



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**

**Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione**

**Corso di Laurea in Scienze Psicologiche dello Sviluppo, della Personalità e delle  
Relazioni interpersonali**

**Elaborato finale**

**Analisi esplorativa dei disturbi del sonno, del benessere  
psicologico e dell'ansia in madri di bambini con diagnosi di  
diabete di tipo 1 e cancro**

**Exploratory analysis of sleep disorders, psychological well-being and anxiety in  
mothers of children with type 1 diabetes and cancer**

*Relatrice:*

**Prof.ssa Daniela Di Riso**

*Laureanda: Caterina Davoli*

*Matricola n. 1222930*

Anno Accademico 2021-2022



## **INDICE:**

<b>ABSTRACT</b> .....	<b>1</b>
<b>CAPITOLO 1: BACKGROUND TEORICO</b> .....	<b>3</b>
<b>1.1 Diabete</b> .....	<b>3</b>
1.1.1 Epidemiologia.....	3
1.1.2. Fattori di rischio .....	3
1.1.3 Sintomatologia e patogenesi.....	3
1.1.4 Diagnosi e terapia .....	4
<b>1.2 Cancro</b> .....	<b>5</b>
1.2.1 Epidemiologia.....	5
1.2.2 Fattori di rischio .....	5
1.2.3 Sintomatologia e patogenesi.....	6
1.2.4 Diagnosi e terapia .....	7
<b>1.3 Funzionamento psicologico delle madri di bambini con diabete e con cancro</b> .....	<b>7</b>
1.3.1 Funzionamento psicologico delle madri di bambini con diabete.....	7
1.3.2 Funzionamento psicologico delle madri di bambini con cancro .....	9
<b>1.4 Disturbi del sonno in madri di bambini con diabete e con cancro</b> .....	<b>11</b>
1.4.1. Disturbi del sonno in madri di bambini con diabete .....	11
1.4.2 Disturbi del sonno in madri di bambini con cancro .....	14
<b>CAPITOLO 2: LA RICERCA</b> .....	<b>19</b>
<b>2.1 Obiettivi e ipotesi</b> .....	<b>19</b>
<b>2.2 Il campione</b> .....	<b>20</b>
<b>2.3 La procedura</b> .....	<b>21</b>
<b>2.4 Gli strumenti</b> .....	<b>22</b>
2.4.1 Strumenti per i genitori.....	22
2.4.1.1 Survey ad hoc .....	22
2.4.1.2 Questionari sul sonno.....	22
2.4.1.3 Questionari sul benessere psicologico dei genitori.....	23

2.4.2 Strumenti per i bambini.....	24
<b>CAPITOLO 3: RISULTATI.....</b>	<b>25</b>
3.1 Pattern del sonno e caratteristiche psicologiche dei genitori .....	25
3.2 Associazioni tra i pattern del sonno dei genitori e il loro benessere psicologico e ansia..	27
3.3 Associazioni tra la qualità del sonno dei genitori e la qualità del sonno dei loro bambini .....	27
<b>CAPITOLO 4: DISCUSSIONE.....</b>	<b>28</b>
4.1 Limiti .....	31
4.2 Sviluppi futuri e importanza clinica dello studio .....	31
<b>BIBLIOGRAFIA: .....</b>	<b>33</b>
<b>SITOGRAFIA: .....</b>	<b>39</b>

## **ABSTRACT**

Il diabete mellito di tipo 1 è una delle malattie croniche con esordio nell'infanzia più diffuse in tutto il mondo. La letteratura riporta che nelle madri di bambini con diabete l'interruzione cronica del sonno è molto comune, con effetti negativi sul loro funzionamento quotidiano e sul loro benessere. Il cancro, invece, è la seconda causa di morte più comune nei bambini. Questi bambini affrontano sintomi debilitanti, che possono influire sulla qualità della vita e sul benessere di tutta la famiglia. Infatti, gli studi hanno dimostrato che i disturbi del sonno legati al monitoraggio costante della malattia, alla gestione del sonno del bambino e allo stress emotivo sono estremamente diffusi anche nelle madri di bambini con cancro. La presente ricerca si è posta l'obiettivo di indagare i disturbi del sonno in madri di bambini con diagnosi di diabete e cancro e le associazioni con il loro benessere psicologico e la loro ansia. Il campione clinico era composto da 56 bambini con diabete di tipo 1 e da 33 bambini con cancro con un'età compresa tra i 7 e i 15 anni e dalle loro madri, mentre il campione di controllo era costituito da 61 bambini sani con stessa età e genere dei gruppi clinici e dalle loro madri. Le madri hanno compilato una Survey creata ad hoc per indagare alcune caratteristiche sociodemografiche, il Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI; versione italiana di Curcio et al., 2013) e la Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC; Bruni et al., 1996) per esplorare i pattern del sonno di madri e bambini e, per valutare il loro benessere psicologico, il General Health Questionnaire-12 (GHQ-12; Goldberg, 1972; Piccinelli et al., 1993) e lo State-Trait Anxiety Inventory (STAI-Y2; Spielberger et al., 1983; Pedrabissi & Santinello, 1989); ai bambini è stato invece somministrato lo Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ; Goodman et al., 1998; Di Riso et al., 2010) per indagare il loro funzionamento psicologico. I risultati della ricerca hanno messo in evidenza che le madri dei bambini con cancro hanno una qualità del sonno peggiore sia rispetto al campione di controllo che ai genitori dei bambini con diabete. Inoltre, le madri dei bambini con cancro impiegano più tempo ad addormentarsi rispetto alle madri degli altri due gruppi, mentre la durata del sonno risulta essere maggiore per le madri del gruppo di controllo rispetto alle madri dei bambini con cancro e diabete. Le madri dei bambini con cancro riportano anche un maggiore livello di ansia e un peggiore benessere psicologico rispetto alle madri dei bambini con diabete e alle madri dei bambini sani. I risultati hanno mostrato poi che l'aumento dell'ansia nelle madri è associato ad una loro peggiore qualità del sonno, e che ad una peggiore qualità del sonno è associato un peggior benessere psicologico generale. Infine, lo studio ha evidenziato che una peggiore qualità del sonno nei bambini corrisponde ad una peggiore qualità del sonno nei loro genitori. Questa ricerca ha mostrato quindi che le madri di bambini con cancro tendono ad avere maggiori disturbi del sonno rispetto alle madri di bambini con diabete e senza patologie croniche. Inoltre, ha messo in evidenza che la qualità del sonno delle madri è associata al loro benessere psicologico e alla qualità del sonno dei loro figli.



## **CAPITOLO 1: BACKGROUND TEORICO**

### **1.1 Diabete**

#### **1.1.1 Epidemiologia**

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), la prevalenza del diabete mellito è in costante aumento negli ultimi anni, soprattutto per quanto riguarda il diabete tipo 2 (DMT2), fortemente legato all'eccesso ponderale, dovuto a sua volta ad una cattiva alimentazione e a scarsa attività fisica (*Ministero della Salute*, n.d.). Il diabete tipo 1 (DMT1), invece, è una delle malattie croniche più diffuse con esordio nell'infanzia in tutto il mondo (*International Diabetes Federation*, n.d.). Quasi 15.000 nuovi casi di diabete di tipo 1 vengono diagnosticati ogni anno nei bambini, con un aumento del 3% annuo tra i bambini di età inferiore a 14 anni in tutto il mondo (*JDRF*, 2019). Dati epidemiologici recenti indicano che a circa 20.000 bambini e adolescenti italiani è stato diagnosticato il DMT1, con tassi di incidenza in aumento con l'età (Bianchi et al., 2016). Nonostante in Italia solitamente l'esordio del diabete di tipo 1 si verifichi tra i 9 e gli 11 anni, i tassi di incidenza annuale aumentano più rapidamente nei bambini in età prescolare (Boogered et al., 2014).

#### **1.1.2. Fattori di rischio**

Sebbene la patogenesi del diabete sia complessa, sono stati identificati numerosi fattori che aumentano il rischio per la malattia. I fattori di rischio per il diabete di tipo 1 includono la storia familiare, l'etnia e alcune infezioni virali durante l'infanzia (Deshpande et al., 2008). I fattori di rischio per il diabete di tipo 2 invece riguardano sia fattori modificabili che fattori non modificabili: i fattori non modificabili includono età, etnia, storia familiare, storia di diabete gestazionale e basso peso alla nascita; i fattori di rischio modificabili includono un aumento dell'indice di massa corporea (BMI), inattività fisica, cattiva alimentazione, ipertensione, esposizione a fumo passivo. Anche fattori psicosociali come depressione, aumento dello stress, e minore supporto sociale sono associati a un aumentato rischio di sviluppare il diabete (Deshpande et al., 2008).

#### **1.1.3 Sintomatologia e patogenesi**

I principali sintomi del diabete mellito di tipo 1 e di tipo 2 sono: poliuria, polidipsia, affaticamento, vertigini, sbalzi d'umore, infezioni cutanee, prurito, cicatrizzazione non ottimale delle ferite, mugghetto, fame eccessiva, mal di testa, visione offuscata, glucosio nelle urine (*Istituto Superiore Di Sanità*, n.d.). In particolare poi, spesso nel diabete di tipo 1 si verifica una perdita di peso inspiegabile e dolore addominale, mentre nel diabete di tipo 2 è più probabile un aumento di peso, dolore e/o formicolio agli arti inferiori, e spesso si verifica anche una mancanza di sintomi (Atkinson et. al 2014; Bandyk, 2018; Plows et al. 2018; *International Diabetes Federation*, n.d.). La causa del diabete di tipo 1 è sconosciuta, ma sembra essere determinante la presenza nel sangue degli anticorpi ICA,

GAD, IA-2, IA-2 $\beta$ , ovvero anticorpi diretti contro antigeni presenti nelle cellule che producono insulina. Questo può essere causato da fattori ambientali o da fattori genetici, legati ad una predisposizione a reagire contro fenomeni esterni come virus e batteri (*Istituto Superiore Di Sanità, n.d.*). Sembrerebbe quindi che si possa trasmettere una “predisposizione alla malattia” attraverso la trasmissione di questi geni, che causano una reazione anche verso le  $\beta$  cellule del pancreas, con la produzione di auto-anticorpi diretti contro di esse. Questa risposta immunitaria alterata causerebbe una distruzione delle cellule  $\beta$ , per cui l’insulina non può più essere prodotta e si sviluppa così il diabete. Per questo il diabete di tipo 1 rientra nelle malattie autoimmuni, ovvero malattie dovute ad una reazione immunitaria diretta contro l’organismo stesso (*Istituto Superiore Di Sanità, n.d.*).

Anche nel caso del diabete di tipo 2 le cause sono sconosciute; ciò di cui si è certi è che il pancreas è in grado di produrre insulina, ma le cellule dell’organismo non riescono poi ad utilizzarla. Il diabete di tipo 2 si manifesta di solito dopo i 30-40 anni e può essere dovuto alla familiarità per il diabete, a scarso esercizio fisico, all’appartenenza ad alcune etnie e al sovrappeso (*Istituto Superiore Di Sanità, n.d.*).

#### **1.1.4 Diagnosi e terapia**

I principali criteri per la diagnosi di diabete sono: sintomi di diabete (poliuria, polidipsia, perdita di peso inspiegabile) associati a un valore di glicemia casuale (indipendente dal momento della giornata) maggiore o uguale a 200 mg/dl, oppure a un valore di glicemia a digiuno da almeno 8 ore maggiore o uguale a 126 mg/dl, oppure a un valore di glicemia maggiore o uguale a 200 mg/dl durante una curva da carico. Il test viene svolto tramite la somministrazione di 75 g di glucosio (*Istituto Superiore Di Sanità, n.d.*). Vi sono poi dei casi in cui la glicemia non supera i livelli stabiliti per la diagnosi di diabete, ma che comunque non costituiscono una condizione di normalità: si parla di Alterata Glicemia a Digiuno (IFG) quando i valori di glicemia a digiuno sono compresi tra 100 e 125 mg/dl e di Alterata Tolleranza al Glucosio (IGT) quando la glicemia è compresa tra 140 e 200 mg/dl due ore dopo il carico di glucosio. Si tratta di situazioni rappresentano un elevato rischio di sviluppare il diabete, anche se ancora il soggetto non presenta la malattia (*Istituto Superiore Di Sanità, n.d.*).

La terapia del diabete si basa principalmente sulla messa in atto di uno stile di vita sano: abitudini alimentari, attività fisica, astensione dal fumo. La dieta dell’individuo ha l’obiettivo di ridurre il rischio di complicanze e di malattie cardiovascolari, mantenendo i valori del glucosio, dei lipidi plasmatici e della pressione arteriosa il più possibile nella norma (*Istituto Superiore Di Sanità, n.d.*). Nello specifico, il trattamento per il diabete di tipo 1 si basa sulla somministrazione di insulina associata a un programma alimentare e di attività fisica individualizzati. Gli obiettivi della terapia consistono nel mantenere la glicemia a digiuno e pre-prandiale tra 70 e 130 mg/dl, mantenere la



glicemia post-prandiale al di sotto o uguale a 180 mg/dl e mantenere l'emoglobina glicata (HbA1c), che fornisce una valutazione media della glicemia degli ultimi 2-3 mesi, a un livello inferiore o uguale a 7,0% (*Ministero della Salute*, n.d.). Invece il trattamento per il diabete di tipo 2 si basa principalmente sull'attuazione di uno stile di vita corretto, che può essere associato ad una terapia farmacologica. Gli obiettivi sono infatti finalizzati a prevenire la comparsa di complicanze o la progressione di quelle a lungo termine (*Ministero della Salute*, n.d.).

## **1.2 Cancro**

### **1.2.1 Epidemiologia**

Si stima ci siano stati circa 19,3 milioni di nuovi casi e 10 milioni di decessi per cancro in tutto il mondo nel 2020. Il carcinoma mammario femminile è il tumore più comunemente diagnosticato, seguito dai tumori dei polmoni, del colon-retto, della prostata e dello stomaco. Il cancro dei polmoni è la principale causa di morte per cancro, seguito dal cancro del colon-retto, del fegato, dello stomaco e del seno (Sung et al., 2021). Secondo gli autori del rapporto "Global Cancer Statistics 2020", a livello globale, una persona su cinque svilupperà un tumore nel corso della propria vita. In particolare, i dati affermano che nel nostro paese vi siano circa 377.000 nuove diagnosi di tumore all'anno. Ogni giorno in Italia vengono diagnosticati più di mille nuovi casi di cancro. Sembrano migliorare invece le percentuali di sopravvivenza, anche se il cancro resta ancora la seconda causa di morte e il 29% di tutti i decessi (*Fondazione AIRC per la ricerca sul cancro*, n.d.).

Per quanto riguarda i tumori infantili nello specifico, il grande aumento della loro incidenza in Italia verificatosi fino alla seconda metà degli anni '90, sembra essersi arrestato. L'Associazione italiana registri tumori (AIRTUM) stima che tra il 2016 e il 2020 siano state diagnosticate 7 mila neoplasie tra i bambini e 4 mila tra gli adolescenti con un'età compresa tra i 15 e i 19 anni. La media annuale è di 1.4000 nuovi casi nella fascia d'età fino ai 14 anni e 900 nuovi casi in quella tra i 15 e i 19 anni. In particolare, i tumori pediatrici più comuni sono le leucemie acute, che rappresentano un terzo di tutte le nuove diagnosi ogni anno, seguite dai tumori cerebrali (*Fondazione AIRC per la ricerca sul cancro*, n.d.). L'attuale tasso di sopravvivenza a cinque anni per i bambini con leucemia linfoblastica acuta è di circa l'87%, ma il cancro resta comunque la seconda causa di morte più comune tra i bambini di età compresa tra uno e quattordici anni (Neu et al., 2014).

### **1.2.2 Fattori di rischio**

Il processo che porta alla formazione del cancro è il risultato di una funzione cellulare disturbata, dovuta al sommarsi di molti cambiamenti genetici ed epigenetici all'interno della cellula, che porta all'instabilità genetica (Lewandowska et al., 2019). Sebbene sia difficile valutare il contributo dei singoli fattori eziologici, si può concludere che è l'interazione di vari fattori di rischio che determina

lo sviluppo del cancro: fattori ambientali, esogeni ed endogeni, e fattori individuali, inclusa la predisposizione genetica. Secondo lo stato attuale delle conoscenze, l'80-90% dei tumori maligni è causato da fattori ambientali esterni, che sono dovuti al comportamento umano (Lewandowska et al., 2019). L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) afferma che il 35% dei decessi causati da cancro nel mondo è dovuto a fattori di rischio potenzialmente modificabili derivanti dallo stile di vita, tra cui fumo, infezioni, parassiti, esposizione ai raggi ultravioletti, fattori dietetici, attività fisica, terapia ormonale sostitutiva, esposizione a radiazioni ionizzanti e a campi elettromagnetici. Inoltre i bambini sono spesso esposti a vari prodotti chimici utilizzati in casa, nell'agricoltura e nell'ambiente, così come l'aumento della presenza di sostanze nocive nell'ambiente può causare mutazioni genetiche. Le emissioni di scarico delle automobili, inquinanti industriali e rifiuti industriali tossici causano un aumento dell'incidenza del cancro tra i bambini. Anche un'elevata esposizione a pesticidi, fumo, incenso o tinture per capelli, può aumentare il rischio di cancro nei bambini (Lewandowska et al., 2019).

### **1.2.3 Sintomatologia e patogenesi**

Come risultato della progressione della malattia o del trattamento, i pazienti con cancro possono presentare molteplici sintomi che compromettono il funzionamento e la qualità della loro vita (Cleeland, 2000). Fra i sintomi fisici più comuni vi sono dolore, affaticamento, sonnolenza, mancanza di energia, deperimento fisico, costipazione e dispnea, sazietà precoce, disfagia. Molto frequenti nei pazienti con cancro sono anche sintomi emotivi come depressione, ansia, preoccupazione, tristezza, stress. Il declino cognitivo, fra cui scarse abilità di memoria, attenzione e soluzione dei problemi, è spesso associato allo stadio terminale della malattia. I pazienti, inoltre, trascorrono gran parte del loro tempo terapeutico in radioterapia, la quale può causare essa stessa sintomi significativi, fra cui mucosite, esofagite, nausea e vomito, diarrea, cistite e desquamazione (Cleeland, 2000).

I tumori hanno origine da una cellula. Nei tessuti che funzionano normalmente, le cellule si dividono per riprodursi, per poi provvedere ai bisogni dell'organismo, fermandosi quando è necessario. Questo equilibrio viene compromesso nel caso dei tumori, in quanto la cellula continua a riprodursi incessantemente e vengono meno i processi di apoptosi, ovvero quei processi che permettono la morte delle cellule danneggiate (*Fondazione AIRC per la ricerca sul cancro*, n.d.). Alla base di questi fenomeni vi sono delle alterazioni geniche, le mutazioni, che impediscono il corretto funzionamento dei meccanismi di controllo. I principali geni che, se alterati, possono essere all'origine del cancro, sono i geni oncogeni, i geni oncosoppressori, i geni coinvolti nell'apoptosi e i geni implicati nei meccanismi di riparazione del DNA. Sono importanti nella genesi del cancro anche piccole molecole che agiscono sull'espressione dei geni, fra cui piccoli frammenti di acidi nucleici, detti microRNA, e

le modificazioni epigenetiche, influenzate dall'invecchiamento e dagli stili di vita (*Fondazione AIRC per la ricerca sul cancro*, n.d).

#### **1.2.4 Diagnosi e terapia**

Una diagnosi precoce di cancro può essere fatta sulla base di screening che offrono la possibilità di rilevare precocemente il cancro, con una maggiore opportunità di trattamento e di intenti curativi. Per lo screening, la diagnosi, la stadiazione e il monitoraggio possono essere utilizzati i marcatori tumorali, ovvero biomarcatori che si trovano a livelli elevati nel sangue, nelle urine, nel liquido cerebrospinale o in altri tessuti del corpo in presenza di cancro. Tuttavia, ad oggi, molti marcatori tumorali si sono rivelati poco accurati ed efficaci, in particolare tra i tumori più diffusi (Schiffman et al., 2015).

La terapia del cancro si basa principalmente su interventi chirurgici, soprattutto nelle forme localizzate, radioterapie, e farmaci. Negli ultimi anni sono stati sviluppati dei farmaci che attaccano le cellule tumorali, individuando le alterazioni molecolari o bersagli che sono presenti in maniera esclusiva o prevalente sulle cellule tumorali. Fondamentale per ridurre il rischio di sviluppare il cancro è la prevenzione, che cerca di modificare quei fattori legati allo stile di vita e all'ambiente che possono portare alla formazione del cancro (*Istituto Superiore Di Sanità*, n.d.).

### **1.3 Funzionamento psicologico delle madri di bambini con diabete e con cancro**

#### **1.3.1 Funzionamento psicologico delle madri di bambini con diabete**

Il diabete mellito di tipo 1 comporta specifiche pratiche di auto-cura che possono diventare invasive nel corso della vita quotidiana, come accade con il monitoraggio costante della glicemia e la somministrazione di insulina, spesso associate a diete rigorose, attività sportiva e periodi di ricovero. Nelle famiglie con un bambino con DMT1, la riorganizzazione interna dei ruoli e delle dinamiche familiari, insieme all'incertezza causata da possibili complicanze (Iversen et al., 2018), potrebbe spiegare l'aumento del rischio di problemi psicosociali da parte dei bambini e dei loro genitori (Boogered et al., 2014; Maas-van Schaaijk et al., 2011; Whittemore et al., 2012). In diversi studi, i genitori di bambini con diabete hanno riportato livelli elevati di stress e ansia legati ai loro doveri di cura e al futuro del bambino (Herbert et al., 2014; Kovacs et al., 1990). Hullmann e i suoi colleghi hanno scoperto che i genitori di bambini con diabete riportavano livelli significativamente più elevati di stress genitoriale rispetto ai genitori di bambini con altre malattie croniche, probabilmente a causa del complesso regime di trattamento richiesto per questa malattia (Hullmann et al., 2010).

Poiché la diagnosi di diabete compare spesso all'improvviso, i genitori di questi bambini possono sentirsi impreparati, e spesso riferiscono di sentirsi sopraffatti e fuori controllo (Lowe et al., 2005).

Comunemente provano anche sentimenti come rabbia, paura, dolore e impotenza (Hatton et al., 1995) e, per alcuni genitori, queste emozioni negative raggiungono livelli clinicamente significativi (Northam et al., 1996). Dopo la diagnosi iniziale, prendersi cura di un bambino con diabete può essere difficile, con conseguente stress fisico e psicologico per le madri, che si traduce spesso in sintomi fisici ed emotivi legati allo stress, come perdita o aumento di peso, mal di testa (Sullivan-Bolyai et al., 2002), perdita di sonno, esaurimento e segni di depressione (Hatton et al., 1995). Molte madri sperimentano anche tristezza, frustrazione e ansia ricorrenti (Loves et al., 2005; Hatton et al., 1995). La ricerca sullo stress dei genitori associato al diabete tende a concentrarsi sulle madri perché in genere sono loro ad assumersi la responsabilità della gestione della malattia del figlio e, di conseguenza, a prendersi cura della sua salute mentale, come ha messo in evidenza lo studio di Di Riso e colleghi (Daniela Di Riso et al., 2020). Le madri, infatti, svolgono un ruolo centrale nella gestione dell'assistenza sanitaria dei bambini diabetici e, per avere successo, devono essere in grado di adattarsi ai bisogni dei loro figli (Makara-Studzińska et al., 2019).

L'insorgenza di malattie acute e croniche nei bambini innesca frequentemente nelle madri episodi di stress (Horsch et al., 2017). Le madri di bambini con diabete riferiscono costantemente livelli più elevati di stress rispetto ai padri, nonché una minore autostima e soddisfazione legate alla cura del proprio figlio (Helgeson et al., 2012; Lewin et al. 2015). Le madri hanno riferito infatti fattori di stress quotidiani associati al DMT1, relativi, per esempio, alla gestione della dieta, al monitoraggio del regime di trattamento, al conflitto familiare correlato al diabete, alla somministrazione di insulina, al monitoraggio quotidiano della glicemia, alla paura di episodi acuti e di complicazioni a lungo termine, alla preoccupazione costante associata a sintomi notturni (Beveridge et al., 2006; Sullivan-Bolyai et al., 2003). Gli studi riportati da Horsch et al. hanno indagato la prevalenza dei sintomi di ansia, depressione e disturbo post-traumatico da stress nelle madri di bambini con diabete di tipo 1. Sono state intervistate sessanta madri di bambini a cui era stato diagnosticato il diabete negli ultimi 5 anni: il 40% delle madri ha riportato sintomi d'ansia da moderati a gravi, mentre il 17% ha riportato sintomi depressivi da moderati a gravi. Questo mette in evidenza il significativo impatto emotivo che la diagnosi di diabete nei bambini può avere sulle loro madri (Horsch et al., 2007).

Lo stress che i genitori sperimentano nel prendersi cura di un bambino e di un adolescente con diabete di tipo 1 aumenta il rischio di sviluppare un peggior adattamento psicologico e benessere generale. Le preoccupazioni dei genitori relativamente all'ipoglicemia sembrano essere associate a un livello più elevato di ansia di tratto. Gli studi dimostrano che l'ansia e la paura dell'ipoglicemia dei genitori possano ostacolare il controllo glicemico del bambino da parte dei genitori. Sia nei padri che nelle madri di bambini con diabete, una minore autoefficacia rispetto alla gestione del diabete e maggiori

timori legati all'ipoglicemia, sembrano associati a un aumento dello stress genitoriale correlato alla malattia (Pate et al., 2019). Lo studio di Pate e colleghi (2019) ha esplorato l'associazione tra la paura dell'ipoglicemia, l'ansia e il benessere psicologico in genitori di bambini con diabete, e ha messo in evidenza che la paura dell'ipoglicemia di madri e padri era significativamente correlata all'ansia e ad un peggiore benessere psicologico nei genitori (Pate et al., 2019). Risultati simili sono stati osservati nello studio di De Beaufort et al. (2021), in cui i genitori hanno riportato che si preoccupavano particolarmente dell'ipoglicemia del bambino durante la notte e si alzavano regolarmente per controllare i valori della glicemia. Inoltre, lo studio ha riscontrato uno scarso benessere psicologico nel 9% genitori (De Beaufort et al., 2021).

Essendo la salute mentale materna collegata alla salute mentale del bambino, e poiché una peggiore salute mentale del bambino è associata a esiti peggiori della malattia, è importante identificare le madri con alti livelli di stress associati alla cura di un bambino con diabete di tipo 1. Lo screening per i disturbi di salute mentale nelle madri può essere importante quanto lo screening per i disturbi di salute mentale nei bambini, in quanto il rilevamento e il trattamento dei disturbi della salute mentale nelle madri può migliorare la loro capacità di gestire il regime di trattamento del diabete dei propri figli e può anche prevenire lo sviluppo di disturbi della salute mentale nel bambino (Rechenberg et al., 2017). Infatti, gli autori suggeriscono che il funzionamento psicologico dei genitori e dei bambini siano reciprocamente correlati, influenzandosi a vicenda (Reynolds et al., 2011). Lo stress genitoriale è influenzato da fattori come la responsabilità percepita nei confronti della gestione del diabete del bambino e gli stati ansiosi relativi alla paura dell'ipoglicemia, così come la frequenza di ipoglicemia, il numero di anni dalla diagnosi e variabili demografiche come lo stato civile e il livello di istruzione. Lo stress per il diabete del figlio da parte dei genitori può avere ripercussioni sul loro benessere e, a sua volta, su quello del bambino (Daniela di Riso et al., 2020).

### **1.3.2 Funzionamento psicologico delle madri di bambini con cancro**

Con il miglioramento dei tassi di sopravvivenza per il cancro pediatrico, è sempre più importante comprendere i suoi effetti a lungo termine sulle famiglie (Howard Sharp et al., 2020). Il cancro di un bambino infatti rappresenta una fonte di stress cronico per il bambino stesso, così come per i suoi genitori e fratelli (Lewandowska, 2021). Li priva del senso di sicurezza, induce incertezza, paura e ansia, destabilizza la loro vita. Mobilita la famiglia che deve conciliare le cure e i frequenti appuntamenti in ospedale con le difficoltà della vita quotidiana. Il carico emotivo che devono affrontare è enorme. La famiglia deve organizzare le esigenze della cura del bambino malato con il lavoro professionale, le preoccupazioni finanziarie, la cura dei fratelli sani e il contatto con l'ambiente sociale. Ciò rende il processo di cura del cancro difficile, gravoso e talvolta persino inaccettabile per

l'intera famiglia (Lewandowska, 2021). Infatti, un'elevata percentuale di genitori riferisce effetti psicologici negativi in relazione alla diagnosi di cancro del proprio bambino (Carlsson et al., 2019). Per la maggior parte dei genitori il disagio psicologico diminuisce durante i primi mesi successivi alla diagnosi, poi il declino diminuisce e da tre mesi dopo la fine del trattamento si verifica solo un declino minimo. Infatti, la ricerca mostra che un consistente sottogruppo continua a segnalare un alto livello di ansia, depressione, disagio psicologico generale e/o sintomi da stress post-traumatico fino a 10 anni dopo la diagnosi del bambino (Carlsson et al., 2019). Il disagio psicologico di per sé è associato a una bassa qualità della vita, disabilità funzionale e un aumentato rischio di disturbi somatici. Anche se la maggior parte dei genitori si riprende dal disagio che ha vissuto durante il periodo della malattia e del trattamento del bambino, un consistente sottogruppo segnala la necessità di supporto psicologico dopo la fine del trattamento (Carlsson et al., 2019).

Il cancro infantile cambia e disturba la routine e l'integrità della famiglia. I genitori sono fondamentali per un efficace funzionamento familiare, perciò è importante focalizzarsi sull'adattamento dei genitori alla malattia del bambino e alle relative richieste. Tuttavia gli studi sull'adattamento psicologico e sul benessere dei genitori hanno portato a risultati contrastanti. Mentre alcuni studi suggeriscono che i genitori di bambini malati di cancro sono maggiormente a rischio di angoscia, difficoltà psicologiche e disfunzioni familiari, altri studi hanno riportato che la maggior parte delle famiglie con un bambino malato di cancro sono in grado adattarsi bene alla malattia nel tempo, nonostante periodi iniziali di stress estremo (Bürger Lazar & Musek, 2020). In uno studio sono stati rivelati alcuni predittori del funzionamento emotivo di genitori di bambini con cancro: i genitori che erano più ottimisti sul decorso della malattia del loro bambino hanno sperimentato un minor disagio psicologico e sentimenti correlati alla malattia meno negativi, mentre genitori più passivi sperimentavano un maggiore disagio psicologico e sentimenti legati alla malattia più negativi (Maurice-Stam et al., 2008). Anche lo studio di Bürger Lazar & Musek (2020) ha indagato i fattori che influenzano il benessere dei genitori di bambini con cancro, confermando il ruolo predittivo della personalità dei genitori, degli stili di coping e della qualità della vita del bambino sul benessere dei genitori (Bürger Lazar & Musek, 2020). Anche alcune variabili demografiche e mediche sembrano essere predittive del disadattamento dei genitori rispetto al cancro del proprio bambino, tra cui il fatto di essere madre, avere un basso status socioeconomico, una recidiva della malattia nel bambino e il peggioramento dello stato di salute del bambino (Maurice-Stam et al., 2008).

Infatti, le madri tendono a segnalare maggiori difficoltà di adattamento rispetto ai padri lungo la traiettoria della malattia, forse perché sono spesso il caregiver primario e in genere accompagnano il bambino ai trattamenti relativi al cancro (Howard Sharp et al., 2020). In linea con questo, diversi

studi hanno mostrato che i livelli di depressione e ansia nelle madri che hanno bambini malati di cancro tendono ad essere superiori rispetto a quelli dei padri (Toros et al., 2002). Ulteriori ricerche hanno esaminato i fattori di stress e il disagio psicologico associati al cancro in adolescenti e giovani adulti sopravvissuti al cancro infantile e nelle loro madri utilizzando l'Impact of Traumatic Stressors Interview Schedule (ITSIS), un'intervista semi-strutturata che misura fattori di stress correlati al cancro, tra cui angoscia, cambiamenti nella percezione di sé, comunicazione e vigilanza. L'ITSIS ha dimostrato che le madri, gli adolescenti e i giovani adulti sopravvissuti al cancro esprimono tutti sintomi generali di stress post-traumatico, come rivivere momenti difficili e ricordi sconvolgenti, percepire la vita in pericolo e provare sentimenti di intensa paura, orrore, e impotenza correlata al loro trauma, ovvero il cancro (Kazak et al., 2001). Un altro interessante studio di Bayat e colleghi (2008) ha rilevato una debole relazione positiva tra punteggi di depressione e disperazione, e tra ansia di stato e di tratto, e una relazione negativa tra supporto sociale e depressione, sia per le madri che per i padri. Considerando però la relazione negativa tra i punteggi di disperazione e supporto sociale nelle madri, la relazione tra questi stessi punteggi era invece debolmente negativa nei padri. In particolare, le madri sembrano avere più ansia e sentimenti di disperazione dei padri perché trascorrono più tempo con i figli malati. Inoltre, i punteggi dell'ansia e della depressione nelle madri erano più alti di quelli dei padri (Bayat et al., 2008).

Howard Sharp, nel suo studio, ha identificato tre traiettorie di sintomi depressivi nelle madri durante i cinque anni successivi alla diagnosi o ricaduta del cancro del loro bambino. In media, i sintomi depressivi delle madri sono diminuiti nel tempo e la maggior parte ha mostrato una traiettoria da pochi a nessun sintomo di depressione (63,3%) (Howard Sharp et al., 2020). Tuttavia, un piccolo ma notevole gruppo di madri (5,2%) ha mostrato sintomi depressivi marcati nei cinque anni successivi alla diagnosi/ricaduta del figlio, con un terzo gruppo che ha riportato sintomi depressivi moderati e stabili (31,5%). Le madri hanno mostrato una significativa diminuzione dei sintomi della depressione nel tempo, in particolare nel primo anno dopo la diagnosi. Nonostante la diminuzione dei sintomi depressivi medi, le traiettorie sono rimaste relativamente stabili nel corso della malattia dei bambini. Questi risultati evidenziano l'importanza di un intervento precoce per le madri che soffrono di stress o problemi di salute mentale al momento della diagnosi (Howard Sharp et al., 2020).

#### **1.4 Disturbi del sonno in madri di bambini con diabete e con cancro**

##### **1.4.1. Disturbi del sonno in madri di bambini con diabete**

Man mano che sempre più bambini vengono diagnosticati e inviati casa con un piano di gestione complesso, sempre di più i genitori devono assumere un ruolo che va al di là della genitorialità e che include, tra gli altri, l'essere infermiere, nutrizionista, farmacista, fisioterapista. Questo spesso

introduce un nuovo livello di stress nella vita del genitore e del bambino (Herbert et al., 2014; Kovacs et al., 1990). I genitori devono controllare i livelli di glucosio nel sangue, somministrare iniezioni di insulina in modo appropriato e monitorare la dieta e l'attività del bambino per evitare complicazioni pericolose e costose. Soprattutto per il diabete di tipo 1, dove l'ipoglicemia è un problema che riguarda tutte le 24 ore, il caregiving non finisce semplicemente durante le ore diurne. Dormire in modo adeguato e con una buona qualità del sonno diventa una minore priorità per alcuni genitori e può portare a privazione cronica del sonno, che ha una serie di conseguenze negative per la salute negli adulti, che vanno dall'aumento dell'ipertensione, a malattie cardiovascolari, a obesità e malattie cardiache, a una ridotta capacità di memoria e ad elevati livelli di affaticamento diurno. La scarsa qualità e quantità di sonno può anche influenzare l'umore e le emozioni sia nel caregiver che nel bambino, con ricerche precedenti che supportano un legame tra scarso sonno e aumento dei livelli di stress, ansia e sintomi depressivi (Feeley et al., 2021).

I genitori di bambini con diabete di tipo 1 effettuano regolarmente il test della glicemia notturna per verificare l'ipoglicemia dei loro figli, impostando sveglie nelle prime ore del mattino, il che porta ad una regolare interruzione del sonno. La paura dell'ipoglicemia notturna è particolarmente diffusa tra i genitori di bambini con diabete, e rappresenta una sfida importante e un potenziale ostacolo al raggiungimento di un controllo glicemico ottimale (Jones et al., 1998). Le conseguenze dell'interruzione cronica del sonno sono spesso sottovalutate nella cura del diabete. Così come i problemi del sonno possono avere un impatto negativo sul benessere fisico e mentale di un individuo, allo stesso modo il loro impatto sul benessere di genitori di bambini con diabete può essere altrettanto negativo. Per cui, il funzionamento quotidiano dei genitori di bambini con diabete può essere influenzato negativamente dall'interruzione cronica del sonno, che porta a scarse prestazioni lavorative, aumenta la possibilità di problemi comportamentali e di una regolazione emotiva non ottimale (Barnard et al., 2016). Lo studio di Barnard e colleghi (2016) aveva come scopo proprio quello di valutare l'impatto dell'interruzione cronica del sonno sul benessere e sulle attività decisionali legate al diabete in genitori di bambini con diabete. I dati mostrano un'elevata prevalenza di risvegli notturni, e la maggior parte dei genitori riconosceva che ciò avesse un impatto negativo sul loro normale funzionamento quotidiano. La causa di interruzione del sonno più comunemente segnalata per i genitori era il monitoraggio della glicemia del figlio. La maggior parte dei partecipanti ha riferito un senso di esaurimento e stanchezza come diretta conseguenza dell'interruzione cronica del sonno e della mancanza di concentrazione. I disturbi cronici del sonno risultano infatti associati a un funzionamento cognitivo più scarso, a una ridotta capacità di pensiero razionale, a un benessere più scarso, a stress psicologico, a una cattiva salute fisica e a una maggiore sensibilità. Il miglioramento del sonno, in confronto, è associato ad un miglior funzionamento del bambino e della



sua famiglia. Possiamo concludere quindi che l'interruzione cronica del sonno sia molto diffusa in genitori di bambini con diabete, con effetti negativi sul loro funzionamento quotidiano e sul loro benessere, determinando un peggioramento dell'umore, impazienza, irascibilità, difficoltà emotive, aumento dell'ansia e della depressione (Barnard et al., 2016).

Una recente meta-analisi ha rilevato che i bambini e gli adolescenti con diabete di tipo 1 avevano una durata del sonno significativamente più breve rispetto ai controlli (Reutrakul et al., 2016). Prove crescenti indicano che la breve durata del sonno e la scarsa qualità del sonno contribuiscono a problemi con il controllo glicemico negli adolescenti e negli adulti con diabete di tipo 1 (Chontong et al., 2016). In uno studio, Meltzer e Mindell hanno rilevato che il modo in cui il bambino dorme è un predittore significativo di come dorme il genitore (Meltzer & Mindell, 2007). Ciò suggerisce che il sonno del bambino giochi un ruolo importante nell'influenzare il sonno dei genitori. Partendo da questa idea, lo studio di Feeley et al. (2021) si è posto lo scopo di esplorare le associazioni tra il sonno del genitore e il sonno del bambino in un campione di 18 genitori con figli in età scolare con diabete di tipo 1 utilizzando il PSQI (Pittsburgh Sleep quality index), uno strumento self-report per valutare il sonno in adulti, e il PROMIS Sleep Disturbance Measure 8° per misurare sempre la qualità e quantità del sonno. È stata svolta anche l'actigrafia sia nei bambini che nei genitori per 7 giorni consecutivi per valutare diversi parametri del sonno tra cui lunghezza, qualità e quantità di risvegli notturni, ed è stato utilizzato il diario del sonno sia nei genitori che nei bambini. Sono state riscontrate correlazioni tra il sonno dei genitori e quello dei bambini secondo l'actigrafia, mentre i questionari self-report sul sonno non hanno dimostrato la stessa correlazione. Risulta invece una forte correlazione tra l'età dei bambini e il punteggio alla PSQI del caregiver, associato anche a livelli più alti di sintomi depressivi. Inoltre i disturbi del sonno del caregiver correlano con una maggiore ansia nel bambino (Feeley et al., 2021). Risultati simili sono stati trovati anche in altri studi, che hanno inoltre osservato una correlazione significativa tra il sonno del bambino con diabete e l'umore dei suoi genitori. Infatti, l'insonnia nel bambino può essere associata a un maggiore stress, ansia e sintomi depressivi da parte dei genitori. In generale, i genitori di bambini con diabete hanno già un rischio maggiore di soffrire di ansia e depressione rispetto a genitori di bambini sani, in più i disturbi del sonno del bambino possono andare a peggiorare il loro funzionamento psicosociale. Inoltre, la direzione di questa relazione è bidirezionale, nel senso che l'aumento di ansia e depressione nel genitore può determinare ulteriori problemi di sonno nel bambino e viceversa (Monaghan et al., 2021).

Anche lo studio di Jaser e colleghi (2017) ha indagato la qualità del sonno in 515 genitori con figli con diabete di tipo 1 di età compresa fra i 2 e i 12 anni attraverso il PSQI. È stato rilevato che i genitori di bambini con diabete dormono in media 6.5 ore per notte, con il 51% dei genitori che dorme meno

ore rispetto alla cifra consigliata, ovvero 7 ore per notte. Il 53% dei genitori rispettano i criteri di bassa qualità del sonno. Inoltre, un terzo dei genitori riporta un punteggio di benessere basso. Solo 17 genitori non controllavano il livello del glucosio nel sangue dopo che i bambini erano andati a dormire. I disturbi del sonno nei bambini sono risultati essere correlati al sonno e a un minore benessere del caregiver. Genitori che dormono poco hanno una qualità del sonno e un benessere inferiore. Inoltre, anche la paura dell'ipoglicemia porta i genitori ad avere una qualità inferiore del sonno (Jaser et al., 2017).

Essere genitori di un bambino con diabete di tipo 1 è dunque impegnativo. Prendersi cura di un bambino con diabete comporta un investimento significativo di tempo ed energia, non solo durante il giorno ma anche durante la notte, con conseguente interruzione del sonno e deprivazione cronica del sonno. Infatti, lo studio di Landau, che ha preso in considerazione 18 diadi genitori-bambini afflitti da diabete di tipo 1 da almeno 2 anni, ha confermato che oltre la metà dei genitori aveva una pessima qualità del sonno (Landau et al., 2014). I genitori hanno riportato alterazioni nell'organizzazione del sonno in seguito alla diagnosi di diabete nel figlio (ad esempio, un aumento del dormire del bambino con i genitori), nonché una maggiore privazione del sonno a causa di risvegli notturni multipli per controllare il bambino. I genitori possono diventare così sovraccarichi di preoccupazioni legate alla gestione quotidiana della malattia, da perdere di vista lo sviluppo normale e l'interazione psicosociale, e altri bisogni legati alla famiglia. Esiste un legame tra la qualità del sonno dei genitori e il funzionamento diurno, pertanto, è fondamentale comprendere le esperienze quotidiane dei genitori per essere in grado di fornire una guida e un supporto adeguati (Landau et al., 2014).

Le équipe per il diabete pediatrico dovrebbero quindi essere consapevoli dei fattori correlati al diabete che possono influenzare il sonno dei genitori. La formazione e il supporto per la gestione del diabete di tipo 1 possono essere utili per queste famiglie per ridurre il carico dell'assistenza notturna. Lo studio di Macaulay e colleghi (2020), che ha riscontrato una pessima qualità del sonno nella maggior parte dei genitori con bambini con diabete, fornisce una comprensione dei periodi di tempo specifici in cui l'istruzione e il sostegno possono essere più vantaggiosi, vale a dire il periodo immediatamente successivo alla diagnosi di diabete nel figlio e quando si passa all'utilizzo di una nuova tecnologia per il diabete (Macaulay et al. 2020).

#### **1.4.2 Disturbi del sonno in madri di bambini con cancro**

Nonostante i favorevoli tassi di sopravvivenza, i bambini con cancro affrontano sintomi debilitanti, inclusi disturbi del sonno e affaticamento, che possono influire sulla qualità della vita e sul loro benessere (Matthews et al. 2014). Come in molti altri casi di malattie croniche infantili, anche i genitori di bambini con cancro riferiscono un sonno più disturbato rispetto ai genitori di bambini sani

(Daniel et al., 2018). Infatti, uno studio che si è posto lo scopo di effettuare una revisione completa della letteratura sulla prevalenza, le cause e le conseguenze dei disturbi del sonno nei genitori di bambini con malattie croniche, ha messo in evidenza che i tassi di prevalenza dei disturbi del sonno erano molto elevati. Per quanto riguarda i genitori di bambini con cancro, quasi il 50% aveva riferito disturbi del sonno, dovuti al carico mentale ed emotivo della malattia e alle cure fisiche richieste dal bambino a causa del dolore provato. Minore era il tempo trascorso dalla diagnosi e più i livelli dei disturbi del sonno erano elevati. È stato infatti dimostrato che le interruzioni del sonno sono correlate al tempo trascorso dalla diagnosi, con un miglioramento del sonno nel tempo per i genitori di bambini con cancro. Gli autori suggeriscono che ciò sia dovuto ai cambiamenti nei doveri di cura durante la notte e a meno stress man mano che la salute del bambino migliora (Boman et al., 2004).

I disturbi del sonno legati all'assistenza notturna, all'ipervigilanza e al monitoraggio della malattia, alla presenza del bambino nel letto, allo stress emotivo e all'interruzione del sonno del bambino sono estremamente comuni per i genitori di bambini con cancro. I disturbi del sonno del caregiver, caratterizzati da sonno breve, bassa efficienza del sonno e scarsa qualità del sonno, a loro volta possono fungere da fattori di rischio per esiti fisici e psicosociali negativi (Daniel et al., 2018). I genitori di bambini con cancro corrono un rischio maggiore di interruzione del sonno a causa della gravità della diagnosi rispetto ad altre malattie, i trattamenti intensi e pericolosi per la vita che possono comportare elevate richieste da parte dei genitori e l'impatto significativo del cancro sul sonno del bambino. La gestione dei sintomi acuti e degli effetti collaterali del trattamento intensivo, la fornitura di cure mediche a casa e i ricoveri ospedalieri possono causare orari del sonno irregolari, risvegli notturni e interruzioni del sonno del genitore. Inoltre, il sonno dei genitori può essere ulteriormente interrotto da maggiori richieste nella gestione del sonno del bambino. Molti genitori riferiscono di aver bisogno di dormire con i propri bambini per gestire i loro bisogni, spesso con conseguente riduzione della qualità del sonno per entrambi (Daniel et al., 2018). Per cui, i problemi del sonno sono comuni nei genitori di bambini malati di cancro e possono avere un impatto significativo sul benessere della famiglia. A breve termine, i disturbi del sonno portano a una maggiore eccitazione, stress psicologico, diminuzione del funzionamento cognitivo e della memoria, prestazioni peggiori e qualità della vita inferiore. A lungo termine, invece, sono legati a obesità, diabete, malattie cardiovascolari, cancro e persino a minore aspettativa di vita. La prevalenza stimata dei problemi del sonno nei genitori di bambini malati di cancro varia dal 48% durante il trattamento al 71% in ambiente ospedaliero (Rensen et al., 2019).

Lo studio di Daniel e colleghi (2018) ha indagato la qualità del sonno e i disturbi del sonno in 68 genitori con figli nella fase di mantenimento della leucemia linfoblastica acuta (ALL), utilizzando

l'Abbreviate Childrens Sleep Habits Questionnaire, un questionario che valuta le abitudini del sonno del bambino e i disturbi nella settimana precedente, il PSQI, che misura la qualità del sonno e il disturbo del sonno in adulti nell'ultimo mese, e il PSQI-Addendum, che rileva disturbi specifici del sonno del caregiver. I risultati hanno rilevato che i genitori di bambini affetti da leucemia linfoblastica acuta sono a rischio di sonno insufficiente. Una parte sostanziale del campione ha riportato un sonno breve, sintomi di insonnia e disfunzioni diurne correlate a un sonno scarso. È stato sorprendente che oltre il 25% dei genitori abbia riportato meno di 6 ore di sonno a notte. Una durata del sonno inferiore a 6 ore è associata a esiti negativi per la salute, tra cui una maggiore incidenza di diabete mellito, ipertensione, malattie cardiovascolari, malattie coronariche, obesità e mortalità. Il 55% dei caregiver sono stati classificati come "cattivi dormienti", il 47% riferisce di dormire "un po' peggio" dalla diagnosi del figlio e il 21% riferisce di dormire "molto peggio" dalla diagnosi del bambino, suggerendo che la diagnosi di cancro del bambino potrebbe essere la causa scatenante per i problemi del sonno dei genitori. L'età del bambino alla diagnosi era inoltre un moderatore significativo della relazione tra il sonno del bambino e quello del genitore, indicando che il sonno del bambino e quello del genitore sono correlati positivamente solo nel caso in cui il cancro venga diagnosticato al bambino da piccolo (Daniel et al., 2018).

Sebbene il sonno sia essenziale per uno sviluppo sano e sia necessario per la salute fisica e mentale, molti bambini malati di cancro dormono poco. Il sonno nei bambini con cancro, infatti, può essere influenzato e disturbato dall'ambiente ospedaliero, dai farmaci che fanno parte del trattamento, dalla perdita delle normali routine, come alzarsi e frequentare la scuola, e altri fattori come l'affaticamento, il dolore e la preoccupazione dovuti alla malattia (Hooke & Linder, 2019). Di conseguenza, i genitori di bambini con cancro sono maggiormente a rischio di disturbi del sonno, che a loro volta possono contribuire ad un aumento dei livelli di affaticamento e influenzare la loro salute fisica e psicologica. Infatti, lo studio di Zupanec e colleghi (2010) ha messo in evidenza come i problemi del sonno nei bambini con cancro influenzino anche il sonno dei loro genitori (Zupanec et al., 2010).

Oltre alle richieste fisiche ai genitori dei bambini malati di cancro, anche i fattori di stress psicosociali legati alla diagnosi del bambino, come l'incertezza sulla malattia, l'ansia e la depressione possono svolgere un ruolo nell'interrompere il sonno del caregiver (Daniel et al., 2018). Le ricerche condotte con madri di bambini con leucemia linfoblastica acuta hanno messo in evidenza che le loro preoccupazioni solitamente aumentano durante la notte e contribuiscono ad una peggiore qualità del sonno durante il trattamento del bambino. Lo stress del genitore, e, in particolare, la sua preoccupazione, possono svolgere un ruolo importante nella genesi e nel mantenimento dei disturbi del sonno nelle famiglie di bambini malati di cancro. Inoltre, la preoccupazione del caregiver può

determinare problemi del sonno anche nel bambino, che a sua volta peggiora ulteriormente la qualità del sonno del caregiver (Daniel et al., 2018). Coerentemente, nello studio di Matthews e colleghi (2014), le madri di bambini con leucemia linfoblastica acuta hanno riportato una maggiore insonnia rispetto ai controlli, che era correlata ad ansia, sintomi depressivi e stress (Matthews et al., 2014). Lo stress cronico e la depressione sono associati alla qualità del sonno e la privazione del sonno contribuisce allo scarso adattamento a situazioni stressanti e alla depressione. Fattori associati allo stress nelle madri di bambini malati di cancro includono la valutazione del disagio del bambino, la capacità di far fronte alla malattia, la diminuzione della coesione familiare, l'incertezza sul futuro e il cambiamento nel funzionamento quotidiano dei ruoli, paura di una ricaduta e sintomi di depressione (Neu et al., 2014). È stato dimostrato che la privazione del sonno nella popolazione adulta generale compromette fortemente il funzionamento dell'individuo, comprese le prestazioni cognitive e motorie, e influisce negativamente su ansia, dolore, affaticamento, comportamento e umore. Anche con una parziale privazione del sonno, questi fattori possono influire sul funzionamento quotidiano e compromettere le prestazioni nei ruoli lavorativi, sociali e genitoriali. Gli effetti a lungo termine della mancanza di sonno sono associati a diversi problemi di salute anche gravi, tra cui un aumento del rischio di obesità negli adulti e nei bambini, diabete, malattie cardiovascolari e ipertensione, sintomi di ansia, umore depresso e consumo di alcol. La privazione del sonno nei genitori che si prendono cura di un bambino con diagnosi di cancro è quindi un forte predittore del loro benessere psicologico e fisico (Neu et al., 2014). Di conseguenza, le madri di bambini malati di cancro cercano di mettere in atto delle strategie per addormentarsi e per far fronte alla mancanza di sonno. Alcune tra queste strategie mirano a migliorare il funzionamento durante il giorno (ad esempio, l'utilizzo di caffeina), altre aiutano a dormire e cercano di migliorare la qualità del sonno durante la notte (ad esempio, il controllo della caffeina) o consentono un umore più positivo (ad esempio, la preghiera). La maggior parte delle madri utilizza anche misure come eliminare la caffeina e pasti abbondanti prima di coricarsi, o cercare di seguire un programma prestabilito per dormire. Le numerose strategie che le madri mettono in atto per migliorare il sonno suggeriscono interventi che potrebbero essere studiati per le madri di bambini con leucemia linfoblastica acuta (Neu et al., 2014).

Rensen e colleghi (2019) hanno svolto uno studio che aveva l'obiettivo di valutare la prevalenza dei disturbi del sonno ed esplorare la concomitanza di problemi di sonno e disagio nei genitori di bambini in cura per il cancro. Gli autori hanno rilevato che la prevalenza di problemi di sonno clinicamente rilevanti era del 37%, rispetto al 16% della popolazione generale. Inoltre, la maggior parte dei genitori con problemi di sonno ha riportato anche livelli di disagio clinico. Rispetto ai genitori senza problemi di sonno o angoscia, i genitori che hanno segnalato entrambi (28%) avevano maggiori probabilità di segnalare problemi genitoriali, malattie croniche, supporto sociale insufficiente, problemi di sonno

preesistenti, ed essere donna. Sono stati anche identificati due gruppi più piccoli di genitori con solo problemi di sonno o solo angoscia: il gruppo con solo problemi di sonno aveva maggiori probabilità di segnalare problemi di sonno preesistenti e di avere un bambino più piccolo; il gruppo di genitori angosciati senza problemi di sonno aveva maggiori probabilità di percepire problemi genitoriali e di avere un bambino con trattamento ad alto rischio (Rensen et al., 2019).

Da questo studio possono si possono derivare importanti implicazioni cliniche. In primo luogo, è importante integrare lo screening psicosociale e l'assistenza nella pratica clinica, anche dopo il completamento del trattamento del cancro del bambino, e lo screening dovrebbe includere anche una valutazione del sonno. Un'attenzione particolare dovrebbe essere prestata ai genitori più vulnerabili, ovvero madri, genitori malati cronici e genitori che percepiscono difficoltà genitoriali e scarso sostegno sociale. In secondo luogo, bisognerebbe progettare interventi che siano efficaci sia per i problemi del sonno che per l'angoscia. Alcuni interventi di terapia cognitivo comportamentale incentrata sullo stress e di terapia di accettazione e impegno (ACT) riportati in letteratura si sono dimostrati efficaci o sembrano promettenti nell'alleviare l'angoscia dei genitori di bambini con cancro infantile. Inoltre, altre terapie come l'Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR) potrebbero essere utili anche nel trattamento dei disturbi del sonno e dei sintomi post-traumatici (Rensen et al., 2019).

## **CAPITOLO 2: LA RICERCA**

### **2.1 Obiettivi e ipotesi**

Questa ricerca nasce con lo scopo di indagare i pattern del sonno e le caratteristiche psicologiche di due gruppi di madri di pazienti pediatrici cronici con diagnosi di diabete e cancro, eventuali relazioni tra il benessere psicologico e l'ansia e i pattern del sonno nelle madri, e le associazioni tra la qualità del sonno delle madri e quella dei loro bambini. In particolare, sono stati confrontati fra loro tre gruppi: un gruppo di bambini diabetici e le loro madri, un gruppo di bambini oncologici e le loro madri e un gruppo di bambini sani e le loro madri.

La prima ipotesi è che le madri di bambini con diabete e cancro abbiano dei pattern del sonno più disturbati, un peggiore benessere psicologico e ansia rispetto alle madri del gruppo di controllo. La letteratura suggerisce infatti che l'interruzione cronica del sonno sia molto diffusa nei genitori di bambini con diabete (Bardard et al., 2016), che devono svegliarsi ripetute volte durante la notte per controllare la glicemia del figlio (Jones et al., 1998), così come anche nei genitori di bambini con cancro, che riferiscono un sonno più disturbato rispetto ai genitori di bambini sani (Daniel et al., 2018). Inoltre, vari studi hanno riportato sintomi di ansia e di depressione nelle madri di bambini con diabete (Horsch et al., 2017), un peggiore benessere psicologico (Pate et al., 2019) e livelli più elevati di stress genitoriale rispetto ai genitori di bambini con altre malattie croniche, a causa del complesso regime di trattamento richiesto per questa malattia (Hullmann et al., 2010). Anche nel caso di madri di bambini con cancro la letteratura riporta una maggiore percentuale di ansia, depressione e disagio psicologico generale in relazione alla diagnosi di cancro del proprio bambino rispetto ai controlli (Carlsson et al., 2019).

La seconda ipotesi è che i pattern del sonno delle madri siano associati al loro benessere psicologico e alla loro ansia in tutti e tre gruppi. La letteratura evidenzia infatti che lo stress cronico e la depressione sono associati alla qualità del sonno, e la privazione del sonno, a sua volta, contribuisce allo scarso adattamento a situazioni stressanti e alla depressione (Neu et al., 2014). L'interruzione cronica del sonno risulta avere effetti negativi sul benessere psicologico, determinando un peggioramento dell'umore, difficoltà emotive, ansia e depressione nell'individuo (Barnard et al., 2016).

La terza ipotesi è che la qualità del sonno delle madri sia associata alla qualità del sonno dei loro bambini nei tre gruppi. La letteratura indica, infatti, che il modo in cui il bambino dorme è associato al modo in cui dorme il genitore (Meltzer & Mindell, 2007). Nello specifico, alcuni studi hanno suggerito che il sonno del bambino giochi un ruolo importante nell'influenzare il sonno dei suoi genitori (Feeley et al., 2021). Infatti, è stato osservato che il sonno dei genitori può essere interrotto

da maggiori richieste della gestione del sonno dei loro figli, sia nel caso di bambini con diabete (Feeley et al., 2021), che nel caso di bambini con cancro (Zupanec et al., 2010).

## **2.2 Il campione**

In totale, il campione dello studio era composto da 150 bambini e dalle loro madri. In particolare, 56 bambini avevano ricevuto una diagnosi di diabete (37,3%), 33 bambini avevano ricevuto una diagnosi di cancro (22%) e 61 bambini erano sani, per cui appartenevano al campione di controllo (40,7%).

I 56 bambini con diabete avevano un'età compresa fra i 7 e i 15 anni ( $M = 11,64$ ,  $DS = 2,46$ ), 35 erano di sesso maschile e 21 di sesso femminile. Il tempo trascorso dalla diagnosi di diabete poteva andare da un minimo di 6 mesi ad un massimo di 168 mesi, ovvero 14 anni ( $M = 67,14$ ,  $DS = 40,59$ ). Sono stati inclusi nel campione solo bambini diabetici con un'età compresa fra i 7 e i 15 anni, che non presentassero comorbidità con eventuali malattie psichiatriche o con altre malattie croniche, e che avessero una buona conoscenza della lingua italiana. I bambini con diabete hanno riportato punteggi totali nel Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ; Goodman et al., 1998; Di Riso et al., 2010) per il 98,1% nella norma. Le madri di questi bambini avevano, in media, 44 anni ( $M = 44,05$ ,  $DS = 5,741$ ). La maggior parte delle madri lavorava fuori casa full-time (42,9%) o era casalinga (28,6%), mentre solo 12 di esse lavoravano fuori casa part-time (21,4%), 3 lavoravano in smart working a casa full-time (5,4%) e solamente una madre lavorava in smart working a casa part-time (1,8%). Le madri dei bambini con diabete hanno riportato nel General Health Questionnaire-12 (GHQ-12; Goldberg, 1972; Piccinelli et al., 1993) per il 16,1% punteggi che indicano sofferenza psicologica e la possibilità che sia necessario un intervento psicologico, mentre il 7,1% e il 48,1% di esse ha riportato nella State-Trait Anxiety Inventory (STAI-Y2; Spielberger et al., 1983; Pedrabissi & Santinello, 1989) livelli clinici rispettivamente di ansia di tratto e di stato.

I 33 bambini con cancro, con un'età compresa tra i 7 e i 15 anni ( $M = 11,12$ ,  $DS = 3,15$ ), erano suddivisi in 16 maschi e 17 femmine. Il 45,5% di loro presentava neoplasie ematologiche, il 39,4% neoplasie solide e il 15,2% patologie ematologiche. Il tempo trascorso dalla diagnosi di cancro poteva andare da un minimo di 2 mesi a un massimo di 66 mesi ( $M = 22,32$ ,  $DS = 12,362$ ). I criteri di inclusione per questi bambini riguardavano l'età, l'assenza di comorbidità con malattie psichiatriche e altre malattie croniche e una buona conoscenza della lingua italiana. Inoltre, era necessario che fossero passati almeno 2 mesi dalla diagnosi, essendo normale che si verifichi una fase di grave stress immediatamente dopo la diagnosi di cancro nel bambino (Sawyer et al., 2000). I bambini con cancro hanno riportato punteggi totali nell'SDQ per il 93,3% nella norma. Le madri di questi bambini avevano, in media, 41 anni. ( $M = 41,76$  anni,  $DS = 6,2$ ). La maggior parte delle madri era casalinga (37,5%), oppure lavorava a casa part-time (21,9%) o full-time (21,9%). Vi erano anche 5 madri



disoccupate (15,6%), mentre solamente una madre lavorava in smart working a casa part-time (3,1%). Le madri dei bambini con cancro hanno riportato nel GHQ per il 33,3% punteggi che indicano sofferenza psicologica e la possibile necessità di un intervento psicologico, mentre il 30,3% e il 68,8% di esse ha riportato nella STAI livelli clinici rispettivamente di ansia di tratto e di stato.

Il campione di controllo era invece composto da 61 bambini sani, con un'età compresa tra i 7 e i 15 anni ( $M = 11,36$ ,  $DS = 2,52$ ), di cui 32 erano maschi e 27 erano femmine. Gli unici criteri di esclusione per questo campione erano la diagnosi di una qualsiasi malattia pediatrica cronica o psichiatrica e la scarsa comprensione dell'italiano. I bambini del campione di controllo hanno riportato punteggi totali nell'SDQ per l'89,5% nella norma. Le madri di questi bambini avevano, in media, 45 anni ( $M = 44,97$  anni,  $DS = 5,43$ ). La maggior parte delle madri lavorava fuori casa part-time (39,3%) o full-time (32,8%), mentre solo alcune erano casalinghe (18%), lavoravano in smart-working a casa full-time (6,6%) o part-time (3,3%). Le madri del campione di controllo hanno riportato nel GHQ per il 23% punteggi che indicano sofferenza psicologica e la possibile necessità di un intervento psicologico, mentre il 9,8% e il 26,2% di esse ha riportato nella STAI livelli clinici rispettivamente di ansia di tratto e di stato.

### **2.3 La procedura**

I bambini diabetici sono stati selezionati presso il Reparto Pediatrico dell'Ospedale di Verona, mentre i bambini oncologici sono stati selezionati presso l'Oncologia Pediatrica di Taranto e Treviso. I pazienti che soddisfacevano i criteri di inclusione ed esclusione sono stati reclutati dai medici di reparto, e successivamente i genitori interessati a collaborare sono stati invitati a dare il proprio consenso e quello dei figli alla partecipazione allo studio, dopo essere stati informati riguardo agli obiettivi e alle modalità della ricerca durante la visita ambulatoriale. Anche ai bambini è stato richiesto verbalmente il loro consenso. Inoltre, i bambini tra i 12 e i 15 anni hanno anche dovuto firmare uno specifico consenso informato per la partecipazione, come richiesto dai Comitati Etici. Per i bambini e i genitori che hanno accettato di partecipare e hanno firmato il consenso informato, i dati sono stati raccolti tra Novembre del 2020 e Maggio del 2021. I questionari sono stati compilati in una stanza separata, sotto la supervisione dello psicoterapeuta di reparto prima o dopo la visita medica, sia per i genitori che per i figli. Ogni sessione ha avuto una durata di circa 30 minuti. Le modalità di ricerca sono state progettate in modo tale da non interferire con le procedure mediche necessarie per la malattia del bambino e con le linee guida di sicurezza per il Covid-19.

Il campione di controllo era un campione di convenienza. I genitori sono stati contattati e incontrati per essere informati sullo studio. I dati sono stati raccolti nello stesso periodo, con le stesse modalità

e con gli stessi questionari del campione clinico. Anche per il campione di controllo sono state seguite linee guida etiche per la somministrazione e il reclutamento.

In primo luogo, è stata creata una Survey ad hoc per le madri. Inoltre, sono stati somministrati questionari standardizzati a genitori e bambini con lo scopo di valutare la qualità del sonno di madri e bambini, il benessere psicologico e l'ansia genitoriale e il funzionamento psicologico dei bambini. Il progetto è stato approvato dal Comitato Etico per la Sperimentazione Clinica (CESC) (Studio Osservazionale n. 977/CE) e dal Comitato Etico Istituzionale di Verona (Prot. n. 29097). La ricerca è in linea con i Codici Etico e Deontologico degli Psicologici Italiani. Non è stata offerta nessuna ricompensa per la partecipazione allo studio.

## **2.4 Gli strumenti**

### **2.4.1 Strumenti per i genitori**

#### **2.4.1.1 Survey ad hoc**

È stata creata una Survey ad hoc per le madri, con lo scopo di rilevare alcune caratteristiche sociodemografiche, come età e lavoro, le loro preoccupazioni relativamente alla pandemia e il tempo trascorso in media con il loro bambino durante la giornata. Per quanto riguarda i bambini con diabete è stato richiesto loro esclusivamente il tempo trascorso dalla diagnosi, mentre per i bambini oncologici le madri sono state invitate a fornire informazioni sul tipo di malattia e sul tempo trascorso dalla diagnosi in mesi.

#### **2.4.1.2 Questionari sul sonno**

Per valutare la qualità del sonno di madri e bambini, i genitori del campione clinico e del campione di controllo sono stati sottoposti al Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI; versione italiana di Curcio et al., 2013) e alla Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC; Bruni et al., 1996).

Il Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI; versione italiana di Curcio et al., 2013) è stato utilizzato per valutare la qualità del sonno delle madri nell'ultimo mese. Il PSQI è un questionario self-report composto da 18 item, il cui punteggio totale sulla qualità del sonno può andare da 0 a 21: punteggi più elevati indicano una peggiore qualità del sonno. Gli item sono valutati su una scala Likert 0-3 punti, in cui "0" indica l'assenza di difficoltà mentre "3" indica la presenza di gravi difficoltà. Viene utilizzato come cut-off un punteggio superiore a 5 per indicare la presenza di problemi del sonno rilevanti. Per ottenere il punteggio totale vengono presi in considerazione diversi domini che riguardano i disturbi del sonno: la qualità soggettiva del sonno, la latenza di sonno, la durata del sonno, l'efficienza abituale del sonno, i disturbi del sonno, l'utilizzo di farmaci ipnotici e le

disfunzioni diurne. La versione italiana dello strumento ha mostrato una buona validità e affidabilità (Curcio et al., 2013).

La Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC; Bruni et al., 1996) è stata utilizzata per misurare invece la qualità del sonno dei bambini. La SDSC è un questionario composto da 26 item, il cui punteggio totale sulla qualità del sonno può andare da 26 a 130: un punteggio superiore a 39 è indice di un potenziale disturbo del sonno nel bambino. Ogni item viene valutato su una scala Likert a 5 punti. Per ottenere il punteggio totale sulla qualità del sonno vengono presi in considerazione sei fattori: Disturbi di inizio e mantenimento del sonno (DIMS), Disturbi respiratori nel sonno (DRS), Disordini dell'arousal (DA), Disturbi della transizione veglia-sonno (DTVS), Disordini da eccessiva sonnolenza diurna (DES), Iperidrosi notturna (IPN). La versione italiana è stata validata per i bambini dai sei anni e mezzo ai quindici anni e tre mesi, e ha mostrato una buona validità e affidabilità (Bruni et al., 1996).

#### **2.4.1.3 Questionari sul benessere psicologico dei genitori**

Per valutare il benessere psicologico delle madri, i genitori del campione clinico e del campione di controllo sono stati sottoposti al General Health Questionnaire-12 (GHQ-12; Goldberg, 1972; Piccinelli et al., 1993) e allo State-Trait Anxiety Inventory (STAI-Y2; Spielberger et al., 1983; Pedrabissi & Santinello, 1989).

Il General Health Questionnaire-12 (GHQ-12; Goldberg, 1972; Piccinelli et al., 1993) è un questionario self-report formato da 12 item, costituiti da affermazioni positive e da affermazioni negative, che indaga la salute mentale del soggetto nel recente passato e viene utilizzato come strumento di screening per disturbi psichiatrici minori non psicotici. Nel GHQ-12 viene chiesto al soggetto di confrontare la propria situazione psicologica attuale rispetto a quella abituale, scegliendo tra 4 modalità di risposta: “come al solito”, “più del solito”, “meno del solito”, “molto meno del solito”. Ogni item viene valutato su una scala Likert che prevede l'assegnazione di un punteggio per ognuna delle 4 modalità di risposta e permette di ottenere un punteggio totale del benessere psicologico del soggetto, in cui punteggi più elevati possono indicare la necessità di un intervento clinico. La versione italiana dello strumento ha mostrato una buona validità e affidabilità (Piccinelli et al., 1993).

Lo State-Trait Anxiety Inventory (STAI-Y2; Spielberger et al., 1983; Pedrabissi & Santinello, 1989) è un questionario self-report frequentemente utilizzato per la misurazione dell'ansia di stato e di tratto. Lo STAI-Y è suddiviso in due scale (Y1 e Y2), che valutano, rispettivamente, l'ansia di stato, che indaga come il soggetto si sente al momento della somministrazione del questionario, e l'ansia di tratto, che indaga invece come il soggetto si sente abitualmente. È costituito da 40 item, di cui 20

misurano l'ansia di stato (Y1) e 20 l'ansia di tratto (Y2). Gli item relativi all'ansia di stato includono affermazioni come "Sono teso", "Sono preoccupato", "Mi sento tranquillo", "Mi sento al sicuro", mentre gli item relativi all'ansia di tratto includono affermazioni come "Mi preoccupo troppo per qualcosa che in realtà non ha importanza", "Sono una persona stabile". Ogni item viene valutato su una scala Likert a 4 punti (con 1 = "per nulla" e 4 = "moltissimo"), in cui punteggi più elevati indicano un maggiore livello di ansia. La versione italiana di questo strumento ha mostrato buone proprietà psicometriche. Per il presente studio è stata utilizzata solo la scala dell'ansia di tratto (Pedrabissi & Santinello, 1989).

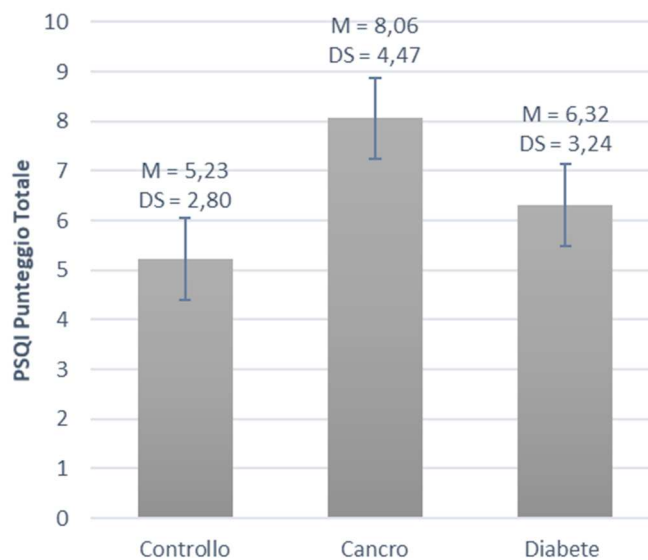
#### **2.4.2 Strumenti per i bambini**

I bambini del gruppo di controllo e del gruppo clinico sono stati sottoposti al Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ; Goodman et al., 1998; Di Riso et al., 2010), un breve questionario self-report utilizzato per lo screening del funzionamento psicologico, che ha lo scopo di identificare bambini e adolescenti a rischio di sviluppare disturbi emotivi e comportamentali. È composto da 25 item, alcuni positivi e altri negativi, suddivisi in 5 scale costituite da 5 item ciascuna. Quattro scale riguardano le difficoltà di adattamento: "Sintomi Emotivi (EMO)", "Problemi di Condotta (COND)", "Iperattività-Disattenzione (HYPER)", "Problemi tra pari (PEER)". La somma dei loro punteggi permette di ottenere il Total Difficulties Score (TDS), che indica un punteggio totale delle debolezze del bambino. La quinta scala è quella del "Comportamento prosociale (PROS)", che valuta invece i comportamenti adattivi prosociali del bambino. È possibile utilizzare anche la scala dei "Sintomi internalizzanti", data dall'unione delle scale EMO e PEER, la scala dei "Sintomi esternalizzanti", data dall'unione delle scale COND e HYPER. Ciascun item viene misurato su una scala Likert a 3 punti (in cui 0 = "non vero"; 1 = "piuttosto vero"; 2 = "certamente vero"). Punteggi più elevati indicano un maggiore rischio di sviluppare problemi psicologici. Nella versione italiana il questionario è stato validato per bambini e ragazzi italiani dagli otto ai diciotto anni e ha mostrato buona affidabilità e validità (Di Riso et al., 2010).

## CAPITOLO 3: RISULTATI

### 3.1 Pattern del sonno e caratteristiche psicologiche dei genitori

L'ANCOVA, ossia l'analisi della covarianza, condotta sulla qualità del sonno nei genitori (PSQI Total Score), con la variabile età come covariata, ha evidenziato un effetto di gruppo significativo ( $F_{1,146} = 8,927$ ,  $p < .001$ ), con i genitori dei bambini con cancro che hanno riportato una qualità del sonno inferiore sia rispetto al campione di controllo che ai genitori dei bambini con diabete, come mostra la *Figura 1*.

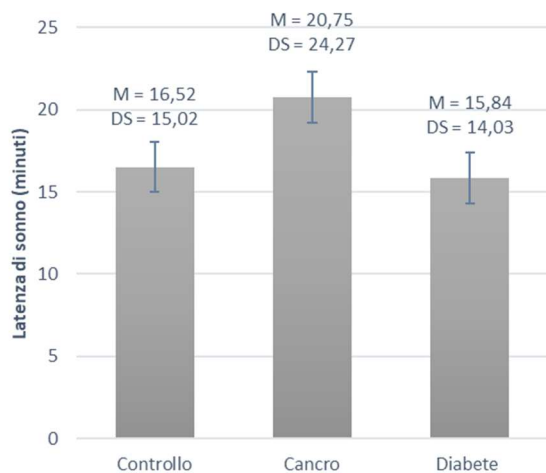


*Figura 1: Qualità del sonno in genitori di bambini sani, con cancro e con diabete.*

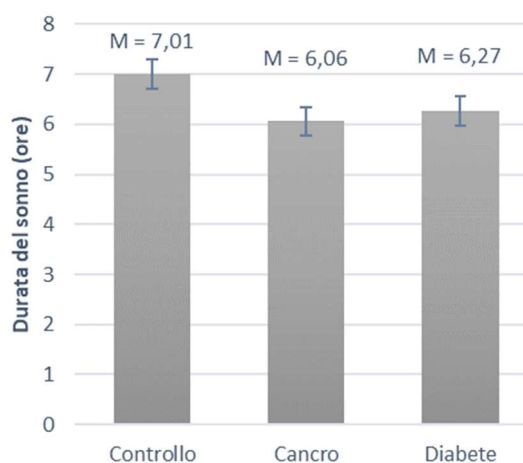
Sebbene la distribuzione delle madri con un punteggio PSQI superiore a 5, che indica una scarsa qualità del sonno, non fosse significativamente diversa nei tre gruppi ( $\chi^2 = 5.050$ ,  $p = .080$ ), nel gruppo dei bambini con cancro il 62,5% delle madri ha riportato una scarsa qualità del sonno, mentre nel gruppo dei bambini con diabete e nel gruppo di controllo la percentuale era, rispettivamente, del 53,6% e del 39,3%.

L'ANCOVA condotta in merito alle sottoscale del PSQI ha evidenziato valori significativi soltanto per quanto riguarda le sotto-scale della "Latenza di sonno" e della "Durata del sonno". In merito alla prima sottoscala, è stato anche osservato un effetto di gruppo significativo per quanto riguarda il tempo, espresso in minuti, che le madri impiegavano per addormentarsi ( $F_{1,146} = 5.279$ ,  $p = .006$ ), che era maggiore nel gruppo dei bambini con cancro rispetto al gruppo di controllo e al gruppo dei bambini con diabete (*Figura 2*). Anche la durata media del sonno riportata dalle madri era diversa nei tre gruppi ( $F_{1,146} = 8.195$ ,  $p < .001$ ), con una maggiore durata del sonno per le madri del gruppo di controllo rispetto alle madri di bambini con diabete e cancro. Come si può osservare nella *Figura 3*, le madri dei bambini con cancro hanno riferito di dormire, in media, 6 ore e 6 minuti a notte, le madri

dei bambini con diabete hanno riferito di dormire 6 ore e 27 minuti, mentre le madri dei bambini sani hanno riferito di dormire circa 7 ore e 1 minuto.

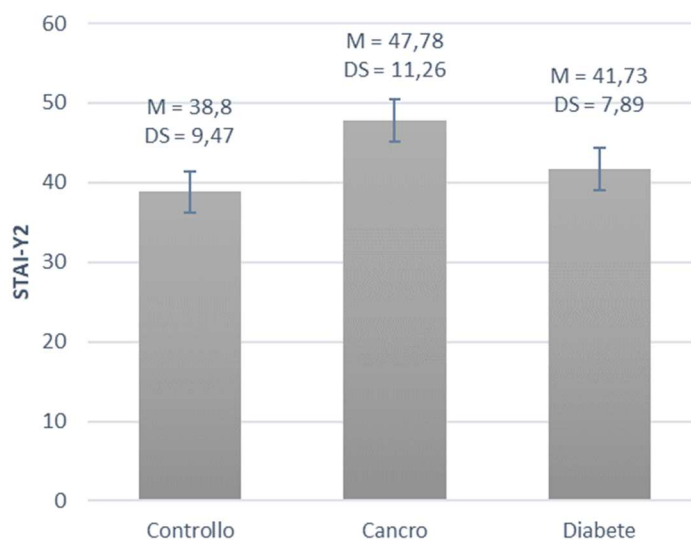


**Figura 2:** Latenza media del sonno nei genitori di bambini sani, con cancro e con diabete.



**Figura 3:** Durata media del sonno nei genitori di bambini sani, con cancro e con diabete.

La Figura 4 mostra che lo stesso andamento è stato messo in evidenza dall'analisi effettuata sullo STAI-Y2, che ha mostrato un effetto di gruppo significativo ( $F_{1,147}=9.818, p<.001$ ), con un maggiore livello di ansia di tratto nelle madri dei bambini con cancro rispetto alle madri dei bambini con diabete e alle madri dei bambini sani.



**Figura 4:** Livello di ansia di tratto nei genitori di bambini sani, con cancro e con diabete.

Per quanto riguarda invece il benessere generale delle madri, misurato attraverso il GHQ, non è stato riscontrato un effetto di gruppo significativo ( $F_{1,147}=2.330, p=.101$ ), sebbene il gruppo dei bambini con cancro ( $M=18,36, DS=4,89$ ) mostrasse un benessere generale nominalmente inferiore rispetto al gruppo di controllo ( $M=16,25, DS=4,75$ ) e al gruppo dei bambini con diabete ( $M=16,80, DS=4,15$ ).

### 3.2 Associazioni tra i pattern del sonno dei genitori e il loro benessere psicologico e ansia

Successivamente, abbiamo esplorato la relazione tra il PSQI e lo STAI-Y2 totale, dimostrando che l'aumento dell'ansia era associato a una qualità del sonno peggiore nell'intero campione ( $r=.479$ ,  $p<.001$ ). Questa associazione era significativa nel gruppo dei bambini con diabete ( $r=.498$ ,  $p<.001$ ) e nel campione di controllo ( $r=.414$ ,  $p=.001$ ), ma non nel gruppo dei bambini con cancro, dove comunque è stato riscontrato lo stesso andamento ( $r=.347$ ,  $p=.052$ ).

Per quanto riguarda invece la relazione tra il PSQI totale e il GHQ totale, abbiamo riscontrato correlazioni significative positive tra la qualità del sonno delle madri e il loro benessere psicologico nel gruppo dei bambini con cancro ( $r=.350$ ,  $p=.046$ ) e nel gruppo dei bambini con diabete ( $r=.404$ ,  $p=.002$ ), ma non nel gruppo di controllo ( $r=.175$ ,  $p=.178$ ). Infatti, nei genitori dei bambini con diabete e cancro, punteggi più elevati nel PSQI totale erano associati significativamente a un peggiore benessere psicologico.

### 3.3 Associazioni tra la qualità del sonno dei genitori e la qualità del sonno dei loro bambini

Infine, abbiamo rilevato un'associazione tra la qualità del sonno dei bambini (SDSC punteggio totale) e la qualità del sonno dei loro genitori (PSQI punteggio totale) in tutto il campione ( $p < .05$ ). Questo indica che una peggiore qualità del sonno nei bambini era associata a una peggiore qualità del sonno nei loro genitori. Considerando separatamente i tre gruppi, abbiamo osservato correlazioni significative nel gruppo dei bambini con diabete ( $p < .05$ ) e nel gruppo dei bambini con cancro ( $p < .05$ ), mentre non è stata rilevata alcuna correlazione significativa nel gruppo dei bambini sani ( $p > .05$ ) (vedi Tabella 1).

	PSQI	
	r	p-value
<b>Intero campione</b>		
SDSC	.423	<b>.001</b>
<b>Gruppo di controllo</b>		
SDSC	.142	.276
<b>Gruppo diabete</b>		
SDSC	.592	<b>.001</b>
<b>Gruppo oncologia</b>		
SDSC	.352	<b>.045</b>

**Tabella 1:** correlazioni nei campioni clinici e nel campione di controllo tra il PSQI nei genitori e la SDSC nei bambini.

## **CAPITOLO 4: DISCUSSIONE**

Il presente studio si è posto l'obiettivo di indagare i pattern del sonno, il benessere psicologico e l'ansia in madri di bambini con diagnosi di diabete e cancro su un campione formato da 56 bambini con diabete e 33 bambini con cancro di età compresa tra i 7 e i 15 anni. Inoltre, ha esplorato l'associazione tra il benessere psicologico e l'ansia e i pattern del sonno nelle madri e l'associazione tra la qualità del sonno delle madri e la qualità del sonno dei loro bambini. In particolare, la ricerca ha confrontato tra loro tre gruppi: un gruppo di bambini diabetici e le loro madri, un gruppo di bambini oncologici e le loro madri e un gruppo di bambini sani e le loro madri.

Rispetto al punteggio totale del PSQI, i genitori di bambini con cancro e diabete hanno riportato una peggiore qualità del sonno rispetto ai genitori di bambini sani. In particolare, erano i genitori dei bambini con cancro ad avere la qualità del sonno più scarsa. Inoltre, il PSQI ha evidenziato differenze significative nelle sotto-scale della "Latenza di sonno" e della "Durata del sonno", in cui i genitori di bambini con cancro hanno mostrato un maggior tempo per addormentarsi e una minore durata media del sonno rispetto ai genitori di bambini con diabete e ai genitori di bambini sani. Le madri del gruppo di controllo hanno, invece, riportato una durata media del sonno superiore alle madri degli altri due gruppi. Rispetto al punteggio dello STAI-Y2, la ricerca ha rilevato maggiori livelli di ansia di tratto nelle madri del campione clinico rispetto alle madri del campione di controllo, con livelli di ansia di tratto più elevati nelle madri di bambini con cancro. Rispetto invece al punteggio totale del GHQ-12, la ricerca non ha rilevato differenze significative nel benessere generale tra i tre gruppi, nonostante i genitori di bambini con cancro mostrassero un peggiore benessere psicologico rispetto agli altri due gruppi, con i genitori di bambini con diabete che riportavano comunque mediamente un benessere inferiore rispetto ai genitori di bambini sani. Quindi, la prima ipotesi è solo parzialmente confermata dai nostri dati: coerentemente con la letteratura, le madri di bambini con diabete e cancro mostrano dei pattern del sonno più disturbati e maggiori livelli di ansia rispetto alle madri del gruppo di controllo; tuttavia, non si riscontrano differenze significative tra i tre gruppi per quanto riguarda il benessere generale. L'interruzione cronica del sonno è molto diffusa nei genitori di bambini con diabete (Bardard et al., 2016), che devono controllare i livelli di glucosio nel sangue del bambino anche durante la notte (Feeley et al., 2021), così come anche nei genitori di bambini con cancro, che riferiscono un sonno più disturbato rispetto ai genitori di bambini sani (Daniel et al., 2018), dovuto al carico mentale ed emotivo della malattia e alle cure fisiche richieste dal bambino a causa del dolore provato (Meltzer & Moore, 2008). Inoltre, sia i genitori di bambini con diabete che i genitori di bambini con cancro mostrano, in generale, maggiori livelli di ansia rispetto ai controlli (Pate et al., 2019; Carlsson et al., 2019). Il benessere dei genitori, invece, risulta non essere significativamente diverso tra i gruppi clinici e il gruppo di controllo. Questo può essere dovuto al fatto che il GHQ-12



misura il benessere in generale, che a sua volta può includere tutta una serie di aspetti psicologici che non necessariamente vengono influenzati dall'eventuale malattia di un figlio, e pertanto non risultano diversi tra i genitori di bambini con cancro e diabete e i genitori di bambini sani. Questo non vale invece per l'ansia, in cui sono state riscontrate differenze significative tra i gruppi clinici e il gruppo di controllo: infatti, la diagnosi di una malattia cronica nel proprio figlio aumenta inevitabilmente i livelli di ansia del genitore, in base alle complicanze e ai rischi che essa comporta.

In particolare poi, la nostra ricerca ha messo in evidenza che i genitori dei bambini con cancro riportano una qualità del sonno più scarsa, livelli più elevati di ansia di tratto e un peggiore benessere psicologico rispetto ai genitori dei bambini con diabete. Pochissimi studi in letteratura avevano indagato la differenza nel funzionamento psicologico e nei disturbi del sonno tra i genitori di bambini con diabete e i genitori di bambini con cancro. Tale differenza può essere dovuta al fatto che la diagnosi di cancro è più grave rispetto alla diagnosi di altre malattie croniche e richiede trattamenti intensi e pericolosi per la vita del bambino, i quali possono comportare elevate richieste e preoccupazioni da parte dei genitori, che, a loro volta, possono portare a livelli più alti di ansia per la malattia, a un peggiore benessere psicologico generale e a maggiori disturbi del sonno. Oppure, questo risultato potrebbe essere spiegato dalle differenze nel tempo trascorso dalla diagnosi nei due gruppi clinici. Infatti i bambini con diabete, in media, avevano ricevuto la diagnosi molto tempo prima rispetto ai bambini con cancro: questo potrebbe spiegare il miglior funzionamento psicologico e i minori disturbi del sonno dei genitori dei bambini con diabete, che da più tempo convivono con la malattia del figlio. Forse, indagando questi aspetti tempo prima, non appena i genitori avevano ricevuto la diagnosi di diabete del figlio, non si sarebbero riscontrate differenze significative con i genitori di bambino con cancro.

La seconda ipotesi prevedeva invece che i pattern del sonno delle madri fossero associati al loro benessere psicologico e alla loro ansia in tutti e tre gruppi. La relazione tra il punteggio totale del PSQI e il punteggio totale dello STAI-Y2 ha dimostrato che l'aumento dell'ansia era associato a una qualità del sonno peggiore nelle madri dei bambini con diabete e nelle madri dei bambini sani. Dai risultati, questa associazione sembrerebbe non risultare significativa nel gruppo delle madri dei bambini con cancro, dove l'andamento è comunque lo stesso. Tuttavia, si può osservare che il p-value risulta di pochissimo superiore a 0.05 (la soglia al di sotto della quale una correlazione si può dire significativa), per cui questo risultato potrebbe essere dovuto alla bassa numerosità dei bambini con cancro, più che ad una reale assenza di associazione tra l'aumento dell'ansia e una peggiore qualità del sonno. Questo sarebbe coerente con la letteratura e con gli altri risultati del nostro studio. La relazione tra il punteggio totale del PSQI e il punteggio totale del GHQ, invece, ha riportato

associazioni tra la qualità del sonno delle madri e il loro benessere psicologico solo nel gruppo dei bambini con cancro e nel gruppo dei bambini con diabete, ma non nel gruppo di controllo. Per cui, una qualità del sonno più scarsa era correlata a un peggiore benessere psicologico nei genitori di bambini con diabete e cancro, ma non nei genitori di bambini sani. La nostra ipotesi è dunque solo parzialmente confermata: se da un lato è vero che l'ansia si associa ad una peggiore qualità del sonno in tutti e tre i gruppi, dall'altro lato la qualità del sonno correla con il benessere psicologico nei due gruppi clinici ma non nel gruppo di controllo. La letteratura a riguardo afferma che le situazioni stressanti determinano una peggiore qualità del sonno (Neu et al., 2014), e che l'interruzione cronica del sonno ha poi effetti negativi sul benessere psicologico, sull'umore, sull'ansia, sulle difficoltà emotive e sulla depressione nell'individuo (Barnard et al., 2016). Tuttavia, nel caso dei genitori di bambini sani, la qualità del sonno potrebbe non essere associata al benessere psicologico come nel caso di genitori di bambini con malattie croniche per il fatto che questi ultimi affrontano, durante la notte, maggiori sfide, problematiche e paure dovute alla gestione della malattia del figlio che possono influenzare maggiormente il loro benessere psicologico generale, già in partenza compromesso a causa della convivenza con il figlio malato. Il controllo della glicemia del figlio nel caso del diabete, o la gestione del dolore del bambino, dei sintomi acuti e degli effetti collaterali dei farmaci nel caso del cancro, possono andare ad aggravare maggiormente la situazione psicologica dei genitori di bambini malati rispetto a quella dei genitori di bambini sani. Inoltre, la notte, mentre i bambini dormono, può diventare per queste madri l'unico momento che hanno per pensare: questo può ulteriormente portarle a focalizzarsi sulla malattia del figlio e sui rischi e problemi che essa comporta, peggiorando sia la loro qualità del sonno che il loro benessere durante la giornata.

Infine, la relazione tra il punteggio totale della SDSC e il punteggio totale del PSQI ha messo in evidenza un'associazione tra la qualità del sonno dei bambini e la qualità del sonno dei loro genitori in tutto il campione. Questo indica che una peggiore qualità del sonno nei bambini si associa ad una peggiore qualità del sonno nei loro genitori, come ipotizzato. Tuttavia, questa relazione risulta essere significativa nel gruppo dei bambini con diabete e nel gruppo dei bambini con cancro, ma non nel gruppo dei bambini sani. Perciò, i risultati ottenuti supportano solo parzialmente la terza ipotesi della presente ricerca: la qualità del sonno dei bambini è significativamente associata alla qualità del sonno dei loro genitori solamente nei due gruppi clinici, mentre non lo è nel gruppo di controllo. La letteratura precedente aveva riportato che, in generale, il modo in cui il bambino dorme è associato al modo in cui dorme il genitore (Meltzer & Mindell, 2007); pertanto il sonno del bambino può giocare un ruolo importante nell'influenzare il sonno dei suoi genitori (Feeley et al., 2021). Questo risulta essere particolarmente vero per i genitori di bambini con cancro e con diabete, in quanto il sonno dei genitori può essere interrotto da maggiori richieste nella gestione del sonno dei loro figli (Feeley et

al., 2021; Zupanec et al., 2010). Infatti, i risultati della nostra ricerca potrebbero essere spiegati alla luce del fatto che i genitori di bambini con malattie croniche tendono a preoccuparsi e a prestare particolare attenzione al sonno dei propri figli, che sanno poter essere influenzato e disturbato da diversi fattori legati alla malattia (come dolori, effetti dei farmaci, affaticamento), che potrebbero anche, nel peggiore dei casi, mettere in pericolo la vita del bambino. Ad esempio, l'interruzione del sonno, comune nei bambini con diabete, può andare a compromettere la regolazione del glucosio (Barnard et al., 2016). Queste paure e preoccupazioni dei genitori rispetto a come dorme il bambino possono, a loro volta, andare a influenzare la loro qualità del sonno, spesso interrotto per controllare la salute del proprio figlio; questo non accade invece nei genitori di bambini sani, che potrebbero essere più inclini a sottovalutare eventuali interruzioni nel sonno dei propri figli, non essendo queste ultime correlate ad una malattia cronica.

#### **4.1 Limiti**

Questo studio presenta alcune limitazioni che è importante sottolineare. Innanzitutto, i campioni diabetico (56 madri), oncologico (33 madri) e di controllo (61 madri) hanno una numerosità campionaria bassa, che non permette di generalizzare i risultati ottenuti. Inoltre, il numero dei bambini con cancro e delle loro madri era relativamente inferiore rispetto al numero dei bambini con diabete e delle loro madri, il che potrebbe aver influito sui nostri risultati. Un ulteriore limite riguarda il fatto che i dati sono stati raccolti durante la pandemia di Covid-19: i questionari sono stati somministrati a partire da Novembre 2020, in concomitanza con l'inizio della "seconda ondata", con l'entrata in vigore del nuovo DPCM che divideva l'Italia in tre zone in base al livello di emergenza e con l'instaurazione del coprifuoco a partire dalle 22. In particolare, le regioni del Veneto e della Puglia, dove sono stati raccolti i dati, avevano un numero di contagi molto alto. Tutti questi fattori possono aver ulteriormente influenzato le preoccupazioni dei genitori rispetto alla malattia del figlio e modificato le routine familiari, per cui la mancanza di una valutazione psicologica di queste famiglie prima della pandemia rappresenta un altro limite dell'attuale ricerca. Infine, il nostro studio ha indagato unicamente la presenza di associazioni tra alcune variabili nelle madri e nei loro bambini, senza però approfondire quali siano la direzione e la causa di tali associazioni. Pertanto, potrebbero esserci altre variabili, da noi non considerate, che hanno influenzato i nostri risultati.

#### **4.2 Sviluppi futuri e importanza clinica dello studio**

La presente ricerca ha indagato i disturbi del sonno, il benessere psicologico e l'ansia in madri di bambini con diagnosi di diabete e cancro, confrontandoli con un gruppo di madri di bambini sani. Attualmente, i dati presenti in letteratura sui disturbi del sonno e il funzionamento psicologico delle madri si concentrano principalmente su campioni sani, e si riducono notevolmente in riferimento al

diabete di tipo 1 e al cancro. Inoltre, davvero pochissimi studi hanno indagato la differenza nei disturbi del sonno e nel funzionamento psicologico tra madri di bambini con diverse malattie croniche, mettendoli a confronto. La letteratura risulta carente anche rispetto all'associazione tra i disturbi del sonno delle madri e il loro funzionamento psicologico, così come vi sono pochi dati sull'associazione tra i pattern del sonno delle madri e dei loro bambini. Questi aspetti sono stati invece indagati nella presente ricerca. Studi futuri dovrebbero approfondire la direzione e la causa delle associazioni tra i disturbi del sonno e il funzionamento psicologico delle madri di bambini con malattie croniche, e tra i pattern del sonno delle madri e dei loro bambini, utilizzando campioni con numerosità maggiori che permettano di generalizzare i risultati. Sarebbe importante anche indagare maggiormente il confronto tra genitori con bambini che soffrono di diverse malattie croniche, così da poter individuare coloro che sono più a rischio di andare incontro a disturbi psicologici a causa della malattia del figlio. In futuro sarà importante confrontare fra loro gruppi il più possibile simili, per numero e per caratteristiche anagrafiche, così che le differenze tra i campioni non vadano a influenzare i risultati degli studi. Maggiori dati presenti in letteratura permetterebbero di instaurare degli interventi personalizzati sulle madri di bambini con malattie croniche, per migliorare il loro benessere psicologico generale e cercare di ridurre l'ansia e lo stress associati alla malattia del figlio. Infatti, maggiore attenzione dovrebbe essere posta alla salute mentale di questi genitori, in quanto essa influisce sulle modalità di cura e di trattamento della malattia e sul funzionamento psicologico del bambino stesso.

## **BIBLIOGRAFIA:**

- Atkinson, M. A., Eisenbarth, G. S., & Michels, A. W. (2014). Type 1 diabetes. *Lancet* (London, England), 383(9911), 69–82. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)60591-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)60591-7)
- Bandyk D. F. (2018). The diabetic foot: Pathophysiology, evaluation, and treatment. *Seminars in vascular surgery*, 31(2-4), 43–48. <https://doi.org/10.1053/j.semvascsurg.2019.02.001>
- Barnard, K., James, J., Kerr, D., Adolfsson, P., Runion, A., & Serbedzija, G. (2016). Impact of Chronic Sleep Disturbance for People Living With T1 Diabetes. *Journal of diabetes science and technology*, 10(3), 762–767. <https://doi.org/10.1177/1932296815619181>
- Bayat, M., Erdem, E., & Gül Kuzucu, E. (2008). Depression, anxiety, hopelessness, and social support levels of the parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(5), 247-253.
- Beveridge, R. M., A Berg, C., J Wiebe, D., & L Palmer, D. (2006). Mother and adolescent representations of illness ownership and stressful events surrounding diabetes. *Journal of pediatric psychology*, 31(8), 818–827. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj094>
- Bianchi, C., Rossi, E., & Miccoli, R. (2016). Il diabete in Italia.
- Boman, K. K., Viksten, J., Kogner, P., & Samuelsson, U. (2004). Serious illness in childhood: the different threats of cancer and diabetes from a parent perspective. *The Journal of pediatrics*, 145(3), 373–379. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2004.05.043>
- Boogerd, E. A., Noordam, C., & Verhaak, C. M. (2014). The Sugarsquare study: protocol of a multicenter randomized controlled trial concerning a web-based patient portal for parents of a child with type 1 diabetes. *BMC pediatrics*, 14, 24. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-14-24>
- Bruni, O., Ottaviano, S., Guidetti, V., Romoli, M., Innocenzi, M., Cortesi, F., & Giannotti, F. (1996). The Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC). Construction and validation of an instrument to evaluate sleep disturbances in childhood and adolescence. *Journal of sleep research*, 5(4), 251–261. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2869.1996.00251.x>
- Bürger Lazar, M., & Musek, J. (2020). Well-being in parents of children with cancer: The impact of parental personality, coping, and the child's quality of life. *Scandinavian journal of psychology*, 61(5), 652–662. <https://doi.org/10.1111/sjop.12653>
- Carlsson, T., Kukkola, L., Ljungman, L., Hovén, E., & von Essen, L. (2019). Psychological distress in parents of children treated for cancer: An explorative study. *PloS one*, 14(6), e0218860. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0218860>
- Chontong, S., Saetung, S., & Reutrakul, S. (2016). Higher sleep variability is associated with poorer glycaemic control in patients with type 1 diabetes. *Journal of sleep research*, 25(4), 438–444. <https://doi.org/10.1111/jsr.12393>

- Cleeland, C. S. (2000, July). Cancer-related symptoms. In *Seminars in radiation oncology* (Vol. 10, No. 3, pp. 175-190). WB Saunders. <https://doi.org/10.1053/srao.2000.6590>
- Curcio, G., Tempesta, D., Scarlata, S., Marzano, C., Moroni, F., Rossini, P. M., Ferrara, M., & De Gennaro, L. (2013). Validity of the Italian version of the Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI). *Neurological sciences: official journal of the Italian Neurological Society and of the Italian Society of Clinical Neurophysiology*, *34*(4), 511–519. <https://doi.org/10.1007/s10072-012-1085-y>
- Daniel, L. C., Walsh, C. M., Meltzer, L. J., Barakat, L. P., & Kloss, J. D. (2018). The relationship between child and caregiver sleep in acute lymphoblastic leukemia maintenance. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *26*(4), 1123–1132. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3933-z>
- De Beaufort, C., Pit-Ten Cate, I. M., Schierloh, U., Cohen, N., Boughton, C. K., Tauschmann, M., Allen, J. M., Nagl, K., Fritsch, M., Yong, J., Metcalfe, E., Schaeffer, D., Fichelle, M., Thiele, A. G., Abt, D., Faninger, K., Mader, J. K., Slegtenhorst, S., Ashcroft, N., Wilinska, M. E., ... Hovorka, R. (2021). Psychological Well-Being of Parents of Very Young Children With Type 1 Diabetes - Baseline Assessment. *Frontiers in endocrinology*, *12*, 721028. <https://doi.org/10.3389/fendo.2021.721028>
- Deshpande, A. D., Harris-Hayes, M., & Schootman, M. (2008). Epidemiology of diabetes and diabetes-related complications. *Physical therapy*, *88*(11), 1254-1264. <https://doi.org/10.2522/ptj.20080020>
- Di Riso, D., Bassi, G., Mancinelli, E., Zaffani, S., Salcuni, S., & Maffei, C. (2020). Mothers and Fathers Parenting Stress and Their Perception of Children's Psychosocial Functioning in Paediatric Diabetes: A Pilot Study. *International journal of environmental research and public health*, *17*(13), 4734. <https://doi.org/10.3390/ijerph17134734>
- Di Riso, Daniela, 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>
- Feeley, C. A., Sereika, S. M., Chasens, E. R., Siminerio, L., Charron-Prochownik, D., Muzumdar, R. H., & Viswanathan, P. (2021). Sleep in Parental Caregivers and Children With Type 1 Diabetes. *The Journal of school nursing: the official publication of the National Association of School Nurses*, *37*(4), 259–269. <https://doi.org/10.1177/1059840519865942>
- 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., Meltzer, H., & Bailey, V. (1998). The Strengths and Difficulties Questionnaire: a pilot study on the validity of the self-report version. *European child & adolescent psychiatry*, *7*(3), 125–130. <https://doi.org/10.1007/s007870050057>

- Hatton, D. L., Canam, C., Thorne, S., & Hughes, A. M. (1995). Parents' perceptions of caring for an infant or toddler with diabetes. *Journal of advanced nursing*, 22(3), 569–577. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1995.22030569.x>
- 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>
- Herbert, L. J., Clary, L., Owen, V., Monaghan, M., Alvarez, V., & Streisand, R. (2014). Relations among school/daycare functioning, fear of hypoglycaemia and quality of life in parents of young children with type 1 diabetes. *Journal of Clinical Nursing*. doi:10.1111/jocn.12658
- Hooke, M. C., & Linder, L. A. (2019). Symptoms in Children Receiving Treatment for Cancer-Part I: Fatigue, Sleep Disturbance, and Nausea/Vomiting. *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 36(4), 244–261. <https://doi.org/10.1177/1043454219849576>
- Horsch, A., McManus, F., Kennedy, P., & Edge, J. (2007). Anxiety, depressive, and posttraumatic stress symptoms in mothers of children with type 1 diabetes. *Journal of traumatic stress*, 20(5), 881–891. <https://doi.org/10.1002/jts.20247>
- Howard Sharp, K. M., Fisher, R. S., Clark, O. E., Dunnells, Z., Murphy, L. K., Prussien, K. V., Vannatta, K., Compas, B. E., & Gerhardt, C. A. (2020). Long-term trajectories of depression symptoms in mothers of children with cancer. *Health psychology: official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 39(2), 89–98. <https://doi.org/10.1037/hea0000826>
- 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>
- Iversen, A. S., Graue, M., Haugstvedt, A., & Råheim, M. (2018). Being mothers and fathers of a child with type 1 diabetes aged 1 to 7 years: a phenomenological study of parents' experiences. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 13(1), 1487758. <https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1487758>
- Jaser, S. S., Foster, N. C., Nelson, B. A., Kittelsrud, J. M., DiMeglio, L. A., Quinn, M., Willi, S. M., Simmons, J. H., & T1D Exchange Clinic Network (2017). Sleep in children with type 1 diabetes and their parents in the T1D Exchange. *Sleep medicine*, 39, 108–115. <https://doi.org/10.1016/j.sleep.2017.07.005>
- Jones, T. W., Porter, P., Sherwin, R. S., Davis, E. A., O'Leary, P., Frazer, F., Byrne, G., Stick, S., & Tamborlane, W. V. (1998). Decreased epinephrine responses to hypoglycemia during sleep. *The New England journal of medicine*, 338(23), 1657–1662. <https://doi.org/10.1056/NEJM199806043382303>

- Kazak, A. E., Barakat, L. P., Alderfer, M., Rourke, M. T., Meeske, K., Gallagher, P. R., ... & Stuber, M. L. (2001). Posttraumatic stress in survivors of childhood cancer and mothers: Development and validation of the Impact of Traumatic Stressors Interview Schedule (ITSIS). *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 8(4), 307-323.
- Kovacs, M., Iyengar, S., Goldston, D., Obrosky, D. S., Stewart, J., & Marsh, J. (1990). Psychological functioning among mothers of children with insulin-dependent diabetes mellitus: A longitudinal study. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 58, 189–195
- Landau, Z., Rachmiel, M., Pinhas-Hamiel, O., Boaz, M., Bar-Dayana, Y., Wainstein, J., & Tauman, R. (2014). Parental sleep quality and continuous glucose monitoring system use in children with type 1 diabetes. *Acta diabetologica*, 51(3), 499–503. <https://doi.org/10.1007/s00592-013-0545-z>
- Lewandowska A. (2021). Influence of a Child's Cancer on the Functioning of Their Family. *Children (Basel, Switzerland)*, 8(7), 592. <https://doi.org/10.3390/children8070592>
- Lewandowska, A. M., Rudzki, M., Rudzki, S., Lewandowski, T., & Laskowska, B. (2019). Environmental risk factors for cancer - review paper. *Annals of agricultural and environmental medicine: AAEM*, 26(1), 1–7. <https://doi.org/10.26444/aaem/94299>
- Lewin, A. B., Storch, E. A., Silverstein, J. H., Baumeister, A. L., Strawser, M. S., & Geffken, G. R. (2005). Validation of the pediatric inventory for parents in mothers of children with type 1 diabetes: An examination of parenting stress, anxiety, and childhood psychopathology. *Families, Systems, & Health*, 23(1), 56.
- Lowes, L., Gregory, J. W., & Lyne, P. (2005). Newly diagnosed childhood diabetes: a psychosocial transition for parents?. *Journal of advanced nursing*, 50(3), 253–261. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03388.x>
- Maas-van Schaaijk, N. M., Odink, R. J., Ultee, K., & van Baar, A. L. (2011). Can one question be a useful indicator of psychosocial problems in adolescents with diabetes mellitus?. *Acta paediatrica (Oslo, Norway: 1992)*, 100(5), 708–711. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2011.02132.x>
- Macaulay, G. C., Boucher, S. E., Yogarajah, A., Galland, B. C., & Wheeler, B. J. (2020). Sleep and Night-time Caregiving in Parents of Children and Adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus - A Qualitative Study. *Behavioral sleep medicine*, 18(5), 622–636. <https://doi.org/10.1080/15402002.2019.1647207>
- Makara-Studzińska, M., Somasundaram, S., Ashraf, G. M., Gogacz, M., Madej, A., Izydorczyk, B., Leszek, J., Lebedeva, S. A., Chubarev, V. N., Tarasov, V. V., Kirkland, E., & Aliev, G. (2019). Assessment of Psychosocial Functioning of Mothers of Children with Diabetes Mellitus Compared to Mothers of Healthy Children. *BioMed research international*, 2019, 6821575. <https://doi.org/10.1155/2019/6821575>



- Matthews, E. E., Neu, M., Cook, P. F., & King, N. (2014). Sleep in mother and child dyads during treatment for pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Oncology nursing forum*, 41(6), 599–610. <https://doi.org/10.1188/14.ONF.41-06P>
- Maurice-Stam, H., Oort, F. J., Last, B. F., & Grootenhuis, M. A. (2008). Emotional functioning of parents of children with cancer: the first five years of continuous remission after the end of treatment. *Psycho-oncology*, 17(5), 448–459. <https://doi.org/10.1002/pon.1260>
- Meltzer, L. J., & Mindell, J. A. (2007). Relationship between child sleep disturbances and maternal sleep, mood, and parenting stress: A pilot study. *Journal of Family Psychology*, 21, 67–73. doi:10.1037/0893-3200.21.1.67
- Meltzer, L. J., & Moore, M. (2008). Sleep disruptions in parents of children and adolescents with chronic illnesses: prevalence, causes, and consequences. *Journal of pediatric psychology*, 33(3), 279–291. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm118>
- Monaghan, M., Herbert, L. J., Cogen, F. R., & Streisand, R. (2012). Sleep Behaviors and Parent Functioning in Young Children With Type 1 Diabetes. *Children's health care: journal of the Association for the Care of Children's Health*, 41(3), 246–259. <https://doi.org/10.1080/02739615.2012.685385>
- Neu, M., Matthews, E., & King, N. A. (2014). Exploring sleep-wake experiences of mothers during maintenance therapy for their child's acute lymphoblastic leukemia. *Journal of pediatric nursing*, 29(5), 410–421. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.01.002>
- 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>
- Pate, T., Klemenčič, S., Battelino, T., & Bratina, N. (2019). Fear of hypoglycemia, anxiety, and subjective well-being in parents of children and adolescents with type 1 diabetes. *Journal of health psychology*, 24(2), 209–218. <https://doi.org/10.1177/1359105316650931>
- Pedrabissi, L., & Santinello, M. (1989). Verifica della validità dello STAI forma Y di Spielberger. Giunti Organizzazioni Speciali
- 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)
- Plows, J. F., Stanley, J. L., Baker, P. N., Reynolds, C. M., & Vickers, M. H. (2018). The Pathophysiology of Gestational Diabetes Mellitus. *International journal of molecular sciences*, 19(11), 3342. <https://doi.org/10.3390/ijms19113342>
- Rechenberg, K., Grey, M., & Sadler, L. (2017). Stress and Posttraumatic Stress in Mothers of Children With Type 1 Diabetes. *Journal of family nursing*, 23(2), 201–225.

- Rensen, N., Steur, L., Schepers, S. A., Merks, J., Moll, A. C., Grootenhuis, M. A., Kaspers, G., & van Litsenburg, R. (2019). Concurrence of sleep problems and distress: prevalence and determinants in parents of children with cancer. *European journal of psychotraumatology*, *10*(1), 1639312. <https://doi.org/10.1080/20008198.2019.1639312>
- Reutrakul, S., Thakkinstian, A., Anothaisintawee, T., Chontong, S., Borel, A. L., Perfect, M. M., Janovsky, C. C., Kessler, R., Schultes, B., Harsch, I. A., van Dijk, M., Bouhassira, D., Matejko, B., Lipton, R. B., Suwannalai, P., Chirakalwasan, N., Schober, A. K., & Knutson, K. L. (2016). Sleep characteristics in type 1 diabetes and associations with glycemic control: systematic review and meta-analysis. *Sleep medicine*, *23*, 26–45. <https://doi.org/10.1016/j.sleep.2016.03.019>
- Reynolds, K. A., & Helgeson, V. S. (2011). Children with diabetes compared to peers: depressed? Distressed? A meta-analytic review. *Annals of behavioral medicine: a publication of the Society of Behavioral Medicine*, *42*(1), 29–41. <https://doi.org/10.1007/s12160-011-9262-4>
- Sawyer, M., Antoniou, G., Toogood, I., Rice, M., & Baghurst, P. (2000). Childhood cancer: a 4-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *Journal of pediatric hematology/oncology*, *22*(3), 214–220. <https://doi.org/10.1097/00043426-200005000-00006>
- Schiffman, J. D., Fisher, P. G., & Gibbs, P. (2015). Early detection of cancer: past, present, and future. American Society of Clinical Oncology educational book. American Society of Clinical Oncology. Annual Meeting, 57–65. [https://doi.org/10.14694/EdBook\\_AM.2015.35.57](https://doi.org/10.14694/EdBook_AM.2015.35.57)
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L., Lushene, R., Vagg, P. R., & Jacobs, G. A. (1983). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press
- Sullivan-Bolyai, S., Deatrck, J., Gruppuso, P., Tamborlane, W., & Grey, M. (2002). Mothers' experiences raising young children with type 1 diabetes. *Journal for specialists in pediatric nursing: JSPN*, *7*(3), 93–103. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2002.tb00158.x>
- Sullivan-Bolyai, S., Deatrck, J., Gruppuso, P., Tamborlane, W., & Grey, M. (2003). Constant vigilance: mothers' work parenting young children with type 1 diabetes. *Journal of pediatric nursing*, *18*(1), 21–29. <https://doi.org/10.1053/jpnd.2003.4>
- Sung, H., Ferlay, J., Siegel, R. L., Laversanne, M., Soerjomataram, I., Jemal, A., & Bray, F. (2021). Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. *CA: a cancer journal for clinicians*, *71*(3), 209–249. <https://doi.org/10.3322/caac.21660>
- Toros, F., Tot, Ş., & Duzovali, O. (2002). Depression and anxiety levels of parents and children with chronic illness. *Journal of Clinical Psychiatry*, *5*(4), 240-247.
- Whittemore, R., Jaser, S., Chao, A., Jang, M., & Grey, M. (2012). Psychological experience of parents of children with type 1 diabetes: a systematic mixed-studies review. *The Diabetes educator*, *38*(4), 562–579. <https://doi.org/10.1177/0145721712445216>
- Zupanec, S., Jones, H., & Stremler, R. (2010). Sleep habits and fatigue of children receiving maintenance chemotherapy for ALL and their parents. *Journal of pediatric oncology nursing*:

official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses, 27(4), 217–228.  
<https://doi.org/10.1177/1043454209358890>

## SITOGRAFIA:

- AIRC. (2022a, giugno 8). *Epidemiologia del cancro*. <https://www.airc.it/cancro/informazioni-tumori/cose-il-cancro/numeri-del-cancro>
- AIRC. (2022b, giugno 8). *Le cause del cancro*. <https://www.airc.it/cancro/informazionitumori/cose-il-cancro/cause-del-cancro>
- AIRC. (2022c, giugno 8). *Tumori pediatrici*. <https://www.airc.it/pediatrici>
- International Diabetes Federation. (2020, marzo 1). <https://www.idf.org/e-library/epidemiology-research/diabetes-atlas/19-atlas-6th-edition.html>
- Istituto Superiore Di Sanità. (2022a, giugno 7). *Diabete*. <https://www.epicentro.iss.it/diabete/>
- Istituto Superiore Di Sanità. (2022b, giugno 8). *Cancro*. <https://www.iss.it/tumori>
- JDRF. (2019). <http://jdrf.org/about-jdrf/fact-sheets/facts-about-jdrf/>
- Ministero della Salute. (2022a, giugno 7). *Epidemiologia del diabete*. [https://www.salute.gov.it/portale/news/p3\\_2\\_1\\_1\\_1.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=5900#:~:text=Secondo%20i%20dati%20ISTAT%202020,lento%20aumento%20negli%20ultimi%20anni](https://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=5900#:~:text=Secondo%20i%20dati%20ISTAT%202020,lento%20aumento%20negli%20ultimi%20anni)
- Ministero della Salute. (2022b, giugno 7). *Terapia-Diabete mellito di tipo 1*. <https://www.salute.gov.it/portale/nutrizione/dettaglioContenutiNutrizione.jsp?lingua=italiano&id=5546&area=nutrizione&menu=croniche&tab=5#:~:text=La%20terapia%20del%20diabet e%20tipo,uguale%20a%20180%20mg%2Fdl>
- Ministero della Salute. (2022c, giugno 8). *Terapia-Diabete mellito di tipo 2*. <https://www.salute.gov.it/portale/nutrizione/dettaglioContenutiNutrizione.jsp?lingua=italiano&id=5511&area=nutrizione&menu=croniche&tab=6>