



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

TESI di LAUREA

**“Transcultural care: l’assistenza infermieristica alle
persone di diversa etnia nel fine vita”**

Relatore:

Prof.ssa Migotto Sandra

Laureando:

Visentin Vittoria

(Matricola n. 2012047)

Anno Accademico 2022/2023

ABSTRACT

PROBLEMA: Nel corso degli ultimi anni, nel territorio dell'Unione Europea (UE), il numero degli immigrati è in progressivo aumento. Le persone straniere residenti nei 27 Stati membri dell'UE, ad inizio gennaio 2022, corrispondevano a 37,8 milioni di persone, ovvero l'8,5% della totalità della popolazione (Ministero del lavoro e delle politiche sociali, 2023; Commissione Europea, 2023).

Ogni cultura possiede diverse e nuove definizioni di salute, malattia, guarigione e morte che l'infermiere necessita di individuare e comprendere (Micheluzzi & Burrai, 2021), da qui è emersa la necessità di un approccio sanitario personalizzato, che tenga conto di tutte le possibili divergenze culturali, al fine di garantire il benessere del paziente (Marchetti et al., 2023; Vitale et al., 2023).

Esistono molte variazioni culturali nel processo di morire, in ciò che è considerato culturalmente significativo ed in ciò che costituisce una buona morte. Per tale motivo è importante che l'infermiere sappia fornire delle cure di fine vita che siano significative per l'assistito e la propria famiglia (Jenko & Moffitt, 2006).

OBIETTIVO: Individuare, mediante un'analisi critica della letteratura, le evidenze più recenti sugli elementi culturali che il professionista sanitario deve tenere in considerazione per scegliere il giusto approccio assistenziale da adottare con un assistito appartenente ad un differente gruppo etnico durante la fase di fine vita.

MATERIALI E METODI: Per l'elaborazione di questa revisione della letteratura sono state consultate, durante il mese di agosto 2023 e con un limite di retroattività posto a 10 anni, le seguenti banche dati: PubMed, Cinahl e Cochrane Library.

RISULTATI: Dalla ricerca in letteratura sono risultati un totale di 595 articoli. Di questi, 12 sono stati presi in considerazione in quanto rispondevano ai criteri d'inclusione prestabiliti. Sono stati oggetto di analisi 6 studi qualitativi, 2 revisioni sistematiche della letteratura, 1 linea guida, 1 studio qualitativo-descrittivo, 1 studio quantitativo-qualitativo ed 1 manoscritto.

CONCLUSIONE: La letteratura scientifica concorda nel sostenere che gli elementi culturali da tenere particolarmente in considerazione durante la fase di fine vita di un assistito appartenente ad un differente gruppo etnico siano le tradizioni culturali ed i rituali religiosi, che richiedono una specifica comprensione da parte dell'infermiere per poter garantire delle cure culturalmente sensibili e competenti; ed il ruolo che riveste la famiglia del paziente morente; per tale motivo risulta essere necessaria anche la formazione culturalmente competente del personale sanitario. I principali problemi riscontrati da questi ultimi nell'erogare assistenza sanitaria sono stati le barriere linguistiche, risoltesi tramite la comunicazione non verbale, operatori sanitari bilingue, interpreti, apprendimento di parole chiave legate all'assistenza sanitaria ed alla cultura del paziente; l'instaurazione di un rapporto di fiducia tra gli assistenti familiari ed i professionisti sanitari, ed infine, la comprensione di alcune pratiche culturali.

KEYWORDS (PAROLE CHIAVE): *Ethnicity* (etnia), *End of life* (fine vita), *Terminal* (terminale), *Immigrant* (immigrato), *Nursing* (assistenza infermieristica), *Nurse Intervention* (intervento dell'infermiere), *Nurse care* (cure dell'infermiere), *Respect* (rispetto), *Value* (valore), *Tradition* (tradizione), *Cultural consideration* (considerazione culturale), *Culture* (cultura), *Cultural* (culturale).

INDICE

ABSTRACT

INTRODUZIONE	pag. 1
---------------------	--------

CAPITOLO I - PRESENTAZIONE DEL PROBLEMA

1.1 Sintesi degli elementi fondamentali e dichiarazione del problema	pag. 3
1.2 Obiettivo dello studio	pag. 3
1.3 Quesiti di ricerca	pag. 4

CAPITOLO II - TEORIA E CONCETTI DI RIFERIMENTO

2.1 L'immigrazione in Italia	pag. 5
2.1.1 <i>Lo stato di salute della popolazione immigrata in Italia</i>	pag. 5
2.2 Il concetto di cultura	pag. 6
2.2.1 <i>La competenza culturale dell'infermiere</i>	pag. 7
2.3 L'assistenza infermieristica transculturale	pag. 7
2.3.1 <i>Il modello del sole nascente</i>	pag. 8
2.3.2 <i>Madeline Leininger</i>	pag. 9
2.4 L'esperienza della morte	pag. 9
2.4.1 <i>I differenti approcci alla morte</i>	pag. 10
2.5 Il codice deontologico dell'infermiere	pag. 11

CAPITOLO III - MATERIALI E METODI

3.1 Criteri di selezione degli studi	pag. 13
3.2 Strategia di ricerca per individuare gli articoli	pag. 13
3.3 Stringhe di ricerca	pag. 14
3.4 Selezione degli studi	pag. 15
3.5 Descrizione degli studi inclusi nella revisione	pag. 15
3.6 Descrizione degli studi esclusi dalla revisione	pag. 16

CAPITOLO IV - *RISULTATI*

4.1 Articoli selezionati per la revisione della letteratura	pag. 17
4.2 Confronto tra studi selezionati in relazione ai quesiti	pag. 18
4.2.1 <i>L'interpretazione della morte nelle varie culture</i>	pag. 19
4.2.2 <i>Il ruolo della famiglia</i>	pag. 21
4.2.3 <i>Rituali religiosi e pratiche di fine vita</i>	pag. 23
4.3 Formazione culturalmente competente	pag. 25
4.4 Principali problemi riscontrati nell'assistenza infermieristica del fine vita	pag. 28
4.5 Pianificazione anticipata delle cure	pag. 30

CAPITOLO V - *DISCUSSIONE*

5.1 Valutazione critica della letteratura	pag. 33
5.2 Limiti dello studio	pag. 37

CAPITOLO VI - *CONCLUSIONI*

6.1 Implicazioni per la pratica	pag. 39
6.2 Conclusioni	pag. 39

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

ALLEGATI

INTRODUZIONE

La decisione di effettuare una tesi che enfatizzasse quali fossero gli elementi culturali che un operatore sanitario debba tenere in considerazione durante l'assistenza nel fine vita ad un paziente appartenente ad un'etnia diversa da quella occidentale italiana, nasce da una lezione tenutasi da un'infermiera ed antropologa socio-culturale durante il corso relativo a "Teoria e filosofia del Nursing".

L'antropologa, durante la lezione, ha affrontato il tema dell'assistenza infermieristica transculturale, fornendo una definizione di "cultura" ed attraversando la teoria dell'infermiera M. Leininger ed il Modello del Sole Nascente. Un argomento approfondito in modo particolare è stato quello relativo all'arrivo di pazienti stranieri in un contesto ospedaliero del nostro Paese e come gli operatori sanitari abbiano dovuto affrontare specifiche situazioni riguardanti le credenze ed i valori culturali degli assistiti.

Questa tematica ha generato in me una profonda curiosità riguardo all'assistenza infermieristica transculturale, specialmente in un contesto di fine vita. Da qui deriva la formulazione dell'obiettivo del mio elaborato, vale a dire indentificare quali elementi culturali siano da considerare maggiormente per scegliere il giusto approccio assistenziale finalizzato al bisogno dell'assistito appartenente ad un differente background culturale.

CAPITOLO I: PRESENTAZIONE DEL PROBLEMA

1.1 Sintesi degli elementi fondamentali e dichiarazione del problema

Nel corso degli ultimi anni, nel territorio dell'Unione Europea (UE), il numero degli immigrati è in progressivo aumento. Le persone residenti negli Stati membri dell'UE, ad inizio gennaio 2022, corrispondevano a 446,7 milioni. Di questi, 37,8 milioni di persone, ovvero l'8,5% della totalità della popolazione, erano stranieri residenti nei 27 Paesi membri dell'UE. Tra i Paesi, quello con la maggior presenza di cittadini stranieri è rappresentato dalla Germania, in cui si contano 10,9 milioni di persone, per poi essere seguita dalla Spagna, con 5,4 milioni; la Francia, in cui si registrano 5,3 milioni di immigrati ed infine l'Italia, con la presenza di 5 milioni di stranieri (Ministero del lavoro e delle politiche sociali, 2023; Commissione Europea, 2023).

Da qui è emersa la necessità di un approccio sanitario personalizzato, che tenga conto di tutte le possibili divergenze culturali, al fine di garantire il benessere del paziente (Marchetti et al., 2023; Vitale et al., 2023).

Ogni cultura possiede diverse e nuove definizioni di salute, malattia, guarigione e morte che l'infermiere necessita di individuare e comprendere. L'assistenza transculturale ha lo scopo di inglobarle nel processo di assistenza, sviluppandone, dunque, l'elemento interculturale a favore della personalizzazione dell'assistenza (Micheluzzi & Burrai, 2021).

Esistono molte variazioni culturali nel processo di morire, in ciò che è considerato culturalmente significativo ed in ciò che costituisce una buona morte. Per tale motivo è importante che l'infermiere sappia fornire delle cure di fine vita che siano significative per l'assistito e la propria famiglia (Jenko & Moffitt, 2006).

1.2 Obiettivo dello studio

Lo scopo di questo lavoro di tesi è quello di individuare, mediante un'analisi critica della letteratura, le evidenze più recenti sugli elementi culturali che il professionista sanitario deve tenere maggiormente in considerazione per scegliere il giusto approccio assistenziale per un assistito appartenente ad un differente gruppo etnico durante la fase di fine vita.

1.3 Domande di ricerca

La tesi si propone di rispondere ai seguenti interrogativi:

- Quali sono gli elementi culturali da tenere in considerazione per scegliere il giusto approccio (spirituale, fisico, relazionale) finalizzato al bisogno dell'assistito appartenente ad una specifica etnia diversa da quella occidentale italiana durante la fase di fine vita?
- Quali sono i principali problemi riscontrati dai professionisti sanitari durante l'assistenza infermieristica agli assistiti con un differente background culturale?
- Quali sono le strategie adottate dal personale sanitario per risolvere, in parte o completamente, i principali problemi riscontrati durante l'assistenza a pazienti appartenenti ad una differente etnia?
- È possibile offrire una formazione culturalmente competente ai professionisti sanitari che si apprestano a fornire assistenza agli utenti di diversa cultura? In quale modo può essere concessa questa formazione?

CAPITOLO II: TEORIA E CONCETTI DI RIFERIMENTO

2.1 L'immigrazione in Italia

Ad oggi il territorio italiano è interessato da un sempre più considerevole flusso immigratorio. Secondo i dati Istat di fine dicembre 2021, l'incidenza della componente straniera sulla popolazione residente totale nel nostro territorio, risultava pari all'8,5%, con l'ammontare di una quota di 5.030.716 di residenti stranieri.

Le collettività più numerose sono rappresentate da romeni (1,1 milione), ai quali fanno seguito albanesi (433.000), marocchini (429.000) cinesi (330.000) ed ucraini (236.000) (Marchetti, Scarso, Declich, & Tosti, 2023; Istat, 2023).

2.1.1 Lo stato di salute della popolazione immigrata in Italia

La presenza di una varietà di etnie all'interno della nostra società ha avuto delle ripercussioni dal punto di vista sociale, sanitario e assistenziale. Ogni cultura ha una propria definizione di salute, malattia, guarigione e morte, per tale ragione è necessario che l'infermiere capisca quali siano i bisogni di salute dell'utente straniero e che gli sia garantita un'assistenza culturalmente adeguata.

Al momento dell'arrivo nel Paese di destinazione, l'immigrato presenta quello che viene definito come "effetto migrante sano", ovvero una maggior predisposizione all'immigrazione da parte di individui sani e giovani, contraddistinti da delle migliori condizioni di salute rispetto alla popolazione residente. Durante la permanenza nel Paese ospitante, ciononostante, tale beneficio di salute tende a ridursi, sia come conseguenza dello svantaggio socioeconomico in cui si trovano le popolazioni straniere nel nostro Paese, sia a causa dei differenti stili di vita e, alle volte, di esperienze discriminatorie (Petrelli et al., 2017).

Frequentemente capita che da parte della popolazione straniera vi sia un maggior ricorso ai servizi di emergenza come conseguenza della scarsa conoscenza delle modalità di accesso ai Servizi Sanitari, o addirittura, non si rivolge direttamente a tali servizi a causa della diversità della lingua, che la maggior parte delle volte rappresenta il principale fattore di incomprensione tra l'operatore sanitario e il paziente straniero. Un notevole impatto nella modalità di accesso e di continuità delle

cure lo detengono anche le pratiche amministrative e l'esagerata burocrazia, che portano l'immigrato a non avviare le procedure assistenziali, nonostante sia in possesso di tutti i requisiti necessari; anche il timore di essere denunciati rappresenta una barriera nella fruibilità dei servizi da parte della popolazione immigrata, in particolar modo per coloro entrati irregolarmente nel territorio italiano. Altre barriere sono rappresentate dalle condizioni socio-economiche, gli stili di vita, le abitudini alimentari, le pratiche spirituali e religiose, che per l'individuo straniero sono di fondamentale importanza mentre per l'operatore sanitario alle volte sono incomprensibili (Rinaldi, Civitelli, Marceca, & Paglione, 2013; Brenna & Silva, 2012; Fera et al., 2012).

Nella maggior parte delle popolazioni migranti le patologie più frequenti riguardano l'apparato respiratorio, seguite da malattie che colpiscono l'apparato digerente e dei denti, patologie del sistema nervoso, con una prevalenza nelle donne; ed infine patologie del sistema osteomuscolare. È da considerare, inoltre, che spesso le patologie e situazioni cliniche presentate dagli immigrati sono differenti rispetto a quelle diffuse nei Paesi in cui arrivano (Istat, 2014; Petrelli et al., 2017).

2.2 Il concetto di cultura

Il termine cultura fu definito per la prima volta, nel 1871, dall'antropologo britannico Edward Burnett Tylor, come "quell'insieme complesso che include le conoscenze, le credenze, l'arte, la morale, il diritto, il costume e qualsiasi altra capacità e abitudine acquisita dall'uomo in quanto membro della società", intesa nel suo senso etnografico più ampio. All'interno di questa definizione sono presenti quattro differenti punti di vista: il primo è che la cultura la si ritrova in ogni contesto, non esiste un popolo privo di essa; la seconda idea è che la cultura non è altro che un insieme di fattori, quali la morale, l'economia, il diritto e la tecnologia, che anche in questo caso si possono trovare ovunque. Il terzo parere, invece, presenta la cultura come "acquisita"; infine, la quarta idea, estremamente collegata alla precedente, è che l'individuo assimila la cultura in quanto membro della società, e siccome queste sono tante e differenti, esistono tante culture quante sono le comunità. Per tale motivo con il termine cultura non si indica più solo il singolo individuo, ma si fa

riferimento all'intera umanità e alle società che la costituiscono (Fabietti & Van Aken, 2001; Masera, 2007).

Attualmente, secondo una definizione più recente, il termine cultura fonde insieme concetti di razza, etnia, religione, lingua, origine nazionale e altri fattori (Bullock, 2011).

2.2.1 La competenza culturale dell'infermiere

Un infermiere, per poter assistere un individuo appartenente ad un differente gruppo etnico, deve possedere quella che viene definita "competenza culturale", ossia un insieme di specifiche capacità comunicative e pratiche e atteggiamenti individuali culturalmente sensibili.

La competenza culturale è costituita sia dal concetto di cultura che da quello di competenza: la cultura è caratterizzata da valori culturali, religione e credenze sulla salute; mentre le caratteristiche della competenza sono caratterizzate dalla sensibilità, conoscenza e abilità. La competenza culturale deve essere acquisita dall'infermiere tramite la conoscenza continua e aggiornata di aspetti etico – deontologici, di antropologia culturale e del nursing transculturale e interculturale. Un infermiere culturalmente competente è colui che effettua, tramite le sue conoscenze e abilità comunicative, una valutazione infermieristica per individuare quali siano le somiglianze e le differenze culturali tra lui ed il paziente e per stabilire degli obiettivi reciproci per l'assistenza, cercando di superare eventuali conflitti culturali e pregiudizi che si interpongono fra loro (Gustafson, 2005; Gambera, Marucci, & Pezzino, 2008; Shen, 2015).

2.3 L'assistenza infermieristica transculturale

Il Nursing Transculturale rappresenta una specialità infermieristica nata dalla necessità di garantire a tutti quelli individui con credenze, valori, usanze e stili di vita appartenenti a culture differenti, un'adeguata assistenza infermieristica, fondamentale per rispondere ai bisogni di salute e di benessere della persona e della società (Im & Lee, 2018; Micheluzzi & Burrai, 2021).

Secondo la Leininger, uno degli obiettivi che si pone l'infermieristica transculturale è quello di formare degli infermieri competenti, sensibili, affidabili e preparati sulle

diverse culture e sui bisogni assistenziali, per poter assistere l'utente in modo olistico, considerando l'etnia, le tradizioni, le usanze e la fede religiosa, cosicché da fornire un'assistenza individualizzata e culturalmente competente a tutti i soggetti di diversa estrazione culturale (Leininger & McFarland, 2004; Gambera, Marucci, & Pezzino, 2008; Maier-Lorentz, 2008).

Sono tre i principi su cui si fonda l'assistenza transculturale:

- nel settore dell'assistenza, tra le varie culture del mondo, esistono diversità e universalità;
- l'assistenza infermieristica è condizionata da vari fattori presenti nella società, come la storia etnica, la religione, la politica, l'educazione, la lingua e la tecnologia;
- per ottenere un'assistenza culturalmente appropriata le tre azioni e decisioni assistenziali sono rielaborazione e/o riconfigurazione, conservazione e/o mantenimento, adattamento e/o negoziazione dell'assistenza culturale (Micheluzzi & Burrai, 2021).

2.3.1 Il modello del sole nascente

Il "Sunrise Model" o "Modello del Sole Nascente" è un grafico rappresentante la teoria di M. Leininger e proposto nell'infermieristica transculturale. È stato sviluppato con l'obiettivo di arrivare ad una comprensione olistica dell'assistenza e del concetto di salute delle diverse culture.

Dal 1955 ai giorni nostri, il modello ha subito diverse revisioni per perfezionarlo in relazione ai principi della teoria e per includere altri fattori olistici che potrebbero influenzare l'assistenza infermieristica nelle diverse culture.

Il grafico è composto da quattro livelli:

- la visione del mondo e del sistema sociale;
- conoscenza connessa all'individuo, alla famiglia, ai gruppi e alle istituzioni nei diversi sistemi sanitari;
- è definita la sintesi tra il sistema popolare, che riguarda le credenze legate alla salute, alla malattia e alla guarigione, e il sistema professionale;

- riassume le decisioni e le tre azioni assistenziali previste nel Nursing Transculturale: negoziazione/adattamento, conservazione/mantenimento e infine rimodellamento/rielaborazione.

Questo modello ha permesso di aprire la mente degli infermieri, offrendo loro una visione completa che dovrebbe permettere di scoprire quali fattori influenzano l'assistenza, la salute e il benessere degli assistiti di altra cultura, in modo tale da poter pianificare un'assistenza globale ed efficace (Manara, 2009; Brenna & Silva, 2012; Leininger, 1991; Leininger, 1997).

2.3.2 Madeline Leininger

In una società multietnica come quella attuale, l'infermiere si trova a far fronte ad un pluralismo di culture e diverse provenienze, per cui l'assistenza infermieristica è chiamata ad organizzare le cure in modo tale da rispondere ai nuovi bisogni di salute della persona assistita (Vezzosi, Tucci, & Mannini, 2022).

A tal proposito, a partire dagli anni '50 del secolo scorso, Madeline Leininger, infermiera del reparto di psichiatria infantile presso il St. Joseph's Hospital, si accorse che nonostante l'ospedale ospitasse bambini di diverse culture, e quindi di conseguenza con bisogni e aspettative differenti gli uni dagli altri, l'assistenza infermieristica offerta loro non teneva conto di tali aspetti, in quanto, da parte di tutte le figure sanitarie, mancavano le competenze necessarie per fronteggiare tale complessità. Per questo motivo, la teorica americana, si iscrisse ad un dottorato di ricerca in Antropologia all'Università di Washington, dove condusse una ricerca etnografica tra i gadsup della Nuova Guinea, cercando di comprendere la differenza tra le pratiche infermieristiche indigene da quelle occidentali. Da qui, dopo essere rientrata negli Stati Uniti ed aver fondato nel 1968 il Comitato di Nursing e Antropologia, pose le basi dell'Assistenza Infermieristica Transculturale (Tortolici & Stievano, 2006).

2.4 L'esperienza della morte

Qualsiasi individuo, nel corso della sua esistenza, si trova ad affrontare la tematica della morte. In particolare, è uno di quei momenti considerato come cruciale nella

vita delle persone, il più delle volte contraddistinto da immaginari religiosi, cerimoniali e rituali (Fantauzzi, 2014).

I differenti periodi storici, i contesti sociali, culturali e avvenimenti significativi, come ad esempio le guerre e le epidemie, hanno fatto in modo che il concetto di morte, e la sua rappresentazione, mutasse nel tempo. Ogni cultura possiede dei modelli differenti di interpretazione della morte e diverse modalità di elaborare, vivere e superare la sofferenza.

L'esperienza della morte e del morire è stata affrontata più volte dal punto di vista filosofico, da cui appare una visione dualistica di questo tema: una che si fonda sulla concezione dell'immortalità dell'anima, in cui la morte viene vista come l'inizio di una nuova vita; e l'altra, che all'opposto, nega un'esistenza ultraterrena.

A partire dalla fine del XVII secolo, durante il periodo dell'Illuminismo, fino all'era contemporanea, la questione della morte e di ciò che ci attende dopo di essa, nel mondo Occidentale, viene ancora considerata come un grande tabù, e per tale motivo, il più delle volte, questo tema viene accantonato, in quanto caratterizzato da pensieri spiacevoli, da ansia ed infelicità.

Una parte integrante della cultura è rappresentata dalla religione. Quest'ultima, oltre a condizionare la spiegazione che un individuo fornisce riguardo le cause della malattia e la percezione della sua gravità, può rappresentare un motivo di conforto per la persona e i suoi familiari, e può influenzare il percorso ritenuto appropriato.

In molti Paesi occidentali, tuttavia, la fede è stata spesso convertita dallo scientismo, il quale non ha la possibilità di affrontare la tematica della morte dal punto di vista spirituale, ragion per cui numerosi individui raggiungono la fine della loro vita senza essere culturalmente preparati (Colaci, 2019; Rebola, 2023; Maser, 2008).

2.4.1 I differenti approcci alla morte

Considerando la concezione della morte in alcune religioni e culture, e prendendo come punto di partenza la visione nella cultura africana, il termine della vita viene ritenuto un passaggio necessario per raggiungere i propri antenati, e di conseguenza il divino. Una condizione necessaria per arrivare ad essere immortali nella memoria dei viventi è di aver condotto una vita decorosa e giusta.

Diversamente avviene nella religione islamica, in cui il rapporto tra il credente e Dio è contrassegnato da una forte subordinazione, e per tale motivo il destino che attende gli uomini dopo la morte è determinato solo dalla potenza e dalla volontà divina.

Nelle tradizioni orientali, di cui fanno parte principalmente le religioni dell'Induismo, Buddismo e Jainismo, la morte può simboleggiare l'istante in cui l'individuo si libera da una trappola, che rappresenta, metaforicamente parlando, la vita terrena, contraddistinta da un ciclo di azioni, reazioni e inclinazioni in cui la persona è costantemente coinvolta.

Il ruolo dell'infermiere, dunque, non consiste nel valutare le virtù religiose dell'individuo, bensì nel comprendere gli elementi legati alla religione che rivestono un'importanza per il paziente e i suoi cari (Rebola, 2023; Masera, 2008).

2.5 Il codice deontologico dell'infermiere

Il nuovo Codice Deontologico degli Infermieri, approvato dal Consiglio Nazionale FNOPI (Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche) nel 2019, è un insieme di linee guida etiche che definiscono i criteri di comportamento professionale e morale che dovrebbero adottare gli infermieri durante la pratica quotidiana. Questo diventa particolarmente complesso quando si affronta la tematica del fine vita o dell'assistenza infermieristica all'utente di diversa cultura. Il trattamento rispettoso e attento del paziente straniero, oltre a riflettere i principi di non discriminazione e cura sanciti dal codice, considera anche le sfide legate alle differenze culturali e linguistiche. Nel contesto del fine vita, il codice deontologico richiede agli infermieri di affrontare questa delicata fase con sensibilità e compassione, tenendo conto delle prospettive individuali e culturali, in particolare quando si tratta di individui stranieri. L'infermiere, inoltre, nel momento della perdita e nell'elaborazione del lutto, ha il compito di sostenere i familiari dell'assistito. Il Codice Deontologico, dunque, fornisce una guida etica preziosa nell'equilibrare il rispetto per la diversità, con l'obiettivo di garantire cure rispettose per tutti gli assistiti, indipendentemente dalla loro origine (Masera, 2008; FNOPI, 2019; Oigusso, Takashi, Freitas, Bonini, & Silva, 2019).

A seguire vengono elencati gli articoli pertinenti del Codice Deontologico che trattano delle tematiche precedentemente citate:

ART. 3 - RISPETTO E NON DISCRIMINAZIONE

“L’Infermiere cura e si prende cura della persona assistita, nel rispetto della dignità, della libertà, dell’eguaglianza, delle sue scelte di vita e concezione di salute e benessere, senza alcuna distinzione sociale, di genere, di orientamento della sessualità, etnica, religiosa e culturale. Si astiene da ogni forma di discriminazione e colpevolizzazione nei confronti di tutti coloro che incontra nel suo operare”.

ART. 7 - CULTURA DELLA SALUTE

“L’Infermiere promuove la cultura della salute favorendo stili di vita sani e la tutela ambientale nell’ottica dei determinanti della salute, della riduzione delle disuguaglianze e progettando specifici interventi educativi e informativi a singoli, gruppi e collettività”.

ART. 15 – INFORMAZIONI SULLO STATO DI SALUTE

“L’Infermiere si assicura che l’interessato o la persona da lui indicata come riferimento, riceva informazioni sul suo stato di salute precise, complete e tempestive, condivise con l’equipe di cura, nel rispetto delle sue esigenze e con modalità culturalmente appropriate. Non si sostituisce ad altre figure professionali nel fornire informazioni che non siano di propria pertinenza”.

ART. 24 - CURA NEL FINE VITA

“L’Infermiere presta assistenza infermieristica fino al termine della vita della persona assistita. Riconosce l’importanza del gesto assistenziale, della pianificazione condivisa delle cure, della palliazione, del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale. L’Infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento della persona assistita nell’evoluzione finale della malattia, nel momento della perdita e nella fase di elaborazione del lutto” (FNOPI, 2019).

CAPITOLO III: MATERIALI E METODI

3.1 Criteri di selezione degli studi

È stata condotta una revisione della letteratura.

3.2 Strategia di ricerca per individuare gli articoli

Per trovare le risposte ai quesiti di ricerca è stata effettuata una revisione della letteratura in merito all'approccio da adottare, culturalmente competente, durante l'assistenza nel fine vita agli assistiti appartenenti ad un'etnia differente da quella occidentale italiana.

Per effettuare la ricerca degli articoli sono state consultate le seguenti banche dati: PubMed, Cinahl e Cochrane Library. La consultazione è avvenuta nel mese di agosto 2023 con un limite di retroattività posto a dieci anni.

È stato possibile consultare la documentazione online attraverso il servizio fornito dalla biblioteca Pinali dell'Università degli Studi di Padova di Auth-Proxy. Le parole chiave utilizzate nelle varie stringhe di ricerca sono state riassunte nella [Tab. I]. Le varie keywords sono state utilizzate in combinazione con gli operatori booleani "AND" e "NOT".

Per agevolare la ricerca degli articoli in letteratura è stato elaborato il seguente PIO [Tab. I], in cui sono state formulate le keywords utilizzate nelle stringhe di ricerca.

Tabella I. Formulazione del PIO

		PIO	Keywords
P	Popolazione	Assistiti di etnia diversa da quella occidentale italiana nel fine vita	Ethnicity; End of life; Terminal; Immigrant
I	Intervento	Assistenza infermieristica alla morte	Nursing; Nurse Intervention; Nurse care
O	Outcome	Rispetto della cultura di appartenenza	Respect; Value; Tradition; Cultural consideration; Culture; Cultural

3.3 Stringhe di ricerca

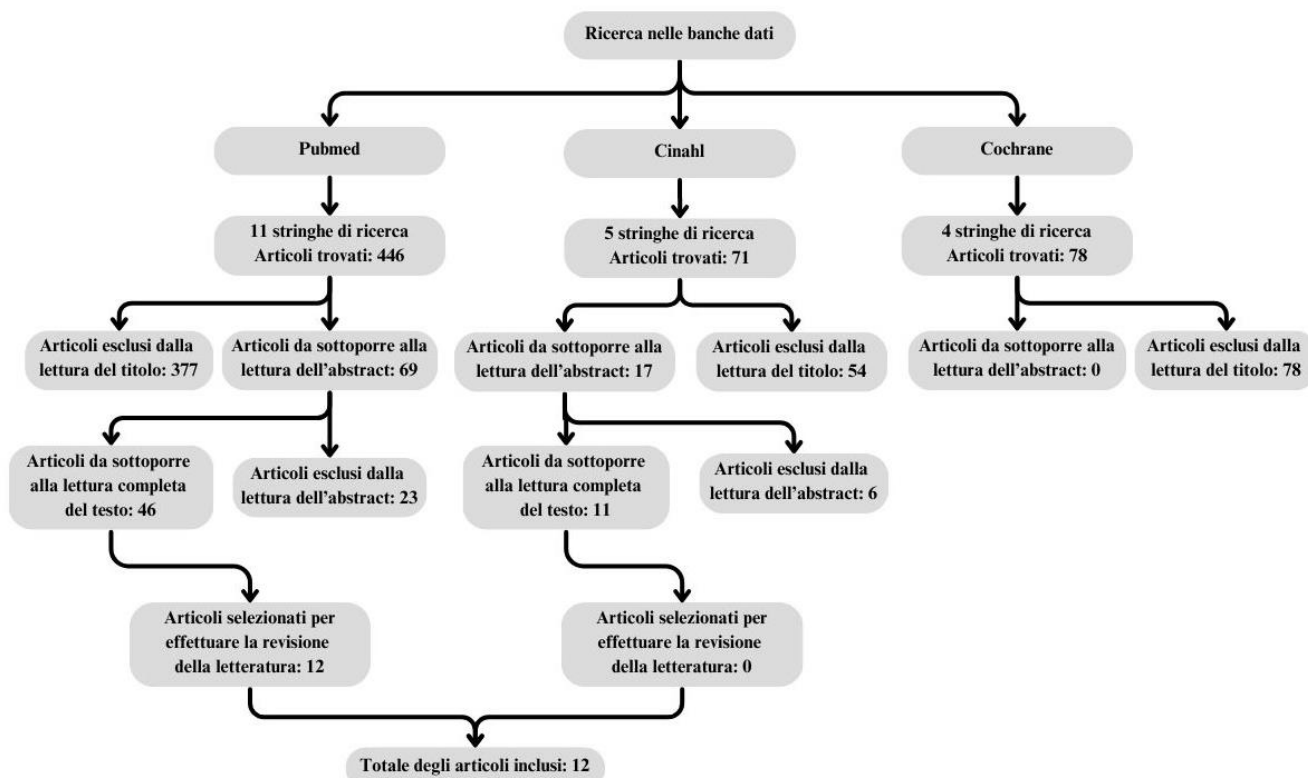
Le stringhe di ricerca costruite, il numero di articoli trovati e il numero di articoli selezionati sono riassunte nella [Tab. II]. Per ogni ricerca sono stati impostati i seguenti limiti: disponibilità gratuita del full text, articoli in lingua inglese o italiana, articoli pubblicati negli ultimi dieci anni. Le parole chiave individuate nella [Tab. I] sono state combinate con gli operatori booleani “AND” e “NOT” nelle varie banche dati.

Tabella II. Combinazione delle parole chiave

N°	Banca dati	Stringhe di ricerca	N° di articoli risultati	N° di articoli tenuti
1	PubMed	Cultural consideration AND nursing AND end life	72	1
2	PubMed	Cultural consideration AND respect AND tradition AND nursing	10	0
3	PubMed	Ethnicity AND end life AND nurse	77	4
4	PubMed	Cultural consideration AND respect AND nurse care AND end life	7	0
5	PubMed	Ethnicity AND respect AND nursing AND end life	57	0
6	PubMed	Cultural consideration AND nurse intervention AND value AND respect NOT pediatrics	12	0
7	PubMed	Cultural consideration AND ethnicity AND nurse care AND respect NOT pediatrics	11	0
8	PubMed	Ethnicity AND nurse intervention AND end life	52	2
9	PubMed	Ethnicity AND tradition AND value AND nursing AND end life	6	0
10	PubMed	Culture AND end life AND nurse AND respect	68	0
11	PubMed	Cultural AND immigrant AND terminal	74	5
12	Cinahl	Ethnicity AND end life AND nurse	33	0
13	Cinahl	Tradition AND culture AND end life	18	0
14	Cinahl	Cultural consideration AND nursing AND respect	8	0
15	Cinahl	Value AND culture AND ethnicity AND nurse care	8	0
16	Cinahl	End life AND culture AND nurse intervention	4	0
17	Cochrane	End life AND ethnicity AND nursing	52	0
18	Cochrane	Cultural Consideration AND tradition AND nurse care AND respect	3	0
19	Cochrane	End life AND tradition AND culture AND nurse care	9	0
20	Cochrane	Ethnicity AND value AND nurse intervention AND end life	14	0

3.4 Selezione degli studi

Dalla ricerca effettuata sulle banche dati sono stati ottenuti un totale di 595 articoli. Per effettuare la revisione della letteratura sono stati selezionati un totale di 12 articoli. Il diagramma di flusso che segue riassume in che modo gli articoli sono stati selezionati. Quest'ultimo è stato inserito anche come allegato (Allegato 13).



3.5 Descrizione degli studi inclusi dalla revisione

I criteri di inclusione degli studi selezionati sono:

- Tipologia di partecipanti: pazienti con età uguale o maggiore ai 18 anni nel fine vita appartenenti ad un'etnia diversa da quella occidentale italiana;
- Tipologia di interventi: approccio assistenziale culturalmente sensibile a pazienti di etnia diversa da quella occidentale italiana nella fase del fine vita;
- Tipologia degli studi: revisioni sistematiche della letteratura, studi qualitativi, studi qualitativi-quantitativi, studi qualitativi-descrittivi, linee guida e manoscritti.
- Lingua degli articoli: inglese oppure italiana;
- Pubblicazione degli articoli: negli ultimi 10 anni (da gennaio 2013).

3.6 Descrizione degli studi esclusi dalla revisione

I criteri di esclusione degli studi selezionati sono stati:

- Tipologia di partecipanti: pazienti con età inferiore ai 18 anni e di etnia occidentale italiana e popoli aborigeni.

CAPITOLO IV: RISULTATI

4.1 Articoli selezionati per la revisione della letteratura

Dalla ricerca in letteratura sono stati selezionati un totale di 12 articoli. Nella tabella a seguire [Tab. III] sono stati sintetizzati, in ordine di pubblicazione, gli studi, riportando per ognuno: titolo dell'articolo, autori, data di pubblicazione e tipo di studio.

Le sintesi più dettagliate degli articoli selezionati per la revisione della letteratura (titoli, autori, data di pubblicazione, rivista, tipo di studio, obiettivo, materiali e metodi, risultati e conclusioni) sono stati inseriti come allegati.

Tabella III. Articoli selezionati per la revisione della letteratura

Titolo dell'articolo e autori	Data	Tipo di studio
1. Pain relief, spiritual needs, and family support: Three central areas in intercultural palliative care Hanssen & Pedersen	2013	Revisione sistematica della letteratura
2. End-of-life preferences and presence of advance directives among ethnic populations with severe chronic cardiovascular illnesses Piamjariyakul, Myers, Werkowitch, & Smith	2014	Studio qualitativo
3. The experience of Chinese immigrant women in caring for a terminally ill family member in Australia Heidenreich, Koo, & White	2014	Studio qualitativo
4. Providing Culturally Appropriate Care to American Muslims With Cancer Mataoui & Kennedy Sheldon	2016	Linea guida
5. Caring for terminally ill Muslim patients: Lived experiences of non-Muslim nurses Abudari, Hazeim, & Ginete	2016	Studio qualitativo descrittivo
6. Caring for dying cancer patients in the Chinese cultural context: A qualitative study from the perspectives of physicians and nurses Dong et al.	2016	Studio qualitativo
7. Organizational capacities for 'residential care homes for the elderly' to provide culturally appropriate end-of-life care for Chinese elders and their families Kong, Meng-Sang Fang, & Weiqun Lou	2017	Studio quantitativo-qualitativo
8. Cultural Aspects of End-of-Life Care Planning for African Americans: An Integrative Review of Literature Collins, Zoucha, Lockhart, & Mixer	2018	Revisione sistematica della letteratura
9. Nurses' Perceptions of Basic Palliative Care in the Hmong Population Neiman	2019	Studio qualitativo
10. Providing Culturally Respectful Care for Seriously Ill Vietnamese Americans Tran Quy N.H. et al.	2019	Manoscritto

11. Migrate your mind: the role of palliative care in transcultural cancer treatment Roider-Schur et al.	2019	Studio qualitativo
12. Muslim patients in the U.S. confronting challenges regarding end-of-life and palliative care: the experiences and roles of hospital chaplains Klitzman, Di Sapia Natarelli, Garbuzova, Sinnappan, & Hashimi	2023	Studio qualitativo

4.2 Confronto tra studi selezionati in relazione ai quesiti

Ciascuno degli articoli impiegati nella seguente revisione di letteratura ha rilevato ed approfondito quali siano gli elementi culturali da prendere in considerazione, per adottare un adeguato approccio, sia dal punto di vista relazionale, sia fisico e spirituale, per soddisfare i bisogni di fine vita dell'assistito appartenente ad una diversa etnia da quella occidentale italiana.

Le componenti fondamentali da considerare, individuate da ogni studio, sono state elencate nella tabella che segue [Tab. IV]. Nell'asse delle ascisse sono presenti gli articoli, contraddistinti da un numero, selezionati per questa revisione; mentre nell'asse verticale, quella delle ordinate, si trovano i principali argomenti trattati da ogni articolo. Per ciascun tema affrontato viene posta una "X" nello spazio corrispondente.

Tabella IV. Principali argomenti trattati per ciascun articolo

Principali argomenti trattati	Articoli (vedi Tab. III)											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Interpretazione e discussione riguardo la morte	X		X	X		X	X	X		X		X
Ruolo della religione			X	X	X			X		X		
Ruolo della famiglia	X		X		X	X	X		X	X	X	X
Uso degli analgesici oppioidi	X		X		X					X		X
Rituali di fine vita				X	X				X	X		X
Formazione culturalmente competente	X	X			X	X						X
Modalità adottate per conoscere tradizioni culturali											X	
Problemi riscontrati durante l'assistenza			X		X				X		X	
Strategie adottate per affrontare i problemi riscontrati					X				X			
Pianificazione di direttive anticipate di fine vita		X						X				

A seguire, nel secondo prospetto [Tab. V], sono stati individuati i principali elementi culturali da prendere in considerazione durante la fase di fine vita per ogni tipo di etnia identificata. Per conoscere quale aspetto culturale è presente in una determinata etnia è stata posta una “X” nello spazio corrispondente.

Tabella V. Elementi culturali da considerare nel fine vita per ogni etnia individuata

Elementi culturali da considerare	Etnie individuate negli articoli analizzati				
	Musulmana	Vietnamita	Afroamericana	Hmong	Cinesi
La famiglia ha il ruolo decisionale	X	X			X
Ruolo decisionale congiunto			X		
Struttura familiare gerarchica		X			X
Le donne assistono il malato		X			X
Pietà filiale	X	X		X	X
Nascondere prognosi di malattia	X	X			X
Rituali di fine vita	X	X		X	
Rituali post morte		X			
Evitare l'uso di analgesici oppioidi	X	X			X
Evitare la sottoscrizione di direttive anticipate			X		X

4.2.1 L'interpretazione della morte nelle varie culture

Dalla presente revisione è emerso il fatto che 8 studi, vale a dire tre studi qualitativi, due revisioni sistematiche della letteratura, uno studio quantitativo – qualitativo, una linea guida ed un manoscritto hanno esaminato la concezione della morte in vari gruppi etnoculturali.

Da come si può evincere dalla [Tab. IV], l'interpretazione della morte è un tema ampiamente discusso nei vari articoli selezionati.

Per quanto riguarda la cultura cinese, ben tre articoli di quelli analizzati ne approfondiscono la concezione. Secondo Heidenreich, Koo, & White (2014) la cultura cinese è un processo dinamico influenzato dalla migrazione e dalle esperienze di vita, dallo status socioeconomico, dalla lingua, dal genere e dal credo religioso. Concetti filosofici e religiosi del confucianesimo, taoismo e buddismo hanno influenzato le credenze culturali tradizionali cinesi sulla morte, sul morire e sulle questioni di fine vita. I confuciani considerano la morte come una parte naturale della vita, destinata ad ogni essere umano e fuori dal suo controllo; discutere sul tema della morte e del morire è ancora un argomento proibito e offensivo, considerato tabù, secondo cui potrebbe portare sfortuna, spiriti malevoli, fantasmi affamati, contaminazione dello spazio vitale e accelerare il ritmo del processo di morte (Heidenreich, Koo, & White, 2014; Dong et al., 2016; Kong, Meng-Sang Fang, & Weiqun Lou, 2017).

I taoisti interpretano la morte come una parte naturale della vita, da accettare e affrontare, ma allo stesso tempo una circostanza nefasta da evitare. La malattia e la morte sono rappresentate dallo squilibrio tra Yin e Yang (Heidenreich, Koo, & White, 2014).

La religione buddista, praticata anche nella cultura vietnamita, considera la morte come naturale, innegabile, inevitabile e come parte fondamentale per la preparazione alla vita successiva, viene vista come la distruzione finale del corpo, mentre l'anima è eterna e rinasce. Tutto ciò dipende dalle azioni e dai comportamenti adottati nella vita attuale o in quella precedente. Per avere una buona vita successiva, l'obiettivo è vivere senza debiti karmici. La pace spirituale è fondamentale al momento della morte poiché i buddisti hanno bisogno di prepararsi consapevolmente alla morte imminente. Per tale motivo, per mantenere la mente lucida, l'analgesia, tramite somministrazione di oppioidi, e la sedazione possono essere rifiutate.

Anche nel buddismo avere conversazioni riguardanti la morte e il morire può essere interpretato come un presagio negativo, con l'impressione che il consenso al sostegno di fine vita possa contribuire alla morte.

Tuttavia, è pratica comune nella cultura vietnamita assumersi la responsabilità di prepararsi alla morte, scegliendo il luogo per la sepoltura (Heidenreich, Koo, & White, 2014; Hanssen & Pedersen, 2013; Tran Quy N.H. et al., 2019).

Per quanto riguarda la cultura musulmana la morte viene considerata come parte della vita e non è altro che la volontà di Dio, oltre ad essere essa stessa una parte del viaggio per arrivare ad incontrare Dio (Mataoui & Kennedy Sheldon, 2016; Klitzman, Di Sapia Natarelli, Garbuzova, Sinnappan, & Hashimi, 2023).

Secondo Collins, Zoucha, Lockhart, & Mixer (2018) gli afroamericani ritengono che la morte sia determinata da Dio e che elaborare piani di assistenza personale per le cure di fine vita impedisca il suo controllo per quanto riguarda la vita e la morte.

4.2.2 Il ruolo della famiglia

In questa revisione nove studi citano, alcuni approfondendo meglio di altri, il ruolo rivestito dalla famiglia all'interno di gruppi etnoculturali in cui un familiare si trova nella fase di fine vita. Gli articoli in questione sono cinque studi qualitativi, tre revisioni sistematiche della letteratura, uno studio qualitativo – descrittivo, uno studio quantitativo – qualitativo e infine un manoscritto.

Per molti pazienti appartenenti a minoranze etniche, è di estrema importanza essere attornati dai propri cari quando la morte si avvicina (Hanssen & Pedersen, 2013).

Secondo Abudari, Hazeim, & Ginete (2016) un arduo obiettivo culturale riguardante l'erogazione di cure di fine vita è la portata e la tipologia del coinvolgimento familiare nel processo decisionale. È noto che in molte culture, in cui viene valorizzato il collettivismo più dell'individualità, le famiglie di consueto prendono decisioni mediche per conto del paziente; a differenza delle società occidentali, dove il rispetto dell'autonomia individuale è un ideale (Roider-Schur et al., 2019).

Per quanto riguarda le etnie appartenenti all'Asia Orientale e Sud Orientale la famiglia copre un ruolo essenziale. La struttura familiare è di tipo patriarcale, subordinando il giovane all'anziano e le donne agli uomini. Il processo decisionale clinico spetta ai familiari, solitamente al figlio maggiore, riprendendo quello che è il concetto della pietà filiale, in cui si crea l'aspettativa sociale di obbligo e devozione nei confronti della famiglia e il rispetto per i genitori anziani; mentre alle donne compete l'assistenza al membro della famiglia, in particolare durante il periodo di malattia (Kong, Meng-Sang Fang, & Weiqun Lou, 2017; Dong et al., 2016; Heidenreich, Koo, & White, 2014).

Nella cultura cinese è una prassi comune evitare o addirittura nascondere al familiare malato, la sua prognosi di malattia, anche quando è nella fase di fine vita, in quanto, dalle famiglie, viene visto come modo di protezione benevola (Dong et al., 2016; Heidenreich, Koo, & White, 2014)

Anche nella popolazione Hmong, altro gruppo etnico appartenente al sud-est asiatico, la famiglia assume una funzione di grande sostegno per i malati terminali; l'assistenza, il più delle volte, avviene direttamente svolta dai familiari a casa, e non tramite l'uso di servizi di cure palliative (Neiman, 2019).

Tran Quy N.H. et al. (2019) dichiarano che per quanto riguarda la cultura vietnamita, concordemente ad altre etnie asiatiche, la famiglia è al centro della maggior parte della vita sociale e la pietà filiale e il dovere sono spesso visti come obbligatori. Data la struttura familiare gerarchica, i membri della famiglia sono coinvolti nel processo decisionale della maggior parte delle questioni, in modo specifico il maschio più anziano, mentre l'individualità e l'autonomia non sono incluse. L'assistenza riguarda i membri femminili della famiglia, che oltre a prendersi cura della persona, offrono supporto emotivo e religioso/spirituale. Spesso le famiglie evitano di parlare con il malato della sua diagnosi terminale, in quanto credono che la conoscenza di essa possa fargli perdere la speranza, tuttavia, quando il discorso è inevitabile, diversi sono i membri che si aspettano di farne parte.

Nella cultura musulmana, la famiglia ha il compito di curare i membri malati nel fine della vita, oltre a detenere un ruolo decisionale su questa particolare fase. Spesso cercano di nascondere al paziente le informazioni sulla progressione della malattia, con l'intento di proteggerlo.

Analogamente ad altre culture orientali, la cultura islamica abbraccia il valore della pietà filiale, che enfatizza il ruolo della famiglia nella fornitura di assistenza ai familiari anziani o malati. La loro presenza e il loro coinvolgimento agiscono come una proiezione del loro affetto, compassione e cura e riflettono i loro impegni religiosi, culturali e familiari.

Le famiglie sono esigenti e meticolose riguardo alle cure e al soddisfacimento dei bisogni spirituali del proprio familiare, potrebbero richiedere che egli sia rivolto verso la Mecca o di poter pregare con lui, o addirittura, potrebbero volere un trattamento più aggressivo per i pazienti morenti perché sentono il forte dovere

religioso di fare tutto il possibile per assisterli (Abudari, Hazeim, & Ginete, 2016; Klitzman, Di Sapia Natarelli, Garbuzova, Sinnappan, & Hashimi, 2023).

Nella cultura afroamericana, d'altra parte, i pazienti malati per prendere decisioni relative alle cure di fine vita preferiscono parlarne con i familiari e i membri della Chiesa, in tali circostanze si ha un processo decisionale congiunto (Collins, Zoucha, Lockhart, & Mixer, 2018).

La cultura indiana prevede che al momento del fine vita, il familiare malato sia circondato da un gran numero di familiari, in quanto prendono parte a vari rituali e preghiere che devono essere svolte in questa delicata fase. La cultura indù è orientata alla passività, in questo caso il paziente si sottomette alle cure impartite dai familiari o dagli operatori sanitari in modo passivo (Hanssen & Pedersen, 2013).

4.2.3 Rituali religiosi e pratiche di fine vita

Nella presente revisione, degli articoli selezionati, cinque hanno approfondito ciò che riguarda l'approccio adottato da varie etnie, spaziando da rituali prettamente religiosi ad usanze e tradizioni negli ultimi attimi di vita del malato morente. Tra questi articoli due sono studi qualitativi, uno è uno studio qualitativo – descrittivo, uno una linea guida ed infine un manoscritto.

Fornire cure di fine vita è considerato uno degli aspetti più complessi dal punto di vista dei professionisti sanitari, in quanto è richiesto un approccio di cura olistico, che deve prendere in considerazione i bisogni fisici, psicosociali e spirituali dei pazienti e dei suoi familiari (Abudari, Hazeim, & Ginete, 2016).

Il gruppo etnico del sud-est asiatico, la popolazione degli Hmong, ha dei rituali tradizionali pre-morte e delle credenze estremamente forti e radicate: i familiari vogliono stare accanto al proprio caro fino ai suoi ultimi istanti di vita, cantando e pregando, potrebbero voler bruciare dell'incenso e alcuni potrebbero voler vestire il familiare con delle vesti mortuarie. Se questi riti tradizionali non dovessero essere rispettati, è presente la convinzione che la famiglia del malato sarà perseguitata, o che l'anima del defunto non potrà riposare in pace, affliggendo qualche altro membro della famiglia (Neiman, 2019).

Abudari, Hazeim, & Ginete (2016) sostengono che fornire cure di fine vita a malati terminali musulmani risulti più impegnativo a causa delle numerose pratiche culturali

e spirituali proprie della religione islamica. Uno dei pilastri fondamentali di quest'ultima è la preghiera, che i fedeli praticano cinque volte quotidianamente. Negli insegnamenti islamici, molti rituali possono essere modificati per i malati, la preghiera, ad esempio, può essere fatta da seduti e per tre volte al giorno. L'abluzione (wudu), ossia la detersione con acqua di ogni parte esposta del corpo, viene eseguita prima di ogni orazione. In mancanza di acqua può essere fatta l'abluzione secca (tayammum). I familiari e il paziente potrebbero richiedere di essere rivolti verso la Mecca, di pregare e leggere versetti del Corano insieme e pronunciare suppliche profetiche. Per far in modo che avvenga la guarigione spirituale prima della morte, i pazienti potrebbero voler bere acqua Zamzam, proveniente direttamente da un pozzo della Mecca e ritenuta avere proprietà curative. La maggior parte dei pazienti musulmani, oltre alla guarigione spirituale, cerca cure mediche e della medicina tradizionale.

Le cure mediche potrebbero includere il volere, da parte delle famiglie del paziente morente, di un trattamento più aggressivo, perché sentono di avere il dovere religioso di fare tutto il possibile per assistere il proprio caro; d'altra parte, i familiari, hanno timore nel far somministrare ed utilizzare analgesici oppioidi, per possibili effetti collaterali che potrebbero manifestarsi, quali la sedazione e la paura della dipendenza; ma anche perché i pazienti vogliono essere lucidi durante la morte e poter dichiarare la loro fede. La medicina tradizionale usata comunemente dai pazienti e dalle famiglie musulmane consiste nell'uso di rimedi erboristici, come miscele di erbe, semi neri mescolati con miele, olio d'oliva, da applicare localmente o da assumere per via orale.

Durante l'assistenza da parte di un operatore sanitario, i pazienti e i familiari potrebbero richiedere che sia un operatore dello stesso sesso del malato a prendersene cura, in modo da evitare il contatto con il sesso opposto (Mataoui & Kennedy Sheldon, 2016; Abudari, Hazeim, & Ginete, 2016; Klitzman, Di Sapia Natarelli, Garbuzova, Sinnappan, & Hashimi, 2023).

Nella cultura vietnamita, secondo quanto affermano Tran Quy N.H. et al. (2019), i rituali pre-morte possono variare in condizione del credo religioso e delle pratiche tradizionali locali. Una famiglia praticante il cattolicesimo potrebbe richiedere l'estrema unzione del proprio familiare o che gli sia data la comunione nell'ultima

fase della vita, d'altra parte, se si tratta di una famiglia buddista, potrebbe essere richiesta la presenza di un monaco che canti e preghi accanto al letto del paziente. La religione gioca un ruolo fondamentale durante tutta la fase di malattia del paziente, specialmente alla fine.

Di frequente le famiglie di cultura vietnamita preferiscono prendersi cura della persona amata morente in un contesto domiciliare, in quanto presumono che la morte che avviene in un ambito ospedaliero, o comunque fuori casa, possa portare le anime dei defunti a vagare senza meta.

Un posto centrale nella cultura vietnamita lo detiene il cibo, in quanto viene considerato come essenziale per favorire il benessere e appagamento della persona malata, nonché è un segno evidente di mostrare e ricevere assistenza.

Per molte famiglie vietnamite, gli ultimi momenti in cui il familiare morente è in vita rappresentano un punto cruciale per far in modo che egli si calmi e si prepari alla rinascita. Dopo la morte possono essere intonati dei canti o delle preghiere; tra i cattolici sono frequenti delle veglie e delle messe funebri.

Solitamente prima del funerale la salma viene lavata e vestita, questo compito potrebbe essere svolto anche dai familiari più stretti nelle famiglie più tradizionali.

La cremazione rientra tra le preferenze dei familiari, anche se una pratica comune è anche quella di riesumare le ossa del defunto dopo anni, lavarle e porle in un vaso sacro.

Nella cultura vietnamita il bianco viene considerato il colore del lutto. Durante le cerimonie commemorative i familiari compiono rituali specifici, mentre si canta e si brucia l'incenso; per alcuni buddisti, un forte lutto emotivo durante queste pratiche potrebbe impedire all'anima del defunto di trascendere. La sepoltura si preferisce che avvenga vicino agli altri membri della famiglia, a volte inviando le ceneri direttamente in Vietnam.

I funerali e i successivi anniversari della morte viene considerato un'occasione festiva, in quanto si festeggia l'incontro del defunto con gli antenati.

4.3 Formazione culturalmente competente

In questa revisione cinque studi hanno concluso l'importanza di offrire una formazione culturalmente competente sia a Medici che infermieri che operano in

contesti di cure palliative e hospice. Nello specifico questi studi sono: tre studi qualitativi, una revisione sistematica della letteratura e uno studio descrittivo - qualitativo.

Secondo il parere di Busolo & Woodgate (2015) le esperienze che vivono i pazienti di diverse origini etniche in un contesto di cure palliative sono condizionate dall'insufficiente competenza culturale dei professionisti sanitari. Questi ultimi, quando sono a conoscenza delle sensazioni e del vissuto di pazienti con diversi background culturali, hanno maggiori possibilità di trovarsi in una posizione favorevole per individuare i necessari bisogni di assistenza ed erogare degli interventi appropriati.

In base all'opinione di Piamjariyakul, Myers, Werkowitch, & Smith (2014), la formazione, in questo caso per i professionisti sanitari in un contesto di assistenza cardiovascolare, dovrebbe includere la conoscenza di informazioni fondamentali relative all'etnia di appartenenza del paziente e abilità di intervista riguardo alla tematica di preferenze di fine vita, cosicché si possa fornire un'assistenza culturalmente sensibile ai pazienti.

Nello studio condotto da Abudari, Hazeim, & Ginete (2016) è emerso che gli infermieri non musulmani che prestano assistenza infermieristica a pazienti musulmani nella fase delicata del fine vita, presentano una carenza di conoscenze e familiarità riguardo a tradizioni culturali e rituali religiosi proprie della cultura musulmana; nello specifico è venuta alla luce l'inconsapevolezza riguardo ad alcune questioni di diversità culturale e l'assenza di un'educazione culturale formale; ciò ha ostacolato gli infermieri nell'integrazione degli insegnamenti islamici e delle usanze culturali relative alle cure di fine vita per i malati terminali. Lo studio ha valutato come nell'assistenza infermieristica vi sia la necessità di introdurre l'educazione all'assistenza culturale, in modo tale che gli infermieri, in questo caso di una cultura diversa da quella musulmana, possano fornire la migliore empatia e comprensione, che oltre a poter rendere pacifici gli ultimi istanti di vita del paziente morente, potrebbero assicurare l'attuazione e il mantenimento di rituali tradizionali e religiosi. Nello studio, difatti, si discute come negli ospedali dovrebbe essere presente un programma educativo sulla competenza culturale, che racchiude al suo interno la conoscenza di abilità comunicative, la consapevolezza culturale e la valutazione

culturale. Tutto questo permetterebbe ai pazienti musulmani di ricevere cure di fine vita competenti, olistiche e culturalmente sensibili.

In merito allo studio qualitativo condotto da Dong et al. (2016), essi si sono posti come obiettivo quello di analizzare le esperienze vissute da ventidue infermieri e quindici Medici che si prendono cura di malati di cancro in fase terminale in un contesto culturale cinese. Dallo studio è emerso che attualmente la formazione medica cinese non riesce a preparare alla cura dei pazienti morenti i Medici e gli infermieri. Essi hanno una conoscenza limitata riguardo al fornire delle cure di fine vita di qualità a causa della carenza di formazione formale, per tale motivo è essenziale fornire un supporto e un'educazione alla morte ai professionisti sanitari cinesi. Comprendere i valori culturali specifici cinesi sulle questioni relative alla morte è fondamentale per guidare un'assistenza culturalmente sensibile. La simulazione sul fine vita in diversi siti clinici può dare delle lezioni e informazioni rilevanti a Medici e infermieri, e ad ottenere nuove competenze per ciò che riguarda la morte e il morire. Oltre a questa simulazione vi sono altri modelli di formazione, specialmente infermieristica, che tendono a migliorare le capacità di assistenza nel fine vita, come la Formazione infermieristica di fine vita (ELNEC).

Anche secondo quanto descritto nello studio di Hanssen & Pedersen (2013) i professionisti sanitari dovrebbero disporre di un'istruzione formale e di programmi di sostegno per poter migliorare l'assistenza spirituale e fisica che viene erogata a tutti quei pazienti che appartengono a differenti comunità etniche, in modo tale da raggiungere il soddisfacimento dei malati terminali per ciò che riguarda le loro credenze culturali e religiose.

Anche lo studio di tipo qualitativo condotto da Roeder-Schur et al. (2019), mette in luce l'importante esigenza di formazione del personale sanitario per garantire delle buone pratiche assistenziali. Essi hanno coinvolto ventuno professionisti sanitari, operanti nel contesto di cure palliative e oncologia, che si occupavano di malati appartenenti a diversi gruppi etnici. Lo studio ha rivelato che il personale sanitario ha percepito che le tradizioni e i rituali dei pazienti, durante la fase terminale della vita, erano vincolati dalla religione professata e dalla cultura di appartenenza, sebbene, in contemporanea, fossero individuali; per tale motivo hanno considerato indispensabile saper conoscere ed esaudire opportunamente gli ultimi desideri e i bisogni dei

pazienti e dei loro familiari. Le modalità indicate dai professionisti intervistati per apprendere la conoscenza di rituali e usanze culturali di diversa etnia sono state la lettura di revisioni della letteratura, la partecipazione a seminari relativi all'argomento, lo scambio interdisciplinare nelle riunioni di gruppo o semplicemente ponendo delle domande ai pazienti e ai loro familiari.

4.4 Principali problemi riscontrati nell'assistenza infermieristica del fine vita

Nella presente revisione quattro articoli hanno discusso riguardo le principali sfide fronteggiate dagli infermieri durante l'assistenza infermieristica a pazienti appartenenti a differenti etnie durante la fase del fine vita. Di queste ricerche, tre sono degli studi qualitativi ed uno è uno studio qualitativo – descrittivo.

Dall'analisi condotta da Roeder-Schur et al. (2019) è risultato che per gli infermieri che lavoravano nell'Unità Operativa di cure palliative e oncologia, una sfida costantemente avvertita con i pazienti e le loro famiglie appartenenti a differenti gruppi etnici, era rappresentata da una comunicazione adeguata e culturalmente sensibile; difatti, i principali ostacoli riscontrati dai professionisti sanitari con persone migranti comprendevano le barriere linguistiche, le insicurezze sull'adeguatezza culturale e la mancanza di traduttori opportunamente formati, determinando discorsi riguardanti il fine vita particolarmente onerosi e innescando incomprensioni e seri problemi. Alcuni di questi fraintendimenti potrebbero essere in parte risolti tramite degli sforzi per aumentare l'accuratezza e la completezza dell'interprete.

In merito alla ricerca condotta da Neiman (2019), anche da essa, come nello studio sopra citato, è emersa la questione riguardante la gestione delle barriere linguistiche. In particolare, per gli infermieri, è stato più arduo comunicare con i pazienti appartenenti al gruppo etnico degli Hmong, in quanto molti termini medici non hanno una corrispondenza nella loro lingua, possiedono diversi dialetti e al fatto che alcuni Hmong più anziani sono analfabeti, questo a causa della nascita della loro lingua scritta negli anni '60 del secolo scorso. Gli infermieri, per superare queste problematiche, hanno descritto la necessità di dover dipendere da dispositivi di comunicazione per chiamare una linea linguistica dal momento che non erano disponibili interpreti di persona. Questi sono stati ritenuti inefficaci, in quanto i

pazienti e gli interpreti avevano difficoltà a sentire attraverso questi dispositivi, di conseguenza gli infermieri non erano sicuri che i pazienti e i loro familiari comprendessero realmente ciò che veniva detto loro o spiegato. In questo studio gli infermieri hanno delineato dei modi alternativi per affrontare le barriere linguistiche degli assistiti e dei loro cari: disegnare delle immagini che rappresentassero la situazione e/o utilizzare delle applicazioni sullo smartphone per aiutarsi a comunicare. Un altro problema riscontrato dagli infermieri e apparso in questo studio è stato quello dell'incertezza riguardo alle diverse culture, che ha condotto alcuni infermieri ad essere esitanti nell'assistere o nel contribuire maggiormente alla cura del paziente.

Nello studio qualitativo – descrittivo organizzato da Abudari, Hazeim, & Ginete (2016) sono stati intervistati dieci infermieri non musulmani operanti in contesti di medicina, oncologia e cure palliative di un ospedale dell'Arabia Saudita con lo scopo di esplorare le loro esperienze di assistenza a pazienti musulmani in fine vita e alle loro famiglie riguardo alle pratiche fisiche, sociali, culturali e religiose.

Una delle principali sfide emerse e fronteggiate dagli infermieri partecipanti allo studio è rappresentata dalla comunicazione, causata dalla barriera linguistica. Essa è un ostacolo importante per stabilire una comunicazione efficace, fattore essenziale per garantire la qualità delle cure di fine vita. Per gli infermieri con poca esperienza lavorativa in Arabia Saudita, il non comprendere e saper comunicare con i propri pazienti ha rappresentato un peso emotivo importante, mentre quelli con maggiore esperienza lavorativa, in questo Paese, hanno trovato una strategia per superare in parte la barriera linguistica e stabilire una comunicazione efficiente: la comunicazione non verbale. Essa può avere un impatto sulla soddisfazione degli assistiti e può aiutare il professionista sanitario a stabilire una connessione emotiva con il paziente; tutto ciò tramite l'utilizzo del "tocco terapeutico" o "empatico" (soprattutto con pazienti dello stesso sesso, nel rispetto della cultura musulmana). Altre strategie rivelatesi efficaci nell'abbattere la barriera linguistica sono state:

- L'uso di interpreti;
- Operatori sanitari bilingue;
- Apprendimento di alcune parole chiave e frasi arabe legate all'assistenza sanitaria, alla cultura musulmana e alla religione islamica.

Un'altra sfida riscontrata dagli infermieri, e descritta come la più importante, è tutto ciò che riguarda la cura culturale. Diversi professionisti sanitari hanno faticato a comprendere alcune pratiche culturali e questioni relative all'assistenza, come il processo decisionale e la medicina tradizionale. Oltre a questo, un altro problema rilevato dagli infermieri è stato l'approccio familiare al processo di cura.

Infine, nello studio qualitativo condotto da Heidenreich, Koo, & White (2014), è emerso che la maggior difficoltà riscontrata dagli infermieri, oltre alla barriera linguistica, è stata la creazione di un rapporto di fiducia con le assistenti familiari cinesi che si prendevano cura del proprio caro malato terminale. La maggior parte delle volte, la mancanza di questo rapporto tra gli infermieri e le badanti, era dovuto al fatto che quest'ultime non si sentissero a loro agio nell'accedere ai servizi di supporto alle cure palliative, questo per timore di compromettere la reputazione della famiglia, in quanto nella cultura cinese la divulgazione e la discussione della malattia al di fuori dei familiari stretti comporta la perdita dell'onore e l'isolamento e la vergogna dell'intera famiglia.

4.5 Pianificazione anticipata delle cure

In questa revisione due studi hanno preso in esame ciò che riguarda la presenza di direttive anticipate tra vari gruppi etnici. Degli articoli analizzati uno è una revisione sistematica della letteratura e un altro uno studio qualitativo.

Conforme a quanto descritto nello studio condotto da Piamjariyakul, Myers, Werkowitch, & Smith (2014) le preferenze di fine vita sono influenzate dalla cultura e dall'origine etnica della singola persona. Ispasiatici e africani saltuariamente firmano documenti relativi ai desideri di fine vita o discutono di quelle che sono le loro preferenze in fase terminale. Al presente studio hanno partecipato 30 pazienti con gravi malattie cardiovascolari, appartenenti a differenti comunità etniche (ispanici, afroamericani, asiatici, indiano americani e caucasici), con lo scopo di individuare se tra essi ci fosse stato qualcuno che avesse firmato dei documenti riguardanti preferenze e direttive anticipate di fine vita. Dallo studio è emerso che il 50% dei partecipanti (n. 15 persone) aveva compilato e sottoscritto un documento inerente ai desideri di fine vita.

D'altra parte, dalla ricerca effettuata da Collins, Zouha, Lockhart, & Mixer (2018), i quali hanno preso in esame la popolazione afroamericana, è emerso che i tassi di completamento delle direttive anticipate e delle preferenze di fine vita sono inferiori a causa del condizionamento di multipli fattori, prettamente culturali, come ad esempio una scarsa alfabetizzazione, una sfiducia nel sistema sanitario, un forte credo religioso, il desiderio di trattamenti aggressivi per prolungare la vita e l'inclusione nel processo decisionale dei familiari e membri della chiesa; rispetto alla popolazione generale. È risultato che la mancata compilazione di documenti relativi alle preferenze di fine vita e di direttive anticipate sfocia in uno spropositato stress spirituale, personale e finanziario per i pazienti afroamericani e le loro famiglie.

CAPITOLO V: DISCUSSIONE

5.1 Valutazione critica della letteratura

Hanssen & Pedersen (2013) nel loro elaborato scritto descrivono la necessità e l'importanza, da parte di molti pazienti appartenenti a minoranze etniche, di essere attorniati dai loro familiari in prossimità del periodo finale della vita. A tal proposito, studi riguardanti l'etnia asiatica, in particolare riguardo la popolazione cinese, vietnamita e la popolazione Hmong; e la cultura musulmana, concordano sul fatto che la famiglia riveste un ruolo cruciale, soprattutto per ciò che riguarda il processo decisionale del fine vita. Quest'ultimo, considerando l'organizzazione familiare di tipo patriarcale, è un compito che compete al capo famiglia, solitamente il membro maschile più anziano, o se non dovesse essere presente, al figlio maggiore. In queste culture, inoltre, è radicato il valore della pietà filiale, secondo cui l'intera famiglia ha l'obbligo e il dovere di assistere il familiare anziano malato, in segno di rispetto e devozione (Kong, Meng-Sang Fang, & Weiqun Lou, 2017; Dong et al., 2016; Heidenreich, Koo, & White, 2014; Tran Quy N.H. et al., 2019; Neiman, 2019; Abudari, Hazeim, & Ginete, 2016). Tuttavia, tale compito, è attribuito ai membri femminili della famiglia (Tran Quy N.H. et al., 2019; Heidenreich, Koo, & White, 2014).

Dong et al. (2016) ed Heidenreich, Koo, & White, (2014) concordano sul fatto che un'abitudine corrente per quanto riguarda la cultura cinese, è quella in cui i membri della famiglia, come protezione benevola, evitano o nascondono ai propri familiari malati la prognosi della malattia. Analogamente avviene nella cultura musulmana e in quella vietnamita, secondo quanto affermato da Abudari, Hazeim, & Ginete (2016) e Tran Quy N.H. et al. (2019).

Collins, Zoucha, Lockhart, & Mixer (2018), nella loro ricerca, affermano che i pazienti di origine etnica afroamericana, preferiscano prendere decisioni di fine vita congiunte con i propri familiari e con i membri della chiesa. Analogamente alle etnie dell'Asia Orientale e alla cultura musulmana, anche i pazienti appartenenti alla cultura indù, durante la fase di fine vita, apprezzano essere circondati da un gran numero di familiari (Hanssen & Pedersen, 2013).

Abudari, Hazeim, & Ginete (2016) sostengono che fornire cure di fine vita sia uno degli aspetti più complessi della pratica professionale, in quanto sono da considerare sia i bisogni fisici, sia quelli psicosociali e spirituali del malato e dei suoi familiari.

Neiman (2019), Abudari, Hazeim, & Ginete (2016), Tran Quy N.H. et al. (2019), nei loro elaborati, concordano nel ritenere fondamentale rispettare le numerose pratiche culturali e spirituali proprie di ogni etnia, specialmente durante la fase terminale della vita.

Nella cultura musulmana, in particolar modo, la preghiera, ed i rituali ad essa associata, la lettura da parte del paziente, insieme ai propri familiari, di versetti del Corano, e la richiesta ai professionisti sanitari di essere rivolti verso la Mecca, sono tutte pratiche associate alla guarigione di tipo spirituale. Oltre a questo tipo di cura, i musulmani ricercano trattamenti medici, alle volte anche aggressivi, e cure della medicina tradizionale, che consistono in rimedi erboristici (Mataoui & Kennedy Sheldon, 2016; Abudari, Hazeim, & Ginete, 2016; Klitzman, Di Sapia Natarelli, Garbuzova, Sinnappan, & Hashimi, 2023).

Tran Quy N.H. et al. (2019), nel loro studio, dichiarano che i rituali di fine vita variano in base al credo religioso, che gioca un ruolo importante in tutta la fase di malattia del paziente, e alle tradizioni praticate localmente.

In merito a ciò che riguarda l'interpretazione della morte, sia per la cultura musulmana, sia per quella afroamericana, essa viene considerata come parte della vita, voluta e determinata da Dio (Mataoui & Kennedy Sheldon, 2016; Klitzman, Di Sapia Natarelli, Garbuzova, Sinnappan, & Hashimi, 2023; Collins, Zoucha, Lockhart, & Mixer, 2018).

Per i gruppi etnici appartenenti all'Asia Orientale, come i vietnamiti e i gruppi etnici della Cina, le credenze culturali sulla morte, sul morire e sul fine vita sono influenzate dal credo religioso: confucianesimo, taoismo e buddismo. I tre culti concordano sul fatto che la morte è una parte naturale e inevitabile della vita di ogni essere umano. Il confucianesimo e il buddismo, in aggiunta a ciò, hanno in comune il fatto che discutere e avere conversazioni riguardo questo tema sia considerato proibito e offensivo, un tabù (Heidenreich, Koo, & White, 2014; Dong et al., 2016; Kong, Meng-Sang Fang, & Weiqun Lou, 2017).

Piamjariyakul, Myers, Werkowitch, & Smith (2014), Abudari, Hazeim, & Ginete (2016), Dong et al. (2016), Hanssen & Pedersen (2013) ed infine Roider-Schur et al. (2019) nei loro elaborati sono d'accordo nell'affermare che i professionisti sanitari presentano una carenza di conoscenze riguardo le tradizioni culturali e i rituali religiosi di pazienti appartenenti a differenti etnie, per tale motivo, ritengono che vi sia la necessità di offrire una formazione culturalmente competente a tutti gli operatori sanitari che si trovano ad assistere persone con un diverso background culturale, in modo tale da soddisfare i bisogni culturali e religiosi dei pazienti malati terminali e delle loro famiglie e garantire loro delle cure di fine vita e un'assistenza competente, olistica e culturalmente sensibile.

Nello studio condotto da Roider-Schur et al. (2019), gli infermieri intervistati hanno indicato quali modalità hanno adottato per la conoscenza di differenti tradizioni culturali:

- la lettura di revisioni della letteratura;
- la partecipazione a seminari relativi alla conoscenza di rituali e usanze culturali di diverse etnie;
- lo scambio interdisciplinare nelle riunioni di gruppo;
- porre domande, ai pazienti e ai loro familiari, riguardanti quali siano le loro preferenze di cure nel fine vita e quali bisogni i professionisti sanitari debbano rispettare e garantire.

Sulla base di quanto descritto nelle ricerche effettuate da Roider-Schur et al. (2019), Neiman (2019), Abudari, Hazeim, & Ginete (2016) e Heidenreich, Koo, & White (2014), gli autori convergono che il principale problema riscontrato durante l'assistenza di fine vita a pazienti appartenenti a differenti etnie sia stato quello relativo alla comunicazione inefficace, dovuta alla presenza di barriere linguistiche.

Ulteriori sfide affrontate dagli infermieri sono state la mancanza di traduttori opportunamente formati, che ha originato incomprensioni con i pazienti e i loro familiari con i professionisti sanitari; e insicurezze sull'adeguatezza culturale (Roider-Schur et al., 2019; Neiman, 2019).

Abudari, Hazeim, & Ginete (2016), viceversa, descrivono altri due ostacoli rilevati nel loro studio, ossia la difficoltà a comprendere alcune pratiche culturali, proprie dei musulmani, e l'approccio familiare al processo di cura.

Nella ricerca condotta da Heidenreich, Koo, & White (2014), un altro problema emerso è stata la difficoltà da parte dei professionisti sanitari di instaurare un rapporto di fiducia con le assistenti familiari cinesi, dovuto al timore di queste ultime di compromettere la reputazione familiare accedendo a servizi di supporto di cure palliative, visti come una divulgazione della malattia del proprio caro al di fuori del nucleo familiare.

Diverse strategie per affrontare la problematica della barriera linguistica sono state descritte nello studio di Abudari, Hazeim, & Ginete (2016):

- La comunicazione non verbale, tramite il tocco “terapeutico”;
- L’avvalersi di interpreti;
- Operatori sanitari bilingue;
- Apprendimento di qualche parola chiave e frase, in questo caso araba, legate all’assistenza sanitaria e alla cultura musulmana.

Nella ricerca condotta da Neiman (2019), disegnare delle immagini che rappresentassero la patologia e/o la situazione in cui si trovava l’assistito; e utilizzare delle applicazioni sullo smartphone per aiutarsi a comunicare, sono risultati essere dei modi alternativi per oltrepassare le barriere linguistiche. Una strategia, in questo studio, non rivelatasi efficace, è stata quella di utilizzare dispositivi di comunicazione per chiamare una linea linguistica, in quanto sia i pazienti, sia gli interpreti hanno riscontrato delle difficoltà a sentire attraverso tali dispositivi.

Piamjariyakul, Myers, Werkowitch, & Smith (2014), Collins, Zoucha, Lockhart, & Mixer (2018), nei loro studi, convergono nel ritenere che asiatici e afroamericani saltuariamente firmano documenti relativi ai desideri di fine vita o discutono di quelle che sono le loro preferenze in fase terminale. Dalla ricerca condotta da Collins, Zoucha, Lockhart, & Mixer (2018), i tassi di completamento di tali documenti sono inferiori a causa del condizionamento di multipli fattori, prettamente culturali, come:

- scarsa alfabetizzazione;
- sfiducia nel sistema sanitario;
- forte credo religioso;
- desiderio di trattamenti aggressivi per prolungare la vita;
- inclusione nel processo decisionale dei familiari e membri della chiesa.

5.2 Limiti dello studio

Durante la stesura della revisione bibliografica sono stati riscontrati vari limiti:

- Solo uno dei dodici articoli selezionati per la revisione della letteratura è stato condotto in Europa. Diversi studi sono stati condotti negli Stati Uniti d'America, nello specifico sei; due sono stati effettuati in Asia, uno in Arabia Saudita e infine uno in Australia;
- Dagli studi analizzati solo uno ha rivelato dei metodi per superare l'ostacolo della barriera linguistica. Per le restanti problematiche riscontrate non sono emerse alcun tipo di strategie. Non è stato dunque possibile rispondere in modo completo alla seguente domanda di ricerca "Quali sono le strategie adottate dal personale sanitario per risolvere, in parte o completamente, i principali problemi riscontrati durante l'assistenza a pazienti appartenenti ad una differente etnia?"
- Solamente una delle dodici ricerche selezionate tratta le metodiche utilizzate, nonostante non siano presenti dei dati effettivi sulla loro efficacia, per fornire al personale sanitario una formazione culturalmente competente.

CAPITOLO VI: CONCLUSIONI

6.1 Implicazioni per la pratica

I risultati dello studio enfatizzano l'importanza che assume la formazione culturalmente competente del personale sanitario, volta a migliorare le conoscenze e comprendere quali siano le tradizioni, i rituali religiosi e le pratiche di fine vita di una differente cultura, per fare in modo di fornire delle cure olistiche, competenti e culturalmente sensibili. Risulterebbe dunque interessante condurre degli studi in Italia per comprendere come questa tematica venga affrontata nel nostro territorio e comprendere quali siano i maggiori problemi che il personale sanitario si trova ad affrontare durante l'assistenza ad utenti appartenenti ad un differente gruppo etnico.

6.2 Conclusioni

Questo elaborato si era proposto di evidenziare quali siano gli elementi culturali da tenere in considerazione per fare in modo che il professionista sanitario scelga il giusto approccio da adottare con un assistito appartenente ad un'etnia diversa da quella occidentale italiana.

Tra gli elementi culturali, quelli che richiedono una particolare attenzione sono:

- Da un punto di vista relazionale: comprendere quale sia il ruolo che riveste la famiglia dell'assistito. Ad essa spetta un compito decisionale, solitamente detenuto dal membro più anziano della famiglia, per ciò che riguarda la salute del malato; e di assistenza, riprendendo quello che è il valore e concetto di pietà filiale.
- Da un'ottica spirituale: l'importanza di comprendere quelle che sono le tradizioni culturali ed i rituali religiosi praticati durante la fase di fine vita dell'assistito appartenente ad una etnia diversa da quella occidentale italiana, in modo tale da permettere delle cure culturalmente sensibili e competenti.

Dalle ricerche selezionate, i principali problemi riscontrati dai professionisti sanitari nell'erogare assistenza, oltre alla difficoltà nel comprendere alcune pratiche culturali, sono stati la comunicazione inefficace con i pazienti ed i loro familiari, dovuta alle

barriere linguistiche; instaurare un rapporto di fiducia con gli assistenti familiari e l'approccio di questi ultimi al processo di cura.

Le strategie rivelatesi efficaci nel risolvere il problema delle barriere linguistiche sono state:

- La comunicazione non verbale;
- L'avvalersi di interpreti;
- Operatori sanitari bilingue;
- Apprendimento di parole chiave e frasi legate all'assistenza sanitaria e alla cultura del paziente.

Dagli studi analizzati non sono emerse strategie per risolvere gli altri problemi riscontrati.

La formazione culturalmente competente è necessaria per poter garantire e soddisfare, da un punto di vista olistico, i bisogni assistenziali di fine vita dell'assistito e della sua famiglia con un differente background culturale. Le metodiche utilizzate per conoscere le usanze e le pratiche di altre culture sono state:

- lettura di revisioni della letteratura;
- partecipazione a seminari relativi alla conoscenza di rituali e usanze culturali di diverse etnie;
- scambio interdisciplinare nelle riunioni di gruppo;
- porre domande, ai pazienti e ai loro familiari, riguardo quali siano le loro preferenze di cure nel fine vita e quali bisogni i professionisti sanitari debbano rispettare e garantire.

BIBLIOGRAFIA

- Abudari, G., Hazeim, H., & Ginete, G. (2016). Caring for terminally ill Muslim patients: Lived experiences of non-Muslim nurses. *Palliative & supportive care*, 14(6), 599–611.
- Brenna, S., & Silva, A. O. (2012). Revisione e sintesi dei modelli teorici del nursing che supportano l'assistenza infermieristica in un contesto multi-etnico. *Giornale di Clinica Nefrologica e Dialisi*, 24(2), 76-80.
- Bullock, K. (2011). The influence of culture on end-of-life decision making. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*, 7(1), 83-98.
- Busolo, D., & Woodgate, R. (2015). Palliative care experiences of adult cancer patients from ethnocultural groups: a qualitative systematic review protocol. *JBIC database of systematic reviews and implementation reports*, 13(1), 99–111.
- Colaci, A. (2019). L'uomo di fronte alla morte. I paradigmi interpretativi dal mondo antico a oggi. *MeTis-Mondi educativi. Temi indagini suggestioni*, 9 (1), 62-79.
- Collins, J. W., Zoucha, R., Lockhart, J. S., & Mixer, S. J. (2018). Cultural Aspects of End-of-Life Care Planning for African Americans: An Integrative Review of Literature. *Journal of transcultural nursing: official journal of the Transcultural Nursing Society*, 29(6), 578–590.
- Dong, F., Zheng, R., Chen, X., Wang, Y., Zhou, H., & Sun, R. (2016). Caring for dying cancer patients in the Chinese cultural context: A qualitative study from the perspectives of physicians and nurses. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society*, 21, 189–196.
- Fabietti, U., & van Aken, M. (2001). *Storia dell'antropologia*. Zanichelli.
- Fantauzzi, A. (Ed.). (2014). *Di corpo in corpo: etnografie tra cura e assistenza infermieristica*. Casa Editrice Ambrosiana.

- Fera, D., Bonori, V., De Marco, M. T., Fiorito, M. P., Potenza, M. P., & Tridici, L. (2012). Nursing multiculturale in emodialisi: difficoltà e opportunità. *Giornale di Clinica Nefrologica e Dialisi*, 24(2), 93-96.
- Gambera, A. A., Marucci, A. R., & Pezzino, M. (2008). Multi-ethnic nursing. *Professioni Infermieristiche*, 61(4), 223-233.
- Gustafson D. L. (2005). Transcultural nursing theory from a critical cultural perspective. *ANS. Advances in nursing science*, 28(1), 2–16.
- Hanssen, I., & Pedersen, G. (2013). Pain relief, spiritual needs, and family support: three central areas in intercultural palliative care. *Palliative & supportive care*, 11(6), 523–530.
- Heidenreich, M. T., Koo, F. K., & White, K. (2014). The experience of Chinese immigrant women in caring for a terminally ill family member in Australia. *Collegian (Royal College of Nursing, Australia)*, 21(4), 275–285.
- Im, E. O., & Lee, Y. (2018). Transcultural Nursing: Current Trends in Theoretical Works. *Asian nursing research*, 12(3), 157–165.
- Jenko, M., & Moffitt, S. R. (2006). Transcultural nursing principles: An application to hospice care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 8(3), 172-180.
- Klitzman, R., Di Sapia Ntarelli, G., Garbuzova, E., Sinnappan, S., & Al-Hashimi, J. (2023). Muslim patients in the U.S. confronting challenges regarding end-of-life and palliative care: the experiences and roles of hospital chaplains. *BMC palliative care*, 22(1), 28.
- Kong, S. T., Fang, C. M., & Lou, V. W. (2017). Organizational capacities for 'residential care homes for the elderly' to provide culturally appropriate end-of-life care for Chinese elders and their families. *Journal of aging studies*, 40, 1–7.
- Leininger, M. (1997). Overview of the theory of culture care with the ethnonursing research method. *Journal of Transcultural nursing*, 8(2), 32-52.
- Leininger, M. M. (1991). The theory of culture care diversity and universality. *Culture care diversity and universality: A theory of nursing*, 5-68.

- Leininger, M., & McFarland, M. R. (2004). *Infermieristica Transculturale: concetti, teorie, ricerca e pratica*. Casa Editrice Ambrosiana.
- Lisa, V., Serena, T., & Mannini, A. (2022). Come affrontare la società multietnica con il nursing Transculturale e la Pratica Riflessiva. *Infermieristicamente*, 1-1.
- Maier-Lorentz, M. M. (2008). Transcultural nursing: Its importance in nursing practice. *Journal of cultural diversity*, 15(1), 37-43.
- Manara, D. F. (2009). Bertolini R, Bombardi S, Manfredini M, Assistenza infermieristica e Ostetrica transculturale. Teoria, Metodologia e applicazioni, Hoepli, Milano, 2009. *L'INFERMIERE*, (4), 58-59.
- Marchetti, F., Preziosi, J., Zambri, F., Tambascia, G., Di Nolfi, A., Scardetta, P., Splendore, F., Colaceci, S., Coia, M., Caredda, E., Masi, L., De Luca, V., Perra, A., & Giusti, A. (2023). Health needs and perception of health care quality among Asylum Seekers and Refugees in an Italian local health authority: A qualitative study. *Frontiers in public health*, 11, 1125125.
- Masera, G. (2008). Aspetti antropologici della “cura della morte” nella società multietnica.
- Masera, G. (2007). Un'infermieristica al servizio dell'altro. *Polikromie, Anno II - Numero 3*.
- Mataoui, F., & Kennedy Sheldon, L. (2016). Providing Culturally Appropriate Care to American Muslims With Cancer. *Clinical journal of oncology nursing*, 20(1), 11–12.
- Micheluzzi, V., & Burrai, F. (2021). Assistenza transculturale e comunicazione transculturale. *Giornale di Clinica Nefrologica e Dialisi*, 33(1), 57-66.
- Neiman T. (2019). Nurses' Perceptions of Basic Palliative Care in the Hmong Population. *Journal of transcultural nursing: official journal of the Transcultural Nursing Society*, 30(6), 576–586.
- Oguisso, T., Takashi, M. H., Freitas, G. F. D., Bonini, B. B., & Silva, T. A. D. (2019). First international code of ethics for nurses. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 28, e20180140.

- Petrelli, A., Di Napoli, A., Rossi, A., Gargiulo, L., Mirisola, C., & Costanzo, G. (2017). Lo stato di salute percepito della popolazione immigrata in Italia.
- Piamjariyakul, U., Myers, S., Werkowitch, M., & Smith, C. E. (2014). End-of-life preferences and presence of advance directives among ethnic populations with severe chronic cardiovascular illnesses. *European journal of cardiovascular nursing*, 13(2), 185–189.
- Rebola, L. Perché i popoli sono differenti nel loro approccio alla morte e nella loro speculazione sul dopo morte?.
- Rinaldi, A., Civitelli, G., Marceca, M., & Paglione, L. (2013). Le politiche per la tutela della salute dei migranti: il contesto europeo e il caso Italia. *REMHU: Revista Interdisciplinar da Mobilidade Humana*, 21, 9-26.
- Roider-Schur, S., Rumpold, T., Kirchheiner, K., Masel, E. K., Nemecek, R., Amering, M., Watzke, H., & Schrank, B. (2019). Migrate your mind: the role of palliative care in transcultural cancer treatment: A qualitative analysis. *Wiener klinische Wochenschrift*, 131(9-10), 191–199.
- Shen Z. (2015). Cultural competence models and cultural competence assessment instruments in nursing: a literature review. *Journal of transcultural nursing: official journal of the Transcultural Nursing Society*, 26(3), 308–321.
- Tortolici, C. B., & Stievano, A. (2006). *Antropologia e nursing: due mondi che s'incontrano*. Carocci Faber.
- Tran, Q. N. H., Dieu-Hien, H. T., King, I. N., Sheehan, K., Iglowitz, M. L., & Periyakoil, V. S. (2019). Providing Culturally Respectful Care for Seriously Ill Vietnamese Americans. *Journal of pain and symptom management*, 58(2), 344–354.
- Vitale, E., Lupo, R., Calabro, A., Lezzi, A., Zacchino, S., Vergori, S., Carvello, M., Manara, D., Valenzano, L., Conte, L., & Baumann, S. L. (2023). Transcultural Nursing in Italy: An Explorative Study. *Nursing science quarterly*, 36(3), 292–298.

SITOGRAFIA

- Commissione Europea. Statistiche sull'immigrazione in Europa, 2023.
https://commission.europa.eu/strategy-and-policy/priorities-2019-2024/promoting-our-european-way-life/statistics-migration-europe_it.0
Ultima consultazione: 6 ottobre 2023.
- FNOPI (Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche). Il consiglio nazionale FNOPI approva il nuovo Codice Deontologico degli infermieri, 2019. <https://www.fnopi.it/2019/04/13/il-consiglio-nazionale-fnopi-approva-il-nuovo-codice-deontologico-degli-infermieri/>.
Ultima consultazione: 8 agosto 2023.
- Istat (Istituto Nazionale di Statistica). Cittadini stranieri: condizioni di salute, fattori di rischio, ricorso alle cure e accessibilità dei servizi sanitari, 2014.
[https://www.istat.it/it/archivio/110879#:~:text=Le%20patologie%20pi%C3%B9%20diffuse%20sono,osteomuscolare%20\(15%2C5\).](https://www.istat.it/it/archivio/110879#:~:text=Le%20patologie%20pi%C3%B9%20diffuse%20sono,osteomuscolare%20(15%2C5).)
Ultima consultazione: 9 ottobre 2023.
- Istat (Istituto Nazionale di Statistica). Stranieri residenti e nuovi cittadini: caratteristiche demografiche e distribuzione territoriale (anno 2021), 2023.
https://www.istat.it/it/files//2023/03/Statistica-Report_STRANIERI-RESIDENTI.pdf.
Ultima consultazione: 9 ottobre 2023.
- Istituto superiore di Sanità. EpiCentro - L'epidemiologia per la sanità pubblica. Migranti e salute, 2023.
[https://www.epicentro.iss.it/migranti/numeri-italia#:~:text=Le%20diverse%20collettivit%C3%A0%20residenti,236mila%3A%204%2C6%25\).](https://www.epicentro.iss.it/migranti/numeri-italia#:~:text=Le%20diverse%20collettivit%C3%A0%20residenti,236mila%3A%204%2C6%25).)
Ultima consultazione: 9 ottobre 2023.
- Ministero del lavoro e delle politiche sociali. XIII RAPPORTO ANNUALE - Gli stranieri nel mercato del lavoro in Italia, 2023.
<https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita-immigrazione/focus/xiii-rapporto-mdl-stranieri-2023>.
Ultima consultazione: 6 ottobre 2023.

ALLEGATI

ALLEGATO 1

Titolo	Pain relief, spiritual needs, and family support: Three central areas in intercultural palliative care
Autore	Hanssen Ingrid, Pedersen Gri
Data di pubblicazione	Agosto 2013
Rivista	Palliative & Supportive care
Tipo di studio	Revisione della letteratura
Obiettivo	Raccogliere e unire informazioni sui bisogni assistenziali di persone appartenenti a minoranze etniche durante la fase palliativa, in particolare per quanto riguarda il sollievo dal dolore, i bisogni spirituali e il sostegno familiare.
Materiali e metodi	La presente revisione è stata condotta consultando le banche dati seguenti: PubMed, MEDLINE e Cinahl. Gli articoli ritenuti idonei allo studio sono stati analizzati secondo una tradizione ermeneutica gadameriana.
Risultati	I risultati si concentrano su tre aree principali: (1) dolore, che all'interno di qualsiasi gruppo etnico deve essere visto da una prospettiva psicologica, sociale, culturale e spirituale; (2) bisogni esistenziali e spirituali e (3) sostegno familiare, in quanto per molti pazienti appartenenti a minoranze etniche, è importante essere circondati dalla famiglia quando la morte si avvicina.
Conclusioni	Gli operatori sanitari che lavorano con pazienti appartenenti a minoranze etniche hanno bisogno di aiuto e sostegno per poter fornire assistenza fisica e spirituale per soddisfare le esigenze e le aspettative culturali e religiose dei pazienti. Il presente studio mostra che gli infermieri necessitano di istruzione formale e studiare empiricamente come ottenere cure culturalmente più appropriate e sensibili nella pratica palliativa interculturale. D'altra parte, ogni paziente deve essere rispettato come individuo, non bisogna dare per scontato che pensi e agisca secondo le aspettative "culturali" degli operatori sanitari. Infine, la popolazione immigrata, ha bisogno di essere educata sul cancro e sui vari tipi di cure palliative e hospice offerte nella società in cui vive attualmente.

ALLEGATO 2

Titolo	End-of-life preferences and presence of advance directives among ethnic populations with severe chronic cardiovascular illnesses
Autore	Piamjariyakul Ubolrat, Myers Sarah, Werkowitch Marilyn, Smith Carol E
Data di pubblicazione	Aprile 2014
Rivista	European Journal of Cardiovascular Nursing
Tipo di studio	Studio qualitativo
Obiettivo	Esplorare le preferenze e le eventuali direttive di fine vita di pazienti appartenenti a minoranze etniche con gravi malattie cardiovascolari.
Materiali e metodi	Lo studio qualitativo è stato condotto su trenta pazienti, con un'età media di 70 anni, appartenenti a differenti minoranze etniche (ispanici, afroamericani, asiatici, un indiano americano e un immigrato dell'Europa orientale). Lo studio si è svolto a domicilio dell'assistito al quale venivano poste delle domande a risposta aperta.
Risultati	Le risposte sono state categorizzate da due infermieri ricercatori esperti in cinque temi: (1) importanza del coinvolgimento della famiglia nelle cure di fine vita, in cui il 77% dei partecipanti lo desiderava; (2) essere liberi dal dolore (o controllare il dolore) alla fine della vita, in cui il 23% degli assistiti ha affermato di non voler soffrire e di avere preoccupazioni riguardo il dolore; (3) desiderio di un ambiente confortevole per la morte, dove la maggior parte dei partecipanti ha espresso il desiderio di morire a casa con i propri cari; (4) non volere procedure per prolungare la vita, in cui tutti i partecipanti si sono trovati d'accordo; e infine (5) desiderare una relazione con un professionista per prendere decisioni di fine vita, in cui solo il 6% dei partecipanti ha affermato di poter parlare facilmente con il proprio Medico. Inoltre, dallo studio è emerso che la metà dei partecipanti aveva firmato le direttive avanzate standard di fine vita.
Conclusioni	Questo studio ha dimostrato che il 50% del campione di partecipanti aveva firmato documenti sui loro desideri di fine vita. I cinque temi analizzati nel campione hanno rivelato il desiderio di essere assistiti dai familiari a casa e di morire "senza dolore" e procedure di prolungamento della vita.

ALLEGATO 3

Titolo	The experience of Chinese immigrant women in caring for a terminally ill family member in Australia
Autore	Heidenreich Mary T., Koo Fung Kuen, White Kate
Data di pubblicazione	Luglio 2014
Rivista	Collegian (Royal College of Nursing, Australia)
Tipo di studio	Studio qualitativo
Obiettivo	Esplorare l'influenza della cultura cinese e dell'immigrazione sull'esperienza delle donne immigrate di origine cinese che si prendono cura di un familiare malato terminale. Questo studio cerca anche di identificare i fattori che possono presentare barriere all'accesso ai servizi di supporto di cure palliative.
Materiali e metodi	Per condurre lo studio è stato scelto un disegno qualitativo. I partecipanti, cinque badanti di origine cinese, reclutate grazie ad un campionamento mirato, presentavano i seguenti criteri d'inclusione: donne di età uguale o maggiore a 20 anni, asiatica cantonese, mandarina, o di origine cinese, doveva essere la persona principale che si prendeva cura del malato terminale e doveva essere residente a Sidney. Le partecipanti sono state intervistate con domande a risposta aperta. Per analizzare i dati è stata utilizzata un'analisi tematica interpretativa.
Risultati	I tre temi e i sette sottotemi identificati nell'analisi dei dati dell'intervista catturano il punto di vista dei caregiver riguardo all'assistenza di un familiare o di un parente morente a Sydney. I temi principali emersi sono stati: isolamento, perdita di autonomia, senso del dovere e stress culturalmente indotti. I partecipanti a questo studio hanno riferito impotenza emotiva, interruzioni finanziarie e lavorative e perdita della vita personale, inoltre, i partecipanti hanno sperimentato l'interruzione degli atteggiamenti culturali tradizionali dei membri della famiglia e la riduzione del sostegno familiare e sociale in Australia a causa della migrazione, e che il rispetto dell'obbligo filiale cinese e il mantenimento dell'armonia familiare e sociale limitano l'utilizzo dei servizi di supporto sociale da parte dei partecipanti.
Conclusioni	Vi è la necessità di servizi di cure palliative efficaci e culturalmente appropriati utilizzando modelli di cura adeguati e di comprendere l'impatto della migrazione e delle credenze culturali, dei valori e delle pratiche che influenzano l'esperienza delle cure palliative per le donne cinesi che prestano assistenza.

ALLEGATO 4

Titolo	Providing Culturally Appropriate Care to American Muslims With Cancer
Autore	Mataoui Fatma, Kennedy Sheldon Lisa
Data di pubblicazione	Febbraio 2016
Rivista	Clinical journal of oncology nursing
Tipo di studio	Linea guida
Obiettivo	Lo scopo di questo documento è quello di fornire assistenza ai pazienti musulmani malati di cancro.
Risultati	Nella seguente linea guida si analizzano alcune pratiche culturali e religiose musulmane che gli operatori sanitari devono prendere in considerazione durante l'assistenza, come l'importanza della preghiera e i riti ad essa collegati, il supporto spirituale, le esigenze dietetiche e questioni riguardanti la privacy e la modestia.
Conclusioni	La comprensione degli elementi culturali da tenere in considerazione durante l'assistenza a pazienti musulmani può influire sui metodi di erogazione dell'assistenza sanitaria adottati dai professionisti sanitari, con la conseguenza di migliorarla e di garantire delle cure culturalmente sensibili.

ALLEGATO 5

Titolo	Caring for terminally ill Muslim patients: Lived experiences of non-Muslim nurses
Autore	Abudari Gassan, Hazeim Hassan, Ginete Gilda
Data di pubblicazione	Aprile 2016
Rivista	Palliative & Supportive Care
Tipo di studio	Studio qualitativo descrittivo
Obiettivo	Lo scopo dello studio è quello di ricercare le esperienze degli infermieri non musulmani nella cura dei pazienti musulmani malati terminali e delle loro famiglie.
Materiali e metodi	<p>Per questo studio è stato utilizzato un disegno fenomenologico descrittivo qualitativo, condotto presso un ospedale in Arabia Saudita. Sono stati coinvolti 10 infermieri di nazionalità diversa (Filippine, Nuova Zelanda, Regno Unito, Irlanda, Canada, India e Sud Africa), che non fossero musulmani e che avessero almeno due anni di esperienza nella cura dei pazienti musulmani malati terminali.</p> <p>Gli infermieri sono stati intervistati separatamente con domande a risposta aperta: le due domande principali riguardavano ciò che avevano vissuto mentre si prendevano cura di pazienti musulmani malati terminali e sul contesto che ha influenzato le loro esperienze, altre domande aggiuntive erano rispetto alle pratiche fisiche, sociali, culturali, spirituali e religiose dei pazienti e delle loro famiglie.</p>
Risultati	Lo studio ha messo in luce tre temi principali che hanno influenzato le esperienze degli infermieri: questioni familiari, pratiche di assistenza di fine vita e sfide per gli infermieri. Un ruolo importante lo hanno anche occupato i valori culturali, le pratiche religiose e un approccio familiare al processo di cura. Gli infermieri hanno mostrato una mancanza di conoscenza culturale di alcune pratiche a causa della mancanza di consapevolezza della diversità culturale e dell'indisponibilità di un'educazione culturale formale.
Conclusioni	<p>Le esperienze vissute dagli infermieri non musulmani che assistono pazienti musulmani nel fine vita sono state influenzate da pratiche culturali, religiose e da un approccio familiare al processo di cura. È emersa un'inconsapevolezza di alcune questioni di diversità culturale e una mancanza di conoscenza riguardo a diverse pratiche culturali e religiose, che la maggior parte delle volte ha impedito agli infermieri di integrare gli insegnamenti islamici e le pratiche culturali nelle cure di fine vita dei loro pazienti.</p> <p>L'educazione all'assistenza culturale deve essere introdotta come parte di un modello di erogazione dell'assistenza infermieristica culturale.</p>

ALLEGATO 6

Titolo	Caring for dying cancer patients in the Chinese cultural context: A qualitative study from the perspectives of physicians and nurses
Autore	Dong Fengqi, Zheng Ruishuang, Chen Xuelei, Wang Yanhui, Zhou Hongyuan, Sun Rong
Data di pubblicazione	Aprile 2016
Rivista	European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society
Tipo di studio	Studio qualitativo
Obiettivo	Comprendere la percezione dei Medici e degli infermieri cinesi riguardo alla cura dei malati terminali di cancro durante l'ultima fase della vita in contesti culturali cinesi, mettendo in risalto le somiglianze e le differenze nelle esperienze e aiutare a sviluppare una formazione efficace.
Materiali e metodi	Lo studio è stato condotto da maggio a ottobre del 2014 in un ospedale oncologico della Cina. Hanno partecipato sia Medici che infermieri, con i seguenti criteri d'inclusione: aver lavorato con malati di cancro per almeno sei mesi, essere maggiorenni e di lingua cinese. I partecipanti, prima di essere intervistati individualmente, hanno compilato un modulo demografico e sono stati informati circa lo scopo dello studio. I dati sono stati analizzati tramite un'analisi tematica qualitativa.
Risultati	Da questa ricerca emergono cinque temi principali: (1) forte senso di obbligo e di crisi; (2) speranza e mantenimento dello spirito; (3) miglioramento della qualità della vita; (4) promozione della funzione familiare; (5) dilemmi durante la fase del fine vita. Sia i Medici che gli infermieri hanno affermato di voler fornire ai malati di cancro terminali delle cure di alta qualità, inoltre hanno sottolineato l'importanza di mantenere le speranze dei pazienti morenti nel contesto culturale che nega la morte. I risultati del presente studio hanno rivelato che il tabù della morte della cultura cinese permea la società, soprattutto quando si tratta di questioni legate al cancro. La formazione medica cinese non riesce a preparare i Medici e gli infermieri alla cura dei pazienti morenti e alla gestione della morte dei pazienti.
Conclusioni	La mancanza di informazione e programmi di formazione sulle cure di fine vita, ha portato gli operatori sanitari ad avere preoccupazioni nel trattare i sintomi dolorosi, nel mantenere la speranza, nel soddisfare i bisogni spirituali e nell'affrontare i problemi psicologici. Pertanto, dovrebbero essere offerti a Medici e infermieri programmi di orientamento personalizzati, compresa l'assistenza di fine vita, per arricchire le proprie conoscenze, abilità cliniche e strategie di coping.

ALLEGATO 7

Titolo	Organizational capacities for ‘residential care homes for the elderly’ to provide culturally appropriate end-of-life care for Chinese elders and their families
Autore	Kong Sui-Ting, Meng-Sang Fang Christine, Weiqun Lou Vivian
Data di pubblicazione	Gennaio 2017
Rivista	Journal of aging studies
Tipo di studio	Studio quantitativo - qualitativo
Obiettivo	Il presente studio mira a migliorare, in modo culturalmente appropriato, l’assistenza infermieristica di fine vita in alcune case di cura residenziali ad Hong Kong.
Materiali e metodi	Lo studio si compone di due fasi: la prima consiste nel comprendere le statistiche sui decessi e le sfide percepite dai fornitori di servizi nel fornire assistenza nel fine vita nelle strutture residenziali, ed è stato condotto tramite un questionario; la seconda è uno studio qualitativo approfondito volto a determinare in che modo le sfide rivelate nella prima fase vengono affrontate dalle migliori pratiche emergenti, ed è stato condotto tramite delle interviste a 10 operatori sanitari che si occupano dell’assistenza durante la fase del fine vita. Oltre alle interviste, sono stati raccolti materiali ufficiali del progetto di assistenza di fine vita nonché documenti delle singole case di cura.
Risultati	Lo studio dell’indagine mostra che la morte non è rara nelle case di cura per anziani, nonostante ciò, più della metà degli intervistati (56%) non dispone di protocolli e linee guida di cura di fine vita. Solo il 27% degli intervistati che hanno svolto cure sistematiche di fine vita e dispongono di protocolli/linee guida. I risultati fanno luce su come dotare le case di cura residenziali della necessaria capacità ambientale, strutturale e culturale per fornire assistenza di fine vita di qualità agli anziani cinesi e alle loro famiglie.
Conclusioni	Questo studio contribuisce a una nuova comprensione della preparazione organizzativa per un’assistenza di fine vita di qualità per gli anziani cinesi. Inoltre, è indispensabile riunire le famiglie e il personale delle case di cura per promuovere la “buona morte”.

ALLEGATO 8

Titolo	Cultural Aspects of End-of-Life Care Planning for African Americans: An Integrative Review of Literature
Autore	Collins John W., Zoucha Rick, Lockhart Joan Such, Mixer Sandra J.
Data di pubblicazione	Gennaio 2018
Rivista	Journal of Transcultural Nursing
Tipo di studio	Revisione sistemica della letteratura
Obiettivo	Gli infermieri devono essere a conoscenza e comprendere i valori, le credenze e le tradizioni degli afroamericani riguardo il fine vita per migliorare l'assistenza infermieristica.
Materiali e metodi	È stata effettuata una ricerca bibliografica tramite le banche dati PubMed, Cinahl e Google Scholar. I criteri di inclusione erano: (1) identificare i problemi di pianificazione dell'assistenza nel fine in tutte le culture; (2) tassi di completamento delle direttive anticipate e ostacoli al completamento per fattori demografici; (3) prospettive culturali della pianificazione anticipata delle cure nel fine vita; (4) i partecipanti allo studio erano residenti adulti negli Stati Uniti; mentre i criteri di esclusione comprendevano: una prospettiva pediatrica; gli articoli erano focalizzati solo su popolazioni specifiche per malattia e infine i dati raccolti non provenivano dal punto di vista dell'assistito o della sua famiglia, ma da un punto di vista infermieristico/sanitario. Gli articoli recuperati per questa revisione sono un totale di 24, pubblicati tra il 2005 e il 2016.
Risultati	I fattori che influiscono negativamente sulla pianificazione anticipata delle cure di fine vita comprendono variabili demografiche, caratteristiche culturali legate all'autonomia del paziente, sfiducia nel sistema sanitario statunitense, scarsa alfabetizzazione sanitaria, convinzione che il tempo della morte sia nelle mani di Dio, desiderio di interventi aggressivi nel fine vita, presenza di comorbilità e processo decisionale familiare e comunitario.
Conclusioni	Questo studio ha individuato le prospettive culturali degli afroamericani che influenzano le credenze, le tradizioni e le pratiche del fine vita. Vari fattori influenzano le decisioni personali sulla pianificazione del fine vita, portando a bassi tassi di completamento delle direttive anticipate.

ALLEGATO 9

Titolo	Nurses' Perceptions of Basic Palliative Care in the Hmong Population
Autore	Neiman Tammy
Data di pubblicazione	Febbraio 2019
Rivista	Journal of transcultural nursing: official journal of the Transcultural Nursing Society
Tipo di studio	Studio qualitativo
Obiettivo	Sondare tra gli infermieri dell'Unità Operativa di Terapia Intensiva quali fossero le loro esperienze riguardo il fornire cure palliative di base a pazienti culturalmente diversi.
Materiali e metodi	È stato condotto uno studio di tipo qualitativo, in cui trentaquattro infermieri professionali che lavoravano in contesti di Terapia Intensiva non critica per adulti, appartenenti a tre differenti ospedali della stessa organizzazione sanitaria, hanno partecipato a focus group o interviste individuali.
Risultati	Nei dati sono stati identificati tre temi principali: assistere la tradizione, che riguardava il modo in cui gli infermieri assistevano i pazienti e la famiglia durante rituali specifici di fine vita; comprendere la cultura e gestire le barriere linguistiche.
Conclusioni	È essenziale promuovere un approccio assistenziale che riconosca e rispetti le differenze dei pazienti, comprese quelle culturali, per evitare qualsiasi forma di incertezza durante l'assistenza infermieristica. Gli infermieri che lavorano in contesti di Terapia Intensiva devono sviluppare la consapevolezza e le competenze necessarie per garantire la sicurezza culturale mentre si prendono cura di una popolazione sempre più anziana e diversificata.

ALLEGATO 10

Titolo	Providing Culturally Respectful Care for Seriously Ill Vietnamese Americans
Autore	Tran Quy N.H., Dieu-Hien Hoang t., King Isabelle N., Sheehan Kayla, Iglowitz Mook-Lan, Periyakoil Vyjeyanthi S.
Data di pubblicazione	Marzo 2019
Rivista	Journal of pain and symptom management
Tipo di studio	Manoscritto
Obiettivo	Questo studio si propone di fornire una panoramica delle cure culturalmente appropriate e rispettose per i pazienti Vietnamiti malati terminali residenti negli Stati Uniti d'America.
Materiali e metodi	Lo studio è stato condotto negli Stati Uniti d'America
Risultati	Dallo studio sono emerse varie pratiche ed usanze culturali vietnamite: dal ruolo che detengono la famiglia e la religione, e di conseguenza dalle scelte decisionali riguardo la fase terminale della vita che da esse vengono scaturite; i rituali pre morte e post morte vietnamiti da considerare e rispettare per garantire ai pazienti appartenenti a questa cultura delle cure culturalmente appropriate e sensibili nella delicata fase del fine vita.
Conclusioni	I professionisti sanitari dovrebbero comprendere le esperienze vissute dalla popolazione vietnamita e riconoscere quali siano le sfide nell'erogare loro delle cure assistenziali empatiche e culturalmente efficaci.

ALLEGATO 11

Titolo	Migrate your mind: the role of palliative care in transcultural cancer treatment
Autore	Roider-Schur Sophie, Rumpold Tamara, Kirchheiner Kathrin, Masel Eva Katharina, Nemecek Romina, Amering Michaela, Watzke Herbert, Schrank Beate
Data di pubblicazione	Aprile 2019
Rivista	Wiener klinische Wochenschrift
Tipo di studio	Studio qualitativo
Obiettivo	In società sempre più multietniche è da tenere in considerazione l'importanza che rivestono le credenze e i bisogni culturali, che hanno un forte impatto sulla qualità della vita dei pazienti affetti da cancro e potrebbero diventare ancora più rilevanti nella fase del fine della vita. Lo scopo di questo studio mirava ad acquisire conoscenze sugli aspetti pratici delle cure palliative nell'incontro clinico con pazienti malati di cancro terminali con background migratorio e i loro parenti.
Materiali e metodi	Lo studio è stato condotto in un ospedale di Vienna, tra luglio e dicembre del 2014. I 21 partecipanti appartenevano all'Unità Operativa di oncologia e cure palliative, ed erano stati scelti con i seguenti criteri d'inclusione: dovevano avere almeno 18 anni di età e dovevano avere già avuto esperienze di lavoro in un reparto oncologico o di cure palliative con pazienti con un background migratorio. Sono state condotte delle interviste semi-strutturate, le domande aperte riguardavano l'assistenza infermieristica culturalmente sensibile. L'analisi dei dati è iniziata con ipotesi teoriche da parte dei ricercatori che riflettevano la loro conoscenza della letteratura, ma senza un'ipotesi a priori.
Risultati	Sono stati individuati in totale quattro argomenti chiave delle cure palliative nell'incontro clinico con i pazienti oncologici migranti e le loro famiglie: (1) condizioni strutturali, (2) condizioni personali, (3) specifiche intenzioni di cura e trattamento e (4) requisiti e atteggiamenti del personale. I risultati sottolineano le caratteristiche organizzative e le caratteristiche individuali del personale delle Unità Operative di cure palliative che potrebbero avvantaggiare i malati di cancro migranti e i loro caregiver familiari; indicano anche importanti esigenze di formazione e di supporto alle buone pratiche nel personale di cure palliative.
Conclusioni	Le cure palliative rappresentano un approccio importante nell'incontro clinico con i pazienti oncologici migranti e i loro familiari; tuttavia, l'identificazione delle disuguaglianze sanitarie nella fornitura di cure palliative, nonché il monitoraggio e la garanzia della competenza culturale dovranno costituire un mandato fondamentale in futuro.

ALLEGATO 12

Titolo	Muslim patients in the U.S. confronting challenges regarding end-of-life and palliative care: the experiences and roles of hospital chaplains
Autore	Klitzman Robert, Di Sapia Ntarelli Gabrielle, Garbuzova Elizaveta, Sinnappan Stephanie, Hashimi Jay Al
Data di pubblicazione	Marzo 2023
Rivista	BMC palliative care
Tipo di studio	Studio qualitativo
Obiettivo	Esplorare in che modo i cappellani vedono e rispondono ai bisogni di fine vita dei pazienti musulmani.
Materiali e metodi	Il presente studio è stato condotto intervistando telefonicamente 23 cappellani.
Risultati	Dallo studio, diversi partecipanti hanno sollevato spontaneamente questioni riguardanti pazienti e famiglie musulmane. Ulteriori indagini hanno riguardato anche l'Islam. Sia i cappellani musulmani che quelli non musulmani hanno discusso diversi argomenti riguardanti l'Islam emersi tra cappellani, Medici e pazienti, ad esempio incomprensioni reciproche tra personale non musulmano e pazienti musulmani, soprattutto nella fase terminale della vita. I cappellani musulmani possono portare un background e una comprensione particolari che possono rafforzare la fiducia e quindi offrire ulteriori vantaggi per le esigenze di alcuni pazienti musulmani. Gli ospedali senza un cappellano musulmano possono avvalersi degli imam della comunità locale e istruire i colleghi non musulmani, fornendo una comprensione approfondita dell'Islam.
Conclusioni	Questo studio evidenzia come tra i pazienti musulmani e il personale non musulmano possano emergere malintesi, soprattutto riguardo alle decisioni dei pazienti e delle famiglie sulle cure di fine vita e sulla gestione del dolore, e come i cappellani abbiano un ruolo cruciale per la mediazione. I cappellani e gli operatori non musulmani dovrebbero cercare di saperne di più sull'Islam. I pazienti e le famiglie musulmani possono anche trarre beneficio da una maggiore educazione e consapevolezza della disponibilità dei cappellani, della gestione del dolore e delle opzioni di fine vita. Questi dati hanno quindi diverse implicazioni critiche per la pratica, l'istruzione e la ricerca future.

ALLEGATO 13

