

Antonia Badea

Infermiera

Sara Russo

Tutor Didattico

Corso di Laurea in

Infermieristica,

Istituto di Cura Città di Pavia,

Pavia, Italia

Barbara Bascape

Direttore delle Attività

Didattiche,

Corso di Laurea

in Infermieristica,

Istituto di Cura Città di Pavia,

Pavia, Italia

L'esperienza vissuta dei caregivers informali dei pazienti in fase terminale: una metasintesi

Abstract

Background: Ogni anno muoiono di cancro circa 175.000 persone (99.000 uomini e 77.000 donne) e circa il 90% sono affetti da malattie terminali, determinando una condizione di stress per loro e per i caregivers. Spesso i caregivers si sentono responsabili, al punto da percepire come una propria colpa anche eventuali peggioramenti nel proprio caro in fase terminale, oltre a non sapere come gestire la situazione. Sono presenti studi qualitativi primari nella recente letteratura, ma la visione d'insieme è ancora frammentaria. L'obiettivo del nostro studio è dunque quello di sintetizzare l'esperienza vissuta dei caregivers informali dei pazienti in fase terminale. **Materiali e Metodi:** La metodologia di questo studio prevede una revisione della letteratura con metasintesi degli studi appartenenti al campione. Il percorso di revisione utilizzato è il diagramma di flusso PRISMA che ha fornito come

esito finale un campione di 5 studi. **Risultati:** Sono stati individuati un totale di 5 studi, per far parte del campione. Dall'analisi sono emersi i seguenti temi: a) Essere con il proprio caro; b) Responsabilità; c) Preoccupazione; d) Difficoltà; **Conclusioni:** Da questo studio si evince quanto sia significativo il caregiver informale e quanto influisca su questo il livello di preparazione all'attività di caregiving da esso percepito. Pertanto, uno dei modi per diminuire il livello di stress dei caregivers informali

è proprio quello di migliorare la loro abilità nello svolgere questo ruolo.

Parole chiave: Caregiver; Fine Vita; Esperienza Vissuta; Studio Qualitativo;

Inoltre si è messo in evidenza quanto sia significativo il problema del caregiver burden, cioè dello stress al quale è sottoposto il caregiver informale e quanto influisca su questo il livello di preparazione all'attività di caregiving da esso percepito. Per cui, per riuscire a diminuire il livello di stress a cui sono sottoposti i caregivers informali, bisogna incrementare la loro abilità nello svolgere questa veste (2). Ad oggi, l'esperienza dei caregivers informali è conosciuta in letteratura. Molti sono gli studi qualitativi primari presenti, ma non vengono sintetizzati.

Con le premesse sopra descritte, si propone di ricercare in letteratura e sintetizzare l'esperienza vissuta dei caregivers informali dei pazienti in fase terminale.

Metodi

È stata effettuata una revisione della letteratura con metasintesi per rispondere al seguente quesito di ricerca: "Quali sono state le esperienze ed emozioni che hanno provato i caregivers informali quando si sono presi cura del paziente in fase terminale?". Per poter costruire questo studio si è reso necessario selezionare degli studi in base ai criteri di inclusione, utilizzando il diagramma di flusso PRISMA (Figura

1) composto da quattro differenti fasi: l'identificazione (durante la quale si ricercano studi inerenti al quesito di ricerca), lo screening (prevede il controllo degli studi eliminando i risultati doppi e verificandone la pertinenza), l'idoneità (fase in cui si valuta la qualità degli studi) e l'inclusione (ovvero la scelta degli studi idonei al quesito di ricerca inclusi nel campione).

Introduzione

Le Cure Palliative (CP) sono state istituite per venire incontro ai bisogni di malati con malattie inguaribili. In Italia più del 60% dei malati aventi diritto non ricorre ai servizi di CP (circa il 40% dei malati oncologici e oltre l'80% dei malati non-oncologici). L'88,2% dei malati, specialmente quelli più anziani, non conosce i riferimenti regionali per CP e la maggior parte dei decessi avviene negli ospedali per acuti, anche se il 76% dei pazienti preferirebbe morire nella propria casa (1).

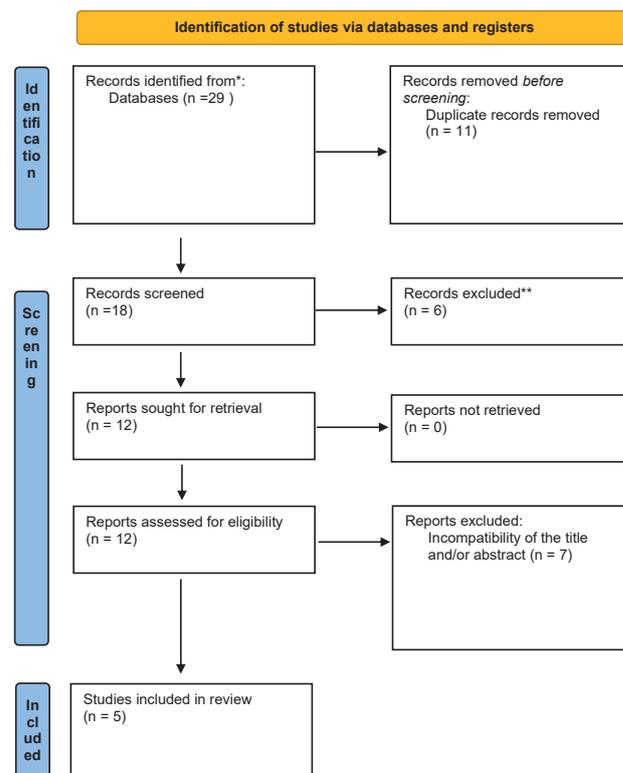
Inoltre si è messo in evidenza quanto sia significativo il problema del caregiver burden, cioè dello stress al quale è sottoposto il caregiver informale e quanto influisca su questo il livello di preparazione all'attività di caregiving da esso percepito. Per cui, per riuscire a diminuire il livello di stress a cui sono sottoposti i caregivers informali, bisogna incrementare la loro abilità nello svolgere questa veste (2). Ad oggi, l'esperienza dei caregivers informali è conosciuta in letteratura. Molti sono gli studi qualitativi primari presenti, ma non vengono sintetizzati.

Con le premesse sopra descritte, si propone di ricercare in letteratura e sintetizzare l'esperienza vissuta dei caregivers informali dei pazienti in fase terminale.

Metodi

È stata effettuata una revisione della letteratura con metasintesi per rispondere al seguente quesito di ricerca: "Quali sono state le esperienze ed emozioni che hanno provato i caregivers informali quando si sono presi cura del paziente in fase terminale?". Per poter costruire questo studio si è reso necessario selezionare degli studi in base ai criteri di inclusione, utilizzando il diagramma di flusso PRISMA (Figura 1) composto da quattro differenti fasi: l'identificazione (durante la quale si ricercano studi inerenti al quesito di ricerca), lo screening (prevede il controllo degli studi eliminando i risultati doppi e verificandone la pertinenza), l'idoneità (fase in cui si valuta la qualità degli studi) e l'inclusione (ovvero la scelta degli studi idonei al quesito di ricerca inclusi nel campione).

Figura 1. PRISMA 2020 flow diagram for new systematic reviews (3)



Criterio di inclusione

Al termine del processo è stato possibile quindi ottenere 5 studi che verranno utilizzati per l'elaborato. Per formulare il quesito di tesi è stata utilizzata la seguente metodologia PS. Questo metodo viene utilizzato nella pratica basata sulle evidenze per formulare in maniera strutturata un quesito sanitario specifico da parte di professionisti (4).

Il fattore (P) indica il soggetto del quesito, ossia il gruppo di persone (popolazione) accomunati da almeno un elemento statistico (età, sesso, malattia). Il fattore (S) invece sta ad indicare la situazione/fenomeno (Tabella 1) (5).

Tabella 1. Metodo PS (5)

P (population)	Caregivers informali adulti (età > 18 anni)
S (situation/phenomenon)	L'esperienza vissuta dei caregivers informali dei pazienti in fase terminale

Strategie di Ricerca

Da Maggio a Settembre 2022 è stata effettuata una ricerca sistematica in diversi database (PubMed, Scopus e tramite il motore di ricerca libero Google Scholar). Per poter evidenziare gli studi conformi al tema da trattare è stato necessario utilizzare delle key-words: *Caregiver*; *End-of-life*; *Qualitative study*; *Lived experience*; I filtri associati alle parole chiave invece sono stati: studi svolti negli ultimi 3 anni. Attraverso la combinazione delle precedenti parole chiave e questi filtri sono state ricavate le stringhe di ricerca.

Selezione degli studi e valutazione della qualità

I criteri di inclusione degli studi sono la pertinenza alla tematica ovvero nel caso di questo studio, l'esperienza vissuta dai caregivers informali dei pazienti in fase terminale. I criteri di esclusione sono studi che sono stati esclusi a causa dell'incompatibilità del titolo e/o abstract. Attraverso

la banca dati PubMed sono stati ricavati 18 studi, dei quali solo 5 studi sono stati presi in considerazione per il lavoro finale a causa dei criteri di esclusione precedentemente enunciati. Gli studi evidenziati nelle banche dati di Scopus e il motore di ricerca libero Google Scholar, sono stati esclusi a causa dell'incompatibilità del titolo e/o abstract ed essendo risultati duplicati nelle ricerche effettuate. Tutti gli articoli ammissibili sono stati considerati di alta qualità e, pertanto, tutti i record sono stati inclusi nel presente studio per la metasintesi.

Estrazione e sintesi dei dati

In primo luogo, gli articoli che hanno superato la valutazione qualitativa sono stati riassunti secondo il seguente schema: (a) autori e anno di pubblicazione, (b) titolo degli articoli, (c) disegno di studio, (d) risultati e (e) conclusioni. Tutte le descrizioni di ogni studio sono riportate nella Tabella 2.

Tabella 2. Sintesi degli studi inclusi

AUTORI E ANNO	TITOLI ARTICOLI	DISEGNO DI STUDIO	RISULTATI	CONCLUSIONI
Meng-Ping Wu MP, Sheng-JeanHuang, Lee-Ing Tsao, 2020	The Life Experiences Among Primary Family Caregivers of Home-Based Palliative Care	Grounded theory	Un totale di 22 caregivers informali hanno partecipato allo studio. "Accompagnare con tutto il cuore la propria famiglia fino alla fine della vita a casa" era la categoria principale.	I caregivers informali dei pazienti in fase terminale al domicilio hanno bisogno di supporto e devono apprendere le abilità di assistenza domiciliare attraverso l'approccio olistico.
Anne Sæle Barlund, Beata André, Kari Sand, Anne Tove Brenne, 2021	A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer	Fenomenologico interpretativo	Dall'analisi sono emerse tre categorie principali: "Fattori personali", "Operatori sanitari" e "Organizzazione" dell'assistenza sanitaria. Gli operatori sanitari e l'organizzazione dei servizi sanitari hanno contribuito maggiormente alla sensazione di sicurezza.	Una buona competenza nelle cure palliative tra gli operatori sanitari che si prendono cura dei pazienti con cancro avanzato al domicilio hanno fornito sicurezza ai caregivers informali che si prendono cura dei malati di cancro avanzato al domicilio.
Yakubu Salifu, Kathryn Almack, Gleny Caswell, 2021	My wife is my doctor at home: A qualitative study exploring the challenges of home-based palliative care in a resource-poor setting	Fenomenologico interpretativo	Gli uomini con carcinoma prostatico avanzato affrontano problemi complessi, tra cui la mancanza di accesso all'assistenza professionale e la mancanza di risorse per l'assistenza domiciliare.	Questo studio ha rivelato la portata delle sfide che i caregivers informali affrontano nel fornire assistenza domiciliare non supportata da operatori sanitari.

Tabella 2. (Continua)

Kelli I Stajduhar, Melissa Giesbrecht, Ashley Molliso, Naheed Dosani, Ryan McNeil, 2020	Caregiving at the margins: An ethnographic exploration of family caregivers experiences providing care for structurally vulnerable populations at the end-of-life	Etnografia	I caregivers informali vivono entro i limiti della vulnerabilità strutturale. L'analisi tematica ha rivelato tre temi riguardanti le esperienze: Caregiving nel contesto di (1) povertà e uso di sostanze; (2) instabilità abitativa e (3) relazioni difficili.	Il coinvolgimento con i caregivers informali è emerso come una pratica di cure palliative mancante e necessaria, confermando la necessità di rivalutare i modelli di cure palliative e riconoscere le questioni di fiducia per creare approcci culturalmente rilevanti per interventi di successo.
Ahmed Sadia, Nakvi Syeda Farwa, Sinnarajah Aynharan, McGhan Gwen, Simon Jessica, Santana Maria J. 2022	Patient & Caregiver Experiences: Qualitative Study Comparison Before and After Implementation of Early Palliative Care for Advanced Colorectal Cancer	Fenomenologico interpretativo	Pazienti che vivono con un cancro del colon-retto avanzato e caregivers informali hanno affermato che le visite del loro infermiere di cure palliative precoci sono state utili.	Un percorso di cure palliative precoci può migliorare la cura avanzata del cancro e migliorare la comprensione e l'accettazione delle cure palliative precoci.

Risultati

Come mostra la Figura 1, vengono identificati 29 studi e 5 studi sono stati inclusi nella metasintesi. Sono emersi quattro nuovi temi: (I) Essere con il proprio caro; (II) Responsabilità; (III) Preoccupazione; (IV) Difficoltà. Il primo tema ha dato origine ai seguenti sottotemi: a) Vivere la quotidianità con il proprio caro; b) Essere insieme nello spazio fisico; c) Migliorare le proprie conoscenze; d) Prepararsi alla morte imminente. Il secondo tema ha dato origine ai seguenti sottotemi: a) Accompagnare il proprio caro fino alla fine della vita; b) Prendersi cura del proprio caro. Il terzo tema ha dato origine ai seguenti sottotemi: a) Preoccupazione per l'altro; b) Preoccuparsi per garantire le cure del proprio caro. L'ultimo tema ha dato origine, infine, ai seguenti sottotemi: a) Difficoltà nel prendersi cura dell'altro b) Necessità dell'altro. Tutti i temi risultanti dalla metasintesi sono mostrati nella Tabella 3.

Tabella 3. Sintesi degli articoli analizzati per analisi tematica

	Tema 1: Essere con il proprio caro	Tema 2: Responsabilità	Tema 3: Preoccupazione	Tema 4: Difficoltà
Wu MP. et al., 2020	×	×	×	
Barlund A. et al., 2021	×		×	
Salifu Y. et al., 2021		×	×	×
Stajduhar Kl. et al., 2020				×
Ahmed S. et al., 2022			×	×

Tema 1: Essere con il proprio caro

Da questo tema è emerso come la presenza nei confronti del proprio caro sia sentita da parte del caregiver informale dei pazienti in fase terminale. In molti degli studi è emerso che "essere con il proprio caro" è ricorrente. Il caregiver informale nonostante il senso di impotenza ed insicurezza, cercava di essere presente per il proprio caro nella quotidianità. Tutto ciò è stato possibile grazie all'impegno costante da parte del caregiver informale ("Posso vederla tutti i giorni e preparare i piatti. . . "(Caso 16). "Posso salutarla, abbracciarla e baciarla. . ." (Caregiver 18) (6).

I caregivers informali dei pazienti in fase terminale hanno parlato di diversi fattori personali che hanno influenzato la sensazione di sicurezza durante l'assistenza domiciliare del malato di cancro avanzato alla fine della vita. Per tutti i caregivers informali era importante essere fisicamente presenti e disponibili per i pazienti nell'ultima fase della vita ("Per me era importante stare con lui... per essere lì, tutto il tempo. E non è stato difficile, è stato naturale essere lì. Era sicuro per me essere lì con lui" (Intervista 6) (7).

Inoltre dargli le giuste attenzioni, come ad esempio massaggiare per alleviare il dolore, era per il malato importante, in quanto percepiva il disagio del familiare nell'affrontare questa situazione. Tuttavia, non sempre le conoscenze erano sufficienti per affrontare tale situazione ("Ho studiato...e ha cercato supporto e conoscenza sugli aggiustamenti della dose per gli antidolorifici, e ... e le sue sopracciglia esprimevano il suo disagio...Gli ho massaggiato la schiena e gli ho asciugato il sudore..." (Caregiver 1 e 17) (6).

I caregivers informali hanno anche evidenziato quanto fosse importante per loro prepararsi per la morte imminente. Mentre vedevano cambiare le condizioni del proprio caro, essi cantavano preghiere con la speranza di far raggiungere al proprio caro un posto migliore ("Il mio umore ha oscillato insieme alle condizioni di mia madre e ho cantato preghiere buddiste nella speranza di poterla aiutare a raggiungere un posto migliore" (Caregiver 19) (6).

Tema 2: Responsabilità

Da questo tema è emerso come la responsabilità nei confronti del proprio caro sia sentita da parte del caregiver informale dei pazienti in fase terminale. Per i caregivers informali prendersi cura dei propri famigliari alla fine della loro vita al domicilio è un'esperienza complessa caratterizzato da grande responsabilità. Tutti abbiamo bisogno di un ambiente in grado di fornire protezione. Possiamo provare tutti la sensazione di essere fragili, in cui vogliamo avere qualcuno che si prende cura di noi e questo era ciò che volevano fare i caregivers informali con i propri cari ("Era una mia responsabilità e dovevo proteggerlo... e prendermi cura di lui" (Caregiver 17) (6).

Dagli studi è emerso anche l'elemento della reciprocità. Secondo i caregivers informali la reciprocità è essenziale poiché permette di restituire l'amore e i sacrifici che il proprio caro ha fatto e ha continuato a fare nelle loro vite ("Vogliamo mostrargli amore e sostegno restituendo ciò che ha fatto per noi quando eravamo giovani e fragili (Agyei, figlio di Gyasi) (8).

Tema 3: Preoccupazione

Da questo tema è emerso come la preoccupazione nei confronti del proprio caro sia sentita da parte del caregiver informale dei pazienti in fase terminale. Una preoccupazione chiave evidenziata dalla maggior parte dei partecipanti è stata la profonda sensazione di ansia e paura legata all'esito sconosciuto in termini di deterioramento verso la fine della vita e alla morte, e come questo ha influito sul benessere generale e sulla vita del paziente e dei caregivers informali. Il caregiver informale prova sentimenti come la paura di non essere

presenti fisicamente nel momento in cui dovesse succedere qualcosa al malato ("Sono preoccupato che cada senza che nessuno la protegga..." (Caregiver 16) (6).

I pazienti mostravano sfiducia e preoccupazione nei confronti delle cure palliative. I caregivers informali hanno però cercato di far capire ai malati l'importanza, mostrando

una visione diversa da quella percepita dai malati (*"Abbiamo avuto molte discussioni su questo perché la mamma era piuttosto sconvolta di essere seguita dalle cure palliative. Quindi, abbiamo sicuramente discusso sul fatto che questa non è un'assistenza di fine vita, ma si tratta più di controllare i sintomi. Ma la pretesa di fama delle cure palliative è rendere le persone a proprio agio e più etiche con ciò che stiamo cercando di fare"* (Caregiver 1) (9).

Tema 4: Difficoltà

Da questo tema è emerso come la difficoltà nei confronti del proprio caro sia sentita da parte del caregiver informale dei pazienti in fase terminale. Sono state riportate anche le sfide della gestione del dolore. Poiché non esisteva uno strumento per guidare la valutazione del dolore, i caregivers informali non erano in grado di valutare quando somministrare o ripetere un farmaco quando il paziente si lamentava del dolore (*"Sai, è difficile. Dopo avergli somministrato tutte le medicine, e si lamenta ancora del dolore. Quando succede così, sono completamente perplesso"* (Ivy, la figlia di Nii) (8).

Mentre i caregivers informali lavoravano, gli assistiti venivano lasciati soli, a volte per lunghi periodi di tempo, e spesso dovevano recarsi da soli agli appuntamenti sanitari. Ciò ha comportato un grande stress da parte del caregiver informale, preoccupato per la sicurezza degli assistiti che viaggiano da soli (*"Questa è stata la sfida più grande, quando le è stato diagnosticato un cancro terminale, è andata all'appuntamento da sola e non ha capito quello che le ha detto il dottore...questa per me è stata una grande difficoltà da affrontare nella mia quotidianità"* (10).

Discussioni

Attraverso la revisione della letteratura con metasintesi, è emerso come i caregivers informali debbano affrontare innumerevoli difficoltà nella gestione del proprio caro e come questo compito può compromettere la qualità di vita dei caregivers informali. Tra alcune delle difficoltà e preoccupazioni affrontate dai caregivers informali, sono state riportate le sfide della gestione del dolore. Infatti, alcuni riferiscono di aver difficoltà nell'utilizzo di uno strumento per guidare la valutazione del dolore; i caregivers informali non erano in grado di valutare quando somministrare o ripetere un farmaco quando il paziente si lamentava del dolore (8). Mentre nel nostro studio molti caregivers in lutto combattono con il senso di colpa per le cose che hanno detto o non hanno detto o fatto con i loro cari, altri studi invece forniscono l'immagine di caregivers informali che hanno accolto con favore l'opportunità di creare ricordi speciali mentre avevano ancora tempo (8; 6).

In contrasto con la paura, la frustrazione e l'angoscia espresse dai caregivers informali nel nostro studio, questi partecipanti hanno descritto la fiducia nell'essere in grado di raggiungere gli obiettivi dei pazienti e di gestire i sintomi alla fine della vita. Pertanto, è essenziale supportare e preparare i caregivers con largo anticipo rispetto alla morte e ridurre il rischio di esiti negativi dopo il lutto (11). Gli interventi pre-lutto che riducono il carico e l'angoscia del caregiver

possono prevenire un lutto complicato dopo la morte della persona amata (11). I caregivers informali del nostro studio hanno inoltre affermato di sentirsi responsabili nei confronti dei propri cari (6). I caregivers informali hanno accettato la situazione e hanno sentito di avere una responsabilità, hanno mostrato la capacità di agire e possedevano le qualità di perseveranza, pazienza e determinazione. (12). Lo studio di Kristanti (13) conferma quanto emerso dal nostro studio: responsabilità, affetto, reciprocità (14) e mancanza di alternative (15).

Il termine "obbligo" è stato usato frequentemente dai partecipanti, ma con una connotazione positiva. Si riferisce alla motivazione intrinseca a ricevere "pahala" (ricompense), che è molto apprezzata da loro stessi e dalla loro comunità. (13). Ciò è in linea con un altro studio, il quale ha rilevato che il sentimento di un obbligo viene utilizzato all'inizio come fattore scatenante, mentre la reciprocità sembrava mantenere la motivazione (14).

Inoltre, è essenziale che l'assistenza ai famigliari in punto di morte includa discussioni sulla cultura che circonda la morte e le usanze popolari per fornire agli operatori sanitari conoscenze e abilità complete (6).

Il fenomeno centrale nello studio di Kristanti (13) la fede nel caregiving, in particolare nei suoi elementi spirituali e religiosi, è stato esplorato anche in contesti non asiatici (16) suggerendo che questo argomento è rilevante anche per altri contesti e culture. La spiritualità e la religione sono state ampiamente esplorate nei pazienti e negli operatori sanitari (17) e in alcuni precedenti studi sull'assistenza (18). La religione ha un ruolo centrale nella vita quotidiana (15). La fede nel caregiving riflette la convinzione dei caregivers informali che l'assistenza è un valore importante, poiché diventa la fonte della loro forza.

È una combinazione di valori e motivazioni spirituali e religiosi (13). Il motivo più comune era pensare che la religione e spiritualità permettesse a loro di raggiungere il paradiso, una volta intrapreso il ruolo di caregiver informale (13). Lo studio ha rivelato che i caregivers pregano più intensamente e più frequentemente di prima, il che conferma le precedenti scoperte secondo cui la religione e la spiritualità sono usate come meccanismo per far fronte alla malattia (15). In effetti, coloro che utilizzano un coping religioso positivo hanno riportato una maggiore soddisfazione del caregiver rispetto a coloro che non hanno utilizzato tale coping (19). In aggiunta, i caregivers informali spesso non sono abituati a prendersi cura di pazienti gravemente malati e quindi non hanno alcuna conoscenza precedente di compiti di cura, cancro o cure di fine vita, il che li rende dipendenti da operatori sanitari per svolgere il compito (20).

I caregivers informali hanno descritto di sentirsi più al sicuro quando erano coinvolti operatori sanitari con più esperienza o più istruzione in cure palliative o cure oncologiche. Ricerche precedenti e il presente studio hanno rivelato che i caregiver ricevevano informazioni sul decorso della malattia quando lo

richiedevano loro stessi (21). Nello studio di Pooler C. (22) sono state esplorate le percezioni dei caregivers informali in lutto di un approccio palliativo integrato precoce per i pazienti con fibrosi polmonare idiopatica. I risultati evidenziano il profondo impatto del coinvolgimento precoce del caregiver utilizzando un approccio palliativo. Questo approccio con gestione integrata dei sintomi, riabilitazione polmonare e conversazioni sulla pianificazione anticipata delle cure in corso ha migliorato la qualità della vita dei pazienti.

Come già enunciato sopra, i caregivers informali del nostro studio hanno affermato di non avere abbastanza competenze. Coerentemente con altri studi (23; 24), questi partecipanti hanno riscontrato che la clinica Multidisciplinary Collaborative Interstitial Lung Disease (MDC-ILD) è una fonte affidabile di informazioni e supporto. I partecipanti hanno espresso frustrazioni durante la fase diagnostica iniziale, avendo poche informazioni. Alcuni hanno descritto di conoscere l'etichetta di fibrosi polmonare idiopatica, ma non di cosa significasse fino a quando non hanno partecipato alla clinica MDC-ILD, dove si sono verificate conversazioni aperte sulla malattia, sulla sua gestione e sulla traiettoria (22).

I pazienti e le famiglie sono stati preparati a gestire la crisi dei sintomi prevedibili a casa e collegati con adeguati supporti comunitari che si collegassero prontamente con la clinica. In netto contrasto con i risultati sopra enunciati, studi precedenti con caregivers informali di pazienti con fibrosi polmonare idiopatica, hanno riportato un carico di sintomi schiacciante con un impatto negativo sulla funzione e sulle relazioni, nonché sullo stress emotivo (25; 23; 26). Si sospetta che ciò sia dovuto all'enfasi tradizionale nelle cliniche sulla diagnosi e la gestione specifiche della malattia, senza la necessaria attenzione all'alleviamento dei sintomi incentrato sul paziente e alle conversazioni sulla pianificazione anticipata dell'assistenza. Pertanto, è considerata urgente l'integrazione di un approccio palliativo come parte della cura di routine della fibrosi polmonare idiopatica per supportare risultati positivi sia per i pazienti che per i loro famigliari (27; 28; 29).

Limitazioni

La revisione della letteratura con metasintesi ha messo in evidenza l'esperienza vissuta dei caregivers dei pazienti in fase terminale. Successive analisi saranno fondamentali per capire come l'esperienza vissuta da questi pazienti possa essere utile e guidare le organizzazioni, anche a livello territoriale. Nonostante ciò, la provenienza geografica di questi studi varia tra i seguenti paesi: Ghana (n=1) (8); Taiwan (n=1) (6); Norvegia (n=1) (7); Canada (n= 2). (10; 9). I risultati dello studio inoltre non possono essere generalizzati all'intero paese a causa della piccola dimensione del campione. Questa revisione è necessaria conoscere le esperienze dei caregivers in una fase tanto importante quanto delicata per il paziente in fase terminale.

Conclusioni

Dalla revisione della letteratura con metasintesi si è messo in evidenza quanto sia significativo il problema del caregiver

burden, cioè dello stress al quale è sottoposto il caregiver. Tuttavia, più i caregivers si sentivano preparati ad affrontare il loro ruolo, più diminuiva il livello di stress al quale si sentivano sottoposti. Stando a questo dato, è auspicabile un intervento di informazione e formazione sulla malattia e l'infermiere ha il compito di prendere in carico gli aspetti emotivi e che ciò inizi già dal momento della diagnosi, potenziando programmi informativi e educativi nei confronti di questa figura, in modo che il caregiver non si senta impreparato una volta solo con la persona malata.

Riferimenti

- (1) Simoni M., Maio S., Baldacci S., Peralta G., Viegi G. Cure palliative e realtà epidemiologica. *Rassegnadi Patologia dell'Apparato Respiratorio*. 2017; 32: pp.119–25.
- (2) Scherbring M. Effect of Caregiver Perception of Preparedness on Burden in an Oncology Population. *Oncology Nursing Forum*. 2002; 29(6): pp. 70- 76.
- (3) Page MJ., McKenzie JE., Bossuyt PM., Boutron I., Hoffmann TC., Mulrow CD., Shamseer L., Tetzlaff JM., Akl EA., Brennan SE., Chou R., Glanville J., Grimshaw JM., Hróbjartsson A., Lalu MM., Li T., Loder EW., Mayo-Wilson E., McDonald S., McGuinness LA., Stewart LA., Thomas J., Tricco AC., Welch VA., Whiting P., Moher D. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *British Medical Journal*. 2021; 372(71): pp. 1-10.
- (4) Roever L. Pico: Model for Clinical Questions. *Evidence-Based Medicine*. 2018; 3:2: pp. 1-3.
- (5) Frandsen TF, Nielsen MFB, Lindhardt CL, Eriksen MB. Using the full Pico model as a search tool for systematic reviews resulted in lower recall for some Pico elements. *Journal of Clinical Epidemiology*. 2020; 127: pp. 69–75.
- (6) Wu MP, Huang SJ, Tsao LI. The Life Experiences Among Primary Family Caregivers of Home-Based Palliative Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2020; 37(10): pp.816–22.
- (7) Barlund AS, André B, Sand K, Brenne AT. A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer. *BMC Palliative Care*. 2021; 20(7): pp. 1-12.
- (8) Salifu Y, Almack K, Caswell G. My wife is my doctor at home: A qualitative study exploring the challenges of home-based palliative care in a resource-poor setting. *Journal of Palliative Medicine*. 2021; 35(1): pp. 97–108.
- (9) Ahmed S, Naqvi SF, Sinnarajah A, McGhan G, Simon J, Santana MJ. Patient & Caregiver Experiences: Qualitative Study Comparison Before and After Implementation of Early Palliative Care

- for Advanced Colorectal Cancer. *Canadian Journal of Nursing Research*. 2022; pp. 1- 16.
- (10) Stajduhar KI., Giesbrecht M., Mollison A., Dosani N., McNeil R. Caregiving at the margins: An ethnographic exploration of family caregivers experiences providing care for structurally vulnerable populations at the end-of-life. *Journal of Palliative Medicine*. 2020; 34(7): pp. 946–53.
- (11) Schulz R., Hebert R., Boerner K. Bereavement after caregiving. *Geriatrics*. 2008; 63(1): pp. 20.
- (12) Mishra S., Mukhopadhyay K., Tiwari S., Bangal R., Yadav BS., Sachdeva A., Kumar V. End-of-life care: consensus statement by Indian academy of pediatrics. *Indian Pediatrics*. 2017; 54(10): pp. 851-859.
- (13) Kristanti MS., Effendy C., Utarini A., Vernooij-Dassen M., Engels Y. The experience of family caregivers of patients with cancer in an Asian country: A grounded theory approach. *Palliative Medicine*. 2019; 33(6): pp. 676-684.
- (14) Del-Pino-Casado R., Frias-Osuna A., Palomino-Moral PA. Subjective burden and cultural motives for caregiving in informal caregivers of older people. *Journal Nursing Scholarship*. 2011; 43(3): pp. 282-291.
- (15) Rochmawati E., Wiechula R., Cameron K. Centrality of spirituality/ religion in the culture of palliative care service in Indonesia: an ethnographic study. *Nursing and Health Sciences*. 2018; 20(2): pp. 231- 237.
- (16) Mosher CE., Adams RN., Helft PR., O'Neil BH., Shahda S., Rattray NA., Champion VL. Family caregiving challenges in advanced colorectal cancer: patient and caregiver perspectives. *Support Care Cancer*. 2016; 25(5): pp. 2017-2024.
- (17) Edwards A., Pang N., Shiu V., Chan C. The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research. *Palliative Medicine*. 2010; 24(8): pp. 753-770.
- (18) Ferrel BR., Baird P. Deriving meaning and faith in caregiving. *Seminars in Oncology Nursing*. 2012; 28(4): pp. 256-261.
- (19) Pearce MJ., Singer JL., Prigerson HG. Religious coping among caregivers of terminally ill cancer patients: main effects and psychosocial mediators. *Journal of Healthy Psychology*. 2006; 11(5): pp.743–759.
- (20) Stajduhar KI., Martin WL., Barwich D., Fyles G. Factors influencing family Caregivers' ability to cope with providing end-of-life Cancer Care at Home. *Journal of Cancer Nursing*. 2008; 31(1): pp. 77–85.
- (21) Blindheim K., Thorsnes SL, Brataas HV., Dahl BM. The role of next of kin of patients with cancer: learning to navigate unpredictable caregiving situations. *Journal of Clinical Nursing*. 2012; 22(5– 6): pp. 681–9.
- (22) Pooler C., Eisenstat JR., Kalluri M. Early integrated palliative approach for idiopathic pulmonary fibrosis: A narrative study of bereaved caregivers' experiences. *Palliative Medicine*. 2018; 32(9): pp. 1455-1464.
- (23) Lindell KO., Liang Z., Hoffman LA., Rosenzweig MQ., Saul MI., Pilewski JM., Gibson KF, Kaminski N. Palliative care and location of death in decedents with idiopathic pulmonary fibrosis. *The American College of Chest Physicians*. 2015; 147(2): pp. 423–429.
- (24) Duck A., Spencer LG., Bailey S., Leonard C., Ormes J., Caress AL. Perceptions, experiences and needs of patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *Journal of Advanced Nursing*. 2015; 71(5): pp. 1055–1065.
- (25) Bajwah S., Higginson IJ., Ross JR., Wells AU., Birring SS., Riley J., Koffman J. The palliative care needs for fibrotic interstitial lung disease: a qualitative study of patients, informal caregivers and health professionals. *Palliative Medicine*. 2013; 27(9): pp. 869–876.
- (26) Belkin A., Albright K., Swigris JJ. A qualitative study of informal caregivers' perspectives on the effects of idiopathic pulmonary fibrosis. *BMJ Open Respiratory Research*. 2014; 1(1): pp. 1-8.
- (27) Lanken PN., Terry PB., DeLisser HM., Fahy BF., Hansen-Flaschen J., Heffner JE., Levy M., Mularski RA., Osborne ML., Prendergast TJ., Rocker G., Sibbald WJ., Wilfond B., Yankaskas JR., Ats End-of- Life Care Task Force. An official American Thoracic Society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*. 2008; 177(8): pp. 912–927.
- (28) Kreuter M., Bendstrup E., Russell AM., Bajwah S., Lindell K., Adir Y., Brown CE., Calligaro G., Cassidy N., Corte TJ., Geissler K., Hassan AA., Johansson KA., Kairalla R., Kolb M., Kondoh Y., Quadrelli S., Swigris J., Udwadia Z., Wells A., Wijsenbeek M. Palliative care in interstitial lung disease: living well. *The Lancet Respiratory Medicine*. 2017; 5: pp. 968– 980.
- (29) Tavares N., Jarrett N., Hunt K., Wilkinson T. Palliative and end-of-life care conversations in COPD: a systematic literature review. *European Respiratory Journal Open Research*. 2017; 3(2): pp. 1-12.