



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione

Corso di Laurea Magistrale in Psicologia Clinica dello Sviluppo

Tesi di laurea Magistrale

**Parental burnout e benessere psicologico in genitori di
pazienti pediatrici in trattamento per malattie
oncoematologiche**

Parental burnout and psychological wellbeing in parents of pediatric
patients under treatment for oncohematological diseases

Relatrice
Prof.ssa Marta Tremolada

Laureanda: Stefania Del Duca
Matricola: 2054118

Anno Accademico 2022/2023

INDICE

Introduzione.....	1
1. La sindrome di <i>burnout</i>.....	3
1.1. La definizione di <i>burnout</i> e la differenza tra job burnout e parental burnout.....	3
1.2. Le fasi e i sintomi del <i>parental burnout</i>	9
1.3. I fattori di rischio e i fattori di protezione.....	11
1.3.1. I Fattori culturali.....	13
1.3.2. I Fattori socio-demografici.....	14
1.3.3. Le caratteristiche stabili del genitore e del bambino.....	16
1.3.4. I fattori protettivi.....	18
1.4. Le conseguenze del <i>parental burnout</i>	20
1.5. Il trattamento.....	26
2. La malattia oncologica e il <i>burnout</i> nei genitori di bambini con malattie acute gravi o croniche	29
2.1. La malattia oncoematologica in età pediatrica.....	29
2.2. I risvolti della malattia pediatrica del figlio sul genitore	35
2.3. Una possibile risposta: la RESILIENZA	37
2.4. Il <i>parental burnout</i> nei genitori di bambini con malattia cronica.....	39
3. La ricerca	47
3.1. Introduzione e obiettivi del progetto.....	47
3.2. Domande di ricerca.....	49
3.3. Il metodo	53
3.3.1. I partecipanti.....	53
3.3.2. Gli strumenti.....	58
3.3.3 La procedura.....	60
3.3.4 Piano delle analisi statistiche	60

3.4. I risultati.....	61
4. Discussione.....	72
4.1 Limiti e punti di forza.....	80
Bibliografia.....	82
Sitografia	90

INTRODUZIONE

Se, fino a pochi anni fa, la sindrome di *burnout* era considerata una malattia di origine prettamente lavorativa, oggi non è più così. È stato recentemente confermato che, proprio come la sovraesposizione prolungata allo stress lavorativo eccessivo può portare al *burnout* lavorativo, anche la sovraesposizione allo stress genitoriale può portare al *burnout* genitoriale. Il *parental burnout* (BP) è una condizione caratterizzata da un intenso esaurimento fisico, un allontanamento emotivo dai propri figli, una perdita di appagamento dal proprio ruolo genitoriale e un profondo contrasto con il proprio sé precedente (Roskam & Mikolajczak, 2020).

Il *burnout* genitoriale ha ricevuto una crescente attenzione negli ultimi anni, ancor più dopo la crisi mondiale del COVID-19 e il conseguente confinamento dei genitori con i loro figli. Questa crisi ha acceso i riflettori sulla sofferenza dei genitori e sulla necessità di comprendere la sindrome di *burnout* al fine di valutarla e trattarla al meglio.

Il *burnout*, infatti, non ha risvolti solo sul genitore, ma anche sul bambino e sull'intero sistema familiare. Le conseguenze sono ancora più rischiose laddove il proprio figlio sia affetto da malattia grave e acuta o cronica, poiché l'impegno richiesto ai genitori è maggiore (Pinquart, 2018).

Alla luce di queste premesse, il presente progetto di ricerca si prefigge lo scopo di indagare il benessere psicologico dei genitori e il loro possibile *parental burnout* durante le terapie, in un gruppo di genitori con figli affetti da malattie oncoematologiche in cura presso la clinica di Oncoematologia Pediatrica di Padova. L'obiettivo è quello di comprendere meglio come poter aiutare maggiormente i genitori dal punto di vista dell'intervento psicologico.

Il seguente elaborato è stato suddiviso in due parti. La prima parte è costituita da un approfondimento bibliografico sullo stato della ricerca in tema di *parental burnout* e sul vissuto emotivo dei genitori di bambini con una malattia grave. Nella seconda parte viene, invece, esposto il progetto di ricerca realizzato, con l'analisi dei risultati emersi. In particolare, il primo capitolo affronta la storia della sindrome di *burnout*, il contrasto tra *burnout* lavorativo e quello genitoriale e analizza i relativi fattori eziologici, le cause, le conseguenze, i fattori di rischio e l'efficacia dei trattamenti attuali.

Nel secondo capitolo vengono riportati i dati sulla diffusione delle malattie oncologiche in infanzia e l'impatto che la malattia può avere nel genitore: i relativi vissuti emotivi e psicologici e il potenziale rischio di sviluppo della sindrome di *burnout* genitoriale.

Nel terzo capitolo viene descritto il progetto di ricerca realizzato all'interno della Clinica di Oncoematologia Pediatrica di Padova, in collaborazione con il Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione (DPSS, Università degli Studi di Padova); vengono descritte poi le ipotesi, il metodo e i risultati analizzati.

Infine, nel quarto e ultimo capitolo, viene presentata la discussione dei risultati ottenuti, mettendo in luce i punti di forza e i limiti del presente lavoro.

Capitolo 1

LA SINDROME DEL *BURNOUT*

1.1 Definizione di *burnout* e differenza tra *job burnout* e *parental burnout*

Nel 2019, l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha riconosciuto la sindrome del *burnout* all'interno dell'*International Classification of Diseases (ICD¹-11)* come una condizione professionale legata a diversi sintomi di salute come: affaticamento, cambiamento delle abitudini del sonno e uso di sostanze (WHO², 2019). Quando parliamo di *burnout*, che sia nel contesto lavorativo oppure genitoriale, parliamo di una situazione di forte stress caratterizzata da diverse fasi in cui un individuo vive una condizione di *progressivo malessere*, fino a percepire uno stato di *esaurimento psicofisico* (Maslach, 2016).

Anche se originariamente il *burnout* è stato riconosciuto unicamente in ambito professionale, gli autori hanno notato che questa sindrome può essere applicata anche ad altri settori (Bianchi, Truchot, Laurent, Brisson, & Schonfeld, 2014). Le madri, infatti, si confrontano con molteplici fattori di stress cronico, che presentano forti parallelismi con quelli osservati nel *burnout* professionale: eccessivo carico di lavoro, eventi imprevisti, scarso o inesistente controllo sugli eventi, mancanza di riconoscimento per i risultati ottenuti, mancanza di sostegno e attribuzioni negative riguardo ai propri comportamenti (Maslach & Goldberg, 1998). Inoltre, come nel caso degli operatori sanitari, per i quali il *burnout* è stato inizialmente identificato, anche la maternità implica una relazione di cura, assistenza e educazione del proprio bambino.

Nel caso del *parental burnout* ci si riferisce al vissuto del genitore: esso si rifà dunque ad uno stato di difficoltà legato al ruolo genitoriale e al carico di responsabilità e impegno che questo comporta (Abramson, 2021).

Bisogna fare attenzione però, perché quando si parla di *parental burnout* non si intende semplicemente lo stress che è collegato al ruolo genitoriale, ma si parla di una risposta prolungata ad uno stress cronico e opprimente (Mikolajczak & Roskam, 2018). Lo stress genitoriale, infatti, non porta necessariamente al *parental burnout* (Mikolajczak, Brianda, Avalosse & Roskam, 2018).

¹ International Classification of Diseases (ICD)

² World Health Organization (WHO)

Il *burnout* genitoriale è diffuso tra il 2% e il 12% della popolazione europea con il 18% di madri a rischio (Roskam, Raes e Mikolajczak 2017; Sánchez-Rodríguez, Callahan e Séjourné 2019). Questi risultati mettono in luce la necessità di intervenire in modo tempestivo e preventivo per aiutare questi genitori e al tempo stesso a non sottovalutare lo stress a cui i *caregivers* sono sottoposti (IIPB³, 2021).

È a Christina Maslach (1976), psicologa sociale americana e docente di psicologia presso l'Università della California, Berkeley, che dobbiamo la concettualizzazione del *burnout*, che ancora prevale. Dopo 10 anni di ricerca qualitativa e quantitativa, ha proposto una concettualizzazione del *burnout* lavorativo come una sindrome psicologica che comprende tre dimensioni chiave: esaurimento travolgente, depersonalizzazione e senso di inefficacia e mancanza di realizzazione (Maslach & Jackson, 1981; Maslach, 1993). La componente di esaurimento rappresenta la dimensione centrale del burnout e si riferisce alla sensazione di essere svuotati e impoveriti delle proprie risorse emotive e fisiche. La componente di depersonalizzazione si riferisce ad una risposta negativa, insensibile o eccessivamente distaccata a vari aspetti del lavoro. La percezione di una ridotta efficacia o realizzazione, infine, si riferisce a sentimenti di incompetenza e mancanza di risultati e produttività sul lavoro (Maslach et al., 2001).

Il primo resoconto rintracciabile del *parental burnout* risale al 1983 nella testimonianza di Edith Lanstrom, nel suo libro "*Christian parent burnout*". Nello stesso anno, un professore universitario, Joseph Procaccini, specializzato in leadership educativa ha pubblicato, insieme a un consulente di leadership con il quale stava conducendo seminari sul *burnout* lavorativo, un libro intitolato *Parent burnout*. Il libro sostiene che la genitorialità può portare ad un esaurimento tale che potrebbe essere chiamato *burnout* (Procaccini & Kieffer, 1983).

La prima vera e propria ricerca sul *burnout* genitoriale ha avuto luogo, a partire dagli anni '80, negli Stati Uniti e si concentra sui genitori di bambini con tumori (Procaccini, J., & Kieffer, M.W., *Parent Burnout*, Doubleday, 1983).

Pochi anni dopo, Pelsma ha esaminato la validità del *Maslach Burnout Inventory* per valutare il *burnout* dei genitori, in un gruppo di cento madri con bambini piccoli, non lavoratrici. Ha trovato supporto per due delle tre dimensioni (esaurimento emotivo e mancanza di realizzazione personale) ma non per la terza (depersonalizzazione). Il

³ International Investigation of *Parental Burnout* (IIPB)

documento è stato pubblicato nel 1989 ma è rimasto in gran parte inosservato. A parte questi resoconti, non ci sono state grandi pubblicazioni sull'argomento fino agli anni 2000, probabilmente perché a quel tempo il tema del *burnout* dei genitori non sembrava risuonare nel pubblico di destinazione (Pelsma, 2004).

Mentre l'ondata di esaurimento del lavoro ha colpito gli Stati Uniti negli anni '70, l'ondata di esaurimento dei genitori ha colpito l'Europa negli anni 2000. È interessante notare come i cambiamenti socioculturali, che si sono verificati nel dominio genitoriale negli anni '90 in Europa, sembrano rispecchiare i cambiamenti nel dominio del lavoro negli Stati Uniti degli anni '60 (Schaufeli et al., 2009).

Roskam e colleghi, nel 2017, hanno individuato cinque classi di fattori che hanno favorito l'ondata di esaurimento dei genitori e che sono entrati in gioco nell'ambito della genitorialità, nel decennio che ha preceduto l'emergere del termine "*parenting burnout*". In primo luogo, la definizione di una nuova "genitorialità positiva", che consiste in una genitorialità non violenta, calorosa, solidale e sensibile che valorizza i bambini come persone a pieno titolo (come decretato dal Consiglio d'Europa nel 2007, Daly, 2007).

Questa visione di genitorialità idealizzata conduce ad un idealismo frustrante per il genitore, che non si sente sufficientemente competente nel proprio ruolo (Roskam, Raes e Mikolajczak, 2017).

La paura di non essere una madre sufficientemente buona è centrale nell'esperienza del *burnout* materno (Roskam et al., 2017). Il concetto di genitorialità sufficientemente buona è stato sviluppato per la prima volta da Winnicott (1964/1991), per riconoscere che la madre perfetta non esiste e che, norme eccessive e pressioni indebite, minano le capacità e la fiducia in sé stesse di alcune madri. Winnicott ha, quindi, riconosciuto che ogni famiglia è unica e che la maggior parte delle madri, pur facendo del proprio meglio ma non tutto per i figli, fa un lavoro sufficientemente buono nel prendersi cura di loro. Non si parla di una madre perfetta e onnipotente, ma di una madre che sia in grado di relazionarsi positivamente con i propri figli e di godere del tempo trascorso insieme a loro. Al contrario, le madri che soffrono di *burnout* sono più preoccupate di fare abbastanza per i loro figli piuttosto che di stare con loro, concentrandosi sul loro futuro da adulti e perdendo così di vista la qualità del momento presente (Hubert & Aujoulat, 2018).

Il concetto di madre sufficientemente buona, in questo contesto, sembra interessante da richiamare, per aiutare le madri ad abbassare i loro obiettivi ideali (Hoghughy & Speight, 1998).

In secondo luogo, e in modo correlato, un ulteriore fattore è l'aumento dell'attenzione pubblica nei confronti della genitorialità: mentre quest'ultima era precedentemente svolta con amore e buon senso, ora è diventata sempre più oggetto di legislazione. Ad esempio in Francia, è stata recentemente approvata la "legislazione sulla sculacciata", una specifica previsione normativa che vieta di infliggere ai figli punizioni corporali, ancorché con finalità educative (DuRivage et al., 2015). Anche in Italia, il nostro Codice penale, all'art. 571 c.p., prevede espressamente il reato di "Abuso dei mezzi di correzione o di disciplina". Se queste normative, giustamente, si pongono in difesa del bambino è anche vero che i genitori di oggi si ritrovano ad essere sempre meno tutelati e ad avere meno risorse e strumenti per crescere i propri figli in una società che è in costante cambiamento e va ad una velocità di 2.0 (Roskam et al., 2017)

Il terzo fattore riguarda l'indebolimento dell'autorità dei genitori, che ha portato ad un minor rispetto da parte dei bambini nei confronti dei propri adulti di riferimento (Richards, 2010).

Lo stile educativo è definito come quell'insieme di atteggiamenti che il padre e la madre manifestano nei confronti dei figli e che, considerati globalmente, creano il clima emotivo nel quale i genitori attuano i propri comportamenti specifici, volti ad ottenere determinati risultati educativi (WHO, 2003).

Al giorno d'oggi molti genitori hanno abbandonato uno stile educativo autorevole, basato su un equo equilibrio tra indipendenza, autonomia e rispetto delle regole, per una genitorialità permissiva e lassista. Questi genitori pretendono poco dai loro figli e non esercitano su di loro né controllo né autorità, generando nei figli confusione, angoscia e un sempre minor rispetto dei propri genitori.

In quarto luogo, le aspettative e i bisogni dei bambini sono aumentati drasticamente: questi, infatti, necessitano sempre più di una maggiore attenzione in termini di tempo, istruzione e opportunità (Daly, 2007).

Nel corso di qualche decennio, i modelli educativi e il rapporto tra genitori e figli sono profondamente cambiati. In passato i genitori erano meno attenti ai bisogni dei bambini e al tempo stesso c'erano meno conoscenze sulla loro psicologia e sulle loro peculiarità.

Oggi c'è molta più attenzione verso i bisogni dei bambini e i genitori sono più empatici e capaci di sintonizzarsi con i figli, ma ciò li porta ad essere sempre più oberati di lavoro, spinti a giostrarsi tra il proprio lavoro, la scuola e le varie attività extrascolastiche.

Questo è ciò che porta sempre di più il genitore a non avere del tempo libero per sé e a godere meno del tempo passato con i propri figli.

Infine, l'ultimo fattore riguarda il costante aumento del lavoro femminile (+75% tra il 1980 e il 2020; Eurostat, 2021), questo ha fatto sì che i genitori cercassero di raggiungere modelli di genitorialità ideali con meno tempo a disposizione (Roskam, Raes e Mikolajczak, 2017).

In sintesi, la maggiore pressione sui genitori, unita alla mancanza di tempo, dovuta alla drastica diminuzione delle madri casalinghe e al minor rispetto e/o apprezzamento da parte dei bambini, ha reso la genitorialità sempre più impegnativa. Non è quindi un caso che il *parental burnout* sia emerso in Europa negli anni 2000.

Come nel caso del *burnout* lavorativo, professionisti e giornalisti hanno riconosciuto l'importanza del *burnout* genitoriale prima che diventasse oggetto di studio sistematico da parte dei ricercatori (Schaufeli et al., 2009).

Nonostante autori come Norberg, Lindstrom e molti altri (i cui studi verranno affrontati nel secondo capitolo), hanno dimostrato come ci siano delle differenze significative nei livelli di stress tra madri e padri di bambini con una malattia cronica e genitori di bambini sani, l'esistenza del *burnout* genitoriale, ad oggi, non può ancora essere accertato formalmente e non si può parlare di una vera e propria patologia a sé (Lindahl Norberg et al., 2014).

Infatti, sebbene sappiamo, grazie al lavoro fondamentale di Pelsma (1989) e di Norberg e colleghi (Norberg, 2007, 2010; Lindström et al., 2011; Lindahl Norberg et al., 2014), che i genitori possono andare in *burnout* a causa di problemi genitoriali, è ancora discutibile se una diagnosi specifica di "*burnout* genitoriale" abbia senso. Inoltre, il *Maslach Burnout Inventory*, benché possa essere un buon punto di partenza per costruire una misura del *burnout* genitoriale, non è uno strumento pienamente validato a questo scopo.

Accettare l'esistenza del *burnout* genitoriale comporta dimostrare sia la vicinanza che la distinzione dal *burnout* lavorativo. Dal punto di vista concettuale, la prima condizione per convalidare l'esistenza del *burnout* genitoriale è dimostrare che la struttura

tridimensionale della sindrome del *burnout* (cioè esaurimento, depersonalizzazione e inefficacia) si ritrovi anche nel caso del *parental burnout* (Pelsma, 1989). Se la prima condizione è soddisfatta, la seconda è dimostrare la distinzione del *burnout* genitoriale da quello professionale. In caso contrario, si dovrebbe concludere che esiste un fenomeno di "*burnout*" generico e privo di contesto e questo potrebbe essere teoricamente problematico anche per il costrutto professionale. La terza condizione è dimostrare che questa sindrome è qualcosa di diverso dal semplice stress o dalla depressione. Poiché il *burnout* si colloca su un continuum tra stress e depressione (Iacovides et al., 2003; Hakanen et al., 2008), ci si aspetta una parziale sovrapposizione, che però dovrebbe essere moderata. Se tutte e tre le condizioni sono soddisfatte, l'ultima condizione è dimostrare che il *burnout* genitoriale, come suggerisce il nome, non è limitato alle madri, altrimenti dovrebbe essere chiamato "*burnout* materno" (Lindahl Norberg et al., 2014).

Più recentemente, ricercatori belgi, tra cui Isabelle Roskam e Moïra Mikolajczak, docenti di psicologia presso l'Università Cattolica di Lovanio in Belgio, hanno teorizzato che qualsiasi genitore può sperimentare una situazione di *burnout*.

Nel 2018, Roskam e i suoi colleghi hanno sviluppato una misurazione chiamata *Parental Burnout Assessment* dopo aver intervistato più di 900 genitori che avevano affermato di soffrire di *burnout*. Dalle testimonianze di questi soggetti, i ricercatori hanno estratto quattro dimensioni del *burnout* genitoriale: esaurimento dal proprio ruolo genitoriale, contrasto con il sé genitoriale precedente, sensazione di essere affaticati dal proprio ruolo genitoriale e allontanamento emotivo dai propri figli.

Questi quattro fattori sono gli stessi del più famoso *burnout lavorativo* (WHO), con la differenza che la depersonalizzazione nel *burnout* genitoriale diventa distacco emotivo, in quanto i genitori non disumanizzano veramente i figli. Nonostante ciò, la correlazione tra le due forme di *burnout* è risultata bassa o moderata (Roskam, Raes & Mikolajczak, 2017; Kawamoto, Furutani & Alimardani, 2018). Significa che le forme di *burnout* non si manifestano necessariamente insieme: si può sviluppare un *burnout* lavorativo ma non genitoriale e viceversa (Mikolajczak, Gross & Roskam, 2019).

Roskam e Mikolajczak hanno successivamente studiato più di 17.000 genitori in 42 paesi in tutto il mondo e hanno scoperto che il *burnout* varia drasticamente da paese a paese, in base alle differenze nei valori culturali orientali e occidentali (Mikolajczak e al., 2021).

Come per il *burnout* lavorativo, i sintomi del *parental burnout* si accumulano l'uno sull'altro; l'esaurimento della fase uno permane attraverso l'allontanamento e la perdita di appagamento. Di conseguenza, ha affermato Roskam, i genitori con *burnout*, in genere, segnalano un contrasto tra i genitori che erano, i genitori che vorrebbero essere e i genitori che sono diventati. Questo contrasto, ha aggiunto Roskam, può far sì che i genitori esauriti provino un'inevitabile angoscia, vergogna e senso di colpa.

A fronte di questi studi possiamo dire che il *parental burnout* è una sindrome da esaurimento derivante da un eccessivo stress cronico nel ruolo genitoriale (Lindhal Norberg, 2007; Mikolajczak et al., 2021).

1.2 Le fasi e i sintomi del *parental burnout*

Secondo lo stato attuale della letteratura, la sindrome di *burnout* si manifesta attraverso quattro sintomi principali (Aunola et al., 2020; Roskam, Aguiar, et al., 2021; Suárez et al., 2022) che si verificano in fasi (Roskam & Mikolajczak, 2021).

FASE 1: Esaurimento dal proprio ruolo genitoriale

Questo, è più comunemente, il primo sintomo a comparire. Il genitore si sente esausto, sfinito e privo di risorse. Questo esaurimento può manifestarsi a livello emotivo (sensazione di non farcela più), a livello cognitivo (sensazione di incapacità di pensare correttamente) e/o a livello fisico (affaticamento) (Roskam, Philippot, et al., 2021).

“Ero esausta, non riuscivo proprio a far fronte alle richieste di mio figlio maggiore. Stavo piangendo perché ero così stanca, ero sola, esausta, esausta, esausta, esausta. [...] Mi svegliavo con zero energie e trovavo davvero difficile anche il più piccolo compito quotidiano. Anche solo programmare cosa avremmo mangiato per cena era come scalare una montagna.. Il minimo sforzo richiederebbe troppa energia da parte mia perché non ne avevo più. Proprio nessuna. Ero sola in modalità sopravvivenza.”
Elisabetta, madre di due figli (IIPB, 2022, www.burnoutparental.com).

FASE 2: Sovraccarico e perdita di piacere dalla genitorialità

Il genitore non è più in grado di gestire l'essere genitore, è sopraffatto e non trae più alcun piacere dal suo ruolo (Roskam, Philippot, et al., 2021).

Il secondo sintomo è la perdita della realizzazione genitoriale e si verifica attraverso la sensazione di essere stufi del ruolo genitoriale:

“Amo i miei figli, davvero. Ma quando sono con loro, sono stufo di fare il genitore, voglio essere qualcosa di diverso da un padre di famiglia” Pierre, papà di tre figli (IIPB, 2022, www.burnoutparental.com)

“Non ne posso più. Litigano e piangono all'infinito: "Mamma, mamma, mamma ho fame, mamma ho sete, mamma devo andare in bagno, devo fare questo, devo fare quello". Sono solo piccoli e hanno tutto il diritto di chiedere le cose che fanno... ma non sopporto più di sentire la parola "mamma". La prima volta che il vostro bambino dice "mamma" è il giorno più felice della vostra vita. A questo punto, non è più una parola che mi fa piacere sentire. "Mamma" è diventata una parola di tortura per le mie orecchie”. Violette, madre di due bambini (IIPB, 2022, www.burnoutparental.com).

FASE 3: Distanziamento emotivo dai propri figli

I genitori si esauriscono e non hanno più energia per il loro rapporto con i figli, o almeno non come al solito. Prestano meno attenzione a ciò che gli dicono i loro figli o ascoltano solo a metà, smettono di preoccuparsi delle loro esperienze e dei loro sentimenti, non si impegnano tanto nella genitorialità e di mostrare ai loro figli quanto li amano. Fanno quello che devono fare: portarli a scuola, dar loro da mangiare, lavarli e metterli a letto, ma non di più (Roskam, Philippot, et al., 2021).

Il terzo sintomo è quindi caratterizzato da un allontanamento emotivo dai propri figli: *“Sono con il pilota automatico, in modalità robot, non sono più connessa ai miei figli...”*. Aida, madre di due bambini (IIPB, 2022, www.burnoutparental.com)

FASE 4: Il contrasto con il proprio sé precedente

Il genitore si rende conto di non essere più il genitore che era, figuriamoci quello che voleva essere. Non si riconosce più e si vergogna di ciò che è diventato. C'è un contrasto tra il genitore che erano e il genitore che è oggi.

Tutti questi pensieri e sentimenti sono in forte contrasto con il modo in cui il genitore si sentiva prima riguardo alla genitorialità, questi non sono né il genitore che erano, né il genitore che volevano essere. Questo contrasto provoca sentimenti di vergogna e colpa e aumenta l'angoscia del genitore (Roskam, Philippot, et al., 2021, www.burnoutparental.com).

“Ero l'ombra di me stessa. Non mi riconoscevo più. Non ero più la stessa persona di prima. Ero così esausta che mi sentivo distaccata da me stessa; è difficile da spiegare a chi non l'ha mai provato: non ero proprio me stessa. Anche quando mi guardavo allo

specchio, era come se non riuscissi più a vedermi o a riconoscermi.” Violette, madre di un figlio (IIPB, 2022, www.burnoutparental.com)

Mentre l'esaurimento sembra essere il primo stadio, i sintomi del *parental burnout* si rafforzano l'un l'altro e presto formano una fitta rete di sintomi interrelati (Kalkan et al., 2022).

Nella revisione di Roskam, Mikolajczak, Aunola e Sorkkila del 2022 sono state indagate le correlazioni tra il *parental burnout* e il *burnout* lavorativo, la depressione e l'ansia.

Il *Parental Burnout* correla moderatamente con il *burnout* lavorativo ($r = .35$) e, in modo relativamente elevato, con la depressione ($r = .55$) e l'ansia ($r = .53$).

Proprio come il *burnout* lavorativo, il *parental burnout* è caratterizzato da un intenso esaurimento. Si differenzia da esso in quanto l'esaurimento è radicato - e si manifesta - principalmente nella sfera professionale nel caso del *burnout* lavorativo, e nella sfera genitoriale nel *parental burnout* (Wang et al., 2022). Come la depressione, il *parental burnout* è caratterizzato da una perdita di piacere, ma si differenzia da quest'ultima, in quanto la perdita di piacere è contestualizzata alla genitorialità e non a tutte le sfere della vita, come nel caso della depressione (Rottenberget al., 2005). Infine, come nel disturbo d'ansia generalizzato (GAD), il *parental burnout* è caratterizzato da uno stress vissuto come eccessivo. Si differenzia, tuttavia, per il fatto che lo stress è legato alla genitorialità nel caso del *parental burnout*, mentre riguarda tutte le sfere della vita nel caso del GAD. Queste distinzioni concettuali tra i disturbi non sono solo teoriche, ma sono corroborate empiricamente (Sánchez-Rodríguez et al., 2019) e sono fondamentali per arrivare alla definizione di una patologia che sia una sindrome a sé da inserire all'interno dei manuali diagnostici.

1.3 I Fattori di rischio e i fattori di protezione

Il *burnout* è una sindrome ad origine multifattoriale. Diverse sono quindi le cause che possono scatenarla. In genere a scatenarla è un insieme di fattori personali e del contesto in cui l'individuo è inserito (Boutou, 2019).

La ricerca sul *parental burnout* è ancora agli inizi e molte questioni devono essere affrontate. Una delle più urgenti è certamente l'identificazione degli antecedenti e dei fattori di rischio del *burnout*, poiché, essi sono un prerequisito per sviluppare un'azione adeguata, sia in termini di prevenzione che di intervento (Roskam et al. 2017).

La ricerca negli ultimi anni ha fatto progressi significativi nell'indagare il peso dei vari fattori di rischio e protezione. Se si considera il numero di studi dedicati a questo tema e il numero di correlati indagati, sembra che scoprire i fattori associati a un rischio maggiore o minore di *parental burnout* sia stato l'obiettivo principale dell'ultimo decennio (Mikolajczak & Roskam, 2018).

Tra i fattori di rischio possiamo citare: il perfezionismo (Kawamoto et al., 2018, cit. in Mikolajczak & Roskam, 2020); il lavoro *part-time*, la disoccupazione o il lavoro casalingo (poiché questo porta a passare più tempo con i figli) (Lebert et al., 2018, cit. in Mikolajczak & Roskam, 2020); il nevroticismo o la mancanza di capacità nel gestire le emozioni e lo stress (Lebert et al., 2018, cit. in Mikolajczak & Roskam, 2020); la mancanza di supporto emotivo e pratico da parte del proprio partner e dall'ambiente esterno (Mikolajczak, Raes, Avalosse, & Roskam, 2018); insufficienti capacità nel gestire i figli (Mikolajczak & Roskam, 2018); avere dei bambini con bisogni educativi speciali (Gérain e Zech, 2018, cit. in Mikolajczak & Roskam, 2020); avere bambini al di sotto dei 5 anni di età; essere in una famiglia disfunzionale; avere una relazione coniugale insoddisfacente (Le Vigouroux & Scola, 2018); avere bassa autostima e la necessità di mantenere il controllo della situazione (Lindström et al., 2011, cit. in Le Vigouroux & Scola, 2018); bassa intelligenza emotiva e un attaccamento evitante (Mikolajczak & Roskam, 2017).

Posto che il burnout deriva da uno squilibrio duraturo e significativo tra le richieste e le risorse (Maslach et al. 2001; Schaufeli et al. 2009), i fattori di rischio tendono ad aumentare le richieste fatte ai genitori e a diminuire le risorse di questi ultimi (Roskam et al. 2017).

Nella ricerca del 2017 di Mikolajczak gli autori hanno individuato cinque classi di fattori di rischio maggiormente associati al *burnout* genitoriale, essi sono: i fattori culturali, i fattori socio-demografici, le caratteristiche stabili del genitore, le caratteristiche stabili del bambino e il funzionamento familiare.

1.3.1 Fattori culturali

Come per altri disturbi, la prevalenza del *parental burnout* varia notevolmente tra paesi e culture, e i genitori occidentali sono di gran lunga i più vulnerabili (Roskam, Aguiar, et al., 2021).

Sono diversi i fattori che spiegano tale disparità, essi attendono ulteriori indagini, ma è già stato dimostrato che il livello di individualismo è coinvolto (Lin & Szczygieł, 2022; Roskam, Aguiar, et al., 2021).

L'individualismo è la tendenza a far prevalere eccessivamente e abitualmente gli interessi individuali e personali su quelli collettivi (Susan Brown, 1983).

Portato all'estremo, questo comportamento può giungere all'egocentrismo, cioè alla tendenza a porre sé stessi al centro di tutto ciò che accade, rendendo quasi nulla la considerazione altrui.

La ricerca mostra che alcune popolazioni sono più inclini al *burnout* (Roskam, Aguiar, et al., 2021). Uno studio dell'*International Investigation of Parental Burnout Consortium*, tra cui figurano autori come Roskam e Mikolajczak, ha rilevato come le norme culturali di un paese possono svolgere un ruolo significativo nella comparsa del *burnout*. Infatti, i genitori provenienti da paesi più individualisti (tipicamente occidentali), hanno tassi più elevati di *burnout* genitoriale rispetto a quelli dei paesi orientali (Roskam, Aguiar, et al., 2021).

Le culture individualiste tendono a valorizzare la competizione, le prestazioni e il perfezionismo, il che aumenta lo stress, riduce allo stesso tempo le risorse e scoraggia i genitori dal chiedere supporto (Lin & Szczygieł, 2022; Roskam, Aguiar, et al., 2021). Mentre le culture orientali danno la priorità all'obbedienza e al rispetto degli anziani e degli adulti di riferimento da parte dei bambini, Roskam ha evidenziato che le culture occidentali, comunemente, affermano valori di indipendenza, il che significa che i bambini sono meno inclini alla pro-socialità e al seguire le regole.

Un altro fattore esplicativo delle differenze culturali nella prevalenza del *parental burnout* sembra essere la crescente pressione sui genitori (Meeussen & Van Laar, 2018), e in particolare la pressione a praticare una "genitorialità positiva", che è particolarmente diffusa nei paesi occidentali (Lin et al., 2021).

Curran e Hill (2019) hanno osservato un aumento del perfezionismo generale nelle ultime generazioni, fattore che potrebbe anche essere conseguenza dell'individualismo di cui si

è detto. In un mondo in cui il successo è definito a livello individuale (rispetto al gruppo) e in cui i legami sociali si stanno allentando (con i genitori che esercitano le proprie responsabilità genitoriali in modo sempre più solitario), i genitori possono sentirsi particolarmente responsabili del futuro e del successo dei propri figli. Questo può portarli a stabilire standard elevati per sé stessi e a temere di commettere errori (Daly, 2007).

1.3.2 Fattori socio-demografici

Lo studio di Le Vigouroux e Scola (2018) ha esplorato i vari possibili fattori di rischio per il *parental burnout* in associazione ai quattro aspetti fondamentali di cui si è discusso: esaurimento, distacco emotivo, bassa percezione di sé come genitore e contrasto con il genitore precedente.

Le Vigouroux e colleghi (2018) hanno osservato che:

- diventare genitore in giovane età sembra essere un fattore di rischio per un precoce esaurimento e una minore percezione di sé come genitore;
- essere genitore per la prima volta con un bambino piccolo è un fattore di rischio per un allontanamento emotivo dal bambino stesso;
- avere molti figli sembra essere collegato ad un distacco emotivo;
- avere a che fare con figli adolescenti è un fattore di rischio sia per una minore percezione delle proprie capacità come genitore sia per un distanziamento emotivo, così come avere figli che tra loro hanno una grande differenza d'età,
- mentre i bambini piccoli portano maggiormente ad un esaurimento (Le Vigouroux et al., 2018).

Inoltre, è stato dimostrato che l'essere madre single, avere almeno tre figli, avere un lavoro *part-time* o essere casalinga, avere un reddito mensile familiare inferiore ai 2500 euro, rappresentano un più rischio più elevato nei genitori di manifestare la sindrome del *parental burnout* (Mikolajczak & Roskam, 2018). Chiaramente questi fattori non sono determinanti per il verificarsi di una patologia ma, sono indicatori a cui bisogna prestare attenzione per individuare quella fetta di popolazione ad alto rischio per una sindrome di *burnout*.

Un aspetto interessante riguarda il genere del genitore come fattore di rischio. La letteratura sembrerebbe suggerire che i padri sembrano essere più vulnerabili rispetto alle

madri, però, siccome, purtroppo, la genitorialità è ancora impregnata dell'idea binaria di genere (Nentwich, 2008, cit. in Roskam & Mikolajczak, 2020), le donne imparano fin da piccole a comportarsi come delle madri e gli uomini come dei padri. Se si segue quest'idea patriarcale, secondo cui le donne sono coloro che si devono prendere maggiormente cura dei figli, allora si potrebbe avanzare l'ipotesi secondo cui le donne sono maggiormente preparate a rispondere alle richieste dei figli, riuscendo anche ad affrontare varie difficoltà nel contesto educativo rispetto ai padri (Nentwich, 2008). Al contrario, Lebert-Charron, Dorard, Boujut & Wendland (2018), sottolineano che sono le madri ad essere a maggior rischio di *burnout*, perché sperimentano maggiori livelli di stress, ansia e depressione. Un risultato interessante degli studi di questi autori, che va a contrapporsi ad altri risultati, è quello secondo cui le madri single sperimentano minori livelli di *burnout*, in particolare minor esaurimento emotivo, rispetto a coloro che vivono con un partner. La possibile spiegazione potrebbe derivare dal fatto che, essendo single, la madre riceve maggior aiuto da parte di parenti e amici, e che non deve curarsi di aspetti come l'insoddisfazione della vita coniugale che, come si è visto, rappresenta un fattore di rischio (Lebert-Charron et al., 2018). Anche Roskam e Mikolajczak (2020) evidenziano che il burnout genitoriale si può osservare sia nelle madri che nei padri e che la sintomatologia sembra essere la stessa. Nonostante questo, sono state rilevate delle differenze. Le madri sembrano riportare maggiori livelli di ideazione suicidaria e di violenza nei confronti dei figli, mentre i padri riportano maggiori livelli di negligenza. In entrambi i casi, comunque, maggiore è il livello di *parental burnout*, più gravi sono le conseguenze sia per il genitore che per il figlio (Roskam & Mikolajczak, 2020).

Altra differenza rilevante tra madri e padri è che, le madri sembrano andare in *burnout* quando gli *stressors* superano di gran lunga le risorse che hanno a disposizione, mentre i padri sembrano andare in *burnout* molto prima delle madri, anche quando hanno ancora a disposizione risorse per fronteggiare le richieste legate al ruolo genitoriale (Roskam & Mikolajczak, 2020). Inoltre, nelle madri è stato riscontrato un maggiore livello di esaurimento e distanza emotiva dal bambino rispetto ai padri (Le Vigouroux et al., 2018). Questo potrebbe essere dovuto al fatto che le madri sembrerebbero essere più coinvolte nella cura del bambino e quindi maggiormente esposte agli *stressors* legati a questo ruolo (Roskam & Mikolajczak, 2020). Sebbene, quindi, i padri sembrano essere meno coinvolti,

essi sono più fragili e vulnerabili e questo spiegherebbe il loro scompensarsi molto più precocemente rispetto alle madri.

1.3.3 Le caratteristiche stabili del genitore e del bambino

Il fatto che il *burnout* genitoriale sia stato associato maggiormente a genitori perfezionisti, con una bassa autostima e con un elevato bisogno di controllo (Lindström, Åman, & Norberg, 2011), ha spinto Le Vigouroux e colleghi ad indagare l'impatto dei tratti di personalità dei genitori sulla sindrome di *burnout*.

La letteratura psicologica ha ampiamente dimostrato che gli individui differiscono nella loro sensibilità ai rischi di disturbi emotivi, a seconda di dove si collocano lungo un continuum di cinque principali tratti di personalità (DeNeve & Cooper, 1998). Un alto livello di nevroticismo, ad esempio, è noto per essere un fattore di rischio per l'insorgere di un disturbo depressivo e un disturbo d'ansia generalizzato (Watson & Clark, 1984). Quando Prinzie e colleghi hanno condotto nel 2009 una metanalisi sull'argomento, hanno trovato una relazione, anche se moderata, tra la personalità e le pratiche genitoriali. Ad esempio, un alto livello di nevroticismo ha indotto ad una modalità genitoriale più invadente, iperprotettiva e, a volte, rigorosa (Prinzie, 2009). Sulla base di questi risultati, Le Vigouroux ha ipotizzato che la personalità giochi un ruolo nell'emergere del *burnout* dei genitori.

Le Vigouroux e colleghi nel 2017 hanno indicato che tre tratti di personalità sono maggiormente associati alla sindrome di *burnout*: un alto livello di nevroticismo, un basso livello di coscienziosità e un basso livello di gradevolezza (Le Vigouroux, Scola, Raes; Mikolajczak & Isabelle Roskamb, 2017). Il nevroticismo è stato il fattore che ha giocato il ruolo maggiore (Le Vigouroux et al., 2017). Studi precedenti hanno dimostrato che gli interventi psicologici, per migliorare le competenze emotive, hanno indirizzato l'utente ad un miglioramento della regolazione delle emozioni e del benessere, nonché quindi a una riduzione a lungo termine del nevroticismo (Nelis et al., 2011). I risultati dello studio di Le Vigouroux e colleghi (2017) suggeriscono che varrebbe la pena di testare l'efficacia di un *training* sulle competenze emotive per i genitori che vivono il *burnout* e che presentano un elevato nevroticismo (Le Vigouroux et al., 2017). Ciò sembra ancora più rilevante se si considera che studi precedenti hanno dimostrato che il training di

competenza emotiva riduce i sintomi del *burnout* professionale del 50% (Karahana & Yalcin, 2009).

L'importanza del nevroticismo non sorprende, in quanto molti studi hanno riscontrato che esso svolge un ruolo chiave nella regolazione degli stati affettivi (Finch et al., 2012). Allo stesso modo, i ricercatori evidenziano sempre più l'influenza della coscienziosità sugli affetti (Javaras et al., 2012). Sono quindi i genitori che mostrano contemporaneamente i più alti livelli di nevroticismo e i più bassi livelli di coscienziosità e di gradevolezza che hanno maggiori probabilità di sviluppare la sindrome da abbandono parentale (Le Vigouroux et al., 2017). Al contrario, sono proprio i genitori emotivamente stabili, coscienziosi e disponibili che hanno meno probabilità di sviluppare il *burnout* genitoriale. Il loro desiderio e la loro capacità di identificare e rispondere ai bisogni dei figli in un ambiente strutturato, al fine di promuovere lo sviluppo della loro autonomia, costituiscono caratteristiche protettive rispetto al rischio di *burnout* (Le Vigouroux et al., 2017).

La personalità dei genitori è, quindi, un aspetto molto importante in quanto influenza la personalità in costruzione dei bambini e può andare ad alterare anche la qualità delle interazioni (Denissen et al., 2009; Schofield et al., 2012; cit. in Le Vigouroux & Scola, 2018).

Se la personalità del genitore rappresenta un fattore di rischio per il *burnout* e influenza quella del bambino e le sue caratteristiche, è anche vero che il bambino può giocare un ruolo importante nel *parental burnout* (Denissen et al., 2009, cit. in Le Vigouroux & Scola, 2018). Infatti, più i bambini sono percepiti come instabili dal punto di vista emotivo, poco gradevoli e poco coscienziosi, maggiormente i genitori riportano alti livelli di *parental burnout* (Le Vigouroux & Scola, 2018).

Se tutti questi fattori appena elencati a livello individuale e culturale rappresentano un maggior rischio per il genitore di andare in *burnout*, la loro interazione e combinazione può aumentare ulteriormente tale vulnerabilità (Roskam, Philippot, et al., 2021).

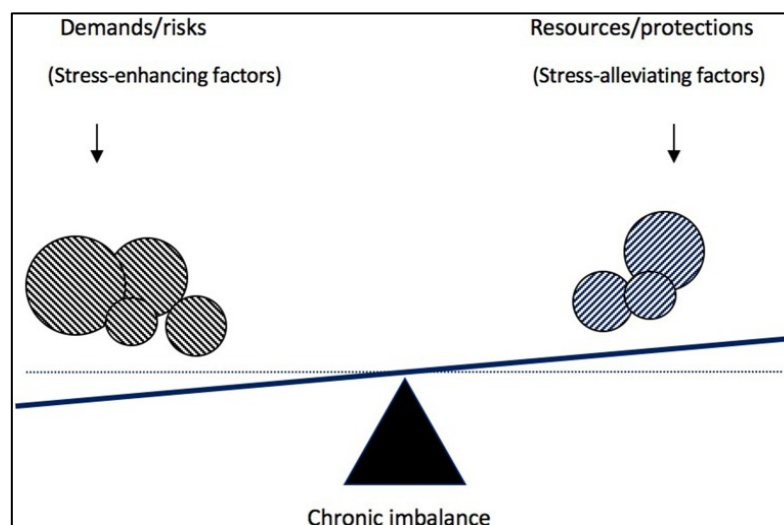
"Se ci sono gruppi che stanno già sperimentando fattori stressanti cronici prolungati, saranno a maggior rischio di vulnerabilità a problemi di salute mentale e *burnout*", ha affermato Lisa Coyne, PhD, presso il McLean Hospital OCD Institute in Massachusetts e docente di psicologia alla Harvard Medical School.

È importante sottolineare che questi fattori non assicurano al 100% la presenza di *burnout* nel genitore. La presenza di fattori di rischio si accompagna a fattori di protezione che ne bilanciano l'equilibrio. È quando questo equilibrio si rompe in modo cronico, sbilanciandosi verso i fattori di rischio, che possiamo osservare il *burnout* (Mikolajczak & Roskam, 2020).

1.3.4 I fattori protettivi

Per contro, i fattori protettivi che diminuiscono lo stress genitoriale, sono ad esempio, un'alta intelligenza emotiva, il mutuo aiuto tra genitori, buone capacità di gestione dei figli, la presenza di tempo libero da dedicare a sé stessi e la presenza di supporto esterno. La presenza di fattori di protezione non implica l'assenza di *stressors*. Considerando il parenting come un insieme di fattori di rischio e di risorse, che sono in equilibrio tra di loro, si può comprendere come, se la bilancia continua di giorno in giorno a pendere verso i fattori negativi, i genitori inizieranno a percepire sempre più sintomi di burnout (Mikolajczak & Roskam, 2018). Il principio della “bilancia tra rischi e risorse” (The Balance between Risks and Resources BR) di Mikolajczak e Roskam (2018) (Figura 1.1.) implica che il ridurre piccoli stressor equivale a ridurre un grande stressor. Se, invece, gli stressor non sono removibili, questi possono essere bilanciati aggiungendo fattori protettivi con lo scopo di equilibrare il bilanciamento.

Figura 1.1 Rappresentazione della “bilancia tra rischi e risorse”; teoria del parental burnout BR2 (Mikolajczak e Roskam, 2018).



Questa immagine rappresenta graficamente come il *parental burnout* possa essere concepito come un disequilibrio cronico tra le richieste legate al ruolo genitoriale (fattori di rischio) e le risorse (fattori protettivi) (Mikolajczak e Roskam, 2018).

Nella ricerca del 2017 di Mikolajczak e colleghi, già citata all'inizio del paragrafo, si evidenzia come, i fattori socio-demografici e i tratti specifici del bambino spieghino una varianza di molto inferiore rispetto a quella che avevano ipotizzato. Ciò non significa che questi fattori non giochino un ruolo (lo fanno, come dimostrato da Lindahl Norberg e collaboratori) o che non possano agire come amplificatori di altri fattori di rischio. Significa, piuttosto, che essi hanno semplicemente un peso minore rispetto alle altre tre categorie di fattori: caratteristiche stabili dei genitori, fattori culturali e funzionamento della famiglia (Mikolajczak & Roskam, 2018). In un certo senso, questa può essere considerata una buona notizia: se il *burnout* genitoriale fosse causato principalmente da fattori socio-demografici e dalle particolarità del bambino, due tipi di fattori che non possono essere modificati, lo spazio di manovra come psicologi sarebbe davvero limitato (Elliott et al. 2013).

Se ulteriori ricerche future dovessero essere in grado di confermare che il *burnout* è causato principalmente dalle caratteristiche stabili dei genitori, dai fattori culturali e dal funzionamento della famiglia, gli studi di intervento dovrebbero esaminare in che misura il miglioramento delle competenze emotive, dello stile di attaccamento, della soddisfazione coniugale, della co-genitorialità e delle pratiche genitoriali, ridurrebbero il *burnout* genitoriale (Mikolajczak & Roskam, 2018). Per ognuno di questi fattori esistono interventi mirati, validati ed efficaci. Per quanto riguarda i tratti stabili dei genitori, la letteratura ha dimostrato che, sebbene questi siano relativamente stabili, essi possono essere modificati attraverso numerosi interventi (Roberts et al. 2017). Esistono interventi per migliorare le competenze emotive che hanno dimostrato essere in grado di ridurre il nevroticismo e, di conseguenza, anche i sintomi di *burnout* (Karahana & Yalcin 2009; Kotsou et al. 2011; Nelis et al. 2011). Ci sono anche interventi efficaci per migliorare l'attaccamento (Levy et al. 2006). Come osservato da Chaffin et al. (2006), la terapia focalizzata sul *transfert* (Foelsch e Kernberg 1998; Yeomans et al. 2013) e la *Schema Therapy* (Young et al. 2003) hanno ricevuto una convincente validazione empirica (Chaffin et al., 2006). Per quanto riguarda la genitorialità, esistono interventi per

migliorare l'autoefficacia dei genitori (Roskam et al. 2015) e le pratiche genitoriali, interventi validati anche con i bambini più difficili (Mouton et al. 2017). Infine, esistono anche interventi efficaci per migliorare la co-genitorialità (ad esempio, Linares et al. 2006) e la soddisfazione coniugale (ad esempio, Christensen et al. 2010). Poiché ogni *burnout* ha una propria storia, i professionisti devono prestare attenzione all'adattamento tra l'intervento e il genitore: l'intervento può essere più efficace se è preceduto da un'analisi completa dei fattori di rischio specifici del genitore (non ha senso puntare sulla competenza emotiva se il problema principale del genitore sono le scarse pratiche genitoriali) (Mikolajczak & Roskam, 2018). Gli interventi mirati non dovrebbero trascurare l'importanza dell'ascolto attivo e della relazione terapeutica (Roskam, Philippot, et al., 2021). I genitori in *burnout* si sentono particolarmente in colpa (per non essere più il genitore che volevano essere, per volersi prendere una pausa dall'attività genitoriale, per aver urlato ai figli e, a volte, per averli trascurati o picchiati) e si vergognano (perché pensano che ci sia qualcosa di sbagliato in loro, che la gente penserà che sono cattive madri o cattivi padri). Pertanto, atteggiamenti terapeutici come l'empatia e la considerazione positiva incondizionata sembrano particolarmente importanti quando si lavora con questi genitori, in quanto sono un prerequisito per aprire uno spazio sicuro in cui i genitori possano esprimere le loro emozioni e difficoltà (Mikolajczak et al., 2017).

Sulla base dell'identificazione di specifici fattori di rischio del *burnout* genitoriale (Le Vigouroux et al., 2017; Mikolajczak et al., 2017), è stata recentemente creata e validata una prima misura del *parental burnout*, la scala *Parental Burnout Inventory* (Roskam et al., 2017) che verrà poi approfondita nel terzo capitolo.

1.4 Le conseguenze del *parental burnout*

È stato dimostrato che la genitorialità sia un lavoro complesso e stressante (Abidin e Abidin, 1990; Crnic & Low, 2002; Deater-Deckard, 2008), al punto che a volte i genitori sentono che manca loro l'energia per fare i genitori (Janisse, Barnett, & Nies, 2009). Di fatto, è stato recentemente dimostrato che, proprio come l'esposizione prolungata a uno stress lavorativo eccessivo può portare al *burnout* lavorativo, l'esposizione prolungata a uno stress genitoriale eccessivo può portare al *burnout* genitoriale (Lindström, Aman, & Norberg, 2011; Norberg, 2007; Norberg, 2010; Norberg, Mellgren, Winiarski, & Forinder, 2014).

Le ricerche sulle presunte conseguenze del *parental burnout* sono molto meno numerose rispetto ai suoi presunti antecedenti. Tuttavia, sono state individuate delle conseguenze da ricondurre alla fuga e alle idee suicide, al senso di colpa, alla negligenza e alla violenza genitoriale, fattori che sono stati studiati non solo in disegni trasversali ma anche in disegni longitudinali e *cross-lagged* (Chen et al., 2021; Mikolajczak et al., 2019; Roskam, Philippot, et al., 2021) e/o sperimentali (Brianda, Roskam, Gross, et al., 2020).

Come è ben risaputo il *parental burnout* può avere conseguenze gravi sia per il singolo genitore, che per il proprio figlio, che per l'intero sistema familiare.

In primo luogo, il *burnout genitoriale* mina gravemente la salute mentale e fisica del genitore: aumenta fortemente i sensi di colpa, così come la fuga e le ideazioni suicide. Questa relazione è stata dimostrata essere causale poiché, quando i genitori sono trattati per *burnout*, la fuga e le ideazioni suicide diminuiscono proporzionalmente alla diminuzione dei sintomi (Brianda, Roskam, Gross, et al., 2020). È anche associato trasversalmente a basso benessere psicologico, bassa autostima dei genitori e bassa soddisfazione di vita. Sebbene i ricercatori tendano a vedere questi ultimi correlati come conseguenze, piuttosto che antecedenti del *parental burnout*, la relazione potrebbe essere circolare (Mikolajczak et al., 2022).

I risultati della ricerca di Mikolajczak, Brianda, Avalosse e Roskam del 2018, suggeriscono che il *burnout* genitoriale abbia delle conseguenze molto simili a quelle del *burnout* lavorativo. All'interno di questa rassegna è emerso come le conseguenze più significative possano essere ricondotte a: fuga e idee suicidarie, forme di dipendenza, disturbi del sonno e la messa in atto di comportamenti violenti e trascuranti nei confronti dei figli e del proprio partner. Tutti elementi che verranno analizzati nel presente paragrafo.

La letteratura sul *burnout* lavorativo mostra una relazione moderata tra *burnout* e pensieri suicidi (Olkinuora et al., 1990; van der Heijden, Dillingh, Bakker, & Prins, 2008). Questo legame appare ancora più forte con il *burnout* genitoriale a seguito della differenza cruciale tra il ruolo professionale e quello di genitore: il dipendente in *burnout* o in procinto di esserlo può dare le dimissioni, prendersi un periodo di aspettativa oppure lasciare la propria azienda (Schaufeli & Bakker, 2004; Alarcon, 2011) o addirittura la propria professione (Jourdain & Chênevert, 2010). Tutto questo non è possibile per i genitori: non ci si può dimettere dal proprio ruolo genitoriale e non si può essere messi in

malattia dai propri figli (Schaufeli & Bakker, 2004). Questo può essere il motivo che spinge i genitori in *burnout* genitoriale a prendere in considerazione soluzioni estreme per fuggire dal loro ruolo di genitori, come il suicidio o la fuga (Mikolajczak, Brianda, Roskam, Gross, et al., 2018).

Il suicidio e la fuga sono entrambe forme di allontanamento fisico, ma ci sono anche modi psicologici per fuggire da una situazione percepita come insopportabile. In uno studio di Deleuze et al. (2015) è stato dimostrato che fumare, bere alcolici, fare shopping, fare esercizio fisico, abbuffarsi di cibo, telefonare, lavorare, trascorrere del tempo sui *social network* e su Internet sono tutti mezzi frequentemente utilizzati dalle persone per distrarsi e regolare gli stati d'animo spiacevoli. Circa un terzo del campione di genitori in *burnout* genitoriale tendeva a regolare il proprio umore attraverso un coinvolgimento eccessivo in uno o più di questi comportamenti (Deleux et al, 2015). Sebbene questi soggetti non fossero affetti da una dipendenza in sé, gli autori sottolineano che le persone che consumano queste sostanze o si impegnano in questi comportamenti di distrazione, per sfuggire a sentimenti o esperienze spiacevoli sono più vulnerabili a sviluppare delle forme di dipendenza, qualora lo stress e/o le emozioni negative si intensifichino o persistono. Poiché il *burnout* è il risultato di uno stress eccessivo e duraturo, sia il *burnout* lavorativo che quello genitoriale sono correlati a un maggior rischio di dipendenza dai comportamenti sopra citati (Mikolajczak, Brianda, Roskam, Gross, et al., 2018).

Le ricerche condotte sul *burnout* lavorativo hanno già dimostrato che esso ha effetti drammatici sul consumo di alcol, aumentando il rischio di dipendenza da alcol fino all'80% (Ahola et al., 2006).

Ulteriore conseguenza per questi genitori riguarda i disturbi del sonno. Ciò non sorprende: numerosi studi hanno dimostrato un legame bidirezionale e circolare tra i disturbi dello spettro dello stress (incluso il *burnout*) e il sonno: da un lato, la mancanza di sonno riduce le risorse necessarie per gestire lo stress (Palmer e Alfano, 2017), dall'altro, lo stress diminuisce la quantità e la qualità del sonno (Åkerstedt, 2006).

Questi studi dimostrano che le persone in *burnout* presentano disturbi significativi nella qualità e nella natura del sonno: impiegano più tempo ad addormentarsi, trascorrono più tempo negli stadi del sonno leggero e meno in quelli del sonno a onde lente e REM; hanno, inoltre, un sonno più frammentato, con un maggior numero di micro-arousal e risvegli notturni (Ekstedt, Söderström, & Åkerstedt, 2009). Questi disturbi oggettivi

spiegano verosimilmente il perché le persone in *burnout* riferiscono di sentirsi stanche al risveglio come prima di andare a letto (Ekstedt et al., 2009). Studi prospettici supportano l'idea di un circolo vizioso: la privazione del sonno è un fattore di rischio per il *burnout* (Söderström et al., 2012) e il *burnout* è un fattore di rischio per i disturbi del sonno (Armon, Shirom, Shapira, & Melamed, 2008).

Il *parental burnout* non colpisce solo i genitori stessi, ma anche le persone a loro vicine. Il partner del genitore in *burnout* può essere particolarmente soggetto, se il genitore lo percepisce come responsabile della sua situazione, ad esempio perché non offre sufficiente sostegno (Mikolajczak, Brianda, Roskam, Gross, et al., 2018).

Alcune testimonianze presenti all'interno della rassegna del 2018 di Mikolajczak e colleghi, riportano che alcuni genitori hanno confessato di aver scaricato sul coniuge parte dell'irritabilità che provavano nei confronti dei figli, mentre altri hanno detto che il *burnout* ha esaurito le loro risorse al punto che la minima cosa li ha fatti arrabbiare. Queste affermazioni sono in accordo con la ricerca sul *burnout* lavorativo, che mostra come esso aumenti l'irritabilità e le emozioni legate alla rabbia (Ersoy-Kart, 2009).

A questo proposito è stata trovata un'associazione tra il *burnout* dei genitori e i conflitti con i co-genitori. Se presenti, questi conflitti, combinati con il desiderio di sfuggire alla situazione familiare nel suo complesso, potrebbero indurre un atteggiamento mentale di allontanamento dal partner (ideazioni o *acting out*) (Mikolajczak, Brianda, Roskam, Gross, et al., 2018).

Il dato più significativo riguarda l'associazione tra il *burnout* dei genitori e i comportamenti trascuranti e violenti nei confronti dei figli. Alcuni studi hanno già evidenziato l'associazione tra stress genitoriale e potenziale maltrattamento infantile (Crouch & Behl, 2001; Rodriguez & Green, 1997), soprattutto in contesti ad alto rischio (Nair, Schuler, Black, Kettinger, & Harrington, 2003; Whipple & Webster-Stratton, 1991).

Il *burnout* può anche far sì che i genitori siano violenti o negligenti nei confronti dei bambini, anche quando gli stessi sono sempre stati filosoficamente contrari a tali comportamenti (Mikolajczak, Brianda, Roskam, Gross, et al., 2018). In uno studio del 2020 Annette Griffith, docente di psicologia presso la Chicago School of Professional Psychology, ha scoperto che i genitori che indicavano livelli più elevati di *burnout* manifestavano anche livelli maggiori di pratiche genitoriali coercitive e punitive.

Mikolajczak ha affermato che i sintomi e le conseguenze del burnout possono creare un circolo vizioso. *"I genitori che mettono in atto comportamenti violenti nei confronti dei propri figli spesso si vergognano, quindi rimuginano sul loro comportamento, poi si svegliano il giorno dopo più stanchi e sensibili, il che aggrava i comportamenti negativi"*⁴(Abramson, 2021).

Quindi il genitore esausto che urla e sculaccia il figlio, crea, con il proprio comportamento, contemporaneamente un danno al bambino e a sé stesso.

La stragrande maggioranza delle madri gravemente in *burnout* ha riferito di comportamenti di trascuratezza (ad esempio, dormire sul divano lasciando un bambino di tre anni senza sorveglianza), di atti di violenza verbale (insulti, urla isteriche) e talvolta anche di violenza fisica (botte, schiaffi), che le fa temere per l'incolumità dei figli quando sono sole con loro. Interessante notare come tutte abbiano riferito di sentirsi estremamente in colpa dopo questi episodi (Yan, 2014). È dimostrato che i genitori maltrattanti riportano uno stress genitoriale più elevato rispetto ai genitori non maltrattanti (Holden & Banez, 1996) e questo aumenta il rischio potenziale di abuso sui minori (Crouch & Behl, 2001; Rodriguez & Green, 1997).

È quindi possibile affermare che il *parental burnout* aumenti gli atti di trascuratezza e di violenza verbale e/o fisica nei confronti dei figli, e ciò sembrerebbe che avvenga in misura maggiore rispetto al *burnout* lavorativo proprio perché non è possibile una via di fuga o la possibilità di allontanarsi come invece può avvenire sul luogo di lavoro (Ersoy-Kart, 2009).

Attraverso la stimolazione con ACHT (procedura utilizzata per valutare la produzione di cortisolo da parte dell'organismo) è stato possibile osservare come, il *parental burnout* sembrerebbe aumentare fortemente i livelli di cortisolo oltre la soglia sopra la quale questo diventa deleterio per la salute fisica (Brianda, Roskam & Mikolajczak, 2020). Ciò potrebbe spiegare molto bene l'effetto del *parental burnout* sui disturbi somatici (Sarrionandia-Pena, 2019). Il fatto che i livelli di cortisolo dei genitori in *burnout* siano persino superiori a quelli dei pazienti con dolore cronico grave (Van Uum et al., 2008), è una chiara indicazione del livello di stress e angoscia a cui questi genitori sono sottoposti.

⁴ Ashley Abramson, *The impact of parental burnout: What psychological research suggests about how to recognize and overcome it*. American Psychological association (2021), V.52 n. 7, p. 25

Non sorprende, quindi, che il *parental burnout* abbia un effetto così forte sulle ideazioni suicide e sui livelli elevati di depressione (Mikolajczak et al., 2020).

Il *parental burnout* ha inoltre un forte effetto sulla violenza dei genitori. Anche questo risultato non sorprende e ha ancora più senso, dato che il cortisolo promuove la rabbia (Martorell & Bugental, 2006).

I livelli molto alti di cortisolo presenti nei genitori con *burnout* gettano, inaspettatamente, una nuova luce anche su alcune delle conseguenze osservate nei bambini (Chen et al., 2021).

Attualmente non si sa se, e in che misura, i figli si rendano conto che il loro genitore è in *burnout* genitoriale e se questo sia importante o meno (ci si può aspettare un effetto più negativo sullo sviluppo del bambino se il figlio si sente responsabile dello stato del proprio genitore) (Brianda, Roskam & Mikolajczak, 2020).

È probabile, tuttavia, che le conseguenze a breve e a lungo termine del *burnout* genitoriale varino in base a più fattori tra cui: la presenza/assenza di negligenza e abuso sui minori, l'età del bambino (i bambini piccoli potrebbero essere più colpiti), la durata del *burnout genitoriale* (un bambino potrebbe non notare alcun effetto se il *burnout* dura un mese, ma la situazione potrebbe essere molto diversa se il *burnout* dura un anno) e più in generale l'ambito di sviluppo considerato (Mikolajczak et al., 2020).

Nonostante questi studi sulle conseguenze dirette nel bambino siano ancora agli albori, proprio in virtù della minaccia diretta alla sicurezza psicologica e fisica dei bambini, appare evidente la necessità di adottare una prospettiva non solo curativa ma anche preventiva del *burnout* genitoriale.

Per concludere, gli effetti del *parental burnout* possono essere molto più gravi di una “semplice” crisi, e sebbene possa essere una fase transitoria, poiché cambiano le pressioni dell'essere genitori, le quali tendendo a diminuire, non è scontato che la risoluzione del *burnout* lasci conseguenze meno gravi. Non è raro assistere a fenomeni di violenza e negligenza verso i figli, ma anche verso sé stessi e il partner, così come lo sviluppo (o l'aumento) di fenomeni di ansia, depressione, disturbi alimentari e dipendenza. Vanno registrati anche i rischi associati all'aumento di tensioni e conflitti (che possono determinare sensi di colpa e fenomeni di isolamento) così come lo sviluppo di comportamenti ossessivo compulsivi (Scoppio, 2021).

1.5 Il trattamento

Come riportato nei paragrafi precedenti, quando i genitori non hanno le risorse necessarie per gestire lo stress genitoriale, oppure tali risorse non sono sufficienti, questi ultimi possono sviluppare la sindrome di *burnout*. Ciò può portare a delle ripercussioni per i genitori stessi (ideazione suicidaria, sintomi psicosomatici, depressione, ansia) e per i figli (trascuratezza e violenza fisica e/o psicologica) (Mikolajczak et al., 2019).

Queste ripercussioni e il coinvolgimento dell'intero nucleo familiare evidenziano l'urgente necessità di programmare interventi efficaci e tempestivi per la sindrome di *parental burnout*.

Attualmente non ci sono studi sui trattamenti farmacologici.

In una ricerca di Brianda, Roskam, Gross, e colleghi del 2020 sono stati indagati due possibili approcci. Un primo approccio mirava a ridurre i fattori di stress genitoriale e ad aumentare le risorse dei genitori, un secondo, invece, offriva un ambiente in cui le persone potevano essere ascoltate e comprese senza giudizio. Si tratta di un approccio che ha dimostrato un enorme potere terapeutico in altri contesti (Sánchez-Rodríguez et al., 2019) e che potrebbe essere particolarmente utile nel contesto del *parental burnout*, dove il senso di colpa e la vergogna spesso impediscono ai genitori di condividere le proprie difficoltà con amici e familiari (Mikolajczak et al., 2018).

In questa ricerca gli autori hanno assegnato, ad un campione di 142 genitori tre condizioni: nella prima condizione un gruppo formato di psicologi rispetto al tema del *parental burnout* lavorava su un aumento delle risorse ed una riduzione dei fattori di stress, nella seconda condizione si favoriva il lavoro di gruppo attraverso un ascolto attivo e, infine, nella terza condizione i partecipanti non ricevevano alcun trattamento.

Su ciascun gruppo sono state rilevate tre tipi di misure: *self-report* (attraverso il *Parental Burnout Assessment – PBA*), i dati forniti dai propri *partner* (rispetto ai sintomi manifestati) e, infine, i dati biologici attraverso la misurazione del cortisolo capillare.

Mentre i livelli di *parental burnout* sono rimasti stabili in assenza di intervento, – né i partecipanti né i loro *partner* hanno riferito una riduzione spontanea dei sintomi – sono invece diminuiti significativamente dopo entrambi gli interventi. Questi risultati sono stati visibili sia subito dopo l'intervento sia dopo il *follow-up* di tre mesi.

In particolare, gli autori hanno individuato come entrambi gli interventi sono stati accompagnati da una diminuzione: dei sintomi di *parental burnout* autoriferiti (-37%),

delle emozioni negative (-29%), della trascuratezza (-35%) e della violenza dei genitori (-32%). Anche le emozioni positive sono aumentate dopo entrambi gli interventi (+18%). Questi effetti sono risultati coerenti con la valutazione riferita dai propri partner, tra cui una riduzione dei sintomi di burnout (-28%) e delle emozioni negative (-24%) e un aumento delle emozioni positive (+28%). Il cortisolo è diminuito del 52% dopo gli interventi (Brianda et al., 2020).

Questi dati ci suggeriscono come, in assenza di trattamento, i sintomi di *burnout* persistono nel tempo e proporzionalmente al diminuire delle risorse e all'aumentare dei fattori di stress, tendono ad intensificarsi.

I risultati di questo studio mostrano come, non solo il *parental burnout* possa essere trattato, ma anche come potrebbe non essere necessario essere esperti di *burnout* per fornire un supporto efficace ai genitori che ne soffrono, almeno in un contesto di gruppo. Gli psicologi formati all'ascolto attivo e con esperienza negli interventi di gruppo hanno le competenze necessarie per aiutare i genitori che soffrono di *parental burnout*, il che è un'ottima notizia vista l'alta prevalenza di questa condizione e il suo effetto dannoso sui bambini. Una struttura di ascolto attivo, empatia e comprensione sembrano sufficienti per ottenere effetti positivi e duraturi sul benessere dei genitori (Brianda et al., 2020).

Questo ottimismo deve essere temperato, a causa della scarsa attenzione che viene prestata alla prevenzione del fenomeno. Infatti non esiste al giorno d'oggi uno studio sulla prevenzione del *parental burnout*, il che è una grave mancanza se si considera che è già nella seconda fase, con il distanziamento emotivo, che le sue conseguenze più deleterie raggiungono il picco (Hansotte et al., 2021). Identificare i genitori esausti e agire prima che raggiungano l'esaurimento potrebbe prevenire il peggio. A tal fine è stato recentemente sviluppato uno strumento promettente per la diagnosi precoce del *parental burnout*: la scala *Brief Parental Burnout* (BPBs) (Aunola et al., 2021).

La BPBs è la versione più breve del *Parental Burnout Assessment* di Roskam e colleghi ed è stata ideata da Aunola, Sorkkila e Tolvanen nel 2021. Gli autori hanno mantenuto solo i cinque item più rappresentativi del PBA. Lo scopo di questa scala breve (BPBs) è quello di fornire uno strumento di prevenzione, in quanto permetterebbe di percepire quando i genitori sono a rischio di burnout genitoriale e dovrebbero ricevere aiuto (Aunola et al., 2018).

Gli studi sul trattamento a lungo termine e soprattutto sugli interventi preventivi sono ancora agli albori ma, a fronte delle conoscenze maturate rispetto alle conseguenze dannose del burnout sui genitori, sui bambini e sulla coppia, appare necessario intensificare la ricerca, al fine di fornire un aiuto tempestivo e funzionale all'intero nucleo familiare.

Capitolo 2

LA MALATTIA ONCOEMATOLOGICA PEDIATRICA E L'INFLUENZA SUI GENITORI

2.1 La malattia oncologica in età pediatrica

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO) definisce con il termine “cancro” una “condizione patologica caratterizzata dalla proliferazione non controllata di cellule che hanno la capacità di infiltrarsi nei normali organi e tessuti dell'organismo alterandone la struttura e il funzionamento”. Questo processo, se non curato o preso in tempo ha anche la capacità di localizzarsi a distanza dalla malattia primitiva e portare alla formazione di metastasi, evento che rappresenta una delle principali cause di morte del cancro.

Ogni anno si stima che in Italia oltre 250.000 bambini si ammalino di tumore (linfonodi o tumori solidi) o leucemia, di questi 1.400 sono bambini di età tra 0-14 anni e 800 adolescenti tra 15-19 anni. Fortunatamente i dati statistici ci dicono che circa l'80% dei malati guarisce (AIRC⁵, 2022, www.airc.it).

Nonostante gli straordinari progressi compiuti dalla ricerca clinica negli ultimi decenni, il cancro infantile continua a essere la principale causa di morte correlata ad una malattia non trasmissibile nei bambini dopo il primo anno di vita (OMS, 2022).

Negli ultimi anni si sono raggiunti eccellenti livelli di cura e di guarigione per le leucemie e i linfomi, ma rimangono ancora basse le guarigioni per i tumori cerebrali, i neuroblastomi e gli osteosarcomi.

L'aumento dell'incidenza dei tumori infantili registrato in Italia fino alla seconda metà degli anni Novanta si è arrestato. AIRTUM⁶, l'Associazione italiana registri tumori, stima che per il quinquennio 2016-2020, in Italia, siano state diagnosticate 7.000 neoplasie tra i bambini e 4.000 tra gli adolescenti (15-19 anni), in linea con il quinquennio precedente (AIRC, 2022).

I tumori più diffusi in età pediatrica sono le leucemie, i tumori del sistema nervoso centrale, i linfomi, il neuroblastoma, i tumori renali, i sarcomi dei tessuti molli, e i sarcomi ossei (Speciale tumori pediatrici, 2021, www.fondazioneveronesi.it).

⁵ Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro (AIRC)

⁶ Associazione Italiana Registri Tumore (AIRTUM)

L'eziologia di molti tumori infantili, a differenza dal cancro degli adulti, è difficilmente determinabile. Di tutte queste forme tumorali oltre il 90% ha cause ignote, il 5/6% ha un'origine genetica e meno del 3% è causa diretta delle esposizioni ambientali come agenti fisici, infezioni, radiazioni e sostanze chimiche.

A fronte di tutta questa variabilità, che al giorno d'oggi non è ancora chiara, sono necessari ulteriori studi che siano in grado di differenziare il ruolo di queste possibili cause nelle diverse forme di tumore (Guarino, 2006).

Altri fattori di rischio che sono stati riconosciuti dalla ricerca sono i farmaci citostatici, i virus (si pensa che siano causa di linfomi e leucemie acute), il consumo di alcol e l'abuso di sostanze stupefacenti durante la gravidanza e l'esposizione al fumo sia durante la gravidanza che durante i primi anni di vita (AIRC, 2022, www.airc.it).

Inoltre, la patogenesi molecolare sta ottenendo importanti risultati nell'evidenziare le modificazioni genomiche di vari tipi di tumore infantile. Questi tumori, infatti, sono spesso di natura embrionale, in quanto si originano da cellule immature, tipiche della vita prenatale, che degenerano per cause non ancora accertate (Munne & Bracker, 1986).

A partire dai dati eziologici, che ci riferiscono come il 90% dei tumori infantili abbia cause ignote, risulta molto difficile, se non addirittura quasi impossibile, la messa in atto di interventi preventivi (Guarino, 2006).

I tumori infantili si differenziano da quelli degli adulti per incidenza, eziologia, sintomatologia, trattamento effettuabile e prognosi.

Per quanto riguarda la sintomatologia sono patologie che non hanno una vera e propria manifestazione evidente, per questo la diagnosi è molto comune che avvenga durante quelli che possono essere semplici controlli di routine; molti genitori, infatti, riferiscono di essere stati colpiti come un "fulmine a ciel sereno" (Guarino, 2006).

Tra i sintomi si rivelano: astenia, anemia, facile affaticabilità, palpitazioni, pallore cutaneo, dispnea e un possibile rigonfiamento dei linfonodi (è una delle manifestazioni più evidenti che mette subito in allarme il genitore ma mentre negli adulti è più facilmente identificabile, il bambino è meno portato a percepire tali variazioni nel proprio corpo). Inoltre, possono essere presenti febbricola, calo del peso, dolori muscolari o alle ossa, epistassi e sudorazioni eccessive (soprattutto durante la notte) (AIL, 2021, www.airc.it). La facilità con cui questa sintomatologia può manifestarsi nel bambino, unita al fatto che per un genitore è difficile pensare ad una prognosi così drammatica, può portare il

caregiver a sottostimare il problema e ad una maggiore difficoltà ad intervenire precocemente.

Una prima distinzione possibile è tra tumori maligni e tumori benigni. I tumori benigni sono quelli in cui le cellule anormali crescono lentamente non andando ad invadere altri tessuti, essi sono pericolosi nel momento in cui vanno ad ostacolare la funzionalità degli organi circostanti. I tumori maligni, invece, sono quelli le cui cellule atipiche si riproducono e si diffondono velocemente negli altri tessuti (Guarino, 2006)

Quando parliamo di tumori Guarino sottolinea come sia necessario discernere tra tumori solidi e tumori liquidi (leucemie e linfomi).

I tumori solidi riguardano numerosi organi e apparati e sono le forme tumorali maggiormente presenti tra gli adulti, mentre i tumori liquidi sono i tumori del sangue.

I tumori solidi sono più rari tra i bambini e gli adolescenti e rappresentano circa il 35% dei tumori in età pediatrica (AIRC, 2019, www.airc.it).

I principali tumori solidi dell'età pediatrica sono:

- Tumori del sistema nervoso centrale (13%);
- Neuroblastoma (7%);
- Tumore di Wilms (5%);
- Sarcomi dei tessuti molli (5%);
- Sarcomi dell'osso (5%) (AIRC, www.airc.it).

I tumori del sangue sono costituiti da un gruppo eterogeneo di tumori, che originano da mutazioni della cellula staminale emopoietica o di cellule progenitrici, già orientate in senso mieloide o linfoide. Questa tipologia di tumori è composta da: leucemie, linfomi e mieloma (AIL). Ad oggi, secondo i dati del Registro Italiano dei tumori 2021 (AIRTUM, www.registri-tumori.it), leucemie e linfomi rappresentano circa il 50% di tutti i tumori infantili.

- LINFOMA

È un tumore del sistema linfatico e viene distinto in due grandi categorie

- o linfoma non Hodgkin
- o linfoma di Hodgkin

Sono tumori che prendono origine dai linfociti B (80-85% dei casi), linfociti T (10-15% dei casi) o dalle cellule NK (molto rari), le cellule del sistema immunitario preposte alle difese nei confronti delle infezioni (AIL, www.ail.it).

- MIELOMA

È un tumore derivante dalla trasformazione tumorale delle plasmacellule: si tratta di cellule che derivano dai linfociti B e che hanno il compito di produrre gli anticorpi (immunoglobuline) per combattere le infezioni.

Nelle fasi più avanzate, la proliferazione incontrollata delle plasmacellule tumorali inibisce la produzione delle altre cellule del sangue prodotte dal midollo osseo (globuli bianchi, globuli rossi e piastrine) inducendo un indebolimento delle difese immunitarie, anemia o rischio di emorragie (Humanitas, 2021, www.humanitas.it).

- LEUCEMIA

È un tumore che viene distinto in base alla velocità e all'andamento della malattia, per questo parliamo di:

- Leucemia acuta: sono neoplasie con prognosi severa e andamento clinico rapido, caratterizzate da un accumulo di cellule immature, denominate “blasti leucemici”, nel sangue, nel midollo osseo e talvolta anche nella milza e nei linfonodi (AIL, www.airc.it). La leucemia linfoblastica acuta (LLA) è la forma che colpisce prevalentemente i bambini prima dei 15 anni; nel periodo 2003- 2008, è stato registrato come la leucemia linfoide abbia rappresentato il 24% di tutti i tumori con un tasso medio di incidenza di 43,5 casi per milione nella fascia d'età 0-14 (AIRTUM e AIEOP, 2012). La leucemia mieloide acuta (LMA), rappresenta invece il 13% delle leucemie in età pediatrica (AIRTUM, 2012, www.registri-tumori.it)
- Leucemia cronica: sono neoplasie ad andamento clinico lento, caratterizzate dall'accumulo di globuli bianchi nel sangue, nel midollo osseo e in alcuni casi nella milza e nei linfonodi (AIL, www.ail.it).

Per riassumere, i tumori che si presentano maggiormente nei bambini sono le leucemie e i linfomi rispetto ai tumori solidi che sono invece più presenti negli adulti (Guarino, 2006).

Il cancro è causato da mutazioni del DNA all'interno delle cellule. Grazie ad una letteratura molto fiorente sull'argomento, sappiamo che il DNA cellulare contiene informazioni su come le cellule debbano crescere e moltiplicarsi, laddove però (per motivi

ancora poco conosciuti) si creino degli errori in queste istruzioni, il rischio è che la cellula diventi cancerosa.

Le mutazioni genetiche possono essere presenti fin dalla nascita, oppure, in altri casi, possono essere causate da virus, infiammazioni croniche o dagli stessi ormoni prodotti dall'organismo. Possono essere causate anche da fattori esterni all'organismo, come i raggi ultravioletti (UV), le sostanze chimiche carcinogene o le radiazioni.

Gli scienziati pensano che sia necessaria la presenza contemporanea di più di una mutazione per dare luogo alla maggior parte dei tumori. Il cancro si può, quindi, definire una malattia multifattoriale dove giocano un ruolo fondamentale sia le mutazioni genetiche sia i fattori ambientali (Humanitas, 2021).

Le terapie a disposizione sono le stesse opzioni terapeutiche che vengono utilizzate per gli adulti, in particolare le principali riguardano gli interventi chirurgici, le terapie farmacologiche, come la chemioterapia e le radioterapie. Queste possono essere anche molto aggressive, soprattutto quando sono rivolte a bambini ancora in fase di sviluppo. Le conseguenze osservate a lungo termine, legate ai trattamenti ricevuti, possono comportare: disturbi della crescita, infertilità, difficoltà di apprendimento e un rischio di sviluppare un'altra forma tumorale. Conseguenze che tendono ad evidenziarsi anche a distanza di diversi anni dal compimento dei trattamenti (Legacancro, 2022).

Nella cura del cancro, spesso, si fa ricorso alla combinazione di più forme di trattamento e queste dipendono da vari fattori, tra cui: il tipo di tumore, lo stato di avanzamento (quindi la possibile presenza di metastasi o di infiltrazioni nel tessuto circostante), le condizioni di salute generali, l'età e le valutazioni del personale medico.

Oltre alle varie forme di trattamento la cura del cancro, essendo un'operazione complessa, richiede la collaborazione di diversi professionisti:

- oncologi
- chirurghi
- ematologi
- radio-oncologi
- pediatri
- medici specialisti (cardiologi, neurologi, otorini, dentisti, ginecologi...)
- anestesisti
- personale infermieristico

- fisioterapisti
- psicologi
- operatori socio-sanitari
- dietisti
- educatori

Fin dai primi anni, lo sforzo di curare pazienti oncologici pediatrici è stato multidisciplinare, multi-istituzionale e internazionale e ha visto coinvolti in un'opera altamente collaborativa e cooperativa tutte le figure professionali sopra elencate (Tremolada & Bonichini, 2019).

Queste alleanze terapeutiche sono possibili laddove vi sia piena collaborazione con la famiglia del bambino, volta al raggiungimento di un unico scopo: curare il tumore, minimizzare gli effetti collaterali medici e psicosociali e favorire il miglior adattamento possibile.

In aggiunta ai trattamenti tradizionali, in molti ricorrono alla medicina complementare per migliorare la propria qualità di vita. È chiaro che queste terapie da sole non guariscono il cancro, ma è provato che queste possano rafforzare abilità fisiche e mentali. A titolo di esempio si cita: l'agopuntura, il massaggio, lo yoga, le tecniche di rilassamento, la musicoterapia, l'arte terapia, la *pet therapy* e l'omeopatia. Alcuni di questi metodi danno risultati immediati, mentre altri sono funzionali sul lungo termine (Guarino, 2006).

In alcuni casi, la malattia oncologica non è curabile, e ciò ha un profondo impatto sul bambino e sulla famiglia. È quindi, di fondamentale importanza accompagnare tutto il nucleo familiare nella gestione della terminalità, favorendo, ad esempio, la collaborazione con gli *Hospice* e l'indirizzamento verso le cure palliative.

Secondo l'Organizzazione mondiale della sanità, le cure palliative mirano a migliorare la qualità della vita dei pazienti, ma anche dei loro familiari, i quali devono confrontarsi con i problemi legati a una malattia mortale.

Grazie ai progressi scientifici, una buona percentuale di bambini sopravvive alle forme tumorali. Nel processo terapeutico contro il cancro, non è sufficiente concentrarsi unicamente sulla guarigione fisica, poiché assumono sempre più rilevanza le modalità con cui il bambino guarisce, nonché gli strumenti che gli vengono offerti per affrontare tale percorso (Tremolada & Bonichini, 2019). Ciò ha spinto i ricercatori a concentrarsi su

aspetti quali l'adattamento psicosociale e il benessere psicologico, durante tutto il percorso di cura.

L'attenzione alla qualità di vita dei piccoli pazienti e delle loro famiglie diventa prioritaria per alleviare la sofferenza, garantire un maggior benessere psicofisico e prevenire sequele negative sui percorsi di sviluppo (Tremolada & Bonichini, 2019).

È sulla base di queste convinzioni che nella seconda metà del XX secolo si è affermata con il contributo dell'*American Psychology Association* (APA), la psicologia pediatrica, che si occupa di ricerca e intervento quando il bambino o l'adolescente e le relative famiglie, si trovano ad affrontare un percorso di malattia significativo.

2.2 I risvolti della malattia pediatrica del figlio sul genitore

Avere un figlio malato di cancro, e tutto ciò che comporta (dalla diagnosi, al trattamento e dalla sopravvivenza ad un possibile lutto), è considerato un evento traumatico e uno dei fattori di stress più gravi a cui un genitore possa essere esposto (Kazak, 1998; Stuber, Kazak, Meeske, & Barakat, 1998).

La patologia tumorale viene considerata come una malattia familiare (Chesler, 1993), in quanto è un elemento che stravolge l'omeostasi della famiglia, costringendo i vari componenti a trovare continuamente nuovi equilibri per adattarsi meglio alla malattia (Tremolada & Bonichini, 2019).

Come altre malattie croniche, il tumore genera in tutto il nucleo familiare paura, ansia e stress e questo spinge i genitori a provare sentimenti di impotenza e sensi di colpa per la malattia dei propri figli.

La famiglia, dopo aver ricevuto la diagnosi di cancro, prima di riuscire a trovare un vero e proprio equilibrio, attraversa alcune fasi che normalmente, a livello temporale, coincidono con le diverse fasi della malattia (Doka, 1993; Tremolada, Axia, 2004).

Nella prima fase "*pre-diagnostica*", il genitore assiste alla comparsa dei primi sintomi nel proprio figlio e ciò lo spinge ad attivarsi e a consultare più medici per una diagnosi più precisa. Il tutto può essere vissuto dal genitore con profondi sentimenti di colpa retrospettivi, dovuti al fatto che sente di non aver fatto abbastanza e di non averlo fatto in tempi più rapidi (Tremolada & Bonichini, 2019).

Dopo una prima diagnosi il genitore entra nella "*fase acuta*". In questa fase la famiglia si trova a dover accettare la diagnosi e a doversi riorganizzare per seguire i bisogni del

bambino malato. Molti genitori vivono questa fase come un periodo di shock e di negazione. Alcuni autori (Eiser & Stride, 2005; Mcgrath, 2001) osservano che, nel momento in cui riceve la diagnosi di tumore, il genitore può non essere in grado di acquisire e comprendere pienamente le informazioni date dal medico, a causa degli elevati livelli di stress (Tremolada & Bonichini, 2019).

La negazione può essere per i genitori salutare (fino ad un certo punto), poiché gli permette di non pensare costantemente alla malattia del proprio figlio; ma, se la negazione perdura, diventa disfunzionale per il proprio figlio e per loro.

Dopo la fase acuta subentra quella “*cronica*”, caratterizzata da frequenti ospedalizzazioni e da procedure dolorose. In questa fase il genitore si trova a dover sostenere psicologicamente il bambino malato e, al tempo stesso, a dover riorganizzare la propria routine familiare (Tremolada & Bonichini, 2019). In questa fase il senso di perdita, separazione e impotenza, prendono piede con conseguenti sentimenti di tristezza e paura. È necessario che in questa fase il genitore faccia i conti con l'accettazione della malattia del proprio figlio, la quale è caratterizzata da un'alternanza di sentimenti negativi e positivi rispetto al sé, al figlio malato e all'ospedalizzazione. È grazie a questa fase però, che sarà possibile la costituzione di un nuovo equilibrio per tutto il nucleo familiare.

Le ultime fasi sono quelle dello “*stop terapia*” e la remissione, oppure la fase terminale con il relativo “*periodo di lutto*”.

La *fase dello stop terapia* è caratterizzata da sentimenti di ambivalenza: da un lato il genitore è felice di ridurre i controlli in ospedale e di ricominciare una vita “normale”, dall'altro è spaventato dallo spettro di una possibile ricaduta (Tremolada & Bonichini, 2018). La conseguente fase di remissione riguarda la risoluzione della malattia, essa comporta controlli periodici fino ai successivi cinque anni, periodo in cui si entra nella *fase “lungo sopravvivenza”*.

Al contrario, alcuni genitori devono vivere la *fase terminale* della malattia, essa comporta l'accettazione della morte del proprio figlio ed è caratterizzata da un profondo abbattimento, da un senso di colpa legato all'impotenza, dall'isolamento da parte degli amici e da un crollo psicofisico (Tremolada & Bonichini, 2019).

Sulla base di queste informazioni non sorprende come molteplici studi sottolineano la presenza di sintomi quali: ansia e depressione a livelli clinici, anche a distanza di tempo nelle madri (Neu et al., 2014), con un 56% dei caregivers che presentano livelli di ansia,

da moderata a severa, e il 21% che riportano sintomi di depressione (Virtue et al., 2014); madri iper ansiose e padri con depressione maggiore (Brown et al., 1993); livelli più bassi di umore, minore vita sociale per le madri e minori abilità di coping per i padri (Dockerty et al., 2018).

Tutti questi fattori di rischio, a cui il genitore è esposto, influenzano il vissuto del genitore e il relativo stress genitoriale. Alcuni studi hanno evidenziato come lo stesso stress genitoriale possa poi influenzare direttamente la salute fisica del bambino e le modalità con cui quest'ultimo affronta lo stress correlato al cancro. I tipi di coping, i sintomi depressivi dei genitori e i fattori di stress a cui sono esposti, possono essere obiettivi importanti per gli interventi, volti a promuovere un aggiustamento positivo in bambini con cancro (Monti et al., 2017).

La capacità di reagire del bambino è largamente influenzata dalla famiglia e in particolare, dalla risposta individuale e collettiva dei suoi membri. In circostanze ottimali “la famiglia assume un ruolo centrale nel preservare l'integrità psicologica del paziente” (Rait & Holland, 1986), rappresentando un rifugio entro il quale il bambino può rifornirsi delle risorse psichiche, necessarie a difendersi dall'assalto traumatico della malattia. (Guarino, 2006)

2.3 Una possibile risposta: la RESILIENZA

Pur constatando che la diagnosi di cancro del proprio figlio è un evento altamente stressante e traumatico, i risultati attuali indicano una notevole resilienza nei genitori che affrontano questa sfida. Sebbene la grande maggioranza dei genitori abbia identificato il cancro del proprio figlio come “l'evento più traumatico che abbiano mai vissuto”, sembra che una parte di essi sia stata in grado di adattarsi in modo positivo e funzionale (Phipps et al., 2015).

Assodato che avere un figlio con una diagnosi di cancro rappresenta un trauma, osservare come alcuni genitori dimostrano eccezionali punti di forza nel far fronte alla situazione, è stato un elemento cruciale di analisi per i ricercatori. È proprio a partire da questi soggetti che la ricerca attuale si sta rivolgendo per individuare tutte quelle caratteristiche e fattori di resilienza, che hanno reso possibile un loro adattamento, a discapito di un risvolto patologico.

Tuttavia, la maggior parte della ricerca si è concentrata maggiormente sulla psicopatologia e, comprensibilmente, sull'identificazione dei genitori a più alto rischio, in modo da intervenire il più tempestivamente possibile (Kazak et al, 2012).

Uno dei rischi in cui si cade, nel momento in cui si fa ricerca sugli aspetti patologici, è quello di gonfiare, inconsapevolmente, le stime del disadattamento e trascurare la resilienza di molti genitori in queste difficili circostanze (Phipps et al., 2014).

Nel descrivere la letteratura sull'adattamento infantile al cancro, così come quella sull'adattamento dei genitori, Phipps et al. (2014) hanno indicato diversi fattori che hanno reso incline la letteratura ad esiti patologici.

La resilienza è stata concettualizzata in diversi modi e può essere vista come un tratto, un processo o un risultato (Southwick, Bonnano, Masten, Panter-Brick & Yehuda, 2014). Alcuni autori suggeriscono che la resilienza implichi solo il mantenimento, o il ritorno, a livelli di adattamento precedenti alle avversità vissute, mentre altri suggeriscono che dovrebbe includere dei miglioramenti e risultati positivi misurabili (Southwick et al., 2014).

Secondo Bonnano (2004), la resilienza è definita come l'insieme dei fenomeni che caratterizzano un adattamento soddisfacente all'ambiente, pur in condizioni di avversità. La resilienza è dunque un costrutto complesso, che non riguarda soltanto la persona ma il sistema individuo, la famiglia e il contesto sociale più allargato (Garmezy & Masten, 1991; Rutter, 1987; Zautra, Stuart Hall & Murray, 2012). È la capacità di riprendersi e di emergere dalle avversità più forti e con nuove risorse; è un processo attivo di autoriparazione e di crescita in risposta alla crisi e alle difficoltà della vita. Ancora, è un processo di ristrutturazione e di ridefinizione della propria identità, che si arricchisce con ciò che ha consentito di superare il trauma, la sofferenza e la difficoltà (Bonanno, 2004; Luthar, 2006; Masten & Reed, 2002).

Altri studi ci suggeriscono come le avversità possono anche promuovere benefici o crescita psicologica, elemento che può essere particolarmente veritiero nella la sfida contro le malattie gravi (Joseph & Linley, 2006; Park & Helgeson, 2006; Tedeschi & Calhoun, 2004).

Nella ricerca di Phipps e colleghi (2015), è stato fatto un confronto tra i genitori di 305 bambini malati di cancro e un campione, demograficamente simile, di 231 genitori di bambini sani. Da questa ricerca è emerso come i punteggi di PTSD e PPTS fossero

statisticamente più alti nella popolazione clinica, ma questi tendevano poi a normalizzarsi, a distanza di massimo cinque anni dalla diagnosi. Inoltre, è emerso che i punteggi relativi alla resilienza e alla crescita psicologica fossero maggiori nella popolazione clinica rispetto a quella di controllo.

Questi risultati sono coerenti con il quadro di resilienza descritto da Bonnano e colleghi (2011), e forniscono ulteriori prove del fatto che la resilienza è una risposta possibile a seguito di eventi avversi significativi.

Gardner e collaboratori (2017) hanno rivelato che un positivo coping spirituale e l'ottimismo sono stati associati alla capacità di trovare beneficio, ovvero la presenza di esiti positivi in un evento avverso (Tremolada & Bonichini, 2019)

Tremolada e Bonichini, docenti e ricercatrici presso l'Università di Padova, hanno osservato, durante la loro pratica clinica, come molti genitori di bambini con cancro hanno dimostrato un cambiamento psicologico positivo in seguito alla diagnosi del loro bambino (Hulman et al., 2010) noto come "crescita post-traumatica".

Per "crescita post-traumatica" si fa riferimento ad un cambiamento psicologico positivo, frutto di una lotta con eventi di vita difficili e stressanti (Tedeschi & Calhoun, 2004).

Nonostante questi risultati molto promettenti, rimane comunque responsabilità della comunità scientifica occuparsi di tutti quei genitori che non sono in grado di adattarsi alla situazione.

2.4 Il parental burnout nei genitori di bambini con malattia cronica

Nella clinica è molto comune incontrare genitori di bambini con malattie croniche che affermano come il proprio comportamento sia cambiato. Sembra che molti di questi genitori vivano con un pesante fardello e presentino sintomi di svogliatezza e affaticamento, condizione comunemente indicata come *burnout* (Lindstrom, Aman & Norberg, 2010).

Pines e Aronsson (1988) hanno affermato che il *burnout* si verifica in situazioni emotivamente faticose e Hallsten (1993) conclude che si verifica quando una persona, durante un lungo periodo di stress, è minacciata e ostacolata nello svolgimento di un ruolo che è centrale per la sua identità.

Uno degli aspetti più studiati dell'esaurimento psicologico legato allo stress è il *burnout*, questa sindrome è stata riscontrata tra i genitori con un carico genitoriale eccessivo dovuto alla malattia cronica di un figlio (Weiss, 2002).

Prendersi cura di un bambino con malattia cronica richiede molto impegno da parte dei genitori, soprattutto nel rispondere alle necessità del bambino stesso. Questo può portare ad uno stress cronico, ad un esaurimento sia fisico che emotivo e ad aumentare i sintomi depressivi (Lawoko & Soares, 2006, cit. in Pinguart, 2018). Questi aspetti, come si è visto precedentemente nel primo capitolo, rientrano nel costrutto del *parental burnout*.

Pinguart (2018), nel suo studio, sottolinea che sintomi depressivi sono stati trovati soprattutto in genitori di bambini malati di cancro, paralisi cerebrale, con malattie neuromuscolari e spina bifida, mentre sintomi più lievi sono stati trovati in genitori di bambini con malattie cardiovascolari, asma, fibrosi cistica, malattie renali, diabete, malattie metaboliche e gastrointestinali.

A fronte di tutte queste informazioni, appare evidente come, i genitori di bambini con bisogni speciali sperimentino maggiori livelli di *burnout*, rispetto a genitori di bambini sani. In modo particolare, questi genitori sembrerebbero avere dei livelli più elevati di esaurimento e distacco emotivo (Gerain & Zech, 2018). Inoltre, maggiore *burnout* è rilevato in genitori di bambini che presentano comorbidità e in genitori che hanno più figli con bisogni speciali. Gli elementi che maggiormente portano questi genitori al *burnout* sono: la percezione che il problema del figlio abbia impattato l'organizzazione della famiglia; la costante preoccupazione per il bambino e l'aver messo da parte aspetti importanti della propria vita per il benessere del figlio (Gerain & Zech, 2018).

Lindrom, Aman e Norberg in una ricerca condotta nel 2010 hanno esaminato la prevalenza dei sintomi di *burnout* nel contesto della genitorialità nei bambini con malattia cronica.

I risultati dello studio indicano che, i genitori di bambini con malattie croniche hanno significativamente più sintomi di *burnout* rispetto ai genitori di bambini sani.

Considerando la gravità della sindrome da esaurimento fisico, è di fondamentale importanza identificare i genitori con sintomi di *burnout* il prima possibile (Peterson et al., 2008). Inoltre, le reazioni psicologiche possono influenzare la capacità del genitore di gestire il trattamento del bambino e quindi influenzare la salute e lo sviluppo di quest'ultimo (Therlund et al., 1996).

Essere genitori di un bambino malato cronico può contribuire, quindi, ad uno sviluppo del *burnout* (Lindstrom et al., 2010).

Non solo le condizioni specifiche della malattia sono importanti per lo sviluppo del *burnout*, ma anche i comuni fattori di stress associato. Queste malattie, infatti, durano nel tempo e influenzano la vita di tutti i giorni, potendo portare a gravi conseguenze (Linstrom et al., 2010).

Studi precedenti hanno dimostrato che, quando ad un bambino viene diagnosticato un tumore, la maggior parte dei genitori vive un periodo di crisi connotato da differenti reazioni e, a volte, i livelli di ansia sono persino superiori a quelli dei pazienti stessi (Kazak et al., 2004). Si è quindi potuto affermare che il trattamento del cancro in un bambino sia un periodo di stress cronico per i genitori (Barrera et al., 2004; Hoekstra-Weebers, Jaspers, Kamps, & Klip, 2001; Miller, Cohen, & Ritchey, 2002). I sentimenti di ansia e di angoscia e i sintomi psicosomatici sono spesso elevati durante la fase attiva del trattamento del bambino, ma sono destinati a rientrare nei livelli dei campioni di controllo, nel giro di pochi anni (Frank, Brown, Blount, & Bunke, 2001; Grootenhuis & Last, 1997; Sawyer, Antoniou, Toogood, Rice, & Baghurst, 2000; Wijnberg-Williams, Kamps, Klip, e Hoekstra-Weebers, 2006). Solo in una minoranza di genitori la malattia del figlio appare legata a una psicopatologia duratura.

Oltre alle preoccupazioni per la salute del bambino, i fattori di stress per i genitori riguardano anche: la comunicazione con i fratelli e le sorelle del bambino malato; l'accettazione e la gestione delle proprie reazioni e di quelle altrui (Patistea, Makrodimitri & Panteli, 2000); le preoccupazioni per il futuro del bambino (Cayse, 1994); le conseguenze negative a livello lavorativo e finanziario (Patistea et al., 2000); la qualità delle cure (Lozowski, Chesler & Chesney, 1993); e gli aspetti del trattamento del cancro stesso (Best, Streisand, Catania & Kazak, 2001).

Una volta poi terminato il trattamento, i fattori di stress possono riguardare: la paura di una ricaduta; l'impotenza; i ricordi di esperienze traumatiche durante il decorso della malattia (Barakat et al., 1997; Grootenhuis & Last, 1997; Kazak et al., 1997, 2004; Leventhal-Belfer, Bakker, & Russo, 1993; Lindahl Norberg, Lindblad, & Boman, 2005; Van Dongen-Melman et al., 1995). Questi ricordi traumatici possono generare reazioni di stress anche anni dopo che il trattamento del bambino è stato completato con successo (Patistea et al., 2000).

È stato, inoltre, suggerito che le reazioni a lungo termine dei genitori possano indicare l'incompleta o mancata elaborazione di un trauma passato, vissuto durante il trattamento del proprio figlio (Brown, Madan-Swain, & Lambert, 2003; Kazak et al., 2004).

Tuttavia, tali reazioni possono anche riflettere l'influenza dei fattori di stress che si inseriscono nella quotidianità (Lindahl Norberg et al., 2005; Phipps, Long, Hudson, & Rai, 2005), sebbene questi siano stati raramente oggetto di indagini sistematiche. I sentimenti iniziali di euforia quando il bambino è in stato di regressione svaniscono presto, poiché compare la consapevolezza della minaccia di ricaduta (Quin, 2004; Van Dongen-Melman, Van Zuuren, & Verhulst, 1998). Questo fattore di stress, noto con l'espressione ormai classica di Koocher e O'Malley (1981) "sindrome della spada di Damocle", è di solito l'unico fattore di stress citato negli studi, che coinvolge i genitori dopo il trattamento del cancro del figlio.

Tuttavia, Forinder (2004) ha osservato che lo stato somatico e psicologico del bambino ha un impatto molto importante sulla vita quotidiana del genitore. Allo stesso modo, si può supporre che l'umore difficile del proprio figlio, unito a deficit fisici, cognitivi e/o psicologici, dovuti alle terapie oncologiche aggressive, oltre che alla malattia stessa, influenzano lo stress dei genitori (Forinder et al., 2004).

Il trattamento del tumore cerebrale infantile è diventato più efficace ma anche più aggressivo, e le sequele sono relativamente comuni. In particolare, dopo la terapia di irradiazione, ma anche dopo la chirurgia e la chemioterapia (Anderson, 2003; Carpentieri, Meyer et al., 2003; Carpentieri, Waber et al., 2003).

Il tumore può avere conseguenze negative e comportare compromissioni non solo dal punto di vista fisico. Diversi studi hanno, infatti, evidenziato una compromissione della memoria verbale, dell'organizzazione visuo-spaziale e della funzione motoria in un gruppo significativo di bambini, dopo il trattamento di un tumore al cervello (Anderson, 2003; Duffner, 2004; Mulhern & Butler, 2004). I deficit neurocognitivi che si verificano dopo il completamento del trattamento sono generalmente considerati cronici (Mulhern e Butler, 2004), ma ci sono percorsi di *training* di recupero che possono migliorare le condizioni del bambino (Van't Hooft et al., 2005).

Sono frequenti anche le disfunzioni endocrine, che portano a un ritardo nella crescita e a disturbi dello sviluppo sessuale (Anderson, 2003; Duffner, 2004).

I bambini che sopravvivono ai tumori cerebrali pediatrici sono anche più propensi ad avere difficoltà nelle relazioni sociali (Fuemmeler, Mullins, & Marx, 2001; Mabbott et al., 2005; Mulhern et al., 2005) e, a lungo termine, rischiano di subire limitazioni nella loro vita per quanto riguarda i risultati scolastici, il matrimonio, la genitorialità e l'occupazione (Anderson, 2003; Mulhern, Merchant, Gajjar, Reddick, & Kun, 2004).

Tutti questi aspetti del bambino si riflettono direttamente sul genitore (Carpentieri, Meyer et al., 2003; Fuemmeler et al., 2001), motivo per cui dovrebbe essere sviluppato un sostegno adeguato a breve e a lungo termine che si rivolga a questa specifica popolazione. In sintesi, è probabile che i genitori di bambini sopravvissuti a un tumore cerebrale sperimentino uno stress a lungo termine legato alla malattia del bambino. Poiché le conseguenze negative dello stress cronico possono essere gravi (Strike & Steptoe, 2004; Toker, Shirom, Shapira, Berliner, & Melamed, 2005) è giustificata la presenza di alti livelli di *burnout* tra questi genitori.

La letteratura si è basata prevalentemente sullo studio del *parental burnout* in genitori di bambini con diabete, con tumore (in particolare tumore al cervello) e in coloro che sono stati sottoposti al trapianto di cellule staminali ematopoietiche.

In particolare, è stato dimostrato come, i genitori di bambini con tumore al cervello sperimentino *distress* fino a molto tempo dopo la fine delle terapie e non solo nella fase acuta (Norberg, 2010).

A questo proposito, lo studio di Norberg e colleghi del 2007 si è posto l'obiettivo di verificare se il concetto di *burnout* fosse applicabile nel contesto della genitorialità dei bambini sopravvissuti a un tumore cerebrale e se ci fossero delle differenze tra le madri e i padri.

I risultati ci dicono che i sintomi di *burnout* si sono manifestati con una frequenza nettamente superiore tra le madri del gruppo di studio, rispetto alle madri di bambini senza una storia di malattia grave o cronica. La maggiore frequenza dei sintomi di *burnout* tra le madri del gruppo di studio riguardava, soprattutto, l'esaurimento emotivo e la stanchezza fisica, nonché le difficoltà cognitive (Norberg et al., 2007). Per quanto riguarda i padri, è stata individuata una tendenza, ma non clinicamente significativa, tra il *burnout* e l'essere genitore di un figlio sopravvissuto a un tumore (Norberg 2007).

Nello studio di Norberg è emerso che la madre era più spesso il genitore che sperimentava il più alto tasso di sintomi di *burnout*.

I livelli più elevati di *burnout* tra le donne, rispetto agli uomini, sono in linea con quanto emerso in precedenza in altri contesti (Lindblom, Linton, Fedeli, & Bryngelsson, 2006; Shirom et al., 1997). Questa differenza potrebbe riflettere uno stile di risposta al questionario, utilizzato durante la raccolta dati della ricerca, tipico del genere. Tuttavia, il fatto che il *burnout* nelle madri, ma non nei padri, differisca da quello dei genitori di controllo, implica che le madri dei sopravvissuti a un tumore cerebrale sperimentano effettivamente lo stress cronico in misura maggiore rispetto ai padri. Una spiegazione provvisoria di questa differenza di genere è che le madri si sono spesso assunte un carico genitoriale più pesante rispetto ai padri, come tradizionalmente tendono a fare le madri (Milgram & Atzil, 1988). È stato anche sostenuto che, il ruolo genitoriale delle madri è spesso associato allo stress di un eccesso di aspettative da parte degli altri (Jackson & Mannix, 2004). Inoltre, si ritiene che le donne siano particolarmente a rischio di stress da ruoli multipli (Orth-Gomer & Leineweber, 2005) e che lo stress cronico, legato alla combinazione di ruolo genitoriale e lavoro sia un fattore predittivo di disagio nelle madri (Naerde, Tambs, Mathiesen, Dalgard, & Samuelsen, 2000).

Allo stesso tempo, non è stata rilevata alcuna correlazione significativa tra i livelli di *burnout* delle madri e dei padri (all'interno delle coppie). Ciò indica che, sebbene la madre e il padre possano avere diverse preoccupazioni comuni riguardo al bambino e alla famiglia, queste preoccupazioni condivise non sono la principale, o unica fonte, di sintomi di *burnout* (Norberg, 2007).

Se da una parte, si potrebbe pensare che la fase attiva dei trattamenti sia quella che genera maggiore *distress* nei genitori, Norberg (2010) evidenzia come i sintomi del *parental burnout* possono presentarsi in qualsiasi momento, fino anche a 6 anni dopo la fine dei trattamenti. A questo si associano tutta una serie di fattori di rischio, già citati precedentemente, come gli effetti a lungo termine delle terapie, il cercare di bilanciare i bisogni del bambino con quelli dei fratelli e soprattutto la paura per una possibile ricaduta. In uno studio di Barr e colleghi (1999) basato su 44 bambini sopravvissuti a un tumore cerebrale, solo un quinto era completamente esente da conseguenze a lungo termine. In proposito si può ipotizzare che le disfunzioni gravi, i deficit minori, sia i cambiamenti estetici, possano influenzare la vita quotidiana degli ex pazienti (Schwartz, 1999) e, di conseguenza, anche dei genitori.

Nel 2009 Norberg e colleghi, in una successiva ricerca, hanno confrontato i genitori dei bambini in cura per un tumore al cervello, con i genitori fuori terapia. La ricerca ha evidenziato come, nella fase del trattamento, molti dei fattori stressanti per i genitori fossero esterni e situazionali (ad esempio, preoccupazione per la salute del proprio figlio, per le procedure mediche, per il dolore sperimentato a breve termine) mentre, a trattamento completato, i fattori di stress erano maggiormente interni e improntati al futuro (ad esempio, preoccupazioni relative allo sviluppo del bambino, paura di una ricaduta e ricordi di esperienze traumatiche durante il decorso della malattia).

Sebbene lo stress causato dalla malattia del bambino, solo in una minoranza dei casi, sembri sfociare in psicopatologia, i genitori possono essere disturbati da forti reazioni di stress durante il trattamento in corso, così come dopo il trattamento (Norberg et al., 2009). Tale esposizione a lungo termine allo stress può avere conseguenze sulla salute fisica e psicologica dei genitori (Ursin & Eriksen, 2004), nonché influenzare negativamente il rapporto di coppia e la rete di supporto sociale (Gottlieb, 1997).

Il fatto che i genitori dei bambini ancora in trattamento avessero livelli di stress maggiori rispetto a quelli fuori terapia, può essere considerato, ragionevolmente, una conseguenza dell'esposizione a una gamma più ampia di eventi correlati alla malattia. In particolare, l'incertezza circa il successo del trattamento, si distingue per essere la principale fonte di preoccupazione. Tuttavia, la paura di una ricaduta e la preoccupazione per l'evoluzione delle conseguenze negative del trattamento, possono anche intensificarsi durante il periodo successivo alla fine del trattamento. Di conseguenza, gli attuali fattori di stress correlati alla malattia del bambino possono essere presenti anche dopo il completamento del trattamento (Norberg et al., 2009).

Questo stress, a lungo andare, può trasformarsi in esaurimento emotivo, fisico e cognitivo fino ad una vera e propria sindrome di *burnout* (Weiss, 2012).

Un'altra fetta molto consistente di ricerche ha indagato il *parental burnout* nei genitori di bambini con una diagnosi di diabete mellito di tipo 1.

Quando a un bambino viene diagnosticato il diabete mellito di tipo 1 (T1DM), i genitori ricevono informazioni sulla gravità di questa malattia cronica e sul fatto che il trattamento curativo dovrà essere attuato in larga misura da loro. Questa responsabilità genitoriale può portare ad un ulteriore e importante fattore di stress (Powers et al., 2002)

Lindstrom, Aman e Norberg (2009) evidenziano nel loro studio che le madri di bambini con diabete mellito di tipo 1 presentano livelli di *burnout* significativamente maggiori, rispetto alle mamme di bambini sani.

Questi genitori riportano di vivere costantemente con un “peso”, con sintomi di fatica e svogliatezza durante il giorno (Lindstrom, Aman & Norberg, 2011). Nei loro racconti si possono riscontrare i vari temi del *parental burnout*: si sentono esausti e sopraffatti dalle cure necessarie al bambino e questo porta a difficoltà nel sonno. Inoltre, spesso sentono la loro vita sacrificata per proteggere il proprio figlio, con conseguente impatto fisico ed emotivo. Anche altri aspetti, oltre quelli legati alla malattia, sembrano quindi contribuire al *parental burnout*. Assistere il bambino con diabete non richiede solo un grande impegno fisico ed emotivo da parte dei genitori, ma richiede anche uno sforzo dal punto di vista economico.

Tutto questo è accompagnato da una percezione sottostante di mancanza di controllo della malattia, che porta i genitori ad avere una percezione di loro stessi come poco capaci di prendersi cura del loro bambino (Abdoli, Vora, Smither, Roach & Vora, 2020; Lindstrom, Aman & Norberg, 2011).

Nonostante questo, i genitori comunque non riportano un allontanamento dal prendersi cura del figlio da un punto di vista medico (Abdoli, Vora, Smither, Roach & Vora, 2020).

In virtù del fatto che, come si è potuto evincere da questi primi due capitoli, la sindrome del *parental burnout* interessa sia i genitori di bambini con una malattia grave e cronica alle spalle o con bisogni speciali, sia i genitori di bambini sani, è necessario uno sforzo da parte della comunità scientifica affinché questa sindrome possa essere riconosciuta all'interno dei manuali diagnostici, al fine di offrire un intervento precoce e funzionale per tutto il nucleo familiare.

Capitolo 3

LA RICERCA

3.1 Introduzione e obiettivi del progetto

Le persone si aspettano che essere genitori sia un'esperienza meravigliosa e un compito semplice e innato (Feldman & Nash 1984). Tuttavia, per molti, essere genitori non è un gioco da ragazzi (Hansen, 2012; Kahneman, Krueger, Schkade, Schwarz & Stone, 2004). Dalla nascita in poi, i bambini possono sottoporre i propri *caregiver* ad uno stress considerevole (Deater-Deckard, 2008). Il solo fatto di essere un genitore mette di fronte a una vasta gamma di problemi quotidiani, a fattori di stress acuti (ad esempio, scoppi d'ira, conflitti tra fratelli) e persino a fattori di stress cronici (ad esempio, problemi comportamentali, problemi di salute). Quando i genitori mancano in modo cronico delle risorse necessarie per gestire i fattori di stress dei bambini, sono a rischio di esaurimento genitoriale (Mikolajczak & Roskam, 2018).

La sindrome di *burnout* deriva da uno squilibrio tra le risorse che il genitore possiede e il rischio a cui è esposto (Mikolajczak & Roskam, 2018).

Il *burnout* è, quindi, definito come uno stato di intenso esaurimento legato al proprio ruolo genitoriale, in cui si diventa emotivamente distaccati dai propri figli e si dubita della propria capacità di essere un buon genitore (Roskam, Raes & Mikolajczak, 2017). I *caregiver* si sentono così prosciugati dal proprio ruolo che finiscono per allontanarsi emotivamente dai propri figli, diventando così sempre meno coinvolti nella relazione affettiva e di cura. Di conseguenza, non si sentono più buoni genitori e perdono il piacere di stare con i propri figli (Hubert & Aujoulat, 2018; Roskam, Brianda & Mikolajczak, 2018).

La quantità di stress che i genitori sperimentano è ancora più accentuata laddove la vita del proprio figlio è a rischio a causa di patologie gravi. Lo stress conseguente alla malattia sembra impedire aspetti come il funzionamento familiare e il benessere o malessere psicofisico (Streisand et al. 2003, cit. in Long e Marsland, 2011). Infatti, vari studi riportano come un alto livello di *distress* nei genitori sia correlato con una minore soddisfazione familiare, con maggiori conflitti, con una minore qualità delle comunicazioni che avvengono in famiglia e con una minore coesione familiare (Brown et al. 2003; Kazak et al. 1997, cit. in Long e Marsland, 2011).

Il tumore nel bambino può essere considerato una “malattia familiare” in quanto i genitori sono coinvolti in prima persona nella cura del piccolo paziente. Proprio questo alto coinvolgimento emotivo e pratico dei *caregivers* può essere un fattore di rischio per il loro benessere psicofisico (Bonichini e Tremolada, 2019).

I sintomi di ansia e depressione in questi genitori sembrano essere molto comuni (Vrijmoet-Wiersma et al., 2008, cit. in Bonichini e Tremolada, 2019) e nelle madri la sintomatologia sembra essere maggiore rispetto ai padri, anche a distanza di tempo (Manne et al., 1995; Neu et al., 2014; cit. in Bonichini e Tremolada, 2019).

Il seguente progetto di ricerca nasce a conclusione dell’esperienza di tirocinio pre-lauream, presso l’ospedale di Padova nella Clinica di Oncoematologia Pediatrica. Tale studio ha coinvolto 121 genitori, i cui figli sono in carico presso la clinica oncoematologica e 111 genitori facenti parte di un gruppo di controllo di genitori con figli sani.

La prima parte della ricerca presenta una rassegna di studi rispetto alla sindrome di *burnout*, agli aspetti epidemiologici ed eziologici e alle implicazioni che possono esserci nel caso di una patologia tumorale o di malattia cronica.

La seconda parte, invece, si concentra sulla ricerca. In particolare nel terzo capitolo si riportano le ipotesi, la procedura, i risultati emersi e la relativa discussione, nel quarto, i limiti e le implicazioni future.

L’obiettivo della ricerca è stato quello di indagare sul tema del benessere psicologico dei genitori e il loro possibile *parental burnout*, durante le terapie dei propri figli, al fine di contribuire all’analisi della fattispecie e poter offrire a tali soggetti un adeguato supporto psicologico.

3.2 Domande di ricerca

In questo studio sono state individuate le seguenti domande di ricerca, le quali sono state scomposte in tre macro-aree:

- **AREA A**

La prima area di ricerca si pone l'obiettivo di iniziare il processo di validazione dello strumento "*Parental burnout assessment*" nella popolazione italiana.

Alcuni autori, a partire dai primi anni 2000 hanno messo in dubbio la visione del *burnout* come condizione solamente legata al mondo del lavoro, sottolineando come qualsiasi attività che susciti una risposta allo stress frequente e intensa possa contribuire allo sviluppo del *burnout*. Poiché la genitorialità ha dimostrato di essere un'attività sia complessa che stressante (Abidin et al., 2014) si pone come uno dei principali contesti per tale sindrome (Roskam et al., 2017).

Nel 2017, Roskam, Raes e Mikolajczak hanno fornito prove preliminari a favore dell'esistenza del *burnout* dei genitori. Per prima cosa hanno adattato gli *item* del *Maslach Burnout Inventory* (MBI, Maslach et al., 1986) in modo che tutti potessero riferirsi in modo inequivocabile al contesto genitoriale e successivamente, hanno condotto un'analisi fattoriale esplorativa che ha permesso di selezionare 22 nuovi *item* relativi alla genitorialità.

Il conseguente studio di validazione ha portato al *Parental Burnout Inventory* (PBI), una misura del *burnout* dei genitori che comprende quattro fattori: esaurimento dal proprio ruolo genitoriale, allontanamento emotivo dai propri figli, perdita di efficacia e realizzazione genitoriale e contrasto con il proprio sé precedente.

Tuttavia, poiché il *Parental Burnout Inventory* è stato costruito a partire dal *Maslach Burnout Inventory*, non è chiaro se la struttura emersa dai primi studi sia la migliore rappresentazione del costrutto/sindrome del *burnout* parentale. Non si può escludere che si debbano aggiungere altre dimensioni, che cambierebbero la struttura e la definizione del *burnout* genitoriale (Roskam, Brianda & Mikolajczak, 2018). Dal punto di vista concettuale, la prima condizione per convalidare tale sindrome è dimostrare che la struttura tridimensionale del *burnout* lavorativo (cioè esaurimento, depersonalizzazione e inefficacia) si ritrova anche nel caso della genitorialità (Pelsma, 1989). Se la prima condizione è soddisfatta, la seconda è dimostrare la distinzione del *burnout* genitoriale da quello professionale. La terza condizione è dimostrare che

questa sindrome è qualcosa di diverso dal semplice stress o dalla depressione. Poiché il *burnout* si colloca su un continuum tra stress e depressione (Iacovides et al., 2003; Hakanen et al., 2008), ci si aspetta una parziale sovrapposizione, ma dovrebbe essere moderata. Se tutte e tre le condizioni sono soddisfatte, l'ultima è dimostrare che il *burnout* genitoriale, come suggerisce il nome, non sia limitato alle madri (Lindahl Norberg et al., 2014).

La letteratura ha individuato una serie di fattori di rischio che aumentano la probabilità di sviluppare la sindrome di *burnout* come: il genere (le madri sono tendenzialmente più vulnerabili), la situazione familiare, le condizioni economiche svantaggiate, l'essere troppo giovani e la cultura di provenienza.

Chiaramente, questi fattori, non sono determinanti per il verificarsi di una patologia, ma sono indicatori a cui bisogna prestare attenzione per individuare quella fetta di popolazione maggiormente a rischio.

Per questa prima area di ricerca, il campione si compone delle due coorti del campione clinico (successivamente descritte nella sottosezione 3.3.1 “I partecipanti”)

Sulla base di queste evidenze sono state formulate le seguenti ipotesi di ricerca:

- **IPOTESI A1:** Vogliamo riverificare l'analisi fattoriale del questionario sul *parental burnout* a seguito dell'aumento del campione dello studio per identificare i fattori più specifici di tale costrutto, valutare la loro consistenza interna e la correlazione dei diversi fattori tra loro.
- **IPOTESI A2:** Sulla base dei dati presenti in letteratura ci aspettiamo di trovare maggiori livelli di *burnout* nelle madri rispetto ai padri.

▪ **AREA B**

La seconda area di ricerca si pone l'obiettivo di indagare, attraverso i risultati ai questionari CESD, GAD e GHQ, i rispettivi livelli di ansia, depressione e benessere generale nella seconda coorte dei genitori del gruppo clinico.

Nella revisione di Roskam, Mikolajczak, Aunola e Sorkkila (2022) sono state individuate correlazioni significative tra il *burnout* genitoriale e i costrutti di ansia ($r=0.55$) e depressione ($r=0.53$), questo ci suggerisce come le difficoltà vissute dai genitori siano frutto di cause multiple e concatenate.

Come più volte sottolineato dalla letteratura, le madri sono più a rischio di *burnout*, poiché sperimentano maggiori livelli di ansia, stress e depressione dati dal fatto che si trovano a dover prendersi cura dei figli, della famiglia, della casa e di tutte le difficoltà connesse in misura maggiore dei padri.

Le persone che già sperimentano più fattori di stress, come: i genitori *single*, i genitori di bambini con bisogni speciali e i genitori immigrati, possono avere una soglia più bassa di tolleranza a causa delle continue richieste (Sánchez-Rodríguez et al., 2019). È importante sottolineare che questi fattori non assicurano al 100% la presenza di *burnout* nel genitore. La presenza di fattori di rischio si accompagna a fattori di protezione che ne bilanciano l'equilibrio. È quando questo equilibrio si rompe in modo cronico, sbilanciandosi verso i fattori di rischio, che possiamo osservare il *burnout* (Mikolajczak & Roskam, 2020).

Come è ben risaputo, il *parental burnout* può avere conseguenze gravi per il singolo genitore, per il proprio figlio e in generale per l'intero sistema familiare. Ciò è ancor più vero nelle situazioni in cui il proprio figlio è in una condizione di malessere e malattia. Da qui la necessità di indagare sempre più tempestivamente la possibile presenza di *burnout* nei genitori e il loro vissuto di ansia e depressione.

In quest'area di ricerca a partire dai dati presenti in letteratura sono state formulate tre ipotesi:

- **IPOTESI B1:** Sulla base dei *cut-off* dei questionari “GAD”, “CESD” e “GHQ” vogliamo indagare gli indici clinici di ansia, depressione e benessere generale nei genitori dei bambini oncoematologici.
- **IPOTESI B2:** Ci aspettiamo che ci siano delle differenze nei punteggi delle scale che indagano l'ansia, la depressione e il benessere generale a carico delle variabili sociodemografiche del genitore (genere, scolarità, attuale occupazione, situazione familiare e situazione economica).
- **IPOTESI B3:** Vogliamo indagare le possibili differenze nei punteggi medi delle scale che indagano ansia, depressione e benessere generale a seconda della diagnosi dei propri figli (tumori ematologici o tumori solidi).

▪ AREA C

L'ultima area di ricerca di questo studio si concentra sul confronto tra il campione clinico e il campione di controllo.

La malattia oncologica nel bambino può essere letta come una malattia familiare in quanto i genitori sono coinvolti in prima linea nella cura del bambino. Il loro ruolo è fondamentale, in quanto la loro capacità di adattarsi alla malattia del figlio ed essere resilienti influenza la salute del bambino e il suo funzionamento psicosociale (Bonichini e Tremolada, 2019). Il funzionamento dei genitori a seguito della diagnosi può influenzare, quindi, il modo in cui i bambini affrontano gli stress legati al tumore (Bonichini e Tremolada, 2019).

A fronte di tutte queste informazioni, appare evidente come i genitori di bambini con bisogni speciali sperimentano maggiori livelli di *burnout* rispetto a genitori di bambini sani. Questi genitori hanno livelli più elevati di esaurimento emotivo e di distacco emotivo (Gerain & Zech, 2018). Inoltre, maggiore *burnout* è rilevato nei *caregiver* di bambini che presentano comorbidità e in genitori che hanno più figli con bisogni speciali.

I risultati dello studio di Lindrom, Aman e Norberg (2011) indicano che i *caregiver* di bambini con malattie croniche hanno significativamente più sintomi di *burnout* rispetto ai genitori di bambini sani. Considerando la gravità della sindrome da esaurimento fisico, è di fondamentale importanza identificare i genitori con sintomi di *burnout* il prima possibile (Peterson et al., 2008) in quanto le reazioni psicologiche possono influenzare la capacità del genitore di gestire il trattamento del bambino e influenzare la salute e lo sviluppo di quest'ultimo (Thernlund et al., 1996).

La condizione di *burnout* e la presenza di stress, ansia e depressione sono, però, caratteristiche connaturate con la genitorialità in generale. Gli studi ci dicono che la presenza di una malattia grave o cronica sono importanti fattori di rischio, ma tutti i genitori sono possibili portatori di un malessere che può influenzare la genitorialità stessa, il rapporto con il proprio figlio e il sistema famiglia.

- **IPOTESI C1:** Sulla base dei risultati presenti in letteratura ci aspettiamo di trovare maggiori livelli di *burnout*, ansia, stress e depressione nel gruppo clinico rispetto al gruppo di controllo.

3.3 Il metodo

3.3.1 I partecipanti

L'attuale studio vede il coinvolgimento di alcuni genitori dei pazienti della Clinica di Oncoematologia Pediatrica di Padova individuati dalla referente del progetto, la Psicologa e Psicoterapeuta Dott.ssa Marta Tremolada con l'aiuto delle tirocinanti. I genitori sono stati reclutati durante le visite in *Day Hospital* o durante i ricoveri in reparto. Dopo aver presentato il progetto ai genitori, è stata consegnata una lettera informativa relativa al progetto assieme al consenso informato che doveva essere firmato da entrambi i genitori. Successivamente, sono stati consegnati i questionari che avrebbero dovuto compilare e riconsegnare alla Dott.ssa Tremolada o alle tirocinanti.

Il campione clinico è composto da due coorti. La prima coorte coinvolge 76 genitori di cui 40 madri (52,6%) e 36 padri (47,4%). Di questi, 58 genitori (76,3%) hanno un figlio con una diagnosi di tumore ematologico mentre 18 (23,7%) hanno una diagnosi di tumore solido. A questi partecipanti è stato chiesto di compilare cinque questionari che verranno presentati nella sezione 3.3.2 "Gli strumenti".

Nella seguente tabella (3.1) sono riportate le principali informazioni sui genitori raccolte attraverso il questionario socio-demografico.

Tabella 3.1 Caratteristiche socio-demografiche dei genitori del primo gruppo clinico

		Frequenza	% valida	% cumulativa
Genere	madre	40	52,6	52,6
	padre	36	47,4	100,0
	totale	76	100,0	
Formazione	medie	8	10,5	10,5
	superiori	44	57,9	68,4
	laurea triennale	9	11,8	80,3
	laurea magistrale	13	17,1	97,4
	Post-lauream	2	2,6	100,0
	totale	76	100,0	
Attuale occupazione	in cerca di lavoro	10	13,2	13,2
	part-time	12	15,8	28,9
	lavoro a tempo pieno	54	71,1	100,0
	totale	76	100,0	
Ore lavorative	50+	14	18,4	18,4
	40-49	29	38,2	56,6

	30-39	13	17,1	73,7
	20-29	7	9,2	82,9
	10-19	2	2,6	85,5
	0-9	11	14,5	100,0
	totale	76	100,0	
Situazione familiare	affitto	6	8,0	8,0
	mutuo	32	42,7	50,7
	casa di proprietà	34	45,3	96,0
	altro	3	4	100,0
	totale	76	100,0	
Situazione economica	sufficiente	13	17,1	17,1
	adeguata	41	53,9	71,1
	buona	22	28,9	100,0
	totale	76	100,0	
Situazione relazionale	fidanzato/ convivente	2	2,6	2,6
	coniugato	66	86,8	89,5
	separato/ divorziato	8	10,5	100,0
	totale	76	100,0	

La seconda coorte del gruppo clinico ha coinvolto 47 madri (88,7%) e 4 padri (7,5%), a questi partecipanti è stata richiesta solo la compilazione del questionario sul *burnout genitoriale* e del questionario socio-demografico. Tali dati sono stati recuperati da una precedente raccolta dati a carico della Dott.ssa Giulia Marangon⁷ nel 2020 durante la stesura della sua tesi magistrale.

Nella seguente tabella (3.2) sono riportate le principali informazioni sui genitori raccolte attraverso il questionario socio-demografico.

Tabella 3.2 Caratteristiche socio-demografiche dei genitori del secondo gruppo clinico

		Frequenza	% valida	% cumulativa
Genere	madre	47	88,7	88,7
	padre	4	7,5	96,2
	totale	51	96,2	100,0
	mancanti	2	3,8	
Formazione	medie	10	22,7	22,7
	superiori	21	47,7	70,4

⁷ Marangon Giulia, Screening delle competenze emotive e abilità fino-motorie in pazienti pediatrici in trattamento per malattie oncoematologiche: l'influenza della tecnologia e del parental burnout [tesi di laurea magistrale]. Padova: Università degli studi di Padova, 2021

	laurea triennale	6	13,6	84
	laurea magistrale	1	2,3	86,3
	Post-lauream	6	13,6	100,0
	totale	44	100,0	
	mancanti	9		
Attuale occupazione	in cerca di lavoro	6	16,7	16,7
	part-time	17	47,2	63,9
	lavoro a tempo pieno	13	36,1	100,0
	mancanti	17	32,1	
	totale	36	100,0	
Ore lavorative	50+	2	5,0	5,0
	40-49	3	2,5	7,5
	30-39	7	2,5	10
	20-29	9	27,5	37,5
	10-19	6	50,0	87,5
	0-9	2	12,5	100,0
	totale	29	100,0	
	mancanti	24	45,3	
Situazione economica	sufficiente	11	22,9	22,9
	adeguata	25	52,1	75,0
	buona	12	25,0	100,0
	totale	48	90,6	
	mancanti	5	9,4	
Situazione relazionale	fidanzato/ convivente	12	23,7	23,7
	coniugato	32	60,4	84,1
	separato/ divorziato	1	1,9	85
	totale	43	81,1	100,0

È stato reclutato inoltre un gruppo di controllo, composto da genitori di bambini sani, a cui è stato presentato il progetto e a cui sono stati consegnati i questionari da compilare autonomamente, unitamente al consenso informato. Questionari che sono stati riconsegnati in forma cartacea.

Anche per il gruppo di controllo sono presenti due coorti. La prima è composta da 50 soggetti di cui 24 madri (52,0%) e 26 padri (48,0%) a cui sono stati consegnati i questionari volti ad indagare i livelli di: parental burnout, ansia, depressione e benessere generale.

Nella seguente tabella (3.3) sono riportate le principali informazioni sui genitori raccolte attraverso il questionario socio-demografico.

Tabella 3.3 Caratteristiche socio-demografiche dei genitori del primo gruppo di controllo

		Frequenza	% valida	% cumulativa
Genere	madre	24	52,0	52,00
	padre	26	48,0	100,0
	totale	50	100,0	
Formazione	medie	4	8,0	8,0
	superiori	27	54,0	62,0
	laurea triennale	5	10,0	72,0
	laurea magistrale	10	20,0	92,0
	Post-lauream	4	8,0	100,0
	totale	50	100,0	
Attuale occupazione	in cerca di lavoro	2	4,0	4,00
	part-time	11	22,0	26,00
	lavoro a tempo pieno	37	74,0	100,0
	totale	50	100,0	
Ore lavorative	50+	4	8,0	8,0
	40-49	30	60,0	68,0
	30-39	11	22,0	90,0
	20-29	3	6,0	96,0
	10-19	0	0	96,0
	0-9	11	4,0	100,0
	totale	50	100,0	
Situazione familiare	affitto	4	8,0	8,0
	mutuo	18	36,0	44,0
	casa di proprietà	28	56,0	100,0
	altro	0	0	
	totale	50	100,0	
Situazione economica	sufficiente	6	12,0	12,0
	adeguata	19	38,0	50,0
	buona	25	50,0	100,0
	totale	50	100,0	
Situazione relazionale	fidanzato/ convivente	1	2,0	2,0
	coniugato	43	86,0	88,0
	separato/ divorziato	6	12,0	100,0
	totale	50	100,0	

Infine, la seconda coorte del gruppo di controllo è composta da 60 partecipanti di cui 44 madri (73,3%) e 16 padri (26,7%). A questi partecipanti è stata richiesta la compilazione solo del questionario sul *burnout genitoriale* e il questionario socio-demografico. Tali

dati sono stati recuperati da una precedente raccolta dati a carico del gruppo di ricerca della Psicologa e Psicoterapeuta Dott.ssa Marta Tremolada.

Nella seguente tabella (3.4) sono riportate le principali informazioni sui genitori raccolte attraverso il questionario socio-demografico.

Tabella 3.4 Caratteristiche socio-demografiche dei genitori della seconda coorte del gruppo di controllo

		Frequenza	% valida	% cumulativa
Genere	madre	44	73,3	73,3
	padre	16	26,7	100,0
	totale	60	100,0	
Formazione	medie	4	6,7	6,7
	superiori	27	45,0	51,7
	laurea triennale	8	13,3	65,0
	laurea magistrale	17	28,3	93,3
	Post-lauream	4	6,7	100,0
	totale	60	100,0	
Attuale occupazione	in cerca di lavoro	2	3,3	3,3
	part-time	20	33,3	36,7
	lavoro a tempo pieno	38	63,3	100,0
	totale	60	100,0	
Ore lavorative	50+	6	10,0	10,0
	40-49	16	26,7	36,7
	30-39	12	20,0	56,7
	20-29	18	30,0	86,7
	10-19	6	10,0	96,7
	0-9	2	3,3	100,0
	totale	60	100,0	
Situazione familiare	affitto	8	13,3	13,3
	mutuo	25	41,7	55,0
	casa di proprietà	24	40,0	95,0
	altro	3	5,0	100,0
	totale	60	100,0	
Situazione economica	sufficiente	5	8,3	8,3
	adeguata	38	63,3	71,7
	buona	17	28,3	100,0
	totale	60	100,0	
Situazione relazionale	fidanzato/ convivente	1	1,7	1,7
	coniugato	53	88,3	90

	separato/ divorziato	6	10,0	100,0
	totale	50	100,0	

3.3.2 Gli strumenti

Per tale studio sono stati utilizzati strumenti di valutazione indiretta attraverso la consegna di cinque questionari:

- Questionario socio-demografico

Il qui presente studio si è avvalso dell'uso di un questionario socio-demografico che è stato rivolto ai genitori dei piccoli pazienti, con lo scopo di raccogliere informazioni demografiche, culturali e sociali della famiglia di appartenenza del bambino. In modo particolare, le variabili che sono state indagate sono: il genere e l'età del genitore, la composizione della famiglia, il livello di scolarità, lo stato relazionale/sentimentale, la condizione economica percepita, la condizione lavorativa e le ore lavorative proprie e del partner.

- Questionario sullo stress e sulle competenze genitoriali (di M. Tremolada e S. Bonichini, 2017 – DPSS – Università degli studi di Padova, tradotto e riadattato da Roskam et al., 2017)

Il seguente questionario indaga il grado di *parental burnout* o *distress genitoriale*. Si compone di 22 item che richiedono al genitore su una scala *likert* da 1 (“Mai”) a 5 (“Sempre”) di indicare il loro grado di accordo pensando al loro ruolo da genitore. Le risposte dei genitori permettono di individuare sistemi relazionali bambino-genitore stressanti che possono portare al rischio di sviluppo di comportamenti genitoriali disfunzionali (Tremolada e Bonichini, 2017).

Lo *scoring* delle risposte permette di ottenere la media del *parental burnout* percepito dai genitori. Da una prima analisi fattoriale (Clarich, 2019) emergono quattro dimensioni che compongono questo costrutto: l'inefficacia genitoriale percepita, il sovraccarico emotivo, la distanza emotiva genitoriale e il confronto con il proprio sé precedente.

Infine, per undici item è stato necessario invertire i punteggi della scala *likert* poiché un punteggio più alto rappresenta una presenza maggiore di *burnout*.

- Questionario Center for Epidemiologic Studies - Depression scale - CES-D (Radloff, 1977)

Scala di autovalutazione che si compone di 20 item rispetto ai quali viene richiesto al genitore di indagare il suo grado di accordo su una scala *likert* a 4 punti (da 0 “Raramente o mai” a 3 “Per la maggior parte del tempo”).

I punteggi grezzi vengono sommati per ogni genitore al fine di indagare la presenza di sintomatologia depressiva.

Per quanto riguarda l’interpretazione dei punteggi se il soggetto ha ottenuto un punteggio da 0 a 15 la sua prestazione è considerata nella norma mentre se ha ottenuto un punteggio maggiore o uguale a 16 clinica.

- *Questionario Generalized Anxiety Disorder Scale (GAD-7) (di R.L. Spitzer, J.B.W. Williams, K. Kroenke e colleghi, 2006)*

La GAD-7 è un questionario auto-compilato per la valutazione dell’ansia di stato. Si compone di 7 item rispetto ai quali al genitore è richiesto di indicare con quale frequenza è presente ciascun comportamento su una scala da 1 (“Mai”) a 5 (“Quasi ogni giorno”). È richiesto inoltre ai genitori di riferirsi ad un criterio temporale delle ultime due settimane.

I punteggi grezzi vengono sommati per ogni genitore. Per quanto riguarda l’interpretazione dei punteggi se il soggetto ha ottenuto un punteggio da 0 a 7 la sua prestazione è considerata nella norma mentre se è maggiore o uguale a 8 clinica.

- *Questionario General Health Questionnaire (GHQ-12) (di Goldberg e Hillier, 1979)*

È un questionario auto-compilato che indaga il benessere generale e in particolare i sintomi depressivi ed ansiosi. Si compone di 12 item rispetto ai quali viene richiesto al genitore di indicare come si è sentito nelle ultime due settimane rispetto a ciascun comportamento su una scala da 0 (“Più del solito”) a 3 (“Molto meno del solito”).

Per quanto riguarda l’interpretazione, se il soggetto ha ottenuto un punteggio da 0 a 14 la sua prestazione è considerata nella norma, se è maggiore o uguale a 15 elevata e infine se è maggiore o uguale a 20 molto elevata.

3.3.3 La procedura

Lo studio qui presentato ha previsto la compilazione di cinque questionari, per indagare la presenza di *parental burnout* e il benessere psicologico dei genitori durante le terapie presso la clinica di Oncoematologia Pediatrica a Padova.

Dopo aver raccolto le adesioni alla partecipazione al progetto e i consensi informati da parte dei genitori, è iniziata la fase di consegna e spiegazione dei questionari durante le visite periodiche in *day hospital* o in reparto durante il periodo di degenza. Il questionario è stato consegnato al genitore chiedendo la collaborazione del proprio partner e questo ha permesso di ottenere i dati di 36 coppie.

I dati sono stati raccolti tra i mesi di ottobre 2022 e marzo 2023. A ogni genitore è stato lasciato il tempo per compilare autonomamente i questionari, rimanendo a disposizione per ulteriori domande.

Tutti i genitori sono stati informati sulle finalità della ricerca, sulle modalità di trattamento dei dati personali e sulla possibilità di ritirarsi dalla ricerca in qualsiasi momento.

I soggetti del gruppo di controllo sono stati reclutati attraverso il metodo dello *snow ball sampling* e la procedura di somministrazione è rimasta pressoché invariata tra i due gruppi. Tutti i genitori sono stati invitati a compilare una scheda socio anagrafica utile alle analisi successive.

3.3.4 Piano delle analisi statistiche

Al fine di rispondere alle ipotesi di ricerca, sono state svolte delle analisi statistiche utilizzando il software statistico SPSS – versione 27.

Inizialmente sono state svolte delle analisi descrittive esplorative delle variabili socio-demografiche riguardanti il campione dei genitori del gruppo clinico e del gruppo di controllo. In modo particolare, sono state usate delle tabelle di frequenza i cui risultati sono riportati nelle tabelle 3.1, 3.2, 3.3 e 3.4 (cfr. il sottoparagrafo 3.3.1 “I partecipanti”). Per quanto riguarda la prima area di ricerca (**AREA A**), per l'**ipotesi A1** sono state svolte un'analisi fattoriale con rotazione varimax ed estrazione forzata di 4 fattori e una serie di analisi di affidabilità (α di Cronbach) sulle dimensioni ottenute e su queste sono state indagate le correlazioni tra le stesse. Per l'**ipotesi A2** sono stati condotti t-test a campioni indipendenti per rilevare eventuali differenze di genere nei punteggi di *burnout* totale e

nelle sottodimensioni e test t per campioni appaiati per valutare le possibili differenze di tali scale nella coppia genitoriale.

Per rispondere alle ipotesi di ricerca dell'AREA B sono state condotte inizialmente delle statistiche descrittive per individuare i genitori con punteggi nella norma o punteggi clinici per ansia, depressione e benessere generale (**ipotesi B1**); successivamente è stato condotto un t-test per campioni indipendenti, un'ANOVA, un test post hoc (Bonferroni) e correlazioni di Pearson al fine di indagare la possibile relazione tra le variabili socio-demografiche e i livelli di ansia, depressione e benessere generale (**ipotesi B2 e B3**).

Per l'ultima area di ricerca (AREA C) è stato condotto un t-test per campioni indipendenti per il confronto tra campione clinico e campione di controllo per ansia, depressione, benessere generale e *parental burnout*.

3.4 I risultati

- **AREA A: Validità dello strumento *Parental Burnout* e possibili differenze di genere**

Di seguito, si riportano i risultati della prima area di indagine, così suddivisi:

1. analisi della validità dello strumento;
2. analisi delle differenze nei punteggi di *parental burnout* medi di madri e padri.

Per rispondere alla prima ipotesi di ricerca (A1) è stata condotta una prima analisi fattoriale con metodo delle componenti principali, soluzione ruotata e forzata per quattro fattori ed è emerso come la varianza totale sia spiegata dal 58,2%.

Successivamente, attraverso un'analisi delle componenti principali, sono state estratte quattro componenti e su ciascuna componente è stata poi calcolato il grado di affidabilità.

Le quattro componenti individuate sono: “Distanziamento emotivo” [Var:26,71; N=4, $\alpha=0.59$], “Sovraccarico genitoriale” [Var:17,31; N=6 $\alpha=0.80$], “Inefficacia genitoriale” [Var: 8,08; N=6, $\alpha=.075$] e “Derealizzazione personale” [Var: 6,79; N=5 $\alpha=0.86$].

Sono state poi calcolate le correlazioni reciproche tra i quattro fattori ed è emerso che ad un livello di significatività a due code 0,01 (Tabella 3.5):

- Il sovraccarico genitoriale correla con la derealizzazione personale ($r = 0.27$) e il distanziamento emotivo ($r = .57$)
- L'inefficacia genitoriale correla solo con la derealizzazione personale ($r = .47$).

- La derealizzazione personale correla con tutti i fattori: sovraccarico genitoriale ($r = .27$), inefficacia genitoriale ($r = .47$) e distanziamento emotivo ($r = .42$)
- Il distanziamento emotivo correla con il sovraccarico genitoriale ($r = .57$) e con la derealizzazione personale ($r = .42$)

Tabella 3.5: Risultati dell'analisi correlazionale tra le dimensioni del Parental Burnout

	Sovraccarico genitoriale	Inefficacia genitoriale	Derealizzazione personale	Distanziamento emotivo
Sovraccarico genitoriale	-	-	.272	.572
Inefficacia genitoriale	-	-	.471	-
Derealizzazione personale	.272	.471	-	.416
Distanziamento emotivo	.572	-	.416	-

Al fine di rilevare eventuali differenze nei punteggi di *parental burnout* tra madri e padri (**ipotesi A2**) è stato condotto un t-test per campioni indipendenti. Il test risulta significativo [$t_{117}=1.77$, $p<.05$] evidenziando un punteggio medio maggiore nelle madri rispetto ai padri nella dimensione relativa al *burnout* totale.

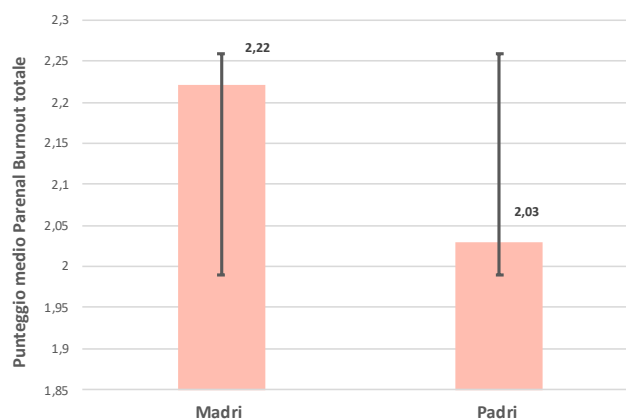
Tabella 3.6: Test T per campioni indipendenti per il confronto tra le medie delle madri e dei padri del gruppo clinico nel parental burnout totale

	Madri	Padri	DIFF.	t	gl	p
Parental Burnout	2,22	2,03	0,19	1,77	117	.04*

*La correlazione è significativa a livello 0.05.

Di seguito si osserva la rappresentazione grafica della differenza tra le medie delle madri e dei padri del gruppo clinico nel *parental burnout* totale.

Figura 3.1: statistiche descrittive del confronto.



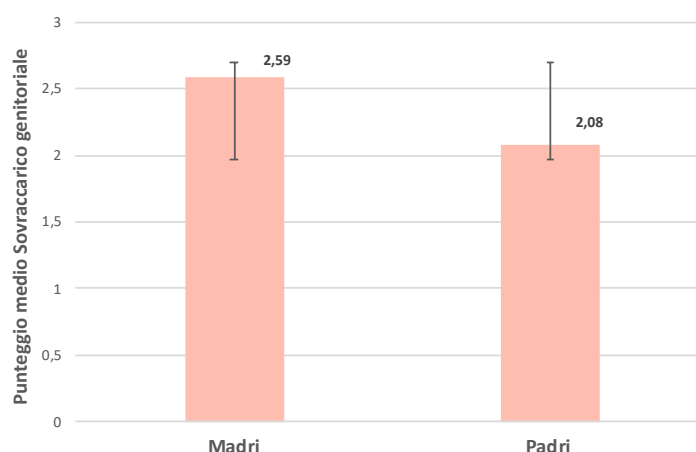
La significatività al test t per campioni indipendenti [$t_{117}=3.28$, $p<.05$] evidenzia, in particolare, punteggi medi superiori per le madri rispetto ai padri nella dimensione relativa al “sovraccarico genitoriale”. Non si rilevano differenze significative tra i due gruppi per le dimensioni “inefficacia genitoriale”, “derealizzazione personale” e “distanziamento emotivo”. La figura 3.2 riporta le statistiche descrittive del confronto.

Tabella 3.7: Test T per campioni indipendenti per il confronto tra le medie delle madri e dei padri del gruppo clinico nella dimensione del sovraccarico genitoriale

	Madri	Padri	DIFF.	t	gl	p
Sovraccarico genitoriale	2,59	2,07	0,51	3,28	117	.01*

*La correlazione è significativa a livello 0.05.

Figura 3.2: statistiche descrittive del confronto



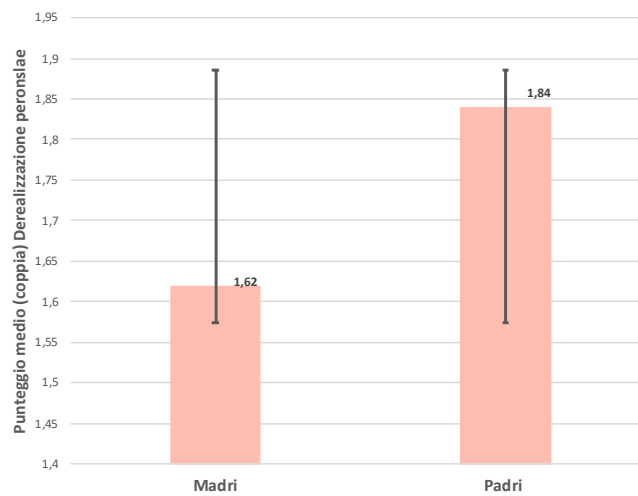
Si evidenzia una differenza statisticamente significativa nei punteggi relativi alla realizzazione personale di padri e madri di ciascuna coppia genitoriale [$t_{23}=-1.86$, $p<.05$], con i padri a raggiungere punteggi in media più elevati rispetto alle madri, data la significatività statistica del t-test per campioni appaiati.

Tabella 3.8: Test T per campioni appaiati per il confronto nella coppia tra le medie delle madri e dei padri del gruppo clinico nella dimensione della realizzazione

	Madri	Padri	DIFF.	t	gl	p
Realizzazione - coppia	1,62	1,84	-0,21	23	-1,86	.03*

*La correlazione è significativa a livello 0.05

Figura 3.3: statistiche descrittive del confronto



- **AREA B: Situazione clinica di madri e padri relativamente alla loro sintomatologia e possibili associazioni con le variabili socio-demografiche e di malattia dei figli**

Di seguito, si riportano i risultati della seconda area di indagine, così suddivisi:

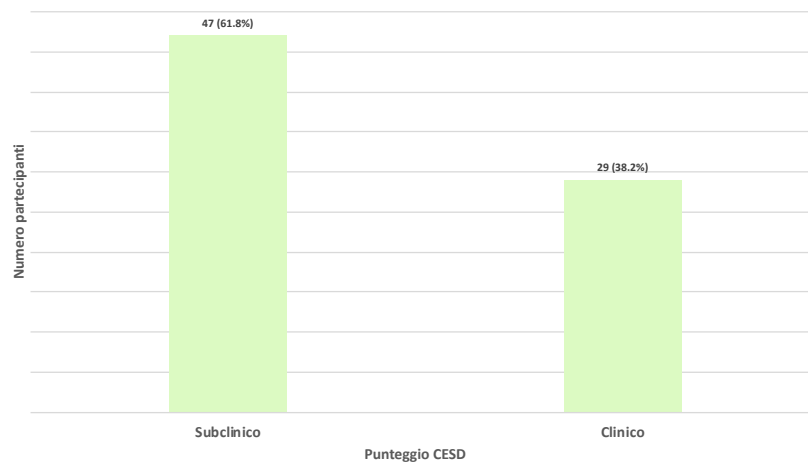
1. analisi della frequenza dei punteggi clinici e subclinici di ansia, depressione e benessere generale tra i partecipanti alla ricerca;
2. analisi delle differenze nei punteggi medi di madri e padri;
3. analisi delle differenze nei punteggi medi in relazione alle variabili “anni di scolarità”, “attuale occupazione”, “situazione familiare”, “situazione lavorativa”, “situazione economica” e “diagnosi”.

Al fine di indagare la presenza di ansia, depressione e benessere generale tra i partecipanti alla ricerca è stata conteggiata la frequenza dei punteggi superiori al cut-off previsto in letteratura per ciascuno strumento.

L’analisi dei punteggi al questionario CESD, che indaga la presenza di sintomi depressivi nei genitori, evidenzia come su 76 soggetti appartenenti alla prima coorte del campione clinico, 47 (61,8%) abbiano ottenuto un punteggio nella norma mentre 29 un punteggio clinico (38,2%).

La figura 3.4 sintetizza la distribuzione delle frequenze dei punteggi clinici e non clinici per il questionario CESD.

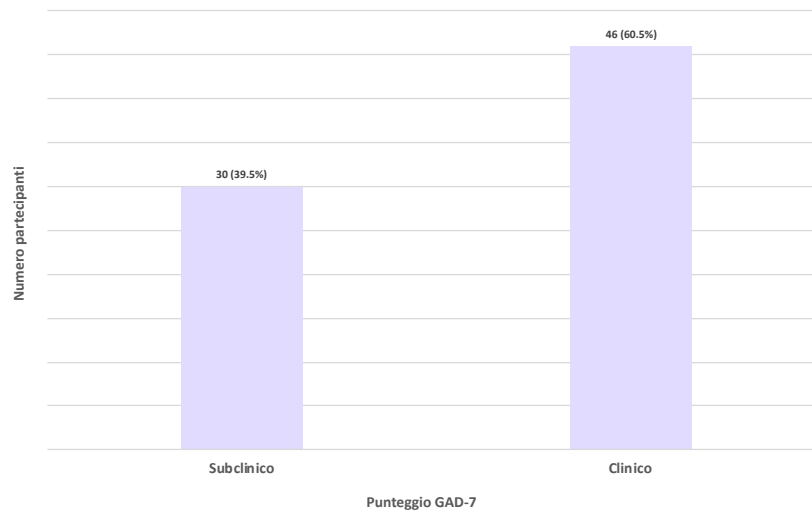
Figura 3.4: frequenze dei punteggi clinico e subclinico per depressione



L'analisi dei punteggi ottenuti al questionario GAD-7, indagante la sintomatologia ansiosa, evidenzia come dei 76 partecipanti alla ricerca, 30 (39,5%) raggiungano un punteggio nella norma mentre 46 (60,5%) un punteggio clinico.

La figura 3.5 sintetizza la distribuzione delle frequenze dei punteggi clinici e non clinici per il questionario GAD-7.

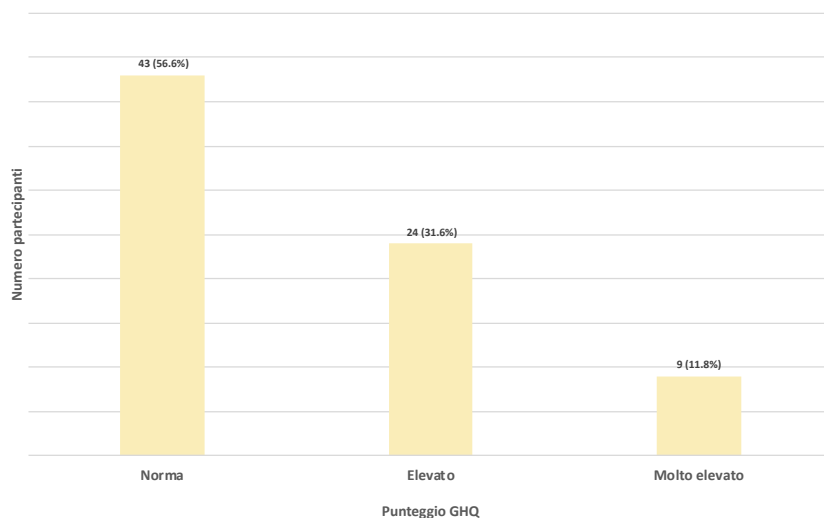
Figura 3.5: frequenze dei punteggi clinico e subclinico per ansia



Infine, dall'analisi dei punteggi al test GHQ (benessere generale), su 76 soggetti appartenenti alla prima coorte del gruppo clinico, 43 genitori hanno ottenuto un punteggio nella norma (56,6%), 24 un punteggio elevato di distress (31,6%) e 9 molto elevato (11,8%).

La figura 3.6 sintetizza la distribuzione delle frequenze dei punteggi al questionario GHQ.

Figura 3.6: frequenze dei punteggi clinico e subclinico per il benessere generale



Complessivamente, in base ai *cut-off* individuati dalla letteratura per ciascuno strumento, il 38% dei genitori coinvolti raggiunge significativi livelli di depressione, il 46% di ansia e il 42,4% manifesta livelli elevati di malessere generale.

Per valutare eventuali differenze tra madri e padri nei livelli di ansia, depressione e benessere generale (**ipotesi B2**) sono stati condotti t-test a campioni indipendenti.

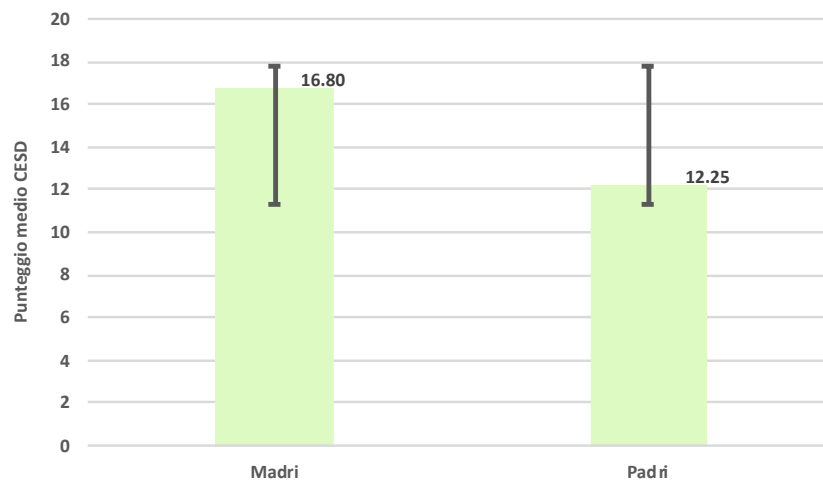
Dalle analisi emerge una differenza statisticamente significativa [$t_{74}=2.88$, $p<.05$] nei punteggi medi al CESD, con le madri a maggior rischio di sviluppare sintomi depressivi rispetto ai padri. Nella figura 3.9 si riportano le statistiche descrittive emerse dal confronto.

Tabella 3.9: Test T per campioni indipendenti per il confronto tra le medie delle madri e dei padri del gruppo clinico nelle scale che misurano depressione (CESD), ansia (GAD) e benessere generale (GHQ)

	Madri	Padri	DIFF.	t	gl	p
DEPRESSIONE	16,80	12,25	4,55	2,88	74	.03*
ANSIA	10,53	8,78	1,75	1,45	74	.07
BENESSERE GENERALE	14,85	14,39	0,46	0,62	74	.27

*La correlazione è significativa a livello 0.05.

Figura 3.7: medie ottenute nella scala globale della depressione in madri e padri



Non emergono differenze statisticamente significative nei livelli di ansia [$t_{74}=1.44, p>.05$] e benessere generale [$t_{74}=0.62, p>.05$] tra madri e padri.

La non significatività ai test ANOVA esclude differenze nei punteggi di ansia, depressione e benessere generale rispetto alla situazione economica e relazionale.

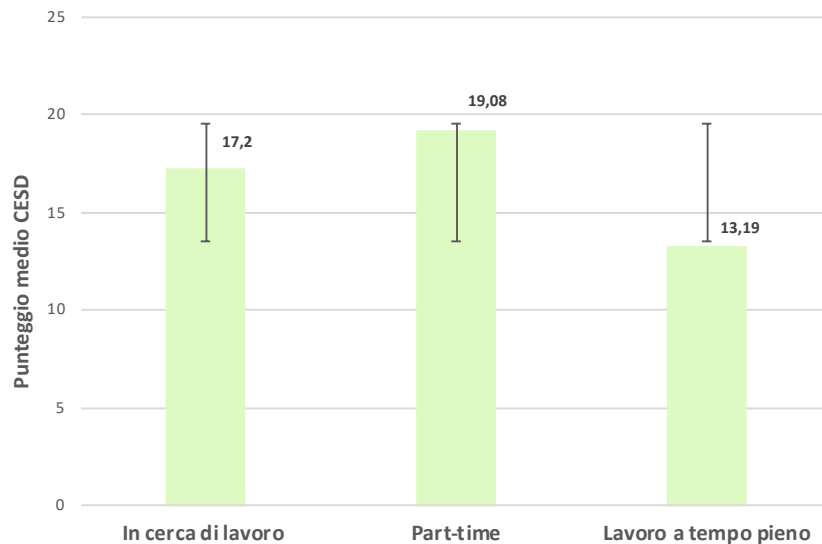
Per esplorare eventuali differenze nei sopracitati punteggi in relazione all'attuale occupazione lavorativa dei caregiver sono state condotte delle analisi ANOVA ad una via. Nello specifico, si evidenzia per i soggetti con un lavoro *part-time* un punteggio più elevato nella scala della depressione rispetto ai genitori con un lavoro a tempo pieno [$F_2=4.38, p<.05$]. Nella tabella 3.10 si riportano le medie dei soggetti. Tale risultato non si osserva nelle ANOVA che hanno come variabili dipendenti rispettivamente i livelli di ansia e benessere generale.

Tabella 3.10: ANOVA per il confronto tra le medie della scala che misura la depressione (CESD) a seconda che i genitori siano lavoratori a tempo pieno, part-time e in cerca di lavoro.

	In cerca di lavoro	Part-time	Tempo pieno	df	F	p
DEPRESSIONE	17,20	19.08	13,19	2	4,38	.02*

*La correlazione è significativa a livello 0.05

Figura 3.8: medie ottenute nella scala che misura la depressione tra genitori in cerca di lavoro, con lavoro part-time e lavoro a tempo pieno



Per eseguire un confronto tra le medie dei genitori con un lavoro part-time e un lavoro a tempo pieno è stato condotto un confronto multiplo con il test Bonferroni. La significatività a tale test evidenzia una differenza statisticamente significativa tra i punteggi dei lavoratori part-time e quelli dei lavoratori a tempo pieno nei livelli di depressione.

Figura 3.11: statistiche descrittive del confronto tra genitori con un lavoro part-time e un lavoro a tempo pieno nella scala che misura la depressione

	Part-time	Tempo pieno	DIFF.	p
DEPRESSIONE	19,08	13,19	5,89	.03*

*La correlazione è significativa a livello 0.05

Al fine di indagare le possibili associazioni tra le variabili “ore lavorative”, “anni di scolarità” e ansia, depressione e benessere generale sono state impiegate correlazioni di *Pearson*. L’analisi correlazionale ha evidenziato una correlazione negativa tra le variabili “ore lavorative” e sintomi depressivi [$r=-0.27$; $p<.05$].

Tabella 3.12: Correlazioni di *Pearson* tra le variabili ore lavorative e depressione del gruppo clinico

	rho	p	N
Ore lavorative e Depressione	-.269*	.02*	76

*La correlazione è significativa a livello 0.05

Non emergono correlazioni significative per la variabile “anni di scolarità” per nessuno dei punteggi ai test.

Infine, per esplorare possibili differenze nei livelli di benessere, ansia e depressione in relazione alla tipologia di diagnosi (**ipotesi B3**) sono stati condotti t-test per campioni indipendenti.

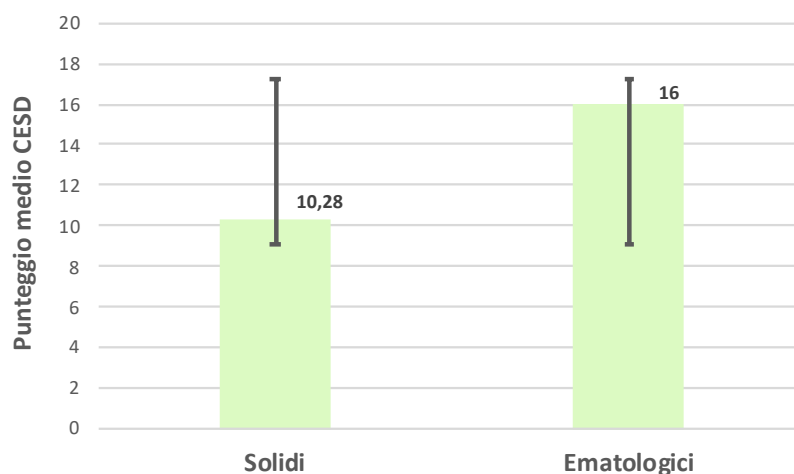
Emerge una differenza statisticamente significativa tra le medie [$t_{74}=3.6$, $p<.05$] per cui i genitori dei pazienti con una diagnosi di tumore ematologico presentano in media livelli più elevati di sintomi depressivi rispetto ai genitori di bambini con una diagnosi di tumore solido. Nella figura 3.8 si riportano le statistiche descrittive emerse dal confronto.

Tabella 3.13: Test T per campioni indipendenti per il confronto tra le medie dei genitori di bambini con una diagnosi ematologica e genitori di bambini con una diagnosi di tumore solido nella scala che misura la depressione

	Ematologici	Solidi	DIFF.	t	gl	p
DEPRESSIONE	16,00	10,28	5,72	3,6	74	.01*

*La correlazione è significativa a livello 0.05.

Figura 3.9: statistiche descrittive del confronto tra tumori solidi ed ematologici nella scala che misura la depressione



Non risultano, invece, differenze statisticamente significative rispetto alle misurazioni di ansia e benessere generale.

▪ **AREA C: Confronto tra gruppo clinico e di controllo sulla sintomatologia e il benessere generale**

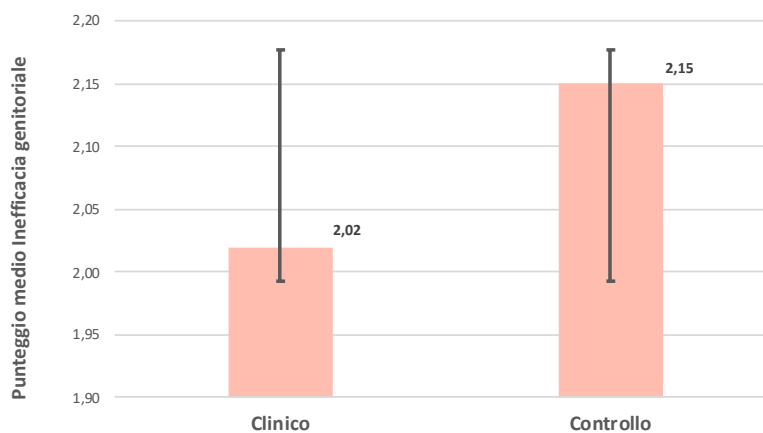
La terza e ultima area di ricerca intende valutare l'eventuale differenza nei livelli di *parental burnout*, benessere, ansia e depressione confrontando i punteggi ai test dei caregiver di bambini con diagnosi oncoematologica e di genitori di pari non clinici. Per farlo, sono stati impiegati t-test a campioni indipendenti. Dalle analisi emerge una differenza statisticamente significativa nei livelli di inefficacia genitoriale percepita (dimensione del *burnout genitoriale*) [$t_{124}=-1.68$, $p<.05$]. Si evidenziano, in particolare, livelli medi di inefficacia genitoriale superiori nel gruppo di controllo rispetto al gruppo clinico (Figura 3.10).

Tabella 3.14 Test T per campioni indipendenti per il confronto tra le medie del gruppo clinico e del gruppo di controllo nella scala che misura l'inefficacia genitoriale

	Clinici	Controllo	DIFF.	t	gl	p
Inefficacia genitoriale	2,02	2,15	-0,13	-1,68	124	.05*

*La correlazione è significativa a livello 0.05.

Figura 3.10: statistiche descrittive del confronto tra gruppo clinico e gruppo di controllo nella scala che misura l'inefficacia genitoriale



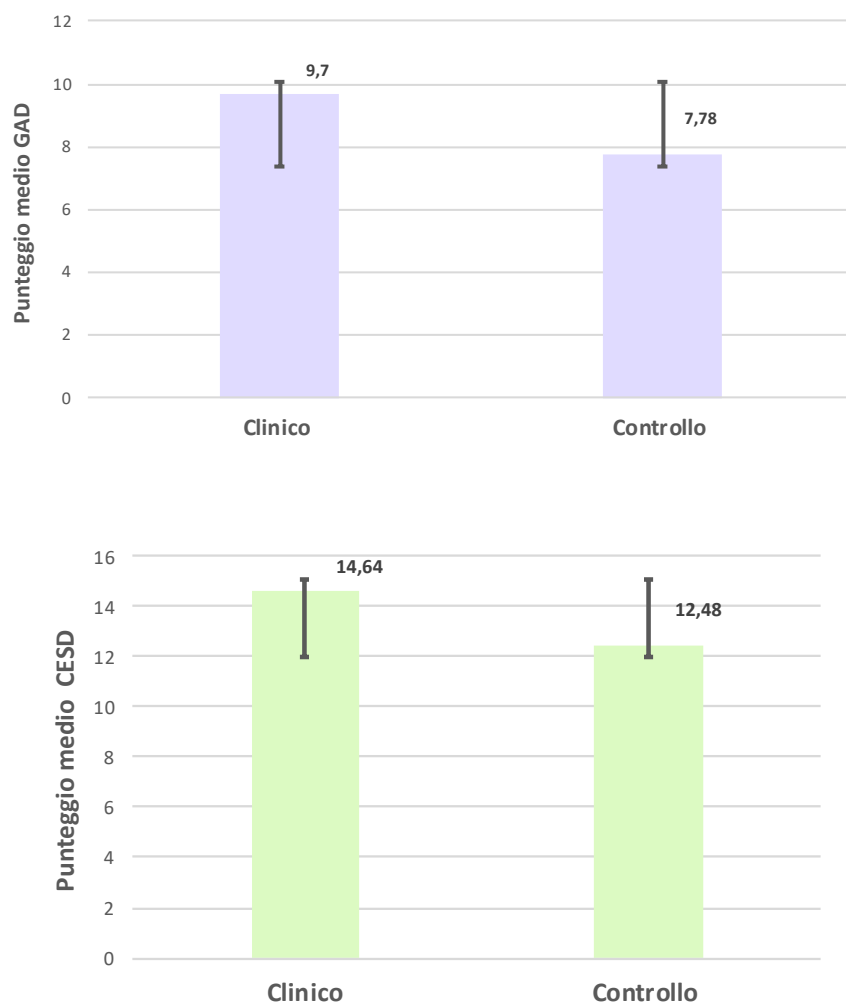
Emerge, altresì, una differenza statisticamente significativa nei punteggi di ansia [$t_{124}=2.08$, $p<.05$] e depressione [$t_{124}=1.88$, $p<.05$], tale per cui i genitori di bambini con una diagnosi oncoematologica riferiscono livelli più elevati di ansia e depressione rispetto ai caregiver di pari non clinici.

Tabella 3.15 Test T per campioni indipendenti per il confronto tra le medie del gruppo clinico e del gruppo di controllo nelle scale che misurano l'ansia e la depressione

	Clinico	Controllo	DIFF.	t	gl	p
ANSIA	9,70	7,78	1,91	2,07	124	.02*
DEPRESSIONE	14,64	12,48	2,17	1,88	124	.03*

*La correlazione è significativa a livello 0.05

Figura 3.11 e 3.12: statistiche descrittive del confronto tra gruppo clinico e gruppo di controllo nelle scale che misurano ansia e depressione



Capitolo 4

DISCUSSIONE

Sebbene il bambino affetto da tumore rappresenti il protagonista principale nel processo di cura fisica e psicologica, un ruolo altrettanto significativo viene assunto dalla famiglia. Il cancro è da considerarsi un evento traumatico familiare, una malattia che minaccia l'unità della famiglia e che crea cambiamenti importanti nella sua struttura e nel suo funzionamento (Biondi, Costantini e Grassi, 2023).

L'impatto della malattia sul nucleo familiare non può, quindi, essere sottovalutato in quanto le implicazioni possono essere davvero importanti. Un'ampia letteratura ha, a tal proposito, individuato come i vissuti principali di questi genitori siano caratterizzati dalla presenza di significativi livelli di stress, ansia e depressione che si collocano lungo un continuum, al cui estremo si colloca la patologia.

Un'attenzione particolare deve sempre essere rivolta anche alla famiglia nel suo complesso. I genitori ed i fratelli dei bambini malati sono investiti dalle difficoltà che la malattia comporta (Bonichini e Tremolada, 2019). Trascurare questi aspetti significa trascurare la salute psicofisica del piccolo paziente, perché il funzionamento dei genitori, a seguito della diagnosi, può influenzare il modo in cui i bambini affrontano gli stress legati al tumore (Bonichini e Tremolada, 2019).

Lo studio sulla validazione dello strumento "*Parental Burnout Inventory*" condotto da Roskam, Raes e Mikolajczak nel 2017, ha supportato la struttura tridimensionale del *burnout* nel contesto genitoriale. Pertanto, come nel contesto professionale, il burnout dei genitori assume la forma di una sindrome tridimensionale che comprende esaurimento emotivo, distanziamento emotivo e (scarsa) realizzazione personale (Roskam et al., 2017). La versione finale del *Parental Burnout Inventory* (PBI) è composta da 22 item che mostrano forti proprietà psicometriche con un buon adattamento ai dati e stime ad alta affidabilità. Nel 2018 Roskam e colleghi hanno individuato un quarto fattore per la definizione del *parental burnout* rintracciabile in una percezione di contrasto tra il sé precedente e quello attuale. Tale struttura quadridimensionale spiega il 55,76% della varianza totale. In accordo con tale modello, il presente studio ha individuato quattro fattori che spiegano il 58,2% della varianza totale. Tali fattori sono: il "Sovraccarico

genitoriale”, l’“Inefficacia genitoriale”, la “Derealizzazione personale” e il “Distanziamento emotivo”, i quali godono di una buona affidabilità interna e correlano tra loro significativamente.

La seconda parte della prima area di ricerca si è occupata di osservare possibili differenze nei punteggi del *parental burnout* e delle relative sottoscale, tra il gruppo delle madri e quello dei padri; la letteratura rispetto alle differenze di genere nella sindrome del *parental burnout* ha dimostrato pareri contrastanti. Alcuni autori suggeriscono che i padri sembrano essere più vulnerabili rispetto alle madri, dal momento che le donne sembrerebbero essere maggiormente preparate a rispondere alle richieste dei figli, riuscendo anche ad affrontare varie difficoltà nel contesto educativo rispetto ai padri (Nentwich, 2008)

Al contrario, Lebert-Charron, Dorard, Boujut & Wendland (2018) sottolineano che sono le madri ad essere a maggior rischio di *burnout* perché sperimentano maggiori livelli di stress, ansia e depressione. Roskam e Mikolajczak (2020) evidenziano invece che il *burnout* genitoriale si può osservare sia nelle madri che nei padri ma che la sintomatologia può presentare delle differenze.

I risultati della presente ricerca dimostrano come le madri abbiano ottenuto un punteggio medio maggiore nella scala del *parental burnout* totale rispetto ai padri. Tali risultati sono in accordo con uno studio di Norberg e colleghi del 2007, che ha indagato le differenze nei punteggi di *burnout* tra madri e padri in un campione di genitori di bambini sopravvissuti a un tumore cerebrale. Una possibile spiegazione di tale risultato potrebbe essere ricondotta al fatto che, le madri tendono ad assumersi un carico genitoriale più pesante rispetto ai padri (Milgram & Atzil, 1988). Inoltre, il ruolo genitoriale delle madri è spesso associato ad un eccesso di aspettative da parte degli altri che può portare ad esperire maggiori livelli di stress (Jackson & Mannix, 2004). Le donne sono anche particolarmente a rischio di stress da ruoli multipli (Orth-Gomer & Leineweber, 2005), lo stress cronico legato alla combinazione di ruolo genitoriale e lavoro sembrerebbe essere un maggiore fattore predittivo di disagio nelle madri al contrario di quanto invece avviene nei padri (Naerde, Tambs, Mathiesen, Dalgard, & Samuelsen, 2000).

Tuttavia, queste sono supposizioni che necessitano di essere esplorate empiricamente con successive indagini in tal senso.

Il gruppo delle madri ha, inoltre, ottenuto punteggi maggiori nella dimensione dell'esaurimento genitoriale rispetto ai padri. Questo dato conferma che le donne sono maggiormente occupate nella cura dei figli e, ciò ha delle ripercussioni rispetto ad una percezione minore di risorse a disposizione. Anche Le Vigouroux e colleghi nel 2018 hanno riscontrato un maggiore livello di esaurimento e distanza emotiva dal bambino nelle madri, rispetto ai padri in genitori di bambini affetti da malattia cronica.

Infine, mentre nello studio di Norberg e colleghi del 2006 non è stata rilevata alcuna correlazione significativa tra i livelli di *burnout* delle madri e dei padri all'interno della coppia genitoriale, nella presente ricerca è emerso come in quest'ultima i padri abbiano ottenuto punteggi superiori nella dimensione della derealizzazione personale. Sembrerebbe, quindi, che i padri siano maggiormente preoccupati della loro realizzazione personale come genitori e più in generale come uomini rispetto alle proprie partner. Considerando nel complesso i dati ottenuti nella prima area di ricerca, si può concludere che anche nella popolazione italiana lo strumento *Parental Burnout Inventory* (PBI) gode di buone proprietà psicometriche, di una buona affidabilità interna e di correlazioni significative dei vari fattori. La seconda ipotesi è stata parzialmente confermata, in quanto sono state riscontrate differenze significative tra i due gruppi nelle dimensioni di *parental burnout* totale ed esaurimento genitoriale, ma non nelle altre dimensioni.

Per quanto riguarda la presenza di ansia, depressione e benessere generale nel campione clinico è emerso che, il numero di genitori con un punteggio nella norma, sia inferiore rispetto a quelli con un punteggio clinico nelle dimensioni di ansia e benessere generale. Tale risultato non sorprende in quanto, questi genitori sono sottoposti a continui fattori di rischio, la drammaticità di questo evento non è costituita solo dalla prognosi negativa, ma dalla difficoltà ad accettare l'idea della mortalità del proprio figlio, percependo con angoscia la propria impotenza e vedendo fallire il proprio primario compito di protezione dai pericoli (Crocetti e Tavella, 2008)

Nonostante ogni genitore presenti proprie modalità di affrontare questa esperienza la letteratura ci suggerisce come una parte dei genitori sia stata in grado di adattarsi in modo positivo e funzionale (Phipps et al., 2015), si parla in questi termini di resilienza o crescita psicologica, e questo può essere particolarmente vero per la sfida di malattie gravi (Joseph & Linley, 2006; Park & Helgeson, 2006; Tedeschi & Calhoun, 2004).

Va detto, inoltre, che i genitori reagiscono in modo diverso alla malattia, raggiungendo livelli di adattamento diversi. Essi si trovano nella difficile situazione di dover affrontare le proprie emozioni, senza poter smettere di sostenere il figlio nell'elaborazione del proprio vissuto emotivo. Generalmente le madri risultano le più colpite, con maggiori probabilità di sviluppare sintomi depressivi, sintomi ansiosi, senso di impotenza, isolamento sociale, disturbi psichici e fisici (Crocetti, 2008).

A sostegno di questa tendenza delle madri, nella presente ricerca è emerso come i punteggi di quest'ultime, per la scala della depressione, siano più elevati di quelli dei padri. Uno dei possibili motivi per spiegare tale risultato potrebbe essere ricondotto al fatto che le madri tendono ad assumersi un carico genitoriale più pesante rispetto ai padri (Milgram & Atzil, 1988) e questo potrebbe influire su una maggiore presenza di pensieri negativi e aspettative più buie rispetto al futuro. Inoltre, i disturbi d'ansia e depressivi sono più comuni tra le donne rispetto agli uomini anche nella popolazione generale (OMS, 2019).

Rispetto al confronto tra i genitori per la variabile "ore lavorative" sono emersi risultati interessanti. L'associazione negativa tra maggiori punteggi nella scala della depressione e ore lavorative, suggerisce come al diminuire di queste aumentino i sintomi depressivi e viceversa. Il lavoro sembrerebbe quindi essere un fattore protettivo rispetto alla depressione. I genitori che lavorano meno ore, probabilmente, sono coloro che hanno più a che fare con la malattia: portano il proprio figlio in ospedale anche tutti i giorni, lo assistono se è necessario in un ricovero e si occupano maggiormente della gestione quotidiana della malattia o di eventuali terapie. Questo può portare a sentirsi soli, a dover affrontare un carico troppo pesante e di conseguenza ad avere maggiori sintomi depressivi.

Inoltre, è emerso come anche i genitori che lavorano part-time abbiano un punteggio maggiore nella scala della depressione, rispetto ai lavoratori a tempo pieno. Probabilmente questo è dovuto al fatto che si occupano di più del proprio figlio e delle difficoltà connesse, ma potrebbe esserci anche una maggiore precarietà e preoccupazione nei confronti del proprio lavoro, rispetto a coloro che possono dedicare più tempo a quest'ultimo.

I risultati dello studio sembrerebbero confermare parzialmente l'ipotesi di partenza: le variabili socio-demografiche influenzano i livelli di depressione nei genitori di bambini con una malattia oncoematologica, ma non i livelli di ansia e benessere generale che rimangono inalterati.

Possiamo, quindi, affermare che la presenza di ansia, depressione e malessere siano componenti altamente presenti nel gruppo clinico, ma le madri e i genitori che lavorano meno ore sono più portati a sviluppare sintomi depressivi (un umore più depresso, anedonia e possibili alterazioni della fame e del sonno) rispetto ai padri e a coloro che lavorano a tempo pieno.

Nella terza e ultima ipotesi della seconda area di ricerca, l'obiettivo è stato quello di indagare se la diagnosi del proprio figlio potesse influenzare i livelli di ansia, depressione e benessere generale nei genitori del gruppo clinico. Dai risultati ottenuti, i genitori dei bambini con una diagnosi di tumore ematologico sembrerebbero avere maggiori livelli di depressione rispetto ai genitori di bambini con una diagnosi di tumore solido.

Dal 2003 al 2008 la sopravvivenza dei bambini e dei ragazzi tra 0 e 19 anni dopo 5 anni dalla diagnosi della malattia è arrivata a valori intorno all'80%. Sono i tumori del sangue a mostrare i successi maggiori, con una sopravvivenza che, in alcuni tipi di leucemia, oggi supera il 90% dei casi (AIL, 2021). Nonostante la prognosi dei bambini con un tumore ematologico sia più favorevole, essi sono costretti a procedure più invasive, ad un maggior numero di ricoveri ospedalieri protratti nel tempo e a doversi recare più frequentemente nelle strutture di *day hospital*. I genitori sembrerebbero, quindi, risentire di più delle conseguenze a breve termine, e avere maggiori preoccupazioni, e più sintomi depressivi, nella fase di trattamento, rispetto ai genitori di bambini con un tumore solido. Tuttavia, queste supposizioni necessitano di essere esplorate empiricamente con successive indagini in tal senso.

L'ultima domanda di ricerca, voleva verificare la presenza di differenze tra i genitori dei bambini con una diagnosi oncoematologica e genitori di bambini sani, nei test volti ad indagare il *parental burnout*, l'ansia, la depressione e il benessere generale.

Rispetto a tale confronto sono emersi risultati interessanti nella dimensione del *parental burnout*. I dati in letteratura riportano come, la maggior parte degli studi abbiano individuato una presenza maggiore di *burnout* nei genitori di bambini con malattie croniche rispetto ai genitori di bambini sani.

Tra questi, Lindrom, Aman e Norberg (2009) si sono particolarmente occupati di indagare le differenze tra i due gruppi in diverse malattie croniche.

In una ricerca del 2009, Lindrom e colleghi hanno evidenziato che le madri di bambini con diabete mellito di tipo 1 presentano livelli di *burnout* significativamente maggiori rispetto alle mamme di bambini sani. Nel 2010 il gruppo di ricerca ha esaminato la prevalenza dei sintomi di *burnout* nel contesto della genitorialità nei bambini con tumore cerebrale. I risultati dello studio, anche in questo caso, indicano che i genitori del gruppo clinico hanno significativamente più sintomi di *burnout* rispetto ai genitori del gruppo di controllo. Essere genitori di un bambino malato cronico può contribuire, quindi, ad uno sviluppo del *burnout* (Lindrom et al., 2010).

All'interno della ricerca, in contrasto con i dati presenti in letteratura, è emerso come non ci siano differenze nei punteggi relativi al *parental burnout* totale tra gruppo clinico e gruppo di controllo, al contrario i genitori di bambini sani hanno ottenuto maggiori livelli di inefficacia genitoriale rispetto al gruppo clinico. Probabilmente, i genitori del gruppo di controllo hanno meno preoccupazioni rispetto alla salute dei loro figli e ciò li porta maggiormente a concentrarsi sulle loro prestazioni da genitori e di conseguenza a percepirsi come meno efficaci nel loro ruolo genitoriale.

Una possibile spiegazione di questo risultato inatteso potrebbe risiedere nel fatto che, i genitori dei bambini ricoverati presso il reparto di Oncoematologia Pediatrica di Padova vengano supportati dalle psicologhe presenti in clinica, offrendo così l'occasione di essere ascoltati, compresi e di conseguenza aiutati. Questo sostegno non è presente invece per i genitori del gruppo di controllo.

Al contempo, nei genitori di bambini con una diagnosi oncoematologica, in accordo con i dati presenti in letteratura, è emerso come questi abbiano maggiori livelli di ansia e depressione rispetto al gruppo di controllo.

I sentimenti di ansia e di angoscia e i sintomi psicosomatici sono elevati durante la fase attiva del trattamento del bambino, ma successivamente diminuiscono e nel giro di

pochi anni sono paragonabili ai livelli dei campioni di controllo (Frank, Brown, Blount, & Bunke, 2001; Grootenhuis & Last, 1997; Sawyer, Antoniou, Toogood, Rice, & Baghurst, 2000; Wijnberg-Williams, Kamps, Klip, e Hoekstra-Weebers, 2006). Solo in una minoranza di genitori la malattia del figlio appare legata a una psicopatologia duratura. Questo ci spinge a chiederci se in futuro tali livelli potrebbero quindi tendere alla normalizzazione come è avvenuto in precedenti ricerche.

La presenza maggiore di ansia e depressione non sorprende, in quanto nei genitori di bambini con una malattia cronica oltre alle comuni preoccupazioni di un genitore si sommano ansie e difficoltà legate alla gestione della malattia e soprattutto alla possibile perdita del proprio figlio.

Vista la potenziale gravità del *burnout* genitoriale e le conseguenze negative a lungo termine che esso può produrre sullo sviluppo psicologico dei figli e sul loro comportamento, è evidente la necessità di porre la ricerca su questa problematica a un livello di massima priorità. In ambito clinico l'incidenza del *burnout* genitoriale oscilla fra il 2% e il 12% nella popolazione comune e sappiamo che, nei genitori di bambini con malattie croniche i livelli sono ancora più elevati. Un dato piuttosto preoccupante. Mentre gli sforzi per costruire degli strumenti psicometrici, volti a identificare e misurare con precisione l'entità del *burnout* genitoriale, sono in via di definizione, agli psicologi presenti nei reparti pediatrici viene demandata la responsabilità di identificare la presenza di una condizione di stress eccessiva e ingestibile, prima che la sintomatologia evolva verso forme croniche più difficili da risolvere. È quindi di fondamentale importanza identificare i genitori con sintomi di *burnout* il prima possibile (Peterson et al., 2008). L'insorgere della malattia e la successiva ospedalizzazione rappresentano in alcuni casi dei veri e propri traumi, sia per bambini e ragazzi malati, che per i loro familiari, soprattutto quando il quadro diagnostico è preoccupante e la prognosi riservata.

Ai genitori va riconosciuto un importante ruolo terapeutico che si esplicita nel loro saper essere dei buoni mediatori tra il bambino malato e il contesto ospedaliero, facilitando in questo modo la sua adesione alle proposte scolastiche e ludiche e ai protocolli di cura, che in molti casi prevedono esami strumentali invasivi o dolorosi. Essi dovrebbero, pertanto, essere aiutati nell'esercizio del loro ruolo, nel mantenimento

di alcune importanti competenze genitoriali, tra cui quella di *coping* emotivo e cognitivo; di *caregiving*, e di *scaffolding* emotivo, cognitivo e relazionale (Wood, Bruner, Ross, 1976) nei confronti del figlio malato, insieme alla “competenza normativa”, attraverso la quale l’adulto aiuta il bambino nella ridefinizione delle regole e nell’individuazione di nuove *routines* necessarie alla vita di reparto (Mosconi e Zaninelli, 2022).

4.1 Limiti e punti di forza del progetto

Uno degli aspetti critici di questo progetto è la numerosità campionaria, nonostante rispetto agli studi precedenti questo possa vantare un ampliamento del numero dei partecipanti, nel complesso il campione è ancora esiguo per poter parlare di risultati del tutto robusti e generalizzabili.

Un altro limite potrebbe essere riferito all'utilizzo esclusivo di strumenti *self-report* che si affidano, quindi, alla percezione che il soggetto ha di sé rispetto ai vari costrutti misurati. Come noto, le risposte fornite dalle persone quando devono stimare le proprie abilità possono essere soggette a distorsioni che ne inficiano l'affidabilità. Tra queste anche la desiderabilità sociale rappresenta un ostacolo nella misurazione di alcuni specifici costrutti, per cui alcune caratteristiche sono più socialmente accettate rispetto ad altre (Kluemper, 2008).

Infine, la valutazione dei genitori è sempre una questione delicata in quanto è possibile che questi possano sentirsi giudicati rispetto alle modalità genitoriali e educative.

Per quanto riguarda i punti di forza dello studio, i quattro fattori individuati dal questionario sullo stress e sulle competenze genitoriali sembrano godere di una buona affidabilità interna e correlano tra loro significativamente. Tale questionario si dimostra un buon strumento per la valutazione del *parental burnout* anche nella popolazione italiana.

Inoltre, questo studio è riuscito a coinvolgere un buon numero di padri e ciò ha permesso di ottenere risultati più completi, poiché ha permesso di verificare le differenze tra i due genitori, anche all'interno della coppia genitoriale.

Da queste considerazioni ne consegue che, per le ricerche future, è auspicabile un aumento del campione, coinvolgendo anche altri centri onco-ematologici italiani oltre quello di Padova. Questo permetterebbe ai dati di essere più solidi e generalizzabili.

Per quanto riguarda le implicazioni pratiche, per il risvolto che la sindrome di *burnout* può avere sul genitore, sul bambino e sull'intero sistema famiglia sarebbe utile introdurre una valutazione di *screening* nei genitori al fine di identificare, il prima possibile, quei genitori che risultano maggiormente in difficoltà nel processo di adattamento. A seguito dell'individuazione di tali genitori, si potrebbero ideare *training* volti a potenziare le strategie di *coping*, che si sono rivelate maggiormente funzionali e aumentare così le risorse personali dei genitori dei pazienti per far fronte allo stress.

Una seconda via meno dispendiosa potrebbe prevedere la presenza nei reparti pediatrici di spazi e tempi pensati per un sostegno di tipo psicologico, volto a favorire la condivisione tra genitori delle emozioni e delle problematiche che accompagnano la degenza in ospedale dei figli.

Gli interventi dovrebbero quindi essere rivolti a tutto il sistema familiare, offrendo supporto non soltanto al piccolo paziente ma anche a genitori e fratelli, facendo attenzione in modo particolare all'aspetto emotivo. Questo è tanto importante quanto l'attenzione che viene rivolta in primis al piccolo paziente, poiché è soltanto garantendo un adeguato supporto a tutto il sistema familiare che si agisce indirettamente sul bambino malato.

BIBLIOGRAFIA

- Aunola, K., Sorkkila, M., Tolvanen, A., Tassoul, A., Mikolajczak, M., & Roskam, I. (2021). Development and validation of the Brief Parental Burnout Scale (BPBS). *Psychological Assessment*, 33 (11), 1125-1137. DOI: 10.1037/pas0001064
- Benini, E. (2004). *Bambini in pigiama: il vissuto dell'ospedalizzazione*. Roma Edizioni.
- Biondi, M., Grassi, L., & Costantini, A. (2023) *Manuale pratico di psico-oncologia*. - Il Pensiero Scientifico Editore.
- Bonanno, G.A., (2004). Loss, trauma, and human resilience: Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *American Psychologist*, 59(1), 20-28. DOI:10.1037/0003-066X.59.1.20.
- Bonichini, S. (2017). *La valutazione psicologica dello sviluppo*. Roma: Carocci editore.
- Bonichini, S., e Tremolada, M. (2019). *Psicologia Pediatrica*. Roma: Carocci editore.
- Brown, R.T., Madan-Swain, A. & Lambert, R. (2003), Posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their mothers. *Journal of Traumatic Stress*, 16, 309-318. <https://doi.org/10.1023/A:1024465415620>
- Crocetti, G. (2002) *Ascolto terapeutico e comunicazione in oncologia*. Borla.
- Crocetti, G., & Tavella, S. (2008) *Dispense di psicologia clinica*. Armando editore.
- Daly, M. (2007). *Parenting in Contemporary Europe. A Positive Approach* Strasbourg: Council of Europe Publishing.
- De Graves, S., e Aranda, S. (2008). Living with hope and fear – The uncertainty of childhood cancer after relapse. *Cancer Nursing*, 31(4), 292-301.
- DuRivage, N., Keyes, K., Leray, E., & Pez, O., (2015). Parental use of corporal punishment in Europe: intersection between public health and policy. *PLoS ONE*, 10(2). DOI:10:e0118059. 10.1371/journal.pone.0118059

G. Mosconi, F.L. Zaninelli. (2022) Quando un bambino si ammala. Accompagnare i genitori nell'esperienza della malattia. *Rivista italiana di Educazione Familiare*. 20(1), 143-154. doi: <https://doi.org/10.36253/rief-11308>.

Grossi, G., Perski, A., Evengård, B., Blomkvist, V., & Orth-Gomér K. (2003) Physiological correlates of burnout among women. *Journal of Psychosomatic Research*. 55(4), 309-316. [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(02\)00633-5](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(02)00633-5).

Guarino, A. (2006) Psiconcologia dell'età evolutiva. La psicologia nelle cure dei bambini malati di cancro. Edizioni Erikson.

Hubert, S., & Aujoulat, I. (2018) Parental Burnout: When Exhausted Mothers Open Up. *Frontiers in Psychology*. 9 (2). <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.01021>

Jeanette, E. M., Van Dongen-Melman, & Pruyn, J. (1995) Late Psychosocial Consequences for Parents of Children Who Survived Cancer, *Journal of Pediatric Psychology*. 20(5), 567–586, <https://doi.org/10.1093/jpepsy/20.5.567>

Kanthak, M. K., Stalder, T., Hill K., Thayer J., Penz M., & Kirschbaum C., (2017). Autonomic dysregulation in burnout and depression: evidence for the central role of exhaustion. Source: *Scandinavian Journal of Work, Environment & Health*. 43(5), 475-484. <https://www.jstor.org/stable/26386120>

Le Vigouroux, S., Scola, C., Raes, M., Mikolajczak, M., & Roskam, I. (2017) The big five personality traits and parental burnout: Protective and risk factors. *Personality and Individual Differences*. 118(1), 216-219. DOI:10.1016/j.paid.2017.07.023

Le Vigouroux, S., & Scola, C., (2018). Differences in parental burnout: Influence of demographic factors and personality of parents and children. *Frontiers in Psychology*. 9, 887-887 DOI:10.3389/fpsyg.2018.00887

Lebert-Charron, A., Dorard, G., Boujut, E., e Wendland, J. (2018). Maternal burnout syndrome: Contextual and psychological associated factors. *Frontiers in Psychology*. 9, 887-887. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00885>

Lin, GX., Szczygieł, D., & Hansotte, L. (2023) Aiming to be perfect parents increases the risk of parental burnout, but emotional competence mitigates it. *Current Psychology* 42, 1362–1370 (2023). <https://doi.org/10.1007/s12144-021-01509-w>

Lindahl Norberg, A., (2007). Burnout in Mothers and Fathers of Children Surviving Brain Tumour. *J Clin Psychol Med Settings* 14, 130–137.
<https://doi.org/10.1007/s10880-007-9063-x>

Lindström, C., Åman, J., Anderzén-Carlsson, A., & Lindahl Norberg, A. (2016). Group intervention for burnout in parents of chronically ill children – a small-scale study. *Scand J Caring Sci.* 30(4), 678-686. DOI:10.1111/scs.12287.

Lindström C., Aman J., Norberg A. L. (2011). Parental burnout in relation to sociodemographic, psychosocial and personality factors as well as disease duration and glycaemic control in children with Type 1 diabetes mellitus. *Acta Paediatr.* 100(8), 1011-1017. DOI:10.1111/j.1651-2227.2011.02198.x

Lindstrom, C., Aman, J., e Norberg, A. (2009). Increased prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children. *Acta Paediatr.* 99(3), 427-432.
DOI: [10.1111/j.1651-2227.2009.01586.x](https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2009.01586.x)

Marangon, G. (2021). Screening delle competenze emotive e abilità fino-motorie in pazienti pediatriche in trattamento per malattie oncoematologiche: l'influenza della tecnologia e del parental burnout [tesi di laurea magistrale, Padova: Università degli studi di Padova]

Maslach, C. (1976). Burnout. *Journal of Organization Behavior.* 5(2), 16–22.

Maslach, C. (1993). Burnout: A multidimensional perspective. Professional Burnout: Recent Developments in Theory and Research. *Journal of Organization Behavior.*

Maslach, C., & Jackson, S. E. (1981). The measurement of experienced burnout. *Journal of Organization Behavior.* 2(8) 99–113.

Maslach, C., Schaufeli, W. B., Leiter, M. P. (2001). Job burnout. *Annu. Rev. Psychol.* 52, 397–422. DOI:10.1146/annurev.psych.52.1.397

Melamed, S., Shirom, A., Toker, S., Berliner, S., & Shapira, I. (2006). Burnout and risk of cardiovascular disease: evidence, possible causal paths, and promising research directions. *Psychol. Bull.* 132, 327–353. DOI:10.1037/0033-2909.132.3.327

Mellin, A.E., Neumark-Sztainer, D., & Patterson J.M. (2004). Parenting adolescent girls with type 1 diabetes: parents' perspectives. *J Pediatr Psychol.* 29(3), 221–230. DOI: 10.1093/jpepsy/jsh023

Mikolajczak, M., & Roskam, M. (2018) A Theoretical and Clinical Framework for Parental Burnout: The Balance Between Risks and Resources (BR2) *Journal volume & issue.* 9(3) <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00886>

Mikolajczak, M., Brianda, M., Avalosse, H., & Roskam I. (2018) Consequences of parental burnout: Its specific effect on child neglect and violence. *Child Abuse & Neglect.* 80, 134-145. ISSN 0145-2134, <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2018.03.025>.

Mikolajczak, M., Brianda, M.E., Avalosse, H., & Roskam, I. (2017) Exhausted Parents: Sociodemographic, Child-Related, Parent-Related, Parenting and Family-Functioning Correlates of Parental Burnout. *Journal of Child and Family Studies.* 27(2), 602-614 DOI:10.1007/s10826-017-0892-4

Mikolajczak, M., Brianda, M.E., Avalosse, H., & Roskam, I. (2018) Consequences of parental burnout: its specific effect on child neglect and violence. *Child Abuse Neglect.* 80, 134–145. DOI:[10.1016/j.chiabu.2018.03.025](https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2018.03.025)

Mikolajczak, M., Gross J., & Roskam I., (2021). Beyond Job Burnout: Parental Burnout! *Trends in Cognitive Sciences.* <https://doi.org/10.1016/j.tics.2021.01.012>

Mikolajczak, M., Gross, J., & Roskam, I. (2020) Is parental burnout distinct from job burnout and depressive symptoms? *Clinical Psychological Science.* 8(4) <https://doi.org/10.1177/2167702620917447>

Mikolajczak, M., Gross, J.J., & Roskam, I. (2019). Parental burnout: what is it, and why does it matter? *Clinical Psychological Science.* 7(6), 1319-1329. DOI: 10.1177/2167702619858430

Norberg Lindahl, A., (2010) Parents of Children Surviving a Brain Tumor: Burnout and the Perceived Disease-related Influence on Everyday Life *Journal of Pediatric Hematology/Oncology* 32(7), 285-289. DOI: 10.1097/MPH.0b013e3181e7dda6

Norberg Lindahl, A., Lindblad, F., & Boman, K. (2009) Parental traumatic stress during and after paediatric cancer treatment. *National Library of Medicine*. 44(4), 382-388
DOI:10.1080/02841860510029789

Norberg Lindahl, A., Mellgren, K., Winiarski, L., & Forinder, U. (2014). Relationship between problems related to child late effects and parent burnout after pediatric hematopoietic stem cell transplantation, pediatric transplantation. *Pediatr Transplant*. 18(3), 302-309. <https://doi.org/10.1111/petr.12228>

Norberg, A.L. (2007). Burnout in mothers and fathers of children surviving brain tumour. *J Clin Psychol Med Settings* 14, 130–137. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10880-007-9063-x>

Pelsma, D.M., Roland, B., Tollefson, N., & Wigington, H. (1989) Parent Burnout: Validation of the Maslach Burnout Inventory with a Sample of Mothers. *Measurement and Evaluation in Counseling and Development*. 22(2), 81-87
DOI: [10.1080/07481756.1989.12022915](https://doi.org/10.1080/07481756.1989.12022915)

Peterson, U., Demerouti, E., Bergstrom, G., Samuelsson, M., & Asberg, M. (2008). Burnout and physical and mental health among Swedish healthcare workers. *J Adv Nurs*. 62(1), 84– 95. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2007.04580.x

Phipps, S., Long, A., Willard W., & Okado Y. (2015) Parents of Children With Cancer: At-Risk or Resilient? *Journal of Pediatric Psychology*. 40(9), 914-925,
DOI:10.1093/jpepsy/jsv047

Powers, S.W., Byars, K.C., Mitchell, M.J., Patton S.R., & Standiford D.A. (2002). Parent report of mealtime behavior and parenting stress in young children with type 1 diabetes and in healthy control subjects. *Diabetes Care*. 25 (2), 313– 318.
DOI:10.2337/diacare.25.2.313

Procaccini J., Kiefafer M. W. (1983). *Parent Burnout*. New York, NY: Double day.

- Quin, S. (2005) The Long-Term Psychosocial Effects of Cancer Diagnosis and Treatment on Children and Their Families. *Social Work in Health Care*. 39(1-2), 129-149, DOI: [10.1300/J010v39n01_09](https://doi.org/10.1300/J010v39n01_09)
- Robinson, K., E., Gerhardt, C., A., Vannatta, K., e Noll, R., B. (2007). Parent and family factors associated with child adjustment to pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*. 32(4), 400-410. DOI: [10.1093/jpepsy/jsl038](https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsl038)
- Roskam, I., Brianda, M., Mikolajczak, M. (2018) A Step Forward in the Conceptualization and Measurement of Parental Burnout: The Parental Burnout Assessment (PBA). *Frontiers in Psychology*. 9(758). DOI: [10.3389/fpsyg.2018.00758](https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00758)
- Sánchez-Rodríguez, R., Perier, S., Callahan, S., Séjourné, N. (2019) Revue de la littérature relative au burnout parental. *Can Psychol*. 60(2). DOI: [10.1037/cap0000177](https://doi.org/10.1037/cap0000177)
- Séjourné, N., Sanchez-Rodriguez, R., Leboullenger A., & Callahan, S. (2018) Maternal burn-out: an exploratory study. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*. 36(3), 276 -288, DOI: [10.1080/02646838.2018.1437896](https://doi.org/10.1080/02646838.2018.1437896)
- Sinatora, F., Di Florio, N., Traverso, A., Zanato, S., Porreca, A., Tremolada, M., Tumino, M., Marzollo A. (2020) A mixed-methods study of the disease experience in hematopoietic stem cell transplantation survivors: the contribution of text analysis. *Journal of Psychosocial Oncology*. 1(18) DOI: [10.1080/07347332.2020.1814932](https://doi.org/10.1080/07347332.2020.1814932)
- Tavella, S. (2018) Psicologia e psicopatologia del bambino malato e della sua famiglia. *iDoctors*. 34(2), 14-18
- Tremolada, M., Bonichini, S., Aloisio, D., Schiavo S., Modesto, C., e Pillon, M. (2013). Post- traumatic stress symptoms among mothers of children with leukemia undergoing treatment: a longitudinal study. *Psycho-Oncology*. 22,1266-1272. DOI:[10.1002/pon.313](https://doi.org/10.1002/pon.313)
- Tremolada, M., Bonichini, S., Schiavo, S., e Pillon M. (2012). Post-traumatic stress symptoms in mothers of children with leukaemia undergoing the first 12 months of therapy: Predictive models. *Psychology & Health*. 22(6), 1266-1272. DOI: [10.1002/pon.3132](https://doi.org/10.1002/pon.3132)

Therlund, G., Dahlquist, G., Hagglof, B., Ivarsson, S.A., Lernmark, B., & Ludvigsson, J. (1996). Psychological reactions at the onset of insulin-dependent diabetes mellitus in children and later adjustment and metabolic control. *Acta Paediatrica*. 85(8), 947– 53. DOI:10.1111/j.1651-2227.1996.tb14192.x.

Vernon, L., Eyles, D., Hulbert, C., Bretherton, L., e McCarthy, M., C. (2017). Infancy and pediatric cancer: an exploratory study of parent psychological distress. *Psycho-Oncology*, vol. 26, no. 3, pp 361-368.

Vianello, R., Gini, G., e Lanfranchi, S. (2012). *Psicologia dello sviluppo*. Novara: De Agostini Scuola SpA.

Willard, V., W., Gordon, M., L., Means, B., Brennan, R., C., Conklin, H., M., Merchant, T., E., Vinitzky, A., e Harman, J., L. (2021). Social–Emotional Functioning in Preschool-Aged Children With Cancer: Comparisons Between Children With Brain and Non-CNS Solid Tumors. *Journal of Pediatric Psychology*, pp 1-11.

Willard, V., W., Hardy, K., K., e Bonner, M., J. (2009). Gender differences in facial expression recognition in survivors of pediatric brain tumors. *Psycho-Oncology*. 18, 893-897. DOI:10.1002/pon.1502.

Wilson, M., E., Megel, M., E., Enenbach, L., e Carlson K., L. (2010). The Voices of Children: Stories About Hospitalization. *Journal of Pediatric Health Care*. 24(2), 95–102. DOI:10.1016/j.pedhc.2009.02.008.

Woodgate, R., L. (2006). Life is never the same: Childhood cancer narratives. *European Journal of Cancer Care*. 15 (1), 8-18. DOI:10.1111/j.1365-2354.2005.00614.x

Wright-Sexton, L., Compretta, C., Blackshear, C., & Henderson, C. (2020). Isolation in Parents and Providers of Children With Chronic Critical Illness. *Pediatric Critical Care Medicine*. 21(8) DOI: [10.1097/PCC.0000000000002344](https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000002344)

Wu, K., Wang, F., Wang, W., & Yongxin, L. (2022) Parents' Education Anxiety and Children's Academic Burnout: The Role of Parental Burnout and Family Function. *Frontiers in Psychology*. 12, 764824–764824.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.764824>.

SITOGRAFIA

AIL (Associazione Italiana contro Leucemie linfomi e mieloma). *Patologie ematologiche*. <https://www.ail.it/informati-sulla-malattia/patologie-ematologiche> (ultimo accesso giugno 2023).

AIRC (Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro). *Guida ai Tumori Pediatrici*. <https://www.airc.it/cancro/informazioni-tumori/guida-ai-tumori-pediatrici> (ultimo accesso giugno 2023).

AIRTUM Associazione Italiana Registri Tumori. (2012). I Tumori in Italia—Rapporto 2012. I tumori dei bambini e degli adolescenti. https://www.epicentro.iss.it/tumori/airtum08_bambini (ultimo accesso giugno 2023).

AOPI (Associazione Ospedali Pediatrici Italiani) (2014). *La carta dei diritti del bambino in ospedale*. <https://www.aopi.it/> (Ultimo accesso giugno 2023)

EUROSTAT (Eurostat statistics explained) Occupazioni statistiche annuali https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Employment_statistics/it&oldid=496566 (Ultimo accesso giugno 2023)

GOV (Governo Italiano Presidenza del consiglio dei Ministri) (2021). I numeri del cancro. <https://www.governo.it/it> (Ultimo accesso giugno 2023)

HUMANITAS. Mieloma multiplo. <https://www.humanitas.it/malattie/mieloma-multiplo/> (Ultimo accesso giugno 2023)

IARC (International Agency for Research on Cancer) (2020). *Cancer Today*.
<https://gco.iarc.fr/today/home>

(Ultimo accesso giugno 2023).

LEGA NAZIONALE (2022). Tipologie di tumore infantili <https://www.legacancro.ch/il-cancro/tipi-di-cancro>

(Ultimo accesso giugno 2023)

WHO (World Health Organization) (2021). *Cancer*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

(Ultimo accesso giugno 2023)