



UNIVERSITÀ DEL PIEMONTE ORIENTALE

Dipartimento di Medicina Traslazionale

**CORSO DI LAUREA MAGISTRALE IN SCIENZE
INFERMIERISTICHE E OSTETRICHE**

Presidente Prof. Fabrizio Faggiano

TESI DI LAUREA MAGISTRALE

**Assistere gli anziani a domicilio, il vissuto dei
caregiver anziani: un protocollo di revisione
sistematica qualitativa.**

Relatrice: Dott.ssa Busca Erica

Erica Busca

Candidato: Gilardi Erika

Anno Accademico 2022/2023

Sommario

ABSTRACT	3
INTRODUZIONE	5
OBIETTIVO.....	8
METODI.....	8
CRITERI D'INCLUSIONE	9
PARTECIPANTI	9
FENOMENO D'INTERESSE.....	9
CONTESTO.....	10
TIPI DI STUDI	10
STRATEGIA DI RICERCA	10
SELEZIONE DEGLI STUDI	11
VALUTAZIONE DELLA QUALITA' METODOLOGICA	11
ESTRAZIONE DEI DATI.....	12
SINTESI DEI DATI.....	13
VALUTAZIONE DELLA "Confidence" DEI RISULTATI.....	14
RISULTATI	17
DISCUSSIONE	23
CONCLUSIONI	26
BIBLIOGRAFIA	27
APPENDICE I: STRATEGIE DI RICERCA	32
APPENDICE II: STRUMENTO DI VALUTAZIONE QUALITA' METODOLOGICA.....	36
APPENDICE III: STRUMENTO DI ESTRAZIONE DATI JBI.....	37
APPENDICE IV: PROTOCOLLO PROSPERO	39
RINGRAZIAMENTI.....	41

ABSTRACT

INTRODUZIONE: L'invecchiamento della popolazione ha portato ad un aumento dell'età dei caregiver che spesso si prendono cura di altri anziani con malattie croniche o invalidanti. Gli effetti negativi segnalati dai caregiver nel prestare le suddette cure sono numerosi, anche se più recentemente è stata evidenziata anche una parziale soddisfazione da parte loro nel prestare questo tipo di assistenza. Tuttavia, nonostante la loro crescente importanza, la ricerca è limitata nel descrivere l'esperienza di anziani che si prendono cura di altri anziani non autosufficienti a domicilio e nel descrivere i loro bisogni.

OBIETTIVO: L'obiettivo di questa tesi è quello di descrivere il protocollo di revisione che ha la finalità di sintetizzare le esperienze dei caregiver anziani nel prendersi cura di altri anziani a domicilio, descritti negli studi primari.

METODI: Questa revisione sarà condotta in linea con la metodologia Joanna Briggs Institute (JBI), per le revisioni sistematiche qualitative. Verranno esaminati i database PUBMED (Medline), CINHAL (Ebsco), EMBASE (Elsevier), SCOPUS (Elsevier) e WEB OF SCIENCE (Clarivate) per identificare gli studi rilevanti da includere nella revisione. Questa revisione includerà studi qualitativi primari che esplorano le esperienze dei caregiver (60+anni) nell'assistenza degli anziani (60+anni) con condizioni croniche o invalidanti seguiti a domicilio. Gli studi saranno esaminati da due revisori indipendenti. La valutazione critica, l'estrazione e la sintesi dei dati saranno completate sempre da due revisori indipendenti utilizzando un metodo di meta-aggregazione per la sintesi dei dati. La credibilità nei risultati della ricerca sarà valutata tramite l'assegnazione di un punteggio ConQual.

RISULTATI: Questo protocollo è stato predisposto per la registrazione su Prospero e dato l'aspetto innovativo è stato prodotto il manoscritto per una successiva pubblicazione.

CONCLUSIONI: I caregiver anziani informali a livello comunitario rappresentano una risorsa fondamentale nell'assistenza e cura dei propri cari anziani con condizioni croniche. Indagare le loro esperienze ed il loro percepito può generare una conoscenza

preziosa per gli operatori sanitari che operano sul territorio nel supportarli nelle attività di cura.

PAROLE CHIAVE: OLDER CAREGIVER; EXPERIENCE; PERCEPTION;
QUALITATIVE RESEARCH.

INTRODUZIONE

L'invecchiamento della popolazione è un evento globale: aumenta l'aspettativa di vita (1) e aumenta anche il tempo che gli anziani trascorrono vivendo una condizione di fragilità o dipendenza, con conseguente aumento della necessità di assistenza a lungo termine (2). La previsione del numero di persone bisognose di cure tra il 2007 e il 2060 mostra un aumento del 115% all'interno dei paesi dell'Unione Europea, riferendosi a persone anziane con più di 65 anni. (3) Da quanto emerge dall' Ufficio statistico dell'Unione Europea (Eurostat) 2023 la percentuale di persone di età pari o superiore a 65 anni è aumentata in tutti gli Stati membri portando quasi ad un raddoppio della popolazione di età superiore agli 80 anni; l'età media è passata da 38,7 a 44,4 anni. (1) In Italia secondo il rapporto annuale ISTAT al 1° gennaio 2023 le persone con più di 65 anni risultano il 24,1 % della popolazione totale, quelle ultraottantenni rappresentano il 7,7 % mentre il numero degli ultracentenari da inizio millennio è addirittura triplicato (4).

La crescente domanda di servizi di supporto per anziani, combinata con una carenza di forza lavoro di operatori sanitari professionisti, comporta una maggiore pressione sulla rete sociale degli anziani bisognosi di assistenza e sui familiari, che vanno a colmare la mancanza di risorse a livello del sistema sanitario nazionale (5,6).

Il periodo pandemico ha particolarmente evidenziato questo aspetto. Con la riduzione o eliminazione dell'accesso ai servizi domiciliari, infatti, molti anziani si sono trovati in una condizione di grande vulnerabilità, dal momento che è stato richiesto ai *caregiver* un particolare sforzo nell'assistere continuativamente i loro familiari, con la sola possibilità di un monitoraggio da remoto, portando a sentimenti di preoccupazione e forte stress. (7)

Questo tipo di assistenza, definita *caregiving* informale o familiare, descrive le azioni (spesso non retribuite) fornite da familiari, amici, vicini o membri della società nel sostenere il benessere, la sicurezza e la salute di un destinatario dell'assistenza, molto spesso in un contesto comunitario (8). Oltre ad aiutarli nelle attività di vita quotidiane come vestirsi, lavarsi e mangiare, spesso i *caregiver* informali forniscono cure complesse come fare iniezioni, medicare, prendere decisioni sul trattamento/gestione delle cure e questo può portare a frustrazioni quotidiane, poiché non possono contare

né su una formazione adeguata né su un supporto specialistico per questi molteplici compiti. Spesso soffrono invece come “pazienti” invisibili. (9)

I *caregiver* informali svolgono un ruolo fondamentale nel sostenere queste persone rappresentate nella maggioranza dei casi da familiari con malattie croniche. Circa l’80% delle persone con più di 65 anni soffre di malattie croniche come diabete, insufficienza respiratoria, obesità, demenza, ipertensione. Il Piano Nazionale per la Cronicità in Italia prevede importanti obiettivi per contrastare le cause negative della cronicità come la valorizzazione della rete assistenziale, il potenziamento del servizio di cure domiciliari e la presa in carico precoce della persona con malattia cronica all’interno di un percorso diagnostico- terapeutico multidisciplinare (PNC 2020) (10).

L’atto del prendersi cura di una persona con bisogni di assistenza è stato a lungo riconosciuto come una sfida. Purtroppo, gli effetti negativi segnalati dai *caregiver* nel prestare le suddette cure sono numerosi e includono una riduzione della qualità di vita con aumento delle comorbidità e dell’isolamento sociale oltre ad una diminuzione del benessere percepito (11,12); anche se più recentemente è stata evidenziata una parziale soddisfazione da parte dei *caregiver* nel prestare questo tipo di assistenza (13,14). Uno studio evidenzia come prendersi cura degli anziani possa rappresentare un’opportunità per acquisire una prospettiva di vita più positiva, sviluppare una maggior forza personale e capacità di *problem solving* (15). È stato condotto uno studio sullo stress associato all’assistenza informale che, mettendo a confronto *caregiver* anziani con anziani non *caregiver*, ha mostrato che i *caregiver* anziani risultavano maggiormente a rischio di deterioramento dello stato di salute (16). Inoltre, uno studio condotto su *caregiver* anziani di partner affetti da demenza ha messo in rilievo che i *caregiver* coniugati anziani hanno sperimentato un maggior deterioramento cognitivo, sentimenti come solitudine, ansia, tristezza e grande preoccupazione nell’assistere continuamente il proprio partner (17).

Il carico dei *caregiver* è stato anche associato a malattie fisiche, come patologie cardiache, del sistema immunitario, o ad un più elevato rischio di mortalità precoce (18).

L’entità degli effetti sulla salute del *caregiver* sembra essere dipendente dal tempo, e cioè legata alla durata dell’assistenza fornita. Attualmente esistono due teorie opposte

che spiegano la relazione tra durata dell'assistenza ed effetti sulla salute dei *caregiver*. La cosiddetta "ipotesi di adattamento" presuppone che quanto più lunga è l'assistenza, tanto più l'assistente si adatta a gestire il "carico". L'ipotesi dell'"usura" invece, teorizza che periodi di assistenza più lunghi siano collegati ad un aumento del "carico" dell'assistenza con conseguenze sulla salute (19). Uno studio inglese ha evidenziato come, mentre i *caregiver* meno anziani si adattano con più successo ad affrontare il carico di assistenza nel tempo, i *caregiver* anziani, trovandosi in una condizione di maggior vulnerabilità, tendono a convalidare la teoria dell'"usura" accumulando "carico" emotivo e fisico nel tempo (20).

Uno studio svedese ha indagato, somministrando un questionario ad una popolazione di 171 *caregiver* anziani (75+anni), le diverse strategie di coping e l'importanza del senso di coerenza in relazione alla qualità di vita. I risultati di questo studio dimostrano come l'utilizzo di strategie di coping disfunzionali e la mancanza di informazioni sull'assistenza portino ad una riduzione della qualità di vita per il *caregiver* anziano. Risulta quindi fondamentale l'educazione da parte degli operatori sanitari sulle strategie di coping più corrette da adottare e sulle informazioni pratiche fornite ai *caregiver* (21).

Il numero dei *caregiver* è in crescita ed in particolar modo quelli più anziani. (22) In alcuni paesi, gli anziani con più di 65 anni rappresentano dal 20 al 30% della forza lavoro nell'assistenza delle persone bisognose; sembra quindi di poter dire che l'età del *caregiver* aumenti con l'aumentare dell'età del destinatario dell'assistenza (23).

A volte sono gli stessi *caregiver*, spesso coniugi più anziani, ad avere a loro volta problemi di salute così che l'atto del prendersi cura diventa un'azione reciproca. (24) È importante considerare questo aspetto per supportare al meglio la coppia. Inoltre gli assistenti anziani non costituiscono un gruppo omogeneo e la diversità, ad esempio, in termini di etnia e di sesso non dovrebbe essere ignorata. Gli assistenti anziani potrebbero anche avere meno probabilità di accedere ai servizi, poiché potrebbero non esserne a conoscenza o essere meno propensi a richiedere supporto (25). L'eventuale supporto fornito dovrebbe aiutare loro e la persona di cui si prendono cura a rimanere indipendenti il più a lungo possibile.

Tuttavia, nonostante la loro crescente importanza, la ricerca è limitata nel descrivere l'esperienza di anziani che si prendono cura di altri anziani non autosufficienti a domicilio e nel descrivere le loro preoccupazioni e bisogni, al punto che non è possibile dire con certezza se le loro esperienze siano più o meno impegnative rispetto a quelle dei *caregiver* meno anziani (26,27).

Possiamo concludere che l'obiettivo di questa revisione è quella di identificare e sintetizzare le evidenze provenienti da studi qualitativi che indagano l'esperienza vissuta dai *caregiver* anziani nello svolgimento dell'attività di assistenza a domicilio degli anziani affetti da patologie croniche o condizioni invalidanti.

OBIETTIVO

L'obiettivo di questa tesi è quello di strutturare un protocollo di revisione al fine di sintetizzare le evidenze disponibili sull'esperienza vissuta dai *caregiver* anziani nel prendersi cura dei propri coniugi al domicilio.

Le domande di ricerca che guidano il processo di revisione della letteratura sono le seguenti:

1. quali sono le esperienze vissute dai *caregiver* anziani nell'assistenza degli anziani/familiari anziani affetti da condizioni croniche/invalidanti a domicilio?
2. quali sono i fattori che secondo i *caregiver* anziani influenzano (facilitano o impediscono) l'assistenza?

METODI

La revisione sistematica qualitativa proposta sarà condotta in conformità con la metodologia JBI per le revisioni sistematiche delle prove qualitative (28).

È stata condotta una ricerca preliminare sulla banca dati PUBMED, CINHALL e EMBASE per verificare l'esistenza di revisioni sistematiche già pubblicate sull'argomento e non ne sono state trovate.

È stata inoltre condotta una precedente ricerca sulle banche dati di registrazione dei protocolli per accertarsi che non ne fossero stati pubblicati altri di studi secondari sull'argomento. (PROSPERO).

CRITERI D'INCLUSIONE

PARTECIPANTI

Saranno considerati studi che includeranno la popolazione di caregiver anziani informali (parenti, amici o altre persone che prestano assistenza non retribuita) con più di 60 anni di età. Ci si è interrogati su che età prendere in considerazione per definire un anziano. In letteratura esistono diverse definizioni in base all'età: giovani anziani, anziani, grandi anziani e centenari. Le età precise incluse in queste categorie sono variabili e non sempre ben definite. Si è deciso di includere come anziano, in accordo con l'Organizzazione Mondiale della Sanità, una persona con età pari o superiore a 60 anni (Organizzazione mondiale della Sanità,2021) (29).

I *caregiver* devono aver prestato assistenza ad anziani non autosufficienti con condizioni croniche, condizioni invalidanti o di fragilità (condizioni che durano 1 anno o più e che richiedono cure mediche continue o limitano le attività di vita quotidiana o entrambi, come ad esempio malattie cardiache, diabete, cancro, CDC 2019 (30) che necessitano di sostegno in almeno un'attività basilare o strumentale durante la vita quotidiana. Sono stati esclusi dallo studio pazienti terminali e malati in fase acuta in quanto il carico assistenziale e l'impatto emotivo sul *caregiver* risultano notevolmente differenti e non paragonabili ad una condizione cronica. Non sono state fatte restrizioni riguardo al genere o all'origine etnica dei *caregiver* anziani e degli assistiti.

FENOMENO D'INTERESSE

Questa revisione sistematica mirerà a studiare le implicazioni emotive sia negative sia positive coinvolte nell'attenzione, nella cura e nel supporto agli anziani con una certa continuità di cura; ovvero percezioni, esperienze e bisogni dei *caregiver* anziani.

CONTESTO

Saranno considerati gli studi che includeranno *caregiver* anziani che si prendono cura di altri anziani in un contesto domiciliare/familiare.

Pertanto, saranno esclusi studi condotti in strutture residenziali per anziani o contesti ospedalieri.

TIPI DI STUDI

Saranno inclusi studi qualitativi primari e studi con metodi misti primari di cui si possa scorporare la parte qualitativa, che descrivono l'esperienza di caring vissuta dal *caregiver* anziano. Pertanto, nella revisione saranno incluse tutte le diverse metodologie di ricerca qualitativa, tra cui l'etnografia, la fenomenologia, *la grounded theory*, *l'action-research*, gli studi qualitativi descrittivi ed interpretativi. I metodi di ricerca comprenderanno interviste, di gruppo o individuali, e l'osservazione.

STRATEGIA DI RICERCA

È stata intrapresa una prima ricerca limitata alla banca dati PUBMED per identificare articoli sull'argomento. Le parole di testo contenute nei titoli e negli abstract degli articoli rilevanti e i termini MESH utilizzati per descrivere gli articoli sono stati utilizzati per sviluppare una strategia di ricerca completa per database PUBMED (Medline), CINHAL (Ebsco), EMBASE (Elsevier), SCOPUS (Elsevier) e WEB OF SCIENCE (Clarivate). Sono state sviluppate strategie di ricerca individuali per ciascun database tenendo conto delle differenze nella terminologia e nell'indicizzazione del thesaurus. (Appendice 1). La bibliografia di tutti gli studi selezionati sarà sottoposta a screening per la ricerca di ulteriori studi. Saranno inclusi solo gli studi pubblicati in lingua inglese. Non ci saranno limitazioni applicate alla strategia di ricerca in termini di data o anno di pubblicazione.

È inclusa nella revisione la letteratura grigia. Verranno consultati i seguenti registri di letteratura grigia: Proquest e DARTEurope E-theses Portal.

Per la formulazione completa delle stringhe di ricerca ci si è avvalsi dell'aiuto di un bibliotecario esperto.

SELEZIONE DEGLI STUDI

Tutte le citazioni identificate verranno caricate nel programma Mendeley Reference Manager v2.110.2 (Elsevier) e rimossi i duplicati. Il processo di selezione degli studi avverrà in doppio cieco da due revisori indipendenti, che considereranno la pertinenza per Titolo e Abstract, in prima battuta, e successivamente a seguito della lettura del *full text*. Gli studi potenzialmente rilevanti verranno recuperati integralmente e i dettagli delle loro citazioni importati nel *JB System for the Unified Management, Assessment and Review of Information (JB SUMMERY)* (JB, Adelaide, Australia) (31).

Le ragioni dell'esclusione degli articoli che non rispecchiano i criteri di inclusione saranno documentate e riportate nella revisione sistematica. Eventuali disaccordi che insorgono tra i revisori in ciascuna fase del processo di selezione saranno risolti attraverso la discussione o con l'intervento di un terzo revisore.

I risultati del processo di selezione degli studi saranno riportati integralmente nella revisione sistematica e presentati nel diagramma di flusso PRISMA (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*) (32).

VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ METODOLOGICA

Gli studi selezionati saranno valutati criticamente da due revisori indipendenti per la qualità metodologica utilizzando la *JB Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research* (33) (Appendice 2).

Lo strumento di valutazione della qualità metodologica JB per revisioni qualitative è un questionario che permette di esaminare la qualità e la rilevanza degli studi qualitativi inclusi nelle revisioni sistematiche. Lo strumento è composto da 10 domande a cui è possibile assegnare un punteggio come "soddisfatto", "non soddisfatto", "non chiaro" e in alcuni casi "non applicabile". Tali quesiti si riferiscono a diversi aspetti della qualità metodologica come la congruenza tra il metodo qualitativo utilizzato e l'obiettivo di ricerca, la congruenza tra il metodo qualitativo e la modalità utilizzata per la raccolta, analisi ed interpretazione dei dati, la considerazione delle influenze del ricercatore sulla ricerca stessa e la validità e trasferibilità dei risultati. La decisione se includere o meno uno studio nella revisione

viene presa dai ricercatori sulla base del rispetto di una proporzione predeterminata di tutti i criteri o di determinati criteri. La decisione deve essere concordata tra i ricercatori prima di iniziare la valutazione.

Gli autori verranno contattati per richiedere dati mancanti o per ulteriori chiarimenti, ove necessario. Eventuali disaccordi tra i revisori verranno risolti attraverso la discussione o tramite l'intervento di un terzo revisore. I risultati della valutazione critica verranno riportati in forma narrativa e riassunti in una tabella. Tutti gli studi, indipendentemente dalla loro qualità metodologica, saranno oggetto di estrazione e sintesi dei dati.

ESTRAZIONE DEI DATI

I dati rilevanti verranno estratti dagli articoli inclusi nella revisione da due revisori indipendenti utilizzando lo *JB I data extraction tool* (33) (Appendice 3).

Lo strumento standardizzato di estrazione dati JBI per le revisioni qualitative permette l'estrazione di dati simili da tutti gli studi analizzati. I dati estratti includeranno dettagli sulla popolazione (genere, età, etnia e grado di parentela o eventuale condizione di salute, se dichiarati) sul contesto (in questo caso saranno inclusi solo studi condotti a domicilio), sulla nazionalità dello studio, sul disegno di studio e la metodologia utilizzata (interviste o osservazione) e sul fenomeno d'interesse rilevante per rispondere all'obiettivo della revisione.

I risultati estratti e le loro illustrazioni verranno poi riportati in una seconda tabella e gli verrà assegnato un livello di credibilità: “inequivocabile”, “credibile”, “non supportato”.

Due revisori estrarranno in modo indipendente dallo studio primario i risultati dello studio: le *quotations* (citazioni del partecipante) e il significato ad esse correlato, ovvero l'interpretazione data dagli autori dell'articolo selezionato per la citazione selezionata. Per ciascuna citazione verrà assegnato un livello di credibilità (inequivocabile, credibile, non supportato).

– (Inequivocabile)- si riferisce a prove oltre ogni ragionevole dubbio che possono includere risultati che sono dati di fatto, direttamente riportati/osservati e non contestabili.

– Credibili (C) – quelli che sono, seppur interpretazioni, plausibili alla luce dei dati e del quadro teorico. Possono essere dedotti logicamente dai dati. Poiché i risultati sono interpretativi, possono essere contestati.

– Non supportato (NS) – quando i risultati non sono supportati dai dati.

Eventuali disaccordi saranno risolti attraverso la discussione o tramite l'intervento di un terzo revisore.

SINTESI DEI DATI

La sintesi dei dati sarà condotta utilizzando la metodologia JBI per la sintesi delle prove qualitative. I risultati della ricerca qualitativa verranno raggruppati utilizzando JBI SUMARI con l'approccio della meta-aggregazione, se applicabile. (33). Si arriverà ad aggregare e sintetizzare i risultati per generare una categorizzazione delle affermazioni sulla base della somiglianza del significato. Nello specifico, ogni interpretazione degli autori corredata dalla citazione del partecipante entrerà in una categoria identificata dal revisore, ovvero una descrizione completa ed inclusiva di un gruppo di risultati simili concettualmente. Le categorie verranno ulteriormente sottoposte ad un processo di sintesi. La sintesi dei risultati sarà costituita dalla sintesi dei risultati (*synthesized finding*), dalle categorie e citazioni sottostanti. Nell'aggregazione verranno inclusi solo i risultati inequivocabili e credibili. Laddove non sarà possibile aggregare e sintetizzare i risultati secondo la meta-aggregazione, i risultati saranno presentati in forma narrativa.

Sulla base poi dei risultati sintetizzati si potranno esprimere raccomandazioni "indicative" utilizzabili per la pratica clinica.

Riporto in Figura 1 un esempio tratto da un articolo (34)

Figura 1: Sintesi proposta nello studio di Siltanen et al.

Table 5: Synthesized finding 3: Family members' information needs concerning COPD management

Findings	Categories	Synthesized finding
Carers wanted a better understanding of the causes of breathlessness. (U) ⁴⁵	Need for more information about COPD <i>Family members needed COPD-specific information during the various stages of the disease's progression.</i>	Family members' information needs concerning COPD management <i>Family members desire more information about COPD to satisfy a conscious or unconscious need.</i>
Carers had a thirst for an educational intervention on breathlessness. (U) ⁴⁵		
Sons mentioned they needed more information to become aware of the disease severity. (U) ⁵⁴		
They wished for understanding, information, and emotional and practical support from health professionals. (U) ⁵²		
Carers wanted to be included in discussions of breathlessness management to enable them to support the patient to manage their breathlessness day to day. (U) ⁴⁵		
Lack of knowledge about how to access financial support resulted in numerous problems for the family. (U) ²⁷	Need for information about social security benefits <i>Family members also needed more information about social security benefits, such as financial support, practical help and medical aids.</i>	
The women requested some kind of contact who could answer their questions. (U) ⁵²		

COPD, chronic obstructive pulmonary disease.

VALUTAZIONE DELLA “Confidence” DEI RISULTATI

I risultati della revisione finale saranno valutati utilizzando l’approccio ConQual per stabilire l’affidabilità e credibilità dei risultati della sintesi della ricerca qualitativa (35).

In ConQual, ogni articolo viene inizialmente classificato in base all’affidabilità e credibilità da Alto a Molto basso. I livelli sono 4: Alto, Moderato, Basso, Molto basso. Gli articoli qualitativi sono classificati come Alto, mentre i documenti di testo e di opinioni di esperti sono classificati come Basso. Il giudizio complessivo di ConQual è dato dalla Credibilità e dall’Affidabilità dei risultati.

Affidabilità

Sulla base del numero di risposte affermative alle domande previste nello strumento, è possibile scendere di livello (N risposte affermative ≤ 1 si scende di due livelli, N risposte affermative = 2 o 3 si scende di un livello, N risposte affermative ≥ 4 non si scende di livello).

Le domande previste dallo strumento sono le seguenti:

1. Esiste congruenza tra la metodologia di ricerca e la domanda o gli obiettivi della ricerca?
2. Esiste congruenza tra la metodologia di ricerca e le modalità utilizzate per raccogliere i dati?
3. Esiste congruenza tra la metodologia di ricerca e l'analisi dei dati?
4. Esiste una dichiarazione che localizza il ricercatore culturalmente o teoricamente?
5. Viene affrontata l'influenza del ricercatore sulla ricerca e viceversa?

Credibilità

Per ciascuna sintesi dei risultati emersa (*synthesized finding*) verrà valutato il tipo di credibilità associato ad ogni singola citazione inclusa. Se tutti i risultati risultano inequivocabili: il punteggio rimane invariato. Se vi è un mix tra risultati inequivocabili e credibili il punteggio è declassato di uno (-1). Se vi è un mix di risultati credibili e non supportati il punteggio è declassato di tre (-3).

Riporto in tabella 2 un esempio di valutazione tratto dall'articolo di Siltanen et al (34).

Figura 2: ConQual Summary of findings per lo studio di Siltanen et al.

ConQual Summary of Findings

Family members' experiences and expectations of self-management counseling while caring for a person with chronic obstructive pulmonary disease					
Bibliography: Siltanen H, Jylhä V, Holopainen A, Paavilainen E. Family members' experiences and expectations of self-management counseling while caring for a person with chronic obstructive pulmonary disease: a systematic review of qualitative evidence. JBI Database System Rev Implement Rep 2019;17(11):2214–2247.					
Synthesized finding	Type of research	Dependability	Credibility	ConQual score	Comments
1. Family members' experiences with unresponsive behavior from health professionals <i>Health professionals fail to acknowledge family members in the care process.</i>	Qualitative	Downgraded one level*	Downgraded one level [†]	Low	Downgraded due to the dependability of the (4) primary studies: one study addressed five, one addressed four and two addressed three of the five dependability questions. Downgraded due to a mix of unequivocal and credible findings (5U, 1C).
2. Family members' experiences of unmet needs in self-management counseling <i>Health professionals fail to identify family members' wide spectrum of counseling needs.</i>	Qualitative	Downgraded one level*	Downgraded one level [†]	Low	Downgraded due to the dependability of the (6) primary studies: one study addressed all five, and five studies addressed three of the five dependability questions. Downgraded due to a mix of unequivocal and credible findings (7U, 1C).
3. Family members' information needs concerning COPD management <i>Family members desire more information about COPD to satisfy a conscious or unconscious need.</i>	Qualitative	Downgraded one level*	High [‡]	Moderate	Downgraded due to the dependability of the (4) primary studies: all of them addressed three of the five dependability questions. All findings were unequivocal (7U).
4. Family members' information needs concerning coping strategies <i>Family members desire more information about COPD to cope with their role as carers.</i>	Qualitative	Downgraded one level*	Downgraded one level [†]	Low	Downgraded due to the dependability of the (5) primary studies: one study addressed four, and four studies addressed three of the five dependability questions. Downgraded due to a mix of unequivocal and credible findings (17U, 1C).

C, credible; COPD, chronic obstructive pulmonary disease; U, unequivocal.

*Downgraded due to a mix of high and moderate dependability scores.

[†]Downgraded due to a mix of credible and unequivocal findings.

RISULTATI

E' stato predisposto il protocollo per la registrazione su Prospero (Allegato IV) e quello che segue è il protocollo in lingua inglese.

Caring for the elderly at home, the experience of elderly caregivers: a qualitative systematic review protocol.

Abstract

Objective: The objective of this review is to synthesize experiences of older caregivers in caring for other older adults with chronic condition in their homes.

Introduction: The aging of the population has led to an increase in the age of caregivers, who often provide care for other elderly people with chronic or disabling diseases. While caregivers report numerous negative effects associated with this type of care, a degree of satisfaction is also notable. However, despite their growing importance, research remains limited in describing the experience of older adults caring for other dependent older adults at home and in describing their needs.

Inclusion criteria: This review will include qualitative primary studies exploring the experiences of caregivers aged 60 and above who caring for older adults with chronic or disabling conditions at home.

Methods: This review will be conducted in line with the JBI methodology for qualitative systematic review. Electronic databases, including MEDLINE, CINAHL, Embase, SCOPUS and Web of Science will be searched to identify relevant studies for inclusion. Two independent reviewers will screen studies, conduct critical appraisal, data extraction, and data synthesis using a meta-aggregation approach. Confidence in the research findings will be assessed and assigned a ConQual score.

Keywords: older caregiver; experience; perception; qualitative research.

Introduction

The aging of the population is a global phenomenon: life expectancy increases (1) leading to longer periods of frailty or dependency among elderly individuals. Consequently, there is a growing need for long-term care (2). Projections indicate a 115% increase in the number of individuals requiring care within European Union countries between 2007 and 2060, particularly among those aged over 65 (3). This surge in demand for senior support services, coupled with a shortage of professional caregivers, intensifies pressure on the social support networks of seniors and their families, exacerbating systemic resource deficiencies in national healthcare systems (4,5).

Informal or family caregiving, characterized by unpaid support provided by relatives, friends, neighbors, or community members, is a pivotal aspect of long-term care in a community context (6). Besides assisting with daily activities such as dressing, bathing, and eating, informal caregivers often undertake complex medical tasks like administering injections and medications and making treatment decisions. However, they often lack adequate training and specialist support, leading to daily frustrations and rendering them 'invisible' patients themselves (7).

Informal caregivers, typically family members, play a crucial role in supporting individuals with chronic diseases, given that approximately 80% of people over 65 suffer from conditions like diabetes, dementia, and hypertension. Despite the challenges, caregiving can offer a sense of fulfillment and personal growth, fostering positive perspectives and problem-solving skills (8). Nonetheless, caregiving is associated with numerous negative effects, including diminished quality of life, increased comorbidity, and social isolation (9,10).

Older caregivers face unique stressors, particularly those caring for partners with dementia, experiencing cognitive decline, loneliness, anxiety, and sadness (11,12). The number of older caregivers is increasing, with older individuals constituting a significant portion of the caregiving workforce (13). Often, older caregivers themselves have health issues, creating a reciprocal caregiving dynamic (14).

Older caregivers may encounter barriers in accessing support services due to lack of awareness or reluctance to seek assistance (15). Supporting caregivers is crucial to maintaining both their and their care recipients' independence. However, research on the experiences and needs of older caregivers remains limited. This review aims to address this gap by synthesizing qualitative studies exploring the experiences and challenges faced by older caregivers caring for older adults with chronic or disabling conditions at home. By identifying their needs and difficulties, this review seeks to provide support to caregivers in their caregiving roles.

Review question

What are the experiences of older caregivers regarding caring of older adults?

The additional review sub-question is: What are the factors that according to elderly caregivers, influence (facilitate or prevent) care?

Inclusion criteria

Participants

This review will consider studies including population of informal caregivers (relative, friends or spouses) aged over 60 years, who provide care for older individuals with chronic, disabling or frail condition. These conditions persist from 1 year or more and require ongoing medical care or support with daily activities, such as heart disease, diabetes (CDC 2019) (16).

Terminal patients, acute patients or patients recently discharged from hospital after an acute event will be excluded from the study. This exclusion is based on the significantly different emotional impact experienced by caregivers compared to those caring for individuals with chronic conditions.

Phenomena of interest

What the author aims to investigate is the experience of elderly caregivers in caring for other elderly individuals. This systematic review seeks to explore both the negative and positive emotional implications involved in providing attention, care, and support for older adults requiring ongoing care.

Context

This review will consider studies conducted in a home setting. Studies conducted in nursing home or hospital settings were excluded.

Types of studies

This review will consider studies that focus on qualitative data including, but not limited to, designs such as phenomenology, grounded theory, ethnography, action research and feminist research and mixed methods. Only qualitative data will be extracted from mixed methods studies.

Methods

The proposed systematic review will be conducted in accordance with the JBI methodology for systematic reviews of qualitative evidence (17). A preliminary search was conducted on the PUBMED, CINAHL and EMBASE database to verify the existence of systematic reviews already published on the topic and none were found. A prior search of protocol registration databases was also conducted to ensure there were no published protocols on the topic. (PROSPERO)

Search strategy

The search strategy will aim to locate both published and unpublished studies. A three-step search strategy will be utilized in this review. First an initial limited search of MEDLINE (PubMed) and CINAHL (EBSCO) was undertaken to identify articles on the topic. The text words contained in the titles and abstracts of relevant articles, and the index terms used to describe the articles were used to develop a full search strategy for MEDLINE, CINAHL, EMBASE, SCOPUS and WEB of SCIENCE (*Appendix 1*). The search strategy, including all identified keywords and index terms, will be adapted for each included database and/or information source. Sources of gray literature will be screened for ProQuest Dissertations and Theses Global (ProQuest) and DARTEurope E-theses Portal. This review will exclude studies published in languages other than English.

Study selection

Following the search, all identified citations will be uploaded into Mendeley Reference Manager v2.110.2 (Elsevier) and duplicates removed. All citations will be imported in the JBI System for the the Unified Management, Assessment and Review of Information (JBI SUMMARY) (JBI, Adelaide, Australia) (18). Two independent reviewers will screen the titles and abstract against the inclusion criteria. Potentially relevant studies will be assessed by two independent reviewers. The rationale for study exclusion will be documented and reported in the final systematic review. Any disagreements that arise between the reviewers at each stage of the selection process will be resolved through discussion, or with an additional reviewer. The study selection process will be presented using the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses (PRISMA) flow diagram (19).

Assessment of methodological quality

Eligible studies will be critically appraised by two independent reviewers for methodological quality using the standard JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research (20). Authors of papers will be contacted to request missing or additional data for clarification, where required. Any disagreements that arise between the reviewers will be resolved through discussion, or with a third reviewer. The results of critical appraisal will be reported in narrative form and in a table. All studies, regardless of the results of their methodological quality, will undergo data extraction and synthesis (where possible).

Data extraction

Data will be extracted from studies included in the review by two independent reviewers using the standardized JBI data extraction tool (20). The data extracted will include specific details about the participants, context, study methods and the phenomena of interest relevant to the review objective. Findings, and their illustrations, will be extracted verbatim and assigned a level of credibility (ie, unequivocal, credible, or unsupported). Any disagreements that arise between the reviewers will be resolved through discussion, or with a third reviewer.

Data synthesis

Qualitative research findings will, where possible, be pooled using JBI SUMARI with the meta-aggregation approach (20). This will involve the aggregation or synthesis of findings to generate a set of statements that represent that aggregation, through assembling the findings and categorizing these findings on the basis of similarity in meaning. These categories will then be subjected to a synthesis in order to produce a single comprehensive set of synthesized findings that can be used as a basis for evidence-based practice. Where textual pooling is not possible the findings will be presented in narrative form. Only unequivocal and credible findings will be included in the synthesis.

Assessing confidence in the findings

The final synthesized findings will be graded according to the ConQual approach for establishing confidence in the output of qualitative research synthesis and presented in a Summary of Findings (21). The Summary of Findings includes the major elements of the review and details how the ConQual score is developed. Included in the Summary of Findings will be the title, population, phenomena of interest for the specific review. Each synthesized finding from the review will then be presented, along with the type of research informing it, score for dependability and credibility and the overall ConQual score.

Bibliografia

- (1) Eurostat (2023) Demography of Europe edition. Disponibile a: <https://ec.europa.eu/eurostat/web/interactive-publications/demography-2023> Ultimo accesso il 20 Febbraio 2023
- (2) Lipszyc B, Sail E, Xavier A. Long-term care: need, use and expenditure in the EU-27 2012
- (3) US Department of Health and Human Services. The future supply of long-term care workers in relation to the aging baby boom generation: Report to Congress. Washington DC: US DHHS 2003
- (4) Reinhard SC, Levine C, Samis S. Home Alone: Family Caregivers Providing Complex Chronic Care. Washington, DC: AARP Public Policy Institute; 2012. https://www.aarp.org/content/dam/aarp/research/public_policy_institute/health/home-alone-family-caregiversproviding-complex-chronic-care-rev-AARP-ppi-health.pdf. Accessed 3 June 2019
- (5) Flaherty E, Bartels SJ. Addressing the community-based geriatric healthcare workforce shortage by leveraging the potential of interprofessional teams. J Am Geriatr Soc. 2019;67: S400–S408. <https://doi.org/10.1111/jgs.15924>
- (6) National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. Families Caring for an Aging America. Washington, DC: The National Academies Press; 2016. <https://doi.org/10.17226/23606>

- (7) Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA*. 2014;311(10):1052-1060
- (8) Hogstel MO, Curry LC, Walker C. Caring for older adults: the benefits of informal family caregiving. *J Theory Constr Test*. 2005;9(2):55–60
- (9) J. Bom, P. Bakx, F. Schut, E. van Doorslaer, The impact of informal caregiving for older adults on the health of various types of caregivers: a systematic review, *Gerontologist* (November 2018), <https://doi.org/10.1093/geront/gny137> [Epub ahead of print]
- (10) I. Fonareva, B.S. Oken, Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia, *Int. Psychogeriatr*. 26 (2014) 725–747, <https://doi.org/10.1017/S1041610214000039> [published Online First: 10 February 2014]
- (11) American Psychological Association. *Stress in America: Our Health at Risk*. Washington, DC: American Psychological Association; 2012. Accessed 3 June 2019
- (12) Oliveira D, Vass C, Aubeeluck A. Quality of life on the views of older family carers of people with dementia. *Dementia*. 2019;18(3):990–1009. <https://doi.org/10.1177/1742395309356943>
- (13) Carers UK & Age UK *Caring Into Later Life: the Growing Pressures on Older Carers*, London, (2015) (Accessed January 2019), <https://www.carersuk.org/forprofessionals/policy/policy-library/caring-into-later-life>
- (14) C.M. Noël-Miller, Partner caregiving in older cohabiting couples, *J. Gerontol. B. Psychol. Sci. Soc. Sci*. 66 (3) (2011) 341–353, <http://dx.doi.org/10.1093/geronb/gbr027>
- (15) Carers Trust, *Caring About Older Carers Providing Support for People Caring in Later Life*. Carers Trust, 2015
- (16) Center for Disease Control and Prevention (2019) *About Chronic Diseases*. Disponible a: [cdc.gov/chronicdisease/about/index.htm](https://www.cdc.gov/chronicdisease/about/index.htm)
- (17) Aromataris E, Munn Z. *JBIManual for Evidence Synthesis* [internet]. JBI; 2020 [cited 2023 Jan 4]. Available from: <https://synthesismanual.jbi.global>
- (18) Munn Z, Aromataris E, Tufanaru C, Stern C, Porritt K, Farrow J. The development of software to support multiple systematic review types: the Joanna Briggs Institute System for the Unified Management, Assessment and Review of Information (JBI SUMARI). *Int J Evid Based Healthc*. 2019;17(1):36-43
- (19) Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021; 372: n71
- (20) Lockwood C, Porritt K, Munn Z, Rittenmeyer L, Salmond S, Bjerrum M, et al. Chapter 2: Systematic reviews of qualitative evidence. In: Aromataris E, Munn Z, editors. *JBIManual for Evidence Synthesis* [internet]. JBI; 2020 [cited 2023 Mar 5]. Available from: <https://synthesismanual.jbi.global>
- (21) Munn Z, Porritt K, Lockwood C, Aromataris E, Pearson A. Establishing confidence in the output of qualitative research synthesis: the ConQual approach. *BMC Med Res Methodol* 2014;14(108):1–7

DISCUSSIONE

Non ci sono attualmente revisioni in letteratura che indagano l'esperienza dei *caregiver* anziani nel prendersi cura di altri anziani con malattie croniche. Questo protocollo di revisione qualitativa condotta secondo la metodologia rigorosa JBI ha l'ambizione di generare conoscenze utili per gli operatori sanitari che operano sia in un contesto ospedaliero sia in particolar modo sul territorio. Si è deciso di utilizzare un approccio meta-aggregativo, laddove possibile, proprio perchè consente di utilizzare i risultati degli studi primari senza cercare di reinterpretarli, con l'obiettivo di creare raccomandazioni che guidino i professionisti sanitari nella pratica clinica.

Come riportato in letteratura, il prendersi cura di un anziano è descritto come una miscela di soddisfazioni e sfide in continuo cambiamento (36). L'esperienza descritta spazia da esperienze negative, come diminuzione del benessere percepito (11,12), deterioramento cognitivo (16), ansia, tristezza, grande preoccupazione (17), solitudine ed isolamento sociale (25) ad un'occasione per sviluppare una maggior forza personale e capacità di *problem solving* (15).

La letteratura è scarsa nell'esaminare i bisogni riscontrati dai *caregiver* anziani, così come le difficoltà e le barriere incontrate nel prendersi continuativamente cura di un anziano malato, a volte in condizioni di vulnerabilità da parte dello stesso prestatore di cure.

Una revisione sistematica della letteratura ha fatto luce sui bisogni dei *caregiver* informali e di come questi riconoscano la necessità di ricevere un supporto da parte della sanità. Tra le esigenze di tipo organizzativo sono emerse la necessità di un aiuto da parte degli operatori socio-sanitari nelle attività di cura quotidiane del malato, maggior flessibilità negli orari da parte degli operatori sanitari, il bisogno di un ricovero di sollievo temporaneo per il proprio assistito per un momento di ricreazione personale ed il bisogno di fasce orarie più ampie dei servizi di assistenza diurni. Tra i bisogni di tipo informativo sono emersi la necessità di conoscere i servizi di supporto esistenti sul territorio, la necessità di ricevere informazioni riguardo agli elementi essenziali dell'assistenza, il bisogno di consulenze specialistiche e di un supporto

emotivo/ psicologico nell'accettare la situazione di malattia. Questo studio mette inoltre in luce come sia importante per il *caregiver* poter essere socialmente riconosciuto come tale dallo Stato (37). Il riconoscimento da parte dei professionisti sanitari della competenza, abilità ed esperienza di cui i *caregiver* si fanno portatori è un fattore importante per migliorare la percezione di autoefficacia del *caregiver* stesso (38). Oltre a questo fattore, la revisione di Lee-Steere et al. individua altri facilitatori nel prestare assistenza come il coinvolgimento nelle cure ed una buona comunicazione con il personale attraverso un'informazione regolare e chiara (38). Hudson et al., in una revisione sugli interventi finalizzati al miglioramento del supporto psicosociale dei *caregiver* familiari, ha dimostrato come diversi interventi specifici di formazione come ad esempio la gestione dei sintomi, del sonno, del dolore o la capacità a risolvere i problemi abbiano portato ad un miglioramento del benessere degli assistenti e degli assistiti (39).

Emerge molto chiaramente dalle revisioni sopra citate questa necessità da parte dei *caregiver* di informazione/formazione e di essere supportati maggiormente a domicilio.

Si sta assistendo nel corso degli ultimi anni ad un cambiamento del modello assistenziale più orientato verso un'offerta territoriale, che mette al centro il contesto di vita quotidiano della persona assistita e famiglia con una individualizzazione dell'assistenza ed una presa in carico continuativa lungo tutto il percorso assistenziale.

L'assistenza sanitaria territoriale diventa luogo elettivo per attività di prevenzione e promozione della salute, percorsi di presa in carico della cronicità e della personalizzazione dell'assistenza (40), in stretta correlazione con il Piano Nazionale della Cronicità e il Piano Nazionale della Prevenzione.

Per rispondere a questi bisogni si sono sviluppati percorsi di formazione di nuove figure infermieristiche, tra cui quella dell'infermiere di Famiglia e di Comunità (IFeC). Caratteristica di questa figura è l'interesse verso l'individuo, la famiglia, la comunità e la casa come ambiente in cui i membri della famiglia possono farsi carico dei problemi di salute (41). Questa nuova figura potrebbe in parte rispondere al bisogno di supporto e di formazione espresso dai *caregiver*.

L'IFeC è stato introdotto con la legge n° 77/2020 del Ministero della Salute e viene definito come un professionista che, oltre a erogare prestazioni tecniche, svolge interventi educativi e di promozione della salute verso il malato e i suoi *caregiver* (WHO, 2000). L'IFeC potrebbe concorrere a migliorare i risultati di salute per gli utenti e a ridurre i costi a carico del Sistema Sanitario Nazionale accompagnando il cittadino e famiglia verso abitudini di vita sane e una gestione più autonoma possibile della propria malattia. A tal proposito, in letteratura è ampiamente dimostrata la relazione tra buoni livelli di self-care ed esiti di salute nella persona assistita (42), così come la stretta interdipendenza esistente tra la qualità dell'assistenza infermieristica ricevuta e la capacità di prendersi cura di sé da parte del malato cronico e dei suoi familiari (41). Si tende sempre di più a privilegiare, ove possibile, le cure domiciliari rispetto all'istituzionalizzazione, garantendo le prestazioni sanitarie necessarie ed attivando le risorse formali e informali della comunità per dare supporto alla persona assistita e alla famiglia.

È importante che chi si occupa dell'assistenza conosca la situazione in cui vivono le persone: casa, lavoro, ambiente fisico e sociale ecc., fattori che possono avere un peso considerevole nella gestione della malattia così come conoscere le barriere ed i possibili facilitatori che possono concorrere ad un miglioramento dell'assistenza da parte dei *caregiver* anziani, questa preziosa ma anche fragile risorsa.

Tra i limiti del protocollo: l'aver definito di includere studi solo in lingua inglese ed escludere quindi studi potenzialmente utili scritti in altre lingue. L'impossibilità di presentare i dati frutto dell'applicazione del protocollo potrebbe essere considerato un limite per il percorso di tesi. A supporto di quanto fatto, rientra l'innovazione nel trattare le esperienze dei *caregiver* anziani nel prendersi cura di altri anziani con malattie croniche a domicilio, che ci ha spinti a considerare in primis di sviluppare un protocollo di revisione. Un punto di forza è stata la possibilità di potersi avvalere dell'aiuto di un bibliotecario esperto.

CONCLUSIONI

I *caregiver* anziani informali rappresentano a livello comunitario una risorsa fondamentale nell'assistenza e cura dei propri cari anziani con bisogni cronici sempre più complessi. Essi rappresentano degli alleati preziosi per gli operatori sanitari vista la loro conoscenza approfondita del paziente e della sua storia assistenziale e la loro competenza nell'identificare i bisogni del proprio assistito contribuendo così alla cura.

La conoscenza del loro vissuto, dei loro bisogni, dei punti di forza e di debolezza può sicuramente essere una risorsa preziosa per gli operatori sanitari delle cure domiciliari e per gli IFeC. Sulla base di queste informazioni si possono trovare strumenti utili a migliorare la cooperazione tra operatori sanitari e *caregiver* e tra *caregiver* stessi e malati. Si possono individuare interventi mirati a ridurre il carico di lavoro emotivo e fisico dei *caregiver* migliorandone la qualità di vita nonché individuare stili di vita poco sani modificabili con interventi educativi personalizzati. Non è mai troppo tardi per fare prevenzione.

BIBLIOGRAFIA

- (1) Eurostat (2023) Demography of Europe edition. Disponibile a: <https://ec.europa.eu/eurostat/web/interactive-publications/demography-2023> Ultimo accesso il 20 Febbraio 2023
- (2) Lipszyc B, Sail E, Xavier A. Long-term care: need, use and expenditure in the EU-27 2012
- (3) US Department of Health and Human Services. The future supply of long-term care workers in relation to the aging baby boom generation: Report to Congress. Washington DC: US DHHS 2003
- (4) Istat, Istituto Nazionale di Statistica, Rapporto annuale 2023- la situazione del paese. Disponibile a: [istat.it/it/archivio/286191](https://www.istat.it/it/archivio/286191) Ultimo accesso 20 Febbraio 2023
- (5) Reinhard SC, Levine C, Samis S. Home Alone: Family Caregivers Providing Complex Chronic Care. Washington, DC: AARP Public Policy Institute; 2012. https://www.aarp.org/content/dam/aarp/research/public_policy_institute/health/home-alone-family-caregiversproviding-complex-chronic-care-rev-AARP-ppi-health.pdf. Accessed 3 June 2019
- (6) Flaherty E, Bartels SJ. Addressing the community-based geriatric healthcare workforce shortage by leveraging the potential of interprofessional teams. J Am Geriatr Soc. 2019;67: S400–S408. <https://doi.org/10.1111/jgs.15924>
- (7) Silva GDO, Martins G, Rocha LA, Machado MT, Pott Junior H, Gratão ACM. Burden and psychological symptoms on informal caregivers of the elderly in the COVID-19 pandemic. Rev Gaúcha Enferm. 2022;43(spe): e20220163. doi: <https://doi.org/10.1590/19831447.2022.20220163.en>
- (8) National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. Families Caring for an Aging America. Washington, DC: The National Academies Press; 2016. <https://doi.org/10.17226/23606>
- (9) Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. JAMA. 2014;311(10):1052-1060
- (10) Il Piano Nazionale della Cronicità in Italia.pdf 4/01/2024, 18: 13: 28

- (11) J. Bom, P. Bakx, F. Schut, E. van Doorslaer, The impact of informal caregiving for older adults on the health of various types of caregivers: a systematic review, *Gerontologist* (November (3)) (2018), <https://doi.org/10.1093/geront/gny137> [Epub ahead of print]
- (12) I. Fonareva, B.S. Oken, Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia, *Int. Psychogeriatr.* 26 (2014) 725–747, <https://doi.org/10.1017/S1041610214000039> [published Online First: 10 February 2014]
- (13) A. Mackenzie, N. Greenwood, Positive aspects of caregiving in stroke: a systematic review, *Disabil. Rehabil.* 34 (2012) 1413–1422, <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.650307>
- (14) J. Lloyd, T. Patterson, J. Muers, The positive aspects of caregiving in dementia: a critical review of the qualitative literature, *Dementia* 15 (2015) 1534–1561, <https://doi.org/10.1177/1471301214564792>
- (15) Hogstel MO, Curry LC, Walker C. Caring for older adults: the benefits of informal family caregiving. *J Theory Constr Test.* 2005;9(2):55–60
- (16) American Psychological Association. *Stress in America: Our Health at Risk.* Washington, DC: American Psychological Association; 2012. Accessed 3 June 2019
- (17) Oliveira D, Vass C, Aubeeluck A. Quality of life on the views of older family carers of people with dementia. *Dementia.* 2019;18(3):990–1009. <https://doi.org/10.1177/1742395309356943>
- (18) Schulz R, Martire LM (2004) Family caregiving of persons with dementia: Prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr Psychiatry* 12, 240-249
- (19) Rabins PV, Fitting MD, Eastham J, Zabora J (1990) Emotional adaptation over time in care-givers for chronically ill elderly people. *Age Ageing* 19, 185
- (20) Di Lorito C., Bosco A., Godfrey M., Dunlop M., Lock J., Pollock K., Harwood RH., Van der Wardt V. Mixed-Methods Study on Caregiver Strain, Quality of Life, and Perceived health. *Journal of Alzheimer’s Disease* 80 (2021) 799-811 DOI 10.3233/JAD-201257

- (21) EKWALL A.K., SIVBERG B. & HALLBERG I.R. (2007) EKWALL A.K., SIVBERG B. & HALLBERG I.R. (2007) Older caregivers' coping strategies and sense of coherence in relation to quality of life. *Journal of Advanced Nursing* 57(6), 584–596 doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.03994
- (22) Carers UK & Age UK *Caring Into Later Life: the Growing Pressures on Older Carers*, London, (2015) (Accessed January 2019), <https://www.carersuk.org/forprofessionals/policy/policy-library/caring-into-later-life>
- (23) Larkin M, Milne A. What do we know about older former carers? Key issues and themes. *Health Soc Care Community*. 2017;25(4):1396–1403. <https://doi.org/10.1111/hsc.12437>
- (24) C.M. Noël-Miller, Partner caregiving in older cohabiting couples, *J. Gerontol. B. Psychol. Sci. Soc. Sci.* 66 (3) (2011) 341–353, <http://dx.doi.org/10.1093/geronb/gbr027>
- (25) Carers Trust, *Caring About Older Carers Providing Support for People Caring in Later Life*. Carers Trust, 2015
- (26) N. Greenwood, R. Smith, the oldest carers: a narrative review and synthesis of the experiences of carers aged over 75 years, *Maturitas* 94 (2016) 161–172, <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2016.10.001>
- (27) M. Larkin, M. Henwood, A. Milne, Carer-related research and knowledge: findings from a scoping review, *Health Soc. Care Commun.* (2018) 1–13, <https://doi.org/10.1111/hsc.12586> [Epub ahead of print]
- (28) Aromataris E, Munn Z. *JBI Manual for Evidence Synthesis* [internet]. JBI; 2020 [cited 2023 Jan 4]. Available from: <https://synthesismanual.jbi.global>
- (29) World Health Organisation (2021) Ageing and health. Disponible a: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
- (30) Center for Disease Control and Prevention (2019) About Chronic Diseases. Disponible a: [cdc.gov/chronicdisease/about/index.htm](https://www.cdc.gov/chronicdisease/about/index.htm)

- (31) Munn Z, Aromataris E, Tufanaru C, Stern C, Porritt K, Farrow J. The development of software to support multiple systematic review types: the Joanna Briggs Institute System for the Unified Management, Assessment and Review of Information (JBI SUMARI). *Int J Evid Based Healthc*. 2019;17(1):36-43
- (32) Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021; 372: n71
- (33) Lockwood C, Porritt K, Munn Z, Rittenmeyer L, Salmond S, Bjerrum M, et al. Chapter 2: Systematic reviews of qualitative evidence. In: Aromataris E, Munn Z, editors. *JBI Manual for Evidence Synthesis* [internet]. JBI; 2020 [cited 2023 Mar 5]. Available from: <https://synthesismanual.jbi.global>
- (34) Siltanen H, Jylhä V, Holopainen A, Paavilainen E. Family members' experiences and expectations of self-management counseling while caring for a person with chronic obstructive pulmonary disease: a systematic review of qualitative evidence. *JBI Database System Rev Implement Rep*. 2019 Nov;17(11):2214-2247. doi: 10.11124/JBISRIR-D-19-00056. PMID: 31567526.
- (35) Munn Z, Porritt K, Lockwood C, Aromataris E, Pearson A. Establishing confidence in the output of qualitative research synthesis: the ConQual approach. *BMC Med Res Methodol* 2014;14(108):1–7
- (36) N. Greenwood, R. Smith. The oldest carers: a narrative review and synthesis of the experiences of carers aged over 75 years, *Maturitas* 94 (2016) 161–172, <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2016.10.001>
- (37) Plöthner M, Schmidt K, De Jong L, Zeidler J, Damm K. Needs and preferences of informal caregivers regarding outpatient care for the elderly: a systematic literature review. *BMC Geriatr*. 2019 Dec;19(1):82
- (38) Lee-Steere, K., Mudge, A., Liddle, J., & Bennett, S. (2024). Understanding family carer experiences and perceptions of engagement in delirium prevention and care for adults in hospital: Qualitative systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 33, 1320–1345. <https://doi.org/10.1111/jocn.16990>

- (39) Hudson PL, Remedios C, Thomas K. A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. *BMC Palliat Care*. 2010 Dec;9(1):17
- (40) Van Loenen, Van den Berg MJ, Westert GP, Faber MJ. *Organizational aspects of primary care related to avoidable Hospitalization: A systematic review*. *Fam Pract*. 2014;31(5):502-16
- (41) *World Health Organization Europe. The family health nurse-context, conceptual framework and curriculum*. 2000;(January 2000):54
- (42) Lommy M, Matarese M, Alvaro R, Piredda M, De Marinis MG. *The evolution of the concept of self-care in the healthcare system: a narrative literature review*. *PROFESSIONI INFERMIERISTICHE*. 2015 Apr-Jun; 68(2): 155-66

APPENDICE I: STRATEGIE DI RICERCA

STRINGA DI RICERCA PUBMED (MEDLINE)

("older caregiver"[Title/Abstract] OR "older informal caregiver"[Title/Abstract] OR "older family caregiver"[Title/Abstract] OR "aged caregiver"[Title/Abstract] OR "elderly caregiver"[Title/Abstract] OR "older carer"[Title/Abstract] OR "older family carer"[Title/Abstract] OR "older informal carer"[Title/Abstract]) AND (((((((("Life Change Events"[Mesh]) OR "Quality of Life"[Mesh]) OR "Personal Satisfaction"[Mesh]) OR "Emotions"[Mesh]) OR "Adaptation, Psychological"[Mesh]) OR "Attitude"[Mesh]) OR "Social Support"[Mesh]) OR "Social Isolation"[Mesh]) OR "Stress, Psychological"[Mesh]) OR ("life event"[Title/Abstract] OR perception*[Title/Abstract] OR perspective*[Title/Abstract] OR attitude*[Title/Abstract] OR behaviour*[Title/Abstract] OR behavior*[Title/Abstract] OR "choice behaviour"[Title/Abstract] OR "caregiver need"[Title/Abstract] OR experience*[Title/Abstract] OR "lived experience"[Title/Abstract] OR "well-being"[Title/Abstract] OR emotion*[Title/Abstract] OR adaptation[Title/Abstract] OR "social support"[Title/Abstract] OR difficulties[Title/Abstract] OR exhaustion[Title/Abstract] OR burden[Title/Abstract] OR "life quality"[Title/Abstract] OR "social isolation"[Title/Abstract] OR satisfaction[Title/Abstract] OR "life satisfaction"[Title/Abstract] OR "health risk"[Title/Abstract]))) AND (((((((("Qualitative Research"[Mesh]) OR "Focus Groups"[Mesh]) OR "Grounded Theory"[Mesh]) OR "Interviews as Topic"[Mesh]) OR "Empirical Research"[Mesh]) OR "Behavior Observation Techniques"[Mesh]) OR "Surveys and Questionnaires"[Mesh]) OR "Interview, Psychological"[Mesh]) OR "Case Reports" [Publication Type]) OR "Observational Studies as Topic"[Mesh]) OR ("qualitative research"[Title/Abstract] OR "grounded theory"[Title/Abstract] OR "empirical research"[Title/Abstract] OR "qualitativ*[Title/Abstract] OR interview*[Title/Abstract] OR observ*[Title/Abstract] OR ethno*[Title/Abstract] OR "focus group"[Title/Abstract] OR phenomenol*[Title/Abstract] OR questionnaire*[Title/Abstract] OR survey*[Title/Abstract] OR "case stud*[Title/Abstract]))

STRINGA DI RICERCA CINAHL (EBSCO)

(AB ("Older informal caregiver*" OR "Older caregiver*" OR "Older family caregiver*" OR "Aged caregiver*" OR "Elderly caregiver*" OR "Older carer*" OR "Older family carer*" OR "Older informal carer*")) AND (((MH "Life Change Events+") OR MH ("Quality of Life+") OR (MH "Personal Satisfaction+") OR (MH "Emotions+") OR (MH "Attitude+") OR (MH "Support, Social+") OR (MH "Social Isolation+") OR (MH "Stress, Psychological+") OR (MH "Adaptation, Psychological+")) OR (AB ("life event*" OR Perception* OR perspective* OR attitude* OR Behavior* OR behaviour* OR "Choice behaviour" OR "Caregiver need*" OR Experience* OR "Lived experience*" OR well-being OR emotion* OR Adaptation OR "Social support" OR Difficulties OR exhaustion OR Burden OR "Life quality" OR "Social isolation" OR Satisfaction OR "Life satisfaction" OR "Health risk*")) AND (((MH "Interviews+") OR (MH "Empirical Research") OR (MH "Observational Methods+") OR (MH "Qualitative Studies+") OR (MH "Focus Groups") OR (MH "Grounded Theory") OR (MH "Surveys+") OR (MH "Questionnaires+") OR (MH "Case Studies")) OR (AB ("qualitative research*" OR "grounded theory" OR "empirical research*" OR "qualitativ*" OR interview* OR observ* OR ethno* OR "focus group*" OR phenomenol* OR questionnaire* OR survey* OR "case stud*"))))

STRINGA DI RICERCA EMBASE (ELSEVIER)

('older caregiver*':ti,ab OR 'older informal caregiver*':ti,ab OR 'older family caregiver*':ti,ab OR 'aged caregiver*':ti,ab OR 'elderly caregiver*':ti,ab OR 'older carer*':ti,ab OR 'older family carer*':ti,ab OR 'older informal carer*':ti,ab) AND ('life event'/exp OR 'quality of life'/exp OR 'satisfaction'/exp OR 'emotion'/exp OR 'psychological adjustment'/exp OR 'attitude'/exp OR 'social support'/exp OR 'social isolation'/exp OR 'mental stress'/exp OR 'life event*':ti,ab OR perception*':ti,ab OR perspective*':ti,ab OR attitude*':ti,ab OR behavior*':ti,ab OR behaviour*':ti,ab OR 'choice behaviour':ti,ab OR 'caregiver need*':ti,ab OR experience**':ti,ab OR 'lived experience*':ti,ab OR 'well-being':ti,ab OR emotion*':ti,ab OR adaptation:ti,ab OR

'social support':ti,ab OR difficulties:ti,ab OR exhaustion:ti,ab OR burden:ti,ab OR 'life quality':ti,ab OR 'social isolation':ti,ab OR satisfaction:ti,ab OR 'life satisfaction':ti,ab OR 'health risk*':ti,ab) AND ('qualitative research'/exp OR 'grounded theory'/exp OR 'interview'/exp OR 'empirical research'/exp OR 'behavioral observation'/exp OR 'questionnaire'/exp OR 'case study'/exp OR 'observational study'/exp OR 'qualitative research*':ti,ab OR 'grounded theory':ti,ab OR 'empirical research*':ti,ab OR qualitativ*:ti,ab OR interview*:ti,ab OR observ*:ti,ab OR ethno*:ti,ab OR 'focus group*':ti,ab OR phenomenol*:ti,ab OR questionnaire*:ti,ab OR survey*:ti,ab OR 'case stud*':ti,ab)

STRINGA DI RICERCA SCOPUS (ELSEVIER)

(TITLE-ABS-KEY("older caregiver*"; OR "older informal caregiver*"; OR "older family caregiver*"; OR "aged caregiver*"; OR "elderly caregiver*"; OR "older carer*"; OR "older family carer*"; OR "older informal carer*";) AND TITLE-ABS-KEY("life event*"; OR perception* OR perspective* OR attitude* OR behaviour* OR behavior* OR "choice behaviour*"; OR "caregiver need*"; OR experience* OR "lived experience*"; OR "well-being"; OR emotion* OR adaptation OR "social support"; OR difficulties OR exhaustion OR burden OR "life quality"; OR "social isolation"; OR satisfaction OR "life satisfaction"; OR "health risk*";) AND TITLE-ABS-KEY("qualitative research*"; OR "grounded theory"; OR "empirical research*"; OR "qualitativ*"; OR interview* OR observ* OR ethno* OR "focus group*"; OR phenomenol* OR questionnaire* OR survey* OR "case stud*"))

RICERCA SU WEB OF SCIENCE (CLARIVATE)

“older caregiver*” or “older informal caregiver*” or “older family caregiver*” or “aged caregiver*” or “elderly caregiver*” or “older carer*” or “older family carer*” or “older informal

carer*" (topic) and "life event*" or perception* or perspective* or attitude* or behaviour* or

behavior* or "choice behaviour*" or "caregiver need*" or experience* or "lived experience*"

or "well-being" or emotion* or adaptation or "social support" or difficulties or exhaustion or

burden or "life quality" or "social isolation" or satisfaction or "life satisfaction" or "health

risk*" (topic) and "qualitative research*" or "grounded theory" or "empirical research*" or

"qualitativ*" or interview* or observ* or ethno* or "focus group*" or phenomenol* or

questionnaire* or survey* or "case stud*" (topic)

APPENDICE II: STRUMENTO DI VALUTAZIONE QUALITA' METODOLOGICA

Per la valutazione della qualità metodologica sarà utilizzato lo strumento di valutazione critica standard JBI per la ricerca qualitativa.

JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research

Reviewer _____ Date _____

	Author _____	Year _____	Record Number _____			
			Yes	No	Unclear	Not applicable
1.	Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2.	Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3.	Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4.	Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5.	Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
6.	Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7.	Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
8.	Are participants, and their voices, adequately represented?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
9.	Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
10.	Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Overall appraisal: Include Exclude Seek further info

Comments (Including reason for exclusion)

APPENDICE III: STRUMENTO DI ESTRAZIONE DATI JBI

JBI QARI Data Extraction Tool for Qualitative Research

Reviewer _____ Date _____

Author _____ Year _____

Journal _____ Record Number _____

Study Description

Methodology|

Method

Phenomena of interest

Setting

Geographical

Cultural

Participants

Data analysis

Authors conclusions

Comments

Complete

Yes

No

APPENDICE IV: PROTOCOLLO PROSPERO

Caring for the elderly at home, the experience of older caregivers: a qualitative systematic review protocol.

REVIEW QUESTIONS

What are the experiences of older caregivers regarding caring of older adults?

The additional review sub-question is: What are the factors that according to elderly caregivers, influence (facilitate or prevent) care?

SEARCH

Studies will be searched using the following database: PUBMED (Medline), CINHAL (Ebsco), EMBASE (Elsevier), SCOPUS (Elsevier) e WEB OF SCIENCE (Clarivate) (Proquest e DARTEurope E-theses Portal).

TYPES OF STUDY TO BE INCLUDED

Study design: phenomenology, grounded theory, ethnography, action research and feminist research, qualitative descriptive and mixed methods.

PARTICIPANTS/POPULATION

Inclusion criteria: informal caregivers (relative, friends or spouses) aged over 60 years, who provide care for older individuals with chronic, disabling or frail condition. For this review, the cut-off used is 60 years and over (World Health Organisation, 2021). The “chronic condition” is defined as conditions that last 1 year or more and require ongoing medical attention or limit activities of daily or both such as heart disease, cancer, diabetes, (CDC 2019).

Exclusion criteria: informal caregivers of terminal patients, acute patients or patients recently discharged from hospital after an acute event.

INTERVENTION(S), EXPOSURE(S)

To be an older caregiver

COMPARATOR(S)/CONTROL

None

MAIN OUTCOME

The main outcome is to synthesize the experience of older caregivers providing care of other elderly people.

CONTEXT

This review will consider studies conducted in a home setting.

MEASURES OF EFFECT

None

DATA EXTRACTION

Data extraction will be conducted based on JBI data extraction tool, by two independent reviewers. The data extracted will include specific details about the participants, context, study methods and the phenomena of interest relevant to the review objective. Findings, and their illustrations, will be extracted verbatim and assigned a level of credibility (ie, unequivocal, credible, or unsupported). Any disagreements that arise between the reviewers will be resolved through discussion, or with a third reviewer.

ASSESSMENT OF METHODOLOGICAL QUALITY

Selected studies will be appraised by two independent reviewers using the JBI critical appraisal checklist for qualitative research. Any disagreements that arise between reviewers will be resolved via open discussion or with a third reviewer. Results of the critical appraisal will be reported in narrative format and summarized in a table.

DATA SYNTHESIS

Data synthesis will be conducted using the JBI meta-aggregation approach. This will involve the aggregation or synthesis of findings to generate a set of statements that represent that aggregation, through assembling the findings and categorizing these findings on the basis of similarity in meaning. These categories will then be subjected to a synthesis in order to produce a single comprehensive set of synthesized findings that can be used as a basis for evidence-based practice. Where textual pooling is not possible the findings will be presented in narrative form. Only unequivocal and credible findings will be included in the synthesis.

RINGRAZIAMENTI

Questo protocollo di revisione qualitativa contribuirà al conseguimento della Laurea Magistrale in Scienze Infermieristiche.

Desidero ringraziare la mia relatrice Erica Busca per avermi dato gli strumenti per poter redigere al meglio questo protocollo, la bibliotecaria Katia Finazzi per il prezioso aiuto nel creare le diverse stringhe di ricerca, mia sorella Elena per l'aiuto con l'inglese e la mia compagna Paola per tutto il resto.