

*Narrazioni affettive nella gestione del diabete di tipo 1:
studio pilota di una triade familiare*

*Affective narratives in the management of type 1 diabetes:
a pilot study of a family triad*

Claudia Chiarolanza, Simona Lo Piccolo,
Barbara Longo, Claudia Arnaldi

RASSEGNA DI PSICOLOGIA

n. 3, vol. XXXIII, 2016
ISSN: 1125-5196
pp. 19-30

DOI: 10.4558/8067-02



Edizioni Nuova Cultura

The article is protected by copyright and all rights are held exclusively by Sapienza, University of Rome.

Il presente articolo è protetto da copyright e tutti i diritti sono di proprietà della Sapienza, Università degli Studi di Roma.

Affective narratives in the management of type 1 diabetes: a pilot study of a family triad

Narrazioni affettive nella gestione del diabete di tipo 1: studio pilota di una triade familiare

Claudia Chiarolanza^{a,*}, Simona Lo Piccolo^a, Barbara Longo^b, Claudia Arnaldi^c

^aDepartment of Dynamic and Clinical Psychology, Sapienza University of Rome

^bPsychology Unit, Local Health Service, Viterbo

^cPediatric Diabetes Unit, Local Health Service, Viterbo

ARTICLE INFO

Submitted: 15 November 2016

Accepted: 16 December 2016

DOI: 10.4558/8067-02

ABSTRACT

The type 1 diabetes mellitus is a chronic disease caused by a metabolic disorder with multiple etiologies. Defined by Bury (2005) as a "biographical disagreement", its treatment is based on the active involvement of families and makes it necessary to reorganize both patient daily life and his/her family one. This paper aims to analyze the interactions of a family triad in terms of *enabling* and *constraining* style and how this type of communication has an impact on the child health. We utilized for this study self-report questionnaires and *Constraining and Enabling Coding System* (CECS; Hauser, *et al.*, 1991 adapted by Chiarolanza, *et al.*, 2016) for analysis of a family triad interaction. Results showed that interactive communication in the triad are oriented towards constraining cognitive dimension. This could interfere with blood glucose monitoring and the patient relationship with integrated team care. Members of a triad can coordinate or not during a family interaction and this could have effects on adolescent health in terms of quality of family relationships and well-being.

Keywords: *Diabetes type 1; coding system; family interactions.*

RIASSUNTO

Il diabete mellito tipo 1 è una malattia cronica dovuta ad un disordine metabolico ad eziologia multipla. Definita da Bury (2005) come una "discordanza biografica", il suo trattamento si basa sul coinvolgimento attivo delle famiglie e rende necessario una riorganizzare della vita quotidiana del paziente e della famiglia. Lo studio ha lo scopo di analizzare le interazioni di una triade familiare in termini di modalità *enabling* (facilitante) e *constraining* (ostacolante) e l'influenza sulla salute del ragazzo di queste modalità comunicative. Gli strumenti self report, come la *Scala degli ambiti di discussione familiari* (Gambini, 2008) per il tema scelto e il *Sample Diabetes Questionnaire* (SDQ) dello Stanford Patient Education Research Center (2007), per la salute del paziente, hanno affiancato lo strumento *Constraining and Enabling Coding System* (CECS; Hauser, *et al.* 1991 adattato da Chiarolanza, *et al.* 2016) per le analisi dell'interazione videoregistrata di una triade familiare. Dall'analisi delle interazioni emerge che le forme comunicative nella triade si orientano verso modalità comunicative della dimensione cognitiva vincolante. Questo sembra interferire sul monitoraggio della glicemia e sul rapporto del figlio col medico. La modalità con cui i membri di una triade riescono a coordinarsi o non, dunque, durante un'interazione sembra avere effetti sulla salute dell'adolescente sia declinata come qualità delle relazioni familiari che di benessere.

Parole chiave: *Diabete di tipo 1; sistema di codifica; interazioni familiari.*

*Corresponding author.

Claudia Chiarolanza

Department of Dynamic and Clinical Psychology, Sapienza, University of Rome
Via dei Marsi, 78-00185 Rome (I), phone:
+39 06 49917749

claudia.chiarolanza@uniroma1.it
(C. Chiarolanza)



Introduzione

L'American Diabetes Association in un documento del 1997 intitolato "Report del Comitato degli Esperti sulla Diagnosi e sulla Classificazione del Diabete Mellito" definisce il diabete, detto anche diabete mellito o insulino-dipendente, come un disordine metabolico ad eziologia multipla, caratterizzato da iperglicemia cronica con alterazioni del metabolismo dei carboidrati, dei grassi e delle proteine risultanti da difetti della secrezione insulinica, dall'azione dell'insulina, o da entrambi.

Il diabete mellito tipo 1 (DMT1) riguarda circa il 10% delle persone con diabete (ADA, 2010): in genere insorge nell'infanzia o nell'adolescenza ma può avere esordio anche in età neonatale o in giovani adulti. Attualmente, per quanto riguarda l'esordio precoce del Diabete tipo 1, Monica Vichi (Ufficio di Statistica, Cnesps-ISS) e Lorenza Nisticò (reparto di Epidemiologia genetica, Cnesps-ISS) hanno condotto uno studio in collaborazione con diabetologi pediatri della Seconda Università di Napoli e dell'Università di Padova, e pubblicato a gennaio 2014 sulla rivista *Acta Diabetologica*. L'indagine fornisce per la prima volta una stima nazionale sull'incidenza del diabete di tipo 1 tra i bambini tra 0 e 4 anni di età, nel periodo 2005-2010, utilizzando come variabile l'incidenza delle prime ospedalizzazioni e mostrando come tale patologia sia in netto incremento. In generale, i principali sintomi che si verificano in concomitanza con l'esordio della malattia possono essere: l'aumento del volume urinario (poliuria), dovuto all'espulsione di zuccheri tramite le urine, con conseguente aumento della sensazione di sete (polidipsia), e un calo di peso improvviso dovuto al fatto che non vengono trattenute le sostanze nutritive con conseguente polifagia paradossa. Inoltre, il sintomo di esordio del diabete di tipo 1, può essere la chetoacidosi diabetica, ovvero l'aumento della quantità di corpi chetonici nel sangue. Il diabete si presenta con un quadro clinico di complessa gestione, sia perché investe tutte le attività basilari della vita quotidiana, sia per la possibilità di scompenso dell'equilibrio metabolico che può mettere a serio rischio la vita stessa del paziente (ADG Italia, 2013).

Spesso non è possibile ottenere una buona *compliance* se non si includono i bisogni emotivi della famiglia (Franzese *et al.* 2004). Si va affermando, dunque, più un approccio integrato che coinvolga tutti gli attori che ruotano intorno al paziente, condizione importante per una efficace autogestione e aderenza al trattamento della condizione diabetica (ICF, 2011).

Il monitoraggio glicemico, principale necessità assistenziale, è una parte indispensabile del processo terapeutico per guidare le regolazioni in terapia e nella composizione e distribuzione di pasti. In questo processo il coinvolgimento della famiglia è necessario e inevitabile (Anderson *et al.*, 1997; Kassiou, *et al.*, 1999; Hilliard *et al.*, 2016). Alcuni pazienti percepiscono i comportamenti dei loro genitori, rispetto al monitoraggio glicemico, come intrusivi e tale sentimento negativo può esacerbare oltremodo i conflitti già in atto (Wiebe *et al.*, 2016). Il mantenimento dei livelli glicemici nei pazienti diabetici, dunque, risulta essere fondamentale per la salute e i suoi esiti a breve e a lungo termine. Nell'ambito del ciclo di vita della famiglia, l'esordio della malattia diabetica di un membro della famiglia, in questo caso del figlio, è considerato come un evento critico paranormativo, ovvero un evento non prevedibile (Gambini, 2007). Gli eventi paranormativi comportano uno stress maggiore proprio perché inattesi e perché si sommano agli eventi normativi del ciclo di vita. La situazione diviene distruttiva se la famiglia non è in grado di adattarsi, di reagire all'evento critico. In questo caso la famiglia viene a trovarsi in una condizione di malessere soprattutto se si trova di fronte ad un evento non atteso come è la gestione cronica del diabete. Dal momento che la gestione del diabete si verifica prevalentemente a casa, lontano dall'ospedale, sono proprio le famiglie ad essere i primi responsabili per la gestione della malattia e questo può creare molto stress, soprattutto nel periodo successivo all'esordio di malattia (Baldini *et al.* 2003). Molti ragazzi affetti da diabete di tipo 1 possono sperimentare esperienze con esito perturbante, con effetti negativi, come, i sintomi depressivi, che sono associati con la percezione di maggior stress e di non aderenza al regime diabetico (Rao, Hammen e Poland, 2010). Questi presentano livelli di stress quotidiani severi associati alla gestione del diabete, che si traducono in scarsa aderenza e scarso controllo metabolico. Comprendere come i sintomi depressivi agiscono e limitano l'aderenza e il controllo glicemico è di

estrema importanza per il benessere del soggetto, soprattutto per adolescenti con diagnosi di Diabete tipo 1 (Mc Grady e Hood, 2010).

L'aiuto da parte dell'équipe ed il supporto familiare ai ragazzi in questa fase di sviluppo e di criticità può determinare la buona riuscita nel processo di formazione di un adulto sereno e cosciente del proprio stato di salute, in grado di affrontare i cambiamenti successivi, come ad esempio, la fase di transizione del giovane con diabete tipo 1 dall'ambulatorio pediatrico a quello dell'adulto¹. Esso va considerato sia al momento della diagnosi che a lungo termine, negli anni successivi alla diagnosi (Dammacco, 2000). Il giovane diabetico, in una situazione disfunzionale può utilizzare questi comportamenti inappropriati, come bassa *compliance* o l'assunzione del "ruolo di malato", per tentare di organizzare la famiglia o, molto spesso, per ridurre la distanza tra i genitori, e eliminare conflitti genitoriali. Sono famiglie che Minuchin descrive come "famiglie psicosomatiche" (1975). Queste famiglie vengono descritte come caratterizzate da tipici schemi di interazione: invischamento, iperprotezione, rigidità, mancata risoluzione dei conflitti o evitamento degli stessi e triangolazione dei pazienti. Il modello proposto dall'Autore ipotizzava un'interazione circolare, mediante la quale, la malattia del figlio interagiva con gli schemi familiari di cui sopra; i processi interattivi familiari attivavano reazioni fisiologiche nel paziente, in tal modo aggravando il decorso della malattia. A loro volta, il peggioramento della malattia del figlio rinforzava questi schemi familiari, stabilendo un processo di riecheggiamento ed *escalation* (Minuchin, Baker *et al*, 1975). Date queste premesse non sorprende che l'ambiente familiare, possa, quindi, avere una profonda influenza sul controllo glicemico e vada ad aggravare lo stress che ogni paziente diabetico vive relativo alla malattia e l'aderenza quotidiana al regime diabetico.

Il nostro interesse rispetto alle interazioni familiari all'interno di un quadro di malattia cronica ha origine dagli studi di Hauser *et al*. (1984) che avevano esaminato la relazione tra le modalità comunicative dei genitori e lo sviluppo del Sé dei ragazzi adolescenti, con lo scopo di identificare quali interazioni specifiche dei genitori potessero influenzare lo sviluppo dell'adolescente. Le ipotesi di partenza di tali ricerche furono che modalità comunicative come la curiosità, il focalizzarsi sul problema, le capacità di *problem solving* potevano *facilitare* lo sviluppo del Sé del ragazzo, mentre modalità comunicative come il giudizio o il ritiro potevano ostacolare l'adolescente nel percorso di sviluppo del Sé. I risultati andarono in questa direzione: gli adolescenti con elevata autostima e consapevolezza di Sé erano inseriti in interazioni facilitanti (*enabling*) quando discutevano con i propri genitori; inoltre, questi ultimi erano più empatici ed accettanti. Dall'altra parte gli adolescenti che mostravano un più basso sviluppo del Sé interagivano con i propri genitori in maniera ostacolante (*constraining*) con svalutazioni, eccessive gratificazioni e giudizi; inoltre i genitori tendevano ad isolare l'adolescente e a minimizzare la sua autonomia. Nel caso specifico della malattia diabetica, sembra che, quando l'adolescente diabetico non senta i genitori come supportivi e in grado di essere un sostegno per la propria malattia, possono insorgere delle problematiche e dei conflitti, soprattutto quelli maggiormente connessi alle attività di gestione diretta e indiretta del diabete (Hilliard *et al*, 2013).

Il presente contributo di ricerca si inserisce all'interno di quella che Feetham (1988) definisce come *Family Research* che, differentemente dalla *Family Related Studies* (che prendono in considerazione le percezioni che i singoli hanno delle relazioni familiari), focalizza l'attenzione sulla famiglia come unità d'analisi. Dunque l'unità di analisi è costituita dalla famiglia come "intero" e il livello di analisi può dirsi "relazionale". In particolare, la ricerca che andremo a descrivere si riferisce allo studio di un caso singolo ed è inserito all'interno di un più ampio studio denominato "*Dinamiche affettive in famiglie con adolescenti e giovani adulti con diagnosi di diabete di tipo 1*" che ha analizzato la qualità delle relazioni affettive che vi è nelle famiglie con almeno un figlio, in età compresa tra 12 e 25 anni con diagnosi di diabete di tipo 1. In particolare, abbiamo analizzato, attraverso il sistema di codifica *Constraining and Enabling Coding System* (CECS) elaborato da Hauser e collaboratori (1978), le interazioni familiari di una famiglia che ha partecipato alla ricerca. Il focus d'attenzione è sulle interazioni familiari in termini di modalità *enabling* e *constraining*, ovvero in termini di capacità di promuovere l'autonomia dei figli o

¹ Gruppo di studio: Società Italiana di Diabetologia (SID), sezione Campania, Associazione Medici Diabetologici (AMD), sezione Campania, Soc. It. di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica (SIEDP), 2010.

al contrario di utilizzare una comunicazione di blocco. Le tipologie di strumenti di osservazione del comportamento familiare disponibili in letteratura sono molteplici (Mazzoni, Tafà, 2007). Le motivazioni che hanno guidato la scelta specifica di utilizzare il sistema di codifica CECS piuttosto che altri nasce da tre finalità generali. La prima, di natura empirica, è stata quella di validare un sistema di codifica all'interno di un contesto nazionale italiano e di verificare le discrepanze con quello originale redatto da Hauser *et al.* (1978): tale validazione è ancora in corso. La seconda finalità di natura metodologica si riferisce ad una maggiore attendibilità, grazie all'utilizzo di griglia di codifica sistematizzata, delle interazioni analizzate che fossero esenti da interpretazioni soggettive dell'esaminatore. La terza finalità, non ultima per importanza, di natura clinica, riguarda la tipologia di malattia che viene presa in esame, la quale richiede una modalità di famiglia facilitante e soprattutto flessibile, in grado di affrontare uno stress cronico dovuto alla natura stessa della malattia diabetica. La flessibilità della famiglia, viene qui intesa nell'accezione che Olson (2011) fa di capacità della famiglia di modificare la propria struttura gerarchica, i ruoli e le regole relazionali pur mantenendo un grado di coesione, inteso come legame emotivo tra i membri della stessa. Grazie a questo modello, dunque, si ha la possibilità di fare una fotografia non statica bensì dinamica che ci garantisce una visione globale su queste due dimensioni.

La progettazione e la realizzazione della ricerca ha seguito un percorso a fasi (*ciclo della ricerca*): dopo una prima fase di analisi e studio dei costrutti (*enabling e constraining*) e la loro operazionalizzazione fatta dagli Autori, successivamente, si è passati ad una fase più operativa rispetto all'individuazione del metodo di acquisizione dei dati che ha privilegiato la modalità videoregistrata, per consentire la codifica, a posteriori, attraverso la griglia. In seguito, una fase di analisi ed interpretazione dei risultati connessa alla teoria di riferimento sul funzionamento familiare, in particolare, al lavoro di Olson (*ibidem*) e del suo modello circonflesso dei sistemi coniugali e familiari. Mentre alcune ricerche iniziali sulla famiglia cercavano di valutare aspetti singoli, Olson ha cercato categorie *sistemiche* per leggere la famiglia, in accordo con la *Family Research* cui questo contributo di ricerca fa riferimento (Visani *et al.*, 2014). Sono stati riscontrati alcuni nodi critici rispetto alla pianificazione della ricerca, in particolare, riferito al reperimento del campione, poiché la modalità videoregistrata prevede la presenza di entrambe i genitori; inoltre, i partecipanti finora selezionati si riferiscono a una struttura familiare di tipo unita. Sono in corso studi successivi che inseriscono questa variabile familiare e le possibili influenze sulla gestione della malattia cronica. Infine, la quantità ridotta dei risultati non consente una generalizzabilità degli stessi.

Lo scopo dello studio è stato quello di osservare in un caso singolo le dinamiche comunicative tra genitori e figlio con gli obiettivi di:

- ✓ verificare che i codici del sistema di codifica CECS siano rappresentati negli scambi interattivi che costituiscono il corpus dei dati rispetto ad una revisione italiana;
- ✓ analizzare le modalità interattive dei membri della famiglia in accordo alla distinzione tra dimensione *enabling* e dimensione *constraining*;
- ✓ analizzare i diversi codici di ogni categoria del CECS in relazione alla suddivisione per ruolo;
- ✓ analizzare il *disadattamento al diabete* del figlio, attraverso l'osservazione del questionario sulla salute, in relazione all'interazione delle triadi in termini di *enabling* e *constraining*.

Metodo

Partecipanti

Alla ricerca ha partecipato una famiglia con figlio di 21 anni che afferisce alla UOS di Diabetologia Pediatrica dell'Azienda Sanitaria Locale di Viterbo che ha attivato una convenzione di ricerca col Dipartimento di Psicologia Dinamica e Clinica, Sapienza Università di Roma. La famiglia partecipante presenta le seguenti caratteristiche: famiglia unita; livello socio economico medio.

Contesto di Ricerca

Il Centro di Diabetologia Pediatrica costituisce, insieme al Centro di Diabetologia dell'Adulto, il polo dell'assistenza che la ASL di Viterbo fornisce alle persone affette da diabete. Il Centro

diabetologico, Unità Territoriale, opera in continuità assistenziale con l'area Ospedaliera. La realtà di Viterbo negli anni ha valorizzato il suo operato in qualità metodologica e di assistenza ed appropriatezza delle cure erogate: questo tipo di impegno nasce dallo sforzo metodologico ed epistemologico che la complessità della malattia richiede in tutti i passaggi dell'assistenza necessari alla cura delle migliaia di persone affette da diabete. Il percorso che il Centro di Diabetologia pediatrica ha implementato negli anni segue le linee guida e gli indirizzi espressi nel documento del Piano per la malattia diabetica della Regione Lazio 2016-2018. Il principale cardine del tipo di assistenza in età pediatrica è costituito dalla presenza di un team multidisciplinare composto dalle figure del pediatra diabetologo, psicologo, dietista e infermiere, operatori tutti dedicati ed esperti nell'assistenza al giovane paziente con diagnosi di diabete di tipo 1 e alla sua famiglia sia nella tipologia di percorso che si imposta che per le aree di intervento in cui il team si trova a lavorare più specificatamente. Il percorso di trattamento si articola in un approccio che vede l'accoglienza e presa in carico da parte dell'equipe curante della persona con diabete e della sua famiglia nelle varie fasi del decorso della malattia: *esordio*, nella maggior parte dei casi, ricovero nel reparto di Pediatria, della durata di circa una settimana, per iniziali cure e sostegno dal team multidisciplinare; *follow up a breve termine* che coincide temporalmente dalle dimissioni dal ricovero e l'ingresso della famiglia al Centro Diabetologico presente sul territorio a tutto il primo periodo di addestramento, educazione terapeutica multidisciplinare e graduale reinserimento nella vita di routine, casa/ scuola/lavoro dei genitori; *follow up a lungo termine* che costituisce il periodo temporalmente più lungo in quanto abbraccia le fasi di riorganizzazione del sistema familiare intorno al processo di cura del figlio con diabete di tipo 1 e tutte le fasi che appartengono al percorso evolutivo di quest'ultimo nei diversi ambiti della vita intima e di relazione.

Strumenti

Nel presente contributo di ricerca sono stati utilizzati i seguenti strumenti:

Scala degli ambiti di discussione familiari su tema di vita quotidiana (Gambini, 2008);

Sample Diabetes Questionnaire (SDQ) dello Stanford Patient Education Research Center (2007) che valuta la salute del paziente con diagnosi di diabete di tipo 1. Nel questionario sono presenti domande sullo stato di salute generale, sulla frequenza dei sintomi esperiti nelle ultime settimane e la frequenza delle visite mediche periodiche e l'influenza che lo stato di salute ha rispetto le attività quotidiane. In particolare per questo studio abbiamo inserito queste dimensioni all'interno di una variabile definita come *disadattamento al diabete* dal parte del figlio. Gli è stato chiesto, inoltre, di indicare il proprio valore di HbA1c (emoglobina glicosilata).

Constraining and Enabling Coding System (CECS) elaborato da Hauser e colleghi (1991) e adattato in italiano da Chiarolanza e colleghi (2016). Il CECS include tre dimensioni generali: le prime due riguardano il tipo di interazione tra i membri della famiglia (padre, madre, figlio/a) che può essere vincolante (*constraining*) o facilitante (*enabling*); la terza, riguarda il cambiamento del discorso (non considerata nel presente contributo). Le prime due dimensioni si suddividono in due categorie che descrivono i due stili di interazione: la sfera *cognitiva e attentiva* e la sfera *affettiva e relazionale*. La dimensione cognitiva vincolante comprende i codici interruzione, ritiro e giudizio; mentre quella affettiva vincolante indifferenza, eccessiva gratificazione e svalutazione. Il secondo stile di interazione è denominato facilitante: include i seguenti codici: spiegazione, focalizzazione, *problem solving* e curiosità per la categoria cognitiva, mentre quella affettiva comprende l'accettazione e la comprensione attiva.

Procedura

La famiglia è stata invitata a partecipare a questo studio attraverso un contatto telefonico da parte dell'equipe di Viterbo, all'interno del quale veniva fissato un appuntamento per un incontro dove venivano spiegate le modalità di ricerca. Dopo aver firmato i consensi informati precedentemente approvati dal Comitato Etico del Dipartimento di Psicologia Dinamica e Clinica, la famiglia ha partecipato alla videoregistrazione e il giovane paziente diabetico ha compilato il questionario multidimensionale composto da una parte relativa alla salute (SDQ) e una relativa agli ambiti di discussione (*Scala degli ambiti di discussione familiari*) dal quale è stata scelta la tematica della

discussione videoregistrata. Per quanto riguarda le videoregistrazioni, è stato utilizzato il sistema di codifica CECS elaborato da Hauser et al. (1992) e riadattato da Chiarolanza e colleghi (2016).

Risultati

Per rispondere al primo obiettivo e cioè verificare che i codici del sistema di codifica CECS siano esaustivi e rappresentati nelle interazioni tra padre, madre e figlio è stato dapprima trascritto in modo accurato il materiale video seguendo la procedura descritta nel manuale del CECS e è stata osservata e analizzata la discussione della triade che ha partecipato allo studio. La discussione è stata videoregistrata e trascritta conservando anche le interruzioni, il discorso simultaneo e altri indicatori non verbali come esitazioni, risate e balbettii. Oltre alle norme di trascrizione dei dati, ci sono specifiche regole di codifica che disciplinano l'applicazione delle dimensioni *vincolanti* e *facilitanti* del sistema di codifica. Le regole nel dettaglio sono riassunte nel manuale di codifica dell'adattamento italiano (Chiarolanza *et al.*, 2016). Due giudici indipendenti hanno codificato il trascritto; successivamente, è stato calcolato il K di Cohen che risulta essere $K = 0.87$ e quindi molto buono. Dall'analisi della discussione emerge innanzitutto che tutti i codici sono presenti, come evidenziato in tabella 1.

Tabella 1. Analisi delle frequenze dei turni totali di parola delle due discussioni suddivisi per codice e per triade

				TURNI DI PAROLA	
				Triade 1	
DIMENSIONI VINCOLANTI	Cognitive	INTERRUZIONE		23	
		RITIRO		6	
		GIUDIZIO		65	
	Affettive	INDIFFERENZA		43	
		ECESSIVA GRATIFICAZIONE		3	
		SVALUTAZIONE		73	
DIMENSIONI FACILITANTI	Cognitive	SPIEGAZIONE		31	
		FOCALIZZAZIONE		34	
		PROBLEM SOLVING		3	
	Affettive	CURIOSITÀ		13	
		ACCETTAZIONE		10	
		COMPRENSIONE ATTIVA		13	
Frequenza Totale				317	

Analizzando nello specifico gli altri codici del CECS possiamo evidenziare quali sono quelli con maggiore frequenza attribuiti nella discussione della triade familiare.

Tra i più assegnati abbiamo:

svalutazione = 73 turni di parola, dimensione affettiva vincolante;

giudizio = 65 turni di parola, dimensione cognitiva vincolante;

focalizzazione = 34 turni di parola, dimensione cognitiva facilitante.

spiegazione = 31 turni di parola, dimensione cognitiva facilitante.

Dall'analisi di questi risultati emerge che le forme comunicative tra i membri della triade familiare non si muovono in un'unica direzione. Essa è caratterizzata da una discreta distribuzione dei turni di parola tra i diversi codici, tranne che per il codice *eccessiva gratificazione e ritiro* che hanno una scarsa applicazione nelle interazioni verbali prese in esame.

Si è, inoltre, analizzato le modalità interattive dei membri della famiglia presenti nel corpus di ricerca in accordo alla distinzione tra dimensione *enabling* e dimensione *constraining*, si è proceduto all'analisi dei turni totali di parola (317 turni) come si osserva nella Tabella 2.

Tabella 2. Analisi delle frequenze dei turni di parola per ogni dimensione

	DIMENSIONI VINCOLANTI		DIMENSIONI FACILITANTI	
	Cognitive	Affettive	Cognitive	Affettive
TURNI DI PAROLA	94	119	81	23
Frequenze Totali	213		104	
Turni di parola totali	317			

L'analisi generale della triade, osservando le quattro dimensioni del CECS, evidenzia come l'interazione tra i diversi membri si orienti soprattutto verso l'utilizzo di modalità comunicative all'interno della dimensione affettiva vincolante (37,5% dei turni totali), mentre le espressioni all'interno della dimensione affettiva facilitante (7,4% dei turni totali) restano le meno utilizzate da tutti i membri partecipanti alle interazioni verbali.

Se si prosegue nell'analisi e sommiamo i turni di parola di ogni categoria suddividendoli nelle due dimensioni del CECS vincolante e facilitante notiamo, dunque, come la frequenza d'utilizzo più elevata non sia relativa alla dimensione facilitante (104 turni di parola), bensì a quella vincolante (213 turni di parola).

Infine per rispondere all'ultimo obiettivo, ovvero, individuare le dinamiche comunicative messe in atto dalla famiglia durante l'interazione, sono state analizzate le modalità interattive sommando le frequenze dei codici del sistema di codifica CECS suddividendole sia nelle quattro categorie che nelle due dimensioni, come mostrato nella tabella 2.

Le modalità interattive della Triade 1 che ha affrontato il tema *voti all'università* si è svolta in 317 turni di parola con una suddivisione nelle seguenti categorie:

dimensione cognitiva facilitante = 81 turni di parola corrispondente al 25,6% dei turni totali;

dimensione affettiva vincolante = 119 turni di parola corrispondente al 37,5% dei turni totali;

dimensione cognitiva vincolante = 94 turni di parola corrispondente al 26,5% dei turni totali;

dimensione affettiva facilitante = 23 turni di parola corrispondente al 7,4% dei turni totali.

Dalla trascrizione emerge, infatti, che nell'interazione sono presenti frequenti scambi che si riferiscono alla dimensione affettiva vincolante. Ad esempio, nel seguente estratto è evidente il

tentativo del figlio di svalutare il pensiero della madre, attribuendo significati affettivi alle idee che la madre espone sull'università, delineando un profilo di comunicazione affettiva vincolante. La madre, invece, si pone su un piano più cognitivo vincolante.

F: «*ma come no! Non hai mai fatto un esame, non ha mai fatto, ma tu c'hai informazioni su come vado io? C'hai informazioni su quello che faccio io? no! Allora come fai a giudicarme*»

M: «*scusami eh! Ma se io ti dico*»

F: «*A prescide!*»

M: «*Tu quest'anno stai all'università e hai dato solo un esame*»

F: «*Ma se io sto all'università e ho dato solo un esame e poi l'altri tre so esami della madonna, ma tu quanti esami hai dato all'università? »*

M: «*Ma che centra!*»

F: «*Come che c'entra! Allora, ma tu! Vai all'università, quando vai all'università e fai sei esami in un anno vieni qua e mi dici Albé non avevi studiato abbastanza, sennò non lo puoi dè, devi sta zitta!* »

[estratto dalla discussione della Triade 1, Figlio (F) e Madre (M)]

Il padre, invece, fa pochi interventi comunicativi, lasciando molto spazio alla diade madre-figlio. Negli interventi che fa, non facilita il proseguimento della comunicazione verso il tema scelto. Come si nota dall'estratto qui di seguito, il padre interrompe la comunicazione con un intervento che non facilita né introduce aspetti che possono aiutare la prosecuzione del discorso:

F: «*Allora, quello è un altro discorso*»

M: «*Allora? »*

F: «*Non c'entra niente il discorso che fai tu è un altro. Il fatto che io decido di andà a lezione oppure no è a discrezione mia. Poi se andà a lezione me fa bene, è n'altra cosa, è un altro discorso*»

P: «*se lui stava a Milano*»

M: «*ma noi non è che lo condizioniamo. Lui sa benissimo che noi, da parte nostra gradiremmo che lui se prende sta benedetta laurea nei tempi e nei modi che sono più giusti*»

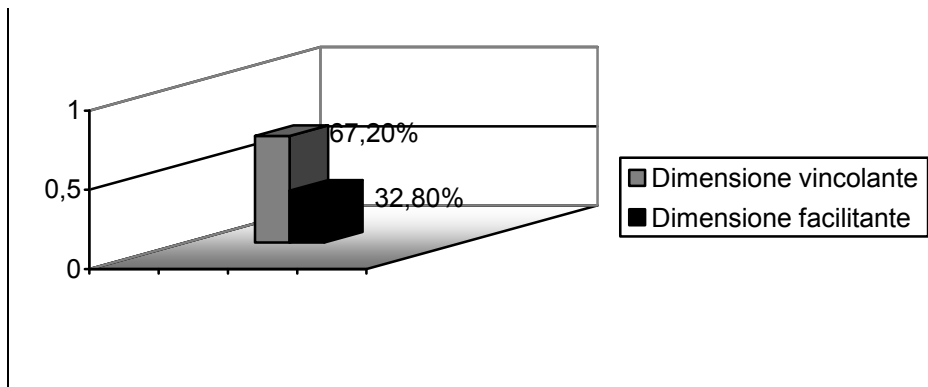
[estratto dalla discussione della Triade1, Figlio (F), Madre (M) e Padre (P)]

Come si vede dalla tabella n. 2, nella triade 1 vi è una frequenza maggiore totale per i codici *vincolanti* di tipo cognitivo ovvero *interruzione* ($f_{tot}=23$) e *giudizio* ($f_{tot}=65$). Al contrario abbiamo minor frequenze totali per i codici *ritiro* ($f_{tot}=6$) e *eccessiva gratificazione* ($f_{tot}=3$). Per quanto riguarda i codici *vincolanti* di tipo affettivo si è osservato che i codici *indifferenza* ($f_{tot}=43$) e *svalutazione* ($f_{tot}=73$) sono i più frequenti.

Nella categoria *facilitante* abbiamo riscontrato minor frequenze totali per i codici: *curiosità* ($f_{tot}=13$); *problem solving* ($f_{tot}=3$); *accettazione* ($f_{tot}=10$) e *comprensione attiva* ($f_{tot}=13$). Maggiori frequenze totali sono risultate per i codici *spiegazione* ($f_{tot}=31$), *focalizzazione* ($f_{tot}=34$).

Sommando i turni di parola nelle due dimensioni vincolante e facilitante, notiamo che la triade 1 nella dimensione vincolante ottiene una percentuale di frequenza più elevata, pari al 67,2% rispetto alla dimensione facilitante che ha una percentuali pari a con 32,8%, come si evince dal Grafico 1.

Grafico 1. Modalità d'interazione delle triadi 1 in accordo alla distinzione per dimensioni



Il padre non è intervenuto spesso mostrando un atteggiamento di non interferenza nella comunicazione tra madre e figlio. Quando interviene lo fa utilizzando principalmente discorsi che hanno lo scopo di spiegare la sua e altrui posizione, non facilitando, così, il tema di discussione scelto, ovvero l'università; anzi, occupando una posizione periferica. Il padre ha optato per comunicazioni eccessivamente gratificanti per il figlio e, così facendo, la diade madre-figlio entra molto spesso in conflitto, dove la stagnazione delle rispettive posizioni non ha portato a trovare una posizione di compromesso. Infatti, in accordo con la descrizione che il sistema di codifica fa sull'utilizzo del codice *eccessiva gratificazione*, il padre fa uno sforzo per evitare di entrare in conflitto con l'altro.

A tal proposito, per rispondere ad un ulteriore obiettivo, ovvero analizzare i codici del sistema di codifica CECS relativi alla suddivisione per ruolo, sono state sommate le frequenze dei codici del sistema di codifica CECS attribuiti ai membri della triade familiare suddividendole per ruolo: padre, madre e figlio/a e per categorie. Approfondendo i risultati più rilevanti per ogni ruolo osserviamo che:

turni di parola della madre si attribuisce per 87 volte la dimensione cognitiva facilitante;

turni di parola del padre si attribuisce per 62 volte la dimensione cognitiva facilitante;

turni di parola del figlio si attribuisce per 69 volte codici inerenti la dimensione cognitiva facilitante.

Per quanto riguarda i risultati ottenuti nella modalità vincolante affettiva troviamo più alti punteggi nel figlio con attribuzione di 78 volte codici inerenti la dimensione affettiva vincolante; segue la madre con 56 volte e il padre con 14 volte.

Analizzando questi risultati emerge, innanzitutto, che è la madre a parlare di più, dato che è in linea con la cultura familiare italiana. A seguire troviamo il/la figlio/a e poi il padre con il minor numero di turni di parola. Nello specifico la modalità facilitante viene esplicitata attraverso l'utilizzo di interventi di spiegazione e focalizzazione.

Attraverso l'analisi di questa triade, abbiamo voluto osservare se la capacità della famiglia di sostenere il figlio, attraverso una comunicazione *facilitante (enabling)*, avesse un impatto con la salute del ragazzo stesso, in particolare sul suo disadattamento-adattamento al diabete. Dalle osservazioni del questionario relativo alla salute del figlio si è potuto evidenziare il seguente quadro clinico. Attualmente il ragazzo ha 21 anni, ha avuto l'esordio diabetico a 5 anni. Per quanto riguarda le risposte al Sample Diabetes Questionnaire, in particolare riguardo la misurazione glicemica, il ragazzo ha dichiarato di aver misurato la glicemia solo 5 giorni in due settimane con una media giornaliera di tre misurazioni. Per quanto riguarda l'alimentazione è risultata non regolare nelle ultime due settimane ($f=12$ giorni colazione regolare; 10 pasti regolari). La diversità della comunicazione *enabling* e *constraining* della triade interferisce sul monitoraggio della glicemia e sul rapporto col medico: il ragazzo riferisce che solo qualche volta pone domande e discute di aspetti anche personali legati al diabete con il team curante.

Dall'analisi dell'interazione verbale è emerso che tutti i codici del sistema di codifica CECS sono rappresentati nelle interazioni tra padre, madre e figlio/a, mostrando come le modalità comunicative della famiglia siano tutte rappresentate e varino durante l'interazione. Dai dati presi in esame è emersa una maggior frequenza nella triade di interazioni cognitive e affettive vincolanti che hanno ostacolato la discussione e che hanno delineato un profilo caratterizzato da interventi di svalutazione e giudizio. Dall'analisi si osserva, infatti, come le modalità interattive maggiormente evidenziate dalle triade si inseriscano all'interno della dimensione vincolante a svantaggio di quella facilitante. In accordo con la teorizzazione di Minuchin rispetto alle "famiglie psicosomatiche" (1975) sembra che questa famiglia sia caratterizzata da schemi di interazione come la rigidità, che porta ad un mancato utilizzo di capacità di *problem solving* durante l'interazione, la mancata risoluzione del conflitto o, nel caso del padre, l'evitamento dello stesso. In questa direzione, sembrerebbe, dunque che i processi interattivi familiari attivino reazioni comportamentali nel paziente rispetto alla sua gestione del diabete, che aggravano il decorso della malattia. Questo aspetto risulta di estrema importanza, poiché, considerando il monitoraggio glicemico, principale necessità assistenziale, in questo processo di gestione della patologia è inevitabile il coinvolgimento della famiglia (Anderson *et al.*, 1997; Kassiou, *et al.*, 1999; Hilliard *et al.*, 2016). Il mantenimento dei livelli glicemici nei pazienti diabetici, dunque, risulta essere fondamentale per la salute e i suoi esiti a breve e a lungo termine e proprio per questo sembrerebbe necessario lavorare sul sistema familiare per ottenere vantaggi qualitativi sulla salute del ragazzo diabetico.

Proseguendo verso un'analisi che metta a confronto l'area cognitiva con quella affettiva, notiamo come i soggetti si avvalgano maggiormente di modalità d'interazione cognitive, rivolgendosi all'area affettiva solo per mostrare indifferenza ignorando le opinioni e le domande dell'altro affermando ripetutamente la propria posizione. In particolare, troviamo il codice *eccessiva gratificazione* da parte del padre verso il figlio dove si coglie l'intento del codice comunicativo che è quello di evitare il conflitto.

Infine, la distinzione per ruolo evidenzia che il figlio valuta negativamente le idee e le opinioni altrui parlando in termini di torto o ragione (giudizio), mostra chiaramente una marcata propensione a evidenziare le criticità degli interventi dell'altro e una svalutare l'altro (la madre soprattutto) anche in termini affettivi.

Discussione e Conclusioni

Il presente contributo di ricerca è inserito all'interno di un ampio progetto di ricerca che si è realizzato grazie alla partecipazione del Centro di Diabetologia Pediatrica della ASL di Viterbo. Il particolare interesse verso il diabete mellito, malattia cronica dovuta a un malfunzionamento del pancreas che è regolatore dei livelli di glucosio nel sangue, nasce dall'importanza che il benessere psicofisico dell'individuo e della sua soddisfazione di vita ha sullo stato di salute in accordo con la prospettiva bio-psico-sociale definita da Engel (1977). Il concetto di disadattamento al diabete dell'adolescente include l'insoddisfazione verso la propria salute, lo stato emotivo negativo (scoraggiamento, paura, preoccupazione, insoddisfazione) che può avere il soggetto rispetto alla sua condizione di malattia ma anche l'interferenza della malattia nelle attività quotidiane (come le faccende domestiche, attività sportiva, hobbies e attività ricreative) e la presenza di sintomi negativi (come la bocca secca, alti o bassi livelli di glicemia nel sangue, incubi notturni, eccessiva sudorazione notturna, aumento della sete, mal di testa al mattino, ecc), legati al diabete e che ostacolano la vita del ragazzo; inoltre, rientra nel disadattamento al diabete anche il rapporto con l'équipe medica. Per gli scopi del presente lavoro, il disadattamento al diabete si è principalmente declinato nell'osservazione delle modalità con cui i membri della triade familiare facilitano l'interazione o al contrario la ostacolano.

Seguendo Westerman e Massoff (2001), l'interazione in una triade familiare si basa su una coordinazione di tutti e tre i soggetti coinvolti: ogni comportamento di un componente si coordina in base a quello di un altro componente che a sua volta interagisce con quello di un terzo. Anche quando uno dei tre componenti non è direttamente coinvolto nell'interazione, egli non viene isolato;

seppur in una posizione marginale egli continua a mantenere una connessione emotiva ed un contatto con gli altri attraverso diversi canali: uditivi, visivi, verbali e non. Questo è quanto accade al padre della nostra triade, che occupa una posizione periferica durante l'interazione ma non per questo isolato. Infatti, si può notare come questa tipologia di comportamento sia ostacolante nel fluire della comunicazione atta ad enucleare la tematica scelta. Una buona coordinazione interattiva, infatti, richiede lo sviluppo di una serie di competenze psicologiche superiori quali: la capacità di stare nel rapporto con un altro, la capacità di starne fuori quando non si è direttamente coinvolti e la capacità di interagire con due partner contemporaneamente senza sottrarsi né escludere nessuno (Cigala, *et al.*, 2010). Questo quadro teorico è stato ampliato guardando le modalità attraverso cui i membri della famiglia sostengono e incoraggiano l'espressione dei pensieri legati all'indipendenza e studiando sia l'adolescente che i suoi genitori.

Questo contributo di ricerca, attraverso lo studio di un caso singolo, mette in luce l'applicabilità di un sistema di codifica delle interazioni tra i membri della famiglia, mostrando un carattere innovativo nel panorama scientifico nell'ambito della ricerca familiare. In particolare, vi è un cambiamento di prospettiva nel concepire la famiglia come "unità" d'analisi, coerentemente con la descrizione che Feetham (1988) fa della *Family Research*. Inoltre, l'utilizzo di questo sistema di codifica, ha consentito un lavoro empirico attraverso una metodologia più "sistemica". Infine, sembra utile, in una prospettiva futura, inserire e analizzare i *pesi relativi* che ciascun aspetto, psicologico, sociale, relazione ha per ogni singolo ragazzo, per poter progettare un intervento di sostegno specifico, adatto alla sua situazione individuale (Porcelli, 2009).

Riferimenti Bibliografici

- A.G.D. ITALIA in collaborazione con il Ministero della Salute. (2013, Novembre 7). Documento strategico di intervento per l'inserimento del bambino, adolescente e giovane con Diabete in contesti Scolastici, Educativi, Formativi al fine di tutelare il diritto alla cura, alla salute, all'istruzione e alla migliore qualità di vita.
- Altea, C. (2013). Compiti evolutivi e sostegno alla crescita in adolescenti con malattie croniche. *Corpo Narrante*, Rivista online dell'I.I.F.A.B. - Istituto Italiano di Formazione in Analisi Bioenergetica, 6, <http://iifab.org/corponarrante/numero-6/50-claudia-altea-compiti-evolutivi-e-sostegno-alla-crescita-in-adolescenti-con-malattie-croniche> [consultata il 15/11/2016 ore 13.00]
- American Diabetes Association. (2010). Diagnosis and classification of diabetes mellitus. *Diabetes care*, 33 (Supplement 1), S62-S69.
- Assistenza Diabetologica in età Pediatrica in Italia - Manuale operativo per l'applicazione del "Piano sulla Malattia Diabetica" in età pediatrica. (2014), a cura di S.I.E.D.P.- Mediserve Editoria & Formazione
- Baldini, E., Boselli, L., Piazza, S. (2003), *Emozioni e reazioni di coping in situazioni di emergenza*. http://www.counselling-care.it/pdf_psico/psicotrauma73.pdf. [consultato il 15/02/2016 ore 11.20].
- Bury, M. (2005). Sulla malattia cronica e la disabilità. *Salute e Società*, 153-154.
- Charmet, G. P. (2005). *Mentalizzazione del corpo in adolescenza*, in Vanni F. (a cura di), *Adolescenti, corpo e malattia*. Pp. 15-22. Milano: Franco Angeli.
- Chiarolanza, C., Lo Piccolo, S., Bastianoni, C., Sambataro, F., Di Noia, I. (2016). Manuale per la codifica delle interazioni familiari facilitanti e ostacolanti.
- Cigala, A., Fruggeri, L., Marozza, G., Venturelli, E. (2010). Entrare e uscire dalle interazioni: microtransizioni familiari osservate in contesti triadici. *Rivista di Studi Familiari*, 2, 152-173.
- DCA 581/2015 "Piano per la malattia diabetica nella Regione Lazio 2016-2018" Bur Lazio n. 103 del 24.12.2015

- Dammacco, F. (2000). Il trattamento integrato del Diabete tipo 1 nel bambino e adolescente. *Caleidoscopio Italiano*, 18 (142), 1-96.
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196 (4286), 129-36.
- Franzese, A., Valerio, G., & Spagnuolo, M. I. (2004). Management of diabetes in childhood: are children small adults? *Clinical Nutrition*, 23(3), 293-305.
- Gambini P. (2007). *Psicologia della famiglia*. Milano: FrancoAngeli.
- Hilliard, M. E., Holmes, C. S., Chen, R., Maher, K., Robinson, E., & Streisand, R. (2013). Disentangling the roles of parental monitoring and family conflict in adolescents' management of type 1 diabetes. *Health Psychology*, 32(4), 388-396.
- Hilliard, M. E., Rohan, J. M., Carle, A. C., Pendley, J. S., Delamater, A., & Drotar, D. (2011). Fathers' involvement in preadolescents' diabetes adherence and glycemic control. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(8), 911-922.
- Hilliard, M. E.; Powell, P.W.; Anderson, B. J. (2016). Evidence-based behavioral interventions to promote diabetes management in children, adolescents, and families. *American Psychologist*, 71 (8), 590-601.
- Hilliard, M. E., Rohan, J. M., Rausch, J. R., Delamater, A., Pendley, J. S., & Drotar, D. (2014). Patterns and predictors of paternal involvement in early adolescents' type 1 diabetes management over 3 years. *Journal of Pediatric Psychology*, 39(1), 74-83.
- Lanz, M., & Rosnati, R. (2002). *Metodologia della ricerca sulla famiglia* (pp. 1-162). Milano: LED.
- Mazzoni, S., Tafà, M. (2007). (a cura di). *L'intersoggettività nella famiglia. Procedure multimetodo per l'osservazione e la valutazione delle relazioni familiari*. Milano: Franco Angeli.
- Minuchin S., Michael, P., Lee W.Y. (2007). *Famiglia: un'avventura da condividere*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Olson, DH. (2011) FACES IV and the Circumplex model: Validation study. *Journal of Marital and Family Therapy*. 2011;37:64–80. doi: 10.1111/j.1752-0606.2009.00175.x.
- Porcelli, P. (2009). *Medicina psicosomatica e psicologia clinica. Modelli teorici, diagnosi, trattamento*. Milano: Raffaello Cortina.
- Stanford Patient Education Research Center (2007). *Sample diabetes questionnaire*
<http://patienteducation.stanford.edu/research/diabquest.pdf>
- Società Italiana di Diabetologia (2010). Transizione dei giovani con diabete mellito verso l'età adulta. Passaggio dal pediatra al medico all'adulto. Una proposta operativa nazionale. *Il Giornale di AMD* (13), 159-168.
- Standard italiani per la cura del diabete mellito 2016. Associazione Medici Diabetologi (AMD) – Società Italiana di Diabetologia (SID)
http://www.standarditaliani.it/skin/www.standarditaliani.it/pdf/STANDARD_2016_June20.pdf [consultato il 24 Novembre 2016 alle ore 17.00].
- Visani, E., Di Nuovo, S., Lorigo, C. (2014). *Il Faces IV. Il modello circonflesso di Olson nella clinica e nella ricerca*. Milano: Franco Angeli.
- Westerman, M. A, Masoff, M., (2001) Triadic Coordination: An Observational Method for Examining Whether Children Are "Caught in the Middle" of Interparental Discord. In *Family Process* 40 (4): 479-93.
- World Health Organization (1996). Multinational Project for Childhood Diabetes Group. Familial Insulin-dependent diabetes mellitus (IDDM) epidemiology: standardization of data for the DIAMOND project. 69, 767-777.
- World Health Organization (2011). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)* Geneva: World Health Organization.

Finito di stampare nel mese di dicembre 2016
con tecnologia *print on demand*
presso il Centro Stampa “*Nuova Cultura*”
p.le Aldo Moro n. 5, 00185 Roma
www.nuovacultura.it
per ordini: ordini@nuovacultura.it
[Int_9788868128067_a4bn_LM08]