



**UNIVERSITA' POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTA' DI MEDICINA E CHIRURGIA**

Corso di Laurea in Infermieristica

**Terapia insulinica con microinfusore nel bambino
affetto da diabete mellito di tipo 1: impatto sulla
qualità di vita e percezione dei familiari.
Revisione qualitativa della letteratura.**

Relatore: Chiar.ma
Dott.ssa Tesei Letizia

Tesi di Laurea di:
Frulla Diego

Anno Accademico 2019-2020

Indice:

ABSTRACT.....	
INTRODUZIONE	pagina 1
OBIETTIVO.....	pagina 3
MATERIALI E METODI.....	pagina 3
RISULTATI.....	pagina 4
DISCUSSIONE.....	pagina 17
CONCLUSIONI.....	pagina 19
BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA.....	pagina 21
ALLEGATI.....	pagina 24
RINGRAZIAMENTI.....	pagina 25

Abstract

Introduzione

Il progresso scientifico ha portato negli ultimi anni alla scoperta di nuove tecnologie da impiegare nel campo sanitario come il microinfusore: un dispositivo elettronico utile per la gestione del diabete che permette di somministrare insulina in modo continuo nel tessuto sottocutaneo. Ne possono usufruire tutti i pazienti affetti da diabete di tipo 1 anche i più giovani, come i bambini, che sono soprattutto sostenuti ed aiutati nella gestione della terapia insulinica dai genitori, in assoluto i primi fornitori di assistenza.

L' American Diabetes Association, suggerisce che non vi è la necessità di spingere il paziente a scegliere il microinfusore piuttosto che le iniezioni manuali, ma è importante farlo riflettere se sia il caso o meno di adottare un metodo per la somministrazione dell'insulina piuttosto che un altro, tenendo conto delle sue attitudini e dello stile di vita.

Obiettivo

Comprendere l'impatto che il microinfusore ha nei confronti delle famiglie con bambini diabetici in termini di qualità di vita, condizioni psicosociali dei familiari, benefici percepiti e criticità vissute.

Materiali e metodi

Meta-sintesi della letteratura al fine di riunire dati qualitativi, reinterpretare e sintetizzare i risultati degli studi primari reperiti (Atkins, 2008).

Risultati

Sono state identificate quattro tematiche in riferimento all'uso del microinfusore: (I) "La Qualità della Vita (QOL)", (II) "Il contesto familiare e il carico assistenziale del diabete", (III) "Lo stress e la paura correlata all'ipoglicemia" e (IV) "Criticità nella gestione del dispositivo da parte dei caregiver". Diversi studi hanno sottolineato un miglioramento psicosociale a seguito dell'utilizzo del microinfusore (Mueller-Godeffroy, 2018 e Müller-Godeffroy, 2009), così come benefici nella gestione della malattia (Sullivan-Bolyai S, 2004) in termini di miglior controllo glicemico, aumento generale del benessere (Alsaleh FM, 2014), ridotto rischio di ipoglicemia, incremento della qualità del sonno e diminuzione di preoccupazioni per il mantenimento dei livelli glicemici (Bomba F, 2018 e Musolino, 2019). Il microinfusore viene considerato, sicuro e ben tollerato dai bambini e può avere effetti benefici sulla qualità di vita anche dei genitori (Fox, 2005). Tuttavia la qualità di vita viene correlata frequentemente ad altre

variabili come lo stress, il carico assistenziale, la presenza o la paura di ipoglicemie e le dinamiche familiari.

Discussione e Conclusioni

La meta-sintesi condotta ha messo in luce il fatto che il passaggio al microinfusore ha giovato ai bambini e ai loro genitori. I punti di forza sono stati la riduzione della paura di ipoglicemie e dello stress, maggiore controllo della malattia, stili di vita più flessibili, libertà nel variare l'alimentazione e una mirata gestione delle dosi di insulina da somministrare. È anche vero però che nessuno studio ha dichiarato con fermezza che un sistema d'iniezione è stato meglio di un altro per quanto riguarda l'efficacia terapeutica. È importante quindi come professionisti della salute tenere in considerazione nei bambini diabetici, oltre che l'efficacia terapeutica, anche quello che potrebbe essere il vissuto della famiglia in seguito all'adozione del microinfusore come tramite per la somministrazione della terapia insulinica, e partecipare attivamente al processo di educazione del caregiver.

Introduzione

Il diabete è una malattia metabolica cronica caratterizzata da livelli elevati di glucosio nel sangue, che nel tempo porta a gravi danni a cuore, vasi sanguigni, occhi, reni e nervi (WHO, 2020).

La malattia comporta una riduzione della produzione di insulina da parte del pancreas. La maggior parte dei casi è attribuibile a una distruzione autoimmune delle cellule beta (tipo 1a), mentre in una piccola minoranza dei casi deriva da un malfunzionamento idiopatico o da un fallimento delle cellule beta (tipo 1b).

Il tipo 1 rappresenta dal 5% al 10% dei casi totali di diabete nel mondo (ADA, 2009).

Si stima che l'incidenza sia di 15 ogni 100,000 persone nel mondo (Mobasseri, et al., 2020).

Nel 2016 l'ISTAT ha riportato che in Italia ci sono 3 milioni e 200 mila persone affette da diabete di cui il 10% da tipo 1 (ISTAT, 2017).

Ad oggi l'unica terapia possibile per curare il diabete giovanile è l'insulina, sopperendo così alla mancata escrezione dell'ormone che in condizioni normali dovrebbe avvenire.

Le insuline disponibili in commercio sono diverse e cambiano in base alla composizione, durata di azione e possono essere considerate a tutti gli effetti una terapia "salvavita". Questo ormone può essere somministrato principalmente attraverso due vie: sottocutanea ed endovenosa.

La somministrazione sottocutanea è la modalità che adotta quasi la totalità dei pazienti diabetici sia in ambito domiciliare che in ospedale. Nelle linee guida dell'ADA 2020 si raccomanda che: la maggior parte delle persone con diabete di tipo 1 dovrebbe essere trattata con più iniezioni giornaliere di insulina prandiale e basale o infusione sottocutanea continua di insulina e dovrebbe usare analoghi dell'insulina ad azione rapida per ridurre il rischio di ipoglicemia (ADA, Diabetes Care 2020, 2019).

Il progresso tecnologico e scientifico ha portato in questi ultimi anni allo sviluppo di nuovi dispositivi che permettono la gestione della malattia. Uno di questi è il microinfusore che consente di erogare giorno e notte insulina in base alla configurazione adottata.

Il dispositivo si aggancia alla cintura o si mette in tasca; è dotato di un computer programmabile, un motore di precisione, un pistone e un serbatoio (siringa o cartuccia) che contiene insulina; quest'ultimo è collegato al corpo mediante un catetere-cannula che si inserisce nel tessuto sottocutaneo dell'addome. Con movimenti impercettibili diretti dalla macchina, il motore fa avanzare il pistone che spinge lo stantuffo del serbatoio, facendo così fluire l'insulina contenuta nella siringa o nella cartuccia verso il catetere secondo i parametri fissati (diabete.com, 2014).

Tra gli obiettivi del Piano sulla malattia diabetica del Ministero della Salute, redatto dalla Commissione Nazionale Diabete, c'è la promozione dell'uso delle tecnologie. Tale piano prevede nello specifico, l'importanza di garantire la formazione delle persone con diabete ad un uso corretto e appropriato dell'autocontrollo glicemico e delle altre tecnologie, e di rendere disponibili, per le persone affette da diabete e per i loro familiari, adeguati strumenti e strutture per un efficace percorso di educazione terapeutica. In particolare, viene sottolineata l'importanza per il paziente, di essere seguito da un team multidisciplinare specialistico che, in considerazione della complessità della patologia includa oltre al diabetologo, altri specialisti (neurologo, oculista, dietologo, etc.) e figure cardine dell'assistenza come l'infermiere. È proprio la figura dell'infermiere a rivestire un ruolo primario nell'educazione del paziente e dei suoi familiari, anche attraverso il follow up infermieristico (Commissione Nazionale Diabete).

Poiché gli attori principali nella gestione del diabete rimangono tuttavia i familiari ed il paziente stesso, lo scopo dell'elaborato è quello di avere un'interpretazione del fenomeno relativo all'uso del microinfusore, attraverso una meta-sintesi qualitativa della letteratura (Atkins, 2008), riportando le informazioni relative all'impatto che il dispositivo ha nei confronti delle famiglie con bambini diabetici per quanto concerne la qualità di vita, le condizioni psicosociali dei familiari, i benefici percepiti e le criticità vissute.

Obiettivo

L'obiettivo dello studio è quello di comprendere l'impatto che il microinfusore ha nei confronti delle famiglie con bambini diabetici in termini di qualità di vita, condizioni psicosociali dei familiari, benefici percepiti e criticità vissute.

Materiali e metodi

Disegno di studio

È stata condotta una meta-sintesi qualitativa della letteratura al fine di riunire dati qualitativi e reinterpretare e sintetizzare i risultati degli studi primari reperiti in letteratura (Atkins, 2008).

Strategie di ricerca

Utilizzando varie stringhe di ricerca, nel periodo gennaio-marzo 2020, sono stati trovati studi primari attraverso il motore di ricerca Pub Med nella banca dati Medline. (vedi allegato 1).

I termini mesh utilizzati sono stati rispettivamente: ("Quality of Life"[Mesh]), ("Qualitative Research"[Mesh]), ("Life Change Events"[Mesh]), ("Evaluation Studies as Topic"[Mesh]), ("Diabetes Mellitus"[Mesh]), ("Insulin Infusion Systems"[Mesh]), ("Disease Management"[Mesh]), ("Family"[Mesh]), ("Caregivers"[Mesh]), ("Parents"[Mesh]).

I termini liberi hanno compreso: insulin pump, diabetes, family, caregivers, management.

I filtri impostati nella ricerca sono stati: Preschool Child: 2-5 years Child: 6-12 years Adolescent: 13-18 years.

Criteri di inclusione-esclusione degli articoli

I criteri di inclusione sono stati: riferimento esplicito all'utilizzo di microinfusore, presenza di caregiver nello studio, assistenza a pazienti da 2-18 anni, outcome che rientrino nella sfera della qualità di vita (QOL), impatto sulla vita familiare, percezione dei principali benefici ed eventualmente (se riportate dallo studio) delle criticità.

Processo di selezione degli articoli

Gli articoli sono stati selezionati da due revisori separatamente, che hanno effettuato una revisione iniziale dei titoli e degli abstract candidabili rispettando i criteri di inclusività per poi confrontare gli articoli ritenuti idonei insieme.

Successivamente sono stati rimossi i duplicati.

Infine, i rimanenti articoli, sono stati controllati in full text e sono stati scartati quelli non pertinenti dopo esser stati visionati integralmente.

Estrazione e sintesi dei dati

Nella tabella 1 sono riassunte le principali caratteristiche degli articoli dello studio: titolo e autore, disegno di studio, popolazione, raccolta dati, principali risultati e tematiche emerse.

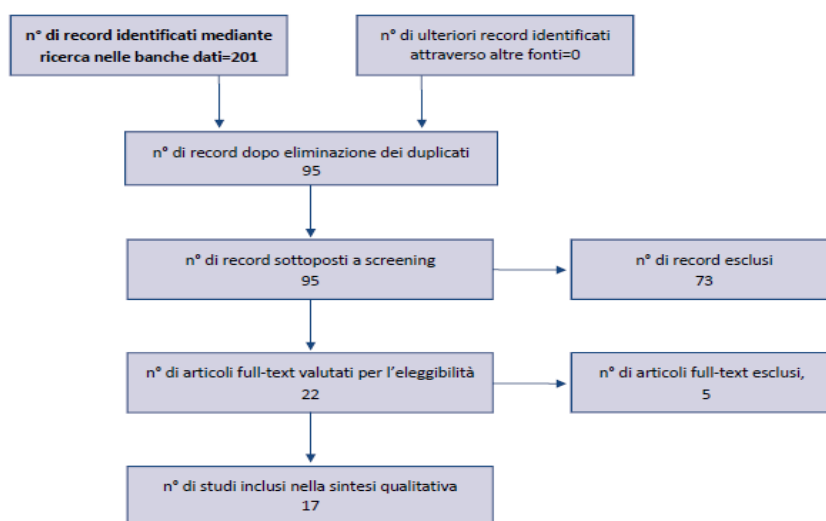
Risultati

Inizialmente sono stati identificati 201 articoli.

Dopo aver eliminato i duplicati sono rimasti 95 articoli dei quali 73 non rispettavano i criteri di inclusività. Dei 22 articoli rimanenti, ritenuti meritevoli della lettura in full-text, 17 sono risultati validi per la conduzione dello studio, mentre 5 sono stati scartati perché ritenuti non pertinenti.

La fase di selezione è riassunta negli Item del PRISMA Statement (Moher, 2009).

PRISMA Statement 2009. Diagramma di flusso



Caratteristiche degli studi inclusi

Le principali caratteristiche degli articoli sono state riassunte nella tabella seguente (tabella 1).

TITOLO AUTORE	DISEGNO DI STUDIO	POPOLAZIONE	METODO	RISULTATI	TEMATICHE
1. Psychosocial benefits of insulin pump therapy in children with diabetes type 1 and their families: The pumpkin multicenter randomized controlled trial. Mueller-Godeffroy et al. 2018	TRIAL RANDOMIZZATO CONTROLLATO	211 pazienti (6-16 anni con diabete da almeno 6 mesi) e 186 caregiver e 170 pazienti per gli outcome primari.	I pazienti trattati con iniezioni multiple giornaliere (MDI) sono stati randomizzati 1: 1 per iniziare con il microinfusore o continuare con le MDI.	Il gruppo 8-11 anni con microinfusore (CSII) ha migliorato il DHRQOL al follow-up a differenza degli altri gruppi. Il peso del diabete per il principale caregiver è diminuito in modo significativo con un calo dello stress e della paura dell'ipoglicemia associata al microinfusore.	Passaggio iniezioni multiple microinfusore 1:1. Outcome primario QOL e "diabetes burden". Outcome secondari stress, paura di ipoglicemia, soddisfazione del trattamento.
2. Investigation of quality of life and family burden issues during insulin pump therapy in children with Type 1 diabetes mellitus—a large-scale multicentre pilot study. Muller-Godeffroy, et al. 2009	STUDIO OSSERVAZIONALE PROSPETTICO	117 bambini, 114 caregiver. 6 mesi prima e dopo il passaggio al microinfusore.	Sono stati somministrati questionari sulla qualità della vita (QOL) generica e specifica per il diabete, stress genitoriale, comportamento durante i pasti, paura dell'ipoglicemia e conflitto familiare immediatamente prima e 6 mesi dopo il passaggio al microinfusore.	La qualità della vita dei bambini specifica per il diabete è aumentata. Stress genitoriale inferiore. Decremento della paura di ipoglicemie, no nel comportamento, meno problemi nella gestione alimentare. Diminuzione Overall Diabetes Burden. Nessun cambiamento significativo nel conflitto familiare.	Passaggio da MDI a CSII. QOL specifica per il diabete, stress, comportamento durante i pasti, paura di ipoglicemia e conflitto familiare.

<p>3. Predictors of Diabetes-related Quality of Life after Transitioning to the Insulin Pump. Marisa E. Hilliard et al. 2008</p>	<p>CROSS-SECTIONAL</p>	<p>53 coppie genitore-figlio (8-17 anni).</p>	<p>Sono stati forniti questionari in quattro occasioni prima e dopo il passaggio al microinfusore, valutando la qualità della vita, l'ambiente familiare, i sintomi depressivi e di ansia, e informazioni mediche e demografiche.</p>	<p>Gli elementi della qualità della vita dei bambini sono notevolmente migliorati dopo la transizione. Conflitto familiare e coesione, controllo metabolico, etnia, educazione dei genitori, e lo stato civile non ha influito sul cambiamento della QOL.</p>	<p>Passaggio al microinfusore. QOL, ambiente familiare, ansia e depressione.</p>
<p>4. A Randomized Controlled Trial of Insulin Pump Therapy in Young Children With Type 1 Diabetes. Larry A. Fox et al. 2005</p>	<p>TRIAL RANDOMIZZATO CONTROLLATO</p>	<p>26 bambini con diabete di tipo 1.</p>	<p>I pazienti sono stati assegnati in modo casuale alla terapia tradizionale o all'infusione sottocutanea continua (CSII) per 6 mesi.</p>	<p>La qualità della vita è stata simile tra i gruppi a 6 mesi. HbA1c e valori glicemici non sono cambiati dall'inizio a 6 mesi. La frequenza di ipoglicemia grave, chetoacidosi o ospedalizzazione è stata simile tra i gruppi. Padri > QOL a 6 mesi.</p>	<p>Passaggio al CSII per 6 mesi, dopo 6 mesi ai soggetti in terapia tradizionale è stato offerto il CSII. QOL, ipoglicemia, stress.</p>
<p>5. Insulin pump therapy: impact on the lives of children/young people with diabetes mellitus and their parents. Fatemah M. Alsaleh et al. 2014</p>	<p>CROSS-SECTIONAL</p>	<p>Bambini e ragazzi con diabete di tipo 1 (5-17 anni; N = 34) e i loro genitori (N = 38).</p>	<p>Interviste face-to-face semi strutturate. I bambini hanno ricevuto un microinfusore e sono stati seguiti da un ambulatorio pediatrico.</p>	<p>I genitori hanno descritto atteggiamenti più sani verso il cibo e il consumo di una maggiore varietà degli alimenti. Migliori i dati sul sonno, stili di vita più rilassanti e livelli di energia più elevati. Maggiore facilità nel mantenere il controllo glicemico.</p>	<p>Controllo glicemico. Contesto sociale e familiare. Cambiamenti nella vita quotidiana.</p>

<p>6. Insulin Pump Therapy and Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents with Type 1 Diabetes. Jessica M. Valenzuela et al. 2005</p>	<p>STUDIO QUALITATIVO</p>	<p>160 bambini e adolescenti (54% femmine) con diabete mellito di tipo 1 e le loro madri (85%), padri (14%), o genitori adottivi (1%). (73,8%) MDI (26.3%) CSII</p>	<p>Sono stati dati sia ai genitori che ai giovani questionari sull'Health-Related Quality of Life (HRQOL).</p>	<p>HRQOL non era correlato al microinfusore. Nessuna differenza di età, durata del diabete, conflitto familiare, disagio infantile, problemi di condotta, o malessere dei genitori tra i due gruppi.</p>	<p>MDI Vs CSII. QOL, stress, contesto familiare.</p>
<p>7. Is insulin pump therapy better than injection for adolescents with diabetes? Yelena P. Wu et al. 2010</p>	<p>STUDIO QUALITATIVO</p>	<p>Sessantadue bambini delle scuole medie e superiori (età 12-17) con diabete di tipo 1 e il genitore o il caregiver.</p>	<p>I genitori hanno completato un questionario demografico e uno per la misura dello stress. Gli adolescenti hanno effettuato una stima della loro qualità di vita.</p>	<p>Lo stress genitoriale è stato correlato positivamente con l'età dei bambini. Ci sono state correlazioni tra stress dei genitori e qualità della vita e tra stress dei genitori ed emoglobina glicata .</p>	<p>MDI Vs CSII. Stress, controllo glicemico, QOL.</p>
<p>8. Parents' reflections on managing their children's diabetes with insulin pumps. Susan Sullivan-Bolyai et al. 2004</p>	<p>STUDIO QUALITATIVO</p>	<p>Quattordici madri e sette padri (sei coppie e nove genitori single) di 16 bambini.</p>	<p>21 interviste aperte senza limiti di tempo ai genitori condotte a casa o in stanze private della clinica</p>	<p>I genitori hanno descritto come l'usufruire del microinfusore ha cambiato la loro vita quotidiana e le loro convinzioni sulla routine familiare e hanno riferito che tutti in famiglia hanno sperimentato più libertà, flessibilità e spontaneità nella loro vita quotidiana.</p>	<p>QOL, cambiamenti nel passaggio da iniezioni manuali a microinfusore, gestione del diabete, contesto familiare e sociale.</p>
<p>9. Parents' experiences of managing their child's diabetes using an insulin pump: a qualitative study. D.Rankin et al. 2015</p>	<p>STUDIO QUALITATIVO</p>	<p>19 genitori (13 madri e 6 padri) di 14 bambini di età ≤ 12 anni che usano microinfusore.</p>	<p>Un totale di 14 interviste (cinque che hanno coinvolto entrambi i genitori, nove coinvolgendo un solo genitore) e sono state condotte in ambiente domestico.</p>	<p>Meno dolore attraverso le iniezioni e uno stile di vita più flessibile. Vantaggi con gli avvertimenti del bolo. Migliore controllo. Più lavoro per genitori e altri caregiver. Rischio di ipoglicemia più difficile da percepire.</p>	<p>Benefici, cambiamenti nella vita quotidiana, sensazioni dei genitori, ipo ed iperglicemia.</p>

<p>10. Experiences in Sensor-Augmented Pump Therapy in Families with two Children with Type 1 diabetes: A Qualitative Study. Franziska Bomba et al. 2018</p>	<p>STUDIO QUALITATIVO</p>	<p>5 famiglie (9 genitori, 8 bambini e adolescenti) che hanno utilizzato la tecnologia Sensor-Augmented Pump (SAP) per 6 mesi.</p>	<p>Le interviste hanno affrontato il processo di adattamento al SAP, valutando vantaggi e problemi.</p>	<p>I genitori hanno apprezzato il miglioramento sul controllo metabolico e la riduzione di ipoglicemie. Hanno trovato più facile gestire il diabete e questioni psicosociali, nonché relazioni familiari. I problemi segnalati sono stati tecnici del sistema e conflitti familiari.</p>	<p>Benefici e criticità, coinvolgimento psicologico e familiare, controllo glicemico e ipoglicemie.</p>
<p>11. Reduced burden of diabetes and improved quality of life: Experiences from unrestricted day-and-night hybrid closed-loop use in very young children with type 1 diabetes. Gianluca Musolino et al. 2019</p>	<p>TRIAL CONTROLLATO RANDOMIZZATO</p>	<p>Genitori o caregiver di 20 bambini di età compresa tra 1 e 7 anni con diabete di tipo 1</p>	<p>È stato somministrato un questionario sull'esperienza a seguito di due periodi di 3 settimane di terapia insulinica con closed-loop system.</p>	<p>Riduzione del carico di lavoro nella gestione del diabete, meno tempo speso nel controllo glicemico e miglioramento della qualità del sonno con il microinfusore ed il sensore. Il novanta per cento degli intervistati si è sentito meno preoccupato per i livelli glicemici del proprio bambino.</p>	<p>Stress, carico della malattia sulla famiglia, ipoglicemia.</p>
<p>12. Differences in parental involvement in the care of children and adolescents with type 1 diabetes mellitus on multiple daily insulin injections versus continuous subcutaneous insulin infusion. Ayse Pinar Cemeroglu et al. 2016</p>	<p>CROSS-SECTIONAL</p>	<p>Caregiver (n = 140) e partecipanti tra gli 11 e i 13 anni (n = 60) hanno completato il sondaggio.</p>	<p>Somministrazione di un questionario adattato al Family Responsibility Questionnaire (DFRQ) per valutare il coinvolgimento di caregiver / genitori per sei diversi compiti legati alla cura del diabete.</p>	<p>Differenze nella responsabilità della somministrazione di insulina, nonché nella rotazione delle sedi. Il 36% dei bambini nel gruppo con microinfusore (CSII) aveva la responsabilità primaria della somministrazione di insulina, rispetto al 17% nel gruppo delle iniezioni manuali (MDI).</p>	<p>Differenze principali tra MDI e CSII, responsabilità, coinvolgimento genitori e figli.</p>

<p>13. Insulin Pump Use in Young Children with Type 1 Diabetes: Sociodemographic Factors and Parent Reported Barriers. Persis V. Commissariat et al. 2017</p>	<p>STUDIO QUALITATIVO (approccio misto)</p>	<p>515 bambini provenienti da 41 siti sono stati inclusi nell'analisi (e i loro genitori).</p>	<p>È stato consegnato un questionario contenente un elenco di 13 potenziali barriere o motivi contro l'uso del microinfusore.</p>	<p>L'interferenza fisica è stata la più comunemente sentita, oltre a problemi di natura tecnica e educativa-relazionale.</p>	<p>Ostacoli all'utilizzo del microinfusore: problematiche fisiche e tecniche, efficacia terapeutica.</p>
<p>14. Impact of Type 1 Diabetes Technology on Family Members/Significant Others of People with Diabetes. Katharine Barnard et al. 2016</p>	<p>STUDIO QUALITATIVO</p>	<p>Cento genitori / caregiver hanno partecipato così come 74 partner.</p>	<p>I partner e i caregiver dei pazienti con diabete di tipo 1 sono stati invitati a completare un questionario online sulle loro esperienze con il dispositivo per la gestione della malattia.</p>	<p>L'angoscia correlata al diabete è riscontrata in molti dei genitori. Ridotta frequenza e gravità dell'ipoglicemia su metà dei partecipanti.</p>	<p>Gestione dei livelli glicemici, impatto sulla vita quotidiana, frequenza e gravità delle ipoglicemie e ansia correlata alla gestione del diabete.</p>
<p>15. The Use of Continuous Subcutaneous Insulin Infusion (CSII): Parental and Professional Perceptions of Self-care Mastery and Autonomy in Children and Adolescents. Jill Weissberg-Benchell et al. 2007</p>	<p>STUDIO QUALITATIVO</p>	<p>Hanno partecipato 163 genitori di giovani che usavano il microinfusore (CSII) e 142 medici diabetologi.</p>	<p>È stato fornito il questionario CSII-Use Survey compilato dai genitori sulla padronanza e autonomia del loro bambino nella gestione del dispositivo.</p>	<p>I genitori riportano la padronanza delle abilità CSII tra 10,9 e 12,8 anni. Molti pochi hanno raggiunto la padronanza delle abilità in tutte le attività relative al CSII. I genitori condividevano la responsabilità della gestione con i loro figli.</p>	<p>Capacità di gestire il CSII, responsabilità e livello di autonomia.</p>
<p>16. Feeding problems reported by parents of young children with type 1 diabetes on insulin pump therapy and their associations with children's glycemic control. Patton SR et al. 2009</p>	<p>STUDIO QUALITATIVO</p>	<p>Caregiver di 31 bambini piccolo.</p>	<p>I caregiver hanno completato due questionari di autovalutazione sulle loro sensazioni durante i pasti e sui comportamenti alimentari.</p>	<p>Sono stati riscontrati bassi tassi di problemi nel comportamento durante i pasti. Tuttavia, ci sono state correlazioni con HbA1c dei bambini che suggeriscono affinità con i comportamenti alimentari di genitori e figli.</p>	<p>Problematiche relative all'alimentazione.</p>

17. Reexamining the Hypoglycemia Fear Survey for Parents of Young Children in a Sample of Children Using Insulin Pumps. Susana R. Patton et al. 2017	STUDIO QUALITATIVO	116 coppie bambino-genitore (93% madri).	È stato fornito ai genitori l'Hypoglycemia fear survey-parents of young children. È un questionario di 26 voci che è stato modificato dal già esistente Hypoglycemia Fear Survey-Parent (HFS-P)	Meno paura tra i genitori di bambini piccoli con elevati livelli glicemici. Maggiore paura dell'ipoglicemia tra i genitori di bambini che hanno un controllo migliore del diabete.	Paura dell'ipoglicemia.
---	---------------------------	--	---	--	-------------------------

TABELLA 1

Esclusi tre trial (Mueller-Godeffroy, 2018, Fox, 2005 e Musolino, 2019) e uno studio osservazionale prospettico (Müller-Godeffroy, 2009) che comunque hanno incluso elementi qualitativi nello svolgimento del loro lavoro, i restanti quindici studi sono risultati di tipo qualitativo (Valenzuela, 2005, Wu, 2010, Sullivan-Bolyai S, 2004, Rankin, 2015, Bomba F, 2018, Commissariat PV, 2017, Barnard, 2016, Weissberg-Benchell, 2007, Patton, 2009 e Patton S. R., 2017), di cui tre studi cross-sectional (Hilliard, 2009, Alsaleh FM, 2014 e Cemeroglu, 2016).

Negli studi qualitativi come strumenti di indagine sono stati utilizzati prevalentemente questionari, molti dei quali validati, interviste e focus group.

Ben 11 studi sono stati condotti in America, 3 studi sono stati condotti rispettivamente in Germania e Regno Unito e nessuno studio tra quelli reperiti è stato condotto in Italia. Otto studi si sono distinti per aver trattato, tra i vari argomenti, il tema del cambiamento da iniezioni manuali a microinfusore (Mueller-Godeffroy, 2018, Müller-Godeffroy, 2009, Hilliard, 2009, Fox, 2005, Valenzuela, 2005, Wu, 2010, Sullivan-Bolyai S, 2004, Cemeroglu, 2016).

Dalla visione ed estrazione dei dati sono stati identificati quattro argomenti principali che vanno a declinare i risultati più rilevanti dei vari studi e permettono di mettere in luce le caratteristiche della vita dei genitori con bambini che utilizzano il microinfusore:

(I) La Qualità della Vita (QOL)

La maggior parte degli studi selezionati fanno della QOL un elemento fondamentale per quanto riguarda l'utilizzo del microinfusore.

La modalità in cui è stata valutata comprende l'uso di questionari, che sono stati specifici per la valutazione di pazienti pediatriche come il "Pediatric Quality of Life Inventory" (PEDSQOL), legati agli outcome psicosociali, quali ad esempio, l' "Health-Related Quality of Life" (HRQOL), o alla malattia stessa, "Diabetes Quality of Life" (DQOL) e "Diabetes Specific Health-Related Quality of Life" (DHRQOL).

Molti autori hanno optato invece per interviste aperte dove i genitori hanno avuto la possibilità di raccontare e descrivere nel dettaglio la loro condizione relazionale, sociale e di gestione della malattia con l'adozione del microinfusore.

Come viene riportato da Fox (2005) l'uso del microinfusore porta sostanzialmente benefici dal punto di vista psicosociale.

La QOL dei genitori esaminata indica infatti, che non vi sono state differenze significative tra il gruppo di madri e padri seguendo il PEDSQOL se non per i padri con figli che hanno adottato il microinfusore che a distanza di 6 mesi hanno incrementato la loro QOL significativamente.

Allo stesso modo, in accordo con il risultato precedente, in un altro articolo (Valenzuela, 2005) dall'analisi della covarianza si evince che la qualità della vita generica e specifica per il diabete nel bambino e nel genitore non è significativa, ma gli autori concludono che tuttavia non ci sono implicazioni negative sull'utilizzo del microinfusore.

Nell'articolo di Hilliard (2009) invece, vengono esaminate 53 coppie genitore-figlio che dopo la transizione da iniezioni manuali a microinfusore hanno effettivamente incrementato la loro QOL, ma per gli autori il miglioramento è da attribuire in gran parte alle caratteristiche cliniche, psicosociali e demografiche della popolazione.

In un lavoro condotto dal German Working Group for Pediatric Pump Therapy (agip) su 18 centri di diabetologia tedeschi gli autori hanno evidenziato come i bambini sottoposti al cambiamento da iniezioni manuali al microinfusore hanno incrementato significativamente il parametro Diabetes Specific Health-Related Quality of Life (Müller-Godeffroy, 2009).

Lo stesso gruppo, a distanza di 9 anni, in un altro studio (Mueller-Godeffroy, 2018) riporta che la fascia di età tra gli 8-11 anni, passando al microinfusore, rispetto a coloro che hanno mantenuto l'iniezione manuale, ha risentito maggiormente di un

miglioramento in termini di QOL secondo il DHRQOL, mentre per le altre fasce di età, dai 12 ai 16 anni, non ci sono stati cambiamenti significativi.

Un confronto tra iniezioni manuali e microinfusore, effettuato nello studio di Wu (2010), rivela che gli esiti metabolici e psicosociali non sono stati significativi tra gli adolescenti che utilizzano microinfusore e gli adolescenti che si fanno le iniezioni manualmente, nello specifico proprio i valori di DQOL sono stati simili tra i due gruppi. A differenza dei precedenti risultati nel caso di un'intervista i genitori hanno affermato con enfasi che il microinfusore ha permesso loro di vivere la loro vita come prima della malattia e, cosa più importante, "ha restituito loro i figli". Sono stati liberati dalla "schiavitù della gestione del diabete" che ha afflitto rispettivamente genitori, figli, fratelli e tutta la famiglia in generale. Hanno acquistato libertà e flessibilità in tutti gli aspetti della loro vita quotidiana (Sullivan-Bolyai S, 2004).

(II) Il contesto familiare e il carico assistenziale del diabete.

Riguardo la gestione del bambino diabetico con microinfusore molti articoli hanno focalizzato l'attenzione anche sul contesto familiare e le sue dinamiche.

Il passaggio al microinfusore ha segnato una forte riduzione del "Overall Diabetes Burden", ossia del carico complessivo della gestione del diabete, nei genitori soprattutto dei più piccoli, mentre non si sono verificati cambiamenti nel livello di conflittualità all'interno famiglia (Müller-Godeffroy, 2009).

Allo stesso modo, conflitto familiare e coesione (Family Conflict and Cohesion Scales), insieme al controllo metabolico, l'etnia, l'educazione dei genitori e lo stato civile, non hanno influito significativamente sulla qualità di vita percepita. Nonostante ciò, è stato evidenziato un miglioramento a 12 mesi dalla prima misurazione (Hilliard, 2009).

Alcuni genitori però, essendo collegati con i dati del sensore e del microinfusore, in caso di mancata adesione alla terapia sono stati in grado di saperlo in tempo reale e questo ha generato tensioni nel rapporto genitore-figlio causato dalla fin troppa trasparenza che il dispositivo ha permesso di avere (Bomba F, 2018).

Secondo lo studio di Cemeroglu (2016) il ricorso al microinfusore ha spostato la responsabilità primaria di somministrare boli di insulina nel 36% dei bambini, al contrario nel 17% di coloro che eseguono iniezioni manuali.

In un altro articolo, i genitori hanno inizialmente ricoperto un ruolo attivo nella gestione e nel monitoraggio della vita dei propri figli, ma dopo un periodo di apprendimento iniziale, l'utilizzo del microinfusore ha consentito sia ai genitori che ai figli maggiore padronanza e autonomia nella gestione del diabete rispetto alle iniezioni.

L'aumento del coinvolgimento di entrambi nelle responsabilità gestionali, associate alla terapia insulinica con microinfusore, ha ridotto il carico di lavoro dei genitori (Alsaleh FM, 2014).

Altri ancora hanno riferito che del microinfusore hanno beneficiato sia se stessi che il loro figlio allo stesso modo e che la regolazione della glicemia è stata più semplice da effettuare (Barnard, 2016).

In particolare nello studio di Musolino (2019), condotto su bambini che hanno adottato il microinfusore, i genitori hanno riconosciuto che il nuovo sistema ha ridotto il peso della gestione del diabete e l'85% degli intervistati ha risposto che ha speso meno tempo nella gestione della terapia insulinica, solo il 5% ha ritenuto che non ne valesse la pena.

(III) Lo stress e la paura correlata all'ipoglicemia.

I genitori, in particolare le madri, hanno riferito meno stress e preoccupazione per l'assistenza in generale, per l'ipoglicemia, per l'orario dei pasti e per il benessere dei loro figli quando non sono con loro. Meno stress e preoccupazioni hanno portato i genitori ad avere più tempo libero per uscire senza dover "spalmare il proprio tempo tra le cose da fare e la gestione del diabete" (Sullivan-Bolyai S, 2004).

In un altro studio (Rankin, 2015) sono state effettuate interviste ai genitori relative alla loro esperienza nella gestione del microinfusore. Quest'ultimi hanno apprezzato il dispositivo e si sono sentiti meno ansiosi nel calcolare i boli per correggere la glicemia con le dosi di insulina; tuttavia, i genitori hanno anche descritto di aver eseguito più prelievi capillari per calcolare le dosi di insulina per spuntini e per essere sicuri che la pompa non aumentasse il rischio di ipoglicemia del loro bambino.

Alcuni genitori hanno riferito di aver fatto ulteriori controlli della glicemia, affinché le impostazioni del microinfusore fossero calibrate adeguatamente per correggere l'ipo e l'iperglicemia.

Invece come risulta dal lavoro di Bomba F. (2018) le interviste svolte hanno riportato che i genitori hanno molto apprezzato la riduzione di prelievi capillari e la necessità di portarsi con sé meno materiale, grazie all'adozione del sensore glicemico oltre che del microinfusore. Tutti i genitori hanno riportato una riduzione della paura dell'ipoglicemia e un miglioramento della sensazione di sicurezza e fiducia.

Per quanto riguarda la correlazione tra lo stress e la paura di ipoglicemia nell'articolo di Mueller-Godeffroy (2018), uno studio condotto su bambini passati al microinfusore e su altri che hanno mantenuto le iniezioni manuali, è risultato che i caregiver del gruppo con microinfusore hanno significativamente ridotto lo stress, la paura dell'ipoglicemia e aumentato la soddisfazione del trattamento nel follow-up rispetto al gruppo di genitori con bambini che hanno continuato ad effettuare le iniezioni manualmente.

Al contrario, dallo studio di Fox (2005) risulta che le madri del gruppo di bambini sottoposti a iniezioni manuali hanno riportato inizialmente livelli di stress più alti rispetto alle madri del gruppo con microinfusore. Le differenze non sono rimaste significative a 6 mesi. Non sono state trovate differenze tra madri e padri su alcuna misurazione psicologica né all'inizio né a distanza di 6 mesi.

In un altro studio per misurare la paura di ipoglicemia è stato adottato il questionario Hypoglycemia Fear Survey-Parents of Young Children per genitori con figli che utilizzano il microinfusore ed è emerso che i caregiver hanno meno paura dell'ipoglicemia nel caso il proprio figlio abbia dei livelli glicemici elevati, ai quali si associano picchi glicemici e una glicemia media alta durante la giornata, mentre c'è una maggiore paura dell'ipoglicemia tra i genitori di bambini che hanno un controllo migliore della glicemia (Patton S. R., 2017).

Il numero dei casi di ipoglicemia nell'articolo di Barnard (2016) è rimasto invariato nel 20% dei bambini, è diminuito nel 50% e solo nel 10% dei casi c'è stato un aumento del fenomeno, anche se i genitori hanno riportato che il suono degli allarmi, attivato da una potenziale riduzione della glicemia, è stato un fattore scatenante ansia e paura.

Tuttavia nel lavoro svolto da Fox (2005) esaminando due gruppi, uno di bambini con microinfusore e un altro senza, ha riportato che il primo non ha avuto miglioramenti nel controllo del diabete rispetto al secondo che ha seguito la terapia tradizionale,

sviluppando anzi una tendenza verso una maggiore frequenza di ipoglicemie lievi o moderate.

Secondo lo studio di Musolino (2019), che ha indagato sull'utilizzo del microinfusore associato al sensore glicemico in bambini da 1 a 7 anni, è stato riscontrato che il novanta per cento dei genitori intervistati ha riferito di essere meno preoccupato nel controllo della glicemia del loro bambino quando si utilizza il dispositivo.

Diciotto su venti (il 90%) caregiver hanno riferito di avere meno problemi a dormire.

Gli intervistati hanno identificato diversi vantaggi clinici: eventi ipoglicemici ridotti e controllo glicemico più stabile, in particolare durante la notte.

(IV) Criticità nella gestione del dispositivo da parte dei caregiver.

Nello studio di Weissberg-Benchell (2007) sull'abilità nella gestione del microinfusore percepita da parte dei genitori rispetto ai bambini, si evidenzia il fatto che la maggior parte dei bambini non è in grado di usufruire delle funzionalità del microinfusore, anche se tra gli 11 e i 12 anni sembra che riescano ad interfacciarsi per circa il 50% dell'attività relativa all'uso del dispositivo. In pochi hanno raggiunto la padronanza delle abilità in tutte le attività relative al microinfusore. Per i ricercatori la padronanza delle abilità specifiche per il funzionamento del microinfusore avviene in un secondo momento ad un'età più avanzata; i genitori stessi seguono i figli nella cura del diabete anche se ritengono abbiano acquisito le competenze necessarie per essere autonomi.

Inoltre molti genitori hanno riscontrato problemi tecnici, ad esempio la trasmissione di informazioni tra sensore e pompa, l'installazione di un programma per computer adatto e difficoltà nel caricare i dati (Bomba F, 2018).

Altri hanno riferito di aver riscontrato un problema a dopo poco tempo con gli aspetti meccanici o operativi di la pompa. Questi includevano la pompa che smette di funzionare; problemi con le funzioni di ricarica o riempimento; pulsanti di stop.

Sono stati segnalati anche problemi con il set di infusione che hanno richiesto, in alcuni casi, la sostituzione completa con uno nuovo, ad esempio la rimozione accidentale di cannula, la difficoltà nell'inserimento della cannula, l'infezione del sito e bolle d'aria (Alsaleh FM, 2014 e Sullivan-Bolyai S, 2004).

I problemi sono stati anche fisici infatti alcuni genitori hanno riferito che la collocazione del sensore è stata dolorosa e logorante nel tempo, è stato scomodo e irritante per la

pelle. A volte è stato difficile trovare un sito adatto per il sensore, soprattutto per i bambini più piccoli (Bomba F, 2018).

Uno studio in particolare, che ha analizzato i fattori che portano i genitori ad opporsi all'uso del microinfusore ha rilevato che l'aspetto fisico è stato il tema più fortemente sentito: la preoccupazione per il disagio fisico del bambino (71%), interferenze con sport e attività (59%), l'utilizzo di set d'infusione e tubi (53%), timore per le reazioni cutanee dai siti di inserzione (51%), il disagio del bambino con l'idea di avere un dispositivo sul corpo (46%) e la paura che il microinfusore sia troppo grande (45%).

Rispetto alla funzionalità terapeutica del microinfusore i genitori si sono incentrati sulla paura di ipoglicemie (53%) piuttosto che di iperglicemie (38%).

Alcuni i genitori hanno inoltre espresso il pensiero che il microinfusore fosse troppo complicato per la famiglia (27%) o altri caregiver (24%) da utilizzare, anche se solo il 12% ha riferito di non avere avuto una formazione adeguata dagli operatori sanitari su come utilizzare il microinfusore (Commissariat PV, 2017).

In relazione all'alimentazione i genitori di bambini piccoli in terapia con microinfusore riferiscono tassi relativamente bassi di problemi comportamentali durante i pasti.

Tuttavia, l'analisi dell'emoglobina glicata, (HbA1c) in alcuni bambini, ha indicato che i comportamenti alimentari devono essere tenuti sotto controllo per il mantenimento della salute del proprio figlio, infatti sono state evidenziate correlazioni tra i livelli di HbA1c dei bambini e le segnalazioni di problemi comportamentali durante i pasti da parte dei caregiver (Patton S. R., 2009).

In un'intervista alcuni genitori hanno asserito che nonostante i loro bambini possano seguire una dieta più flessibile e somministrare quantità molto piccole di insulina quando utilizzano il microinfusore, sono necessarie più misurazioni della glicemia per calcolare le dosi di insulina da iniettare in bolo per coprire gli spuntini così come durante i pasti. Oltretutto alcuni genitori ritengono che il loro bambino abbia scarsa consapevolezza dei sintomi dell'ipoglicemia e si sentono spaventati dall'idea che l'insulina venga somministrata dal gocciolamento continuo del microinfusore che potrebbe causare maggiormente episodi di ipoglicemia, anche se in realtà non rilevati (Rankin, 2015).

Discussione

Attraverso la meta-sintesi qualitativa è stato possibile sintetizzare i risultati di studi che hanno indagato sull'impatto che il microinfusore ha nei confronti delle famiglie con bambini diabetici relativamente alla qualità di vita, alle condizioni psicosociali dei familiari, ai benefici percepiti e alle criticità vissute.

Diversi studi hanno sottolineato un miglioramento psicosociale a seguito dell'utilizzo del microinfusore (Mueller-Godeffroy, 2018 e Müller-Godeffroy, 2009), così come benefici nella gestione della malattia (Sullivan-Bolyai S, 2004), in termini di miglior controllo glicemico, aumento generale del benessere (Alsaleh FM, 2014), ridotto rischio di ipoglicemia, incremento della qualità del sonno e diminuzione di preoccupazioni per il mantenimento dei livelli glicemici (Bomba F, 2018 e Musolino, 2019).

Il microinfusore viene considerato, sicuro e ben tollerato dai bambini e può avere effetti benefici sulla qualità di vita (Fox, 2005). Tuttavia quest'ultima viene correlata frequentemente ad altre variabili come lo stress, il carico assistenziale, la presenza o la paura di ipoglicemie e le dinamiche familiari. La questione relativa alla qualità di vita dei genitori di bambini che utilizzano il microinfusore, risulta pertanto ancora non chiara: in alcuni studi il passaggio al microinfusore ha delineato un netto miglioramento della qualità di vita percepito dai genitori, correlato alla riduzione della paura di ipoglicemie, stress e conflitti all'interno della famiglia (Mueller-Godeffroy, 2018, Müller-Godeffroy, 2009 e Sullivan-Bolyai S, 2004), in altri la qualità di vita sembra non essere stata determinata dal microinfusore ma da altre variabili psicosociali individuali (Hilliard, 2009), o dall'ambiente familiare (Valenzuela, 2005) ed infine altri studi non hanno evidenziato differenze statisticamente significative del livello di qualità di vita tra i genitori di bambini passati al microinfusore e quello di coloro che hanno mantenuto le iniezioni manuali (Wu, 2010).

Le complicanze fisiche, come l'accettazione di un elemento estraneo sul corpo dei bambini, la tenuta del cerotto e l'irritazione della cute, problemi di natura tecnica come il malfunzionamento, problemi nell'applicazione e gestione telematica dei valori registrati, sono risultati essere le problematiche più rilevanti per i genitori. Le difficoltà riscontrate dai genitori, tuttavia, sono potenzialmente modificabili attraverso

l'attuazione di interventi educativi di tipo comportamentale (Commissariat PV, 2017, Sullivan-Bolyai S, 2004 e Bomba F, 2018).

L'adattamento al nuovo sistema, seppur presenti alcune difficoltà, viene superato generalmente dopo poche settimane (Alsaleh FM, 2014, Sullivan-Bolyai S, 2004 e Bomba F, 2018).

Come documentato in alcuni studi, il passaggio al microinfusore determina uno spostamento di responsabilità nella gestione della malattia verso il bambino, accrescendo il self-care (Cemeroglu, 2016 e Weissberg-Benchell, 2007) ed infondendo maggiore sicurezza nelle attività della vita di tutti i giorni (Bomba F, 2018).

A sostegno di ciò molti studi sottolineano come il peso del diabete o "diabetes burden" sulle famiglie diminuisca notevolmente con il passaggio al microinfusore (Mueller-Godeffroy, 2018, Müller-Godeffroy, 2009 e Musolino, 2019).

Riducendosi la preoccupazione per il dolore causate dalle iniezioni, avendo uno strumento di precisione per il calcolo e la gestione dei boli insulinici e di conseguenza anche maggiore tranquillità nel seguire il proprio figlio durante i pasti, lo stile di vita dei genitori segue un modello più rilassato e flessibile (Rankin, 2015).

Gli studi indicano in particolare molti meno problemi dal punto di vista del comportamento alimentare (Müller-Godeffroy, 2009 e Patton S. R., 2009), evidenziando una tendenza verso un'alimentazione più sana (Alsaleh FM, 2014) e una maggiore flessibilità nella gestione dei pasti (Sullivan-Bolyai S, 2004).

L'atteggiamento più rilassato dei genitori coincide anche con livelli di stress più bassi.

Livelli di stress elevati sembrano non essere correlati all'utilizzo del microinfusore, piuttosto sono associati all'età del bambino (Wu, 2010) o si verificano prima di iniziare ad usare il dispositivo nei ragazzi più grandi e nei genitori più anziani che risultano essere maggiormente restii al cambiamento (Hilliard, 2009).

Studi dimostrano anzi, che l'utilizzo del microinfusore determini una riduzione dei livelli di stress nei genitori (Musolino, 2019, Müller-Godeffroy, 2009 e Mueller-Godeffroy, 2018).

Per quanto riguarda la gestione della malattia, con l'utilizzo del microinfusore, si ha un miglior controllo glicemico (Barnard, 2016 e Alsaleh FM, 2014), e come conseguenza

una minore necessità di effettuare misurazioni della glicemia, determinando così nei genitori una maggiore tranquillità (Bomba F, 2018).

La stabilizzazione della glicemia e quindi la minore probabilità che si verifichino ipoglicemie, si ottiene una volta che il bambino e la famiglia prendono confidenza con il dispositivo (Musolino, 2019, Barnard, 2016 e Bomba F, 2018).

Inizialmente l'idea che il microinfusore fosse un sistema chiuso sempre pronto a dispensare insulina, ha portato preoccupazioni ad alcuni genitori, per la paura di non essere tempestivamente informati su un eventuale evento ipoglicemico (Rankin, 2015).

In effetti alcuni genitori si sono sentiti più tranquilli sapendo che il loro figlio manteneva una glicemia relativamente alta e hanno preferito livelli glicemici inadeguati piuttosto che avere un controllo più preciso per paura dell'ipoglicemia, ritenendo che questo fosse meno pericoloso (Patton S. R., 2017).

Altri studi hanno comunque evidenziato una riduzione drastica della paura correlata all'ipoglicemia nella gran parte dei genitori di bambini che utilizzano il microinfusore (Mueller-Godeffroy, 2018 e Müller-Godeffroy, 2009).

Conclusioni

L' American Diabetes Association, suggerisce che non vi è la necessità di spingere il paziente a scegliere il microinfusore piuttosto che le iniezioni manuali, ma è importante farlo riflettere se sia il caso o meno di adottare un metodo per la somministrazione dell'insulina piuttosto che un altro, tenendo conto delle sue attitudini e dello stile di vita. La scelta dell'uno o dell'altro non è a vita e la gestione della malattia può avvenire con entrambe, quindi si tratta semplicemente di esprimere la propria preferenza (ADA, www.diabetes.org/diabetes/device-technology).

La meta-sintesi condotta ha messo in luce il fatto che il passaggio al microinfusore abbia giovato ai pazienti e ai loro familiari. I punti di forza sono stati la riduzione della paura di ipoglicemie e dello stress, maggiore controllo della malattia, stili di vita più flessibili, libertà nel variare l'alimentazione e una mirata gestione delle dosi di insulina da somministrare. È anche vero però che nessuno studio ha dichiarato con fermezza che un sistema d'iniezione è stato meglio di un altro per quanto riguarda l'efficacia terapeutica.

Ciò che è emerso chiaramente dalla revisione è che non ci sono controindicazioni nell'uso del microinfusore. Tuttavia i genitori devono essere pronti a saperlo utilizzare e comprenderne il corretto posizionamento, rifornimento e caricamento.

Questo significa essere anche ben disposti verso la tecnologia, agli iniziali momenti di incertezza ed in generale al cambiamento.

Abbracciare la nuova modalità di somministrazione dell'insulina può trasformarsi in un atteggiamento proattivo nel processo di cura che aumenta il self-care e rende il malato più autonomo. Specialmente nei bambini questo passaggio ha la possibilità di offrire maggiore consapevolezza di sé e rafforzare il senso di sicurezza nella gestione del diabete.

È importante quindi come professionisti della salute tenere in considerazione nei bambini diabetici, oltre che l'efficacia terapeutica, anche quello che potrebbe essere il vissuto della famiglia in seguito all'adozione del microinfusore come tramite per la somministrazione della terapia insulinica, e partecipare attivamente al processo di educazione del caregiver.

Cio' comporta la necessità di conoscere a fondo le caratteristiche ed il funzionamento del dispositivo e saper rispondere alle esigenze delle famiglie, ponendosi come outcome finali la corretta gestione del diabete, l'autonomia del paziente e dei familiari.

Sarà compito degli infermieri, pertanto, curare gli interventi di carattere educativo e relazionale, e compito delle diverse istituzioni fornire una preparazione adeguata a tutti i professionisti della salute.

Implicazioni per future ricerche

Non avendo reperito studi che tenessero in considerazione i professionisti della salute in termini di conoscenza del dispositivo, capacità di relazionarsi con il paziente e i caregiver e di istruirli nell'utilizzo, sarebbe interessante esplorare questo ambito di ricerca.

Sarebbe altrettanto stimolante effettuare uno studio per comprendere le motivazioni che potrebbero spingere i pazienti che praticano iniezioni manuali a scegliere quale sistema di gestione del diabete il microinfusore, piuttosto che le ragioni a continuare a praticare iniezioni manuali.

Bibliografia e sitografia

- ADA. (2009, Gennaio). Diabetes Care 2010. *Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus*, 62-69. Tratto da care.diabetesjournals.org:
https://care.diabetesjournals.org/content/32/Supplement_1/S62
- ADA. (2019, Dicembre 20). Diabetes Care 2020. *Pharmacologic Approaches to Glycemic Treatment: Standards of Medical Care in Diabetes—2020*, 98-110. Tratto da https://care.diabetesjournals.org/content/43/Supplement_1/S98.article-info
- ADA. (s.d.). www.diabetes.org/diabetes/device-technology. Tratto da www.diabetes.org:
<https://www.diabetes.org/diabetes/device-technology/who-should-use-a-pump>
- Alsaleh FM, S. F.-S. (2014). Insulin pump therapy: impact on the lives of children/young people with diabetes mellitus and their parents. *Int J Clin Pharm*, 36(5), 1023-30. doi:doi: 10.1007/s11096-014-9990-1
- Atkins, S. L. (2008). Conducting a meta-ethnography of qualitative literature: lessons learnt. *BMC medical research methodology*, 8, 21.
doi:<https://doi.org/10.1186/1471-2288-8-21>
- Barnard, K. C. (2016). Impact of Type 1 Diabetes Technology on Family Members/Significant Others of People With Diabetes. *Journal of diabetes science and technology*, 10(4), 824–830.
doi:<https://doi.org/10.1177/1932296816645365>
- Bomba F, M.-G. E. (2018). Experiences in Sensor-Augmented Pump Therapy in Families with two Children with Type 1 diabetes: A Qualitative Study. *Exp Clin Endocrinol Diabetes*, 126(3), 162-167. doi:doi: 10.1055/s-0043-110479
- Cemeroglu, A. P. (2016). Differences in parental involvement in the care of children and adolescents with type 1 diabetes mellitus on multiple daily insulin injections versus continuous subcutaneous insulin infusion. *Journal of pediatric endocrinology & metabolism*, 29(3), 265–272. doi:<https://doi.org/10.1515/jpem-2015-0030>

- Commissariat PV, B. C. (2017). Insulin Pump Use in Young Children with Type 1 Diabetes: Sociodemographic Factors and Parent-Reported Barriers. *Diabetes Technol Ther*, 19(6), 363-369. doi:doi: 10.1089/dia.2016.0375
- Commissione Nazionale Diabete. (s.d.). *Piano sulla malattia diabetica*. Ministero della Salute, Dipartimento della programmazione e dell'ordinamento del Sistema Sanitario Nazionale. Tratto da salute.gov:
http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1885_allegato.pdf
- diabete.com. (2014, Dicembre 9). Tratto da www.diabete.com:
<https://www.diabete.com/che-cosa-e-un-microinfusore/>
- Fox, L. A. (2005). A randomized controlled trial of insulin pump therapy in young children with type 1 diabetes. *Diabetes care*, 28(6), 1277–1281.
 doi:<https://doi.org/10.2337/diacare.28.6.1277>
- Hilliard, M. E.-M. (2009). Predictors of diabetes-related quality of life after transitioning to the insulin pump. *Journal of pediatric psychology*, 34(2), 137–146. doi:<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn062>
- ISTAT. (2017, luglio 20). *IL DIABETE IN ITALIA ANNI 2000-2016*. Tratto da www.istat.it: https://www.istat.it/it/files/2017/07/REPORT_DIABETE.pdf
- Mobasserri, M., Shirmohammadi, M., Amiri, T., Vahed, N., Fard, H. H., & Ghojzadeh, M. (2020, 30 Marzo). Prevalence and incidence of type 1 diabetes in the world: a systematic review and meta-analysis. *Health promotion perspectives vol.10.2*, 98-115.
- Moher, D. L. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS medicine*, 6(7).
 doi:<https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>
- Mueller-Godeffroy, E. V.-S. (2018, Ottobre 10). Psychosocial benefits of insulin pump therapy in children with diabetes type 1 and their families: The pumpkin multicenter randomized controlled trial. *Pediatr Diabetes*, 19(8), 1471–1480.
 doi:<https://doi.org/10.1111/pedi.12777>
- Müller-Godeffroy, E. T. (2009). Investigation of quality of life and family burden issues during insulin pump therapy in children with Type 1 diabetes mellitus--a large-scale multicentre pilot study. *Diabetic medicine : a journal of the British*

- Diabetic Association*, 26(5), 493–501. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2009.02707.x>
- Musolino, G. D. (2019). Reduced burden of diabetes and improved quality of life: Experiences from unrestricted day-and-night hybrid closed-loop use in very young children with type 1 diabetes. *Pediatric diabetes*, 20(6), 794–799. doi:<https://doi.org/10.1111/pedi.12872>
- Patton, S. R. (2009). Feeding problems reported by parents of young children with type 1 diabetes on insulin pump therapy and their associations with children's glycemic control. *Pediatric diabetes*, 10(7), 455–460. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2009.00506.x>
- Patton, S. R. (2017). Reexamining the Hypoglycemia Fear Survey for Parents of Young Children in a Sample of Children Using Insulin Pumps. *Diabetes technology & therapeutics*, 19(2), 103–108. doi:<https://doi.org/10.1089/dia.2016.0389>
- Rankin, D. H. (2015). Parents' experiences of managing their child's diabetes using an insulin pump: a qualitative study. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association*, 32(5), 627–634. doi:<https://doi.org/10.1111/dme.12683>
- Sullivan-Bolyai S, K. K. (2004). Parents' reflections on managing their children's diabetes with insulin pumps. *J Nurs Scholarsh*, 36(4), 316-23. doi:[doi:10.1111/j.1547-5069.2004.04058.x](https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2004.04058.x)
- Valenzuela, J. M. (2005). Insulin pump therapy and health-related quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes. *Journal of pediatric psychology*, 31(6), 650–660. doi:<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj088>
- Weissberg-Benchell, J. G. (2007). The use of Continuous Subcutaneous Insulin Infusion (CSII): parental and professional perceptions of self-care mastery and autonomy in children and adolescents. *Journal of pediatric psychology*, 32(10), 1196–1202. doi:<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm050>
- WHO. (2020, Settembre 28). *who.int*. Tratto da *who.int*: https://www.who.int/health-topics/diabetes#tab=tab_1
- Wu, Y. P. (2010). Is insulin pump therapy better than injection for adolescents with diabetes? *Diabetes research and clinical practice*, 89(2), 121–125. doi:<https://doi.org/10.1016/j.diabres.2010.04.010>

Allegati:

1.Tabella ricerche Pub Med

STRINGA
("Quality of Life"[Mesh]) AND (diabetes insulin pump family)
("Quality of Life"[Mesh]) AND (insulin pump management caregivers[Title/Abstract])
("Quality of Life"[Mesh]) AND (insulin pump diabetes caregivers)
("Qualitative Research"[Mesh]) AND (insulin pump[Title/Abstract])
("Qualitative Research"[Mesh]) AND (insulin pump parents[Title/Abstract])
((("Quality of Life"[Mesh]) AND ("Diabetes Mellitus"[Mesh])) AND ("Insulin Infusion Systems"[Mesh]))
((("Quality of Life"[Mesh]) AND ("Diabetes Mellitus"[Mesh])) AND ("Insulin Infusion Systems"[Mesh]))
((("Disease Management"[Mesh]) AND ("Insulin Infusion Systems"[Mesh])) AND ("Family"[Mesh]))
((("Quality of Life"[Mesh]) AND ("Insulin Infusion Systems"[Mesh])) AND ("Caregivers"[Mesh]))
((("Quality of Life"[Mesh]) AND ("Insulin Infusion Systems"[Mesh])) AND ("Parents"[Mesh]))
("Life Change Events"[Mesh]) AND ("Insulin Infusion Systems"[Mesh])
(((((("Qualitative Research"[Mesh]) OR ("Evaluation Studies as Topic"[Mesh])) OR ("Evaluation Study"[Mesh]))
(((((("Qualitative Research"[Mesh]) OR ("Evaluation Studies as Topic"[Mesh])) OR ("Evaluation Study"[Mesh]))
(((((("Qualitative Research"[Mesh]) OR ("Evaluation Studies as Topic"[Mesh])) OR ("Evaluation Study"[Mesh]))
(((((("Family"[Mesh]) OR ("Caregivers"[Mesh])) OR ("Parents"[Mesh])) AND ("Insulin Infusion Systems"
0

N°ARTICOLI	LIMITI DI RICERCA
23	all field free terms, age 2-18
4	title and abstract free terms, age 2-18
6	all field free terms, age 2-18
7	title and abstract free terms, age 2-18
6	title and abstract free terms, age 2-18
22	all mesh terms, age 2-18
4	all mesh terms, age 2-18
1	all mesh terms, age 2-18
4	all mesh terms, age 2-18
16	all mesh terms, age 2-18
2	all mesh terms, age 2-18
13	all mesh terms, age 2-18
8	all mesh terms, age 2-18
5	all mesh terms, age 2-18
80	all mesh terms, age 2-18
201	0

Ringraziamenti

Si ringraziano la professoressa Tesei Letizia per il suo aiuto e supporto nello svolgimento della tesi, il direttore di corso Ortolani Sandro, i tutor Falcetelli Marina, Giambartolomei Alessia e Palumbo Pasquale che mi hanno sempre accompagnato nel mio percorso, l'Università Politecnica delle Marche e tutti coloro che lavorano ogni giorno per la formazione degli studenti.