

UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

**L'IMPATTO DELLA BARRIERA LINGUISTICA
SULLA GESTIONE DEL PAZIENTE IMMIGRATOTERMINALE
CON DOLORE A DOMICILIO**

Relatore: Dott.ssa Giovanna Cavarzeran

Laureanda: Jaril Nawal

Matricola: 2050506

Anno Accademico 2023/2024

“Quello di cui le persone hanno più bisogno per crescere, rimanere in salute e sopravvivere o affrontare la morte, è dell’umanizzazione dell’assistenza. L’assistenza è l’essenza dell’infermieristica, ne è il cuore e l’anima, e rappresenta quella che di più viene cercato nell’operatore e nei servizi sanitari. Gli infermieri allora devono acquisire conoscenza dei valori, delle credenze e delle forme di assistenza espresse nelle varie culture e mettere a frutto tale conoscenza per prendersi cura delle persone sane e dei malati.”

(Madeleine Leininger)

ABSTRACT

Introduzione: la barriera linguistica è una delle sfide più significative che si incontrano nel contesto dell'immigrazione, e soprattutto nel campo della salute. Spesso, è causa di diagnosi errate, ritardi nelle cure e trattamenti inutili. Nel campo delle cure palliative e le decisioni sul fine vita assume un significato ancora più rilevante in quanto ad essa si aggiunge anche una barriera culturale, religiosa e spirituale. Queste barriere se non affrontate si rischiano conseguenze come l'isolamento sociale, la discriminazione, i pregiudizi e una vita socialmente poco attiva che va a compromettere l'accesso dei pazienti immigrati ai servizi di cure palliative e ai trattamenti di fine vita soprattutto in presenza di sintomi di difficile concezione e gestione come il dolore.

Obiettivo: lo scopo di questo studio è quello di indagare come la barriera linguistica e culturale impatta sulla salute del paziente immigrato con dolore che decide di trascorrere l'ultimo periodo della sua vita al proprio domicilio. Quali strategie gli infermieri mettono in atto per far fronte alla diversità culturale e garantire al tempo stesso qualità e adeguatezza nelle cure e soprattutto nel trattamento di sintomi come il dolore.

Metodi: è stata condotta una revisione della letteratura attraverso la consultazione di banche dati come Pubmed e Cinhal. La ricerca riguardava pazienti terminali immigrati con dolore e barriera linguistica che usufruivano di cure palliative a domicilio, con età media dai 45 ai 65 anni, e che fossero stati pubblicati negli ultimi dieci anni. La ricerca è stata eseguita attraverso la formulazione di tre requisiti di ricerca.

Risultati: sono stati selezionati tredici articoli che rispondevano ai criteri di inclusione, quattro articoli per il primo quesito, due articoli per il secondo quesito e sette articoli per il terzo quesito. Gli studi erano sei studi qualitativi, uno studio quantitativo, due studi misti e quattro revisioni sistematiche.

Discussione: dall'analisi critica dei dati sono emersi diversi temi, l'interpretariato alla fine della vita, mancanza di sensibilità culturale, le competenze linguistiche, l'esperienza della "doppia casa", la competenza culturale, la discriminazione, il pregiudizio religioso, barriere alla gestione del dolore, i limiti sulla limitazione di trattamento, il ruolo del personal infermieristico, la formazione transculturale infermieristica, l'alfabetizzazione sanitaria, gli stereotipi, la traduzione automatica.

Diversi strategie sono state incluse nel capitolo “implicazioni per la pratica infermieristica” che possono aiutare a fare fronte al fenomeno di diversità culturale.

Conclusioni: La letteratura scientifica concorda che per abbattere le barriere linguistiche nel campo sanitario e nei processi decisionali di fine vita, occorre rivolgersi a degli interpreti professionisti correttamente formati e non affidarsi a familiari o personale bilingue non formato in quanto si rischia di aumentare la sofferenza di un paziente già fragile. Uno dei problemi riscontrati nei vari studi è che mancavano informazioni sulla formazione degli interpreti professionisti, mancavano norme legislative per tutelare sia loro che i pazienti e non era chiaro da chi dovevano essere finanziati. Dalla ricerca, è emerso il ruolo centrale dell’infermiere che non spesso era presente alle discussioni di fine vita con il paziente e i familiari, in tutti gli studi gli infermieri evidenziavano una scarsa competenza culturale che ostacola l’assistenza di fine vita con pazienti con background culturalmente diverso.

Parole chiave: barriera linguistica, paziente terminale immigrato, infermieristica transculturale, dolore, strategie

Keywords: barrier language, terminally ill immigrant patient, transcultural nursing, pain, strategies.

INDICE

INTRODUZIONE	pag.3
CAPITOLO 1- QUADRO TEORICO	pag.5
1.1 L'immigrazione in Italia	pag.5
1.2 L'assistenza infermieristica transculturale	pag.5
1.3 La comunicazione	pag.7
1.4 La comunicazione interculturale	pag.8
1.5 L'importanza della comunicazione in ambito sanitario	pag.8
1.6 La barriera linguistica	pag.9
1.7 Il dolore	pag.11
1.7.1 Il dolore nel paziente terminale	pag.12
1.8 Il codice deontologico dell'infermiere	pag.14
CAPITOLO 2 - MATERIALI E METODI	pag.17
2.1 Scopo della tesi	pag.17
2.2 Criteri selezione degli studi	pag.17
2.3 Quesiti di ricerca	pag.17
2.4 Strategia di ricerca	pag.19
2.5 Stringhe di ricerca	pag.19
2.6 Criteri di inclusione ed esclusione	pag.22
CAPITOLO 3 – RISULTATI	pag.23
CAPITOLO 4 – DISCUSSIONE	pag.25
4.1 Analisi critica del primo quesito	pag.25
4.2 Analisi critica secondo quesito	pag.28
4.3 Analisi critica terzo quesito	pag.32
4.4 Implicazioni per la pratica infermieristica	pag.36
4.5 Limiti della ricerca	pag.38
CAPITOLO 5 – CONCLUSIONI	pag.39
BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA	
ALLEGATI	

INTRODUZIONE

La presenza sempre più significativa (cinque milioni e trecento ottomila unità secondo le stime più recenti) di soggetti migranti che hanno scelto di l'Italia come paese in cui stabilirsi e costruire una nuova e diversa esperienza di vita; il fatto che queste persone siano qui non solo come produttori di welfare (badanti, infermieri, ausiliari all'assistenza), ma anche come consumatori di welfare (malati, anziani, disabili, donne in gravidanza); l'incremento delle tradizionali disuguaglianze di salute (Tognetti.B,M., 2008) rispetto in particolare a questi nuovi cittadini, l'emergere di nuove forme di disuguaglianze come quelle di razza, di accesso ai servizi e di una adeguata presa in carico, spesso dovuti a barriere specifiche che possono peggiorare o rallentare il loro stato di salute rispetto alla popolazione locale. Nel corso della mia esperienza personale, come figlia di immigrati che ha vissuto in Italia per più di 30 anni, e nel corso dei diversi tirocini sostenuti presso diverse strutture sanitarie come studente del CDL in Infermieristica ho potuto accertare che il problema principale nell'assistenza e presa in carico di un paziente straniero è la barriera linguistica che spesso è causa di diagnosi errate o trattamenti inadeguati. Spesso il paziente immigrato usa un linguaggio incomprensibile agli occhi di chi lo assiste, in quanto non si tratta solo di semplici vocaboli per tradurre quanto si vorrebbe esprimere, ma si tratta di un misto di atteggiamenti, gesti corporei e metafore che sono frutto di differenze etniche, culturali e religiose che riguardano la propria percezione della salute, della malattia, della morte e del ruolo della medicina tradizionale o della fiducia nei confronti delle istituzioni sanitarie. Proprio per questa problematica ho scelto di focalizzare la mia tesi sul paziente straniero terminale a domicilio con dolore e barriera linguistica; proprio perché lo stato di terminalità di per sé comporta una serie di emozioni negative come la paura, l'ansia, tristezza, solitudine e anche rifiuto della malattia vissuto in prima persona dal paziente stesso e a volte contemporaneamente anche dalla sua famiglia. Il dolore è un altro aspetto che l'infermiere deve affrontare durante la presa in carico del paziente. In numerose situazioni il dolore non può essere semplicemente considerato come "sintomo". Quest'ultimo infatti riconduce a una parte della persona, mentre il dolore investe un Tutto: è la persona che ha dolore, non il suo organo o apparato (Bertolini.R et al., 2023). Il dolore inoltre viene percepito e gestito in maniera diversa

a seconda del contesto culturale e religioso da cui si proviene. Durante i diversi tirocini, in modo particolare in ADI e Hospice da un lato ho assistito a come la barriera linguistica impedisce ad un paziente sofferente di esprimere realmente il suo stato psico-fisico, il suo dolore e come vorrebbe essere assistito in questa fase di fine vita, il che provoca in lui un forte senso di impotenza e rabbia che influenza in modo negativo il percorso assistenziale; dall'altro lato ho visto come gli infermieri si sentivano bloccati da una barriera linguistica che li rendeva rigidi nell'erogare un'assistenza e accompagnamento adeguati, altre volte subentrano barriere virtuali prima di quelle linguistiche, come "straniero = problema", spesso queste barriere si innescano come meccanismo di difesa da parte di un operatore sanitario che si trova con un bagaglio povero da un punto di vista transculturale o in assenza di strumenti come il "mediatore culturale"; l'insieme di tutto quanto porta ad una paralisi dell'assistenza, quindi un danno al paziente e quindi un danno a tutta la società. Quindi se il paziente straniero con barriera linguistica affronta grosse difficoltà all'interno di strutture sanitarie dove è tutelato, il mio pensiero va a quando il paziente sceglie di essere assistito a domicilio nel suo ambiente familiare e in mezzo ai suoi cari.

Per sviluppare la mia ricerca di tesi, mi sono posta dei quesiti di ricerca che mi permettono di esplorare attraverso una revisione della letteratura in diverse banche dati, con lo scopo di capire quanto impatta la barriera linguistica sul paziente terminale immigrato che ha bisogno di cure palliative e trattamenti di fine vita e sulla sua famiglia; quali strategie possono essere messe in atto per affrontare le conseguenze di tale barriera e offrire un adeguato trattamento di fine vita. Indagare come viene percepito il dolore nella fase di fine vita nelle diverse culture e quali strategie possono essere messe in atto per ridurlo o eliminarlo. Infine, ho cercato di esplorare le implicazioni della barriera linguistica sugli operatori sanitari e con quali strategie cercano di superarla al fine di instaurare una comunicazione chiara ed efficace.

In conclusione, verranno evidenziate le strategie individuate e confrontate con la pratica operativa assistenziale per capire quanto sono applicabili o meno.

CAPITOLO 1: QUADRO TEORICO

1.1 L'immigrazione in Italia:

L'Italia, è diventata un paese multietnico dove convivono diverse etnie, ognuna con una propria cultura, convinzioni e valori, questo è dovuto al fatto che viviamo in un contesto sociale globalizzato dove l'immigrazione cominciò a raggiungere dimensioni significative dagli anni Settanta, per poi diventare un fenomeno caratterizzante della demografia italiana nei primi anni del terzo millennio. La maggior parte dei cittadini stranieri residenti in Italia provengono dall'Europa orientale rispetto al Nord Africa che aveva un forte flusso migratorio fino agli anni Novanta. Questo cambiamento è dovuto all'ingresso della Romania nell'unione europea nel 2007 che ha portato ad un rapido incremento della comunità rumena in Italia diventando così la principale comunità straniera in Italia. Secondo i dati ISTAT, al 1° gennaio 2016 risiedevano in Italia quasi 1,2 milioni di cittadini rumeni, che costituiscono il 23% della popolazione straniera in Italia, seguita dalla comunità albanese con il 9,3%, quella marocchina con 8,7%, cinese 5,4% e ucraina con 4,65%. (Istat, 2023).

Negli ultimi decenni, l'immigrazione in Italia è ancora di più un tema di grande attualità, in quanto è diventata una delle principali destinazioni per migranti e richiedenti asilo provenienti dall'Africa, dal Medio Oriente e dall'Asia. Dal 1° gennaio 2024 gli stranieri residenti in Italia sono 5,3 milioni, pari al 9% della popolazione totale (58,99 milioni) con un aumento di individui pari a 166.000 rispetto all'anno precedente. (Istat2023).

Questi dati ci fanno riflettere come l'Italia sia diventata un paese multietnico dove convivono diverse etnie, ognuna con una propria cultura, valori, tradizioni, convinzioni e religione, e di questo cambiamento ne risente molto il personale sanitario che deve assistere pazienti che appartengono a etnie diverse con una concezione della salute, della malattia, della morte e del morire diversa da quella occidentale e dove spesso la barriera linguistica presenta un forte ostacolo.

1.2 l'assistenza infermieristica transculturale:

“Se gli esseri umani esistono per vivere in un mondo di benessere, di pace e di significatività, allora gli infermieri, e tutti gli operatori della salute, devono comprendere le convinzioni, i valori e gli stili di vita per fornire loro un'assistenza

sanitaria culturalmente adeguata e positiva.” (Leinenger. M et al., 2008) Questa è una citazione dell’antropologa statunitense Madeleine Leininger che racconta di lei e del suo lavoro che ha portato alla nascita del “nursing transculturale” verso metà degli anni ’50 dopo aver preso consapevolezza delle profonde diversità culturali tra i pazienti che accoglieva in reparto, dove il problema è la mancanza di una specifica competenza culturale, che non riguarda solo l’approccio infermieristico, ma colpisce tutte le professioni sanitarie. In una società che sempre più riunisce persone con culture differenti, fornire cure culturalmente appropriate non è sempre facile, e il percorso di studio nelle professioni sanitarie ancora oggi non prevede corsi di insegnamento di tecniche specifiche. In una società in continuo mutamento demografico, nell’ambiente clinico l’infermiere incontra tutti i giorni un paziente di cultura differente, e non sempre è in grado di valutare e proporre interventi adeguati sul piano culturale facendo diventare il rapporto paziente-infermiere problematico in quanto si hanno due visioni diverse del problema, e le differenze riguardano proprio la concezione del corpo, la percezione della malattia e il rapporto tra malato e società. Il modello di nursing transculturale “il sole nascente”, proposto dalla Leininger negli anni 60, deve il suo nome alla sua rappresentazione grafica, e descrive alcuni momenti che influenzano la salute e l’assistenza nelle varie culture, come la visione del mondo e la struttura del sistema sociale, le conoscenze legate all’individuo, alla famiglia, ai gruppi e alle istituzioni nei diversi sistemi sanitari; il sistema di credenze popolari che riguardano la malattia, la salute e la guarigione. Questo modello prende in considerazione le decisioni e le azioni assistenziali che possono essere di tre tipi:

- Conservazione/mantenimento, sono le azioni che aiutano la persona a mantenere uno stato di salute, a guarire da una malattia o a prepararsi per la morte.
- Negoziazione/adattamento, che comprende le azioni che portano un individuo a negoziare una condizione di salute migliore, o viceversa a adattarsi alla situazione.
- Rimodellamento/rielaborazione, tutto ciò che aiuta il paziente a cambiare i propri stili di vita.

Con questo modello la Leininger, si pone come obiettivo la comprensione del concetto di salute e dell’attività più efficace nelle diverse culture. (Leininger. M et al., 2008).

Gli eventi della vita importanti da un punto di vista transculturale comprendono la nascita e la morte, la pubertà, la gravidanza e la nascita dei figli, l'esperienza di malattia. Una particolare attenzione deve essere rivolta agli stereotipi, spesso pregiudizi consapevoli o meno rischiano di condizionare il nostro operato come infermieri che si dedicano all'assistenza. Quando un operatore sanitario fornisce assistenza a un paziente di diverso background socioculturale, occorre che abbia consapevolezza e sensibilità, conoscenza della struttura familiare, dei principi religiosi, e di come l'etnia e la cultura condizionano il ruolo di un individuo all'interno dei gruppi. Così l'obiettivo principale dell'assistenza infermieristica diventa la promozione della salute.

1.3 La comunicazione

La parola comunicazione deriva dal latino "comunicare", significa "rendere e mettere in comune, condividere, partecipare". (Treccani, 2009). Il significato di comunicazione va molto, oltre a questo e comprende un intero processo continuo di interazioni e comportamenti che possono influenzare le persone coinvolte nel processo comunicativo attraverso un linguaggio scritto o orale, gesti, espressioni facciali, postura, movimenti del corpo e distanza interpersonale.

Una comunicazione può essere efficace quando raggiunge lo scopo prefissato e crea una connessione tra mittente e destinatario attraverso l'uso sapiente della comunicazione verbale e non verbale, trasmettendo i messaggi in modo chiaro e comprensibile, permettendo così al

destinatario di comprendere appieno il significato e rispondere in modo appropriato. Nell'ambito sanitario una comunicazione efficace si traduce in una forte alleanza e collaborazione con il paziente e la sua famiglia e una migliore informazione crea fiducia nel percorso di cura. La presenza di barriere, soprattutto quando i pazienti o sanitari provengono da contesti culturali diversi può ostacolare la comunicazione compromettendo di conseguenza anche il processo assistenziale.

La comunicazione si articola in tre principali tipi: verbale, para verbale e non verbale. La comunicazione verbale costituisce il 7% e comprende la scelta dei termini, può avvenire sia in forma scritta che orale.

La comunicazione para verbale costituisce il 38% e riguarda il modo con cui vengono dette le cose e include elementi come velocità e ritmo del parlato, inflessione e altezza, volume e tono, intensità e articolazione.

La comunicazione non verbale costituisce il 55% e riguarda invece tutto ciò che non comunichiamo con le parole e ha la capacità di rafforzare, integrare o contraddire ciò che sosteniamo; a sua volta può essere distinta in diverse sottocategorie, le principali sono la cinesica, la prossemica e l'atipica.

La cinesica riguarda i movimenti e gli atteggiamenti del corpo, le espressioni facciali, i gesti e la postura.

La prossemica studia lo spazio tra i soggetti coinvolte nella comunicazione.

L'atipica invece si riferisce ai messaggi espressi attraverso il contatto fisico, con gesti come la stretta di mano e l'abbraccio (Rigotti.E & Cigada.S, 2004).

1.4 La comunicazione interculturale:

La comunicazione interculturale è una forma di dialogo tra persone di culture diverse che offre molti benefici, come l'arricchimento del proprio bagaglio personale in quanto ci offre un percorso di crescita e ci permette di esplorare nuove tradizioni, costumi, abitudini, religioni e lingue diverse dalla propria. Negli ultimi anni questo tipo di comunicazione ha acquisito una notevole importanza grazie ai processi di globalizzazione e all'alto tasso di immigrazione in Italia. Il multiculturalismo negli ultimi anni si è abbastanza sviluppato grazie alle nuove tecnologie informatiche che hanno facilitato la comunicazione e le relazioni e questo ha permesso di raggiungere in parte una mentalità aperta che insegna ad accettare persone di etnie diverse. Nonostante gli enormi sforzi raggiunti per facilitare l'integrazione multiculturale, nella pratica sanitaria ancora oggi non è facile fornire cure appropriate in quanto le barriere linguistiche e culturali rappresentano un considerevole ostacolo nel processo di assistenza sanitaria che non ci permette di valutare e proporre interventi adeguati alla continuità assistenziale (Milton & Benetti.J, 2015).

1.5 L'importanza della comunicazione in ambito sanitario:

In ambito sanitario la comunicazione è considerata un elemento essenziale per la promozione della salute. In un ambito come questo, dove il focus è su di un paziente

bisognoso di cure appropriate e adatte alle sue condizioni di salute, diventa di fondamentale importanza l'acquisizione del consenso informato in maniera chiara e comprensibile al paziente anche in presenza di una barriera linguistica per poter prendere decisioni sul proprio processo di cure e acconsentire ad eventuali trattamenti. la comunicazione, quindi acquisisce un valore e un peso non indifferente, in quanto un'interpretazione errata delle informazioni potrebbe comportare una errata diagnosi e un rallentamento del processo di cura. "il tempo di comunicazione è tempo di cura" come stabilito dalla Legge 219/17, questo fa della comunicazione un elemento fondamentale per creare una relazione con il paziente e la sua famiglia al fine di creare un'alleanza terapeutica (Gazzetta Ufficiale, 2018). Questo processo risulta molto compromesso quando ci troviamo di fronte ad un paziente bisognoso di cure in una fase terminale dove è presente oltre alla consapevolezza della morte e di un fortissimo carico emotivo sia da parte del paziente che dei suoi familiari la presenza di una barriera linguistica in quanto proveniente da una cultura diversa. Questa situazione rende il processo assistenziale molto difficoltoso e non permette di mettere in atto interventi appropriati verso la cura nella malattia avanzata e verso il fine di vita, incrementando così sensazioni di inadeguatezza e impotenza nel personale infermieristico, frustrazione e sensi di colpa nel paziente e nei suoi familiari.

1.6 La barriera linguistica:

Una barriera linguistica è un ostacolo che interviene nel processo di comunicazione dovuto spesso all'utilizzo di lingue diverse, dialetti o gerghi che il ricevente non è in grado di interpretare e che comporta un blocco linguistico che porta a mancata comprensione o mal intendimento del messaggio. Si definisce linguaggio " la capacità e la facoltà, peculiare degli esseri umani, di comunicare pensieri, esprimere sentimenti, e in genere di informare altri esseri sulla propria realtà interiore o sulla realtà esterna, per mezzo di un sistema di segni vocali o grafici, e lo strumento stesso di tale espressione e comunicazione", mentre per comunicazione si intende " in senso ampio e generico l'azione, il fatto di comunicare, cioè trasmettere ad altro o ad altri, in senso proprio, il rendere partecipe qualcuno di un contenuto mentale e spirituale, di uno stato d'animo, in un rapporto spesso privilegiato e interattivo, ed in senso astratto una relazione complessa tra persone" (Treccani, 2023).

Queste definizioni ci spiegano come linguaggio e comunicazione siano elementi fondamentali per l'interazione umana e la trasmissione di informazioni, se correttamente utilizzati permettono che il messaggio trasmesso sia compreso chiaramente dal destinatario, riducendo al minimo possibili malintesi, anche se il rischio di incomprensione o di fraintendimento nel processo di trasmissione di informazione non può essere eliminato in maniera assoluta anche tra persone che parlano la medesima lingua, tale rischio si accentua quando gli interlocutori provengono da etnie diverse e parlano lingue diverse.

Focalizzandoci nell'ambito sanitario, si capisce quanto una comunicazione chiara, diretta e trasparente possa garantire a ciascun paziente una presa in carico efficace e tempestiva e a fornire informazioni sulla propria salute in maniera adeguata. D'altra parte, si recepisce quanto la presenza di barriere linguistiche e le difficoltà di comunicazione siano incisive sulla qualità dell'assistenza sanitaria quando viene fornita a pazienti provenienti da paesi esteri non in grado di parlare altre lingue diverse dalla loro lingua madre. Uno scarso livello di comprensione da parte sia del personale sanitario che del paziente non riguarda solo la trasmissione di informazioni cliniche importanti ma compromette un intero percorso di cura con possibili gravi conseguenze sulla sicurezza del paziente e anche da un punto di vista sociale, possono esserci conseguenze come errori di diagnosi, errori terapeutici, incomprensioni delle procedure, mancanza di follow-up, discriminazione e disuguaglianze, stress e ansia e non di meno l'acquisizione di un consenso che si possa considerare davvero " informato".

Affrontare efficacemente le barriere linguistiche è essenziale per garantire un'assistenza sanitaria sicura, equa ed efficace per tutti i pazienti, indipendente dalla loro lingua di origine.

1.7 Il dolore

L'ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITA' (OMS) definisce il dolore come "una sensazione spiacevole e un'esperienza emotiva dotata di un tono affettivo negativo associata a un danno tissutale potenziale o reale e, comunque, descritta in rapporto a tale danno". Si capisce da questa definizione la natura soggettiva del dolore che racchiude sia la componente puramente sensoriale-discriminativa (ad es. da stimolo nocicettivo, quindi sintomatologica) sia la componente affettivo-emozionale (cioè, la sua tonalità: spiacevole, penosa, difficilmente sopportabile ecc..) che quella cognitivo-comportamentale (rappresenta lo stato psichico collegato alla percezione di una sensazione spiacevole e il comportamento che genera nella persona) (Rigotti, 2006).

Possiamo, dunque, considerare il dolore come una sensazione complessa che può essere fisica data dalla risposta del nostro corpo ad un danno come un segnale dal nostro sistema nervoso che qualcosa non sta funzionando bene, ad es. un'infezione o una malattia, e una parte emotiva che può essere legata a esperienze come una perdita o un trauma, e coinvolge emozioni profonde come ansia, depressione, rabbia o tristezza che possono avere conseguenze importanti per la persona (Scienze Motorie, 2016). Quindi, possiamo dire che il dolore è il risultato di una complessa interazione tra stimolo puramente sensoriale (stimolo doloroso) e fattori legati alla persona (ambientali, culturali, religiosi, affettivi, genetici) che possono modificare in maniera importante quanto percepito. (USL di Bologna, 2020). Esistono diversi tipi di dolore, classificati in base alla loro causa, durata e natura in:

- dolore acuto: di breve durata, limitato nel tempo, ad alta intensità, di solito è ben definito il rapporto causa/effetto. Dura in genere meno di 3-6 mesi, considerato reversibile che regredisce nel tempo con la guarigione, spesso è un segnale d'allarme che indica una condizione che necessita di aiuto. Determina uno stato emozionale proporzionale alla sua intensità: maggiore è l'intensità, maggiore è lo spavento, la paura e l'angoscia.
- Dolore cronico: è una manifestazione algica persistente, di durata superiore a 3-6 mesi, può non avere una causa identificabile. Ha spesso un importante impatto sullo stato emotivo e sociale del paziente, influenzando sulla personalità e

sulla qualità della vita. Il dolore cronico può essere oncologico o non oncologico, accompagna la vita del paziente per un lungo periodo portando con sé grosse sofferenze personali.

- Breakthrough pain o dolore episodico: consiste in un aumento transitorio dell'intensità del dolore in un paziente con un dolore di base ben controllato dalla terapia analgesica somministrata ad orari fissi; questo tipo di dolore può avere un importante impatto sulla qualità di vita dei pazienti e dei loro caregiver. Gli elementi che caratterizzano questo tipo di dolore sono l'insorgenza rapida e severa con una durata media di 30 minuti generalmente. In letteratura se ne riconoscono tre tipi:
 - dolore accidentale correlato a fattori precipitanti come ad.es il movimento;
 - dolore spontaneo non correlato a specifiche attività;
 - dolore da fine dose, correlato ad un'inadeguata dose di antalgico un intervallo troppo lungo tra le somministrazioni (Saiani.B & Brugoli.A, 2020).
- Dolore nocicettivo: il dolore che deriva da un danno reale o potenziale di tessuto non-neurale, dovuto all'attivazione dei nocicettori, da danni ai tessuti, può essere somatico o viscerale. È un dolore descritto come pulsante, bruciante o acuto (Iasp, 2017).

Dolore neuropatico: è caratterizzato da un danno o disfunzione del tessuto nervoso periferico o centrale, che provoca stimolazioni nervose e croniche che esitano in alterazioni della risposta dei neuroni del sistema somatosensoriale centrale o periferico. Si tratta di un dolore di difficile controllo, spesso con scarsa risposta ai farmaci oppioidi (Amantea. Et al., 2008).

1.7.1 Il dolore nel paziente terminale:

Per malato terminale si intende una persona affetta da patologia cronica evolutiva in fase avanzata, per la quale non esistono eventuali cure o terapie con l'obiettivo di una stabilizzazione/guarigione e/o prolungamento significativo della vita, da qui si aprono le porte alle cure palliative che hanno lo scopo di garantire una migliore qualità verso un fine vita dignitoso per qualunque paziente e dovunque egli si trova, affermando la vita e considerando la morte come un evento naturale, senza accelerare né ritardare la morte, provvedendo al sollievo dal dolore e degli altri sintomi, integrando gli aspetti

psicologici, sociali e spirituali dell'assistenza, e offrendo un sistema di supporto per aiutare la famiglia durante la malattia e durante il lutto, proprio come prevede la Legge 38/2010 (Gazzetta Ufficiale, 2010).

Il dolore è di chi ce l'ha, oggi è riconosciuto come quinto parametro vitale con obbligo di rilevazione, esistono diverse scale di valutazione per diverse condizioni di salute e diverse fasce di età. In una fase della malattia come il fine vita è di fondamentale importanza tenere in considerazione il background culturale e spirituale del paziente terminale nei confronti del dolore e rispettare le sue decisioni nel come affrontarlo e accompagnarlo insieme alla sua famiglia in questo.

Il dolore cambia significato e valore a seconda della provenienza, cultura e religione, come frutto del vissuto del paziente, del suo credo e della sua volontà, che nei momenti difficili di sofferenza e malattia quando egli raggiunge una debolezza estrema devono essere accettati e rispettati anche se vanno contro i valori cardini della nostra assistenza infermieristica. Per alcuni il dolore è vissuto come occasione di espiazione dei peccati e delle colpe o come prova per prepararsi alla ricompensa futura, per altri è la conseguenza di azioni compiute nella vita precedente e che diventa mezzo di purificazione, per altri ancora il dolore disumanizza la persona debilitando le sue facoltà mentali ostacolandone la vita spirituale e interferendo nelle relazioni rendendo difficile la vita di fede, e infinite sono le interpretazioni del dolore in quanto oltre alla sfera spirituale subentra anche quella sociale e psicologica che rendono il dolore una sensazione puramente soggettiva, unica per ciascun paziente (Vivere il Morire, 2017). Qui diventa molto importante il ruolo dell'infermiere, il primo ad approcciarsi con il paziente e la sua famiglia, non deve solo agire ma deve ascoltare, capire e decidere insieme al paziente se intervenire sul dolore, quando intervenire e come intervenire. Una situazione così sofferta, delicata e fragile, in presenza di una barriera linguistica diventa ancora più vulnerabile in quanto si rischia di non capire le volontà del paziente e agire in maniera che gli crea ulteriori sofferenze. Il dolore per essere trattato deve essere rilevato in maniera corretta, l'infermiere si deve porre delle domande: quant'è il dolore del paziente?, Quindi si deve indagare l'intensità del dolore, e per questo si possono utilizzare gli strumenti più affidabili che sono le scale di valutazione del dolore che possono essere unidimensionali come: la VAS (Scala analogica visiva) dove si chiede al paziente di tracciare con un segno il punto corrispondente al proprio

dolore su una riga lunga 10 cm con l'estremità di sinistra che indica assenza di dolore e l'estremità di destra che indica il massimo dolore, NRS (Scala numerica verbale) dove il paziente valuta il proprio dolore definendolo in un intervallo numerico da 0 a 10 dove 0 è nessun dolore e 10 è il massimo dolore immaginabile, VRS (Scala valutazione verbale), FPS (Facies Pain Scale) usata prevalentemente nei bambini. Poi, ci sono scale di valutazione multidimensionali che prendono in considerazione altre dimensioni come quella sensoriale- discriminativa, motivazionale-affettiva e cognitivo-valutativa, si tratta di scale molto complesse e questo limita il loro utilizzo nella pratica clinica (AUSL di Bologna, 2020). L'infermiere deve inoltre chiedere al paziente anche la qualità del suo dolore (per esempio se sordo, bruciante, martellante, penetrante...), deve indagare la durata del dolore (transitorio, acuto o recidivo, se tende ad aumentare nel tempo), e infine localizzarlo (se in una sola parte del corpo o più parti?) (Aimac, 2022)

1.8 Il codice deontologico:

“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, etica, religiosa e culturale. Si astiene da ogni forma di discriminazione e colpevolizzazione nei confronti di tutti coloro che incontra nel suo operare” -Cap 1, Art.3 Codice deontologico infermieri (FNOPI, 2019)

Il codice deontologico dell'infermiere recentemente aggiornato nell'anno 2019, purtroppo non tratta in modo esplicito e dettagliato l'argomento del nursing transculturale ma tratta diversi aspetti legati alla cura transculturale all'interno di principi generali relativi all'assistenza infermieristica e evidenzia il rispetto e la valorizzazione delle diversità culturale, l'equità nell'assistenza e l'attenzione a una cura personalizzata che tenga conto delle differenze culturali, contribuendo alla pratica del Nursing transculturale. Sottolinea il rispetto della diversità culturale dove l'infermiere è tenuto a rispettare le differenze culturali, religiose e linguistiche dei pazienti, adattando l'assistenza alle loro esigenze culturali tenendo in considerazione sia la loro storia e contesto sociale che culturale. il codice sottolinea, inoltre come l'infermiere si deve impegnare a garantire un'assistenza senza discriminazioni sia di

tipo culturale, etico che religioso nel rispetto dei diritti umani e della dignità della persona. Art.4- Cap1, riconosce la centralità della persona assistita, tenendo in considerazione i suoi valori culturali e spirituali che influenzano la percezione della salute e della malattia e dell'assistenza ricevuta. Questo richiede un approccio di dialogo e di ascolto, ed è proprio per questo che il tempo di relazione viene considerato tempo di cura.

In un contesto come il Nursing Transculturale è fondamentale che l'infermiere rispetti l'autodeterminazione del paziente anche quando le sue scelte riflettono convinzioni culturali o religiose diverse da quelle dell'infermiere (FNOPI, 2023)

CAPITOLO 2: MATERIALI E METODI

2.1 scopo della tesi:

L'obiettivo di questo elaborato è quello di indagare e individuare attraverso un'analisi critica della letteratura l'impatto della barriera linguistica sulla presa in carico del paziente terminale straniero che decide di passare gli ultimi giorni della sua vita nella propria casa in mezzo ai propri affetti e cari. Un altro obiettivo di questa tesi è quello di indagare come viene gestito il dolore in presenza di una barriera linguistica e uno stato di terminalità. Purtroppo, il dolore è ancora oggi giorno di difficile gestione anche se si parla la stessa lingua, per questo si cerca di indagare non solo come il paziente vive questa situazione ma anche come si sente l'infermiere che lo assiste a domicilio entrando nel suo mondo, e se ci sono strategie che possono aiutare a gestire in maniera efficace l'assistenza di fine vita che spesso si trova con molti punti di domanda sia da parte del paziente e della sua famiglia che da parte dell'infermiere.

2.2 Criteri di selezione degli studi:

È stata redatta una revisione della letteratura.

2.3 Quesiti di ricerca:

-Tabella 1: Pio relativo al primo quesito di ricerca:

		pio	keywords
P	Popolazione	Paziente terminale immigrato assistito a domicilio	Foreign terminal patient, terminally ill immigrant patient, home care
I	Intervento	Strategie/interventi per affrontare la barriera linguistica	Strategies, interventions, language barrier, poor knowledge of the language
O	Outcome	Garantire adeguato trattamento di fine vita	Adequate end of life treatment, end of life, cure palliative

-Tabella 2: Pio relativo al secondo quesito di ricerca:

		Pio	Keywords
P	Popolazione	Paziente straniero con dolore	Foreign patient, immigrant patient, pain
I	Intervento	Interventi e strategie per comprendere l'entità del dolore	Strategies, interventions
O	Outcome	Riduzione o eliminazione del dolore	Reduction, lowering, letup, elimination,

-Tab 3: Pio relativo al terzo quesito di ricerca:

		Pio	Keywords
p	Popolazione	Conseguenze della barriera linguistica sugli operatori sanitari nel nursing transculturale	Consequences, effects, outcomes, transcultural nursing, cultural competence, barrier language, nurses, nursing staff, nurse.
i	intervento	Strategie/metodi per gestire la barriera linguistica	Strategies, methods, techniques, best practices, barrier language
o	Outcome	Rendere efficace la comunicazione con il paziente e la famiglia e il personale sanitario	Effective communication, correct communication, patient, family, caregiver

2.3 Strategia di ricerca:

Per individuare gli articoli che rispondono ai quesiti di ricerca, è stata eseguita una revisione della letteratura con lo scopo di verificare la rilevanza dell'impatto della barriera linguistica sull'assistenza a una popolazione diversa da quella occidentale bisognosa di cure palliative, in uno stato di terminalità e in presenza di dolore e se ci sono strategie o interventi che permettono di garantire un adeguato trattamento di fine vita, strategie efficaci che permettono di affrontare il dolore in presenza di una barriera linguistica e quali interventi permettono agli infermieri di stabilire una comunicazione efficace con il paziente e la sua famiglia vincendo la barriera linguistica che li separa. Per effettuare la ricerca sono state consultate le seguenti banche dati: Pubmed e Cinhal . È stato posto un limite di retroattività di dieci anni. I termini utilizzati nelle varie stringhe di ricerca sono stati riassunti alla [Tab. 4-5-6]. Le varie keywords sono state utilizzate in combinazione con gli operatori booleani "AND", "NOT" e "OR". Per agevolare la ricerca degli articoli in letteratura sono stati formulati tre PIO come metodica di ricerca.

2.4 Stringhe di ricerca:

tabella 4: Stringhe di ricerca relative al primo quesito

Banca dati	Stringa di ricerca	Risultati	Articoli selezionati	Ultima visualizzazione
Pubmed	(((((foreign terminal patient) OR (terminally ill immigrant patient)) AND (home care)) AND (strategies)) OR (interventions)) AND (language barrier)) AND (adequate end of life treatment)	45	1	30/09/24
pubmed	((immigrant patient) AND (barrier language)) AND (end of life)) OR (cure palliative)	97	3	07/10/24
cinhal	Immigrant patient AND barrier language AND end of life care	1	0	10/10/24

Cinhal	Termially ill patients OR immigration AND barrier language AND end of life care	442	0	10/10/24
--------	---	-----	---	----------

Tabella 5: stringhe di ricerca relative al secondo quesito:

banca dati	Stringa di ricerca	Risultati	Articoli selezionati	Ultima visualizzazione
pubmed	((((transcultural nursing) AND (pain management)) AND (terminally ill patient)) AND (end of life))	0	0	9/10/24
pubmed	((dolore) AND (considerazione culturale) AND (fine vita))	6	0	9/10/24
Pubmed	(((((fine vita) OR (cura palliativa)) AND (dolore)) AND (etnia)) OR (considerazione culturale)) AND (strategie di gestione))	70	0	09/10/24
Pubmed	((cultural) AND (immigrant)) AND (terminal pain)	3	1	09/10/24
cinhal	Pain AND (Religious beliefs and health care) AND end of life	7	1	09/10/24

Tabella 6: Stringhe di ricerca relative al terzo quesito:

banca dati	Stringa di ricerca	Risultati	Articoli selezionati	Ultima visualizzazione
pubmed	(((((cultural consideration) AND (barrier language)) OR (poor knowledge of the language)) AND (respect)) AND (nursing care)) AND (end of life)	14	2	4/10/2024
cinhal	(consequences or effects or outcomes) AND transcultural nursing AND barrier language AND (nurses or nursing staff or nurse) AND (strategies or methods or techniques or interventions or best practices)	10	1	30/09/2024
Pubmed	(((((((((cultural consideration) AND (ethnicity)) AND (barrier language)) OR (poor knowlegde of the language)) AND (end of life)) OR (quality of life)) OR (cure palliative)) AND (nurse)) OR (nursing staff)) AND (impact)	34	0	4/10/24
Pubmed	(((((end of life) OR (cure palliative)) AND (pain)) AND (ethnicity)) OR (cultural consideration)) AND (management strategies)	90	1	09/10/24
Cinhal	Transcultural nursing AND cultural competence	32	3	11/09/24

2.5 Criteri di inclusione ed esclusione:

I criteri di inclusione degli articoli usati ai fini di questa ricerca sono i seguenti:

- Articoli pubblicati ufficialmente negli ultimi 10 anni, quindi tra il 2014-2024
- Articoli pubblicati in lingua inglese oppure italiana
- Articoli che prendono in considerazione soggetti sia di sesso maschile che femminile
- Articoli che prendono in considerazione il nursing transculturale nel paziente terminale con barriera linguistica in una popolazione con fascia di età dai 45 anni in su
- Articoli che prendono in considerazione pazienti stranieri di ogni nazionalità, etnia e religione

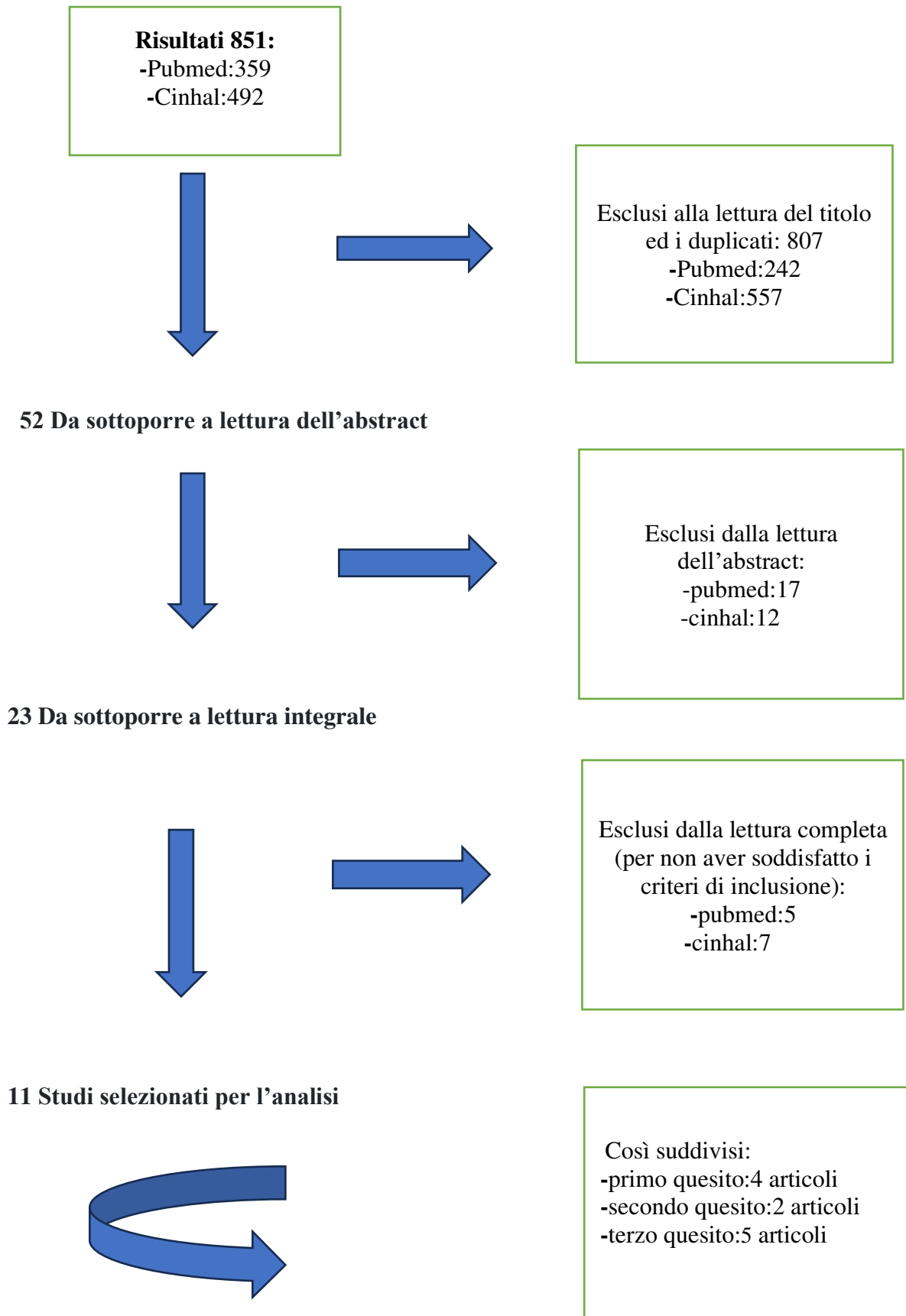
I criteri di esclusione degli articoli usati ai fini di questa ricerca sono i seguenti:

- Articoli dove l'abstract è assente
- Articoli che prendono in considerazione pazienti pediatrici
- Articoli che prendono in considerazione pazienti cognitivamente compromessi
- Articoli che prendono in considerazione pazienti con barriera linguistica dovuta a disabilità

CAPITOLO 3: RISULTATI

Dalla ricerca effettuata sulle banche dati Pubmed e Cinhal, attraverso le parole chiavi organizzate in stringhe di ricerca, sono stati ottenuti un totale di 851 articoli: 585 articoli per il primo quesito, 86 articoli per il secondo quesito e 180 articoli per il terzo quesito. Sono stati selezionati solo 13 articoli in quanto considerati pertinenti agli argomenti ricercati per effettuare la revisione della letteratura. Il processo di selezione degli articoli è rappresentato nella flow-chart riportata di seguito. Gli studi che sono stati selezionati comprendono: quattro revisioni della letteratura, sei studi qualitativi, uno studio quantitativo e due studi misti. Sono stati sintetizzati, in seguito [vedi allegati] in ordine di pubblicazione [Tabelle 7-8-9]. Per ogni articolo è stato riportato il titolo, autori, anno di pubblicazione, tipologia di studio, rivista, obiettivi, campione, materiali e metodi, conclusioni e limiti dichiarati.

Flow chart del processo di selezione degli articoli



CAPITOLO 4: DISCUSSIONE

4.1 PRIMO QUESITO DI RICERCA

Quali strategie o interventi si possono adottare per affrontare il problema della barriera linguistica nell'assistenza ad un paziente terminale immigrato assistito a domicilio con lo scopo di garantire un adeguato trattamento di fine vita?

Dalla revisione effettuata in letteratura è emerso che la barriera linguistica rappresenta un fondamentale ostacolo che può influenzare in modo significativo il processo assistenziale e in modo particolare la qualità della salute alla fine della vita. Più che strategie da mettere in atto sono emersi diversi temi come barriere di accesso alle cure palliative.

4.1.1 L'interpretariato alla fine della vita

La letteratura in generale dimostra che l'uso degli interpreti professionisti ha un impatto positivo sui risultati sanitari dei pazienti con scarsa conoscenza dell'inglese (Karliner et al., 2007), mentre l'utilizzo degli interpreti ad hoc (familiari, amici, infermieri bilingue) potrebbe avere un impatto dannoso (Flores G et al., 2012). L'articolo selezionato in questa revisione ha mostrato che gli interpreti ad hoc interpretano comunemente nelle cure palliative. I familiari sono stati spesso utilizzati come interpreti per fornire informazioni sulla prognosi, la diagnosi e valutare la gestione dei sintomi per i pazienti con scarsa conoscenza dell'inglese alla fine della vita (Kai J et al, 2011); particolarmente preoccupante è stato quando sono stati utilizzati i bambini come interpreti per facilitare le discussioni sul fine vita (Spruyt O, 1999). La ricerca dimostra, inoltre, che i membri della famiglia che interpretano in ambito medico portano i propri programmi e possono sentirsi a disagio da discussioni delicate come la morte e il morire (GreenJ et al, 2005). Quando si utilizzano invece interpreti professionisti si riscontrano meno errori clinicamente significativi nell'interpretazione delle discussioni di fine vita. (Flores G et al, 2005). Gli standard class scoraggiano l'uso di familiari o amici come interpreti e vietano l'uso dei minori come interpreti, in quanto rappresenta un problema critico per la sicurezza del paziente e non deve essere ignorato. (Chen AH et al, 2007). L'esperienza e La formazione a cui sono sottoposti gli interpreti professionisti e i medici che conducono le discussioni di fine vita è molto importante in quanto possono influenzare la qualità della

comunicazione di fine vita con i pazienti e le loro famiglie, in modo particolare comportamenti specifici come la sensibilità culturale, l'instaurazione della fiducia e le capacità di comunicazione efficaci (Norris et al, 2005). La ricerca inoltre ha dimostrato che gli operatori sanitari che non hanno familiarità con i ruoli degli interpreti professionisti e con le modalità di accesso ad essi erano meno propensi ad utilizzare gli interpreti con i pazienti con scarsa conoscenza dell'inglese. (Smith AK et al, 2009). In conclusione, si è dimostrato che i sanitari devono imparare a evitare l'uso di interpreti ad hoc, soprattutto i familiari, e lavorare con interpreti professionisti per far sì che le differenze linguistiche non influiscano sulla comprensione della prognosi da parte dei pazienti e delle famiglie e non impattano in modo negativo sul processo decisionale medico e sugli obiettivi di cura durante le riunioni familiari. Fondamentale è indagare il tipo di formazione ricevuta dagli interpreti professionisti per poter valutare il reale impatto sulla qualità della comunicazione, e i medici devono ricevere una formazione su come gestire le discussioni di fine vita con il paziente e la sua famiglia in presenza di interpreti professionisti. La parte responsabile del finanziamento dei servizi di interpretariato non è del tutto chiara, e questo la rende di difficile accesso. Per questo si propongono strategie migliorative, come la promozione dei servizi di interpretariato anche da remoto (ad esempio telefonate o videoconferenza), la formazione ed educazione del personale bilingue in modo che possano interpretare in modo adeguato gli incontri medici (Baurer D et al, 2014), in quanto non essere in grado di capire rende i pazienti vulnerabili e dipendenti e limita il loro diritto di prendere decisioni terapeutiche informate (Butow PN et al, 2010)

4.1.2 Mancanza di sensibilità culturale

Il cambiamento demografico e l'aumento di immigrati rappresentano nuove sfide per il sistema sanitario. C'è un'urgente necessità per i fornitori di servizi di adattarsi, linguisticamente, culturalmente e dal punto di vista medico, ai nuovi gruppi etnici (AlbererM et al, 2016,) l'hospice e le cure palliative rappresentano un'area dell'assistenza sanitaria degli immigrati per lo più trascurata, e pochi studi affrontano l'argomento. È nota la presenza di disparità in altre aree dell'assistenza che si manifestano con scarsa qualità dell'assistenza, spesso correlate alla comunicazione, al trattamento del dolore, ai test diagnostici e al collegamento o all'accesso all'hospice e

cure palliative (Borde T et al, 2002); gli studi dimostrano una sottorappresentanza significativa degli immigrati nelle istituzioni di cura osservando che il sistema sanitario soddisfa i bisogni della popolazione maggioritaria e la sua offerta è orientata principalmente verso la classe media alla quale gli immigrati raramente appartengono (Schenk L et al, 2008), secondo Evans et al, le ragioni per questa sottorappresentanza sono dovute alla mancanza di consapevolezza tra gli immigrati riguardo alle offerte di hospice e cure palliative e alla scarsa sensibilità culturale tra i fornitori di servizi (Evans et al, 2011). Un'altra spiegazione di questo fenomeno è che una parte di immigrati preferiscono essere curati a casa in modo informale ed essere in grado di sostenere la tensione correlata a ciò (De Graaff FM et al, 2012), altre spiegazioni potrebbero essere la disconnessione dal proprio ambiente familiare, isolamento linguistico e status socioeconomico inferiore che vanno a smentire l'“effetto immigrato sano” che è stato per un po' di tempo la spiegazione della scarsa fruizione dei servizi sanitari da parte degli immigrati. (Dominich A et al, 2012). Da un punto di vista qualitativo, sono state trovate ulteriori possibili spiegazioni: solitudine nelle istituzioni, cibo vissuto come “straniero” e inadeguato, altre esperienze di dolore, mancanza di networking dei fornitori di cure palliative con le comunità culturali e religiose locali (Henke O et al, 2015). È stato osservato che il concetto di cure palliative assume significato diverso in base al gruppo di appartenenza, per alcuni “buone cure” era sinonimo di trattamento intensivo e curativo (De Graaff FM et al, 2010), altri non li avevano mai sentiti nominare e per altri ancora la sofferenza era normale prima di morire. A volte il termine “palliativo” era spesso associato alle cure terminali e al suicidio per alcuni pazienti. Tra le strategie che possono aiutare a superare l'ostacolo all'accesso ai servizi di hospice e cure palliative è il dialogo attivo con le comunità culturali e religiose locali, che potrebbe giocare un ruolo chiave nel fornire un accesso adeguato ed equo alle cure di fine vita per le persone immigrate.

4.1.3 Le competenze linguistiche

Per molti pazienti, per sopravvivere in un sistema sanitario straniero le competenze linguistiche sono considerate un prerequisito rilevante. Per i pazienti con un passato migratorio è una grande sfida elaborare informazioni vitali sulla prognosi e sulla terapia in una lingua straniera mentre soffrono di sintomi angoscianti. Una paziente

nello studio “Muslim patients in the U.S. confronting challenges regarding end-of-life and palliative care” ha riferito, ad esempio che, quando non sta bene deve lottare con un'altra lingua, non è più in grado di riconoscere le parole, diventa tutto un miscuglio nella sua testa, e quando ha dolore comincia a pensare in un'altra lingua...’ (Donna, *1969). Per gli operatori sanitari, le raccomandazioni fondamentali per fare fronte al problema barriera linguistica includono: prestare attenzione al linguaggio e alla comunicazione, migliorare la conoscenza dei servizi di cure palliative nelle comunità, riflettere su cosa significhi “competenza culturale” ed essere consapevoli che gli stereotipi culturali possono compromettere la qualità delle cure (Evans N et al, 2012). Le barriere linguistiche possono ostacolare un'adeguata valutazione dei bisogni (De graaff FM et al, 2010), e influenzano in modo negativo la relazione medico/infermiere-paziente. Gli operatori sanitari dovrebbero essere consapevoli di come comunicano in modo non verbale, poiché il comportamento non verbale di tutte le parti coinvolte deve essere interpretato nel contesto (Foley GN et al, 2010). Una buona comunicazione è alla base di una buona cura, per cui in presenza di una barriera linguistica, oltre a ricorrere a interpreti professionisti qualificati per le conversazioni importanti, si possono utilizzare anche documenti come le direttive anticipate nelle lingue native ma solo da personale esperto e qualificato a causa delle loro conseguenze legali. Gli operatori sanitari devono essere consapevoli che i pazienti stessi possono anche sentire che i medici stanno trattenendo informazioni importanti o non cercano di superare le barriere linguistiche (Bottow PN et al, 2010).

4.1.4 l'esperienza della “doppia casa”

Da uno studio è emerso un tema espresso dai pazienti, quello della “doppia casa”, questi pazienti hanno espresso di sentirsi bloccati tra la loro casa dove sono immigrati (ad esempio per motivi medici) e la loro casa altrove, il significato di “essere a casa” e “morire a casa” può causare loro angoscia, “dolore sociale” e nostalgia di casa (Gunaratnam, Y 2014). Questi pazienti non possono tornare al loro paese di origine a causa di restrizioni fisiche, familiari, finanziarie o legali. Anche se nel paese dove sono immigrati per anni sono presenti le loro famiglie e altri contatti sociali, sentivano la mancanza della loro casa di origine e nonostante la nostalgia di casa riflettevano su ciò che il paese ospitante (che la maggior parte chiamavano casa) significava per loro.

Questa confusione portava i pazienti a provare “un senso di non appartenenza”, hanno anche sperimentato difficoltà e barriere per quanto riguarda la cultura, le abitudini e la lingua, e lo stesso non erano sicuri di dove appartenessero. In una popolazione diversificata, le presunzioni basate sulla cultura devono essere messe in discussione per poter fornire cure di alta qualità a tutti i pazienti indipendentemente dal loro background culturale. Per questo è essenziale comprendere l’esperienza individuale del paziente e affrontare gli aspetti del “dolore sociale” (Gunaratnam Y, 2014).

4.1.5 competenza culturale

La competenza culturale è un costrutto complesso che comprende una serie di concetti correlati, che includono il desiderio culturale, la consapevolezza, la sensibilità, l’umiltà e la sicurezza tra gli altri (Papadopolus I, 2005)

È emerso che spesso i conflitti che si verificano con i pazienti migranti, vengono attribuiti dai professionisti alle differenze culturali (Barr DA et al, 2005). Una formazione della competenza culturale che si concentri sui processi di comunicazione invece che sulle differenze culturali può aiutare a sfidare gli stereotipi, concentrarsi sui punti in comune invece che sulle differenze e successivamente migliorare l’assistenza non solo per

i migranti, ma per tutti i pazienti (Domeig D, 2007). Rafforzare la diversità anche all’interno dell’equipe di cure palliative è un fattore importante per la gestione della diversità dei pazienti, i membri del personale con un background diverso possono implementare nuove prospettive e fornire interpretazioni alternative per le situazioni di conflitto (Cohen JJ et al, 2002). Le famiglie potrebbero voler prendersi cura dei pazienti terminali a casa loro nonostante abbiano bisogno di supporto professionale, e gli operatori sanitari considerano queste situazioni come scontate, ma non è sempre così. Per contribuire alla transizione alle cure palliative, si può lavorare sulla formazione e educazione dei facilitatori delle comunità migranti sulle cure palliative per migliorare l’accesso alle cure palliative specializzate. Alcuni pazienti possono preferire che sia un loro parente ad essere informato per primo, e altri desiderano non essere pienamente informati, altri ancora preferiscono lasciare che siano i loro familiari o medici a prendere decisioni al loro posto. Se queste sono le preferenze dei pazienti vanno rispettate ma dovrebbero essere documentate, e non irrigidirsi di fronte al fatto

che non combaciano con il modo di operare occidentale tra medico e paziente nella divulgazione delle informazioni.

4.1.6 discriminazione

Molti pazienti diffidano dal sistema sanitario per mancanza di informazioni, difficoltà di navigazione, altri perché diffidano del sistema a causa di esperienze precedenti come la discriminazione. Per questo motivo possono essere orientati verso il sistema sanitario del loro paese di origine, dove spesso non esistono cure palliative e hospice. Spesso, dopo aver ricevuto una diagnosi di malattia grave e incurabile si aspettano che le loro famiglie si prendano cura di loro. Spesso, anche la mancanza di integrazione sociale potrebbe rafforzare il desiderio di tornare nel proprio paese di origine.

4.2 SECONDO QUESITI DI RICERCA

Dall'analisi dati in letteratura si è cercato di capire quali interventi e strategie per valutare l'entità del dolore di un paziente straniero con dolore e con barriera linguistica, allo scopo di ridurre o eliminare il dolore. Sono emersi i seguenti temi.

4.2.1 pregiudizio religioso

Spesso, i pazienti ricoverati nei reparti di cure palliative hanno paura di dichiarare la loro vera religione, in quanto temono di subire discriminazioni a meno che non siano seguiti da personale che abbia la loro stessa religione; esistono fobie religiose spesso dovute a ignoranza culturale che possono far emergere incomprensioni su diverse questioni, come il ruolo di Dio, il dolore, la sofferenza, le cure di fine vita e il processo decisionale e le interazioni familiari. Il ruolo di Dio nella malattia cambia nelle diverse religioni e crea opinioni contrastanti tra pazienti e medici, per esempio per i pazienti musulmani che credono che tutte le cose accadono per volontà di Dio, non accettano che il medico dica a loro o alle loro famiglie che il paziente ha un totale di mesi di vita, in quanto è Dio a prendere decisioni sulla vita e non il medico, ma dovrebbe modulare l'informazione dicendo loro: "tra i pazienti con la condizione del paziente, circa l'80 % per esempio vive circa due mesi". Questa visione di Dio, influenza anche l'accettazione del dolore, i pazienti si sentono in dovere a non mettere in discussione il loro destino come derivato da Dio e di conseguenza affermano che sentirsi bene e

non si lamentano in quanto considerato come atto di fede. Questa visione cambia da una religione ad un'altra e rende sempre più difficile un controllo ottimale del dolore, per questo servono interventi educativi per il personale sanitario delle cure palliative (Leong M et al, 2016) per aiutare a ridurre l'ignoranza, la mancanza di familiarità, la diffidenza e il disagio. Anche l'umiltà culturale e gli approcci centrati sul paziente sono fondamentali, evitando pregiudizi stereotipi nella cura di pazienti di altre culture o religioni con cui si è relativamente poco familiari. La comprensione interculturale può favorire l'umiltà culturale e la curiosità nell'assistenza medica, psicologica, spirituale e religiosa (Madni A et al, 2022). Per questo motivo questi sono interventi che dovrebbero fare parte dei programmi dell'istruzione base del personale sanitario e devono coinvolgere anche gli studenti tirocinanti. Siccome è stato dimostrato che la presenza di cappellani della propria religione negli ospedali rende molto più facile la gestione e il trattamento di sintomi come il dolore, e la gestione del processo decisionale sulle cure di fine vita, sarebbe molto utile promuovere queste iniziative e aprire le porte degli ospedali a questi cappellani di religione diversa in quanto l'assistenza spirituale svolge un ruolo fondamentale nelle cure palliative, negli hospice e nelle cure di fine vita; in assenza di queste figure si possono formare membri delle comunità religiose locali.

4.2.2 barriere alla gestione del dolore

Tra le barriere emerse nella gestione del dolore dei pazienti assistiti a domicilio, è emersa la paura dei familiari di affrettare la morte (Oliver et al, 2013), deficit di conoscenze che comportano difficoltà a valutare e a aderire alla terapia analgesica (Ehrlich & Walker, 2016), alcuni pazienti hanno avuto difficoltà a descrivere il loro dolore e a tenere traccia della frequenza di utilizzo dei farmaci (Schumacher et al., 2016). Altri pazienti non assumono terapia antidolorifica perché temono la dipendenza (J.Cagle&Bunting, 2017). Ad alcuni pazienti e caregiver, potrebbero sfuggire indizi che sono facilmente riconoscibili dai professionisti. Per esempio, a volte il dolore si nasconde dietro cambiamenti comportamentali come l'irritabilità, il nervosismo o la frustrazione che i familiari non riconoscono come segni di aumento del dolore. Per questo alcuni pazienti diminuiscono le loro attività quotidiane o limitano i movimenti che possono aumentare o potenziare il dolore, altri ancora tendono a dormire per

sfuggire al dolore costante. Un'altra barriera per il controllo del dolore è l'esitazione sia da parte dei pazienti che dei familiari a prendere farmaci a causa degli effetti collaterali negativi come la confusione o costipazione. Le famiglie e i pazienti hanno bisogno di essere istruite e educate su come riconoscere il dolore e le modalità di gestione e sugli effetti collaterali dei farmaci a partire dalla prima visita in hospice domiciliare. Insegnare loro l'utilizzo della scala del dolore per evitare preoccupazioni /difficoltà nel riferire il dolore o nella somministrazione della terapia analgesica (Letizia et al., 2012) e, insegnare loro come rispettare il piano di terapia del dolore individualizzato per tenere sotto controllo il dolore. Insegnare anche interventi non farmacologici efficaci nel ridurre il dolore (ad esempio, musica o arteterapia, massaggi, impacchi freddi o caldi, ascoltare versetti sacri della propria religione nella propria lingua madre.) insegnare anche a tenere un diario per documentare il dolore, le strategie attuate e il sollievo ottenuto, (Schumacher et al., 2002) aiuta molti pazienti nella gestione del dolore nelle cure palliative domiciliari. Una valutazione delle credenze religiose e culturali deve essere inclusa nella valutazione del dolore a domicilio, proprio perché alcuni pazienti tengono il dolore in quanto considerano la sofferenza come identificazione spirituale. Comprendere i bisogni spirituali, religiosi e culturali dei pazienti permette di fornire loro un'assistenza efficace nel rispetto delle loro convinzioni., proprio perché il dolore spesso si intensifica con l'avvicinarsi della morte (McGuire, 2004).

4.3 TERZO QUESITO DI RICERCA

Le conseguenze della barriera linguistica sugli operatori sanitari nel nursing transculturale, e quali strategie/metodi usare per gestire tale barriera e per rendere efficace la comunicazione con il paziente-la famiglia e il personale sanitario?

4.3.1 limiti sulla limitazione di trattamento

La provenienza da un contesto culturale diverso, la barriera linguistica e l'appartenenza religiosa hanno inciso sulla documentazione delle limitazioni del trattamento di alcuni pazienti rispetto ad altri nel momento di fine vita. I pazienti o i loro familiari che parlavano una lingua diversa da quella con cui i medici intraprendevano le discussioni sul fine vita presentavano un ostacolo di barriera

linguistica significativo, l'uso di interpreti professionisti veniva usato in modo minimo, di persona o per telefono. A volte erano proprio i familiari a rifiutare il coinvolgimento dell'interprete, in altre situazioni sono stati usati i medici o gli infermieri o addirittura i familiari stessi senza riuscire a documentare i limiti del trattamento. La conseguenza di queste situazioni è che i pazienti spesso morivano prima di documentare e ricevere i limiti di trattamento. L'appartenenza religiosa era un altro ostacolo, alcuni pazienti avevano delle credenze religiose che impedivano loro di sospendere il trattamento di sostegno vitale, e questo ha ritardato le limitazioni di trattamento fino a quando si avvicina la morte per consentire alla famiglia di elaborare la gravità della malattia. L'uso di interpreti professionisti è la soluzione per abbattere la barriera linguistica e promuovere una comunicazione efficace tra medici/infermieri e familiari, ma non è sufficiente da solo come intervento, in quanto servono strategie di intervento culturale che prendono in considerazione il paziente e la famiglia in modo olistico.

4.3.2 Il ruolo del personale infermieristico

Il ruolo dell'infermiere è essenziale nelle riunioni familiari per facilitare i desideri culturali e religiosi per l'assistenza di fine vita (Brooks et al., 2019). Alcuni studi, evidenziano che gli infermieri possono sentirsi impreparati a partecipare alle discussioni sulla limitazione del trattamento (Williamson & Harrison, 2010) o ritengono che il loro contributo sia poco riconosciuto dai loro colleghi medici, dove, in alcune circostanze, gli infermieri percepiscono che le loro opinioni non vengono presi sul serio dai medici e riferiscono di sentirsi frustrati e riluttanti a confrontarsi con loro in merito all'escalation o alla sospensione del trattamento (Gallagher et al., 2015). Gli infermieri erano presenti solo ad alcune riunioni con i familiari per discutere le limitazioni dei trattamenti con i medici, ma per lo più delle volte erano in veste di interpreti o traduttori delle informazioni chiave. Gli infermieri hanno un ruolo fondamentale nelle riunioni familiari per coordinare e sostenere l'assistenza ottimale (Ahluwalia S.C et al., 2016), soprattutto quando si tratta di pazienti provenienti da contesti culturali diversi che richiedono ulteriori esplorazioni. Le riunioni familiari per discutere i limiti del trattamento sono essenziali per discutere i valori e le preferenze dei pazienti per l'assistenza, e devono essere programmati e strutturati adeguatamente

all'inizio del ricovero dei pazienti per ridurre il rischio di conflitti sugli obiettivi di cura (Gruenewald, D.A et al., 2017). La presenza degli infermieri è essenziale in queste riunioni, in quanto sono loro a sostenere la famiglia e a facilitare i desideri culturali e religiosi per l'assistenza di fine vita.

4.3.3 formazione transculturale infermieristica

Gli infermieri sono gli operatori sanitari che trascorrono molto tempo con i pazienti e sono parte integrante nel fornire cure primarie per le persone provenienti da contesti con background culturalmente e linguisticamente diversi durante le cure di fine vita (Chiang et al., 2015). La letteratura ha riconosciuto una costante mancanza di educazione culturale per gli infermieri durante i loro studi iniziali e seguiti da corsi culturali strutturati minimi disponibili per le persone in forza lavoro (Bloomer et al., 2019). Molti infermieri hanno riferito che per acquisire competenza culturale, avevano bisogno di avere esperienza pratica o completare apprendimenti autodiretti (Johnstone, et al., 2016). Gli studi hanno evidenziato che molti infermieri non si sentivano competenti nel fornire cure di fine vita culturalmente appropriate. (Bloomer et al., 2019). L'insufficiente competenza culturale del personale infermieristico e la mancanza di un ambiente adatto alla morte non solo aumentano lo stress e il dolore per i morenti, ma portano un significativo dolore emotivo continuo alla famiglia durante e dopo la morte del loro familiare (Johnstone et al., 2016). Questo significa che il sistema sanitario necessita di un aumento delle competenze culturali degli operatori sanitari che si tradurrà in una maggiore comprensione delle norme, delle tradizioni e dei rituali culturali e migliorerà l'offerta di cure di fine vita.

4.3.4 alfabetizzazione sanitaria

La "health literacy", ovvero la "capacità di ottenere, elaborare e capire informazioni sanitarie di base e accedere ai servizi di salute in modo da effettuare scelte consapevoli" [21], rappresenta un ostacolo significativo alla fornitura di assistenza (Ohr et al., 2017). Una buona parte degli immigrati ha un'istruzione formale minima, ma non riflette il grado di istruzione di tutti gli immigrati. Per questo motivo, gli operatori sanitari devono utilizzare un approccio individualizzato e valutare quanto il livello di alfabetizzazione sanitaria possa influire sulla comprensione delle condizioni

di salute e del trattamento dei pazienti. Spiegare i termini in un linguaggio semplice e consentire alle persone di porre domande migliorerà la comunicazione e aumenterà la comprensione. La letteratura suggerisce che i pazienti con background diverso spesso seguono le raccomandazioni del medico senza cercare una spiegazione o una seconda opinione, poiché ciò è visto come irrispettoso nelle loro culture (Sneesby et al., 2011). Per evitare di trasmettere comunicazioni non chiare e che riducono la comprensione, gli operatori sanitari non devono usare il gergo e le abbreviazioni sanitarie, in quanto considerati dannosi nelle cure palliative e possono causare un'errata comunicazione della diagnosi di salute e dei piani di trattamento.

4.3.5 Stereotipi

Tra le difficoltà e le conseguenze del processo di comunicazione interculturale è emersa una visione negativa, stereotipata e prevenuta da parte dell'infermiere verso i pazienti immigrati, spesso piena di pregiudizi. Succede spesso, che i pazienti vengono etichettati come un gruppo di origine straniera con una lingua ed etnia diversa senza tenere conto delle differenze sociali o il livello di scolarizzazione (Serra G.M et al., 2013). Queste barriere, più la mancanza di conoscenze creano diffidenza sia da parte dell'infermiere che da parte del paziente. Se a queste difficoltà si aggiungono l'organizzazione del sistema sanitario, la scarsa conoscenza della lingua si ottiene una scarsa comunicazione tra il paziente e il personale sanitario, le cui implicazioni sono: diagnosi errate, mancanza di continuità assistenziale, perdita di produttività del personale sanitario, insoddisfazione e riluttanza nei confronti dei pazienti stranieri, insoddisfazione e riluttanza del paziente immigrato a rivolgersi alle cure mediche, il che lo porta ad una resistenza nel frequentare i centri di assistenza sanitaria, che può portare ad un ulteriore peggioramento della malattia e dei sintomi fino ad una saturazione e sovraffollamento del pronto soccorso in quanto non più in grado di autogestione. Molti infermieri hanno ammesso di essere consapevoli degli stereotipi quando interagivano con pazienti di culture diverse dalla loro, ma trovavano difficoltà a superare queste sfide. Come infermieri, è importante trovare il modo di garantire ambienti sanitari culturalmente reattivi, consapevoli e sicuri che rispettino e valorizzino visioni del mondo alternative (Wilson D et al., 2018). Da uno studio gli infermieri hanno identificato che per fornire un'assistenza infermieristica

culturalmente congruente servono valori e atteggiamenti come l'empatia, l'assertività e l'ascolto attivo (Zarei B et al., 2019). Altri infermieri hanno evidenziato che la loro competenza culturale è influenzata dalla loro istruzione e educazione, una motivazione intrinseca ad aiutare gli altri e una precedente formazione formale.

4.3.6 Traduzione automatica

Molti operatori sanitari, in diversi studi hanno ammesso di utilizzare applicazioni per tradurre da una lingua a loro sconosciuta per far fronte alla barriera linguistica e fornire risposte ai bisogni dei pazienti. Si tratta di soluzioni rapide che permettono di agire su pazienti di culture diverse e che soddisfano un bisogno materiale nell'immediato, ma si rischia nel tempo stesso di aumentare gli stereotipi in quanto non tengono conto delle caratteristiche e delle differenze individuali che ha un paziente con un background culturalmente diverso.

4.4 Implicazioni per la pratica infermieristica

La riflessione è un aspetto essenziale della crescita professionale ed è il primo passo verso una forza lavoro culturalmente competente (Wain, 2017). Gli infermieri che sono sempre in prima linea con il paziente e la sua famiglia devono riflettere sulla loro competenza culturale, sulle loro conoscenze e sulla loro formazione. La consapevolezza dei propri punti di forza e limiti permette agli infermieri di fornire cure culturalmente adeguate e sicure permettendo una migliore qualità nei trattamenti di fine vita. Liberarsi dal pregiudizio che sia intenzionale o meno per non ostacolare la qualità dei servizi forniti, permette inoltre, di abbattere le barriere, di instaurare una relazione di fiducia e facilita la comunicazione con il paziente e la sua famiglia. Le barriere linguistiche spesso hanno implicazioni significative, non solo da un punto di vista clinico ma anche relazionale e organizzativo, servono strategie per abatterli in modo da garantire cure sicure, eque e adeguate per i pazienti provenienti da background culturalmente diversi. Per esempio, la formazione del personale infermieristico sul nursing transculturale che deve avvenire a partire dal percorso di studi universitario e si deve mantenere una formazione continua nel corso dell'attività lavorativa, soprattutto perché viviamo in una società in continuo aumento demografico migratorio. Favorire l'uso di interpreti professionali quando questi sono presenti per

garantire cure e trattamenti adeguati, difendere e rispettare le scelte e preferenze dei pazienti e assicurarsi che avvengano in maniera informata. Gli infermieri devono evitare di usare le abbreviazioni e il gergo sanitario quando parlano con i pazienti in quanto possono compromettere la comprensione o comportare errate interpretazioni che si traducono poi con allungamento inutile dei tempi nel processo decisionale di cure di fine vita, oppure una non aderenza ai trattamenti o non assunzione della terapia per il controllo del dolore. Gli infermieri devono sempre adattare il linguaggio alla persona che hanno davanti, in modo particolare quando si tratta di una paziente che parla una lingua diversa dalla propria, devono usare un linguaggio chiaro, con vocaboli semplici e usare un tono tranquillo, per garantire che il paziente o familiari abbiano capito per fornire cure sicure. Spesso, la barriera linguistica è causa di non accesso ai servizi sanitari, i pazienti si sentono scoraggiati a cercare assistenza in quanto non sono in grado di comunicare adeguatamente oppure non si sentono coinvolti nei processi decisionali che riguardano la loro salute. In questi casi si possono creare materiali educativi multilingue con i servizi di base, di cura e delle cure palliative con i recapiti dei servizi a cui rivolgersi anche per favorire una promozione della cultura delle cure palliative e trattamenti di fine vita spesso sconosciuti. Si possono sfruttare le risorse presenti, per esempio, infermieri bilingue, che possono essere formati per fungere da interpreti in caso di discussioni importanti sul proprio processo di cura. L'utilizzo della tecnologia come applicazioni per la traduzione medica può essere usato per soddisfare richieste semplici che non richiedono decisioni profonde e importanti. Quando gli infermieri non sono in grado di superare le barriere linguistiche e culturali e quindi non in grado di fornire assistenza sanitaria adeguata, si sentono insoddisfatti, frustrati, impotenti, con senso di colpa, ansia e stress, dovuti al fatto che non riescono a fornire un'assistenza ottimale che compromette la relazione con il paziente.

Un'altra sfida che gli infermieri si trovano a dover affrontare è la gestione del dolore in presenza di una barriera linguistica e diversità culturale. Il dolore va interpretato dai pazienti in maniera diversa a seconda della propria cultura o religione, questo rende per gli infermieri difficile la valutazione del dolore. Gli infermieri si devono aprire nella relazione con il paziente e la sua famiglia, parlare e ascoltare attivamente le loro richieste e aspettative per poter agire in maniera sicura e corretta. Alcuni pazienti nascondono il loro dolore in quanto lo vivono come doveroso e soffrono in silenzio,

in questi casi gli infermieri devono essere in grado di cogliere i segnali non verbali del dolore come i cambiamenti nella postura, la mimica facciale o variazione dei parametri vitali. L'infermiere deve agire per ridurre o eliminare il dolore del paziente sempre nel rispetto delle sue volontà, cercando di collaborare con lui e la sua famiglia per trovare un equilibrio tra i trattamenti culturali e trattamenti medici efficaci. I pregiudizi devono essere soppressi, in quanto non permettono di valutare e trattare correttamente il dolore. Gli infermieri devono arricchire il loro bagaglio culturale per poter comprendere come la percezione e espressione del dolore sono differenti nelle diverse culture, solo così possono offrire cure efficaci, rispettose e sensibili ai pazienti.

4.5 limiti della ricerca

I limiti presentati da questo studio, sono principalmente il fatto che tutti gli studi sono stati condotti in paesi diversi, con sistema e organizzazione dell'hospice e cure palliative diverse tra di loro. Sono stati condotti su campioni di pazienti poco numerosi e contesti culturalmente diversi tra di loro. Questi elementi li rendono difficilmente generalizzabili ad altri stati e contesti. Sono stati trovati solo due articoli che esplorano le cure palliative e trattamenti di fine vita domiciliari che sono il focus della seguente ricerca, e questo non ha permesso di capire se le cure palliative vengono offerti per lo più nei reparti ospedalieri o si tratta di una mancanza di conoscenza dei servizi che ne limita l'accesso da parte degli immigrati. Sono stati trovati pochi articoli che trattano il dolore in presenza di barriera linguistica in un paziente immigrato in stato di terminalità. La maggior parte degli studi condotti, non riguardavano direttamente la figura dell'infermiere, ma parlavano di operatori sanitari che potevano essere il medico, l'infermiere, il coordinatore sanitario o altri. Negli studi selezionati raramente era stato preso in considerazione il grado di soddisfazione dei pazienti immigrati riguardo alle cure ricevute e quanto di sentivano compresi in seguito alle strategie adottate dal personale sanitario durante le cure assistenziali. Nemmeno uno studio che riguardava un contesto italiano dove il fenomeno immigrazione è in continuo aumento. Un altro limite a sfavore potrebbe essere la mancanza di neutralità da parte di chi ha analizzato i dati raccolti essendo con un background culturalmente diverso.

CAPITOLO 5: CONCLUSIONI

Lo scopo di questo elaborato era quello di indagare l'impatto della barriera linguistica su di un paziente immigrato bisognoso di cure palliative domiciliari, in quanto terminale e in preda di sintomi come il "dolore", da un'altra parte si è cercato anche di capire l'impatto che ha sugli operatori sanitari e quali strategie si potrebbero mettere in atto per affrontare tale barriera.

Dalla ricerca è emerso che la barriera linguistica rappresenta un notevole ostacolo nell'offrire cure sanitarie appropriate in senso generico, e diventa ancora più complicato quando si tratta di pazienti con uno stato di fragilità, come nelle cure palliative e nei trattamenti di fine vita. L'incapacità di comunicare e capirsi in maniera reciproca va a compromettere la qualità delle cure nel fine vita. Dagli studi sono emersi molti problemi e difficoltà che gli infermieri e altri operatori sanitari affrontano nel corso della loro pratica lavorativa: comunicazione difficoltosa, in quanto i pazienti parlano lingue diverse da quella del paese ospitante, non sono in grado di esprimere i loro problemi ed esigenze e questo potrebbe comportare diagnosi errate, trattamenti inutili, gestione inefficace dei sintomi, o il rischio di morire senza ricevere trattamenti adeguati. Una comunicazione limitata e difficile comporta mancanza di fiducia tra pazienti e sanitari, e favorisce l'innescarsi di sentimenti di insoddisfazione, frustrazione, ansia e senso di colpa come hanno espresso diversi infermieri nel corso degli studi. Anche i pazienti diventano molto vulnerabili in quanto possono sentirsi insoddisfatti, incompresi e non adeguatamente supportati, pure loro nutrono sentimenti come la frustrazione, l'ansia, la paura, e insicurezza in quanto non capiscono e possono provare imbarazzo e vergogna per cui evitano di fare domande e minimizzano i loro sintomi, e questo potrebbe incidere sulle loro decisioni e il rilascio del consenso informato.

Le strategie emerse dai diversi studi, non rappresentano nulla di nuovo rispetto a quanto viene già fatto nella pratica assistenziale: interpreti professionisti, mediatori culturali, infermieri bilingue, sistemi di traduzione automatica, utilizzo dei familiari e altro. Gli interpreti professionisti sarebbero il "Gold Standard" per affrontare il problema della barriera linguistica ma sono quasi inesistenti nella pratica reale, in quanto rappresentano un costo che non si sa a chi va accollato. la vera domande, dunque, è quanto queste strategie (ad eccezione gli interpreti professionisti) vengano

usate in maniera profonda da permettere al paziente e infermiere/medico di riferire di essere soddisfatti in quanto hanno espresso e capito in maniera esaustiva le indicazioni e i bisogni espressi?

Dato il continuo aumento di immigrati in Italia e il continuo mutamento sociale che producono sul sistema sanitario, e che obbliga le professioni sanitarie a non rimanere indifferenti, in modo particolare la figura dell'infermiere che è centrale nel processo di cura, serve maggiore formazione che deve partire dal percorso di studi universitario dove è quasi assente e deve continuare con la pratica lavorativa.

Questo studio potrebbe stimolare a condurre una tesi sperimentale dove si va ad indagare il livello di competenza culturale degli infermieri negli ospedali italiani e il grado del loro fabbisogno formativo, al tempo stesso sempre in modo sperimentale si potrebbe indagare la soddisfazione e difficoltà che affrontano gli immigrati nell'accedere ai servizi di cure palliative e quante informazioni ne hanno a riguardo. I servizi di assistenza domiciliare potrebbero attrezzarsi con opuscoli informativi in diverse lingue per facilitare la diffusione e la conoscenza dei servizi in collaborazione con le comunità straniere locali. Negli ospedali dove l'afflusso di pazienti immigrati è maggiore, e dove è presente una significativa presenza di infermieri stranieri con conoscenza di più lingue, si potrebbe costruire un team "team ponte linguistico" con infermieri che hanno una buona padronanza della lingua italiana e la loro lingua madre o altre lingue, e formarli da un punto di vista di nursing transculturale, diventando così il punto di riferimento dell'ospedale e i servizi annessi, e possono essere chiamati in caso di bisogno per tradurre in modo efficace e culturalmente competente.

ALLEGATI

Allegato 1: tabella di estrazione degli articoli selezionati relativi al primo quesito

Titolo, Autori, Anno di pubblicazione, Tipologia di studio, Rivista	<p>Titolo: Interpreters on the Delivery of Palliative Care Services to Cancer Patients With Limited English Proficiency.</p> <p>Autori: Milagros D.Silva, Margaux genoff, Alexandra Zaballa, Sarah Jewell, Stacy Stabler, Francesca M.Gany, Lisa C.Diamond</p> <p>Anno di Pubblicazione: 2016</p> <p>Tipologia di studio: Revisione sistematica</p> <p>Rivista: Author manuscript</p>
Obiettivi, campione, materiali e metodi	<p>Obiettivi: Determinare in quale modo l'erogazione dei servizi di cure palliative ai pazienti con scarsa conoscenza della lingua inglese possa essere influenzata dalla presenza o meno di interpreti medici professionisti. Identificare le lacune nella letteratura e fornire raccomandazioni per ridurre le disparità nelle cure ai pazienti con scarsa conoscenza della lingua inglese alla fine della vita.</p> <p>campione: pazienti con scarsa lingua inglese che usufruiscono di servizi di cure palliative e/o di fine vita da qualsiasi fornitore o contesto in paesi di lingua inglese e che hanno utilizzato servizi di interpretariato</p> <p>materiali e metodi: È stata condotta una revisione sistematica della letteratura dal 1966 al 2014, è stato valutato l'utilizzo dei servizi linguistici per pazienti con scarsa conoscenza della lingua inglese che hanno usufruito dei servizi di cure palliative. Sei studi qualitativi e quattro studi quantitativi hanno valutato l'uso di interpreti nelle cure palliative</p>
Risultati	<p>Risultati: è emerso che spesso vengono usati interpreti ad hoc nelle cure palliative, soprattutto i familiari (a volte anche i bambini), che sono stati utilizzati come interpreti per fornire informazioni sulla prognosi, la diagnosi e valutare la gestione dei sintomi. A volte non vengono verificate le competenze degli interpreti usati o non si hanno</p>

	<p>informazioni sulla loro formazione, e questo influenza la soddisfazione e la comprensione del paziente e della famiglia durante le discussioni di fine vita. L'utilizzo di interpreti professionisti comporta meno errori di passaggio delle informazioni rispetto a quando viene utilizzata la famiglia che potrebbe essere sopraffatta o a disagio dalla situazione. È emerso che gli operatori sanitari hanno meno familiarità con il ruolo degli interpreti e tendono ad utilizzarli molto poco. La maggior parte degli interpreti che sono stati coinvolti nelle discussioni di fine vita hanno riferito che i medici hanno bisogno di una maggiore formazione su come gestire e condurre le discussioni in presenza di un interprete</p>
<p>Conclusioni, Limiti dichiarati</p>	<p>Conclusioni: i pazienti con scarsa conoscenza della lingua inglese ricevevano una qualità di cure di fine vita e degli obiettivi delle discussioni sulle cure palliative quando non venivano utilizzati interpreti professionisti. I medici di cure palliative devono evitare di usufruire di interpreti ad hoc (familiari, infermieri bilingue). Limiti dichiarati: La mancanza di studi che valutano l'impatto dell'interprete sulla qualità delle riunioni con i familiari, sulla gestione dei sintomi alla fine della vita e sull'accesso ai servizi dell'hospice. La maggior parte degli studi erano qualitativi, quindi includevano un piccolo campione o singolo sito, il che limita la generalizzabilità di pazienti provenienti da altri contesti. Molti studi quantitativi non hanno tenuto conto di fattori confondenti come la razza, etnia e stato socioeconomico che potrebbero aver influenzato le interazioni con l'interprete professionale. Infine, la maggior parte degli studi non ha riportato il tipo di formazione ricevuta dagli interpreti.</p>
<p>Titolo, Autori, Anno di pubblicazione, Tipologia di studio, Rivista</p>	<p>Titolo: End-of-life care for immigrants in Germany. An epidemiological appraisal of Berlin autori: Antje Henke, Peter Thuss-Pazienza, Asita Behzadi, Oliver Henke Anno di pubblicazione: 2017 tipologia di studio: quantitativo trasversale (epidemiologico)</p>

	Rivista: Plos One
Obiettivi, campione, materiali e metodi	<p>Obiettivi: indagare il motivo per il quale gli immigrati di Berlino (Germania) non usufruiscono dell’hospice e cure palliative in modalità pari alla popolazione berlinese.</p> <p>Campione: utenti emigrati in Germania dal 1949, tutti i non cittadini nati in Germania, i tedeschi nati in Germania con almeno un genitore emigrato in Germania o nato in Germania come non cittadino, che usufruiscono dell’hospice e del servizio di cure palliative a Berlino.</p> <p>Materiali e metodi:</p> <p>È stata iniziata una raccolta dati sull’utilizzo da parte degli immigrati dei servizi di cure palliative e Hospice a partire dal mese di gennaio 2014 per oltre 20 mesi in 34 istituzioni a Berlino; Queste istituzioni includevano 18 servizi di Hospice ambulatoriale, 11 hospice ospedalieri e 5 reparti di cure palliative. A tutti i pazienti che venivano ammessi a tali servizi veniva richiesto di compilare un questionario che forniva informazioni sul loro stato di immigrazione e informazioni demografiche.</p>
Risultati	<p>Risultati: sono stati compilati e inclusi nell’analisi 4118 questionari. Nel campione c’erano più donne (56,8%) che uomini (43,2%). Della popolazione totale dello studio, 471 pazienti erano immigrati (11,4%), i non immigrati erano 3558 (86,4), sono rimasti indeterminati 89 pazienti (2,2%) a causa della mancanza di risposte ai dati. Gli immigrati erano così distribuiti tra i vari servizi: 176 (10,6%) in hospice ambulatoriale, 125 (9,1%) in hospice ospedaliero, e 170 (15,6%) in reparti di cure palliative. La percentuale di immigrati diminuisce con l’aumentare dell’età: il 31,5% di immigrati ha un’età compresa tra i 31 e 50 anni, mentre solo il 9,7% ha un’età compresa tra 71 e 80 anni. I gruppi di immigrati più rappresentati a Berlino sono i turchi, seguiti dai polacchi e poi dai russi; i turchi usufruivano dei servizi di hospice e cure palliative tre volte meno rispetto alla popolazione berlinese, mentre i polacchi e i russi erano presenti in maniera proporzionata alla popolazione generale. Questa</p>

	<p>sottorappresentazione degli immigrati turchi potrebbe essere giustificata con la presenza di barriere linguistiche, mancanza di conoscenza dell'hospice e delle offerte palliative; da un punto di vista qualitativo dello studio, sono emerse come possibili spiegazioni di questo fenomeno anche la solitudine nelle istituzioni, cibo vissuto come "straniero" e inadeguato, altre esperienze di dolore, mancanza di networking dei fornitori dei servizi con le comunità culturali e religiose locali.</p>
<p>Conclusioni, Limiti dichiarati</p>	<p>Conclusioni: è emersa una notevole sottorappresentanza degli immigrati nelle istituzioni di cure palliative e hospice a Berlino, nonostante esiste un bisogno di servizi in quanto gli immigrati rispetto ai non immigrati si avvalgono di cure in un'età In media più giovane. La sottorappresentanza degli immigrati turchi rispetto alla popolazione immigrata in generale, essendo il gruppo più numeroso, deve stimolare la ricerca per quanto riguarda le barriere dell'accesso. Ciò può essere dovuto a una mancanza di sensibilità culturale degli operatori sanitari e a una mancanza di conoscenza dei servizi di cure palliative e hospice tra gli immigrati. I risultati di questo studio dimostrano un esistente, ma spesso citato "effetto immigrato salutare" della prima generazione di immigrati lavoratori, che ora entrano in età avanzata.</p> <p>Limiti dichiarati:</p> <p>lo studio è stato condotto in una città grande come Berlino con alta percentuale di immigrati, e quindi non trasferibile ad altri stati o regioni tedesche più piccole. È la prima volta che viene condotto uno studio per raccolta di informazioni sulla quantità di immigrati che usufruiscono di servizi di cure palliative e hospice in Germania, e questo non permette di fare confronti.</p>
<p>Titolo, Autori, Anno di pubblicazione, Tipologia di studio, Rivista</p>	<p>Titolo: "If I had stayed back home, I would not be alive any more..." - Exploring end-of-life preferences in patients with migration background.</p> <p>Autori: Piret Paal, Johannes Bukki</p> <p>Anno di pubblicazione: 2017</p>

	<p>Tipologia di studio: quantitativo e qualitativo</p> <p>Rivista: Plos One</p>
<p>Obiettivi, campione, materiali e metodi</p>	<p>Obiettivi: Lo scopo di questo studio è quello di esplorare le preferenze decisionali di fine vita in pazienti con malattia limitante la vita con o senza background migratorio, suscitare possibili problemi legati alla migrazione evitando pregiudizi culturali e di generare un'ipotesi teorica per ulteriori ricerche e applicazioni cliniche ottenuta attraverso la ricerca di comprensione delle esigenze e le risorse di ogni singolo paziente.</p> <p>Campione: pazienti adulti migranti e non migrati in Germania con malattia molto avanzata e limitate la vita, che ricevono cure palliative in diversi contesti specialistici (cure palliative domiciliari, unità di degenza per cure palliative, hospice ospedaliero)</p> <p>Materiali e Metodi: per questo studio è stato usato il quadro teorico di Kaufmann per le interviste, in quanto permette di comprendere la situazione sociale in esame senza utilizzo di linee guida durante l'intervista, perché sostiene che possono contraddire il principio di apertura mentale, è stato inoltre dimostrato che un'intervista strutturata potrebbe sopprimere la comunicazione naturale e favorire un'interpretazione errata. Questo metodo è stato scelto per la sua capacità di facilitare la fiducia e la volontà di parlare di eventi sensibili della vita di pazienti con malattie letali. Sono stati inclusi pazienti adulti con malattia potenzialmente letale, molto avanzata e/o progressiva che usufruivano di servizi palliativi in diversi contesti sia con che senza background migratorio. Questi ultimi sono stati campionati per evitare di attribuire il pregiudizio erroneamente all'etnia, cultura o background migratorio. Per rendere il campione molto diversificato, sono stati usati persone con diversi background etnici e linguistici, competenze linguistiche, cittadinanze, nazionalità e storie di migrazione. Sono stati scelte persone che provenivano sia da aree urbane che rurali e coinvolte diverse istituzioni che rappresentano l'intero campo delle cure palliative. Da febbraio a ottobre 2016, sono</p>

	<p>stati contattati 48 pazienti per partecipare all'intervista, solo 37 hanno partecipato, 10 su 37 erano in presenza del caregiver informale (considerato come fattore confondente). Le interviste sono state audio registrate, trascritte e rese anonime e protocollate, sono stati presi appunti riflessivi emersi durante la conduzione dello studio. Tutti i dati poi sono stati analizzati e organizzati secondo un'analisi tematica, che consente di rilevare temi che sono "non osservabili" (per esempio argomenti socialmente soppressi). Nel processo di trascrizione dei dati raccolti è stato coinvolto il ricercatore chi ha condotto tutte le interviste, mentre durante la codifica, comprensione dei risultati e la loro rilevanza per garantire la coerenza dei risultati è stato introdotto un secondo sperimentatore. Al completamento della raccolta dati è stata poi fatta una revisione della letteratura per evitare l'introduzione di distorsioni e nozioni percepite.</p>
<p>Risultati</p>	<p>Risultati: è emerso da questo studio che le persone con background migratorio presentano problemi specifici quando si tratta del processo decisionale di fine vita rispetto ai pazienti non migranti. I temi più emergenti sono una limitata conoscenza delle cure palliative e dell'hospice in tutto il gruppo, una soppressione del concetto di "fine vita" in entrambi i gruppi, e storie di migrazione individuali che possono offuscare la distinzione tra essere "migrante" o un "non migrante"; Da questa confusione sono emersi altri 7 temi: rifiuto delle cure palliative a causa di preferenze di trattamento curativo o scarsa conoscenza delle cure palliative, preferenza di gestione autonoma della malattia e rifiuto del supporto di servizi sanitari, errato significato delle cure palliative o addirittura mai sentito nominare, discutere le decisioni di fine vita significa paura e sofferenza, per alcuni la pianificazione anticipata delle cure individualizzate è stata una fonte di conforto mentre altri hanno negato la necessità di prendere tali accordi, la presenza di familiari e amici era una risorsa di confronto e sostegno mentre per altri era un onere, per altri è emersa la consapevolezza di non essere più vivi se fossero ancora al loro paese di origine a causa</p>

		<p>dell'assistenza sanitaria molto limitata; Sono emerse anche opinioni di identità alterata, difficoltà e barriere per quanto riguarda la cultura, le abitudini e la lingua, inoltre le competenze linguistiche hanno rappresentato una grande sfida per i pazienti con un passato migratorio che emergevano quando dovevano elaborare informazioni vitali sulla prognosi e sulla terapia in una lingua straniera, che non è la loro lingua madre, mentre soffrivano di sintomi angoscianti. In fine il tema di fondo era l'esperienza di una "doppia casa", si alternano momenti che riflettevano nostalgia del paese d'origine e momenti dove "casa" era il paese ospitante.</p>
Conclusioni, Limiti dichiarati		<p>Conclusioni: alla fine, dallo studio è emerso che dovrebbero essere ridotte al minimo le barriere dell'accesso alle cure palliative per tutti i pazienti e gli stereotipi culturali devono essere evitati.</p> <p>Limiti dichiarati: sono emersi limiti dovuti al campionamento, in quanto gli intervistati appartenevano a contesti di cure palliative e quindi potevano essere esclusi situazioni di "palliative-naïve". La maggior parte dei partecipanti vivevano in Germania da decenni e parlavano fluentemente il tedesco. Essendo uno studio che utilizza la metodologia qualitativa genera ipotesi che richiedono ulteriori test. I dati devono essere confrontati con quelli di altri paesi.</p>
Titolo, Autori, Anno di pubblicazione, Tipologia di studio, Rivista		<p>Titolo: "An odyssey without receiving proper care" - experts' views on palliative care provision for patients with migration background in Germany.</p> <p>Autori: Maximiliane jansky, Sonja Owusu-Boakye, Freidermann Nauck</p> <p>Anno di pubblicazione: 2019</p> <p>Tipologia di studio: analisi qualitativa</p> <p>Rivista: BMC Palliat Care</p>
Obiettivi, campione, materiali e metodi		<p>Obiettivi: lo scopo di questo studio è quello di identificare le possibili barriere all'accesso alle cure palliative specializzate, i problemi e le sfide nell'assistenza e le risorse utili per quanto riguarda l'assistenza ai migranti malati terminali in Germania.</p>

	<p>campione: 13 esperti di vari settori: assistenza sanitaria, ricerca, formazione, e gestione della diversità, altri esperti sono stati nominati dalle istituzioni specializzati in assistenza sanitaria per i migranti; a loro volta gli esperti intervistati hanno nominato altri esperti. Circa la metà erano donne, sei avevano un background migratorio.</p> <p>Materiali e metodi: dal 03/2013 al 03/2014 è stata eseguita una raccolta dati mediante interviste faccia a faccia agli esperti, solo tre sono state condotte telefonicamente, sono durate tra i 26 e 104 minuti. Sono poi state audio registrate in seguito all'acquisizione del consenso informato scritto. Poi è stata eseguita un'analisi qualitativa dei dati.</p>
Risultati	<p>Risultati: dalle interviste agli esperti sono emersi barriere all'accesso al sistema sanitario dove i servizi sanitari non si rivolgono esplicitamente a pazienti con background migratorio, come nel caso dei rifugiati che hanno diritto solo alle cure acute; a livello del paziente, sono emerse scarse informazioni sul sistema sanitario e problemi di navigazione, altri diffidano del sistema sanitario a causa di esperienze negative precedenti come la discriminazione e possono essere orientati verso il loro paese d'origine dove spesso le cure palliative e hospice sono assenti, e spesso si aspettano di essere seguiti dai propri familiari in seguito alla diagnosi di malattia grave. mentre a livello sociopolitico è emerso che i migranti non sono stati coinvolti nei processi politici e sociali, compreso il cambiamento dei paradigmi del processo decisionale condiviso. Di conseguenza non hanno familiarità con il moderno processo decisionale medico; quindi, parliamo di una mancanza di integrazione sociale che potrebbe rafforzare il desiderio di tornare a casa in presenza di malattie gravi che richiedono assistenza. È emerso inoltre dalle interviste che le strutture sanitarie potrebbero non essere adeguate alle esigenze dei pazienti migranti, mancano di flessibilità nell'adattamento e mancano di risorse, questo potrebbe far percepire agli operatori sanitari il paziente immigrato come un peso quando non riescono a far fronte alle varie situazioni, e questo può aggravare le barriere di accesso dei pazienti a cure</p>

	<p>adeguate. I fornitori di cure palliative non dovrebbero utilizzare interpreti non qualificati come interpreti familiari o membri del personale non qualificato. Durante le interviste sono emerse alcune sfide nell'assistenza come l'adeguamento delle strutture alle esigenze dei pazienti che risultano poco flessibili e difficilmente adattabili, i bisogni di cura alla fine della vita sono visti in maniera uguale senza tenere conto della diversità che comporta lo status di migrante. L'informazione del paziente e della famiglia sulla diagnosi, prognosi e le opzioni terapeutiche sono spesso ostacolate da barriere comunicative e linguistiche che possono essere causa di esclusione dei pazienti da un'assistenza ottimale. Sono inoltre emerse possibili strategie per superare i problemi: aggiornamento delle informazioni sulla fornitura dei servizi sulle cure palliative specializzate possibilmente nella lingua madre dei pazienti. È stato raccomandato l'utilizzo degli interpreti professionisti per una buona comunicazione e di conseguenza una buona cura. Molti esperti e operatori sanitari erano interessati verso una formazione transculturale che si concentri sui processi di comunicazione invece che sulle differenze. Rispettare le decisioni dei pazienti se preferiscono che le informazioni vengano fornite ai familiari che a sé stessi e documentare tali preferenze. Creare reti attive con le comunità di migranti e servizi specializzati di cure attraverso intermediari appartenenti alle comunità stesse, che parlano bene la lingua e sottoposti a formazione per le cure palliative e hospice.</p>
<p>Conclusioni, Limiti dichiarati</p>	<p>Conclusioni: le esigenze dei pazienti migranti sono simili a quelli dei non migranti con presenza di alcuni aspetti specifici che potrebbero influenzare l'erogazione di cure alla fine della vita. La migrazione dovrebbe essere considerata come un'esperienza biografica con un impatto grave e continuo sulla vita dell'individuo e della sua famiglia. Devono essere prese in considerazione le barriere linguistiche soprattutto per quanto riguarda il diritto dei pazienti ad un processo decisionale informato.</p>

	<p>I fornitori di cure palliative non dovrebbero utilizzare interpreti non qualificati come interpreti familiari o membri del personale non qualificato e il loro rimborso nel settore sanitario rimane una questione aperta.</p> <p>Limiti dichiarati: solo alcuni degli esperti che hanno partecipato alle interviste avevano familiarità con il campo delle cure palliative, alcuni dei fattori che influenzano l'accesso e la fornitura di cure sono specifici per la Germania. Le interviste sono state svolte prima del 2015, quando la Germania ha registrato un picco del numero dei rifugiati che non sono stati al centro delle interviste.</p>
--	--

Allegato 2: Tabella di estrazione degli articoli selezionati relativi al secondo quesito

<p>Titolo, autore, anno di pubblicazione, tipologia di studio, rivista</p>	<p>Titolo: Muslim patients in the U.S. confronting challenges regarding end-of-life and palliative care: the experiences and roles of hospital chaplains.</p> <p>Autori: Robert Klitzma, Gabrielle Di Sapia Natarelli, Elizaveta Garbuzova, Stephanie Sinnappan, Jay Al-Hashimi.</p> <p>Anno di pubblicazione: 2023</p> <p>Tipologia di Studio: analisi qualitativa</p> <p>Rivista: BMC Palliat care</p>
<p>Obiettivi, campione, materiali e metodi</p>	<p>Obiettivi: lo scopo di questo studio è quello di aiutare i pazienti musulmani ad affrontare le sfide legate alle cure palliative e di fine vita (il ruolo di Dio, il dolore, la sofferenza, le cure di fine vita e il processo decisionale) da parte dei cappellani sia che essi siano musulmani che no.</p> <p>Campione: 23 cappellani (10 donne e 13 uomini), provenienti dagli Stati Uniti d'America, con religioni diverse, alcuni possedevano dottorati e altri un master, e avevano una durata media della pratica di 18,8 anni.</p> <p>Materiali e metodi: Sono state condotte e analizzate interviste qualitative telefoniche di un'ora ciascuna con 23 cappellani dopo acquisizione del consenso informato. La ricerca è stata eseguita in conformità con le linee guida e i regolamenti delineati nella dichiarazione di Helsinki.</p>
<p>Risultati</p>	<p>Risultati: È emerso che esiste una significativa "islamofobia sociale" che porta molti pazienti musulmani a non rivelare la loro religione per paura di subire discriminazioni all'interno degli ospedali. Sono emerse molte incomprensioni tra cappellani, medici e pazienti in modo particolare alla fine della vita dovute a mancanza di conoscenze dell'Islam. È emerso che spesso l'Islam viene frainteso e può essere oggetto di pregiudizio. Nell'Islam la visione di Dio (unico creatore, tutto quanto succede è dovuto alla sua volontà) influenza</p>

	<p>l'accettazione del dolore, i pazienti sono meno aperti verso i loro sentimenti, e rispondono sempre che tutto ok indipendentemente della gravità del dolore e della situazione, in quanto credono in Dio e accettano la malattia come un suo volere. La sofferenza e l'accettazione della malattia saranno ricompensati con la morte. La maggior parte dei pazienti musulmani non assumono Morfina in quanto ci tengono a rimanere lucidi per pronunciare la testimonianza di fede quando stanno per morire. I cappellani hanno osservato che sia loro che i fornitori delle cure dovrebbero essere sensibili non solo alle differenze religiose, ma anche culturali per rendere diverso e migliore il processo decisionale di fine vita. La presenza dei cappellani musulmani è presente a volte solo negli ospedali molto grandi, allora si consiglia di rivolgersi agli Imam delle comunità vicine per coinvolgerli nei processi decisionali di fine vita come mediatori.</p>
<p>Conclusioni, limiti dichiarati</p>	<p>conclusioni: le decisioni delle cure alla fine della vita e la gestione del dolore hanno fatto emergere incomprensioni reciproche tra pazienti musulmani e il personale non musulmano ed è stato molto valorizzato il ruolo dei cappellani che potrebbero fungere da mediatori se ricevessero formazione riguardo l'Islam. Questo permetterebbe ai pazienti musulmani e le loro famiglie di beneficiare di una maggiore educazione e consapevolezza della disponibilità e della portata dei cappellani e soprattutto di una migliore gestione del dolore e di altre situazioni legate al fine vita.</p> <p>Limiti dichiarati: I risultati dello studio si basano solo su un piccolo campione di 23 cappellani. Lo studio è stato condotto all'interno degli Stati Uniti e quindi non potrebbe essere generalizzato a tutti gli altri paesi. La categoria di pazienti coinvolta nello studio è solo di religione musulmana e quindi non può essere esteso a tutti i pazienti con storia di migrazione.</p>

<p>Titolo, autore, anno di pubblicazione, tipologia di studio, rivista</p>	<p>Titolo: Health-Care Professionals Perceived Barriers to Effective Cancer Pain Management in the Home Hospice Setting: Is Dying at Home Really Best?</p> <p>Autori: Johnson, Lee A; Bell, Cynthia J; Ridner,Sheila; Marphy,Barabara</p> <p>Anno di pubblicazione: 20121</p> <p>Tipologia di studio: qualiatativo</p> <p>rivista: Biomedical; Peer reviewed; USA</p>
<p>Obiettivi, campione, materiali e metodi</p>	<p>Obiettivi: questo studio esplora le percezioni degli operatori sanitari delle barriere che influenzano la gestione del dolore per i pazienti oncologici dell’hospice domiciliare.</p> <p>Campione: un gruppo di esperti (ad esempio, assistenza infermieristica, l’amministrazione, i cappellani e gli assistenti sociali) di 20 membri scelti da tutto il personale che era stato invitato a partecipare a una riunione dove si doveva scegliere un gruppo di rappresentanza (che doveva essere schietto nelle sue valutazioni). Queste persone erano state informate la loro partecipazione era completamente volontaria. La maggior parte delle persone scelte erano donne (75%) e bianche (80%), l’età media era di 50,7 anni. Materiali e metodi: sono stati reclutati operatori sanitari dell’hospice da un’agenzia regionale dell’hospice. I dati sono stati raccolti attraverso due gruppi focus mediante interviste semi strutturate e analizzate utilizzando un approccio comparativo costante per generare temi.</p>
<p>Risultati</p>	<p>Risultati: i risultati dello studio hanno evidenziato un’inaspettata scoperta di come le convinzioni religiose e culturali del paziente sulla sofferenza e le convinzioni dei loro familiari influenzano la percezione e gestione del dolore; la sofferenza era vista come meritata per azioni commesse nel passato e questo creava ostacoli nella gestione del dolore da</p>

	<p>parte degli operatori sanitari dell'hospice domiciliare. Sono emerse tre categorie di ostacoli per il controllo del dolore:</p> <p>1.barriere per i caregiver (famiglia) come la paura di causare la morte, convinzioni sul controllo del dolore e sofferenza necessaria, errata interpretazione dei segnali del dolore, scarsa conoscenza dei farmaci, opinioni multipli e divergenti.</p> <p>2.barriere per il paziente: è emerso che il paziente diventa egli stesso la propria barriera nel controllo del dolore, si sono presentati incapacità di segnalare e gestire il dolore in quanto le convinzioni spirituali, religiose e la sofferenza influenzano in modo rilevante il controllo e la gestione del dolore; rilevante anche le convinzioni che i pazienti hanno sull'utilizzo farmaci antidolorifici e la paura della dipendenza; spesso la non aderenza alla terapia antidolorifica era percepita come necessaria in quanto considerano la sofferenza come un elemento importante per il processo della morte.</p> <p>3.barriere condivise: sia il paziente che i caregiver presentano come barriera condivisa la loro convinzione sugli "effetti collaterali dei farmaci", preferiscono mantenere il paziente lucido e sofferente che il contrario. Il paziente stesso rifiuta i farmaci per il dolore per paura di perdere le sue funzioni cognitive, preferisce rimanere vigile per avere il controllo della situazione. Un altro problema emerso riguarda la stitichezza come effetto collaterale dei farmaci per il dolore.</p>
<p>Conclusioni, limiti dichiarati</p>	<p>Conclusioni: dato che l'obiettivo dell'assistenza in hospice domiciliare è la cura e non la guarigione, diventa di rilevante importanza la gestione di sintomi come il dolore per ottenere una migliore qualità di vita. Questo studio mette luce oltre alle credenze religiose e culturali sulla sofferenza anche sulle convinzioni dei familiari che si contraddicono con i principi nazionali dell'assistenza in hospice domiciliare (per esempio "il diritto di morire senza dolore e con dignità"). Quando il</p>

	<p>paziente e i caregiver non sono aderenti al piano assistenziale, gli operatori sanitari hanno l'obbligo etico di segnalare tale situazione, cercare di capire e valutare le loro ragioni e formulare interventi educativi adeguati a gestire il dolore e prevenire effetti avversi. Nei casi più gravi che possono causare sofferenza e minacciano la vita va preso in considerazione il coinvolgimento dei servizi di protezione per gli adulti, possono essere coinvolti esperti di etica per aiutare a definire quale intervento diventa appropriato in determinate situazioni; infine, si potrebbe valutare una collocazione alterativa del paziente quando la casa non è adatta per una morte pacifica.</p>
--	---

Allegato 3: Tabella di estrazione degli articoli selezionati relativi al terzo quesito

<p>Titolo, autore, anno di pubblicazione, tipologia di studio, rivista</p>	<p>Titolo: A retrospective descriptive study of medical record documentation of how treatment limitations are communicated with family members of patients from culturally diverse backgrounds</p> <p>Autori: Laura A Brooks, Elizabeth Manias, Melissa J Bloomer</p> <p>Anno di pubblicazione: 2023.</p> <p>Tipologia di studio: Studio descrittivo retrospettivo</p> <p>Rivista: Australian Critical Care</p>
<p>Obiettivi, campione, materiali e metodi</p>	<p>Obiettivo: esplorare il modo in cui le limitazioni del trattamento vengono comunicate ai familiari di pazienti provenienti da contesti culturalmente diversi.</p> <p>Campione: 430 pazienti adulti deceduti nel 2018 in terapia intensiva a Melbourne in Australia, di questi pazienti il 49,3% (n=212) nati all'estero, il 56,9% (n=245) identificati con una religione e il 14,9% (n=64) parla una lingua diversa dall'inglese come lingua preferita. Infermieri inclusi nelle discussioni sulle limitazioni del trattamento insieme ai medici per il 49,3%</p>

	<p>(n=174) dei pazienti. Gli interpreti professionisti utilizzati nel 4,9% (n=21) dei pazienti.</p> <p>Materiali e metodi: è stato intrapreso uno studio descrittivo utilizzando un audit retrospettivo della cartella clinica con raccolta dati dei pazienti deceduti nel 2018 in quattro unità di terapia intensiva di Melbourne, in Australia. È stato utilizzato un dizionario dei dati per garantire un'interpretazione coerente della terminologia e la raccolta dei dati, tale dizionario includeva variabili categoriali e nominali, come l'età del paziente al momento della morte, il sesso, la causa del decesso, la durata del ricovero in terapia intensiva, il motivo del ricovero, le limitazioni del trattamento, il paese di nascita, la lingua preferita, la religione, il rinvio e l'uso di intreperti, il riferimento e l'uso di leader culturali e il riferimento e l'uso di interpreti</p>
Risultati	<p>Risultati: sono emersi tre temi dall'analisi del contenuto della documentazione delle cartelle cliniche, compresi i moduli di limitazione del trattamento e le note sui progressi dei medici: 1. Ruoli del personale medico e infermieristico 2. Convinzioni familiari 3. Traduzione delle informazioni. Ci sono state significative differenze tra le varie categorie dei pazienti. La maggior parte dei pazienti ha presentato limitazioni del trattamento, alcuni addirittura muoiono senza limitazioni del trattamento in atto. I medici sono stati coinvolti in tutte i casi di discussioni sulla limitazione del trattamento con i famigliari, gli infermieri erano invece presenti solo nella metà di queste discussioni, a volte come partecipanti attivi e altre volte per interpretare o tradurre le informazioni chiave. I pazienti che si identificavano con una religione avevano una probabilità significativamente maggiore di avere limitazioni del trattamento documentate rispetto ai pazienti che non seguivano una religione. Sono state documentate note sui progressi degli incontri con i familiari sulle limitazioni del trattamento dove</p>

	<p>alcuni membri avevano credenze che gli impedivano di accettare le limitazioni del trattamento. Gli interpreti professionisti sono stati utilizzati solo in una piccola parte delle discussioni sulla limitazione del trattamento con i membri della famiglia che parlavano una lingua diversa dall'inglese.</p>
<p>Conclusioni, limiti dichiarati</p>	<p>Conclusioni: questo studio ha dimostrato che è presente una ampia percentuale di pazienti che muoiono senza limitazioni del trattamento che ha influito sui tempi e sulla fornitura delle cure di fine vita. Si sottolinea che nelle discussioni sulle limitazioni del trattamento dove sono stati coinvolti i medici il ruolo dell'infermiere è essenziale nel sostenere la famiglia, in particolare in relazione alla facilitazione dei desideri culturali e religiosi per l'assistenza di fine vita. Sono necessari ulteriori studi per esplorare gli ostacoli alla presenza e al coinvolgimento degli infermieri nelle discussioni sulla limitazione del trattamento e l'impatto che ciò ha sull'assistenza ai pazienti e alla famiglia, gli ostacoli dell'interprete e il potenziale impatto sull'accuratezza della comunicazione.</p> <p>Limiti dichiarati: la scarsa presenza degli infermieri nelle discussioni con i familiari, la bassa percentuale dell'uso di interpreti professionali.</p>
<p>Titolo, autore, anno di pubblicazione, tipologia di studio, rivista</p>	<p>Titolo: Cultural considerations at end-of-life for people of culturally and linguistically diverse backgrounds: A critical interpretative synthesis.</p> <p>Autori: Elisabeth Lambert, Karen Strickland, Jo Gibson</p> <p>Anno di pubblicazione: 2023</p> <p>Tipologia di studio: Sintesi interpretativa critica, revisione.</p> <p>rivista: Journal of Clinical Nursig</p>
<p>Obiettivi, campione, materiali e metodi</p>	<p>Obiettivi: analizzare l'attuale assistenza intorno alla morte e al morire per le persone con background culturalmente e</p>

	<p>linguisticamente diversi e indagare quali sono le considerazioni culturali alla fine della vita per queste persone.</p> <p>Materiali e metodi: da gennaio 2011 al 27 febbraio 2021 è stato stabilito un protocollo di revisione utilizzando le linee guida PRISMA 2020, ricerca di letteratura attraverso Cinhal, PubMed, Psych INFO e Medline</p>
Risultati	<p>Risultati: Sono emersi quattro temi: 1. Comunicazione e alfabetizzazione sanitaria</p> <p>2. L'accesso ai servizi di assistenza di fine vita</p> <p>3. norme, tradizioni e rituali culturali</p> <p>4. La competenza culturale degli operatori sanitari.</p>
Conclusioni, limiti dichiarati	<p>Conclusioni: la presenza degli operatori sanitari nell'assistenza delle malattie che limitano la vita è di fondamentale importanza. considerazioni culturali durante l'assistenza di fine vita sono indispensabili per il progresso della professione infermieristica. Per promuovere un'assistenza efficace per persone culturalmente e linguisticamente diverse è necessario aumentare l'istruzione, formazione e le competenze culturali degli operatori sanitari. Per migliorare la qualità della vita e ridurre il dolore e la sofferenza della persona e della sua famiglia</p> <p>Limiti di ricerca: Revisione concentrata solo su studi australiani e potrebbe non essere trasferibile ad altri contesti.</p>
Titolo, autore, anno di pubblicazione, tipologia di studio, rivista	<p>Titolo: Interculturality in nursing</p> <p>Autori: Zandoviene, Inesia; Liexa-Fortuno, Mar</p> <p>Anno di pubblicazione: 2015</p> <p>tipologia di studio: Revisione sistematica della letteratura</p> <p>Rivista: Agora de Enfermeria</p>
Obiettivi, campione, materiali e metodi	<p>Obiettivi: identificare gli aspetti interculturali che potrebbero migliorare l'assistenza infermieristica e aiutare a fornire un'assistenza adeguata a persone provenienti da culture diverse.</p>

	<p>Campione:</p> <p>Materiali e metodi: è stata eseguita una revisione della letteratura tra dicembre 2013 e febbraio 2014 , sono stati selezionati 19 pubblicazioni che soddisfacevano i criteri di inclusione (studi che descrivevano l'interculturalità del paziente, la mediazione culturale in infermieristica, competenza interculturale in infermieristica, articoli pubblicati tra 2009 e 2014, accessibilità al full text, studi condotti in gruppi molto etnici (America Latina, Africa o Asia), articoli provenienti da studi condotti in America Latina, negli Stati Uniti e in Europa. sono stati usati operatori booleani per effettuare ricerche nelle banche dati (Cuiden, Cuidatge, Cinhal, Pubmed) e motori di ricerca (Google Scolar, Icerc@dorplus).</p>
Risultati	<p>Risultati: dalla revisione effettuata sono emerse sei tematiche importanti: il processo di salute e malattia nella cultura, la comunicazione in una società multiculturale, le difficoltà e le conseguenze del processo di salute e malattia nella comunicazione interculturale, l'assistenza infermieristica da una prospettiva interculturale, i bisogni-richieste di aiuto e le risorse, la formazione infermieristica e ricerca nella competenza comunicativa interculturale.</p>
Conclusioni, limiti dichiarati	<p>Conclusioni: in una società multiculturale piena di barriere, la revisione ha sottolineato l'importanza della capacità di riconoscere l'esperienza del processo salute-malattia di ogni persona. Infine, emerge il ruolo della formazione e della ricerca per progredire offrendo una migliore assistenza interculturale con un ampio campo di opportunità e bisogni di studio dell'infermieristica interculturale.</p> <p>Limiti della ricerca: di tutti gli articoli selezionati nella revisione nessun articolo prendeva in considerazione i sentimenti e la sensazione di essere compresi da parte del paziente.</p>

<p>Titolo, autore, anno di pubblicazione, tipologia di studio, rivista</p>	<p>Titolo: Qualified Nurses' Perceptions of Cultural Competence and Experiences of Caring for Culturally Diverse Patients: A Qualitative Study in Four European Countries.</p> <p>Autori: Antón-Solanas, Isabel; Rodríguez-Roca, Beatriz; Vanceulebroeck, Valérie; Kömürcü, Nuran; Kalkan, Indrani; Tambo-Lizalde, Elena; Huércanos-Esparza, Isabel; Casa Nova, Antonio; Hamam-Alcober, Nadia; Coelho, Margarida; Coelho, Teresa; Van Gils, Yannic; Öz, Seda Degirmenci; Kavala, Arzu; Subirón-Valera, Ana B.</p> <p>Anno di pubblicazione: 2022</p> <p>Tipologia di studio: revisione tra pari</p> <p>Rivista: Nursing Report</p>
<p>Obiettivi, campione, materiali e metodi</p>	<p>Obiettivi: lo scopo di questo studio è quello di analizzare le diverse percezioni culturali e le esperienze di assistenza e cura nei confronti di pazienti provenienti da diversi background culturali.</p> <p>Campione: è stato reclutato un campione intenzionale di infermieri qualificati provenienti da quattro stati europei: Belgio, Portogallo, Spagna e Turchia. Sono stati coinvolti 28 infermieri e 11 dirigenti infermieristici che avevano almeno due anni di esperienza post qualifica e che lavorano con pazienti provenienti da contesti culturali diversi.</p> <p>Materiali e metodi: Sono state svolte interviste individuali e in modo informale con 28 infermieri e 11 dirigenti infermieristici provenienti dai quattro stati europei da maggio a dicembre 2020, per comprendere fenomeni complessi attraverso le esperienze vissute, significati e prospettive. È stato usato un approccio qualitativo fenomenologico, sono state condotti cinque gruppi focus che comprendevano 4-6 infermieri.</p>
<p>Risultati</p>	<p>Risultati: sono emersi cinque grandi temi e dodici sottotemi: 1. Rilevanza della cultura nell' assistenza infermieristica che</p>

	<p>comprende le intuizioni e esperienze di lavoro in una società multiculturale, quasi tutti definiscono la competenza culturale collegata all'idea di adattare la propria pratica alle esigenze del paziente. I sotto temi emersi di questo tema sono: la difesa della competenza culturale e l'inquadramento della cura culturale. 2. La cultura nel servizio sanitario, i sotto temi emersi sono: l'impatto della cultura sulla salute e sull'assistenza sanitaria, uso improprio del sistema sanitario, si tratta di sforzo individuale o impresa organizzativa 3. La qualità degli operatori sanitari, come sottotemi sono emersi: l'autovalutazione della competenza culturale, predisposizione all'assistenza infermieristica culturalmente competente e valutazione professionale. 4. Sfide per una cura competente, come sottotemi sono emersi: la barriera linguistica e comunicativa, religione e spiritualità, pregiudizi e stereotipi nell'assistenza sanitaria. 5. Diventare un infermiere culturalmente competente.</p>
<p>Conclusioni, limiti dichiarati</p>	<p>Conclusioni: i risultati dello studio rafforzano l'idea che ci sono sfide per l'erogazione di cure sicure, eque e culturalmente congruenti a tutti. Queste sfide che limitano la pratica infermieristica sono la barriera linguistica e comunicativa, la presenza di pregiudizi e stereotipi nel servizio sanitario, la tendenza all'etnocentrismo, la mancanza di istruzione e formazione nella competenza culturale e la mancanza di supporto da parte del servizio sanitario per facilitare nuovi modi di agire.</p> <p>Limiti dichiarati: lo studio è stato condotto in quattro stati europei, perciò, non può essere generalizzato a tutti gli altri stati in quanto possono esserci percezioni diverse. È importante sottolineare anche che nella sezione metodi c'era stata incoerenza negli approcci metodologici utilizzati per raccogliere informazioni, in Spagna, Portogallo e Turchia sono stati utilizzati gruppi focus, mentre in Belgio sono state</p>

	effettuate interviste, il che non permette di garantire la solidità dei risultati.
Titolo, autore, anno di pubblicazione, tipologia di studio, rivista	<p>Titolo: Increasing cultural awareness: qualitative study of nurses' perceptions about cultural competence training.</p> <p>Autori: Kaihlanen, Anu-Marja; Hietapakka, Laura; Heponiemi, Tarja</p> <p>Anno di pubblicazione: 2019</p> <p>Tipologia di studio: analisi qualitativa</p> <p>Rivista: BMC Nursing</p>
Obiettivi, campione, materiali e metodi	<p>Obiettivi: lo scopo di questo studio è quello di esaminare le percezioni degli infermieri sul contenuto e l'utilità della formazione sulle competenze culturali che si concentra sull'aumento della consapevolezza delle proprie caratteristiche culturali</p> <p>materiali e metodi: è stata condotta una formazione in un ospedale di cure primarie nel sud della Finlandia nell'autunno del 2017 (area che ospitava ¼ degli immigrati che vivono in Finlandia). Hanno partecipato allo studio quattordici infermieri registrati e sei infermieri pratici provenienti da diverse unità ospedaliere. Sono state tenute 4 sessioni di formazione di quattro ore, tra cui lezioni, discussioni e brevi attività di apprendimento basate sul web per un periodo complessivo di quattro settimane. Sono state condotte interviste semi-strutturate in piccoli gruppi con dieci partecipanti per esaminare le loro percezioni sul contenuto e l'utilità della formazione. Al termine della formazione, è stata inviata una mail a tutti i partecipanti con l'invito a partecipare a interviste in piccoli gruppi. Solo dieci partecipanti hanno risposto ed erano disposti a partecipare all'intervista.</p>
Risultati	Risultati: hanno partecipato alle interviste otto infermieri registrati e due infermieri pratici autorizzati.

	<p>le percezioni sulla formazione sono state suddivise in tre categorie: 1.utilità generale della formazione, è stato vissuto come vantaggioso il fatto che l'educatrice che tratteneva la formazione era estranea all'ambiente ospedaliera e quindi con una visione diversa da quella degli infermieri e più innovativa, i partecipanti hanno descritto la formazione come un'opportunità che deve essere offerta a tutto il personale sanitario, si sono sentiti anche responsabili nell'apportare miglioramenti e hanno dichiarato di essere entusiasti nel condividere le conoscenze con altri colleghi. 2. utilità personale per la formazione, i partecipanti hanno dichiarato di aver preso coscienza delle loro caratteristiche culturali e come questi influenzavano il loro comportamento e il modo di interpretare il comportamento degli altri. In seguito alla formazione si sentivano più aperti e più attenti nell'assistenza a pazienti culturalmente diversi. 3.utilità della formazione per i pazienti, in quanto i partecipanti hanno dichiarato che in seguito alla formazione è migliorata la loro consapevolezza e capacità di riconoscere i diversi background culturali di pazienti particolari. Hanno cominciato a rispettare il diverso per quanto possa essere lontano dalle proprie ideologie.</p>
<p>Conclusioni, limiti dichiarati</p>	<p>Conclusioni: I risultati di questo studio hanno evidenziato che aumentare la consapevolezza delle proprie caratteristiche culturali può facilitare gli incontri interculturali in un contesto sanitario e migliora la competenza culturale degli infermieri. La formazione è stata vissuta come utile, le dimensioni piccole del gruppo hanno facilitato le interazioni tra i partecipanti e hanno stimolato la discussione sull'assistenza interculturale. In futuro, sarà essenziale espandere la formazione sulle competenze interculturali ai diversi professionisti del sistema sanitario; per consentire la partecipazione di gruppi numerosi senza restrizioni di tempo e luogo si potrebbero utilizzare le</p>

piattaforme di apprendimento basate sul web per aumentare la consapevolezza culturale e migliorare la competenza culturale degli operatori sanitari.

Limiti dichiarati: le piccole dimensioni dei gruppi potrebbe limitare la generalizzazione dei risultati. Ha partecipato alla formazione solo infermieristico personale (registrati e praticante autorizzato), è possibile che altre figure sanitarie hanno prospettive diverse sulla consapevolezza culturale. non tutti i partecipanti hanno partecipato alle quattro sessioni della formazione. Gli infermieri che avevano partecipato a tutta la formazione erano motivati ad apprendere e quindi erano più positivi verso una consapevolezza interculturale. Non è stato chiesto un feedback ai partecipanti sulla categorizzazione dei dati e sull'interpretazione dei risultati, cosa che li avrebbe resi ancora più affidabili. Due ricercatori hanno partecipato alla raccolta e analisi dei dati hanno tenuto diverse discussioni con il gruppo di ricerca durante le diverse fasi dello studio.

BIBLIOGRAFIA

- Ahluwalia, S.C. · Schreibeis-Baum, H. · Prendergast, T.J. ...**Gli infermieri come intermediari: come gli infermieri di terapia intensiva percepiscono il loro ruolo nelle riunioni familiari***Sono J Crit Care.* 2016; **25**:33-38
- Alberer M, Wendeborn M, Löscher T, Seilmaier M. Spettro delle malattie che si verificano nei rifugiati e nei richiedenti asilo: dati provenienti da tre diverse istituzioni mediche nell'area di Monaco di Baviera dal 2014 al 2015
- Amantea.B- Calandese.F- Caroleo.S- Santang.E, Sistema nervoso e riabilitazione- Vol.X-supplemento al N°3-2008.
- Anton-Solanas, I., Rodriguez-Roca, B., Vanceulebroeck, V., Komurcu, N., Kalkan I., Tambo-Lizalde, E., Huércanos-Espraza, I., casa Nova, A., Hamam-Alcober, N., Coelho.M., Coelho. T., van Gils, Y., Oz, S. D., Kavala, A., & Subiròn-Valera, A.B (2022). Quaoified Nurses' Perceptions of Cultural Competence and Experiences of Caring For Culturally Diverse Patients: A Qualitative Study in Four European Countries. *Nursing Reports*, 12(2), 348-364
- Baurer D, Yonek JC, Cohen AB, Restuccia JD, Hasnain-Wynia R. Fattori a livello di sistema che influenzano le percezioni dei medici e l'uso dei servizi di interpretariato negli ospedali pubblici della California. *J Immigr Salute minore.* 2014
- Borde T, David M, Kentenich H. [Cosa si aspettano le donne di lingua turca in un ospedale tedesco e quanto sono soddisfatte dell'assistenza sanitaria durante il loro soggiorno in un ospedale ginecologico a Berlino – un approccio comparativo]. *Gesundheitswesen.* 2002. agosto-settembre; 64(8–9)
- Brooks, L.A. · Bloomer, M.J. · Manias, E.**La comunicazione culturalmente sensibile al fine vita in terapia intensiva: una revisione sistematica***Cura dei critici di Aust.* 2019; **32**:516-523
- Butow PN, Sze M, Dugal-Beri P, Mikhail M, Eisenbruch M, Jefford M, et al. Dall'interno della bolla: le percezioni dei migranti sulla comunicazione con l'équipe oncologica. *Sostenere la cura del cancro.* 2010
- Cagle, J., & Bunting, M. (2017). Patient reluctance to discuss pain: Understanding stoicism, stigma, and other contributing factors. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 13(1), 27–43.

- Chen AH, Youdelman MK, Brooks J. Il quadro giuridico per l'accesso linguistico in ambito sanitario: Titolo VI e oltre. *J Gen Intern Med.* 2007
- de Graaff FM, Francke AL, van den Muijsenbergh ME, van der Geest S. "Cure palliative": una contraddizione in termini? Uno studio qualitativo su pazienti oncologici di origine turca o marocchina, sui loro parenti e sui fornitori di assistenza. *Cure palliative BMC.* 2010.
- Domnich A, Panatto D, Gasparini R, Amicizia D. L'effetto "immigrato sano": esiste oggi in Europa? *Int J Salute pubblica* 2012.
- Domenig D. *Transkulturelle Kompetenz: Lehrbuch für Pflege-, Gesundheits- und Sozialberufe [Competenza transculturale: libro di testo per le professioni infermieristiche, sanitarie e sociali]* Berna: Huber; 2007
- Eddo Rigotti, Sara Cigada, *La comunicazione verbale*, Apogeo editore, 2004
- Ehrlich, O., & Walker, R. K. (2016). Pain and social processes for hospice cancer patients: An integrative review. *European Journal of Oncology Nursing*, 25, 83–89.
- Evans N, Menaca A, Andrew EV, Koffman J, Harding R, Higginson IJ, et al. Revisione sistematica della ricerca primaria sui gruppi etnici minoritari e sulle cure di fine vita del Regno Unito. *Giornale di gestione del dolore e dei sintomi.* 2012
- Flores G, Laws MB, Mayo SJ, et al. Errori nell'interpretazione medica e loro potenziali conseguenze cliniche negli incontri pediatrici. *Pediatrics.* 2003 e loro potenziali conseguenze cliniche: un confronto tra interpreti professionisti, ad-hoc e non interpreti. *Ann Emerg Med.* 2012.
- Foley GN, Gentile JP. *La comunicazione non verbale in psicoterapia.* Psichiatria Edgmont Pa Townsh. 2010.
- Gallagher, A. · Bouso, R.S. · McCarthy, J. **Riorientamento negoziato: una teoria fondata sul processo decisionale di fine vita degli infermieri nell'unità di terapia intensiva** *Int J Nurs Stud.* 2015; **52**:794-803
- Green J, Free C, Bhavnani V, Newman T. Traduttori e mediatori: i racconti dei giovani bilingue sul loro lavoro di interpretariato nell'assistenza sanitaria. *Soc Sci Med.* 2005

- Gunaratnam Y. Miscele morbose: ibridazione, dolore e morte transnazionale. Soggettività. 2014
- Gruenewald, D.A. · Gabriel, M. · Rizzo, D. ...**Migliorare le riunioni familiari nelle unità di terapia intensiva: un programma di miglioramento della qualità** *Sono J Crit Care*. 2017.
- Henke, A., Thuss-Patience, P., Behzadi, A., & Henke, O. (2017). End-of-life care for immigrants in Germany. An epidemiological appraisal of Berlin. *PLoS one*, 12(8), e0182033.
- Henke O, Mauter D, Behzadi A, Bhusal D, Singh A, Riedel T et al. "Schmerzen sind eher zu ertragen als das Alleinsein" –Migranten am Lebensende: Eine qualitative Studie aus Sicht von Hospizhelfern. *Z Palliativmed* 2015; 16(06):254–63. Tedesco.
- Jansky, M., Owusu-Boakye, S., & Nauck, F. (2019). "An odyssey without receiving proper care" - experts' views on palliative care provision for patients with migration background in Germany. *BMC palliative care*, 18(1), 8.
- Johnson, L. A., Bell, C. J., Ridner, S., & Murphy, B (2021). Health-care Professionals Perceived Barriers to Effective Cancer Pain Management in the Home Hospice Setting: Is Dying at Home Really Best? *Omega: Journal of Death & Dying*, 83(3), 587-600. Zandoviene, I., & Lleixà-Fortuno, M (2015). Interculturalidad en enfermería. *Agora del Enfermería*, 19(3), 130-134.
- Kai J, Beavan J, Faull C. Sfide della comunicazione mediata, della divulgazione e dell'autonomia del paziente nella cura del cancro interculturale. *Br J Cancro*. 2011
- Kaihlanen, A.-M, Hietapakka, L., & Heponiemi, T. (2019), Increasing cultural awareness: qualitative study of nurses' perceptions about cultural competence training. *BMC Nursing*, 181 (1), N.PAG
- Karliner L, Jacobs E, Chen A, Mutha S. Gli interpreti professionisti migliorano l'assistenza clinica per i pazienti con una conoscenza limitata dell'inglese? Una revisione sistematica della letteratura

- Klitzman, R., Di Sapia Natarelli, 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).
- Lambert, E., Strickland, K., & Gibson, J. (2023). Cultural considerations at end-of-life for people of culturally and linguistically diverse backgrounds: A critical interpretative synthesis. *Journal of clinical nursing*, 10.1111/jocn.16710.
- Leong M, Olnick S, Akmal T, Copenhagen A, Razzark R. Come l'Islam influenza le cure di fine vita: educazione per i medici di cure palliative. *J Dolore Sintomo gestire*. 2016
- Letizia, M., Creech, S., Norton, E., Shanahan, M., & Hedges, L. (2004). Barriers to caregiver administration of pain medication in hospice care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 27(2), 114–124.
- Madeleine Leininger, Marilyn R. McFarland, *Infermieristica transculturale*, 2004
- Madni A, Khan S, Bilbeisi T, Pasli M, Sakaan F, Lahaj SM, et al. I dieci migliori consigli che i medici di cure palliative dovrebbero sapere sulla cura dei musulmani. *J Palliat Med*. 2022
- McGuire, D. B. (2004). Occurrence of cancer pain. *Journal of National Cancer Institute Monographs*, 2004(32), 51–56.
- Milton J. Bennett, *Principi di comunicazione interculturale, Paradigmi e pratiche*. Introduzione di Ida Castiglioni. Franco Angeli editore, 2015.
- Norris WM, Wenrich MD, Nielsen EL, et al. Comunicazione sulle cure di fine vita tra pazienti con linguaggio discordante e medici: approfondimenti da interpreti medici. *J Palliat Med*. 2005; 8:1016–1026. DOI: 10.1089/JPM.2005.8.1016.
- Oliver, D. P., Wittenberg-Lyles, E., Washington, K., Kruse, R. L., Albright, D. L., Baldwin, P. K., Demiris, G. (2013). Hospice caregivers' experiences with pain management: "I'm not a doctor, and I don't know if I helped her go faster or slower." *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(6), 846–858.

- Paal, P., & Bükki, J. (2017). "If I had stayed back home, I would not be alive any more..." - Exploring end-of-life preferences in patients with migration background. *PloS one*, 12(4), e0175314.
- Papadopoulos I. Promuovere la competenza culturale nell'assistenza sanitaria attraverso un intervento basato sulla ricerca nel Regno Unito. Subacquei. Soc. Sanitaria Cura. 2005.
- Rigotti, Fisiopatologia del dolore post-operatorio in Day-Surgery, 2006, Comitato Ospedale senza Dolore, APSS, 28 ottobre, Trento.
- Roberta bertolini, sandra Bombardi, Monica Manfredi, Assistenza infermieristica e ostetrica transculturale. Hoepli, 2013
- Saiani Luisa, Brugnoli Anna, trattato delle cure infermieristiche, 3°edizione, Anno 2020.
- Schenk L. Gesundheit und Krankheit älterer und alter Migranten In: Kuhlmeiy A, Schaeffer D, editors. Alter, Gesundheit und Krankheit. Berna: Huber;2008. p. 156-74.
- Serra Galceran M, Mestres Camps L, González Soriano M, Leyva Moral, JM, De Dios Sánchez R, Montiel Pastor M. IndexEn ferm [Internet] 2013
- Schumacher, K. L., Koresawa, S., West, C., Dodd, M., Paul, S. M., Tripathy, D., Miaskowski, C. (2002). The usefulness of a daily pain management diary for out patients with cancer-related pain. *Oncology Nursing Forum*, 29(9), 1304–1313.
- Schumacher, K. L., Plano Clark, V. L., West, C. M., Dodd, M. J., Rabow, M. W. & Miaskowski, C. (2014). Journal of Death and Dying 83(3) outpatients and family caregivers part II: Home and lifestyle contexts. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(5), 784–796.
- Silva, M. D., Genoff, M., Zaballa, A., Jewell, S., Stabler, S., Gany, F. M., & Diamond, L. C. (2016). Interpreting at the End of Life: A Systematic Review of the Impact of Interpreters on the Delivery of Palliative Care Services to Cancer Patients With Limited English Proficiency. *Journal of pain and symptom management*, 51(3), 569–580.
- Smith AK, Sudore RL, Perez-Stable EJ. Cure palliative per i pazienti latini e le loro famiglie: ogni volta che pregavamo, lei piangeva. *JAMA*. 2009.

- Spruyt O. Cure palliative basate sulla comunità per i pazienti del Bangladesh nell'est di Londra. Racconti di caregiver in lutto. Palliat Med. 1999.
- Tognetti Bordogna, M. (a cura di), 2008, Disuguaglianze di salute e immigrazione. Milano, Franco Angeli.
- Williamson, M. · Harrison, L. **Fornire un'assistenza culturalmente appropriata: una revisione della letteratura** *Int J Nurs Stud.* 2010; **47**:761-769.
- Wilson D., Heaslip V., Jackson D. Migliorare l'equità e la reattività culturale con le comunità emarginate: comprendere le visioni del mondo concorrenti. *J. Clin. Nurs.* 2018.
- Zarei B., Salmabadi M., Amirabadizadeh A., Vagharseyyedin S.A. Empatia e competenza culturale negli infermieri clinici: un approccio di modellazione di equazioni strutturali. *Nurs. Etica.* 2019.

SITOGRAFIA

1. <https://www.istat.it/comunicato-stampa/indicatori-demografici-anno-2023/>, periodo riferimento: Anno 2023, data pubblicazione: 29/03/24, visitato l'ultima volta il 05/09/24.
2. <https://www.treccani.it/enciclopedia/comunicazione>, visitato l'ultima volta il 29/09/24.
3. <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/2018/1/16/18G00006/sg>
<https://www.treccani.it/enciclopedia/linguaggio>, visitato l'ultima volta il 05/09/24.
4. <https://www.scienzemotorie.com/dolore-definizione-classificazione-e-espetti-psicologici/>, visitato l'ultima volta il 13/09/24.
5. <https://www.ausl.bologna.it/cit/dolore/dolore>, visitato l'ultima volta il 29/09/24.
6. <https://www.iasp-pain.org/>, visitato l'ultima volta il 05/09/24.
7. https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2010-03-&Redazionale=01G0056, visitato l'ultima volta il 10/10/24.

- 8.** <https://vivereilmorire.eu/wp-content/upload/2027/10/peospettive-religiose-dinanzi-al-problema-deldolore-pdf>, visitato l'ultima volta il 06/09/24.
- 9.** <https://www.aimac.it/libretti-tumore/terapia-dolore/descrivere-il-dolore>, visitato l'ultima volta il 29/09/24.
- 10.** <https://www.fnopi.it/wp-content/uploads/2019/10/codice-deontologico-2019-1-agosto.pdf>, visitato ultima volta il 14/09/24.

- 11.** [https://www.Capire e comprendere: l'impatto delle barriere linguistiche e culturali sull'assistenza infermieristica - FNOPI L'infermiere \(infermiereonline.org\)](https://www.Capire e comprendere: l'impatto delle barriere linguistiche e culturali sull'assistenza infermieristica - FNOPI L'infermiere (infermiereonline.org)), visitato l'ultima volta il 10/10/24.
- 12.** <https://www.cuore.iss.it/progetti/health-literacy/>, visitato l'ultima volta il 20/10/24