

Irene Baroni

Department of Biomedicine and Prevention, University of Rome "Tor Vergata", Rome, Italy
Dipartimento di Biomedicina e Prevenzione, Università di Roma "Tor Vergata", Roma, Italia

Davide Ausili

Department of Medicine and Surgery, University of Milano – Bicocca, Monza, Italy
Dipartimento di Medicina e Chirurgia, Università degli Studi di Milano – Bicocca, Monza, Italia

Federica Dellafiore

Corresponding Author. RN, PhD, Research Fellow. Department of Public Health, Experimental and Forensic Medicine, Section of Hygiene, University of Pavia, Pavia, Italy
Dipartimento di Sanità Pubblica, Medicina sperimentale e forense, Unità di Igiene, Università di Pavia, Pavia, Italia
Federica.dellafiore@unipv.it

Sara Russo

Department of Biomedicine and Prevention, University of Rome "Tor Vergata", Rome, Italy
Dipartimento di Biomedicina e Prevenzione, Università di Roma "Tor Vergata", Roma, Italia

Ida Vangone

Department of Oncology and Hematology-Oncology, IEO IEO-European Institute of Oncology, Milan, Italy
Dipartimento di Oncologia ed Emato-Oncologia, IEO - Istituto Europeo di Oncologia, Milano, Italia

Nathasha Samali Udugampolage

Health Professions Research and Development Unit, IRCCS Policlinico San Donato, Milan, Italy
Area di Ricerca e Sviluppo delle Professioni Sanitarie, IRCCS Policlinico San Donato, Milano, Italia

Luca Guardamagna

Department of Orthopedic Surgery, Clinical Institute Beato Matteo Vigevano, Italy
Dipartimento Di Chirurgia Ortopedica, Istituto Clinico Beato Matteo, Vigevano, Italia

Rosario Caruso

Health Professions Research and Development Unit, IRCCS Policlinico San Donato, Milan, Italy
Area di Ricerca e Sviluppo delle Professioni Sanitarie, IRCCS Policlinico San Donato, Milano, Italia

Cristina Arrigoni

Department of Public Health, Experimental and Forensic Medicine, Section of Hygiene, University of Pavia, Pavia, Italy
Dipartimento di Sanità Pubblica, Medicina sperimentale e forense, Unità di Igiene, Università di Pavia, Pavia, Italia

Il vissuto della diade con diagnosi di diabete mellito di tipo 2: Studio fenomenologico interpretativo

Experience of a dyad with type 2 diabetes mellitus: an interpretative phenomenological study

**RIASSUNTO**

Introduzione. Il diabete mellito di tipo 2 (DMT2) è una patologia cronica ad elevato interesse per la salute pubblica. In questo panorama, è riconosciuto il ruolo strategico del partner sano nel percorso clinico assistenziale del paziente affetto da DMT2, poiché ha un impatto positivo sugli esiti di salute ed il benessere emotivo del paziente. Sono tuttavia da approfondire le dinamiche all'interno della coppia, come elementi fondamentali per un'adeguata aderenza al percorso di cura. Pertanto, è stata esplorata l'esperienza vissuta dalla diade paziente-partner sano con diagnosi di DMT2. **Metodi.** È stato condotto uno studio qualitativo tramite Analisi Fenomeno-

logica Interpretativa. Sono state intervistate tramite intervista semi strutturata 9 diadi. **Risultati.** Dall'analisi delle interviste sono emersi 9 sotto-temi, riassunti in 3 temi principali: "Evoluzione dei Sentimenti dalla diagnosi", "L'importanza delle Relazioni", "Il percorso di Realizzazione". **Discussione.** È stato esplorato il vissuto delle diadi identificando gli elementi fondamentali all'assistenza infermieristica. Emergono spunti per futuri studi empirici su ulteriori elementi che influenzano il vissuto di questa popolazione e sull'esplorazione della prospettiva dei professionisti della salute rispetto al ruolo della diade nella "cura" del paziente. **Parole Chiave.** Diabete Mellito; Coppia; Analisi Fenomenologica Interpretativa.

SUMMARY

Introduction. Type 2 diabetes mellitus (T2DM) is a chronic disease of high public health interest. In this context, the strategic role of the healthy partner in the clinical care pathway of the patient with T2DM is recognized since it has a positive impact on the patient's health outcomes and emotional well-being. However, the dynamics within the couple need to be explored as fundamental elements for adequate adherence to the treatment path. Therefore, has been explored the experience lived by the patient-healthy partner dyad since the diagnosis of T2DM. **Methods.** A qualitative study was conducted using Interpretative Phenomenological Analysis. 9 dyads were interviewed in a semi-structured interview. **Results.** From the analysis of the interviews, 9 sub-themes emerged, summarized in 3 main themes: "Evolution of Feelings from Diagnosis", "The Importance of Relationships", and "The Path to Realization". **Discussion.** The experience of the dyads was explored by identifying the fundamental elements of nursing care. Ideas emerge for future empirical studies on different elements that influence the experience of this population and on the exploration of the perspective of health professionals concerning the role of the dyad in the "care" of the patient. **Keywords.** Diabetes Mellitus; Couple; Interpretative Phenomenological Analysis.

INTRODUZIONE

Il diabete mellito di tipo 2 (DMT2) è una patologia cronica ad elevato interesse per la salute pubblica, per i suoi costi elevati e la sua prevalenza globale sempre maggiore - nel 2021 è stata stimata al 10,5% (536,6 milioni di persone) - che lo hanno portato ad essere tra le prime 10 cause di mortalità a livello mondiale (Sun et al., 2021). Inoltre, una diagnosi di DMT2 ha anche un elevato impatto per la qualità di vita di chi ne è affetto e delle famiglie, poiché richiede cambiamenti significativi nello stile di vita ed un migliore self-care (F. Dellafiore et al., 2018). Infatti, è spesso accompagnato da regimi di trattamento che accompagneranno il paziente per tutta la vita, con possibili complicanze che possono causare disabilità o morte (Iglay et al., 2016).

In questo complesso panorama, numerosi studi in letteratura riconoscono il ruolo strategico del partner sano nel percorso clinico assistenziale del paziente affetto da DMT2, poiché impatta positivamente sugli esiti di salute ed il benessere emotivo dei pazienti con DMT2 (Strom & Egede, 2012), e supporta e motiva il paziente a mettere in atto buoni comportamenti di self-care (Caruso et al., 2015). In particolare, il sostegno del partner sano sembra avere un impatto maggiore sull'aderenza al trattamento rispetto ad altre relazioni, essendo attivamente coinvolti nella gestione quotidiana della patologia cronica (F. Dellafiore et al., 2018). Inoltre, la presenza di un partner attivo nel percorso terapeutico del paziente è associata anche a migliori dinamiche di coppia (Martire, 2005). In alcuni studi emerge che la gestione del DMT2 è anche fonte di stress coniugale (Berg & Upchurch, 2007). Infatti, il partner sano è esposto alle stesse preoccupazioni del paziente, con costi emotivi significativi (Wear-den, TARRIER, & DAVIES, 2000), e sperimentano ansia, sentimenti di isolamento, senso di colpa, frustrazione e rabbia verso le restrizioni causate dal DMT2 (Morris, MacLean, & Littenberg, 2006).

Nonostante la letteratura in ambito di DMT2 è ricca di studi sugli esiti di salute del paziente con DMT2 e del suo partner sano, poco si sa sulle dinamiche di coppia. Considerare il focus dell'assistenza

non solo il paziente ma la coppia (i.e., diade) paziente-partner sano potrebbe essere la leva strategica su cui puntare per migliorare ulteriormente gli esiti di salute del paziente con DMT2, soprattutto nei casi in cui la compliance terapeutica è scarsa (Federica Dellafiore et al., 2019; Vellone, Chung, Alvaro, Paturzo, & Dellafiore, 2018; Vellone, Dellafiore, Chung, & Alvaro, 2018). Per cui, analisi diadiche che coinvolgono il paziente con DMT2 ed il suo coniuge sono auspicabili per identificare i nodi cruciali su cui impostare assistenza di qualità e di efficacia, e che possa essere utile.

OBIETTIVO

L'obiettivo di questo studio è esplorare e descrivere l'esperienza vissuta dalla diade paziente-partner sano dalla diagnosi di diabete mellito tipo 2.

MATERIALI E METODI

È stato condotto uno studio qualitativo con analisi fenomenologica interpretativa (J.A. Smith, P. Flower, & M. Larkin, 2009; Sasso, Bagnasco, & Ghirotto, 2015), con un campionamento propositivo. Sono stati arruolati adulti con DMT2 ed il partner-sano, con capacità e disponibilità a raccontare la propria esperienza.

La raccolta dati è stata effettuata con interviste semi-strutturate in profondità (J.A. Smith et al., 2009; Sasso et al., 2015), condotte da un infermiere ricercatore tra dicembre 2021 e gennaio 2022, in presenza o da remoto su piattaforma Microsoft Teams®. Gli audio o video-registrazioni sono state trascritte *verbatim* ed identificate tramite un codice numerico progressivo, così da garantire la riservatezza e anonimato dei dati. Sono state raccolte inoltre alcune informazioni sociodemografiche atte a descrivere la coorte dei soggetti intervistati, previo consenso informato in forma scritta.

I dati sono stati analizzati utilizzando l'IPA (J.A. Smith et al., 2009; Sasso et al., 2015). In accordo con la metodologia, per garantire rigore metodologico e fedeltà dei dati gli autori hanno applicato i processi di credibilità, trasferibilità e affidabilità (Crowe, Inder, & Porter, 2015) e, in particolare ottenuta attraverso la applicazione della tecnica del *bracketing*, in tutte le fasi; l'applicazione della tecnica del *member checking*, per convalidare i risultati cercando eventuali voci disconfermanti (Doyle, 2007).

Le interviste sono state condotte nel rispetto della privacy ai sensi del Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati (UE 2016/679).

RISULTATI

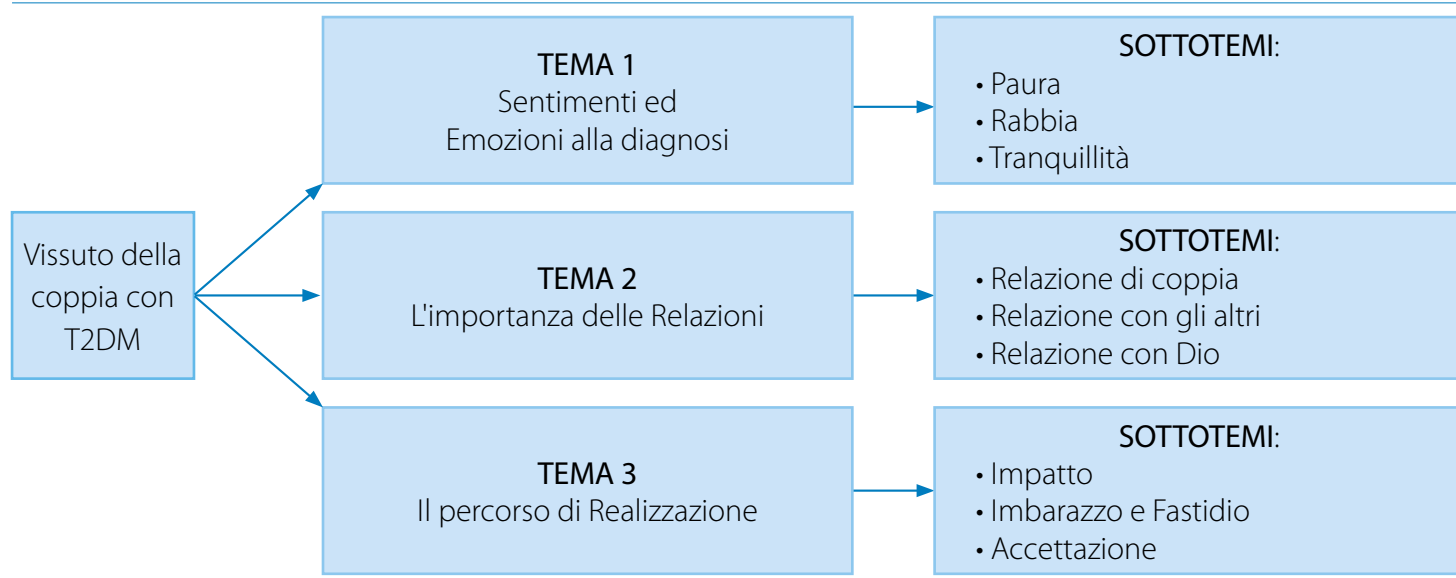
Il campione della popolazione oggetto di studio è composto da 9 coppie (con età tra i 30 e i 40 anni), di cui sei mariti e tre mogli con diagnosi di DMT2 (Tabella 1). Il periodo medio di tempo dalla diagnosi è stato di 7 anni. Dall'analisi delle interviste sono emersi 9 sotto-temi e successivamente 3 temi principali (Figura 1). I temi identificati sono: "Sentimenti ed Emozioni alla diagnosi", "L'importanza delle Relazioni", "Il percorso di Realizzazione".

Tema 1 – Sentimenti ed Emozioni alla diagnosi

Le coppie hanno riferito di provare sentimenti contrastanti: paura e rabbia, riferendo di sentirsi spaventati per l'inizio di una patologia estremamente impattante sulla loro vita. I sottotemi identificati sono: Paura, Rabbia, Tranquillità.

La paura è il sentimento che la maggior parte dei partecipanti ha identificato nel dover iniziare a vivere con DMT2. In particolare, è il

Figura 1. Temi e Sottotemi emersi



partner sano che più frequentemente riporta la paura della patologia e delle conseguenze ad essa correlate, che determina paura: "Io ho paura che non stai bene e ti devo portare al pronto soccorso!" (P2), "Il futuro faceva paura!" (P3), "Si a me sì! Nel senso che comunque con il diabete non si poteva certamente guarire e pensando che poteva solamente peggiorare... avevo paura!" (P7). Ciò pertanto determinava non soltanto la paura per il presente ma soprattutto per il futuro, determinato da una condizione di cronicità: "Il futuro che ci fa paura perché il diabete è una brutta malattia! È quello che mi fa paura perché se non la gestisci, soprattutto se lui non la gestisce bene!" (P8). Alcuni dei partecipanti, ha riferito paura per il futuro dei loro figli: "Però piano piano ci siamo abituati! Poi ho avuto paura per loro però poi la pediatra mi ha detto di stare tranquilla e allora poi magari mi sono anche tranquillizzata per quello perché avevo paura anche per i bambini sai magari per il diabete ereditario... quello lì... avevo paura!" (P7). Alcune coppie hanno riferito di sentirsi molto arrabbiati nel momento della diagnosi di DMT2. Infatti, ci sono stati alcuni momenti in cui alla diagnosi di DMT2 si sono uniti altri eventi significativi della vita che non hanno fatto altro che peggiorare la situazione; a tal proposito un paziente riferisce: "...il problema mio che nessuno lo dice è che io in quel periodo stavo perdendo il lavoro ed ero incalzato nero come una belva" (P2). Dopo la diagnosi, però, ci sono stati ulteriori momenti che hanno suscitato rabbia nella gestione e nel vivere con la patologia diabetica. A tal proposito, un partecipante riferisce: "Eh non tanto mica bene e anche adesso io faccio l'insulina e mi arrabbio con me stessa perché vede le braccia? Non so più neanche dove farla... mi innervosisco" (P4). Infine, alcune coppie hanno riferito tranquillità: "Ma con il diabete alla fine si vive abbastanza bene... le limitazioni sono pochissime e basta stare attento... la definirei una routine tranquilla..." (P1). "Spaventare ormai no perché sono abituata! Non mi fa piacere, certo, ma comunque sono abituata e non ci faccio più caso... sono davvero tranquilla" (P7).

Tema 2 - L'importanza delle Relazioni

I partecipanti hanno riferito un cambiamento con la relazione a seguito della diagnosi di DMT2. I sottotemi identificati sono: 1.

Relazione di coppia 2. Relazione con gli altri 3. Relazione con Dio. Le coppie spesso riferiscono un cambiamento nella loro relazione, in seguito alla diagnosi di DMT2, con un miglioramento nelle abitudini di vita, proprio grazie alla condivisione di un percorso nella malattia all'interno della coppia: "Quindi fai la dieta e fai la dieta in famiglia, male non faceva a nessuno dei due e quindi il fatto che sia intervenuto il diabete..." (P1). Nella consapevolezza della cronicità, inoltre, alcuni di loro hanno riconosciuto un'unione diversa rispetto a prima, DMT2 è una fonte di irreversibile cambiamento e, in alcuni casi, di unione di coppia: "Credo ci abbia unito di più! Sisi! Non eravamo tanto lontani però magari bo... prendere coscienza anche di quello che è la vita no? Che potrebbe finire domani!" (P5)

Alcune coppie hanno riferito anche di sentirsi isolati dalla restante parte della società. Infatti, buona parte della società li ha fatti sentire isolati, perché considerati non in grado di rispettare uno stile di vita corretto avendo una diagnosi di diabete: "Perché diciamo che detto da più persone il malato di diabete è un po' una testa di c...! non può ma tanto... capisci! E allora ti isolano!" (P6). Infine, la gestione del diabete è psicologicamente impattante, poiché il paziente deve rilevarsi la glicemia capillare, ma questo a volte viene percepito come sgradevole da parte degli altri: "Il sangue ecco quando ero fuori e veniva fuori il sangue era un po' sgradevole perché poi viene il primo pensiero la tossica dipendenza!" (P4).

Dalle parole dei partecipanti la relazione con Dio risulta fortificata, poiché emerge come la capacità di andare avanti, e di convivere con DMT2, sia stata possibile grazie al legame spirituale che hanno sentito, come modo di affrontare e superare i problemi che la patologia gli dà nella difficoltà della loro vita: "Se non ci fosse stato Dio bo non lo so come avremmo reagito! Non ne ho idea! Quello ci ha dato la forza anche perché non è colpa sua! Le cose succedono capitano l'unica è cercare di vivere in una maniera migliore! Comunque, Dio aiuta sempre a superare, ti aggiusta i problemi! Nono eravamo già belli presi!" (P8).

Tema 3- Il Percorso di Realizzazione

Dall'analisi delle interviste dei partecipanti, sono emerse alcune fasi di un percorso di realizzazione che li ha accompagnati dalla

Tabella 1. Caratteristiche socio-demografiche dei partecipanti allo studio (N=9)

Coppia N°	Età	Nazionalità	Terapia	Esordio DMT2	Stadio civile
1	53 Marito 52 Moglie	Italiana	Ipoglicemizzanti orali	2008	Sposati
2	58 Marito 55 Moglie	Italiana	Insulino- terapia	2009	Sposati
3	56 Marito 51 Moglie	Italiana	Ipoglicemizzanti orali	2006	Sposati
4	47 Marito 48 Moglie	Italiana	Insulino-terapia	2001	Sposati
5	47 convivente 48 convivente	Italiana e Cilena	Insulino-terapia	2014	Conviventi
6	67 Marito 65 Moglie	Italiana	Ipoglicemizzanti orali	2001	Sposati
7	61 Marito 63 Moglie	Italiana	Insulino-terapia	1997	Sposati
8	30 Marito 32 Moglie	Italiana	Insulino-terapia	2015	Sposati
9	63 Marito 56 Moglie	Italiana	Ipoglicemizzanti orali	2015	Sposati

diagnosi alla gestione della patologia. I sottotemi identificati sono: Impatto, Fastidio ed Imbarazzo, Accettazione.

Alcuni partecipanti, a seguito della diagnosi hanno espresso la nuova diagnosi come qualcosa di imprevisto e che, allo stesso tempo, determina una distruzione di ciò che era stato costruito prima nella loro vita: "Per me è crollato tutto... non c'era più nulla di com'era prima." (P6). Inoltre, molti di loro si sono sentiti spaventati da una diagnosi imprevista e improvvisa che hanno dovuto affrontare: "Come una tegola in fronte" (P1). Molti di loro, nello sconforto e nella paura, hanno definito la diagnosi di DMT2 come una tragedia che avrebbero dovuto affrontare: "All'inizio una tragedia" (P4).

La nuova patologia ha determinato in alcune coppie anche nuovi problemi da risolvere e da affrontare, fonte di fastidio e spesso di imbarazzo nella socialità e nel vivere la quotidianità: "Quello che mi dà fastidio è che esco e devo fare la pipì! c'è ma anche quando non bevi! io anche ieri siamo andati a san siro a vedere il concerto a San Siro e dovevo fare pipì!" (P2). Inoltre, la patologia è stata definita come fastidiosa, poiché determina la necessità da parte del paziente di una nuova gestione: "Si quello sì è vero! rispetto a una brutta malattia almeno sappiamo cos'è! il diabete almeno è gestibile anche se da gestire è un po' fastidioso! perché è lunga... anche adesso fare l'insulina dopo 7/8 anni è una cosa che ti stanca che ti stufa infatti a lui dico sempre - Mamma mia che barba fare 'sta insulina" (P4)

Infine, il processo di realizzazione termina con una fase di accettazione. Molte coppie, infatti, riferiscono di essere riuscite ad accettare la nuova condizione, come un evento della vita gestibile e che, seppur fonte di un significativo cambiamento di vita, si riesce a portare avanti. A tal proposito, un partecipante riferisce: "Ma alla fine lo accetti...ma niente di che... facciamo più controlli però questo sì... e andiamo più spesso in ospedale, più spesso dal dottore" (P1). Infine, anche se in un primo momento ci possono essere momenti

di rabbia, essa passa in secondo piano a fronte di un'impossibilità di cambiare la situazione: "Io l'ho accettato, ho dovuto! c'è io posso anche mettermi a bestemmiare in turco ok bestemmio ma non risolvo nulla!" (P7).

DISCUSSIONE

Le malattie croniche, come il DMT2, hanno spesso uno sviluppo incerto e imprevedibile, causando uno sconvolgimento nella quotidianità della coppia, che deve affrontare un percorso di realizzazione della patologia, con una evoluzione dei sentimenti ed emozioni presenti alla diagnosi, all'interno di un'alternanza di periodi di percepito benessere a periodi di "riacutizzazione" dei sintomi e del disagio. Tutto questo contribuisce al clima di incertezza e di sensazione di impossibilità a prevedere e a controllare il decorso della patologia, e quindi della propria vita (Bonds et al., 2004; F. Dellafiore et al., 2018). La patologia cronica sembra essere come "un viaggio sulle montagne russe" (Boss & Couden, 2002): i nostri risultati descrivono sentimenti contrastanti. Inizialmente paura e rabbia, poi successivamente l'attuazione di strategie di coping ha permesso di raggiungere un equilibrio nella vita quotidiana (Bonds et al., 2004). In base al vissuto degli intervistati, si possono identificare relazioni "costruttive", quali la relazioni di coppia e la spiritualità, e relazioni "ostruttive", come la relazione con gli altri. La presenza del DMT2 in diverse diadi ha creato situazioni di conflitto e litigio, mentre in altre, dopo la diagnosi riferiscono di aver sperimentato una situazione di maggior unione della coppia. Il DMT2, e la sua gestione quotidiana, possono diventare la causa principale di conflitti e litigi facendo affiorare i punti di criticità, oppure, se vengono attuate strategie di coping da parte di entrambi i membri della diade, può emergere la propensione al caring e favorire l'affezione, come ben noto in altre patologie croniche (F. Dellafiore et al., 2018).

