

**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**

**Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia applicata  
(FISPPA)**

**Corso di laurea Magistrale in Psicologia clinico-dinamica  
(LM-51)**

**Tesi di Laurea Magistrale**

***Malattia cronica in età pediatrica e implicazioni  
per l'adattamento psicosociale del bambino e della famiglia  
all'Emergenza Covid-19: tre campioni a confronto***

*Pediatric chronic illness and implications  
for psychosocial adjustment of the child and the family  
to Covid-19 Emergency: three samples compared*

**Relatrice: Prof.ssa Di Riso Daniela**

**Laureanda: Alice Zanchetta**

**Matricola: 1233496**

**Anno Accademico 2020/2021**

*A te, cara nonna Miranda.  
Grazie per avermi insegnato che quello della famiglia  
è il solo amore incondizionato.*

## INDICE

<b>INTRODUZIONE.....</b>	<b>1</b>
<b>CAPITOLO 1. Quadro teorico.....</b>	<b>3</b>
<b>1.1 La malattia cronica: una sfida multi-dimensionale.....</b>	<b>3</b>
1.1.1 Caratteristiche generali della malattia cronica: definizioni, epidemiologia e aspetti clinico-assistenziali.....	3
1.1.2 Implicazioni evolutive nella cronicità pediatrica.....	6
<b>1.2 Il ruolo della famiglia.....</b>	<b>9</b>
1.2.1 Processualità, dinamicità ed interattività dell'adattamento psicosociale alla cronicità pediatrica.....	9
1.2.1.1 Il funzionamento familiare.....	10
1.2.1.2 Il parenting.....	13
1.2.1.3 Il coping familiare.....	17
1.2.1.4 La resilienza familiare.....	20
<b>1.3 Focus sulla clinica pediatrica: l'asma e il diabete mellito tipo 1.....</b>	<b>21</b>
1.3.1 Note mediche sull'asma.....	21
1.3.2 Note mediche sul diabete mellito tipo 1.....	23
<b>1.4 Funzionamento psicologico e adattamento psicosociale del paziente cronico in età pediatrica e della sua famiglia.....</b>	<b>25</b>
1.4.1 Prospettiva psicologica sull'asma pediatrico.....	25
1.4.2 Prospettiva psicologica sul diabete pediatrico.....	32
<b>1.5 Emergenza sanitaria Covid-19: una battaglia su più fronti.....</b>	<b>37</b>
1.5.1 La risposta familiare alla "nuova normalità".....	41
1.5.2 Malattie croniche pediatriche nella realtà emergenziale.....	46
1.5.2.1 COVID-19, asma pediatrico e diabete mellito tipo 1.....	47
<b>CAPITOLO 2. La ricerca.....</b>	<b>56</b>
<b>2.1 Obiettivi.....</b>	<b>56</b>
<b>2.2 Metodi.....</b>	<b>57</b>

2.2.1 Partecipanti.....	57
2.2.1.1 Campione clinico con asma.....	57
2.2.1.2 Campione clinico con diabete mellito tipo 1.....	59
2.2.1.3 Campione di controllo.....	60
2.2.2 Strumenti.....	61
2.2.2.1 Survey online.....	61
2.2.2.2 Misure mediche.....	62
2.2.2.2.1 Asma.....	62
2.2.2.2.2 Diabete mellito tipo 1.....	64
2.2.2.3 Questionari standardizzati.....	66
2.2.3 Procedura.....	69
2.2.3.1 Campione clinico con asma.....	69
2.2.3.2 Campione clinico con diabete mellito tipo 1.....	70
2.2.3.3 Campione di controllo.....	71
<b>CAPITOLO 3. I risultati.....</b>	<b>73</b>
<b>3.1 Analisi statistiche.....</b>	<b>73</b>
<b>3.2 Differenze tra mamme dei campioni clinici e di controllo.....</b>	<b>73</b>
3.2.1 Variabili survey online.....	73
3.2.2 Questionari standardizzati.....	76
<b>3.3 Differenze tra bambini dei campioni clinici e di controllo.....</b>	<b>77</b>
3.3.1 Variabili survey online.....	77
3.3.2 Questionari standardizzati.....	80
<b>CAPITOLO 4. La discussione.....</b>	<b>81</b>
<b>4.1 Discussione generale dei risultati.....</b>	<b>81</b>
<b>4.2 Limiti della ricerca.....</b>	<b>86</b>
<b>4.3 Conclusioni e sviluppi futuri.....</b>	<b>87</b>
<b>BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>89</b>
<b>SITOGRAFIA.....</b>	<b>115</b>

## INTRODUZIONE

Il termine “cronico” affonda le proprie radici nella parola greca “chrònos”, letteralmente “tempo”, ed è usato in ambito medico per riferirsi a malattie che si prolungano per un tempo indefinito (*Etimologia: cronico*, n.d.), caratterizzandosi per un “lento e progressivo declino delle normali funzioni fisiologiche” (National Commission on Chronic Illness, 1951); nonostante la variabilità tra le condizioni per la severità, i sintomi e le ripercussioni funzionali, l’assenza di limiti temporali rappresenta, per il paziente cronico e per chi lo assiste, l’aspetto della diagnosi più difficile da accettare. A maggior ragione in età evolutiva, la patologia cronica non colpisce solo la salute fisica ma, con i radicali cambiamenti che apporta alla quotidianità del bambino e della sua famiglia, può pregiudicarne la qualità di vita ed il benessere psicologico, relazionale e sociale (De Ridder et al., 2008): nella cronicità pediatrica, l’obiettivo primario della famiglia consiste nel raggiungere un equilibrio dinamico e flessibile che permetta l’adattamento a qualsiasi nuova prova (Silva et al., 2014) che sia più o meno legata alla malattia. A tal proposito, l’impatto diffuso, le molteplici sfide e i risvolti imprevedibili dell’attuale pandemia di COVID-19 l’hanno resa un evento senza precedenti nella storia dell’umanità: per fronteggiare il disastro globale, i nuclei familiari sono ricorsi alla ridefinizione della vita quotidiana, specialmente quelli in cui condizioni di invalidità o malattia permanenti necessitano - anche in situazioni di normalità - dell’impiego di risorse personali, familiari e contestuali aggiuntive. Pertanto, il presente lavoro intende indagare le sequele delle cronicità in età evolutiva sull’adattamento psicosociale del bambino malato e della sua famiglia all’emergenza COVID-19, evidenziando

quali difficoltà i pazienti pediatrici e i genitori hanno affrontato per adattarsi alla nuova realtà pandemica e al contempo occuparsi della malattia.

Nel capitolo 1 si esplorano le implicazioni delle cronicità pediatriche sullo sviluppo psicofisico del bambino e sull'esperienza genitoriale, approfondendo il ruolo del funzionamento familiare, del parenting, delle strategie di coping e della resilienza familiari nell'espletazione di un processo "long-life" di adattamento alla patologia. Segue una disamina sulle caratteristiche cliniche dell'asma e del diabete mellito di tipo 1, le due malattie croniche scelte per lo studio, e sulla loro controparte psicologica, rilevabile nel funzionamento psicosociale del bambino asmatico/diabetico e della famiglia. Quindi, dopo un breve excursus sull'esordio dell'emergenza sanitaria, si analizza il costo pratico e psicoemotivo del contesto pandemico, dapprima per le famiglie "ordinarie" e poi per le famiglie "speciali", poiché impegnate a rispondere, nella gravosità della situazione emergenziale, alle ulteriori criticità legate allo stato di malattia. Nei capitoli 2 e 3 si presenta nel dettaglio la ricerca empirica che ha fornito i dati per confrontare i tre campioni oggetti di studio (bambini asmatici, bambini diabetici, bambini sani e le rispettive madri), descrivendo le caratteristiche dei partecipanti, metodologie e procedure impiegate e i risultati ottenuti. Infine, nel capitolo 4 si riassume quanto emerso dalla confrontazione dei gruppi, al fine di individuare specifici target di intervento psicologico, psicosociale e/o psicoeducativo che, concependo la famiglia come sistema resiliente in sé dotato di qualità adattive, potenzino le risorse disponibili, sostengano le relazioni intra ed extra familiari favorevoli al benessere psicologico, facilitino l'acquisizione di competenze sempre nuove e in generale promuovano, tanto più in questo momento storico, migliori capacità di adattamento.

## CAPITOLO 1. Quadro teorico

### 1.1 La malattia cronica: una sfida multi-dimensionale

#### 1.1.1 Caratteristiche generali della malattia cronica: definizioni, epidemiologia e aspetti clinico-assistenziali

La World Health Organization (WHO, 1948) ha definito le malattie croniche “problemi di salute che richiedono un trattamento continuo durante un periodo di tempo da anni a decenni” (*Global Status Report on Noncommunicable Diseases 2014 “Attaining the Nine Global Noncommunicable Diseases Targets; A Shared Responsibility,”* n.d.), sottolineando l’impiego di risorse, assiduo e temporalmente indefinito, necessario per gestirne il decorso in modo efficace. Pur costituendo un insieme di patologie al momento incurabili, esse possono essere controllate, almeno in parte, con farmaci e/o altre terapie (*Long-term conditions compendium of information: Third Edition, 2012*); per questo motivo, in Italia il PNC o Piano Nazionale della Cronicità (*Piano Nazionale della Cronicità, 2016*), sistema nazionale di cura e assistenza delle malattie croniche, non è finalizzato alla guarigione completa, bensì “al miglioramento del quadro clinico e dello stato funzionale, alla minimizzazione della sintomatologia, alla prevenzione della disabilità e al miglioramento della qualità di vita”.

Nel determinare le esigenze assistenziali del paziente affetto da cronicità, si consideri il nesso esistente tra le condizioni cliniche caso-specifiche, specie in termini di gravità e stadio evolutivo della patologia, e le variabili socio-familiari quali, ad esempio, lo status socio-economico, la disponibilità e l’accessibilità ai servizi socio-sanitari, le caratteristiche socio-demografiche personali e familiari,

il grado di supporto della rete relazionale, al fine di garantire l'adattamento positivo dell'individuo e del suo ambiente alla malattia cronica (*Piano Nazionale della Cronicità*, 2016). Dunque, allo scopo di rispondere alla variabilità clinica e di contenere “il carico prevenibile ed evitabile di morbosità, mortalità e disabilità delle malattie non trasmissibili” (*Ridurre il carico prevenibile ed evitabile di morbosità, mortalità e disabilità delle malattie non trasmissibili*, 2015), il PNC invita a programmare percorsi diagnostici e terapeutici multi-disciplinari che si traducano in progetti di assistenza a lungo termine personalizzati e promuoventi azioni coordinate e “multisettoriali” (*Global Status Report on Noncommunicable Diseases*, 2010). A tal proposito, per la presa in carico del paziente cronico il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) propone un “sistema di cure centrato sulla persona” (*Piano Nazionale della Cronicità*, 2016) che integri i tre LEA o Livelli Essenziali di Assistenza, ossia Prevenzione collettiva e sanità pubblica, Assistenza distrettuale ed Assistenza ospedaliera, mediante appositi Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PDTA) individualizzati.

Nei Paesi occidentali le malattie croniche costituiscono uno dei principali problemi di salute pubblica, provocando circa l'86% dei decessi nella Regione Europea della WHO, la più colpita da cronicità tra le sei strutture organizzative (*WHO/Europe | Noncommunicable Diseases*, n.d.), ed il 91% in Italia (*Criteri di appropriatezza clinica, tecnologica e strutturale nell'assistenza del paziente complesso*, 2013). Per giunta, negli ultimi anni si è assistito ad un incremento significativo del numero di pazienti pediatrici affetti da condizioni croniche (Vajro et al., 2014), i cui tassi di prevalenza variano dal 13% al 27% (Cleave et al., 2010): a giustificazione di ciò, si valuti il rilievo delle innovazioni biotecnologiche



e chirurgiche nell'aumentare le aspettative di vita di bambini e adolescenti con malattie genetiche e/o acquisite e nel consentire la sopravvivenza dei neonati ad alto rischio (e.g., prematuri e/o di estremo basso peso alla nascita) (*Criteri di appropriatezza clinica, tecnologica e strutturale nell'assistenza del paziente complesso*, 2013).

Nel novero dei quadri clinici più frequenti in età evolutiva vi sono il cancro, le malattie genetiche come la fibrosi cistica e l'anemia falciforme, le cardiopatie congenite, l'asma e le altre malattie croniche respiratorie, le malattie allergiche, il diabete mellito di tipo 1 (più raramente di tipo 2), i disturbi muscolo-scheletrici e dell'apparato gastrointestinale e le malattie mentali, in primis la depressione e il disturbo da deficit di attenzione/iperattività (ADHD) (*Malattie croniche*, n.d.); inoltre, fra le alterazioni croniche dello stato di salute del periodo dello sviluppo rientrano le forme permanenti di invalidità fisica come il mielomeningocele, le Paralisi Cerebrali Infantili (PCI), i disturbi della vista (e.g., ipovisione, cecità) e dell'udito (e.g., ipoacusia, sordità) e la perdita della funzionalità di uno o più arti (*Bambini con malattie croniche*, n.d.)

Secondo una definizione operazionalizzata dalla WHO mediante l'ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems – 10th revision, 1992), per attestare una condizione di cronicità in età pediatrica si devono soddisfare quattro criteri: essa occorre in soggetti di età compresa tra 0 e 18 anni, la diagnosi è supportata dal sapere medico-scientifico ed è stabilita con metodi e strumenti ripetibili e validi, allo stato attuale la malattia è incurabile o, rispetto alla salute mentale, altamente resistente al trattamento, è stata/sarà

presente per più di tre mesi oppure si sono verificati tre o più episodi nell'anno precedente, con elevata probabilità di recidiva (Mokkink et al., 2008).

Al di là degli aspetti epidemiologici e classificatori della patologia cronica, la sua multi-dimensionalità rivela la portata dello sforzo adattivo costantemente richiesto al bambino e alla famiglia nell'affrontare l'evoluzione della malattia e le possibili variazioni del piano terapeutico e, al contempo, nel superare i compiti evolutivi della traiettoria di sviluppo normale, in nome dell'originaria dipendenza del bambino dal suo sistema di caregiving (Tambelli, 2017).

Ciò nonostante, i progressi nella diagnosi e nel trattamento delle cronicità hanno mutato radicalmente il panorama dell'attività clinica pediatrica (Compas et al., 2012), incoraggiando la diffusione di una nuova cultura medico-sanitaria sempre più indirizzata alla promozione della salute e del benessere individuale e collettivo, alla prevenzione e all'individuazione precoce delle malattie croniche (Thies, 1999).

### **1.1.2 Implicazioni evolutive nella cronicità pediatrica**

La malattia cronica induce profondi cambiamenti nella vita della persona, con possibili esiti negativi sulla qualità di vita e sul suo benessere psicologico, relazionale e sociale (De Ridder et al., 2008), oltre che fisico. Avendo presente che “lo sviluppo della mente è un processo graduale nella direzione dal corpo alla mente, una sorta di emergenza dal corpo” (Gaddini, 1980), specialmente nella prima infanzia, gli effetti diretti della patologia e/o del regime di trattamento possono influenzare il livello di autonomia del bambino e l'adattabilità delle sue risposte emotivo-comportamentali (*Il ruolo dello psicologo nel Piano Nazionale Cronicità*, 2019). Nondimeno, le visite di controllo, le ospedalizzazioni, gli effetti

collaterali dei farmaci e degli esami più invasivi, la gestione giornaliera della sintomatologia, l'aderenza terapeutica, l'assenteismo scolastico (Thies, 1999), restringendo il campo esperienziale del bambino, possono privarlo di occasioni fondamentali per lo sviluppo emotivo-relazionale. Ad ogni modo, l'impatto della patologia cronica sul bambino e sulla famiglia può variare da lievi perturbazioni della routine quotidiana a distress e limitazioni funzionali (McClellan & Cohen, 2007) aventi conseguenze sull'onerosità del carico assistenziale dei caregivers; infatti, vi sono malattie croniche gravi che causano disabilità fisica progressiva, dolore permanente, acuzie ripetute, ed altre più controllabili, purché l'adesione alle prescrizioni mediche sia puntuale e continuativa (De Ridder et al., 2008). Relativamente a quest'ultimo aspetto, le dinamiche relazionali che sostengono l'aderenza al trattamento, quali la comunicazione medico-paziente e l'alleanza terapeutica (Zolnierek & Dimatteo, 2009), in età evolutiva assumono sfumature diverse a seconda dello stadio evolutivo del paziente - prima infanzia, seconda infanzia, fanciullezza, preadolescenza, adolescenza - all'epoca di insorgenza della malattia cronica (*Il ruolo dello psicologo nel Piano Nazionale Cronicità*, 2019): nel periodo prescolare e scolare, i genitori interagiscono direttamente con il pediatra e decidono per il figlio sulla gestione quotidiana della patologia e sul percorso terapeutico da seguire; crescendo il bambino acquisisce maggiore consapevolezza di malattia e autonomia decisionale fino ad arrivare, in genere dall'età adolescenziale in poi, ad occuparsi personalmente della sua condizione di salute e ad essere coinvolto, dai genitori e dal medico curante, nelle scelte sul piano di trattamento (Dennis Drotar, 2010). D'altro canto, l'evoluzione della partecipazione del paziente alle cure non è mai così lineare, ma fluttua in base

alla complessità clinico-assistenziale di ogni situazione, nonché ai tratti peculiari del bambino e della famiglia d'origine.

La diagnosi di malattia cronica, interrompendo bruscamente la continuità esperienziale del bambino e dei suoi cari (Spiegel, 1997), rappresenta a tutti gli effetti un evento potenzialmente traumatico. L'elaborazione del trauma indotto dalla diagnosi passa attraverso momenti di maggiore e minore accettazione della condizione, in un processo di adattamento "long-life" (Sher-Censor et al., 2020). La comunicazione ai genitori della "cattiva notizia", in ambito medico "qualsiasi informazione che produca un'alterazione negativa delle aspettative delle persone riguardo il loro presente e futuro" (Buckman, 1984), può suscitare forti sentimenti negativi di shock, negazione, disperazione, colpa, paura, rabbia e talora vergogna (Emerson & Bögels, 2017). In linea con ciò, si è dimostrato che il distress genitoriale della fase diagnostica può restringere il focus attentivo ed interferire con l'assimilazione di nuove informazioni, incrementando il rischio di disinformazione, sfiducia negli operatori sanitari e gestione inadeguata della patologia del figlio (Kepreotes et al., 2010).

Concezione e consapevolezza del bambino della malattia, del trattamento, della diagnosi e della prognosi (*Il ruolo dello psicologo nel Piano Nazionale Cronicità*, 2019) dipendono dal suo stadio di sviluppo cognitivo all'esordio della patologia; tuttavia, il bambino non esperisce lo stato di malattia in solitudine, ma è situato al centro di una rete interconnessa di sistemi, primo fra tutti il sistema familiare (Emerson & Bögels, 2017). Per questa ragione, la reazione dei genitori alla diagnosi e il loro atteggiamento nei confronti della patologia, influenzando pensieri, emozioni e comportamenti del figlio, svolgono un ruolo determinante

nell'accettazione della condizione cronica da parte del bambino e, di riflesso, nell'aderenza terapeutica. Pertanto, offrendo al figlio una cornice di significato condivisa entro cui inserire i vissuti legati alla malattia, agli accertamenti medici e ai trattamenti, i genitori possono favorire la riformulazione positiva dell'evento "malattia cronica" (Morrill et al., 2008) e la sua integrazione nella storia di vita personale e familiare.

## **1.2 Il ruolo della famiglia**

### **1.2.1 Processualità, dinamicità ed interattività dell'adattamento psicosociale alla cronicità pediatrica**

Vivere con una patologia cronica significa prendere parte ad "un processo di negoziazione interna in continuo cambiamento", dove credenze, percezioni, aspettative ed atteggiamenti riguardanti l'"essere una persona con una malattia cronica all'interno di uno specifico contesto" si intrecciano in "una complessa dialettica tra se stessi e il loro mondo" (Paterson, 2001). Perciò, se la risposta individuale alla cronicità e il senso conferitole non esulano né dall'esperienza soggettiva né dalle reazioni del proprio contesto di vita, ad essere minacciato è il funzionamento psicosociale di ambo i sistemi coinvolti: il bambino/adolescente malato cronico e la sua famiglia (Zimmermann Tansella, 1995): in quest'ambito, per adattamento psicosociale si può intendere la gestione simultanea dei moti intrapsichici elicitati dallo stato di malattia e delle svariate richieste dell'ambiente fisico e sociale (Courts, 2000).

In base alla letteratura disponibile, i bambini e gli adolescenti con malattie croniche risultano più a rischio di sviluppare problemi emotivo-comportamentali,

sintomi psichiatrici (Turkel & Pao, 2007), vissuti traumatici causati dall'invasività di determinati esami e/o terapie (Kazak et al., 2004), sentimenti di incertezza sulla progressione della sintomatologia e sulla prognosi della patologia (Dong et al., 2021) e difficoltà di adattamento (Lavigne & Faier-Routman, 1992) rispetto ai coetanei fisicamente in salute. Sebbene il tipo di conseguenze della malattia, specie quando si tratti di malattie fisiche progressive o di gravi disabilità (Silver et al., 1998), incida sul carico di stress psicologico del bambino e dei genitori, una mole apprezzabile di studi riporta che alcune famiglie con un figlio malato cronico si adattano bene alla situazione e mobilitano risorse atte a mantenere in equilibrio il funzionamento familiare (Lee et al., 2004): tutto ciò a riconferma dell'impossibilità di predire l'adattamento psicosociale alla cronicità soppesando esclusivamente lo stadio o la severità della patologia (Turkel & Pao, 2007).

Per chiarire la processualità dell'adattamento psicosociale alla cronicità, nei paragrafi a seguire si approfondiranno quattro caratteristiche della famiglia, funzionamento familiare, stile di parenting, abilità di coping e resilienza familiari, in grado di riflettersi sugli esiti di tale processo.

#### **1.2.1.1 Il funzionamento familiare**

Il costrutto di funzionamento familiare indica la capacità di una famiglia di funzionare efficacemente per soddisfare i suoi bisogni di base e gestire i conflitti (Jona et al., 2017) e comprende varie dimensioni fra cui la coesione familiare, la flessibilità familiare, la comunicazione familiare, la soddisfazione per il parenting e il ruolo genitoriale, la connessione emotiva, le regole e le abilità di problem-solving familiari, le interazioni positive genitori-bambino (McClellan & Cohen, 2007). Evidenze empiriche suggeriscono inoltre la sussistenza di un legame tra

funzionamento familiare e salute psicofisica dei membri della famiglia (Skinner et al., 2000): nondimeno, la condizione di cronicità può interferire con il normale sviluppo intellettuale, emotivo e sociale del bambino e con il percorso scolastico, oltre ad influire sul livello di stress genitoriale e, per i costi assistenziali, persino sulle finanze familiari (Lau et al., 1982).

Per gestione familiare della malattia cronica pediatrica si intende l'insieme di sforzi attuati dai membri della famiglia per incorporare le richieste del regime di trattamento e le esigenze speciali del bambino nella vita familiare quotidiana (Knafl et al., 2013). Il processo di adattamento alla malattia riconosce una prima fase di stress acuto associata alla comunicazione della diagnosi, seguita da una seconda di stress cronico dovuta alla gestione a lungo termine della condizione cronica e ai numerosi risvolti sul funzionamento individuale e familiare (Knafl et al., 2013). Studi dimostrano che in infanzia e adolescenza le malattie croniche possono indurre maggiore stress psicologico e fisico rispetto alle malattie acute che, risolvendosi in breve tempo, alterano solo temporaneamente lo stile di vita (Marin et al., 2009), aumentando così il rischio di insorgenza di problematiche emotivo-comportamentali, sintomi di natura psichiatrica e una povera aderenza terapeutica (Turkel & Pao, 2007). Nonostante la tecnologia biomedica allo stato dell'arte consenta di monitorare e gestire il decorso clinico di alcune patologie croniche, l'adesione ai complessi regimi di trattamento spesso crea impedimenti sul piano fisico e socio-emotivo, con ripercussioni sul benessere psicologico del bambino e della sua famiglia (Zimmermann Tansella, 1995). Infatti, la cura della malattia cronica non esige soltanto molto tempo ed energie, ma può impattare negativamente sulle relazioni con i genitori e i pari (Rohan & Winter, 2021),

ridurre l'autostima ed ostacolare o tardare l'indipendenza dal nucleo familiare (Brady et al., 2020), soprattutto durante le transizioni evolutive che tratteggiano lo sviluppo sociale, ad esempio, il passaggio del bambino dalla socializzazione primaria alla socializzazione secondaria (Berger & Luckmann, 1966).

Stravolgendo l'ordinarietà del funzionamento familiare, la patologia cronica chiede di ridefinire le priorità della famiglia e di riorganizzare le abitudini, i ruoli e i pattern interattivi intorno ai bisogni assistenziali del figlio malato cronico (Knafl et al., 2013), a partire dal presupposto biopsicosociale secondo cui il paziente pediatrico costituisce "solo un punto focale in un sistema interrelato e dinamico di genitori, fratelli, famiglia allargata, amici e operatori sanitari" (Kazak, 1986) ed ogni fenotipo clinico va inserito "in queste interazioni tra parametri correlati alla malattia ed esperienze psicologiche e sociali" (Dym, 1987).

Nella cornice teorica del ciclo di vita familiare (McGoldrick & Carter, 1982), la famiglia si sviluppa attraverso una sequela di fasi evolutive contraddistinte da nuovi compiti evolutivi, la cui risoluzione comporta la ristrutturazione del previo modello di funzionamento familiare e la rinegoziazione dei ruoli e dei rapporti tra membri: pertanto, il passaggio della famiglia allo stadio di sviluppo successivo può avvenire solo in caso di risposta positiva alla crisi evolutiva. Alla luce di ciò, è evidente che per le famiglie di bambini affetti da cronicità le normali transizioni evolutive possano rappresentare periodi di forte vulnerabilità, in cui le molteplici sfide della malattia sono affrontate in uno stato di "fisiologica" disorganizzazione (Zimmermann Tansella, 1995). Malgrado questo, le ricerche sull'impatto della condizione cronica del bambino sul funzionamento familiare hanno comprovato la capacità di alcune famiglie di gestire la malattia senza particolari ripercussioni



sulla vita domestica (Knafl et al., 2013): in effetti, la qualità del funzionamento familiare si è dimostrata essere ancora più rilevante della gravità della malattia nel predire tanto l'adattamento psicosociale del bambino (Aasland et al., 1997), quanto il decorso clinico della patologia (Zimmermann Tansella, 1995).

#### **1.2.1.2 Il parenting**

In età evolutiva i genitori sono responsabili della gestione medica del figlio, si confrontano con possibili riacutizzazioni dei sintomi, cambi di terapia, ricoveri, assistono le visite di controllo, interagiscono con i servizi sanitari ed educativi, continuando nel frattempo a corrispondere anche le richieste familiari ordinarie, specie quando in famiglia vi siano altri figli da accudire. Vari studi hanno provato l'esistenza di una stretta relazione fra la qualità dell'adattamento del bambino alla patologia e la qualità dell'adattamento genitoriale (Hullmann et al., 2010), ovvero il modo in cui i genitori fanno fronte fisiologicamente, psicologicamente e socialmente alla malattia cronica del figlio (Hentinen & Kyngäs, 1998).

Tra i compiti evolutivi normativi dell'infanzia rientrano lo sviluppo del senso di sé e l'acquisizione graduale di autonomia nelle principali aree di vita (Turkel & Pao, 2007); tuttavia, la dipendenza dai genitori per la supervisione e la gestione del trattamento può condizionare l'indipendenza del bambino che, specialmente dall'età scolare in poi, desidererà trascorrere più tempo con gli amici e svolgere attività ricreative extra-familiari (Immelt, 2006).

I genitori che riescono ad identificare ed esprimere apertamente il turbino emotivo che contraddistingue la convivenza con una cronicità ed incoraggiano il figlio a fare altrettanto promuovono un adattamento positivo rispetto ai genitori che inibiscono l'espressione delle emozioni, soprattutto se negative, per paura

di acuirne la sofferenza (Hentinen & Kyngäs, 1998); per di più, la sensazione di aver fallito nella funzione genitoriale di protezione del bambino dal dolore può provocare nei genitori sentimenti di impotenza e frustrazione (Han et al., 2009), che a loro volta minano l'efficacia degli sforzi di adattamento alla situazione.

Il National Institute of Health (NIH) ha incluso l'iperprotezione genitoriale, la percezione di vulnerabilità del bambino e lo stress genitoriale fra le "variabili delle capacità genitoriali" (*Parenting Capacities and Health Outcomes in Youths and Adolescents (R21)*, 2006) più rilevanti per i genitori di bambini malati cronici e correlate ad una risposta adattiva negativa da parte del figlio (Holmbeck et al., 2002). Il caregiver iperprotettivo esercita un controllo eccessivo per lo stadio di sviluppo del bambino, non tollera la lontananza da questi, non ne incoraggia le condotte esplorative, ludiche e sociali, è ipervigile (Thomasgard & Metz, 1993), intrusivo, critico ed usa il ritiro dell'amore o l'induzione del senso di colpa come espedienti per ottenere la compiacenza del figlio (Barber & Harmon, 2002). In caso di patologia cronica l'iperprotezione dei genitori, sorretta dall'intento innato di difendere il bambino, può divenire disadattiva a causa della conflittualità tra la responsabilità genitoriale di assicurare l'aderenza terapeutica del figlio e quella di promuoverne l'automonitoraggio e l'autogestione della malattia (Anderson & Coyne, 1993). Diversamente, la vulnerabilità percepita non fa riferimento ad un pattern di comportamento genitoriale, ma riflette "atteggiamenti o convinzioni" dei genitori (Thomasgard & Metz, 1997) che reputano il loro figlio più fragile e bisognoso di cure rispetto agli altri bambini, perché particolarmente vulnerabile o suscettibile a gravi patologie od infortuni (Anthony et al., 2003): simili attitudini genitoriali sottendono vissuti consci ed inconsci di paura per la salute precaria e

la reale possibilità di morte prematura del figlio (Thomasgard & Metz, 1997). In letteratura si parla di “Sindrome del bambino vulnerabile” (Green & Solnit, 1964) per indicare una situazione in cui interazioni genitori-bambino improntate sul controllo si uniscono a condotte problematiche del figlio “fragile”, che tenderà ad occupare una posizione relazionale remissiva o, al contrario, oppositiva (Leslie & Boyce, 1966). Oltre a ciò, alcuni studi collegano alti livelli di iperprotettività genitoriale e di percezione di vulnerabilità del bambino a vari esiti psicosociali negativi, fra cui uno scarso rendimento accademico e problemi internalizzanti e/o esternalizzanti (Mullins et al., 2004). Tuttavia, sebbene alcune condizioni mediche - incluse le cronicità pediatriche (Thomasgard & Metz, 1996) - possano incrementare la percezione genitoriale di vulnerabilità del figlio malato, non tutti i genitori adottano stili di parenting iperprotettivi (Mullins et al., 2004): come attestano svariati lavori sulla genitorialità (e.g., Kotchick & Forehand, 2002), essa non è statica, ma affiora dall’interazione tra le caratteristiche disposizionali del bambino, come il temperamento, e dei suoi genitori, come la personalità, il funzionamento psichico, la storia personale di attaccamento, e le caratteristiche situazionali, come l’ambiente familiare, il contesto sociale e culturale (Belsky, 1984). In ultima istanza, tra i fattori che pregiudicano l’adattamento psicologico di caregivers e bambino alla malattia cronica vi è lo stress genitoriale (Pateraki et al., 2015), i cui sintomi possono riguardare sia la sfera mentale, ad esempio, depressività, ansietà (Cousino & Hazen, 2013), sia fisica, ad esempio, diabete, ipertensione, alterazioni del sistema immunitario (LeRoy, 2013). Si può definire lo stress genitoriale come l’esperienza di distress che origina dalla discrepanza tra richieste associate al ruolo di genitori e risorse parentali disponibili (Hayes &

Watson, 2013): nella fattispecie, tale costrutto si riferisce al livello di stress presente nella relazione duale genitore-bambino e, similmente ai precedenti, può inficiare l'adattamento di bambini e genitori alla cronicità (Cousino & Hazen, 2013). In aggiunta lo stress, interferendo con l'elaborazione, l'apprendimento e l'integrazione di nuove informazioni ed il ricordo di quelle esistenti (Vogel et al., 2018), può ostacolare i genitori nella comprensione del regime di trattamento con risvolti negativi sull'aderenza terapeutica e, di conseguenza, sulla prognosi del figlio (Streisand et al., 2001). Oltre ad esperire lo stress strettamente legato alla gestione della patologia, i genitori di bambini con cronicità riportano anche livelli di stress genitoriale generale maggiori rispetto ai genitori di bambini sani, confermando così l'onere delle richieste parentali "ordinarie" (Cousino & Hazen, 2013). Uno dei compiti più gravosi per i caregivers del bambino malato cronico consiste nel valutare la progressione dei sintomi del figlio che, per la tenera età, non è in grado di verbalizzare i propri vissuti, con il pericolo che essi provino intensi sensi di colpa per non aver interpretato correttamente la sintomatologia del bambino (Krulik et al., 1999): a titolo d'esempio, una ricerca ha dimostrato come la valutazione soggettiva delle mamme di bambini affetti da fibrosi cistica sulla severità della patologia dei figli condizioni la percezione di complessità del trattamento e il distress materno più del giudizio clinico (Walker et al., 1987). Un altro studio, avvalendosi di un approccio "malattia-specifico" per confrontare più tipologie di malattie, suggerisce che le caratteristiche cliniche di ogni patologia influenzino in modo altresì "malattia-specifico" l'espressione dei suddetti aspetti della genitorialità, i quali sarebbero declinati in base alle richieste oggettive della malattia (Hullmann et al., 2010). Infine, diverse ricerche sulle popolazioni

pediatriche croniche hanno evidenziato l'interrelazione fra stress genitoriale, stili di parenting e distress materno e/o paterno nell'influenzare lo sviluppo cognitivo e sociale del bambino (Livneh et al., 2006): superato l'impatto traumatico della diagnosi, i genitori di bambini affetti da cronicità dovranno adempiere i compiti educativi e di cura nei riguardi del figlio malato e, qualora vi fossero fratelli sani, rispondere anche alle loro necessità, prestando attenzione alle proprie reazioni emotivo-comportamentali agli eventi di vita, più o meno concernenti la malattia, dalle quali i figli vengono indistintamente "contagiati" (Shih et al., 2019).

### **1.2.1.3 Il coping familiare**

Nonostante le famiglie con bambini malati cronici siano famiglie "ordinarie" costrette a far fronte a circostanze "straordinarie" (Eiser, 1994), la maggior parte di esse si adatta con successo alla diagnosi (Gledhill et al., 2000). Colpendo, seppur in modi diversi, il bambino che ne soffre e i genitori che si prendono cura di lui (Lim & Zebrack, 2004), la malattia riversa i suoi effetti fisici, psicologici, comportamentali e sociali sulla vulnerabilità psicofisica del paziente pediatrico e dei caregivers, sulla loro qualità di vita e sul funzionamento familiare (Toledano-Toledano & Domínguez-Guedea, 2019). Per i genitori accudire un figlio affetto da patologia cronica è un compito la cui gravosità incorpora sia la severità clinica della malattia sia gli oneri fisici, emotivi, psicologici, sociali ed economici dell'accudimento, anch'essi cangevoli a seconda delle qualità del bambino, dei genitori e della coppia genitoriale, della famiglia e del contesto di vita (Fairfax et al., 2019). Giacché il progresso nel trattamento delle cronicità in età pediatrica ha consentito in molti casi di sostituire la cura ospedaliera con quella domiciliare (Kepreotes et al., 2010), i genitori sono divenuti parte attiva dell'equipe sanitaria

e responsabili dell'assistenza quotidiana del bambino. Benché questa modalità assistenziale abbia ridimensionato la durata delle degenze e i costi ospedalieri (Molaosi et al., 2003), è ricaduta sui familiari dei pazienti condizionandone molti aspetti della vita (Lim & Zebrack, 2004): vi sono evidenze per cui la richiestedività della malattia cronica possa influire sulla salute fisica ed emotiva dei caregivers e, di riflesso, sulla salute, il benessere e il percorso riabilitativo del loro bambino (Han & Haley, 1999). Dinanzi agli innumerevoli stressors correlati alla patologia, ogni famiglia mette in atto strategie cognitive, emotive e/o comportamentali allo scopo prioritario di ridurre lo stress: i modi in cui le famiglie attuano tali strategie per affrontare situazioni di vita stressanti denotano lo stile di coping familiare (Trute & Hiebert-Murphy, 2002). In generale, il termine coping allude agli sforzi cognitivi e comportamentali compiuti per gestire richieste esterne e/o interne che sovrastano le risorse della persona (Cohen & Lazarus, 1979): alcuni autori distinguono fra strategie di coping "centrate sul problema", volte a prevenire o a modificare la fonte prima di stress, e strategie "centrate sulle emozioni", volte a limitare le sensazioni fisiche ed emotive spiacevoli che ne derivano (Lazarus & Folkman, 1984), altri ancora fra strategie di coping adattive/positive e strategie disadattive/negative (Zuckerman & Gagne, 2003). Numerose ricerche mostrano invece che tali strategie non siano efficaci o inefficaci a priori (Taylor & Stanton, 2007), poiché la misura in cui una risposta di coping può facilitare l'adattamento psico-comportamentale dell'individuo alle evenienze stressogene dipenderebbe dall'azione reciproca fra le varie tipologie di stressor e la natura/gli obiettivi delle stesse strategie di coping (Compas et al., 2012).

La capacità del bambino e della famiglia di adattarsi alla malattia cronica scaturisce dalla disponibilità e dalla mobilitazione delle risorse familiari di coping (Zimmermann Tansella, 1995) ovvero le caratteristiche psicologiche, sociali, interpersonali e materiali dei singoli membri della famiglia, del nucleo familiare e della comunità di appartenenza (Lim & Zebrack, 2004). A titolo esemplificativo, tra le risorse personali rientrano i tratti di personalità e l'intelligenza del bambino e dei genitori, le abilità genitoriali, le credenze, i valori morali, preve esperienze positive di coping, mentre tra le risorse socio-ecologiche vi sono i beni materiali, gli attributi psicologici familiari, la qualità del rapporto coniugale e, primo fra tutti, il supporto sociale (Zimmermann Tansella, 1995). A tal proposito, in un lavoro di ricerca si è verificato che la combinazione tra il sostegno pratico ed emotivo fornito dalla famiglia ed il mantenimento di buone relazioni con i pari costituisca un fattore di protezione per l'insorgenza di problemi comportamentali in bambini e adolescenti malati cronici o disabili (Wallander & Varni, 1989); parallelamente, dallo studio della relazione fra le strategie di coping e la qualità dell'adattamento è emerso che il ricorso a strategie orientate al problema e la ricerca di supporto sociale preservino i genitori da sequele psicologiche negative capaci di ricadere sull'assistenza del bambino e la comunicazione con l'equipe medico-sanitaria, proteggendo la loro salute mentale e il benessere psicologico del figlio (Aguilar-Vafaie, 2008). Dopo lo stadio iniziale di disorientamento di fronte alla diagnosi, gli sforzi operati dai genitori sono tesi a minimizzare l'irruenza della condizione, creare un'atmosfera di relativa normalità nella vita del bambino e della famiglia, sostenere la partecipazione sociale del bambino (Bedell et al., 2005) e guidare la risposta familiare alla cronicità verso la "normalizzazione" (Knalf et al., 2013);

in campo pediatrico quest'ultimo concetto racchiude sia le strategie sviluppate dai genitori per aderire al regime terapeutico, continuando a svolgere le attività familiari abituali, sia la ridefinizione della malattia cronica mediante una "lente di normalità" che consenta al bambino e alla famiglia di ricostruirsi una vita privata e sociale il più possibile "normale" (Deatrick et al., 1999).

#### **1.2.1.4 La resilienza familiare**

Benché lo stress delle terapie e l'incertezza sulla progressione dei sintomi amplifichi il rischio di difficoltà adattive nei bambini malati cronici e nei familiari (Dong et al., 2021), alcune famiglie si adattano bene alla situazione e mostrano maggiore coesione e forza familiare (Lim & Zebrack, 2004). Il costrutto multifaccettato di resilienza familiare concepisce la famiglia come unità funzionale in grado di affrontare le avversità della vita ed uscirne rafforzata (Walsh, 1996). La resilienza familiare, attivando una serie di processi mutevoli nel tempo e nelle circostanze, induce la famiglia a modificare le dinamiche consuetudinarie di funzionamento per mantenere l'equilibrio di fronte alle crisi (Lee et al., 2004). In particolare, tra i fattori di protezione che promuovono comportamenti positivi oppure moderano l'effetto dell'esposizione ai life-stressors familiari si nominano le strategie di coping familiare, quali l'attribuzione di senso e la riformulazione positiva degli eventi avversi, le caratteristiche della famiglia, quali la flessibilità e la connessione familiare, la chiarezza comunicativa e l'espressione aperta delle emozioni, l'accessibilità di risorse economiche e/o sociali, la negoziazione delle regole e modelli di problem-solving collaborativi (Walsh, 2003).



### **1.3 Focus sulla clinica pediatrica: l'asma e il diabete mellito tipo 1**

#### **1.3.1 Note mediche sull'asma**

A livello globale l'asma rappresenta una delle malattie croniche più comuni dell'infanzia (Papadopoulos et al., 2012), nonché la principale causa di ricovero ospedaliero e di assenze scolastiche in età pediatrica (*Asma nei bambini*, n.d.). Sebbene la sintomatologia possa insorgere in qualsiasi periodo dello sviluppo, all'incirca l'80% dei bambini asmatici manifesta i sintomi entro i 5 anni (Smyth, 2002); il decorso clinico si caratterizza per l'alternanza tra esacerbazioni e fasi di remissione, durante le quali i sintomi risultano ben controllati e i valori della funzionalità respiratoria rientrano nella norma (Holgate et al., 2015), rendendo così difficile prevederne l'evoluzione.

A partire dalla fine degli anni '70, l'aumento progressivo della prevalenza e dell'incidenza dell'asma, soprattutto nei paesi occidentali, ha portato gli esperti a parlare di una vera "epidemia d'asma" (Bousquet et al., 2015): ad oggi, l'OMS stima che nel mondo vi siano circa 150 milioni di persone che soffrono di questa condizione e per la Global Initiative for Asthma sarebbero addirittura 300 milioni (*Asma - Situazione Epidemiologica*, 2020) e il numero, specie in età evolutiva, è in continua crescita (Eder et al., 2006).

Come per la maggior parte delle malattie allergiche, il genere maschile si distingue dal femminile per incidenza, prevalenza e severità dell'asma (Almqvist et al., 2007). Durante l'infanzia è più frequente nei maschi, mentre dalla pubertà lo è nelle femmine: recentemente si è scoperto che tale inversione di tendenza non dipende dall'esordio tardivo della malattia nelle ragazze, bensì dal tasso più elevato di remissione nei ragazzi (Casimir et al., 2017).

L'asma ha un'eziologia multifattoriale ed è condizionato dall'interazione tra più geni predisponenti e fattori ambientali (*Asma*, n.d.); secondo la definizione della Global Initiative for Asthma (GINA), si tratta di una patologia eterogenea caratterizzata di norma da un'inflammazone cronica delle vie aeree, la quale è definita dalla storia dei sintomi respiratori - respiro sibilante ricorrente, dispnea, sensazione di costrizione toracica e tosse - mutevoli nel tempo e nell'intensità, oltre ad una limitazione variabile del flusso espiratorio ed ipereattività bronchiale in risposta ad una serie di stimoli, come esercizio fisico, esposizione ad irritanti o allergeni, cambiamento climatico ed infezioni respiratorie virali (GINA, 2020). Pertanto, nello sviluppo dell'asma è implicata sia una predisposizione genetica sia un'ampia gamma di fattori biologici e ambientali, compresi nutrizione e stile di vita, presenza di inquinanti atmosferici esterni e interni, variabili psicologiche, composizione del microbiota intestinale e polmonare (Smyth et al., 2002).

Nel bambino la diagnosi di asma si basa sull'anamnesi e sulla valutazione clinica ed è confermata dalle prove di funzionalità respiratoria, quali spirometria, pulsossimetria, test di provocazione ed altri esami obiettivi (*Asma*, n.d.); inoltre, la Global Initiative for Asthma propone apposite linee guida per la prevenzione, la diagnosi e il trattamento della condizione in età pediatrica e adulta, approvate a livello internazionale ed aggiornate annualmente in base alle nuove evidenze scientifiche (*2021 GINA Main Report*, 2021).

L'obiettivo del trattamento dell'asma è di mantenere il controllo dei sintomi attraverso la riduzione del processo infiammatorio bronchiale: tra i farmaci usati per la cura sia delle forme croniche sia delle riacutizzazioni dell'asma rientrano, ad esempio, i broncodilatatori (e.g., beta-2-agonisti, anticolinergici) che dilatano

la muscolatura dei bronchi, gli antinfiammatori (e.g., corticosteroidi, inibitori dei leucotrieni) reprimenti l'infiammazione che restringe le vie aeree ed altre classi di farmaci che in generale possono essere inalati, assunti oralmente o iniettati per via endovenosa (*Asma*, n.d.).

Infine, la variabilità dei fenotipi clinici dell'asma include diverse comorbidità, ad esempio, rinite allergica, congiuntivite, dermatite atopica, allergie alimentari, nonché disturbi di tipo non allergico, fra i quali obesità, reflusso gastroesofageo, condizioni psichiatriche (Holgate et al., 2015).

### **1.3.2 Note mediche sul diabete mellito tipo 1**

Il diabete mellito di tipo 1 (DMT1), o insulino-dipendente, è una patologia endocrino-metabolica che insorge generalmente nell'infanzia o nell'adolescenza e si contraddistingue per la distruzione su base autoimmune delle cellule beta-pancreatiche, o cellule  $\beta$ , responsabili della produzione di insulina (DiMeglio et al., 2018). Si tratta di una condizione cronica che può avere serie conseguenze sulla salute del paziente nel breve e/o lungo termine; a livello globale il diabete mellito è in continuo aumento in termini di prevalenza e incidenza, specialmente nei bambini al di sotto dei 15 anni e ancor più dei 5 (DiMeglio et al., 2018).

Secondo l'OMS, in tutto il mondo le persone affette da diabete sono circa 350 milioni (*Diabete - Aspetti epidemiologici*, n.d.), mentre in Italia risulta colpire il 5.8% della popolazione (*Annuario statistico italiano 2020*, 2020), di cui l'8% diabete di tipo 1 - con una prevalenza tra lo 0.4 e l'1‰ - e il 90% diabete di tipo 2 (*Epidemiologia del diabete - Portale Diabete*, 2007).

Benché l'eziologia del diabete mellito di tipo 1 non sia del tutto conosciuta, si ipotizza l'interazione tra geni predisponenti, autoantigeni e fattori ambientali,

fra i quali dieta, carenza di vitamina D, esposizione precoce a virus associati ad infiammazioni delle isole pancreatiche, come gli enterovirus, ridotta diversità del microbiota intestinale, obesità (DiMeglio et al., 2018).

Caratteristica peculiare del diabete è l'elevata concentrazione di zucchero nel sangue dovuta ad un'insufficienza insulinica: l'insulina, un ormone prodotto dal pancreas e diffuso nel flusso ematico, permette il trasferimento del glucosio alle cellule dell'organismo, dal quale è usato come fonte energetica; tuttavia, la disfunzione pancreatica tipica della patologia diabetica comporta una mancanza di insulina che impedisce l'impiego del glucosio, provocandone l'accumulo nel circolo sanguigno (condizione di iperglicemia) o l'eliminazione attraverso l'urina (glicosuria) (*Il Diabete - Fondazione Italiana Diabete*, n.d.).

Nel bambino la diagnosi di diabete mellito si effettua in presenza di sintomi caratteristici dell'iperglicemia (per esempio, poliuria, polidipsia, perdita di peso, visione offuscata), mediante le misurazioni della glicemia (glicemia a digiuno, valori glicemici casuali, livelli di emoglobina glicata o HbA1c) e, ove necessario, altri esami di approfondimento (*Diabete mellito nei bambini e negli adolescenti*, n.d.).

L'obiettivo terapeutico principale per i pazienti pediatrici diabetici, come del resto per gli adulti, consiste nel riportare i livelli di glucosio ematico entro i valori glicemici considerati ottimali: ciò è reso possibile dalla combinazione di iniezioni insuliniche, dieta equilibrata, esercizio fisico ed automonitoraggio della glicemia (Bui & Daneman, 2006).

Infine, tra le comorbilità più comuni del diabete tipo 1 vi sono, ad esempio, patologie della tiroide (ipotiroidismo o ipertiroidismo autoimmuni), enteriti e coliti

non infettive, problemi cardiovascolari, malattie polmonari (ostruttive), celiachia, epilessia e disturbi mentali (Fazeli Farsani et al., 2015).

## **1.4 Funzionamento psicologico e adattamento psicosociale del paziente cronico in età pediatrica e della sua famiglia**

### **1.4.1 Prospettiva psicologica sull'asma pediatrico**

L'impatto dell'asma sulla vita quotidiana del bambino e della famiglia può essere incisivo al punto tale da mettere alla prova non solo i genitori ma l'intero sistema familiare, sino a pregiudicarne il benessere fisico e psicosociale (Oland et al., 2017); la maggioranza degli studi afferma che i bambini asmatici, specie nelle forme severe, siano più a rischio di sviluppare difficoltà comportamentali ed emotive rispetto ai coetanei sani (McQuaid et al., 2001). I sintomi psicologici più frequenti in bambini e adolescenti asmatici comprendono manifestazioni sia internalizzanti, in primis di natura ansioso-depressiva (Gillaspy et al., 2002) sia esternalizzanti (Haltermann et al., 2006); tuttavia, l'entità della sintomatologia comportamentale comorbida pare dipendere dall'interazione di molteplici fattori, fra i quali severità e persistenza della patologia, basso status socio-economico, scarsa aderenza terapeutica (Haltermann et al., 2006) e l'appartenenza a gruppi etnici minoritari (Kessler & Neighbors, 1986). Inoltre, vi sono prove a supporto del rischio maggiore per i bambini e i ragazzi asmatici di distress psicologico, minori competenze sociali e livelli di autostima più bassi (Hambley et al., 1989), difficoltà adattive (MacLean et al., 1992), problemi di apprendimento scolastico, disimpegno ed interruzione degli studi (Krenitsky-Korn, 2011). Benché copiosi, gli studi sulle implicazioni dell'asma nell'adattamento psicosociale del bambino

asmatico e della sua famiglia offrono spesso risultati contrastanti; ad alimentare tali discrepanze contribuiscono tanto le variazioni nel campionamento e i diversi metodi di ricerca usati, quanto le differenze nelle definizioni e nelle misurazioni della severità dell'asma (Bender et al., 2000), criterio quest'ultimo che aumenta significativamente l'associazione tra asma e difficoltà emotivo-comportamentali, a loro volta associate a limitazioni funzionali più gravi e ad una scarsa gestione dei sintomi (Oland et al., 2017). Ad esempio, si è dimostrato come la presenza nei bambini asmatici di livelli elevati d'ansia possa predire, dopo aver controllato la severità della condizione, la sovra-percezione di compromissione respiratoria e il sovra-utilizzo di farmaci a sollievo rapido (Feldman et al., 2013). La qualità della risposta del bambino ai sintomi dell'asma deriva anzitutto dall'accuratezza del loro riconoscimento, primo passo di un processo che termina nella gestione più o meno efficace della patologia (McQuaid et al., 2007): in effetti tra i pazienti asmatici vi è molta variabilità nella capacità di percepire correttamente i sintomi dell'asma, la quale dipenderebbe sia da fattori individuali, ad esempio, aspetti fisiologici, psicologici, percettivi, ma anche cognitivi, come l'intelligenza (Fritz et al., 1996), sia da fattori familiari, ad esempio, la reazione immediata ai sintomi, l'evitamento dei trigger di asma, il supporto dell'aderenza terapeutica (Fiese & Wamboldt, 2003), il funzionamento familiare, le credenze dei genitori sull'asma e sul trattamento medico (Drotar & Bonner, 2009). Si è ampiamente dimostrato come l'aderenza alle terapie di controllo dell'asma riduca la morbilità, il numero di accessi al pronto soccorso e i ricoveri ospedalieri (Oland et al., 2017), mentre la non-aderenza incrementa le esacerbazioni acute dei sintomi (Engelkes et al., 2015), i casi d'asma incontrollato (Klok et al., 2015), la morbilità (McQuaid et al.,

2007) e la mortalità dell'asma (Suissa et al., 2000). In particolare, è possibile distinguere i fattori di rischio per l'adesione del bambino al regime di trattamento in non-intenzionali ed intenzionali: tra i primi rientrano, per esempio, l'assenza di coinvolgimento dei genitori, l'indisponibilità di farmaci e di servizi territoriali di assistenza, una tecnica inalatoria scorretta, l'incapacità di riconoscere i sintomi, la scarsa comprensione dell'asma e del suo trattamento, il distress psicologico del bambino e dei familiari o la mancanza di sostegno dalla comunità, mentre tra i secondi vi sono, per esempio, i costi assistenziali, convinzioni erranee sulla malattia che si traducono nel rifiuto di assumere la terapia secondo prescrizioni o le preoccupazioni per i suoi effetti collaterali (Wroe, 2002).

La natura intermittente, imprevedibile e reversibile dei sintomi dell'asma rende le aspettative sul suo decorso particolarmente cangevoli e, accentuando il senso di incertezza, può portare nel lungo termine a problemi di adattamento psicologico (Mullins et al., 1997). Nella formulazione originaria di Mishel (1981), l'esperienza di "incertezza nella malattia" del paziente malato grave o cronico, ossia "l'incapacità di determinare il significato degli eventi correlati alla malattia", si articola in quattro dimensioni: l'ambiguità (l'esito dell'autovalutazione da parte del paziente dello stato di malattia come incerto), la complessità (la molteplicità di opinioni che il paziente raccoglie sugli effetti del trattamento), l'insufficienza o l'inadeguatezza delle informazioni sulla diagnosi e l'imprevedibilità (l'incertezza sul decorso e sull'esito della malattia) (Mishel, 1983). Vari studi hanno provato che la percezione di indefinitezza e imprevedibilità della malattia effettivamente si associa a problemi emotivi in individui affetti da patologie croniche differenti (Mast, 1995), confermando la valenza stressogena dell'esperienza di incertezza

(Zhang, 2017) e la sua interferenza sulle risposte di coping e sull'adattamento psicologico dei pazienti. Durante le crisi asmatiche, reazioni allergiche, infezioni respiratorie, mancanza di respiro (dispnea) e altre manifestazioni acute colgono il bambino all'improvviso e richiedono un intervento rapido da parte dei genitori, incrinandone talvolta il senso di controllo sulla malattia del figlio ed obbligandoli ad adattarsi flessibilmente all'intermittenza della sintomatologia d'asma: benché i genitori di bambini asmatici riescano molto spesso a riorganizzare una routine giornaliera "normale", la possibilità di repentine riacutizzazioni resta ugualmente e li sottopone ad uno stress genitoriale più oneroso (Hullmann et al., 2010).

Nel vissuto di malattia dei pazienti asmatici, la sovrapposizione tra sintomi respiratori dell'asma e sintomi fisici dell'ansia può costituire una fonte cospicua di ambiguità (Feldman et al., 2013): si è comprovato che sintomi quali dispnea, vertigini, oppressione toracica, respiro affannoso e sensazione di soffocamento, facendo confondere l'ansia con un attacco d'asma, possano indurre ad un uso eccessivo di broncodilatatori e ad una peggiore qualità di vita relativa alla salute (Feldman et al., 2005). In linea con ciò, bambini asmatici che soffrono di disturbi depressivi e/o ansiosi tendono, indipendentemente dalla severità dell'asma, ad amplificare la valutazione soggettiva dei sintomi (Richardson et al., 2006).

Solitamente nella malattia pediatrica i genitori sono i diretti responsabili del monitoraggio dei parametri specifici della patologia, garantiscono l'osservanza delle raccomandazioni mediche, decidono quando sia necessaria l'assistenza sanitaria (Goldbeck & Bundschuh, 2007) e, con il loro atteggiamento emotivo nei riguardi della malattia del figlio e le azioni intraprese per curarla, influenzano l'evoluzione del concetto soggettivo di salute del bambino e modellano il suo



comportamento di malattia (Jamison & Walker, 1992). Non sorprende, dunque, che l'adattamento psicologico del bambino asmatico sia plasmato soprattutto dal clima emozionale della famiglia (Bender et al., 2000) e che la severità della patologia espleti i suoi effetti potenzialmente dannosi per le capacità adattive del giovane paziente solo quando collimi con altre circostanze familiari avverse (MacLean et al., 1992). Ciò nonostante, l'assistenza continuativa di un bambino affetto da asma può essere impegnativa al punto tale da influire negativamente sulla salute mentale dei genitori (Easter et al., 2015): ad esempio, una recente revisione ha individuato livelli di stress più alti nei genitori di bambini con una serie di malattie croniche, fra cui l'asma, se confrontati con i genitori di bambini sani (Cousino & Hazen, 2013). Infatti, i genitori di bambini asmatici sarebbero più a rischio di incorrere in problemi psicologici, come suggerito dai maggiori tassi di prevalenza per ansia e depressione (Feldman et al., 2013); oltre a ciò, la presenza di psicopatologia nei genitori potrebbe compromettere la gestione dell'asma e l'aderenza del bambino alle cure (Oland et al., 2017). È presumibile che anche l'età del bambino aumenti il rischio di ansia e depressione genitoriali, sia perché i bambini piccoli di solito manifestano sintomi più gravi e che soltanto con il passare degli anni imparano a controllare meglio sia per il maggior senso di responsabilità e dovere dei genitori di prendersi cura del figlio (Mcquaid et al., 2003). Numerosi lavori della letteratura pediatrica hanno dimostrato l'influenza della genitorialità e del funzionamento familiare sull'adattamento psicologico del bambino con cronicità (e.g., Drotar, 1997), giungendo a definire certi attributi del sistema familiare che possono agevolare od ostacolarne il processo adattivo: relazioni familiari supportive si associavano a maggiori esiti psicologici positivi

in bambini malati cronici, viceversa conflitti familiari, distress materno e pratiche educative iperprotettive erano predittivi di esiti psicologici negativi nel bambino, fra i quali scarso autocontrollo, problemi di condotta e disagio psichico (Drotar, 1997). Inoltre, si è provato che la distribuzione dei compiti relativi alla gestione dell'asma tra i membri della famiglia favorisca l'aderenza al regime terapeutico e diminuisca la morbilità della malattia (Walders et al., 2000). Alcune ricerche menzionano il legame di attaccamento e la qualità delle interazioni come aspetti della relazione genitore-bambino in grado di influenzare la prognosi dell'asma (Kaugars et al., 2004), così come il benessere emotivo del bambino (Bleil et al., 2000). Da uno studio condotto su bambini di età scolare e adolescenti asmatici è emerso che la qualità della relazione caregiver-bambino sicura/insicura media l'impatto dello stato funzionale alterato sui sintomi depressivi (Bleil et al., 2000); pertanto l'attaccamento sicuro, elicitando pattern adattivi di regolazione emotiva in risposta alle richieste dell'ambiente (Cassidy, 1994), rafforzerebbe le risorse di coping del bambino e conterrebbe l'espressione della psicopatologia (Mrazek et al., 1987). Per di più, in un clima familiare positivo risulta più facile controllare quei fattori psicologici identificati come "trigger emotivi" per gli attacchi di asma, quali stress emotivo, emozioni negative e strategie passive di coping (Wood et al., 2007). Le limitazioni fisiche, le restrizioni nelle attività sociali, la dipendenza dai servizi di assistenza sanitaria, l'assenza da scuola o da lavoro, l'adesione al regime di trattamento nel lungo termine sono solo alcuni degli effetti dell'asma che si ripercuotono sulla quotidianità del bambino e della sua famiglia (Silva et al., 2014). Infatti, il paziente asmatico deve fronteggiare sia la gestione "pratica" dei sintomi sia quella "emotiva": dallo spavento per l'impetuosità dell'attacco

d'asma, alla frustrazione per l'impossibilità di praticare un dato sport, al senso di estraneità ed esclusione dal gruppo dei pari (Juniper, 1997), ciascuno di questi vissuti può accrescere nel bambino il distress ed inficiarne la "Qualità della Vita Correlata alla Salute" (QdV-SC) (Health-related quality of life, HRQOL), ovvero la misura in cui il benessere fisico, emotivo e sociale siano condizionati da una malattia o dal suo trattamento (Guyatt et al., 1993). In effetti, un corpo di studi ha riferito una maggiore compromissione della QdV-SC nei campioni di bambini asmatici rispetto ai pari sani (e.g., Schmier et al., 2007). Nondimeno, problemi familiari associati all'asma come, ad esempio, ansia, impotenza e affaticamento nei genitori, gli impedimenti nella vita sociale, l'accudimento di altri figli, lo stress coniugale e finanziario (Annett et al., 2003), possono gravare sul funzionamento psicologico dei genitori e minarne la qualità di vita (Annett et al., 2010).

Il rapporto tra iperprotettività genitoriale e asma pediatrico non è del tutto chiaro: esso potrebbe riflettere la risposta adattiva dei genitori ad una patologia cronica che, per la costitutiva imprevedibilità, può suscitare elevati livelli di ansia (Parker & Lipscombe, 1979) oppure rappresentare un loro tratto personologico. A questo proposito, è interessante notare come la prospettiva psicodinamica ponga alla base dei sintomi asmatici una relazione primaria contraddistinta da un "sovraccarico del rapporto duale", nel quale il bambino verrebbe oppresso dall'iperprotezione genitoriale. La permanenza fisica ed intrusiva del caregiver, sorretta dalla spinta motivazionale inconscia di proteggere il "figlio vulnerabile", intralcerrebbe il processo di separazione-individuazione e il raggiungimento della piena autonomia da parte del bambino (Kreiser, Fain & Soulé, 1974).

Alcune famiglie possono essere particolarmente a rischio di difficoltà nella gestione dell'asma a causa di problemi nell'ambiente familiare o nel più esteso contesto socio-culturale (Kaugars et al., 2004); tuttavia, molte famiglie riescono a ristabilire un equilibrio dinamico che consente loro di adattarsi flessibilmente a qualsiasi nuova sfida lanciata dalla malattia (Silva et al., 2014).

#### **1.4.2 Prospettiva psicologica sul diabete pediatrico**

Il diabete mellito di tipo 1 è una malattia metabolica cronica che richiede l'aderenza a complessi regimi di trattamento giornalieri, comprendenti iniezioni di insulina, monitoraggio dei livelli di glucosio ematico, dieta ed esercizio fisico (Northam et al., 1996). La presenza in famiglia di un bambino malato cronico e il compito di rispondere ai suoi bisogni assistenziali, fisici e insieme psicologici, possono alterare profondamente l'equilibrio del sistema familiare e comportare una ridefinizione di ruoli, pattern comunicativi e stili interattivi (Cerreto & Travis, 1984). Assistito dai caregivers, il bambino diabetico esperisce quotidianamente lo stress correlato al controllo della glicemia, al fine ridurre al minimo gli episodi ipoglicemici e raggiungere uno stato metabolico ottimale (Couper et al., 1995). Oltre alle possibili complicanze fisiche, vi sono evidenze per cui il diabete tipo 1 esporrebbe il bambino ad un rischio maggiore di sviluppare distress e problemi psicologici: come riportano alcuni lavori (e.g., Close et al., 1986), nei bambini diabetici la prevalenza di difficoltà emotive, specie sintomi ansioso-depressivi, sarebbe più alta dei coetanei in salute. In letteratura si è introdotto il costrutto di "distress da diabete" per indicare come il carico emotivo e le preoccupazioni derivanti dalla convivenza con il diabete e dalla sua gestione possano ritorcersi sul benessere psicologico individuale; per giunta, tale distress appare indicativo

del grado soggettivo di problematicità nella regolazione delle emozioni negative che accompagnano le fasi più critiche della malattia (Close et al., 1986). Alcune ricerche hanno associato livelli più alti di distress da diabete ad esiti di malattia peggiori, fra cui assidue crisi ipoglicemiche ed episodi di chetoacidosi diabetica, valori alterati di emoglobina glicata (HbA1c), iniezioni insuliniche inappropriate, meno attività fisica e incuranza dello stile alimentare (e.g., Hessler et al., 2017). Coerentemente, un'analisi trasversale ha indicato il rischio di un peggioramento nel lungo termine del controllo della glicemia per il distress da diabete, ma non di depressione clinica o di sintomi depressivi sub-clinici (Fisher et al., 2010).

I risultati di alcuni studi hanno notato che il bambino, ricevuta la diagnosi di diabete, spesso attraversa un periodo iniziale di disadattamento psicologico, durante il quale prevalgono sentimenti di tristezza, ansia, ritiro e dipendenza dai genitori (e.g., Northam et al., 1996); similmente, è possibile che gli altri membri della famiglia sperimentino rabbia, negazione e disforia, sino all'accettazione completa della condizione (Guthrie et al., 2003). In particolar modo, le mamme risultano essere più a rischio di sviluppare problemi di adattamento psicologico a seguito della diagnosi di diabete del figlio: tuttavia, la maggior parte di questi si risolve spontaneamente entro il primo anno (Delamater et al., 2009).

L'età del bambino al momento della diagnosi può influire sulla qualità della sua risposta psicoemotiva al diabete: mentre in età prescolare può presentare più difficoltà nell'autonomia dai genitori e livelli più alti di ansia da separazione rispetto ai coetanei sani (Zaffani et al., 2015), in età adolescenziale il desiderio di indipendenza può indurlo ad ignorare i rischi della non-aderenza terapeutica e a sottostimare la probabilità di complicanze a lungo termine (Delamater et al.,

2009). Inoltre, tra i bambini diabetici più piccoli i sintomi depressivi risultano più comuni rispetto agli adolescenti diabetici: si è ipotizzato che acquisizioni tipiche dell'adolescenza, fra cui la maggiore autonomia e consapevolezza delle proprie risorse, contribuiscano ad una gestione più efficace della malattia (Zaffani et al., 2015) e proteggano dal senso di impotenza che può generarsi dalla mancanza di controllo dei parametri glicemici (Kuttner et al., 1990). Tra i benefici riscontrati negli adolescenti che imparano ad autogestire il diabete vi sono una più solida fiducia in se stessi ed il rafforzamento dell'autostima: pertanto, è fondamentale che i genitori aumentino gradualmente le responsabilità decisionali dei figli sulla gestione terapeutica, pur continuando a supervisionarli ed educarli nella cura di sé (Guthrie et al., 2003). In linea con ciò, i bambini diabetici che percepiscono la vita come soddisfacente e sono fiduciosi delle loro capacità di autogestione del diabete riportano una migliore Qualità di Vita (Quality of Life, QoL) dei bambini che vivono in costante apprensione (Zaffani et al., 2015). Nel complesso però, nonostante il rischio maggiore di manifestare problemi di adattamento, i bambini con diabete di tipo 1 sembrano provare in misura minore una compromissione della qualità di vita rispetto ai loro genitori (Laffel et al., 2003): come osservato in un lavoro di ricerca, i genitori di bambini diabetici ottengono punteggi inferiori nelle sottoscale del Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) (Varni et al., 1999) sui fattori psicosociali della QoL, quali la percezione dell'adattamento del figlio a scuola ed il suo livello di funzionamento emotivo-sociale, se raffrontati ai genitori del gruppo di controllo (Laffel et al., 2003). L'ipersensibilità dei genitori agli ostacoli fisici, emotivi e sociali posti dal diabete può spingerli a sottovalutare la qualità di vita del figlio ed assumere un atteggiamento iperprotettivo nei suoi

riguardi (Gruhn et al., 2016), correlato a sua volta a scarsa aderenza al regime di trattamento, peggiore controllo glicemico e stress genitoriale (Cameron et al., 2008). I genitori di bambini diabetici si preoccupano spesso per i possibili effetti negativi dello scarso controllo glicemico sulla crescita e sullo sviluppo del figlio, specialmente quando le crisi ipoglicemiche si associano a convulsioni o perdita di coscienza (Verbeeten et al., 2021): all'apprensione per la salute del bambino si aggiunge il timore che gli altri membri della famiglia, ad esempio i fratelli sani, risentano delle cure speciali serbate per il figlio diabetico (Jackson et al., 2008), benché correlate all'attuazione del regime di trattamento. Abilità di problem-solving, clima emotivo e caratteristiche funzionali della famiglia sembrano avere le implicazioni più rilevanti nell'adattamento del paziente pediatrico al diabete, nell'efficacia di autogestione e nella qualità di vita, oltre a supportare il decorso favorevole della malattia (Schiffrin, 2001). Oltre a ciò, vi sono prove a supporto di una correlazione tra fattori socio-demografici della famiglia, ad esempio, livelli superiori di istruzione ed occupazione nelle madri o la numerosità della famiglia ed un controllo glicometabolico peggiore (Zaffani et al., 2015).

Lo stress genitoriale influisce sia sulla salute generale del figlio sia sulla salute mentale dei genitori: infatti, i genitori stressati possono reagire al senso di sopraffazione per il carico assistenziale con atteggiamenti di ritiro dai compiti di cura del diabete o, al contrario, di maggior intrusione (Helgeson et al., 2012). Nello specifico, il bambino diabetico - e ancor più l'adolescente - trarrà beneficio dal coinvolgimento genitoriale nella gestione del diabete qualora venga vissuto come collaborativo e non controllante (Delamater et al., 2009).

A riprova del ruolo chiave della famiglia nell'adesione del bambino al piano terapeutico giornaliero - piuttosto complesso, intensivo e dispendioso in termini di tempo ed energia per il diabete mellito tipo 1 - diversi studi hanno dimostrato il legame diretto tra la qualità del funzionamento familiare e il grado di controllo metabolico (Lewin et al., 2006). Alti livelli di coesione familiare, accordo sulla distribuzione delle responsabilità gestionali, supporto e risoluzione collaborativa dei problemi correlano con una migliore aderenza terapeutica e controllo della glicemia, mentre conflittualità, diffusione delle responsabilità e disaccordo sulla gestione delle cure si accompagnano ad una peggiore aderenza al trattamento e valori glicemici alterati (Delamater et al., 2009). Difatti, l'interdipendenza tra i familiari emerge anche in situazioni disadattive: il distress emotivo generato dal conflitto può incidere sui livelli di glucosio e favorire l'insorgenza di complicanze del diabete che, di riverbero, possono ricadere sulle relazioni familiari (Rybak et al., 2017). Fin da principio, il diabete assegna alla famiglia il compito di educare il bambino alla gestione della malattia, passando progressivamente da una cura "centrata sul bambino", eseguita in prima persona dai genitori, ad una "centrata sull'adulto", del tutto autogestita (Guthrie et al., 2003).

Oltre al supporto della famiglia, la ricerca sottolinea l'importanza della rete sociale estesa nell'accettazione delle pratiche legate alla malattia: ad esempio, si è notato che i giovani diabetici con aspettative negative sulla reazione degli amici all'uso di dispositivi di automonitoraggio quali, ad esempio, i microinfusori insulinici, presentano più stress da diabete e problemi di aderenza terapeutica che inevitabilmente vanno ad interferire con il controllo quotidiano della glicemia (Delamater et al., 2009).



Il diabete pediatrico innesca nella famiglia una serie di cambiamenti fisici, psicologici e sociali che, sommandosi agli stressors della quotidianità familiare, portano a ridefinire i ritmi, le abitudini e lo stile di vita di tutti i suoi componenti; nonostante la pervasività della malattia, la presenza e la percezione di sostegno familiare per il bambino e l'adolescente con diabete mellito tipo 1 si confermano i principali fattori di protezione per la salvaguardia del benessere psicofisico e la prevenzione di complicanze croniche (Schiffrin, 2001).

### **1.5 Emergenza sanitaria Covid-19: una battaglia su più fronti**

Il 31 dicembre 2019 la Commissione Sanitaria Municipale di Wuhan, città nella provincia cinese di Hubei, ha segnalato all'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) un focolaio di casi di polmonite ad eziologia ignota; il 9 gennaio 2020, dal campione del tampone nasofaringeo di un paziente, il CCDC (Centro cinese per il controllo e la prevenzione delle malattie) ha identificato un nuovo coronavirus (2019-nCoV) come agente causale dell'infezione polmonare e si è resa pubblica la sequenza genomica. Inoltre, le autorità sanitarie cinesi hanno confermato da principio la trasmissione inter-umana del virus, la quale avviene principalmente per via aerea (Alhumaid et al., 2021). L'11 febbraio 2020, l'OMS ha denominato ufficialmente il nuovo virus Severe Acute Respiratory Syndrome CoronaVirus 2 (SARS-CoV-2) e la malattia respiratoria correlata Corona Virus Disease 2019 (COVID-19) (*Tutto sulla pandemia di SARS-CoV-2*, 2020). Al fine di sottolineare la gravità della situazione ed esortare i paesi di tutto il mondo a muoversi per contenere e prevenire la diffusione del SARS-CoV-2, l'OMS ha definito l'epidemia di COVID-19 "un'emergenza di sanità pubblica di rilevanza

internazionale” (*Tutto sulla pandemia di SARS-CoV-2*, 2020) e, solo a marzo del 2020, dichiarato in via ufficiosa lo “stato di pandemia” (*WHO Director-General’s opening remarks at the media briefing on COVID-19 on 11 March 2020*, 2020).

In Italia, secondo paese nel mondo e primo in Europa a riportare contagi da SARS-CoV-2, il 31 gennaio il Governo ha dichiarato lo Stato di emergenza e nel mese di febbraio furono presi alcuni provvedimenti cautelativi limitati a pochi comuni della Lombardia e del Veneto, le cosiddette “zone rosse”, dove si erano rilevati i primi casi di trasmissione autoctona sulla penisola italiana; tra le misure urgenti di contenimento vi era il divieto di accesso o allontanamento dal comune di residenza, la sospensione di tutte le attività che prevedano l’assembramento di persone nei luoghi pubblici e privati, la chiusura degli esercizi commerciali, salvo i negozi di generi alimentari e di beni di prima necessità, e l’applicazione di procedure sanitarie di controllo per l’identificazione e l’isolamento dei malati, ad esempio, la misurazione della temperatura corporea, l’esecuzione di tamponi molecolari rino/oro-faringei e le quarantene (*COVID-19, le strategie attuate nel mondo per fronteggiare l’emergenza*, n.d.). Con il DPCM del 9 marzo 2020 (*Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana*, n.d.), alla luce del “rischio sanitario connesso all’insorgenza di patologie derivanti da agenti virali trasmissibili” e alla velocità di trasmissione del virus, le misure urgenti per fronteggiare l’emergenza epidemiologica sono state applicate sull’intero territorio italiano (*Coronavirus, le misure adottate dal Governo*, n.d.). Dopo il lockdown nazionale (dal 9 marzo al 3 maggio 2020), il Governo ha attuato un approccio più flessibile alle restrizioni anti-Covid, modificandole a seconda all’andamento dei contagi e alle valutazioni del Comitato Tecnico Scientifico (CTS), l’organo istituzionale “con competenza

di consulenza e di supporto alle attività di coordinamento per il superamento dell'emergenza epidemiologica" (*Comitato Tecnico Scientifico*, n.d.).

Lo spettro clinico del COVID-19 può variare da infezioni asintomatiche alla Sindrome da distress respiratorio acuto (ARDS): la maggior parte dei pazienti presenta sintomi lievi o moderati, tuttavia i casi più gravi necessitano di ricovero in Terapia Intensiva. I sintomi più comuni, simili a quelli dell'influenza stagionale, includono febbre, tosse, affaticamento, mal di gola, mialgie e dolori articolari, inappetenza e, in percentuali variabili, cefalea, anosmia e ageusia, nausea, vomito e diarrea (Gandhi et al., 2020); la comparsa di dispnea e dolore toracico è indicativa di una recrudescenza dell'infezione polmonare che può provocare, nei quadri severi, stati prolungati di ipossiemia, ARDS e insufficienza d'organo, sino al decesso (Wu et al., 2020). Il periodo mediano di incubazione del SARS-CoV-2 è di circa 5-6 giorni, con un intervallo di 2-14 giorni (Linton et al., 2020), mentre il periodo di contagiosità, massimo all'insorgere dei sintomi, può partire già 1-3 giorni prima dell'inizio della sintomatologia (Wei et al., 2020) e protrarsi fino a due settimane dopo l'esordio sintomatico (Gandhi et al., 2020).

Secondo i dati dell'Istituto Superiore di Sanità, i fattori di rischio associati a forme gravi di Covid-19 e maggiore mortalità sono l'età avanzata e la presenza di patologie pregresse, soprattutto malattie croniche (e.g., diabete mellito tipo 2, ipertensione arteriosa, cardiopatie ischemiche) (*Covid-19 - Anziani e persone fragili*, n.d.). Diversamente, nei pazienti pediatrici l'infezione da SARS-CoV-2 si manifesta con un andamento clinico più favorevole rispetto all'adulto e le forme asintomatiche risultano assai più frequenti (*Covid-19 - Bambini*, n.d.). Per di più, nei bambini e negli adolescenti le malattie comorbili, principali fattori aggravanti

la malattia, sono meno comuni e la distinta risposta immunitaria, caratterizzata da un'immunità innata più efficace di quella umorale, sembra contrastare il virus SARS-CoV-2 con maggiore successo (Chatziparasidis & Kantar, 2021). Inoltre, studi riferiscono che anche nei pazienti pediatrici con comorbidità (e.g., obesità, malattie croniche respiratorie, malattie cardiovascolari, malattie metaboliche, disturbi neurologici, disturbi immunitari), al di là della più alta predisposizione a sviluppare quadri clinici gravi o complicazioni della patologia comorbida in caso di infezione da nuovo coronavirus rispetto ai coetanei in stato di salute, il rischio assoluto rimane ugualmente basso (Boechat et al., 2021).

Nonostante le strategie di distanziamento sociale, fra cui le restrizioni alla mobilità, il confinamento domiciliare (o lockdown), la quarantena per le persone sane potenzialmente esposte al rischio infettivo e l'isolamento fiduciario per i casi accertati di COVID-19 siano necessarie per contrastare la diffusione del virus (*Quarantena e isolamento fiduciario per Covid: cosa sono, quanto durano, come comportarsi*, 2020), il loro impatto psicologico può pesare indistintamente sul benessere psicoemotivo di adulti e bambini di ogni età (Spinelli et al., 2021). La traumaticità della pandemia di Covid-19 ha intaccato gli aspetti fondamentali della vita quotidiana: routines familiari, istruzione, lavoro, socialità, tempo libero e servizi di pubblica utilità sono stati bruscamente interrotti per dare precedenza alla risposta sanitaria all'emergenza epidemiologica. La sospensione dei sistemi essenziali per la vita umana ha accentuato la natura "multi-sistemica" di questo disastro, i cui effetti non si fermano ai danni alla salute delle persone contagiate dal virus, ma ricadono "a cascata" sull'equilibrio e sulla funzionalità dei sistemi stessi (Masten & Motti-Stefanidi, 2020). Sebbene le autorità politiche e i media

abbiano focalizzato la loro attenzione sull'andamento della trasmissione globale di SARS-CoV-2, il costo psicosociale dell'attuale pandemia è ormai ampiamente dimostrato (Kontoangelos et al., 2020); fra i problemi di salute mentale correlati all'emergenza Covid-19 vi sono soprattutto sintomi da stress post-traumatico, depressione, ansia, insonnia, esaurimento emotivo, tristezza, rabbia, irritabilità, frustrazione, paura (Torales et al., 2020) ed altre espressioni di disagio psichico, la cui variabilità, intensità e durata dipendono dall'interazione tra fattori di rischio e fattori di protezione individuali e/o contestuali (Magson et al., 2021).

### **1.5.1 La risposta familiare alla “nuova normalità”**

Per quanto riguarda il contesto familiare, i radicali cambiamenti nello stile di vita e nelle abitudini quotidiane hanno messo a dura prova genitori e bambini di tutto il mondo: con la chiusura prolungata delle strutture per l'infanzia e delle scuole di ogni ordine e grado, il ruolo educativo dei genitori è divenuto ancora più decisivo (Spinelli et al., 2020); oltre ad occuparsi della didattica a distanza, supportando i bambini nello svolgimento dei compiti per casa e nell'utilizzo delle piattaforme online per le lezioni, ai genitori è spettato il compito di promuovere, specialmente per i figli in età prescolare, nuove esperienze di apprendimento, nel tentativo di compensare l'arresto della vita sociale e il distanziamento fisico da amici e parenti. Agli impegni scolastici si aggiungono l'accudimento dei figli a tempo pieno - e senza alcun aiuto esterno - la gestione dell'ambiente domestico e, per alcuni genitori, il lavoro da casa (Spinelli et al., 2020): soddisfare i bisogni di ciascun membro della famiglia, rimanendo tuttavia nella propria abitazione e condividendo gli stessi spazi per un lungo periodo di tempo, è costato ai genitori un enorme sforzo adattivo (Prime et al., 2020) e il rischio maggiore di sviluppare

stress ed emozioni negative (American Psychological Association, 2020), di un peggioramento generale della salute mentale (Patrick et al., 2020) e di possibili ripercussioni sul benessere psicologico dei bambini (Roos et al., 2021). A titolo d'esempio, la percezione soggettiva dei genitori di difficoltà nel gestire la nuova quotidianità ha mostrato una relazione significativa con lo sviluppo di problemi emotivi e/o comportamentali nei bambini (Spinelli et al., 2015); analogamente, le modalità con cui i genitori parlano ai figli del Covid e li esortano a condividere le loro preoccupazioni influiscono sulla percezione e sulle rappresentazioni che i bambini elaborano della pandemia (Tang et al., 2021). Per tal ragione l'OMS, riconoscendo nel dialogo genitori-figli un possibile fattore protettivo per la salute mentale dei più piccoli, ha consigliato ai genitori di comunicare sul virus in modo aperto, chiaro, supportivo, amorevole e adeguato all'età dei figli, rassicurandoli sulle loro paure e trasmettendo l'importanza delle norme igieniche nel prevenire il contagio (World Health Organization, 2020b). Un altro aspetto della resilienza familiare citato dall'OMS come strategia per far fronte alla situazione pandemica consiste nella capacità dei genitori di mantenere un clima di parvente normalità o di creare una normalità ex-novo (WHO, 2020b): infatti, si è dimostrato che nei periodi di stress intenso e prolungato le routines familiari e i rituali significativi possono guidare il comportamento individuale e di gruppo, rafforzare il senso di appartenenza, sicurezza, coesione e speranza, mantenere la stabilità e tutelare il benessere familiare (Crespo et al., 2013).

Durante i disastri, l'atteggiamento emotivo e i comportamenti dei genitori modellano le risposte di coping dei bambini (Russell et al., 2020) e, quali fonte primaria di socializzazione dei figli, ne determinano la qualità dell'adattamento

psicosociale (Eshel et al., 2006); inoltre, come riportato da alcuni studi su eventi disastrosi simili alla pandemia, stili di parenting supportivi e responsivi possono prevenire l'insorgenza di sintomi di stress psicologico nel bambino e, viceversa, stili genitoriali altamente stressati e conflittuali possono inasprirne gli effetti sulla salute psicofisica (Russell et al., 2020). Tuttavia, dinanzi ad una sfida di natura globale come il Covid-19, la capacità dei genitori di sfruttare appieno le risorse psicologiche per rispondere in modo adattivo e resiliente può essere ostacolata da problemi psichici preesistenti, i quali rischiano di inficiare la regolazione dello stress legato alla pandemia e al carico genitoriale (Russell et al., 2020).

Poiché la salute mentale è frutto dell'interazione tra geni e ambiente e che il corredo genetico è plasmato, sia in positivo sia in negativo, dalle stimolazioni ambientali, è possibile che i cambiamenti nella vita quotidiana apportati dalla pandemia comportino effetti a breve e lungo termine sul benessere psicologico di adulti e bambini (Ramadhan et al., 2020); a maggior ragione in età evolutiva, il delicato equilibrio fra aspetti interni ed esterni dell'esperienza, garantito dalla presenza di solide figure di riferimento, può essere profondamente alterato dalla minacciosità dell'emergenza epidemiologica (Ghosh et al., 2020). In particolare, l'impatto psicosociale della pandemia di COVID-19 è parso dipendere in modo significativo dall'età del bambino, dalle caratteristiche socio-demografiche della famiglia (Nearchou et al., 2020) e, specie in caso di difficoltà socio-economiche, dalle politiche di sostegno alle famiglie adottate dai governi locali (Ghosh et al., 2020). Durante il lockdown la chiusura delle scuole, principali luoghi d'incontro di bambini e adolescenti, ha provocato frequenti vissuti di solitudine (Loades et al., 2020), non necessariamente mitigati dall'uso di telefoni o altre forme digitali

di comunicazione (Ellis et al., 2020). Inoltre, evidenze suggeriscono che quando i bambini non vanno a scuola sono fisicamente meno attivi, passano più tempo davanti ai dispositivi elettronici, presentano pattern di sonno irregolari, seguono diete meno salutari, comportamenti che possono portare ad aumento di peso e valori di fitness cardiorespiratorio inferiori: è probabile che simili effetti negativi sulla salute fisica siano accentuati dalla maggiore sedentarietà e dall'isolamento sociale indotti dal confinamento domiciliare (Wang et al., 2020).

Per quanto sia difficile prevedere le implicazioni della pandemia di Covid-19 sulla salute mentale di bambini e adolescenti, la lontananza fisica da parenti, amici ed insegnanti, l'impossibilità di svolgere attività all'aperto, la condivisione dell'ambiente domestico e la privazione di spazio personale, la paura di essere contagiati dal virus e di trasmetterlo ai familiari, la morte di una persona cara (Ghosh et al., 2020), la sospensione dei servizi per i minori di famiglie multi-problematiche ad alto rischio psicosociale (come i centri socio-educativi diurni), le preoccupazioni finanziarie degli adulti, le perdite occupazionali (Fontanesi et al., 2020), la conflittualità coniugale, la violenza domestica e, nei casi più gravi, il maltrattamento infantile (Brown et al., 2020) rappresentano solo alcuni degli stressors rilevati nel presente contesto pandemico che, seppur in diverso grado, possono condurre a problemi psicologici nel breve e lungo termine (Ramadhan et al., 2020). Portando con sé molteplici forme di perdita, e con esse l'esigenza di elaborare altrettante tipologie di lutto, la pandemia ha reso ancora più difficile l'adattamento alla nuova realtà: per citarne alcune, la perdita della prevedibilità del mondo per come si è conosciuto, la perdita del senso del tempo, la perdita del contatto umano, la perdita del senso di libertà e di controllo sulla propria vita



(Fontanesi et al., 2020). In particolar modo il senso di solitudine, così frequente durante il confinamento domestico, sembra predire più di altri vissuti lo sviluppo in futuro di problemi di salute mentale in bambini, adolescenti e giovani adulti, con alcune differenze di genere: sintomi depressivi nelle femmine, ansia sociale nei maschi (Loades et al., 2020). Nello scenario emergenziale da SARS-CoV-2, la rapida diffusione del virus e la necessità di attivare interventi sanitari urgenti, rivolti soprattutto agli adulti, hanno impedito di gestire fin da principio i bisogni specifici dei soggetti in età evolutiva e di valutarne l'impatto sulla salute mentale dei diversi fattori coinvolti (*Rapporti ISS COVID-19*, n.d.). A livello inter- ed intranazionale, la variabilità d'incidenza dei casi di COVID-19 ha costretto le famiglie ad affrontare esperienze potenzialmente traumatiche assai differenti, per alcune connesse direttamente al contagio e alla malattia e per altre alle conseguenze del lockdown (*Rapporti ISS COVID-19*, n.d.). Come indica la ricerca sui disastri, l'esposizione prolungata a stimoli stressanti può aumentare, indipendentemente dall'età dell'individuo, il rischio di insorgenza per molte patologie, incluse quelle psichiatriche (Marques de Miranda et al., 2020): riguardo la pandemia di Covid-19, gli studi disponibili riferiscono la prevalenza nei bambini e negli adolescenti di depressione, ansia, sintomi post-traumatici (Ghosh et al., 2020), irritabilità, disturbi del sonno ed incubi, instabilità emotiva, oscillazione del tono dell'umore, paura (*Presentazione indagine sull'impatto psicologico del lockdown nei minori*, 2020), disattenzione, difficoltà di concentrazione e, specialmente nei bambini più piccoli, comportamenti regressivi (Jiao et al., 2020).

### 1.5.2 Malattie croniche pediatriche nella realtà emergenziale

Contrariamente agli adulti, i dati epidemiologici e clinici raccolti finora sulla popolazione pediatrica colpita da COVID-19 evidenziano la dominanza di forme asintomatiche o lievi di malattia, bassa morbilità, rari casi di infezione neonatale ed infantile, nessuna evidenza certa di trasmissione verticale, prognosi positiva e, probabilmente, minore suscettibilità al virus (Ghosh et al., 2020). Nonostante ciò, anche in età pediatrica la presenza di alcune patologie croniche pregresse, quali diabete di tipo 1, tumori, malattie croniche polmonari, insufficienza renale, immunodeficienza e disturbi neurologici, o di condizioni associate, quali obesità, ipertensione arteriosa, problemi cardiovascolari, nefropatie, potrebbe aggravare l'infezione da SARS-CoV-2 e aumentarne la morbilità e la mortalità (Evliyaoğlu, 2020), seppur in percentuali assai inferiori alla popolazione adulta. Al di là degli aspetti clinici, per i bambini affetti da malattie croniche il COVID-19 rappresenta prevalentemente una sfida “gestionale”: l'accesso ridotto alle strutture sanitarie, la sostituzione delle prestazioni ambulatoriali in presenza con visite da remoto e le difficoltà inerenti la gestione di eventuali riacutizzazioni hanno implementato il carico assistenziale delle famiglie, rendendo più onerosa l'aderenza ai regimi di trattamento e l'attività di monitoraggio clinico (Smith et al., 2020). Accanto a ciò, i cambiamenti nelle routines quotidiane, l'interruzione dei controlli programmati, la comparsa di problemi psico-comportamentali, potrebbero compromettere sia l'aderenza terapeutica sia l'automonitoraggio di bambini e adolescenti malati cronici (Plevinsky et al., 2020); tuttavia, in alcune famiglie il lockdown ha offerto ai genitori l'opportunità di supervisionare più attentamente il regime terapeutico giornaliero dei figli, migliorando l'adesione al piano di trattamento e le strategie

di autogestione (Plevinsky et al., 2020). Per quanto la gestione di una cronicità pediatrica nel contesto pandemico possa rappresentare una fonte aggiuntiva di stress, la capacità di molte famiglie con malati cronici di promuovere un clima di “normalità” intorno alle richieste della malattia può agevolare l’adattamento alla “nuova normalità” dettata dal COVID-19.

#### **1.5.2.1 COVID-19, asma pediatrico e diabete mellito tipo 1**

Per quanto le infezioni polmonari possano peggiorare i sintomi dell’asma e per i pazienti asmatici le patologie respiratorie costituiscano un rischio maggiore rispetto la popolazione generale (*Asma e coronavirus: rischi e consigli per chi è asmatico*, 2020), l’asma pediatrico non rientra tra i fattori di rischio di infezione da SARS-CoV-2 né di gravità clinica del COVID-19 (Lu et al., 2020). Tra i motivi del diverso decorso di malattia negli adulti e nei bambini con asma si ipotizza vi sia il fenotipo asmatico (Chatziparasidis & Kantar, 2021): infatti, un ampio studio di coorte basato sulla popolazione riferisce che i soggetti adulti affetti da asma non-allergico - forma prevalente di asma in età adulta rispetto all’asma allergico, tipico dell’età pediatrica - siano più a rischio di sviluppare quadri severi di COVID-19 (Zhu et al., 2020); tuttavia, l’asma allergico degli adulti potrebbe non avere la funzione protettiva del fenotipo allergico dei bambini (Chatziparasidis & Kantar, 2021). Inoltre, poiché l’uso di steroidi sistemici in pazienti colpiti da forme gravi di polmonite da SARS-CoV-2 ha mostrato di ridurre la mortalità, si è avanzata l’ipotesi per cui i corticosteroidi inalatori, trattamento elettivo dell’asma allergico, e gli steroidi orali, prescritti per le riacutizzazioni dell’asma moderato o severo non rispondenti ai broncodilatatori, possano proteggere dal COVID-19 (Nicolau

& Bafadhel, 2020), contrastando la replicazione del virus; ad oggi, l'insufficienza di prove rende necessarie ulteriori ricerche sull'argomento.

A differenza di quanto si prospettasse nelle fasi iniziali della pandemia, numerosi studi hanno riportato in molti pazienti pediatrici un netto miglioramento dei sintomi dell'asma (Chatziparasidis & Kantar, 2021): nel periodo di lockdown, la minor esposizione agli aeroallergeni esterni, la diminuzione dell'inquinamento industriale e del traffico stradale, la limitazione degli accessi al pronto soccorso pediatrico, la riduzione dell'attività fisica, la sostituzione dei controlli in ospedale con le visite da remoto e la maggior aderenza terapeutica (Abrams et al., 2020) potrebbero aver favorito una migliore gestione della patologia. Nel complesso, è possibile che l'applicazione delle regole igieniche anti-contagio, quali il lavaggio delle mani, il distanziamento sociale, l'uso della mascherina, abbia contribuito al decremento delle riacutizzazioni asmatiche, verificatosi in molti paesi del mondo nel corso del 2020 (GINA, 2021). D'altro canto, la permanenza per lungo tempo in luoghi chiusi si associa ad altri fattori ambientali capaci di deteriorare il livello di controllo dell'asma, come l'eccessiva inattività, il sovraconsumo di alimenti non salutari, l'esposizione protratta ad aeroallergeni perenni (e.g., muffe, acari della polvere), ad inquinanti interni e al fumo passivo (Licari et al., 2020).

Per via della somiglianza tra i sintomi dell'attacco d'asma - tosse secca, dispnea - e i sintomi respiratori di infezione da COVID-19, durante la pandemia può essere piuttosto complesso distinguere i segni di aggravamento dell'asma pediatrico (Chatziparasidis & Kantar, 2021); tuttavia, la complessità diagnostica non dipende solo dalla similarità di presentazione clinica delle due patologie, ma anche dalla temporanea interruzione dell'esecuzione di esami strumentali

che aumentino il rischio contagio da SARS-CoV-2, come la spirometria (Abrams et al., 2020), test che serve a distinguere i deficit funzionali (ostruttivo-restrittivo) ed informa sullo stato di ostruzione delle vie aeree (*Spirometria semplice e test di broncodilatazione farmacologica*, n.d.).

Le linee guida GINA per la gestione dell'asma nell'emergenza Covid-19 suggeriscono di continuare ad assumere regolarmente i farmaci prescritti per il controllo dei sintomi, soprattutto corticosteroidi inalatori (ICS) e antileucotrieni, ed evitare l'uso di nebulizzatori, ove possibile, per ridurre il rischio di diffusione del virus (*GINA: Interim Guidance About COVID-19 & Asthma*, 2021); inoltre, la non-aderenza alle terapie di controllo aumenta la probabilità di esacerbazioni della sintomatologia e la necessità di ricorrere al sistema sanitario, esponendo il paziente asmatico ad un rischio maggiore di contrarre il COVID-19 (Abrams et al., 2020). Un'altra strategia di prevenzione degli attacchi d'asma consiste nella gestione delle comorbidità, specie la rinite allergica, al fine di contenere i sintomi tipici che possono indurre a toccarsi occhi e naso con le mani potenzialmente contaminate (*Covid e allergie: cos'è importante sapere*, 2021).

Oltre alle implicazioni fisiche del COVID-19 sui pazienti pediatrici asmatici, risulta altrettanto importante approfondirne le possibili ripercussioni psicologiche sui bambini e sui genitori, alla luce della capacità di alcuni fattori psico-emotivi di influenzare la gravità dei sintomi respiratori dell'asma (Ritz et al., 2000).

Benché vi siano ancora poche evidenze, la prima ricerca condotta in Italia sugli effetti psicologici della pandemia di Covid-19 sui bambini asmatici e le loro madri nel periodo successivo al lockdown (Di Riso et al., 2021) non ha rilevato particolari differenze tra il funzionamento psicologico dei bambini del campione

clinico e quello dei coetanei sani del gruppo di controllo. Diversamente, le madri dei bambini asmatici hanno riportato sofferenza psicologica e preoccupazioni per le conseguenze sulla salute del figlio nel caso di infezione da SARS-CoV-2 maggiori rispetto alle madri del campione di controllo (Di Riso et al., 2021). Altro dato significativo riguarda il controllo dell'asma, poiché le madri dei bambini la cui condizione asmatica risultasse ben gestita riferivano livelli inferiori di disagio psicologico, a riprova del ruolo del sostegno genitoriale nell'aderenza al regime di trattamento durante la pandemia. In tale contesto, per i genitori è importante creare un'atmosfera familiare il più possibile calda, unita e rilassata, informarsi da fonti ufficiali per evitare allarmismi, insegnare ai figli ad alleviare le emozioni negative, educarli al rispetto delle regole anti-Covid e, in primo luogo, garantire continuità al piano terapeutico (Ding & Lu, 2020).

Sin dall'inizio della pandemia, le organizzazioni sanitarie hanno inserito il diabete fra le condizioni mediche preesistenti che predispongono a forme gravi di COVID-19 e aumentano il rischio di ricovero in Terapia Intensiva e mortalità (Cardona-Hernandez et al., 2021). Tuttavia, in un primo momento i dati ottenuti dagli studi sul pericolo di infezione da SARS-CoV-2 nella popolazione diabetica adulta sono stati estesi a quella pediatrica, preoccupando bambini, adolescenti e giovani adulti affetti da diabete e le loro famiglie. Allo stato attuale, le evidenze disponibili indicano che i bambini diabetici non manifestano quadri di COVID-19 più severi dei coetanei sani e che generalmente sviluppano sintomi meno gravi degli adulti (Elbarbary et al., 2020). Il problema primario riscontrato dai pazienti pediatrici diabetici e dai loro genitori durante l'emergenza riguarda la riduzione degli accessi ai servizi sanitari: per il diabete di tipo 1, forma più frequente in età

evolutiva, effettuare la diagnosi precocemente è essenziale per iniziare il prima possibile il trattamento e prevenire la chetoacidosi diabetica (DKA) (Elbarbary et al., 2020); la DKA è una complicanza metabolica acuta, grave e potenzialmente fatale del diabete, specie di tipo 1, che si verifica quando i livelli di insulina siano insufficienti a soddisfare il fabbisogno metabolico dell'organismo (*Chetoacidosi diabetica*, n.d.). Nei primissimi mesi della pandemia, la paura di contrarre il virus in ospedale ha spinto alcuni genitori a rimandare la ricerca di assistenza medica e sottostimare la possibilità di gravi complicazioni per il figlio diabetico, mentre gli operatori medico-sanitari, impegnati nella lotta contro il COVID-19, sovente si sono soffermati sulla valutazione dei sintomi strettamente correlati alla nuova malattia, senza porre in diagnosi differenziale il diabete (Elbarbary et al., 2020). Benché la frequenza degli accessi al pronto soccorso dei pazienti con acuzie di fatto non sia cambiata rispetto al periodo pre-COVID, il ritardo nella diagnosi di diabete di tipo 1 e nella prescrizione di cure adeguate ha portato ad un aumento rilevante dei casi di chetoacidosi diabetica grave all'insorgenza della patologia (Cherubini et al., 2020). A maggior ragione in un periodo di emergenza sanitaria è opportuno, per evitare il ricovero e condizioni di particolare urgenza, eseguire uno screening generale del bambino che si presenti all'unità operativa di primo intervento (Elbarbary et al., 2020). Come si è dimostrato per i pazienti asmatici pediatrici, anche quelli diabetici non risultano più a rischio di sviluppare quadri clinici severi di COVID-19; ebbene, pare che gli effetti negativi più incisivi della pandemia sulla salute dei bambini malati cronici non originino tanto dal contagio da SARS-CoV-2, quanto dall'impatto psicoemotivo delle misure di contenimento del virus sul comportamento familiare (Elbarbary et al., 2020).

Nonostante sia riconosciuta la maggior vulnerabilità dei pazienti diabetici, specie in adolescenza, allo sviluppo di depressione e ansia (Adal et al., 2015), gli studi svolti finora sulla risposta alla pandemia di bambini e adolescenti affetti da diabete mellito riportano buone capacità di adattamento alla quotidianità del confinamento domiciliare e alla gestione da remoto della patologia (Passanisi et al., 2020). Infatti, la maggior parte di essi ha mantenuto abitudini di vita salutari, rispettando i cardini terapeutici per il controllo ottimale del diabete, per esempio, seguire un'alimentazione sana e bilanciata, svolgere regolarmente attività fisica, eseguire con cura la terapia insulinica e l'automonitoraggio glicemico (Passanisi et al., 2020); per il paziente diabetico, l'aderenza al piano terapeutico è il primo passo per prevenire le complicanze acute del diabete mellito - quali ipoglicemia, iperglicemia, DKA - o croniche - quali retinopatia diabetica, nefropatia diabetica, neuropatia diabetica - considerando che il miglioramento del controllo glicemico ne riduce il rischio di insorgenza (Sherwani et al., 2016).

Normalmente i genitori di bambini con diagnosi precoce di diabete mellito, proprio perché fortemente coinvolti dall'esordio, tendono ad avere atteggiamenti proattivi nella gestione della patologia durante il periodo prescolare e scolare ed esercitare un'influenza positiva sugli esiti metabolici e psicosociali del bambino; al contrario, per i casi rilevati nella tarda infanzia o in adolescenza, in linea con il bisogno di indipendenza ed emancipazione dalle figure genitoriali, il ruolo dei genitori nella cura della malattia è più marginale, aspetto che di solito si associa ad un controllo glicometabolico non ottimale ed esiti di salute peggiori (Guthrie et al., 2003). Quantunque l'età del paziente diabetico possa influire sulla bontà di adesione terapeutica in situazioni ordinarie, ad oggi non risultano esservi stati



scadimenti nel controllo del glucosio nella fase di lockdown, né per i bambini né per gli adolescenti (Trevisani et al., 2020). In una ricerca effettuata in Italia nel periodo successivo al lockdown nazionale su un campione di pazienti pediatrici diabetici fruitori del sistema Basal-QI (*Tecnologia Basal-QI™ - Tandem Diabetes Care*, n.d.) si è riportata per i partecipanti di tutte le età una migliore funzionalità glicometabolica: gli autori ritengono che la permanenza in casa abbia permesso ai genitori dei bambini più piccoli di essere presenti a tempo pieno nella cura dei figli (ad esempio, monitorando di frequente i livelli glicemici, dosando le iniezioni di insulina e preparando con cura i pasti), mentre agli adolescenti di trovare una propria modalità di gestione della malattia, acquisendo maggiore indipendenza e autonomia dai genitori (Schiaffini et al., 2020); nello specifico, per i ragazzi più grandi l'attività fisica regolare durante il confinamento domiciliare si è dimostrata la strategia preferita di regolazione della glicemia (Schiaffini et al., 2020), oltre ai comprovati effetti benefici sull'ansia, sugli stati emotivi negativi e sulla qualità del sonno (Passanisi et al., 2020).

Dato che lo stress può influenzare negativamente l'equilibrio glicemico e la cura del diabete pediatrico è in sé potenzialmente stressante sia per il bambino sia per i genitori, in circostanze come la pandemia risulta decisivo dare priorità alla salute mentale delle famiglie (Elbarbary et al., 2020). I genitori, preoccupati di non disporre di risorse sufficienti per gestire il diabete a causa delle restrizioni dovute al COVID-19, possono esperire uno stato pervasivo di ansietà ed esibire atteggiamenti iperprotettivi e controllanti nei confronti del figlio, con la possibilità che questi sviluppi la sensazione di essere in pericolo e il bisogno di garantirsi la presenza costante dei genitori con comportamenti finalizzati alla ricerca della

vicinanza e richieste di protezione (Di Riso et al., 2020). Similmente ai contesti di normalità (Zaffani et al., 2015), è possibile che durante la pandemia i bambini diabetici più piccoli manifestino sintomi d'ansia da separazione maggiori rispetto ai coetanei sani (Di Riso et al., 2020); per giunta, nei pazienti pediatrici diabetici livelli elevati di ansia da separazione possono pregiudicare l'aderenza al regime terapeutico e il controllo glicometabolico (Farrell et al., 2002), con effetti negativi sul benessere psicofisico del bambino e sul vissuto genitoriale di competenza nel prendersi cura del proprio figlio (Schiffrin, 2001).

Nella fase emergenziale della pandemia, la telemedicina ha permesso agli operatori della salute di erogare prestazioni mediche di base e specialistiche da remoto e, specie per i pazienti cronici, complessi o affetti da disabilità, garantire continuità assistenziale, indispensabile per evitare o posticipare la progressione della malattia e migliorarne la qualità di vita (Pécout et al., 2021). Attualmente la telemedicina applicata al diabete rappresenta una vera e propria risorsa per la sanità pubblica, poiché consente al paziente di raccogliere i valori della glicemia con appositi strumenti di misurazione (per esempio, il monitoraggio continuo del glucosio o GMC, la pompa di insulina), implementando così le proprie capacità di autogestione, e di comunicarli direttamente al medico, il quale può analizzarli a distanza e tarare la terapia in tempo reale (Trevisani et al., 2020).

Per fronteggiare un evento eccezionale quale la pandemia di COVID-19, le famiglie sono state "costrette" alla totale ridefinizione della loro quotidianità: tuttavia, persino in quei nuclei familiari impegnati a gestire condizioni particolari, quali le cronicità, la famiglia si è dimostrata essere una promotrice di resilienza, offrendo ai suoi membri un luogo in cui esprimere liberamente angosce, paure,

ed emozioni negative e trasformare, in un percorso di riformulazione condivisa, le avversità della realtà pandemica in opportunità di crescita (Walsh, 2020).

## CAPITOLO 2. La ricerca

### 2.1 Obiettivi

La presente ricerca intende approfondire gli effetti delle malattie croniche in età pediatrica sull'adattamento psicosociale del bambino e della sua famiglia all'emergenza sanitaria da COVID-19, focalizzandosi sulle sfide che i pazienti pediatrici e i loro genitori hanno affrontato per adattarsi alla nuova quotidianità e al contempo occuparsi della cronicità, nonostante le "misure urgenti di contrasto e contenimento del contagio sull'intero territorio nazionale" (Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, 2020). Nello specifico, si prendono in considerazione due delle patologie croniche più frequenti in età evolutiva, l'asma (Eder et al., 2006) e il diabete mellito di tipo 1 (Bui & Daneman, 2006). L'interazione fra esperienze corporee, rappresentazioni mentali, stati emotivi e comportamenti legati al vissuto di malattia e la pianificazione di una risposta familiare adattiva alla "stanchezza pandemica" (*WHO/Europe: Pandemic fatigue - reinvigorating the public to prevent COVID-19: policy framework for supporting pandemic prevention and management: revised version november 2020*, n.d.) si presenta come preziosa via di accesso alla conoscenza delle implicazioni delle cronicità sul benessere psicologico, relazionale e sociale dell'individuo e dell'ambiente primario di cure, ma soprattutto sul possibile ruolo della famiglia di promotrice di resilienza. Pertanto, con l'intento di sostenere l'adattamento positivo di bambini e adolescenti malati cronici e dei loro familiari ad eventi di vita particolarmente stressanti, come l'attuale pandemia, e di promuovere l'aderenza e la continuità terapeutiche, si esplora l'utilità di integrare il trattamento medico della patologia

cronica con interventi psicologici, psicosociali e/o psicoeducativi coinvolgenti la famiglia come unità. Dal confronto fra i tre campioni si avanza l'ipotesi di una maggiore preoccupazione per il contagio da SARS-CoV-2 nelle famiglie con figli affetti da asma e diabete rispetto al gruppo di controllo. L'asma infatti, patologia i cui sintomi sono di natura respiratoria, mostra più affinità con la sintomatologia del COVID-19 e può indurre a confondere le due condizioni, allarmando genitori e sanitari e pregiudicando un intervento adeguato all'attacco asmatico. In modo analogo, il diabete rappresenta una malattia cronica la cui gestione quotidiana è assai dispendiosa e richiedente una frequentazione regolare dei servizi sanitari per il monitoraggio dei valori di riferimento e delle terapie. Infine, è possibile che la drastica riduzione degli accessi alle strutture ospedaliere e la paura di essere infettati dal nuovo coronavirus abbiano compromesso la disponibilità e la qualità dell'assistenza, così come la serenità e il benessere del nucleo familiare.

## **2.2 Metodi**

### **2.2.1 Partecipanti**

In questo lavoro si sono confrontati tre gruppi di soggetti in età evolutiva e le relative madri: un primo campione clinico con asma, un secondo campione clinico con diabete di tipo 1 e il gruppo di controllo.

#### **2.2.1.1 Campione clinico con asma**

Il campione clinico rappresentativo della popolazione asmatica includeva 45 pazienti con asma lieve o moderato (77.8% maschi, 22.2% femmine) di età compresa tra i 7 e i 14 anni ( $M=10.67$ ,  $DS=2.29$ ) e le rispettive madri. Come riportato dal personale medico, il 44.5% dei pazienti pediatrici reclutati soffriva

di asma lieve e il 55.5% di asma moderato, mentre le forme gravi sono state escluse dalla ricerca. Nell'80% dei casi l'asma era ben controllato e il 60% dei pazienti presentava rinite, una delle comorbidità asmatiche più frequenti (Global Strategy For Asthma, 2020). Inoltre, i soggetti del campione clinico non hanno subito cambiamenti di terapia nel biennio 2019-2020. Tra i criteri di esclusione dallo studio vi erano l'asma grave, l'ospedalizzazione, la presenza di patologie psichiatriche e neurologiche o di altre malattie croniche comorbide all'asma e la scarsa comprensione della lingua italiana.

Il 2.2% dei bambini con asma ha riportato punteggi di rilevanza clinica nello Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ, Goodman, 2001; Di Riso et al., 2010), mentre il 25% dei soggetti ha ottenuto valori clinicamente significativi nel fattore dell'ansia da separazione (SAD) della Spence Children Anxiety Scale (SCAS, Spence, 1998, 1997; Di Riso et al., 2013). Le percentuali del campione clinico con asma risultano essere inferiori a quelle rilevate nel campione clinico con diabete, ma superiori al gruppo di controllo.

Alla raccolta dati per il gruppo clinico con asma in totale hanno preso parte 45 mamme: l'età media delle madri era di 43 anni ( $DS=5.29$ ) e il 46.7% di esse possedeva un diploma di scuola superiore ed esercitava professioni intellettuali, scientifiche e specializzate, ad esempio, ingegneri o architetti (22.2%) oppure amministrative, ad esempio, impiegate o contabili (26.7%).

Il General Health Questionnaire (GHQ-12; Goldberg, 1972) ha evidenziato livelli di sofferenza psicologica nel 51.1% delle mamme di bambini asmatici e la possibilità di effettuare un intervento di tipo specialistico nel 31.1% di esse, mentre il Multidimensional Assessment of COVID-19 Related Fears (MAC-RF,

Schimmenti et al., 2020) ha rilevato condizioni di disagio psichico nel 57.8% delle madri del campione clinico con asma, nonché la presenza di paure patologiche legate al COVID-19 e il bisogno di ricevere un sostegno psicologico nel 13.3% di esse. Complessivamente, tali percentuali sono superiori a quelle riportate dal gruppo di controllo e dal gruppo clinico con diabete.

#### **2.2.1.2 Campione clinico con diabete mellito tipo 1**

Il campione clinico rappresentativo della popolazione diabetica includeva 71 pazienti con diabete mellito di tipo 1 (53.4% maschi, 46.6% femmine) di età compresa tra i 7 e i 13 anni (M=11, DS=2.26) e il rispettivo caregiver (madre o padre). Tra i criteri di inclusione vi erano il range d'età e la durata del diabete di almeno un anno, mentre tra i criteri di esclusione la presenza di patologie psichiatriche e neurologiche e la scarsa comprensione della lingua italiana.

Il 13.6% dei bambini diabetici ha ottenuto valori clinicamente significativi nell'SDQ, mentre il 33.3% di essi ha realizzato punteggi di rilievo clinico nella dimensione dell'ansia da separazione della SCAS. Seppur con lievi differenze, tali percentuali superano quelle degli altri due campioni.

Alla raccolta dati per il gruppo clinico con diabete tipo 1 hanno partecipato soprattutto mamme (78.9%) con un'età media di 43.13 anni (DS=6.22), la cui maggioranza aveva conseguito un diploma di scuola superiore.

Il GHQ-12 ha individuato stati di sofferenza psicologica nel 43.4% delle mamme di bambini diabetici e la necessità di un aiuto specialistico nel 30.2% di esse, mentre dal MAC-RF sono emerse situazioni di sofferenza psichica nel 33.3% delle madri del campione clinico con diabete, oltre alla presenza di paure di natura patologica e all'esigenza di attuare un intervento specifico nell'11.1%

di esse: in generale, simili percentuali risultano essere inferiori a quelle rilevate negli altri due campioni a confronto.

### **2.2.1.3 Campione di controllo**

Il campione di controllo includeva 41 bambini in condizioni di salute e le rispettive madri. I soggetti del gruppo di controllo sono stati appaiati a quelli del campione clinico con asma in base all'età e al sesso. Tra i criteri di esclusione vi erano la presenza di patologie psichiatriche e neurologiche o di malattie croniche e la scarsa comprensione della lingua italiana.

Nessun bambino del gruppo di controllo ha riportato risultati di importanza clinica nell'SDQ, mentre il 24.4%% di essi ha raggiunto valori clinici nel fattore dell'ansia da separazione della SCAS. Nonostante la maggior parte dei punteggi ottenuti dai soggetti dei tre campioni rientri nella normalità in ambedue gli strumenti, generalmente i bambini sani riportano percentuali cliniche inferiori, seguiti dai bambini asmatici, poi da quelli diabetici.

Il GHQ-12 ha evidenziato condizioni di sofferenza psichica nel 70.7% delle mamme di bambini sani e il bisogno di supporto psicologico nel 19.5% di esse, mentre il MAC-RF ha rilevato uno stato di sofferenza psicologica nel 29.3% delle madri del campione di controllo, nonché la presenza di paure patologiche e la possibilità di intervenire in modo mirato nel 9.8% di esse. Se i punteggi ottenuti dai tre gruppi nel GHQ-12 sono simili, nel MAC-RF quelli del gruppo di controllo occupano una posizione centrale rispetto ai gruppi clinici.

Nel complesso, le mamme dei tre campioni presi in esame non differivano in modo significativo per età ( $M=44.11$ ,  $DS=5.763$ ), livello di istruzione (38.4%



diploma di scuola superiore) e lavoro (23.1% professioni intellettuali, scientifiche e specializzate, 20.9% professioni esecutive).

## **2.2.2 Strumenti**

### **2.2.2.1 Survey online**

Per indagare l'impatto del COVID-19 sul funzionamento psicologico di bambini e genitori dei campioni clinici e di controllo è stato creato un apposito sondaggio online. Nella sezione riservata ai caregivers, si raccoglievano diverse informazioni socio-demografiche, come età, genere, scolarità ed occupazione, e in seguito si approfondivano aspetti inerenti al COVID-19, ad esempio eventuali contatti con persone contagiate o perdite a causa del nuovo coronavirus oppure alla situazione lavorativa prima e dopo il lockdown. Altre domande esploravano alcuni vissuti emotivi legati alla pandemia, ad esempio il timore per il contagio, proprio o dei propri figli, o per la ripresa delle attività scolastiche, oppure alla comunicazione in famiglia riguardo il COVID-19. Dunque si chiedeva di valutare il cambiamento percepito nel benessere fisico e psicologico, sia personale (*“Se pensi al tuo benessere psicologico prima della pandemia Covid-19, come lo valuteresti rispetto ad adesso?”*) sia del bambino (*“Se pensi al benessere psicologico di tuo/a figlio/a prima della pandemia Covid-19, come lo valuteresti rispetto ad adesso?”*), rispetto al periodo precedente la pandemia, su una scala a tre livelli (*“stavo/a peggio”, “inalterato”, “stavo/a meglio”*): punteggi più elevati in questi item indicavano un peggioramento del benessere psicologico durante il primo confinamento domiciliare. I genitori dei bambini dei campioni clinici hanno risposto ad alcuni quesiti aggiuntivi riguardanti la condizione medica dei figli, ad esempio circa la preoccupazione per le conseguenze di un contagio da

COVID-19 (*“Teme che nel caso in cui suo figlio risultasse positivo al Covid-19, le conseguenze sulla sua salute sarebbero più rischiose, data la sua condizione di asma/diabete di tipo 1?”*). Ai bambini dei gruppi clinici e del controllo sono state somministrate le stesse domande dei genitori, ad eccezione dell’item sulle perdite causate dal virus, e in aggiunta è stata chiesta la frequenza dei contatti con gli amici, durante e dopo il lockdown nazionale.

### **2.2.2.2** Misure mediche

#### **2.2.2.2.1** Asma

Per effettuare correttamente l’assessment della condizione asmatica, le linee guida Global Initiative for Asthma (GINA, 2020) propongono le dimensioni di gravità e di controllo dell’asma. La prima viene valutata retrospettivamente, ossia dopo alcuni mesi di assunzione regolare della terapia, in base al livello di trattamento richiesto per gestire sintomi e riacutizzazioni. La seconda riguarda invece la misura in cui gli effetti dell’asma sono osservabili nel paziente oppure sono stati ridotti o rimossi dal trattamento stesso: tra i criteri di valutazione del controllo dell’asma vi sono il livello di controllo dei sintomi respiratori, misurato attraverso l’Asthma Control Test (ACT, Nathan et al., 2004) e l’Asthma Control Questionnaire (ACQ, Juniper et al., 2006), e i fattori di rischio predittivi di esiti del trattamento negativi o di esacerbazioni della sintomatologia. Coerentemente con le indicazioni GINA (GINA, 2020), in questo studio i dati medici dell’asma comprendevano la gravità, per la quale si è applicato lo step terapeutico GINA, e il controllo della patologia, mediante il test GINA e l’ACT.

Lo step terapeutico GINA distingue 5 passaggi terapeutici, a seconda del regime farmacologico necessario per gestire l’asma: lo step 1 prevede basse

dosi al bisogno di corticosteroidi inalatori (ICS), lo step 2 basse dosi giornaliere o al bisogno di ICS, gli step 3, 4 e 5 rispettivamente basse, medie e alte dosi di ICS e di beta 2 agonista a lunga durata d'azione (LABA). A tal proposito, le linee guida GINA (GINA, 2020) riconoscono tre livelli di gravità dell'asma utilizzati in ambito terapeutico, nelle ricerche epidemiologiche e nei trial clinici: l'asma lieve, ben controllato con i farmaci degli step 1-2, l'asma moderato, ben controllato con i farmaci degli step 3-4, e l'asma grave, controllato con i farmaci dello step 5 oppure incontrollato nonostante il trattamento.

Il test GINA viene compilato dai medici ed esamina quattro fattori relativi al controllo dei sintomi nelle ultime 4 settimane: sintomi diurni più di due volte alla settimana, risvegli notturni, l'uso di reliever (ovvero broncodilatatori al bisogno) più di due volte alla settimana e le limitazioni delle attività quotidiane dovute all'asma. Ad un punteggio di 0 corrisponde un livello ottimale di controllo della sintomatologia respiratoria, ai punteggi 1-2 un controllo parziale e ai punteggi 3-4 l'assenza di controllo.

L'ACT è un questionario di screening somministrato per valutare se nelle ultime 4 settimane l'asma sia stato sotto controllo: per i bambini d'età compresa tra i 4 e gli 11 anni, il test prevede 4 item sui sintomi dell'asma per il paziente, classificati su scala Likert a 4 punti, e 3 item per i genitori, classificati su scala Likert a 6 punti; per i bambini oltre i 12 anni prevede invece 5 item, classificati su scala Likert a 5 punti, riguardanti la limitazione delle attività, la mancanza di respiro, i sintomi notturni, l'uso di farmaci d'emergenza (per inalazione oppure aerosol) e la valutazione soggettiva del bambino sul controllo della condizione asmatica. Un punteggio totale di 25 è indice di un completo controllo dell'asma,

un punteggio compreso tra 20 e 24 di un controllo buono ma non completo, mentre un punteggio inferiore a 19 di uno scarso controllo.

#### **2.2.2.2.2** Diabete mellito tipo 1

Numerosi dati medici del campione clinico con diabete sono stati ricavati dall'analisi AGP (Ambulatory Glucose Profile, Mazze et al., 1987): il profilo glicemico ambulatoriale (AGP) è un grafico che si ottiene raccogliendo i valori del glucosio nell'arco di 14 giorni e che riassume gli andamenti quotidiani dei livelli di glucosio del paziente con diabete tipo 1 o 2. La rappresentazione visiva semplifica la lettura e l'interpretazione dei dati da parte del personale sanitario e consente l'individuazione di specifici pattern ipo ed iper-glicemici giornalieri, garantendo in tal modo un miglior monitoraggio glicemico (Kröger et al., 2020). L'International Consensus on Time in Range, rapporto di consenso presentato al congresso dell'American Diabetes Association (ADA) del 2019, ha definito gli obiettivi clinici di "time-in-range" per i pazienti con diabete di tipo 1 o 2 che utilizzano dispositivi di monitoraggio continuo del glucosio (Continuous Glucose Monitoring, GMC), precisando i target glicemici superiore ed inferiore, nonché il tempo trascorso entro e al di fuori l'intervallo target, rispettivamente per %TIR, %TBR e %TAR (Battelino et al., 2019).

In particolare, la presente ricerca ha considerato: la percentuale di tempo trascorsa nell'intervallo glicemico target (ossia 70-180 mg/dL) o Time-In-Range (%TIR), la percentuale di tempo trascorsa al di sotto dell'intervallo glicemico target (<70 mg/dL) o Time-Below-Range (%TBR), la percentuale di tempo trascorsa al di sopra dell'intervallo glicemico target (>180 mg/dL) o Time-Above-Range (%TAR), la deviazione standard dal glucosio medio, ovvero il valore

medio di glucosio delle letture registrate in un tempo predefinito (Kröger et al., 2020), il coefficiente di variazione espresso in percentuale (%CV) e l'indicatore di gestione del glucosio (Glucose Management Indicator, GMI).

Dalla cartella clinica di ogni soggetto diabetico sono state raccolte altre informazioni, fra le quali alcune caratteristiche fisiche, l'emoglobina glicosilata o glicata (HbA1c), la durata del diabete (almeno un anno), il tipo di trattamento in corso, le somministrazioni insuliniche giornaliere e le modalità di monitoraggio del glucosio. Specificamente l'analisi dell'emoglobina glicata A1c, informando sulla concentrazione media di glucosio nel sangue di un individuo nel corso della giornata, consente ai medici curanti di valutarne la capacità di gestire adeguatamente il diabete e la possibilità di intervenire sulla farmacoterapia o sullo stile di vita del soggetto diabetico (*Diabete*, n.d.): vari studi clinici attestano l'importanza del controllo metabolico per prevenire l'insorgenza di complicanze della condizione diabetica nel lungo periodo quale, per esempio, l'iperglicemia cronica (e.g., Sherwani et al., 2016).

In questo lavoro i valori di %TIR e %TAR misurati nelle visite di routine, prima e dopo il confinamento domiciliare nazionale, sono serviti per calcolare le due variabili DeltaTIR e Delta\_TAR, esprimenti la differenza fra %TIR e %TAR a T0 e T1; livelli elevati di %TIR indicavano periodi di permanenza più lunghi entro il range glicemico target (70-180 mg/dL), mentre livelli elevati di %TAR suggerivano periodi più lunghi trascorsi al di sopra del range glicemico ottimale (>180 mg/dL). Analogamente, dalla differenza tra i valori dell'emoglobina glicata (HbA1c), prima e dopo (T0 e T1) il lockdown in territorio nazionale, si è ottenuta

la variabile DeltaHbA1c: a percentuali più alte di HbA1c era associato un rischio maggiore di peggioramento della patologia con la comparsa di complicazioni.

### **2.2.2.3 Questionari standardizzati**

Oltre alla compilazione della survey online e alla rilevazione delle misure mediche, la procedura della ricerca prevedeva la somministrazione di quattro questionari self-report standardizzati, due per i genitori (MAC-RF e GHQ-12) e due per i bambini (SDQ e SCAS-SAD).

Il Multidimensional Assessment of COVID-19 Related Fears (MAC-RF, Schimmenti et al., 2020) è un questionario self-report basato su un modello teorico integrato, il *“Four horsemen of fear”* (Schimmenti, Billieux, et al., 2020), che organizza le esperienze di paura durante la pandemia di COVID-19 intorno all’interazione dialettica di quattro domini della paura clinicamente significativi, ciascuno comprendente due sfaccettature opposte: il primo dominio corporeo (“paura del corpo”: senso di vulnerabilità fisica derivante dal percepire il proprio corpo come una potenziale fonte di pericolo/“paura per il corpo”: convinzione secondo cui il corpo necessita di essere protetto), il secondo interpersonale (“paura degli altri significativi”: timore che origina dal contatto con gli altri, comprese le figure di riferimento, per la possibilità di contagio/“paura per gli altri significativi”: preoccupazione di contagiare le persone care), il terzo cognitivo (“paura di sapere”: strategia di evitamento di informazioni relative alla pandemia per ridurre l’apprensione/“paura di non sapere”: raccolta di tutte le informazioni disponibili accompagnata da emozioni negative) ed il quarto comportamentale (“paura di prendere l’iniziativa”: indecisione e sensazione di essere paralizzati dall’incertezza/“paura dell’inazione”: pressione interna ad agire in qualsiasi

modo per eludere emozioni negative e pensieri sulla pandemia) (Schimmenti, Starcevic, et al., 2020). Gli 8 item del MAC-RF sono raggruppati in quattro sottoscale che riflettono i quattro domini del modello: “paure connesse al corpo” (“mac\_body”), “paure connesse alle relazioni significative” (“mac\_rel”), “difficoltà nel monitoraggio cognitivo delle preoccupazioni” (“mac\_mon”) e “difficoltà comportamentali connesse alla paura” (“mac\_comp”). Le risposte, classificate su scala Likert a 5 punti (da 0 “*molto diverso da me*” a 4 “*molto simile a me*”), si riferiscono ai vissuti dell’ultima settimana; sommando gli item si ottiene il punteggio totale (“mac\_tot”), compreso tra 0 e 32: punteggi maggiori di 12 segnalano uno stato di sofferenza psicologica, mentre punteggi uguali o superiori a 20 la presenza di paure patologiche. La validità e l’attendibilità della versione italiana del MAC-RF sono state confermate (Schimmenti et al., 2020).

Il General Health Questionnaire (GHQ-12, Goldberg, 1972) è uno strumento self-report di 12 item che esplora il benessere mentale dell’individuo, allo scopo di identificarne il cambiamento nel normale funzionamento psichico, in termini di presenza e frequenza di sintomi ansiosi e depressivi nelle ultime due settimane. Il questionario è in grado di rilevare quelle condizioni di disagio psicologico che, pur non soddisfacendo appieno i criteri per una diagnosi clinica, possono influire negativamente sullo svolgimento delle normali attività quotidiane. Al soggetto si chiede di confrontare la propria situazione attuale rispetto allo stato psicologico consuetudinario, scegliendo fra quattro modalità di risposta su scala Likert a 4 punti (“*più del solito*”, “*come al solito*”, “*meno del solito*”, “*molto meno del solito*”). I punteggi cut-off comprendono tre intervalli: un punteggio da 0 a 14 rientra nel range di normalità, un punteggio da 15 a 19 è

indice di sofferenza psicologica e un punteggio da 19 a 36 il possibile bisogno d'intervento. La validità e l'affidabilità della versione italiana di questo strumento sono state confermate (Piccinelli et al., 1993).

Il Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ, Goodman, 2001; Di Riso et al., 2010) è un breve questionario di screening che consente di raccogliere informazioni sul comportamento di bambini e adolescenti di età compresa tra i 4 e i 16 anni, nonché riconoscere eventuali difficoltà comportamentali ed emotive (Marzocchi et al., 2002). Lo strumento è composto da 25 item classificati su una scala Likert a 3 punti (da 0 “*non vero*” a 2 “*assolutamente vero*”), per indicare quanto un certo enunciato sia descrittivo del comportamento tipico del bambino, suddivisi in 5 sotto-scale: Difficoltà Emotive (“*sdq\_emo*”), Problemi di Condotta (“*sdq\_cond*”), Iperattività-Disattenzione (“*sdq\_hyp*”), Rapporti con i pari (“*sdq\_peer*”), Comportamenti Prosociali (“*sdq\_pros*”). Dalla somma delle prime quattro subscales si ottiene il punteggio totale delle difficoltà (“*sdq\_tds*”), dove punteggi superiori a 20 indicano condizioni di rilevanza clinica (*SDQscore*, n.d.), Il questionario SDQ è stato validato per bambini e adolescenti dagli 8 ai 18 anni (Di Riso et al., 2010).

Il Spence Children Anxiety Scale (SCAS, Spence, 1998, 1997; Di Riso et al., 2013) è un questionario self-report di 44 item totali che valuta la presenza di sintomi ansiosi in bambini e adolescenti dagli 8 ai 15 anni d'età. Gli item sono raggruppati in 6 dimensioni sintomatiche: disturbo ossessivo-compulsivo, ansia da separazione, fobia sociale/scolastica, disturbo di panico/agorafobia, ansia generalizzata, paure per danno fisico. Lo strumento è usato nel contesto clinico per identificare i casi più a rischio di sviluppare disturbi d'ansia e per monitorare



l'outcome degli interventi. Le risposte, classificate su una scala a 4 punti (da 0 "mai" a 3 "sempre"), esprimono la frequenza con la quale il soggetto esperisce le situazioni e i sintomi descritti. In questo lavoro si è utilizzato solo il dominio composto da 7 item sull'ansia da separazione (SCAS-SAD), nel quale punteggi elevati segnalano vissuti più importanti di ansia da separazione (*Table: Means, Standard Deviations (SD) and 10% Cut off Scores by Age and Gender for Each SCAS Scale*, n.d.).

### **2.2.3 Procedura**

#### **2.2.3.1 Campione clinico con asma**

I soggetti per il campione clinico rappresentativo dell'asma sono stati scelti dai medici dell'Unità Operativa di Allergia Pediatrica e Medicina Respiratoria dell'Ospedale di Padova (Dipartimento di Salute della Donna e del Bambino). Il personale medico ha fornito i dati dei pazienti pediatrici asmatici delle visite annuali di controllo (aprile 2020), specificando l'eventuale presenza di rinite in comorbidità e applicando lo step terapeutico GINA.

I genitori dei bambini asmatici sono stati contattati telefonicamente da un medico per monitorare la condizione asmatica e raccogliere i dati necessari per valutare il controllo e la gravità dell'asma, secondo le linee guida GINA (GINA, 2020). Inoltre è stato loro esposto il fine del presente studio, il tipo di domande somministrate, l'informativa sulla privacy e la riservatezza dei dati così ottenuti e si è richiesto il consenso per la partecipazione alla ricerca; in caso di risposta affermativa, è stata inviata un'e-mail contenente il link per il sondaggio online e dei codici alfanumerici. Soltanto il personale medico era a conoscenza della corrispondenza tra le informazioni personali di genitori e bambini e i codici

alfanumerici. La compilazione dei test richiedeva circa 20 minuti e prima di iniziare si invitavano i genitori a leggere un modulo di consenso dettagliato, esprimendo nuovamente la loro approvazione e autorizzando la partecipazione dei figli. Ai ragazzi oltre i 12 anni d'età si è consegnato un apposito consenso informato; per l'arruolamento non è stata offerta alcuna ricompensa.

I genitori hanno avuto una settimana di tempo per compilare il sondaggio, dopodiché veniva inviata un'e-mail come promemoria. Si è raccomandato loro di rispondere in base all'esperienza personale, per evitare di interferire con le risposte dei figli, intervenendo solo in caso di difficoltà di comprensione delle domande o di bisogno per un supporto tecnico: la sezione della survey online riservata ai bambini seguiva quella per le mamme. I partecipanti del campione clinico con asma hanno completato l'indagine nel periodo compreso tra il 28 maggio e il 23 luglio 2020.

Il progetto è stato approvato dal Comitato Etico Istituzionale di Padova (Prot. N. 36741).

#### **2.2.3.2 Campione clinico con diabete mellito tipo 1**

I soggetti del gruppo clinico con diabete di tipo 1 sono stati selezionati dai medici del Centro Regionale per il Diabete Pediatrico dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Verona. Le misure mediche dei pazienti diabetici (caratteristiche fisiche e biochimiche, Di Riso et al., 2021) sono state registrate durante la visita ambulatoriale precedente il primo lockdown per Covid-19 (T0: gennaio-febbraio 2020) e in quella immediatamente successiva (T1: maggio-giugno 2020).

Grazie alla ripresa delle visite programmate negli ospedali, dal 18 maggio al 18 giugno 2020 è stata condotta in presenza un'indagine carta e matita, alla

quale hanno preso parte i pazienti scelti per lo studio dal personale medico e i rispettivi genitori. Durante le visite ambulatoriali, lo psicoterapeuta del reparto ha spiegato ai genitori le finalità della ricerca in dettaglio, invitandoli a leggere il volantino informativo e, qualora decidessero di partecipare, firmare il consenso informato. Di comune accordo con il medico curante, le somministrazioni dei questionari sono state pianificate in modo da non interferire con le procedure mediche. La compilazione dei test richiedeva all'incirca 30 minuti e si svolgeva in una stanza tranquilla dell'Unità Operativa. Diversamente dagli altri campioni, i genitori dei bambini diabetici hanno risposto ad alcune domande sulla gestione della patologia durante il lockdown, ad esempio sul grado di autonomia del figlio nell'assunzione dei farmaci per il diabete. I soggetti di età superiore ai 12 anni hanno aderito allo studio firmando un modulo di consenso informato aggiuntivo; la partecipazione non prevedeva alcuna ricompensa.

Il progetto è stato approvato dal Comitato Etico Istituzionale di Verona (Prot. N. 29097).

### **2.2.3.3 Campione di controllo**

I soggetti del gruppo di controllo sono stati individuati da alcuni tirocinanti del Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione (DPSS) dell'Università degli Studi di Padova, i quali hanno contattato telefonicamente i genitori dei bambini, spiegando gli obiettivi di questa ricerca e chiedendo il loro consenso alla partecipazione. Seguendo le stesse procedure dei due campioni clinici, solo in caso di adesione è stata spedita loro un'e-mail contenente il link del sondaggio e un codice alfanumerico. Ai ragazzi con più di 12 anni è stato chiesto di firmare un modulo personale di consenso informato. La survey online

del campione di controllo non differiva da quella dei due gruppi clinici, se non per l'assenza di item riguardanti l'asma o il diabete. I partecipanti del campione di controllo hanno compilato l'indagine dal 9 luglio al 19 agosto 2020.

## CAPITOLO 3. I risultati

### 3.1 Analisi statistiche

Per confrontare i dati dei tre campioni di ricerca è stata effettuata, rispetto al numero delle variabili considerate, l'analisi della varianza univariata (ANOVA, Analysis of variance, Sthle & Wold, 1989) o multivariata (MANOVA, Multivariate analysis of variance, Sthle & Wold, 1990), per  $p$  value  $<.05$ . Le differenze fra i tre gruppi sono state evidenziate dal post-hoc di Bonferroni.

Nei paragrafi successivi si riportano le significatività emerse dal confronto dei risultati della survey online e dei questionari standardizzati, distintamente per mamme e bambini dei campioni clinici e di controllo.

### 3.2 Differenze tra mamme dei campioni clinici e di controllo

#### 3.2.1 Variabili survey online

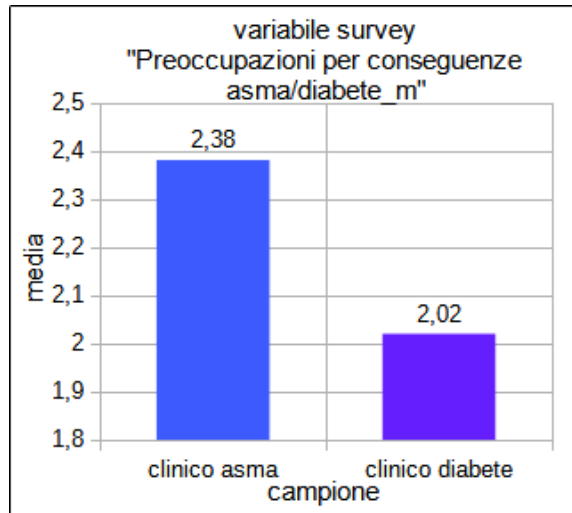
Dall'analisi della varianza univariata (ANOVA) delle variabili della survey online compilata dai genitori dei bambini dei tre campioni, emergono differenze significative ( $p<.05$ ) nelle seguenti variabili: preoccupazione per le conseguenze sulla salute del figlio in caso di contagio da SARS-CoV-2 delle madri di bambini asmatici e diabetici, ipotizzando rischi maggiori per i soggetti con condizioni patologiche croniche, tempo trascorso con il proprio figlio prima della pandemia di COVID-19 e timore per il suo ritorno alle normali attività (vedi **Tabella 1**).

Nello specifico, per la variabile esclusiva dei gruppi clinici "Preoccupazioni conseguenze per asma/diabete" si registrano punteggi più elevati nel campione di mamme di bambini asmatici rispetto al gruppo di mamme di bambini diabetici

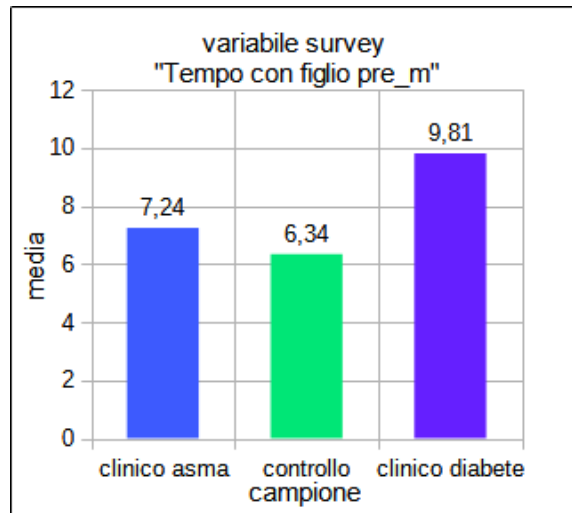
(vedi **Figura 1**). La variabile “Tempo con figlio pre” mostra invece punteggi più alti per le mamme del campione clinico con diabete, seguito dalle mamme del campione clinico con asma e del campione di controllo, ad indicare che prima della pandemia le madri di bambini diabetici sembravano trascorrere più tempo con i figli rispetto alle madri di bambini asmatici e sani (vedi **Figura 2**). Infine, punteggi più elevati nella variabile “Preoccupazione per ritorno alle attività del figlio” per il campione rappresentativo dell’asma suggeriscono che le mamme di bambini asmatici si siano maggiormente preoccupate per il ritorno alle abituali attività dei figli, come andare a scuola, praticare uno sport o rivedere gli amici, se raffrontate alle mamme di bambini diabetici e sani (vedi **Figura 3**).

	Campione clinico asma		Campione clinico diabete		Campione di controllo		F	p-value
	M	DS	M	DS	M	DS		
“Preoccupazioni conseguenze per asma/diabete”	<b>2.38</b>	<b>.576</b>	2.02	.687	-	-	7.768	<b>.006</b>
“Tempo con figlio pre”	7.24	4.973	<b>9.81</b>	<b>5.206</b>	6.34	3.732	6.652	<b>.002</b>
“Preoccupazione per ritorno alle attività del figlio”	<b>3.31</b>	<b>.874</b>	2.56	1.302	2.54	.977	7.463	<b>.001</b>

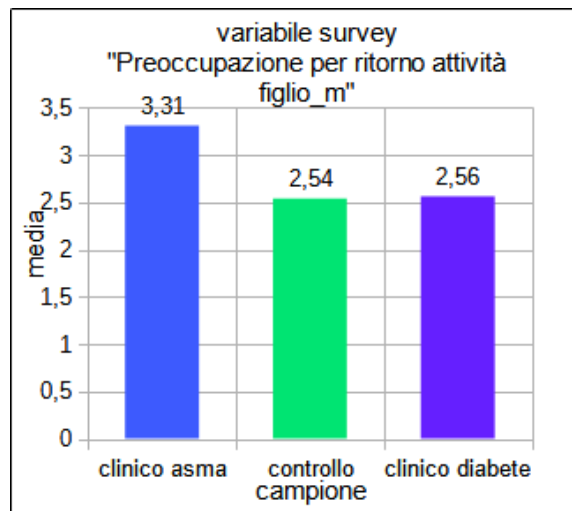
**Tabella 1:** Analisi della varianza univariata (ANOVA) per confrontare le variabili della survey online statisticamente significative per le mamme dei tre campioni.



**Figura 1:** Analisi della varianza univariata (ANOVA) per osservare le differenze nella variabile "Preoccupazioni per conseguenze asma/diabete\_m" fra i due campioni clinici.



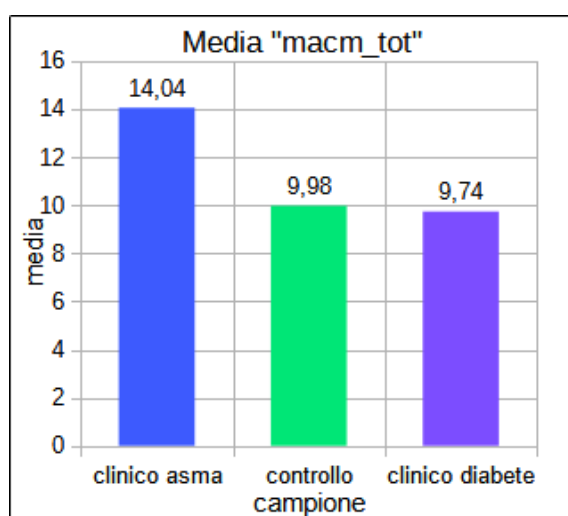
**Figura 2:** Analisi della varianza univariata (ANOVA) per osservare le differenze nella variabile "Tempo con figlio pre\_m" fra i tre campioni.



**Figura 3:** Analisi della varianza univariata (ANOVA) per osservare le differenze nella variabile "Preoccupazione per ritorno attività figlio\_m" fra i tre campioni.

### 3.2.2 Questionari standardizzati

L'analisi della varianza univariata (ANOVA) del punteggio totale del MAC-RF evidenzia una differenza significativa ( $p < .05$ ) fra i tre gruppi: precisamente, le mamme del campione clinico rappresentativo dell'asma riportano sofferenza psicologica con maggiore frequenza rispetto alle mamme del gruppo di controllo e del campione clinico rappresentativo del diabete (vedi **Figura 4**).



**Figura 4:** Analisi della varianza univariata (ANOVA) per osservare le differenze nella variabile "macm\_tot" fra i tre campioni.

I risultati ottenuti dall'analisi della varianza multivariata (MANOVA) rispetto alle sottoscale del MAC-RF sottolineano invece differenze significative ( $p < .05$ ) fra i tre gruppi nelle variabili "paure connesse al corpo" ("macm\_body"), "paure connesse alle relazioni significative" ("macm\_rel") e "difficoltà comportamentali connesse alla paura" ("macm\_comp"), mentre la variabile "difficoltà nel monitoraggio cognitivo delle preoccupazioni" ("macm\_mon") non differisce significativamente ( $p > .05$ ) fra i tre campioni confrontati.

Nello specifico, l'analisi della varianza multivariata (MANOVA) rispetto alla sottoscala "macm\_body" del MAC-RF rileva livelli superiori di paure connesse al corpo per le madri del gruppo clinico dell'asma, seguite dalle madri del gruppo



clinico del diabete e dal gruppo di controllo. Similmente, l'analisi della varianza multivariata (MANOVA) relativamente alla sottoscala "macm\_rel" suggerisce la presenza di paure per le relazioni importanti più intense nel campione delle mamme di bambini asmatici, seguito dal campione delle mamme di bambini diabetici e da quello delle mamme di bambini in salute. Per quanto riguarda la variabile "macm\_comp", le mamme del gruppo con asma riferiscono punteggi più alti delle mamme del gruppo di controllo e di quello clinico con diabete.

Infine, dall'analisi della varianza univariata (ANOVA) del punteggio totale del GHQ-12, non si evincono differenze statisticamente rilevanti ( $p > .05$ ) fra i tre campioni considerati per il confronto (vedi **Tabella 2**).

		Campione clinico asma		Campione clinico diabete		Campione di controllo		F	p-value
		M	DS	M	DS	M	DS		
<b>MAC-RF</b>	mac_tot	<b>14.04</b>	5.543	9.74	7.098	9.98	5.994	6.782	<b>.002</b>
	mac_body	<b>3.56</b>	2.302	2.43	2.262	2.37	2.059	4.154	<b>.018</b>
	mac_rel	<b>4.60</b>	1.982	3.46	2.424	3.22	2.351	4.710	<b>.011</b>
	mac_mon	2.71	1.561	2.04	1.990	2.07	1.571	2.185	.116
	mac_comp	<b>3.18</b>	1.934	1.94	1.927	2.32	1.955	5.109	<b>.007</b>
<b>GHQ-12</b>	ghq_tot	18.00	4.592	16.75	4.201	17.76	2.764	1.361	.260

**Tabella 2:** Analisi della varianza univariata (ANOVA) e della varianza multivariata (MANOVA) per confrontare i punteggi delle mamme dei tre campioni al GHQ-12 e al MAC-RF.

### 3.3 Differenze tra bambini dei campioni clinici e di controllo

#### 3.3.1 Variabili survey online

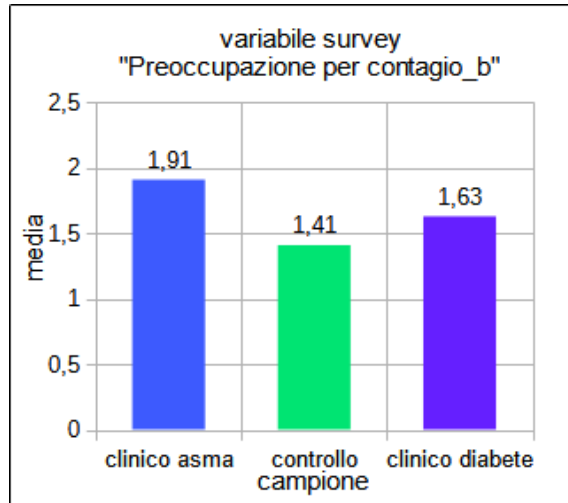
Dall'analisi della varianza univariata (ANOVA) delle variabili del sondaggio online compilato dai bambini dei tre campioni, emergono differenze significative ( $p < .05$ ) nelle variabili: preoccupazione per il possibile contagio da COVID-19,

tempo impiegato al giorno per la didattica a distanza e pratica regolare di attività sportiva nel periodo precedente l'emergenza sanitaria (vedi **Tabella 3**).

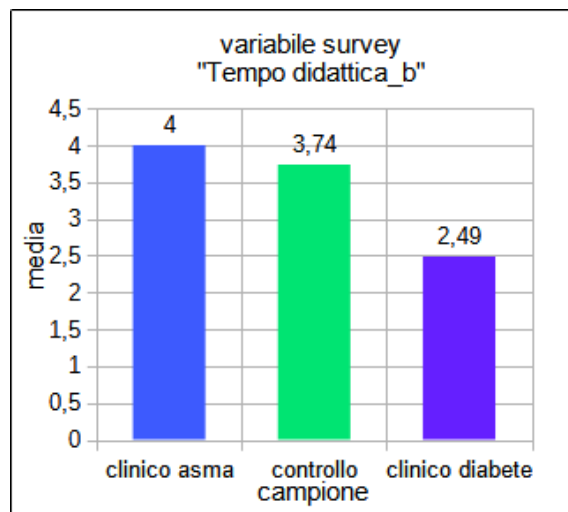
In particolare, nella variabile della survey "Preoccupazione per contagio" i bambini asmatici effettuano i punteggi più alti, seguiti dai bambini diabetici e dai bambini sani (vedi **Figura 5**). Analogamente, la variabile "Tempo didattica" vede, in ordine decrescente, punteggi più elevati per il gruppo clinico con asma, seguito dal gruppo clinico con diabete e dal gruppo di controllo (vedi **Figura 6**). Relativamente alla terza variabile significativa "Sport pre", si registrano punteggi maggiori per il campione di bambini con asma, seguito dal campione di bambini con diabete, poi da quello di controllo (vedi **Figura 7**).

	Campione clinico asma		Campione clinico diabete		Campione di controllo		F	p-value
	M	DS	M	DS	M	DS		
"Preoccupazione per contagio"	<b>1.91</b>	.596	1.63	.638	1.41	.547	7.350	<b>.001</b>
"Tempo didattica"	<b>4.00</b>	2.035	2.49	1.339	3.74	1.585	14.323	<b>.000</b>
"Sport pre"	<b>.91</b>	.288	.82	.390	.71	.461	3.017	<b>.052</b>

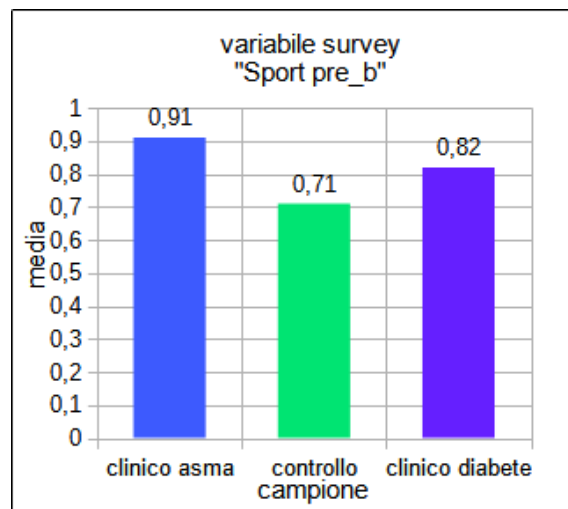
**Tabella 2:** Analisi della varianza univariata (ANOVA) per confrontare le variabili della survey online statisticamente significative per i bambini dei tre campioni.



**Figura 5:** Analisi della varianza univariata (ANOVA) per osservare le differenze nella variabile "Preoccupazione per contagio\_b" fra i tre campioni.



**Figura 6:** Analisi della varianza univariata (ANOVA) per osservare le differenze nella variabile "Tempo didattica\_b" fra i tre campioni.



**Figura 7:** Analisi della varianza univariata (ANOVA) per osservare le differenze nella variabile "Sport pre\_b" fra i tre campioni.

### 3.3.2 Questionari standardizzati

Dall'analisi della varianza univariata (ANOVA) del punteggio totale (Total Difficulties Score, "sdq\_tds") dell'SDQ, non emergono differenze statisticamente significative fra i tre campioni ( $p > .05$ ); allo stesso modo, l'analisi della varianza multivariata (MANOVA) delle sottoscale dell'SDQ ("sdqb\_emo", "sdqb\_con", "sdqb\_hyp", "sdqb\_peer", "sdqb\_pros") conferma la non significatività del test per i gruppi confrontati ( $p > .05$ ). Infatti, la maggior parte dei punteggi dei bambini rientra nella norma (100% del gruppo di controllo, 97.8% del gruppo clinico con asma, 86.4% del gruppo clinico con diabete).

Uguualmente, l'analisi della varianza univariata (ANOVA) della sottoscala "scas\_SAD", dimensione relativa l'ansia da separazione della SCAS, non rileva differenze significative fra i tre campioni ( $p > .05$ ), con valori che suggeriscono prevalentemente situazioni di normalità (75.6% di bambini sani, 75% di bambini asmatici, 66.7% di bambini diabetici) (vedi **Tabella 3**).

		<b>F</b>	<b>p-value</b>
<b>SDQ</b>	sdq_tds	.584	.559
	sdq_emo	.255	.018
	sdq_con	.647	.006
	sdq_hyp	.293	.016
	sdq_peer	.095	.031
	sdq_pros	.105	.030
<b>SCAS-SAD</b>	scas_SAD	.451	.638

**Tabella 3:** Analisi della varianza univariata (ANOVA) e della varianza multivariata (MANOVA) per confrontare i punteggi dei bambini dei tre campioni all'SDQ e alla SCAS-SAD.

## **CAPITOLO 4. La discussione**

### **4.1 Discussione generale dei risultati**

Al fine di esplorare le implicazioni della malattia cronica sull'adattamento psicosociale del bambino e della famiglia all'emergenza sanitaria da COVID-19, si sono confrontati tre diversi campioni rappresentativi, rispettivamente, di due popolazioni cliniche (bambini con asma e bambini con diabete mellito di tipo 1) e della popolazione generale (bambini in buona salute fisica); l'inclusione di due patologie croniche ha permesso di distinguerne gli effetti sulle capacità adattive del paziente pediatrico e dei suoi genitori, per comprendere se, e in che grado, le caratteristiche cliniche e il carico assistenziale specifici incidano sulla risposta familiare alle sfide non-ordinarie della pandemia. Inoltre, il coinvolgimento della figura materna, più spesso coinvolta personalmente nell'accudimento dei figli e nella gestione della loro salute e di possibili criticità (Javalkar et al., 2017), oltre a rendere omogeneo il confronto fra i tre gruppi, ha consentito di approfondirne l'influenza sull'adattamento psico-comportamentale del bambino e, di riverbero, sul suo benessere psicofisico: infatti, specie durante la crescita, l'adattamento del paziente pediatrico alla condizione cronica dipende in primo luogo dal modo in cui i genitori vi si rapportano, fisicamente, psicologicamente e socialmente, nel quotidiano (Hentinen & Kyngäs, 1998).

A riprova della portata stressogena dell'attuale pandemia, la maggior parte delle mamme dei tre campioni ha ottenuto punteggi che rientrano nell'intervallo clinico del GHQ-12 - questionario sul benessere generale - il quale indica stati di sofferenza psicologica emersi di recente; in particolare, le mamme dei gruppi

clinici hanno riportato il possibile bisogno di intervento psicologico in percentuali lievemente superiori al gruppo di controllo. In linea con la letteratura, i genitori di bambini affetti da condizioni croniche sono più a rischio di manifestare problemi psicologici di rilevanza clinica, come suggerisce la più alta prevalenza di quadri psichiatrici depressivi e ansiosi (Feldman et al., 2013). A proposito di questi dati si tenga presente che, sebbene la compilazione dei test sia avvenuta a seguito del lockdown nazionale, l'impatto dello stress sulla salute mentale può palesarsi nel periodo successivo l'esposizione allo stressor originario e protrarsi per lungo tempo (Liu et al., 2012). Durante il lockdown, il carico fisico ed emotivo imposto ai genitori per adattarsi al nuovo stile di vita ha aumentato il rischio di sviluppare distress ed emozioni negative (APA, 2020), con possibili sequele sul benessere psicologico dei figli (Roos et al., 2021); tuttavia, in questo studio la maggioranza dei bambini dei tre gruppi rientra nel range di normalità dell'SDQ - questionario di screening comportamentale per l'età evolutiva - il quale suggerisce l'assenza di sofferenza psicologica. Rispetto agli studi che denunciano le ripercussioni del contesto pandemico sulla salute psichica dei bambini nel breve e lungo termine (Ramadhan et al., 2020), i bambini dei tre campioni non hanno riferito particolari difficoltà psico-comportamentali o problemi di adattamento: nondimeno, il timing di svolgimento dei questionari, coincidendo con la stagione estiva e la riapertura dei luoghi d'incontro per bambini e ragazzi, può aver influito sulla sensazione di benessere soggettivo e di minore gravità della situazione sanitaria. Al contrario le mamme, oltre ad aver esperito un peggioramento nel benessere psicologico rispetto al periodo pre-COVID-19, hanno affrontato con apprensione la ripresa delle attività ludico-ricreative dei figli, come si evince dalle risposte al sondaggio

online: precisamente, le mamme dei bambini asmatici risultano più preoccupate per il ritorno dei figli alle normali attività, se comparate alle mamme dei bambini diabetici e sani. Per giunta, le mamme dei bambini asmatici riportano di temere per le conseguenze di un eventuale contagio da COVID-19 sulla salute del figlio maggiormente rispetto alle mamme dei bambini diabetici. Simili risultati paiono confermare le evidenze disponibili in letteratura sull'atteggiamento iperprotettivo dei genitori di bambini malati cronici e la tendenza a percepire il loro figlio come più vulnerabile, fragile e bisognoso di protezione (Hullmann et al., 2010); ciò è ancor più vero per l'asma, la cui natura imprevedibile, intermittente e reversibile può privare i genitori del senso di padronanza della malattia cronica (Easter et al., 2015), essenziale per integrare l'esperienza di malattia nella vita quotidiana della famiglia, rendendoli ipersensibili ai sintomi di compromissione respiratoria che precedono gli attacchi d'asma e incapaci di educare il bambino a percepire correttamente la sintomatologia e non sovrautilizzare le terapie a sollievo rapido (Feldman et al., 2013). Un altro aspetto che può aver contribuito ad accrescere la preoccupazione delle mamme dei bambini asmatici nello scenario pandemico riguarda la rassomiglianza tra sintomi delle crisi asmatiche e sintomi respiratori da infezione da SARS-CoV-2 (Chatziparasidis & Kantar, 2021): il clima familiare di ansietà, tensione e paura può esacerbare la condizione asmatica ed incidere sulla probabilità di ricorso al sistema sanitario, esponendo realmente il bambino ad un rischio maggiore di contagio (Abrams et al., 2020). Per di più, agli albori della pandemia non si disponeva di evidenze sulla minore pericolosità del virus nei bambini e si presumeva che la presenza di cronicità pregresse aumentasse il rischio di contrarre, indipendentemente dall'età del paziente, forme più severe

e sintomatiche di COVID-19. Coerentemente con il grado di pericolo percepito e a supporto della facoltà genitoriale di “contagio emotivo”, vi è la coincidenza di risposte fra campioni di mamme e bambini al sondaggio online: difatti, i bambini asmatici riportano di essere più preoccupati per il contagio rispetto ai diabetici e, ancor più, ai sani. Tuttavia, il livello di preoccupazione non è tale da incrinare il loro benessere complessivo e ciò potrebbe derivare dal fatto che i partecipanti asmatici soffrissero di forme lievi o moderate di asma e mostrassero in generale un buon controllo della patologia. Altro costrutto preso in esame per il raffronto è l’ansia da separazione, misurato con la SCAS-SAD: i tre gruppi non riportano differenze significative, sebbene la percentuale di punteggi entro il range clinico sia appena superiore nei bambini diabetici; anche in letteratura il diabete mellito è una condizione cronica di frequente associata a vissuti più intensi di ansia da separazione, soprattutto in epoca prescolare (Zaffani et al., 2015). Nel gruppo clinico considerato, l’età dei soggetti diabetici (compresa tra i 7 e i 13 anni) può aver giocato un ruolo in favore dell’indipendenza dai genitori per il monitoraggio glicemico e di una migliore autogestione delle terapie (Gruhn et al., 2016). Altro risultato statisticamente non significativo per il confronto, ma interessante ai fini della riflessione, consiste nell’assenza di punteggi nell’intervallo clinico dell’SDQ per il gruppo di controllo, a fronte di percentuali, seppur minimali, nei due gruppi clinici: come ampiamente rimarcato dalla letteratura scientifica, i bambini affetti da cronicità sono più a rischio di sviluppare difficoltà emotive e comportamentali rispetto ai coetanei in salute (e.g., McQuaid et al., 2001; Close et al., 1986).

Nonostante l’atteggiamento genitoriale nei confronti della cronicità modelli il comportamento di malattia del bambino (Jamison & Walker, 1992), la premura



per il possibile contagio dei figli espressa dalle mamme dei gruppi clinici sembra non aver impedito la continuità e l'aderenza terapeutica: come osservato in altri studi (Passanisi et al., 2020; Trevisani et al., 2020), dopo il lockdown i bambini diabetici hanno riferito valori inferiori di HbA1c (emoglobina glicata) e parametri glicemici migliori rispetto al periodo precedente al lockdown; similmente, non vi sono stati peggioramenti nel livello di controllo e nella severità dei quadri clinici di asma. Poiché dai dati ricavati emerge che la sofferenza psicologica materna non abbia pregiudicato la gestione della patologia asmatica/diabetica, le ragioni per cui le condizioni cliniche sono rimaste stabili o perfino migliorate rimandano probabilmente ai cambiamenti nelle dinamiche familiari compiuti per adeguarsi alla nuova quotidianità da lockdown: l'arresto improvviso delle attività quotidiane e, per le famiglie di bambini con cronicità, dell'accessibilità ai servizi sanitari e delle visite ambulatoriali pianificate, quantunque impegnativo e potenzialmente stressante in termini assistenziali, ha offerto ai genitori l'occasione di occuparsi a tempo pieno dei figli e della loro condizione cronica, supervisionando il regime terapeutico e il monitoraggio clinico giornalieri (Plevinsky et al., 2020).

Per quanto riguarda il MAC-RF, strumento sulle paure patologiche relative al COVID-19, oltre la metà del campione di mamme con figli asmatici manifesta sofferenza psichica, mentre le mamme degli altri campioni mostrano percentuali prevalentemente entro il range di normalità. Benché le mamme dei tre campioni riportino livelli contenuti di paure patologiche, le mamme dei bambini asmatici riferiscono, ancora una volta, di essere più allarmate per i risvolti del COVID-19 e della realtà pandemica sulla salute psicofisica dei loro figli: le maggiori paure connesse al corpo e alle relazioni significative confermano la propensione dei

genitori di bambini asmatici ad iper-investire, sia fisicamente che emotivamente, nel rapporto con i figli (Parker & Lipscombe, 1979).

#### **4.2 Limiti della ricerca**

Tra i limiti della presente ricerca vi è il diverso periodo di somministrazione dei questionari per i tre campioni confrontati: dal 28 maggio al 23 luglio 2020 per il gruppo clinico con asma, dal 18 maggio al 18 giugno per il gruppo clinico con diabete e dal 9 luglio al 19 agosto per il gruppo di controllo. Inoltre, il timing di compilazione, coinciso con l'inizio dell'estate, la fine dell'anno scolastico e la progressiva riapertura - in conformità ai provvedimenti emessi dal Governo - dei centri sociali e ricreativi per bambini e ragazzi, è possibile abbia ridimensionato i vissuti di paura della prima ondata della pandemia e la percezione soggettiva di benessere nei mesi successivi al lockdown nazionale. Altro limite dello studio consiste nella mancanza di dati sulla salute mentale delle mamme, a posteriori specie per il campione di bambini asmatici, nel tempo precedente all'esordio del COVID-19; per giunta, l'inclusione dei soli casi di asma lieve e medio fra i criteri di campionamento di questa ricerca può aver escluso a priori situazioni familiari maggiormente provate dalla patologia cronica e - per via ipotetica - dalla nuova realtà pandemica. Per quanto riguarda il campione clinico rappresentativo della popolazione diabetica, l'età dei partecipanti può spiegare i livelli ridotti e simili fra i tre gruppi di ansia da separazione: infatti, la letteratura sottolinea problemi d'indipendenza dai genitori per i bambini diabetici in età prescolare (e.g., Zaffani et al., 2015), mentre durante la preadolescenza/l'adolescenza vi è la tendenza opposta a ricercare l'autonomia dalla famiglia (Delamater et al., 2009).

### **4.3 Conclusioni e sviluppi futuri**

Alle luce dei risultati emersi dalla ricerca e delle suddette considerazioni, la pandemia da COVID-19, pur rappresentando una sfida globale senza eguali, ha rimarcato l'esigenza di adottare un approccio bio-psico-sociale alla salute, da intendersi come lo "stato totale di benessere fisico, mentale e sociale" (OMS, 1948), per favorire interventi che non siano diretti ad una sola delle dimensioni, ma considerino la salute - e così la malattia fisica/psichica - nella sua globalità, quale esito emergente dal rapporto dinamico tra l'individuo e l'ambiente (Engel, 1977). A fortiori la patologia cronica in età pediatrica evidenzia l'interdipendenza dei sottosistemi familiari nella gestione della malattia, nell'accettazione positiva della sua pervasiva e irrimediabile presenza nella vita quotidiana della famiglia e nel processo di adattamento alle sequele psicofisiche della cronicità.

Come visto in precedenza, l'assistenza del paziente pediatrico cronico può influire sulla salute mentale dei genitori e - creando un circolo vizioso - riflettersi sul benessere psicologico del figlio: la medicina moderna, seguendo sempre più l'idea di continuità tra vissuti corporei e psichici, mira ad integrare la cura "fisica" della persona con quella "psicoemotiva" e rispondere unanimemente agli aspetti biomedici e psicosociali dell'esperienza di malattia. Adottando una prospettiva integrata sulla gestione della patologia cronica e garantendo una presa in carico multi-disciplinare, le figure professionali coinvolte nella rete clinico-assistenziale collaborano per intervenire sull'individuo come unità inscindibile e costruire una relazione di reciproca fiducia con i veri protagonisti del progetto di cura, ovvero il paziente e i suoi familiari. Con l'obiettivo di raggiungere la convivenza positiva con la malattia cronica - piuttosto che la guarigione - pediatri, medici specialisti,

psicologi e altri professionisti eroganti interventi sanitari e sociosanitari possono incentivare migliori competenze assistenziali attraverso l'educazione dei genitori e la graduale responsabilizzazione del giovane paziente alla gestione autonoma e consapevole della patologia: perciò in età evolutiva questi interventi, formativi e insieme terapeutici, dovranno considerare le tappe dello sviluppo del bambino e come esse si riflettono sulla comprensione della malattia e sulla sua risposta psico-comportamentale, anzitutto nell'aderenza alle terapie.

Nella realtà pandemica, una delle sfide maggiori per le famiglie di pazienti pediatrici cronici consiste nella radicale ridefinizione di una normalità costruita, non senza sacrifici, in base ai bisogni pratici e psicoemotivi del bambino malato, soppesando i limiti assistenziali dovuti all'emergenza sanitaria. Pertanto, poiché l'adattamento del sistema familiare non può prescindere né dall'apporto di ogni componente né dal funzionamento della famiglia come unità, per la complessità e l'onerosità di ambedue le sfide, cronicità e pandemia, si prospetta la necessità di promuovere piani assistenziali che, per i suoi effetti "a cascata" sul benessere psicofisico dei figli e in un'ottica di empowerment e partecipazione collaborativa del personale medico-sanitario, dei genitori e delle entità territoriali al percorso di cura della malattia cronica (Halvorsen et al., 2020), supportino la genitorialità mediante la formazione dei caregivers alla lettura dei bisogni del bambino e alla valorizzazione delle risorse e delle effettive potenzialità della famiglia.

## BIBLIOGRAFIA

Aasland, A., Flatø, B., & Vandvik, I. H. (1997). Psychosocial outcome in juvenile chronic arthritis: a nine-year follow-up. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 15(5), 561-568.

Abrams, E. M., Sinha, I., Fernandes, R. M., & Hawcutt, D. B. (2020). Pediatric asthma and COVID-19: The known, the unknown, and the controversial. *Pediatric Pulmonology*, 55(12), 3573-3578. <https://doi.org/10.1002/ppul.25117>

Adal, E., Önal, Z., Ersen, A., Yalçın, K., Önal, H., & Aydın, A. (2015). Recognizing the Psychosocial Aspects of Type 1 Diabetes in Adolescents. *Journal of Clinical Research in Pediatric Endocrinology*, 7(1), 57-62. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4439893/pdf/JCRPE-7-57.pdf>

Aguilar-Vafaie, M.E. (2008). Coping-Health Inventory for Parents: Assessing Coping Among Iranian Parents in the Care of Children With Cancer and Introductory Development of an Adapted Iranian Coping-Health Inventory for Parents. *Children's Health Care*, 37, 237-260. <https://doi.org/10.1080/02739610802437202>

Alhumaid, S., Al Mutair, A., Al Alawi, Z., Al Salman, K., Al Dossary, N., Omar, A., Alismail, M., Al Ghazal, A. M., Jubarah, M. B., Al Shaikh, H., Al Mahdi, M. M., Alsabati, S. Y., Philip, D. K., Alyousef, M. Y., Al Brahim, A. H., Al Athan, M. S., Alomran, S. A., Ahmed, H. S., Al-Shammari, H., ... Al-Omari, A. (2021). Clinical features and prognostic factors of intensive and non-intensive 1014 COVID-19 patients: an experience cohort from Alahsa, Saudi Arabia. *European Journal of Medical Research*, 26(1), 1-13. <https://doi.org/10.1186/s40001-021-00517-7>

Almqvist, C., Worm, M., Leynaert, B., & working group of GA2LEN WP 2.5 Gender (2008). Impact of gender on asthma in childhood and adolescence: a GA2LEN review. *Allergy*, 63(1), 47-57. <https://doi.org/10.1111/j.1398-9995.2007.01524.x>

American Psychological Association (APA) (2020). *Stress in America 2020: Stress in the time of COVID-19* (Vol. 1). Washington, DC: American Psychological Association.

\* Anderson, B. J., & Coyne, J. C. (1993). Family context and compliance behavior in chronically ill children. In: N. A. Krasnegor, L. Epstein, S. B. Johnson, & S. J. Yaffe (Eds.), *Developmental aspects of health compliance behavior*, 77-89. Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Annett, R. D., Bender, B. G., Duhamel, T. R., & Lapidus, J. (2003). Factors Influencing Parent Reports on Quality of Life for Children with Asthma. *Journal of Asthma*, 40(5), 577-587. <https://doi.org/10.1081/JAS-120019030>

Annett, R. D., Turner, C., Brody, J. L., Sedillo, D., & Dalen, J. (2010). Using structural equation modeling to understand child and parent perceptions of asthma quality of life. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(8), 870-882. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsp121>

Anthony, K. K., Gil, K. M., & Schanberg, L. E. (2003). Brief Report: Parental Perceptions of Child Vulnerability in Children With Chronic Illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(3), 185-190. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsg005>

\* Barber, B. K., & Harmon, E. L. (2002). Violating the self: Parental psychological control of children and adolescents. In: B. K. Barber (Ed.), *Intrusive parenting: How psychological control affects children and adolescents*, (pp.15-52). Washington, DC: American Psychological Association. <https://content.apa.org/doi/10.1037/10422-002>

Battelino, T., Danne, T., Bergenstal, R. M., Amiel, S. A., Beck, R., Biester, T., Bosi, E., Buckingham, B. A., Cefalu, W. T., Close, K. L., Cobelli, C., Dassau, E., Hans DeVries, J., Donaghue, K. C., Dovic, K., Doyle, F. J., Garg, S., Grunberger, G., Heller, S., ... Phillip, M. (2019). Clinical targets for continuous glucose monitoring data interpretation: Recommendations from the international consensus on time in range. *Diabetes Care*, 42(8), 1593-1603. <https://doi.org/10.2337/dci19-0028>

Bedell, G., Cohn, E., & Dumas, H. (2005). Exploring parents' use of strategies to promote social participation of school-age children with acquired brain injuries. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 59(3), 273-284. <https://doi.org/10.5014/ajot.59.3.273>

Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: a process model. *Child Development*, 55(1), 83-96. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.1984.tb00275.x>

Bender, B. G., Annett, R. D., Iklé, D., DuHamel, T. R., Rand, C., & Strunk, R. C. (2000). Relationship between disease and psychological adaptation in children in the childhood asthma management program and their families. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 154(7), 706-713. <https://doi.org/10.1001/archpedi.154.7.706>

**Berger, P. L., Luckmann, T. (1966).** The Social Construction of Reality. New York, Garden City. (trad. it. La realtà come costruzione sociale. Il Mulino, Bologna, 1969, pp.179-201).

**Bleil, M. E., Ramesh, S., Miller, B. D., Wood, B. L. (2000).** The influence of parent-child relatedness on depressive symptoms in children with asthma: tests of moderator and mediator models. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(7), 481-491. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/25.7.481>

**Boechat, J. L., Wandalsen, G. F., Kuschnir, F. C., & Delgado, L. (2021).** COVID-19 and pediatric asthma: Clinical and management challenges. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(3), 1-19. <https://doi.org/10.3390/ijerph18031093>

**Bousquet, J., Bousquet, P.J., Godard, P. and Davers, J.P. (2005).** The Public Health Implications of Asthma. *Bulletin of the World Health Organization*, 83(7), 548-554.

**Brady, A. M., Deighton, J., & Stansfeld, S. (2021).** Chronic illness in childhood and early adolescence: A longitudinal exploration of co-occurring mental illness. *Development and Psychopathology*, 33(3), 885-898. <https://doi.org/10.1017/S0954579420000206>

**Brown, S. M., Doom, J. R., Lechuga-Peña, S., Watamura, S. E., & Koppels, T. (2020).** Stress and parenting during the global COVID-19 pandemic. *Child Abuse & Neglect*, 110(part. 2), 104699. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2020.104699>

\* **Buckman, R. (1984).** Breaking bad news: why is it still so difficult? *British Medical Journal (Clinical Research Ed.)*, 288(6430), 1597-1599. <https://doi.org/10.1136/bmj.288.6430.1597>

**Bui, H., & Daneman, D. (2006).** Type 1 diabetes in childhood. *Medicine*, 34(3), 113-117. <https://doi.org/10.1383/medc.2006.34.3.113>

**Cameron, F. J., Skinner, T. C., de Beaufort, C. E., Hoey, H., Swift, P. G., Aanstoot, H., Aman, J., Martul, P., Chiarelli, F., Daneman, D., Danne, T., Dorchy, H., Kaprio, E. A., Kaufman, F., Kocova, M., Mortensen, H. B., Njølstad, P. R., Phillip, M., Robertson, K. J., Schoenle, E. J., Urakami, T., Vanelli, M., Ackermann, R. W., Skovlund, SE; Hvidoere Study Group on Childhood Diabetes. (2008).** Are family factors universally related to metabolic outcomes in adolescents with Type 1 diabetes?. *Diabetic Medicine: a journal of the British Association*, 25(4), 463-468. <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2008.02399.x>

Casimir, G. J., Dombrowicz, D., Mahurkar-Joshi, S., Guéry, J.-C., Laffont, S., & Blanquart, E. (2017). *Sex Differences in Asthma: A Key Role of Androgen-Signaling in Group 2 Innate Lymphoid Cells*, 8, 1069. <https://doi.org/10.3389/fimmu.2017.01069>

\* Cassidy, J. (1994). Emotion regulation: influences of attachment relationships. *Monographs of the Society of Research in Child Development*, 59(2-3), 228-249.

Cardona-Hernandez, R., Cherubini, V., Iafusco, D., Schiaffini, R., Luo, X., & Maahs, D. M. (2021). Children and youth with diabetes are not at increased risk for hospitalization due to COVID-19. *Pediatric Diabetes*, 22(2), 202-206. <https://doi.org/10.1111/pedi.13158>

\* Cerreto, M. C., & Travis, L. B. (1984). Implications of Psychological and Family Factors in the Treatment of Diabetes. *Pediatric Clinics of North America*, 31(3), 689-710. [https://doi.org/10.1016/S0031-3955\(16\)34603-X](https://doi.org/10.1016/S0031-3955(16)34603-X)

Chatziparasidis, G., & Kantar, A. (2021). COVID-19 in Children with Asthma. *Lung*, 199(1), 7-12. <https://doi.org/10.1007/s00408-021-00419-9>

Chen, N., Zhou, M., Dong, X., Qu, J., Gong, F., Han, Y., Qiu, Y., Wang, J., Liu, Y., Wei, Y., Xia, J., Yu, T., Zhang, X., Zhang, L. (Feb 2020). Epidemiological and clinical characteristics of 99 cases of 2019 novel coronavirus pneumonia in Wuhan, China: a descriptive study. *Lancet (London, England)*, 395(10223), 507-513. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30211-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30211-7)

Cherubini, V., Gohil, A., Addala, A., Zanfardino, A., Iafusco, D., Hannon, T., & Maahs, D. M. (2020). Unintended Consequences of Coronavirus Disease-2019: Remember General Pediatrics. *The Journal of Pediatrics*, 223, 197-198. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2020.05.004>

Cleave, J. Van, Gortmaker, S. L., & Perrin, J. M. (2010). Dynamics of obesity and chronic health conditions among children and youth. *JAMA*, 303(7), 623-630. <https://doi.org/10.1001/jama.2010.104>

Close, H., Davies, A. G., Price, D. A., & Goodyer, I. M. (1986). Emotional difficulties in diabetes mellitus. *Archives of Disease in Childhood*, 61(4), 337-340. <https://doi.org/10.1136/adc.61.4.337>

\* Cohen, F., & Lazarus, R. S. (1979). Coping with stresses of illness. In: G. C. Stone, F. Cohen, & N. E. Adler (Eds.), *Health Psychology: A handbook* (pp.217-254). San Francisco: Jossey Bass.



Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J., & Rodriguez, E. M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology*, 8, 455-480. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032511-143108>

Couper, J. J., Jones, T. W., & Donaghue, K. C. (1995). The diabetes control and complications trial: implications for the child and adolescent. *Medical Journal of Australia*, 162(7), 369-372. <https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.1995.tb139941.x>

Courts N. F. (2000). Psychosocial adjustment of patients on home hemodialysis and their dialysis partners. *Clinical Nursing Research*, 9(2), 177-190. <https://doi.org/10.1177/105477380000900206>

Cousino, M. K., & Hazen, R. A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: A systematic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(8), 809-828. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst049>

Crespo, C., Santos, S., Canavarro, M. C., Kielpikowski, M., Pryor, J., & Féres-Carneiro, T. (2013). Family routines and rituals in the context of chronic conditions: a review. *International Journal of Psychology: Journal International de Psychologie*, 48(5), 729-746. <https://doi.org/10.1080/00207594.2013.806811>

Deatrick, J. A., Knafl, K. A., & Murphy-Moore, C. (1999). Clarifying the concept of normalization. *Image -- the Journal of Nursing Scholarship*, 31, 209-214. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1999.tb00482.x>

Delamater, A. M., Anderson, B., Skinner, C., & Wysocki, T. (2009). Psychological care of children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 10, 175-184. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2009.00580.x>

Dennis Drotar, D. (2010). Collaborative decision-making and promoting treatment adherence in pediatric chronic illness. *Patient Intelligence*, 2, 1-7. <https://doi.org/10.2147/pi.s8820>

De Ridder, D., Geenen, R., Kuijjer, R., & van Middendorp, H. (2008). Psychological adjustment to chronic disease. *The Lancet*, 372(9634), 246-255. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)61078-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)61078-8)

DiMeglio, L. A., Evans-Molina, C., & Oram, R. A. (2018). Type 1 diabetes. *Lancet (London, England)*, 391(10138), 2449-2462. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31320-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31320-5)

Ding, B., & Lu, Y. (2020). A Suggested Approach for Management of Pediatric Asthma During the COVID-19 Pandemic. *Frontiers in Pediatrics*, 8. <https://doi.org/10.3389/FPED.2020.563093>

\* Dym, B. (1987). The cybernetics of physical illness. *Family Process*, 26(1), 35-48. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1987.00035.x>

Di Riso, D., Bertini, S., Spaggiari, S., Olivieri, F., Zaffani, S., Comerlati, L., Marigliano, M., Piona, C., & Maffei, C. (2021). Short-Term Effects of COVID-19 Lockdown in Italian Children and Adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus: The Role of Separation Anxiety. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(11), 5549. <https://doi.org/10.3390/ijerph18115549>

Di Riso, D., Chessa, D., Bobbio, A., & Lis, A. (2013). Factorial structure of the SCAS and its relationship with the SDQ: A study with Italian children. *European Journal of Psychological Assessment*, 29(1), 28-35. <https://doi.org/10.1027/1015-5759/a000117>

Di Riso, D., Salcuni, S., Chessa, D., Raudino, A., Lis, A., & Altoè, G. (2010). The Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ). Early evidence of its reliability and validity in a community sample of Italian children. *Personality and Individual Differences*, 49(6), 570-575. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2010.05.005>

Di Riso, D., Spaggiari, S., Cambrisi, E., Ferraro, V., Carraro, S., & Zanconato, S. (2021). Psychosocial impact of Covid-19 outbreak on Italian asthmatic children and their mothers in a post lockdown scenario. *Scientific Reports*, 11(1). <https://doi.org/10.1038/s41598-021-88152-4>

Dong, C., Wu, Q., Pan, Y., Yan, Q., Xu, R., & Zhang, R. (in press). (2021). Family resilience and its association with psychosocial adjustment of children with chronic illness: A latent profile analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, xxxx. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.02.010>

Drotar, D. (1997). Relating parent and family functioning to the psychological adjustment of children with chronic health conditions: What have we learned? What do we need to know? *Journal of Pediatric Psychology*, 22(2), 149-165. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/22.2.149>

Drotar, D., & Bonner, M., S. (2009). Influences on Adherence to Pediatric Asthma Treatment: A Review of Correlates and Predictors. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 30(6), 574-582. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e3181c3c3bb>

Easter, G., Sharpe, L., & Hunt, C. J. (2015). Systematic Review and Meta-Analysis of Anxious and Depressive Symptoms in Caregivers of Children with

Asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(7), 623-632.  
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv012>

Eder, W., Ege, M. J., & von Mutius, E. (2006). The asthma epidemic. *The New England Journal of Medicine*, 355(21), 2226-2235.  
<https://doi.org/10.1056/NEJMra054308>

Elbarbary, N. S., dos Santos, T. J., de Beaufort, C., Agwu, J. C., Calliari, L. E., & Scaramuzza, A. E. (2020). COVID-19 outbreak and pediatric diabetes: Perceptions of health care professionals worldwide. *Pediatric Diabetes*, 21(7), 1083-1092. <https://doi.org/10.1111/pedi.13084>

Ellis, W. E., Dumas, T. M., & Forbes, L. M. (2020). Physically isolated but socially connected: Psychological adjustment and stress among adolescents during the initial COVID-19 crisis. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 52(3), 177-187. <https://doi.org/10.1037/cbs0000215>

Emerson, L. M., & Bögels, S. (2017). A Systemic Approach to Pediatric Chronic Health Conditions: Why We Need to Address Parental Stress. *Journal of Child and Family Studies*, 26(9), 2347-2348. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0831-4>

Engel G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science (New York)*, 196(4286), 129-136.  
<https://doi.org/10.1126/science.847460>

Engelkes, M., Janssens, H. M., De Jongste, J. C., Sturkenboom, M. C. J. M., & Verhamme, K. M. C. (2015). Medication adherence and the risk of severe asthma exacerbations: a systematic review. *The European Respiratory Journal*, 45(2), 396-407. <https://doi.org/10.1183/09031936.00075614>

Eshel, N., Daelmans, B., Cabral De Mello, M., & Martines, J. (2006). Responsive parenting: Interventions and outcomes. *Bulletin of the World Health Organization*, 84(12), 992-998. <https://doi.org/10.2471/BLT.06.030163>

Evliyaoğlu O. (2020). Children with chronic disease and COVID-19. *Turk Pediatri Arsivi*, 55(2), 93-94. <https://doi.org/10.14744/TurkPediatriArs.2020.57805>

Fairfax, A., Brehaut, J., Colman, I., Sikora, L., Kazakova, A., Chakraborty, P., Potter, B. K., & Canadian Inherited Metabolic Diseases Research Network (2019). A systematic review of the association between coping strategies and quality of life among caregivers of children with chronic illness and/or disability. *BMC Pediatrics*, 19(1), 215. <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1587-3>

Farrell, E., Cullen, R. & Carr, A. (2002). Chapter 12. Prevention of adjustment problems in children with diabetes. In: A. Carr (Ed.), *Prevention: What Works with Children and Adolescents? A Critical Review of Psychological Prevention Programmes for Children, Adolescents and their Families*. (pp.249-266). London (UK): Routledge.

Fazeli Farsani, S., Souverein, P. C., van der Vorst, M. M., Knibbe, C. A., de Boer, A., & Mantel-Teeuwisse, A. K. (2015). Chronic comorbidities in children with type 1 diabetes: a population-based cohort study. *Archives of Disease in Childhood*, 100(8), 763-768. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2014-307654>

Feldman, J. M., Lehrer, P. M., Borson, S., Hallstrand, T. S., Siddique, M. I. (2005). Health care use and quality of life among patients with asthma and panic disorder. *The Journal of asthma: Official Journal of the Association for the Care of Asthma*, 42(3), 179-184. <https://doi.org/10.1081/jas-200054633>

Feldman, J. M., Steinberg, D., Kutner, H., Eisenberg, N., Hottinger, K., Sidora-Arcoleo, K., Warman, K., & Serebrisky, D. (2013). Perception of pulmonary function and asthma control: The differential role of child versus caregiver anxiety and depression. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(10), 1091-1100. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst052>

Fiese, B. H., & Wamboldt, F. S. (2003). Tales of pediatric asthma management: Family-based strategies related to medical adherence and health care utilization. *Journal of Pediatrics*, 143(4), 457-462. [https://doi.org/10.1067/S0022-3476\(03\)00448-7](https://doi.org/10.1067/S0022-3476(03)00448-7)

Fisher, L., Mullan, J. T., Arean, P., Glasgow, R. E., Hessler, D., & Masharani, U. (2010). Diabetes distress but not clinical depression or depressive symptoms is associated with glycemic control in both cross-sectional and longitudinal analyses. *Diabetes Care*, 33(1), 23-28. <https://doi.org/10.2337/dc09-1238>

Fontanesi, L., Marchetti, D., Mazza, C., Di Giandomenico, S. D., Roma, P., & Verrocchio, M. C. (2020). The Effect of the COVID-19 Lockdown on Parents: A Call to Adopt Urgent Measures. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice and Policy*, 12(S1), S79-S81. <https://doi.org/10.1037/tra0000672>

Fritz, G. K., McQuaid, E. L., Spirito, A., & Klein, R. B. (1996). Symptom Perception in Pediatric Asthma: Relationship to Functional Morbidity and Psychological Factors. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 35(8), 1033-1041. <https://doi.org/10.1097/00004583-199608000-00014>

**Gaddini, E.** (1980). Note sul problema mente-corpo. *Scritti 1953-1985*. Cortina, Milano, 1989, p.470.

**Gandhi, R. T., Lynch, J. B., & Del Rio, C.** (2020). Mild or Moderate Covid-19. *The New England Journal of Medicine*, 383(18), 1757-1766. <https://doi.org/10.1056/NEJMcp2009249>

**Ghosh, R., Dubey, M. J., Chatterjee, S., & Dubey, S.** (2020). Impact of COVID-19 on children: Special focus on the psychosocial aspect. *Minerva Pediatrica*, 72(3), 226-235. <https://doi.org/10.23736/S0026-4946.20.05887-9>

**Gillaspy, S. R., Hoff, A. L., Mullins, L. L., Van Pelt, J. C., & Chaney, J. M.** (2002). Psychological distress in high-risk youth with asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(4), 363-371. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/27.4.363>

**Gledhill, J., Rangel, L., & Garralda, E.** (2000). Surviving chronic physical illness: psychosocial outcome in adult life. *Archives of Disease in Childhood*, 83(2), 104-110. <https://doi.org/10.1136/adc.83.2.104>

**Global Initiative for Asthma.** (2020). Global Initiative for Asthma: Global strategy for asthma management and prevention (Updated 2020). *Revue Francaise d'Allergologie et d'Immunologie Clinique*, 36(6), 685-704. [www.ginasthma.org](http://www.ginasthma.org); [https://doi.org/10.1016/S0335-7457\(96\)80056-6](https://doi.org/10.1016/S0335-7457(96)80056-6)

**Goldbeck, L., & Bundschuh, S.** (2007). Illness perception in pediatric somatization and asthma: Complaints and health locus of control beliefs. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 1, 1-7. <https://doi.org/10.1186/1753-2000-1-5>

**Goldberg, D. P.** (1972). *The detection of psychiatric illness by questionnaire: A technique for the identification and assessment of non-psychotic psychiatric illness*. London: Oxford University Press.

**Goodman, R.** (2001). Psychometric properties of the strengths and difficulties questionnaire. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40(11), 1337-1345. <https://doi.org/10.1097/00004583-200111000-00015>

\* **Green, M., & Solnit, A.** (1964). Reactions to the threatened loss of a child: A vulnerable child syndrome. *Pediatrics*, 34, 58-66.

**Gruhn, M. A., Lord, J. H., & Jaser, S. S.** (2016). Collaborative and Overinvolved Parenting Differentially Predict Outcomes in Adolescents With Type 1 Diabetes. *Health Psychology: Official Journal of the Division of Health Psychology*,

*American Psychological Association*, 10.1037/hea0000349. Advance online publication. <https://doi.org/10.1037/hea0000349>

Guyatt, G. H., Feeny, D. H., & Patrick, D. L. (1993). Measuring Health-Related Quality of Life. *Annals of Internal Medicine*, 118, 622-629. <http://dx.doi.org/10.7326/0003-4819-118-8-199304150-00009>

Guthrie, D. W., Bartsocas, C., Jarosz-Chabot, P., & Konstantinova, M. (2003). Psychosocial Issues for Children and Adolescents With Diabetes: Overview and Recommendations. *Diabetes Spectrum*, 16(1), 7-12. <https://doi.org/10.2337/diaspect.16.1.7>

Halterman, J. S., Conn, K. M., Forbes-Jones, E., Fagnano, M., Dirk Hightower, A., & Szilagyi, P. G. (2006). Behavior problems among inner-city children with asthma: findings from a community-based sample. *Pediatrics*, 117(2), e192-e199. <https://doi.org/10.1542/peds.2005-1140>

Halvorsen, K., Dihle, A., Hansen, C., Nordhaug, M., Jerpseth, H., Tveiten, S., Joranger, P., & Ruud Knutsen, I. (2020). Empowerment in healthcare: A thematic synthesis and critical discussion of concept analyses of empowerment. *Patient Education and Counseling*, 103(7), 1263-1271. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.02.017>

Hambley, J., Brazil, K., Furrow, D., Chua, Y. Y. (1989). Demographic and psychosocial characteristics of asthmatic children in a Canadian rehabilitation setting. *The Journal of Asthma: Official Journal of the Association for the Care of Asthma*, 26(3), 167-175. <https://doi.org/10.3109/02770908909070986>

Han, B. & Haley, W. E. (1999). Family caregiving for patients with stroke. Review and analysis. *Stroke*, 30(7), 1478-1485. <https://doi.org/10.1161/01.str.30.7.1478>

Han, H.-R., Cho, E. J., Kim, D., & Kim, J. (2009). The report of coping strategies and psychosocial adjustment in Korean mothers of children with cancer. *Psychooncology*, 18(9), 956-959. <https://doi.org/10.1002/pon.151464>.

Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>



Helgeson, V. S., Becker, D., Escobar, O., & Siminerio, L. (2012). Families with children with diabetes: Implications of parent stress for parent and child health. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(4), 467-478. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsr110>

Hentinen, M., & Kyngäs, H. (1998). Factors associated with the adaptation of parents with a chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing*, 7(4), 316-324. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.1998.00154.x>

Hessler, D. M., Fisher, L., Polonsky, W. H., Masharani, U., Strycker, L. A., Peters, A. L., Blumer, I., Bowyer, V., & Author, D. M. (2017). Diabetes distress is linked with worsening diabetes management over time in adults with Type 1 diabetes HHS Public Access Author manuscript. *Diabetic Medicine*, 34(9), 1228-1234. <https://doi.org/10.1111/dme.13381>

Holgate, S., Wenzel, S., Postma, D., et al. (2015). Asthma. *Nature Reviews. Disease Primers*, 1(1), 15025. <https://doi.org/10.1038/nrdp.2015.25>

Holmbeck, G. N., Johnson, S. Z., Wills, K. E., McKernon, W., Rose, B., Erklin, S., & Kemper, T. (2002). Observed and perceived parental overprotection in relation to psychosocial adjustment in preadolescents with a physical disability: The mediational role of behavioral autonomy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70(1), 96-110. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.70.1.96>

\* Howard, T. D., Meyers, D. A., Bleecker, E. R. (2003). Mapping susceptibility genes for allergic diseases. *Chest*, 123(3 Suppl), 363S-368S. [https://doi.org/10.1378/chest.123.3\\_suppl.363s-a](https://doi.org/10.1378/chest.123.3_suppl.363s-a)

Hullmann, S. E., Wolfe-Christensen, C., Ryan, J. L., Fedele, D. A., Rambo, P. L., Chaney, J. M., & Mullins, L. L. (2010). Parental overprotection, perceived child vulnerability, and parenting stress: A cross-illness comparison. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 17(4), 357-365. <https://doi.org/10.1007/s10880-010-9213-4>

Immelt, S. (2006). Psychological Adjustment in Young Children with Chronic Medical Conditions. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(5), 362-377. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2006.02.006>

Jackson, C., Richer, J., & Edge, J. A. (2008). Sibling psychological adjustment to type 1 diabetes mellitus. *Pediatric Diabetes*, 9(4, part.1), 308-311. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2008.00385.x>

Jamison, R. N., & Walker, L. S. (1992). Illness behavior in children of chronic pain patients. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 22(4), 329-342. <https://doi.org/10.2190/AMAN-GJ29-4N1C-6JR2>

Javalkar, K., Rak, E., Phillips, A., Haberman, C., Ferris, M., & Tilburg, M. Van. (2017). Predictors of Caregiver Burden among Mothers of Children with Chronic Conditions. *Children (Basel, Switzerland)*, 4(5), 39. <https://doi.org/10.3390/children4050039>

Jiao, W. Y., Wang, L. N., Liu, J., Fang, S. F., Jiao, F. Y., Pettoello-Mantovani, M., & Somekh, E. (2020). Behavioral and Emotional Disorders in Children during the COVID-19 Epidemic. *The Journal of Pediatrics*, 221, 264-266.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2020.03.013>

\* Jona, C. M. H., Labuschagne, I., Mercieca, E-C., Fisher, F., Gluyas, C., Stout, J. C., & Andrews, S. C. (2017). Families Affected by Huntington's Disease Report Difficulties in Communication, Emotional Involvement, and Problem Solving. *Journal of Huntington's Disease*, 6(3), 169-177. <https://doi.org/10.3233/JHD-170250>

Juniper, E. F. (1997). How important is quality of life in pediatric asthma? *Pediatric Pulmonology, Supplement*, 15, 17-21.

Juniper, E. F., Bousquet, J., Abetz, L., & Bateman, E. D. (2006). Identifying "well-controlled" and "not well-controlled" asthma using the Asthma Control Questionnaire. *Respiratory Medicine*, 100(4), 616-621. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2005.08.012>

Kaugars, A. S., Klinnert, M. D., & Bender, B. G. (2004). Family influences on pediatric asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(7), 475-491. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsh051>

\* Kazak A. E. (1986). Families with physically handicapped children: social ecology and family systems. *Family Process*, 25(2), 265-281. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1986.00265.x>

Kepreotes, E., Keatinge, D., & Stone, T. (2010). The experience of parenting children with chronic health conditions: a new reality. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 2(1), 51-62. <https://doi.org/10.1111/j.1752-9824.2010.01047.x>



Kessler, R. C., Neighbors, H. W. (Jun 1986). A new perspective on the relationships among race, social class, and psychological distress. *Journal of Health & Social Behavior*, 27(2), 107-115.

Klok, T., Kaptein, A. A., & Brand, P. L. P. (2015). Non-adherence in children with asthma reviewed: The need for improvement of asthma care and medical education. *Pediatric Allergy and Immunology*, 26(3), 197-205. <https://doi.org/10.1111/pai.12362>

Knafl, K. A., Deatrick, J. A., Knafl, G. J., Gallo, A. M., Grey, M., & Dixon, J. (2013). Patterns of family management of childhood chronic conditions and their relationship to child and family functioning. *Journal of Pediatric Nursing*, 28(6), 523-535. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2013.03.006>

Kontoangelos, K., Economou, M., & Papageorgiou, C. (2020). Mental health effects of COVID-19 pandemia: A review of clinical and psychological traits. *Psychiatry Investigation*, 17(6), 491-505. <https://doi.org/10.30773/pi.2020.0161>

Kotchick, B. A., & Forehand, R. (2002). Putting parenting in perspective: A discussion of the contextual factors that shape parenting practices. *Journal of Child and Family Studies*, 11(3), 255-269. <https://doi.org/10.1023/A:1016863921662>

\* Kreisler, I., Fain, M., Soulé, M. (1974), L'enfant et son corps, Presses Universitaires de France (PUF), Parigi, 1978.

Krenitsky-Korn, S. (2011). High school students with asthma: attitudes about school health, absenteeism, and its impact on academic achievement. *Pediatr Nursing*, 37(2), 61-68.

Kröger, J., Reichel, A., Siegmund, T., & Ziegler, R. (2020). Clinical Recommendations for the Use of the Ambulatory Glucose Profile in Diabetes Care. *Journal of Diabetes Science and Technology*, 14(3), 586-594. <https://doi.org/10.1177/1932296819883032>

Krulik, T., Turner-Henson, A., Kanematsu, Y., al-Ma'aitah, R., Swan, J., & Holaday, B. (1999). Parenting stress and mothers of young children with chronic illness: a cross-cultural study. *Journal of Pediatric Nursing*, 14(2), 130-140. [https://doi.org/10.1016/S0882-5963\(99\)80051-7](https://doi.org/10.1016/S0882-5963(99)80051-7)

Kuttner, M. J., Delamater, A. M., Santiago, J. V., (1990). Learned Helplessness in Diabetic Youths, *Journal of Pediatric Psychology*, 15(5), 581-594. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/15.5.581>

Laffel, L. M., Connell, A., Vangsness, L., B., Goebel-Fabbri, A., Mansfield, A., & Anderson, B. J. (2003). General Quality of Life in Youth With Type 1 Diabetes Relationship to patient management and diabetes-specific family conflict. *Diabetes Care*, 26(11), 3067-3073. <https://doi.org/10.2337/diacare.26.11.3067>

Lau, R. R., Williams, S. H., Williams, L. C., Ware, J. E., & Brook, R. H., (1982). Psychosocial problems in chronically ill children: physician concern, parent satisfaction, and the validity of medical records. *Journal of Community Health*, 7(4), 250-261. <https://doi.org/10.1007/BF01318958>

\* Lavigne, J. V., & Faier-Routman, J. (1992). Psychological adjustment to pediatric physical disorders: a meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(2), 133-157. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/17.2.133>

Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer.

Lee, I., Lee, E. O., Kim, H. S., Park, Y. S., Song, M., & Park, Y. H. (2004). Concept development of family resilience: A study of Korean families with a chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing*, 13(5), 636-645. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.00845.x>

\* LeRoy, A. (2013). *Exhaustion, Anger of Caregiving Get a Name*. Turner Broadcasting System, Inc.

\* Leslie, L. K., & Boyce, W. T. (1996). Consultation with the specialist. The vulnerable child. *Pediatrics in Review*, 17(9), 323-326. <https://doi.org/10.1542/pir.17-9-323>

Lewin, A. B., Heidgerken, A. D., Geffken, G. R., Williams, L. B., Storch, E. A., Gelfand, K. M., & Silverstein, J. H. (2006). The relation between family factors and metabolic control: The role of diabetes adherence. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(2), 174-183. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj004>

Licari, A., Votto, M., Brambilla, I., Castagnoli, R., Piccotti, E., Olcese, R., Tosca, M. A., Ciprandi, G., & Marseglia, G. L. (2020). Allergy and asthma in children and adolescents during the COVID outbreak: What we know and how we could prevent allergy and asthma flares. *Allergy*, 75(9), 2402-2405. <https://doi.org/10.1111/all.14369>

Lim, J. W., Zebrack, B. (2004). Caring for family members with chronic physical illness: A critical review of caregiver literature. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2(50). <https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-50>

Linton, N. M., Kobayashi, T., Yang, Y., Hayashi, K., Akhmetzhanov, A. R., Jung, S. M., Yuan, B., Kinoshita, R., & Nishiura, H. (2020). Incubation Period and Other Epidemiological Characteristics of 2019 Novel Coronavirus Infections with Right Truncation: A Statistical Analysis of Publicly Available Case Data. *Journal of Clinical Medicine*, 9(2), 538. <https://doi.org/10.3390/jcm9020538>

Liu, X., Kakade, M., Fuller, C. J., Fan, B., Fang, Y., Kong, J., Guan, Z., & Wu, P. (2012). Depression after exposure to stressful events: Lessons learned from the severe acute respiratory syndrome epidemic. *Comprehensive Psychiatry*, 53(1), 15-23. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2011.02.003>

Livneh, H., Martz, E., & Bodner, T. (2006). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A preliminary study of its factorial structure. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 13(3), 251-261. <https://doi.org/10.1007/s10880-006-9028-5>

Loades, M. E., Chatburn, E., Higson-Sweeney, N., Reynolds, S., Shafran, R., Brigden, A., Linney, C., McManus, M. N., Borwick, C., & Crawley, E. (2020). Rapid Systematic Review: The Impact of Social Isolation and Loneliness on the Mental Health of Children and Adolescents in the Context of COVID-19. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 59(11), 1218-1239.e3. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2020.05.009>

Lu, X., Zhang, L., Du, H., Zhang, J., Li, Y. Y., Qu, J., Zhang, W., Wang, Y., Bao, S., Li, Y., Wu, C., Liu, H., Liu, D., Shao, J., Peng, X., Yang, Y., Liu, Z., Xiang, Y., Zhang, F., Silva, R. M., ... Chinese Pediatric Novel Coronavirus Study Team (2020). SARS-CoV-2 Infection in Children. *The New England Journal of Medicine*, 382(17), 1663-1665. <https://doi.org/10.1056/NEJMc2005073>

MacLean, W. E., Perrin, J. M., Gortmaker, S., Pierre, C. B. (1992). Psychological Adjustment of Children with Asthma: Effects of Illness Severity and Recent Stressful Life Events. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(2), 159-171. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/17.2.159>

Magson, N. R., Justin, Freeman, Y. A., Rapee, R. M., Richardson, C. E., Oar, E. L., & Fardouly, J. (2021). Risk and Protective Factors for Prospective Changes in Adolescent Mental Health during the COVID-19 Pandemic. *Journal of Youth and Adolescence*, 50, 44-57. <https://doi.org/10.1007/s10964-020-01332-9>

\* Marin TJ, Chen E, Munch T, Miller G. (2009) Double exposure to acute stress and chronic family stress is associated with immune changes in children with

asthma. *Psychosomatic Medicine*, 71(4), 378-384.

<https://doi.org/10.1097/PSY.0b013e318199dbc3>

Marques de Miranda, D., da Silva Athanasio, B., Sena Oliveira, A. C., & Simoes-e-Silva, A. C. (2020). How is COVID-19 pandemic impacting mental health of children and adolescents? *International Journal of Disaster Risk Reduction: IJDRR*, 51, 101845. <https://doi.org/10.1016/j.ijdr.2020.101845>

Marzocchi, G. M., Di Pietro, M., Vio, C., Bassi, E., Filoramo, G., & Salmaso, A. (2002). Il questionario SDQ Strength and Difficulties Questionnaire: uno strumento per valutare difficoltà comportamentali. *Difficoltà di Apprendimento*, 8 (1), 483-493.

Mast, M. E. (1995). Adult uncertainty in illness: a critical review of research. *Scholar Inquiry for Nursing Practice*, 9(1), 3-24.

Masten, A. S., & Motti-Stefanidi, F. (2020). Multisystem Resilience for Children and Youth in Disaster: Reflections in the Context of COVID-19. *Adversity and Resilience Science*, 1(2), 95-106. <https://doi.org/10.1007/s42844-020-00010-w>

Mazze, R. S., Lucido, D., Langer, O., Hartmann, K., & Rodbard, D. (1987). Ambulatory glucose profile: Representation of verified self-monitored blood glucose data. *Diabetes Care*, 10(1), 111-117. <https://doi.org/10.2337/diacare.10.1.11>

McClellan, C. B., & Cohen, L. L. (2007). Family Functioning in Children with Chronic Illness Compared with Healthy Controls: A Critical Review. *Journal of Pediatrics*, 150(3), 221-223. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2006.11.063>

\* McGoldrick, M., & Carter, EA. (1982). The family life cycle. In: F. Walsh (Ed.), *Normal Family Processes*. New York: Guilford Press.

McQuaid, E. L., Koinis Mitchell, D., Walders, N., Nassau, J. H., Kopel, S. J., Klein, R. B., Wamboldt, M. Z., & Fritz, G. K. (2007). Pediatric asthma morbidity: The importance of symptom perception and family response to symptoms. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(2), 167-177. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj112>

Mcquaid, E. L., Kopel, S. J., Klein, R. B., & Fritz, G. K. (2003). *Medication Adherence in Pediatric Asthma: Reasoning, Responsibility, and Behavior*. <https://academic.oup.com/jpepsy/article/28/5/323/950048>

McQuaid, E. L., Kopel, S. J., & Nassau, J. H. (2001). Behavioral adjustment in children with asthma: a meta-analysis. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics: JDBP*, 22(6), 430-439. <https://doi.org/10.1097/00004703-200112000-00011>

Mishel, M. H. (1983). Adjusting the fit: development of uncertainty scales for specific clinical populations. *Western Journal of Nursing Research*, 5(4), 355-370.

\* Mishel, M. H. (1981). The measurement of uncertainty in illness. *Nursing Research*, 30(5), 258-263.

\* Moalosi, G., Floyd, K., Phatshwane, J., Moeti, T., Binkin, N., Kenyon, T. (2003). Cost-effectiveness of home-based care versus hospital care for chronically ill tuberculosis patients, Francistown, Botswana. *The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease: the Official Journal of the International Union against Tuberculosis and Lung Disease*, 7(1), 80-85.

Mokkink, L. B., Van Der Lee, J. H., Grootenhuys, M. A., Offringa, M., & Heymans, H. S. A. (2008). Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0-18 years of age): National consensus in the Netherlands. *European Journal of Pediatrics*, 167(12), 1441-1447. <https://doi.org/10.1007/s00431-008-0697-y>

Morrill, E. F., Brewer, N. T., O'Neill, S. C., Lillie, S. E., Dees, E. C., Carey, L. A., & Rimer, B. K. (2008). The interaction of post-traumatic growth and post-traumatic stress symptoms in predicting depressive symptoms and quality of life. *Psycho-Oncology*, 17, 948-953. <https://doi.org/10.1002/pon.1313>

\* Mrazek, D. A., Casey, B., & Anderson, I. (1987). Insecure Attachment in Severely Asthmatic Preschool Children: Is it a Risk Factor? *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 26(4), 516-520. <https://doi.org/10.1097/00004583-198707000-00009>

Mullins, L. L., Chaney, J. M., Pace, T. M., & Hartman, V. L. (1997). Illness uncertainty, attributional style, and psychological adjustment in older adolescents and young adults with asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(6), 871-880. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/22.6.871>

Mullins, L. L., Wolfe-Christensen, C., Hoff Pai, A. L., Carpentier, M. Y., Gillaspay, S., Cheek, J., & Page, M. (2004). The Relationship of Parental Overprotection, Perceived Child Vulnerability, and Parenting Stress to Uncertainty in Youth with Chronic Illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 973-982. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm044>

Nathan, R. A., Sorkness, C. A., Kosinski, M., Schatz, M., Li, J. T., Marcus, P., Murray, J. J., & Pendergraft, T. B. (2004). Development of the asthma control test: a

survey for assessing asthma control. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 113(1), 59-65. <https://doi.org/10.1016/j.jaci.2003.09.008>

Nearchou, F., Hennessy, E., Flinn, C., Niland, R., & Subramaniam, S. S. (2020). Exploring the impact of Covid-19 on mental health outcomes in children and adolescents: A systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(22), 1-19. <https://doi.org/10.3390/ijerph17228479>

\* Nicolau, D. V., & Bafadhel, M. (2020). Inhaled corticosteroids in virus pandemics: a treatment for COVID-19?. *The Lancet. Respiratory Medicine*, 8(9), 846-847. [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(20\)30314-3](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(20)30314-3)

Northam, E., Anderson, P., Adler, R., Werther, G., & Warne, G. (1996). Psychosocial and family functioning in children with insulin-dependent diabetes at diagnosis and one year later. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(5), 699-717. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/21.5.699>

Oland, A. A., Booster, G. D., & Bender, B. G. (2017). Psychological and lifestyle risk factors for asthma exacerbations and morbidity in children. *World Allergy Organization Journal*, 10(1), 1-7. <https://doi.org/10.1186/s40413-017-0169-9>

Papadopoulos, N. G., Arakawa, H., Carlsen, K. H., Custovic, A., Gern, J., Lemanske, R., Le Souef, P., Mäkelä, M., Roberts, G., Wong, G., Zar, H., Akdis, C. A., Bacharier, L. B., Baraldi, E., van Bever, H. P., de Blic, J., Boner, A., Burks, W., Casale, T. B., Castro-Rodriguez, J. A., ... Zeiger, R. S. (2012). International consensus on (ICON) pediatric asthma. *Allergy*, 67(8), 976-997. <https://doi.org/10.1111/j.1398-9995.2012.02865.x>

\* Parker, G., & Lipscombe, P. (1979). Parental overprotection and asthma. *Journal of Psychosomatic Research*, 23(5), 295-299. [https://doi.org/10.1016/0022-3999\(79\)90034-5](https://doi.org/10.1016/0022-3999(79)90034-5)

Passanisi, S., Pecoraro, M., Pira, F., Alibrandi, A., Donia, V., Lonia, P., Pajno, G. B., Salzano, G., & Lombardo, F. (2020). Quarantine Due to the COVID-19 Pandemic From the Perspective of Pediatric Patients With Type 1 Diabetes: A Web-Based Survey. *Frontiers in Pediatrics*, 8(491), 1-6. <https://doi.org/10.3389/fped.2020.00491>

\* Pateraki, N. S., Mantzourani, E., Darvyri, P. P, Alexopoulos, E. C., Varvogli, L., Mamoulakis, D., Christina, D., & Chrousos, G. P. (2015). Stress Management in Parents of Children with Diabetes Type 1: A Randomized Controlled Trial. *Psychology*, 6, 1040-1050. <http://dx.doi.org/10.4236/psych.2015.68101>



Paterson B. L. (2001). The shifting perspectives model of chronic illness. *Journal of nursing scholarship: an official publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing*, 33(1), 21-26. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2001.00021.x>

Patrick, S. W., Henkhaus, L. E., Zickafoose, J. S., Lovell, K., Halvorson, A., Loch, S., Letterie, M., & Davis, M. M. (2020). Well-being of Parents and Children During the COVID-19 Pandemic: A National Survey. *Pediatrics*, 146(4), e2020016824. <https://doi.org/10.1542/peds.2020-016824>

Pécout, C., Pain, E., Chekroun, M., Champeix, C., Kulak, C., Prieto, R., Vugt, J. van, Gilchrist, K., & Lainé-Pellet, A. F. (2021). Impact of the Covid-19 pandemic on patients affected by non-communicable diseases in europe and in the usa. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(13). <https://doi.org/10.3390/ijerph18136697>

Piccinelli, M., Bisoffi, G., Bon, M. G., Cunico, L., & Tansella, M. (1993). Validity and test-retest reliability of the italian version of the 12-item General Health Questionnaire in general practice: A comparison between three scoring methods. *Comprehensive Psychiatry*, 34(3), 198-205. [https://doi.org/10.1016/0010-440X\(93\)90048-9](https://doi.org/10.1016/0010-440X(93)90048-9)

Plevinsky, J. M., Young, M. A., Carmody, J. K., Durkin, L. K., Gamwell, K. L., Klages, K. L., Ghosh, S., & Hommel, K. A. (2020). The impact of COVID-19 on pediatric adherence and self-management. *Journal of Pediatric Psychology*, 45(9), 977-982. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsaa079>

Prime, H., Wade, M., & Browne, D. T. (2020). Risk and resilience in family well-being during the COVID-19 pandemic. *American Psychologist*, 75(5), 631-643. <https://doi.org/10.1037/amp0000660>

Ramadhan, M. H. A., Putri, A. K., Melinda, D., Habibah, U., Fajriyah, U. N., Aini, S., Prananjaya, B. A., & Ikhsan, D. S. (2020). Children's mental health in the time of COVID-19: How things stand and the aftermath. *Malaysian Journal of Medical Sciences*, 27(5), 196-201. <https://doi.org/10.21315/mjms2020.27.5.15>

Richardson, L. P., Lozano, P., Russo, J., McCauley, E., Bush, T., & Katon, W. (2006). Asthma symptom burden: Relationship to asthma severity and anxiety and depression symptoms. *Pediatrics*, 118, 1042-1051. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-0249>

\* Ritz, T., Steptoe, A., DeWilde, S., & Costa, M. (2000). Emotions and stress increase respiratory resistance in asthma. *Psychosomatic Medicine*, 62(3), 401-412. <https://doi.org/10.1097/00006842-200005000-00014>

Rybak, T. M., Ali, J. S., Berlin, K. S., Klages, K. L., Banks, G. G., Kamody, R. C., Ferry, R. J., Alemzadeh, R., & Diaz-Thomas, A. M. (2017). Patterns of family functioning and diabetes-specific conflict in relation to glycemic control and health-related quality of life among youth with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 42(1), 40-51. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw071>

Roberts, D. (1954). The Commission on Chronic Illness. *Public Health Reports (Washington, D.C.: 1896-1970)*, 69(3), 295-299.

Rohan, J. M., & Winter, M. A. (2021). Ethical Considerations in Pediatric Chronic Illness: The Relationship between Psychological Factors, Treatment Adherence, and Health Outcomes. *Paediatric respiratory reviews*, S1526-0542(21)00060-9. Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.prrv.2021.05.008>

Roos, L. E., Salisbury, M., Penner-Goeke, L., Cameron, E. E., Protudjer, J. L. P., Giuliano, R., et al. (2021). Supporting families to protect child health: Parenting quality and household needs during the COVID-19 pandemic. *PLoS One*, 16(5), e0251720. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0251720>

Russell, B. S., Hutchison, M., Tambling, R., Tomkunas, A. J., & Horton, A. L. (2020). Initial Challenges of Caregiving During COVID-19: Caregiver Burden, Mental Health, and the Parent-Child Relationship. *Child Psychiatry and Human Development*, 51(5), 671-682. <https://doi.org/10.1007/s10578-020-01037-x>

Schiaffini, R., Barbetti, F., Rapini, N., Inzaghi, E., Deodati, A., Patera, I. P., Matteoli, M. C., Ciampalini, P., Carducci, C., Lorubbio, A., Schiaffini, G., & Cianfarani, S. (2020). School and pre-school children with type 1 diabetes during Covid-19 quarantine: The synergic effect of parental care and technology. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 166, 108302. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2020.108302>

Schiffrin, A. (2001). Psychosocial issues in pediatric diabetes. *Current Diabetes Reports*, 1(1), 33-40. <https://doi.org/10.1007/s11892-001-0008-8>

Schmier, J. K., Manjunath, R., Halpern, M. T., et al. (Mar 2007). The impact of inadequately controlled asthma in urban children on quality of life and productivity. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology: Official Publication of the American*



*College of Allergy, Asthma, & Immunology*, 98(3), 245-251.  
[https://doi.org/10.1016/S1081-1206\(10\)60713-2](https://doi.org/10.1016/S1081-1206(10)60713-2)

Schimmenti, A., Billieux, J., & Starcevic, V. (2020). The four horsemen of fear: An integrated model of understanding fear experiences during the COVID-19 pandemic. *Clinical Neuropsychiatry*, 17(2), 41-45.  
<https://doi.org/10.36131/CN20200202>

Schimmenti, A., Starcevic, V., Giardina, A., Khazaal, Y., & Billieux, J. (2020). Multidimensional Assessment of COVID-19-Related Fears (MAC-RF): A Theory-Based Instrument for the Assessment of Clinically Relevant Fears During Pandemics. *Frontiers in Psychiatry*, 11. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.00748>

Sher-Censor, E., Dan Ram-On, T., Rudstein-Sabbag, L., Waternberg, M., & Oppenheim, D. (2020). The reaction to diagnosis questionnaire: a preliminary validation of a new self-report measure to assess parents' resolution of their child's diagnosis. *Attachment & Human Development*, 22(4), 409-424.  
<https://doi.org/10.1080/14616734.2019.1628081>

Sherwani, S. I., Khan, H. A., Ekhzaimy, A., Masood, A., & Sakharkar, M. K. (2016). Significance of HbA1c test in diagnosis and prognosis of diabetic patients. In: *Biomarker Insights* (Vol. 11, pp.95-104). Libertas Academica Ltd.  
<https://doi.org/10.4137/Bmi.s38440>

Shih, E. W., Quiñones-Camacho, L. E., Karan, A., Davis, E. L. (2019). Physiological contagion in parent-child dyads during an emotional challenge. *Social Development*, 28, 620-636. <https://doi.org/10.1111/sode.12359>

Silva, N., Crespo, C., & Canavarro, M. C. (2014). Transactional Paths Between Children and Parents in Pediatric Asthma: Associations Between Family Relationships and Adaptation. *Journal of Child and Family Studies*, 23(2), 360-372.  
<https://doi.org/10.1007/s10826-013-9734-1>

Silver, E. J., Westbrook, L. E., & Stein, R. E. K. (1998). Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. *Journal of Pediatric Psychology*, 23(1), 5-15.  
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/23.1.5>

Skinner, H., Steinhauer, P., & Sitarenios, G. (2000). Family assessment measure (FAM) and process model of family functioning. *Journal of Family Therapy*, 22(2), 190-210. <https://doi.org/10.1111/1467-6427.00146>

Smith, A. C., Thomas, E., Snoswell, C. L., Haydon, H., Mehrotra, A., Clemensen, J., & Caffery, L. J. (2020). Telehealth for global emergencies: Implications for coronavirus disease 2019 (COVID-19). *Journal of Telemedicine and Telecare*, 26(5), 309-313. <https://doi.org/10.1177/1357633X20916567>

Smyth R. L. (2002). Asthma: a major pediatric health issue. *Respiratory Research*, 3 Suppl 1(Suppl 1), S3-S7. <https://doi.org/10.1186/rr188>

\* Snyder, C. R. (1999). *Coping: The psychology of what works*. Oxford University Press (OUP), New York, 1999.

Spence, S. H. (1998). A measure of anxiety symptoms among children. *Behaviour Research and Therapy*, 36 (5), 545-566. [https://doi.org/10.1016/S0005-7967\(98\)00034-5](https://doi.org/10.1016/S0005-7967(98)00034-5)

\* Spiegel, D. (1997). "Trauma, dissociation, and Memory". In: *Annals of the New York Academy of Sciences*, 821 (pp.225-237).

Spinelli, M., Lionetti, F., Setti, A., & Fasolo, M. (2021). Parenting Stress During the COVID-19 Outbreak: Socioeconomic and Environmental Risk Factors and Implications for Children Emotion Regulation. *Family Process*, 60(2), 639-653. <https://doi.org/10.1111/famp.12601>

Sthle, L., & Wold, S. (1989). Analysis of variance (ANOVA). *Chemometrics and Intelligent Laboratory Systems*, 6(4), 259-272. Elsevier. [https://doi.org/10.1016/0169-7439\(89\)80095-4](https://doi.org/10.1016/0169-7439(89)80095-4)

Sthle, L., & Wold, S. (1990). Multivariate analysis of variance (MANOVA). *Chemometrics and Intelligent Laboratory Systems*, 9(2), 127-141. Elsevier. [https://doi.org/10.1016/0169-7439\(90\)80094-M](https://doi.org/10.1016/0169-7439(90)80094-M)

Streisand, R., Braniecki, S., Tercyak, K. P., Kazak, A. E. (2001). Childhood illness-related parenting stress: the pediatric inventory for parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(3), 155-162. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/26.3.155>

Suissa, S., Ernst, P., Benayoun, S., Balzan, M., Cai, B. (2000). Low-dose inhaled corticosteroids and the prevention of death from asthma. *The New England Journal of Medicine*, 343(5), 332-336. <https://doi.org/10.1056/NEJM200008033430504>

\* Taylor, S. E., Stanton, A. L. (2007). Coping resources, coping processes, and mental health. *Annual Review of Clinical Psychology*, 3, 377-401. <https://doi.org/10.1146/annurev.clinpsy.3.022806.091520>

Tambelli, R. (2017). *Manuale di psicopatologia dell'infanzia* (p.177). Bologna: il Mulino.

Tang, S., Xiang, M., Cheung, T., & Xiang, Y. T. (2021). Mental health and its correlates among children and adolescents during COVID-19 school closure: The importance of parent-child discussion. *Journal of Affective Disorders*, 279, 353-360. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.10.016>

Thies, K. M. (1999). Identifying the educational implications of chronic illness in school children. *Journal of School Health*, 69(10), 392-397. <https://doi.org/10.1111/j.1746-1561.1999.tb06354.x>

Thomasgard, M., & Metz, W. P. (1997). Parental overprotection and its relation to perceived child vulnerability. *American Journal of Orthopsychiatry*, 67(2), 330-335. <https://doi.org/10.1037/h0080237>

Thomasgard, M., & Metz, W. P. (1993). Parental Overprotection Revisited University of Massachusetts Medical Center. *Child Psychiatry and Human Development*, 24(2), 67-80. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=8287694>

Toledano-Toledano, F., Domínguez-Guedea, M. T. (2019). Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. *BioPsychoSocial Medicine*, 13, 6. <https://doi.org/10.1186/s13030-019-0147-2>

Torales, J., O'Higgins, M., Castaldelli-Maia, J. M., & Ventriglio, A. (2020). The outbreak of COVID-19 coronavirus and its impact on global mental health. *The International Journal of Social Psychiatry*, 66(4), 317-320. <https://doi.org/10.1177/0020764020915212>

Trevisani, V., Bruzzi, P., Madeo, S. F., Cattini, U., Lucaccioni, L., Predieri, B., & Iughetti, L. (2020). COVID-19 and type 1 diabetes: Concerns and challenges. *Acta Biomedica*, 91(3), 1-6. <https://doi.org/10.23750/abm.v91i3.10366>

Trute, B., & Hiebert-Murphy, D. (2002). Family adjustment to childhood developmental disability: a measure of parent appraisal of family impacts. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(3), 271-280. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/27.3.271>

Turkel, S., & Pao, M. (2007). Late Consequences of Chronic Pediatric Illness. *Psychiatric Clinics of North America*, 30(4), 819-835. <https://doi.org/10.1016/j.psc.2007.07.009>

Vajro, P., Ferrante, L., Lenta, S., Mandato, C., & Persico, M. (2014). Management of adults with paediatric-onset chronic liver disease: Strategic issues

for transition care. In: *Digestive and Liver Disease*, 46(4), 295-301. Elsevier. <https://doi.org/10.1016/j.dld.2013.10.018>

Varni, J. W., Seid, M., Rode, C. A. (1999). The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical Care*, 37(2), 126-139. <https://doi.org/10.1097/00005650-199902000-00003>

Verbeeten, K. C., Perez Trejo, M. E., Tang, K., Chan, J., Courtney, J. M., Bradley, B. J., McAssey, K., Clarson, C., Kirsch, S., Curtis, J. R., Mahmud, F. H., Richardson, C., Cooper, T., & Lawson, M. L. (2021). Fear of hypoglycemia in children with type 1 diabetes and their parents: Effect of pump therapy and continuous glucose monitoring with option of low glucose suspend in the CGM TIME trial. *Pediatric Diabetes*, 22(2), 288-293. <https://doi.org/10.1111/pedi.13150>

Vogel, S., Klun, L. M., Fernández, G., & Schwabe, L. (2018). Stress affects the neural ensemble for integrating new information and prior knowledge. *NeuroImage*, 173, 176-187. <https://doi.org/10.1016/j.neuroimage.2018.02.038>

Walders, N., Drotar, D., Kerckmar, C. (2000). The allocation of family responsibility for asthma management tasks in African-American adolescents. *The Journal of Asthma: Official Journal of the Association for the Care of Asthma*, 37(1), 89-99. <https://doi.org/10.3109/02770900009055432>

Walker, L. S., Ford, M. B., Donald, W. D. (1987). Cystic fibrosis and family stress: effects of age and severity of illness. *Pediatrics*, 79(2), 239-246.

Wallander, J. L., Varni, J. W., Babani, L., DeHaan, C. B., Wilcox, K. T., & Banis, H. T. (1989). The social environment and the adaptation of mothers of physically handicapped children. *Journal of Pediatric Psychology*, 14(3), 371-387. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/14.3.371>

Walsh F. (2003). Family resilience: a framework for clinical practice. *Family Process*, 42(1), 1-18. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2003.00001.x>

Walsh F. (2020). Loss and Resilience in the Time of COVID-19: Meaning Making, Hope, and Transcendence. *Family Process*, 59(3), 898-911. <https://doi.org/10.1111/famp.12588>

Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: Crisis and challenge. *Family Process*, 35(3), 261-281. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1996.00261.x>

Wang, G., Zhang, Y., Zhao, J., Zhang, J., & Jiang, F. (2020). Mitigate the effects of home confinement on children during the COVID-19 outbreak. *The Lancet*, 395(10228), 945-947. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30547-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30547-X)

**Wei, W. E., Li, Z., Chiew, C. J., Yong, S. E., Toh, M. P., & Lee, V. J. (2020).** Presymptomatic Transmission of SARS-CoV-2 - Singapore, January 23-March 16, 2020. *MMWR. Morbidity and Mortality Weekly Report*, 69(14), 411-415. <https://doi.org/10.15585/mmwr.mm6914e1>

**Wood, B. L., Lim, J. H., Miller, B. D., Cheah, P. A., Simmens, S., Stern, T., Waxmonsky, J., & Ballow, M. (2007).** Family emotional climate, depression, emotional triggering of asthma, and disease severity in pediatric asthma: Examination of pathways of effect. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(5), 542-551. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsl044>

\* **World Health Organisation (WHO). (1992).** International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD), 10th revision. Geneva, Switzerland.

**World Health Organisation (WHO). (1948).** Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States and entered into force on 7 April 1948. New York.

**Wroe, A. L. (2002).** Intentional and Unintentional Nonadherence: A Study of Decision Making. *Journal of Behavioral Medicine*, 25(4), 355-372. <https://doi.org/10.1023/A:1015866415552>

**Wu, C., Chen, X., Cai, Y., Xia, J., Zhou, X., Xu, S., Huang, H., Zhang, L., Zhou, X., Du, C., Zhang, Y., Song, J., Wang, S., Chao, Y., Yang, Z., Xu, J., Zhou, X., Chen, D., Xiong, W., Xu, L., ... Song, Y. (2020).** Risk Factors Associated With Acute Respiratory Distress Syndrome and Death in Patients With Coronavirus Disease 2019 Pneumonia in Wuhan, China. *JAMA Internal Medicine*, 180(7), 934-943. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2020.0994>

**Zaffani, S., Maccagnan, I., Morandi, A., Comerlati, L., Sabbion, A., et al. (2015).** Anxiety, Depression and Quality of Life in Italian Youths with Type 1 Diabetes Mellitus. *Journal of Diabetes and Metabolism*, 6(10), 1-6.

\* **Zhu, Z., Hasegawa, K., Ma, B., Fujiogi, M., Camargo, C. A., Jr, & Liang, L. (2020).** Association of asthma and its genetic predisposition with the risk of severe COVID-19. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 146(2), 327-329.e4. <https://doi.org/10.1016/j.jaci.2020.06.001>

\* Zhang, Y. (2017). Uncertainty in Illness: Theory Review, Application, and Extension. *Oncology Nursing Forum*, 44(6), 645-649. <https://doi.org/10.1188/17.ONF.645-649>

Zimmermann Tansella, C. (1995). Psychosocial factors and chronic illness in childhood. *European Psychiatry*, 10(6), 297-305. [https://doi.org/10.1016/0924-9338\(96\)80311-7](https://doi.org/10.1016/0924-9338(96)80311-7)

Zolnierok, K. B. H., & Dimatteo, M. R. (2009). Physician Communication and Patient Adherence to Treatment: A Meta-analysis. *Med Care*, 47(8), 826-834. <https://doi.org/10.1097/MLR.0b013e31819a5acc>

Zuckerman, M., & Gagne, M. (2003). The COPE revised: Proposing a 5-factor model of coping strategies. *Journal of Research in Personality*, 37(3), 169-204. [https://doi.org/10.1016/S0092-6566\(02\)00563-9](https://doi.org/10.1016/S0092-6566(02)00563-9)

\*= opere non direttamente consultate

## SITOGRAFIA

Ariani, F., Levi, M., Miglietta, A., Vivani, P., Nisticò, F., Innocenti, F., Profili, F., & Voller, F. (n.d.). *COVID-19, le strategie attuate nel mondo per fronteggiare l'emergenza*. Retrieved July 29, 2021, from <https://www.ars.toscana.it/2-articoli/4273-nuovo-coronavirus-covid-19-strategie-nel-mondo-per-fronteggiare-emergenza.html>

**Asma - Situazione Epidemiologica**. (n.d.). Retrieved August 5, 2021, from <https://www.epicentro.iss.it/asma/epidemiologia>

Bhatia, R. (n.d.). *Asma nei bambini*. Retrieved July 24, 2021, from <https://www.msmanuals.com/it-it/casa/problemi-di-salute-dei-bambini/disturbi-respiratori-nei-neonati-e-nei-bambini/asma-nei-bambini>

Brutsaert, E. F. (n.d.). *Chetoacidosi diabetica*. Retrieved August 3, 2021, from <https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/malattie-endocrine-e-metaboliche/diabete-mellito-e-disturbi-del-metabolismo-dei-carboidrati/chetoacidosi-diabetica>

Calabria, A. (n.d.). *Diabete mellito nei bambini e negli adolescenti*. Retrieved August 6, 2021, from [https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/pediatria/disturbi-endocrini-nei-bambini/diabete-mellito-nei-bambini-e-negli-adolescenti#v29301121\\_it](https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/pediatria/disturbi-endocrini-nei-bambini/diabete-mellito-nei-bambini-e-negli-adolescenti#v29301121_it)

**Comitato Tecnico Scientifico**. (n.d.). Retrieved July 29, 2021, from <https://www.salute.gov.it/portale/nuovocoronavirus/dettaglioContenutiNuovoCoronavirus.jsp?id=5432&area=nuovoCoronavirus&menu=vuoto>

Consiglio Nazionale Ordine degli Psicologi (CNOP). (2019). *Il ruolo dello psicologo nel Piano Nazionale Cronicità*. In: *Quaderni CNOP*. Retrieved June 30, 2021, from <https://www.psy.it/documenti>

Consolini, D. M. (n.d.). *Bambini con malattie croniche*. Retrieved June 30, 2021, from <https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/pediatria/assistenza-ai-bambini-malati-e-alle-loro-famiglie/bambini-con-malattie-croniche>

*Coronavirus, le misure adottate dal Governo* (n.d.). Retrieved July 29, 2021, from <https://www.governo.it/it/coronavirus-misure-del-governo>

*Covid-19 - Anziani e persone fragili*. (n.d.). Retrieved July 29, 2021, from <https://www.salute.gov.it/portale/nuovocoronavirus/homeNuovoCoronavirus.jsp>

*Covid-19 - Bambini*. (n.d.). Retrieved July 29, 2021, from <https://www.salute.gov.it/portale/nuovocoronavirus/homeNuovoCoronavirus.jsp>



Department of Health England and Wales. (2012). *Long-term conditions compendium of information: Third Edition*. <http://www.dh.gov.uk/publications>

Epicentro, Istituto Superiore di Sanità (ISS). (n.d.). *Diabete*. Retrieved June 24, 2021, from <https://www.epicentro.iss.it/diabete/>

Epicentro, Istituto Superiore di Sanità (ISS). (n.d.). *Diabete - Aspetti epidemiologici*. Retrieved August 6, 2021, from <https://www.epicentro.iss.it/diabete/epidemiologia>

Epicentro, Istituto Superiore di Sanità (ISS). (n.d.). *Malattie croniche*. <https://www.epicentro.iss.it/croniche/>

*Etimologia: cronico*. (n.d.). Retrieved August 13, 2021, from [www.etimo.it/?term=cronico](http://www.etimo.it/?term=cronico)

Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. (2020, 11 marzo). *Decree of the President of the Council of Ministers 9 March 2020*. In: *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, Edizione S(62)*, 1-6. Retrieved July 29, 2021, from <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/03/11/20A01605/sg>

Global Initiative for Asthma (GINA). (2021). *2021 GINA Main Report*. Retrieved August 6, 2021, from <https://ginasthma.org/gina-reports/>

Global Initiative for Asthma (GINA). (2021). *GINA: Interim Guidance About COVID-19 & Asthma*. Retrieved August 1, 2021, from [www.ginasthma.org](http://www.ginasthma.org)

I.R.C.C.S. Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli. (2021, 15 giugno). *Covid e allergie: cos'è importante sapere*. Retrieved August 2, 2021, from <https://www.policlinicogemelli.it/news-eventi/covid-e-allergie-cosa-e-importante-sapere/>

I.R.C.C.S. Ospedale San Raffaele. (2020, 31 marzo). *Asma e coronavirus: rischi e consigli per chi è asmatico*. Retrieved August 1, 2021, from <https://www.hsr.it/news/2020/marzo/asma-coronavirus>

I.R.C.C.S. Ospedale San Raffaele. (2020, 27 ottobre). *Quarantena e isolamento fiduciario per Covid: cosa sono, quanto durano, come comportarsi*. Retrieved July 30, 2021, from <https://www.hsr.it/news/2020/ottobre/quarantena-isolamento-fiduciario-covid>

*Il Diabete - Fondazione Italiana Diabete*. (n.d.). Retrieved August 6, 2021, from <https://fondazioneidiabete.org/il-diabete/>

Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT). (2020). *Annuario statistico italiano 2020*. Retrieved August 6, 2021, from <https://www.istat.it/it/archivio/251048>



Istituto Superiore di Sanità (ISS). (n.d.). *Rapporti ISS COVID-19*. Retrieved August 1, 2021, from <https://www.iss.it/rapporti-covid-19>

Ministero della Salute (2013). *Criteri di appropriatezza clinica, tecnologica e strutturale nell'assistenza del paziente complesso*. In: *Quaderni del Ministero della Salute*, 23, 1-162. Retrieved June 29, 2021, from [http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_2560\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2560_allegato.pdf)

Ministero della Salute. (2015). *Ridurre il carico prevenibile ed evitabile di morbosità, mortalità e disabilità delle malattie non trasmissibili*. Retrieved June 29, 2021, from [https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jspid=4241&area=prevenzione&menu=obiettivi](https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jspid=4241&area=prevenzione&menu=obiettivi)

Ministero della Salute: Direzione Generale della Programmazione Sanitaria. (2016). *Piano Nazionale della Cronicità*. Retrieved June 26, 2021, from [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_2584\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2584_allegato.pdf)

National Institute of Health. (2006). PA-06-097: *Parenting Capacities and Health Outcomes in Youths and Adolescents (R21)*. Retrieved July 16, 2021, from <https://grants.nih.gov/grants/guide/pa-files/PA-06-097.html>

Ortega, V. E. & Genese, F. (n.d.). *Asma*. Retrieved August 6, 2021, from [https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/malattie-polmonari/asma-e-disturbi-correlati/asma?query=asma#v913833\\_it](https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/malattie-polmonari/asma-e-disturbi-correlati/asma?query=asma#v913833_it)

*Presentazione indagine sull'impatto psicologico del lockdown nei minori*. (2020, 16 giugno). Retrieved August 1, 2021, from <https://www.salute.gov.it/portale/nuovocoronavirus/dettaglioComunicatiNuovoCoronavirus.jsp?id=5573>

Punzo, O., Bella, A., Riccardo, F., & Pezzotti, P. (2020, 16 gennaio). *Tutto sulla pandemia di SARS-CoV-2*. Retrieved July 29, 2021, from <https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/sars-cov-2#writers>

SDQscore. (n.d.). Retrieved April 10, 2021, from <http://sdqscore.org/>

Serpilli, M. (n.d.). *Spirometria semplice e test di broncodilatazione farmacologica*. Retrieved August 2, 2021, from <http://www.altamedica.it/esami-strumentali/spirometria/>

*Table: Means, standard deviations (SD) and 10% cut off scores by age and gender for each SCAS scale*. (n.d.). Retrieved April 10, 2021, from <https://www.scaswebsite.com/docs/muris2000table.htm>

*Tecnologia Basal-QI™ - Tandem Diabetes Care.* (n.d.). Retrieved August 3, 2021, from [19•183-Print\\_Patient\\_Pack\\_2018\\_Basal-IQ\\_FINAL.indd \(movigroup.com\)](#)

Vespariani, G., Nicolucci, A., & Giorda, C. (2007, 22 aprile). *Epidemiologia del diabete.* Retrieved August 6, 2021, from <https://www.portalediabete.org/epidemiologia-del-diabete/>

World Health Organization (WHO). (2010). *Global Status Report on Noncommunicable Diseases.* World Health Organization, 53(9), 1689-1699. Retrieved June 30, 2021, from [https://www.who.int/nmh/publications/ncd\\_report2010/en](https://www.who.int/nmh/publications/ncd_report2010/en)

World Health Organization (WHO). (2014). *Global Status Report on Noncommunicable Diseases 2014 “Attaining the Nine Global Noncommunicable Diseases Targets; A Shared Responsibility”.* Retrieved June 30, 2021, from <https://www.epicentro.iss.it/croniche/>

World Health Organization (WHO). (2020b). *Helping children cope with stress during the 2019-nCoV outbreak.* Retrieved July 29, 2021, from [https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/helping-children-cope-with-stress-print.pdf?sfvrsn=f3a063ff\\_2](https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/helping-children-cope-with-stress-print.pdf?sfvrsn=f3a063ff_2)

World Health Organization (WHO). (2020). *WHO Director-General’s opening remarks at the media briefing on COVID-19 on 11 March 2020.* Retrieved July 29, 2021, from <https://www.who.int/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---11-march-2020>

World Health Organization (WHO). (2020). *WHO/Europe | Coronavirus disease (COVID-19) outbreak - Pandemic fatigue - reinvigorating the public to prevent COVID-19: policy framework for supporting pandemic prevention and management: revised version November 2020.* Retrieved August 7, 2021, from <https://www.euro.who.int/en/health-topics/health-emergencies/coronavirus-covid-19/publications-and-technical-guidance/2020/pandemic-fatigue-reinvigorating-the-public-to-prevent-covid-19,-september-2020-produced-by-who-europe>

World Health Organization (WHO): Regional Office for Europe. (n.d.). *WHO/Europe | Noncommunicable diseases.* Retrieved July 2, 2021, from <https://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases>