

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI SALERNO



DIPARTIMENTO DI SCIENZE POLITICHE, SOCIALI E DELLA  
COMUNICAZIONE

Dottorato di ricerca in

**Psicologia Culturale dell'Educazione, Psicologia Clinica, Educazione  
Fisica e Scienze Dello Sport**

XXXVIII ciclo

TESI DI DOTTORATO

*“L’esperienza genitoriale nel diabete di tipo 1 pediatrico: un approccio  
integrato di ricerca e intervento”*

Coordinatore  
*Prof. Filippo Fimiani*

Tutor  
*Prof. Mauro Cozzolino*

Candidata  
*Ivonne Carosi Arcangeli*  
Matr. 8861300018

**ANNO ACCADEMICO 2024/2025**

## INDICE

<b>ABSTRACT (ITALIANO)</b> .....	5
<b>ABSTRACT (INGLESE)</b> .....	6
<b>INTRODUZIONE</b> .....	7
<b>CAPITOLO 1: L'ESPERIENZA GENITORIALE NELLA CURA DI BAMBINI E ADOLESCENTI CON DIABETE DI TIPO 1</b> .....	12
IL DIABETE MELLITO DI TIPO 1 .....	12
1.2 L'ADATTAMENTO PSICOLOGICO DEI GENITORI ALLA DIAGNOSI DEL DIABETE DI TIPO 1 .....	16
1.3 DISTRESS E BENESSERE PSICOLOGICO IN GENITORI DI BAMBINI E ADOLESCENTI CON T1D .....	16
1.4 AUTOEFFICACIA E PARENT HEALTH LOCUS OF CONTROL NEI GENITORI DI BAMBINI E ADOLESCENTI CON DIABETE DI TIPO 1 .....	21
1.5 INTERVENTI PSICOLOGICI PER LA GESTIONE DEL DISTRESS NEI GENITORI DI BAMBINI CON DIABETE DI TIPO 1 .....	24
<b>CAPITOLO 2: AUTOEFFICACIA TRA I GENITORI DI BAMBINI E ADOLESCENTI CON DIABETE DI TIPO 1: UNA REVISIONE SISTEMATICA</b> .....	28
2.1 INTRODUZIONE .....	28
2.2 METODO .....	30
2.2.1 Strategie di ricerca .....	30
2.2.2 Criteri di inclusione/esclusione .....	33
2.2.3 Estrazione dei dati .....	33
2.2.4 Sintesi dei dati .....	34
2.3 RISULTATI .....	45
2.3.1 Caratteristiche degli studi inclusi .....	45
2.3.2 Auto-efficacia specifica per il diabete e qualità della vita .....	46
2.3.3 Educazione sanitaria e supporto sociale .....	46
2.3.4 Dinamiche familiari e funzionamento psicosociale .....	47
2.3.5 Autoefficacia generale dei genitori nella cura dei bambini con diabete .....	47
2.3.6 Autoefficacia dei genitori nella gestione della dieta per i bambini con diabete .....	47

2.4 DISCUSSIONE .....	48
2.5 LIMITAZIONI E RICERCA FUTURA .....	49
2.6 CONCLUSIONI .....	50

**CAPITOLO 3: UNO STUDIO SUL SENSO DI COMPETENZA GENITORIALE, IL LOCUS OF CONTROL DELLA SALUTE E I LIVELLI DI ANSIA, DEPRESSIONE E SOMATIZZAZIONE NEI GENITORI DI BAMBINI CON DIABETE DI TIPO 1: PROVE SU UNA POSSIBILE RELAZIONE .....**

<b>3.1 INTRODUZIONE .....</b>	<b>51</b>
<b>3.2 MATERIALI E METODI.....</b>	<b>54</b>
3.2.1 <i>Campione</i> .....	54
3.2.2 <i>Misure</i> .....	55
<b>3.3 RISULTATI .....</b>	<b>57</b>
3.3.1 <i>Distress psicologico</i> .....	57
3.3.2 <i>Parental Health Locus of Control</i> .....	57
3.3.3 <i>Parenting Sense of Competence</i> .....	58
3.3.4 <i>Correlazioni</i> .....	58
<b>3.4 DISCUSSIONE .....</b>	<b>59</b>
<b>3.5 CONCLUSIONI .....</b>	<b>61</b>

**CAPITOLO 4: "DIVENTARE IL LORO PANCREAS": UNO STUDIO QUALITATIVO SULLE ESPERIENZE EMOTIVE DEI GENITORI NEL DIABETE PEDIATRICO DI TIPO 1 .....**

<b>4.1 INTRODUZIONE .....</b>	<b>63</b>
<b>4.2 METODO .....</b>	<b>65</b>
4.2.1 <i>Campione</i> .....	66
4.2.2 <i>Procedure e misure</i> .....	66
4.2.2.1 <i>Analisi dei dati</i> .....	67
<b>4.3 RISULTATI .....</b>	<b>68</b>
4.3.1 <i>Analisi tematica</i> .....	68
4.3.1.1 <i>Cura tra lotta e controllo</i> .....	68
4.3.1.2 <i>"Diventare il loro pancreas": dalla colpa alla riparazione</i> .....	70
4.3.1.3 <i>Mettere a tacere l'angoscia</i> .....	71
4.3.2 <i>Sentiment Analysis</i> .....	72

4.4 DISCUSSIONE .....	73
4.5 CONCLUSIONI .....	77
<b>CAPITOLO 5: UNO STUDIO PILOTA SUGLI INTERVENTI DI RIDUZIONE DEL DISTRESS PSICOLOGICO IN GENITORI DI BAMBINI E ADOLESCENTI CON DIABETE DI TIPO: PSICOEDUCAZIONE E BWM-T .....</b>	<b>78</b>
5.1 INTRODUZIONE .....	78
5.2 MATERIALI E METODI.....	82
5.2.1 <i>Campione</i> .....	82
5.2.2 <i>Misure</i> .....	84
5.2.3 <i>La Brain Wave Modulation - Technique (BWM-T)</i> .....	87
5.2.4 <i>Psicoeducazione</i> .....	90
5.3 METODI STATISTICI .....	92
5.3.1 <i>Disegno e variabili</i> .....	92
5.3.2 <i>Analisi preliminari</i> .....	92
5.3.3 <i>Gestione dei dati mancanti</i> .....	93
5.3.4 <i>Analisi longitudinali principali: GEE</i> .....	93
5.3.5 <i>Test di ipotesi principale</i> .....	93
5.3.6 <i>Contrasti pianificati (effetti sul cambiamento)</i> .....	94
5.3.7 <i>Controllo dei confronti multipli</i> .....	94
5.3.8 <i>Analisi cliniche (cut-off)</i> .....	95
5.4 RISULTATI .....	95
5.4.1 <i>Statistiche descrittive</i> .....	95
5.4.2 <i>Risultati inferenziali: effetto differenziale nel tempo (Gruppo × Tempo)</i> .....	96
5.4.3 <i>Contrasti pianificati: quanto cambia A rispetto a B</i> .....	97
5.4.4 <i>Lettura clinica (cutoff)</i> .....	98
5.5 DISCUSSIONE .....	99
5.6 LIMITI DELLO STUDIO .....	101
5.7 CONCLUSIONI .....	104
<b>BIBLIOGRAFIA .....</b>	<b>107</b>

## **ABSTRACT (italiano)**

Il diabete mellito di tipo 1 (T1D) rappresenta una delle patologie croniche pediatriche più complesse sul piano gestionale ed emotivo. La diagnosi in età evolutiva comporta per i genitori un profondo riassetto delle routine quotidiane, delle dinamiche familiari e dei significati attribuiti alla cura. Questo lavoro esplora in profondità l'esperienza genitoriale nel T1D attraverso un approccio integrato, quantitativo, qualitativo e sperimentale, con l'obiettivo di comprendere i fattori psicologici coinvolti nel distress e nel benessere dei caregiver. Viene delineato un quadro teorico centrato sui processi di adattamento psicologico, sui costrutti di autoefficacia, senso di competenza genitoriale e Parent Health Locus of Control, e sugli interventi volti a sostenere regolazione emotiva e coping. Una revisione sistematica della letteratura evidenzia come l'autoefficacia genitoriale sia strettamente associata a esiti psicologici, familiari e clinici più favorevoli. L'indagine empirica quantitative analizza la relazione tra autoefficacia, locus of control, senso di competenza e distress psicologico (ansia, depressione, somatizzazione) nei genitori di bambini con T1D. Parallelamente, l'approccio qualitativo approfondisce le dimensioni emotive dell'esperienza genitoriale attraverso analisi tematica e sentiment analysis, facendo emergere tre nuclei centrali: la cura come tensione tra lotta e controllo, il processo di "diventare il loro pancreas" come passaggio dalla colpa alla riparazione, e il tentativo di silenziare l'angoscia per proteggere i figli. Infine, uno studio clinico randomizzato valuta l'efficacia di un intervento mente-corpo (Brain Wave Modulation Technique, BWM-T), evidenziando una riduzione significativa di ansia e stress percepito e un miglioramento dell'autoefficacia e del benessere psicologico. Nel complesso, il lavoro propone un modello integrato di comprensione e intervento sull'esperienza genitoriale nel T1D, offrendo implicazioni per la pratica clinica e indicazioni per lo sviluppo di programmi di supporto psicologico basati sull'integrazione mente-corpo.

## **ABSTRACT (inglese)**

Type 1 diabetes (T1D) is one of the most complex pediatric chronic conditions in terms of both management and emotional burden. Diagnosis during childhood or adolescence requires parents to profoundly reorganize daily routines, family dynamics, and the meanings attributed to caregiving. This work aims to provide an in-depth exploration of the parental experience in T1D through an integrated approach, quantitative, qualitative, and experimental, with the goal of identifying the psychological factors underlying caregiver distress and well-being. A theoretical framework is outlined, focusing on processes of psychological adjustment, as well as key constructs such as parental self-efficacy, sense of parental competence, and Parent Health Locus of Control, alongside psychological interventions designed to support emotional regulation and coping. A systematic review of the literature highlights how parental self-efficacy is consistently associated with more favorable psychological, familial, and clinical outcomes. The quantitative empirical investigation examines the relationships among self-efficacy, locus of control, sense of competence, and psychological distress (anxiety, depression, and somatization) in parents of children with T1D. In parallel, the qualitative component explores the deeper emotional dimensions of the parental experience through thematic analysis and sentiment analysis, identifying three core themes: caregiving as a tension between struggle and control; the process of “becoming their pancreas” as a shift from guilt to reparation; and the attempt to silence anguish in order to protect one’s child. Finally, a randomized clinical trial evaluates the effectiveness of a mind-body intervention (Brain Wave Modulation Technique, BWM-T), showing significant reductions in anxiety and perceived stress, alongside improvements in parental self-efficacy and psychological well-being. Overall, this work proposes an integrated model for understanding and intervening in the parental experience of T1D, offering clinical implications and preliminary guidance for the development of mind-body-based psychological support programs.

## INTRODUZIONE

Il diabete mellito di tipo 1 (T1D) è una condizione cronica ad esordio tipicamente pediatrico che impone un regime terapeutico quotidiano ad alta complessità, fondato su monitoraggio glicemico, somministrazione insulinica, regolazione dell'alimentazione e gestione dell'attività fisica, oltre alla capacità di riconoscere e trattare tempestivamente eventi acuti potenzialmente critici (in primis ipoglicemie e chetoacidosi). In questa prospettiva, la presa in carico del T1D non può essere intesa come un intervento esclusivamente biomedico: essa richiede un modello clinico integrato in cui i processi psicologici e relazionali sono componenti determinanti dell'aderenza, della qualità di vita e degli esiti di salute. Nella pratica clinica, infatti, il controllo metabolico e la stabilità del trattamento dipendono in larga misura da competenze comportamentali e decisionali che si esercitano in contesti ecologici reali (famiglia, scuola, attività sociali), caratterizzati da variabilità, incertezza e carico emotivo.

Sul piano applicativo, l'unità di cura non coincide con il singolo paziente, ma con il sistema familiare. Nei primi anni dopo la diagnosi e lungo tutto il percorso di sviluppo, i genitori svolgono funzioni di "case management" clinico: organizzano la routine terapeutica, supervisionano la somministrazione insulinica e le scelte alimentari, interagiscono con i professionisti sanitari, negoziano con la scuola e con i contesti extrascolastici, e modulano progressivamente i livelli di controllo in rapporto alla maturazione del figlio. Tale funzione è clinicamente cruciale perché sostiene l'implementazione concreta delle prescrizioni mediche e, al contempo, contribuisce alla costruzione di competenze di self-management nel bambino/adolescente. Il passaggio dalla gestione eterodiretta all'autonomia, tuttavia, rappresenta un nodo critico: un'eccessiva delega precoce può aumentare il rischio di scompensi e comportamenti disfunzionali, mentre un controllo genitoriale rigido o intrusivo può alimentare conflittualità, ridurre l'aderenza e ostacolare l'autoregolazione.

In questo quadro, la letteratura clinica ha evidenziato come il carico assistenziale associato al T1D si accompagni frequentemente a distress psicologico nei genitori, inteso come un insieme di risposte emotive e cognitive (preoccupazione persistente, ipervigilanza, senso di minaccia, colpa, fatica decisionale) direttamente correlate alle richieste della malattia e alle sue implicazioni percepite. Nella pratica, tale distress non è un epifenomeno: esso può interferire con la qualità del problem-solving quotidiano, con

la flessibilità necessaria ad adattare le scelte terapeutiche alle circostanze, e con la comunicazione intrafamiliare, favorendo dinamiche di escalation emotiva e conflitto, soprattutto in adolescenza. Inoltre, livelli elevati e cronici di stress genitoriale possono amplificare condotte di evitamento, ridurre la capacità di mentalizzazione nelle situazioni ad alta attivazione e, più in generale, indebolire la sostenibilità del caregiving nel lungo periodo.

Da un punto di vista clinico-applicativo, appare quindi essenziale identificare i fattori psicologici che modulano la vulnerabilità o la resilienza dei genitori nella gestione del T1D. In questa direzione, l'autoefficacia genitoriale rappresenta un costrutto centrale, poiché riguarda la percezione di poter fronteggiare efficacemente le richieste della cura e di influire sugli esiti quotidiani attraverso comportamenti competenti. Analogamente, il Parent Health Locus of Control contribuisce a orientare le attribuzioni causali e le strategie di coping: percezioni di controllo eccessivamente esterne o fatalistiche possono ridurre l'ingaggio attivo e incrementare la frustrazione, mentre un controllo percepito realistico e calibrato può sostenere l'aderenza e la regolazione emotiva. Infine, il senso di competenza genitoriale, inteso come valutazione integrata della propria adeguatezza nel ruolo educativo e di cura, risulta particolarmente rilevante nei momenti di transizione (diagnosi, ingresso a scuola, preadolescenza/adolescenza, passaggi di responsabilità), in cui le richieste cliniche si intrecciano con compiti evolutivi e ridefinizioni identitarie.

Alla luce di tali considerazioni, la presente tesi si colloca in una cornice clinico-applicativa orientata a: (a) descrivere e comprendere il distress psicologico nei genitori di bambini e adolescenti con T1D, con attenzione ai suoi correlati emotivi e psicopatologici; (b) analizzare il contributo di autoefficacia, Parent Health Locus of Control e senso di competenza genitoriale quali variabili potenzialmente predittive e, soprattutto, modificabili in ottica di intervento; (c) integrare l'evidenza quantitativa con l'esplorazione qualitativa dei vissuti di cura, al fine di restituire una comprensione clinicamente "spessa" dei bisogni e delle risorse delle famiglie; (d) valutare preliminarmente interventi orientati alla riduzione del distress genitoriale, nella prospettiva di modelli di presa in carico che includano sistematicamente componenti psicoeducative e di supporto psicologico all'interno dei percorsi diabetologici pediatrici. In sintesi, l'assunto di fondo è che il benessere psicologico dei genitori costituisca una variabile clinicamente rilevante e operativamente intervenibile, con ricadute dirette sulla

qualità della gestione quotidiana, sulla traiettoria di autonomia del figlio e, più in generale, sugli esiti di salute nel medio-lungo periodo.

Il Primo Capitolo definisce la cornice teorico-clinica entro cui si colloca l'esperienza genitoriale nel diabete mellito di tipo 1 in età evolutiva. Dopo aver delineato i principali elementi clinici ed epidemiologici della patologia, il capitolo approfondisce i modelli interpretativi dei processi di adattamento psicologico alla diagnosi e alla gestione quotidiana, assumendo una prospettiva sistemica e integrata della salute. In tale quadro vengono esaminate le principali manifestazioni di distress e di benessere psicologico nei genitori, considerate variabili clinicamente rilevanti sia per la sostenibilità del caregiving sia per la qualità dell'aderenza terapeutica e della collaborazione familiare nelle pratiche di trattamento.

Particolare attenzione è dedicata a costrutti psicologici di comprovata rilevanza applicativa, quali l'autoefficacia percepita e il Parent Health Locus of Control, analizzati come potenziali fattori di rischio o di protezione rispetto all'insorgenza e al mantenimento del distress genitoriale. Il capitolo si conclude con una rassegna critica degli interventi psicologici maggiormente documentati in letteratura a supporto dei genitori, con riferimento ai principali modelli psicoeducativi e cognitivo-comportamentali e agli interventi orientati alla regolazione emotiva e al potenziamento delle strategie di coping, discutendone indicazioni cliniche, limiti metodologici e possibili ricadute operative nei percorsi di presa in carico diabetologica pediatrica.

Il Secondo Capitolo presenta una revisione sistematica della letteratura sull'autoefficacia nei genitori di bambini e adolescenti con diabete mellito di tipo 1, con l'obiettivo di sintetizzare in modo critico le evidenze disponibili e di chiarire come il costrutto venga definito, operazionalizzato e misurato nei diversi studi. La revisione considera l'autoefficacia genitoriale in relazione a variabili di interesse clinico, includendo la gestione quotidiana del trattamento, la capacità di fronteggiare eventi acuti, l'aderenza alle indicazioni terapeutiche e l'adattamento familiare, oltre agli esiti psicologici dei caregiver in termini di distress, stress percepito e qualità di vita.

In una prospettiva clinico-applicativa, il capitolo approfondisce le aree in cui l'autoefficacia assume maggiore rilevanza operativa, quali il decision-making terapeutico in condizioni di incertezza, la comunicazione con l'équipe curante e la modulazione del

passaggio di responsabilità verso il figlio, soprattutto nelle fasi di transizione evolutiva. Infine, vengono discusse le implicazioni per l'assessment e per la costruzione di interventi mirati, argomentando in che modo il potenziamento dell'autoefficacia possa costituire un obiettivo specifico e modificabile all'interno di programmi di supporto psicologico integrati nei percorsi diabetologici pediatrici.

Il Terzo Capitolo descrive uno studio quantitativo finalizzato a esaminare le relazioni tra senso di competenza genitoriale, Parent Health Locus of Control e indicatori di distress psicologico nei genitori di bambini e adolescenti con diabete mellito di tipo 1. In particolare, l'analisi si concentra su sintomi di ansia, depressione e somatizzazione, considerati espressioni rilevanti del carico emotivo associato alla gestione della patologia e potenzialmente interferenti con la qualità del funzionamento quotidiano e con i processi decisionali legati alla cura.

Lo studio intende contribuire alla comprensione dei meccanismi psicologici che possono sostenere, amplificare o, al contrario, attenuare il distress genitoriale, identificando profili di vulnerabilità e risorse protettive di possibile interesse clinico. In questa prospettiva, senso di competenza e locus of control vengono assunti come variabili disposizionali e cognitive in grado di orientare l'interpretazione degli eventi legati alla malattia, le strategie di coping e la percezione di controllo sul decorso e sulla gestione quotidiana. I risultati attesi sono discussi in termini di implicazioni per l'assessment psicologico nei contesti diabetologici pediatrici e per la definizione di obiettivi di intervento centrati sul rafforzamento delle risorse genitoriali e sulla prevenzione del distress persistente.

Il Quarto Capitolo adotta un approccio qualitativo volto ad approfondire le esperienze emotive e i significati attribuiti dai genitori alla cura del figlio con diabete mellito di tipo 1. Attraverso la raccolta di narrazioni e la loro analisi tematica, il capitolo esplora il vissuto della gestione quotidiana della patologia, con attenzione ai momenti critici del percorso di malattia, alle richieste percepite, alle strategie di adattamento e alle risorse mobilitate nel tempo.

L'analisi consente di descrivere le modalità con cui i genitori costruiscono senso rispetto alla diagnosi e alle implicazioni della cura, integrando dimensioni pratiche e relazionali, nonché il modo in cui emozioni quali paura, colpa, frustrazione e speranza si intrecciano con le scelte terapeutiche e con la definizione dei ruoli familiari. In una prospettiva

clinico-applicativa, i risultati vengono interpretati in termini di bisogni di supporto, aree di vulnerabilità e fattori di protezione, offrendo indicazioni utili per orientare interventi psicologici più aderenti all'esperienza soggettiva delle famiglie e maggiormente integrabili nei percorsi di presa in carico diabetologica pediatrica.

Il Quinto Capitolo presenta uno studio pilota orientato alla valutazione preliminare di interventi per la riduzione del distress psicologico nei genitori di bambini e adolescenti con diabete mellito di tipo 1, assumendo una prospettiva esplicitamente clinico-applicativa. In coerenza con l'esigenza, sempre più riconosciuta nei percorsi diabetologici pediatrici, di integrare alla presa in carico medica una componente strutturata di supporto psicologico, il capitolo confronta due modalità di intervento con finalità parzialmente differenti: un programma di psicoeducazione, centrato sul potenziamento di conoscenze e competenze di gestione, sulla normalizzazione dei vissuti emotivi e sull'implementazione di strategie di coping, e la Brain Wave Modulation Technique (BWM-T), proposta come procedura focalizzata sulla regolazione dell'attivazione psicofisiologica e sulla modulazione del carico emotivo associato alla cura.

Lo studio è impostato come indagine esplorativa, con l'obiettivo di stimare la fattibilità, l'accettabilità e i segnali iniziali di efficacia delle due condizioni. In particolare, vengono considerati indicatori psicologici direttamente pertinenti al funzionamento genitoriale nel T1D, quali i livelli di distress e, più in generale, gli esiti di benessere emotivo. Il confronto tra psicoeducazione e BWM-T consente di discutere, in termini clinici, se e in quale misura approcci prevalentemente competence-oriented, rispetto a interventi maggiormente centrati sulla regolazione emotiva e psicofisiologica, producano effetti differenziati sugli esiti psicologici dei caregiver. Il capitolo si conclude con un'interpretazione dei risultati alla luce dei limiti tipici di uno studio pilota e con indicazioni operative per l'implementazione di interventi sostenibili e integrabili nei servizi, nonché per la pianificazione di studi successivi con maggiore robustezza metodologica.

## CAPITOLO 1

### **L'Esperienza Genitoriale nella Cura di Bambini e Adolescenti con Diabete di Tipo 1**

#### **1.1 Il Diabete Mellito di Tipo 1**

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), il diabete comprende un gruppo eterogeneo di malattie metaboliche caratterizzate da iperglicemia cronica, condizione associata a danni progressivi a diversi organi e sistemi, tra cui occhi, reni, nervi, cuore e vasi sanguigni (WHO, 2019). Le due principali forme cliniche di diabete sono il diabete mellito di tipo 1 (T1D) e il diabete mellito di tipo 2 (T2D). Questa distinzione si basa su differenze cliniche, metaboliche e immunologiche, tra cui l'età di esordio, la presenza di resistenza insulinica e sindrome metabolica, la funzione delle cellule  $\beta$  pancreatiche, la presenza di autoanticorpi specifici, i livelli di C-peptide e la dipendenza dal trattamento insulinico (Jarosz-Chobot et al., 2010). Il diabete di tipo 1 (T1D) è una patologia metabolica appartenente al gruppo delle malattie autoimmuni, caratterizzata da iperglicemia cronica secondaria a una carenza assoluta di insulina endogena, risultante dalla distruzione selettiva delle cellule  $\beta$  pancreatiche (Zimmet et al., 2001; Chiang et al., 2018). L'insulina, ormone fondamentale per la regolazione dell'omeostasi glicemica, quando assente o gravemente insufficiente compromette l'utilizzo periferico del glucosio, determinando una persistente condizione di iperglicemia. L'iperglicemia, presente anche nelle fasi prodromiche della malattia, attiva meccanismi patogenetici quali la glicazione non enzimatica delle proteine, l'aumento dello stress ossidativo e l'alterazione delle lipoproteine a bassa densità, con effetti citotossici sull'endotelio vascolare. Tali alterazioni rappresentano un contributo rilevante nello sviluppo delle complicanze vascolari tipiche del T1D (Otto-Buczowska et al., 2014).

Il diabete di tipo 1 è una condizione cronica a decorso evolutivo, associata a modificazioni permanenti dello stato di salute e a un progressivo deterioramento della funzione metabolica, che richiede un monitoraggio specialistico continuo e interventi assistenziali a lungo termine (Topòr-M et al., 2011). Nelle persone con diabete di tipo 1, specialmente quando l'esordio avviene in età molto giovane, le complicanze croniche della macroangiopatia diabetica possono manifestarsi precocemente rispetto alla popolazione sana, includendo cardiopatia ischemica, malattia cerebrovascolare e arteriopatia periferica degli arti inferiori. Sebbene anche le complicanze acute abbiano un impatto rilevante sulla salute, è l'instabilità glicemica, ovvero l'ampia variabilità dei livelli di glucosio nel sangue, a rappresentare il principale fattore di rischio per le conseguenze a lungo termine (Rewers et al., 2014). Il diabete di tipo 1 rappresenta una delle patologie croniche più comuni in età pediatrica, con un'insorgenza spesso improvvisa. Nonostante i progressi terapeutici, la malattia rimane attualmente incurabile e l'aspettativa di vita dei pazienti risulta mediamente ridotta rispetto alla popolazione generale, principalmente a causa delle complicanze acute e croniche associate (Deja et al., 2018).

Il numero di persone affette da diabete è in costante aumento a livello globale. Secondo i dati della Federazione Internazionale del Diabete, nel 2021 si stimava che 537 milioni di persone nel mondo convivessero con una diagnosi di diabete, con una previsione di incremento di circa il 50% entro il 2045 (IDF, 2021). In ambito pediatrico, l'Atlante IDF riporta che circa 1,2 milioni di bambini e adolescenti convivono con il diabete di tipo 1 a livello mondiale, con oltre 100.000 nuove diagnosi ogni anno nella popolazione sotto i 15 anni (IDF, 2019). Gli studi epidemiologici sulla T1D si sono concentrati prevalentemente su bambini e adolescenti, mostrando ampie variazioni di incidenza tra le diverse aree geografiche. Le ricerche sull'insorgenza del T1D in età adulta sono state storicamente meno numerose, configurando un rilevante gap conoscitivo, ma evidenze recenti suggeriscono che questa forma sia altrettanto frequente rispetto a quella pediatrica (Leslie et al., 2021).

Lo sviluppo del diabete di tipo 1 è multifattoriale e, nella maggior parte dei casi, associato alla presenza di autoanticorpi specifici diretti contro le cellule  $\beta$  pancreatiche. Oltre ai fattori immunologici, elementi genetici e ambientali contribuiscono in modo interattivo all'insorgenza della malattia, con una predisposizione genetica legata in particolare ad alcuni genotipi dell'antigene leucocitario umano (HLA) (Deja et al., 2018; Morran et al., 2015). Tuttavia, il rischio genetico risulta complesso e maggiormente evidente nei soggetti con diagnosi in età precoce, mentre fattori ambientali come infezioni virali e

componenti dietetiche sembrano agire trasversalmente alle diverse fasce d'età, innescando il processo autoimmune in individui geneticamente suscettibili (Gillespie et al., 2002; Craig et al., 2019; Houeiss et al., 2022). L'aumento dell'incidenza del T1D anche in soggetti senza un rischio genetico elevato suggerisce un ruolo crescente dei fattori ambientali nel tempo (Craig et al., 2019; Hermann et al., 2003).

Sebbene l'aspettativa di vita delle persone con T1D sia migliorata negli ultimi decenni, persiste un eccesso di mortalità attribuibile principalmente alle complicanze micro- e macrovascolari e, in alcune aree del mondo, alla limitata accessibilità alle cure (Jorgensen et al., 2013). Nel loro insieme, questi dati delineano il diabete mellito di tipo 1 come una condizione cronica ad elevata complessità gestionale, in cui il carico terapeutico quotidiano, l'imprevedibilità glicemica e la necessità di decisioni cliniche ripetute collocano la famiglia in una posizione di costante responsabilità sanitaria. Sebbene i progressi tecnologici abbiano migliorato in modo significativo il controllo metabolico e ridotto alcuni rischi acuti, essi non hanno eliminato il carico cognitivo ed emotivo associato alla gestione della malattia. Al contrario, per molti genitori l'introduzione di sensori e microinfusori ha incrementato la vigilanza continua e l'iperattenzione ai valori glicemici. Pertanto, il diabete di tipo 1 non può essere compreso unicamente come una patologia endocrinologica, ma come una condizione biopsicosociale che permea profondamente la vita quotidiana del bambino e dell'intero sistema familiare.

## **1.2 L'adattamento psicologico dei genitori alla diagnosi del diabete di tipo 1**

L'esordio del diabete mellito di tipo 1 (T1D) è tipicamente improvviso, esponendo i genitori a un evento critico inatteso che lascia opportunità limitate di preparazione ai profondi cambiamenti che investono la vita familiare. La necessità di acquisire rapidamente competenze di gestione clinica, in un contesto di elevata pressione emotiva e organizzativa, rende la diagnosi un'esperienza altamente destabilizzante e frequentemente vissuta come traumatica dalla maggior parte dei genitori (Whittemore et al., 2012). Nelle fasi iniziali, i genitori riportano comunemente un'intensa attivazione emotiva, che comprende paura, frustrazione, impotenza, rabbia, tristezza e senso di colpa, spesso associate a livelli elevati di ansia, depressione e stress (Abdoli et al., 2020; Simpson et al., 2021; Theofilou et al., 2023; Carosi et al., 2024; Vayisoglu et al., 2025). Nel periodo immediatamente successivo alla dimissione, i genitori sono chiamati a ridefinire rapidamente il proprio senso di normalità, adattandosi a una nuova realtà

familiare strutturata attorno alle esigenze della malattia. L'aspettativa di un ritorno alle routine quotidiane risulta spesso frustrata dalle pressanti richieste legate alla gestione del T1D, che impongono una riorganizzazione profonda dei tempi, delle priorità e dei ruoli familiari (Jespersen et al., 2023).

L'adattamento psicologico dei genitori alla diagnosi di T1D di un figlio si configura come un processo dinamico, complesso e multifattoriale, influenzato da variabili individuali, familiari e contestuali, e rappresenta un determinante centrale sia della qualità della gestione della malattia sia del benessere psicologico dell'intero sistema familiare. A medio e lungo termine, le traiettorie di adattamento risultano eterogenee: mentre alcuni genitori sviluppano strategie di coping efficaci, riorganizzando il significato dell'esperienza di malattia in termini di apprendimento, crescita e resilienza, altri rimangono intrappolati in uno stato di ipervigilanza ed eccessivo controllo, con un progressivo incremento dell'ansia, dei sintomi depressivi e delle tensioni nella relazione genitore-figlio (Whittemore et al., 2012; Simpson et al., 2021; Jespersen et al., 2023). Nelle traiettorie adattive, la nuova condizione cronica viene progressivamente integrata nella vita quotidiana attraverso l'instaurarsi di routine di gestione funzionali e lo sviluppo di una maggiore fiducia nelle proprie capacità di cura (Whittemore et al., 2012; Jespersen et al., 2023). Al contrario, i percorsi maladattivi risultano caratterizzati da un persistente disagio psicologico, difficoltà relazionali e da una ridotta flessibilità nell'affrontare le richieste della malattia. Studi longitudinali indicano che i genitori che sperimentano elevati livelli di incertezza e impotenza al momento della diagnosi presentano una probabilità significativamente maggiore di manifestare disagio psicologico a lungo termine, anche a distanza di 5–6 anni dalla diagnosi del figlio (Jespersen et al., 2023).

Il supporto sociale emerge in modo consistente come uno dei principali fattori protettivi nel processo di adattamento genitoriale. Il concetto di supporto sociale comprende l'assistenza emotiva, strumentale e motivazionale che gli individui ricevono dalle proprie reti interpersonali, sottolineando sia la qualità sia la funzione dei legami sociali disponibili (Schwarzer et al., 2004). Tale supporto include il sostegno professionale fornito dagli operatori sanitari, fondamentale per l'acquisizione delle competenze necessarie alla gestione quotidiana del T1D, così come il supporto informale di coniugi, famiglia allargata, amici e altri genitori di bambini con diabete. Un supporto inadeguato, la presenza di informazioni contraddittorie o aspettative irrealistiche possono ostacolare significativamente il processo di adattamento, aumentando il senso di isolamento e impotenza. Anche il contesto scolastico rappresenta una fonte rilevante di preoccupazione

per i genitori, in particolare quando la gestione del T1D risulta insufficiente; al contrario, la presenza di personale formato e una comunicazione strutturata tra scuola e famiglia sono associate a esperienze genitoriali più positive. La partecipazione ad attività comunitarie e il confronto con pari e altre famiglie che convivono con il T1D favoriscono la riduzione dei sentimenti di isolamento, promuovono un senso di appartenenza e contribuiscono a mantenere una prospettiva di speranza (Whittemore et al., 2012; Simpson et al., 2021; Vayisoglu et al., 2025).

Per facilitare un adattamento genitoriale efficace alla condizione cronica del figlio e promuovere il benessere psicologico dell'intero nucleo familiare, è essenziale fornire un supporto strutturato a partire immediatamente dalla diagnosi. Tale supporto dovrebbe includere interventi psicologici mirati all'elaborazione del trauma iniziale e delle risposte emotive, indicazioni mediche chiare e coerenti a sostegno della gestione quotidiana della malattia e un sostegno sociale capace di favorire una comunicazione efficace all'interno della famiglia e nei contesti sociali di riferimento. Questo supporto deve essere concepito come un processo continuativo, integrato longitudinalmente lungo l'intero percorso di cura, piuttosto che come un intervento circoscritto alla fase iniziale della diagnosi (Wakelin et al., 2025; Villaécija et al., 2023).

### **1.3 Distress e benessere psicologico in genitori di bambini e adolescenti con T1D**

La diagnosi di diabete mellito di tipo 1 in età pediatrica costituisce un evento potenzialmente traumatico non soltanto per il bambino o l'adolescente che ne è affetto, ma per l'intero sistema familiare, che si trova improvvisamente a dover riorganizzare il proprio funzionamento quotidiano, emotivo e relazionale in risposta a una condizione cronica, complessa e potenzialmente invalidante. Il T1D si caratterizza per la necessità di una gestione continua e rigorosa, che implica il monitoraggio frequente della glicemia, la somministrazione di insulina, il controllo dell'alimentazione e dell'attività fisica, nonché la prevenzione e il trattamento delle complicanze acute e croniche. In questo contesto, i genitori assumono un ruolo cruciale quale principali responsabili della gestione terapeutica, configurandosi come veri e propri regolatori esterni della funzione pancreatica del figlio, (Commissariat et al., 2020). Tale ruolo, se da un lato consente di garantire la sopravvivenza e la stabilità clinica del bambino, dall'altro espone i caregiver a un carico psicologico di elevata intensità, che si declina in termini di distress emotivo, affaticamento cognitivo, limitazioni sociali e riorganizzazione delle priorità esistenziali.

La letteratura scientifica ha ampiamente documentato come il T1D rappresenti un'esperienza condivisa che coinvolge in modo reciproco tutti i membri della famiglia, influenzandone profondamente il funzionamento complessivo (Bowen, 1966; Bronfenbrenner, 1979; Rolland, 1987). Il diabete pediatrico non può pertanto essere concepito esclusivamente come una patologia individuale, bensì come una condizione sistemica che investe il nucleo familiare nella sua interezza, ridefinendo ruoli, confini, alleanze e modalità di comunicazione. In questa prospettiva, il benessere psicologico dei genitori rappresenta una variabile centrale non solo per la qualità di vita familiare, ma anche per la gestione quotidiana della malattia e i suoi esiti.

Nel contesto del T1D, il distress genitoriale si configura come un costrutto multidimensionale, comprendente componenti emotive (ansia, paura, tristezza, frustrazione), cognitive (ipervigilanza, preoccupazione persistente, ruminazione), comportamentali (controlli frequenti, adattamenti dello stile di vita) e sociali (isolamento, difficoltà lavorative, riduzione delle attività ricreative). Tali dimensioni contribuiscono in modo sinergico a compromettere il benessere psicologico dei caregiver e, indirettamente, a influenzare in modo significativo gli esiti clinici del bambino. Tra le fonti più rilevanti di distress genitoriale nel T1D, la paura dell'ipoglicemia emerge come un elemento di primaria importanza. Numerosi studi hanno evidenziato una robusta associazione tra tale paura e livelli elevati di stress nei genitori, in particolare nei caregiver di bambini in età prescolare e scolare (Streisand et al., 2005; Patton et al., 2011; Viaene et al., 2017). L'ipoglicemia, soprattutto notturna, è percepita come una minaccia potenzialmente fatale e imprevedibile, che induce molti genitori ad adottare comportamenti di controllo eccessivo, quali frequenti misurazioni notturne della glicemia e continui risvegli per verificare lo stato del figlio. Tali pratiche, sebbene comprensibili sul piano protettivo, determinano una significativa privazione del sonno (Monaghan et al., 2009), la quale a sua volta compromette il funzionamento psicologico dei caregiver, incrementando irritabilità, affaticamento, vulnerabilità emotiva e difficoltà cognitive. È stato inoltre osservato che la paura dell'ipoglicemia non mostra una relazione costante con i livelli di emoglobina glicata (HbA1c), suggerendo che il carico psicologico genitoriale sia maggiormente influenzato dall'ansia soggettiva legata alla gestione quotidiana della malattia piuttosto che dall'effettivo controllo glicemico oggettivo. Tale dato assume un'importanza teorica e clinica rilevante, in quanto sottolinea la necessità di considerare il distress genitoriale come una dimensione psicologica autonoma, non riducibile a semplice riflesso della gravità clinica della patologia.

L'introduzione di tecnologie avanzate, quali microinfusori e sistemi di monitoraggio continuo del glucosio, ha indubbiamente migliorato il controllo metabolico e ridotto le escursioni glicemiche, contribuendo in alcuni casi a una diminuzione dei problemi comportamentali percepiti nel bambino (McDonnell et al., 2007). Tuttavia, numerosi studi indicano che tali innovazioni, pur migliorando gli esiti clinici, non risultano sufficienti ad alleviare in modo significativo il distress genitoriale (Hilliard et al., 2011; Jaser et al., 2009; Van Name et al., 2018). Questo scarto tra miglioramento clinico e persistenza del disagio psicologico evidenzia che il burden dei caregiver non può essere affrontato esclusivamente sul piano tecnologico o farmacologico, ma richiede una presa in carico psicologica specifica. In questo quadro teorico si inserisce il concetto di Diabetes Distress (DD), definito come l'insieme delle emozioni negative direttamente associate alla gestione del diabete, quali frustrazione, senso di sopraffazione, impotenza e paura (Skinner et al., 2020). Numerose evidenze empiriche dimostrano che il DD genitoriale è associato a una peggiore salute mentale dei caregiver, a livelli più elevati di sintomi depressivi e a una ridotta soddisfazione di vita (Helgeson et al., 2012; Rumburg et al., 2017). Ancora più rilevante è il fatto che il distress diabetico dei genitori risulti essere un predittore più forte dei livelli glicemici del bambino rispetto al distress diabetico del bambino stesso o all'utilizzo di dispositivi tecnologici (Patton et al., 2023; Healey et al., 2018). Questa evidenza rafforza l'ipotesi che i processi psicologici familiari siano una componente chiave della gestione del T1D pediatrico e rende imprescindibile un approccio integrato che includa sistematicamente la valutazione e il trattamento del distress genitoriale.

I fattori di rischio per lo sviluppo di DD nei caregiver comprendono variabili socio-demografiche (reddito familiare, stato civile, livello di istruzione), caratteristiche individuali del caregiver (sesso, età), nonché fattori clinici legati al bambino, come la presenza di ipoglicemie severe e la fase evolutiva (Alkhatib et al., 2024; Hansen et al., 2012; Streisand et al., 2008). In particolare, studi recenti condotti in Cina hanno evidenziato livelli più elevati di distress nei genitori di bambini rispetto a quelli di adolescenti con T1D, con una maggiore vulnerabilità nei padri con basso livello di istruzione e nei genitori caratterizzati da elevata ansia e stress percepito (Zhao et al., 2025). Le differenze legate all'età del figlio rivestono un ruolo cruciale nella comprensione del distress genitoriale. Nei bambini più piccoli, i genitori sono quasi totalmente responsabili delle scelte dietetiche, della somministrazione insulinica e del monitoraggio glicemico, con un livello di controllo diretto estremamente elevato. Negli

adolescenti, al contrario, si assiste a una progressiva transizione delle responsabilità verso il giovane paziente, che comporta nuove sfide legate alla supervisione, al conflitto e alla promozione dell'autonomia (Markowitz et al., 2015; Evans et al., 2019). In questa fase, i genitori devono bilanciare il bisogno di favorire l'indipendenza con la necessità di prevenire il deterioramento del controllo glicemico, anche in presenza di insulino-resistenza puberale (Hilliard et al., 2013), con un conseguente incremento del carico emotivo e relazionale.

Il distress genitoriale si associa inoltre a importanti conseguenze sul funzionamento familiare. È stato dimostrato che il DD del caregiver è correlato a un aumento del conflitto familiare legato al diabete (Hessler et al., 2016), il quale a sua volta si associa a sintomi depressivi più elevati e a peggiori esiti glicemici negli adolescenti (Williams et al., 2009). Il distress non rappresenta dunque soltanto una condizione individuale del genitore, ma un fattore sistemico che può compromettere la qualità delle interazioni familiari e l'efficacia complessiva della gestione terapeutica. Il carico genitoriale nel T1D si estende oltre il distress emotivo, includendo l'impatto globale della cura su tempo, energia, vita professionale e sociale, con un rischio significativo di esaurimento (burnout) (Lefranc et al., 2017; Gérain et al., 2021). Studi recenti hanno evidenziato come i genitori di bambini con T1D possano essere considerati caregiver "a tutti gli effetti", caratterizzati da un carico oggettivo giornaliero elevato e da conseguenze psicologiche rilevanti (Bazus et al., 2024). Tale carico si traduce in cambiamenti sostanziali nelle routine quotidiane familiari, come la gestione dei pasti e delle attività ricreative, che possono indurre vere e proprie crisi familiari (Moghadam et al., 2022; Tong et al., 2022). L'assistenza notturna rappresenta una delle dimensioni più critiche del carico genitoriale. La necessità di monitorare la glicemia durante la notte espone i caregiver, e in particolare le madri, a un elevato rischio di disturbi del sonno, stress cronico, depressione e affaticamento (Meltzer et al., 2006; Monaghan et al., 2009). Non sorprende, pertanto, che una percentuale significativa di genitori riporti sintomi d'ansia e depressivi (Driscoll et al., 2010), con un impatto diretto sulla qualità della vita (López-Bastida et al., 2019).

Il periodo immediatamente successivo alla diagnosi di T1D rappresenta una fase di particolare vulnerabilità psicologica per i genitori. Numerosi studi hanno documentato livelli elevati di stress acuto, preoccupazione e distress emotivo nelle prime settimane e nei primi mesi dopo la diagnosi (Kovacs et al., 1985; Streisand et al., 2008; Haugstvedt et al., 2010). Le ricerche qualitative descrivono tale periodo come caratterizzato da un'angoscia travolgente, in cui le implicazioni a breve e lungo termine della malattia

dominano i pensieri dei genitori (Lowes et al., 2004; Lowes et al., 2005). È stato inoltre dimostrato che l'insorgenza acuta del diabete e la sua gestione cronica possono essere associate a sintomi post-traumatici. Landolt et al. (2002) hanno rilevato che quasi un quarto dei genitori soddisfaceva i criteri per il PTSD sei settimane dopo la diagnosi del figlio, mentre studi più recenti hanno confermato la presenza di sintomi post-traumatici persistenti, in particolare in contesti di elevato stress ambientale (Carducci et al., 2021). Accanto ai fattori di rischio, la letteratura ha progressivamente posto l'attenzione sui fattori protettivi, tra cui emerge con particolare rilevanza la resilienza genitoriale. Luo et al. (2022) hanno dimostrato che una maggiore resilienza nei genitori di adolescenti con T1D è associata a livelli inferiori di sintomi depressivi e di distress diabetico, nonché a un migliore controllo glicemico pediatrico, anche dopo il controllo statistico delle variabili cliniche e demografiche. Tali risultati suggeriscono che interventi mirati al potenziamento della resilienza potrebbero rappresentare una strategia particolarmente promettente per migliorare sia il benessere psicologico dei caregiver sia gli esiti clinici dei figli.

Nel complesso, le evidenze disponibili convergono nell'indicare che il distress e il benessere psicologico dei genitori rappresentano dimensioni centrali nella gestione del T1D in età evolutiva. Le difficoltà psicologiche dei caregiver non solo compromettono la loro qualità della vita, ma influenzano direttamente il controllo glicemico, l'aderenza terapeutica e il benessere emotivo dei bambini e degli adolescenti (Cunningham et al., 2011; Hood et al., 2009; Smart et al., 2018). Ne deriva la necessità di integrare sistematicamente la valutazione e il supporto psicologico dei genitori nei percorsi di cura del T1D pediatrico, superando una visione esclusivamente biomedica della malattia e adottando un approccio realmente biopsicosociale. In tale prospettiva, risulta imprescindibile sviluppare e implementare programmi di intervento specifici per il sostegno dei genitori, orientati non solo alla riduzione del distress e dei sintomi depressivi, ma anche al potenziamento delle risorse individuali e familiari, quali resilienza, autoefficacia e competenze di coping. Solo attraverso un'integrazione strutturata e continuativa del supporto psicologico nei percorsi di cura sarà possibile promuovere in modo duraturo il benessere delle famiglie e, indirettamente, migliorare gli esiti clinici dei bambini e degli adolescenti con diabete di tipo 1.

#### **1.4 Autoefficacia e Parent Health Locus of Control nei genitori di bambini e adolescenti con diabete di tipo 1**

L'autoefficacia rappresenta uno dei costrutti psicologici più studiati e rilevanti nell'ambito della promozione della salute e della gestione delle malattie croniche. Introdotta da Bandura (1977) all'interno della Teoria Sociale Cognitiva, essa può essere definita come la convinzione dell'individuo di possedere le capacità necessarie per organizzare ed eseguire le azioni richieste al fine di raggiungere specifici obiettivi. Tale credenza influenza in modo sostanziale i processi cognitivi, motivazionali ed emotivi, modulando la valutazione degli eventi stressanti, la perseveranza di fronte alle difficoltà e le modalità di regolazione emotiva (Bandura, 1993; Bandura, 1997). Numerosi studi hanno dimostrato che livelli elevati di autoefficacia sono associati a una maggiore resilienza psicologica, a un miglior benessere soggettivo e a una più efficace adozione di comportamenti orientati alla salute (Eiser et al., 2001; Mark et al., 2011).

Nel contesto sanitario, il concetto di autoefficacia è stato progressivamente esteso alla comprensione dei comportamenti di autogestione delle malattie croniche. Bandura (1994) ha sottolineato come l'autoefficacia rappresenti un determinante cruciale dell'aderenza terapeutica, dell'assunzione di responsabilità nella cura e della capacità di mantenere comportamenti salutari nel tempo. In ambito diabetologico, numerose evidenze indicano che una maggiore autoefficacia è associata a un miglior controllo glicemico, a una maggiore aderenza ai regimi terapeutici e a una migliore qualità della vita, sia negli adulti sia negli adolescenti con diabete di tipo 1 (Walker et al., 2014; Alwadiy et al., 2021). Tali risultati hanno contribuito a consolidare il ruolo dell'autoefficacia come variabile cardine nei modelli di adattamento alla malattia cronica.

Quando il focus si sposta dal paziente al contesto familiare, l'autoefficacia assume una connotazione specifica legata al ruolo genitoriale. L'autoefficacia genitoriale si riferisce alla fiducia del genitore nella propria capacità di svolgere efficacemente i compiti di cura e di influenzare positivamente la salute e lo sviluppo del figlio (Bandura, 1997; Vance & Brandon, 2017). Essa comprende la percezione di competenza nell'esecuzione delle procedure mediche, nella promozione di comportamenti adattivi, nel riconoscimento precoce dei segnali di rischio e nella presa di decisioni complesse in condizioni di incertezza. La letteratura ha mostrato che l'autoefficacia genitoriale modera l'impatto dello stress sulla salute mentale dei genitori e sul funzionamento familiare complessivo (Barnes & Adamson-Macedo, 2007).

Nel diabete di tipo 1 in età pediatrica, l'autoefficacia genitoriale assume un ruolo particolarmente centrale, poiché la gestione quotidiana della malattia richiede un impegno costante che include il monitoraggio glicemico, la somministrazione di insulina, la regolazione dell'alimentazione e dell'attività fisica, nonché la gestione delle emergenze ipoglicemiche. La diagnosi di diabete rappresenta spesso un evento traumatico per i genitori, determinando cambiamenti profondi nelle dinamiche familiari e generando elevati livelli di stress, ansia e sintomi depressivi (Kwok & Wong, 2000; Streisand et al., 2005; Whittemore et al., 2012). In questo contesto, l'autoefficacia genitoriale emerge come un fattore protettivo chiave, in grado di sostenere il benessere psicologico del genitore e di favorire una gestione più efficace della malattia del figlio.

Le ricerche hanno dimostrato che un'elevata autoefficacia genitoriale è associata a migliori esiti nella gestione del diabete, tra cui un miglior controllo glicemico, una maggiore aderenza al trattamento e una migliore qualità della vita per l'intero nucleo familiare (Leonard et al., 1998; Streisand et al., 2008; Marchante et al., 2014). Al contrario, livelli più bassi di autoefficacia risultano correlati a un aumento di stress, ansia e sintomi depressivi, che a loro volta compromettono la capacità del genitore di gestire efficacemente la malattia del figlio (Lowes et al., 2004; Streisand et al., 2008; Inverso et al., 2022). Queste evidenze suggeriscono l'esistenza di una relazione bidirezionale, in cui un basso senso di competenza alimenta il distress psicologico e, al contempo, il distress erode progressivamente la percezione di autoefficacia.

In questo quadro, diversi modelli teorici hanno concettualizzato l'autoefficacia genitoriale come mediatore o moderatore della relazione tra distress, funzionamento familiare ed esiti di salute del bambino. Robinson et al. (2016) hanno mostrato che l'autoefficacia media la relazione tra disagio dei genitori e monitoraggio della cura diabetica, influenzando indirettamente l'aderenza terapeutica e il controllo glicemico. Analogamente, Herge et al. (2012) hanno evidenziato che un'organizzazione familiare efficace si associa a migliori esiti metabolici attraverso livelli più elevati di autoefficacia sia dei genitori sia dei figli. Questi risultati collocano l'autoefficacia al centro di un sistema transazionale di interazioni reciproche tra genitore, bambino e contesto familiare (Helgeson et al., 2012).

Un'ulteriore conferma del ruolo protettivo dell'autoefficacia genitoriale proviene dalla revisione sistematica condotta da Carosi Arcangeli et al. (2025), nella quale l'autoefficacia emerge costantemente come fattore associato a un miglior benessere psicologico dei genitori e a esiti più favorevoli nella gestione del diabete. Nel complesso,

tali evidenze suggeriscono che intervenire sul distress emotivo dei genitori rappresenti un passaggio cruciale per rafforzare l'autoefficacia e ottimizzare gli esiti di salute dei figli. Un ulteriore fattore in grado di modulare l'autoefficacia genitoriale è rappresentato dall'alfabetizzazione sanitaria. È stato dimostrato che una maggiore health literacy si associa a una più elevata fiducia nella gestione del diabete e a una comunicazione più efficace con i professionisti della salute (Pulgaron et al., 2014; Hölgyesi et al., 2025). I dati di Hölgyesi et al. (2025) mostrano una relazione inversa tra difficoltà di alfabetizzazione sanitaria e livelli di autoefficacia genitoriale, indicando che una migliore comprensione delle informazioni sanitarie favorisce una maggiore percezione di competenza. Tali evidenze sottolineano l'importanza di programmi educativi strutturati e di interventi psicoeducativi mirati non solo alla trasmissione di conoscenze tecniche, ma anche al rafforzamento del senso di controllo e di efficacia personale.

Parallelamente al costrutto di autoefficacia, un ruolo rilevante nella comprensione dei comportamenti di salute è svolto dal locus of control della salute. Tale concetto, introdotto da Wallston (1991) e sviluppato da DeVellis et al. (1993), si riferisce alle convinzioni relative alla possibilità di influenzare gli esiti di salute attraverso le proprie azioni. Esso include una dimensione interna, in cui gli esiti vengono attribuiti al comportamento personale, e dimensioni esterne, in cui la salute è attribuita al caso, a fattori trascendenti o ad altri potenti, come i professionisti della salute. Numerose ricerche hanno dimostrato che un locus of control interno è associato a una maggiore aderenza terapeutica e a comportamenti di salute più adattivi (Ogden, 2012; Burger, 1993).

Nel contesto genitoriale, il Parent Health Locus of Control (PHLOC) rappresenta la percezione dei genitori circa il proprio potere ed efficacia nel determinare la salute del figlio (Campis et al., 1986; DeVellis et al., 1993). Un PHLOC più interno è associato a una maggiore assunzione di responsabilità, a pratiche educative più coerenti e a un maggiore coinvolgimento nella gestione terapeutica, mentre un PHLOC più esterno tende a correlarsi a sentimenti di impotenza e passività. Gli studi sul diabete pediatrico hanno evidenziato che il PHLOC è associato al controllo glicemico e agli esiti di salute del bambino. Weist et al. (1993) hanno mostrato che i bambini con un controllo metabolico ottimale avevano genitori con un locus of control prevalentemente interno, mentre quelli con un controllo subottimale presentavano punteggi più elevati nelle dimensioni esterne. Risultati analoghi sono stati riportati da Franceschi et al. (2022), che hanno evidenziato come un PHLOC più interno si associ a migliori comportamenti di autogestione e a un miglior controllo metabolico.

Alcuni studi hanno esplorato la modificabilità del PHLOC attraverso interventi psicologici. Ferrito et al. (2019) hanno osservato che un intervento di riduzione dello stress non produceva cambiamenti significativi nel PHLOC, mentre Tsiouli et al. (2014) hanno riscontrato un incremento del controllo interno in seguito a un programma strutturato di gestione dello stress. Questi risultati suggeriscono che il PHLOC rappresenti un costrutto relativamente stabile, ma potenzialmente influenzabile attraverso interventi mirati e di durata adeguata.

L'integrazione concettuale tra autoefficacia e Parent Health Locus of Control consente di delineare una cornice teorica unificata per comprendere l'adattamento dei genitori al diabete pediatrico. Entrambi i costrutti riflettono, seppur da prospettive diverse, il senso di controllo e di competenza percepita nella gestione della malattia. Un'elevata autoefficacia combinata con un PHLOC interno favorisce comportamenti di cura adattivi, perseveranza di fronte alle difficoltà e una maggiore resilienza psicologica, mentre bassi livelli di autoefficacia associati a un PHLOC esterno possono alimentare sentimenti di impotenza, rassegnazione e distress emotivo. In questo quadro transazionale, autoefficacia, PHLOC e distress genitoriale si configurano come nodi centrali di un circuito di mantenimento reciproco, costituendo al contempo target privilegiati per interventi psicologici orientati non solo alla riduzione sintomatologica del disagio, ma alla ristrutturazione delle rappresentazioni cognitive centrali della genitorialità nel T1D.

### **1.5 Interventi psicologici per la gestione del distress nei genitori di bambini con diabete di tipo 1**

Crescere un bambino con diabete di tipo 1 (T1D) espone i genitori a un carico psicologico cronico, caratterizzato da stress persistente, ansia anticipatoria e ipervigilanza, legati alla gestione quotidiana della malattia e alla costante percezione di minaccia per la sicurezza del figlio (Whittemore et al., 2012; Hood & Nansel, 2007; Hilliard et al., 2016). La letteratura evidenzia livelli di distress psicologico significativamente superiori nei caregiver di bambini con T1D rispetto alla popolazione generale, con un rischio aumentato di sintomi ansioso-depressivi ed esaurimento emotivo nel tempo (Zhao et al., 2019; Simpson et al., 2021; Carosi et al., 2024). In questa prospettiva, il benessere psicologico dei genitori non rappresenta soltanto un obiettivo clinico in sé, ma un determinante cruciale degli esiti pediatrici. Numerosi studi indicano che elevati livelli di distress genitoriale sono associati a peggiori esiti metabolici nel bambino, a una minore

aderenza terapeutica e a una maggiore conflittualità familiare (Hilliard et al., 2016; Hood & Nansel, 2007; Wysocki et al., 2008). Il distress genitoriale tende inoltre ad amplificare comportamenti iperprotettivi o modalità di controllo rigide e coercitive, che possono compromettere l'autonomia del bambino e la qualità dell'alleanza terapeutica familiare. Sostenere psicologicamente i genitori significa pertanto intervenire indirettamente anche sulla salute fisica e psicologica del minore, in coerenza con i modelli biopsicosociali e family-centered della cura (Asen et al., 2010).

Alla luce di tali evidenze, il supporto psicologico ai genitori di bambini con T1D non può essere considerato un intervento accessorio o opzionale, ma una componente strutturale della presa in carico globale della malattia. L'elevato burden emotivo, la cronicità del distress e la sua associazione con esiti pediatrici sfavorevoli rendono necessaria l'implementazione sistematica di programmi di intervento mirati alla regolazione emotiva, al rafforzamento dell'autoefficacia e alla ristrutturazione delle credenze disfunzionali relative al controllo e alla responsabilità genitoriale.

Gli interventi psicologici rivolti ai genitori di bambini con T1D si fondano prevalentemente su modelli transazionali dello stress e del coping, secondo i quali l'impatto psicologico della malattia dipende non solo dalle caratteristiche oggettive della condizione medica, ma anche dalla valutazione cognitiva dell'evento stressante e dalle risorse di coping disponibili (Gupta et al., 2018). In questa cornice teorica, variabili quali autoefficacia percepita, locus of control, strategie di coping, regolazione emotiva e qualità del supporto sociale assumono un ruolo centrale nel modulare la risposta allo stress (Zhao et al., 2019; Wakelin et al., 2025). In particolare, una bassa autoefficacia genitoriale e un locus of control prevalentemente esterno risultano associati a livelli più elevati di ansia, depressione e distress, nonché a una maggiore percezione di imprevedibilità e incontrollabilità della malattia. Gli interventi psicologici mirano pertanto a rafforzare il senso di competenza, promuovere attribuzioni causali più funzionali e incrementare la flessibilità cognitiva ed emotiva nella gestione degli eventi critici legati al diabete.

Un secondo filone teorico di riferimento è rappresentato dai modelli sistemico-relazionali, che considerano il T1D come uno stressor familiare cronico in grado di alterare l'equilibrio del sistema familiare (Asen et al., 2010; Wysocki et al., 2001). Secondo tali modelli, la malattia ridefinisce ruoli, priorità e confini familiari, aumentando il carico di responsabilità e favorendo dinamiche iperprotettive, rigidità comunicative e conflitti specifici legati alla gestione del diabete (Wysocki et al., 2006; Hood & Nansel, 2007). Il distress genitoriale non può quindi essere compreso né trattato in modo isolato,

ma deve essere collocato all'interno delle dinamiche relazionali e comunicative che caratterizzano la famiglia.

Nonostante la relativa scarsità di studi randomizzati controllati di elevata qualità metodologica, le evidenze disponibili suggeriscono che gli interventi psicologici producano benefici clinicamente significativi sul distress genitoriale. Le meta-analisi più recenti indicano una riduzione piccola-moderata del disagio psicologico dei caregiver nel post-intervento rispetto ai gruppi di controllo (Zhao et al., 2019; Wakelin et al., 2025). Tuttavia, tali benefici tendono ad attenuarsi nel follow-up, suggerendo la necessità di interventi di mantenimento o booster session. Un limite ricorrente è rappresentato dall'elevata eterogeneità metodologica degli studi, riconducibile alla varietà di modelli teorici, formati di intervento, durata dei programmi e outcome considerati (Wakelin et al., 2025).

Tra gli approcci maggiormente studiati, gli interventi basati sulla terapia cognitivo-comportamentale (CBT) mirano a modificare credenze disfunzionali, ridurre l'ansia anticipatoria e potenziare strategie di coping e autoefficacia (Saghaei et al., 2017; Majidi et al., 2021). Programmi CBT individuali di breve durata hanno mostrato una riduzione significativa del distress genitoriale, con effetti più marcati nei caregiver con elevati livelli iniziali di stress, suggerendo l'utilità di modelli stepped-care. Interventi familiari come la Behavioral Family Systems Therapy (BFST-D) si sono dimostrati efficaci nel ridurre i conflitti legati al diabete e migliorare la comunicazione familiare, pur mostrando risultati eterogenei sugli esiti metabolici (Wysocki et al., 2006, 2008). Approcci più intensivi, come la terapia multisistemica, hanno evidenziato benefici nei contesti ad alto rischio clinico, ma presentano limiti di sostenibilità e applicabilità su larga scala (Ellis et al., 2005a; Naar-King et al., 2007).

Un ulteriore ambito di intervento riguarda i programmi di gestione dello stress e gli approcci mente-corpo, che hanno mostrato effetti promettenti nella riduzione dello stress percepito, nel miglioramento del funzionamento sociale e nel rafforzamento dell'autoefficacia genitoriale (Ferrito et al., 2019; Tsiouli et al., 2014). I programmi psicoeducativi, pur migliorando le competenze di gestione e l'aderenza terapeutica, mostrano effetti più limitati e meno duraturi sul distress emotivo, indicando che la sola trasmissione di informazioni non è sufficiente a modificare in modo stabile le risposte emotive alla malattia.

Nel complesso, le evidenze suggeriscono che gli interventi psicologici possano ridurre il distress genitoriale e migliorare indirettamente gli esiti pediatrici, ma permangono

rilevanti limiti metodologici legati a campioni ridotti, eterogeneità degli outcome e scarsa valutazione degli effetti a lungo termine (Wakelin et al., 2025). Risultano inoltre ancora pochi gli studi che integrano in modo sistematico distress, autoefficacia e Parent Health Locus of Control all'interno di un unico modello teorico e di intervento. In sintesi, il supporto psicologico ai genitori di bambini con T1D rappresenta una componente essenziale della presa in carico globale della malattia. Autoefficacia genitoriale e Parent Health Locus of Control emergono come target privilegiati per interventi psicologici mirati, orientati non solo alla riduzione del distress, ma alla promozione di un adattamento più funzionale e sostenibile nel tempo. Il presente lavoro si inserisce in tale prospettiva, con l'obiettivo di contribuire allo sviluppo di modelli teorico-clinici integrati e di interventi maggiormente evidence-based.

Sebbene esista un'ampia letteratura sui programmi di intervento psicologico indirizzati ai genitori di bambini e adolescenti affetti da diabete di tipo 1, permangono significativi limiti che ne compromettono la generalizzabilità e la solidità delle conclusioni. In primo luogo, molte ricerche si basano su campioni di dimensione ridotta e spesso selezionati, risultando in una rappresentazione limitata delle famiglie più vulnerabili in termini socioeconomici o con maggiori difficoltà nell'accesso ai servizi. Inoltre, l'elevata eterogeneità metodologica, in riferimento sia ai modelli teorici utilizzati, sia ai formati di intervento, alla durata dei programmi e agli outcome considerati, complica l'identificazione delle specifiche componenti responsabili del cambiamento e ostacola il confronto diretto tra i vari studi. Un ulteriore limite risiede nella scarsità di follow-up a medio e lungo termine, il che rende difficile valutare la stabilità degli effetti osservati nel tempo e la reale sostenibilità dei benefici psicologici per i caregiver. È importante notare che la maggior parte degli interventi si concentra principalmente sulla riduzione dei sintomi di disagio, trascurando una valutazione sistematica dei meccanismi cognitivi sottostanti, come l'autoefficacia genitoriale e il Parent Health Locus of Control, che risultano cruciali nei processi di adattamento alla malattia. L'integrazione insufficiente di queste dimensioni all'interno di modelli teorico-clinici unitari costituisce una lacuna significativa nella letteratura attuale e suggerisce la necessità di sviluppare interventi più specifici, in grado di influenzare non solo il disagio emotivo, ma anche le rappresentazioni cognitive riguardanti il controllo, la competenza e la responsabilità genitoriale nella gestione del diabete di tipo 1.

## CAPITOLO 2

### **Autoefficacia tra i genitori di bambini e adolescenti con diabete di tipo 1: una revisione sistematica**

#### **2.1 Introduzione**

L'autoefficacia, un concetto introdotto da Bandura, si riferisce alla convinzione di un individuo nella propria capacità di eseguire le azioni necessarie per raggiungere obiettivi specifici (Bandura 1977). Questa credenza gioca un ruolo cruciale nel modellare i processi cognitivi, emotivi e motivazionali dell'individuo, influenzando il modo in cui affronta compiti e sfide (Mark et al. 2011). Le persone con un'elevata autoefficacia tendono a interpretare gli ostacoli come opportunità di crescita piuttosto che come minacce, sviluppando così una maggiore resilienza e un miglior benessere psicologico (Eiser et al. 2001).

Nel contesto della genitorialità, l'autoefficacia si riferisce alla fiducia del genitore nella propria capacità di svolgere i compiti essenziali di cura che influenzano positivamente la salute e lo sviluppo del figlio (Baandura 1997). Ciò include la capacità di portare a termine diverse attività, come eseguire procedure di cura, promuovere comportamenti desiderati o indurre cambiamenti comportamentali nel bambino, osservare, comprendere e identificare i comportamenti e le loro modificazioni, e mantenere convinzioni situazionali coerenti (Vance et al. 2017). La letteratura riporta che l'autoefficacia genitoriale modera gli effetti dello stress sulla salute mentale dei genitori (Barnes et al. 2007).

La gestione delle malattie croniche, in particolare del diabete di tipo 1 (T1D) nei bambini e negli adolescenti, rappresenta una sfida significativa per i genitori, richiedendo una vigilanza costante e strategie di gestione efficaci. Il T1D comporta il monitoraggio quotidiano dei livelli di glucosio nel sangue, la somministrazione di insulina e un'attenta

regolazione di dieta e attività fisica. La diagnosi di diabete rappresenta spesso un evento stressante per i genitori, determinando cambiamenti nelle dinamiche familiari e incidendo sulla loro salute mentale. Livelli elevati di stress, ansia e depressione sono comuni tra i genitori di bambini con T1D, e tali difficoltà psicologiche possono influenzare negativamente sia il benessere dei genitori sia la loro capacità di gestire efficacemente la salute del figlio (Kwok et al. 2000; Streisand et al. 2005; Whittemore et al. 2012). In questo contesto, l'autoefficacia genitoriale diventa un determinante cruciale sia dello stato psicologico del genitore sia della gestione della malattia del bambino.

Le ricerche hanno dimostrato che un'elevata autoefficacia genitoriale è associata a migliori risultati nella gestione del diabete, tra cui un miglior controllo glicemico, una maggiore aderenza al trattamento e una migliore qualità di vita sia per il genitore che per il bambino (Carosi Arcangeli et al. 2024). Al contrario, livelli più bassi di autoefficacia sono correlati a un aumento di stress, ansia e sintomi depressivi, che a loro volta possono incidere negativamente sia sul benessere dei genitori sia sulla gestione del diabete (Lowe et al. 2004; Streisand et al. 2008; Marchante et al. 2014; Robinson et al. 2016). Inoltre, l'autoefficacia nel contesto del diabete è strettamente connessa a un funzionamento psicologico positivo, ad efficaci strategie di coping e alla disponibilità di supporto sociale per i genitori (Pulgaron et al. 2014). Diversi quadri teorici hanno incorporato il concetto di autoefficacia come costrutto centrale nella gestione del diabete. La Teoria Sociale Cognitiva di Bandura sottolinea che l'autoefficacia influenza i comportamenti di salute modellando la motivazione, le strategie di coping e la perseveranza di fronte alle difficoltà (Bandura 1977).

Nella ricerca sul diabete pediatrico, l'autoefficacia è stata concettualizzata sia come predittore indipendente dell'aderenza al trattamento e degli esiti glicemici, sia come mediatore o moderatore della relazione tra disagio genitoriale, funzionamento familiare e salute del bambino (Herge et al. 2012; Marchante et al. 2014).

Ad esempio, Robinson et al. (2016) hanno dimostrato che l'autoefficacia genitoriale media la relazione tra disagio dei genitori e aderenza dei giovani al trattamento, mentre Herge et al. (2012) hanno evidenziato che l'organizzazione familiare influisce sugli esiti del diabete attraverso livelli più elevati di autoefficacia sia dei genitori che dei figli.

Analogamente, Whittemore et al. (2012), nella loro revisione, hanno sottolineato che l'autoefficacia rappresenta un componente fondamentale dell'esperienza psicologica dei genitori nell'affrontare il diabete di tipo 1 (T1D). Queste concettualizzazioni collocano la presente revisione nel quadro teorico dell'autoefficacia genitoriale come fattore chiave

nella gestione del diabete pediatrico, con l'obiettivo di identificare gli studi che ne esplorano l'impatto sull'adattamento familiare e sul benessere genitoriale (Tabella 1).

L'obiettivo della presente revisione sistematica è sintetizzare le evidenze empiriche sull'autoefficacia genitoriale nella gestione dei bambini e degli adolescenti con diabete di tipo 1. In particolare, ci siamo proposti di:

(1) descrivere come l'autoefficacia genitoriale sia stata concettualizzata e misurata nella letteratura sul diabete pediatrico;

(2) riassumere le associazioni tra autoefficacia genitoriale e gli esiti relativi ai genitori e ai figli (inclusi il benessere psicosociale e il controllo glicemico);

e (3) rivedere le caratteristiche e l'efficacia degli interventi progettati per potenziare l'autoefficacia genitoriale.

Chiarendo questi aspetti, la nostra revisione mira a evidenziare le lacune esistenti nella misurazione e nella progettazione degli interventi, nonché a identificare direzioni future per la ricerca e la pratica clinica.

## **2.2 Metodo**

### **2.2.1 Strategie di ricerca**

È stata condotta una ricerca sistematica in quattro principali database: PubMed, PsycINFO, Web of Science e Scopus. La ricerca si è basata sulle seguenti parole chiave: ('type 1 diabetes') AND ('parent' OR 'caregiver\*') AND ('self-efficacy' OR 'parenting sense of competence').

La strategia di ricerca è stata adattata a ciascun database per garantire una copertura completa, includendo l'utilizzo di termini Medical Subject Headings (MeSH) pertinenti, delle parole chiave presenti nel titolo/abstract e di altri filtri relativi alla lingua (inglese e italiano per una maggiore accuratezza nella revisione) e al tipo di studio (articoli pubblicati in riviste peer-reviewed). Il processo di selezione degli studi ha seguito le linee guida PRISMA 2020 (Page et al. 2020). Il flusso di selezione è illustrato nella Figura 1. La ricerca è stata condotta tra Gennaio 2023 e Dicembre 2023 e non sono state applicate restrizioni temporali alla ricerca nei database. La revisione non è stata preregistrata su PROSPERO.

In una prima fase, tutti i record ottenuti dalla ricerca nei database sono stati importati in un software di gestione delle citazioni per eliminare i duplicati.

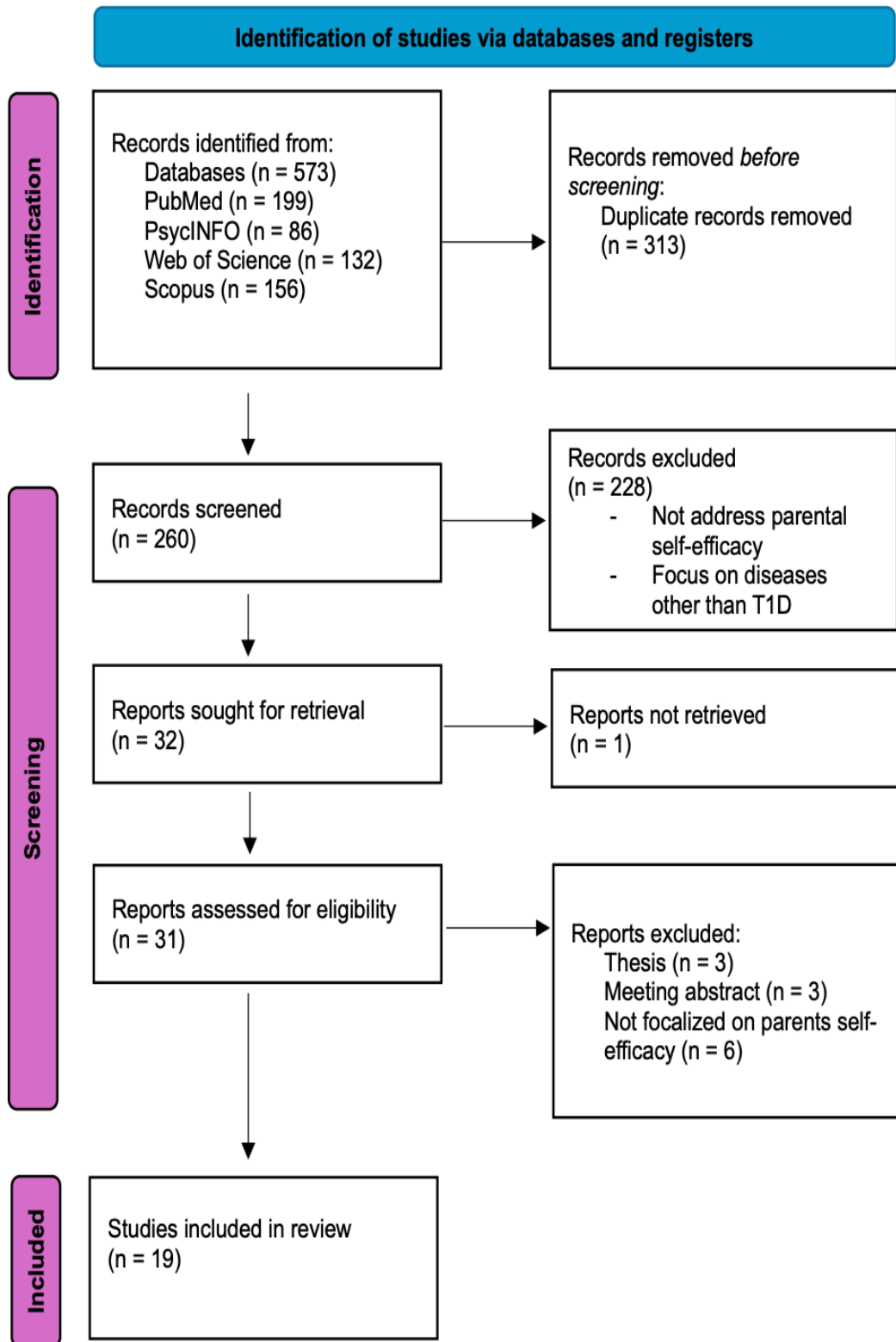
I titoli e gli abstract degli studi rimanenti sono stati poi esaminati in modo indipendente da due revisori, e ogni eventuale discrepanza è stata risolta per consenso o con il coinvolgimento di un terzo revisore.

Gli articoli in full-text che avevano superato la fase di screening iniziale sono stati poi esaminati per determinarne l' idoneità in base ai criteri di inclusione ed esclusione. Solo gli studi che rispettavano pienamente tali criteri sono stati inclusi nell'analisi finale.

In totale sono stati identificati 573 articoli, dei quali 313 sono stati rimossi in quanto duplicati. Due revisori indipendenti hanno esaminato i titoli e gli abstract dei restanti 260 articoli. Di questi, 228 studi sono stati esclusi poiché non trattavano l'autoefficacia genitoriale o erano focalizzati su patologie diverse dal diabete di tipo 1 (T1D).

Dopo la fase di screening, 32 studi sono stati considerati idonei per la revisione in full-text; tuttavia, uno di essi non è stato possibile reperirlo integralmente. A seguito di un'analisi approfondita, 19 articoli hanno soddisfatto i criteri di inclusione e sono stati inseriti nell'analisi finale, mentre i restanti 12 sono stati esclusi poiché non affrontavano il tema dell'autoefficacia genitoriale, erano tesi di dottorato o abstract di conferenze.

La maggior parte degli studi inclusi era di tipo osservazionale (ad esempio, studi trasversali e di coorte), mentre un numero minore era di tipo interventistico, concentrandosi sugli effetti di interventi educativi o di supporto sui livelli di autoefficacia genitoriale.



**Figura 1.** Diagramma di flusso PRISMA del processo di ricerca e screening della letteratura (Haddaway et al. 2022)

### 2.2.2 Criteri di inclusione/esclusione

Per essere inclusi nella presente revisione sistematica, gli studi dovevano soddisfare i seguenti criteri:

- *Popolazione*: studi incentrati su genitori di bambini o adolescenti con diagnosi di diabete di tipo 1 (T1D).
- *Esposizione/Intervento*: studi che esaminavano l'autoefficacia genitoriale nella gestione del T1D nei bambini o negli adolescenti.
- *Tipo di studio*: sono stati inclusi sia studi osservazionali (ad esempio, studi trasversali e longitudinali di coorte) sia studi interventistici (ad esempio, trial randomizzati controllati e studi quasi-sperimentali).

Sono stati invece esclusi gli studi che non affrontavano il tema dell'autoefficacia genitoriale, le tesi di dottorato, i libri, i capitoli di libro, gli abstract di conferenze e gli studi incentrati su patologie diverse dal diabete di tipo 1 (T1D).

### 2.2.3 Estrazione dei dati

Due revisori indipendenti hanno estratto i dati dagli studi inclusi utilizzando una scheda standardizzata. Sono stati raccolti i seguenti dati:

- *Caratteristiche dello studio*: autore/i, anno di pubblicazione, paese, dimensione del campione e disegno dello studio.
- *Caratteristiche della popolazione*: età e genere dei genitori e dei bambini.
- *Misurazione dell'autoefficacia*: strumenti utilizzati per valutare l'autoefficacia genitoriale, come la *Self-Efficacy for Diabetes Scale for Parents (SED-P)* o la *General Self-Efficacy Scale*.
- *Esiti*: esiti primari e secondari relativi all'autoefficacia genitoriale, agli esiti di salute del bambino (ad es. controllo glicemico), agli esiti psicologici (ad es. ansia, depressione) e ad altri fattori influenti come le dinamiche familiari o gli interventi di educazione sanitaria.
- *Qualità dello studio*: per ciascuno studio è stata condotta una valutazione del rischio di bias utilizzando gli strumenti descritti di seguito.

Il rischio di bias è stato valutato per ogni studio incluso. Per gli studi randomizzati è stato utilizzato il Cochrane Risk of Bias Tool for Randomized Trials (RoB 2), mentre per gli studi osservazionali e trasversali è stata utilizzata la Newcastle-Ottawa Scale (NOS). Gli

studi sono stati valutati in relazione ai seguenti domini di bias: randomizzazione, occultamento dell'allocazione, cecità (blinding), dati incompleti e reporting selettivo. Il rischio di bias è stato classificato come basso, alto o non chiaro.

Un riepilogo dettagliato della valutazione del rischio di bias per ciascuno studio incluso, condotta utilizzando gli strumenti Cochrane RoB 2 e Newcastle-Ottawa Scale (NOS), è fornito nella Tabella 1.

Study	Child Mean Age (years)	Diabetes Duration (years)	Type of Study	Risk of Bias Tool	Randomization	Allocation Concealment	Blinding	Incomplete Data	Selective Reporting	Confounding	Overall Risk
Inverso et al. (2022)	4.47 (SD 1.65)	~1.5	Observational	Newcastle-Ottawa Scale (NOS)						Low	Low
Herbert et al. (2015)	5.33 (SD 1.34)	NR	Observational	Newcastle-Ottawa Scale (NOS)						Low	Low
Streisand et al. (2005)	12.9 (SD 2.0)	NR	Observational	Newcastle-Ottawa Scale (NOS)						Unclear	Unclear
Marchante et al. (2014)	6.61 (SD 2.03)	NR	Observational	Newcastle-Ottawa Scale (NOS)						Low	Low
Robinson et al. (2016)	12.84 (SD 1.24)	NR	Observational	Newcastle-Ottawa Scale (NOS)						Low	Low
Al-Shorman et al. (2023)	10.93 (SD 3.33)	NR	Interventional	RoB 2	Low	Low	Low	Low	Low		Low
Uhm & Kim (2022)	11.40 (SD 3.23)	NR	Observational	Newcastle-Ottawa Scale (NOS)						Unclear	Unclear
Merkel & Wright (2012)	Not specified	NR	Observational	Newcastle-Ottawa Scale (NOS)						Low	Low
Tully et al. (2022)	4.4 (SD 1.7)	NR	Observational	Newcastle-Ottawa Scale (NOS)						Unclear	Unclear
Monaghan et al. (2015)	5.32 (SD 1.34)	NR	Observational	Newcastle-Ottawa Scale (NOS)						Low	Low

**Tabella 1.** Valutazione del rischio bias

## 2.2.4 Sintesi dei dati

È stata condotta una sintesi narrativa, poiché gli studi inclusi in questa revisione risultavano eterogenei per quanto riguarda il disegno di ricerca, gli strumenti di misurazione dell'autoefficacia e gli esiti considerati. I risultati sono stati raggruppati in categorie tematiche basate sui fattori che influenzano l'autoefficacia genitoriale, gli esiti associati a diversi livelli di autoefficacia e gli interventi progettati per migliorarla. È stato inoltre utilizzato l'approccio GRADE per valutare la certezza complessiva delle evidenze.

Questo framework prende in considerazione diversi fattori, tra cui: il disegno dello studio, il rischio di bias, l'incoerenza dei risultati, l'indirettezza delle evidenze, l'imprecisione e la possibilità di bias di pubblicazione. La valutazione condotta tramite il metodo GRADE ha permesso di determinare la qualità complessiva delle prove e la solidità delle raccomandazioni per la pratica clinica e per la ricerca futura.

La qualità complessiva delle prove è stata considerata moderata, a causa della variabilità nei metodi di misurazione dell'autoefficacia, dei diversi disegni di studio e delle limitazioni nei dati statistici riportati in molti studi.

Nonostante queste limitazioni, le evidenze suggeriscono coerentemente un'associazione tra autoefficacia genitoriale e migliori esiti clinici nei bambini, nonché un impatto positivo degli interventi educativi e di supporto sociale.

Autori	Caratteristiche del campione	Misure	Risultati
Inverso H. et al. 2022	157 genitori: 91,7% Femmine, M età = 34,09 ± 7,01 anni  Età media dei figli: 4,47 (SD 1,65)	The Self-Efficacy for Diabetes Scale for Parents (SED-P)  The Center For Epidemiological Studies-Depression Scale (CES-D)  The Perceived Stress Scale (PSS)	Una minore autoefficacia dei genitori nella gestione del diabete è correlata alla depressione e i sintomi depressivi e lo stress possono precedere una riduzione dell'autoefficacia.  L'autoefficacia dei genitori tende a migliorare entro il primo anno e mezzo dopo la diagnosi.  I genitori con sintomi depressivi clinicamente elevati o stress al basale hanno maggiori probabilità di riportare una minore autoefficacia durante questo periodo, con il problema che è ulteriormente esacerbato se sono presenti entrambi i fattori.
Herbert L.J. et al. 2015	134 genitori: 90% Femmine M età = 36.80 ± 5.93 anni  Età media dei figli: 5.33 (SD 1.34)	Self-Efficacy for Diabetes Scale for Parents (SED-P)  Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI)	I genitori più preoccupati per l'ipoglicemia hanno sperimentato una qualità del sonno peggiore e una minore autoefficacia del diabete.  Una qualità del sonno più scarsa era associata a una

		Hypoglycemia Fear Survey-Parents of Young Children (HFS-PYC)	<p>minore autoefficacia, ma la qualità del sonno non mediava la relazione tra preoccupazione per l'ipoglicemia e autoefficacia.</p> <p>Le frequenti interruzioni del sonno hanno influenzato la percezione dei genitori della loro capacità di gestire il diabete di tipo 1.</p>
Streisand R. et al. 2005	<p>134 genitori:</p> <p>86% femmine</p> <p>M età = 42.3 ± 6.3 anni</p> <p>Età media dei figli: 12.9 (SD = 2.0)</p>	<p>Self-Efficacy for Diabetes Scale (SED)</p> <p>Diabetes Family Responsibility Questionnaire (DFRQ)</p> <p>Hypoglycemia Fear Survey (HFS)</p> <p>Pediatric Inventory for Parents (PIP)</p>	<p>Una minore autoefficacia, una maggiore responsabilità nella gestione del diabete e una maggiore paura dell'ipoglicemia sono stati associati a uno stress genitoriale pediatrico più frequente e impegnativo.</p>
Marchante A. et al. 2014	<p>49 caregiver primari</p> <p>81% madri, 17% padri, 2% altro</p> <p>M età 38 ± 7.85 anni</p> <p>Età media dei figli: 6.61 (SD 2.03)</p>	<p>Perceived Diabetes Self Management Scale (PDSMS)</p> <p>Pediatric Quality of Life Diabetes Module parent report (PedsQL Diabetes Module)</p>	<p>Una maggiore autoefficacia dei genitori è stata associata a una migliore qualità della vita del bambino e a un migliore controllo glicemico (livelli di emoglobina A1c).</p>

<p>Robinson E.M. et al. 2016</p>	<p>257 giovani e loro caregiver primari</p> <p>91% madri</p> <p>Età media dei figli: 12.84 (SD 1.24)</p>	<p>Self-Efficacy for Diabetes Self-Management Scale-Parent (SEDSM-P)</p> <p>Beck Depression Inventory, Second Edition (BDI-II)</p> <p>Pediatric Inventory for Parents (PIP)</p> <p>Hypoglycemic Fear Survey-Parent (HFS-P)</p> <p>Psychological Autonomy-Granting subscale of The Parenting Style Index (PSI)</p> <p>Diabetes Behavior Rating Scale (DBRS)</p> <p>24-Hour Diabetes Interview (DI)</p> <p>Parental Monitoring of Diabetes Care scale (PMDC)</p>	<p>Un minore disagio genitoriale era indirettamente associato a un maggiore monitoraggio genitoriale attraverso una maggiore autoefficacia e una genitorialità più autorevole.</p> <p>L'autoefficacia dei genitori è stata collegata sia direttamente che indirettamente a una maggiore aderenza dei giovani attraverso un maggiore monitoraggio.</p> <p>I genitori meno angosciati hanno riportato una maggiore autoefficacia correlata a un maggiore monitoraggio, e un minore disagio era indirettamente correlato a un migliore monitoraggio attraverso una maggiore autoefficacia e una genitorialità più autorevole, tutti associati a una migliore aderenza e controllo glicemico (A1c).</p>
<p>Al-Shorman N.A. et al. 2023</p>	<p>44 partecipanti; 29 genitori e 15 adolescenti with T1D</p> <p>Maschi 59.1%</p> <p>Età media dei figli: 10.93 years (SD 3.33)</p>	<p>T1D Self-Efficacy Scale</p>	<p>L'educazione sanitaria sul diabete è stata significativamente efficace nel migliorare l'autoefficacia degli adolescenti e dei genitori di bambini piccoli con T1D, sia per quanto riguarda gli</p>

			<p>obiettivi glicemici che per quanto riguarda la conoscenza dei diversi tipi di insulina.</p> <p>Questa educazione migliora di conseguenza l'autoefficacia complessiva, in particolare nella scelta delle dimensioni appropriate degli aghi, nell'aggiustamento delle dosi di insulina, nella pianificazione dei pasti e nelle attività fisiche, portando a una maggiore aderenza al trattamento insulinico.</p>
Uhm J.Y. and Kim M.S. 2022	<p>199 madri di bambini con T1D con monitoraggio continuo del glucosio (CGM)</p> <p>M età = 42.05 ± 4.38 anni</p> <p>Età media dei figli: 11.40 (SD 3.23)</p>	<p>A modified version of maternal self-efficacy for diabetes management scale</p> <p>The collective empowerment in OHC scale</p> <p>A modified multidimensional scale of perceived social support (MDSSS)</p> <p>The problem area in diabetes parents revised scale</p>	<p>I partecipanti identificati con una religione, redditi più elevati e l'uso prolungato di monitoraggio continuo della glicemia (CGM) avevano livelli più elevati di autoefficacia del diabete.</p> <p>Il Diabetes-Related Burden (DRB) è stato associato negativamente all'autoefficacia, con un effetto di mediazione positivo derivante dall'empowerment collettivo delle comunità sanitarie online (OHC) e dal supporto sociale.</p>

			Il sistema di supporto sanitario online (OHSS) da solo non ha mostrato un effetto di mediazione, evidenziando l'importanza dell'empowerment collettivo come componente strategica per migliorare l'autoefficacia tra le madri di bambini con T1D.
Merkel R.M. and Wright T. 2012	9 genitori  Età media dei figli: non specificata	Self-Efficacy for Diabetes Scale (SED)  Diabetes Empowerment Scale (DES)	L'uso del supporto sociale online, come evidenziato dal miglioramento dei punteggi di autoefficacia dei genitori in entrambe le misurazioni dell'indagine, dimostra la relazione positiva tra supporto sociale e autoefficacia nell'educazione di un bambino con diabete di tipo 1.
Tully C. et al. 2022	157 genitori 91.7% femmine  Età media dei figli: 4.4 (SD 1.7)	Self-Efficacy for Diabetes Scale for Parents (SED-P)  Hypoglycemia Fear Survey Young Child, Worry Subscale (HFS-PYC- Worry)  Diabetes-Specific Coparenting Questionnaire (DCQ)  Center for Epidemiological	È probabile che le difficoltà nel funzionamento psicosociale dei genitori specifiche per il diabete, tra cui una minore autoefficacia nella gestione del diabete, maggiori conflitti con i partner nella condivisione delle responsabilità correlate al diabete e una maggiore paura dell'ipoglicemia, coincidano probabilmente con la presentazione medica del bambino alla diagnosi (DKA) e alle

		<p>Studies-Depression Scale (CES-D)</p> <p>Patient Reported Outcomes Measurement Information System- Emotional Distress- Anxiety- Short Form (PROMIS-A)</p> <p>Pediatric Inventory for Parents (PIP)</p> <p>Perceived Stress Scale (PSS)</p> <p>Protective Factors Survey (PFS)</p> <p>Short form of the Social Problem Solving-Inventory - Revised (SPSI)</p>	<p>decisioni terapeutiche precoci (CGM).</p>
<p>Monaghan M. et al. 2015</p>	<p>134 genitori 90% femmine</p> <p>Età media dei figli: 5.32 (SD 1.34)</p>	<p>Self-Efficacy for Diabetes Scale for Parents (SED-P)</p> <p>Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale (BPFAS)</p> <p>Hypoglycemia Fear Survey - Parents of Young Children (HFS-PYC)</p>	<p>Un funzionamento genitoriale più scarso specifico per il diabete, tra cui una maggiore preoccupazione per l'ipoglicemia, una minore autoefficacia per le attività legate al diabete e una peggiore qualità della vita correlata al diabete, era significativamente associato a comportamenti problematici più frequenti durante i pasti sia per il</p>

		Parents Diabetes Quality of Life Questionnaire (PDQOL)	bambino che per il genitore.  Non è stato direttamente associato all'A1c, evidenziando le complesse relazioni tra il funzionamento dei genitori e il controllo glicemico nei giovani con T1D.
Lohan A. et al. 2017	186 genitori  95.7% madri, 4.3% padri  M età = 39.11 ± 5.69 anni  Età media dei figli: 7.30 (SD 2.33)	Self-Efficacy for Diabetes Scale (SED)  Family Background Questionnaire  Diabetes Behaviour Checklist  Alabama Parenting Questionnaire— Short Form (APQ/SF)  Parenting and Family Adjustment Scale  Family Management Measure	La percezione dei genitori di bassi livelli di conoscenza del diabete, un maggiore sforzo nella gestione della condizione e la difficoltà di adattamento sono stati correlati con una minore autoefficacia dei genitori nella gestione del diabete.  Questa minore autoefficacia è stata associata a una diminuzione dell'autoefficacia nella gestione del comportamento diabetico del bambino e a maggiori problemi comportamentali del bambino.  L'autoefficacia dei genitori ha mediato gli effetti della fiducia nella conoscenza, nell'adattamento e nello sforzo di gestione del diabete sulla gestione del comportamento diabetico del bambino.

			Non è stato riscontrato alcun effetto significativo del comportamento dei genitori sui problemi comportamentali del diabete del bambino.
Marvicsin D. 2008	41 madri  M età = 36.5 ± 6.2 anni  Età dei figli: tra 6 e 10 anni	Maternal Self-Efficacy for Diabetes Scale  Coping Resources Inventory (CRI)  Behavioral Assessment System for Children-Parent Report (BASC-P)  Diabetes Management Scale-Parent (DMS-P)	Le risorse di coping erano un predittore significativo dell'autoefficacia del diabete materno. Le madri che hanno riportato più risorse di coping hanno mostrato livelli più elevati di autoefficacia.  Il comportamento del bambino non ha influenzato in modo significativo l'autoefficacia del diabete materno.  Non è stata trovata alcuna relazione significativa tra l'ambiente delle madri e i comportamenti di gestione del diabete, né l'autoefficacia materna ha predetto i comportamenti di gestione del diabete.
Herge W.M. et al. 2012	257 diadi familiari composte da un adolescente con diabete di tipo 1 (49% femmine) e un genitore (92% madri)  Età media dei figli: 12.80 (SD 1.21)	Self-efficacy for Diabetes Management Scale (SEDSM)  Family Environment Scale (FES)	Una migliore organizzazione familiare è associata a comportamenti di gestione della malattia e a un migliore controllo metabolico attraverso una maggiore autoefficacia della gioventù e del diabete dei genitori.

		Diabetes Behavior Rating Scale (DBRS)	Livelli più elevati di organizzazione familiare erano correlati a una maggiore autoefficacia concomitante del diabete dei giovani e dei genitori, che, a sua volta, era associata a una gestione più efficace della malattia, spiegando il 62% della varianza nella gestione della malattia.
Rodrigue J.R. et al. 1994	53 genitori di bambini con T1D (26 femmine and 27 maschi)  75% madri  36 genitori di bambini sani (17 femmine and 19 maschi)  72% madri  Età media dei figli: 8.57 (SD 1.60)	Parenting Sense of Competence (PSOC)  Child Behaviour Checklist	I genitori di bambini con diabete avevano una minore efficacia e un'autostima generale nella genitorialità, con una tendenza verso una minore soddisfazione nel loro ruolo genitoriale.
Piechowiak. K. et al. 2017	165 genitori  Gruppo A HbA1c <7.5% N=109 (82% femmine)  Gruppo B HbA1c ≥7.5% N=56 (84% femmine)  Età media dei figli: 7.5 (SD 1.7)	General Self-Efficacy Scale (GSES)  Parental Diabetes Quality of Life Questionnaire (PDQOLQ)  Beck Depression Inventory (BDI)	I genitori di bambini più piccoli avevano una maggiore autoefficacia rispetto ai genitori di bambini di età compresa tra ≥ 6 anni.

<p>Thorsteinsson E.B. et al. 2017</p>	<p>Madri di bambini con diabete di tipo 1 (n = 63)  e madri senza figlio con diabete di tipo 1 (n = 114)  M età = 39.33 ± 5.67 anni  Età media dei figli: 9.75 (SD 2.98)</p>	<p>General Self-Efficacy Scale  Short Form Health Survey (SF-36)  Dyadic Adjustment Scale (DAS)  Short Form Social Support Questionnaire</p>	<p>Le madri con una visione più positiva della loro autoefficacia hanno riportato un funzionamento migliore</p>
<p>Eisenberg M.H. et al. 2017<sup>33</sup></p>	<p>Diadi genitore single-giovani (n = 136)  disegno a due gruppi con un gruppo di controllo e un gruppo che partecipa a un intervento di nutrizione comportamentale basato sulla Teoria Cognitiva Sociale (SCT) e sulla Teoria dell'Autodeterminazione (SDT)  Età media dei figli: 12.6 (SD 2.8)</p>	<p>Self-Efficacy for Healthy Eating  Outcome Expectations for Healthy Eating  Barriers to Healthy Eating  Treatment Self-Regulation questionnaire (TSRQ)  Parent Nutrition Knowledge  Dietary intake</p>	<p>La qualità della dieta giovanile è stata positivamente associata all'autoefficacia dei genitori.</p>
<p>Alexander V. et al. 2005<sup>19</sup></p>	<p>63 bambini con diabete di tipo 1 e i loro genitori  Età media dei figli: 3.6 (SD 1.0)</p>	<p>Self-efficacy and feelings questionnaire</p>	<p>Nessun risultato significativo sull'autoefficacia</p>

Amiri F. et al. 2018	61 famiglie  60 madri (M età = 36.2 ± 5.6 anni) e 45 padri (M età = 42.0 ± 5.9 anni)  Età media dei figli: 9.2 (SD 2.0)	Self-Efficacy for Diabetes Scale- Parent (SED-P)  Hypoglycemia Fear Survey-Parent (HFS-P)  Pediatric parenting stress (PIP)	Nessun risultato significativo sull'autoefficacia
-------------------------	--	--	---

**Tabella 2.** Caratteristiche dello studio

## 2.3 Risultati

### 2.3.1 Caratteristiche degli studi inclusi

Gli studi inclusi presentavano differenze nei disegni e nelle metodologie adottate (Tabella 2). Le principali caratteristiche degli studi selezionati riguardano la popolazione, gli strumenti di misurazione, il disegno dello studio e gli interventi.

Per quanto riguarda la popolazione, gli studi hanno incluso genitori di bambini e adolescenti con diagnosi di diabete di tipo 1. Le dimensioni dei campioni variavano da 9 a 257 genitori. Per gli strumenti di misurazione dell'Auto-efficacia, la maggior parte degli studi ha utilizzato scale specifiche per misurare l'auto-efficacia genitoriale, come la Self-Efficacy for Diabetes Scale for Parents (SED-P) e la General Self-Efficacy Scale (GSES). I disegni degli studi, invece, variavano da studi trasversali e di coorte a studi interventistici, con particolare attenzione a interventi educativi o di supporto sociale. Infine, gli interventi valutati includevano programmi di educazione alla gestione del diabete, supporto sociale online e l'uso di tecnologie come il monitoraggio continuo del glucosio (CGM).

Gli studi sono stati sintetizzati narrativamente raggruppandoli in base agli outcomes considerati (autoefficacia genitoriale, adattamento psicologico, aderenza terapeutica). I risultati degli studi inclusi sono stati sintetizzati in tre temi chiave: (1) Auto-efficacia genitoriale nella gestione del diabete (auto-efficacia specifica per il diabete e qualità della vita; educazione sanitaria e supporto sociale; dinamiche familiari e funzionamento

psicosociale); (2) Auto-efficacia genitoriale generale; (3) Auto-efficacia genitoriale e gestione dell'alimentazione.

### **2.3.2 Auto-efficacia specifica per il diabete e qualità della vita**

Nei diversi studi esaminati, l'autoefficacia genitoriale è emersa costantemente come fattore protettivo sia per il benessere psicologico sia per gli esiti nella gestione del diabete. Un livello più basso di autoefficacia è stato frequentemente associato a maggiore stress, sintomi depressivi e peggior qualità del sonno, tutti elementi che minano la fiducia dei genitori nella gestione del T1D (Kwok et al. 2000; Herbert et al. 2015; Inverso et al. 2022). Al contrario, un'elevata autoefficacia genitoriale è risultata correlata a miglior controllo glicemico, maggiore qualità della vita e una gestione più efficace del monitoraggio e dell'aderenza terapeutica nei bambini e negli adolescenti (Streisand et al. 2008; Marchante et al. 2014). Nel complesso, questi risultati evidenziano la relazione bidirezionale tra autoefficacia genitoriale e funzionamento psicologico, suggerendo che affrontare il disagio emotivo dei genitori possa essere un passaggio cruciale per rafforzare l'autoefficacia e ottimizzare gli esiti di salute dei figli.

### **2.3.3 Educazione sanitaria e supporto sociale**

Gli interventi educativi e i programmi strutturati di formazione sul diabete hanno dimostrato di migliorare in modo significativo l'autoefficacia genitoriale, in particolare per quanto riguarda la gestione dell'insulina e le routine quotidiane di cura (Al-Shorman et al. 2023). Anche il supporto sociale, comprese le comunità sanitarie online, ha svolto un ruolo importante; tuttavia, per tradursi in miglioramenti significativi, è risultata necessaria una partecipazione attiva e un reale senso di empowerment (Uhm et al. 2022). Questi risultati indicano che acquisizione di conoscenze e connessione sociale rappresentano fattori chiave per aumentare la fiducia dei genitori nella gestione del T1D.

### **2.3.4 Dinamiche familiari e funzionamento psicosociale**

Un'organizzazione familiare efficace e la riduzione dei conflitti sono risultate costantemente associate a maggiore autoefficacia genitoriale e a un miglior controllo metabolico nei bambini (Streisand et al. 2005; Herge et al. 2012). Al contrario, difficoltà nel co-parenting, paura elevata dell'ipoglicemia e conoscenze limitate sul diabete erano correlate a bassi livelli di autoefficacia e a maggiori difficoltà nel funzionamento familiare. È importante sottolineare che le risorse di coping si sono rivelate un predittore significativo dell'autoefficacia materna, evidenziando la necessità di supportare le famiglie non solo con conoscenze specifiche sul diabete, ma anche con competenze psicosociali più ampie.

### **2.3.5 Autoefficacia generale dei genitori nella cura dei bambini con diabete**

Oltre ai compiti specifici legati al diabete, anche l'autoefficacia genitoriale generale ha influenzato il funzionamento dei genitori. I genitori di bambini più piccoli tendevano a riportare livelli più elevati di autoefficacia rispetto a quelli con figli più grandi (Rodrigue et al. 1994), e una percezione positiva della competenza genitoriale era associata a un miglior funzionamento complessivo e a un maggiore benessere (Herge et al. 2012; Piechowiak et al. 2017). Questi risultati suggeriscono che la fiducia dei genitori nelle proprie capacità di cura più ampie può fungere da fattore protettivo contro lo stress e favorire una gestione più efficace del diabete.

### **2.3.6 Autoefficacia dei genitori nella gestione della dieta per i bambini con diabete**

L'autoefficacia genitoriale è risultata positivamente correlata a comportamenti alimentari più sani nei giovani (Eisenberg et al. 2017), indicando che la fiducia dei genitori si estende oltre i compiti medici anche alla gestione quotidiana dello stile di vita. Tuttavia, alcuni studi non hanno rilevato risultati significativi riguardo l'autoefficacia genitoriale. Alexander et al. (2005) e Amiri et al. (2018) non hanno trovato correlazioni significative tra autoefficacia genitoriale e controllo glicemico nei bambini, suggerendo che altre variabili possano influenzare la gestione del diabete più di quanto inizialmente previsto.

## 2.4 Discussione

Questa revisione sistematica aveva l'obiettivo di valutare l'autoefficacia genitoriale nella gestione del diabete di tipo 1 (T1D) in bambini e adolescenti, identificando i principali determinanti, gli esiti associati e gli interventi efficaci. Nel complesso, i risultati evidenziano l'autoefficacia genitoriale come una risorsa cruciale sia per il benessere dei genitori sia per una gestione efficace della malattia. Un livello elevato di autoefficacia sembra attenuare gli effetti negativi dello stress e della depressione, promuovendo un migliore controllo glicemico e una maggiore qualità della vita, mentre un basso livello di autoefficacia è costantemente associato a maggiore disagio psicologico e a comportamenti di gestione subottimali (Streisand et al. 2005; Streisand et al. 2008; Marchante et al. 2014; Herbert et al. 2015; Al-Shorman et al. 2022). La letteratura più ampia sull'autoefficacia genitoriale nelle malattie croniche pediatriche mostra risultati eterogenei ma significativi. Interventi mirati hanno migliorato la capacità dei genitori di gestire il comportamento dei figli con eczema, con esiti positivi per madri e padri, mentre benefici simili non sono stati osservati tra i genitori di bambini con asma (Morawska et al. 2016; Morawska et al. 2017; Mitchell et al. 2020). Questi risultati suggeriscono che l'efficacia degli interventi può variare in base alla patologia specifica, sottolineando l'importanza di adattare strategie e strumenti alle caratteristiche della malattia e ai bisogni unici di ciascuna famiglia. Oltre a confermare queste associazioni, la sintesi mette in luce diverse implicazioni. Il contesto evolutivo deve essere considerato: il coinvolgimento genitoriale nella gestione del T1D cambia in base alla fase di sviluppo del bambino. I genitori di bambini più piccoli assumono principalmente responsabilità pratiche legate alla cura quotidiana, mentre durante l'adolescenza il ruolo si sposta verso supervisione, monitoraggio e negoziazione della responsabilità condivisa (Palmer et al. 2009). Questa transizione riflette processi di sviluppo come la ricerca di autonomia e l'acquisizione graduale delle competenze di self-management da parte degli adolescenti. Queste differenze suggeriscono che gli interventi volti a potenziare l'autoefficacia genitoriale dovrebbero essere sensibili allo sviluppo, concentrandosi sullo sviluppo di abilità pratiche e sulla gestione dello stress per i genitori di bambini piccoli, e su strategie di problem-solving collaborativo e supporto all'autonomia per i genitori di adolescenti. La revisione evidenzia inoltre importanti considerazioni metodologiche. Alcuni studi hanno utilizzato strumenti specifici per il diabete, mentre altri hanno impiegato scale più generali. Gli strumenti specifici per il diabete sembrano più sensibili nel catturare aspetti sfumati della

fiducia genitoriale nella gestione di regimi terapeutici complessi, mentre le misure generali forniscono informazioni sulle risorse di coping più ampie, ma possono sottostimare le sfide legate alla malattia. La scelta accurata degli strumenti di misurazione è quindi fondamentale per interpretare correttamente i risultati e confrontarli tra studi diversi. I determinanti dell'autoefficacia genitoriale, inclusi educazione sul diabete, supporto sociale, funzionamento familiare e salute mentale dei genitori, indicano direzioni chiare per l'intervento. Affrontare depressione e stress genitoriale, fornire una formazione strutturata sul diabete e rafforzare le risorse sociali e familiari rappresentano strategie efficaci per migliorare l'autoefficacia dei genitori e, di conseguenza, gli esiti per genitori e figli. Complessivamente, questi risultati sottolineano la necessità di approcci psicosociali ed educativi multidimensionali e sensibili allo sviluppo per supportare le famiglie nella gestione del T1D.

## **2.5 Limitazioni e ricerca futura**

Sebbene questa revisione offra importanti spunti, devono essere riconosciuti diversi limiti. Gli studi inclusi erano eterogenei per disegno, strumenti di misura e campioni, impedendo la conduzione di una meta-analisi e richiedendo un'interpretazione cauta dei risultati. La maggior parte degli studi era di tipo trasversale, limitando la possibilità di inferire relazioni causali tra autoefficacia genitoriale, disagio psicologico e gestione del diabete. Inoltre, la maggioranza degli studi si è concentrata sull'autoefficacia materna, evidenziando la necessità di future ricerche volte a valutare l'autoefficacia in campioni più diversificati di genitori di giovani con T1D. La revisione include solo articoli in inglese e italiano, escludendo la letteratura grigia, con possibile bias di pubblicazione. La mancata preregistrazione e l'assenza di analisi del bias di pubblicazione (funnel plot o test di Egger) rappresentano ulteriori limiti metodologici.

Studi futuri dovrebbero impiegare disegni longitudinali e trial randomizzati controllati per chiarire queste relazioni e testare interventi volti a potenziare l'autoefficacia genitoriale (ad esempio, programmi educativi, supporto psicologico e interventi basati sulla famiglia). Meriterebbe inoltre attenzione il contributo degli strumenti di salute digitale, come applicazioni mobili e gruppi di supporto online, insieme alla valutazione dell'impatto a lungo termine degli interventi sull'autoefficacia dei genitori e sugli esiti nei bambini.

## 2.6 Conclusioni

La revisione conferma che l'autoefficacia genitoriale rappresenta un elemento cardine nel sostegno alle famiglie coinvolte nella gestione del diabete di tipo 1 in età pediatrica. Genitori che percepiscono una maggiore competenza nel fronteggiare le richieste della malattia mostrano livelli più elevati di benessere psicologico, minori indicatori di distress e una migliore capacità di sostenere i propri figli nelle attività quotidiane di autogestione. Tale risorsa individuale si riflette sull'intero ecosistema familiare, favorendo interazioni più stabili, un clima comunicativo più chiaro e una gestione condivisa del T1D più fluida. Alla luce di tali evidenze, emerge l'urgenza di sviluppare e implementare programmi strutturati che rafforzino l'autoefficacia dei genitori attraverso percorsi formativi, materiali educativi accessibili, training specifici sulle pratiche di gestione quotidiana e spazi di supporto che consentano ai caregiver di riflettere sulle proprie competenze e sulle difficoltà incontrate. Interventi continuativi e adattabili alle diverse fasi del decorso della malattia possono contribuire a sostenere i genitori nel tempo, incrementando la loro sicurezza e la loro capacità di promuovere un equilibrio familiare più stabile. Infine, la letteratura attuale indica chiaramente la necessità di studi longitudinali e trial controllati che consentano di chiarire le direzioni causali tra autoefficacia, benessere psicologico e esiti clinici, nonché di valutare l'impatto a lungo termine degli interventi progettati per potenziare tali risorse. Solo attraverso evidenze robuste sarà possibile definire modelli di supporto efficaci, scalabili e integrabili nei servizi dedicati alle famiglie di bambini e adolescenti con T1D.

## CAPITOLO 3

### **Uno studio sul senso di competenza genitoriale, il locus of control della salute e i livelli di ansia, depressione e somatizzazione nei genitori di bambini con diabete di tipo 1: prove su una possibile relazione**

#### **3.1 Introduzione**

Secondo la definizione fornita da Stein et al. (Stein et al. 1999), una malattia pediatrica cronica può essere considerata tale quando ha una durata prevista o effettiva di almeno 12 mesi, comporta limitazioni funzionali, richiede meccanismi compensativi e necessita di ospedalizzazione e/o assistenza domiciliare, oltre ai trattamenti di routine. Un esempio significativo di condizione cronica è il diabete di tipo 1. Il diabete di tipo 1 (T1D) rappresenta una delle malattie endocrine più diffuse tra i bambini a livello globale (Lawrence et al. 2021), con un'incidenza in costante crescita. Secondo uno studio del Global Burden of Disease (GBD), dal 1990 al 2019 il numero di bambini affetti da diabete è aumentato di 64.287 casi (GBD 2019). Questo tipo di diabete può manifestarsi a qualsiasi età, ma è particolarmente aggressivo nei bambini e negli adolescenti (Vanderniet et al. 2022). Lo studio si propone di esplorare le differenze nei livelli di distress, locus of control e senso di competenza tra genitori di bambini con T1D e genitori di bambini sani, e di indagare le relazioni tra tali costrutti. I genitori di bambini con malattie croniche affrontano sfide che vanno oltre le cure di base e le responsabilità genitoriali quotidiane. Le loro esperienze sono influenzate dallo stress percepito, dalle emozioni, dal senso di impotenza, da un basso senso di autoefficacia, nonché da ansia e depressione, che possono compromettere la loro qualità della vita. Non sorprende quindi che i genitori di bambini con malattie croniche abbiano maggiori probabilità di sperimentare stress, ansia e depressione rispetto ai genitori di bambini sani. Un'analisi approfondita del profilo

psicosociale, del benessere e del funzionamento mentale dei genitori risulta estremamente utile, poiché una malattia cronica coinvolge sempre i genitori, che devono adattarsi alla nuova situazione emergente (Kazak 1992). La diagnosi di diabete di tipo 1 è particolarmente stressante per i genitori, poiché rappresenta un'esperienza che modifica radicalmente la struttura del sistema familiare e influisce sul benessere psicologico del genitore e sull'intera famiglia. Sono state identificate delle sfide specifiche per i genitori nella gestione del diabete nei bambini più piccoli (Streisand & Monaghan 2014; Iversen et al. 2018). In particolare, i genitori di bambini in età prescolare devono assumersi la piena responsabilità per tutte le attività quotidiane di gestione della malattia, come il monitoraggio dei livelli di glucosio nel sangue, la regolazione della nutrizione e dell'attività fisica e la somministrazione dell'insulina (Streisand & Monaghan 2014; Iversen et al. 2018). Il processo di gestione di un bambino con diabete di tipo 1 viene descritto dai genitori come un viaggio profondamente trasformativo che richiede un riorientamento radicale delle loro vite e delle routine quotidiane. Questa nuova realtà, caratterizzata dalla continua attenzione necessaria per il benessere del bambino, determina inevitabilmente un profondo cambiamento nelle dinamiche familiari. L'entità di questi cambiamenti è significativa, influenzando non solo i genitori, ma anche il bambino e l'intera unità familiare in modi complessi. Tale impatto si traduce spesso in un aumento dello stress, dell'ansia e della depressione (Whittemore et al. 2012; Hansen et al. 2012; Streisand et al. 2008; Streisand et al. 2005). Inoltre, è fondamentale considerare vari fattori aggiuntivi quando si analizzano le esperienze dei genitori di bambini con malattie croniche, come il senso di efficacia, la soddisfazione e il locus di controllo della salute. Il concetto di autoefficacia, coniato da Bandura, si riferisce alla fiducia di un individuo nelle proprie capacità di eseguire un determinato comportamento (Bandura 1977). Diversi studi hanno evidenziato che un aumento dell'autoefficacia è associato a miglioramenti nella salute, tra cui una maggiore aderenza ai trattamenti medici, una migliore acquisizione di conoscenze sanitarie, una riduzione dei sintomi patologici e l'adozione di comportamenti positivi per la salute (Bandura 2004); Girelli et al. 2020). Nel caso dei genitori di bambini con diabete di tipo 1, è stato osservato che lo stress, l'ansia e la depressione sono frequentemente correlati a un basso senso di autoefficacia (Streisand et al. 2008; Streisand et al. 2005). Sebbene la maggior parte delle ricerche si sia concentrata sull'autoefficacia percepita nella gestione del diabete da parte dei genitori, è stato notato che il concetto di autoefficacia genitoriale meriterebbe un approfondimento più ampio e completo (Merkel & Wright 2012; Leonard et al. 1998). Nonostante ciò, la

letteratura disponibile suggerisce che valutare l'autoefficacia dei genitori può essere utile per finalità cliniche, in quanto fornisce informazioni utili per lo sviluppo di interventi efficaci, indirizzando il supporto adeguato verso i genitori per la gestione delle condizioni di salute dei loro figli. In particolare, l'autoefficacia può rivelare le sfide e le barriere specifiche che i genitori affrontano nella cura di un bambino con diabete, così come le strategie che utilizzano per superarle. Adottando una visione olistica dell'esperienza genitoriale, è possibile comprendere meglio la complessa interazione di fattori che influenzano la salute e il benessere dei genitori e dei bambini (Bassi et al. 2020). Un altro fattore importante da considerare è la soddisfazione genitoriale, che riguarda il grado di piacere e realizzazione che i genitori provano nel loro ruolo (Peacock-Chambers et al. 2017). La ricerca ha dimostrato che livelli più bassi di soddisfazione genitoriale sono frequentemente associati a pratiche disfunzionali e a problemi comportamentali nei bambini (Rogers et al. 2004; Salari et al. 2014). Un altro concetto rilevante è il locus di controllo della salute, che riguarda le convinzioni di un individuo sulla propria capacità di influenzare la propria salute. Questo concetto si articola in locus interno di controllo (la convinzione che le proprie azioni e pensieri possano avere un impatto sulla salute) e locus esterno di controllo (la percezione che i risultati sanitari dipendano da fattori esterni come i professionisti della salute, Dio o il caso) (Wallston 1991; De Vellis et al. 1993). Poiché i genitori svolgono un ruolo fondamentale nella promozione e gestione della salute dei propri figli, è essenziale valutare il locus di controllo della salute nei genitori, soprattutto nei casi in cui i bambini siano affetti da malattie croniche. Migliorando il locus di controllo della salute dei genitori (Bornstein & Cote 2004), è possibile favorire una migliore aderenza agli interventi e, di conseguenza, ottenere migliori risultati sanitari per entrambi, genitori e figli. In particolare, la valutazione di questo costrutto fornisce informazioni sulle convinzioni e sugli atteggiamenti che influenzano la capacità dei genitori di gestire la salute dei loro figli e sulle strategie che possono adottare per promuovere la loro salute e quella del bambino (Bonichini et al. 2009). Per condurre questa ricerca, i genitori di bambini con diabete di tipo 1 sono stati reclutati attraverso l'Associazione "AGD Umbria", che supporta le famiglie colpite dalla condizione, mentre i genitori di bambini senza malattie croniche o psichiatriche sono stati reclutati dalla popolazione generale. Per ottimizzare la raccolta dei dati, è stato utilizzato un questionario online, un approccio innovativo che consente una maggiore partecipazione e facilità di completamento per i partecipanti, garantendo al contempo un processo efficiente e accurato. Sono state adottate piattaforme sicure per la raccolta dei dati,

rispettando le normative sulla privacy e proteggendo le informazioni da accessi non autorizzati. Sono stati utilizzati strumenti specifici per valutare i costrutti menzionati: il “Parent Health Locus of Control” per esaminare il locus di controllo della salute dei genitori, il “Parenting Sense of Competence” per misurare la soddisfazione genitoriale e la competenza percepita, e il “Brief Symptom Inventory-18” per valutare il disagio psicologico.

## **3.2 Materiali e metodi**

### **3.2.1 Campione**

Il campione era composto da due gruppi di genitori di bambini. Il gruppo sperimentale includeva  $n = 31$  genitori di bambini con diabete di tipo 1, mentre il gruppo di controllo comprendeva  $n = 71$  genitori di bambini senza condizioni croniche e/o psichiatriche. I genitori di bambini con diabete di tipo 1 sono stati reclutati in collaborazione con l'associazione “Associazione Giovani Diabetici Umbria (AGD Umbria)”. Dopo aver presentato il lavoro di ricerca, sono stati stabiliti contatti attraverso l'associazione per coinvolgere i genitori, spiegando gli obiettivi dello studio e richiedendo la partecipazione mediante il consenso informato. Il gruppo di controllo è stato reclutato dalla popolazione generale, con la stessa modalità di spiegazione degli obiettivi della ricerca e richiesta di partecipazione tramite il consenso informato. Il criterio di esclusione per il gruppo di controllo era la presenza di condizioni croniche e/o psichiatriche nei bambini. Il questionario online includeva una domanda obbligatoria: “Tuo figlio ha condizioni croniche e/o psichiatriche?” In caso di risposta affermativa, il questionario online si è chiuso automaticamente, impedendo il completamento ulteriore. L'età media dei partecipanti al gruppo sperimentale era di 46,33 (S.D. = 6,22);  $n = 22$  partecipanti erano donne e  $n = 9$  partecipanti erano uomini. L'età media dei partecipanti al gruppo di controllo era di 41,10 (S.D. = 6,76);  $n = 64$  partecipanti erano donne e  $n = 7$  partecipanti erano uomini (Tabella 1). Ai partecipanti è stato chiesto di compilare un questionario online che ha raccolto informazioni su dati sociodemografici e variabili psicologiche. Per il gruppo di genitori di bambini con diabete di tipo 1, erano presenti domande riguardanti l'insorgenza della malattia, l'eventuale utilizzo di dispositivi tecnologici e la possibile presenza di diabete di tipo 1 in famiglia.

<b>Variabili</b>	<b>Gruppo Sperimentale (n=31)</b>	<b>Gruppo Controllo (n=71)</b>
Femmina	22	64
Maschio	9	7
Età (Media, SD)	46.33 (6.22)	41.18 (6.76)

**Tabella 1.** Descrizione dei partecipanti

Tutti i soggetti hanno fornito il loro consenso informato per l'inclusione nello studio prima di parteciparvi. I questionari sono stati somministrati in forma anonima per garantire la riservatezza e l'affidabilità dei dati raccolti. Le tre misure sono state somministrate in ordine fisso a tutti i partecipanti. Tutte le procedure di questo studio sono state condotte in conformità con gli standard etici del comitato di ricerca dell'Associazione Italiana di Psicologia (AIP) e con la Dichiarazione di Helsinki del 1964 e i suoi successivi emendamenti. Il protocollo ha ricevuto approvazione dal comitato etico dell'Università degli studi di Salerno (Prot. n. 0064918 del 19 Febbraio 2024) e tutti i partecipanti hanno fornito consenso informato scritto. Non è stata richiesta alcuna ulteriore approvazione.

### **3.2.2 Misure**

Tutte le misure sono state digitalizzate e rese accessibili ai partecipanti tramite moduli online, attraverso un link condiviso tra piattaforme accademiche. Tutte le scale sono state somministrate in lingua italiana in versione validata; le proprietà psicometriche riportate si riferiscono al campione originale. Prima di procedere con ulteriori analisi dei dati, è stata verificata la normalità della distribuzione dei dati per ciascuna scala. La coerenza interna di ogni scala è stata esaminata utilizzando l'alfa di Cronbach (Cronbach 1951). Il Brief Symptom Inventory-18 (BSI-18) (Derogatis 2000) è composto da 18 item a cui i partecipanti rispondono su una scala Likert a cinque punti (0 = per niente, 1 = poco, 2 = moderatamente, 3 = abbastanza, 4 = estremamente) per valutare il disagio psicologico. Ai partecipanti viene chiesto di riferire quanto abbiano sofferto di ciascun problema negli ultimi sette giorni. Il BSI-18 è una versione condensata della Checklist-90-Revised (SCL-90-R) (Derogatis 1994) e del Brief Symptom Inventory (BSI) (Derogatis 1993). Esso misura tre componenti del disagio psicologico: somatizzazione, depressione e ansia, con un punteggio complessivo globale di disagio psicologico. Già utilizzato in un campione italiano da Tremolada et al. (Tremolada et al. 2020), l' $\alpha$  di Cronbach per la scala della

depressione in questo studio era 0,67, per la scala dell'ansia era 0,85, e per la scala di somatizzazione era 0,70. Il Parent Health Locus of Control (PHLOC) (Wallstone 1991) è un questionario composto da 30 item, con risposte su una scala Likert a sei punti (1 = fortemente in disaccordo, 6 = fortemente d'accordo), utilizzato per valutare le convinzioni dei genitori riguardo alla salute del loro bambino. Il questionario esplora le convinzioni del genitore riguardo alla salute del bambino (6 item), il divino (4 item), il destino (5 item), i media (4 item), la responsabilità dei genitori (6 item) e le influenze professionali (5 item). Ai partecipanti viene chiesto di esprimere il loro grado di accordo o disaccordo con ciascuna affermazione. Per ogni dimensione, viene calcolato un punteggio medio, che varia da 1 a 6. Le categorie “genitore” e “figlio” riflettono un locus di controllo interno (HLOC), mentre “operatori sanitari”, “media”, “Dio” e “destino” riflettono un HLOC esterno. Nella versione italiana, sono stati eliminati 2 dei 30 articoli, in quanto non appropriati per le madri di bambini di età inferiore ai 3 anni (ad esempio, “Mio figlio può decidere di vivere una vita sana e sicura” e “La lettura di mio figlio influenza il suo benessere”) (Bonichini et al. 2009). L' $\alpha$  di Cronbach per la scala del bambino in questo studio era 0,79, per la scala principale era 0,84, per la scala del destino era 0,82, per la scala divina era 0,90, per la scala dei professionisti era 0,71 e per la scala media era 0,86. Il Parenting Sense of Competence (PSOC) (Gibaud-Wallston & Wanderman 1978) è composto da 17 item su una scala Likert a sei punti, che varia da “fortemente in disaccordo” a “fortemente d'accordo”, e misura la soddisfazione e la competenza percepita nel ruolo genitoriale (Johnston & Mash 1989). Il PSOC include due sottoscale: efficacia e soddisfazione. La versione originale del PSOC è stata tradotta in italiano da un ricercatore bilingue, e successivamente retrotradotta da un altro ricercatore bilingue. Le due versioni sono state confrontate utilizzando le tecniche di retrotraduzione (Brislin 1989). L' $\alpha$  di Cronbach per la scala di efficacia in questo studio era 0,75, mentre per la scala di soddisfazione era 0,74.

È stata verificata la normalità delle distribuzioni (test di Shapiro-Wilk) e l'omogeneità delle varianze (test di Levene). Le analisi sono state condotte con IBM SPSS Statistics (2021).

### 3.3 Risultati

#### 3.3.1 Distress psicologico

L'analisi della varianza unidirezionale delle tre sottoscale del Brief Symptom Inventory-18 (BSI-18) tra i due gruppi ha evidenziato differenze significative nella sottoscala della depressione (Tabella 2).

	Gruppo Sperimentale		Gruppo Controllo		<i>F</i>	<i>P</i>
	Media	SD	Media	SD		
BSI_Depression	5.09	4.30	3.42	2.63	5.81	.018

**Tabella 2.** Analisi della varianza per Brief Symptom Inventory-18 (BSI-18).

I livelli di depressione erano significativamente più elevati nel gruppo di genitori di bambini con diagnosi di diabete di tipo 1 ( $F(1,100) = 5,81$ ;  $p = 0,018$ ). Le assunzioni per l'uso dell'ANOVA sono risultate soddisfatte.

#### 3.3.2 Parental Health Locus of Control

L'analisi unidirezionale della varianza delle sei sottoscale del Parent Health Locus of Control tra i due gruppi ha evidenziato differenze significative in tre sottoscale (Tabella 3). Le sottoscale in questione erano “bambini”, “media” e “professionisti”. I punteggi sulla sottoscala “bambini” ( $F(1,100) = 28,82$ ;  $p < 0,001$ ) e sulla sottoscala “professionisti” ( $F(1,100) = 19,65$ ;  $p < 0,001$ ) erano significativamente più alti nel gruppo di genitori di bambini con diagnosi di diabete di tipo 1. Al contrario, i punteggi sulla sottoscala “media” erano più alti nel gruppo di genitori di bambini sani ( $F(1,100) = 4,61$ ;  $p = 0,034$ ).

	Gruppo Sperimentale		Gruppo Controllo		<i>F</i>	<i>P</i>
	Media	SD	Media	SD		
PHLOC_Child	4.38	.87	3.27	.99	28.82	.000
PHLOC_Media	3	1.33	3.61	1.32	4.61	.034

PHLOC_Professional	4.34	.78	3.49	.93	19.65	.000
--------------------	------	-----	------	-----	-------	------

**Tabella 3.** Analisi della varianza per Parent Health Locus of Control (PHLOC).

L'analisi unidirezionale della varianza delle sottoscale “interna” ed “esterna” del Parent Health Locus of Control tra i due gruppi ha evidenziato differenze significative nella sottoscala “interna” (Tabella 4). I punteggi sulla sottoscala “interna” erano significativamente più alti nel gruppo di genitori di bambini con diagnosi di diabete di tipo 1 ( $F(1,100) = 6,42; p = 0,013$ ).

	Gruppo Sperimentale		Gruppo Controllo		<i>F</i>	<i>P</i>
	Media	SD	Media	SD		
Internal LOC	4.19	.64	3.82	.69	6.42	.013

**Tabella 4.** Analisi della varianza Sottoscala interna per Parent Health Locus of Control (PHLOC)

### 3.3.3 Parenting Sense of Competence

Non è stata osservata una differenza significativa tra i due gruppi per la scala Parenting Sense of Competence (PSOC). L'assenza di differenze tra i due gruppi suggerisce che l'esperienza di cura, seppur impegnativa, non compromette il senso di competenza genitoriale, che si mantiene stabile anche in condizioni di malattia cronica.

### 3.3.4 Correlazioni

Durante l'analisi delle correlazioni nel gruppo sperimentale sono emerse relazioni statisticamente significative tra alcune dimensioni del distress psicologico, del senso di competenza genitoriale e del locus of control sulla salute del figlio. In particolare, l'analisi tra BSI-18 e PSOC ha evidenziato una correlazione negativa tra la sottoscala di somatizzazione del BSI-18 e la sottoscala di soddisfazione del PSOC ( $r(31) = -0,464, p < 0,01$ ), indicando che livelli più elevati di sintomi somatici sono associati a una minore soddisfazione nel ruolo genitoriale. Per quanto riguarda le relazioni tra PHLOC e PSOC, è emersa una correlazione positiva sia tra la sottoscala “figlio” del PHLOC e la sottoscala di efficacia del PSOC ( $r(31) = 0,37, p < 0,05$ ), sia tra la sottoscala “madre” del PHLOC e l'efficacia genitoriale ( $r(31) = 0,517, p < 0,01$ ), suggerendo che una maggiore percezione

di controllo personale o attribuito al figlio sulla gestione della salute si associa a un più elevato senso di efficacia. Parallelamente, è stata osservata una correlazione negativa tra la sottoscala “destino” del PHLOC e la soddisfazione genitoriale ( $r(31) = -0,442, p < 0,05$ ), a indicare che una visione più fatalistica della malattia è associata a un minore benessere soggettivo nel ruolo di genitore. Coerentemente, la LOC interna del PHLOC risulta positivamente correlata con la sottoscala di efficacia del PSOC ( $r(31) = 0,546, p < 0,01$ ), rafforzando l’ipotesi che un maggiore senso di controllo interno sia legato a una più solida percezione di competenza genitoriale. Al contrario, le analisi di correlazione tra le sottoscale del BSI-18 e quelle del PHLOC non hanno mostrato associazioni statisticamente significative. Considerato l’elevato numero di correlazioni effettuate, questi risultati devono essere interpretati con cautela per il possibile incremento del rischio di errori di tipo I.

### **3.4 Discussione**

I risultati confermano solo in parte le ipotesi iniziali, mostrando livelli di distress più elevati nei genitori di bambini con T1D ma un senso di competenza simile tra gruppi. Tale risultato potrebbe essere stato influenzato da una distribuzione irregolare tra madri e padri. I confronti tra i due campioni hanno rivelato che i genitori di bambini con diabete di tipo 1 mostravano livelli significativamente più elevati di depressione rispetto ai genitori di bambini senza malattie croniche. Coerentemente con la letteratura scientifica, la prevalenza della depressione risulta essere maggiore tra i genitori di bambini con diabete di tipo 1 rispetto alla popolazione generale, suggerendo la necessità di screening e interventi per la depressione in questo gruppo di genitori (Chen et al. 2023). Sono emerse anche differenze significative tra i due campioni riguardo al locus of control della salute. In particolare, i genitori di bambini con diabete di tipo 1 hanno mostrato un locus of control prevalente interno rispetto ai genitori di bambini sani. Questo risultato potrebbe essere attribuito al coinvolgimento attivo dei genitori nella gestione quotidiana della malattia dei loro figli. Nello specifico degli studi sul diabete pediatrico, il locus of control parentale è stato analizzato in relazione al controllo glicemico del bambino, evidenziando che i bambini con un controllo glicemico ottimale avevano genitori con un locus of control interno predominante, rispetto a quelli con un controllo glicemico subottimale (Franceschi et al. 2022). Per quanto riguarda il senso di competenza dei genitori, non sono state osservate differenze significative tra i due gruppi. Questi risultati suggeriscono che il senso di competenza genitoriale non è compromesso dalla presenza della patologia del

bambino, contrariamente a quanto ci si potrebbe aspettare. Pertanto, è plausibile ipotizzare che le esperienze quotidiane e le sfide che i genitori affrontano possano contribuire a rafforzare la loro percezione di competenza. Si può ipotizzare che, dato il ruolo cruciale che i genitori svolgono nella gestione della malattia e della salute dei propri figli, l'impegno nella cura del bambino possa migliorare la loro percezione di efficacia genitoriale. Il coinvolgimento attivo nel supporto e nella gestione dei bisogni del bambino malato potrebbe infatti fungere da fonte di empowerment per il genitore, potenziando così il suo senso di competenza. Anche le correlazioni tra i costrutti esaminati hanno fornito risultati interessanti nel gruppo di genitori di bambini con diabete di tipo 1. In particolare, è emersa una correlazione positiva tra il locus of control interno e il senso di efficacia genitoriale. Questo risultato suggerisce che i genitori che percepiscono un maggiore controllo sulla salute dei loro figli tendono a sentirsi anche più efficaci nel loro ruolo genitoriale, e viceversa. Tale correlazione positiva suggerisce che rafforzare il senso di controllo interno dei genitori potrebbe rappresentare un'area di intervento importante nei programmi di supporto, con l'obiettivo di migliorare la percezione dell'efficacia genitoriale e, di conseguenza, il benessere psicologico dei genitori. Inoltre, è emersa una correlazione negativa tra i livelli di somatizzazione e la soddisfazione genitoriale. Questo risultato suggerisce che nei genitori di bambini con diabete di tipo 1, l'esperienza di sintomi somatici potrebbe essere associata a una minore soddisfazione nel ruolo genitoriale. Questo potrebbe indicare che il disagio fisico percepito influenzi negativamente la qualità della vita dei genitori e la loro percezione del loro ruolo. Pertanto, sarebbe utile adottare un approccio integrato mente-corpo nell'analisi dei bisogni di questi genitori e nello sviluppo di interventi mirati al miglioramento del loro benessere generale e della soddisfazione genitoriale. Questo studio sottolinea l'importanza di considerare anche il benessere psicologico e la percezione del genitore a livello personale, indipendentemente dalla condizione del bambino. Analizzare come i genitori si percepiscono in relazione a questi aspetti può risultare fondamentale nella gestione complessiva della malattia del bambino. Lo studio presenta alcune limitazioni: la dimensione campionaria contenuta e la prevalenza di madri limitano la generalizzabilità; il disegno trasversale non consente di stabilire relazioni causali; il reclutamento online può aver escluso genitori meno motivati o con minore alfabetizzazione digitale; infine, la sottoscala depressione del BSI-18 mostra un'affidabilità moderata ( $\alpha=0,67$ ), suggerendo cautela nell'interpretazione dei risultati su tale dimensione. Un'altra limitazione riguarda l'utilizzo dello strumento Parenting Sense

of Competence. Durante la fase di sperimentazione, è stata convalidata una nuova versione di questo test, che ha affrontato alcune criticità riscontrate nella versione originale (Gilmore & Cuskelly 2023). In futuro, sarebbe auspicabile aumentare la dimensione del campione per garantire una rappresentazione equilibrata dei genitori e adottare la versione aggiornata del questionario, al fine di ottenere risultati più precisi. Inoltre, studi futuri potrebbero approfondire ulteriormente la relazione tra il senso di competenza genitoriale, il locus of control della salute e il disagio psicologico, con l'obiettivo di sviluppare interventi più efficaci per i genitori di bambini con diabete di tipo 1.

### **3.5 Conclusioni**

Le esperienze quotidiane e le sfide che i genitori affrontano nella gestione della salute dei propri figli possono rafforzare la loro percezione di competenza genitoriale. Questo studio suggerisce, infatti, che il senso di competenza dei genitori non è necessariamente compromesso dalla condizione cronica del bambino, come ci si potrebbe aspettare. Al contrario, l'impegno attivo nella cura e nel supporto quotidiano di un bambino con diabete di tipo 1 può fungere da potente fonte di empowerment per il genitore, rinforzando il suo senso di efficacia e competenza. Il coinvolgimento diretto nelle necessità mediche e quotidiane del bambino, infatti, non solo favorisce un miglior adattamento alla situazione, ma contribuisce anche a sviluppare una maggiore fiducia nelle proprie capacità decisionali e di gestione. Inoltre, è fondamentale considerare variabili psicologiche come il locus of control sanitario, che riflette la percezione che i genitori hanno del controllo sulle situazioni relative alla salute del loro bambino. Un locus of control interno, che implica la convinzione di essere in grado di influenzare positivamente gli eventi legati alla salute del bambino, può ulteriormente rinforzare il senso di competenza. Al contrario, un locus of control esterno potrebbe inibire questa percezione, portando a una sensazione di impotenza e frustrazione. Un altro aspetto rilevante è il disagio psicologico, che può emergere come risultato della pressione quotidiana derivante dalla gestione della malattia cronica. Il benessere psicologico del genitore è cruciale per mantenere la capacità di affrontare con efficacia le sfide quotidiane. La gestione dello stress, dell'ansia e di altre emozioni negative può influire sulla percezione di competenza, poiché genitori che si sentono sopraffatti dal disagio psicologico potrebbero avere una visione meno positiva delle proprie capacità. Pertanto, questo studio suggerisce che le esperienze quotidiane, in particolare il coinvolgimento nella gestione della malattia, possano contribuire

positivamente al senso di competenza genitoriale, anche in contesti di malattia cronica. Si sottolinea, tuttavia, la necessità di ulteriori ricerche per esplorare in modo più approfondito questi costrutti e la loro relazione con il ruolo genitoriale, al fine di meglio comprendere come il locus of control e il benessere psicologico influenzino la percezione di competenza e possano informare le strategie di supporto per i genitori. Un'analisi più dettagliata potrebbe portare a interventi più mirati ed efficaci per migliorare il benessere psicologico dei genitori e la gestione della malattia del bambino. Nel complesso, i dati suggeriscono che interventi di supporto psicologico dovrebbero mirare a ridurre il distress e promuovere un locus of control interno, senza necessariamente considerare compromesso il senso di competenza genitoriale.

## CAPITOLO 4

### **"Diventare il loro pancreas": uno studio qualitativo sulle esperienze emotive dei genitori nel diabete pediatrico di tipo 1**

#### **4.1 Introduzione**

Il diabete di tipo 1 (T1D) è caratterizzato dalla distruzione delle cellule beta pancreatiche, responsabili della produzione di insulina, con conseguente riduzione o assenza di questo ormone essenziale per il metabolismo del glucosio (Zimmet et al., 2001; Chiang et al., 2018). Questa malattia autoimmune rappresenta uno dei più comuni disturbi endocrini che colpiscono i bambini a livello globale, con un'incidenza in costante aumento (Lawrence et al., 2021). Secondo le stime della International Diabetes Federation, nel 2021 vi erano circa 1,2 milioni di bambini e adolescenti con T1D, con un incremento costante delle diagnosi, in particolare nei Paesi ad alto reddito (IDF, 2021). Si prevede che l'incidenza globale del T1D aumenterà del 70% nel prossimo decennio, con un incremento particolarmente marcato nei Paesi occidentali (IDF, 2021; Patterson et al., 2019).

La diagnosi di T1D richiede un immediato adattamento a una realtà complessa, che determina profondi cambiamenti nelle dinamiche familiari (Streisand et al., 2005; Whittemore et al., 2012; Haugstvedt et al., 2017; Teasdale et al., 2018) e produce un impatto psicologico a lungo termine, caratterizzato da sentimenti di sopraffazione, stress e depressione (Whittemore et al., 2012; Simpson et al., 2021). I genitori devono acquisire rapidamente competenze nella gestione quotidiana della malattia, tra cui il monitoraggio continuo della glicemia, la somministrazione di insulina e la pianificazione adeguata dei pasti (Iversen et al., 2018; Streisand et al., 2014). Queste nuove responsabilità comportano significativi cambiamenti nello stile di vita familiare, influenzando

l'organizzazione del tempo, le routine quotidiane e la gestione dei pasti (Sparud-Lundin et al., 2013; Rearick et al., 2011).

Tali fattori, uniti alla necessità di una vigilanza costante e di frequenti aggiustamenti nella routine giornaliera, possono compromettere il benessere psicologico dei caregiver e ostacolare il normale funzionamento familiare (Marshall et al., 2009; Nygård et al., 2018; Holmström et al., 2023). I genitori devono anche affrontare un'ansia e uno stress continui legati al monitoraggio glicemico e alla prevenzione di episodi acuti di ipoglicemia o iperglicemia, con la costante paura che eventuali errori di gestione possano avere conseguenze immediate e gravi per la salute del figlio (Sullivan-Bolyai et al., 2003).

Il coinvolgimento diretto dei genitori nella cura del diabete li espone al rischio di burnout e di altri sintomi psicologici (Abdoli et al., 2019; Abdoli et al., 2020a; Abdoli et al., 2020b). Oltre allo stress gestionale, diversi studi hanno evidenziato che i genitori di bambini con T1D presentano tassi più elevati di ansia e depressione, nonché una ridotta autostima legata alla percezione della propria capacità di gestire adeguatamente la malattia (Theofilou et al., 2023; Carosi Arcangeli et al., 2024).

Accanto alle implicazioni psicologiche per i genitori, il T1D influisce anche sullo sviluppo psicologico e sociale del bambino o dell'adolescente. I giovani pazienti devono bilanciare la gestione della malattia con la vita scolastica e sociale, affrontando sfide che possono minare l'autonomia, l'autostima e l'integrazione con i pari (Pansier et al., 2015; Trojanowski et al., 2021; Thomas et al., 2024). In particolare, gli adolescenti devono affrontare l'equilibrio delicato tra la necessità di monitorare costantemente la propria salute e il desiderio di indipendenza e conformità alle aspettative sociali del gruppo dei pari (Hilliard et al., 2013).

I recenti progressi tecnologici, come il monitoraggio continuo della glicemia (CGM) e la terapia con microinfusore d'insulina, hanno ridotto il carico gestionale del T1D e migliorato la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie (Barnard et al., 2015). Tuttavia, permangono barriere significative all'accesso, soprattutto nei contesti socioeconomicamente svantaggiati, dove la gestione del T1D è ulteriormente complicata da sfide economiche e logistiche (Hill-Briggs et al., 2020; Majidi et al., 2021; Lomax et al., 2023; Burckhardt et al., 2024).

La gestione del T1D richiede dunque un approccio multidimensionale, che consideri non solo gli aspetti clinici della malattia, ma anche quelli emotivi e psicologici. Studi hanno dimostrato che interventi psicosociali mirati, come i gruppi di supporto per genitori e il counseling psicologico, possono ridurre il carico emotivo e promuovere una gestione più

efficace della malattia (Grey et al., 2011; Hilliard et al., 2016). Tali interventi forniscono alle famiglie sia le informazioni pratiche necessarie per una gestione ottimale, sia il supporto emotivo per affrontare le sfide quotidiane.

Nonostante l'ampia produzione di ricerche, le esperienze emotive soggettive dei genitori e in particolare le loro narrazioni interiori e i meccanismi di coping-rimangono ancora poco esplorate. Gli studi esistenti si basano prevalentemente su misure quantitative e interviste strutturate, che spesso non riescono a cogliere la complessità e la stratificazione del vissuto affettivo legato alla cura a lungo termine del T1D. Inoltre, gran parte della letteratura tende a considerare lo stress genitoriale come un costrutto generale, senza approfondire le specifiche dinamiche emotive, come il senso di colpa, la fusione identitaria o la soppressione emotiva, che possono avere implicazioni differenti sia per il benessere dei genitori sia per quello dei figli.

Allo stesso modo, sebbene i progressi tecnologici come il monitoraggio continuo della glicemia e i microinfusori abbiano modificato la gestione pratica del T1D, resta ancora poco chiaro come questi strumenti incidano sulla vita emotiva dei caregiver e trasformino il loro senso di responsabilità, autonomia e controllo.

Per rispondere a questi gap, il presente studio qualitativo esplora le esperienze emotive vissute dai genitori di bambini e adolescenti con T1D. Attraverso la raccolta di dati narrativi mediante autoriflessioni scritte e la loro analisi tramite analisi tematica e del sentiment, lo studio si propone di: (1) far emergere le logiche emotive e le strategie di coping insite nelle narrazioni genitoriali; (2) individuare eventuali differenze di genere nel tono emotivo; e (3) orientare lo sviluppo di interventi psicosociali maggiormente sensibili alle esperienze interiori delle famiglie che convivono con una malattia cronica.

## **4.2 Metodo**

### **4.2.1 Campione**

I partecipanti allo studio erano 25 genitori di bambini e adolescenti con diabete di tipo 1, di cui 17 madri e 8 padri. I criteri di inclusione per la partecipazione allo studio richiedevano che i genitori fossero i caregiver primari di un figlio con una diagnosi di diabete di tipo 1 e che avessero la capacità di scrivere in italiano. L'età media dei genitori

era di 48,2 anni (DS = 5,52) (Tabella 1), mentre l'età media dei figli era di 12,6 anni (DS = 6,05).

<b>Variabile</b>	<b>Genitori (n=25)</b>
Madre	17
Padre	8
Età, media (SD)	48.2 (5.52)

**Tabella. 1** Descrizione dei partecipanti

#### **4.2.2 Procedure e misure**

Le narrazioni sono state raccolte attraverso un compito narrativo online, distribuito in collaborazione con AGD Umbria, un'associazione italiana situata nel Centro Italia, che fornisce supporto alle famiglie di bambini e adolescenti con diabete di tipo 1 (T1D). Lo studio è stato approvato dal Comitato Etico dell'Università degli Studi di Salerno (protocollo n. 0186309 dell'11/06/2024) ed è stato condotto in conformità alla Dichiarazione di Helsinki. Tutti i partecipanti hanno fornito consenso informato scritto alla partecipazione allo studio e alla pubblicazione anonima delle loro narrazioni. Al fine di garantire la possibilità di un eventuale contatto per chiarimenti o aggiornamenti relativi allo studio, sono stati forniti ai partecipanti l'indirizzo e-mail e il numero di telefono del ricercatore principale. Dopo aver firmato il consenso informato, i partecipanti hanno compilato un breve questionario contenente informazioni demografiche e dettagli sull'uso di dispositivi tecnologici per la gestione del T1D. In seguito, è stato proposto un compito narrativo volto a esplorare le esperienze dei genitori di bambini e adolescenti con T1D, concentrandosi sulla gestione quotidiana della malattia e sulle sfide psicologiche ed emotive ad essa connesse: "Vi chiediamo ora di fermarvi e riflettere per un momento, e, se lo desiderate, di condividere cosa significa per voi essere il genitore di un bambino/adolescente con diabete di tipo 1, descrivendo la vostra esperienza personale."

#### 4.2.2.1 Analisi dei dati

L'analisi statistica descrittiva è stata condotta mediante il software IBM SPSS Statistics (2021). Lo studio ha seguito le linee guida COREQ per la ricerca qualitativa e l'analisi tematica proposta da Braun e Clarke (2006). In linea con gli obiettivi dello studio, l'analisi tematica è stata impiegata come metodo flessibile e data-driven per identificare e interpretare schemi di significato, senza basarsi su un quadro teorico specifico (Braun et al., 2006). Il processo ha seguito sei fasi strutturate: familiarizzazione con i dati, generazione dei codici iniziali, ricerca dei temi, revisione dei temi, definizione e denominazione dei temi e, infine, produzione del report (Braun et al., 2006). Due ricercatori hanno condotto la codifica in modo indipendente; le discrepanze sono state discusse fino a raggiungere consenso. Non è stato calcolato un indice numerico di accordo intergiudice.

In aggiunta, l'analisi del sentiment ha combinato la codifica qualitativa con tecniche computazionali per fornire una comprensione più sfumata delle esperienze emotive dei genitori. Questa strategia duale ha permesso di cogliere sia la profondità che l'ampiezza delle dimensioni emotive espresse nelle narrazioni. Sul versante qualitativo, i dati sono stati analizzati con l'ausilio di ATLAS.ti, un software specificamente progettato per l'analisi dei dati qualitativi. Attraverso un processo di codifica aperta induttiva, i ricercatori hanno identificato i segmenti del testo emotivamente salienti e li hanno etichettati con categorie emotive emergenti. Questo processo ha consentito un'estrazione fondata e sensibile al contesto dei temi affettivi, riflettendo il linguaggio e le espressioni effettivamente utilizzate dai partecipanti. I codici sono stati applicati da ricercatori formati e successivamente rivisti collettivamente per garantire l'affidabilità inter-giudice e la coerenza tematica. L'utilizzo di ATLAS.ti ha permesso di cogliere emozioni complesse che non si riducono facilmente a scale di polarità basilari (positivo/negativo), come il senso di colpa, la responsabilità e la determinazione.

Parallelamente, è stata condotta un'analisi computazionale del sentiment mediante VADER (Valence Aware Dictionary for sEntiment Reasoning), uno strumento lessicale e rule-based particolarmente adatto per analizzare il sentiment in testi brevi (Hutto et al., 2014; Bonta et al., 2019). VADER assegna punteggi di polarità a ciascun segmento di testo, includendo un punteggio complessivo normalizzato compreso tra -1 (massimamente negativo) e +1 (massimamente positivo). Questa analisi è stata utilizzata per misurare la valenza emotiva complessiva di ciascuna narrazione e per confrontare

l'intensità del sentiment tra gruppi demografici, in particolare tra madri e padri. L'approccio computazionale aggiunge così un livello di validazione quantitativa ai risultati ottenuti attraverso la codifica manuale, contribuendo a triangolare i dati e ad accrescere l'affidabilità del profilo emotivo descritto. Poiché VADER è stato originariamente sviluppato per testi in inglese, il corpus narrativo è stato tradotto e controllato manualmente prima dell'analisi, con possibile margine di errore lessicale. L'integrazione di questi due metodi - la codifica manuale del vissuto emotivo, sensibile al contesto, e la valutazione automatizzata del sentiment basata su lessico - ha offerto una visione completa del panorama emotivo genitoriale. Tale approccio ha permesso ai ricercatori di cogliere sia la profondità qualitativa delle espressioni emotive individuali, sia il tono affettivo generale dell'intero dataset, contribuendo a una interpretazione più olistica delle esperienze vissute dai genitori nella cura del diabete di tipo 1.

### **4.3 Risultati**

#### **4.3.1 Analisi tematica**

La nostra analisi ha identificato tre temi principali: (1) Cura tra lotta e controllo; (2) "Diventare il loro pancreas": dalla colpa alla riparazione; e (3) Mettere a tacere l'angoscia. Il primo tema riguarda la percezione del diabete da parte dei genitori come un nemico da combattere, definendo la loro esperienza come una lotta quotidiana, caratterizzata da uno stato di costante allarme e bisogno di controllo. Il secondo tema si focalizza sul senso di colpa, un'emozione centrale che spinge i genitori a cercare di compensare il ruolo del pancreas per i loro figli. Il terzo tema esplora le strategie di coping dei genitori, che spesso sopprimono l'angoscia e il dolore per proteggere i loro figli, cercando di mascherare i propri sentimenti.

##### **4.3.1.1 Cura tra lotta e controllo**

Il primo tema emerso dall'analisi è la percezione del diabete di tipo 1 (T1D) come un vero e proprio "nemico" da combattere. Questa metafora del "conflitto" è ricorrente nelle narrazioni dei genitori e riflette come la gestione quotidiana della malattia venga vissuta come una battaglia costante. L'affermazione:

*"Essere il genitore di una ragazza, prima di tutto un bambino, con T1D significa combattere ogni singolo momento. È una grande sfida per lei e per noi."*

esprime chiaramente la dimensione emotiva di questa esperienza. Il concetto di "lotta" è strettamente intrecciato con l'idea di controllo e la necessità di vigilanza continua. Diversi studi suggeriscono che questa ipervigilanza, dovuta alla gestione prolungata, può portare al burnout nei genitori, manifestandosi come stress cronico, affaticamento emotivo e una ridotta capacità di gestione (Abdoli et al. 2020; Abdoli et al. 2019; Theofilou & Vlastos 2023; Carosi Arcangeli et al. 2024). La percezione della gestione del diabete come una battaglia continua non è solo una metafora, ma riflette la realtà del controllo rigido e costante che i genitori devono mantenere. L'affermazione:

*"Fatica, responsabilità, controllo costante"*

evidenzia il peso psicologico affrontato quotidianamente dai genitori. La "fatica" rappresenta il tributo fisico ed emotivo della malattia, la "responsabilità" sottolinea la pressione derivante dal monitoraggio continuo dei livelli di glucosio e dalla somministrazione di insulina, mentre il "controllo costante" si riferisce all'impossibilità di "fare una pausa". Questi elementi non solo descrivono la necessità di un monitoraggio continuo, ma anche l'impatto psicologico che tale ipervigilanza ha sul benessere dei genitori. Questo controllo è ulteriormente aggravato dall'ansia e dallo stress associati alla necessità di prevenire episodi acuti di ipoglicemia o iperglicemia, alimentati dalla paura che eventuali errori di gestione possano compromettere gravemente la salute del bambino (Sullivan-Bolyai 2003). L'affermazione:

*"Convivere con il diabete è come portare un macigno di preoccupazioni sulle spalle, ogni giorno, ogni secondo, giorno e notte, per sempre"*

rappresenta metaforicamente il peso emotivo che i genitori portano. Il "macigno" è un'indicazione chiara del costante stato di allerta e dell'ansia cronica che può avere ripercussioni negative sulla salute sia fisica che psicologica (Abdoli et al. 2020; Carosi Arcangeli et al. 2024; Hilliard et al. 2013). Questo primo tema mette in luce come

l'esperienza vissuta dai genitori di bambini con T1D sia caratterizzata da un carico emotivo e psicologico particolarmente intenso.

#### **4.3.1.2 "Diventare il loro pancreas": dalla colpa alla riparazione**

Il tema "Diventare il loro pancreas: dalla colpa alla riparazione" approfondisce un aspetto profondo della vita dei genitori di bambini con T1D, incentrato sul senso di colpa e sul desiderio di riparazione. I genitori spesso vivono un senso di colpa per non essere riusciti a proteggere i loro figli dalla malattia. Questo sentimento è amplificato dalla natura cronica e incurabile del diabete, che alimenta frustrazione e rimorso.

*"Per me è un pesante fardello di colpa averle dato la vita con questa terribile malattia, e forse lasciarla sola in futuro. Mi sono spesso chiesta perché le sia successo."*

Questa affermazione esprime non solo il senso di colpa per la malattia, ma anche l'angoscia riguardo al futuro, quando il figlio potrebbe dover gestire il diabete da solo. Il concetto di "diventare il pancreas" simboleggia il tentativo dei genitori di compensare la funzione mancante del pancreas, cercando di alleviare le difficoltà dei propri figli. Poiché non possono guarirli, cercano di sostituirsi al loro pancreas.

*"Essere genitore di un bambino con diabete: notti insonni, meno spensieratezza nell'affrontare la vita quotidiana, dover prevedere, adattare, mediare... diventando il loro pancreas fino a diventare autonomi nella sua gestione."*

Questa dinamica può creare un legame simbiotico tra genitore e figlio, in cui la gestione del diabete diventa una parte integrante della relazione. Tuttavia, questa fusione può rendere più difficile il processo di separazione e individuazione, soprattutto quando il bambino cresce e dovrebbe acquisire autonomia. La letteratura conferma che il tipo di relazione instaurata tra genitori e figli ha un impatto significativo sulla qualità della vita di entrambi, sia a livello psicologico che nella gestione della malattia (Trojanowski et al. 2021; Thomas et al. 2024).

#### 4.3.1.3 Mettere a tacere l'angoscia

Il tema "Mettere a tacere l'angoscia" descrive una strategia di coping utilizzata da molti genitori, che scelgono di sopprimere le loro emozioni negative per proteggere i figli. Questa dinamica riflette un delicato equilibrio tra il bisogno di mantenere un ambiente familiare sereno e la necessità di gestire il proprio dolore emotivo. I genitori spesso si trovano a dover mascherare i loro sentimenti mentre affrontano il peso emotivo della malattia del figlio.

*"Mi comporto normalmente davanti a lei, cerco di trasmetterle calma, non ho mai mostrato il mio disagio o le mie paure, per proteggerla e risollevarle il morale, cerco sempre di trovare parole rassicuranti."*

Questa frase esemplifica la strategia di nascondere le proprie emozioni per non aggiungere ulteriore peso al bambino. Sebbene il genitore cerchi di proteggere il figlio, questo comportamento può trasformarsi in un meccanismo di difesa che sopprime il proprio disagio.

*"Soffro sempre in silenzio e cerco di minimizzare il problema o almeno di renderle la vita il più semplice possibile."*

Questa frase mostra il sacrificio emotivo del genitore, che mette da parte il proprio dolore per semplificare la vita del figlio. Tuttavia, questa costante dimostrazione di forza può diventare insostenibile e portare a burnout ed isolamento emotivo (Abdoli et al. 2020; Theofilou et al. 2023). Infine, l'affermazione:

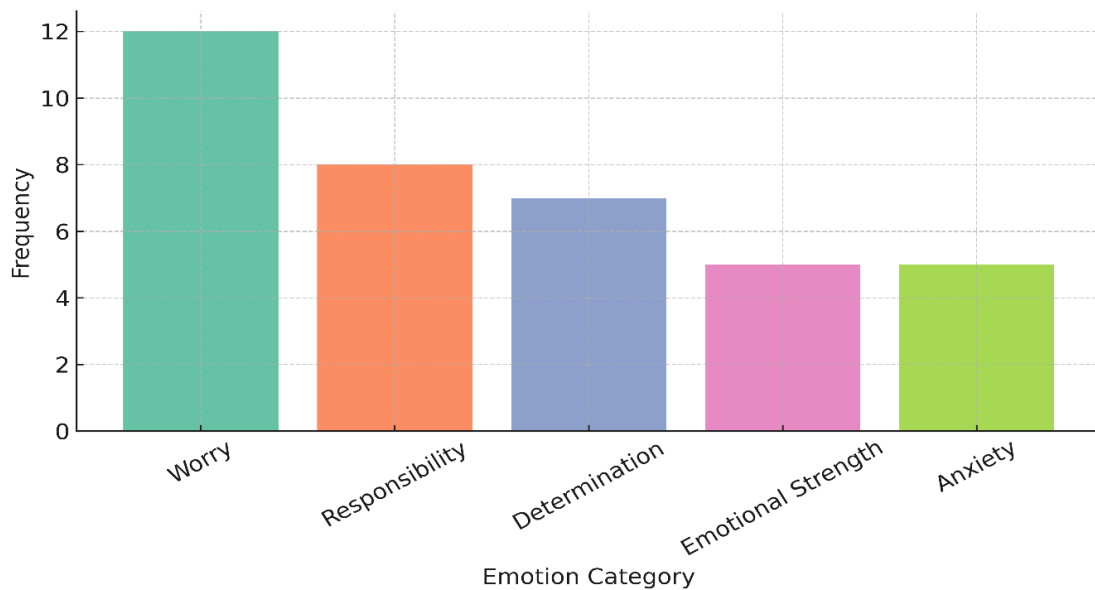
*"Essere genitori significa amore incondizionato, stringere i denti, gridare e piangere senza che tuo figlio se ne accorga."*

evidenzia la dualità tra l'apparente controllo e la vulnerabilità nascosta. Il genitore mantiene una facciata di forza, mentre affronta internamente il dolore e la sofferenza. Questa situazione genera una pressione costante che rende difficile trovare uno spazio sicuro per esprimere le proprie emozioni, senza sentirsi in colpa per aver abbassato la guardia.

### 4.3.2 Sentiment Analysis

L'analisi del sentiment, condotta utilizzando sia approcci qualitativi (ATLAS.ti) sia computazionali (VADER), ha evidenziato un tono emotivo complessivamente negativo nelle narrazioni dei genitori. Il punteggio medio composito calcolato da VADER è risultato pari a -0,9501, indicando un sentiment generale fortemente negativo. Il valore medio fortemente negativo indica un tono emotivo prevalentemente doloroso e preoccupato, coerente con i temi emersi dall'analisi tematica. Questo risultato conferma la presenza diffusa di emozioni dolorose associate alla gestione quotidiana del diabete di tipo 1 nei bambini (Iversen et al., 2018; Streisand et al., 2014).

L'analisi qualitativa effettuata con ATLAS.ti ha permesso di identificare le emozioni più frequentemente espresse nelle narrazioni. Le cinque più ricorrenti sono state (Figura 1): preoccupazione (n = 12), responsabilità (n = 8), determinazione (n = 7), ansia (n = 5) e forza emotiva (n = 5). Le frequenze riportate (n) si riferiscono al numero di occorrenze assolute delle emozioni emerse nelle narrazioni analizzate e non a percentuali sul totale del campione. Le emozioni sono state ricavate dal lessico di riferimento VADER per l'analisi semantica. La preoccupazione è emersa come l'emozione dominante, spesso legata alla vigilanza costante e alla paura di episodi acuti. La responsabilità è stata percepita come un peso incessante, mentre l'ansia era principalmente associata alle preoccupazioni sul futuro del bambino e sulla sua capacità di raggiungere l'indipendenza. Nonostante il tono generalmente negativo, la presenza di determinazione e positività segnala aspetti importanti di resilienza emotiva. I confronti basati sul genere hanno rivelato differenze significative: le madri hanno mostrato un punteggio medio di sentiment più negativo (-0,9118) rispetto ai padri (-0,6369), suggerendo un carico emotivo più elevato sostenuto dalle figure materne. Queste differenze di genere sollevano considerazioni rilevanti sulle dinamiche emotive e pratiche implicate nella gestione di una malattia cronica all'interno del contesto familiare. Data la limitata numerosità del sottogruppo di padri (n=8), le differenze di genere vanno considerate indicative e non generalizzabili.



**Figura 1.** Emozioni emergenti nelle narrazioni genitoriali (ATLAS.ti)

#### 4.4 Discussione

I risultati di questo studio evidenziano le profonde sfide emotive e psicologiche affrontate dai genitori di bambini con T1D. L'analisi narrativa ha identificato tre temi chiave- Cura tra lotta e controllo, "Diventare il loro pancreas": dalla colpa alla riparazione e Mettere a tacere l'angoscia -ognuno dei quali riflette diverse dimensioni dell'esperienza genitoriale nella gestione di questa malattia cronica. I codici di sentiment emergenti dall'analisi con ATLAS.ti offrono una mappa emotiva dettagliata che approfondisce l'interpretazione delle esperienze vissute dai genitori. Lungi dall'essere reazioni emotive isolate, queste categorie riflettono schemi emotivi duraturi, modellati dalla cronicità e dall'imprevedibilità del diabete di tipo 1.

La preoccupazione è emersa come l'emozione dominante nelle narrazioni dei genitori. Essa non si limita a episodi specifici, ma permea la vita quotidiana, costituendo un background persistente di ipervigilanza e paura anticipatoria. Questa preoccupazione si allinea strettamente con il tema "Cura tra lotta e controllo", in cui i genitori descrivono il loro ruolo come una battaglia costante contro un nemico invisibile e imprevedibile. A differenza dello stress generale, questo stato emotivo è sostenuto, cronico e legato alla minaccia esistenziale percepita in ogni fluttuazione glicemica. L'elevata frequenza della responsabilità illustra ulteriormente il peso psicologico della gestione a lungo termine della malattia. I genitori non assumono solo il controllo logistico e medico, ma si fanno

carico anche della responsabilità emotiva per il benessere e il futuro del bambino. Questo onere è interiorizzato e spesso moralizzato, generando sentimenti di dovere personale e un'incapacità di distaccarsi, anche momentaneamente.

Questa dinamica risuona fortemente con il tema “Diventare il loro pancreas”, in cui il confine tra cura e fusione identitaria diventa sfumato. La presenza di ansia, sebbene leggermente meno frequente, aggiunge una dimensione orientata al futuro al panorama emotivo. Mentre la preoccupazione si concentra sullo stato presente di controllo, l'ansia rivela paure più profonde legate all'autonomia, alla sicurezza e al percorso di vita del bambino. Questa tensione spesso non espressa aggrava il carico affettivo e può ostacolare i processi di differenziazione salutare tra genitore e figlio.

Particolarmente rilevanti sono emerse anche la determinazione e la forza emotiva, due categorie emotivamente adattive. Queste non rappresentano semplici tratti di personalità, ma risposte psicologiche sviluppate nel tempo. I genitori descrivono momenti di resilienza, resistenza e forza interiore, spesso coltivati per necessità più che per scelta. Questo atteggiamento emotivo è particolarmente significativo nel tema “Mettere a tacere l'angoscia”, in cui la calma esteriore maschera una lotta interna altamente regolata. La frequente espressione della forza emotiva suggerisce che la soppressione non è semplicemente evitamento, ma spesso una forma di cura in sé: proteggere il bambino dall'impatto emotivo della sofferenza adulta.

Questa configurazione emotiva multidimensionale - ancorata all'affetto negativo ma modulata dalle risorse interne-indica un'architettura psicologica complessa che non può essere ridotta a una visione binaria di stress versus coping. Essa sottolinea la dualità tra vulnerabilità e competenza, sovraccarico emotivo e capacità d'azione, coesistenti nell'esperienza di caregiving. Riconoscere questa interazione sfumata è fondamentale non solo per la valutazione psicologica, ma anche per progettare interventi che convalidino la sofferenza rafforzando al contempo le capacità adattive.

Insieme, questi temi evidenziano le complessità del confronto con il T1D come minaccia costante, imponendo un enorme carico ai genitori per monitorare e controllare continuamente la malattia. Il primo tema, “Cura tra lotta e controllo”, illustra come i genitori percepiscano il loro ruolo come una battaglia continua contro la malattia. La metafora del T1D come “nemico” da sconfiggere è pervasiva nei loro racconti, riflettendo l'intenso stress emotivo derivante dal mantenimento di un'iper-vigilanza costante sulla salute del figlio. Questo stato permanente di allerta è spesso accompagnato da paura e ansia, poiché i genitori sono pienamente consapevoli dei potenziali pericoli derivanti da

episodi ipo o iperglicemici. La letteratura supporta questo riscontro, con diversi studi che riportano come burnout genitoriale, stress cronico, ansia e depressione siano comuni tra i caregiver di bambini con T1D, a causa delle incessanti richieste legate alla gestione della malattia (Whittemore et al., 2012; Simpson et al., 2021; Abdoli et al., 2020b; Theofilou et al., 2023; Carosi Arcangeli et al. 2024).

Il secondo tema, “Diventare il loro pancreas: dalla colpa alla riparazione”, mette in luce i profondi sentimenti di colpa provati da molti genitori. Essi spesso si sentono responsabili della malattia del figlio, percependo la propria incapacità di prevenire o curare la patologia come un fallimento personale. Questa colpa spinge i genitori a assumere un ruolo quasi simbiotico, cercando di sostituire le funzioni del pancreas controllando ogni aspetto della cura del bambino. Tale dinamica risulta particolarmente sfidante con la crescita del bambino e il suo desiderio di autonomia, generando tensioni nella relazione genitore-figlio. Come suggerisce la letteratura, la fusione delle identità genitoriali e del bambino può ostacolare il processo di individuazione del figlio e complicare la transizione verso l'autogestione della malattia. Inoltre, il desiderio dei genitori di “riparare” la situazione assumendo un coinvolgimento eccessivo nella cura del bambino può ritardare lo sviluppo dell'autoefficacia e dell'indipendenza del figlio, aspetti fondamentali durante l'adolescenza e la giovane età adulta (Pansier et al., 2015; Trojanowski et al., 2021; Thomas et al., 2024).

Il terzo tema, “Mettere a tacere l'angoscia”, evidenzia una strategia di coping in cui i genitori sopprimono il proprio disagio emotivo per proteggere i figli da un ulteriore carico psicologico. Questa soppressione emotiva, sebbene spesso effettuata con le migliori intenzioni, può avere effetti negativi a lungo termine sulla salute mentale del genitore. Reprimere costantemente le emozioni può portare a esaurimento emotivo e isolamento, aumentando il rischio di depressione, ansia e burnout. La pressione per mantenere una facciata di forza, positività e controllo può inoltre accentuare il senso di solitudine e la mancanza di supporto emotivo. Studi hanno dimostrato che la soppressione emotiva è associata a esiti psicologici peggiori nei caregiver (Le BM et al., 2016; English et al., 2013; Impett et al., 2012), evidenziando ulteriormente l'importanza di affrontare i bisogni emotivi dei genitori nella pratica clinica. I risultati qualitativi si pongono in continuità con i dati quantitativi del capitolo precedente, offrendo una prospettiva soggettiva e narrativa sui meccanismi di coping e autoefficacia.

I risultati di questo studio hanno rilevanti implicazioni cliniche. In primo luogo, i professionisti sanitari dovrebbero riconoscere l'importanza dell'esperienza emotiva dei

genitori di bambini con T1D e considerare l'implementazione di interventi di supporto psicosociale mirati ai loro bisogni specifici. Interventi volti a migliorare la regolazione emotiva, il coping e la resilienza possono attenuare il carico psicologico legato al caregiving. L'integrazione di approcci mente-corpo nella cura clinica si è dimostrata efficace nel ridurre stress e ansia, promuovendo al contempo il benessere psicologico (Tran et al., 2020). Tali strategie favoriscono una maggiore consapevolezza emotiva e un coping più salutare, riducendo la tendenza alla soppressione.

Sulla base dei profili emotivi identificati tramite l'analisi del sentiment, emergono diverse implicazioni cliniche. Gli interventi dovrebbero sia alleviare il disagio psicologico sia rafforzare le risorse già presenti nei genitori, come determinazione e resilienza, attraverso approcci basati sui punti di forza, come interventi narrativi o di psicologia positiva. La prevalenza di preoccupazione e senso di responsabilità evidenzia la necessità di strumenti che affrontino l'ansia anticipatoria, la regolazione emotiva e le credenze disfunzionali, con tecniche promettenti come mindfulness, alfabetizzazione emotiva e terapie basate sulla compassione. Sono inoltre essenziali percorsi sensibili al genere: le madri potrebbero beneficiare maggiormente di interventi focalizzati sull'elaborazione emotiva e sull'autocura, mentre i padri potrebbero necessitare di supporto nell'espressione emotiva e nella validazione del caregiving. Un approccio multilivello e non patologizzante, che convalidi la sofferenza pur promuovendo agency e autonomia, può migliorare le dinamiche familiari e la qualità della vita complessiva. La pratica clinica dovrebbe inoltre facilitare la graduale transizione del bambino verso l'autogestione, educando i genitori a sostenere l'autonomia senza sentirsi sopraffatti da senso di colpa o paura. La cura collaborativa che coinvolge sia genitori sia bambini può ridurre le tensioni, promuovere la comunicazione aperta e integrare strategie mente-corpo per rafforzare la resilienza.

Questo studio qualitativo offre intuizioni significative sulle esperienze emotive dei genitori di bambini e adolescenti con diabete di tipo 1; tuttavia, diverse limitazioni ne riducono la generalizzabilità. La dimensione del campione ridotta ( $n = 25$ ), pur coerente con il disegno esplorativo e qualitativo, limita l'applicabilità dei risultati su larga scala. Inoltre, la predominanza delle madri riflette i comuni schemi di caregiving nelle malattie croniche, ma impedisce un confronto sistematico tra le dinamiche emotive materne e paterne, evidenziando la necessità di una maggiore inclusione dei padri negli studi futuri. Il reclutamento geografico tramite un'unica organizzazione di supporto regionale (AGD Umbria) potrebbe aver influenzato la composizione socio-culturale del campione,

limitando la trasferibilità dei risultati a famiglie provenienti da altri contesti. Un ulteriore limite riguarda la mancata triangolazione dei dati con altre fonti (interviste o misure quantitative), che avrebbe potuto rafforzare la validità dei risultati. Inoltre, l'uso di un lessico non originariamente sviluppato per l'italiano può aver influenzato la precisione dell'analisi del sentiment. Infine, il metodo narrativo asincrono online, sebbene favorisca l'accessibilità e la profondità riflessiva, ha precluso l'interazione in tempo reale e ha quindi limitato l'esplorazione di dimensioni emotive implicite o ambivalenti. Nonostante tali vincoli, questo studio qualitativo fornisce una base preziosa per ricerche future che impieghino campioni più ampi e diversificati, approcci longitudinali e metodologie miste, al fine di cogliere meglio la complessità evolutiva delle esperienze genitoriali nelle malattie croniche pediatriche.

#### **4.5 Conclusioni**

Questo studio qualitativo ha messo in luce la complessità dell'esperienza emotiva dei genitori di bambini e adolescenti con diabete di tipo 1, evidenziando come la genitorialità in questo contesto sia caratterizzata da un costante equilibrio tra controllo, paura e responsabilità. La gestione quotidiana della malattia non rappresenta soltanto un compito medico, ma un'esperienza esistenziale che permea l'identità genitoriale, le relazioni familiari e il benessere psicologico dei caregiver.

I risultati mostrano che, accanto a emozioni pervasive di preoccupazione, ansia e senso di responsabilità, i genitori sviluppano anche importanti risorse di resilienza, come determinazione e forza emotiva. Le differenze emerse tra madri e padri suggeriscono che il carico emotivo non è distribuito in modo uniforme, con le madri che tendono a sostenere un peso psicologico maggiore, pur all'interno di una comune esperienza di coinvolgimento intenso nella cura.

Nel complesso, l'analisi narrativa e del sentiment indica che comprendere i vissuti soggettivi dei genitori è fondamentale per orientare interventi psicoeducativi e di supporto più mirati. Integrare nella pratica clinica spazi di ascolto, strumenti di regolazione emotiva e approcci che favoriscano un graduale equilibrio tra protezione e autonomia può contribuire a migliorare sia il benessere dei genitori sia la qualità della vita dei bambini con diabete di tipo 1.

## CAPITOLO 5

### **Uno studio pilota sugli interventi di riduzione del distress psicologico in genitori di bambini e adolescenti con diabete di tipo: Psicoeducazione e BWM-T**

#### **5.1 Introduzione**

Il diabete mellito di tipo 1 (T1D) in età evolutiva si configura come una condizione cronica complessa che coinvolge l'intero sistema familiare e richiede un impegno gestionale continuo da parte dei genitori, aspetto già evidenziato nei capitoli precedenti. Oltre alle implicazioni strettamente mediche, la malattia introduce richieste quotidiane che comportano una riorganizzazione profonda delle routine familiari, delle priorità e dei ruoli genitoriali, collocando il caregiver primario in una posizione di responsabilità decisionale costante. La necessità di monitorare l'andamento glicemico, assumere decisioni terapeutiche ripetute e tollerare un'elevata quota di incertezza legata alla variabilità metabolica costituisce lo sfondo su cui si innesta l'esperienza psicologica dei genitori e rappresenta il contesto entro cui si sviluppano i vissuti di stress e adattamento oggetto del presente lavoro.

Numerosi studi hanno evidenziato come questa esposizione prolungata a richieste elevate e imprevedibili possa favorire l'emergere di uno stato di stress cronico, caratterizzato da ipervigilanza, ansia anticipatoria e preoccupazioni persistenti per la sicurezza e il futuro del figlio (Whittemore et al., 2012; Hood & Nansel, 2007; Hilliard et al., 2017). La necessità di mantenere un delicato equilibrio tra controllo metabolico e qualità della vita, unitamente al timore costante di eventi acuti potenzialmente pericolosi, contribuisce a configurare una condizione di allerta continuativa che, nel tempo, può evolvere in distress

psicologico clinicamente significativo, sintomi ansioso-depressivi, affaticamento emotivo e forme di burnout genitoriale (Saßmann et al., 2012; Simpson et al., 2021). La letteratura documenta in modo consistente che i caregiver di bambini con T1D presentano livelli di disagio psicologico superiori rispetto alla popolazione generale e rispetto ai genitori di bambini sani o affetti da condizioni meno invasive sul piano gestionale (Whittemore et al., 2012; Zhao et al., 2019). In particolare, l'ansia emerge come una dimensione particolarmente saliente, in quanto strettamente connessa alla percezione costante di minaccia e alla responsabilità diretta per la sopravvivenza e il benessere del figlio (Hood & Nansel, 2007). In tale cornice, il genitore è frequentemente chiamato a svolgere una funzione di "regolatore biologico esterno" della glicemia del bambino, assumendo un ruolo di controllo che si estende ben oltre la normale funzione genitoriale. Quando questa condizione si cronicizza, può determinare un progressivo esaurimento emotivo, una riduzione del senso di competenza genitoriale, un aumento dell'isolamento sociale e una compromissione significativa della qualità della vita (Simpson et al., 2021).

In questa prospettiva, il benessere psicologico dei genitori non rappresenta soltanto un obiettivo clinico in sé, ma un determinante cruciale degli esiti pediatrici. Numerosi studi indicano infatti che elevati livelli di distress genitoriale sono associati a peggiori esiti metabolici nel bambino, a una minore aderenza terapeutica e a una maggiore conflittualità familiare (Hilliard et al., 2017; Hood & Nansel, 2007; Wysocki et al., 2006). Il distress genitoriale tende inoltre ad amplificare comportamenti iperprotettivi o, al contrario, modalità di controllo rigide e coercitive che possono compromettere l'autonomia del bambino e la qualità dell'alleanza terapeutica familiare. Ne deriva che sostenere psicologicamente i genitori significa, indirettamente, promuovere anche la salute fisica e psicologica del minore, in una logica coerente con i modelli biopsicosociali e family-centered della cura (Asen et al., 2010).

Alla luce delle evidenze disponibili, il sostegno psicologico rivolto ai genitori di bambini con T1D emerge come un elemento imprescindibile della gestione complessiva della malattia, piuttosto che come un intervento complementare o marginale. L'elevato burden emotivo, la cronicità del distress e la sua associazione con esiti pediatrici sfavorevoli rendono necessaria l'implementazione sistematica di programmi di intervento mirati alla regolazione emotiva, al rafforzamento dell'autoefficacia e alla ristrutturazione delle credenze disfunzionali relative al controllo e alla responsabilità. Gli interventi psicologici rivolti ai genitori di bambini con T1D si fondano prevalentemente su modelli

transazionali dello stress e del coping, secondo i quali l'impatto psicologico della malattia dipende non solo dalle caratteristiche oggettive della condizione medica, ma anche dalla valutazione cognitiva che il caregiver compie dell'evento stressante e dalle risorse di coping disponibili (Gupta et al., 2018). In questa cornice teorica, variabili quali l'autoefficacia percepita, il Parent Health Locus of Control, le strategie di coping, la regolazione emotiva e la qualità del supporto sociale assumono un ruolo centrale nel modulare la risposta allo stress (Zhao et al., 2019; Wakelin et al., 2025).

Un secondo filone teorico di riferimento è rappresentato dai modelli sistemico-relazionali, che considerano il T1D come uno stressor familiare cronico in grado di alterare l'equilibrio del sistema familiare (Asen et al., 2010; Wysocki et al., 2006). Secondo tali modelli, la malattia introduce nuove gerarchie di priorità, ridefinisce i ruoli genitoriali, aumenta il carico di responsabilità e può generare dinamiche iperprotettive, rigidità comunicative e conflitti specifici legati alla gestione del diabete (Wysocki et al., 2006; Hood & Nansel, 2007). In questa prospettiva, il distress genitoriale non può essere compreso né trattato in modo isolato, ma deve essere inserito all'interno delle dinamiche relazionali e dei pattern comunicativi che caratterizzano la famiglia.

Sebbene il numero di studi controllati rigorosi in questo ambito rimanga limitato, le evidenze disponibili suggeriscono che gli interventi psicologici possano produrre benefici clinicamente significativi sul distress genitoriale. Le meta-analisi più recenti indicano riduzioni piccole-moderate del disagio psicologico dei caregiver nel post-intervento rispetto ai gruppi di controllo, con effetti che tendono tuttavia ad attenuarsi nel follow-up, suggerendo la necessità di strategie di mantenimento o booster session (Zhao et al., 2019; Wakelin et al., 2025). L'elevata eterogeneità metodologica degli studi, riconducibile alla varietà di approcci teorici, formati di intervento e outcome considerati, limita tuttavia la possibilità di identificare con chiarezza i meccanismi di cambiamento e le componenti più efficaci. In questa prospettiva, il benessere psicologico dei genitori assume una valenza non solo clinica, ma anche preventiva e prognostica, configurandosi come una leva fondamentale per promuovere una gestione più adattiva della malattia nel lungo periodo.

Nonostante il crescente riconoscimento dell'importanza del supporto psicologico ai caregiver, gli interventi attualmente disponibili presentano alcune criticità rilevanti. In primo luogo, molti programmi risultano intensivi, costosi o difficilmente integrabili nella

pratica clinica routinaria dei servizi di diabetologia pediatrica. In secondo luogo, una parte consistente degli interventi si concentra prevalentemente sulla trasmissione di informazioni o sul supporto emotivo generale, senza intervenire in modo mirato sui processi psicologici centrali che sostengono il distress genitoriale, quali le credenze disfunzionali relative al controllo, la percezione di imprevedibilità della malattia e la ridotta fiducia nelle proprie capacità di gestione. Inoltre, come evidenziato dalle meta-analisi più recenti, gli effetti positivi degli interventi psicologici tendono frequentemente ad attenuarsi nel tempo, suggerendo che il cambiamento prodotto sia spesso fragile o non sufficientemente consolidato (Zhao et al., 2019; Wakelin et al., 2025). Alla luce di tali limiti, emerge la necessità di sviluppare interventi psicologici maggiormente focalizzati, teoricamente fondati e sostenibili, capaci di agire sui meccanismi di mantenimento del distress e di promuovere risorse psicologiche durature nei genitori.

In questa cornice, gli interventi mente-corpo appaiono particolarmente promettenti, in quanto consentono di agire simultaneamente sui livelli cognitivo, emotivo e fisiologico della risposta allo stress. Studi sugli effetti neurobiologici di pratiche meditative mostrano che esse incrementano l'attivazione nelle aree prefrontali di regolazione emotiva e riducono la reattività delle strutture limbiche implicate nella risposta di allarme, favorendo una regolazione adattiva della risposta allo stress (Creswell et al., 2019). Meta-analisi indicano inoltre che tecniche mente-corpo come meditazione, biofeedback, imagery e ipnosi sono associate a cambiamenti benefici nei sistemi neuroendocrini e immunitari, coerenti con una modulazione della reattività fisiologica allo stress (Lee et al., 2025). Queste pratiche possono ridurre l'iperattivazione del sistema nervoso simpatico e stimolare la risposta parasimpatica, favorendo un recupero più efficace da stati prolungati di iperarousal (Jerath et al., 2014). Attraverso la modulazione dell'attivazione neurofisiologica e il potenziamento delle capacità di autoregolazione, tali interventi potrebbero facilitare una riduzione più rapida e profonda dello stato di iperarousal cronico che caratterizza molti genitori di bambini con T1D. Inoltre, la loro natura esperienziale e la relativa brevità li rendono potenzialmente più accessibili e compatibili con le esigenze dei caregiver, favorendo una maggiore adesione e una più agevole integrazione nei percorsi di cura standard.

Risulta, quindi, particolarmente rilevante valutare empiricamente l'efficacia di interventi mente-corpo rivolti ai genitori di bambini con T1D, soprattutto attraverso disegni che consentano un confronto diretto con approcci più tradizionali, quali la psicoeducazione.

Quest'ultima rappresenta infatti uno degli interventi più diffusi nei contesti di cura, configurandosi come una componente standard nei programmi di supporto ai caregiver, in quanto finalizzata a incrementare la conoscenza della malattia, la consapevolezza e alcune strategie di coping di base. Il confronto con la psicoeducazione non si configura pertanto come un confronto con una condizione passiva, bensì come un confronto con un intervento attivo e clinicamente rilevante, permettendo di valutare il valore aggiunto di un approccio mente-corpo rispetto a una modalità di intervento già consolidata. In particolare, tale confronto consente di chiarire se e in che misura interventi che agiscono prevalentemente sulla regolazione psicofisiologica possano produrre benefici incrementali o differenziali rispetto a interventi centrati principalmente sull'elaborazione cognitiva e sull'acquisizione di conoscenze. Inoltre, la scelta di un confronto con la psicoeducazione risponde a esigenze di trasferibilità clinica, in quanto consente di valutare l'efficacia del BWM-T in relazione a un intervento facilmente implementabile nei servizi di diabetologia pediatrica e già parte della pratica routinaria.

Inoltre, l'analisi degli effetti nel tempo consente di esplorare la stabilità dei cambiamenti e di identificare eventuali bisogni di mantenimento o di interventi di rinforzo.

In questo contesto si colloca il presente studio pilota, che si propone di valutare l'efficacia di un intervento mente-corpo, nello specifico la Brain Wave Modulation Technique (Cozzolino et al., 2020), nel ridurre il distress psicologico e migliorare il benessere psicologico generale nei genitori di bambini e adolescenti con diabete mellito di tipo 1, confrontandolo con un intervento di psicoeducazione. In linea con la letteratura esistente e con i modelli teorici di riferimento, lo studio mira non solo ad indagare gli effetti diretti degli interventi sui livelli di stress percepito e sul disagio psicologico, ma anche ad esplorarne l'impatto sul benessere soggettivo complessivo dei caregiver, considerando l'andamento degli effetti nel tempo.

## **5.2 Materiali e metodi**

### **5.2.1 Campione**

Per condurre la ricerca, i genitori di bambini con diabete di tipo 1 sono stati reclutati tramite l'Associazione Giovani Diabetici Umbria (AGD Umbria), che fornisce supporto

alle famiglie colpite dalla condizione. Il campione dello studio era costituito da due gruppi di genitori di bambini e adolescenti con diabete di tipo 1. Il gruppo sperimentale comprendeva 15 genitori, mentre il gruppo di controllo era composto da 10 genitori. Il gruppo sperimentale ha partecipato a sessioni di Brain Wave Modulation Technique (BWM-T), una tecnica mente-corpo che mira a modulare le onde cerebrali e a favorire l'attivazione del sistema parasimpatico, promuovendo rilassamento e riduzione dello stress. Il gruppo di controllo, invece, ha preso parte a incontri di psicoeducazione, finalizzati a fornire conoscenze sui meccanismi dello stress e a favorire lo sviluppo di strategie adattive per la sua gestione. È stata adottata una procedura di randomizzazione stratificata per genere: i partecipanti sono stati suddivisi in base al sesso e successivamente assegnati casualmente ai due gruppi (Psicoeducazione vs BWM-T) all'interno di ciascuno strato, utilizzando una sequenza di randomizzazione generata mediante un generatore di numeri casuali computerizzato con liste separate per ciascun genere, al fine di garantire un adeguato bilanciamento tra le condizioni. Per entrambi i gruppi, gli incontri si sono svolti in modalità online, con una durata di circa 60 minuti ciascuno.

Il ciclo complessivo prevedeva sette sessioni, organizzate per consentire sia un monitoraggio ravvicinato sia una valutazione a distanza della persistenza degli effetti dell'intervento. In particolare, le prime quattro sessioni si sono svolte a cadenza settimanale, le due successive a cadenza bisettimanale, mentre l'ultima è stata effettuata un mese dopo la sesta sessione. Le somministrazioni dei test sono state condotte in tre momenti temporali distinti: T0, prima della prima sessione; T1, al termine della quarta sessione; e T2, dopo l'ultima sessione. Questa struttura temporale ha permesso di valutare in maniera accurata sia l'evoluzione immediata sia la persistenza a lungo termine degli effetti dell'intervento. L'Associazione Giovani Diabetici Umbria (AGD Umbria), dopo la presentazione del progetto di ricerca, ha facilitato i contatti con i genitori, ai quali sono stati illustrati gli obiettivi dello studio e richiesto il consenso alla partecipazione mediante modulo di consenso informato. L'età media dei partecipanti del gruppo sperimentale era 47,4 anni (S.D. = 7,82), con 8 donne e 7 uomini, mentre nel gruppo di controllo l'età media era 48,8 anni (S.D. = 9,19), comprendendo 8 donne e 2 uomini (Tabella 1). L'età media dei figli era 13,1 anni (S.D. = 7,25) nel gruppo sperimentale e 13,2 anni nel gruppo di controllo. Ai partecipanti è stato chiesto di compilare un questionario online volto a raccogliere informazioni sui dati sociodemografici, variabili psicologiche, dettagli

relativi all'insorgenza della malattia, all'uso di eventuali dispositivi tecnologici e alla presenza di diabete di tipo 1 in famiglia. Tutti i questionari sono stati somministrati in forma anonima, al fine di garantire la riservatezza e l'affidabilità dei dati raccolti, seguendo un ordine fisso di somministrazione per tutti i partecipanti. Le procedure dello studio sono state condotte in conformità agli standard etici del Comitato di Ricerca dell'Associazione Italiana di Psicologia (AIP) e alla Dichiarazione di Helsinki del 1964, inclusi i successivi emendamenti. Il protocollo di ricerca ha ottenuto l'approvazione del Comitato Etico dell'Università degli Studi di Salerno (Prot. n. 0186309 del 11 giugno 2024). Tutti i partecipanti hanno fornito consenso informato scritto prima dell'inizio dello studio, e non è stata richiesta alcuna ulteriore approvazione etica.

<b>Variabili</b>	<b>Gruppo Sperimentale (n=15)</b>	<b>Gruppo Controllo (n=10)</b>
Femmina	8	8
Maschio	7	2
Età (Media, SD)	47.4 (7.82)	48.8 (9.19)

**Tabella 1.** Descrizione dei partecipanti

### 5.2.2 Misure

Tutte le misure sono state digitalizzate e rese accessibili ai partecipanti tramite moduli online, condivisi attraverso piattaforme accademiche. Le scale sono state somministrate in lingua italiana, nella loro versione validata, e le proprietà psicometriche riportate si riferiscono al campione originale.

Per valutare gli effetti degli interventi sono stati impiegati diversi strumenti validati, selezionati per misurare sia lo stress percepito e il distress psicologico sia il benessere psicologico soggettivo e i principali domini del funzionamento emotivo e della qualità della vita. In particolare, la Perceived Stress Scale (PSS-10) è stata utilizzata per misurare la percezione generale dello stress, il Parenting Stress Index - Short Form (PSI-SF) per valutare lo stress genitoriale specifico, il Distress Thermometer (DT) per ottenere una misura rapida del disagio psicologico percepito nell'ultimo periodo, il Brief Symptom Inventory-18 per esaminare il disagio psicologico più generale e il Psychological General

Well-Being Index (PGWBI) per indagare il benessere psicologico soggettivo e i principali domini della qualità della vita dei partecipanti.

La Perceived Stress Scale (PSS-10) (Cohen & Williamson, 1988) è una scala composta da dieci item che misura la percezione dello stress, ossia il grado in cui le situazioni della vita vengono valutate come stressanti. Gli item sono stati costruiti per rilevare il livello in cui i partecipanti percepiscono la propria vita come imprevedibile, incontrollabile o eccessivamente gravosa, includendo anche domande dirette sui livelli attuali di stress percepito. Le domande della PSS riguardano i sentimenti e i pensieri dell'ultimo mese, e per ciascun item i partecipanti indicano la frequenza con cui si sono sentiti in un certo modo utilizzando una scala a cinque punti che va da 0 ("Mai") a 4 ("Molto spesso"). I punteggi vanno da 0 a 40, con punteggi compositi più alti indicativi di maggiore stress percepito. Il PSS-10 possiede un'adeguata affidabilità interna (Cohen & Williamson, 1988).

Per la valutazione dello stress genitoriale è stato utilizzato il Parenting Stress Index - Short Form (PSI-SF) (Abidin, 1995), una misura di autovalutazione composta da 36 item con risposta su scala Likert a cinque punti, che va da 1 ("forte disaccordo") a 5 ("forte accordo"). Lo strumento consente di esaminare tre aree principali del funzionamento genitoriale: il distress genitoriale (Parental Distress, PD; ad esempio: "Mi sento intrappolato dalle mie responsabilità come genitore", "Mi sento solo e senza amici"), l'interazione genitore-bambino disfunzionale (Parent-Child Dysfunctional Interaction, PCDI; ad esempio: "A volte sento che a mio figlio non piaccio e non vuole stare vicino a me", "Quando faccio le cose per mio figlio ho la sensazione che i miei sforzi non siano apprezzati") e le caratteristiche del bambino percepite come difficili (Difficult Child, DC; ad esempio: "Mio figlio fa più richieste su di me rispetto alla maggior parte dei bambini", "Mio bambino si arrabbia facilmente per la cosa più piccola"). Ciascuna sottoscala è composta da 12 item, valutati su un continuum da 1 (fortemente in disaccordo) a 5 (fortemente d'accordo), con punteggi che possono variare da 12 a 60 per ciascuna dimensione. Il punteggio totale dello strumento si ottiene sommando i punteggi delle tre sottoscale, con un range complessivo che va da 36 a 180; punteggi pari o superiori a 90 possono indicare un livello clinicamente significativo di stress genitoriale. Per quanto riguarda le proprietà psicometriche, Abidin (1995) ha riportato coefficienti di alfa di Cronbach pari a 0,91 per il punteggio totale del PSI-SF e pari a 0,87, 0,80 e 0,85

rispettivamente per le sottoscale PD, PCDI e DC, a conferma di una buona coerenza interna dello strumento.

Per ottenere una misura rapida del livello di stress percepito nell'ultimo periodo, è stato utilizzato il Distress Thermometer (DT), uno strumento semplice e immediato che richiede ai partecipanti di indicare il proprio grado di stress sperimentato nell'ultima settimana su una scala da 0 a 10. Il DT è stato originariamente sviluppato nel 1998 (Roth et al., 1998) ed è definito come “uno strumento di screening di autovalutazione a un solo item per la misurazione del disagio psicologico nei pazienti oncologici” (Hegel et al., 2008). Esso utilizza una scala analogica visiva a 11 punti, che va da 0 (“nessun disagio”) a 10 (“disagio estremo”) (Keir et al., 2008). Un punteggio pari a 4 è ampiamente condiviso in letteratura come valore soglia per indicare un livello clinicamente significativo di disagio (Jacobsen et al., 2005; Hawkes et al., 2010).

Per la valutazione del benessere psicologico soggettivo dei partecipanti è stato utilizzato il Psychological General Well-Being Index (PGWBI) (Dupuy, 1990). Questo strumento rappresenta una misura del livello di benessere psicologico soggettivo e valuta le autorappresentazioni di stati affettivi ed emotivi intrapersonali che riflettono un senso di benessere o di angoscia soggettiva, catturando così quella che può essere definita una percezione soggettiva del benessere. Il PGWBI è composto da 22 item standardizzati autosomministrati, classificati su una scala a 6 punti (da 0 a 5), che si riferiscono alle ultime quattro settimane della vita del soggetto. Le risposte consentono di ottenere sia una misura complessiva del benessere psicologico sia punteggi relativi a specifici domini di qualità della vita correlata alla salute (Health-Related Quality of Life, HRQoL). In particolare, la misura completa fornisce sottoscale che esplorano sei domini: ansia, depressione, benessere positivo, autocontrollo, salute generale e vitalità. Ciascun dominio è definito da un numero di item compreso tra un minimo di 3 e un massimo di 5 elementi. I punteggi ottenuti nei diversi domini possono essere riassunti in un punteggio globale che raggiunge un massimo teorico di 110 punti, valore che rappresenta il miglior livello di benessere psicologico raggiungibile e che Dupuy (1990) ha descritto come una sorta di “stato di beatitudine”. Lo strumento produce pertanto un'unica misura sintetica del benessere psicologico, pur consentendo al contempo un'analisi articolata delle diverse dimensioni che lo compongono.

Infine, il Brief Symptom Inventory-18 (BSI-18) e il Parent Health Locus of Control (PHLOC) che sono stati già descritti nel capitolo 3 (paragrafo 3.2.2).

È stata verificata la normalità delle distribuzioni (test di Shapiro-Wilk) e l'omogeneità delle varianze (test di Levene). Le analisi sono state condotte con IBM SPSS Statistics (2021).

### **5.2.3 La Brain Wave Modulation - Technique (BWM-T)**

La Brain Wave Modulation Technique (BWM-T), elaborata da Cozzolino e Celia (2016), si colloca all'interno del più ampio filone degli interventi mente-corpo, un insieme di metodiche finalizzate alla modulazione dei processi psicofisiologici attraverso l'attivazione consapevole del dialogo bidirezionale tra mente e corpo. Tali interventi hanno ricevuto crescente attenzione nella letteratura scientifica per la loro efficacia nella riduzione dello stress, nella regolazione emotiva e nel miglioramento del benessere psicologico e fisiologico, sia in popolazioni cliniche sia non cliniche (Regehr & Pitts, 2013; Antoni, 2013; Dusek et al., 2008).

In questo contesto, la BWM-T rappresenta una proposta metodologica innovativa, in quanto integra pratiche di origine orientale con un approccio neuroscientifico e clinico fondato sulle più recenti acquisizioni delle neuroscienze affettive, della psicobiologia dello stress e della psychosocial genomics (Cozzolino & Celia, 2016; Rossi et al., 2011). Dal punto di vista storico e teorico, la BWM-T affonda le proprie radici negli studi pionieristici condotti a partire dagli anni Sessanta e Settanta da Tomio Hirai, uno degli psichiatri giapponesi più influenti dell'epoca, il quale indagò sistematicamente gli effetti neurofisiologici della meditazione Zen (Zazen) sul funzionamento cerebrale. Attraverso studi elettroencefalografici condotti su monaci e praticanti Zen, Hirai e collaboratori dimostrarono che la meditazione è in grado di indurre un progressivo rallentamento dell'attività elettrica cerebrale, associato a specifici cambiamenti degli stati di coscienza e a una modulazione degli schemi EEG (Hirai, Takano & Uchinuma, 1968; Hirai, Nomura & Sekino, 1969; Kasamatsu & Hirai, 1973; Hirai, 1975). In particolare, tali studi evidenziarono il passaggio da una predominanza di onde beta, tipiche degli stati di veglia attiva e di iperarousal, a una maggiore presenza di onde alfa, theta e delta, caratteristiche di stati di rilassamento profondo, meditazione e sonno. La BWM-T nasce dall'integrazione di questi risultati con le più recenti evidenze sul funzionamento del sistema nervoso autonomo, sulla regolazione emotiva e sui meccanismi neurobiologici

alla base delle risposte di stress e rilassamento. In particolare, la tecnica si inserisce nel modello mente-corpo sviluppato da Cozzolino e Celia, che coniuga il contributo delle neuroscienze, della psicoterapia strategica ad orientamento neuroscientifico e della psicosocial genomics, secondo cui specifici stati mentali ed emotivi possono modulare l'espressione genica e i processi biologici sottostanti alla salute e alla malattia (Rossi, 2002; Cozzolino et al., 2015; Cozzolino & Celia, 2020).

Dal punto di vista procedurale, la BWM-T è una tecnica semplice, strutturata e facilmente apprendibile, che prevede una sequenza di quattro posizioni delle dita eseguite simultaneamente con entrambe le mani. Le estremità delle dita devono toccarsi perfettamente e le posizioni vengono mantenute per circa tre minuti ciascuna, per un totale di circa dodici minuti di pratica. Le quattro posizioni prevedono: (1) il contatto tra pollice e mignolo, (2) tra pollice e anulare, (3) tra pollice e medio, e (4) tra pollice, medio e anulare. La pratica viene generalmente eseguita in posizione seduta, con la schiena dritta, i piedi ben poggiati a terra e gli occhi chiusi, seguendo le istruzioni verbali fornite dal conduttore (*“Siediti comodamente sulla tua sedia con la schiena dritta e i piedi ben poggiati a terra. Poggia le mani sulle cosce e chiudi gli occhi. Segui le istruzioni che ti darò e inizia con la prima posizione che hai imparato. Ti ricorderò io come fare! Ogni posizione deve essere tenuta per 4 minuti”*). Sebbene la semplicità della procedura possa apparire riduttiva, la BWM-T si fonda sull'ipotesi che specifiche configurazioni sensomotorie siano in grado di attivare circuiti neurofisiologici implicati nella regolazione del sistema nervoso autonomo. In particolare, le posizioni delle dita agiscono come stimoli somatosensoriali capaci di modulare automaticamente l'assetto mente-corpo, favorendo un'attivazione progressiva del sistema parasimpatico e una riduzione dell'attività simpatica (Carlson et al., 2003). Tale processo si accompagna a un cambiamento della dominanza emisferica, con un passaggio da una predominanza dell'emisfero sinistro, tipicamente associato a stati di controllo cognitivo e vigilanza, a una maggiore attivazione dell'emisfero destro, coinvolto nella regolazione emotiva, nella percezione corporea e negli stati di rilassamento. A livello elettrofisiologico, la BWM-T induce una modulazione progressiva delle onde cerebrali. Durante le attività quotidiane, il cervello umano è prevalentemente caratterizzato dalla presenza di onde beta, associate a stati di attenzione focalizzata, problem solving e, in condizioni di stress, a iperattivazione e ansia. Già nella prima fase della tecnica, si osserva un incremento delle onde alfa, tipiche di uno stato di veglia rilassata e di ridotta attivazione corticale (Desai

et al., 2015). Nella seconda fase, le onde alfa tendono a rallentare ulteriormente, favorendo un approfondimento dello stato di rilassamento. Nel terzo passaggio, emergono onde theta, generalmente associate a stati di sonnolenza, meditazione profonda e accesso a contenuti emotivi e immaginativi. Infine, nella quarta fase, si osserva la comparsa di onde delta, caratteristiche del sonno profondo e di uno stato di massimo rilassamento mentale e corporeo. Attraverso questa sequenza, le onde rapide e ad alta frequenza vengono progressivamente sostituite da onde più lente e ampie, favorendo una condizione di profonda distensione psicofisiologica. Gli effetti fisiologici associati alla pratica della BWM-T includono una riduzione della frequenza cardiaca, un rallentamento del ritmo respiratorio, una diminuzione della tensione muscolare e una generale sensazione di calma e benessere. Tali cambiamenti risultano coerenti con quanto osservato in altri interventi mente-corpo, come la mindfulness e la meditazione, che hanno dimostrato effetti significativi sulla regolazione dello stress, sul sistema immunitario e sull'espressione genica (Dusek et al., 2008; Antoni et al., 2012; Cole, 2013; Niles et al., 2014).

Uno degli aspetti distintivi della BWM-T riguarda i suoi vantaggi applicativi. La tecnica è estremamente facile da apprendere, non richiede abilità corporee specifiche né attrezzature particolari, e può essere eseguita in qualsiasi contesto. Inoltre, può essere somministrata sia individualmente sia in gruppo, anche a un ampio numero di soggetti contemporaneamente, richiedendo la presenza di un solo conduttore. Queste caratteristiche rendono la BWM-T un intervento altamente sostenibile, riproducibile e facilmente implementabile in contesti clinici, educativi e di prevenzione. Sul piano empirico, l'efficacia della BWM-T è stata supportata da studi sperimentali recenti. In particolare, Cozzolino e Celia (2020) hanno condotto uno studio randomizzato controllato per valutare gli effetti della BWM-T somministrata online su stress, ansia, distress globale e affettività durante la pandemia da COVID-19. I risultati hanno evidenziato una significativa riduzione della percezione dello stress e dell'ansia in una popolazione non clinica di studenti universitari, dimostrando l'efficacia della tecnica anche in una singola sessione, sia individuale sia di gruppo (Cozzolino et al., 2020). Altri studi hanno documentato l'efficacia dell'intervento nel produrre miglioramenti significativi su molteplici indicatori di benessere psicologico e fisiologico, tra cui la riduzione dei livelli di ansia e di distress psicologico, il potenziamento delle capacità di regolazione emotiva e l'incremento della variabilità della frequenza cardiaca (heart rate variability, HRV)

(Cozzolino et al., 2021; Borgese et al., 2025). Tali evidenze suggeriscono che la BWM-T possa rappresentare uno strumento particolarmente utile in contesti caratterizzati da elevata domanda emotiva e limitate risorse di tempo. In sintesi, la Brain Wave Modulation Technique si configura come una metodica mente-corpo innovativa, fondata su solide basi teoriche e neuroscientifiche, capace di integrare tradizioni contemplative orientali e modelli scientifici occidentali. La sua capacità di modulare l'attività cerebrale, attivare il sistema parasimpatico e promuovere stati di rilassamento profondo la rende un intervento promettente per la riduzione dello stress e il miglioramento del benessere psicologico, con ampie potenzialità di applicazione sia in ambito clinico sia preventivo.

#### **5.2.4 Psicoeducazione**

Nel presente studio, al gruppo di controllo è stato proposto un intervento di psicoeducazione sullo stress strutturato in sette incontri, concepito come condizione di controllo attiva e finalizzato a fornire informazioni teoriche e strumenti di base per la comprensione e la gestione dello stress, senza l'introduzione di tecniche mente-corpo o procedure specificamente orientate alla modulazione neurofisiologica. La scelta di una psicoeducazione strutturata si fonda su una solida tradizione di studi che ne documentano l'utilità come intervento di base negli studi sullo stress, in particolare per favorire l'alfabetizzazione psicologica, il riconoscimento precoce dei segnali di distress e l'adozione di strategie di coping più adattive (Jorm et al., 1997; Regehr et al., 2013). L'intervento è stato adattato al contesto specifico della genitorialità in presenza di una patologia cronica pediatrica, con particolare riferimento al diabete di tipo 1, condizione che espone i genitori a uno stress persistente, cumulativo e spesso imprevedibile. In questa prospettiva, la psicoeducazione ha avuto come obiettivo principale quello di aumentare la consapevolezza dei partecipanti rispetto ai meccanismi psicologici, cognitivi e fisiologici dello stress, aiutandoli a riconoscerne le manifestazioni nel proprio corpo e nei propri vissuti emotivi, nonché a distinguere tra forme di stress potenzialmente funzionali e disfunzionali.

Sul piano dei contenuti, gli incontri hanno affrontato in modo progressivo e integrato la definizione di stress e i principali modelli teorici di riferimento, con particolare attenzione alla risposta di "lotta o fuga" e ai meccanismi neurobiologici che sottendono l'attivazione allo stress (Dhabhar, 2009; Sapolsky, 2009). È stato illustrato cosa accade nel cervello durante l'esposizione a eventi stressanti, ponendo l'accento sull'attivazione dei sistemi

neuroendocrini e sui correlati neurofisiologici dello stress cronico (Maduka et al., 2015; Sapolsky, 2009). Ampio spazio è stato inoltre dedicato alla descrizione delle risposte fisiologiche allo stress, inclusi i cambiamenti a carico del sistema cardiovascolare, respiratorio e muscolare, e alle loro possibili implicazioni per la salute psicofisica nel lungo termine (Dhabhar, 2009; Romano, 1992; Sapolsky, 2009). Un aspetto centrale della psicoeducazione ha riguardato la distinzione tra stress “buono” e stress “cattivo”, evidenziando come alcune forme di stress possano avere una funzione adattiva, mentre l’esposizione prolungata a stress non controllabile possa compromettere il benessere psicologico e fisico (Dhabhar, 2009; Kumari & Gartia, 2012; Olusoga et al., 2010). Questa distinzione è stata declinata in relazione all’esperienza dei genitori di bambini con diabete di tipo 1, aiutandoli a riconoscere come l’iperattivazione costante e lo stato di allerta cronico possano trasformare uno stress inizialmente funzionale in una condizione di distress persistente.

Dal punto di vista metodologico, gli incontri hanno previsto una pluralità di modalità di apprendimento, includendo momenti di ascolto e trasmissione di contenuti teorici, l’utilizzo di brevi materiali audiovisivi, attività di riflessione individuale e momenti di condivisione guidata (Hromek & Roffey, 2009). I partecipanti sono stati invitati a riflettere sui propri segnali di stress, sulle reazioni corporee e sui pensieri associati alle situazioni stressanti legate alla gestione quotidiana della malattia del figlio, favorendo una maggiore consapevolezza dei propri pattern di risposta. All’interno della psicoeducazione sono stati inoltre introdotti esercizi di base comunemente utilizzati nei programmi di gestione dello stress, quali semplici esercizi di respirazione, rilassamento muscolare e strategie di pensiero positivo, presentati esclusivamente in una cornice informativa e di familiarizzazione, senza allenamento intensivo o pratica strutturata (Varvogli & Darviri, 2011). Tali elementi sono stati utilizzati con finalità illustrative, coerentemente con la natura di controllo attivo dell’intervento. Coerentemente con altri programmi psicoeducativi utilizzati come condizione di controllo negli studi sullo stress, l’intervento non ha incluso tecniche basate sulla mindfulness o pratiche mente-corpo strutturate, mantenendosi aderente a un modello informativo e di supporto, conforme alle raccomandazioni metodologiche per i trial controllati randomizzati (NICE). Nel complesso, la psicoeducazione sullo stress proposta al gruppo di controllo ha avuto la funzione di fornire un intervento eticamente adeguato e teoricamente fondato, orientato all’informazione e alla consapevolezza, permettendo di distinguere gli effetti aspecifici

legati al tempo, all'attenzione clinica e alla condivisione dall'efficacia specifica dell'intervento mente-corpo sperimentale.

### **5.3 Metodi statistici**

#### **5.3.1 Disegno e variabili**

Lo studio adotta un disegno sperimentale con due gruppi e tre tempi di rilevazione, finalizzato a valutare l'andamento nel tempo di specifici indicatori di distress e benessere psicologico e a confrontare l'efficacia di due differenti tipologie di intervento. In particolare, il gruppo A ha partecipato a un intervento mente-corpo, mentre il gruppo B ha ricevuto un intervento di psicoeducazione. Le valutazioni sono state effettuate in tre momenti temporali: al baseline (T0), prima dell'avvio dell'intervento, al termine dell'intervento (T1) e al follow-up (T2), consentendo di osservare sia i cambiamenti immediatamente successivi al trattamento sia l'evoluzione degli esiti nel tempo.

Gli outcome considerati includono misure standardizzate volte a rilevare differenti dimensioni del funzionamento psicologico dei genitori. Il distress psicologico globale è stato valutato attraverso il punteggio totale del Brief Symptom Inventory-18 (BSI-18). Lo stress percepito è stato misurato mediante la Perceived Stress Scale a 10 item (PSS-10), mentre il livello di distress soggettivo è stato rilevato tramite il Distress Thermometer (DT), su una scala da 0 a 10. Il benessere psicologico generale è stato valutato attraverso il punteggio totale del Psychological General Well-Being Index (PGWBI). Il Parent Health Locus of Control (PHLOC) è stato considerato nelle sue componenti compositive di locus of control interno ed esterno. Infine, lo stress genitoriale complessivo è stato misurato mediante il punteggio totale del Parenting Stress Index -Short Form (PSI-SF). Per la maggior parte degli strumenti impiegati, punteggi più elevati indicano livelli maggiori di disagio psicologico, mentre nel caso del PGWBI punteggi più alti riflettono un livello più elevato di benessere.

#### **5.3.2 Analisi preliminari**

In via preliminare sono state calcolate, per ciascun outcome, statistiche descrittive (media, deviazione standard e numerosità) stratificate per gruppo e per tempo di rilevazione, al fine di delineare il profilo delle misure nelle diverse condizioni sperimentali lungo i tre

time-point. La comparabilità dei gruppi al baseline (T0) è stata esaminata in termini descrittivi mediante t-test di Welch per le variabili continue (età del genitore, età del figlio) e test esatto di Fisher per la distribuzione del genere (F/M).

### 5.3.3 Gestione dei dati mancanti

Nel follow-up sono presenti dati mancanti, soprattutto a T2. Se si fosse adottata come analisi principale una strategia “complete-case”, sarebbero stati analizzati solo i partecipanti con dati completi in tutti i tempi di rilevazione; ciò avrebbe ridotto sensibilmente la numerosità del campione e, di conseguenza, la potenza statistica. Per evitare questo problema, le analisi longitudinali principali sono state condotte includendo, per ciascun outcome, tutte le osservazioni disponibili ai diversi time-point, secondo un approccio di tipo available cases.

### 5.3.4 Analisi longitudinali principali: GEE

Per valutare l'efficacia differenziale dei due interventi nel tempo è stato adottato un modello longitudinale mediante Generalized Estimating Equations (GEE), specificato per outcome continui con distribuzione gaussiana, matrice di correlazione intra-soggetto di tipo exchangeable ed errori standard robusti (sandwich).

Per ciascun outcome è stato stimato il modello:

$$Y_{it} = \beta_0 + \beta_1 T1 + \beta_2 T2 + \beta_3 GruppoB + \beta_4 (T1 \times GruppoB) + \beta_5 (T2 \times GruppoB) + \varepsilon_{it}$$

dove  $Y_{it}$  indica il valore dell'outcome per il soggetto  $i$  al tempo  $t$ . Il tempo è rappresentato mediante indicatori per T1 e T2, con T0 come categoria di riferimento, mentre la variabile di gruppo è codificata ponendo il Gruppo A come riferimento e Gruppo B come indicatore del gruppo B. In questa parametrizzazione,  $\beta_1$  e  $\beta_2$  descrivono la variazione rispetto a T0 nel gruppo di riferimento (A),  $\beta_3$  rappresenta l'eventuale differenza tra gruppi a T0, e i termini di interazione  $\beta_4$  e  $\beta_5$  quantificano la differenza tra i gruppi nei cambiamenti rispettivamente da T0 a T1 e da T0 a T2.

### 5.3.5 Test di ipotesi principale

L'ipotesi primaria è stata verificata valutando se le traiettorie temporali differissero tra i due interventi. A questo scopo è stato condotto un test congiunto sui termini di interazione

Gruppo  $\times$  Tempo del modello GEE, ossia sui coefficienti associati a  $T1 \times GruppoB$  e  $T2 \times GruppoB$  ( $\beta_4$  e  $\beta_5$ ). Il test è stato implementato tramite Wald  $\chi^2$  con 2 gradi di libertà, e fornisce una verifica complessiva dell'eventuale differenza tra gruppi nei cambiamenti nel tempo dall'assessment di baseline (T0) alle successive rilevazioni (T1 e T2).

### **5.3.6 Contrasti pianificati (effetti sul cambiamento)**

A complemento del test globale di interazione, sono stati definiti contrasti pianificati con l'obiettivo di stimare, in modo diretto e interpretabile, l'effetto differenziale dei due interventi sul cambiamento nel tempo. In particolare, sono stati considerati due confronti: la differenza tra gruppi nel cambiamento dal baseline al post-intervento (T0 $\rightarrow$ T1) e la differenza tra gruppi nel cambiamento dal baseline al follow-up (T0 $\rightarrow$ T2).

I contrasti sono stati formulati secondo un approccio di tipo difference-in-differences ed espressi come  $\Delta\Delta = (\Delta A - \Delta B)$ , dove  $\Delta A$  rappresenta il cambiamento nel gruppo A e  $\Delta B$  il cambiamento nel gruppo B nello stesso intervallo temporale. Per gli outcome in cui punteggi più elevati indicano maggiore disagio (BSI-18, PSS-10, DT, PSI-SF), un valore  $\Delta\Delta < 0$  indica un miglioramento maggiore nel gruppo A rispetto al gruppo B; per il PGWBI, in cui punteggi più elevati indicano maggiore benessere, un valore  $\Delta\Delta > 0$  indica un miglioramento maggiore nel gruppo A.

Per ciascun contrasto sono stati riportati gli intervalli di confidenza al 95% ed è stato calcolato un effect size standardizzato (g di Hedges), ottenuto standardizzando il contrasto sulla deviazione standard pooled a T0 (interpretazione convenzionale:  $\sim 0.2$  piccolo,  $\sim 0.5$  medio,  $\sim 0.8$  grande).

### **5.3.7 Controllo dei confronti multipli**

Considerata la pluralità di outcome analizzati, è stata prevista una procedura di controllo dei confronti multipli, distinguendo tra esiti primari ed esiti secondari/esplorativi. Sono stati definiti come outcome primari il punteggio totale del BSI-18, il punteggio totale della PSS-10, il Distress Thermometer (DT), il punteggio totale del PGWBI e il punteggio totale del PSI-SF. I compositi interno ed esterno del PHLOC sono stati invece considerati outcome secondari/esplorativi.

La correzione per confronti multipli è stata applicata ai test globali di interazione relativi agli outcome primari. In particolare, è stata utilizzata la procedura di Holm e, in parallelo, è stato applicato anche il controllo del tasso di falsi positivi mediante FDR secondo Benjamini–Hochberg. I risultati sono stati riportati nelle tabelle sia nella forma non corretta sia nelle versioni corrette secondo le due procedure.

### 5.3.8 Analisi cliniche (cut-off)

A fini descrittivi clinici: per il DT è stata considerata la soglia  $DT \geq 4$  (distress clinicamente rilevante), per il PSI-SF totale la soglia  $PSI \geq 90$  (stress genitoriale clinicamente significativo).

Le proporzioni sopra soglia tra gruppi sono state confrontate a ciascun tempo tramite test esatto di Fisher.

## 5.4 Risultati

### 5.4.1 Statistiche descrittive

Gruppo	n	F	M	Età media	SD	Età media figlio	SD
A (mente-corpo)	15	8	7	47.40	7.82	13.13	7.25
B (psicoeducazione)	10	8	2	48.80	9.19	13.20	5.59

**Tabella 1.** Caratteristiche del campione per gruppo

Verifiche descrittive baseline: età genitori  $p=0.697$ ; età figli  $p=0.980$ ; genere  $p=0.229$  - Fisher. Non emergono differenze significative.

Misura	T0	T1	T2
BSI-18 totale	0	5	8
PSS-10 totale	0	5	8
Distress Thermometer	0	5	8
PGWBI totale	0	5	8
PHLOC interno	0	5	8
PHLOC esterno	0	5	8
PSI-SF totale	1	7	9

**Tabella 2.** Dati mancanti per misura e tempo

Il pattern di missingness aumenta ai follow-up (soprattutto T2), motivo per cui un'analisi "complete-case" ridurrebbe eccessivamente la potenza.

Misura	Tempo	A (mente-corpo)	B (psicoeducazione)
BSI-18 totale	T0	19.27 (14.36) [15]	21.30 (14.70) [10]
	T1	18.85 (9.69) [13]	8.71 (6.02) [7]
	T2	16.00 (11.80) [10]	11.57 (11.01) [7]
PSS-10 totale	T0	22.07 (4.45) [15]	21.10 (2.69) [10]
	T1	20.46 (4.65) [13]	18.43 (2.30) [7]
	T2	20.20 (4.57) [10]	18.86 (3.48) [7]
Distress Thermometer	T0	4.80 (3.23) [15]	5.90 (2.60) [10]
	T1	3.69 (2.46) [13]	5.00 (3.56) [7]
	T2	4.50 (2.95) [10]	5.14 (3.72) [7]
PGWBI totale	T0	55.60 (8.08) [15]	57.80 (5.45) [10]
	T1	55.69 (7.40) [13]	61.71 (3.20) [7]
	T2	54.80 (6.99) [10]	57.86 (5.34) [7]
PHLOC interno	T0	4.17 (0.51) [15]	4.19 (0.56) [10]
	T1	4.12 (0.39) [13]	4.22 (0.76) [7]
	T2	4.05 (0.48) [10]	4.06 (0.75) [7]
PHLOC esterno	T0	2.55 (0.39) [15]	2.51 (0.68) [10]
	T1	2.49 (0.49) [13]	2.24 (0.49) [7]
	T2	2.52 (0.38) [10]	2.33 (0.63) [7]
PSI-SF totale	T0	123.13 (22.37) [15]	130.67 (21.42) [9]
	T1	132.08 (30.03) [12]	143.17 (17.61) [6]
	T2	132.80 (29.93) [10]	152.50 (14.77) [6]

**Tabella 3.** Descrittive per gruppo e tempo

Su diverse misure (BSI e PGWBI), il gruppo B mostra un miglioramento più marcato a T1, mentre le differenze a T2 risultano meno nette. Tuttavia, questa lettura descrittiva va interpretata alla luce dei dati mancanti (n più basso a T1/T2).

#### 5.4.2 Risultati inferenziali: effetto differenziale nel tempo (Gruppo × Tempo)

Misura	$\chi^2$	df	p	Holm (5 primari)	FDR (5 primari)	Holm (7 misure)	FDR (7 misure)
BSI-18 totale	8.38	2	0.015	0.076	0.076	0.106	0.106
PSS-10 totale	0.32	2	0.850	1.000	0.850	1.000	0.850
Distress Thermometer	0.39	2	0.823	1.000	0.850	1.000	0.850
PGWBI totale	2.08	2	0.354	1.000	0.850	1.000	0.850
PHLOC interno	0.95	2	0.622			1.000	0.850

Misura	$\chi^2$	df	p	Holm (5 primari)	FDR (5 primari)	Holm (7 misure)	FDR (7 misure)
PHLOC esterno	1.40	2	0.497			1.000	0.850
PSI-SF totale	1.17	2	0.557	1.000	0.850	1.000	0.850

**Tabella 4.** Test globale dell'interazione Gruppo  $\times$  Tempo (GEE)

Non emerge evidenza robusta (dopo correzione) che i due interventi abbiano traiettorie diverse nel tempo sugli outcome primari. L'unico outcome che mostra un segnale nominale è BSI-18 totale ( $p = 0.015$ ), ma: non raggiunge la significatività dopo correzione Holm/FDR sui primari ( $p = 0.076$ ), né dopo correzione su tutte le misure ( $p = 0.106$ ).

### 5.4.3 Contrasti pianificati: quanto cambia A rispetto a B

Misura	Contrasto	$\Delta\Delta$ (A-B)	SE	IC95%	p	g (Hedges)
BSI-18 totale	Effetto A vs B su $\Delta(T0 \rightarrow T1)$	8.15	3.53	[1.23, 15.06]	0.021	0.54
BSI-18 totale	Effetto A vs B su $\Delta(T0 \rightarrow T2)$	2.16	4.70	[-7.05, 11.37]	0.646	0.14
PSS-10 totale	Effetto A vs B su $\Delta(T0 \rightarrow T1)$	0.86	1.66	[-2.40, 4.12]	0.605	0.22
PSS-10 totale	Effetto A vs B su $\Delta(T0 \rightarrow T2)$	0.32	1.50	[-2.63, 3.26]	0.833	0.08
Distress Thermometer	Effetto A vs B su $\Delta(T0 \rightarrow T1)$	-0.64	1.55	[-3.68, 2.40]	0.679	-0.21
Distress Thermometer	Effetto A vs B su $\Delta(T0 \rightarrow T2)$	-0.04	1.67	[-3.30, 3.23]	0.982	-0.01
PGWBI totale	Effetto A vs B su $\Delta(T0 \rightarrow T1)$	-3.27	2.41	[-7.99, 1.45]	0.174	-0.44
PGWBI totale	Effetto A vs B su $\Delta(T0 \rightarrow T2)$	-0.29	3.58	[-7.30, 6.73]	0.936	-0.04
PHLOC interno	Effetto A vs B su $\Delta(T0 \rightarrow T1)$	-0.16	0.23	[-0.61, 0.28]	0.479	-0.26
PHLOC interno	Effetto A vs B su $\Delta(T0 \rightarrow T2)$	0.01	0.30	[-0.57, 0.59]	0.972	0.02
PHLOC esterno	Effetto A vs B su $\Delta(T0 \rightarrow T1)$	0.30	0.26	[-0.22, 0.82]	0.255	0.56
PHLOC esterno	Effetto A vs B su $\Delta(T0 \rightarrow T2)$	0.23	0.22	[-0.20, 0.67]	0.293	0.44
PSI-SF totale	Effetto A vs B su $\Delta(T0 \rightarrow T1)$	3.66	8.55	[-13.10, 20.42]	0.669	0.16
PSI-SF totale	Effetto A vs B su $\Delta(T0 \rightarrow T2)$	-2.18	8.31	[-18.47, 14.10]	0.793	-0.10

Nota:  $\Delta\Delta$  (A-B) = differenza tra i cambiamenti dei gruppi (A meno B) rispetto a T0. Direzione di miglioramento. BSI, PSS, DT, PSI: punteggi più alti = maggiore disagio  $\rightarrow \Delta\Delta$  negativo = A migliora più di B. PGWBI: punteggio più alto = migliore benessere  $\rightarrow \Delta\Delta$  positivo = A migliora più di B. g (Hedges): effect size standardizzato sullo SD pooled a T0 (valori  $\sim 0.2$  piccoli,  $\sim 0.5$  medi,  $\sim 0.8$  grandi).

Misura	Contrasto	$\Delta\Delta$ (A-B)	SE	IC95%	p	g (Hedges)
--------	-----------	----------------------	----	-------	---	------------

**Tabella 5.** Effetti di trattamento sui cambiamenti da T0

- 1) BSI-18 totale (T0→T1):  $\Delta\Delta=+8.15$ ,  $p=0.021$ ,  $g\approx 0.54$   
Poiché BSI più alto = più sintomi, un  $\Delta\Delta$  positivo indica che A (mente-corpo) migliora meno / peggiora di più rispetto a B tra T0 e T1. È un segnale moderato come effect size, ma non robusto dopo correzione multipla sui primari.
- 2) BSI-18 totale (T0→T2): nessuna differenza (IC ampio).
- 3) PSS-10 e DT: effetti piccoli e IC molto ampi → nessuna evidenza di differenze di efficacia tra interventi.
- 4) PGWBI:  $\Delta\Delta$  negativo a T1 ( $g\approx -0.44$ ) suggerisce descrittivamente un miglioramento maggiore in B, ma non significativo.
- 5) PHLOC interno/esterno: cambiamenti piccoli/non significativi → nessuna evidenza che un intervento modifichi stabilmente il locus of control.
- 6) PSI totale: nessuna evidenza di differenza di traiettoria o di cambiamento tra gruppi

#### 5.4.4 Lettura clinica (cutoff)

Tempo	Gruppo A (mente-corpo)	Gruppo B (psicoeducazione)	p (Fisher)
T0	7/15 (46.7%)	9/10 (90.0%)	0.040
T1	6/13 (46.2%)	3/7 (42.9%)	1.000
T2	5/10 (50.0%)	3/7 (42.9%)	1.000

**Tabella 6.** Distress Thermometer: proporzione clinicamente rilevante ( $DT \geq 4$ )

A T0 il gruppo B presenta una quota molto più alta sopra soglia (90% vs 46.7%). Questo indica un possibile sbilanciamento clinico al baseline, che va considerato come limite del trial pilota (randomizzazione su campione piccolo + attrition).

Tempo	Gruppo A (mente-corpo)	Gruppo B (psicoeducazione)	p (Fisher)
T0	14/15 (93.3%)	9/9 (100.0%)	1.000
T1	11/12 (91.7%)	6/6 (100.0%)	1.000
T2	9/10 (90.0%)	6/6 (100.0%)	1.000

**Tabella 7.** PSI-SF totale: proporzione clinicamente rilevante ( $PSI \geq 90$ )

Quasi tutti i partecipanti sono sopra la soglia clinica in ogni tempo → lo strumento conferma stress genitoriale elevato, ma la soglia è poco utile a discriminare cambiamenti tra gruppi (effetto “ceiling” clinico).

## 5.5 Discussione

I risultati del presente studio pilota offrono indicazioni preliminari rilevanti sull'efficacia di due differenti approcci di intervento -un intervento mente-corpo basato sulla Brain Wave Modulation Technique (BWM-T) e un intervento di psicoeducazione sullo stress - nel modulare il distress psicologico e il benessere soggettivo di genitori di bambini e adolescenti con diabete mellito di tipo 1. Nel complesso, i dati suggeriscono che entrambi gli interventi siano associati a variazioni nel tempo su alcune dimensioni del funzionamento psicologico, sebbene con traiettorie differenti e con un quadro che risulta complesso e non univoco. Il test globale dell'interazione Gruppo × Tempo ha evidenziato un effetto statisticamente significativo sul punteggio totale del BSI-18 prima della correzione per confronti multipli, indicando che le traiettorie di cambiamento del distress psicologico generale differiscono tra i due gruppi. Tuttavia, tale significatività non si mantiene dopo l'applicazione delle correzioni conservative (Holm e FDR), suggerendo che il risultato debba essere interpretato con cautela. Questo andamento è coerente con la natura esplorativa e pilota dello studio, caratterizzato da un campione ridotto e da una potenza statistica limitata. A livello descrittivo, emerge che il gruppo di psicoeducazione presenta una riduzione più marcata del punteggio BSI-18 a T1 rispetto al gruppo mente-corpo, mentre a T2 le differenze tra gruppi risultano attenuate. Questo pattern potrebbe indicare che la psicoeducazione eserciti un effetto relativamente rapido sul distress psicologico generale, probabilmente mediato da un incremento della comprensione dei meccanismi dello stress, da una maggiore normalizzazione dei vissuti emotivi e da un aumento della percezione di controllo cognitivo sulle proprie reazioni. In letteratura, è ampiamente documentato che interventi psicoeducativi possono produrre miglioramenti a breve termine nei sintomi di ansia e distress attraverso l'aumento della consapevolezza e dell'alfabetizzazione psicologica (Jorm et al., 1997; Regehr et al., 2013). Parallelamente, il gruppo mente-corpo mostra una tendenza a una progressiva riduzione del punteggio medio del BSI-18 nel tempo, con un miglioramento più graduale ma potenzialmente più stabile. Tale andamento è in linea con l'ipotesi teorica secondo cui gli

interventi mente-corpo agiscono primariamente sulla regolazione psicofisiologica e sull'iperarousal cronico, processi che possono richiedere un tempo maggiore per tradursi in cambiamenti osservabili sul piano sintomatologico. In questo senso, la BWM-T potrebbe favorire una riduzione più profonda dello stato di attivazione di base, piuttosto che un rapido cambiamento dei contenuti cognitivi legati allo stress. Per quanto riguarda lo stress percepito (PSS-10) e il Distress Thermometer, non emergono differenze significative tra i gruppi nelle traiettorie temporali. Entrambi i gruppi mostrano una lieve riduzione media dei punteggi nel tempo, suggerendo che la partecipazione a un intervento strutturato, indipendentemente dalla specifica tecnica utilizzata, possa esercitare un effetto benefico aspecifico sul vissuto di stress. Questo risultato è coerente con i modelli che attribuiscono un ruolo rilevante ai fattori comuni degli interventi psicologici, quali l'attenzione, l'ascolto, la possibilità di condividere esperienze e il sentirsi supportati (Wampold & Imel, 2015). Un aspetto particolarmente rilevante riguarda lo stress genitoriale misurato tramite PSI-SF. I punteggi medi risultano elevati in entrambi i gruppi già a baseline, collocandosi in una fascia indicativa di stress clinicamente significativo. Questo dato conferma quanto ampiamente riportato in letteratura circa l'elevato burden emotivo dei genitori di bambini con T1D e la presenza di livelli di stress persistenti e spesso cronici. L'assenza di un miglioramento netto nel tempo potrebbe indicare che lo stress genitoriale specifico, fortemente radicato nelle richieste quotidiane di gestione della malattia, risulti meno sensibile a interventi brevi e richieda programmi più intensivi, prolungati o multimodali. Per quanto concerne il benessere psicologico soggettivo (PGWBI), i dati descrittivi mostrano un lieve incremento a T1 nel gruppo di psicoeducazione, seguito da un ritorno verso valori simili alla baseline a T2. Il gruppo mente-corpo, invece, presenta punteggi relativamente stabili nel tempo. Questo andamento potrebbe riflettere un effetto iniziale di "entusiasmo" o di attivazione cognitiva legato alla psicoeducazione, che tende tuttavia a non consolidarsi nel lungo periodo. Al contrario, la stabilità osservata nel gruppo BWM-T potrebbe essere interpretata come indicativa di un effetto più sottile e meno immediatamente percepibile sul piano del benessere soggettivo globale, ma potenzialmente più legato alla regolazione di base dello stato psicofisiologico. Un ulteriore elemento di interesse riguarda il Parent Health Locus of Control, che non mostra variazioni significative nel tempo. Questo risultato suggerisce che credenze relativamente stabili circa il controllo sulla salute del figlio possano essere poco modificabili attraverso interventi brevi e non specificamente focalizzati su tali costrutti. In prospettiva, interventi che integrino componenti

esplicitamente orientate alla ristrutturazione delle credenze di controllo e di responsabilità potrebbero risultare più efficaci nel produrre cambiamenti su questa dimensione. Nel complesso, i risultati supportano l'idea che sia gli interventi psicoeducativi sia quelli mente-corpo possano offrire benefici ai genitori di bambini con T1D, ma probabilmente attraverso meccanismi differenti. La psicoeducazione sembra agire maggiormente sul piano cognitivo e metacognitivo, mentre la BWM-T potrebbe intervenire in modo più diretto sui processi di regolazione psicofisiologica. Questa complementarità suggerisce che un'integrazione dei due approcci potrebbe rappresentare una direzione particolarmente promettente per futuri programmi di intervento.

## **5.6 Limiti dello Studio**

Il presente studio pilota fornisce indicazioni preliminari di potenziale interesse, tuttavia presenta alcune criticità che impongono cautela nell'interpretazione dei risultati. In particolare, alcuni aspetti del disegno e della raccolta dati possono ridurre la solidità delle inferenze, sia dal punto di vista metodologico e statistico, sia in termini di trasferibilità clinica. Di seguito vengono quindi esaminati i principali limiti, chiarendo in che modo possano influenzare l'attribuzione degli effetti osservati agli interventi e la loro generalizzabilità a contesti assistenziali più ampi.

La dimensione campionaria ridotta costituisce un primo limite rilevante, perché riduce la potenza statistica e rende difficile intercettare differenze verosimili tra interventi, soprattutto quando gli effetti attesi sono piccoli o moderati. In un contesto clinico come quello dei caregiver di minori con T1D, ciò implica che l'assenza di significatività non può essere letta automaticamente come assenza di utilità: alcuni cambiamenti potenzialmente clinicamente rilevanti potrebbero non emergere semplicemente per insufficiente potenza, in particolare dopo l'applicazione delle correzioni per confronti multipli.

Un limite centrale riguarda poi l'attrition e l'aumento marcato di dati mancanti ai follow-up, soprattutto a T2. Sul piano metodologico, l'approccio GEE con utilizzo delle osservazioni disponibili consente di non perdere interamente i soggetti con misure incomplete, ma non elimina il rischio che la mancanza di dati non sia casuale. È plausibile, ad esempio, che abbiano interrotto più frequentemente la partecipazione i genitori maggiormente affaticati, con distress più elevato o minori risorse organizzative; in tal caso le traiettorie osservate potrebbero risultare distorte. Clinicamente, la perdita al

follow-up è anche un segnale di fattibilità: in popolazioni ad alto carico assistenziale, la continuità di partecipazione risente dell'imprevedibilità della gestione diabetologica quotidiana, della fatica emotiva e dei vincoli di tempo, suggerendo la necessità di strategie più strutturate di engagement e mantenimento nei futuri studi.

Pur in presenza di una comparabilità descrittiva dei gruppi per età e genere, emerge inoltre un potenziale sbilanciamento clinico a baseline che va considerato con attenzione. In particolare, al T0 la quota di partecipanti sopra soglia al Distress Thermometer risulta molto più elevata nel gruppo di psicoeducazione. In un campione piccolo, questo tipo di sbilanciamento può verificarsi anche con randomizzazione e può influenzare l'interpretazione degli esiti: un gruppo inizialmente più compromesso può mostrare miglioramenti più marcati per maggiore margine di cambiamento o per regressione verso la media, rendendo più complesso attribuire le differenze osservate all'effetto specifico dell'intervento.

Un'ulteriore criticità riguarda la sensibilità al cambiamento di alcune misure, in particolare dello stress genitoriale. I punteggi PSI-SF risultano molto elevati per quasi tutti i partecipanti in tutti i tempi e la quasi totalità supera la soglia clinica: questo conferma la severità del burden, ma riduce la capacità dello strumento di discriminare cambiamenti graduali, introducendo un effetto "ceiling" e rendendo i cut-off poco informativi per cogliere miglioramenti nel tempo o differenze tra gruppi. In termini clinici, lo strumento fotografa bene la presenza del problema, ma risulta meno utile per misurarne la riduzione quando il livello di partenza è già estremamente alto.

Collegato a ciò, si osserva un possibile disallineamento tra il meccanismo teorico atteso della BWM-T e gli outcome utilizzati. La tecnica è presentata come intervento mente-corpo orientato alla modulazione psicofisiologica dell'iperarousal e all'attivazione parasimpatica, mentre gli esiti principali sono prevalentemente self-report su stress percepito e sintomatologia generale. È quindi possibile che eventuali benefici specifici della regolazione corporea (ad esempio su tensione somatica, recupero, qualità del sonno, reattività fisiologica) non vengano intercettati in modo sufficientemente sensibile dalle misure impiegate, attenuando la probabilità di rilevare un vantaggio specifico dell'intervento mente-corpo rispetto alla psicoeducazione.

Anche la dose e la durata complessiva dell'intervento, pur ragionevoli per un pilota, potrebbero risultare limitate rispetto alla natura cronica e cumulativa dello stress genitoriale nel T1D. Sette sessioni possono essere adeguate per produrre aumenti di consapevolezza e normalizzazione emotiva nel breve termine, ma potrebbero non essere

sufficienti per incidere su dimensioni più strutturate e mantenute da fattori quotidiani non eliminabili (responsabilità continua, monitoraggi notturni, paura di episodi acuti). Inoltre, la finestra di osservazione, pur includendo un T2, resta relativamente breve per valutare il consolidamento del cambiamento in condizioni di stress persistente, rendendo plausibile la necessità di booster o strategie di mantenimento.

Il reclutamento tramite associazione e l'erogazione online, se da un lato aumentano accessibilità e sostenibilità, dall'altro pongono limiti di generalizzabilità clinica. È probabile che abbiano aderito più facilmente genitori con maggiore motivazione, risorse e alfabetizzazione digitale, mentre caregiver più fragili, con minori risorse organizzative o più difficoltà di accesso, potrebbero essere sottorappresentati. Questo aspetto è particolarmente rilevante perché proprio tali profili sono spesso quelli a maggiore rischio di distress persistente e minore aggancio ai percorsi di supporto.

Un altro limite riguarda l'uso esclusivo di misure self-report, che, pur essendo validate, possono risentire di bias di desiderabilità sociale, reattività alla compilazione e fluttuazioni legate allo stato emotivo del momento. Sul piano clinico, manca inoltre un ancoraggio a indicatori esterni che avrebbero rafforzato la rilevanza applicativa del lavoro, come misure di funzionamento familiare (conflitto legato alla gestione, comunicazione, collaborazione), indicatori comportamentali di coping o, quando fattibile, esiti pediatrici e di gestione (aderenza, parametri glicemici come time-in-range o HbA1c). L'assenza di questi elementi limita la possibilità di comprendere se i cambiamenti psicologici si traducano in benefici osservabili nel sistema familiare e nella gestione della malattia.

In termini di fattibilità e accettabilità, l'intervento si è dimostrato compatibile con le esigenze dei caregiver, grazie al formato online e alla durata contenuta delle sessioni. Tuttavia, l'aumento dei dati mancanti ai follow-up, in particolare a T2, suggerisce una riduzione dell'aderenza nel tempo, probabilmente legata al carico assistenziale e alla variabilità delle richieste quotidiane connesse alla gestione del diabete. Sebbene non siano stati raccolti indicatori formali di soddisfazione o aderenza sessione per sessione, il pattern di partecipazione osservato fornisce indicazioni preliminari sui limiti di ritenzione e sull'importanza di strategie di engagement e mantenimento nei futuri studi.

Infine, la presenza di un controllo attivo clinicamente plausibile come la psicoeducazione rappresenta, al tempo stesso, un punto di forza e un vincolo interpretativo. Metodologicamente rende il confronto più rigoroso, perché riduce la probabilità di attribuire a un intervento effetti dovuti a fattori specifici (attenzione, supporto,

condivisione). Clinicamente, però, significa che eventuali differenze tra i due approcci possono essere sottili e dipendere dal profilo del caregiver, dal timing degli effetti o dagli obiettivi specifici: il mancato vantaggio del mente-corpo non implica necessariamente scarsa utilità della tecnica, ma suggerisce che, in questo formato e con questi outcome, non emerge superiorità rispetto a un intervento informativo e di supporto ben strutturato.

## **5.7 Conclusioni**

Il presente studio pilota contribuisce a colmare, seppur in modo preliminare, un'area ancora poco esplorata della letteratura: la valutazione empirica di interventi psicologici rivolti ai genitori di bambini e adolescenti con diabete mellito di tipo 1, con particolare attenzione a un approccio mente-corpo, la Brain Wave Modulation Technique, confrontato con un intervento di psicoeducazione sullo stress. I risultati confermano con chiarezza un dato clinicamente rilevante e coerente con le evidenze disponibili: i caregiver coinvolti presentano livelli elevati e persistenti di stress genitoriale e distress psicologico, spesso collocati in fascia clinica già a baseline. Questo elemento rafforza l'idea che il benessere psicologico dei genitori non sia un esito "secondario", ma un determinante cruciale della qualità della vita familiare e, indirettamente, del percorso di cura del minore.

Nel confronto tra i due interventi, non emergono differenze robuste sugli outcome primari una volta applicate le correzioni per confronti multipli. Tale risultato va interpretato in modo clinicamente e metodologicamente informato. Da un lato, esso segnala che, nelle condizioni di questo studio pilota, non è possibile concludere per una superiorità di un approccio rispetto all'altro. Dall'altro, suggerisce che entrambi gli interventi, pur con finalità e meccanismi differenti, possono produrre cambiamenti o stabilizzazioni su alcune dimensioni psicologiche, in un contesto in cui la sofferenza è spesso cronica e sostenuta da richieste quotidiane non modificabili. In questo senso, l'assenza di differenze nette non equivale a un'indicazione di inefficacia, ma rimanda alla complessità clinica del fenomeno e alle caratteristiche tipiche degli studi pilota, nei quali l'obiettivo principale è stimare segnali di efficacia e identificare la migliore configurazione del trattamento e degli outcome.

Sul piano interpretativo, le traiettorie osservate nel tempo suggeriscono una possibile differenza di "timing" e di processi di cambiamento. La psicoeducazione appare associata

a miglioramenti più rapidi su alcuni indicatori di distress generale, verosimilmente mediati da una maggiore comprensione dei meccanismi dello stress, dalla normalizzazione dei vissuti e da un incremento del senso di padronanza cognitiva. L'intervento mente-corpo, invece, mostra un andamento più graduale e meno immediatamente evidente sulle misure sintomatologiche globali, ma potenzialmente coerente con un'azione primaria sui processi di autoregolazione psicofisiologica e sull'iperarousal. Questo aspetto è clinicamente rilevante, perché suggerisce che i due approcci potrebbero rispondere a bisogni differenti: alcuni genitori possono beneficiare soprattutto di strumenti cognitivi e di ristrutturazione del significato attribuito allo stress, mentre altri potrebbero trarre maggiore vantaggio da interventi focalizzati sul recupero fisiologico, sulla riduzione dell'attivazione di base e sul miglioramento delle capacità di down-regulation.

Un ulteriore risultato di rilievo clinico è rappresentato dalla persistenza di livelli elevati di stress genitoriale. Questo dato suggerisce che lo stress specifico legato alla genitorialità in presenza di T1D, essendo radicato in fattori strutturali della gestione della malattia e nella responsabilità continuativa percepita, possa richiedere interventi più intensivi, modulari o prolungati, nonché strategie di mantenimento. In termini applicativi, ciò indica che programmi brevi, pur utili, potrebbero essere più efficaci se inseriti in un modello di presa in carico più ampio, capace di prevedere follow-up, booster session e interventi mirati su bisogni specifici, come la paura dell'ipoglicemia, la fatica decisionale, il sonno e la gestione dell'incertezza.

Nel complesso, i dati sostengono la necessità di integrare stabilmente il supporto psicologico ai caregiver nei percorsi di diabetologia pediatrica, non come elemento opzionale, ma come componente essenziale di un modello di cura biopsicosociale e family-centered. In questa prospettiva, la psicoeducazione può rappresentare un primo livello di intervento, facilmente implementabile e utile per aumentare consapevolezza e competenze di base. Gli interventi mente-corpo, invece, potrebbero essere impiegati come moduli complementari orientati alla regolazione dello stress, come strategie di mantenimento, oppure come interventi indicati per sottogruppi di genitori caratterizzati da elevata attivazione fisiologica, difficoltà di recupero o sintomi somatici associati allo stress.

Infine, il presente lavoro fornisce indicazioni operative per la progettazione di studi futuri. Sarà necessario condurre trial randomizzati controllati su campioni più ampi, con strategie più efficaci di ritenzione e follow-up più prolungati, includendo outcome

maggiormente sensibili ai meccanismi ipotizzati. In particolare, accanto alle misure self-report, risulterebbe opportuno integrare indicatori di funzionamento familiare e di gestione della malattia, nonché misure psicofisiologiche coerenti con gli obiettivi degli interventi mente-corpo. In tale direzione, questo studio pilota costituisce una base empirica utile per affinare il disegno, migliorare la scelta degli esiti e delineare programmi di supporto sostenibili, scalabili e clinicamente significativi, con l'obiettivo di promuovere la salute psicologica dell'intero sistema familiare nel lungo periodo.

## BIBLIOGRAFIA

- Abadula, F., Garretson, S., Okonkwo, N., LeStourgeon, L. M., & Jaser, S. S. (2024). Detangling associations between maternal depressive symptoms and diabetes relationship distress with adolescents' HbA1c. *Journal of Pediatric Psychology*, 49, 89-94.
- Abdoli S, Hessler D, Vora A, Smither B, Stuckey H. Descriptions of diabetes burnout from individuals with Type 1 diabetes: an analysis of YouTube videos. *Diabet Med*. 2020 Aug;37(8):1344-1351.
- Abdoli S, Jones DH, Vora A, Stuckey H. Improving Diabetes Care: Should We Reconceptualize Diabetes Burnout? *Diabetes Educ*. 2019 Apr;45(2):214-224.
- Abdoli S, Vora A, Smither B, et al. (2020b) I don't have the choice to burnout; experiences of parents of children with type 1 diabetes. *Applied Nursing Research*; 54:151317.
- Abidin RR. *Parenting Stress Index: Professional Manual*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources, 1995. Adattamento italiano (a cura di) Guarino A, Di Blasio P, D'Alessio M, Camicasca E, Serantoni G. *Parenting Stress Index: Manuale (5° ed.)*. Firenze, IT: Giunti O.S., 2008.
- Addala A, Auzanneau M, Miller K, et al. A Decade of Disparities in Diabetes Technology Use and HbA(1c) in Pediatric Type 1 Diabetes: A Transatlantic Comparison. *Diabetes Care* 2021;44:133-40.
- Agarwal S, Hilliard M, Butler A. Disparities in Care Delivery and Outcomes in Young Adults With Diabetes. *Curr Diabetes Rep* 2018;18:65.
- Agarwal S, Kanapka LG, Raymond JK, et al. Racial-Ethnic Inequity in Young Adults With Type 1 Diabetes. *J Clin Endocrinol Metabol* 2020;105:e2960-9.
- Akturk HK, Agarwal S, Hoffecker L, et al. Inequity in Racial-Ethnic Representation in Randomized Controlled Trials of Diabetes Technologies in Type 1 Diabetes: Critical Need for New Standards. *Diabetes Care* 2021;44:e121-3.
- Akturk HK, Garg S. Technological advances shaping diabetes care. *Curr Opin Endocrinol Diabetes Obes* 2019;26:84-9.
- Akturk HK, Giordano D, Champakanath A, et al. Long-term real-life glycaemic outcomes with a hybrid closed-loop system compared with sensor-augmented

pump therapy in patients with type 1 diabetes. *Diabetes Obes Metabol* 2020; 22:583-9.

- Akturk HK, McKee AM. Emerging Technologies and Therapeutics for Type 1 Diabetes. *Endocrinol Metab Clin North Am.* 2024 Mar;53(1):81-91.
- Al-Shorman NA, Atiyeh H, Kassab M, Al-Rjoub SF. Effects of an educational program on self-efficacy towards type 1 diabetes mellitus disease among parents and adolescents in Jordan. *J Pediatr Nurs.* 2023;71:66-72.
- Alexander V, Wilson A, Howells L, Waldron S, Knip M, Robertson KJ, Jarosz-Chobot P, Greene SA, The pre-school child with diabetes: a cross-cultural survey of dietary habits and parental attitudes. *Practical Diabetes International*, 22(3), pp. 87-92. 2005 01 June
- Aljawarneh Y. M., Al-Qaissi N. M., and Ghunaim H. Y., “Psychological Interventions for Adherence, Metabolic Control, and Coping With Stress in Adolescents With Type 1 Diabetes: A Systematic Review,” *World Journal of Pediatrics* 16 (2020): 456-470.
- Alkhatib, E. H., Clary, L., Eddington, A., Streisand, R., & Majidi, S. (2024). Feasibility of caregiver diabetes distress screening in routine clinical care of youth with type 1 diabetes. *Diabetic Medicine: A Journal of the British Diabetic Association*, 41, e15416.
- Alwadiy, F.; Mok, E.; Dasgupta, K.; Rahme, E.; Frei, J.; Nakhla, M. Association of self-efficacy, transition readiness and diabetes distress with glycemic control in adolescents with type 1 diabetes preparing to transition to adult care. *Can. J. Diabetes* 2021, 45,490-495.
- American Diabetes Association 1. Improving Care and Promoting Health in Populations: Standards of Medical Care in Diabetes - 2019. *Diabetes Care* 2018, 42 (Suppl. 1), S7-S12.
- American Diabetes Association, “Diabetes management at camps for children with diabetes,” *Diabetes Care*, vol. 35, Supplement 1, pp. S72-S75, 2012.
- American Diabetes Association: 6. Glycemic targets: standards of medical care in diabetes-2020 . *Diabetes Care.* 2020, 43:S66-76. 10.2337/dc20-S006
- Amiri F, Vafa M, Gonder-Frederick L, Vajda K, Khamseh M, Abadi A, Salehpour A. Evaluating fear of hypoglycemia, pediatric parenting stress, and self-efficacy among parents of children with type 1 diabetes and their correlation with glycemic control. *Med J Islam Repub Iran.* 2018 Sep 30;32:119-703.

- Amrock S. M. and Weitzman M., “Parental Psychological Distress and Children's Mental Health: Results of a National Survey,” *Academic Pediatrics* 14, no. 4 (2014): 375-381.
- Antoni M.H. (2013), Psychosocial intervention effects on adaptation, disease course and biobehavioral processes in cancer. *Brain, Behavior, and Immunity*, 30, S88-S98.
- Antoni M.H., Lutgendorf S.K., Blomberg B., Carver C.S., Lechner S., Diaz A., Stagl J., Arevalo J., Cole S.(2012), Cognitive-Behavioral stress management reverses anxiety-related leukocyte transcriptional dynamics. *Biol Psychiatry* 2012 Feb 15;71(4):366-72.
- Asen E. and Scholz M., *Multi-Family Therapy: Concepts and Techniques*, Routledge, New York, NY, USA, 2010.
- Azimi, T.; Johnson, J.; Campbell, S.M.; Montesanti, S. Caregiver burden among parents of children with type 1 diabetes: A qualitative scoping review. *Heliyon* 2024, 10, e27539.
- Bandura A. Perceived self-efficacy in cognitive development and functioning. *Educational Psychologist*. 1993;28:117-148.
- Bandura, A. (1977). *Social Learning Theory*. General Learning Press, New York.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. W. H. Freeman, New York
- Bandura, A. Health promotion by social cognitive means. *Health Educ. Behav.* 2004, 31, 143-164.
- Bandura, A. Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychol. Rev.* 1977, 84, 191-215.
- Bandura, A. Self-Efficacy. In *The Exercise of Control*; Freeman: New York, NY, USA, 1994.
- Barnard KD, Wysocki T, Thabit H, et al. (2015) Psychosocial aspects of closed- and open-loop insulin delivery: closing the loop in adults with Type 1 diabetes in the home setting. *Diabetic Medicine*; 32(5):601-8.
- Barnard KD, Wysocki T, Thabit H, Evans ML, Amiel S, Heller S, Young A, Hovorka R; Angela Consortium. Psychosocial aspects of closed- and open-loop insulin delivery: closing the loop in adults with Type 1 diabetes in the home setting. *Diabet Med.* 2015 May;32(5):601-8.

- Barnes C.R., Adamson-Macedo E.N. (2007). Perceived Maternal Parenting Self-Efficacy (PMP S-E) tool: development and validation with mothers of hospitalized preterm neonates. *J Adv Nurs. Dec;60(5):550-60.*
- Bassi, G., Mancinelli, E., Di Riso, D., & Salcuni, S. (2020). Parental Stress, Anxiety and Depression Symptoms Associated with Self-Efficacy in Paediatric Type 1 Diabetes: A Literature Review. *International journal of environmental research and public health*, 18(1), 152.
- Bazus, L., Perge, K., Chatelain, P., & Nicolino, M. (2024). Objective Burden and Emotional Distress of Parents of Children with Type 1 Diabetes. *Hormone research in paediatrics*, 97(3), 225-232.
- Berget C, Akturk HK, Messer LH, et al. Real-world performance of hybrid closed loop in youth, young adults, adults and older adults with type 1 diabetes: Identifying a clinical target for hybrid closed-loop use. *Diabetes Obes Metabol* 2021; 23:2048-57.
- Bodenheimer, T.; Lorig, K.; Holman, H.; Grumbach, K. Patient Self-management of Chronic Disease in Primary Care. *JAMA* 2002, 288, 2469-2475.
- Bonichini, S.; Axia, G.; Bornstein, M.H. Validation of the Parent Health Locus of Control Scales in an Italian sample. *Ital. J. Pediatr.* 2009, 19, 13.
- Bonta, V., Kumares, N., & Janardhan, N. (2019). A Comprehensive Study on Lexicon Based Approaches for Sentiment Analysis. *Asian Journal of Computer Science and Technology*, 8(S2), 1-6.
- Borgese, M., Tinella, L., Cozzolino, M., & Celia, G. (2025). The Impact of the Brain Wave Modulation Technique (BMW-T) on Heart Rate Variability: A Single Session for Short-Term Stress Reduction. *Journal of Clinical Medicine*, 14(3), 715.
- Bornstein, M.H.; Cote, L.R. Mothers' parenting cognitions in cultures of origin, acculturating cultures, and cultures of destination. *Child Dev.* 2004, 75, 221-235.
- Bowen, M. (1966). The use of family theory in clinical practice. *Comprehensive Psychiatry*, 7, 345-374.
- Braun V and Clarke V (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*;3(2):77-101
- Brislin, R. The wording and translation of research instruments. In *Field Methods in Cross-Cultural Research*; Lonner, W.J., Berry, J.W., Eds.; Sage: Newbury Park, CA, USA, 1989; pp. 137-164.

- Bronfenbrenner, U. (1979). *Ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard Press.
- Bugental, D.B.; Johnston, C. Parental and Child Cognitions in the Context of the Family. *Annu. Rev. Psychol.* 2000, 51, 315-344.
- Burckhardt MA, Addala A and de Bock M (2024) Editorial: Equity in type 1 diabetes technology and beyond: where are we in 2022? *Frontiers in Endocrinology (Lausanne)*; 15:1400240.
- Burger, J.M. *Personality*; Brooks/Cole Publishing Co.: Pacific Grove, CA, USA, 1993.
- Campis, L.K.; Lyman, R.D.; Prentice-Dunn, S. The Parental Locus of Control Scale: Development and Validation. *J. Clin. Child Psychol.* 1986, 15, 260-267.
- Cao, V.T., Anderson, B.J., Eshtehardi, S.S., McKinney, B.M., Thompson, D.I., Marrero, D.G., & Hilliard, M.E. (2021). "We are a family with diabetes": Parent perspectives on siblings of youth with type 1 diabetes. *Families, systems & health: the journal of collaborative family healthcare*, 39 2, 306-315.
- Capistrant BD, Friedemann-Sánchez G, Novak LK, Zuijdwijk C, Ogle GD, Pendsey S. Mental health and well-being among type 1 diabetes caregivers in India: evidence from the IDREAM study. *Diabetes Res Clin Pract.* 2017 Dec;134:168-77.
- Capistrant BD, Friedemann-Sánchez G, Pendsey S. Diabetes stigma, parent depressive symptoms and Type-1 diabetes glycemic control in India. *Soc Work Health Care.* (2019) 58:919-35.
- Cappon G, Vettoretti M, Sparacino G, Facchinetti A: Continuous glucose monitoring sensors for diabetes management: a review of technologies and applications. *Diabetes Metab J.* 2019, 43:383-97.
- Carducci, C., Rapini, N., Deodati, A., Pampanini, V., Cianfarani, S., & Schiaffini, R. (2021). Post-traumatic stress disorder (PTSD) in parents of children with type 1 diabetes during Covid-19 pandemic. *Italian journal of pediatrics*, 47(1), 176.
- Carlson, L. E., Speca, M., Patel, K. D., Goodey, E. (2003). Mindfulness-based stress reduction in relation to quality of life, mood, symptoms of stress, and immune parameters in breast and prostate cancer outpatients. *Psychosomatic medicine*, 65(4), 571-581.

- Carlsund, Å., Olsson, S., & Hörnsten, Å. (2025). Stress and Burden Experienced by Parents of Children with Type 1 Diabetes-A Qualitative Content Analysis Interview Study. *Children (Basel, Switzerland)*, 12(8), 984.
- Carosi Arcangeli I, Celia G, Girelli L, Fioretti C, Cozzolino M. A Study on the sense of Parental Competence, Health Locus of Control and Levels of anxiety, Depression and Somatization in Parents of Children with Type 1 Diabetes: evidence on a possible Relationship. *J. Clin. Med.* 2024 Apr 13;13(8):2259.
- Carosi Arcangeli, I., Ciavatta, V., & Celia, G. (2025). Self-efficacy among parents of children and adolescents with type 1 diabetes: a systematic review. *Diabetes research and clinical practice*, 229, 112939.
- Celia, G., Cavicchiolo, E., Girelli, L., Limone, P., & Cozzolino, M. (2021). Effect effect of online counselling on emotional outcomes during the COVID-19 pandemic: An innovative group intervention for university students using the Brain Wave Modulation Technique. *Counselling and Psychotherapy Research*, 00, 1-13.
- Chen, Z.; Wang, J.; Carru, C.; Coradduzza, D.; Li, Z. The prevalence of depression among parents of children/adolescents with type 1 diabetes: A systematic review and meta-analysis. *Front. Endocrinol.* 2023, 14, 1095729.
- Chiang JL, Maahs DM, Garvey KC, et al. (2018) Type 1 Diabetes in Children and Adolescents: A Position Statement by the American Diabetes Association. *Diabetes Care*, 41(9), 2026-2044.
- Chiang JL., Kirkman MS, Laffel LMB, & Peters AL. (2014) Type 1 diabetes through the life span: A position statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*, 37, 2034-2054. doi:10.2337/dc14-1140
- Cline, G.D.; Schwartz, D.D.; Axelrad, M.E.; Anderson, B. A Pilot Study of Acute Stress Symptoms in Parents and Youth Following Diagnosis of Type I Diabetes. *J. Clin. Psychol. Med. Settings* 2011, 18, 416-422.
- Cohen, S., & Williamson, G. (1988). Perceived stress in a probability sample of the United States. In S. Spacapan & S. Oskamp (Eds.), *The social psychology of health: Claremont Symposium on Applied Social Psychology* (pp. 31-67). Newbury Park, CA: Sage.
- Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24, 385-396.

- Cole S.W., (2013), Nervous system regulation of the cancer genome. *Brain, behavior, and immunity*, 30, S10-S18.
- Commissariat, P.V.; Harrington, K.R.; Whitehouse, A.L.; Miller, K.M.; Hilliard, M.E.; Van Name, M.; DeSalvo, D.J.; Tamborlane, W.V.; Anderson, B.J.; DiMeglio, L.A.; et al. “I’m essentially his pancreas”: Parent perceptions of diabetes burden and opportunities to reduce burden in the care of children < 8 years old with type 1 diabetes. *Pediatr. Diabetes* 2020, 21, 377-383.
- Costa-Cordella S, Luyten P, Giraudo F, Mena F, Shmueli-Goetz Y, Fonagy P. Attachment and stress in children with type 1 diabetes and their mothers. *Rev Chil Pediatr.* 2020 Feb; 91(1):68-75.
- Couper JJ, Haller MJ, Greenbaum CJ, Ziegler AG, Wherrett DK, Knip M, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Stages of type 1 diabetes in children and adolescents. *Pediatr Diabetes.* 2018;19(Suppl 27):20-7.
- Cozzolino M, Girelli L, Vivo DR, Limone P & Celia G. A mind-body intervention for stress reduction as an adjunct to an information session on stress management in university students. *Brain Behav.* 2020;00:e01651.
- Cozzolino M. & Celia G. (2016), The neuroscientific evolution of Ericksonian approach as a metamodel of healing. *The International Journal of Psychosocial and Cultural Genomics, Consciousness & Health Research*, 2(1), 31-41.
- Cozzolino M., Celia G., Girelli L., Limone P. (2021a). Effects of the brain wave modulation technique administered online on stress, anxiety, global distress, and affect during the first wave of the COVID-19 pandemic: a randomized clinical trial. *Front. Psychol.* 12:635877.
- Cozzolino M., Celia G.(2020), *Psicoterapia e Neuroscienze: il Modello Strategico ad Orientamento Neuroscientifico e il Metodo Mente-Corpo*. *Phenomena Journal*, 2, 89-101.
- Cozzolino M., Tagliaferri R., Castiglione S., Fusco F., Fortino V., Cicatelli A., De Luca P., Guarino F., Napolitano F., Celia G., Iannotti S., Raiconi G., Rossi K., Rossi E. (2015), The Psychosocial Genomics of Mind-Body Healing in “The Collected Works of Milton H. Erickson: Mind-Body Communication in Hypnosis”, pp. 245-278, vol.15 by Milton H. Erickson edited by Ernest Rossi and Margaret O Ryan, Milton H. Erickson Foundation Press, Phoenix, Arizona, USA.
- Cozzolino, M., Cocco, S., Piezzo, M., Celia, G., Costantini, S., Abate, V., Capone, F., Barberio, D., Girelli, L., Cavicchiolo, E., Ascierio, P. A., Madonna, G.,

- Budillon, A., & De Laurentiis, M. (2021b). A Psychosocial Genomics Pilot Study in Oncology for Verifying Clinical, Inflammatory and Psychological Effects of Mind-Body Transformations-Therapy (MBT-T) in Breast Cancer Patients: Preliminary Results. *Journal of Clinical Medicine*, 10(1), 136.
- Craig ME, Kim KW, Isaacs SR, Penno MA, Hamilton-Williams EE, Couper JJ, et al. Early-life factors contributing to type 1 diabetes. *Diabetologia*. 2019;62(10):1823-34.
  - Creswell, J. D., Lindsay, E. K., Villalba, D. K., & Chin, B. (2019). Mindfulness Training and Physical Health: Mechanisms and Outcomes. *Psychosomatic medicine*, 81(3), 224-232.
  - Cronbach, L.J. Coefficient alpha and internal structure of tests. *Psychometrika* 1951, 16, 297-334.
  - Cunningham NR, Vesco AT, Dolan LM, Hood KK. From caregiver psychological distress to adolescent glycemic control: the mediating role of perceived burden around diabetes management. *J Pediatr Psychol*. 2011 Mar;36(2):196-205
  - Dahhan, N.; Meijssen, D.; Chegary, M.; Bosman, D.; Wolf, B. Ethnic diversity outpatient clinic in paediatrics. *BMC Health Serv. Res.* 2012, 12, 12.
  - Davis CL, Delamater AM, Shaw KH, La Greca AM, Eidson MS, Perez-Rodriguez JE, et al. Parenting styles, regimen adherence, and glycemic control in 4- to 10-year-old children with diabetes. *J Pediatr Psychol*. 2001 Mar;26(2):123-9.
  - de Beaufort, C., Pit-Ten Cate, I. M., Schierloh, U., Cohen, N., Boughton, C. K., Tauschmann, M., Allen, J. M., Nagl, K., Fritsch, M., Yong, J., Metcalfe, E., Schaeffer, D., Fichelle, M., Thiele, A. G., Abt, D., Faninger, K., Mader, J. K., Slegtenhorst, S., Ashcroft, N., Wilinska, M. E., ... Hovorka, R. (2021). Psychological Well-Being of Parents of Very Young Children With Type 1 Diabetes - Baseline Assessment. *Frontiers in endocrinology*, 12, 721028.
  - De Vellis, R.F.; De Vellis, B.M.; Blanchard, L.W.; Klotz, M.L.; Luchtok, K.; Voyce, C. Development and validation of the Parent Health Locus of Control Scales. *Health Educ. Q.* 1993, 20, 211-225.
  - DeCosta, P.; Grabowski, D.; Skinner, T.C. The psychosocial experience and needs of children newly diagnosed with type 1 diabetes from their own perspective: A systematic and narrative review. *Diabet. Med.* 2020, 37, 1640-1652

- Deja, G.; Chobot, A.; Polańska, J.; Jarosz-Chobot, P. Epidemiologia cukrzycy typu 1. In *Diabetologia Wieku Rozwojowego*; Myśliwiec, M., Jarosz-Chobot, P., Eds.; PZWL: Warsaw, Poland, 2018; pp. 50-55.
- Delamater AM, de Wit M, McDarby V, Malik JA, Hilliard ME, Northam E, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Psychological Care of Children and Adolescents With Type 1 Diabetes. *Pediatr Diabetes* (2018) 19:237-49.
- Derogatis, L.R. BSI-18: Administration, Scoring and Procedures Manual; National Computer Systems: Minneapolis, MN, USA, 2000.
- Derogatis, L.R. BSI, Brief Symptom Inventory: Administration, Scoring and Procedures Manual; NCS Pearson Inc.: Bloomington, MN, USA, 1993.
- Derogatis, L.R. SCL-90-R: Symptom Checklist-90-R: Administration, Scoring and Procedures Manual; NCS Pearson Inc.: Bloomington, MN, USA, 1994.
- DeVellis, R.F.; DeVellis, B.M.; Blanchard, L.W.; Klotz, M.L.; Luchok, K.; Voyce, C. Development and Validation of the Parent Health Locus of Control Scales. *Health Educ. Q.* 1993, 20, 211-225.
- Dhabhar, F. S. (2009). Enhancing versus suppressive effects of stress on immune function: Implications for immunoprotection and immunopathology. *NeuroImmunoModulation*, 16(5), 300–317.
- Donovan, K.A., Grassi, L., McGinty, H.L. and Jacobsen, P.B. (2014). Validation of the Distress Thermometer worldwide: state of the science. *Psycho-Oncology*, 23: 241-250.
- Driscoll KA, Johnson SB, Barker D, Quittner AL, Deeb LC, Geller DE, et al. Risk factors associated with depressive symptoms in caregivers of children with type 1 diabetes or cystic fibrosis. *J Pediatr Psychol.* 2010 Sep; 35(8):814-22.
- Dupuy, H. J. (1990). The psychological general well-being (PGWB) index. In N. K. Wenger, M. E. Mattson, C. D. Furburg, & J. Elinson (Eds.), *Assessment of quality of life in clinical trials of cardiovascular therapies* (pp. 170-183). New York: Le Jacq Publishing. (2) (PDF) Psychological General Wellbeing Index.
- Dusek J.A., Otu H.H., Wohlhueter A.L., Bhasin M., Zerbini L.F., Joseph M.G., Benson H., Libermann T.A. (2008), Genomic counter stress changes induced by the relaxation response. *Plos-one* 2008 Jul 2;3(7):e2576.
- Efthymiadis A., Boursaki M., and Bastounis A., “The Effectiveness of Psychological Interventions on Mental Health and Quality of Life in People

Living With Type 1 Diabetes: A Systematic Review and Meta-Analysis,” *Diabetology International* 13, no. 3 (2022): 513-521.

- Eilander, M. M. A., Snoek, F. J., Rotteveel, J., Aanstoot, H. J., Bakker-van Waarde, W. M., Houdijk, E. C. A. M., Nuboer, R., Winterdijk, P., & de Wit, M. (2017). Parental diabetes behaviors and distress are related to glycemic control in youth with type 1 diabetes: Longitudinal data from the DINO study. *Journal of Diabetes Research*, 2017, 1462064.
- Eisenberg MH, Lipsky LM, Gee B, Liu A, Nansel TR. Parent healthful eating attitudes and motivation are prospectively associated with dietary quality among youth with type 1 diabetes. *Vulnerable Child Youth Stud.* 2017;12(3):226-240.
- Eiser JR, Riazi A, Eiser C, Hammersley S, Tooke JE. 2001. Predictors of psychological well-being in types 1 and 2 diabetes. *Psychology and Health* 16:99-110
- EL-Mohandes N, Yee G, Bhutta BS, Huecker MR: *Pediatric Diabetic Ketoacidosis*. StatPearls Publishing, Treasure Island (FL); 2024.
- ElSayed, N. A., McCoy, R. G., Aleppo, G., Balapattabi, K., Beverly, E. A., Briggs Early, K., Bruemmer, D., Echouffo-Tcheugui, J. B., Ekhlaspour, L., Garg, R., Khunti, K., Lal, R., Lingvay, I., Matfin, G., Pandya, N., Pekas, E. J., Pilla, S. J., Polsky, S., Segal, A. R., Bannuru, R. R., American Diabetes Association Professional Practice Committee (2025). 14. Children and adolescents: Standards of care in diabetes-2025. *Diabetes Care*, 48, S283-S305.
- English, T., & John, O. P. (2013). Understanding the social effects of emotion regulation: The mediating role of authenticity for individual differences in suppression. *Emotion*, 13, 314-329
- Eshtehardi, S. S., Cao, V. T., McKinney, B. M., Anderson, B. J., Marrero, D. G., & Hilliard, M.E. (2019). Characterizing worries in parents of youth with type 1 diabetes. Poster presented at the Society of Pediatric Psychology Annual Conference, New Orleans, LA.
- Evans M. A., Weil L. E. G., Shapiro J. B., et al., “Psychometric Properties of the Parent and Child Problem Areas in Diabetes Measures,” *Journal of Pediatric Psychology* 44, no. 6 (2019):703-713.
- Farthing, P.; Bally, J.; Rennie, D.C.; Dietrich Leurer, M.; Holtslander, L.; Nour, M.A. Type 1 diabetes management responsibilities between adolescents with T1D and their parents: An integrative review. *J. Spec. Pediatr. Nurs.* 2022a, 27, e12395.

- Farthing, P.; Bally, J.M.G.; Leurer, M.D.; Holtslander, L.; Nour, M.A.; Rennie, D. Managing the unmanageable through interdependence in adolescents living with type 1 diabetes and their parents: A constructivist grounded theory. *J. Pediatr. Nurs.* 2022b, 67,e191-e200.
- Feldman M. A., Anderson L. M., Shapiron, J. B. et al., “Family-- Based Interventions Targeting Improvements in Health and Family Outcomes of Children and Adolescents With Type 1 Diabetes: A Systematic Review,” *Current Diabetes Reports* 18 (2018): 1-2.
- Ferrito, L., Predieri, B., Pjetraj, D., Alessandrelli, M. C., Pagnini, M., Iannilli, A., Marino, M., Tombolini, S., Pintaudi, B., Lucisano, G., Zani, F., Iughetti, L., Nicolucci, A., & Cherubini, V. (2019). Weekend-Based Parent-Group Intervention to Reduce Stress in Parents of Children and Adolescents with Type 1 Diabetes: A Pilot Study. *Journal of diabetes research*, 2019, 7935945.
- Fornasini, S.; Miele, F.; Piras, E.M. The Consequences of Type 1 Diabetes Onset on Family Life. An Integrative Review. *J. Child Fam. Stud.* 2019, 29, 1467-1483.
- Furlanos S, Varney MD, Tait BD, Morahan G, Honeyman MC, Colman PG, et al. The rising incidence of type 1 diabetes is accounted for by cases with lower-risk human leukocyte antigen genotypes. *Diabetes Care.* 2008;31(8):1546-9.
- Franceschi, R., Canale, M., Piras, E. M., Galvagni, L., Vivori, C., Cauvin, V., Soffiati, M., & Maines, E. (2022). Influence of Parental Health Locus of Control on Behavior, Self-Management and Metabolic Control, in Pediatric Patients with Type 1 Diabetes. *Journal of personalized medicine*, 12(10), 1590.
- Freed, R.D.; Tompson, M. Predictors of parental locus of control in mothers of pre- and early adolescents. *J. Clin. Child Adolesc. Psychol.* 2011, 40, 100-110.
- Friedemann-Sánchez G, Capistrant BD, Ron J, Novak L, Zuijdwijk C, Ogle GD, et al. Caregiving for children with type 1 diabetes and clinical outcomes in central India: the IDREAM study. *Pediatr Diabetes.* 2018;19(3):527-33.
- Gallegos E, Harmon KB, Lee G, Qi Y, Jewell VD. A descriptive study of the quality of life and burden of mothers of children and adolescents with type 1 diabetes. *Occup Ther Health Care.* 2023 Apr;37(2):296-312.
- Gérard P, Zech E. Do informal caregivers experience more burnout? A meta-analytic study. *Psychol Health Med.* 2021 Feb;26(2):145-61.
- Gibaud-Wallston, J.; Wandersman, L.P. Development and Utility of the Parenting Sense of Competence Scale. In *Proceedings of the 86th Annual Convention of the*

American Psychological Association, Toronto, ON, Canada, 28 August-1 September 1978.

- Gillespie KM, Bain SC, Barnett AH, Bingley PJ, Christie MR, Gill GV, et al. The rising incidence of childhood type 1 diabetes and reduced contribution of high-risk HLA haplotypes. *The Lancet*. 2004;364(9446):1699-700.
- Gillespie KM, Gale EA, Bingley PJ. High familial risk and genetic susceptibility in early onset childhood diabetes. *Diabetes*. 2002;51(1):210-4.
- Gilmore, L.; Cuskelly, M. The Parenting Sense of Competence scale: Updating a classic. *Child Care Health Dev*. 2023, 50, e13173.
- Girelli, L.; Cavicchiolo, E.; Alivernini, F.; Manganelli, S.; Chirico, A.; Galli, F.; Cozzolino, M.; Lucidi, F. Doping Use in High-School Students: Measuring Attitudes, Self-Efficacy, and Moral Disengagement across Genders and Countries. *Front. Psychol*. 2020, 11,663.
- Gonder-Frederick, L., Nyer, M., Shepard, J. A., Vajda, K., & Clarke, W. (2011). Assessing fear of hypoglycemia in children with type 1 diabetes and their parents. *T1D Management (London, England)*, 1, 627-639.
- Grey M and Doyle EA (2011) Should children with type 1 diabetes be hospitalized at diagnosis? *MCN The American Journal of Maternal/Child Nursing*; 36(4):214-5.
- Grey M., Jaser S. S., Whittemore R., Jeon S., and Lindemann E., “Coping Skills Training for Parents of Children With Type 1 Diabetes:12 Month Outcomes,” *Nursing Research* 60, no. 3 (2011): 173-181.
- Grey, M., & Thurber, F. W. (1991). "Adaptation to chronic illness in childhood: Diabetes mellitus." *Journal of Pediatric Nursing*, 6(5), 302-309.
- Grossi, E., Groth, N., Mosconi, P., Cerutti, R., Pace, F., Compare, A., et al. (2006). Development and validation of the short version of the Psychological General Well-Being Index (PGWB-S). *Health and Quality of Life Outcomes*, 4, 88-96. (2) (PDF) Psychological General Wellbeing Index.
- Gupta O. T., MacKenzie M., Burriss A. et al., “Camp-based multi-component intervention for families of young children with type 1 diabetes: a pilot and feasibility study,” *Pediatric Diabetes*, vol. 19, no. 4, pp. 761-768, 2018.
- Haddaway, N. R., Page, M. J., Pritchard, C. C., & McGuinness, L. A. (2022). PRISMA2020: An R package and Shiny app for producing PRISMA 2020-

compliant flow diagrams, with interactivity for optimised digital transparency and Open Synthesis Campbell Systematic Reviews, 18, e1230.

- Hamilton, H.; Knudsen, G.; Vaina, C.L.; Smith, M.; Paul, S.P. Children and young people with diabetes: Recognition and management. *Br. J. Nurs.* 2017, 26, 340-347.
- Hamilton, K.; Stanton-Fay, S.H.; Chadwick, P.M.; Lorencatto, F.; de Zoysa, N.; Gianfrancesco, C.; Taylor, C.; Coates, E.; Breckenridge, J.P.; Cooke, D.; et al. Sustained type 1 diabetes self-management: Specifying the behaviours involved and their influences. *Diabet. Med.* 2021, 38, e14430.
- Hansen, J. A., Weissbrod, C., Schwartz, D. D., & Taylor, W. P. (2012). Paternal involvement in pediatric type 1 diabetes: Fathers' and mothers' psychological functioning and disease management. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family Healthcare*, 30, 47-59.
- Hao W, Gitelman S, DiMeglio LA, Boulware D, Greenbaum CJ, Type 1 Diabetes TrialNet Study G. Fall in C-Peptide During First 4 Years From Diagnosis of Type 1 Diabetes: Variable Relation to Age, HbA1c, and Insulin Dose. *Diabetes Care.* 2016;39(10):1664-70.
- Harrington, K. R., Boyle, C. T., Miller, K. M., Hilliard, M. E., Anderson, B. J., Van Name, M., Laffel, M.; T1D Exchange Clinic Network. (2017). Management and family burdens endorsed by parents of youth <7 years old with type 1 diabetes. *Journal of T1D Science and Technology*, 11, 980-987.
- Harrington, K. R., Shapira, A., Volkening, L. K., Butler, D. A., Anderson, B. J., Wasserman, R. M., & Laffel, L. M. (2021). Associations of diabetes self-management characteristics, HbA1c, and psychosocial outcomes with depressive symptoms in a contemporary sample of adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Diabetes and Its Complications*, 35, 107838.
- Haugstvedt A, Wentzel-Larsen T, Graue M, Søvik O, & Rokne B (2010). Fear of hypoglycaemia in mothers and fathers of children with type 1 diabetes is associated with poor glycaemic control and parental emotional distress: A population-based study. *Diabetic Medicine*, 27, 72-78
- Haugstvedt A, Wentzel-Larsen T, Rokne B, et al. (2011) Perceived family burden and emotional distress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with type 1 diabetes in a population-based study. *Pediatric Diabetes*, 12, 107-114.

- Hawkes AL, Hughes KL, Hutchison SD, Chambers SK (2010) Feasibility of brief psychological distress screening by a community-based telephone helpline for cancer patients and carers. *BMC Cancer* 10(14): 1-10
- Healey D., Gray A. R., Chae M., et al.,“The Role of Parent and Child Self-Regulation in Children’s Glycemic Control,” *Health Psychology* 37, no. 4 (2018): 326-333.
- Heinemann L, Schnell O, Gehr B, et al. Digital Diabetes Management: A Literature Review of Smart Insulin Pens. *J Diabetes Sci Technol* 2022;16:587-95.
- Helgeson, V. S., Becker, D., Escobar, O., & Siminerio, L. (2012). Families with children with diabetes: Implications of parent stress for parent and child health. *Journal of Pediatric Psychology*, 37, 467-478.
- Herbert, L. J., Monaghan, M., Cogen, F., & Streisand, R. (2015). The impact of parents’ sleep quality and hypoglycemia worry on diabetes self-efficacy. *Behavioral Sleep Medicine*, 13(4), 308.
- Herge WM, Streisand R, Chen R, Holmes C, Kumar A, Mackey ER. Family and youth factors associated with health beliefs and health outcomes in youth with type 1 diabetes. *J Pediatr Psychol*. 2012 Oct;37(9):980-9.
- Hermann R, Knip M, Veijola R, Simell O, Laine AP, Akerblom HK, et al. Temporal changes in the frequencies of HLA genotypes in patients with Type 1 diabetes-indication of an increased environmental pressure? *Diabetologia*. 2003;46(3):420-5.
- Hessler, D., Fisher, L., Polonsky, W., & Johnson, N. (2016). Understanding the areas and correlates of diabetes-related distress in parents of teens with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 41, 750-758.
- Hill-Briggs F, Adler NE, Berkowitz SA, et al. (2020) Social determinants of health and diabetes: A scientific review. *Diabetes Care*; 44:258-79.
- Hilliard M.E., Holmes C.S., Chen R., Maher K., Robinson E., and Streisand R.,“Disentangling the Roles of Parental Monitoring and Family Conflict in Adolescents’ Management of Type 1 diabetes.” *Health Psychology* 32, no. 4 (2013): 388-396
- Hilliard ME, Mann KA, Peugh JL, et al. (2013) How poorer quality of life in adolescence predicts subsequent type 1 diabetes management and control. *Patient Education and Counseling*; 91(1):120-5.

- Hilliard ME, Monaghan M, Cogen FR, Streisand R. Parent Stress and Child Behaviour Among Young Children With Type 1 Diabetes. *Child Care Health Dev* (2011) 37:224-32.
- Hilliard ME, Yi-Frazier JP, Hessler D, Butler AM, Anderson BJ, Jaser S. Stress and A1c Among People with Diabetes Across the Lifespan. *Curr Diab Rep*. 2016 Aug;16(8):67. doi: 10.1007/s11892-016-0761-3. PMID: 27287017; PMCID: PMC4936828.
- Hilliard, M. E., Tully, C., Monaghan, M., Wang, J., & Streisand, R. (2017). Design and development of a stepped-care behavioral intervention to support parents of young children newly diagnosed with type 1 diabetes. *Contemporary clinical trials*, 62, 1-10.
- Hirai T., Nomura, H., & Sekino, T. (1969), A Discussion of the Neurophysiological Basis of Disturbances in Consciousness: A Case Report in the Pons Tumor. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 23(3), 217-226.
- Hirai, T. (1975), *Zen meditation therapy*. Tokyo, Japan: Japan Publications.
- Hirai, T., Takano, R., & Uchinuma, Y. (1968),. An Electroencephalographic Study on the Development of Nocturnal Sleep. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 22(2), 157-166.
- Hölgyesi, Á., Luczay, A., Tóth-Hejn, P., Muzslay, E., Világos, E., Szabó, A. J., Baji, P., Kovács, L., Gulácsi, L., Zrubka, Z., & Péntek, M. (2025). The Validation of the Parental Self-Efficacy Scale for Diabetes Management Among Parents of Children Wearing a Continuous Glucose Monitoring Sensor. *Biomedicines*, 13(6), 1309.
- Holmström Rising M and Söderberg S (2023) Experiences of transitions in daily life for parents of children with type 1 diabetes: An interpretive description. *Research in Nursing and Health*; 46(3):313-322.
- Hood KK. The influence of caregiver depressive symptoms on proxy report of youth depressive symptoms: a test of the depression-distortion hypothesis in pediatric type 1 diabetes. *J Pediatr Psychol*. 2009 Apr;34(3):294-303.

- Hood, K.K., & Nansel, T.R. (2007). Commonalities in Effective Behavioral Interventions for Children and Adolescents With Type 1 Diabetes: A Review of Reviews. *Diabetes Spectrum*, 20, 251-254.
- Horsch, A.; McManus, F.; Kennedy, P.; Edge, J. Anxiety, depressive, and posttraumatic stress symptoms in mothers of children with type 1 diabetes. *J. Trauma. Stress* 2007, 20, 881-891
- Houeiss P, Luce S, Boitard C: Environmental triggering of type 1 diabetes autoimmunity . *Front Endocrinol (Lausanne)*. 2022, 13:933965.
- Hromek, R., & Roffey, S. (2009). Promoting Social and Emotional Learning With Games: “It’s Fun and We Learn Things”. *Simulation & Gaming*, 40(5), 626-644.
- Hutto, C. J., & Gilbert, E. E. (2014). VADER: A Parsimonious Rule-based Model for Sentiment Analysis of Social Media Text. *Proceedings of the International AAAI Conference on Web and Social Media*, 8(1), 216-225.
- IDF. Diabetes around the world in 2021 (2021) <https://diabetesatlas.org> (accessed 15 April 2025)
- Impett, E. A., Kogan, A., English, T., John, O., Oveis, C., Gordon, A., & Keltner, D. (2012). Suppression sours sacrifice: Emotional and relational costs of suppressing emotions in romantic relationships. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 38, 707-720
- Indelicato, L.; Mariano, V.; Galasso, S.; Boscari, F.; Cipponeri, E.; Negri, C.; Frigo, A.; Avogaro, A.; Bonora, E.; Trombetta, M.; et al. Influence of health locus of control and fear of hypoglycaemia on glycaemic control and treatment satisfaction in people with Type 1 diabetes on insulin pump therapy. *Diabet. Med.* 2017, 34, 691-697.
- Insel RA, Dunne JL, Atkinson MA, Chiang JL, Dabelea D, Gottlieb PA, et al. Staging presymptomatic type 1 diabetes: a scientific statement of JDRF, the Endocrine Society, and the American Diabetes Association. *Diabetes Care.* 2015;38(10):1964-74.
- Institute for Health Metrics and Evaluation. Global Burden of Disease Study 2019 (GBD 2019) Input Sources Tool. Available online: <https://vizhub.healthdata.org/gbd-results> (accessed on 9 September 2023).
- International Diabetes Foundation. *IDF Diabetes Atlas*, 10th ed.; International Diabetes Foundation: Brussels, Belgium, 2021.

- Inverso H, Moore HR, Rooney K, Tully CB, Monaghan M, Hilliard ME, et al. Clinically elevated parent depressive symptoms and stress at child type 1 diabetes diagnosis: associations with parent diabetes self-efficacy at 18-months post-diagnosis. *Pediatric Diabetes*. 2022;23(6):809-814.
- Inverso H., Moore H. R., Morrow T., Jaser S. S., and Streisand R., “906-P: Parents Experience Diabetes Distress Too: Parental Reports and Association With Quality of Life and Teen A1C,” *Diabetes* 70, no. Supplement\_1 (2021): 906.
- Iversen AS, Graue M, Haugstvedt A, et al. (2018) Being mothers and fathers of a child with type 1 diabetes aged 1 to 7 years: A phenomenological study of parents’ experiences. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being* 2018, 13, 1487758.
- Jacobsen LM, Bocchino L, Evans-Molina C, DiMeglio L, Goland R, Wilson DM, et al. The risk of progression to type 1 diabetes is highly variable in individuals with multiple autoantibodies following screening. *Diabetologia*. 2020;63(3):588-96.
- Jacobsen PB, Donovan KA, Trask PC et al (2005) Screening for psychologic distress in ambulatory cancer patients. *Cancer* 103(7): 1494-502
- Jansen, M., Voorhoeve, P. G., Wiltink, L., Prins, J. B., & Nefs, G. (2025). Parenting interventions for parents of children with type 1 diabetes-a systematic review. *Journal of pediatric psychology*, 50(12), 1115-1138.
- Jarosz-Chobot, P.; Otto-Buczowska, E. *Epidemiologia cukrzycy typu 1*. *Stand. Med. Pediatr.* 2010, 7, 392-398.
- Jaser SS, Whittemore R, Ambrosino JM, Lindemann E, Grey M. Coping and Psychosocial Adjustment in Mothers of Young Children With Type 1 Diabetes. *Child Heal Care* (2009) 38(2):91-106.
- Jaser, S. S., & White, L. E. (2011). "Coping and resilience in adolescents with type 1 diabetes." *Child: Care, Health and Development*, 37(3), 335-342.
- Jaser, S.S.; Linsky, R.; Grey, M. Coping and Psychological Distress in Mothers of Adolescents with Type 1 Diabetes. *Matern. Child Health J.* 2014, 18, 101-108
- Jerath, R., Barnes, V. A., & Crawford, M. W. (2014). Mind-body response and neurophysiological changes during stress and meditation: central role of homeostasis. *Journal of biological regulators and homeostatic agents*, 28(4), 545-554.

- Johnston, C.; Mash, E.J. A measures of parenting satisfaction and efficacy. *J. Clin. Child Psychol.* 1989, 18, 167-175.
- Jorgensen ME, Almdal TP, Carstensen B. Time trends in mortality rates in type 1 diabetes from 2002 to 2011. *Diabetologia.* 2013;56(11):2401-4
- Jorm, A. F., Korten, A. E., Jacomb, P. A., Christensen, H., Rodgers, B., & Pollitt, P. (1997). Mental health literacy: A survey of the public's ability to recognise mental disorders and their beliefs about the effectiveness of treatment. *Medical Journal of Australia*, 166(4), 182–186.
- Kahanovitz L, Sluss PM, Russell SJ: Type 1 diabetes-a clinical perspective . *Point Care.* 2017, 16:37-40.
- Kasamatsu, A., & Hirai, T. (1973), An electroencephalographic study on the Zen meditation (Zazen), II. *Journal of the American Institute of Hypnosis*, 14(3), 107-114.
- Kazak, A.E. The social context of coping with childhood illness: Family systems and social support. In *Stress and Coping in Child Health*; La Greca, A.M., Siegel, L.J., Wallander, J.L., Walker, C.E., Eds.; The Guilford Press: New York, NY, USA, 1992; pp. 262-278.
- Keir ST, Calhoun-Eagan RD, Swartz JJ, Saleh OA, Friedman HS (2008) Screening for distress in patients with brain cancer using the NCCN's rapid screening measure. *Psychooncology* 17(6): 621-5
- Keir ST, Farland MM, Lipp ES, Friedman HS (2008) Distress persists in LT brain tumor survivors with glioblastoma multiforme. *J Cancer Surviv* 2(4): 269-74.
- Keklik D, Bayat M, Başdaş Ö. Care burden and quality of life in mothers of children with type 1 diabetes mellitus. *Int J Diabetes DevCtries.* 2020 Feb;40(3):431-5.
- Khemakhem, R.; Dridi, Y.; Hamza, M.; Ben Hamouda, A.; Khlayfia, Z.; Ouerda, H.; Halioui, S.; Siala, N.; Belhadj, A.; Maherzi, A. How do parents of children with type 1 diabetes mellitus cope and how does this condition affect caregivers' mental health? *Arch. Pediatr.* 2020, 27, 265-269.
- Kimbell, B.; Lawton, J.; Boughton, C.; Hovorka, R.; Rankin, D. Parents' experiences of caring for a young child with type 1 diabetes: A systematic review and synthesis of qualitative evidence. *BMC Pediatr.* 2021, 21, 160.

- Kovacs M, Finkelstein R, Feinberg TL, Crouse-Novak M, Paulauskas S, & Pollock M (1985). Initial psychologic responses of parents to the diagnosis of insulin-dependent diabetes mellitus in their children. *Diabetes Care*, 8, 568-575
- Kumari, R., & Gartia, R. (2012). Relationship between stress and academic achievement of senior secondary school students. *Asian Journal of Multidimensional Research*, 1(3), 152–160.
- Kwok, S., & Wong, D. (2000). Mental health of parents with young children in Hong Kong: The roles of parenting stress and parenting self-efficacy. *Child and Family Social Work*, 5, 57-65.
- Lai CW, Lipman TH, Willi SM, et al. Racial and Ethnic Disparities in Rates of Continuous Glucose Monitor Initiation and Continued Use in Children With Type 1 Diabetes. *Diabetes Care* 2021;44:255-7.
- Landolt MA, Ribi K, Laimbacher J, Vollrath M, Gnehm HE, Sennhauser FH. Brief report: posttraumatic stress disorder in parents of children with newly diagnosed type 1 diabetes. *J Pediatr Psychol*. 2002;27:647-52.
- Lawrence, J.M.; Divers, J.; Isom, S.; Saydah, S.; Imperatore, G.; Pihoker, C.; Marcovina, S.M.; Mayer-Davis, E.J.; Hamman, R.F.; Dolan, L.; et al. Trends in Prevalence of Type 1 and Type 2 Diabetes in Children and Adolescents in the US, 2001-2017. *JAMA* 2021, 326, 717-727.
- Le BM and Impett EA (2016) The Costs of Suppressing Negative Emotions and Amplifying Positive Emotions During Parental Caregiving. *Personality and Social Psychology Bulletin*; 42(3):323-36.
- Lee, S. C., Tsai, P. H., Yu, K. H., & Chan, T. M. (2025). Effects of Mind-Body Interventions on Immune and Neuroendocrine Functions: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 13(8), 952.
- Lefranc A, Pérol D, Plantier M, Chatelain P, de Rohan-Chabot H, Schell M. Assessment of informal caregiver's needs by self-administered instruments: a literature review. *Eur J Public Health*. 2017 Oct;27(5):796-801.
- Leonard, B.; Skay, C.; Rheinberger, M. Self-management development in children and adolescents with diabetes: The role of maternal self-efficacy and conflict. *J. Pediatr. Nurs*. 1998, 13, 224-233.

- Leslie RD, Evans-Molina C, Freund-Brown J, Buzzetti R, Dabelea D, Gillespie KM, et al. Adult-Onset Type 1 Diabetes: Current Understanding and Challenges. *Diabetes Care*. 2021;44(11):2449-56. Expert review of the current knowledge about adult-onset T1D, which has advanced considerably in recent years following the historical focus on T1D as a childhood-onset disease.
- Lewin A, Storch E, Silverstein J, Baumeister A, Strawser M, Geffken G. Validation of the pediatric inventory for parents in mothers of children with type 1 diabetes: an examination of parenting stress, anxiety, and childhood psychopathology. *Fam Syst Health*. 2005 Mar;23:56-65.
- Li, X.; Liu, Q. Parent-grandparent coparenting relationship, marital conflict and parent-child relationship in Chinese parent-grandparent coparenting families. *Child. Youth Serv. Rev*. 2020, 109, 104733
- Liu, S.; Leone, M.; Ludvigsson, J.F.; Lichtenstein, P.; D’Onofrio, B.; Svensson, A.-M.; Gudbjörnsdottir, S.; Bergen, S.E.; Larsson, H.; Kuja-Halkola, R.; et al. Association and Familial Coaggregation of Childhood-Onset Type 1 Diabetes with Depression, Anxiety, and Stress-Related Disorders: A Population-Based Cohort Study. *Diabetes Care* 2022, 45, 1987-1993.
- Lohan A, Morawska A, Mitchell A. Associations Between Parental Factors and Child Diabetes-Management-Related Behaviors. *J Dev Behav Pediatr*. 2017 Jun;38(5):330-338.
- Lohan A., Morawska A., and Mitchell A., “A Systematic Review of Parenting Interventions for Parents of Children With Type 1 Diabetes,” *Child: Care, Health and Development* 41, no. 6 (2015): 803-817.
- Lomax KE, Taplin CE, Abraham MB, Smith GJ, Haynes A, Zomer E, Ellis KL, Clapin H, Zoungas S, Jenkins AJ, Harrington J, de Bock MI, Jones TW, Davis EA. Socioeconomic status and diabetes technology use in youth with type 1 diabetes: a comparison of two funding models. *Front Endocrinol (Lausanne)*. 2023 Aug 21;14:1178958.
- López-Bastida J, López-Siguero JP, Oliva-Moreno J, Vázquez LA, Aranda-Reneo I, Reviriego J, et al. Health-related quality of life in type 1 diabetes mellitus pediatric patients and their caregivers in Spain: an observational cross-sectional study. *Curr Med Res Opin*. 2019 Sep;35(9):1589-95.

- Lowes L, Gregory JW, & Lyne P (2005). Newly diagnosed childhood diabetes: A psychosocial transition for parents?. *Journal of Advanced Nursing*, 50, 253-261
- Lowes L, Lyne P, & Gregory JW (2004). Childhood diabetes: parents' experience of home management and the first year following diagnosis. *Diabetic Medicine*, 21, 531-538
- Luo, D., Wang, Y., Cai, X., Li, R., Li, M., Liu, H., & Xu, J. (2022). Resilience Among Parents of Adolescents With Type 1 Diabetes: Associated With Fewer Parental Depressive Symptoms and Better Pediatric Glycemic Control. *Frontiers in psychiatry*, 13, 834398.
- Maduka, I. C., Neboh, E. E., & Ufelle, S. A. (2015). The relationship between serum cortisol, adrenaline, blood glucose and lipid profile of undergraduate students under examination stress. *African Health Sciences*, 15(1), 1–4.
- Main, A.; Kho, C.; Miramontes, M.; Wiebe, D.J.; Çakan, N.; Raymond, J.K. Parents' Empathic Accuracy: Associations with Type 1 Diabetes Management and Familism. *J. Pediatr. Psychol.* 2022, 47, 59-68
- Majidi S, Ebekozi O, Noor N et al. (2021) Inequities in health outcomes in children and adults with type 1 diabetes: data from the T1D exchange quality improvement collaborative. *Clinical Diabetes*; 39:278-83.
- Majidi S., Reid M. W., Fogel J., et al., "Psychosocial Outcomes in Young Adolescents With Type 1 Diabetes Participating in Shared Medical Appointments," *Pediatric Diabetes* 22, no. 5 (2021): 787-795.
- Małachowska, M.; Gośławska, Z.; Rusak, E.; Jarosz-Chobot, P. The role and need for psychological support in the treatment of adolescents and young people suffering from type 1 diabetes. *Front. Psychol.* 2022, 13, 945042
- Mansour-Ghanaei, R.; Joukar, F.; Soati, F.; Khanegha, A.G. Association between knowledge, locus of control and health belief with self-management, Hb A1c level and number of attendances in type 1 diabetes mellitus patients. *Int. J. Clin. Exp. Med.* 2013, 26, 470-477.
- Marchante AN, Pulgaron ER, Daigre A, et al. Measurement of parental self-efficacy for diabetes management in young children. *Child Health Care.* 2014;43(2):110-119.
- Mark, M. M., Donaldson, S. I., & Campbell, B. (2011). *Social psychology and evaluation: The Guilford Press, New York.*

- Markowitz J. T., Garvey K. C., and Laffel L. M. B., “Developmental Changes in the Roles of Patients and Families in Type 1 Diabetes Management,” *Current Diabetes Reviews* 11, no. 4 (2015): 231-238.
- Markowitz JT, Volkening LK, Butler DA, Antisdel-Lomaglio J, Anderson BJ, Laffel LMB. Re-examining a measure of diabetes-related burden in parents of young people with Type 1 diabetes: the Problem Areas in Diabetes Survey - Parent Revised version (PAID-PR). *Diabetic Med.* (2012) 29:526-530
- Marshall M, Carter B, Rose K, et al. (2009) Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents. *Journal of Clinical Nursing*; 18(12):1703-10.
- Martin LA, Neighbors HW, Griffith DM. The experience of symptoms of depression in men vs women: analysis of the national comorbidity survey replication. *JAMA Psychiatry (Chicago, Ill.)*. (2013) 70:1100-6.
- Marvicsin D. School-age children with diabetes: role of maternal self-efficacy, environment, and management behaviors. *Diabetes Educ.* 2008 May-Jun;34(3):477-83.
- McBroom L. A. and Enriquez M., “Review of Family-- Centered Interventions to Enhance the Health Outcomes of Children With Type 1 Diabetes,” *Diabetes Educator* 35 (2009): 428-438.
- McDonnell CM, Northam EA, Donath SM, Werther GA, Cameron FJ. Hyperglycemia and Externalizing Behavior in Children With Type 1 Diabetes. *Diabetes Care* (2007) 30:2211-5.
- Meltzer LJ, Mindell JA. Impact of a child’s chronic illness on maternal sleep and daytime functioning. *Arch Intern Med.* 2006 Sep;166(16):1749-55.
- Merkel R.M., Wright T. Parental self-efficacy and online support among parents of children diagnosed with type 1 diabetes mellitus. *Pediatr. Nurs.* 2012;38:303-308.
- Mitchell AE, Morawska A, Mihelic M. A systematic review of parenting interventions for child chronic health conditions. *J. Child Health Care* 2020;24(4):603-28.
- Mitchell, S. J., Hilliard, M. E., Mednick, L., Henderson, C., Cogen, F. R., & Streisand, R. (2009). Stress among fathers of young children with type 1 diabetes. *Families, Systems, and Health*, 27, 314-324. doi: 10.1037/a0018191

- Moghadam YH, Zeinaly Z, Alhani F. How mothers of a child with type 1 diabetes cope with the burden of care: a qualitative study. *BMC Endocr Disord.* 2022 May;22(1):129.
- Monaghan M, Herbert LJ, Wang J, Holmes C, Cogen FR, Streisand R. Mealtime behavior and diabetes-specific parent functioning in young children with type 1 diabetes. *Health Psychol.* 2015 Aug;34(8):794-801.
- Monaghan MC, Hilliard ME, Cogen FR, Streisand R. Nighttime Caregiving Behaviors Among Parents of Young Children With Type 1 Diabetes: Associations With Illness Characteristics and Parent Functioning. *Fam Syst Heal* (2009) 27:28-38.
- Monaghan, M., Hilliard, M. E., Cogen, F. R., & Streisand, R. (2009). "Supporting parents of very young children with type 1 diabetes: Results from a pilot study." *Patient Education and Counseling*, 79(1),102-105.
- Morawska A, Mitchell AE, Burgess S, et al. Effects of Triple P parenting intervention on child health outcomes for childhood asthma and eczema: randomised controlled trial. *Behav. Res. Ther.* 2016;83:35-44.
- Morawska A, Mitchell AE, Burgess S, et al. Fathers' perceptions of change following parenting intervention: randomized controlled trial of Triple P for parents of children with asthma or eczema. *J. Pediatr. Psychol.* 2017;42:792-803.
- Moreira, H.; Frontini, R.; Bullinger, M.; Canavarro, M.C. Family Cohesion and Health-Related Quality of Life of Children with Type 1 Diabetes: The Mediating Role of Parental Adjustment. *J. Child Fam. Stud.* 2014, 23, 347-359.
- Morran MP, Vonberg A, Khadra A, Pietropaolo M: Immunogenetics of type 1 diabetes mellitus. *Mol Aspects Med.* 2015, 42:42-60.
- Nguyen A, White JR. *FreeStyle Libre 3.* *Clin Diabetes* 2022;41:127-8.
- Niles, H., Mehta, D.H., Corrigan, A.A., Bhasin, M.K., & Denninger, J.W.(2014), Functional genomics in the study of mind-body therapies. *The Ochsner Journal*, 14(4), 681-695.
- Nomaguchi, K.; Milkie, M.A. Parenthood and Well-Being: A Decade in Review. *J. Marriage Fam.* 2020, 82, 198-223.
- Noser, A. E., & Patton, S. R. (2018). "Parental stress and diabetes outcomes in youth: A systematic review." *Pediatric Diabetes*, 19(3), 466-474.
- Noser, A. E., Dai, H., Marker, A. M., Raymond, J. K., Majidi, S., Clements, M. A., Stanek, K. R., & Patton, S. R. (2019). Parental depression and diabetes-

specific distress after the onset of type 1 diabetes in children. *Health psychology: official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 38(2), 103-112.

- Noser, A.E.; Patton, S.R.; Van Allen, J.; Nelson, M.B.; Clements, M.A. Evaluating parents' self-efficacy for diabetes management in paediatric type 1 diabetes. *J. Pediatr. Psychol.* 2017, 42, 296-303
- Nuccitelli, C.; Valentini, A.; Caletti, M.T.; Caselli, C.; Mazzella, N.; Forlani, G.; Marchesini, G. Sense of coherence, self-esteem, and health locus of control in subjects with type 1 diabetes mellitus with/without satisfactory metabolic control. *J. Endocrinol. Invest.* 2018, 41, 307-314.
- Nygård C and Clancy A. (2018) *Unsung heroes, flying blind-A metasynthesis of parents' experiences of caring for children with special health-care needs at home.* *Journal of Clinical Nursing*; 27(15-16):3179-3196.
- Ogden, J. *Health Psychology: A Textbook*, 5nd ed.; Open University Press: Maidenhead, UK, 2012.
- Olusoga, P., Butt, J., Maynard, I., & Hays, K. (2010). Stress and coping: A study of world class coaches. *Journal of Applied Sport Psychology*, 22(3), 274–293.
- Otto-Buczowska, E. Metabolic memory—The role in diabetes. *Forum Med. Rodz.* 2014, 8, 51-55.
- Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ.* 2021;372
- Palmer DL, Berg CA, Butler J, Fortenberry K, Murray M, Lindsay R, et al. Mothers', fathers', and children's perceptions of parental diabetes responsibility in adolescence: examining the roles of age, pubertal status, and efficacy. *J. Pediatr. Psychol.* 2009;34(2):195-204.
- Pansier B and Schulz PJ. (2015) School-based diabetes interventions and their outcomes: a systematic literature review. *Journal of Public Health Research*; 4(1):467.
- Patterson CC, Harjutsalo V, Rosenbauer J et al (2019) Trends and cyclical variation in the incidence of childhood type 1 diabetes in 26 European centres in the 25 year period 1989-2013: a multicentre prospective registration study. *Diabetologia* 62(3):408-417.

- Patton S. R., Kahhan N., Pierce J. S., Benson M., Fox L. A., and Clements M. A., "Parental Diabetes Distress is a Stronger Predictor of Child HbA1c Than Diabetes Device use in School-Age Children With Type 1 Diabetes," *BMJ Open Diabetes Research & Care* 11, no. 5 (2023): e003607.
- Patton SR, Dolan LM, Henry R, Powers SW. Fear of Hypoglycemia in Parents of Young Children With Type 1 Diabetes Mellitus. *J Clin Psychol Med Settings* (2008) 15:252-9.
- Patton SR, Dolan LM, Smith LB, Thomas IH, Powers SW. Pediatric Parenting Stress and its Relation to Depressive Symptoms and Fear of Hypoglycemia in Parents of Young Children With Type 1 Diabetes Mellitus. *J Clin Psychol Med Settings* (2011) 18:345-52.
- Peacock-Chambers, E.; Martin, J.T.; Necastro, K.A.; Cabral, H.J.; Bair-Merritt, M. The influence of parental self-efficacy and perceived control on the home learning environment of young children. *Acad. Pediatr.* 2017, 17, 176-183.
- Piechowiak K, Zduńczyk B, Szypowska A. Environmental factors affecting management of type 1 diabetes in children below the age of 10. *Pediatr Endocrinol Diab Metab.* 2017;23(1):23-29.
- Pierce, J.S.; Aroian, K.; Caldwell, C.; Ross, J.L.; Lee, J.M.; Schifano, E.; Novotny, R.; Tamayo, A.; Wysocki, T. The ups and downs of parenting young children with type 1 diabetes: A crowdsourcing study. *J. Pediatr. Psychol.* 2017, 42, 846-860.
- Polizzi, C.; Perricone, G.; Fontana, V.; D'Angelo, P.; Jankovic, M.; Nichelli, F.; Taormina, C.; Burgio, S. The relation between maternal locus of control and coping styles of pediatric leukemia patients during treatment. *Pediatr. Rep.* 2020, 8, 7998.
- Pulgaron ER, Sanders LM, Patino-Fernandez AM, et al. Glycemic control in young children with diabetes: the role of parental health literacy. *Patient Educ Couns.* 2014;94(1):67-70.
- Rankin D, Harden J, Waugh N, Noyes K, Barnard KD, & Lawton J (2016). Parents' information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes: A qualitative study. *Health Expectations*, 19, 580-591
- Rearick EM, Sullivan-Bolyai S, Bova C, et al. (2011) Parents of children newly diagnosed with type 1 diabetes: experiences with social support and family management. *The Science of Diabetes Self-Management and Care*; 37(4):508-18.

- Regehr, C., Glancy, D., & Pitts, A. (2013). Interventions to reduce stress in university students: A review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 148(1), 1–11.
- Regher, C., Glancy, D., Pitts, A. (2013). Intervention to reduce stress in university students: a Review and meta-analysis, *Journal of Affective Disorders*, 148 (1), 1-11.
- Rewers, M.J.; Pillay, K.; De Beaufort, C.; Craig, M.E.; Hanas, R.; Acerini, C.L.; Maahs, D.M. Assessment and monitoring control in children and adolescents with diabetes. *Pediatr. Diabetes* 2014, 15 (Suppl. 20), 102-114
- Roberti, J. W., Harrington, L. N., & Storch, E. A. (2006). Further psychometric support for the 10-item version of the perceived stress scale. *Journal of College Counseling* Fall, 9, 135-147.
- Robinson EM, Weaver P, Chen R, Streisand R, Holmes CS. A model of parental distress and factors that mediate its link with parental monitoring of youth diabetes care, adherence, and glycemic control. *Health Psychol.* 2016 Dec;35(12):1373-1382.
- Rodrigue JR, Geffken GR, Clark JE, Hunt F, Fishel P. Parenting satisfaction and efficacy among caregivers of children with diabetes. *Child Health Care.* 1994 Summer;23(3):181-91.
- Rogers, H.; Matthews, J. The Parenting Sense of Competence Scale: Investigation of the factor structure, reliability, and validity for an Australian sample. *Aust. Psychol.* 2004, 39, 88-96.
- Rolland J. S. (1987). Chronic illness and the life cycle: A conceptual framework. *Family Process*, 26, 203-221. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1987.00203.x>
- Rosno, E.A.; Steele, R.G.; Johnston, C.A.; Aylward, B.S. Parental Locus of Control: Associations to Adherence and Outcomes in the Treatment of Pediatric Overweight. *Child Health Care* 2008, 37, 126-144.
- Rossi, E. (2002). *The Psychobiology of Gene Expression: Neuroscience and Neurogenesis in Therapeutic Hipnosis and the Healing Arts*. NY: W. W. Norton Professional Books. Rossi E.L.
- Rossi, E. L., Cozzolino, M., Mortimer, J., Atkinson, D., & Rossi, K. L. (2011). A brief protocol for the creative psychosocial genomic healing experience: The 4-stage creative process in therapeutic hypnosis and brief psychotherapy. *American Journal of Clinical Hypnosis*, 54(2),133-152.

- Roth AJ, Kornblith AB, Batel-Copel L, Peabody E, Scher HI, Holland JC (1998) Rapid screening for psychologic distress in men with prostate carcinoma: a pilot study. *Cancer* 82(10): 1904-8
- Rumburg TM, Lord JH, Savin KL, Jaser SS. Maternal diabetes distress is linked to maternal depressive symptoms and adolescents' glycemic control. *Pediatric Diabetes*. (2017) 18:67-70.
- Rybak, T.M.; Ali, J.S.; Berlin, K.S.; Klages, K.L.; Banks, G.G.; Kamody, R.C.; Ferry, R.J.; Alemzadeh, R.; Diaz-Thomas, A.M. Patterns of Family Functioning and Diabetes-Specific Conflict in Relation to Glycemic Control and Health-Related Quality of Life Among Youth With Type 1 Diabetes. *J. Pediatr. Psychol.* 2017, 42, 40-51.
- Saghaei M., Omidi P., Dehkordi E. H., and Safavi P., "The Effectiveness of Cognitive-- Function Stress Management Training in Glycemic Control in Children and in Mental Health of Mother Caring for Child With Type 1 Diabetes Mellitus," *Diabetes & Metabolic Syndrome* 11, no. S2 (2017): S925-S928.
- Salari, R.; Wells, M.B.; Sarkadi, A. Child behaviour problems, parenting behaviours and parental adjustment in mothers and fathers in Sweden. *Scand. J. Public Health* 2014, 42, 547-553.
- Sapolsky, R. M. (2009). *Why zebras don't get ulcers*. STMA. (Third edit.).
- Saßmann H., de Hair M., Danne T., and Lange K., "Reducing stress and supporting positive relations in families of young children with type 1 diabetes: a randomized controlled study for evaluating the effects of the DELFIN parenting program," *BMC Pediatrics*, vol. 12, no. 1, article 701, 2012.
- Seiffge-Krenke, I. (2001). "Coping with chronic disease: a longitudinal study of coping strategies of adolescents with diabetes." *Journal of Pediatric Psychology*, 26(7), 525-535.
- Simpson S, Hanna P and Jones CJ (2021) A systematic review of parents' experiences of raising a child with type 1 diabetes, *British Journal of Diabetes*, vol. 21, no. 1, pp. 43-58
- Skinner T. C., Joensen L., and Parkin T., "Twenty-Five Years of Diabetes Distress Research," *Diabetic Medicine* 37, no. 3 (2020): 393-400.
- Smaldone A, Ritholz MD. Perceptions of parenting children with type 1 diabetes diagnosed in early childhood. *J Pediatr Health Care*. 2011;25(2):87-95.

- Smart CE, Annan F, Higgins LA, Jelleryd E, Lopez M, Acerini CL. ISPAD clinical practice consensus guidelines 2018: nutritional management in children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2018 Oct;19(Suppl27):136-54.
- Sparud-Lundin C, Hallström I and Erlandsson LK (2013) Challenges, strategies, and gender relations among parents of children recently diagnosed with type 1 diabetes. *Journal of Family Nursing*; 19(2):249-73.
- Spurr, S.; Danford, C.A.; Roberts, K.J.; Sheppard-LeMoine, D.; Machado Silva-Rodrigues, F.; Darezzo Rodrigues Nunes, M.; Darmofal, L.; Ersig, A.L.; Foster, M.; Giambra, B.; et al. Fathers' Experiences of Caring for a Child with a Chronic Illness: A Systematic Review. *Children* 2023, 10, 197
- Stallwood L. Influence of caregiver stress and coping on glycemic control of young children with diabetes. *J Pediatr Health Care*. 2005 Sep;19(5):293-300.
- Stefanowicz, A.; Mysliwiec, M.; Adamkiewicz-Drozynska, E. Parental knowledge and metabolic control of children and young adults with type 1 diabetes. *Arch. Med. Sci.* 2018, 14, 52-59.
- Stein, R.E.K.; Silver, E.J. Operationalizing a conceptually based noncategorical definition. *Arch. Pediatr. Adolesc. Med.* 1999, 153, 68-74.
- Streisand R and Monaghan M. (2014). Young children with type 1 diabetes: Challenges, research, and future directions. *Current Diabetes Reports*, 14(9), 520.
- Streisand R, Mackey ER, Elliot BM, et al. Parental anxiety and depression associated with caring for a child newly diagnosed with type 1 diabetes: opportunities for education and counseling. *Patient Educ Couns*. 2008;73(2):333-338.
- Streisand R, Swift E, Wickmark T, Chen R, Holmes CS. Pediatric parenting stress among parents of children with type 1 diabetes: the role of self-efficacy, responsibility, and fear. *J Pediatr Psychol*. 2005 Sep;30(6):513-21.
- Streisand, R., Mackey, E. R., & Herge, W. (2010). "Association of parent coping, stress, and glycemic control in preschool children with type 1 diabetes." *Journal of Pediatric Psychology*, 35(4), 411-420.
- Streisand, R.; Monaghan, M. Young children with type 1 diabetes: Challenges, research, and future directions. *Curr. Diabetes Rep*. 2014, 14, 520.
- Sullivan-Bolyai S, Deatrick J, Gruppuso P, Tamborlane W, Grey M. Constant vigilance: mothers' work parenting young children with type 1 diabetes. *J Pediatr Nurs*. 2003 Feb;18(1):21-9.

- Survonnen A, Salanterä S, Näntö-Salonen K, Sigurdardottir AK, Suhonen R. The psychosocial self-efficacy in adolescents with type 1 diabetes. *Nurs Open*. 2019;6:514-525.
- Sweenie R, Mackey ER, Streisand R. Parent-Child Relationships in Type 1 Diabetes: Associations Among Child Behavior, Parenting Behavior, and Pediatric Parenting Stress. *Fam Syst Health* (2014) 32:31-42.
- Teasdale, A., & Limbers, C. (2018). Avoidant coping moderates the relationship between paternal involvement in the child's type 1 diabetes (T1D) care and parenting stress. *Journal of Child Health Care*, 22(4), 606-618.
- Theofilou P and Vlastos DD (2023) The Psychological Burden of Families with Diabetic Children: A Literature Review Focusing on Quality of Life and Stress. *Children (Basel)*; 10(6):937.
- Thomas S, Ryan NP, Byrne LK, et al. (2024) Psychological Distress Among Parents of Children With Chronic Health Conditions and Its Association With Unmet Supportive Care Needs and Children's Quality of Life. *Journal of Pediatric Psychology*; 49(1):45-55.
- Thorsteinsson EB, Loi NM, Rayner K. Self-efficacy, relationship satisfaction, and social support: the quality of life of maternal caregivers of children with type 1 diabetes. *PeerJ*. 2017 Oct 23;5:e3961.
- Toh Z. Q., Koh S. S. L., Lim P. K., Lim J. S. T., Tam W., and Shorey S., "Diabetes-Related Emotional Distress Among Children/Adolescents and Their Parents: A Descriptive Cross-
- Toledano-Toledano, F.; Domínguez-Guedea, M.T. Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. *Biopsychosoc. Med*. 2019, 13, 6.
- Tong H, Qiu F, Fan L. Characterising common challenges faced by parental caregivers of children with type 1 diabetes mellitus in mainland China: a qualitative study. *BMJ Open*. 2022 Jan;12(1):e048763.
- Topór-Madry, R. Choroby przewlekłe. Obciążenie, jakoś ć życia i konsekwencje ekonomiczne. *Zdr. Publiczne Zarz.* 2011, 25-49.

- Tran BX, Harijanto C, Vu GT, et al. (2020) Global mapping of interventions to improve quality of life using mind-body therapies during 1990-2018. *Complementary Therapies in Medicine*; 49:102350.
- Tremolada, M.; Taverna, L.; Bonichini, S.; Putti, M.C.; Pillon, M.; Biffi, A. Health locus of control in parents of children with leukemia and associations with their life perceptions and de-pression symptomatology. *Children* 2020, 7, 40.
- Trojanowski PJ, Niehaus CE, Fischer S, et al. (2021) Parenting and Psychological Health in Youth with Type 1 Diabetes: Systematic Review. *Journal of Pediatric Psychology*; 46(10):1213-1237.
- Tsiouli E., Pavlopoulos V., Alexopoulos E. C., Chrousos G., and Darviri C., “Short-term impact of a stress management and health promotion program on perceived stress, parental stress, health locus of control, and cortisol levels in parents of children and adolescents with diabetes type 1: a pilot randomized controlled trial,” *Explore*, vol. 10, no. 2, pp. 88-98, 2014.
- Tully C, Wang CH, Sinisterra M, Clary L, Hilliard ME, Monaghan M, et al. Diabetes-specific functioning in parents of young children with recently diagnosed type 1 diabetes. *Health Psychol.* 2022;41(6):423-432. doi: 10.1037/hea0001164
- Uhm JY, Kim MS. Online social support and collective empowerment: Serial mediation effect on self-efficacy among mothers of children with type 1 diabetes. *J Adv Nurs.* 2022 Oct;78(10):3225-3234.
- Vahedi, A.; Krug, I.; Westrupp, E.M. Crossover of parents’ work-family conflict to family functioning and child mental health. *J. Appl. Dev. Psychol.* 2019, 62, 38-49.
- Van Name MA, Hilliard ME, Boyle CT, Miller KM, DeSalvo DJ, Anderson BJ, et al. Nighttime is the Worst Time: Parental Fear of Hypoglycemia in Young Children With Type 1 Diabetes. *Pediatr Diabetes* (2018) 19:114-20.
- Van Name, M. A., Hilliard, M. E., Boyle, C. T., Miller, K. M., DeSalvo, D. J., Anderson, B. J., Tamborlane, W. V. (2018). Nighttime is the worst time: Parental fear of hypoglycemia in young children with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 19, 114-120.
- Vance, A. J., & Brandon, D. H. (2017). Delineating among parenting confidence, parenting self-efficacy, and competence. *Advances in Nursing Science*, 40(4), E18-E37.

- Vanderniet, J.A.; Jenkins, A.J.; Donaghue, K.C. Epidemiology of Type 1 Diabetes. *Curr. Cardiol. Rep.* 2022, 24, 1455-1465.
- Varvogli, L., & Darviri, C. (2011). Stress management techniques: Evidence-based procedures that reduce stress and promote health. *Health Science Journal*, 5(2), 74–89.
- Viaene AS, Van Daele T, Bleys D, Faust K, Massa GG. Fear of Hypoglycemia, Parenting Stress, and Metabolic Control for Children With Type 1 Diabetes and Their Parents. *J Clin Psychol Med Settings* (2017) 24:74-81.
- Wakelin, K. E., Read, R. K., Williams, A. Y., Francois-Walcott, R. R., O'Donnell, N., Satherley, R. M., Harrington, M. P., John, M., & Jones, C. J. (2025). The Effectiveness of Psychological Interventions for Families of Children With Type 1 Diabetes on Caregiver and Child Functioning: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of diabetes*, 17(6), e70112.
- Walker, R.J.; Smalls, B.L.; Hernandez-Tejada, M.A.; Campbell, J.A.; Egede, L.E. Effect of diabetes self-efficacy on glycemic control, medication adherence, self-care behaviors, and quality of life in a predominantly low-income, minority population. *Ethn. Dis.* 2014, 24, 349-355.
- Wallston, K.A. The importance of placing measures of health locus of control beliefs in theoretical context. *Health Educ. Res.* 1991, 2, 251-252.
- Wang W, Bian Q, Zhao Y, Li X, Wang W, Du J, et al. Reliability and validity of the Chinese version of the Patient Health Questionnaire (PHQ-9) in the general population. *General Hospital Psychiatry.* (2014) 36:539-44.
- Wang, M.; Sun, S.; Liu, X.; Yang, Y.; Liu, C.; Huang, A.; Liu, S. Interparental Conflict and Early Adolescent Depressive Symptoms: Parent-Child Triangulation as the Mediator and Grandparent Support as the Moderator. *J. Youth Adolesc.* 2024, 53, 186-199
- Weist, M.D.; Finney, J.W.; Barnard, M.U.; Davis, C.D.; Ollendick, T.H. Empirical selection of psychosocial treatment targets for children and adolescents with diabetes. *J. Pediatr. Psychol.* 1993, 18, 11-28.
- Wennick A, & Hallström I (2006). Swedish families' lived experience when a child is first diagnosed as having insulin-dependent diabetes mellitus: An ongoing learning process. *Journal of Family Nursing*, 12, 368-389
- Wennick A, Hallström I. Families' lived experience one year after a child was diagnosed with type 1 diabetes. *J Adv Nurs.* 2007 Nov; 60(3):299-307.

- Wentzell K., Volkening L., and Laffel L., “Concordance and Discordance Between Youth and Their Parents’ Reports of Diabetes Distress: The Importance of Youth Perceptions,” *Journal of Diabetes and its Complications* 36, no. 7 (2022):108207.
- Whitmore KE. The concept of respite care. *Nurs Forum*. 2017 Jul;52(3):180-7.
- Whittemore R, Jaser S, Chao A, et al. (2012) Psychological Experience of Parents of Children With Type 1 Diabetes: A Systematic Mixed-Studies Review. *The Science of Diabetes Self-Management and Care*; 38(4):562-579.
- Whittemore R, Jaser S, Guo J, Grey M. A conceptual model of childhood adaptation to type 1 diabetes. *Nurs Outlook*. 2010;58:242-251.
- WHO. *Classification of diabetes mellitus 2019*. Geneva: WHO; 2019.
- Williams, L. B., Laffel, L. M., & Hood, K. K. (2009). Diabetes-specific family conflict and psychological distress in paediatric type 1 diabetes. *Diabetic Medicine: A Journal of the British Diabetic Association*, 26, 908-914.
- Winkley K., Landau S., Eisler I., and Ismail K., “Psychological Interventions to Improve Glycaemic Control in Patients With Type 1 Diabetes: Systematic Review and Meta-- Analysis of Randomised Controlled Trials,” *BMJ* 333, no. 7558 (2006): 65.
- Wysocki, T., Harris, M. A., Buckloh, L. M., Mertlich, D., Lochrie, A. S., Taylor, A., Sadler, M., Mauras, N., & White, N. H. (2006). Effects of behavioral family systems therapy for diabetes on adolescents' family relationships, treatment adherence, and metabolic control. *Journal of pediatric psychology*, 31(9), 928-938.
- Yi-Frazier, J.P.; Senturia, K.; Wright, D.R.; Lind, C.; Malik, F.S. The clock is ticking: Parental stress around emerging adulthood for adolescents with type 1 diabetes. *J. Pediatr. Nurs.* 2022, 62, 164-170.
- Young, M.T.; Lord, J.H.; Patel, N.J.; Gruhn, M.A.; Jaser, S.S. Good cop, bad cop: Quality of parental involvement in type 1 diabetes management in youth. *Curr. Diab. Rep.* 2014, 14, 546.
- Zhao X., Ai Z., Chen Y., Wang J., Zou S., and Zheng S., “The Effectiveness of Parenting Interventions on Psychosocial Adjustment in Parents of Children and Adolescents With Type 1 Diabetes: A Meta-Analysis,” *Worldviews on Evidence-Based Nursing* 16, no. 6 (2019):462-469

- Zhao, H., Chen, Y., Gao, Y., Zhong, J., Luo, J., Xie, Y., & Guo, J. (2025). Parents of Children With Type 1 Diabetes Experienced More Parent-Specific Distress Than Parents of Adolescents in China. *Pediatric diabetes*, 2025, 5210513.
- Zimmet, P., Alberti, K. G. M. M., & Shaw, J. (2001). Global and societal implications of the diabetes epidemic. *Nature*, 414, 782-787.