# Riassunto

**Introduzione**: La celiachia è una malattia che, a livello mondiale, ha un’incidenza sempre più elevata; l’unica terapia disponibile è una rigorosa dieta senza glutine a vita. L’infermiere pediatrico è una delle figure professionali che affianca e si prende cura del bambino in tutto il percorso diagnostico-terapeutico. L’obiettivo primario di questo lavoro di tesi è definire il ruolo dell’infermiere pediatrico nel percorso assistenziale del bambino e della sua famiglia, mentre quello secondario è quello di produrre materiale informativo rivolto al bambino/famiglia alla dimissione.

**Materiali e Metodi**: Al fine di raggiungere gli obiettivi di tesi è stata svolta una ricerca bibliografica su due banche dati, PubMed e CINAHL, utilizzando cinque stringhe di ricerca. Le aree tematiche indagate includevano qualità di vita, aderenza alla dieta, coinvolgimento della famiglia. Sono stati inclusi nel seguente studio solo i lavori originali in lingua inglese con disponibilità di Full Text inerenti pazienti in età pediatrica (0-18 anni).

**Risultati**: Quindici articoli rispettavano i criteri di inclusione e sono stati pertanto analizzati. Otto articoli riguardavano la qualità di vita dei bambini celiaci, sei il concetto di aderenza alla dieta senza glutine, quattro la relazione e il vissuto dei componenti della famiglia dei bambini affetti da celiachia.

**Discussione**: I dati analizzati evidenziano come l’infermiere pediatrico, nel percorso assistenziale del bambino celiaco e famiglia, utilizzi competenze tecniche e relazionali in modo congiunto tra loro. Egli può ricoprire un ruolo fondamentale dal sospetto, alla diagnosi, dimissione, al follow-up, supportando il bambino e la famiglia, informandoli sulle associazioni e i gruppi di sostegno presenti sul territorio, aiutandoli nella comprensione delle varie pratiche burocratiche necessarie, individuando segni di non aderenza alla dieta e valutando complessivamente la qualità di vita del bambino e famiglia.

**Conclusioni**: L’infermiere pediatrico può avere un ruolo fondamentale nell’assistenza del bambino celiaco e della sua famiglia sia in ambito ospedaliero che a livello territoriale e negli ambulatori dei Pediatri di Libera Scelta. La brochure prodotta potrebbe essere uno strumento utile per dare informazioni, orientare e supportare i pazienti celiaci e le loro famiglie.

**Parole chiave**: *Bambino, Famiglia, Infermiere pediatrico, Celiachia, Qualità di vita, Aderenza.*

# Abstract

**Background**: Celiac disease is a worldwide disease with an increasing incidence; the only therapy available is a strict, lifelong gluten-free diet. Pediatric nurse is one of the professional figures who supports and cares for the child throughout the diagnostic-therapeutic path. The primary objective is to define the role of the pediatric nurse in the child’s care and family path, while the secondary objective is to produce information material aimed at the child/family at discharge.

**Materials and Methods**: Using five search strings, a bibliographic research was carried out on the two databases PubMed and CINAHL, in order to analyze quality of life of children with celiac disease, adherence to gluten free diet and feelings and emotions of families. The inclusion criteria were the availability of Full Text, publications in English, pediatric population (0-18 years).

**Results**: Fifteen articles were selected: eight articles were related to quality of life of celiac children, six to adherence to the gluten-free diet and four to emotions of families of children with celiac disease.

**Discussion**: The data analyzed show that the pediatric nurse, in the care of the celiac child and family, uses technical and relational skills in a joint way. He can play a key role from suspicion, diagnosis, discharge, follow-up, supporting the child and family, informing them about the associations and support groups present in the territory, helping them to understand the various necessary bureaucratic practices, identifying signs of non-compliance with diet and evaluating the overall quality of life of the child and family.

**Conclusions**: The pediatric nurse can play a key role in helping celiac child and his family both at hospital level and at Primary Care Pediatrician. The brochure produced could be a useful tool for providing information, guidance and support for celiac patients and their families.

**Key words:** *Child, Family, Pediatric nurse, Celiac disease, Quality of life, Adherence.*