

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

SCUOLA DI MEDICINA E CHIRURGIA

Dipartimento di Neuroscienze (DNS)

Direttore Prof. Edoardo Stellini

Corso di Laurea in

EDUCAZIONE PROFESSIONALE

PRESIDENTE PROF.SSA ELENA TENCONI



Tesi di Laurea

**VALUTAZIONE DEI BISOGNI EDUCATIVI DI
GENITORI DI BAMBINI CON DIABETE
MELLITO DI TIPO 1 E FENILCHETONURIA**

Relatore: Prof.ssa Chiara Cazzorla

Laureanda: Lucia Martelli

Matricola: 2011218

Anno Accademico 2022/23

ABSTRACT

PAROLE CHIAVE: Diabete Mellito di tipo 1, Fenilchetonuria, Genitori, Bisogni Educativi, Osservazione

INTRODUZIONE: Nel seguente elaborato di tesi si approfondirà il vissuto quotidiano di due gruppi di genitori i cui figli sono affetti da due malattie croniche, rispettivamente Diabete Mellito di tipo 1 e Fenilchetonuria. È indubbio che, quando la patologia cronica viene diagnosticata in età pediatrica, le conseguenze agiscono non soltanto sul paziente stesso ma sull'intero nucleo familiare. Per questo motivo, si può dire che la malattia rappresenti anche per i genitori una minaccia per la loro storia identitaria, emotiva e sociale. La malattia cronica nel bambino, infatti, richiede ai genitori l'acquisizione di competenze necessarie per la gestione e l'assistenza del proprio figlio. Tali richieste possono portare i genitori a provare vissuti di angoscia e di inadeguatezza, influenzando negativamente tutte le loro aree di vita.

OBIETTIVI: Indagare l'impatto che il vissuto dei genitori, correlato alla malattia del loro figlio, esercita sulla loro quotidianità e su quella del bambino e individuare i bisogni educativi degli stessi genitori.

MATERIALI E METODI: Somministrazione di un Questionario a Scala Likert costruito *ad hoc* per i genitori di bambini con un'età compresa tra 3 ed 8 anni. Sono state svolte n.10 interviste a genitori, il cui figlio ha ricevuto diagnosi di Diabete Mellito di tipo 1, e n.10 interviste a genitori, al cui figlio è stata diagnosticata alla nascita la Fenilchetonuria Classica. Il questionario è composto da 43 domande descrittive e operazionali e il metodo di risposta prevede l'utilizzo di una Scala Likert (con un punteggio da 1 a 5).

RISULTATI: L'analisi dei dati permette di evidenziare come, nonostante ci sia un'evidente variabilità di risposte tra i due gruppi di genitori nelle aree che riguardano la convivenza quotidiana con le malattie, le risposte ottenute nell'area 'AREA DELL'IO' sono all'incirca sovrapponibili. La lettura delle risposte ottenute ci consente di apprendere il vero senso dell'essere genitori nel contesto della cronicità. In virtù di ciò, si sottolineano i bisogni educativi emersi in quest'area: Incrementare il proprio senso di *self-efficacy*; concedersi uno spazio per sperimentarsi e per esprimersi; sentirsi accolti e supportati dalla propria rete sociale; accettare di essere vulnerabili; percepirsi come 'mamma' e 'papà' del proprio bambino nonostante il loro ruolo assistenziale.

CONCLUSIONE: La rielaborazione dei risultati ha permesso di individuare i bisogni educativi, espressi e non espressi, di genitori con figli affetti da una malattia cronica. Inoltre, il confronto tra le due malattie ha consentito di comprendere al meglio il significato che viene attribuito ad entrambe le

patologie dal punto di vista emotivo, sociale e correlato al trattamento terapeutico. Il fine ultimo di questo disegno di ricerca è affidare all'Educatore Professionale il compito di dar voce ai bisogni dei genitori nella fase di integrazione della malattia nella quotidianità e trovare delle strategie educative per intervenire su di essi. I genitori, infatti, devono poter avere uno spazio per esprimere e perseguire i propri bisogni vitali.

ABSTRACT

KEYWORDS: Diabetes Mellitus type 1, Phenylketonuria, Parents, Educational Needs, Observation

INTRODUCTION: The following thesis will address the daily experience of two groups of parents whose children are suffering from two different chronic diseases, respectively Diabetes Mellitus type 1 and Phenylketonuria. It is undeniable that, when the chronic disease is diagnosed in pediatric age, the consequences affect not only the patients, but also the entire family. This is the reason why the disease is said to threaten parents' identity and their emotional and social history. The chronic disease of the child requires parents to acquire skills for the management and care of their child. Such demands can lead parents to experience anguish and a sense of inadequacy which negatively affect all their life.

OBJECTIVES: To investigate the impact that the parents' experience with their child's illness has on their daily life and on the daily life of the child itself and to identify the parents' educational needs.

MATERIALS AND METHODS: Administration of a Likert Scale questionnaire specifically prepared for parents of children aged between 3 and 8 years old. 10 interviews were conducted on parents whose children received a diagnosis of Diabetes Mellitus type 1 and 10 interviews were conducted on parents whose child was diagnosed at birth with Classical Phenylketonuria. The questionnaire consists of 43 descriptive and operational questions and the given answers are ranked on a Likert Scale (with a score from 1 to 5).

RESULTS: The analysis of the results highlights that the answers concerning the area 'AREA OF THE SELF' are approximately superimposable despite the variability of the answers between the two groups of parents regarding their daily life with the diseases. The examination of the answers allows us to learn what being parents truthfully means in this context of chronicity. The educational needs of the parents that emerge in this area are: to increase the sense of *self-efficacy*; to allow themselves a space to experience their own life and express themselves; to feel welcomed and supported by their own social network; to accept to be vulnerable; to perceive themselves as 'mother' and 'father' of the child despite their caring role.

CONCLUSION: The elaboration of the collected data will allow to identify the expressed and not educational needs of parents with children suffering from a chronic disease. Furthermore, the comparison between the two diseases will allow to better understand the meaning that is attributed to both pathologies from the emotional, social and disease-related point of view. With this research project the Professional Educator is given the task of giving voice to the parents' needs, especially in the phase of integration of the disease into their everyday life. Moreover, the Professional Educator

helps to identify and listen to the needs of the entire family and to find educational strategies to handle them. As a matter of fact, parents should have a space to express and pursue their vital needs.

Sommario

INTRODUZIONE	1
1. INTRODUZIONE DELLE MALATTIE	3
1.1 DIABETE MELLITO	3
1.1.1 CARATTERISTICHE DEL DIABETE MELLITO DI TIPO 1 (DMT1)	4
1.1.2 SINTOMI DEL DMT1	5
1.1.3 EZIOPATOGENESI DEL DMT1	5
1.1.4 DIAGNOSI DEL DMT1	6
1.1.5 AUTOMONITORAGGIO DEL GLUCOSIO	6
1.1.6 TRATTAMENTO DEL DMT1	7
1.1.7 COMPLICANZE DEL DMT1	9
1.2 FENILCHETONURIA	10
1.2.1 CARATTERISTICHE DELLA PKU	10
1.2.2 DIAGNOSI DELLA PKU	11
1.2.3 SINTOMI DELLA PKU	11
1.2.4 TRATTAMENTO DELLA PKU	11
1.2.5 COMPLICANZE DELLA PKU	13
2. VISSUTO DELLA FAMIGLIA CON FIGLI AFFETTI DA MALATTIA CRONICA	15
2.1 VISSUTO DELLA FAMIGLIA CON FIGLI AFFETTI DA DMT1	15
2.1.1 STRESS	15
2.1.2 DEPRESSIONE E ANSIA	16
2.1.3 AUTOEFFICACIA	16
2.1.4 RESILIENZA	17
2.1.5 SONNO	18
2.1.6 QUALITÀ DI VITA	18
2.1.7 SUPPORTO SOCIALE	19
2.1.8 STRATEGIE DI COPING	20
2.2 VISSUTO DELLA FAMIGLIA CON FIGLI AFFETTI DA PKU	20
2.2.1 STRESS	20
2.2.2 DEPRESSIONE E ANSIA	21
2.2.3 RESILIENZA	21
2.2.4 PAURA DELLA STIGMATIZZAZIONE	21
2.2.5 QUALITÀ DI VITA	22
2.2.6 SUPPORTO SOCIALE	23
2.2.7 STRATEGIE DI COPING	23

3. STUDIO OSSERVAZIONALE SU GENITORI DI BAMBINI CON DMT1 E PKU	25
3.1 PRESENTAZIONE DEL DISEGNO DI RICERCA	25
3.1.1 QUESITI DI RICERCA	25
3.1.2 OBIETTIVI DI RICERCA	25
3.1.3 CAMPIONE DI RICERCA	26
3.1.3.1 CRITERI DI INCLUSIONE E DI ESCLUSIONE.....	26
3.1.4 MATERIALI E METODI.....	26
3.1.5 PROCEDURA PER LA RILEVAZIONE DEI DATI	28
3.2 PRESENTAZIONE DEI RISULTATI	29
3.2.1 PRESENTAZIONE DEL CAMPIONE DI RICERCA	29
3.2.2 PRESENTAZIONE DEI RISULTATI	34
3.2.3 PRESENTAZIONE DELLE GRIGLIE DI OSSERVAZIONE DEGLI ATTEGGIAMENTI DEGLI INTERVISTATI	53
3.3 DISCUSSIONE DEI RISULTATI.....	54
3.3.1 CONFRONTO TRA I RISULTATI OTTENUTI NELLE DUE PATOLOGIE	54
3.3.2 CONFRONTO TRA MADRI E PADRI DMT1	58
3.3.3 CONFRONTO TRA MADRI E PADRI PKU.....	58
4. DEFINIZIONE DEI BISOGNI EDUCATIVI.....	59
4.1 BISOGNI EDUCATIVI DEI GENITORI DI FIGLI CON DMT1	59
4.2 BISOGNI EDUCATIVI DEI GENITORI DI FIGLI CON PKU	60
4.3 BISOGNI EDUCATIVI DEI GENITORI DI FIGLI CON DMT1 E PKU	60
4.4 RUOLO DELL'EDUCATORE PROFESSIONALE	61
4.4.1 METODOLOGIE D'INTERVENTO	61
LIMITI DELLO STUDIO	62
CONCLUSIONE	63
BIBLIOGRAFIA	65
SITOGRAFIA.....	69
ALLEGATI	71
ALLEGATO 1 – CRITERI DIAGNOSTICI PER DMT1	71
ALLEGATO 2 – MODELLO DI SINTESI ADATTATO AI GENITORI CON FIGLIO CON MALATTIA CRONICA PER L'ANALISI DEL LORO VISSUTO.....	72
ALLEGATO 3 – INTERVISTA PER ETÀ PRESCOLARE	73
ALLEGATO 4 – INTERVISTA PER ETÀ SCOLARE	78
ALLEGATO 5 – GRIGLIE DI OSSERVAZIONE DEGLI ATTEGGIAMENTI DEL INTERVISTATI.....	83

INTRODUZIONE

Il seguente elaborato ha come principale obiettivo la definizione dei bisogni educativi dei genitori di bambini affetti da Diabete Mellito di tipo 1 e Fenilchetonuria a partire da uno studio osservazionale che ho personalmente condotto durante il tirocinio formativo del terzo anno presso il reparto di Diabetologia Pediatrica dell'Ospedale di Padova, per un periodo compreso tra aprile e luglio. La scelta di tale argomento nasce dal mio profondo desiderio di osservare da vicino con atteggiamento empatico e ascolto attivo la vita quotidiana di mamme e papà i cui figli convivono con una condizione di cronicità. Il tirocinio presso la Diabetologia Pediatrica e il lavoro d'équipe multidisciplinare con il reparto di Malattie Metaboliche Ereditarie mi ha permesso di entrare in contatto con questa realtà e comprendere come l'Educatore Professionale potesse svolgere il suo ruolo nell'analisi dei bisogni dei genitori. La scelta di trattare queste due malattie è stata dettata dalla volontà di approfondire la realtà della cronicità con particolare attenzione sulle similitudini e sulle differenze tra le due malattie precedentemente citate. Inoltre, ho indagato l'impatto delle due sul sistema familiare e, più in generale, sul contesto sociale con il fine di definire i bisogni educativi dei genitori che si trovano ad affrontare la malattia del figlio. Ho deciso di concentrarmi soprattutto sull'analisi dei bisogni in quanto questo è il primo passo che deve intraprendere l'Educatore Professionale, con cura e dedizione, poiché da esso dipende l'intera progettazione educativa. Considerando la suddivisione dell'elaborato in capitoli, nel primo capitolo verranno presentate le due patologie dal punto di vista tecnico-clinico, indicandone le caratteristiche. Il secondo capitolo, invece, contiene la revisione bibliografica dei vissuti dei genitori con figli con DMT1 e PKU sulla base di diversi fattori psicosociali. Tali informazioni sono state utilizzate poi per la stesura delle domande del Questionario a Scala Likert somministrato. Successivamente, nel terzo capitolo presenterò il disegno di ricerca nel dettaglio, l'analisi completa dei risultati ottenuti e la discussione degli stessi. Infine, il quarto capitolo verterà sull'analisi dei bisogni educativi definiti secondo la visione dell'Educatore Professionale, a cui si aggiungono alcune conclusioni tratte dal lavoro compiuto.

1. INTRODUZIONE DELLE MALATTIE

L'organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce “croniche” tutte le malattie che presentano una o più delle seguenti caratteristiche: sono permanenti e non guaribili, possono provocare delle disabilità, sono causate da alterazioni patologiche che non sono né reversibili né operabili e, infine, richiedono un accurato apprendimento da parte del paziente per intraprendere un percorso riabilitativo oppure necessitano di un lungo periodo di osservazione, monitoraggio e cura delle condizioni dello stesso (Bobbo, 2020). Secondo l'Istituto Superiore di Sanità (ISS), le malattie croniche costituiscono la principale causa di morte in quasi tutto il mondo. All'interno del macrogruppo delle malattie croniche vi sono diverse forme di patologia, ognuna delle quali è correlata a eziologie differenti. Le malattie croniche su cui si concentrerà l'elaborato sono il Diabete Mellito di tipo 1 e la Fenilchetonuria.

1.1 DIABETE MELLITO

Il termine “Diabete Mellito” (DM) definisce un “Disturbo metabolico complesso caratterizzato da iperglicemia cronica derivante da difetti nella secrezione dell'insulina, nell'azione dell'insulina o in entrambi i fattori” (Libman, 2022). L'insulina è un ormone che viene prodotto dalle cellule beta del pancreas, localizzate nelle isole di Langerhans, e permette al glucosio di entrare nelle cellule dell'organismo per poter assolvere alla propria funzione di fonte energetica del corpo. Con l'insorgenza del diabete, questo processo subisce un'alterazione, con conseguente accumulo di glucosio nel sangue (ISS). La produzione disomogenea dell'insulina e/o l'incapacità da parte della stessa di agire adeguatamente sulle regioni tissutali portano ad un malfunzionamento del meccanismo metabolico dei macronutrienti, tra cui carboidrati, proteine e grassi (Libman, 2022).

Secondo l'American Diabetes Association (ADA), il DM può essere classificato in quattro categorie generali:

Diabete Mellito di tipo 1 (DMT1)	Il Diabete Mellito di tipo 1 (DMT1) è dovuto alla distruzione autoimmune delle beta cellule con conseguente deficit assoluto dell'insulina. Questo tipo di DM è spiegato in modo più dettagliato nei paragrafi successivi in quanto è una delle due patologie su cui si incentra questo elaborato.
----------------------------------	--

Diabete Mellito di tipo 2 (DMT2)	Il Diabete Mellito di tipo 2 (DMT2) è caratterizzato principalmente da una resistenza all'insulina con conseguente iperglicemia.
Specifiche forme di DM con cause differenti	Queste forme di DM sono più rare e associate a cause differenti. Si possono distinguere il diabete monogenico, le patologie del pancreas esocrino, tra cui fibrosi cistica e pancreatite, e diabete indotto da farmaci o sostanze chimiche. Quest'ultimo raro tipo di diabete può essere causato dall'uso di glucocorticoidi, dal trattamento dell'HIV/AIDS e dal trapianto di organi.
Diabete Mellito di tipo Gestazionale	Questa forma di diabete viene diagnosticata nel secondo o terzo trimestre di gravidanza.

(ElSayed, 2023)

1.1.1 CARATTERISTICHE DEL DIABETE MELLITO DI TIPO 1 (DMT1)

Il DMT1 è una malattia autoimmune che deriva dalla distruzione, compiuta da sostanze prodotte dal sistema immunitario dell'organismo (anticorpi e citochine), delle beta cellule del pancreas (SID). Il DMT1 viene denominato anche "diabete giovanile" in quanto, nella maggior parte dei casi, insorge durante l'età dello sviluppo e l'unico trattamento fino ad oggi possibile è la somministrazione esogena di insulina (Ministero della Salute, 2022). Pertanto le persone con DMT1 devono seguire la terapia insulinica mediante multiple iniezioni sottocutanee con l'utilizzo di penne insuliniche (MDI multiple daily injection therapy) o mediante pompe di insulina definite microinfusori (CSII Continuous Subcutaneous Insulin Infusion). I microinfusori di insulina consentono un'infusione continua della stessa, programmata secondo necessità individuali. In aggiunta all'infusione continua, si effettuano anche boli di insulina prandiale, cioè in occasione dei pasti, e/o boli correttivi delle iperglicemie. Rispetto a quella multi-iniettiva, la terapia con microinfusore consente una maggior flessibilità nella programmazione dei pasti e durante la notte, aumentando così l'autonomia dei pazienti e dei familiari.

Se si dovesse considerare l'incidenza della patologia, secondo l'International Diabetes Federation (IDF), nel 2021 si stimavano, a livello mondiale, circa 108.300 nuove diagnosi di DMT1 nella fascia 0-14 anni e 149.500 nella fascia 0-19. Questi nuovi dati si aggiungono ai numeri già registrati negli anni precedenti al 2021 per un totale di 651.200 casi di DMT1 nella fascia 0-14 e 1.211.900 casi nella fascia 0-19. Tra questi, l'Europa registra il numero più alto di bambini e adolescenti (0-19 aa) con

DMT1 con 295.000 casi totali e la più alta incidenza pari a 31.000 nuovi casi annui. Nello specifico, considerando l'incidenza del DMT1 a livello nazionale, quindi in Italia, nel 2021 sono stati stimati circa 1300 casi di DMT1 nella fascia 0-14 e 1700 nella fascia 0-19. Il totale risulta quindi essere 7.900 casi nella fascia 0-14 anni e 13.700 nella fascia 0-19 anni (IDF, 2021).

1.1.2 SINTOMI DEL DMT1

I principali sintomi del DMT1 che emergono in età pediatrica sono:

- Poliuria: è una condizione caratterizzata da un'abbondante produzione di urina;
- Polidipsia: è una condizione caratterizzata da sete anomala che porta la persona ad un eccessivo consumo di liquidi;
- Nicturia: viene intesa come minzione frequente durante la notte;
- Enuresi: corrisponde alla perdita involontaria di urina durante la notte;
- Fatigue: si riferisce a astenia e stanchezza;
- Perdita di peso accompagnata da polifagia;
- Offuscamento della vista;
- Disturbo del comportamento;
- Riduzione delle performance scolastiche (Libman, 2022) (SID).

1.1.3 EZIOPATOGENESI DEL DMT1

Con il termine 'eziopatogenesi' si intende lo studio delle cause di una malattia e del loro meccanismo d'azione sull'organismo. Come precedentemente spiegato, il DMT1 è caratterizzato dalla disintegrazione delle cellule beta del pancreas mediata dal sistema immunitario, con conseguente carenza di insulina, relativa o assoluta, e aumento della glicemia cronica, ovvero degli zuccheri nel sangue (Libman, 2022).

Le cause del DMT1 non sono del tutto note, ma al meccanismo patogenetico partecipano anche fattori genetici e fattori ambientali. Per questo motivo, si riporta che l'eziologia sottostante al DMT1 sia multifattoriale:

- Fattori genetici: la presenza di determinati geni può portare all'insorgere della malattia;
- Fattori geografici: l'incidenza del DMT1 è maggiore nei paesi del nord Europa (es. Finlandia). Tuttavia, i dati statistici riportano come la prevalenza di DMT1 sia maggiore in Sardegna rispetto ad altri paesi a livello mondiale;
- Fattori infettivi: alcuni virus, come il cytomegalovirus e il morbillo, possono aumentare il rischio di sviluppare il DMT1 in soggetti geneticamente predisposti;

- Fattori dietetici: l'utilizzo precoce di alcuni alimenti nella dieta neonatale come il latte di mucca o cereali potrebbero scatenare la risposta autoimmunitaria in soggetti predisposti. (Ministero della Salute, 2022)

I principali fattori di rischio correlati al DMT1 presentati dalla Società Italiana di Diabetologia (SID) sono:

- Parenti di primo grado affetti da DMT1: con tale dicitura si intendono genitori o fratelli;
- Diagnosi di malattie autoimmuni presenti nel soggetto;
- Diagnosi di malattie autoimmuni presenti nei parenti di primo grado.

Le linee guida ISPAD (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes) hanno dimostrato una progressiva escalation in tre stadi alla base dell'esordio del DMT1: il primo stadio ha una durata variabile (mesi o anni) ed è caratterizzato dall'autoimmunità delle cellule beta del pancreas con valori di glucosio nel sangue nella norma e assenza di sintomi clinici. Anche il secondo stadio è definito dall'assenza di sintomi, ma tende verso la disglucemia, la quale può essere spiegata come un'alterazione del livello glucidico nel sangue. Infine, il terzo stadio corrisponde all'esordio clinico della malattia.

1.1.4 DIAGNOSI DEL DMT1

La Diagnosi di DMT1 (Allegato 1) viene posta a partire da alcuni criteri fondamentali:

- Il valore dell'emoglobina glicata (HbA1c) deve essere uguale o superiore a 6,5%;
- La glicemia a digiuno appare uguale o superiore a 7 mmol/l (126 mg/dl). Quando si parla di digiuno, si fa riferimento all'assenza di apporto calorico per almeno 8 ore;
- La glicemia è uguale o superiore a 200 mg/dl dopo 2 ore dall'ingerimento di glucosio;
- La glicemia è uguale o superiore a 200 mg/dl in un momento qualsiasi della giornata (Libman, 2022).

1.1.5 AUTOMONITORAGGIO DEL GLUCOSIO

L'automonitoraggio del glucosio ha un ruolo fondamentale nella gestione del DMT1 di bambini e adolescenti. Ad oggi, la tecnologia ha definito importanti strumenti per facilitare l'automonitoraggio glicemico. Le due tecnologie più conosciute e utilizzate sono:

- Sistemi di controllo continuo del glucosio (CGM)
- Sistemi di controllo flash del glucosio (FGM).

Ricorrere a queste metodologie ha consentito di ottenere un migliore compenso glicemico, una riduzione delle ipoglicemie gravi e un miglioramento della qualità di vita dei bambini e delle loro famiglie.

I sistemi di controllo continuo del glucosio (CGM) sono formati da tre parti: un sensore che viene posto nel tessuto interstiziale sottocutaneo, un trasmettitore di dati e un ricevitore esterno. Tale sensore misura ogni 5 minuti la concentrazione di zucchero a livello ematico e il trasmettitore ha la funzione di inviare le informazioni captate al ricevitore che consente di monitorare costantemente il controllo glicemico. Grazie alle frecce di tendenza, questi sistemi permettono di osservare la velocità con cui varia la glicemia e, poiché sono dotati di allarmi, permettono di prevenire situazioni di ipoglicemia e iperglicemia (Tauschmann et al., 2022).

I sistemi di controllo flash del glucosio (FGM) hanno caratteristiche comuni ai sistemi sopracitati. La differenza risiede nel fatto che i sistemi di controllo flash permettono di visualizzare il livello glicemico con una semplice scansione (Tauschmann et al., 2022).

Associato a questi, si utilizza il SMBG (self-monitoring of capillary blood glucose). Questo controllo da capillare consente di verificare il livello glicemico esatto in quel momento e fornisce un valore che viene paragonato a quello ottenuto dal sensore, specialmente nei casi di ipoglicemia o iperglicemia (Tauschmann et al., 2022).

L'utilizzo dei sensori per il controllo glicemico ha permesso un miglioramento della qualità di vita e una diminuzione dello stato di preoccupazione e stress legati al diabete sia dei giovani pazienti sia dei genitori grazie alla possibilità di avere un monitoraggio costante della glicemia e grazie ad un minor numero di controlli capillari giornalieri. Questo ha permesso, allo stesso tempo, ai genitori di lasciare un maggiore spazio di sperimentazione del contesto sociale di bambini/ragazzi, potendo monitorare la glicemia a distanza, attraverso dispositivi mobili come ad esempio il telefono.

1.1.6 TRATTAMENTO DEL DMT1

Dopo aver diagnosticato il DMT1, è necessario procedere con un trattamento farmacologico adeguato. Ad oggi, il paziente deve eseguire giornalmente somministrazioni dell'ormone che l'organismo non riesce più a produrre in modo autonomo. La terapia insulinica utilizzata per il trattamento del DMT1 tenta di riprodurre l'azione dell'insulina endogena sia nel caso dell'insulinizzazione basale sia nel caso dell'insulinizzazione acuta o prandiale (SID). L'approccio terapeutico su cui si basa questa terapia insulinica è noto come "basal-bolus" o "Iniezione multipla giornaliera di insulina" (MDI): tale schema prevede un'iniezione giornaliera di insulina basale, che ha durata di circa 24 ore, e un'iniezione di insulina rapida (o boli) prima dei pasti (Cengiz, 2022).

Oltre al trattamento insulinico, altri pilastri fondamentali del trattamento di DMT1 sono l'attività fisica e l'esercizio fisico che impattano positivamente sulla salute di pazienti con DMT1 (ElSayed, 2023). L'esercizio fisico migliora i livelli di glucosio nel sangue, riduce il rischio di sviluppare problematiche cardiovascolari, contribuisce alla perdita di peso e migliora il benessere. L'attività fisica, dal canto suo, è importante specialmente per la prevenzione delle complicanze del diabete e della gestione del glucosio del sangue. Alla luce di queste considerazioni, secondo le linee guida ISPAD, i bambini con DMT1 dovrebbero essere incoraggiati a mantenersi fisicamente attivi: dovrebbero fare almeno 60 minuti al giorno di attività aerobica, da moderata a vigorosa per tutta la settimana, e attività per il rafforzamento muscolare e osseo almeno 3 giorni alla settimana. Questo permetterebbero loro di evitare di trascorrere troppo tempo in sedentario. Nonostante tutti i benefici correlati all'attività fisica, sono pochi i bambini e gli adolescenti con DMT1 che la svolgono con costanza. Oltre alle barriere tempistiche e motivazionali, bambini e ragazzi con DMT1 incontrano ostacoli legati all'ipoglicemia e alla paura ad essa correlata. Inoltre, l'attività fisica viene meno quando si è in presenza di elevata emoglobina glicata e variabilità glicemica, problemi di immagine del corpo, necessità di pianificazione, perplessità dei genitori riguardanti lo sport, fattori sociali determinanti della salute e mancanza generale di conoscenza del rapporto esercizio fisico-diabete. È importante che l'équipe multiprofessionale che segue il bambino con diabete lo aiuti a pianificare l'attività fisica necessaria in maniera individualizzata, a partire cioè dai bisogni del bambino (Adolfsson, 2022). In aggiunta, l'ADA raccomanda l'approccio nutrizionale come parte fondamentale del trattamento globale del DMT1 per valutare la quantità di calorie da assumere in base allo stato ponderale del bambino e dei possibili rischi cardiovascolari. È necessario sottolineare che la terapia dietetica deve essere costruita appositamente sulla base dei bisogni del singolo e della sua famiglia. I professionisti della nutrizione creano una dieta equilibrata e sana, essenziale per la gestione del DMT1, includendo macro e micronutrienti partendo dalle abitudini alimentari del bambino (ElSayed, 2022). In secondo luogo, si concentrano anche sul conteggio dei carboidrati assunti durante il pasto con il fine di definire la dose esatta di insulina prandiale. Il conteggio dei carboidrati, infatti, è essenziale perché la glicemia è influenzata principalmente da questi nutrienti, il cui calcolo è propedeutico per identificare il rapporto insulina/carboidrati. Quest'ultimo indica i grammi di carboidrati metabolizzati da 1 Unità di insulina (Annan, 2022). Ad oggi, esistono molte applicazioni che facilitano questo passaggio a bambini e famiglie.

1.1.7 COMPLICANZE DEL DMT1

Se non trattato, il DMT1 può portare a complicanze a breve e a lungo termine, come indicato dal Ministero della Salute (Ministero della Salute, 2022). Le prime sono quelle che hanno un'escalation acuta e, spesso, si presentano all'esordio della malattia o durante il decorso della stessa, qualora questa non venga adeguatamente trattata. Tra le complicanze a breve termine e acute si distingue la chetoacidosi diabetica, la quale generalmente è la manifestazione principale dell'esordio. Dal momento che l'insulina è assente, lo zucchero non viene utilizzato come fonte energetica ma sono i grassi i principali fornitori di energia. In questo modo, vengono a crearsi delle sostanze tossiche nell'organismo, ossia i chetoni. La sintomatologia tipica della chetoacidosi diabetica include nausea e vomito, dolori addominali e alito acetone. Un secondo esempio di complicanza acuta è l'ipoglicemia che implica una glicemia al sotto dei 70 mg/dl (Libman, 2022). Le cause dell'ipoglicemia possono essere molteplici, come, ad esempio, un'eccessiva dose di insulina, e i sintomi tipici dell'ipoglicemia sono sudorazione, tremore, irritabilità, senso di fame, palpitazioni, confusione e debolezza. Se l'intervento non è tempestivo, il paziente potrebbe addirittura arrivare a perdere la coscienza. Infine, un terzo tipo di complicanza acuta risulta essere l'iperglicemia che riguarda una glicemia superiore a 180 mg/dl (ElSayed, 2023). I sintomi dell'iperglicemia sono simili a quelli che il paziente presenta al momento dell'esordio, quindi poliuria, polidipsia, secchezza della bocca, astenia, vista offuscata, difficoltà di concentrazione.

In aggiunta, è necessario spiegare nel dettaglio anche le complicanze a lungo termine, ovvero complicanze che possono svilupparsi nel tempo. Tra esse ci sono:

- Malattie cardiovascolari: la presenza di diabete aumenta la probabilità di infarto del miocardio, ictus e arteriosclerosi a livello degli arti inferiori.
- Neuropatia: il decorso del diabete può recare dei danni ai vasi connessi ai nervi, i quali vengono a loro volta danneggiati. La sintomatologia include: formicolii, sensazione di bruciore, riduzione della sensibilità localizzata negli arti. Per quanto riguarda l'apparato digerente, i sintomi possono essere alterazioni dell'alvo, nausea e vomito.
- Nefropatia: i vasi sanguigni danneggiati dal diabete possono trovarsi anche nei reni, la cui funzionalità viene persa progressivamente. Nel peggiore dei casi, il diabete può portare a un'insufficienza renale terminale richiedendo un intervento dialitico.
- Retinopatia: il diabete può intaccare i vasi della retina, portando, in alcuni casi, ad una perdita progressiva della vista fino a cecità.

- Amputazioni: dal momento che il diabete può creare un danneggiamento agli arti inferiori, aumenta il rischio di infezioni che, se non adeguatamente trattate, possono richiedere l'amputazione dell'arto. (Ministero della Salute, 2022)

La corretta gestione del protocollo terapeutico può prevenire o ridurre la probabilità di sviluppare queste complicanze.

1.2 FENILCHETONURIA

1.2.1 CARATTERISTICHE DELLA PKU

La Fenilchetonuria (PKU; MIM #261600) è una malattia metabolica ereditaria che rientra nella classificazione delle patologie rare. L'incidenza di tale malattia, infatti, equivale a 1 neonato ogni 10.000 vivi (Loeber, 2007). Si tratta di una delle più comuni malattie del metabolismo degli aminoacidi a trasmissione autosomica recessiva ed è caratterizzata da un deficit dell'enzima fenilalanina idrossilasi (PAH) (Scriver & Kaufman, 2001). Il ruolo fondamentale che ricopre questo enzima è quello di idrossilare l'aminoacido fenilalanina (Phe) e trasformarlo in tirosina (Tyr) (Blau et al., 2010a). La fenilalanina è un aminoacido presente in quantità variabili in tutti gli alimenti che quotidianamente assumiamo nell'organismo attraverso il processo digestivo. Come precedentemente detto, l'enzima PAH dovrebbe idrossilare l'aminoacido Phe e trasformarlo in tirosina. Quest'ultima è un altro aminoacido fondamentale dal momento che è precursore di neurotrasmettitori quali dopamina, norepinefrina e serotonina, responsabili dell'esecuzione di funzioni cognitive mediate dalla corteccia prefrontale. Questo processo biochimico di idrossilazione è catalizzato non solo dall'enzima PAH ma anche dal cofattore enzimatico tetraidrobiopterina (BH4). Tuttavia, nel momento in cui l'enzima PAH presenta un deficit, la concentrazione di Phe nel sangue aumenta oltre il range di normalità e si verifica un accumulo tossico nel cervello (van Wegberg, 2017). Se presente in quantità eccessiva, la fenilalanina supera, infatti, la barriera ematoencefalica e si accumula a livello cerebrale (van Spronsen, 2017). A questo punto, in mancanza di un trattamento adeguato, possono insorgere diverse complicanze: disabilità intellettiva e anomalie neurologiche sono le più frequenti e invalidanti. La concentrazione di Phe nel sangue può variare e, a tal proposito, le Linee Guida Europee distinguono tre forme di malattia:

- Forma Classica, caratterizzata da alti livelli di Phe nel sangue (maggiori di 600 $\mu\text{mol/L}$);
- Forma Intermedia, definita da una concentrazione media di Phe nel circolo ematico (compresa tra 360 e 600 $\mu\text{mol/L}$);

- Forma Lieve, riscontrata con bassi livelli di Phe nel sangue (inferiore a 360 $\mu\text{mol/L}$) (van Wegberg, 2017).

1.2.2 DIAGNOSI DELLA PKU

Al contrario del diabete, la PKU, pur avendo manifestazioni cliniche, non ha un esordio acuto. Nei paesi industrializzati, la diagnosi di PKU viene eseguita attraverso il *test di Guthrie* che consiste in un prelievo di una goccia di sangue dal tallone del neonato, tra le 24 e 72 ore dopo la nascita e in una conseguente analisi del campione prelevato. Lo screening neonatale, considerato un obbligo nazionale, permette di diagnosticare la malattia prima che si manifestino segni e sintomi. La diagnosi precoce e l'inizio immediato del trattamento permettono di evitare i gravi danni causati dalla presenza della malattia non trattata e di godere di una buona qualità di vita (van Wegberg, 2017) (van Spronsen, 2017).

1.2.3 SINTOMI DELLA PKU

Qualora la PKU non venisse diagnosticata e trattata precocemente, potrebbero svilupparsi sintomi gravi:

- Gravi disabilità intellettuali;
- Disturbi neurologici, tra cui epilessia;
- Disturbi comportamentali, psichiatrici e motori;
- Carenza o assenza di pigmentazione della pelle, degli occhi, dei capelli;
- Cecità corticale;
- Eczema (van Spronsen, 2017).

1.2.4 TRATTAMENTO DELLA PKU

La terapia d'elezione per la PKU è la terapia dietetica. Essa si basa su 3 pilastri principali:

1. Limitare l'uso di proteine naturali;
2. Aumentare l'utilizzo di "miscele aminoacidiche" prive di Phe;
3. Privilegiare alimenti a "basso contenuto proteico".

Rispettare il corretto regime dietetico significa fornire una quantità adeguata, e non eccessiva, di proteine per soddisfare il fabbisogno energetico e, nel contempo, evitare che le concentrazioni di Phe si accumulino nel sangue e nel cervello. Tale regime dietetico funzionale permetterebbe così alla persona di raggiungere un normale sviluppo psico-fisico (MacDonald, 2020). Come anticipato, il trattamento elettivo per la gestione della PKU è la terapia dietetica controllata, la quale prevede un'assunzione regolata della Phe. Il trattamento dietetico prevede un controllo attento delle proteine

che la persona assume nella quotidianità; questo controllo fa sì che l'organismo non introduca troppe proteine che possono innalzare i livelli di Phe nel sangue e, di conseguenza, provocare effetti neurotossici. Il trattamento dietetico prevede anche l'utilizzo di alcune miscele costituite da aminoacidi che da una parte aumentano il livello di tirosina nel sangue, mentre, dall'altra, riducono i livelli di Phe poiché i due aminoacidi sono in "competizione" tra loro nell'attraversamento della barriera ematoencefalica. Tale trattamento dietetico, quindi, si basa su una sostituzione degli alimenti considerati "normali", cioè ricchi di proteine, con alimenti privi di proteine, appositamente creati per evitare alti livelli di fenilalanina all'interno dell'organismo. In aggiunta, la dieta considera anche l'utilizzo di integratori sostitutivi di aminoacidi. Nel considerare il trattamento dietetico riservato ai pazienti con PKU, occorre ricordare come la variabilità nella forma fenotipica della malattia e nel funzionamento dell'enzima PAH sia molto ampia e differente e, per questa ragione, il trattamento dietetico deve essere creato *ad hoc* sul singolo paziente. A tal proposito, esiste un livello di tolleranza che è più alto in alcune persone, le quali possono godere di un regime dietetico meno restrittivo, o, nel caso delle forme lievi, i pazienti possono limitarsi ad un monitoraggio costante dei valori (MacDonald, 2020). Un'attenzione maggiore, inoltre, viene richiesta per le donne in età fertile, caso in cui i livelli di fenilalanina devono rimanere molto bassi ($<360 \mu\text{mol/L}$) per non provocare effetti teratogeni sul feto (van Spronsen et al., 2017).

Nonostante il trattamento dietetico sia quello principale, un altro trattamento che può essere adottato è quello farmacologico. In particolare, si fa riferimento all'utilizzo della sapropterina dicloridrato (BH4) a partire dalla fine degli anni Novanta e dall'inizio degli anni 2000. Dal momento che questo cofattore enzimatico permette di abbassare i livelli di Phe, è utilizzato per aumentare l'attività dell'enzima PAH e rendere stabile la proteina mutante. Questo farmaco è stato sin da subito riconosciuto come funzionale poiché permetteva una minor rigidità della terapia dietetica: grazie a questo farmaco, infatti, il paziente vede la sua dieta cambiare e non deve necessariamente limitare la quantità di Phe da assumere, anche se è bene monitorare costantemente i valori. La conferma della funzionalità del farmaco è stata sostenuta anche da uno studio conseguito da Burlina e Blau (2009). Circa il 25-50% dei pazienti ha risposto al trattamento in maniera positiva. La responsività può dipendere anche da altri fattori: considerando la relazione tra genotipo e fenotipo, trattata dallo stesso studio, si assume che le mutazioni a livello del genotipo possono essere predittive della risposta idonea al trattamento con BH4; in secondo luogo, coloro che presentano un'attività residua dell'enzima PAH rispondono più positivamente alla terapia con BH4. L'utilizzo del trattamento con BH4 richiede un "test di carico" per valutare il modo in cui la persona risponde alla terapia. Considerando lo struttura di tale test, la sperimentazione può iniziare quando i livelli di Phe nel sangue superano quelli previsti dalle linee guida (van Spronsen, 2017). Si somministra quindi un quantitativo

di BH4 pari a 10-20 mg/kg per peso corporeo. In base alla risposta del paziente, verrà modificata la quantità di tetrabiopterina somministrata. A responsività al farmaco corrisponde una riduzione di circa il 30% dei livelli di Phe nel sangue. Nel caso in cui la riduzione dei livelli di Phe non si verifichi, è necessario interrompere il test. L'efficacia del trattamento con BH4 è stata dimostrata anche in una metanalisi di Qu et al. (2019): esso diminuisce il livello di Phe nel sangue e consente un allentamento della dieta, in caso di pazienti con livelli già bassi di Phe. Tale trattamento si sta espandendo e consolidando col passare del tempo, anche a livello nazionale. Ad oggi, nuovi ed importanti approcci terapeutici, utili a superare le barriere imposte dalla dietoterapia, stanno insorgendo nel panorama trattamentale. Tra essi, emerge l'utilizzo della terapia enzimatica sostitutiva.

1.2.5 COMPLICANZE DELLA PKU

Come precedentemente riportato, lo screening neonatale della Fenilchetonuria risulta essere essenziale in quanto consente di eseguire la diagnosi precoce di PKU e, quindi, di avviare un trattamento dietetico privo di fenilalanina sin dai primi giorni di vita. Questo protocollo riduce la probabilità di sviluppare compromissioni neurocognitive e neuromotorie, che, invece, potrebbero presentarsi e aggravarsi nel caso di mancato trattamento dietetico restrittivo. Tuttavia, la letteratura fa emergere come, anche nel caso di pazienti trattati precocemente e in modo continuo, possano insorgere disturbi legati alla sfera delle funzioni cognitive e alla sfera psichiatrica (Berry, 2013). Il processo patogenetico della PKU causa un aumento della concentrazione di Phe nel sangue e una riduzione della tirosina e questo porta a cambiamenti strutturali e chimici nel cervello. La conseguenza di questi avvenimenti è la carente biosintesi dei neurotrasmettitori (Schoen, 2023). Tra i due neurotrasmettitori più colpiti ci sono la dopamina e la serotonina. La mancanza di dopamina è correlata alla riduzione delle funzioni esecutive e anche a disturbi della "cognizione sociale", cioè la capacità di percepire, pensare, interpretare e giudicare il proprio comportamento e quello degli altri (American Psychological Association). Per funzioni esecutive, invece, s'intende l'insieme delle abilità cognitive di ordine superiore, come la risoluzione dei problemi (*problem solving*), controllo inibitorio, commutazione di più compiti, memoria di lavoro. La diminuzione dell'attività serotoninergica è correlata a problemi correlati alle funzioni esecutive, deficit della cognizione sociale, del comportamento sociale e di disturbi dell'umore (Jahja, 2016). L'alterazione delle funzioni esecutive è la problematica maggiormente riportata nel caso di pazienti affetti da PKU trattati precocemente, ma alcuni studi sottolineano la presenza di altre complicanze legate alla carenza di dopamina (Gonzalez, 2016). Tra queste si possono citare la mancanza di coordinazione nelle capacità fini motorie e problemi viso-spaziali, problematiche, che insieme ad una lenta velocità di processo dei pazienti con PKU, sono associate anche a un malfunzionamento della memoria di lavoro. Inoltre,

negli ultimi anni, è emerso come l'incidenza di ADHD nei pazienti con PKU trattati precocemente stia aumentando: se nella popolazione generale la prevalenza di ADHD corrisponde al 5-7%, la percentuale aumenta a 13-32% nel caso di pazienti fenilchetonurici. In aggiunta alle complicanze sopracitate, emergono anche problemi socio-emotivi in questi pazienti a causa di un deficit di serotonina (Gonzalez, 2016). Infine, un'ulteriore complicanza legata alla PKU concerne la difficoltà di concentrazione, la quale viene descritta dai pazienti come un "annebbiamento cerebrale" che impedisce il buon funzionamento delle loro capacità esecutive e cognitive (van Wegberg, 2017). Negli ultimi anni, gli effetti della PKU sul cervello sono sempre più compresi e ulteriori ricerche stanno cercando di capire in modo più approfondito l'impatto che livelli variabili di Phe nel sangue possono avere.

2. VISSUTO DELLA FAMIGLIA CON FIGLI AFFETTI DA MALATTIA CRONICA

Questo secondo capitolo si pone l'obiettivo di illustrare l'impatto psicologico che la diagnosi di DMT1 e di PKU del figlio possono causare nei genitori, che risultano centrali nella gestione del protocollo terapeutico dei bambini. Diversi studi, infatti, hanno investigato i fattori che vengono di seguito spiegati nel dettaglio e sui cui si basa il disegno di ricerca illustrato nel terzo capitolo.

2.1 VISSUTO DELLA FAMIGLIA CON FIGLI AFFETTI DA DMT1

2.1.1 STRESS

Come è stato in parte anticipato già nel primo capitolo, la diagnosi di DMT1 può compromettere notevolmente le dimensioni fisica, psicologica, relazionale e affettiva del soggetto interessato, provocando dolore, ansia, disagio, disabilità, stress, depressione, infezioni, amputazioni e problemi nutrizionali. È chiaro, quindi, che la percezione della qualità di vita da parte dell'individuo dipende dalla prognosi di malattia e dalle complicanze ad essa legate (Ghorbani, 2023). Tuttavia, come presentato in uno studio riguardante la percezione della Qualità di Vita e la depressione in genitori i cui figli sono affetti da DMT1 (Ghorbani, 2023), la diagnosi di diabete non incide solamente sul progetto esistenziale del bambino, bensì anche sulle persone che gli stanno intorno, specialmente i genitori. Secondo diversi studi, quest'ultimi, infatti, riportano un considerevole carico assistenziale che causa elevato stress e frustrazioni. Gestire una malattia cronica in età evolutiva, come spesso accade con il DMT1, richiede un coinvolgimento a 360 gradi da parte dei genitori in tutti i momenti di vita del piccolo paziente, tra cui il momento del gioco, il momento del pasto, il momento del sonno, andare all'asilo e/o a scuola. Quando il piccolo paziente si oppone a ciò che la gestione della malattia implica, il livello di stress dei genitori generalmente aumenta (Ghorbani, 2023). Alti livelli di stress provati dai genitori di bambini affetti da malattie croniche, come nel caso del DMT1, aumentano la probabilità da parte degli stessi genitori di sviluppare problematiche fisiche, come ad esempio perdita di peso, mal di testa, perdita di sonno, astenia e mancato controllo metabolico (Hassouneh, 2020). È possibile che i genitori debbano affrontare anche problematiche psicologiche in quanto lo stress genitoriale si manifesta sottoforma di rabbia, paura, dolore e preoccupazioni per il trattamento (Hassouneh, 2020). Nello studio appena citato, è emerso come, nonostante sia le madri sia i padri manifestino preoccupazioni riguardo lo stato di salute del figlio, il livello di stress rilevato nelle madri è maggiore rispetto a quello rilevato nei padri. Questo è possibile poiché le madri affrontano maggiormente la responsabilità della gestione del trattamento nella quotidianità e, di conseguenza, si trovano a dover fronteggiare situazioni problematiche, spesso nuove e incomprensibili.

In uno studio, è emerso come le madri dei figli con DMT1 riportino il bisogno di vigilare sul bambino e mantenere alto il proprio stato d'allerta (Iversen, 2018), sebbene tale iperprotezione nei confronti del figlio risulti essere un comportamento educativo disfunzionale.

2.1.2 DEPRESSIONE E ANSIA

Dallo stesso studio emerge che, in aggiunta agli elevati livelli di stress appena citati, la depressione è un ulteriore ostacolo che i genitori potrebbero sperimentare a causa dell'impegnativa gestione della malattia del figlio. In particolar modo, un terzo delle madri sviluppa disturbi depressivi durante la malattia del figlio. Lo stato depressivo delle madri influenza il processo di adattamento al DMT1 da parte del figlio stesso, il quale conseguentemente tende a non aderire adeguatamente al protocollo terapeutico. Ad esempio, lo studio di Luo (2021) evidenzia come i bambini, i cui genitori avevano maturato dei tratti depressivi, fossero a rischio di registrare un controllo glicemico inadatto e un'ospedalizzazione acuta. Per questo motivo, si può assumere che esista una correlazione diretta tra l'adattamento psico-fisico dei genitori e l'adattamento psico-fisico dei rispettivi figli (Luo, 2021). Con il termine "adattamento" si fa riferimento ad un "Processo, spesso lento e complesso, che la persona mette in atto in termini evolutivi per poter superare o talvolta sopravvivere a una minaccia o evento stressante che compromette la sua qualità di vita in termini essenziali" (Bobbo, 2020). Per quanto riguarda il livello di stress, ansia e depressione, uno studio condotto in Iran ha confrontato due gruppi, ossia genitori con figli affetti da DMT1 e genitori di figli sani, per valutare tali disordini psicologici. Il gruppo formato da genitori con figli con DMT1 viene definito "gruppo caso", mentre il secondo gruppo, in cui i genitori hanno figli sani, è chiamato "gruppo di controllo". Da tale studio è emerso che la percentuale della depressione è di 33.3% per il gruppo caso e 19% per il gruppo di controllo; per quanto riguarda l'ansia, è risultata una percentuale pari al 47.4% nel gruppo caso e 4.8% nel gruppo di controllo. Infine, per quanto riguarda i livelli di stress, si registra un 31.6% nel gruppo caso contro un 4.8% nel gruppo di controllo (Nakhaey Moghaddam, 2016). È importante ricordare che ansia e depressione possono portare i genitori a manifestare un ridotto senso di responsabilità per la cura, l'educazione e l'alimentazione dei propri figli (Ghorbani, 2023).

2.1.3 AUTOEFFICACIA

Un altro fattore che determina il vissuto della famiglia nel caso di figli con DMT1 è il senso di autoefficacia dei genitori. Il termine "autoefficacia" designa la "capacità percepita dai genitori di gestire e completare le attività associate al diabete del proprio figlio" (Inverso, 2022). Nel momento in cui i genitori hanno un basso senso di autoefficacia e ritengono che la loro azione non incida in modo determinante sullo stato di salute del figlio, lo stato di salute e il controllo glicometabolico del bambino saranno peggiori. Al contrario, un elevato livello di autoefficacia da parte dei genitori è

positivamente associato a un miglior controllo glicemico e a una migliore Qualità di Vita del bambino. Per quanto concerne la relazione tra stress e autoefficacia, l'aumento dello stress è associato a una minor autoefficacia, che risulta essere bassa anche in presenza di sintomi depressivi (Inverso, 2022). Tuttavia, in questo caso, il rapporto tra autoefficacia e depressione è incerto in quanto diversi studi dimostrano come la mancanza di autoefficacia sia causa della depressione; invece, secondo lo studio di Inverso et al., condotto sull'autoefficacia dopo 18 mesi dalla diagnosi, è la presenza di tratti depressivi e ansiogeni che abbassa i livelli di autostima percepiti (Inverso, 2022). Nonostante la depressione e lo stress incidano negativamente sul senso di autoefficacia dei genitori, ciò non significa che la percezione della stessa non possa migliorare a seguito di interventi psico-educativi mirati. Non è da dimenticare, tuttavia, che il senso di autoefficacia e le strategie di coping dei genitori migliorano tra il primo anno e il primo anno e mezzo dal momento della diagnosi poiché i genitori acquisiscono maggiori informazioni e migliori abilità grazie all'esperienza (Inverso, 2022).

2.1.4 RESILIENZA

Nel considerare il vissuto della famiglia in cui i bambini sono affetti da DMT1, è importante soffermarsi anche sul concetto di resilienza, la quale viene definita come “la capacità di mantenere il benessere fisico e psicologico quando si incontrano avversità o stress significativi” (Luo, 2021). Ne consegue che se i genitori sono altamente resilienti, l'ottimismo nei confronti della vita e bassi livelli di carico emotivo prevalgono, come riportato dall'articolo appena citato. In questo articolo, emerge inoltre che i genitori resilienti tendono a vedere positivamente il trattamento della malattia e dimostrano di avere ottime capacità di problem solving (Luo, 2021). Per comprendere meglio il concetto di resilienza è possibile paragonarla ad un moderatore tra il carico assistenziale del genitore e la sua salute mentale. È indubbio che il ruolo genitoriale nella gestione del diabete e nello sviluppo psico-fisico del bambino sia centrale, ma nel momento in cui il carico assistenziale, percepito o reale, è elevato, i genitori si sentono affaticati ed esausti. Per questo motivo, è fondamentale aiutare i genitori a sviluppare maggior resilienza affinché possano ridurre i danni su di sé causati dal carico assistenziale e godere di un buon funzionamento psico-sociale. Lo stesso studio condotto da Luo (2021) evidenzia come la resilienza dei genitori sia positivamente correlata anche alle risorse offerte dall'ambiente, come amici e famiglia, e alle pratiche spirituali, come la Fede, a cui il genitore può affidarsi per affrontare, in termini psico-cognitivi ed emozionali, le dinamiche legate alla malattia del figlio.

2.1.5 SONNO

Il compito assistenziale dei genitori nella gestione della malattia del figlio durante il giorno non è maggiore rispetto al loro compito durante la notte. La paura legata all'alterazione glicemica durante la notte, dovuta in particolar modo all'ipoglicemia, porta, infatti, i genitori a vivere in uno stato di preoccupazione costante che induce gli stessi a non dormire o a interrompere spesso il sonno (Sundberg, 2022). È rilevante considerare anche che i bambini con DMT1 soffrono di elevati livelli di stress nel momento serale prima di andare a dormire e chiamano così i genitori nella loro stanza per invitarli a dormire insieme. Di conseguenza, i genitori si privano in modo permanente di una buona qualità del sonno per rispondere ai bisogni del figlio (Feeley, 2019). Le conseguenze negative di tale privazione cronica del sonno possono essere fisiche e psicologiche. Tra esse emergono l'ipertensione, malattie cardiovascolari, obesità e malattie cardiache, alterazione della memoria, aumento della stanchezza, come presentato nell'articolo appena citato. A ciò si aggiunge una maggior improduttività del genitore durante la giornata (Luo, 2021).

2.1.6 QUALITÀ DI VITA

I diversi fattori descritti nel dettaglio in questo capitolo, ossia stress, depressione, ansia, autoefficacia, resilienza e sonno, compromettono il vissuto della famiglia nel caso di bambini con DMT1. Quando si parla di vissuto, è bene tenere in considerazione anche il concetto di Qualità di Vita (QdV), influenzato positivamente o negativamente dalle dimensioni appena citate. In uno studio condotto da Ghorbani et al. (2023), è emerso che la QdV dei genitori di pazienti diabetici sia generalmente inferiore rispetto alla QdV percepita da genitori di figli sani. È innegabile che elevati livelli di stress, ansia e depressione abbassino la percezione della QdV. Se si analizza la relazione tra autoefficacia e QdV, è bene sottolineare come a una maggior autoefficacia corrisponda una maggior QdV (Inverso, 2022): quando il genitore comprende che il suo contributo è essenziale nella gestione della malattia del figlio, vive positivamente il suo ruolo. Prendendo in esame il rapporto tra resilienza e QdV, i genitori maggiormente resilienti sono coloro che percepiscono una QdV più alta (Luo, 2021) poiché sono in grado di adattarsi positivamente in termini psico-fisici alle avversità che la malattia provoca. In aggiunta a ciò, la QdV dei genitori può essere influenzata dalla loro qualità del sonno. Come precedentemente spiegato, la mancanza di sonno da parte del genitore porta con sé conseguenze negative, come stanchezza, improduttività, livelli aumentati di stress, che incidono negativamente sulla QdV. Tra le conseguenze negative, legate al protocollo terapeutico in generale, si può citare anche il senso di colpa che i genitori vivono quando la glicemia del figlio non rientra nel range ottimale (Ghorbani, 2023), cioè tra 70 e 180 mg/dl (Libman, 2022). Sensi di colpa vengono attribuiti anche a comportamenti sbagliati che i genitori pensano di aver avuto: le madri, ad esempio, cercano

una spiegazione della malattia del figlio nella gravidanza. Quando uno o entrambi i genitori sperimentano stati di alterazione psicologica ed emotiva, è possibile che nascano conflitti che compromettono la coesione familiare. Ciò riduce ulteriormente la percezione della QdV, influenzando negativamente anche il rispetto del protocollo terapeutico del figlio (Ghorbani, 2023). Lo stesso articolo spiega che la QdV dei genitori è inversamente correlata a livelli glicemici alterati, alla presenza di complicanze, alle comorbilità e ai livelli di emoglobina glicata (HbA1c). Non è da dimenticare che le restrizioni dietetiche possono influenzare lo stato d'animo dei genitori nel momento in cui devono preparare i pasti per il figlio seguendo ferree indicazioni. A ciò si aggiungono i sentimenti negativi legati alla paura, all'isolamento sociale e alle incomprensioni tra genitori-figli, che aumentano il disagio sperimentato dai genitori e il rischio di sviluppare sintomi depressivi e abbassano, di conseguenza, la percezione della QdV. A tal proposito, è necessario trattare in maniera più approfondita due concetti appena citati, cioè isolamento sociale e difficile relazione genitori-figli. Se si considera il primo concetto, i genitori di bambini diabetici si sentono isolati poiché i genitori degli altri bambini senza la malattia non comprendono le loro stesse paure per la gestione della malattia del bambino. Prendendo in esame la relazione genitori-figlio, invece, alcuni studi dimostrano come il ruolo genitoriale sia stato trasformato dall'intromissione della malattia (Iversen, 2018): i genitori tendono a considerarsi "terapisti", vedendo nel loro figlio principalmente la malattia senza occuparsi del soddisfacimento degli altri bisogni legati allo sviluppo psico-fisico generale del bambino (Bobbo, 2012).

2.1.7 SUPPORTO SOCIALE

La gestione del DMT1 del bambino richiede un'attenzione e una cura prevalentemente da parte dei genitori, ma è necessario sottolineare anche la responsabilità di coloro che si relazionano al bambino nella quotidianità, come ad esempio insegnanti di asilo e di scuola primaria. A questo proposito, è indispensabile che vi sia una relazione coesa tra genitori e la rete sociale ristretta e allargata: è importante, infatti, che i genitori instaurino una relazione di fiducia e di collaborazione così da poter permettere al bambino di partecipare, al pari dei coetanei, a tutte le attività proposte (Sundberg, 2022). Esaminando il rapporto tra genitori e rete sociale, nonostante quest'ultima sia positiva e importante nella gestione della malattia, talvolta i genitori sono diffidenti nell'affidare la responsabilità della gestione del diabete ad altre persone (Iversen, 2018), siano essi amici o parenti. Può accadere che gli stessi genitori risultino essere iperprotettivi e tendano a isolarsi riducendo i loro contatti sociali per dedicarsi completamente al loro bambino. La prima grande separazione avviene con l'ingresso alla scuola dell'infanzia, la quale spesso risulta essere difficile per la mancanza di fiducia nei confronti del personale scolastico (Iversen, 2018). Nonostante le paure legate alla responsabilità affidata a terze

persone, si può considerare il supporto sociale come essenziale per i genitori stessi in queste situazioni di incertezza e fragilità: coloro che godono una rete sociale sicura tra parenti e amici, infatti, hanno un minor rischio di sviluppare tratti stressogeni (Sundberg, 2022).

2.1.8 STRATEGIE DI COPING

Il coping è “l’insieme degli sforzi cognitivi e comportamentali per trattare richieste specifiche interne o esterne, valutate come eccessive rispetto alle risorse di una persona” (Magnante, 2017). Alcuni studi hanno riportato che strategie di coping di evitamento e di negazione del DMT1 da parte delle madri sono legati ad aumentati livelli di ansia e depressione (Grover, 2016). Strategie di coping come accettazione e distrazione possono incidere sullo stress genitoriale legato al DMT1 e alla quotidianità e sui conflitti intrafamiliari. Infine, è bene sottolineare come il miglioramento delle strategie di coping permetta una migliore qualità della cura e dell’assistenza nei confronti del bambino affetto da DMT1.

2.2 VISSUTO DELLA FAMIGLIA CON FIGLI AFFETTI DA PKU

2.2.1 STRESS

Come il Diabete Mellito di tipo 1 (DMT1), la Fenilchetonuria (PKU) è una malattia cronica e richiede un’assistenza e un’attenzione specialmente nutrizionale da parte dei genitori verso il bambino. Le ricerche sulla PKU fanno emergere che i genitori di figli fenilchetonurici corrono maggiormente il rischio di sviluppare disagio e problemi psicologici e mostrano livelli di salute inferiori rispetto a genitori di bambini sani (Irannejad, 2018). Il carico di lavoro percepito con maggior fatica per i genitori con bambini affetti da PKU è collegato alla somministrazione di proteine sostitutive, alla preoccupazione costante legata alla rigida routine dietetica, alla pianificazione minuziosa di ogni singola attività e alla preparazione di prodotti fatti in casa per il figlio (Ford, 2018). Lo stesso studio spiega che in particolar modo le madri hanno ridotto il proprio carico lavorativo per potersi occupare dei loro figli, facendo venire meno l’aspirazione di carriera. Come si può capire, i genitori si trovano ad avere grandi responsabilità assistenziali a causa delle quali maturano spesso alti livelli di stress. Lo stress, infatti, è uno dei principali fattori che incide sul vissuto della famiglia nel caso di bambini con PKU e, se non viene adeguatamente trattato, è alto il rischio che si cronicizzi (Irannejad, 2018). Nell’analisi dell’impatto dello stress sulla vita dei genitori, è importante distinguere l’effetto dello stress sulle madri e sui padri: in termini psico-fisici, lo stress colpisce maggiormente le madri rispetto ai padri (Irannejad, 2018). È possibile che questo sia legato al fatto che la cura e la preparazione dei pasti vengano generalmente gestite dalle prime. Nello stesso studio, si evince che i genitori di bambini con PKU sperimentano un elevato livello di stress, a cui si aggiungono disturbi mentali, sentimenti

di inutilità, sensi di colpa, problemi fisici e stanchezza. Quando i genitori manifestano elevati livelli di stress, le conseguenze non sono solamente sul loro vissuto, ma possono ricadere sul funzionamento psico-sociale del figlio, provocando in quest'ultimo anche problemi dal punto di vista comportamentale. Di conseguenza, la relazione genitori-figli può essere minacciata dalla manifestazione di stress da parte del genitore stesso.

2.2.2 DEPRESSIONE E ANSIA

Lo sforzo richiesto ai genitori per gestire correttamente il trattamento terapeutico e le conseguenze di una scarsa aderenza allo stesso o degli errori dello stesso comporta molte sfide per i genitori, i quali potrebbero sperimentare un aumento della depressione e dell'ansia (Medford, 2017). Depressione e ansia sono, infatti, altri due fattori che influenzano il vissuto della famiglia in cui i bambini soffrono di PKU. Un ulteriore studio (Ambler, 2018) ha rilevato sintomi ansiosi nei genitori nel momento in cui la concentrazione di Phe nel sangue del bambino non è nel range previsto. Inoltre, i genitori possono maturare sensi di colpa, sentendosi responsabili qualora la dieta del figlio non venga del tutto rispettata.

2.2.3 RESILIENZA

Come accade per il diabete, anche nel caso della PKU, la resilienza influisce sul vissuto della famiglia. Alti livelli di resilienza uniti a un soddisfacente supporto sociale sono fattori protettivi del benessere dei genitori (Ambler, 2018). Considerando il concetto di resilienza, è bene evidenziare la presenza di una relazione tra lo stress psicologico dei genitori e il loro livello di resilienza. Esiste, infatti, una correlazione negativa tra i due fattori poiché nel momento in cui la resilienza aumenta, lo stress psicologico diminuisce (Medford, 2017).

2.2.4 PAURA DELLA STIGMATIZZAZIONE

Un ulteriore fattore che influenza il vissuto della famiglia è la paura della stigmatizzazione e dell'esclusione dalla vita sociale sia del figlio sia dei genitori (Ford, 2018). Talvolta succede che i genitori temino le domande e i pregiudizi della gente che sta intorno, la quale non è sempre in grado di comprendere le implicazioni della malattia. In questo caso, la paura porta i genitori a non comunicare la diagnosi del figlio mantenendo estrema riservatezza. Di conseguenza, questo crea isolamento sociale e, come riportato dall'articolo di Ford (2018), più della metà dei genitori ha dichiarato di percepire una riduzione nelle proprie abilità di socializzazione e circa un terzo ha riconosciuto un'alterazione della vita di coppia a causa della malattia del figlio. È interessante notare come lo stesso studio dimostri che il 37% dei genitori abbia riscontrato anche un cambiamento nella relazione educativa con gli altri figli. Allo stesso tempo, i genitori descrivono l'esclusione sociale dei

loro figli affetti da PKU dovuta al severo regime dietetico che devono rispettare (Ford, 2018): a causa di quest'ultimo, spesso i bambini con PKU vengono visti come "diversi" e questo provoca sofferenza, turbamento, frustrazione e imbarazzo anche nei genitori. Dal momento che la PKU è una malattia cronica rara e poco conosciuta dalla società, ristoranti e luoghi pubblici faticano a soddisfare le esigenze alimentari delle persone affette. Questo crea così una barriera all'aderenza alle indicazioni dietetiche che spaventa, a sua volta, i genitori stessi.

2.2.5 QUALITÀ DI VITA

I fattori sopracitati possono influenzare notevolmente la Qualità di Vita (QdV) dei genitori. Considerando la relazione tra stress e QdV, quest'ultima è minacciata dalle troppe responsabilità, dalle richieste d'assistenza e dalle problematiche che potrebbero crearsi (Deepa, 2021). In modo particolare, si può dire che la gestione della dieta da parte dei genitori sia una lotta quotidiana che minaccia il loro benessere poiché non riescono a percepire uno stop tra casa, scuola e contesto sociale (Ford, 2018). Nel caso della PKU è richiesta una completa pianificazione della routine giornaliera della famiglia che a volte risulta stressante. Come riscontrato anche nel DMT1, le madri sperimentano più alti livelli di stress rispetto ai padri; ne consegue che la QdV viene percepita più alta nei padri rispetto alle madri (Irannejad, 2018). Per quanto concerne il rapporto tra QdV e ansia, i genitori di bambini affetti da PKU dichiarano una più bassa percezione della QdV poiché le loro ansie e preoccupazioni sono maggiori rispetto a quelle di genitori di bambini sani. Tali preoccupazioni sono relative ai problemi che il figlio potrebbe avere nel presente e nel futuro, come riportato da Irannejad (2018). A causa di alti livelli di ansia, la QdV diminuisce ulteriormente dal momento che i genitori stessi vedono venire meno il tempo per i loro impegni e i loro hobby, siano essi sociali, sportivi o lavorativi. In aggiunta, se si prende in esame la relazione tra depressione e QdV, è necessario evidenziare come questa sia incerta. Ci sono studi che rilevano alti livelli di depressione e una bassa QdV nei genitori di pazienti fenilchetonurici, mentre altri studi registrano una QdV simile o addirittura superiore rispetto alla QdV della popolazione sana (Deepa, 2021). In una descrizione approfondita della QdV di genitori i cui figli sono affetti da PKU, è importante focalizzare l'attenzione anche sul concetto di resilienza. A più alti livelli di resilienza corrisponde miglior percezione di QdV, la quale è positivamente condizionata anche dal supporto emozionale e sociale di cui i genitori possono godere (Medford, 2017). Così facendo i genitori riescono ad affrontare le richieste della malattia in modo più sereno e ottimistico. Una scarsa QdV influisce sulle dinamiche familiari e le strategie messe in atto sono disfunzionali e portano ad un aumento degli effetti negativi sulla salute psico-fisica dei genitori (Irannejad, 2018).

2.2.6 SUPPORTO SOCIALE

Come succede con il DMT1, anche la gestione della PKU del figlio richiede una presenza costante da parte dei genitori che generalmente si sentono completamente responsabili dello stato di salute del figlio. Tuttavia, è indispensabile che vi sia una rete sociale di sostegno ai genitori, grazie alla quale quest'ultimi percepirebbero minori livelli di stress legati ad un miglioramento della percezione della QdV. Inoltre, la presenza di una rete sociale stabile e sicura permetterebbe ai genitori di affidare la gestione della malattia del figlio anche a terze persone, come insegnanti, parenti e amici, in un clima positivo e collaborativo. Se, da un lato, il supporto dato ad esempio dai membri della famiglia è fonte di sollievo, dall'altro lato, risulta essere anche causa di maggiore stress in quanto i genitori non vogliono responsabilizzare eccessivamente terze persone a prendersi cura adeguatamente del figlio, specialmente nel delicato momento della preparazione dei pasti. Qualora il genitore sia convinto che le persone a cui affida il bambino siano in grado di gestire la dieta, il suo livello di stress diminuirebbe (Carpenter, 2018). Come spiegato nell'articolo appena citato, affinché insegnanti o amici siano in grado di prendersi cura del bambino e della sua dieta, generalmente i genitori insegnano le abilità pratiche richieste. Ciò permetterebbe ai genitori di sperimentare meno ansia nonostante il bambino sia affidato ad altri e loro non abbiano il controllo totale. Prendendo in esame il rapporto tra genitori e la rete sociale esterna, è necessario rimarcare come il genitore sia disposto ad affidare il figlio ad altre persone solamente nel momento in cui percepisce in loro competenza e sicurezza (Carpenter, 2018). I genitori tendono a maturare la paura che il figlio possa accidentalmente ricevere cibo che non dovrebbe ingerire e questo comporterebbe una riduzione di fiducia nei confronti degli altri e un aumento del carico assistenziale ed emotivo dei genitori. In caso contrario, i genitori sono meno ansiosi e trovano maggiormente il tempo per rilassarsi se lasciano con sicurezza i loro figli con altre persone (Carpenter, 2018). Un incremento della serenità e della consapevolezza da parte dei genitori può avere luogo specialmente nell'incontro e nel confronto con altre famiglie che sperimentano lo stesso vissuto di malattia.

2.2.7 STRATEGIE DI COPING

Quando si parla di strategie di coping si intende "un'azione, una serie di azioni o un processo di pensiero utilizzato per affrontare una situazione stressante o spiacevole o per modificare la propria reazione a tale situazione. Le strategie di coping tipicamente implicano un approccio consapevole e diretto ai problemi, in contrasto con i meccanismi di difesa" (APA). Nel caso della PKU, i bambini si sentono in difetto nelle relazioni, nello sviluppo emotivo e nel maturare indipendenza e sicurezza in sé (Zwiesele, 2015). A ciò si aggiunge come i bambini fenilchetonurici si sentano diversi e a disagio nel momento in cui la loro malattia e il severo regime alimentare che sono costretti a seguire diventano

evidenti. Purtroppo, nonostante i genitori notino i sentimenti negativi dei loro figli, non sanno come gestirli in quanto non riescono a trovare il giusto equilibrio tra una severa aderenza terapeutica e il giusto permissivismo (Zwiesele, 2015). Inoltre, spesso viene suggerito ai genitori di parlare con i loro figli della malattia, ma non sempre vengono guidati sul modo in cui farlo. Per questo motivo, i genitori non sempre conoscono le strategie di coping adeguate per relazionarsi con sé stessi e con i propri figli rispetto alla malattia.

3. STUDIO OSSERVAZIONALE SU GENITORI DI BAMBINI CON DMT1 E PKU

3.1 PRESENTAZIONE DEL DISEGNO DI RICERCA

Come illustrato nel secondo capitolo, la convivenza quotidiana con il Diabete Mellito di tipo 1 (DMT1) e con la Fenilchetonuria (PKU), le due malattie croniche prese in esame per la stesura di questo elaborato, impatta negativamente sul funzionamento bio-psico-sociale del piccolo paziente, dei loro genitori e, anche più in generale, dell'intero nucleo familiare. Alla luce di quanto approfondito precedentemente, in questo terzo capitolo si intende illustrare il procedimento compiuto per svolgere lo studio osservazionale condotto su genitori di bambini con DMT1 e PKU. Le malattie considerate presentano due caratteristiche comuni: entrambe sono croniche e presuppongono ambedue un notevole coinvolgimento da parte dei genitori; allo stesso tempo, DMT1 e PKU presentano caratteristiche che le differenziano. Come esposto nel primo capitolo, infatti, la prima differenza si manifesta già nel momento diagnostico: mentre la diagnosi di PKU è presintomatica, in quanto eseguita con screening neonatale, quella di DMT1 è sintomatica e, per questo, l'esordio di DMT1 è definito come una vera e propria "emergenza metabolica". Inoltre, ciascuna malattia richiede un diverso trattamento: nella PKU questo è prevalentemente dietetico, mentre quello del DMT1 richiede la monitoraggio della glicemia e la somministrazione di insulina. Oltre alle divergenze considerate dal punto di vista clinico, è interessante e importante considerare i molteplici significati che vengono attribuiti a queste malattie da chi le vive come mamma e come papà. Legato a ciò, è essenziale definire e prendersi cura dei bisogni di quest'ultimi in un'ottica educativa affinché i genitori possano aumentare la percezione del loro benessere e, di conseguenza, della QdV.

3.1.1 QUESITI DI RICERCA

I quesiti di ricerca posti alla base di questo studio sono i seguenti:

- Come si vivono i genitori di bambini con DMT1 e PKU?
- Qual è il significato che i genitori attribuiscono alla malattia cronica del proprio bambino?
- Qual è il ruolo dell'Educatore Professionale nel contesto della cronicità pediatrica?

3.1.2 OBIETTIVI DI RICERCA

Sulla base di quanto detto, i principali obiettivi di questo studio sono:

- Osservare in maniera approfondita il significato che assume la quotidianità di un genitore ostacolata dalla malattia cronica del figlio, sia dal punto di vista pratico sia dal punto di vista identitario ed emotivo;
- Trarre i bisogni educativi dei genitori;

- Illustrare il ruolo dell'Educatore Professionale nella presa in carico dei bisogni rilevati.

La realizzazione di questi obiettivi è propedeutica a una presa di visione approfondita delle patologie croniche (DMT1 e PKU) e del vissuto genitoriale sotto diversi aspetti. Queste nozioni sono state illustrate, rispettivamente, nel primo e nel secondo capitolo.

3.1.3 CAMPIONE DI RICERCA

Il campione di ricerca si compone di 20 interviste totali, di cui 10 somministrate nel reparto della "Diabetologia Pediatrica" e 10 nel reparto delle "Malattie Metaboliche Ereditarie".

3.1.3.1 CRITERI DI INCLUSIONE E DI ESCLUSIONE

Nella fase decisionale del campione di ricerca, i criteri di inclusione che sono stati considerati sono i seguenti:

- Genitori di figli con un'età compresa tra 3 e 8 anni;
- Nel caso del DMT1, la diagnosi della patologia dei rispettivi figli è avvenuta negli ultimi due anni ma non prima di sei mesi;
- Nel caso della PKU, invece, sono stati scelti genitori di bambini con la 'Forma Classica' della malattia.

Per quanto riguarda i criteri di esclusione, invece, non sono stati presi in esame:

- Genitori aventi figli con diagnosi di Disabilità Intellettiva o altri disturbi del Neurosviluppo;
- Genitori aventi figli con comorbidità cliniche/psichiatriche;
- Genitori che non parlano o non comprendono la lingua italiana.

3.1.4 MATERIALI E METODI

Per la rilevazione dei dati è stato costruito *ad hoc* un Questionario a Scala Likert. La scelta di tale strumento della ricerca qualitativa deriva dalla volontà di indagare, attraverso l'identificazione di specifici costrutti, la frequenza di comportamenti e sentimenti dei genitori in relazione ai loro figli e alla malattia di quest'ultimi. La costruzione del questionario ha previsto alcuni passaggi precisi: in primo luogo, durante alcune visite ambulatoriali in presenza dei professionisti delle équipes dei rispettivi reparti, è stata svolta un'osservazione diretta di bambini aventi un'età compresa tra 3 e 8 anni. Sulla base di tali osservazioni sono state individuate 5 macroaree generali. Le macroaree scelte riguardano il vissuto e l'atteggiamento dei genitori in rapporto a ciò che il proprio figlio vive nella routine giornaliera a casa e a scuola, a ciò che concerne la partecipazione ospedaliera, alla propria sfera identitaria ed emotiva e, infine, in relazione al contesto sociale che vivono (Tabella I).

Successivamente, sulla base della ricerca bibliografica circa il vissuto dei genitori, sono state create le singole domande riferite alle macroaree. Principe della costruzione delle domande è stato anche lo schema proposto da Bobbo (2012, p.174-183), adattato ai genitori. Quest'ultimo (Allegato 2) illustra un processo, spesso complesso e contorto, finalizzato ad analizzare il vissuto dei genitori ostacolato dall'esperienza di malattia del figlio. Esso si compone di un percorso di razionalizzazione del vissuto dei genitori rispetto alla malattia del figlio attraverso l'esposizione a cinque componenti proposte dal modello di Leventhal che riguardano identità familiare, causa, durata, conseguenze e controllabilità. A ciò si aggiunge la presa di visione di variabili esterne, come norme sociali, spinte all'azione e variabili ambientali. Successivamente si delineano le premesse della 'compliance'. L'affrontare questi passaggi da parte dei genitori costruisce l'abilità degli stessi di accettare o meno la malattia del figlio. Quest'ultimo passaggio influenza, inevitabilmente, gli atteggiamenti e i sentimenti che avranno sul loro bambino. Il Questionario a Scala Likert somministrato si compone di 43 domande descrittive ed operazionali sia per i genitori di figli in età prescolare (Allegato 3) sia per i genitori di figli in età scolare (Allegato 4).

Tabella I: tabella di rappresentazione delle macrocategorie e delle relative sottocategorie

MACROAREE	SOTTOAREE
CASA	<p>GIOCO: si vuole indagare l'atteggiamento dei genitori nei confronti del figlio nel fondamentale momento del gioco, il quale consente al bambino l'esplorazione di sé e del mondo circostante.</p> <p>PASTO A CASA: si vuole comprendere l'atteggiamento dei genitori nei confronti del figlio durante il momento del pasto, nella promozione delle autonomie e della collaborazione. Il momento del pasto è stato inserito anche per indagare l'atteggiamento dei genitori nei confronti delle richieste nutrizionali delle due malattie.</p> <p>RIPOSO NOTTURNO: si vuole capire l'atteggiamento dei genitori nei confronti del bambino in relazione all'autonomia di quest'ultimo e alle preoccupazioni dei primi a causa delle possibili richieste delle patologie.</p> <p>QUOTIDIANITÀ: si vuole valutare l'atteggiamento dei genitori rispetto allo sviluppo psico-sociale del bambino con malattia e alla responsabilizzazione dell'ultimo nei confronti della malattia.</p>
ASILO/SCUOLA	<p>INCLUSIVITÀ: si vuole comprendere l'atteggiamento dei genitori rispetto all'inclusione autonoma e adeguata del bambino nel contesto scolastico.</p>

	CONTROLLO – PASTO – RIPOSO: si vuole comprendere l’atteggiamento dei genitori nei confronti del bambino, della malattia e del personale scolastico.
OSPEDALE	In quest’area si vuole verificare il grado di controllabilità che i genitori assumono nei confronti dell’équipe, il loro atteggiamento nei confronti della malattia e come esso viene trasmesso al bambino stesso.
AREA DELL’IO	In quest’area ci si propone di indagare ciò che concerne l’identità familiare creatasi dopo la diagnosi di malattia, le conseguenze che quest’ultima ha portato e il significato di ‘causa’ per i genitori. Inoltre, si vanno a indagare alcuni costrutti psico-emotivi in relazione alla malattia stessa.
CONTESTO SOCIALE	In quest’area si vogliono osservare le variabili esterne alla famiglia, come vengono gestite e come viene vissuta la comunicazione e la relazione con la rete sociale ristretta e allargata.

3.1.5 PROCEDURA PER LA RILEVAZIONE DEI DATI

Per reclutare i genitori dei pazienti con DMT1 e PKU che rispettassero i criteri di inclusione e di esclusione, sono stati selezionati coloro che avrebbero partecipato alle visite ambulatoriali programmate nel periodo che andava dal 15 maggio al 15 luglio 2023. A seguito di questo, sono stati contattati telefonicamente i genitori selezionati per chiedere loro la disponibilità e il consenso a partecipare a questo gruppo di ricerca. Le risposte sono state per il 100% positive sia nell’ambito del DMT1 sia nell’ambito della PKU. Si è chiesto ai genitori di presentarsi 15 minuti prima della visita in modo tale da poter somministrare il questionario. In accordo con le rispettive équipe, è stato deciso di intervistare il genitore, madre o padre, che si sarebbe presentato alla visita senza necessariamente richiedere la presenza di entrambi per non gravare sui loro impegni familiari e lavorativi. Nel caso in cui entrambi i genitori si fossero presentati, le loro risposte sarebbero state differenziate. Successivamente è stata eseguita una somministrazione pilota sia nel caso del DMT1 sia per la PKU per valutare l’efficacia e la fattibilità dello strumento stesso. Nonostante dalla somministrazione pilota sia emerso che il tempo impiegato per l’intervista fosse di circa 10 minuti, si è chiesto ai successivi genitori di arrivare all’incirca 25 minuti prima perché, oltre alle risposte richieste dal questionario, il genitore protagonista della somministrazione pilota aveva inserito anche una serie di narrazioni preziose non solo ai fini della ricerca ma anche per poter esprimersi liberamente riguardo il proprio stato emotivo in relazione alla condizione del figlio. A partire da quest’intervista, è stato poi appositamente deciso di dare ai genitori uno spazio per esternare i loro pensieri. In virtù di questo,

oltre all'analisi dei dati rilevati, nella presentazione dei dati verranno inserite anche alcune brevi narrazioni aggiuntive. Durante la somministrazione dei Questionari a Scala Likert, inoltre, un professionista-osservatore esterno si è occupato di compilare una griglia d'osservazione creata *ad hoc* con lo scopo di osservare gli atteggiamenti degli intervistati durante quello specifico momento (Allegato 5).

3.2 PRESENTAZIONE DEI RISULTATI

3.2.1 PRESENTAZIONE DEL CAMPIONE DI RICERCA

Il campione totale è composto da n. 26 genitori, di cui 18 madri e 8 padri. Nello specifico, nel caso del DMT1, le madri sono 8 e i padri sono 7; nel caso della PKU, invece, le madri sono 10 e solo un unico padre è stato intervistato. Tuttavia, sono state svolte in totale 20 interviste: n.10 nel reparto della “Diabetologia Pediatrica” e n.10 nel reparto delle “Malattie Metaboliche Ereditarie”, differenziando, quando si presentavano entrambi i genitori, le risposte tra madri e padri.

Di seguito verranno illustrati i dati anagrafici dei genitori di figli affetti da DMT1 che hanno preso parte allo studio osservazionale condotto (Tabella II) (Grafico 1) (Grafico 2):

<i>DMT1</i>	<i>MADRI</i>	<i>PADRI</i>	<i>TOTALE</i>
<i>NUMERO</i>	8	7	15
<i>MEDIA ETÀ</i>	42,4	44,57	43
<i>MEDIANA ETÀ</i>	41	41	41
<i>DEVIAZIONE STANDARD ETÀ</i>	4,24	9,22	6,91

Tabella II: tabella illustrativa divisa per sesso e per età

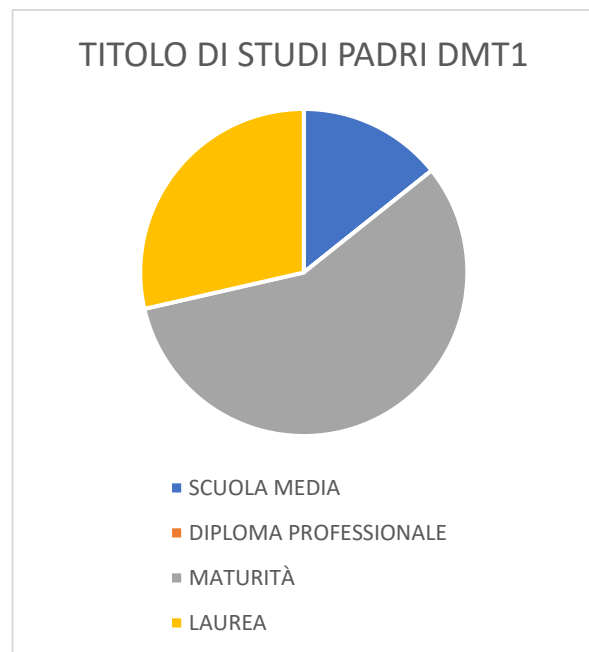
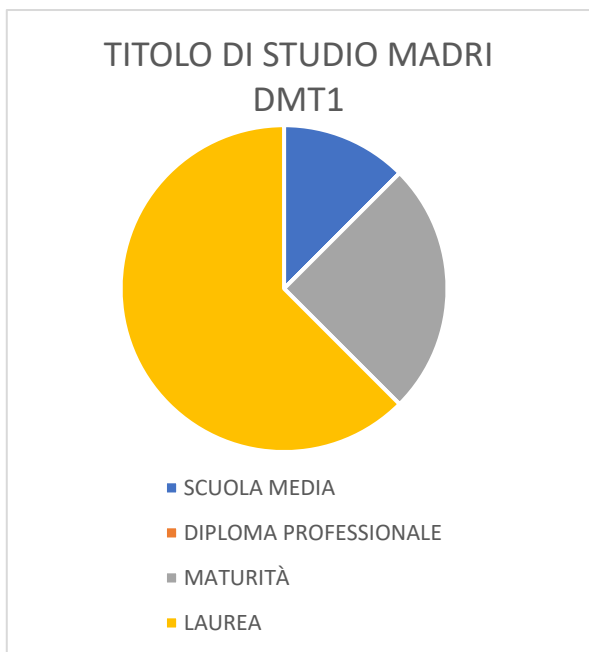
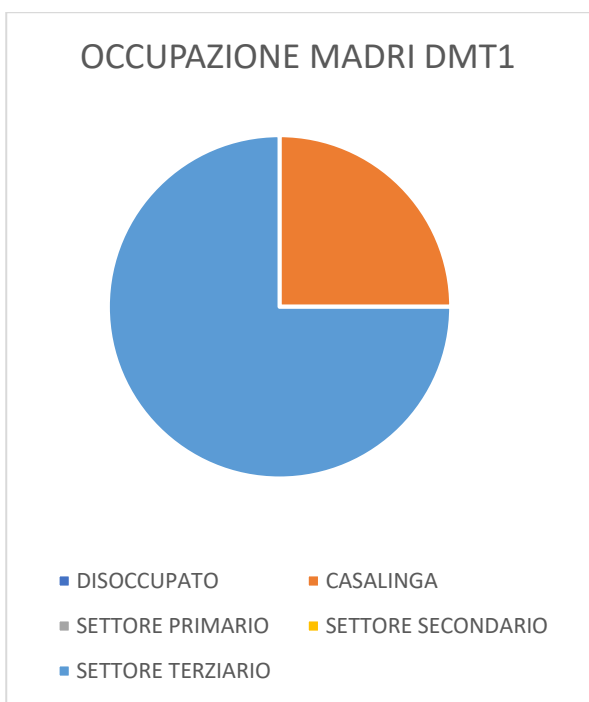


Grafico 1: titolo di studio di madri e padri DMT1



Grafici 2: occupazione di madri e padri DMT1

Le caratteristiche della famiglia e in modo particolare del figlio affetto da DMT1 vengono riportate nella seguente Tabella III:

	<i>ETÀ DEL FIGLIO</i>	<i>NUMERO DI FIGLI IN FAMIGLIA</i>	<i>PRIMOGENITO</i>	<i>TRATTAMENTO</i>	<i>TEMPO TRASCORSO DALLA DIAGNOSI</i>
A	6 aa	2	NO	TP MULTI-INIETTIVA	1 ANNO E 3 MESI
B	5 aa	3	NO	TP MULTI-INIETTIVA	1 ANNO E 11 MESI
C	6 aa	1	SÌ	TP MULTI-INIETTIVA	1 ANNO E 10 MESI
D	6 aa	4	NO	TP MICRO-INFUSIVA	1 ANNO E 6 MESI
E	4 aa	1	SÌ	TP MULTI-INIETTIVA	1 ANNO E 5 MESI
F	4 aa	2	NO	TP MULTI-INIETTIVA	1 ANNO E 4 MESI
G	5 aa	1	SÌ	TP MULTI-INIETTIVA	1 ANNO E 3 MESI
H	5 aa	1	SÌ	TP MULTI-INIETTIVA	2 ANNI
Q	8 aa	2	SÌ	TP MULTI-INIETTIVA	1 ANNO E 4 MESI
R	8 aa	1	SÌ	TP MULTI-INIETTIVA	2 ANNI

Tabella III: tabella illustrativa delle caratteristiche della famiglia DMT1

Di seguito verranno illustrati i dati anagrafici dei genitori di figli affetti da PKU che hanno preso parte allo studio osservazionale condotto (Tabella IV) (Grafico 3) (Grafico 4):

<i>PKU</i>	<i>MADRI PKU</i>	<i>PADRI PKU</i>	<i>TOTALE</i>
<i>NUMERO</i>	10	1	11
<i>MEDIA ETÀ</i>	34,4	/	/
<i>MEDIANA ETÀ</i>	32,5	/	/
<i>DEVIAZIONE STANDARD ETÀ</i>	6,6	/	/

Tabella IV: tabella illustrativa divisa per sesso e per età

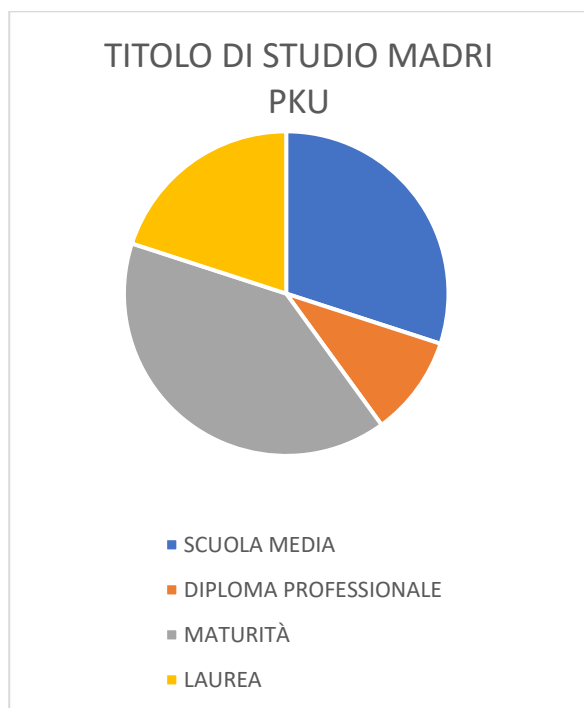


Grafico 3: titolo di studio di madri PKU

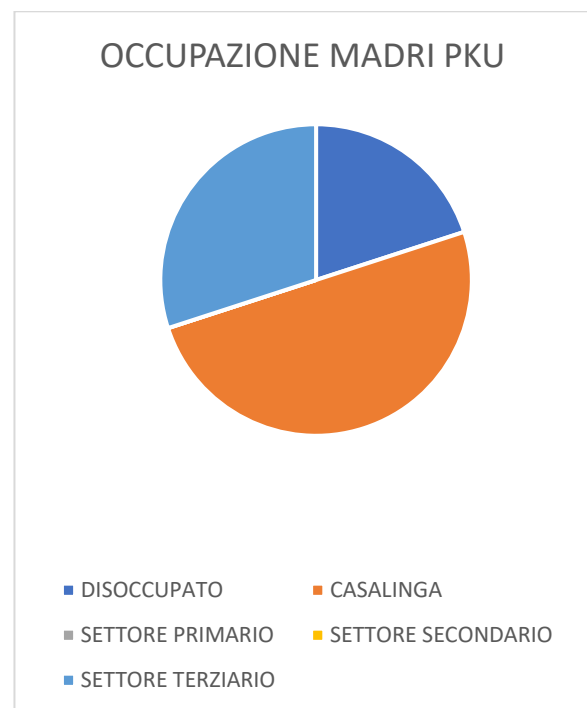


Grafico 4: occupazione di madri PKU

Le caratteristiche della famiglia e in modo particolare del figlio affetto da PKU vengono riportate nella seguente Tabella V:

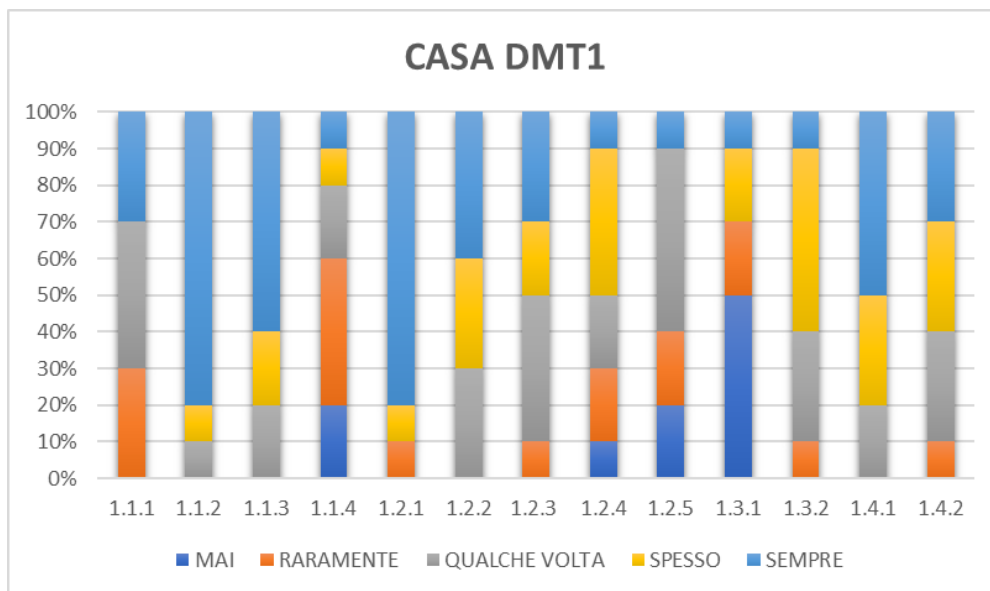
	<i>ETÀ DEL FIGLIO</i>	<i>NUMERO DI FIGLI IN FAMIGLIA</i>	<i>PRIMOGENITO</i>	<i>TRATTAMENTO</i>	<i>TEMPO TRASCORSO DALLA DIAGNOSI</i>
I	4 aa	3	NO	DIETOTERAPIA + MISCELE AMINOACIDICHE	ALLA NASCITA
J	3 aa	1	Si	DIETOTERAPIA + MISCELE AMINOACIDICHE	ALLA NASCITA
K	5 aa	2	SÌ	DIETOTERAPIA + MISCELE AMINOACIDICHE	ALLA NASCITA
L	3 aa	1	Si	DIETOTERAPIA + MISCELE AMINOACIDICHE	ALLA NASCITA
M	4 aa	1	SÌ	DIETOTERAPIA + MISCELE AMINOACIDICHE	ALLA NASCITA
N	4 aa	2	NO	DIETOTERAPIA + MISCELE AMINOACIDICHE	ALLA NASCITA
O	4 aa	2	NO	DIETOTERAPIA + MISCELE AMINOACIDICHE	ALLA NASCITA
P	5 aa	1	SÌ	DIETOTERAPIA + MISCELE AMINOACIDICHE	ALLA NASCITA
S	5 aa	2	NO	DIETOTERAPIA + MISCELE AMINOACIDICHE	ALLA NASCITA
T	6 aa	3	NO	DIETOTERAPIA + MISCELE AMINOACIDICHE	ALLA NASCITA

Tabella V: tabella illustrativa delle caratteristiche della famiglia PKU

3.2.2 PRESENTAZIONE DEI RISULTATI

Di seguito vengono riportati i risultati ottenuti dalle interviste somministrate a genitori i cui figli sono affetti da DMT1 e PKU.

MACROAREA CASA DMT1



- ITEM 1.1.1* *Mentre il bambino gioca, lei riesce a dedicarsi ad altro?*
- ITEM 1.1.2* *Il bambino è libero di giocare con ciò che preferisce e nel modo in cui preferisce?*
- ITEM 1.1.3* *Il bambino è libero di giocare per il tempo che preferisce?*
- ITEM 1.1.4* *Teme che il bambino possa trovarsi in situazioni di pericolo durante il gioco e farsi del male?*
- ITEM 1.2.1* *Il bambino si prepara al momento del pasto e mangia in autonomia?*
- ITEM 1.2.2* *Il bambino utilizza gli "strumenti" da cucina correttamente (rif. forchetta, coltello, bicchiere)?*
- ITEM 1.2.3* *Scegliete insieme cosa preparare per i diversi pasti?*
- ITEM 1.2.4* *Dovendo rispettare delle indicazioni ben precise, la preparazione dei pasti è un momento stressante e frustrante per lei?*
- ITEM 1.2.5* *Preparate i pasti insieme?*
- ITEM 1.3.1* *Il bambino dorme in un letto da solo?*
- ITEM 1.3.2* *La notte è un momento che genera preoccupazioni e la pone in uno stato d'allerta?*
- ITEM 1.4.1* *Riesce a dedicare del tempo al suo bambino per insegnargli nuove azioni quotidiane NON legate alla malattia?*
- ITEM 1.4.2* *Riesce a dedicare del tempo al suo bambino per insegnargli nuove azioni quotidiane legate alla malattia?*

Il grafico soprariportato riguarda la macroarea CASA. In primo luogo, si considera in maniera specifica la microarea MOMENTO DEL GIOCO (1.1.1/1.1.2/1.1.3/1.1.4). Nel momento in cui è stato chiesto al genitore se fosse stato in grado di dedicarsi ad altro quando il bambino giocava, il 40% ha risposto 'qualche volta'. Il restante 60% si divide equamente tra 'raramente' e 'sempre'. Quando si è

chiesto se il bambino fosse libero di giocare nei modi e nei tempi preferiti, la maggior parte dei genitori, rispettivamente 80% e 60%, ha risposto ‘sempre’ con assenza totale di risposte ‘mai’ e ‘raramente’ in entrambi i casi. Alla domanda riguardante il timore che il bambino potesse trovarsi in situazioni di pericolo durante il gioco è emerso che il 40% ha risposto ‘raramente’, mentre coloro che hanno risposto ‘mai’ e ‘qualche volta’ corrispondono al 20% l’uno. Infine, alcuni genitori hanno espresso il loro timore con rispettivamente un 10% ‘spesso’ e un 10% ‘sempre’.

Si passa poi all’analisi delle risposte della microarea MOMENTO DEL PASTO (1.2.1/1.2.2/1.2.3/1.2.4/1.2.5). Dai risultati emersi, è chiaro che la maggioranza dei bambini (80%) mangi ‘sempre’ in autonomia preparandosi da soli e utilizzando per un 40% le stoviglie ‘sempre’ in maniera autonoma. Nella scelta condivisa tra genitori e figli circa i cibi per i diversi pasti, il 50% si divide tra il 30% ‘sempre’ e il 20% ‘spesso’; nel 40% dei casi la scelta del cibi prevede ‘qualche volta’ la collaborazione tra genitori e figli. Il 10% ha risposto ‘raramente’. Considerando lo stress causato dalle ferree indicazioni legate alla dieta, il 40% dei genitori ha risposto di essersi sentito ‘spesso’ frustrato e a ciò si aggiunge un 10% ‘sempre’. Il restante 50% dei casi si suddivide in maniera equa tra le risposte ‘qualche volta’ e ‘raramente’ (20% ciascuno) e un solo 10% di ‘mai’. La preparazione dei pasti avviene insieme ‘qualche volta’ per un 50% ed è emerso in maniera lampante come genitori e figli lo facciano ‘mai’ e ‘raramente’.

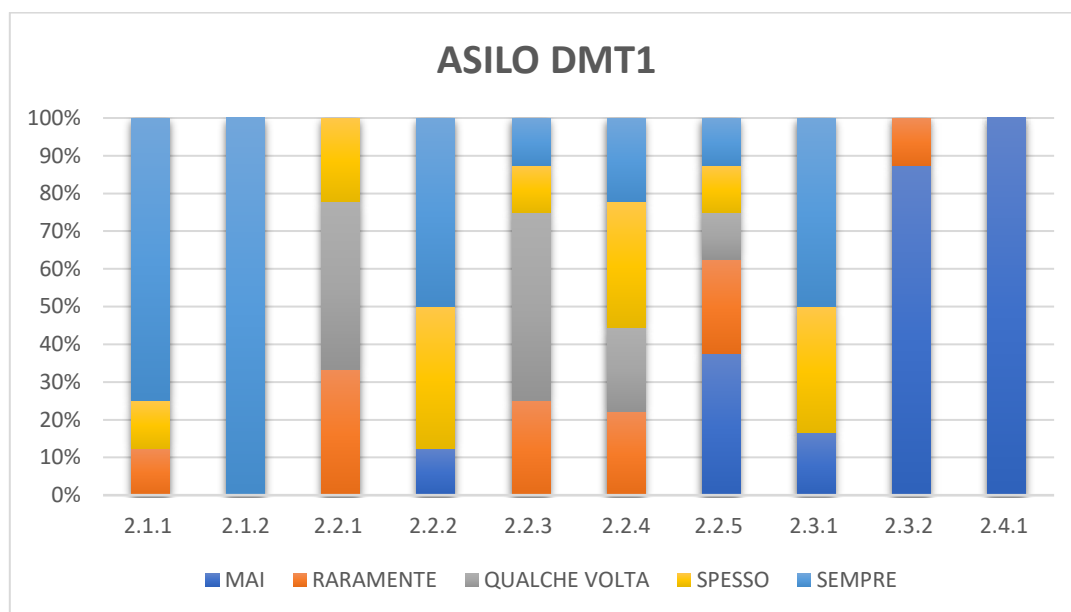
DOMANDE	AGGIUNTE NARRATIVE
1.2.2 Il bambino utilizza le stoviglie da solo?	I genitori intervistati A,B,C,F,H hanno dichiarato che non lasciano utilizzare il coltello ai loro figli per paura che si facciano del male.

Successivamente, l’analisi si addentra nelle domande che corrispondono al MOMENTO DEL RIPOSO NOTTURNO (1.3.1/1.3.2). È emerso in maniera evidente che nel 50% dei casi il bambino non abbia dormito ‘mai’ da solo e solo per un 10% il bambino lo abbia fatto ‘sempre’. Inoltre, il 50% dei genitori ha risposto di essere stato ‘spesso’ in uno stato d’allerta durante la notte e il 30% ha dichiarato di esserlo stato ‘qualche volta’. È ben evidente come nessuno abbia risposto ‘mai’.

DOMANDE	AGGIUNTE NARRATIVE
1.3.1 Il bambino dorme in un letto da solo?	<p>“Preferiamo che la bambina dorma nel lettone con me e suo papà”. (A)</p> <p>“Abbiamo messo il letto della bambina nella nostra camera così da poterla guardare”. (B)</p> <p>“Quando sono a casa da lavoro, cerco di far addormentare mio figlio nella sua stanza; se suonano gli allarmi del sensore, io mi alzo”. (C PADRE)</p> <p>“Quando mio marito ha il turno di notte, il bambino dorme nel letto con me”. (C MADRE)</p> <p>“Abbiamo un letto in più nella nostra stanza”. (D)</p> <p>“Ci sono sempre io a dormire con lui”. (Q)</p>
1.3.2 La notte è un momento che genera preoccupazioni e la pone in uno stato di allerta?	<p>“Per essere più sicura mi imposto delle sveglie durante la notte così da poterle misurare la glicemia quasi ogni ora”. (A)</p> <p>“Molto spesso io rimango sveglia perché ho paura che possa succedere qualcosa di grave”. (B)</p> <p>“Da quando siamo passati al microinfusore, la notte non fa più tanto paura”. (D)</p> <p>“È il papà ad alzarsi durante la notte, per me è davvero massacrante”. (G)</p>

Si conclude con l'esposizione delle risposte ottenute nella microarea QUOTIDIANITÀ (1.4.1/1.4.2). Alla domanda se il genitore dedicasse tempo per insegnare abilità o esperienze quotidiane non legate alla malattia, il 50% degli stessi ha risposto 'sempre', un 30% 'spesso' e un solo 20% 'qualche volta'. Per quanto riguarda l'insegnamento di abilità quotidiane legate alla malattia, il 90% delle risposte si suddivide in 30% 'sempre', 30% 'spesso' e 30% 'qualche volta', a cui si aggiunge solo un 10% 'raramente'.

MACROAREA ASILO DMT1



ITEM 2.1.1 Il bambino partecipa a tutte le attività ludico/ricreative proposte al gruppo classe?

ITEM 2.1.2 Il bambino riesce a integrarsi autonomamente e adeguatamente al gruppo classe?

ITEM 2.2.1 Una volta accompagnato all'asilo, lei vive con serenità il distacco dal bambino?

ITEM 2.2.2 Durante le ore scolastiche, telefona al personale scolastico per avere informazioni sullo stato di salute del bambino?

ITEM 2.2.3 Ha il timore che il personale scolastico non rispetti il protocollo medico in modo corretto?

ITEM 2.2.4 Teme che il personale scolastico non comprenda le sue preoccupazioni riguardo la gestione della malattia?

ITEM 2.2.5 Le sue paure aumentano quando il personale scolastico propone uscite extracurricolari?

ITEM 2.3.1 Il bambino pranza all'asilo?

ITEM 2.3.2 Durante il delicato momento del pranzo o della merenda, lei ha richiesto un'attenzione specifica su di lui (rif. insegnante che focalizzi l'attenzione solo su di lui)?

ITEM 2.4.1 Il bambino dorme all'asilo?

Il grafico rappresentato riporta i risultati riguardanti la macroarea ASILO. Si procede con l'analisi delle risposte della microarea INCLUSIONE (2.1.1/2.1.2): il 75% dei genitori ha risposto come il bambino partecipi 'sempre' a tutte le attività proposte dall'asilo, al contrario del 10% che ha risposto 'raramente'. Il 100% dei genitori ha confermato l'integrazione autonoma e adeguata del figlio nel gruppo classe in termini di 'sempre'. Segue poi l'analisi della microarea CONTROLLO (2.2.1/2.2.2/2.2.3/2.2.4/2.2.5). Alla domanda se il genitore si sentisse sereno quando il bambino entrava all'asilo, la maggior parte dei genitori (45% circa) ha risposto 'qualche volta', mentre un 35% circa ha risposto 'raramente'. Il restante 25% ha risposto 'spesso'. Nessun genitore ha risposto 'mai' come nessun genitore ha risposto 'sempre'. Quando si è chiesto al genitore se chiamasse all'asilo per verificare lo stato di salute del figlio, il 50% ha risposto 'sempre', il 35% ha risposto 'spesso' e solo

un 15% ‘mai’. Alla domanda riguardante la fiducia dei genitori nei confronti del personale scolastico, è evidente come la metà delle risposte sia stata ‘qualche volta’. A ciò si aggiunge che un 15% circa ha risposto ‘sempre’ e un 10% ‘spesso’. Solo circa un 25% ha risposto ‘raramente’. Inoltre, il 40% circa dei genitori ha dichiarato di temere ‘spesso’ che il personale scolastico non potesse comprendere le sue preoccupazioni. Il rimanente 60% si compone di un’ugual percentuale di ‘raramente’, ‘qualche volta’, ‘sempre’. All’ultima domanda riguardante le preoccupazioni del genitore al momento delle uscite extracurricolari del figlio il 60% ha risposto con ‘mai’ (35%) e ‘raramente’ (25%).

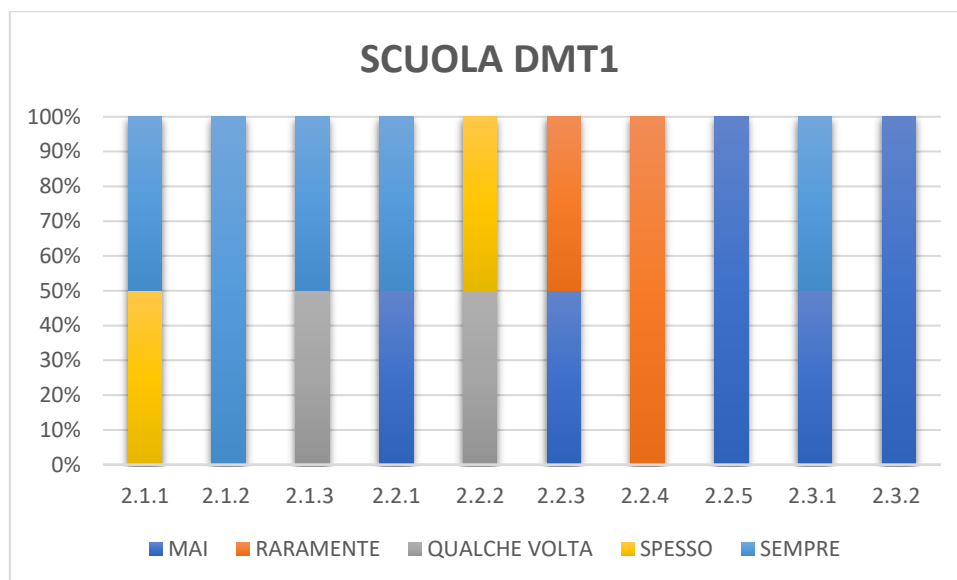
DOMANDE	AGGIUNTE NARRATIVE
2.2.5 Le sue paure aumentano quando il bambino partecipa ad uscite extracurricolari proposte dall’asilo?	<p>“No perché ad ogni uscita vado sempre anch’io”. (A)</p> <p>“Ho spesso paura perché non siamo a casa o all’asilo ma, ad ogni uscita che fanno, ci sono sempre anch’io”. (B)</p> <p>“Nostro figlio non ne ha mai fatte. Per il momento preferiamo così”. (C)</p> <p>“Non ho mai paura perché io sono sempre presente”. (F)</p>

Per quanto concerne le domande afferenti al MOMENTO DEL PASTO (2.3.1/2.3.2), è possibile notare come nel 50% dei casi i bambini mangino ‘sempre’ all’asilo, a cui si aggiunge un 25% di risposte ‘spesso’. Solo il 15% non mangia ‘mai’ alla scuola dell’infanzia. Infine, la domanda relativa al MOMENTO DEL RIPOSO ALL’ASILO (2.4.1) fa emergere che l’85% dei genitori ha dichiarato di non richiedere ‘mai’ un’attenzione specifica sul proprio figlio durante il momento dei pasti. Infine, si evince come nessun bambino dorma all’asilo.

DOMANDE	AGGIUNTE NARRATIVE
2.3.1 Il bambino pranza all’asilo?	<p>“Mia figlia pranza sempre all’asilo ma io o la nonna dobbiamo sempre andare a farle l’insulina prima di mangiare”. (A)</p> <p>“Devo sempre esserci io prima che lei mangi per farle l’insulina”. (B)</p> <p>“Nostro figlio mangia all’asilo ma deve esserci sempre qualcuno che vada a fargli l’insulina”. (C)</p>

MACROAREA SCUOLA DMT1

La macroarea scuola fa riferimento a pazienti in età scolare. In tal caso, le interviste svolte sono n.2, dove in una hanno risposto sia madre che padre.



ITEM 2.1.1 Il bambino partecipa a tutte le attività ludico/ricreative proposte al gruppo classe?

ITEM 2.1.2 Il bambino riesce a integrarsi autonomamente e adeguatamente al gruppo classe?

ITEM 2.1.3 I compagni di classe sono a conoscenza della malattia del figlio?

ITEM 2.2.1 Una volta accompagnato alla scuola, lei vive con serenità il distacco dal bambino?

ITEM 2.2.2 Durante le ore scolastiche, telefona al personale scolastico per avere informazioni sullo stato di salute del bambino?

ITEM 2.2.3 Ha il timore che il personale scolastico non rispetti il protocollo medico in modo corretto?

ITEM 2.2.4 Teme che il personale scolastico non comprenda le sue preoccupazioni riguardo la gestione della malattia?

ITEM 2.2.5 Le sue paure aumentano quando il personale scolastico propone delle uscite extracurricolari?

ITEM 2.3.1 Il bambino pranza a scuola?

ITEM 2.3.2 Durante il delicato momento del pranzo o della merenda, lei ha richiesto un'attenzione specifica su di lui (rif. insegnante che focalizzi l'attenzione solo su di lui)?

Il grafico soprariportato riguarda la macroarea SCUOLA. Per quanto concerne la microarea INCLUSIONE (2.1.1/2.1.2/2.1.3) si evince come un genitore su due abbia dichiarato che il bambino partecipi 'sempre' a tutte le attività proposte al gruppo classe. L'altro genitore intervistato ha affermato che questo accade 'spesso'. In entrambi le interviste è stato detto che il bambino si integra 'sempre' nel gruppo classe. Infine, un genitore ha dichiarato che tutti i compagni sono 'sempre' a conoscenza della condizione del figlio, mentre l'altro ha risposto 'qualche volta'. Successivamente si analizza la microarea CONTROLLO (2.2.1/2.2.2/2.2.3/2.2.4/2.2.5) e si sottolinea che un genitore su due vive 'sempre' con serenità il distacco dal bambino, mentre l'altro 'mai'. Questo fa sì che uno

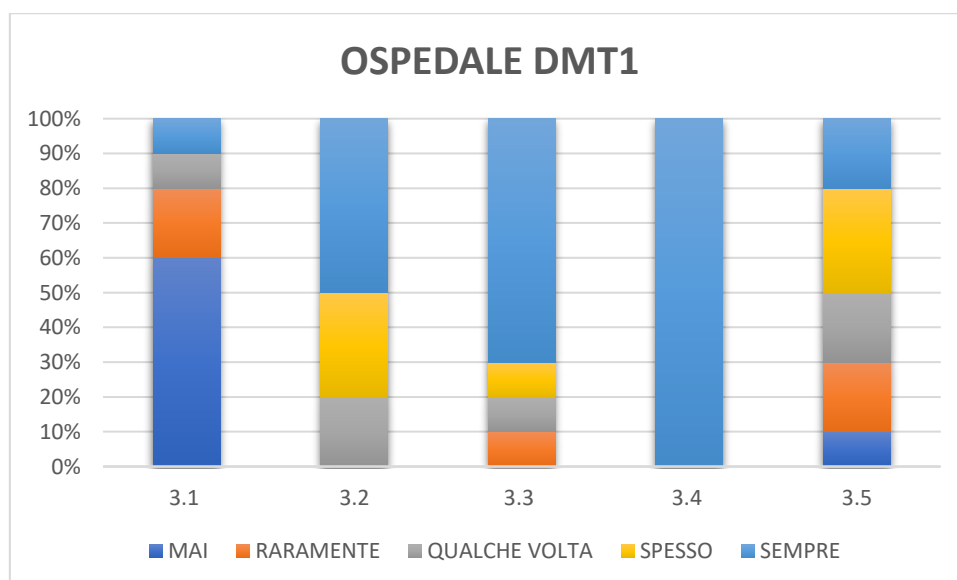
telefoni ‘spesso’ alla scuola e l’altro solamente ‘qualche volta’. Nessun genitore ha dichiarato di aver avuto il timore che il personale scolastico non rispettasse il protocollo del figlio. Allo stesso tempo, in entrambe le interviste è stato affermato che ‘raramente’ il genitore si sia sentito preoccupato di non essere compreso dal personale scolastico. Infine, nessun genitore ha confermato l’aumento delle loro paure al momento di un’uscita extracurricolare.

DOMANDE	AGGIUNTE NARRATIVE
2.2.5 Le sue paure aumentano quando il bambino partecipa ad uscite extracurricolari proposte dall’asilo?	“Quando mio figlio va in gita, io mi prendo il giorno di permesso al lavoro e vado sempre con lui”. (Q) “Preferiamo che non le faccia”. (R)

Infine, i risultati della microarea PASTO A SCUOLA (2.3.1/2.3.2) sottolineano che un genitore su due ha confermato che il bambino pranza ‘sempre’ a scuola, mentre l’altro ‘mai’. Nessuno dei due bambini presi in esame viene seguito individualmente durante il momento del pasto.

DOMANDE	AGGIUNTE NARRATIVE
2.3.1 Il bambino pranza a scuola?	“Io o la mia compagna dobbiamo sempre andare a fare l’insulina, ma a noi non crea problemi perché preferiamo che pranzi a scuola con i suoi amici”. (Q)

MACROAREA OSPEDALE DMT1



ITEM 3.1 È assillante per lei il contatto ripetuto con l'ospedale?

ITEM 3.2 Riesce a parlare della malattia con suo figlio?

ITEM 3.3 Riesce a spiegare a suo figlio il "perché" della frequentazione ripetuta all'ospedale?

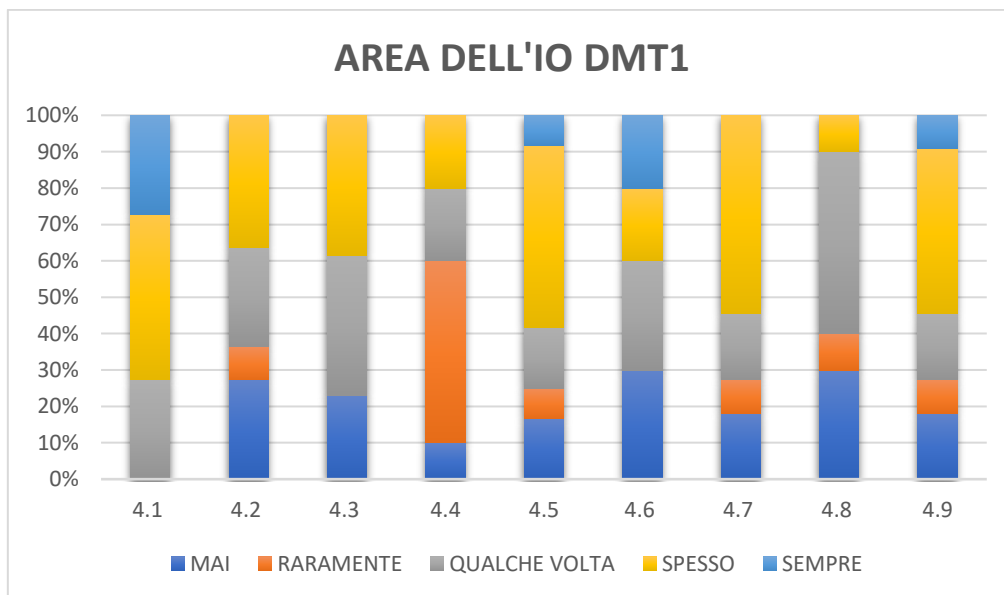
ITEM 3.4 *Si sente accolta e compresa dai medici e dai professionisti sanitari?*

ITEM 3.5 *Teme ad ogni visita che i professionisti sanitari potrebbero comunicarle delle spiacevoli notizie?*

Nel grafico sopraillustrato riguardante la macroarea OSPEDALE si è rilevato come il 60% dei genitori intervistati non sentisse ‘mai’ assillante il contatto frequente con l’ospedale. Per contro, il 10% lo ha percepito ‘qualche volta’ e un altro 10% ‘sempre’. Successivamente è rilevabile come il 20% dei genitori riesca a parlare ‘qualche volta’ della malattia con il figlio, mentre l’80% abbia dimostrato risultati notevolmente positivi. Seguendo la stessa linea, la maggior parte dei genitori ha esposto di riuscire a spiegare al figlio il motivo che li porta frequentemente in ospedale, mentre per un 20% accade con minor frequenza. Per il 100% i genitori si sentono ‘sempre’ compresi dall’equipe multiprofessionale. Per ultimo, il 50% dei genitori si è detto ‘spesso’ o ‘sempre’ preoccupato circa la possibilità di ricevere notizie spiacevoli riguardanti il figlio.

DOMANDE	AGGIUNTE NARRATIVE
3.2 Riesce a parlare della malattia con suo figlio?	“Gli dico sempre che è un bambino unico e per questo è fortunato”. (D)
3.5 Teme che ad ogni visita i professionisti sanitari potrebbero comunicarle delle spiacevoli notizie?	“Abbiamo paura che si manifesti la celiachia”. (A) – (G)

MACROAREA AREA DELL'IO DMT1



ITEM 4.1 *È mai successo che lei si sia sentita una responsabilità troppo pesante nei confronti dell'assistenza medica di suo figlio?*

ITEM 4.2 *Ritiene che il diabete sia una minaccia per la relazione tra lei e il suo bambino?*

ITEM 4.3 *È mai successo che sia sentita in colpa per ciò che vive il suo bambino?*

ITEM 4.4 *Ogni tanto riesce a trovare del tempo per sé e per coltivare i suoi interessi?*

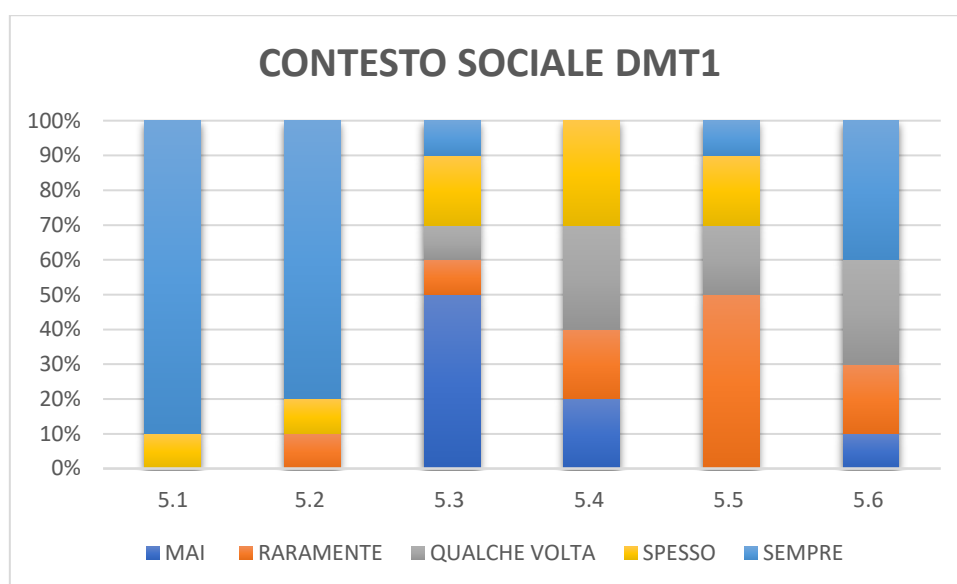
- ITEM 4.5 *Dopo la diagnosi, ha temuto di non riuscire a eseguire tutti i compiti che le erano stati richiesti?*
- ITEM 4.6 *Dopo la diagnosi, si è mai sentita “abbandonata”?*
- ITEM 4.7 *Ha mai temuto di “non essere abbastanza”?*
- ITEM 4.8 *Ci sono dei momenti in cui non riesce a comunicare e a relazionarsi con il suo bambino?*
- ITEM 4.9 *Ha il timore di fare degli errori nella gestione della terapia del suo bambino?*

Il grafico soprariportato riguarda la macroarea AREA DELL’IO. Da questo si evince come i genitori si siano sentiti ‘sempre’, ‘spesso’ e ‘qualche volta’ una responsabilità assistenziale troppo pesante nei confronti del figlio. Allo stesso modo, la maggioranza degli intervistati ha ritenuto che il diabete fosse ‘qualche volta’ e ‘spesso’ un ostacolo alla relazione con il figlio. Solamente pochi hanno dichiarato il contrario. Alla domanda se il genitore si fosse mai sentito in colpa per la condizione del figlio, solo un 25% ha risposto ‘mai’, mentre il restante 75% si divide equamente tra ‘qualche volta’ e ‘spesso’. Successivamente si osserva come il 60% degli intervistati abbia risposto negativamente alla possibilità di trovare del tempo per sé. Proseguendo con l’analisi, si nota che il 50% abbia temuto di non riuscire a compiere i compiti richiesti per l’assistenza del figlio e solo il 25% ha dichiarato il contrario. Alla domanda se il genitore si fosse sentito abbandonato dopo la diagnosi, il 40% si divide equamente tra ‘spesso’ e ‘sempre’ e, allo stesso tempo, il restante 60% si divide in uguale percentuale tra ‘mai’ e ‘qualche volta’. Alla domanda se il genitore si sia mai sentito non abbastanza per il proprio bambino, il 55% ha risposto in maniera affermativa in termini di ‘spesso’. A ciò si aggiunge che il 60% dei genitori presenti ‘qualche volta’ e ‘spesso’ difficoltà a relazionarsi con il figlio. Infine, per il 55% dei casi i genitori hanno dichiarato di avere il timore di commettere errori nella gestione della malattia del bambino.

DOMANDE	AGGIUNTE NARRATIVE
4.2 Ritieni che il diabete sia una minaccia nella relazione tra lei e il suo bambino?	“Io e mio figlio siamo molto legati e ci siamo alleati per sconfiggere questa minaccia. È il “mostro” che dobbiamo affrontare”. (D) “Nonostante sia faticoso, il diabete ci ha unito ancora di più come famiglia”. (F)
4.3 È mai successo che si sia sentita in colpa per ciò che vive il suo bambino?	“Mi chiedo spesso se avessi potuto fare qualcosa per evitarlo”. (G)
4.4 Ogni tanto riesce a trovare del tempo per sé e per coltivare i suoi interessi?	“Ci tengo a dire che con i primi tre figli riuscivo sempre a trovare del tempo per me, ma da quando è arrivato il diabete del piccolo si è bloccato tutto”. (D)
4.6 Dopo la diagnosi, si è mai sentita “abbandonata”?	“Sì perché mancano conoscenze e comprensione in generale”. (D) “Non ci siamo sentiti abbandonati ma feriti e non capiti”. (G)

4.7 Ha mai temuto di “non essere abbastanza” per il suo bambino?	“Io sono molto forte e sono tutto per lei”. (A)
4.8 Ci sono dei momenti in cui non riesce a comunicare e a relazionarsi con il suo bambino?	“Da quando abbiamo scoperto il diabete, io comunico e mi dedico maggiormente a lei. Il problema di comunicazione è con gli altri figli e questo mi fa star male. Per me è lei la priorità”. (B) “Soprattutto quando lui sta male, io sono stressata e non riusciamo a cambiare il set del microinfusore”. (D)

MACROAREA CONTESTO SOCIALE DMT1



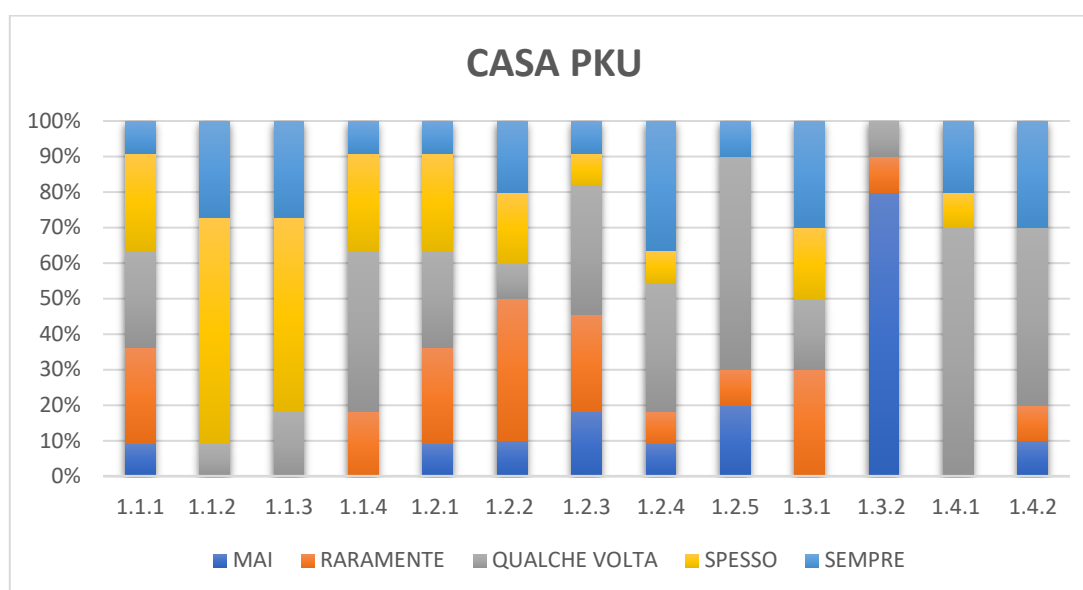
- ITEM 5.1 Parla liberamente della condizione di malattia di suo figlio con la sua famiglia?*
- ITEM 5.2 Parla liberamente della condizione di malattia di suo figlio con i suoi amici/colleghi?*
- ITEM 5.3 Si è mai sentita isolata dalla sua rete sociale a causa della gestione della malattia del suo bambino?*
- ITEM 5.4 Riesce a delegare la gestione del suo bambino ad altre persone (rif. amici o familiari)?*
- ITEM 5.5 Lei è serena quando il bambino sperimenta contesti o persone diversi da "casa"?*
- ITEM 5.6 Teme che il suo bambino possa essere escluso a causa della sua malattia?*

Il grafico soprariportato si riferisce alla macroarea CONTESTO SOCIALE. Dalle prime due domande circa la condivisione della condizione del figlio con famiglia, amici e colleghi è emerso come i genitori si sentissero ‘sempre’ e ‘spesso’ liberi di comunicare con la loro rete sociale ristretta e allargata, eccetto un solo 10% ‘raramente’. Inoltre, il 60% non si è ‘mai’ e ‘raramente’ sentito isolato dalla propria rete sociale. Il restante 40% si compone di 10% ‘sempre’, 20% ‘spesso’ e 10% ‘qualche volta’. Alla domanda se il genitore riuscisse a delegare la gestione del diabete del figlio ad altre persone, il 40% ha risposto negativamente con ‘mai’ e ‘raramente’, mentre il restante 60% si divide

in ugual percentuale tra ‘qualche volta’ e ‘spesso’. Successivamente, si è notato come il 50% dei genitori fosse ‘raramente’ sereno nel momento in cui il bambino sperimentava contesti o persone diversi da casa. Il 25% si è detto ‘qualche volta’ sereno. Per quanto concerne l’ultima domanda circa il timore dell’esclusione del figlio, il 40% si è detto ‘sempre’ preoccupato, mentre il 30% ha dichiarato di esserlo ‘qualche volta’.

DOMANDE	AGGIUNTE NARRATIVE
5.3 Si è mai sentita isolata dalla sua rete sociale a causa della gestione della malattia del suo bambino?	“Tutti gli amici con cui uscivamo sono spariti”. (D)
5.4 Riesce a delegare la gestione di suo figlio ad altre persone (es. familiari o amici)?	“Riusciamo a delegare la gestione del diabete solo ai nonni”. (F) – (G) – (H)
5.5 Lei è serena quando il bambino sperimenta contesti o persone diversi da “casa”?	“È difficile gestire le situazioni dove nostro figlio si trova con altri bambini, ad esempio ai compleanni, dove noi dobbiamo far rispettare dei limiti e questo lo rende molto triste. Comunque abbiamo un accordo con lui: quando gli allarmi del sensore suonano e lui è al parco davanti a casa, deve tornare immediatamente a casa”. (C) “Preferiamo che il bambino resti sempre con noi così che possiamo intervenire ad ogni evenienza”. (F) “Abbiamo una paura costante degli imprevisti”. (H)
5.6 Teme che il suo bambino possa essere escluso a causa della malattia?	“Già adesso capita spesso che non sia invitato alle feste o semplicemente a pranzo a casa di amici”. (D) “La nostra rete sociale si è completamente modificata”. (R)

MACROAREA CASA PKU



- ITEM 1.1.1* *Mentre il bambino gioca, lei riesce a dedicarsi ad altro?*
- ITEM 1.1.2* *Il bambino è libero di giocare con ciò che preferisce e nel modo in cui preferisce?*
- ITEM 1.1.3* *Il bambino è libero di giocare per il tempo che preferisce?*
- ITEM 1.1.4* *Teme che il bambino possa trovarsi in situazioni di pericolo durante il gioco e farsi del male?*
- ITEM 1.2.1* *Il bambino si prepara al momento del pasto e mangia in autonomia?*
- ITEM 1.2.2* *Il bambino utilizza gli "strumenti" da cucina correttamente (rif. forchetta, coltello, bicchiere)?*
- ITEM 1.2.3* *Scegliete insieme cosa preparare per i diversi pasti?*
- ITEM 1.2.4* *Dovendo rispettare delle indicazioni ben precise, la preparazione dei pasti è un momento stressante e frustrante per lei?*
- ITEM 1.2.5* *Preparate i pasti insieme?*
- ITEM 1.3.1* *Il bambino dorme in un letto da solo?*
- ITEM 1.3.2* *La notte è un momento che genera preoccupazioni e la pone in uno stato d'allerta?*
- ITEM 1.4.1* *Riesce a dedicare del tempo al suo bambino per insegnargli nuove azioni quotidiane NON legate alla malattia?*
- ITEM 1.4.2* *Riesce a dedicare del tempo al suo bambino per insegnargli nuove azioni quotidiane legate alla malattia?*

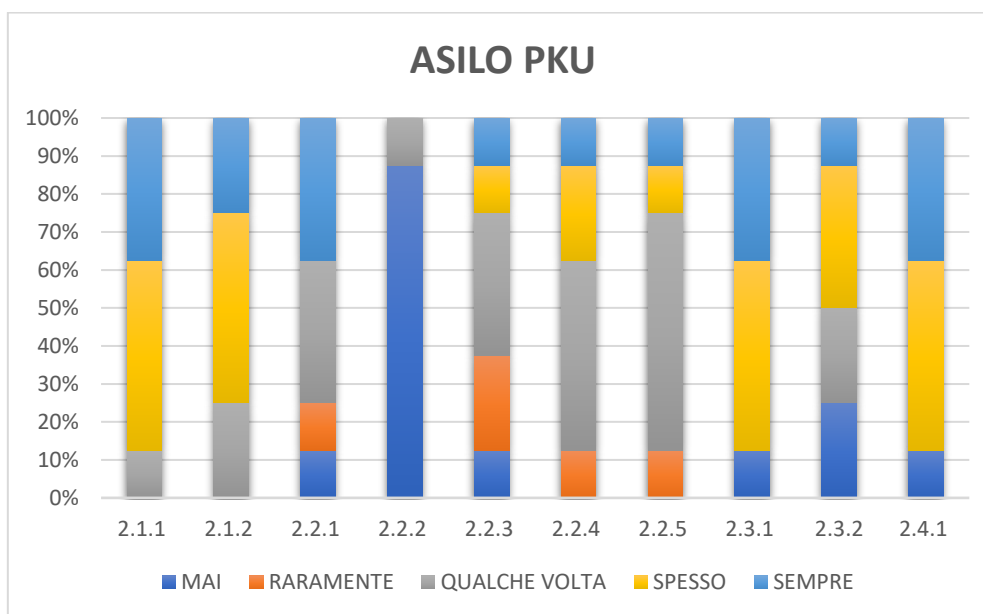
Il grafico soprariportato illustra la macroarea CASA riguardante la PKU. Considerando la microarea GIOCO (1.1.1/1.1.2/1.1.3/1.1.4), alla domanda se il genitore riuscisse a dedicarsi ad altre attività mentre il bambino giocava, è emerso come un 35% abbia dato risposte negative con ‘mai’ e ‘raramente’ e un altro 35% abbia dato risposte positive con ‘spesso’ e ‘sempre’. Nella maggior parte dei casi il bambino è ‘spesso’ libero di giocare nel modo e nei tempi che preferisce. Per quanto concerne il timore che il bambino possa trovarsi in pericolo durante il gioco, è emerso come questo fosse piuttosto alto in quanto le risposte rientravano maggiormente in ‘qualche volta’ e ‘spesso’.

Per quanto riguarda la microarea MOMENTO DEL PASTO (1.2.1/1.2.2/1.2.3/1.2.4/1.2.5), si evidenzia come nel 35% dei casi circa il bambino non si prepara in autonomia. A ciò si aggiunge un 30% di ‘qualche volta’. Allo stesso tempo, i genitori hanno dichiarato che il 50% dei bambino non utilizzasse le stoviglie da solo. Per l’80% (15% ‘mai’, 30% ‘raramente’ e 35% ‘qualche volta’) dei casi genitori e figli faticano a scegliere insieme i pasti da consumare. Inoltre, il momento della preparazione dei pasti è nella maggior parte dei casi stressante: per un 35% ‘sempre’ e ‘qualche volta’ e per un 10% ‘spesso’. Infine, genitori e figli collaborano insieme ‘sempre’ per la preparazione dei pasti solo per un 10%; lo fanno ‘qualche volta’ nel 60% dei casi e la restante percentuale si divide tra ‘raramente’ e ‘mai’.

Dai risultati riguardanti la microarea MOMENTO DEL RIPOSO NOTTURNO (1.3.1/1.3.2), si evince che per un 30% ciascuno il bambino dorme ‘raramente’ o ‘sempre’ in un letto da solo e per il 20% questo accade ‘qualche volta’ e per un altro 20% ‘spesso’. Inoltre, è emerso come nell’80% dei casi la notte non fosse ‘mai’ un momento che generasse preoccupazione e allerta. Infine, considerando la microarea QUOTIDIANITÀ (1.4.1/1.4.2) si è osservato come i genitori riuscissero a dedicarsi all’insegnamento di azioni quotidiane non legate alla malattia solo ‘qualche volta’ per il 70% dei casi. La stessa percentuale di casi si è registrata anche nel momento in cui si è chiesto al genitore se insegnasse abilità legate alla malattia: in modo particolare tale percentuale si compone di un 50% di ‘qualche volta’, 10% ‘raramente’ e 10% ‘mai’.

DOMANDE	AGGIUNTE NARRATIVE
1.2.1 Il bambino si prepara al momento del pasto e mangia in autonomia?	“Spesso non mi sento sicura nel lasciare mio figlio mangiare da solo. Ho paura che non assuma le miscele necessarie e che poi i valori si alzino”. (N)
1.2.3 Scegliete insieme cosa mangiare per i diversi pasti?	“Spesso è un momento di tensione. Preferisco essere io a decidere in modo da essere sicura che venga tutto assunto correttamente”. (O)
1.2.4 Dovendo rispettare delle indicazioni ben precise, la preparazione dei pasti è un momento stressante e frustrante per lei?	“Molto. Non usciamo più a mangiare al ristorante o in pizzeria perché ci sembra una sfida troppo difficile da affrontare”. (N)
1.2.5 Preparate insieme i pasti?	“Da poco il centro ci ha fornito un ricettario per la preparazione dei pasti aproteici, in questo modo ci sentiamo più sicuri nello sperimentarci in nuove ricette e preparazioni”. (N)

MACROAREA ASILO PKU



ITEM 2.1.1 Il bambino partecipa a tutte le attività ludico/ricreative proposte al gruppo classe?

ITEM 2.1.2 Il bambino riesce a integrarsi autonomamente e adeguatamente al gruppo classe?

ITEM 2.2.1 Una volta accompagnato all'asilo, lei vive con serenità il distacco dal bambino?

ITEM 2.2.2 Durante le ore scolastiche, telefona al personale scolastico per avere informazioni sullo stato di salute del bambino?

ITEM 2.2.3 Ha il timore che il personale scolastico non rispetti il protocollo medico in modo corretto?

ITEM 2.2.4 Teme che il personale scolastico non comprenda le sue preoccupazioni riguardo la gestione della malattia?

ITEM 2.2.5 Le sue paure aumentano quando il personale scolastico propone uscite extracurricolari?

ITEM 2.3.1 Il bambino pranza all'asilo?

ITEM 2.3.2 Durante il delicato momento del pranzo o della merenda, lei ha richiesto un'attenzione specifica su di lui (rif. insegnante che focalizzi l'attenzione solo su di lui)?

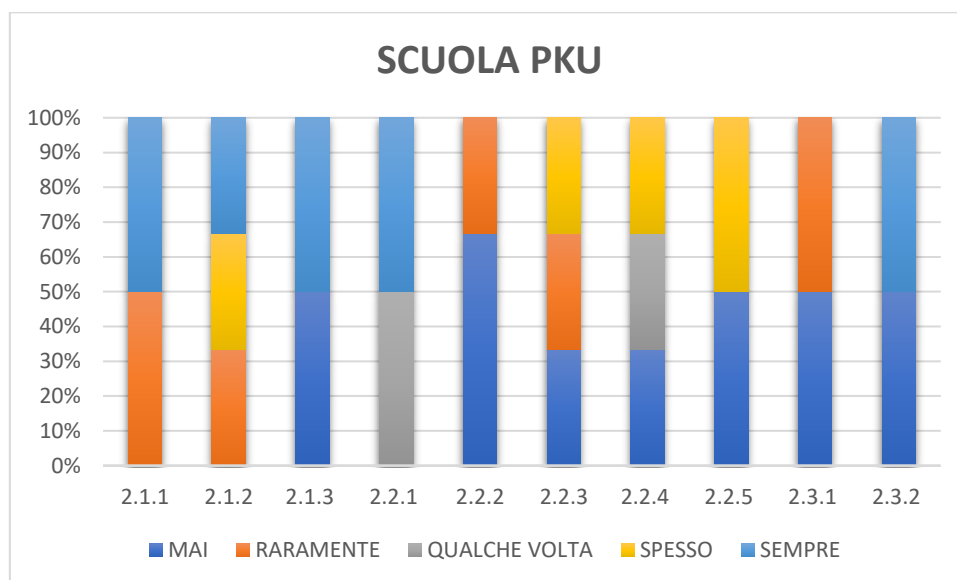
ITEM 2.4.1 Il bambino dorme all'asilo?

La rappresentazione grafica riguarda la macroarea ASILO. Considerando la microarea INCLUSIONE (2.1.1/2.1.2) viene illustrato come nell' 85% dei casi (50% 'spesso' e 35% 'sempre') il bambino partecipi all'esperienze proposte al gruppo classe. Un risultato all'incirca sovrapponibile si è registrato anche quando è stato chiesto al genitore se il bambino si integrasse in modo autonomo e adeguato con i compagni di classe.

Il grafico presentato riguarda le percentuali ottenute nelle domande riguardanti la sottocategoria CONTROLLO (2.2.1/2.2.2/2.2.3/2.2.4/2.2.5). Quando è stato chiesto al genitore se fosse sereno al momento dell'entrata all'asilo del figlio, il 35% ha risposto 'sempre' a cui si aggiunge un 40% di 'qualche volta'. Nella maggior parte dei casi il genitore non telefona 'mai' all'asilo per avere informazioni sullo stato di salute del figlio. Inoltre, il 60% dei genitori ha affermato di sentirsi

‘qualche volta’, ‘spesso’ o ‘sempre’ preoccupato che il personale scolastico non rispetti il protocollo medico del figlio. Alla domanda riguardante il timore dei genitori che il personale scolastico non li potesse comprendere, il 90% ha risposto con ‘qualche volta’, ‘spesso’, ‘sempre’. Un’analoga percentuale si è registrata anche quando è stato chiesto al genitore se le sue paure aumentassero nel caso di uscite extracurricolari proposte dall’asilo. Successivamente si presentano i risultati ottenuti per quanto concerne la microarea PRANZO ALL’ASILO (2.3.1/2.3.2). Solo il 10% ha dichiarato come il proprio figlio non pranzasse ‘mai’ all’asilo. Inoltre, il 50% dei genitori ha confermato di richiedere ‘spesso’ (40%) o ‘sempre’ (10%) un’attenzione specifica sul proprio figlio durante il pranzo o le merende. A tale percentuale si aggiunge un 25% di ‘qualche volta’. Infine, considerando le risposte riguardanti il MOMENTO DEL RIPOSO ALL’ASILO (2.4.1), è emerso come solo il 15% dei bambini non dormisse ‘mai’ all’asilo, il restante si suddivide tra ‘spesso’ e ‘sempre’.

MACROAREA SCUOLA PKU



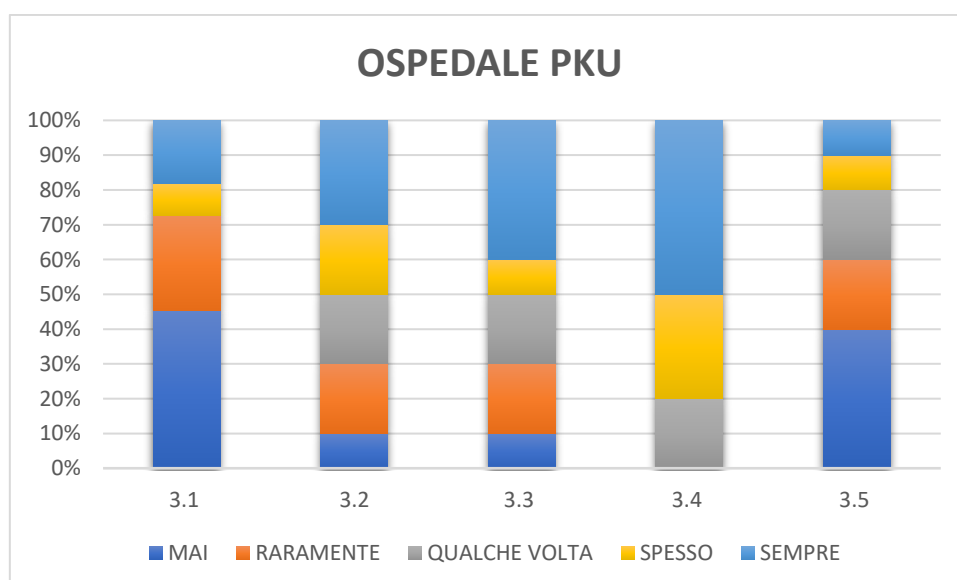
- ITEM 2.1.1* Il bambino partecipa a tutte le attività ludico/ricreative proposte al gruppo classe?
- ITEM 2.1.2* Il bambino riesce a integrarsi autonomamente e adeguatamente al gruppo classe?
- ITEM 2.1.3* I compagni di classe sono a conoscenza della malattia del figlio?
- ITEM 2.2.1* Una volta accompagnato alla scuola, lei vive con serenità il distacco dal bambino?
- ITEM 2.2.2* Durante le ore scolastiche, telefona al personale scolastico per avere informazioni sullo stato di salute del bambino?
- ITEM 2.2.3* Ha il timore che il personale scolastico non rispetti il protocollo medico in modo corretto?
- ITEM 2.2.4* Teme che il personale scolastico non comprenda le sue preoccupazioni riguardo la gestione della malattia?
- ITEM 2.2.5* Le sue paure aumentano quando il personale scolastico propone delle uscite extracurricolari?
- ITEM 2.3.1* Il bambino pranza a scuola?

ITEM 2.3.2 Durante il delicato momento del pranzo o della merenda, lei ha richiesto un'attenzione specifica su di lui (rif. insegnante che focalizzi l'attenzione solo su di lui)?

Il grafico riguarda la macroarea SCUOLA. Considerando la microarea INCLUSIONE (2.1.1/2.1.2/2.1.3), da tale grafico si evince come un genitore su due abbia risposto che il bambino partecipasse 'raramente' alle esperienze proposte dalla scuola e per un'ugual percentuale questo è accaduto 'sempre'. Un genitore su tre ha dichiarato come il proprio bambino riuscisse 'raramente' ad integrarsi al gruppo classe in modo adeguato e autonomo. Infine, un genitore su due ha rivelato che i compagni sono 'sempre' a conoscenza della condizione del figlio; nell'altra intervista è stato detto che non lo sono 'mai'.

Il grafico illustra anche la microarea CONTROLLO (2.2.1/2.2.2/2.2.3/2.2.4/2.2.5). Da esso si evince che un genitore su due ha dichiarato di vivere 'qualche volta' con serenità il distacco dal bambino quando quest'ultimo viene accompagnato a scuola. Nel momento in cui il bambino si trova a scuola, la maggior parte dei genitori ha dichiarato di non telefonare 'mai' per avere informazioni su di lui. Inoltre, solo un genitore su tre ha affermato di avere avuto 'spesso' il timore che il personale scolastico non rispetti il protocollo terapeutico del figlio. La stessa percentuale emerge alla domanda relativa al timore dei genitori di una mancata comprensione da parte del personale scolastico. Infine, un genitore su due ha risposto come le sue paure aumentassero 'spesso' quando il figlio partecipava a uscite extracurricolari organizzate dalla scuola. Infine, si presentano i risultati ottenuti circa la microarea PRANZO A SCUOLA (2.3.1/2.3.2). Dal grafico si nota come in un'intervista su due sia stato detto che il bambino non mangi 'mai' a scuola e nell'altro caso lo faccia 'raramente'. In virtù di questo, solo in un'intervista i genitori richiedono 'sempre' un'attenzione specifica sul figlio al momento dei pasti.

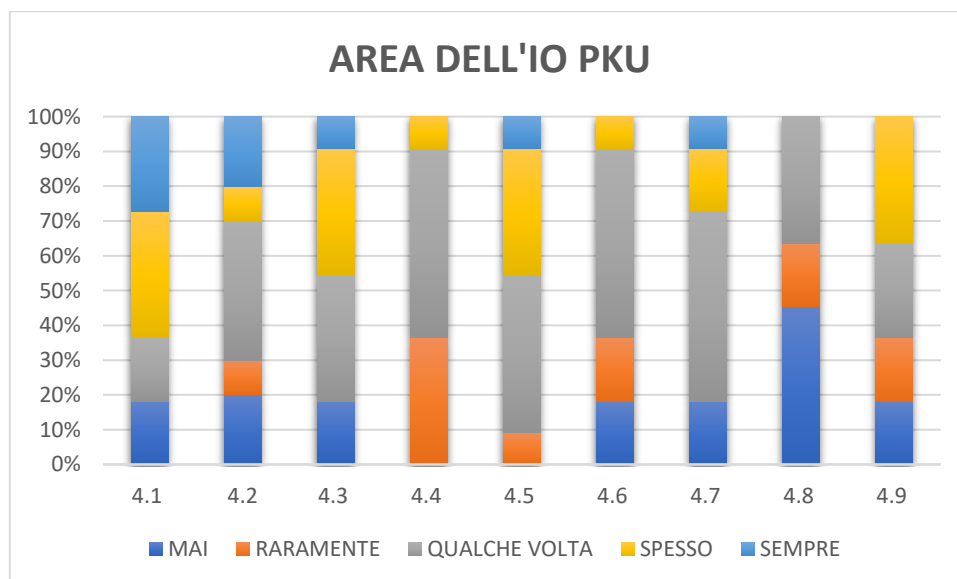
MACROAREA OSPEDALE PKU



- ITEM 3.1 *È assillante per lei il contatto ripetuto con l'ospedale?*
- ITEM 3.2 *Riesce a parlare della malattia con suo figlio?*
- ITEM 3.3 *Riesce a spiegare a suo figlio il "perché" della frequentazione ripetuta all'ospedale?*
- ITEM 3.4 *Si sente accolta e compresa dai medici e dai professionisti sanitari?*
- ITEM 3.5 *Teme ad ogni visita che i professionisti sanitari potrebbero comunicarle delle spiacevoli notizie?*

Tale grafico riporta i risultati riguardanti la macroarea OSPEDALE. Il 30% dei genitori ha dichiarato di sentirsi per il 10% 'spesso' e il 20% 'sempre' assillati dal ripetuto contatto con l'ospedale. Il 50% totale dei genitori ha difficoltà a parlare con il figlio circa la loro condizione: il 10% non riesce 'mai', il 20% riesce 'raramente' e un altro 20% riesce 'qualche volta'. Un'ugual percentuale è stata confermata quando si è chiesto al genitore se fosse in grado di spiegare al bambino perché la frequentazione all'ospedale fosse ripetuta. Alla domanda riguardante la percezione di comprensione da parte del personale medico-sanitario, solo il 20% dei genitori ha risposto con 'qualche volta'. La restante percentuale si divide tra 'spesso' (30%) e 'sempre' (50%). Infine, per quanto concerne l'ultima domanda riguardante il timore di ricevere notizie di complicanze, è emerso che il 20% dei casi abbia confermato di avere per un 10% 'spesso' e per un 10% 'sempre' tale timore.

MACROAREA AREA DELL'IO PKU



- ITEM 4.1 *È mai successo che lei si sia sentita una responsabilità troppo pesante nei confronti dell'assistenza medica di suo figlio?*
- ITEM 4.2 *Ritiene che la fenilchetonuria sia una minaccia per la relazione tra lei e il suo bambino?*
- ITEM 4.3 *È mai successo che si sia sentita in colpa per ciò che vive il suo bambino?*
- ITEM 4.4 *Ogni tanto riesce a trovare del tempo per sé e per coltivare i suoi interessi?*
- ITEM 4.5 *Dopo la diagnosi, ha temuto di non riuscire a eseguire tutti i compiti che le erano stati richiesti?*
- ITEM 4.6 *Dopo la diagnosi, si è mai sentita "abbandonata"?*

ITEM 4.7 *Ha mai temuto di "non essere abbastanza"?*

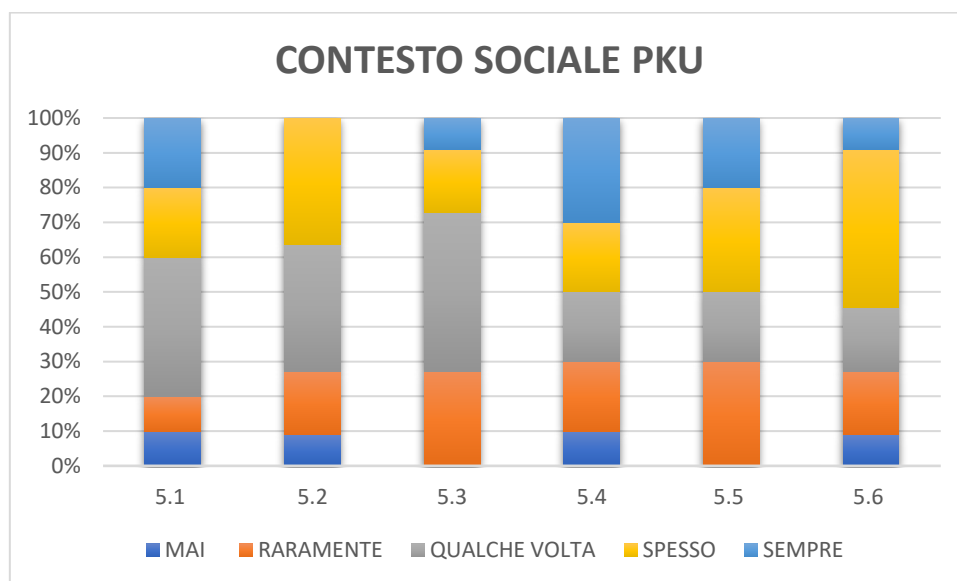
ITEM 4.8 *Ci sono dei momenti in cui non riesce a comunicare e a relazionarsi con il suo bambino?*

ITEM 4.9 *Ha il timore di fare degli errori nella gestione della terapia del suo bambino?*

I risultati di tale grafico riguardano l'AREA DELL'IO. Per il 65% totale dei casi, i genitori hanno dichiarato di sentire 'spesso' o 'sempre' una responsabilità troppo pesante nei confronti della gestione della malattia del figlio. Tuttavia, circa il 20% ha risposto 'mai'. Alla domanda se la fenilchetonuria potesse rappresentare una minaccia per la relazione tra il genitore e il figlio, il 40% dei genitori ha risposto 'qualche volta'. Inoltre, un 10% ha risposto 'spesso' e un 20% ha risposto 'sempre'. Considerando la domanda relativa al senso di colpa dei genitori per ciò che vive il figlio, solo il 20% ha risposto 'mai'; il restante 80% si compone di 35% 'qualche volta', 35% 'spesso' e 10% 'sempre'. Inoltre, il 55% ha dichiarato di riuscire a trovare 'qualche volta' del tempo per sé; il 35% lo fa 'raramente'. La domanda successiva che concerne la paura di non riuscire a completare tutti i compiti previsti dalla malattia del figlio ha evidenziato la presenza di un 45% di risposte affermative, divise tra 35% di 'spesso' e 10% di 'sempre'. Per il 55% delle risposte, i genitori hanno dichiarato di essersi sentiti 'qualche volta' "abbandonati". Proseguendo con l'esposizione dei risultati, si nota come il 50% dei genitori abbia affermato di essersi sentito "non abbastanza" 'qualche volta'. A ciò si aggiunge un 30% suddiviso tra 20% 'spesso' e 10% 'sempre'. Inoltre, il 35% dei genitori ha dichiarato di aver vissuto 'qualche volta' momenti in cui non riuscisse a comunicare con il bambino. All'ultima domanda riguardante la paura di commettere degli errori è emerso come il 35% dei genitori abbia risposto con 'spesso' e un 30% circa con 'qualche volta'.

DOMANDE	AGGIUNTE NARRATIVE
4.1 È mai successo che lei si sia sentita una responsabilità troppo pesante nei confronti dell'assistenza medica del figlio?	"Per me è stato un duro colpo. Scoprire che la mia bambina fosse malata mi ha mandato in crisi. Vagavo nell'incertezza. Poi ho capito e compreso tante cose ed è andata meglio". (I)

MACROAREA CONTESTO SOCIALE PKU

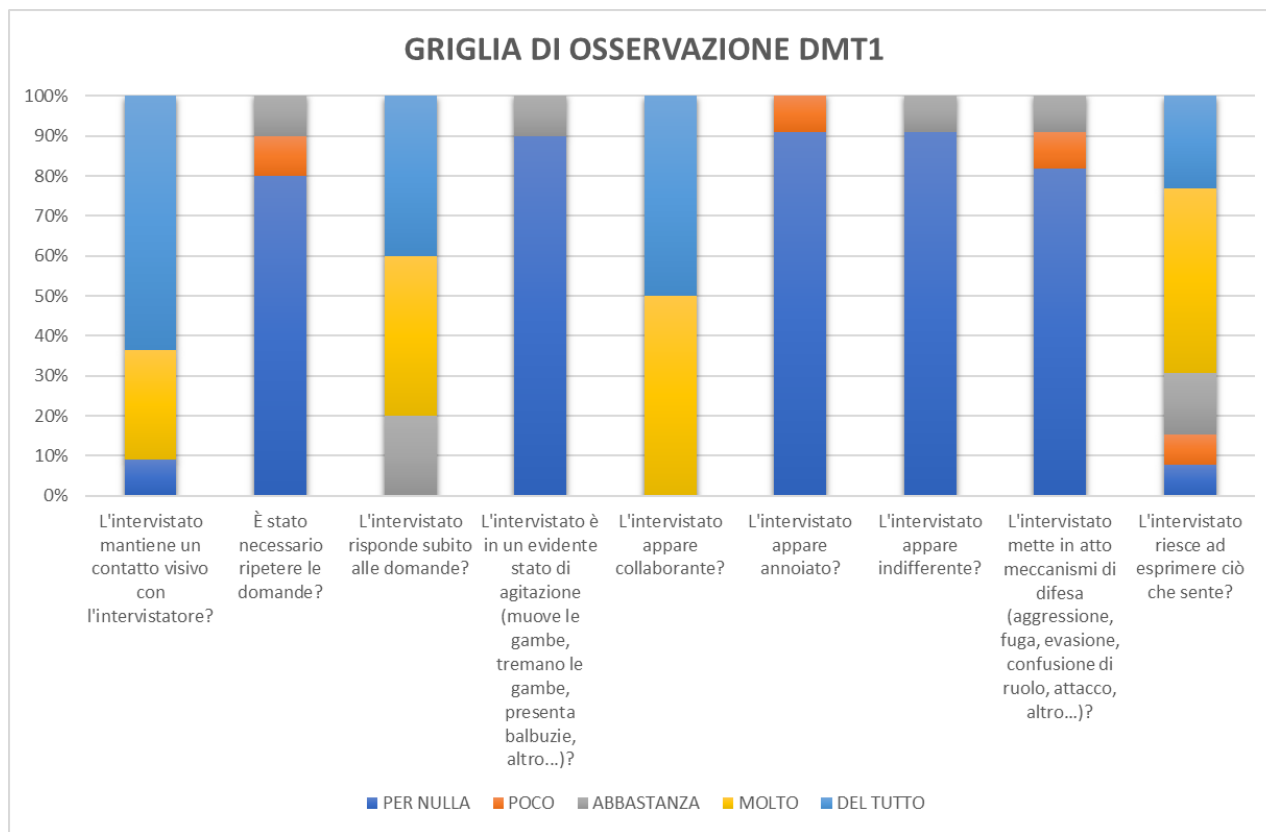


- ITEM 5.1 Parla liberamente della condizione di malattia di suo figlio con la sua famiglia?*
- ITEM 5.2 Parla liberamente della condizione di malattia di suo figlio con i suoi amici/colleghi?*
- ITEM 5.3 Si è mai sentita isolata dalla sua rete sociale a causa della gestione della malattia del suo bambino?*
- ITEM 5.4 Riesce a delegare la gestione del suo bambino ad altre persone (rif. amici o familiari)?*
- ITEM 5.5 Lei è serena quando il bambino sperimenta contesti o persone diversi da "casa"?*
- ITEM 5.6 Teme che il suo bambino possa essere escluso a causa della sua malattia?*

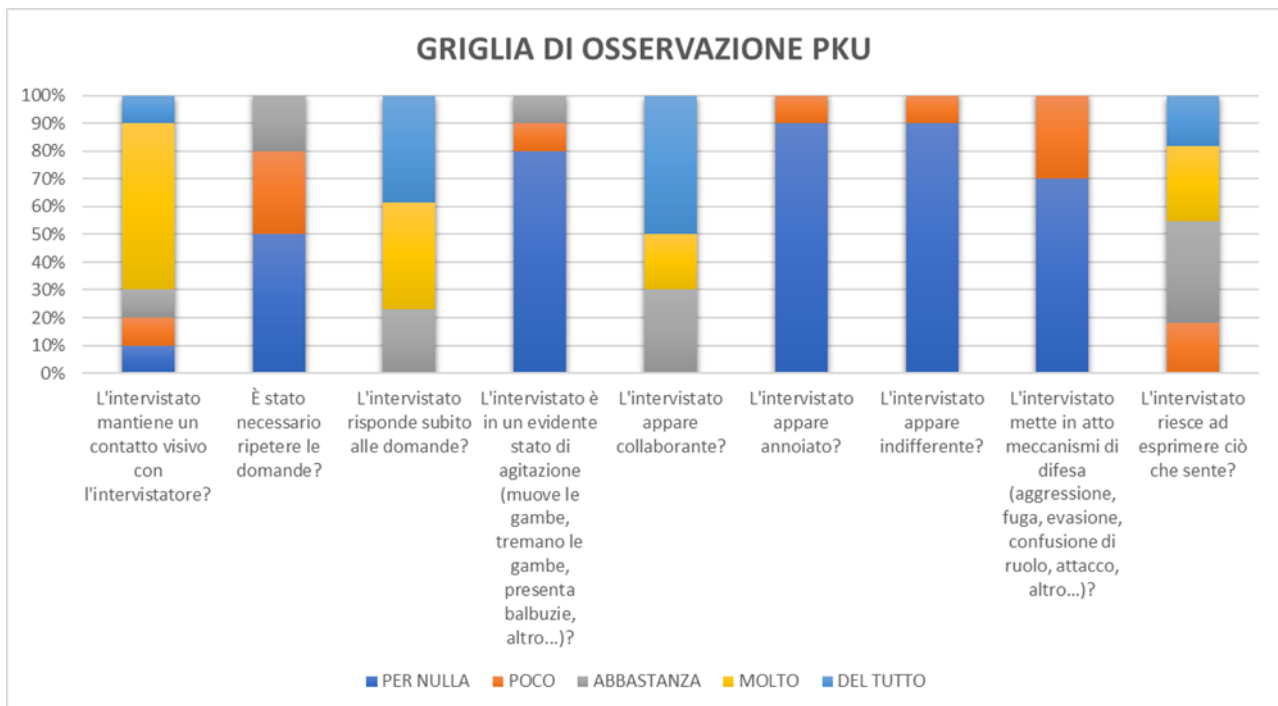
Il grafico rappresentato riporta le risposte dei genitori circa la macroarea CONTESTO SOCIALE. Alla prima domanda il 60% dei genitori ha risposto di parlare liberamente con la famiglia della condizione del figlio, in modo specifico per un 10% ‘mai’, per un 10% ‘raramente’ e per un 40% ‘qualche volta’. Una situazione all’incirca analoga è stata registrata anche nella comunicazione con la rete sociale allargata. Quando si è chiesto al genitore se si fosse mai sentito isolato dalla rete sociale, il 10% ha risposto ‘sempre’, il 20% ‘spesso’ e un 40% ‘qualche volta’. Alla domanda se il genitore fosse stato in grado di delegare la gestione della malattia del figlio a persone esterne, le risposte sono state positive per un 50%, a cui si aggiunge un 20% di ‘qualche volta’. Il restante 30% è composto da 10% ‘mai’ e 20% ‘raramente’. Quando è stato chiesto al genitore se si sentisse sereno quando il figlio sperimentava contesti diversi da casa, anche in questo caso le risposte sono state positive per il 50%. Tuttavia, un 30% ha risposto ‘raramente’. Infine, il 55% dei genitori ha dichiarato di temere che il bambino potesse essere escluso a causa della malattia ‘sempre’ (10%) e ‘spesso’ (45%).

DOMANDE	AGGIUNTE NARRATIVE
5.3 Si è mai sentita isolata dalla sua rete sociale a causa della gestione della malattia del suo bambino?	“Quando ho ricevuto la diagnosi sì. Poi quando gli altri hanno iniziato ad avvicinarsi, sono stata io ad allontanarmi. Volevo stare da sola”. (N)

3.2.3 PRESENTAZIONE DELLE GRIGLIE DI OSSERVAZIONE DEGLI ATTEGGIAMENTI DEGLI INTERVISTATI



Il grafico rappresentato mostra gli atteggiamenti degli intervistati nel contesto del DMT1 registrati da un professionista-osservatore esterno (Allegato 5). In generale, è possibile evidenziare la propositività con cui i genitori si sono rivolti alla somministrazione delle interviste. Infatti, non è mai venuto a mancare il contatto visivo tra l'intervistato e l'intervistatore se non per un solo 10% di 'per nulla'. Inoltre, il coinvolgimento da parte di entrambi ha consentito di non rilevare particolari comportamenti di stanchezza o indifferenza se non per un 10% di 'abbastanza'. Allo stesso tempo, non sono stati registrati intensi stati di agitazione o la messa in atto di meccanismi di difesa, eccetto per un 10% 'poco' e un 10% 'abbastanza'. Infine, per la maggior parte, gli intervistati sono riusciti a ad esprimere 'molto' (45% circa) i propri pensieri e sentimenti.



Il grafico rappresentato mostra gli atteggiamenti degli intervistati nel contesto della PKU registrati da un professionista-osservatore esterno. In generale, è possibile notare un atteggiamento attivo da parte degli intervistatori. Dal grafico si evince come ‘per nulla’ (10%) e ‘poco’ (10%) mancasse il contatto visivo con l’intervistatore. Nel 30% dei casi sono stati rilevati ‘poco’ meccanismi di difesa e solo un genitore si è mostrato, seppur ‘poco’, annoiato e indifferente. Allo stesso tempo, non sono stati registrati ‘mai’ intensi stati di agitazione. Gli intervistati sono riusciti ‘abbastanza’, ‘molto’ e ‘del tutto’ ad esprimere i propri pensieri e sentimenti. Solo un 15% circa ci è riuscito ‘poco’.

3.3 DISCUSSIONE DEI RISULTATI

3.3.1 CONFRONTO TRA I RISULTATI OTTENUTI NELLE DUE PATOLOGIE

Dalla presentazione dei risultati precedentemente esposti possono sorgere alcune riflessioni che mettono a confronto le due malattie.

Per quanto riguarda la macroarea CASA è interessante notare come i dati siano all’incirca sovrapponibili nelle due patologie per quanto concerne l’area del GIOCO. Ciò che si può osservare è un lieve aumento di timore nel caso della PKU nelle domande che si riferiscono alla capacità di dedicarsi ad altre attività nel momento in cui il bambino gioca e alla paura che il bambino possa farsi del male nello stesso contesto. Durante il MOMENTO DEL PASTO, inoltre, emerge una maggiore collaborazione tra genitori e figli nel caso del DMT1. È lampante come le preoccupazioni emerse durante la preparazione dei pasti siano presenti in larga misura in entrambe le patologie. Questi risultati sono in accordo con ciò che è stato rilevato con la ricerca bibliografica: dal momento che i trattamenti dietetici sono fondamentali per le rispettive malattie, è plausibile che le frustrazioni di non

eseguire correttamente ciò che viene indicato siano elevate. Inoltre, alla luce dell'analisi dei dati emerge come la NOTTE generi preoccupazione soprattutto nel caso del DMT1: questo è comprensibile dal momento che la notte provoca una serie di ansie per la possibile presenza di ipoglicemie nel bambino. Infatti, come riportato anche dalle narrazioni aggiunte, i genitori di figli con DMT1 soffrono molto il momento notturno. Si deduce che, conseguentemente a questa paura dei genitori, i bambini non riescano a dormire da soli e a sviluppare una loro autonomia in questo contesto. Questo viene confermato dall'analisi dei dati. Per quanto concerne la PKU, invece, i risultati ottenuti dalle interviste sono positivi poiché le preoccupazioni dei genitori sono minori considerando che la notte non è un momento particolarmente allarmante in termini di complicanze acute. Per quanto riguarda la microarea QUOTIDIANITÀ, invece, si nota come i genitori di figli con PKU abbiano dichiarato di dedicare meno tempo ai loro bambini per esplorare il mondo e aiutarli a sviluppare nuove abilità legate e non alla patologia. È ipotizzabile che, essendo il diabete più incisivo in termini di sintomatologia e imprevedibile a causa della presenza alterata dei livelli della glicemia (ipoglicemie o iperglicemie), i genitori abbiano iniziato ad “addestrare” i loro figli ad ascoltare il proprio corpo e a chiedere aiuto quando sentono che qualcosa non va. Considerando la macroarea ASILO, si può notare come, pur essendoci meno ‘sempre’ nell’area INCLUSIONE della PKU rispetto al DMT1, in generale i bambini partecipino in modo adeguato e autonomo egualmente ai coetanei a ciò che viene proposto. Per quanto riguarda invece la microarea CONTROLLO, è evidenziabile come i genitori di bambini con DMT1 presentino maggiori preoccupazioni. Si può dedurre che l’aumento di paure che portano poi a chiamare spesso il personale scolastico sia correlato al fatto che in quel momento i genitori non hanno più il controllo diretto sul figlio e, quindi, la possibilità di agire in prima persona nel caso di alterazione glicemica. Tuttavia, la mancanza di fiducia nei confronti del personale scolastico e la paura che quest’ultimo non comprenda le loro ansie è riscontrabile all’incirca allo stesso modo in entrambe le malattie. Questo è plausibile dal momento che anche nel caso della PKU viene richiesta una ferrea attenzione, specialmente a livello nutrizionale. Un solo errore in questo contesto, infatti, può portare a complicanze acute. Per questo motivo, emerge come, rispetto al DMT1, i genitori di bambini con PKU chiedano un’attenzione maggiore nei momenti dei pasti. Infine, nessuno dei figli dei genitori intervistati nel contesto del diabete dorme all’asilo. Di 8 genitori intervistati, 2 hanno dichiarato di non averne la possibilità, ma, anche se ci fosse, non la sfrutterebbero; gli altri 6 hanno appositamente scelto di non lasciare il proprio figlio alla scuola dell’infanzia. Partendo dalla considerazione che nel caso del diabete il momento notturno causi già uno stato di ipervigilanza a casa, si può ipotizzare che i genitori preferiscano portarli a casa poiché non potrebbero avere il controllo durante il momento del riposo all’asilo. Infine, partendo dall’analisi dei dati si evince che i genitori di figli con DMT1 abbiano meno paure al momento di uscite

extracurricolari rispetto ai genitori di figli con PKU. Tuttavia, ciò si può spiegare sottolineando la presenza di uno dei due genitori quando il loro figlio partecipa a uscite organizzate dall'asilo nel contesto del DMT1. Considerando i risultati relativi alla macroarea SCUOLA, si nota come nel caso della PKU ci sia una minor partecipazione e integrazione del bambino con, in uno dei due casi intervistati, una mancata conoscenza della condizione da parte dei compagni. Inoltre, in linea con i risultati ottenuti nell'ambito della scuola dell'infanzia, i genitori di figli con PKU tendono a chiamare meno il personale scolastico rispetto ai genitori con DMT1. È ipotizzabile che ciò accada poiché nel caso del DMT1 il genitore si voglia accertare con maggior frequenza dello stato di salute del loro bambino. Successivamente emerge come il timore che il personale scolastico non rispetti il protocollo medico del bambino e non comprenda le preoccupazioni dei genitori sia maggiore nel caso della PKU rispetto al DMT1. Questo accade perché mentre la scuola è a conoscenza della condizione e delle richieste nutrizionali del bambino con PKU che riceve cibo specifico per le sue esigenze, i genitori di bambini con diabete sono sempre presenti al momento del pasto per effettuare le dosi di insulina e di conseguenza non hanno bisogno che il personale scolastico rispetti il protocollo in quel momento. In linea con quanto appena detto, le paure dei genitori di figli con DMT1 sono inferiori al momento del pranzo rispetto a quelle dei genitori di figli con PKU che richiedono quindi un'attenzione specifica sul proprio bambino. Per quanto riguarda la macroarea OSPEDALE, invece, è evidenziabile come in entrambe le patologie sia stato dichiarato il contatto con l'ospedale non assillante, ma piuttosto rasserenante e rassicurante. Successivamente, dai risultati analizzati emerge come nel contesto della PKU i genitori incontrino maggiori difficoltà a parlare con il proprio bambino circa la propria condizione. Si ipotizza che, a causa dell'età ancora giovane del figlio, i genitori non vogliano esporlo alla realtà oppure si può pensare che sia difficile parlare di una malattia rara, poco conosciuta e difficile da spiegare. Anche se in entrambi i casi i genitori godono in generale di una positiva accoglienza da parte dell'équipe multiprofessionale, permane in loro la paura che ad ogni visita possano essere comunicati spiacevoli cambiamenti o notizie circa la condizione del figlio. La percentuale di risposte 'qualche volta' 'spesso' e 'sempre' è maggiore nel DMT1: è deducibile che, siccome il diabete è spesso associato anche ad altre patologie autoimmuni, la paura sia maggiore. Resta invece il timore legato ad un alterato controllo metabolico in entrambe le malattie. Passando poi all'AREA DELL'IO, è importante evidenziare che in generale entrambe le malattie seguano un trend simile: livelli minori di 'mai' e 'raramente' e livelli di maggiori di 'qualche volta', 'spesso' e 'sempre'. Lo scopo di quest'area era quello di immergersi in una zona profonda e intima dei genitori per comprendere come, indipendentemente dai fatti quotidiani, loro vivessero su di sé la malattia del figlio. Si conferma la percezione di una responsabilità troppo grande riguardo alla gestione del protocollo terapeutico in entrambe le patologie: questo è confermato dal fatto che entrambe

richiedano trattamenti incisivi, a cui serve prestare molta attenzione. Inoltre, è evidenziabile come, all'incirca in egual modo, sia il DMT1 sia la PKU vengano percepite dai genitori come una "minaccia" nella loro relazione con il bambino. È ipotizzabile come, anche in linea con la revisione bibliografica, i genitori possano percepirsi lontani dal proprio bambino come mamma e come papà, ma vicini come "infermieri" o "assistenti medici" per via di tutte le richieste terapeutiche a cui devono adempiere. Anche nella domanda relativa ai sensi di colpa ci sono state notevoli risposte positive. In questo senso, è facilmente deducibile come, essendo il diabete una malattia autoimmune e la fenilchetonuria una malattia a trasmissione genetica, i genitori possano percepire di avere una colpa nella manifestazione della malattia del figlio. In ambedue le malattie, è visibile come sia difficile per i genitori prendersi uno spazio e un tempo per sé e, di conseguenza, il fatto che non riescono ricavare uno spazio per rigenerarsi fomenta il loro malessere. Proseguendo, è sottolineabile come in entrambi i casi i genitori abbiano sperimentato ad alti livelli, soprattutto dopo la diagnosi, l'abbandono e la paura di non eseguire tutti i compiti richiesti. Anche in questo caso è deducibile come, davanti alle molteplici indicazioni date dai professionisti, i genitori abbiano il timore di compiere degli errori una volta tornati a casa dopo aver lasciato l'ospedale inteso da loro come spazio protetto. Non è da scordare che la diagnosi di PKU avviene subito dopo la nascita, implementando le paure dei genitori che si vanno ad aggiungere a tutte le preoccupazioni che tutti i genitori solitamente già provano davanti ad un neonato. Tale paura di commettere errori permane nel tempo in entrambi i casi. Inoltre, i genitori hanno dichiarato di sentirsi di "non essere abbastanza" per il proprio bambino: questo diminuisce inevitabilmente il loro senso di autostima e di autoefficacia come persone e come genitori. Infine, soprattutto nel diabete, si nota come 'qualche volta' la comunicazione con il proprio figlio sia difficile, in particolar modo nel momento in cui il bambino percepisce la sua malattia come invalidante facendolo sentire diverso. Si arriva infine alla discussione del CONTESTO SOCIALE. In questo ambito, si nota come la comunicazione della malattia del proprio figlio alla famiglia e agli amici e colleghi avvenga in minor misura nel caso della PKU. Si può ipotizzare che sia più difficile comunicare la presenza di una malattia poco conosciuta e rara come la PKU. In questo senso, i genitori potrebbero sentirsi non compresi o, per una qualsiasi ragione, stigmatizzati come famiglia e, di conseguenza, è probabile che preferiscano non comunicare ciò che vivono quotidianamente in casa. A ciò si collega la domanda relativa all'isolamento: nel caso della PKU, l'isolamento dalla rete sociale è maggiormente percepito rispetto al DMT1. Basti pensare, ad esempio, come la poca conoscenza della PKU a livello sociale porti i genitori ad isolarsi o a frequentare luoghi e persone con cui condividono le stesse esperienze di malattia. Proseguendo, è possibile evidenziare come nell'arco del DMT1 i genitori siano più in difficoltà a delegare la gestione del diabete ad altre persone. Questo è deducibile in quanto la terapia del DMT1 richiede abilità tecniche e la conoscenza di protocolli

specifici per, ad esempio, fare la conta dei carboidrati o dedicarsi alla somministrazione di insulina. Questo, infatti, si lega perfettamente alla mancanza di serenità nel momento in cui il bambino sperimenta contesti diversi da casa. Infine, il tema dell'esclusione vede alti livelli di risposta nella fascia 'qualche volta', 'spesso' e 'sempre' in ambedue le patologie.

3.3.2 CONFRONTO TRA MADRI E PADRI DMT1

Considerando le risposte date dai genitori di bambini con DMT1, è possibile notare come le madri siano generalmente meno serene rispetto ai padri quando lasciano il figlio all'asilo e, per questo, tendono a chiamare il personale scolastico più spesso rispetto ai loro mariti. Inoltre, osservando in particolar modo i dati relativi all'AREA DELL'IO, emerge come le madri si sentano generalmente più in colpa o "non abbastanza" nei confronti del figlio rispetto ai padri. Tuttavia, è interessante osservare come i padri abbiano comunque paura di commettere degli errori nella gestione del protocollo terapeutico del loro bambino. Analizzando nel dettaglio le griglie di osservazione, si evince come generalmente le madri siano riuscite ad esprimere il loro vissuto emotivo in maniera più approfondita rispetto ai padri.

3.3.3 CONFRONTO TRA MADRI E PADRI PKU

Prendendo in esame l'intervista somministrata ad una coppia di genitori il cui figlio è affetto da PKU, si nota come il padre non sia 'sempre' tranquillo mentre il bambino gioca a casa. La madre lascia il figlio libero di giocare nei tempi e nei modi che preferisce ma, allo stesso tempo, teme che possa ferirsi e farsi male. Dal momento che la madre si dichiara più preoccupata per lo stato di salute del figlio, dedica più tempo ad insegnargli abilità legate alla malattia rispetto al papà che dedica, invece, meno tempo. Inoltre, la mamma si sente più in colpa per la condizione del figlio rispetto al papà e, allo stesso tempo, sente una responsabilità molto più pesante e grande rispetto a quella del padre. In generale, emerge, infatti, che la mamma "non si senta abbastanza" contrariamente al papà. Infine, considerando la rete sociale della coppia, si nota come il padre parli più liberamente della condizione del figlio rispetto alla madre che, invece, si sente maggiormente isolata e teme che il figlio possa essere isolato a sua volta. In linea con quanto visto per il diabete, se si considerano nel dettaglio le griglie di osservazione, è possibile notare come la madre abbia espresso in modo più spontaneo il proprio vissuto emotivo rispetto al padre.

4. DEFINIZIONE DEI BISOGNI EDUCATIVI

A partire dall'esposizione e discussione dei risultati ottenuti nel capitolo precedente, è possibile procedere con la definizione dei bisogni educativi dei genitori di figli con DMT1 e PKU. Jean Piaget ha definito il termine 'bisogno' come "la manifestazione di uno squilibrio: si ha bisogno quando qualcosa sopra di noi e dentro di noi, una nostra struttura fisica o mentale, si è modificato. Si tratta di riadattare la condotta in funzione di questo cambiamento. L'azione si esaurisce quando si è ristabilito l'equilibrio tra il fatto che ha provocato il bisogno e la nostra organizzazione mentale, quale si presentava anteriormente ad esso" (Celentano, 2012). Un'altra definizione che deriva da Crisafulli (2016) è: " Il bisogno di un individuo o di un gruppo o di un sistema è costituito dall'esistenza di una condizione non soddisfacente e necessaria a permettergli di vivere o di muoversi nella normalità, di realizzarsi e di perseguire i propri obiettivi". In altre parole, il termine 'bisogno' esprime lo "scarto" presente tra la condizione attuale e una condizione desiderabile e potenzialmente raggiungibile di un determinato individuo o gruppo (Bobbo & Moretto, 2020).

Per quanto riguarda l'inquadramento dei bisogni educativi dei genitori di bambini con DMT1 e PKU, essi verranno suddivisi nelle rispettive aree d'intervento in cui opera l'Educatore Professionale, proposte da Bobbo & Moretto (2020). In primo luogo, verranno illustrati i bisogni rilevati nel contesto del DMT1 e, in seguito, quelli colti nell'ambito della PKU in modo da osservarne le specifiche peculiarità. Successivamente, verranno presentati i bisogni educativi comuni riscontrati nei due gruppi di genitori. È importante sottolineare che i bisogni educativi sottoriportati riferiscono in modo diretto ai genitori e in modo indiretto ai bambini poiché, agendo sul vissuto genitoriale, si agisce di conseguenza su quello del bambino.

4.1 BISOGNI EDUCATIVI DEI GENITORI DI FIGLI CON DMT1

Per quanto riguarda l'area dell'autonomia come autodeterminazione, è stato riscontrato che i genitori abbiano bisogno di acquisire nuove strategie per ridurre gli episodi di variabilità glicemica del loro bambino e, di conseguenza, i loro alti livelli di stress. Infatti, in un'ottica preventiva, aiutando i genitori a conoscere, comprendere e sperimentare nella pratica quotidiana nuove modalità che riducano la presenza di ipoglicemie e iperglicemie, essi potranno migliorare l'andamento glicometabolico del loro bambino. Di conseguenza, saranno in grado di vivere con maggiore serenità, affrontando le situazioni di criticità con maggiore pensiero critico e *problem solving*. Inoltre, per quanto riguarda l'area metacognitivo-simbolica, i genitori hanno dimostrato il bisogno di comprendere e affrontare i loro comportamenti di ipervigilanza nei confronti del proprio bambino, specialmente quando quest'ultimo sperimenta contesti sociali diversi da casa. È importante, in questo senso, aiutare i genitori a gestire i propri stati emotivi e, successivamente, a imparare ad esercitare i

loro compiti di protezione e di controllo cercando, però, di non invadere troppo il percorso esistenziale del bambino. Quest'ultimo, infatti, dovrebbe essere semplicemente affiancato dai propri genitori per incrementare la sua autostima e la sua autonomia. Infine, per quanto riguarda l'area comunicativo-relazionale, è emerso il bisogno di creare significative relazioni di fiducia con le persone che vengono a contatto con il proprio figlio, con la sua condizione e con tutto ciò che essa comporta. Essere in grado di fidarsi ed affidarsi a persone terze che si prendano cura del proprio bambino, siano esse personale scolastico, familiari o amici, aiuterà ad alleggerire il carico assistenziale ed emotivo dei genitori (Iversen, 2018).

4.2 BISOGNI EDUCATIVI DEI GENITORI DI FIGLI CON PKU

Come è già stato visto nel caso del DMT1, anche i genitori di figli con PKU hanno bisogno di comprendere e imparare a gestire le proprie preoccupazioni e gli atteggiamenti iperprotettivi che ne conseguono, ma, diversamente al DMT1, tali vissuti di ansia e iperprotezione emergono anche nel momento del gioco. Nell'età presa in considerazione dallo studio (3-8 anni), il gioco appare fondamentale perché, oltre a essere uno strumento di comunicazione e relazione, è una chiave per lo sviluppo psico-fisico del bambino (Bobbo, 2012). Per questo motivo, è importante aiutare i genitori a comprendere le loro paure e i loro atteggiamenti per evitare che il bambino venga limitato nell'esplorazione di sé e del mondo circostante. Inoltre, è fondamentale aiutare i genitori a vedere il proprio bambino 'fragile' in quanto 'bambino' e non 'fragile' in quanto 'malato'. Emerge poi, all'interno dell'area comunicativo-relazionale, il bisogno di migliorare la comunicazione con la propria rete sociale ristretta ed allargata, in particolare per quanto concerne la condivisione dello stato di salute del figlio; nello stesso contesto, si può leggere il bisogno di acquisire nuove abilità comunicativo-sociali per migliorare la relazione con il proprio figlio. Infine, sempre nella stessa area emerge il bisogno di appartenenza: i genitori hanno bisogno di inserirsi in contesti e in relazioni positivi per evitare l'isolamento sociale.

4.3 BISOGNI EDUCATIVI DEI GENITORI DI FIGLI CON DMT1 E PKU

I seguenti bisogni sono stati rilevati comunemente tra i due gruppi di genitori. La possibilità di generalizzare i bisogni emersi non significa, però, che l'intervento educativo possa essere altrettanto generalizzabile. Ognuno si presenta con una propria storia e questo rende queste famiglie uniche e speciali; di conseguenza, è necessario che l'agire educativo sia altrettanto specifico e individualizzato. Infatti, come insegna Don Lorenzo Milani, "Non è possibile fare parti uguali tra disuguali" (Bobbo, 2022). Tali bisogni derivano dalle domande facenti parte dell'area 'AREA DELL'IO', la quale considera, indipendentemente dalla malattia, l'esperienza che il genitore fa in relazione alla condizione di cronicità del figlio. In virtù di questo, sono stati rilevati i seguenti bisogni educativi dei

genitori, tra cui incrementare il proprio senso di *self-efficacy* dal momento che i genitori tendono a perdere fiducia nelle loro abilità e risorse con conseguente indebolimento del loro senso di autostima e autoefficacia. Un secondo bisogno emerso riguarda la necessità da parte dei genitori di concedersi uno spazio per sperimentarsi e per esprimersi: i genitori devono poter coltivare il proprio sé, i propri valori e i propri desideri esprimendo liberamente il loro stato emotivo e affettivo a prescindere dal loro ruolo genitoriale. Inoltre, i genitori hanno mostrato la necessità di sentirsi accolti e supportati dalla propria rete sociale con la quale condividono l'esperienza di vita. Un altro importante bisogno espresso dai genitori di figli con DMT1 e PKU riguarda l'accettazione della propria vulnerabilità nonostante la sentita necessità di non mostrare le loro fragilità. In ultimo luogo, i genitori hanno espresso i bisogni di significare il vissuto di malattia del figlio e di percepirsi come 'mamma' e 'papà' del proprio bambino nonostante il loro ruolo assistenziale.

4.4 RUOLO DELL'EDUCATORE PROFESSIONALE

Alla luce dell'analisi dei risultati e della stesura dei bisogni educativi, si può assumere che, in questo contesto, il ruolo dell'Educatore Professionale possa fungere da figura 'intermediaria' nell'équipe multiprofessionale. Grazie all'acquisizione di competenze trasversali, infatti, il ruolo dell'Educatore Professionale può essere inteso metaforicamente come un 'ponte' che collega ciò che concerne il mondo della malattia cronica e il mondo quotidiano, in cui le famiglie sperimentano frequentemente incertezze, dispiaceri e paure. In questo senso, l'Educatore Professionale potrebbe essere una figura che accompagna, passo dopo passo, la famiglia in un percorso verso l'accettazione e l'integrazione della malattia cronica nella vita quotidiana permettendo loro di vivere ciò che nella società è considerata "normalità" (Iversen, 2018). In quest'ottica, è importante che l'azione educativa dell'Educatore Professionale abbia alla base la speranza affinché le persone con cui lavora possano percepire la loro possibilità d'essere, vista solo dal primo ma ancora inavvertita da loro. Diviene, poi, essenziale per l'Educatore Professionale poter accogliere i vissuti di chi si ha di fronte attraverso tre abilità: "La *memoria*, che guarda al passato; la *docilitas*, che resta in silenzio e in ascolto del presente e la *solertia*, che resta aperta alla possibilità del futuro e, in quanto tale, non è mai prevedibile con certezza" (Bobbo & Moretto, 2020).

4.4.1 METODOLOGIE D'INTERVENTO

Di seguito verranno elencati alcune metodologie e alcuni strumenti ad esse afferenti d'intervento con cui l'Educatore Professionale potrebbe agire per soddisfare i bisogni educativi sopraelencati:

- Colloqui Informativi
- Colloqui Motivazionali

- Gruppi di Auto Mutuo Aiuto
- Medicina Narrativa
- Life Skills Training
- Albi Illustrati
- Linea della Vita
- Eco-mappa
- Role Playing
- Mindfulness
- *Ability to cope*
- Training di Comunicazione Assertiva
- Psicoterapia (di competenza dello Psicologo-Psicoterapeuta)

LIMITI DELLO STUDIO

È necessario sottolineare i limiti riscontrati durante lo studio osservazionale, tra cui il campione limitato e la presenza maggiore di madri rispetto ai padri. Di conseguenza, ciò non ha permesso di indagare a fondo il vissuto paterno. Inoltre, lo strumento utilizzato è stato creato *ad hoc* e risulta, quindi, non standardizzato. Questo significa che la percezione di ogni domanda è differente da persona a persona. A partire dai limiti di questo studio, si auspica di riuscire ad incentivare un'ulteriore ricerca scientifica e sociale con focus primario sui bisogni educativi dei genitori.

CONCLUSIONE

La ricerca osservazionale che sta alla base di questo elaborato è nata dal desiderio di comprendere a fondo il significato della frustrazione provata dai genitori a causa della perdita dell'idea del proprio bambino come sano e forte (Bobbo, 2012). Intervistare i genitori di bambini affetti da DMT1 e PKU mi ha permesso di entrare in contatto con la realtà della Diabetologia Pediatrica e con la realtà delle Malattie Metaboliche Ereditarie, in cui l'Educatore Professionale non è ancora presente come figura professionale, fatta eccezione per pochi centri, tra cui quello della Diabetologia Pediatrica di Padova. Il contatto che si è venuto a creare con ogni genitore al momento della somministrazione delle interviste è stato molto intenso: mi hanno permesso di entrare in una parte molto profonda e intima di loro stessi e questo ha fatto affiorare una serie di emozioni, tra cui pianti liberatori e sorrisi di sollievo. Il lavoro d'équipe svolto all'interno dei due reparti per svolgere lo studio osservazionale è stato prezioso: ho potuto vivere in prima persona come tutte le professioni si incastrassero perfettamente tra loro. Alla luce delle considerazioni fatte, non credo sia una coincidenza che il termine 'bisogno' comprenda in sé il termine 'sogno'. In qualità di Educatore Professionale, è fondamentale dare ascolto ai bisogni delle persone affinché la soddisfazione di questi possa garantire uno stato di benessere tale per cui le persone possano intravedere e realizzare i loro sogni.

BIBLIOGRAFIA

- Adolfsson, P., Taplin, C.E., Zaharieva, D.P., Pemberton, J., Davis, E.A., Riddell, M.C., McGavock, J., Moser, O., Szadkowska, A., Lopez, P., Santiprabhob, J., Frattolin, E., Griffiths, G., DiMeglio, L.A. (2022). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2022: Exercise in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 1341-1372.
- Ambler, O., Medford, E., & Hare, D.J. (2018). Parenting a Child with Phenylketonuria: An Investigation into the Factors That Contribute to Parental Distress. *JIMD Reports*, 91-99.
- Annan, S.F., Higgins, L.A., Jelleryd, E., Hannon, T., Rose, S., Salis, S., Baptista, J., Chinchilla, P., Marcovecchio, M.L. (2022). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2022: Nutritional management in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 1-25
- Berry, S.A., Brown, C., Grant, M., Greene, C.L., Jurecki, E., Koch, J., Moseley, K., Suter, R., van Calcar S.C., Wiles, J., & Cederbaum S. (2013) Newborn screening 50 years later: access issues faced by adults with PKU. *Genetics in Medicine*, 15 (8), 591-599.
- Blau, N., Bélanger-Quintana, A., Demirkol, M., Feillet, F., Giovannini, M., MacDonald, A., Trefz, F.K., Van Spronsen, F.J. & European PKU centers (2010a). Management of phenylketonuria in Europe: survey results from 19 countries. *Molecular genetics and metabolism*, 99 (2), 109-115.
- Bobbo, N. (2012). *Fondamenti pedagogici di educazione del paziente*. Padova: Cleup.
- Bobbo, N. (2020) *La diagnosi educativa in sanità*. Roma: Carocci Faber
- Bobbo, N. (2020). *La diagnosi educativa in sanità*. Roma: Carocci Faber
- Bobbo, N. (2022). Successo formativo e accesso al lavoro: il lato oscuro della meritocrazia basata sulle competenze nel caso dei giovani affetti da una malattia cronica severa. *Studi Sulla Formazione/Open Journal of Education*, 25(1), 45–59.
- Burlina, A., & Blau, N. (2009). Effect of BH4 supplementation on phenylalanine tolerance. *Journal of inherited metabolic disease*, 32 (1), 40-45.
- Carpenter, K., Wittkowski, A., Hare, D.J., Medford, E., Rust, S., Jones, S.A., & Smith, D.M. (2018). Parenting a Child with Phenylketonuria (PKU): an Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) of the Experience of Parents. *Journal of Genetic Counselling*, 27: 1074-1086.
- Celentano, A. (2012). *Relazione di aiuto. Coordinamento e supervisione*. Italia: La Treggia.

Cengiz, E., Danne, T., Ahmad, T., Ayyavoo, A., Beran, D., Ehtisham, S., Fairchild, J., Jarosz-Chobot, P., May Ng, S., Paterson, M., Codner E. (2022) ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2022: Insulin treatment in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 1277-1296.

Crisafulli, F. (2016). E.P. EDUCATORE PROFESSIONALE. Santarcangelo di Romagna: Magioli Editore.

Deepa, S.T., Divya, K.Y., & Arulappan, J. (2021). Health Related Quality of Life of Caregivers of Children and Adolescents With Phenylketonuria: A Systematic Review. *Global Pediatric Health*, 8:1-10.

ElSayed, N.A., Aleppo, G., Aroda, V.R., Bannuru, R.R., Brown, F.M., Bruemmer, D., Collins, B.S., Gaglia, J.L., Hilliard, M.E., Isaacs, D., Johnson, E.L., Kahan, S., Khunti, K., Leon, J., Lyons, S.K., Perry, M.L., Prahald, P., Pratley, R.E., Seley, J.J., Stanton, R.C., & Gabbay, R.A. (2023) American Diabetes Association. Classification and Diagnosis of Diabetes: Standards of Care in Diabetes - 2023. *Diabetes Care*, 46 (1), S19-S40.

ElSayed, N.A., Aleppo, G., Aroda, V.R., Bannuru, R.R., Brown, F.M., Bruemmer, D., Collins, B.S., Gaglia, J.L., Hilliard, M.E., Isaacs, D., Johnson, E.L., Kahan, S., Khunti, K., Leon, J., Lyons, S.K., Perry, M.L., Prahald, P., Pratley, R.E., Seley, J.J., Stanton, R.C., & Gabbay, R.A. (2023) American Diabetes Association. Children and Adolescents: Standard of Care in Diabetes – 2023. *Diabetes Care* ;46(Suppl. 1):S230–S253.

Feeley, C.A., Sereika, S.M., Chasens, E.R., Siminerio, L., Charron-Prochownik, D., Muzumdar, R.H., & Viswanathan, P. (2021). Sleep in Parental Caregivers and Children With Type 1 Diabetes. *The Journal of School Nursing*, 31 (4): 259-269.

Ford, S., O'Driscoll, M., & MacDonald, A. (2018). Living with Phenylketonuria: Lessons from the PKU community. *Molecular Genetics and Metabolism Reports*, 17: 57-63.

Ghorbani, R., Foroutan, M., Kassaeian, S. S., Sadat Kia, N., Gholizade Bajandi, B., Haji Ghanbari, A., & Ghods, E. (2023). Evaluation of Quality of Life and Depression in Family Caregivers of Patients With Type 1 Diabetes in Iran: A case-control study. *SAGE open medicine*, 11:1-10.

Gonzalez, M.J., Gassiò, R., Artuch, R., & Campistol, J. (2016) Impaired Neurotransmission in Early-treated Phenylketonuria Patients. *Seminars in Pediatric Neurology*, 23:332-340.

Grover, S., Bhadada, S., Kate, N., Sarkar, S., Bhansali, A., Avasthi, A., Sharma, S., Goel, R. (2016). Coping and caregiving experience of parents of children and adolescents with type-1 diabetes: An exploratory study. *Perspectives in Clinical Research*, 7: 32-39

- Hassouneh, O., Nsour, M., Khuan, L., Al-Oran, H.M. (2020). Parental Stress among Parents of Children with Type 1 Diabetes Mellitus: A Review. *Malaysian Journal of Medicine and Health Sciences*, 16 (2): 248-253.
- Inverso, H., Moore, H.R., Rooney, K., Tully, C.B., Monaghan, M., Hilliard, M.E., Streisand, R., & Wang, C.H. (2022). Clinically elevated parent depressive symptoms and stress at child type 1 diabetes diagnosis: Associations with parent diabetes self-efficacy at 18-months post-diagnosis. *Pediatric Diabetes*, 809-814.
- Irannejad, F., Dehghan, M., & Rabori, R.M. (2018). Stress and quality of life in parents of children with phenylketonuria. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs*, 31: 48-52.
- Iversen, A.S., Graue, M., Haugstvedt, A., & Raheim, M. (2018). Being mothers and fathers of a child with type 1 diabetes aged 1-7 years: a phenomenological study of parents' experiences. *International Journal of Qualitative Study on Health and Well-being*, 13:1, 1-9.
- Jahja, R., van Spronsen, F.J., de Sonnevile, L.M.J., van der Meere, J.J., Bosch, A.M., Hollak, C.M.E., Rubio-Gozalbo, M.E., Brouwers, M.C.G.J., Hofstede, F.C., de Vries, M.C., Janssen, M.C.H., van der Ploeg, A.T., Langendonk, J.G., Huijbregt S.C.J. (2016) Social-cognitive functioning and social skills in patients with early treated phenylketonuria: a PKU-COBESO study. *Journal Inherit Metabolic Disorser*, 39:355-362.
- Libman, I., Haynes, A., Lyons, S., Pradeep, P., Rwagasor, E., Yuet-ling Tung, J., Jefferies, C.A., Oram, R.A., Dabelea D., Craig, M.E. (2022) ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2022: Definition, epidemiology, and classification of diabetes in children and adolescents. *Pediatric Diabetes*, 1160-1174.
- Libman, I., Haynes, A., Lyons, S., Pradeep, P., Rwagasor, E., Yuet-ling Tung, J., Jefferies, C.A., Oram, R.A., Dabelea D., Craig, M.E. (2022) ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2022: Definition, epidemiology, and classification of diabetes in children and adolescents. *Pediatric Diabetes*, 1160-1174.
- Loeber, J.G. (2007). Neonatal screening in Europe; the situation in 2004. *Journal of inherited metabolic disease*, 30 (4), 430-438.
- Luo, D., Gu, W., Bao, Y., Cai, X., Lu, Y., Li, R., Wang, Y., & Li, M. (2021). Resilience outstrips the negative effect of caregiver burden of life among parents of children with type 1 diabetes: An Application of Johnson-Neyman Analysis. *Journal of Clinical Nursing*, 30: 1884-1892.

- MacDonald, A., van Wegberg, A.M.J., Ahring, K., Beblo, S., Bélanger-Quintana, A., Burlina, A., Campistol, J., Coşkun, T., Feillet, F., Giżewska, M., Huijbregts, S.C., Leuzzi, V., Maillot, F., Muntau, A.C., Rocha, J.C., Romani, C., Trefz, F., & van Spronsen F. J. (2020) PKU dietary handbook to accompany PKU guidelines. *Orphanet Journal of Rare Disease*, 15:171, 1-21.
- Magnante, R., Alvaro, P. (2017). Scienze Umane e Sociali per le Professioni Sanitarie. Roma: Sama Edizioni.
- Medford, E., Hare, D.J., Carpenter, K., Rust, S., Jones, S., & Wittkowski, A. (2017). Treatment Adherence and Psychological Wellbeing in Maternal Carers of Children with Phenylketonuria (PKU). *JIMD Reports*, 107-114.
- Nakhaey Moghaddam, M., Teimouri, A., Noori, N.M., Firouzkoohi, M., Akbradi rad, F. (2016). Evaluation of Stress, Anxiety and Depression in Parents with a Child Newly Diagnosed with Diabetes Type 1. *Int Journal Pediatric*, 4 (11): 3741-49.
- Qu, J., Yang, T., Wang, E., Li, M., Chen, C., Ma, L., Zhou, Y., & Cui, Y. (2019). Efficacy and safety of sapropterin dihydrochloride in patients with phenylketonuria: a meta analysis of randomized controlled trials. *British journal of clinical pharmacology*, 85 (5), 893-899.
- Schoen, M.S., Boland, K.M., Christ, S.E., Cui, X., Ramakrishnan, U., Ziegler, T.R., Alvarez, J.A., Singh R.H. (2023) Total choline intake and working memory performance in adults with phenylketonuria. *Orphanet Journal of Rare Disease*, 18:222, 1-13.
- Scriver, C.R. & Kaufman, S. (2001). Hyperphenylalaninemia : phenylalanine hydroxylase deficiency. The metabolic and molecular bases of inherited disease, McGraw-Hill.
- Sundberg, F., deBeaufort, C., Krogvold, L., Patton, S., Piloya, T., Smart, C., Van Name, M., Weissberg-Benchell, J., Silva, J., DiMeglio, L.A. (2022). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2022: Managing diabetes in preschoolers. *Pediatric Diabetes*: 1496-1511.
- Tauschmann, M., Forlenza, G., Hood, K., Cardona-Hernandez, R., Giani, E., Hendrieckx, C., DeSalvo, D.J., Laffel, L.M., Saboo, B., Wheeler, B.J., Latpev, D.N., Yarhere, I., DiMeglio, L.A. (2022). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2022: Diabetes technologies: Glucose monitoring. *Pediatric Diabetes*, 1390-1405.
- Van Spronsen, F.J., Blau, N., Harding, C., Burlina, A., Longo, N. & Bosch, A.M (2017). (Phenylketonuria. *Nature Reviews Disease Primers*, 7 (1), 36.
- Van Wegberg, A.M.J., MacDonald, A., Ahring, K., Bélanger-Quintana, A., Blau, N., Bosch, A.M., Burlina, A., Campistol, J., Feillet, F., Giżewska, M., Huijbregts, S.C., Kearney, S., Leuzzi, V., Maillot, F., Muntau, A.C., Van Rijn, M., Trefz, F., Walter, J.H., and Van Spronsen, J. (2017). The complete

European guidelines on phenylketonuria: diagnosis and treatment. *Orphanet journal of Rare Diseases*, 12 (1), 162.

Walkowiak, D., Domaradzki, J., Mozrzyk, R., Korycinska-Chaaban, D., Dus-Zuchowska, M., Didycz, B., Mikoluc, B., & Walkowiak, J. (2023). Professional activity, gender and disease-related emotions: The impact on parents' experiences in caring for children with phenylketonuria. *Molecular genetics and metabolism reports*, 36: 1-9.

Whittemore, R., Daan Urban, A., Tamborlane, W.V., & Grey, M. (2003). Quality of life in school-aged children with type 1 diabetes on intensive treatment and their parents. *The Diabetes Educator*, 29 (5): 847-854.

Zwiesele, S., Bannick, A., & Trepanier, A. (2015), Parental strategies to help children with phenylketonuria (PKU) cope with feeling different. *American Journal of Medical Genetics (part A)*, 167A: 1787-1795.

SITOGRAFIA

American Psychological Association - <https://dictionary.apa.org/coping-strategy> (ultima consultazione ottobre 2023)

International Diabetes Federation - <https://idf.org/> (ultima consultazione ottobre 2023)

ISS - <https://www.iss.it/> (ultima consultazione ottobre 2023)

Ministero della Salute - <https://www.salute.gov.it/portale/home.html> (ultima consultazione ottobre 2023)

Società Italiana Diabete - <https://www.siditalia.it/> (ultima consultazione ottobre 2023)

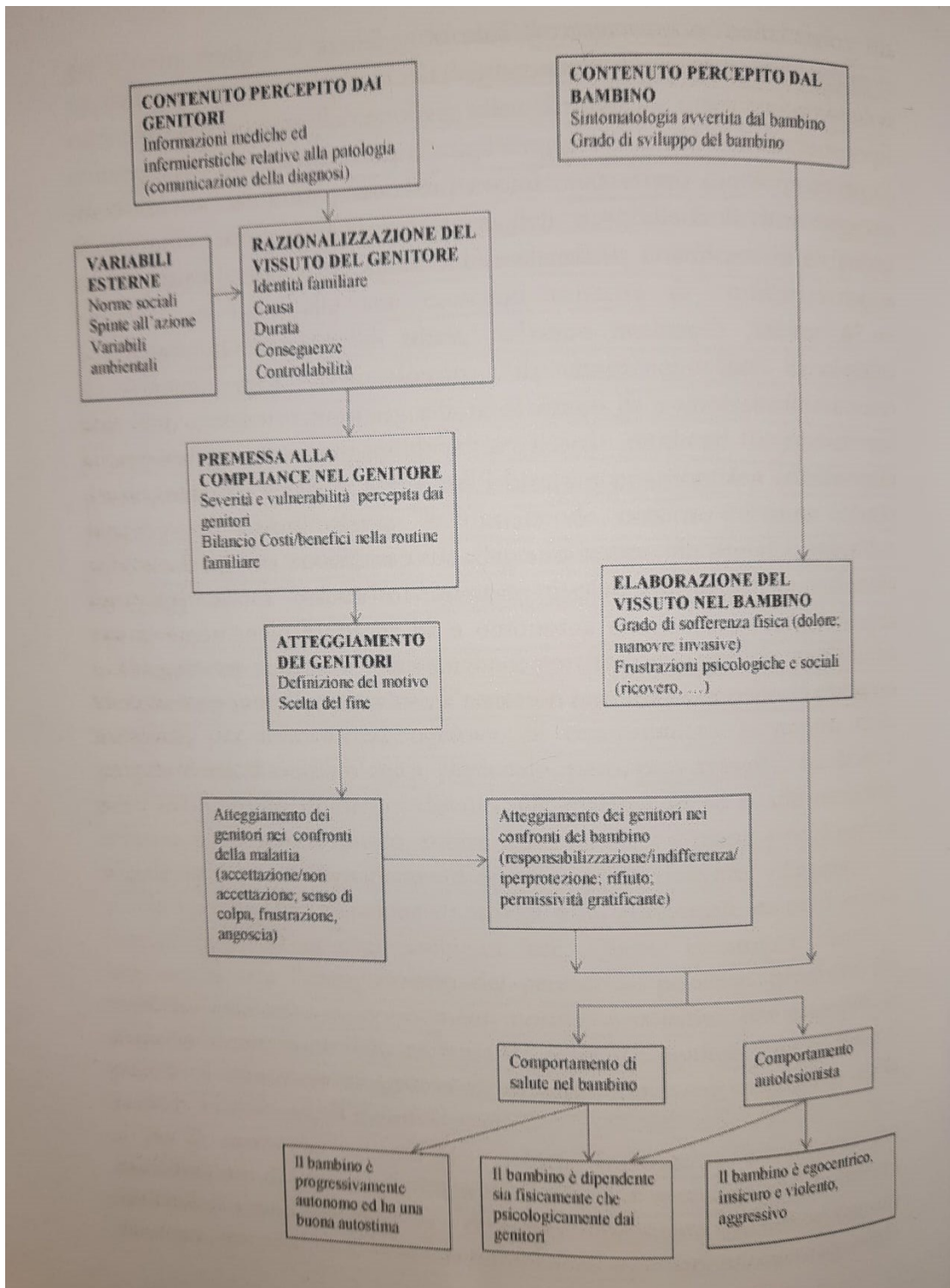
ALLEGATI

ALLEGATO 1 – CRITERI DIAGNOSTICI PER DMT1

Table 2.2—Criteria for the diagnosis of diabetes
FPG \geq 126 mg/dL (7.0 mmol/L). Fasting is defined as no caloric intake for at least 8 h.*
OR
2-h PG \geq 200 mg/dL (11.1 mmol/L) during OGTT. The test should be performed as described by WHO, using a glucose load containing the equivalent of 75 g anhydrous glucose dissolved in water.*
OR
A1C \geq 6.5% (48 mmol/mol). The test should be performed in a laboratory using a method that is NGSP certified and standardized to the DCCT assay.*
OR
In a patient with classic symptoms of hyperglycemia or hyperglycemic crisis, a random plasma glucose \geq 200 mg/dL (11.1 mmol/L).
<hr/>
DCCT, Diabetes Control and Complications Trial; FPG, fasting plasma glucose; OGTT, oral glucose tolerance test; NGSP, National Glycohemoglobin Standardization Program; WHO, World Health Organization; 2-h PG, 2-h plasma glucose. *In the absence of unequivocal hyperglycemia, diagnosis requires two abnormal test results from the same sample or in two separate test samples.

Tratto da ElSayed (2023)

ALLEGATO 2 – MODELLO DI SINTESI ADATTATO AI GENITORI CON FIGLIO CON MALATTIA CRONICA PER L'ANALISI DEL LORO VISSUTO



Tratto da Bobbo (2012, pag.178)

ALLEGATO 3 – INTERVISTA PER ETÀ PRESCOLARE

	MAI	RARAMENTE	QUALCHE VOLTA	SPESSO	SEMPRE
1. CASA					
1.1 GIOCO					
1.1.1 Mentre il bambino gioca, lei riesce a dedicarsi ad altro?					
1.1.2 Il bambino è libero di giocare con ciò che preferisce e nel modo in cui preferisce?					
1.1.3 Il bambino è libero di giocare per il tempo che preferisce?					
1.1.4 Teme che il bambino possa trovarsi in situazioni di pericolo durante il gioco e farsi del male?					
1.2 PASTO A CASA					
1.2.1 Il bambino si prepara al momento del pasto e mangia in autonomia?					
1.2.2 Il bambino utilizza gli "strumenti" da cucina correttamente? (rif. forchetta, coltello, bicchiere...)					
1.2.3 Scegliete insieme che cosa preparare per i diversi pasti?					
1.2.4 Dovendo rispettare delle indicazioni ben precise, la preparazione dei pasti è un momento stressante e frustrante per lei?					

1.2.5 Preparate i pasti insieme?					
1.3 MOMENTO RIPOSO NOTTURNO					
1.3.1 Il bambino dorme in un letto da solo?					
1.3.2 La notte è un momento che genera preoccupazioni e la pone in uno stato d'allerta?					
1.4 QUOTIDIANITÀ					
1.4.1 Riesce a dedicare del tempo al suo bambino per insegnargli nuove azioni quotidiane NON legate alla malattia?					
1.4.2 Riesce a dedicare del tempo al suo bambino per insegnargli nuove azioni quotidiane legate alla malattia?					
2. ASILO					
2.1 INCLUSIONE					
2.1.1 Il bambino partecipa a tutte le esperienze ludico/ricreative proposte al gruppo classe?					
2.1.2 Il bambino riesce a integrarsi autonomamente e adeguatamente al gruppo classe?					
2.2 VOLONTÀ DI CONTROLLO					
2.2.1 Una volta accompagnato all'asilo, lei vive con serenità il distacco dal bambino?					

2.2.2 Durante le ore scolastiche, telefona al personale scolastico per avere informazioni sullo stato di salute del bambino?					
2.2.3 Ha il timore che il personale scolastico NON rispetti il protocollo medico in modo corretto?					
2.2.4 Teme che il personale scolastico non comprenda le sue preoccupazioni riguardo la gestione della malattia?					
2.2.5 Le sue paure aumentano quando il personale scolastico propone delle uscite extracurricolari?					
2.3 PASTO ALL'ASILO					
2.3.1 Il bambino pranza all'asilo?					
2.3.2 Durante il delicato momento del pranzo o della merenda, lei ha richiesto un'attenzione specifica su di lui? (rif. insegnante che focalizzi l'attenzione solo su di lui)					
2.4 MOMENTO RIPOSO ALL'ASILO (se applicabile)					
2.4.1 Il bambino dorme all'asilo?					
3. OSPEDALE					
3.1 È assillante per lei il contatto ripetuto con l'ospedale?					

3.2 Riesce a parlare della malattia con suo figlio?					
3.3 Riesce a spiegare a suo figlio il “perché” della frequentazione ripetuta all’ospedale?					
3.4 Si sente accolta e compresa dai medici e dai professionisti sanitari?					
3.5 Teme ad ogni visita che i professionisti sanitari potrebbero comunicarle delle spiacevoli notizie?					
4. AREA DELL’IO					
4.1 È mai successo che lei si sia sentita una responsabilità troppo pesante nei confronti dell’assistenza medica di suo figlio?					
4.2 Ritiene che il diabete sia una minaccia per la relazione tra lei e il suo bambino?					
4.3 È mai successo che si sia sentita in colpa per ciò che vive il suo bambino?					
4.4 Ogni tanto riesce a trovare del tempo per sé e per coltivare i suoi interessi?					
4.5 Dopo la diagnosi, ha temuto di non riuscire a eseguire tutti i compiti che le erano stati richiesti?					

4.6 Dopo la diagnosi, si è mai sentita “abbandonata”?					
4.7 Ha mai temuto di “Non essere abbastanza”?					
4.8 Ci sono dei momenti in cui non riesce a comunicare e a relazionarsi con il suo bambino?					
4.9 Ha il timore di fare degli errori nella gestione della terapia del suo bambino?					
5. CONTESTO SOCIALE					
5.1 Parla liberamente della condizione di malattia di suo figlio con la sua famiglia?					
5.2 Parla liberamente della condizione di malattia di suo figlio con i suoi amici/colleghi?					
5.3 Si è mai sentita isolata dalla sua rete sociale a causa della gestione della malattia del suo bambino?					
5.4 Riesce a delegare la gestione del suo bambino ad altre persone? (rif. amici o familiari)					
5.5 Lei è serena quando il bambino sperimenta contesti o persone diversi da “casa”?					
5.6 Teme che il suo bambino possa essere escluso a causa della sua malattia?					

ALLEGATO 4 – INTERVISTA PER ETÀ SCOLARE

	MAI	RARAMENTE	QUALCHE VOLTA	SPESSO	SEMPRE
1. CASA					
1.1 GIOCO E STUDIO					
1.1.1 Mentre il bambino gioca o studia, lei riesce a dedicarsi ad altro?					
1.1.2 Il bambino è libero di giocare con ciò che preferisce e nel modo in cui preferisce?					
1.1.3 Il bambino è libero di giocare per il tempo che preferisce?					
1.1.4 Teme che il bambino possa trovarsi in situazioni di pericolo durante il gioco e farsi del male?					
1.2 PASTO A CASA					
1.2.1 Il bambino si prepara al momento del pasto e mangia in autonomia?					
1.2.2 Il bambino utilizza gli "strumenti" da cucina correttamente? (rif. forchetta, coltello, bicchiere...)					
1.2.3 Scegliete insieme che cosa preparare per i diversi pasti?					
1.2.4 Dovendo rispettare delle indicazioni ben precise, la preparazione dei pasti è un momento stressante e frustrante per lei?					

1.2.5 Preparate i pasti insieme?					
1.3 MOMENTO RIPOSO NOTTURNO					
1.3.1 Il bambino dorme in un letto da solo?					
1.3.2 La notte è un momento che genera preoccupazioni e la pone in uno stato d'allerta?					
1.4 QUOTIDIANITÀ					
1.4.1 Riesce a dedicare del tempo al suo bambino per insegnargli nuove azioni quotidiane NON legate alla malattia?					
1.4.2 Riesce a dedicare del tempo al suo bambino per insegnargli nuove azioni quotidiane legate alla malattia?					
2. SCUOLA					
2.1 INCLUSIONE					
2.1.1 Il bambino partecipa a tutte le esperienze ludico/ricreative proposte al gruppo classe?					
2.1.2 Il bambino riesce a integrarsi autonomamente e adeguatamente al gruppo classe?					
2.1.3 I compagni di classe sono a conoscenza della malattia di suo figlio?					
2.2 VOLONTÀ DI CONTROLLO					

2.2.1 Una volta accompagnato alla scuola, lei vive con serenità il distacco dal bambino?					
2.2.2 Durante le ore scolastiche, telefona al personale scolastico per avere informazioni sullo stato di salute del bambino?					
2.2.3 Ha il timore che il personale scolastico NON rispetti il protocollo medico in modo corretto?					
2.2.4 Teme che il personale scolastico non comprenda le sue preoccupazioni riguardo la gestione della malattia?					
2.2.5 Le sue paure aumentano quando il personale scolastico propone delle uscite extracurricolari?					
2.3 PASTO A SCUOLA					
2.3.1 Il bambino pranza a scuola?					
2.3.2 Durante il delicato momento del pranzo o della merenda, lei ha richiesto un'attenzione specifica su di lui? (rif. insegnante che focalizzi l'attenzione solo su di lui)					
3. OSPEDALE					
3.1 È assillante per lei il contatto ripetuto con l'ospedale?					

3.2 Riesce a parlare della malattia con suo figlio?					
3.3 Riesce a spiegare a suo figlio il “perché” della frequentazione ripetuta all’ospedale?					
3.4 Si sente accolta e compresa dai medici e dai professionisti sanitari?					
3.5 Teme ad ogni visita che i professionisti sanitari potrebbero comunicarle delle spiacevoli notizie?					
4. AREA DELL’IO					
4.1 È mai successo che lei si sia sentita una responsabilità troppo pesante nei confronti dell’assistenza medica di suo figlio?					
4.2 Ritiene che il diabete sia una minaccia per la relazione tra lei e il suo bambino?					
4.3 È mai successo che si sia sentita in colpa per ciò che vive il suo bambino?					
4.4 Ogni tanto riesce a trovare del tempo per sé e per coltivare i suoi interessi?					
4.5 Dopo la diagnosi, ha temuto di non riuscire a eseguire tutti i compiti che le erano stati richiesti?					

4.6 Dopo la diagnosi, si è mai sentita “abbandonata”?					
4.7 Ha mai temuto di “Non essere abbastanza”?					
4.8 Ci sono dei momenti in cui non riesce a comunicare e a relazionarsi con il suo bambino?					
4.9 Ha il timore di fare degli errori nella gestione della terapia del suo bambino?					
5. CONTESTO SOCIALE					
5.1 Parla liberamente della condizione di malattia di suo figlio con la sua famiglia?					
5.2 Parla liberamente della condizione di malattia di suo figlio con i suoi amici/colleghi?					
5.3 Si è mai sentita isolata dalla sua rete sociale a causa della gestione della malattia del suo bambino?					
5.4 Riesce a delegare la gestione del suo bambino ad altre persone? (rif. amici o familiari)					
5.5 Lei è serena quando il bambino sperimenta contesti o persone diversi da “casa”?					
5.6 Teme che il suo bambino possa essere escluso a causa della sua malattia?					

**ALLEGATO 5 – GRIGLIE DI OSSERVAZIONE DEGLI ATTEGGIAMENTI DEL
INTERVISTATI**

	PER NULLA	POCO	ABBASTANZA	MOLTO	DEL TUTTO
L'intervistato mantiene un contatto visivo con l'intervistatore?					
È stato necessario ripetere le domande? Se sì, quali e quante volte?					
L'intervistato risponde subito alle domande?					
L'intervistato è in stato di agitazione (irrequietezza motoria)?					
L'intervistatore appare collaborante?					
L'intervistato appare annoiato?					
L'intervistato appare indifferente?					
L'intervistato mette in atto meccanismi di difesa? (quali aggressione, seduzione, fuga, evasione, confusione di ruolo, attacco?)					
L'intervistato riesce ad esprimere ciò sente/suscita l'intervista?					

