Heller, S., Treasure, J., & Ismail, K. (2014). Diabetes-Oriented Learning Family Intervention (DOLFIN): a feasibility study evaluating an intervention for carers of young persons with type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 31, 55-60.
- Saiani, F., & Brugnolli, A. (2013). *Trattato di Cure Infermieristiche* (II ed., Vol. II). Napoli: Edizioni Idelson Gnocchi.
- Società Italiana di Diabetologia - SID. (2016). *Il Diabete in Italia*. (E. Bonora, & G. Sesti, A cura di) Tratto da Società Italiana di Diabetologia: <https://www.siditalia.it>
- Società Italiana di Diabetologia*. (2010). Tratto da Società Italiana di Diabetologia: <https://www.siditalia.it>

- Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica - SIEDP. (2018). *PDITA - Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali*. Tratto da Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica: <http://www.siedp.it>
- Spencer, J. E., Cooper, H. C., & Milton, B. (2012). The lived experiences of young people (13–16 years) with type 1 diabetes mellitus and their parents – a qualitative phenomenological study. *Diabetic Medicine*, *30*(1), 17-24.
- Stallwood, L. (2005). Influence of caregiver stress and coping on glycemic control of young children with diabetes. *Journal of Pediatric Health Care*, *19*, 293-300.
- Streisand, R., Mackey, E. R., Elliot, B. M., Mednick, L., Slaughter, I. M., Turek, J., & Austin, A. (2008). Parental anxiety and depression associated with caring for a child newly diagnosed with type 1 diabetes: opportunities for education and counseling. *Patient Education and Counseling*, *73*(2), 333-338.
- Sullivan-Bolyai, S., Grey, M., Deatrlick, J., Gruppuso, P., Giraitis, P., & Tamborlane, W. (2004). Helping other mothers effectively work at raising young children with type 1 diabetes. *The Diabetes Educator*, *30*, 476-484.
- Tejera- Perez, C., Moreno-Pérez, O. s., Rios, J., & Reyes-García, R. (2020). People living with type 1 diabetes point of view in COVID-19 times (COVIDT1 study): Disease impact, health system pitfalls and lessons for the future. *Diabetes Research and Clinical Practice*, *171*, 1-8.
- Tiengo, A., & Bruttomesso, D. (2005). *Ministero della Salute - area editoriale*. Tratto da Ministero della Salute: <https://www.salute.gov.it>
- Wagner, E. H., Austin, B. T., Davis, C., Hindmarsh, M., Schaefer, J., & Bonomi, A. (2001). Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health Affairs*, *20*(6), 64-78.
- Whittemore, R., & Knafl, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, *52*(5), 546-553.

- Whittemore, R., Jaser, S., Chao, A., Jang, M., & Grey, M. (2012). Psychological experience of parents of children with type 1 diabetes: a systematic mixed-studies review. *The Science of Diabetes Self-Management and Care*, 38(4), 562-579.
- Wysocki, T., Harris, M. A., Buckloh, L. M., Mertlich, D., Sobel Lochrie, A., Taylor, A., . . . White, N. H. (2006). Effects of behavioral family systems therapy for diabetes on adolescents' family relationships, treatment adherence, and metabolic control. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(9), 928-938.
- Wysocki, T., Harris, M. A., Buckloh, L. M., Wilkinson, K., Sadler, M., Mauras, N., & White, N. H. (2005). Self-care autonomy and outcomes of intensive therapy or usual care in youth with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(10), 1-10.
- Zysberg, L., & Lang, T. (2015). Supporting parents of children with type 1 diabetes mellitus: a literature review. *Dove Press Journal: Patient Intelligence*, 7, 21-31.

8.1 Indice delle figure

Figura 1. Eziopatogenesi del Diabete Mellito di Tipo 1	3
Figura 2. Evoluzione del Diabete di Tipo 1 (Eisenbarth, 1986).....	4
Figura 3. Device per la somministrazione sottocutanea di insulina (AUSL Reggio Emilia, 2017)	6
Figura 4. Siti di somministrazione sottocutanea dell'insulina (Società Italiana di Diabetologia, 2010).....	7
Figura 5. Microinfusore automatico di insulina e glucometro impiantato per il monitoraggio continuo della glicemia (Huneker, 2021)	7
Figura 6. Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) (Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica - SIEDP, 2018)	17
Figura 7. Struttura del Chronic Care Model (Wagner, et al., 2001)	18
Figura 8. Assistenza alla cronicità	20
Figura 9. Percorso assistenziale incentrato sull'educazione terapeutica	21
Figura 10. Processo di ricerca e selezione degli articoli (Page, et al., 2021)	30
Figura 11. Estrazione dati di comparazione tra i due gruppi, inerenti alle maggiori preoccupazioni (Moyer, 1989).....	35
Figura 12. Infermiere specializzato in diabetologia	36
Figura 13. Dati quantitativi pre e post-intervento (Ridge, et al., 2014)	39
Figura 14. Intervento incentrato sul coinvolgimento familiare	39
Figura 15. Intervento ambulatoriale per la famiglia.....	42
Figura 16. Estrazione dati dell'impatto della patologia e degli interventi sulla famiglia nei tre gruppi dello studio (Katz, Laffel, Perrin, & Kuhlthau, 2012).....	44
Figura 17. Risultati degli interventi.....	45
Figura 18. Modello di piattaforma per il supporto sociale (Merkel & Wright, 2012)	47
Figura 19. Modello di assistenza alla famiglia	50
Figura 20. Infermiere APN	53
Figura 21. Assistenza integrata con i servizi del territorio	56

8.2 Indice delle tabelle

Tabella 1. Formulazione del quesito di ricerca PICO	25
Tabella 2. Studi inclusi nella revisione.....	31
Tabella 3. Caratteristiche dello studio 1: Studio primario di Moyer (1989)	34
Tabella 4. Caratteristiche dello studio 2: Studio primario di Ridge, et al. (2014)	37
Tabella 5. Caratteristiche dello studio 3: Studio primario di Laffel, et al. (2003)	40
Tabella 6. Caratteristiche dello studio 4: Studio primario di Katz, Laffel, Perrin, & Kuhlthau (2012).....	43
Tabella 7. Caratteristiche dello studio 5: Studio primario di Merkel & Wright (2012).	46
Tabella 8. Caratteristiche dello studio 6: Studio primario di McDougal (2002)	48
Tabella 9. Caratteristiche dello studio 7: Studio primario di Konradsdottir & Svavarsdottir (2015).....	51
Tabella 10. Caratteristiche dello studio 8: Studio secondario di Cole & Chesla (2006)	54

9. ALLEGATI

9.1 Ringraziamenti

E di sofferenze e malattie ne ho viste tante, ma quello dell'Infermiere lo considero sempre uno dei lavori più belli, con un impatto umano incredibilmente alto (Giacomo Poretti, 2012). Molto spesso queste parole hanno attraversato la mia mente, anche se non avrei mai pensato di intraprendere questo percorso, non tanto per la difficoltà fisica quanto per quella emotiva. Nella mia vita ho toccato con mano la sofferenza, sono passata attraverso di essa, mi ha fatto cadere svariate volte credendo di non potercela fare, di lottare contro i mulini a vento, ma ogni volta ci si rialza anche con qualche ferita in più, con la voglia di combattere ancora. Durante questi tre anni ho capito che attraverso questa professione si può portare del bene e proprio perché la sofferenza l'ho vissuta sulla mia pelle comprendo il bisogno altrui. Ricordo ancora una carezza data con tanta spontaneità ad una persona sul letto di degenza, generare una tale commozione, che ancora oggi mi stupisce e mi riempie il cuore. Non siamo abituati alle carezze, alla cura, perché spesso la tecnica perfetta prende il posto della componente umana. A mio avviso, si deve invece recuperare questo aspetto, perché questo lavoro porta ad avere di fronte persone e non cose.

Al termine di questo percorso universitario voglio ringraziare la mia famiglia, che è sempre stata il mio porto sicuro da cui partire e al quale tornare. Loro sanno cosa significa il dolore negli occhi di persone care, mi hanno insegnato l'arte del prendersi cura, ancora prima di sapere cosa stesse a significare; il valore dei gesti e del silenzio, quando le parole non servono. Grazie ai miei nonni, che con dignità hanno affrontato la malattia, forse inconsciamente è anche per il loro vissuto che oggi sono qui. Ringrazio Monia per il suo ascolto paziente rivolto alle mie preoccupazioni. Grazie agli infermieri incontrati durante il tirocinio, a quelli buoni, che con grande umiltà hanno messo a disposizione il loro bagaglio di conoscenze. Alle persone ricoverate in ospedale, che mi hanno accolta con gentilezza e tanto affetto. Un grazie spetta alle compagne di "Car", Chiara, Maria Chiara e Sara, che hanno alleggerito i viaggi e le giornate all'università. A Sara, per il supporto nei pomeriggi passati a ripetere e incoraggiarci, dopo uno studio matto e disperato. A Paolo, il mio Ingegnere Informatico, per tutto il tempo dedicatomi. Le sue parole ricche di amore, la sua lucidità, la sua presenza e il suo supporto costante, persino nei momenti

di difficoltà, in cui la paura di non essere all'altezza sovrasta ogni cosa, mi hanno permesso di scalare le vette più alte. A lui devo anche un grazie per le abilità nella grafica. E infine, grazie alla Professoressa Valentina Simonetti, per le conoscenze trasmesse, per la sua passione nell'insegnamento e la grande professionalità.