

Diletta COLOMBO

Infermiera libero professionista

dilettacolombo.dc@gmail.com

Maria Grazia MERLO

Direttore delle attività didattiche Corso di Laurea in Infermieristica, Fondazione IRCCS San Matteo, Pavia, Italia

Simona BESOSTRI

Tutor Didattico, Corso di Laurea in Infermieristica, Fondazione IRCCS San Matteo, Pavia, Italia

Vissuto dei familiari di bambini in cure palliative pediatriche domiciliari: una revisione qualitativa

Experiences of family members of children in pediatric palliative home-care: a qualitative review

Abstract italiano**Introduzione**

Quando una famiglia aspetta un bambino, prima o dopo la nascita, può scoprire di doversi confrontare con una patologia life-limiting che comporta dei bisogni specifici e complessi. Questo può tradursi nell'inserimento in un percorso di cure palliative pediatriche (CPP), un tipo di assistenza recente e che si sta muovendo sempre di più in direzione delle cure domiciliari. La famiglia è interamente coinvolta nel caring del bambino terminale e deve imparare a costruire un nuovo assetto familiare e a interfacciarsi con l'équipe multidisciplinare, di cui l'infermiere è un tassello fondamentale. Lo scopo di questo studio è quindi quello di indagare e mettere in luce il vissuto esperienziale delle famiglie di bambini in CPP domiciliari.

Materiali e metodi

È stata condotta una revisione qualitativa della letteratura tramite il motore di ricerca Google Scholar e le banche dati PubMed e Scopus. Dal processo di screening sono stati inclusi 6 articoli.

Risultati

In seguito a un'analisi dettagliata degli studi inclusi è risultato che la letteratura, ancora scarsa riguardo l'argomento, fa emergere i punti di forza derivati dall'assistenza domiciliare nel percorso di cure palliative pediatriche, come la possibilità di avere un forte supporto familiare, mantenere le proprie abitudini e le proprie relazioni. È emersa anche l'importanza del team multidisciplinare sia per avere un'ottimale assistenza per il bambino che per alleviare la famiglia del carico di lavoro derivante dal caring full-time. Sono emersi anche i punti di debolezza derivanti dalle forti emozioni negative che questo percorso comporta.

Conclusioni

Gli articoli selezionati hanno messo in

luce le esperienze dei familiari di bambini in CPP domiciliari sottolineandone gli aspetti positivi e negativi.

Parole chiave: cure palliative pediatriche, esperienza dei pazienti, studi qualitativi

Abstract inglese**Introduction**

When a family is expecting a baby, either before or after birth, they may find that they have to find themselves with a life-limiting pathology which involves specific and complex needs. This can result in the inclusion in a path of pediatric palliative care (CPP), a type of recent assistance that is increasingly moving towards home care. The family is entirely involved in the care of the dying child and must learn to build a new family structure and to interface with the multidisciplinary team, of which the nurse is a fundamental element. The aim of this study is therefore to investigate and highlight the experience of the families of children in home CPP.

Methods

A qualitative review of the literature was conducted via the Google Scholar search engine and the PubMed and Scopus databases. 6 articles were included from the screening process.

Results

Following a detailed analysis of the included studies, it emerged that the literature, still scarce on the subject, highlights the strengths derived from home care in the path of pediatric palliative care, such as the possibility of having strong family support, maintain their habits and relationships. The importance of the multidisciplinary team also emerged both for providing optimal care for the child and for relieving the family of the workload resulting from full-time caring. The weaknesses deriving from the strong negative emotions

that this path entails also emerged.

Conclusions

The selected articles highlighted the experiences of family members of children in home CPP, underlining their positive and negative aspects.

Key words: pediatric palliative care, parents experience, qualitative study

INTRODUZIONE

Le cure palliative sono intese come l'insieme delle cure farmacologiche e non, fornite in modo olistico da un'equipe multidisciplinare, non ritardano né accelerano la morte e provvedono al sollievo fisico, psicologico, sociale e spirituale della persona inguaribile (1). Sebbene questo non sia stato preso in considerazione per moltissimo tempo, anche i bambini possono necessitare di questo tipo di cure, che prendono il nome di cure palliative pediatriche (CPP), e includono il supporto attivo alla famiglia del bambino (2).

Le patologie principalmente interessate sono neurologiche, muscolari, oncologiche, respiratorie, cardiologiche, metaboliche, cromosomiche, malformative e post-anossiche (2). Per definire l'eleggibilità di un bambino alle CPP sono quindi state definite le "Green Lights" (3) che comprendono tutti i casi in cui è ritenuto opportuno che il bambino inizi questo percorso. Queste si possono riassumere nelle seguenti condizioni: la presenza di una patologia life-limiting o life-threatening, ricoveri ricorrenti e prolungati, l'utilizzo di presidi invasivi, discordanze riguardo gli obiettivi di cura e le manovre rianimatorie e previsioni di esiti complessi in caso di sopravvivenza (4). Tra le malattie life-limiting e life-threatening che colpiscono i bambini eleggibili alle CPP, le patologie non oncologiche rappresentano circa il 75 % (2). Si possono distinguere tre categorie: bambini con malattia "life-limiting", questi bambini sono di per sé inguaribili, e la diagnosi d'inguaribilità è insita nella diagnosi della patologia di base, indipendentemente dall'età del bambino, dal luogo in cui vive e dalle risorse a disposizione; bambini con malattia "life-threatening", sono bambini che presentano patologie per le quali il trattamento curativo è possibile ma può fallire, per esempio nel caso del bambino con insufficienza d'organo in attesa di trapianto; bambini con malattia "senza diagnosi", alcuni pazienti pediatrici presentano quadri di patologia complessa, spesso evolutivi, per i quali però, nonostante molteplici indagini non si è in grado di formulare una diagnosi (4). In base al livello di assistenza richiesto secondo questi criteri si può quindi associare un livello di risposta differente per intensità di cura: per una bassa intensità di cura si avrà un approccio palliativo che richiede interventi di base, per una medio-alta intensità di cura si avranno cure palliative pediatriche generali che richiedono un'assistenza più specifica in materia e per un'alta intensità di cura si richiedono cure palliative pediatriche specialistiche in cui opera l'equipe multidisciplinare specializzata (3).

La WHO stima che nel 2018 siano stati più di 20 milioni i bambini eleggibili di CPP, e in Italia oggi sono circa 30'000 bambini eleggibili (5). In Italia si stima che una quota non superiore al 15% dei bambini eleggibili abbia accesso alle CPP e questo nonostante la Legge 38/2010 le sancisca come diritto del bambino ed i successivi provvedimenti attuativi (condivisi ed approvati in Conferenza Stato Regioni) ne definiscano modalità e modelli di cura di riferimento (4). La legge 38/2010 impegna il sistema a occuparsi di cure palliative (CP) e terapia del dolore (TD) in tutti gli ambiti assistenziali,

in ogni fase della vita e per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per le quali non esistono terapie o, se vi sono, risultano inadeguate ai fini della stabilizzazione della malattia (6).

Il progresso medico e tecnologico consente attualmente una maggior sopravvivenza di neonati, bambini e adolescenti portatori di malattie altrimenti rapidamente letali: questo ha determinato il crearsi di una nuova tipologia assistenziale, con bisogni complessi e necessità di risposte integrate multi-specialistiche ed interistituzionali (7). Questo predispone maggiormente al voler trascorrere al domicilio questo percorso che facilita così la vita di tutta la famiglia. Questo permette di rifarsi a un modello assistenziale Family-Centered Care, che pone al centro la famiglia e si basa su un processo di empowerment, collaborazione, scambio di informazioni, supporto, flessibilità e riconoscimento delle strategie di coping (8). L'infermiere deve essere in grado di inserirsi in questo modello per educare e supportare la famiglia in modo che questa diventi il più autonoma possibile nella gestione del bambino.

Tuttavia l'assistenza domiciliare non è sempre facile e comporta un forte impatto fisico ed emotivo su tutta la famiglia, che risulta provata (9). Le informazioni disponibili in letteratura riguardo la questione del vissuto esperienziale delle famiglie di bambini in CPP domiciliari sono ancora esigue e frammentate, e non permettono di avere in modo chiaro e completo una visione accurata di questo fenomeno. Questa limitazione può incidere sull'erogazione di un'assistenza olistica e individualizzata, pertanto l'obiettivo di questa revisione mirava ad accorpate le argomentazioni disponibili per fornire una visione d'insieme sul vissuto esperienziale delle famiglie di bambini in CPP domiciliari.

MATERIALI E METODI

È stata effettuata una revisione della letteratura correlata a una meta-sintesi per rispondere al seguente quesito: "Quali sono le esperienze vissute dalle famiglie di bambini terminali che affrontano un percorso di cure palliative pediatriche domiciliari?"

Per rispondere sono stati seguiti i criteri metodologici e il diagramma di flusso PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic review and Meta-Analyses) flow chart (Figura 1) che garantiscono un approccio sistematico. Sono stati estrapolati i risultati degli studi qualitativi utilizzando il metodo meta-etnografico di Noblit e Hare (10) che pone in evidenza il fenomeno sociale complesso del vissuto dei familiari di bambini in CPP domiciliari. Questo approccio valuta le differenze tra gli studi preservando la qualità metodologica e l'accuratezza degli studi primari. L'approccio in sette fasi è stato scelto per guidare la sintesi: (a) domanda di ricerca, (b) revisione sistematica, (c) lettura e seconda lettura degli studi, identificazione di temi primari e secondari, (d) comprensione delle relazioni tra gli studi, (e) traduzione degli studi, (f) sintesi delle traduzioni e (g) espressione della sintesi (10).

Criteri di inclusione

Gli studi inclusi sono stati selezionati in base al format "PS": (P) popolazione: familiari di bambini terminali; (S) situazione: vissuto dei familiari che hanno avuto esperienza di un bambino in cure palliative pediatriche al domicilio. Sono stati applicati i seguenti criteri di inclusione alla ricerca degli articoli: (a) tipo di ricerca: studi qualitativi; (b) limite temporale: 2011-2021; (c) lingua: italiano o inglese; (d) età dei bambini terminali compresa tra 0-18 anni; (e) cure palliative erogate di tipo domiciliare.

Strategie di Ricerca

È stata effettuata una revisione sistematica in due differenti banche dati (PubMed e Scopus) a luglio 2021. Sono state utilizzate le seguenti parole chiave: “pediatric palliative care”, “parents experience”, “qualitative”. È stata costruita dal database la stringa di ricerca utilizzando le parole chiave e i termini MeSh. È stata effettuata una ricerca libera aggiuntiva sul motore di ricerca Google Scholar.

Estrazione e sintesi dei dati

Sono stati riassunti gli articoli idonei alla valutazione qualitativa secondo il seguente modello: (a) primo autore e anno di pubblicazione, (b) area geografica, (c) disegno e metodo di studio, (d) obiettivo, (e) popolazione, (f) risultati (Tabella 1). Gli articoli qualitativi inclusi nella revisione sono stati valutati per cercarne le somiglianze e mettere in evidenza i temi emersi (fase 3-4 di Noblit e Hare). Sono stati identificati cinque temi derivati dalla sintesi dei dati ricavati, che rappresentano i risultati della meta-sintesi (10).

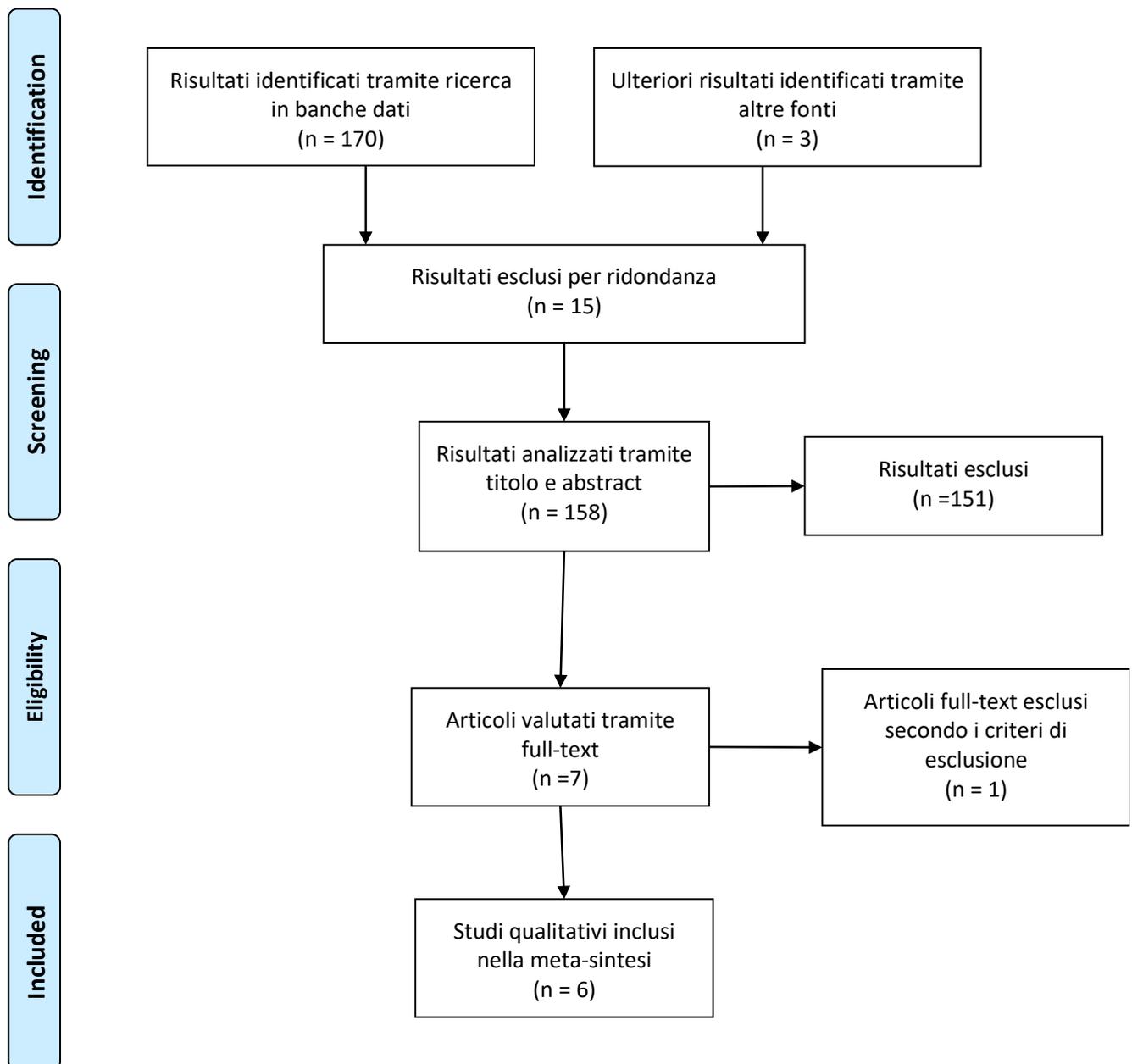
**PRISMA 2009 Flow Diagram**

Figura 1: Flow chart

From: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med* 6(6): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097

Tabella 1. Descrizione delle caratteristiche principali degli studi inclusi nella revisione

Autore e anno	Nazione	Tipo di studio	Obiettivo	Popolazione	Risultati
Tutelman et al., 2021	Stati Uniti	Studio qualitativo svolto tramite interviste semi-strutturate e analizzate tramite analisi induttiva del contenuto	L'obiettivo dello studio è di esplorare le preoccupazioni dei familiari di bambini che ricevono cure palliative pediatriche (CPP) domiciliari.	Familiari che parlano inglese, di bambini tra i 4-18 anni, inclusi in programmi di cure palliative domiciliari o di hospice con aspettativa di vita di 6-12 mesi.	I familiari sono preoccupati per il bambino, la famiglia e il futuro. In particolare emerge la necessità che il bambino viva al meglio il tempo che gli resta, fisicamente, psicologicamente e socialmente. Emerge la preoccupazione, l'incertezza, per il percorso e per la morte del bambino e il forte impatto su tutta la famiglia.
Verberne et al., 2019	Olanda	Studio qualitativo interpretativo svolto tramite interviste semi-strutturate singole o ripetute, al domicilio	L'obiettivo dello studio è di esplorare le esperienze di familiari di bambini in cure palliative domiciliari, affetti da patologie limitanti la vita.	Familiari di età >18 anni di bambini con condizioni limitanti la vita al domicilio, che fanno riferimento a un team di CPP	Emergono delle forti emozioni condivise come l'ansia della perdita del bambino, il doversi confrontare con la perdita e il cordoglio, l'incertezza. Per i genitori è importante mantenere un rapporto significativo col bambino che è indice di essere un buon genitore. Il rapporto con il team di CPP determina la positività dell'esperienza in quanto è favorita un'assistenza olistica e personalizzata. Sono fondamentali le strategie di coping individuate, come sopprimere le emozioni, accettare la situazione e cercare supporto.
Castor et al., 2018	Svezia	Studio di tipo qualitativo descrittivo induttivo svolto tramite interviste qualitative e un approccio fenomenologico ermeneutico	L'obiettivo dello studio è di mettere in luce le esperienze vissute dai membri della famiglia di un bambino malato che ha ricevuto assistenza palliativa domiciliare.	Familiari di bambini terminali dai 6 ai 14 anni, che parlino scandinavo o inglese	L'assistenza domiciliare è stata considerata un lusso dalle famiglie che ne hanno avuto accesso. Questo ha permesso infatti di sorreggere la vita quotidiana, risparmiando tempo ed energia da usare in famiglia. L'assistenza domiciliare ha alleviato i sintomi del bambino e ha creato un'atmosfera serena che ha contribuito al benessere psico-fisico di tutta la famiglia. È risultato fondamentale instaurare un rapporto di fiducia e mantenere una buona comunicazione tra la famiglia e il team.
K. Eskola et al., 2017	Svizzera	Studio qualitativo svolto tramite interviste semi-strutturate ai familiari	L'obiettivo dello studio è di capire le esperienze e i bisogni dei familiari di bambini in CPP domiciliari, darne una visione completa durante il percorso ed evidenziare i fattori che influenzano l'assistenza domiciliare in Svizzera.	Sono stati usati 3 campioni: -Bambini 0-18 anni (campione 1) morti tra il 2011 e il 2012 per condizioni terminali -Genitori del campione 1 -Campione appositamente selezionato di genitori appartenenti al gruppo PELICAN HOME.	I genitori vogliono mantenere una quotidianità il più normale possibile per tutta la famiglia, equilibrando le attività e le necessità di ogni giorno con le sfide imposte dal mondo esterno, il che richiede un massivo sforzo emotivo. Il processo di fine vita non si conclude con la morte del bambino, ma la famiglia necessita di supporto per riadattarsi alla vita.

Brenner et al., 2016	Irlanda	Studio qualitativo svolto tramite interviste a domande aperte telefoniche, focus group e interviste individuali	L'obiettivo dello studio è di comprendere le esperienze delle famiglie che ricevono un programma di hospice pediatrico domiciliare guidato da infermieri	Famiglie che hanno ricevuto il servizio di hospice domiciliare	Prendersi cura di un bambino terminale è un lavoro complesso e a tempo pieno, emerge quindi l'importanza di avere uno staff domiciliare competente che sia da supporto e sollievo per tutta la famiglia. L'assistenza olistica domiciliare è stata considerata più valida di uno staff ospedaliero non preparato in materia, in particolare avendo un'équipe fissa che conosca a fondo tutta la famiglia. È stato considerato come punto debole il non avere informazioni scritte e non avere un programma anticipato.
Kars et al., 2015	Olanda	Studio qualitativo multicentrico svolto tramite interviste individuali ai familiari	L'obiettivo è di esplorare le esperienze dei familiari che hanno affrontato le cure palliative per un loro bambino malato di cancro incurabile al domicilio, tenendo conto del punto di vista del bambino per fornirgli una buona cura.	Familiari di bambini (0-18 anni) che stanno ricevendo o hanno ricevuto cure palliative domiciliari prima di morire	La famiglia guida, supporta e si prende cura del bambino terminale, avendo cura di aspetti come la sua partecipazione alle attività quotidiane, alla gestione dei sintomi, alle strategie di coping e si fa carico delle complesse decisioni mediche. La famiglia impara a capire e percepire come vive la situazione il bambino utilizzando tecniche dirette e indirette per comunicare i suoi bisogni, emozioni e desideri.

RISULTATI

Sono stati identificati 173 articoli totali, di cui 19 derivanti dalla banca dati PubMed, 17 dalla banca dati Scopus e 3 dalla ricerca libera su Google Scholar. Sono stati esclusi 15 articoli per ridondanza, sono stati quindi esaminati per titolo e abstract i 158 articoli rimanenti. Sono stati selezionati 7 articoli esaminati tramite full text, di cui uno escluso secondo i criteri di inclusione. Sono stati quindi inclusi 6 articoli nella

revisione. Per la valutazione e l'interpretazione dei risultati degli studi inclusi sono state usate le tecniche meta-etnografiche di Noblit & Hare. Dalla meta-sintesi sono emersi cinque temi principali: (a) famiglia; (b) team di CPP domiciliari; (c) qualità di vita; (d) emozioni; (e) immedesimarsi nel bambino. I temi risultati dalla meta-sintesi sono mostrati in Tabella 2.

Tabella 2. Temi risultati dalla meta-sintesi dei sei articoli

	Temi				
	Famiglia	Team CPP domiciliari	Qualità di vita	Emozioni	Immedesimarsi nel bambino
Tutelman, 2021	X		X	X	
Verberne, 2019	X	X		X	X
Castor, 2018	X	X	X		
Eskola, 2017	X			X	
Brenner, 2016		X	X		
Kars, 2015	X				X

Tema 1: Famiglia

Il primo tema descrive come la famiglia sia fortemente influenzata dal dover gestire un bambino in CPP, ma anche il forte aiuto offerto dal setting domiciliare. Quest'ultimo risulta essere una volontà sia del bambino che del resto della famiglia, in modo tale da poter mantenere le proprie abitudini, le proprie relazioni con amici e parenti, di prendersi cura di sé e del resto della famiglia, e avere una vita il più possibile normale [*"Prendersi cura di nostra figlia a casa era molto, molto importante per noi; abbiamo chiesto fin dall'inizio se poteva tornare a casa. Per noi era molto importante poter fare cose normali come sedersi sul divano, fare passeggiate, solo cose normali. Abbiamo sempre avuto l'obiettivo di portarla a casa."* (9)]. Di contro l'assistenza domiciliare richiede per la famiglia un impegno full-time, e necessita una conoscenza tale da poter riconoscere e gestire segni e sintomi di criticità e di utilizzare strumenti talvolta complessi. Questo deve conciliarsi con il lavoro, la quotidianità e le proprie debolezze, come dover rinunciare al sogno di una vita lunga e spensierata per il bambino. Per questo risulta fondamentale che la famiglia sia fortemente coesa, che tutti i membri si supportino tra loro, e che amici e parenti offrano un supporto emotivo e pratico tale da poter lasciare alla famiglia più tempo da trascorrere insieme, sgravati in parte del carico di lavoro [*"I nostri amici ci cucinavano la cena e quando mio marito rientrava mangiavamo tutti insieme velocemente e poi... i nostri amici in alternativa cucinavano e lo mettevano nella cassetta delle lettere. Così potevamo usare più tempo da passare col bambino."* (9)].

Tema 2: Team di CPP domiciliari

L'inserimento del team di CPP al domicilio è un processo delicato, forzato dalla necessità della sua presenza. Il secondo tema descrive l'importanza del rapporto tra il team e la famiglia per poter creare un ambiente stimolante e ben accetto [*"Il primo giorno era po' perplessa. Credevo si chiedesse: "Cosa ci fanno qui con i vestiti bianchi che appartengono all'ospedale?" Ma poi abbiamo creato la routine e quando arrivano qui lei va a letto! Così arrivano e iniziano a prepararsi e lei va a prepararsi. Che sollievo."* (11)]. L'équipe deve essere in grado di capire e saper rispondere ai bisogni del bambino e della sua famiglia, per poter offrire un'assistenza olistica, multidisciplinare e individualizzata. La famiglia richiede un team preparato, competente e affidabile, con cui poter instaurare un rapporto che vada oltre alla mera assistenza clinica, che permetta di avere dei momenti di svago, che sia di supporto durante il percorso e dopo la morte del bambino. Se il rapporto di fiducia si spezza la famiglia si sentirà abbandonata e con ogni probabilità lascerà le cure domiciliari per rifarsi a un modello ospedaliero.

Tema 3: Qualità di vita

Il terzo tema mette in evidenza la necessità che il bambino non soffra [*"Vogliamo essere sicuri che non soffra. Che riesca ad essere il bambino che è sempre stato."* (12)] che per il bambino terminale e la sua famiglia la qualità di vita sia la migliore possibile dal momento della diagnosi fino a dopo la morte. Il setting domiciliare ha aiutato a migliorare questo aspetto permettendo di perdere meno tempo, mantenere i propri spazi e i propri contatti, con la possibilità di svolgere le attività intra ed extra domestiche fino a che le condizioni del bambino lo permettono. Questo influisce positivamente sul benessere psico-fisico di tutta la famiglia.

Tema 4: Emozioni

Il quarto tema descrive il turbinio di emozioni che gravitano intorno a questo periodo difficile. Le emozioni prevalenti sono state l'ansia del non sapere quando e come sarebbe avvenuto l'evento della morte del bambino; l'incertezza del non sapere cosa aspettarsi, come comportarsi in caso di urgenza, del non avere informazioni chiare riguardo alla diagnosi e alla prognosi e spesso di affrontare trattamenti di cui non si ha certezza [*"Non sappiamo cosa aspettarci. Cammino sulle uova a volte pensando che qualcosa possa accadere... che possa avere delle convulsioni o altro davanti agli altri bambini... almeno col cancro sai che c'è un trattamento e ci provi a trattarlo. Noi non possiamo combatterlo... il suo cervello sta distruggendo cose e noi non possiamo fare niente."* (12)]; la rabbia nel vedere il bambino soffrire e deteriorarsi, confrontandolo anche con gli altri suoi coetanei; il dolore per la perdita e lo spezzarsi di tutte le speranze e i piani per il futuro del bambino e del nucleo familiare. È risultato fondamentale quindi ricercare delle strategie di coping che permettano di gestire queste forti emozioni negative. Secondo le famiglie le strategie di coping prevalenti sono state cercare di sopprimere le emozioni negative concentrandosi sul qui ed ora, vivere il presente al meglio senza pensare al futuro [*"Devi cercare ancora di rimanere positivo e di restare positivo, per J. [bambino] e ovviamente per te stesso, per cercare di metabolizzare ancora l'avvenimento"* (13)], accettare quello che la vita ha preservato, il supporto delle famiglie che hanno avuto esperienze simili e la fede [*"Ci sentiamo felicemente confortati dal fatto che vedremo P. [figlio] di nuovo. Questo non rende la situazione minimamente meno dolorosa o triste, ma è un conforto a lungo andare... Mi sento molto privilegiato a sapere che esiste un'altra via."* (13)].

Tema 5: Immedesimarsi nel bambino

L'ultimo tema evidenzia la necessità che il bambino ha della sua famiglia, che funge da filtro e da mediatore tra lui e il mondo. L'età, la patologia o la chiusura in sé stessi può determinare la mancanza di capacità di esprimere i propri bisogni, per questo la famiglia che vive e conosce il bambino deve imparare a capirlo, a interpretare i suoi segni, a essere per lui una guida e un supporto [*"Certe conversazioni che ho avuto con lei...sulla morte. E su come pensa...come potrebbe andare. Lei dà dei segnali. Lei non ne parla. In realtà, al momento, per niente. È un po' più lontano in questo momento. E...ogni volta che darà un segnale, io sarò lì per lei per parlare. Se questo è il caso, parliamo di come lei pensa...o come penso che andrà...e su cosa cerco di trasmetterle, non voglio che abbia paura."* (14)].

DISCUSSIONE

La presente revisione mette in luce alcuni aspetti importanti del fenomeno esperienziale dei familiari di bambini in CPP domiciliari, di cui le evidenze in letteratura sono ancora scarse e frammentate.

Questo permette sia di capire sia di poter aiutare attivamente e consapevolmente queste famiglie. Dall'analisi dei sei articoli inclusi sono emerse infatti le cinque tematiche che esplicano le caratteristiche ricorrenti: "famiglia", "team di CPP domiciliari", "qualità di vita", "emozioni", "immedesimarsi nel bambino".

È stato possibile quindi far emergere gli aspetti vantaggiosi della cura domiciliare sia per il bambino sia per la sua famiglia, aiutando entrambi a vivere meno gravosamente

questa situazione, rimanendo immersi nel proprio ambiente quotidiano e guadagnando tempo ed energie preziose da dedicare al bambino, alla famiglia e a sé stessi. Questo percorso implica un forte impatto fisico, emotivo, relazionale su tutta la famiglia, impegnata su tutti questi fronti ogni giorno, a tutte le ore, e che deve riordinare la propria quotidianità per far fronte alle difficoltà che incontra. Sono stati analizzati i bisogni dei membri della famiglia durante l'assistenza domiciliare quali trascorrere più tempo insieme, migliorare la qualità di vita, gestire le emozioni ed essere il più vicini possibile al bambino dal punto di vista emotivo e di soddisfazione dei suoi bisogni. Questo può risultare più o meno difficile in base a quanto la famiglia è preparata ad accogliere la diagnosi e al tempo che ha avuto a disposizione per formare un nuovo assetto familiare che tenga in considerazione i bisogni e le difficoltà di tutti. Emerge l'importanza del supporto di amici e parenti che contribuiscono in modo considerevole a sgravare la famiglia sia con un contributo di tipo psicologico, ascoltandola e distraendola nei momenti non dedicati al caring, ma anche nella quotidianità per farsi carico di alcuni compiti pratici, come fare la spesa, cucinare, pulire casa, che in questo modo non devono gravare sugli impegni già moltiplicati dalle necessità del bambino.

L'aspetto emotivo predomina fortemente in questo contesto, nel voler far vedere di essere forti, di saper gestire i sentimenti e le emozioni, e la paura di non essere in grado. Si aggiungono inoltre le aspettative che si hanno in particolare sui genitori del bambino, a cui non viene socialmente concessa la possibilità di volere, e necessitare, una tregua e una pausa dall'essere costantemente e totalmente coinvolti e attivi nel caring del bambino, considerata invece una mancanza di impegno e d'amore. È bene quindi sensibilizzare la popolazione sul supporto e la comprensione a queste famiglie, che nonostante tutto l'amore che offrono al bambino sono talvolta esauste e hanno bisogno di essere capite e aiutate.

La famiglia si trova immersa in un turbinio di emozioni negative che predispongono all'insorgenza di comportamenti iper-protettivi e di auto esclusione sociale che nascono dal bisogno di passare più tempo possibile col bambino malato, e comportano quindi la necessità di trovare delle strategie di coping in grado di gestire queste emozioni e vivere il più serenamente possibile questo percorso. È parte integrante del ruolo dell'infermiere aiutare la famiglia a trovare e a mettere in pratica queste strategie adattive personalizzate mettendo in campo le sue competenze e le sue capacità di trovare soluzioni individualizzate e che possono mutare nel corso del tempo, in relazione al decorso clinico del bambino.

Fondamentale per quanto fragile, è emerso essere anche il rapporto con gli operatori sanitari. Il personale ospedaliero spesso non è preparato adeguatamente a un'assistenza di tipo palliativo sul paziente pediatrico, tralasciando quindi aspetti importanti come il coinvolgimento familiare e i bisogni complessi di questi bambini che si trovano a vivere i loro ultimi, più o meno lunghi, periodi di vita in un ambiente estraneo, poco adatto alla presenza costante di amici e parenti e che incute timore al bambino e angoscia alla sua famiglia. L'assistenza domiciliare ha permesso di migliorare il livello assistenziale erogato e ha sostenuto la vita familiare, permettendo di portare avanti le attività quotidiane e di risparmiare tempo ed energia che venivano altrimenti impiegati nelle impegnative visite ospedaliere. La formazione di équipe specializzate nelle cure palliative pediatriche può

notevolmente innalzare il livello delle cure erogate, e l'assistenza sul territorio è una componente risultata fortemente a supporto del buon livello di cura. È risultato quanto sia importante per le famiglie essere accompagnate e supportate dall'équipe sia a livello pratico che emotivo durante tutto il percorso, e anche dopo la morte del bambino. Questo mette però in luce la necessità di creare delle équipe multidisciplinari competenti che lavorino sul territorio e preparate a rispondere ai bisogni specifici dei bambini e delle loro famiglie relativamente alle cure palliative.

Limiti dello studio

Il numero ridotto di articoli inclusi nella revisione e l'utilizzo delle sole banche dati citate rappresentano un limite della ricerca, tuttavia la presente meta-sintesi è stata condotta secondo criteri metodologici e ha fornito implicazioni interessanti per i professionisti; può quindi essere usata come spunto per approfondire l'argomento.

CONCLUSIONI

Questa meta-sintesi mette in evidenza l'esperienza vissuta dai familiari di bambini in CPP domiciliari, evidenziando quali sono le caratteristiche comuni tra le famiglie che si trovano a vivere la medesima situazione. Il setting domiciliare ha permesso di aiutare il bambino a sentirsi meno un "paziente" e la sua famiglia a poterlo accompagnare in questo percorso, mantenendo il più possibile le sue abitudini, la quotidianità, le relazioni sociali. Questi aspetti, fondamentali per il bambino, sono però riconducibili anche alla famiglia, che ha un ruolo primario e attivo nel caring del bambino terminale e necessita quindi anche lei di una valvola di sfogo, che il setting ospedaliero spesso non permette, per la sua intrinseca necessità di utilizzare moltissimo tempo ed energie negli spostamenti, nelle visite, nei ricoveri, che precludono la possibilità di vivere una vita normale. È un bene che l'assistenza domiciliare stia sempre di più diventando una scelta preferenziale per affrontare questo percorso per migliorare la qualità di vita di tutta la famiglia che in questo modo può dedicarsi più serenamente al bambino senza però rinunciare totalmente alla sua quotidianità. La presenza dell'infermiere in questo contesto è imprescindibile in quanto professionista maggiormente implicato nell'assistenza in termini di tempo passato con la famiglia e di rapporto instaurato con essa. I risultati della presente meta-sintesi si possono considerare come un punto di inizio per approfondire le tematiche emerse.

BIBLIOGRAFIA

- 1 Istituto Superiore di Sanità. Cure Palliative [Internet]. 2020. (consultato il 12 luglio 2021). Disponibile da: <https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/c/cure-palliative#a-chi-sono-rivolte>
- 2 Benini F. Cure palliative e terapia del dolore. Ministero della Salute. [Internet]. 2021. (consultato il 12 luglio 2021). Disponibile da: https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=3782&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=pediatriche
- 3 Health C. Gruppo di lavoro SICP-FCP "Complessità e Reti di Cure Palliative". Complessità e Cure Palliative. [Internet]. 2020;1-17. (consultato il 20 luglio 2021). Disponibile da: <https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2020/02/Cap.-2.->

- Complissit%C3%A0-e-CP-pediatria_finale_logo.pdf
- 4 SICP. Conferenza di consenso-Le cure palliative pediatriche: dalla diagnosi di inguaribilità al lutto. [Internet]. 2016. (consultato il 20 luglio 2021). Disponibile da: https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/31_conferenza-di-consenso.pdf
- 5 SICP. Il bisogno di cure palliative. [Internet]. 2013;(6). (consultato il 20 luglio 2021). Disponibile da: https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2019/06/Cap.-1-Il-bisogno-di-CP_finale_logo.pdf
- 6 Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, legge n. 38 [Internet]. 15 marzo 2010. (Italia). (consultato il 15 luglio 2021). Disponibile da: <https://www.gazzettaufficiale.it/gu-newsletter/dettaglio.jsp?service=1&datagu=2010-03-19&task=dettaglio&numgu=65&redaz=010G0056&tmstp=1269600292070>
- 7 Manfredini L, Papacci P, Benini F, Barbi E. Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche. Raccomandazioni Clin Odontostomatol. [Internet]. 2014;281. (consultato 15 luglio 2021). Disponibile da: https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_797_allegato.pdf
- 8 Festini F, Biagini, I. L'assistenza centrata sulla famiglia. Società Italiana di Scienze Infermieristiche Pediatriche. [Internet]. (consultato 15 luglio 2021). Disponibile da: http://www.sisip.it/index.php?option=com_content&view=article&id=35&Itemid=36
- 9 Eskola K, Bergstraesser E, Zimmermann K, Cignacco E. Maintaining family life balance while facing a child's imminent death—A mixed methods study. *J Adv Nurs*. 2017;73(10):2462–72. DOI: 10.1111/jan.13304
- 10 Noblit G, Hare R. *Meta-Ethnography: Synthesizing Qualitative Studies*. Volume 11. SAGE Publications. 1988.
- 11 Castor C, Landgren K, Hansson H, Kristensson Hallström I. A possibility for strengthening family life and health: Family members' lived experience when a sick child receives home care in Sweden. *Heal Soc Care Community*. 2018;26(2):224–31. DOI: 10.1111/hsc.12512
- 12 Tutelman PR, Lipak KG, Adewumi A, Fults MZ, Humphrey LM, Gerhardt CA. Concerns of Parents With Children Receiving Home-Based Pediatric Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 2021;61(4):705–12. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.09.007>
- 13 Verberne LM, Kars MC, Schouten-van Meeteren AYN, van den Bergh EMM, Bosman DK, Colenbrander DA, et al. Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. *Eur J Pediatr*. 2019;178(7):1075–85. <https://doi.org/10.1007/s00431-019-03393-w>
- 14 Kars MC, Grypdonck MHF, de Bock LC, van Delden JJM. The parents' ability to attend to the "voice of their child" with incurable cancer during the palliative phase. *Heal Psychol*. 2015;34(4):446–52. <http://dx.doi.org/10.1037/hea0000166>
- 15 Brenner M, Connolly M, Cawley D, Howlin F, Berry J, Quinn C. Family and healthcare professionals' perceptions of a pilot hospice at home programme for children: a qualitative study. *BMC Palliat Care*. 2016;15(1):1–8. <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-016-0161-0>
- 16 World Health Organization-WHO. Palliative Care. [Internet]. (consultato 10 luglio 2021). Disponibile da: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
- 17 Peruselli C, Manfredini L, Piccione T, Moroni L, Orsi L. Il bisogno di cure palliative. *Riv Ital di cure Palliat*. [Internet]. 2019;21(figura 1):67–74. (consultato 15 luglio 2021). Disponibile da: https://www.ricp.it/r.php?v=3133&a=31154&l=336872&f=allegati/03133_2019_01/fulltext/12_Iniziativa - Peruselli.pdf
- 18 Consiglio Nazionale FNOPI. Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche 2019 Il testo approvato dal Consiglio Nazionale. 2019;1–10.