



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

**L'INFERMIERE E IL SUPERAMENTO DELLE BARRIERE
CULTURALI NEL FINE VITA: UNA REVISIONE DI
LETTERATURA**

Relatore: Prof.ssa a c. Moschetta Stefania

Laureanda: Leo Margherita

Matricola: 2012064

Anno Accademico 2022-2023

ABSTRACT

Background: a fronte dei continui fenomeni globali di migrazione, la popolazione italiana sta diventando sempre più eterogenea: secondo le fonti ISTAT nel 2021 in Italia l'8,7% del totale dei residenti sono cittadini stranieri, comportando una crescente varietà sociale, etnica e culturale. Vi è inoltre un costante invecchiamento della popolazione: più persone andranno incontro a malattie croniche, in particolare di natura neoplastica, con la necessità di assistenza nella cronicità e nell'accompagnamento al fine vita. In un approccio globale, specialmente nel contesto delle cure palliative, le diversità culturali possono rappresentare una sfida importante a cui l'assistenza infermieristica non è sempre pronta. Diventa perciò fondamentale indagare quali possano essere le strategie di superamento delle barriere culturali nel fine vita.

Obiettivo: lo scopo di questo studio è quello di individuare, attraverso la ricerca di letteratura, strategie di superamento delle barriere culturali nel fine vita per migliorare l'assistenza infermieristica di carattere palliativo e garantire un approccio personalizzato all'assistito e alle famiglie.

Materiali e metodi: è stata condotta una revisione di letteratura mediante l'utilizzo del metodo PICO nelle banche dati PubMed e CINAHL da maggio 2023 ad agosto 2023. La procedura di selezione degli articoli è stata condotta con il metodo PRISMA, sono stati inclusi 10 studi, di cui 3 studi osservazionali trasversali qualitativi, 1 studio osservazionale longitudinale misto, 5 revisioni della letteratura e 1 studio sperimentale prospettico.

Risultati: l'analisi della letteratura ha identificato diverse strategie attraverso cui l'infermiere può sviluppare competenza culturale e superare le barriere culturali nel fine vita: la formulazione di proposte educative per affrontare i temi della transculturalità nella palliazione; l'autovalutazione da parte degli infermieri del proprio background culturale, anche avvalendosi di scale dedicate, con lo scopo di diventare culturalmente più consapevoli; l'approfondimento e lo studio della storia dell'assistito e della famiglia, dei loro valori e delle loro esigenze specifiche nel fine vita; e infine lo sviluppo di capacità comunicative efficaci anche in contesti transculturali.

Conclusioni: lo sviluppo di competenze culturali nell'assistenza infermieristica nel fine vita consente di accompagnare in modo completo la persona in una fase estremamente delicata della sua esistenza, in cui la dimensione spirituale può assumere un ruolo fondamentale. Con l'intento di sviluppare e applicare concretamente le conoscenze e le strategie che questo studio ha messo in luce, è stata elaborata la proposta di un workshop rivolto al personale infermieristico che si occupa di cure palliative. La proposta prevede la partecipazione di circa venti infermieri ed è strutturata alternando lezioni frontali a momenti di collaborazione attiva del gruppo, così da valorizzare il confronto e la condivisione. Per gli infermieri, rapportarsi con

realità differenti può rappresentare da un lato una sfida complessa, dall'altro l'occasione di guardare con occhi nuovi le distanze che intercorrono tra tradizioni e costumi diversi, trasformando così un apparente ostacolo culturale in una risorsa di ricchezza per la crescita intellettuale, emotiva, morale e professionale dell'infermiere.

Parole chiave: barriere culturali, competenza culturale, cure palliative, assistenza infermieristica transculturale, assistenza infermieristica nel fine vita.

Key Words: cultural barriers, cultural competence, palliative care, transcultural nursing, end-of-life nursing care.

INDICE

INTRODUZIONE.....	3
CAPITOLO I – QUADRO CONCETTUALE DI RIFERIMENTO	5
1.1 Sintesi degli elementi fondamentali e dichiarazione del problema	5
1.2 Teoria e concetti di riferimento	8
1.2.1 Le cure palliative e la dimensione spirituale	8
1.2.2 Uomo e cultura.....	10
1.2.3 Nursing transculturale.....	12
1.2.4 <i>Ethnonursing</i>	14
1.2.5 L’infermiere e la cura universale nel fine vita	15
CAPITOLO II – MATERIALI E METODI.....	19
2.1 Obiettivo della tesi e quesiti di ricerca	19
2.2 Strategia di ricerca.....	19
2.3 Selezione degli studi.....	21
2.4 Criteri di inclusione ed esclusione.....	21
CAPITOLO III- RISULTATI E DISCUSSIONE.....	23
3.1 Analisi degli articoli inclusi nella revisione	23
3.2 Strategie di superamento delle barriere culturali nel fine vita.....	25
3.2.1 Educazione culturale.....	25
3.2.2 Competenza culturale infermieristica e autovalutazione critica	29
3.2.3 Valutazione culturale dell’assistito	32
3.2.4 Comunicazione	38
CAPITOLO IV – CONCLUSIONI.....	45
4.1 Conclusioni.....	45
4.2 Limiti della ricerca	46

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

ALLEGATI

Allegato n°1 - Tabella riassuntiva degli articoli inclusi della revisione di letteratura

Allegato n°2 - *Spiritual Care Competence Scale (SCCS)* (Kang et al., 2019)

Allegato n°3 - Livelli Likert di valutazione e punteggio rispettivo utilizzati nelle scale *SCCS SSCRS* (Kang et al., 2019; Williams et al., 2016)

Allegato n°4 - *Spiritual Care Rating Scale (SSCRS)* (Williams et al., 2016)

Allegato n°5 - proposta educativa: locandina

Allegato n°6 - proposta educativa: *syllabus*

INTRODUZIONE

“Tu sei importante perché sei tu e sei importante fino alla fine”. (Sanders, 1976). Queste parole sono state scritte da Cicely Saunders, infermiera e medico inglese promotrice della nascita della moderna medicina palliativa. Oggi restano scolpite su una targhetta, esposta presso l’hospice da lei inaugurato, e sul cuore di molti assistiti e familiari. Racchiudono in microcosmo la chiave di un approccio assistenziale antico e nuovo al tempo stesso, che oggi cerchiamo di applicare all’intera medicina.

L’argomento che questo elaborato di tesi va a indagare nasce dall’incontro tra l’interesse verso i diversi approcci culturali ai concetti di salute, di benessere, di vita e le esperienze di tirocinio presso l’Hospice Antica Fonte di Vittorio Veneto, che mi hanno offerto l’opportunità di scoprire un nuovo mondo di assistenza.

La ricerca si propone di indagare i metodi di superamento delle barriere culturali nell’assistenza alla persona nel fine vita, per migliorare l’assistenza infermieristica e garantire un approccio personalizzato alla persona e alle famiglie. Le fonti ISTAT riportano che nel 2021 in Italia risiedono circa 5 milioni di cittadini stranieri, che costituiscono l’8,7% del totale di residenti. (ISTAT, 2021). Si tratta di un’eterogeneità in continua crescita, che richiede adeguata formazione e consapevolezza interculturale al fine di comprendere i bisogni e le prospettive dell’assistito straniero nel fine vita.

CAPITOLO I – QUADRO CONCETTUALE DI RIFERIMENTO

1.1 Sintesi degli elementi fondamentali e dichiarazione del problema

Viviamo in una società sempre più caratterizzata dal fenomeno globale della migrazione, con una conseguente crescita della eterogeneità culturale. Le fonti ISTAT riportano che nel 2021 in Italia risiedono circa 5 milioni di cittadini stranieri, che costituiscono ben l'8,7% del totale di residenti. Il fenomeno è in crescita, come dimostra il notevole incremento di rilascio di nuovi permessi di soggiorno a cittadini non comunitari: nel 2021 sono stati quasi 242 mila, più del doppio rispetto al 2020 (+127%). La distribuzione degli stranieri nella popolazione risulta maggiormente concentrata al Nord, dove risiede quasi il 60% del totale degli stranieri e dove in proporzione oltre 11 individui su 100 sono cittadini stranieri. I nuovi ingressi avvengono principalmente per ricongiungimento con la famiglia (50,9%) e per motivi di lavoro (21,1%) (ISTAT, 2021). Anche l'assistenza sanitaria negli anni si è trovata a rispondere a esigenze differenziate che necessitano di essere quanto più culturalmente sensibili al singolo individuo, anche a fronte di una carenza di mediatori culturali e interpreti, che rappresenta un vero e proprio ostacolo nell'accesso alle cure (OMS, 2022).

Accanto al fenomeno crescente dell'immigrazione, si assiste a un continuo aumento della vita media con conseguente invecchiamento della popolazione. L'aumento della sopravvivenza nelle età più avanzate e la diminuzione della natalità (numero di nuovi nati in un anno in rapporto alla popolazione media a inizio e fine anno) sta rendendo l'Italia uno dei paesi più vecchi al mondo (ISTAT, 2021). Graficamente questo è ben rappresentato dalla piramide delle età, immagine statica della struttura della popolazione per genere e classi di età in un determinato momento. In Italia la piramide delle età assume la conformazione a botte, con la parte centrale più allargata non solamente della parte superiore che va restringendosi al vertice, ma anche di quella

inferiore: rappresenta una popolazione in fase di invecchiamento con un numero di giovani inferiore rispetto a quello degli adulti. (Figura 1)

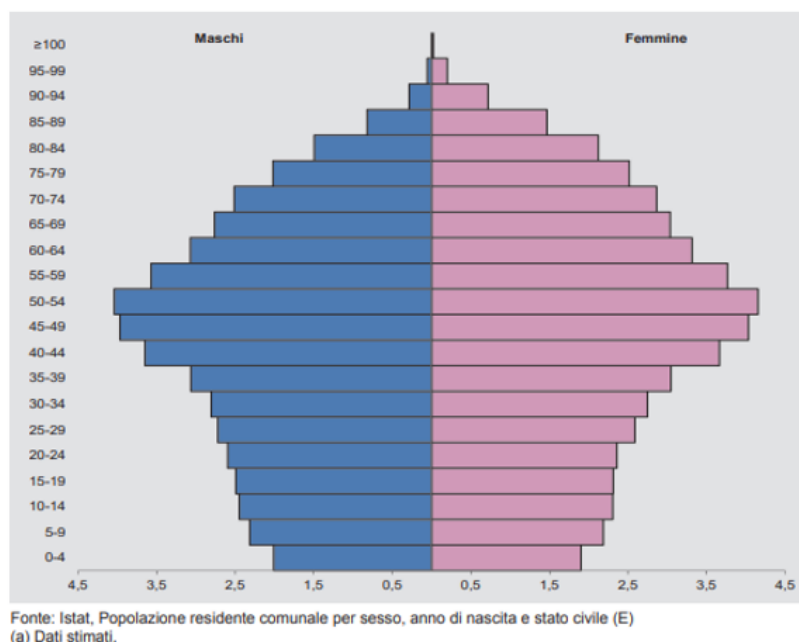


Figura 1- *Piramide dell'età della popolazione residente per età e sesso al 1° gennaio anno 2022, valori percentuali, ISTAT*

Fra circa vent'anni un italiano su tre sarà over 65 (Colombo & Pogliotti, 2019), questo comporterà un aumentato numero di persone che affrontano malattie croniche, in particolare di natura neoplastica, e l'incremento di necessità di assistenza nella cronicità e nell'accompagnamento al fine vita. Secondo i dati ISTAT, nel primo semestre 2020 i decessi dovuti a tumori maligni sono stati circa 48.500 fra gli uomini e 39.300 fra le donne e il 90% di questi attraversa una fase terminale durante la quale è richiesto un piano personalizzato di cura e assistenza di carattere palliativo (ISTAT, 2021). I tumori, ad eccezione della classe di età inferiore a 1 anno e tra 15-29 restano la prima causa di morte fino a 79 anni, fin quando nelle età più anziane vengono superati dalle malattie cardiovascolari. Accanto alle patologie neoplastiche, possono necessitare di cure palliative anche coloro che sono affetti da patologie cronicodegenerative come miocardiopatie dilatative, malattie neurologiche degenerative

come la sclerosi sistemica, demenze, malattie respiratorie e infettive (Allegato al DPR del 23 maggio 2003, par. 3.2.3 *Le cure palliative*).

In particolare, proprio in un contesto come quello delle cure palliative, l'assistenza ha il grande potenziale di influenzare l'esperienza degli assistiti e delle loro famiglie attraverso un percorso finalizzato al conseguimento della migliore qualità di vita possibile per quella specifica persona e per la sua famiglia. Per riuscire in questo è importante imparare da ogni singolo assistito e da ogni membro della sua famiglia che cosa significhi per lui la malattia, la morte e il prendersi cura. La diversità culturale è influenzata non solo dal paese di origine e dalla sua discendenza, ma anche dalla lingua, dal credo religioso, dalla spiritualità, dalla mentalità, dai costumi e dalle attitudini sociali. Le diversità culturali possono rappresentare una sfida importante nell'approccio in un'ottica globale, guardando alla dimensione fisica ma anche emotiva, sociale e spirituale. La figura dell'infermiere, proprio in qualità di professionista che prende in cura la totalità dell'assistito, in special modo in ambito palliativo, gioca un ruolo fondamentale nella considerazione delle varie sfaccettature che costituiscono l'individuo. Nel 1995 l'accademia americana del nursing ha definito l'assistenza infermieristica come "ciò che è in grado di tenere conto delle questioni relative la diversità, la discriminazione e la vulnerabilità, dovute a cultura, etnia e genere" (Mitchell et al. 2002).

A fronte di un cambiamento sociale che sta avvenendo con grande rapidità, spesso non siamo del tutto pronti a garantire un'assistenza che risponda a queste trasformazioni sociali, fornendo cure appropriate e adeguate ai diversi gruppi culturali. Come diventare "culturalmente sensibili" nell'assistenza?

1.2 Teoria e concetti di riferimento

1.2.1 Le cure palliative e la dimensione spirituale

L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce le cure palliative come un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce, di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicofisica e spirituale (OMS, 2002). Le prime definizioni fornite dall'OMS risalgono al 1990 e la loro natura è stata lungamente discussa nel tempo, talvolta erroneamente confusa con una forma di rassegnazione. Oggi sappiamo che le cure palliative sono invece un approccio di cura attivo, che mette al centro la persona e mette in risalto la prevenzione della sofferenza grazie all'identificazione precoce del dolore. Cicely Saunders, infermiera e medico di origine britannica, è una delle prime figure dedicatesi allo sviluppo della medicina palliativa in ottica moderna. Cicely Saunders nasce a Londra nel 1918 da una famiglia britannica benestante, intraprende gli studi di scienze politiche ed economia a Oxford supportata dalla famiglia. Tuttavia l'impatto sconvolgente della Seconda guerra mondiale e il disagio di sentirsi impotente di fronte al conflitto la portano a un cambiamento radicale: la scelta di abbandonare il percorso intrapreso per diventare infermiera. La sua crescita come professionista va di pari passo con un percorso di crescita anche spirituale, fino a maturare una profonda fede evangelica, che la guida nel suo rapporto personale con Dio. La sua empatia e la mistica fiducia spirituale diventano uno strumento prezioso per prendersi cura degli assistiti del St. Luke, una casa di accoglienza per pazienti in fase terminale. È proprio in questo contesto che nasce e matura una grande consapevolezza, ovvero quella della necessità di un nuovo progetto assistenziale volto a recuperare una visione unitaria dell'individuo, anche spirituale, che permetta di prendersi cura con vera umanità della persona malata e della sua famiglia. Sta germogliando un nuovo tipo di assistenza: la palliazione (Du Boulay, 2004; Saunders, 2008).

Per indagare da vicino il significato della palliazione dobbiamo partire dalla sua etimologia: *pallium* significa infatti velo, mantello, come una protezione sì metaforica, ma anche reale (Alinei & Benozzo, 2015). Il mantello è una protezione di cura che

avvolge la persona integralmente. È imprescindibile un approccio assistenziale universale, olistico e completo alla persona, dove il termine *curare* si libera dell'accezione clinica del guarire, per acquisire il significato più complesso di prendersi cura dell'individuo. Ciononostante, per molto tempo con l'accezione comune del termine palliativo si è pensato a un mantello, *pallium* appunto, che mascherasse, camuffasse il problema senza risolverlo veramente. Dietro il termine palliazione si celava quindi un senso di limite e incompiutezza, un intervento palliativo si configurava come incapace di risolvere il problema clinico eziologicamente alla radice, occupandosi invece delle manifestazioni della malattia. Oggi sappiamo che le cure palliative sono molto di più, aprono la strada alla ricerca di un'attenzione completa all'essere umano, fatta di diversi tasselli che insieme costituiscono la poliedricità dell'individuo. Palliazione è ricerca del sollievo dal dolore, definito da Cicely Saunders come dolore totale, nato dal complesso confronto con la malattia e con la morte, che è in grado di scuotere le fondamenta della propria esistenza e di far crollare ogni certezza. Ma palliazione significa anche valorizzare la vita, considerando la morte come un evento naturale e offrendo l'opportunità di vivere appieno fino in fondo, prima della partenza (Du Boulay, 2004).

La palliazione consta in un percorso di accompagnamento. Il verbo "accompagnare" deriva da "compagno", che letteralmente è "la persona con cui si condivide il pane", ovvero l'alimento che permette la vita: ecco che vi riscopriamo allora un messaggio altamente spirituale in questo tipo di assistenza. È grazie all'accompagnamento che si diventa più umani, perché, come scrive il saggista e monaco cristiano Enzo Bianchi, il luogo in cui si condivide il pane è il luogo privilegiato per imparare, per ascoltare, per umanizzarsi (Bianchi, 2010).

Come possiamo metterci a disposizione dell'assistito per stargli vicino e accompagnarlo a tutto tondo? Per poter accompagnare è imprescindibile conoscere il contesto culturale e sociale, attingendo da sociologia e antropologia. Dobbiamo conoscere la percezione che l'assistito ha riguardo la salute e la malattia, solo allora potremo accompagnare in modo efficace.

Ancora una volta, le parole ci raccontano di sé: mentre palliazione ci riporta al *pallium*, quella di cura è più controversa. Alcune etimologie antiche riconducono la cura al latino arcaico: *coira*, *coera*, che i grammatici latini associano a *cor*, cuore (Bormolini,

2020). L'assistenza che avviene con il cuore porta una grande umanizzazione delle cure, che trova realizzazione in un'assistenza olistica, che sia in grado di occuparsi sia della sfera organica della salute e della malattia, ma anche di quella psichica, spirituale e sociale. È proprio sotto l'influenza di questa ricerca dell'attenzione completa alla persona che negli Stati Uniti a cavallo tra gli anni Sessanta e Ottanta prende forma una nuova disciplina, risorsa sia per gli studi delle scienze mediche sia per le discipline umanistiche, detta *Medical Humanities*. Con la *Medical Humanities* si fanno convertire insieme diversi approcci necessari a una cura totale della persona, entrando in dialogo con la filosofia, la bioetica, la teologia, l'arte. (Bormolini, 2020). Anche la spiritualità trova spazio in questa nuova direzione, ingrediente che si rivela fondante per tutti gli approcci. In una lettera la stessa Saunders scriveva: "Non eravate sicuri se la mia visione fosse medica o spirituale. Nel nostro lavoro gli aspetti medici e spirituali sono intrinsecamente legati" (Clark, 2002).

Nella visione profondamente unitaria dell'essere umano ogni aspetto della vita può avere un'eco spirituale, in particolare ogni gesto nella relazione di accompagnamento nel percorso di palliazione. I riflessi nella dimensione spirituale possono essere vissuti più o meno esplicitamente dal singolo ed essere più o meno noti, conosciuti e condivisi dal team infermieristico che si prende cura di quell'assistito.

1.2.2 Uomo e cultura

Se da un lato dobbiamo tenere conto del fatto che ogni individuo possa vivere un bisogno di riservatezza o, diversamente, di condivisione della propria sfera spirituale, dall'altro riconosciamo come quest'ultima sia ampiamente influenzata dal contesto culturale di riferimento di ogni singolo individuo. Per poterlo indagare e comprendere è richiesto lo sviluppo di un approccio antropologico adeguato a una nuova composizione sociale del territorio italiano, ormai multi-etnica, multiculturale e multireligiosa. Il concetto di cultura viene indagato per la prima volta nel XIX secolo, quando scopriamo le prime definizioni grazie all'antropologo inglese Edward Tylor, nel saggio pubblicato nel 1871: *Primitive Culture* (Tylor, 2016). La cultura rappresenta un sistema di valori, simboli, credenze, regole di condotta storicamente tramandate, acquisite e condivise da un certo numero di individui (Zingarelli, 2022). Queste regole

vanno a delimitare un range, un paradigma di riferimento presente in ogni tipo di società. Scandiscono il ritmo con cui gruppi di persone affrontano il mondo. Tuttavia, questo range varia e si modifica nel tempo. Viviamo infatti in una società sempre più caratterizzata dal fenomeno globale della migrazione, sia dovuta a scenari di carattere drammatico come conflitti politici e guerre, sia legata a contesti più ottimisti di crescita, come l'istruzione, le scelte professionali o di vita personale. Il continuo processo migratorio porta con sé un incremento costante dell'eterogeneità culturale, modificando i connotati della nostra società.

Tra i cittadini italiani circa il 75% professa la religione cristiano cattolica, mentre il rimanente 25% è costituito da ebrei, musulmani, atei, ortodossi, protestanti, induisti, buddhisti, di religione sikh e molte altre minoranze religiose (CESNUR, 2022). Dal momento che la trasformazione sociale sta avvenendo con grande rapidità, spesso l'assistenza infermieristica non è del tutto pronta a rispondere a esigenze nuove e il personale infermieristico può sentirsi disorientato. Quando vuole ritrovare il motore guida della propria professione, torna sulle pagine del Codice Deontologico della professione infermieristica, strumento su cui si basano le azioni assistenziali e che ne esprime la competenza e l'umanità, che dà voce all'evoluzione dei principi e valori in coerenza con il cambiamento della società in cui la professione è inserita (Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche, art. 3; Mangiacavalli, 2019). Quando gli infermieri si interrogano sulla società multiculturale e dubitano tra arricchimento, opportunità di crescita e difficoltà multiethniche, l'articolo 3 del Codice Deontologico ricorda loro che "l'infermiere cura e si prende cura della persona assistita, nel rispetto della dignità, della libertà, dell'eguaglianza, delle sue scelte di vita e concezione di salute e benessere, senza alcuna distinzione sociale, di genere, di orientamento della sessualità, etnica, religiosa e culturale. Si astiene da ogni forma di discriminazione e colpevolizzazione nei confronti di tutti coloro che incontra nel suo operare." (Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche, art. 3; Mangiacavalli, 2019)

1.2.3 Nursing transculturale

Con la metà del Novecento iniziano a prendere forma le prime riflessioni sulla professione infermieristica e sulla natura dell'assistenza infermieristica. Diventa sempre più importante delineare un'identità sociale e professionale della figura dell'infermiere e identificare i fenomeni di sua competenza. È in questo contesto di fermento culturale e di crescita professionale che va delineandosi un nuovo punto di vista, di matrice tutta infermieristica, che prenderà il nome di *nursing transculturale*. Il nursing transculturale nasce dagli studi pioneristici di Madeleine Leininger, infermiera statunitense nata nel 1925 in un piccolo paese del Nebraska, e considerata oggi una delle più importanti e autorevoli teoriche dell'infermieristica in ambito accademico. Leininger consegue la laurea in scienze biologiche, con specializzazione in filosofia e studi umanistici. Quattro anni dopo si laurea in scienze infermieristiche, diventa coordinatrice e specialista del nursing psichiatrico. Nel 1954 ottiene infine la cattedra di direttore di corso di laurea di infermieristica psichiatrica presso l'università di Cincinnati in Ohio. La sua esperienza lavorativa all'interno del reparto di psichiatria del St Joseph's Hospital di Omaha le offre l'opportunità di interfacciarsi con svariate realtà culturali che comportano ripercussioni anche sul percorso di cura, come l'adesione alla terapia, la *compliance* nei trattamenti farmacologici. In particolare durante l'attività di infermiera nel reparto di psichiatria pediatrica Leininger assiste a fenomeni di shock culturale vissuti da alcuni dei propri giovani pazienti: un senso di smarrimento, disorientamento e confusione legato a un cambiamento netto dello stile di vita, che getta la persona in un contesto nuovo, non familiare e che ostacola, soprattutto in età infantile, la capacità di fronteggiare le situazioni. Leininger inizia a prendere consapevolezza dell'influenza della cultura di appartenenza sui vari assistiti e sul loro ricovero, ma soprattutto osserva un'evidente mancanza di competenza culturale infermieristica. Il desiderio di andare a fondo su questi aspetti la porta a Seattle, dove consegue prima la laurea e poi il dottorato in antropologia. Per Leininger le interconnessioni tra nursing e antropologia si fanno sempre più profonde e riconosce che un'adeguata preparazione culturale e antropologica sia imprescindibile per garantire assistenza infermieristica di qualità. È con questo spirito che alla fine degli anni Sessanta fonda il *Comitato di Nursing e Antropologia*, un nuovo ambiente dove condividere riflessioni e idee nei campi dell'etnografia e del nursing, nonché per

promuovere la teoria delle diversità e universalità dell'assistenza transculturale.

Il nursing transculturale ha come obiettivo l'erogazione di assistenza in un contesto in cui interagiscono culture differenti, ed è caratterizzato da diversi principi guida: accoglienza e rispetto dell'individuo, unico e irripetibile; consapevolezza di quelli che sono i problemi prioritari di salute di specifiche etnie o gruppi culturali; garanzia di assistenza compatibile con le credenze sulla salute per ogni persona. Per comprendere la teoria di Leininger dobbiamo conoscere i concetti fondamentali che la costituiscono. Quando Leininger parla di cultura si riferisce all'insieme di valori, credenze, norme, pratiche di vita apprese e tramandate che guidano il pensiero, le decisioni e le azioni delle persone. L'assistenza infermieristica culturalmente congruente per Leininger è invece l'insieme di azioni e decisioni realizzate su misura per adattarsi a valori, credenze, stili di vita culturali di individui, gruppi o istituzioni, al fine di garantire o supportare la salute con prestazioni valide e soddisfacenti. Per Leininger ogni individuo ha la propria visione del mondo, ovvero la concezione di una persona o di un gruppo sul mondo, comportandone una struttura sociale e un contesto ambientale. La prospettiva di Leininger rappresenta un grande passo in avanti per l'evoluzione dell'assistenza verso un modello centrato sulla persona di tipo biopsicosociale, dove l'individuo e le sue specificità rappresentano il cuore dell'assistenza, il centro gravitazionale delle cure (Leininger & McFarland, 2019).

A partire da questo presupposto Leininger sviluppa un nuovo metodo di ricerca infermieristica detto *ethnonursing*, da *ethnos* ovvero popolo, un metodo qualitativo che cerca di unire i concetti di etnografia con quelli dell'infermieristica. Nella sua forma classica, l'etnografia prevede che il ricercatore prenda parte delle esperienze di vita delle persone per un periodo di tempo definito, osservandone i fenomeni, ascoltando e ponendo interrogativi. In genere questo tipo di studio qualitativo è centrato su popolazioni di minoranze che sono studiate come "altro" rispetto alla società occidentalizzata. Nasce in un'ottica imperialistica e di carattere colonialistico, ma è con il XX secolo che il metodo approda a una nuova fase di ricerca e studio per trasformarsi in una scienza sociale legittima. Si parla di età d'oro dell'antropologia, una disciplina rinnovata, finalmente svincolata dalla mentalità coloniale e interessata a portare alla luce civiltà di luoghi ancora sconosciuti nel mondo. Tra gli studiosi che maggiormente contribuiscono alla trasformazione della disciplina emerge la figura

chiave di Bronislaw Malinowski, fondatore dell'antropologia sociale. La sua idea di ricerca ha come obiettivo la realizzazione di descrizioni oggettive e scientifiche che possano rappresentare il punto di vista del nativo, la sua visione della vita, ponendo al centro la persona e la sua prospettiva. Per fare questo, Malinowski ritiene che il ricercatore debba essere presente sul campo per alcuni mesi, stare a stretto contatto con il gruppo di persone studiato, in quella che viene chiamata "osservazione-partecipante".

Negli anni Settanta l'etnografia, sempre più incentrata sulla raccolta di dati oggettivi, vive una fase di profonda crisi dettata dalla consapevolezza che l'"osservazione partecipante" non può fornire informazioni del tutto attendibili e ricercatore-indipendenti. La descrizione infatti riflette inevitabilmente la prospettiva dell'osservatore e quindi è soggetta a *bias* e ai filtri di colui che conduce l'analisi. Questa critica rappresenta un cambiamento significativo dell'etnografia, gli ideali di empirismo che avevano guidato lo sviluppo dell'etnografia fino ad allora vengono confutati, portando a una fase di indeterminatezza nell'analisi della cultura (Molloy et al., 2015)

1.2.4 *Ethnonursing*

Le prime applicazioni del metodo etnografico sull'assistenza infermieristica vengono condotte da Leininger attraverso uno studio sul popolo *Gadsup* in Nuova Guinea. A partire da questa esperienza, Leininger stabilisce che le convinzioni sulla salute, la percezione della malattia, della morte e della guarigione fanno parte della visione del mondo e dei valori appresi e tramandati che guidano il pensiero, ovvero fanno parte della cultura. Il metodo di *ethnonursing* si focalizza sull'osservazione e documentazione delle interazioni con le persone. La ricerca non è rivolta all'intero gruppo di popolazione, bensì si focalizza su "persone chiave", detti anche "informatori", ovvero su figure che sono ritenute essere estremamente competenti sulla cultura di interesse. Gli informatori hanno conoscenza approfondita dello stile di vita, delle norme, delle credenze e dei valori della propria cultura e rappresentano una risorsa fondamentale per la nostra formazione culturale (Molloy et al., 2015).

1.2.5 L'infermiere e la cura universale nel fine vita

In merito al fine vita l'articolo 24 del Codice Deontologico della professione infermieristica afferma: "Prestare assistenza infermieristica fino al termine della vita della persona assistita. Riconoscere l'importanza del gesto assistenziale, della pianificazione condivisa delle cure, della palliazione, del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale. Sostenere i familiari e le persone di riferimento della persona assistita nell'evoluzione finale della malattia, nel momento della perdita e nella fase di elaborazione del lutto." (Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche, art. 24; Mangiacavalli, 2019).

L'assistenza nel fine vita investe la figura dell'infermiere di un ruolo estremamente complesso e faticoso, quello di accompagnatore in una fase delicata dell'esistenza della persona, ovvero l'avvicinamento della morte. La morte è uno scenario che l'infermiere deve essere in grado di gestire e su cui non può avere controllo totale; la si può incontrare in ogni setting di cura: Hospice, cure domiciliari, ospedale e strutture residenziali. In questo momento di passaggio, intimo ma universale, l'infermiere concepisce la persona in modo diverso, non antepone efficienza e tecnicismo, ma costruisce una relazione più profonda, più antica, di cura del malato e non della malattia. Ecco che allora il suo ruolo non è quello di un mitologico Caronte che rema sull'Ade, ma di testimone attivo, che ascolta e accoglie in profondità i bisogni di colui che soffre di una malattia inguaribile. Guarire e curare non sono più sovrapponibili e il malato viene posto al centro, diventando l'unico vero regista della scena.

Per l'infermiere accompagnare alla morte implica confrontarsi con importanti ostacoli culturali e sociali. La concezione della vita e della morte, intesa come suo confine estremo, ha sempre ispirato l'uomo a interrogarsi sul significato della propria esistenza. Le culture hanno elaborato risposte differenti, talvolta dicotomiche: da un lato la tendenza al coinvolgimento emotivo, dall'altro un rifiuto, una forma di rimozione della morte, più tipico delle società moderne occidentali. Qui la morte diventa un fenomeno non nominabile, che genera vergogna e disagio, vissuto come un evento su cui non è possibile esercitare totale controllo (Zucal, 1997). Il patrimonio tradizionale di miti e simboli può modificare lo sguardo umano sulla vita e sulla sua

conclusione (Bormolini, 2020). Ecco che spesso la cultura interviene nell'intento di addolcire realtà che risulterebbero troppo amare da accettare, andando a formulare determinate concezioni della salute, del corpo e della morte stessa. La scarsa conoscenza di questi orientamenti culturali può comportare difficoltà nell'interazione con le persone o accentuare le distanze e favorire potenziali incomprensioni. Per questo è indispensabile elaborare delle strategie di superamento delle barriere culturali nel fine vita e favorire una cultura dell'incontro, affacciandosi alla conoscenza culturale dell'altro, di che cosa significhi morire nella sua tradizione e di quali siano i gesti che accompagnano la morte, un fenomeno così condiviso e universale, ma al contempo così intimo e personale.

Nella religione islamica, ad esempio, la morte viene associata a una decisione divina che deve essere accettata con pazienza e preghiera. La dimensione del dolore può essere accolta come un'occasione per il morente di espiare le proprie colpe prima di raggiungere l'aldilà. Per questo può essere richiesto di non interferirvi con la terapia antalgica, nonostante non ci siano dettami della fede che si oppongono esplicitamente all'utilizzo. (Leong et al., 2016; Gustafson et al., 2019). Al momento del decesso viene invocato il nome di Dio, proprio come nel momento della nascita, e la salma viene rivolta con la testa in direzione della Mecca. La famiglia prega nella stanza del defunto per chiedere a Dio che il passaggio del loro caro avvenga senza troppa sofferenza. A seguire si compie il rito del *ghus*, ovvero il lavaggio della salma, avvolta infine nei sudari (Masera, 2008).

Nella cultura dell'Africa centrale la morte è considerata un momento di passaggio e di ricongiungimento dell'anima con il divino e gli antenati, mentre il corpo e la realtà materiale, che simboleggiano la parte più spuria, sono destinati a deteriorarsi (Masera, 2008). Prevale un approccio collettivo famiglia-centrico, meno focalizzato sull'individualità. Consapevoli di ciò, gli infermieri dovrebbero quindi rivolgersi soprattutto al membro più anziano della famiglia. Nelle fasi di accompagnamento e nel momento della morte possono essere frequenti esternazioni emotive manifeste. La famiglia acconsente al rito di preparazione della salma, ma il tema della donazione degli organi resta ancora un tabù difficile da affrontare (Mazanek & Tyler, 2003).

La cultura cinese interessa un territorio molto vasto, con una grande varietà di tradizioni al suo interno. Queste sono accomunate da un approccio centrato sulla famiglia e sulla dimensione collettiva, considerate prevalenti rispetto alla dimensione individuale. Per questo può succedere che i familiari richiedano che l'assistito non venga direttamente informato della propria diagnosi o prognosi infausta e desiderino mediare la divulgazione sul suo stato di salute. Dopo la morte, alcune famiglie preferiscono occuparsi in prima persona del lavaggio del corpo, questo perché l'assistenza al proprio caro è spesso vissuta come un dovere di accudimento che valorizza la condotta morale. Il corpo deve restare intatto il più possibile, sono meno frequenti donazioni degli organi o autopsie (Mazanek & Tyler, 2003).

La tradizione buddista vive la morte come un fenomeno di trasformazione, verso una rinascita dell'Io come individuo nuovo, sulla base della sua condotta nella vita trascorsa e in quelle precedenti. Secondo la cultura buddista al momento della morte la componente fisica e quella mentale si separano e l'esperienza del dolore comporta una forma di espiazione del male morale (Masera, 2008).

CAPITOLO II – MATERIALI E METODI

2.1 Obiettivo della tesi e quesiti di ricerca

Lo scopo di questo studio è quello di individuare, attraverso la ricerca di letteratura, strategie di superamento delle barriere culturali nel fine vita per migliorare l'assistenza infermieristica di carattere palliativo e garantire un approccio personalizzato all'assistito e alle famiglie.

Il quesito di ricerca a cui l'elaborato di tesi intende rispondere è il seguente:

Quali strategie assistenziali sono maggiormente efficaci per superare le barriere culturali nel fine vita?

2.2 Strategia di ricerca

Per indagare il quesito posto è stata condotta una revisione della letteratura, avvalendosi del metodo PICO per orientare la ricerca (popolazione o problema/interventi/confronto/*outcome*). È stato formulato il seguente PICO:

- **P**: assistito straniero nel fine vita

- **I**: interventi di assistenza infermieristica di carattere palliativo

- **C**: /

- **O**: superamento delle barriere culturali nel fine vita

La ricerca è stata condotta attraverso la consultazione dei database PubMed e CINAHL da maggio 2023 ad agosto 2023. La fonte prevalente e più consistente per questa indagine è stata PubMed. Sono stati presi in considerazione gli articoli pubblicati negli ultimi dieci anni. Le parole chiave utilizzate per condurre le ricerche sono state combinate con operatori booleani AND e OR, a formare le stringhe di ricerca seguenti:

- palliative care AND foreigners AND nursing
- ("Palliative Care"[Mesh]) AND "Transcultural Nursing"[Mesh]
- palliative care AND cultural competence
- (((("Cultural Competency"[Mesh]) OR "Transcultural Nursing"[Mesh]) AND "Terminal Care"[Mesh])

La tabella presente riassume gli articoli ottenuti dalla consultazione delle banche dati.
(Tabella I)

Tabella I- *Studi individuati attraverso la ricerca*

Banca dati	Stringa di ricerca	Filtri applicati	Articoli reperiti	Articoli selezionati
PubMed	palliative care AND foreigners AND nursing	10 anni	19	2
PubMed	("Palliative Care"[Mesh]) AND "Transcultural Nursing"[Mesh]	10 anni	1	1
PubMed	palliative care AND cultural competence	10 anni	201	4
PubMed	((("Cultural Competency"[Mesh]) OR "Transcultural Nursing"[Mesh]) AND "Terminal Care"[Mesh])	10 anni	86	2
CINAHL	End of life AND transcultural nursing	10 anni	16	1

2.3 Selezione degli studi

La ricerca è stata condotta a partire dalle stringhe di ricerca citate, applicando un filtro per ottenere esclusivamente articoli pubblicati negli ultimi dieci anni, al fine di analizzare la letteratura più aggiornata e in linea con i cambiamenti sociali più recenti. Sono stati reperiti 323 articoli.

La selezione degli articoli è stata eseguita secondo il metodo PRISMA (Figura 2). Dopo l'eliminazione dei duplicati sono stati identificati 271 articoli. Una prima fase della selezione è avvenuta analizzando i titoli degli articoli per stimare il livello di pertinenza; in un secondo momento sono stati esaminati gli abstract, con esclusione di quelli non pertinenti e degli articoli in cui abstract e *full text* non risultavano consultabili. Dopo un'analisi del *full text* di 48 articoli per eleggibilità, sono infine stati selezionati 10 articoli da includere all'interno del presente studio.

2.4 Criteri di inclusione ed esclusione

Gli articoli selezionati interessano un campione di persone con età maggiore di 18 anni, e si riferiscono all'assistenza palliativa.

Sono stati esclusi gli articoli in lingua non inglese né italiana e gli articoli i cui risultati non contribuiscono al raggiungimento dell'obiettivo del quesito di ricerca posto, gli studi relativi all'assistenza rivolta a persone di origine straniera ma non di carattere palliativo e gli studi sul fine vita relativi a setting di terapia intensiva. Sono stati inoltre esclusi articoli che non forniscono contenuti rilevanti ai fini della pratica infermieristica.

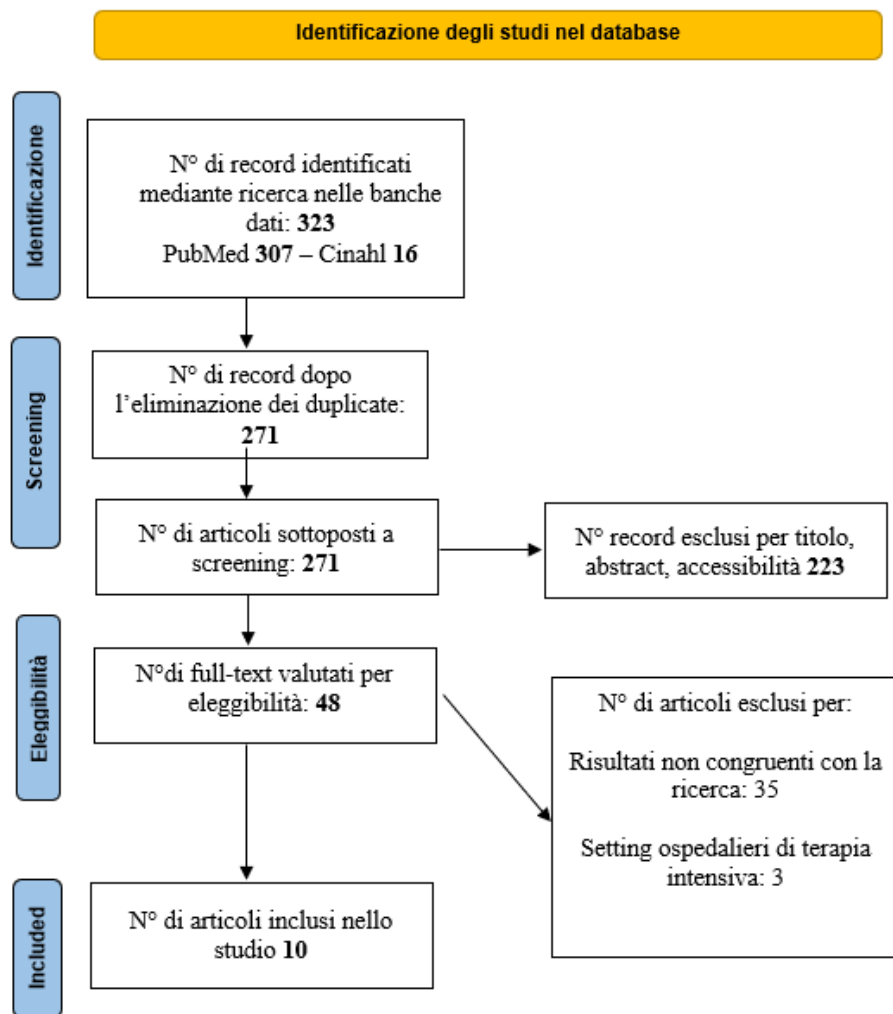


Figura 2- *PRISMA per la selezione degli studi*
 From: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009).
Preferred Reporting
Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. PLoS
Med 6(6): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed10000

CAPITOLO III- RISULTATI E DISCUSSIONE

3.1 Analisi degli articoli inclusi nella revisione

Nell'elaborato di tesi sono stati inclusi 10 articoli: si tratta di 3 studi osservazionali trasversali qualitativi, 1 studio osservazionale longitudinale misto, 5 revisioni della letteratura e 1 studio sperimentale prospettico.

Tra gli 10 articoli selezionati:

- 5 studi individuano come strategia chiave di superamento delle barriere culturali nel fine vita la formulazione di una proposta educativa. Sono suggeriti momenti di formazione che approfondiscano i temi della transculturalità nella palliazione realizzati attraverso *focus group* e training rivolti al personale infermieristico che si occupa di assistenza nel fine vita (Best et al., 2023; Semlali et al., 2020; Kang et al., 2019; Cain et al., 2018; Douglas et al., 2014).
- 6 studi analizzano l'efficacia di autovalutazione culturale personale, anche servendosi di scale, ovvero individuano nella valutazione del proprio background culturale, della propria disposizione spirituale e dei possibili *bias* che ne derivano un requisito fondamentale per relazionarsi all'assistito terminale in modo culturalmente consapevole (Saccomano & Abbatiello, 2014; Best et al., 2023; Semlali et al., 2020; Kang et al., 2019; Douglas et al., 2014; Williams et al., 2016).
- 5 studi individuano la valutazione dell'assistito, lo studio della storia culturale della persona e delle sue personali esigenze come un requisito fondamentale per erogare un'assistenza individualizzata e culturalmente sensibile nel fine vita (Best et al., 2023; Cain et al., 2018; Martin & Barkley, 2017; Saccomano & Abbatiello, 2014; Williams et al., 2016). In particolare, nella valutazione delle esigenze spirituali dell'assistito nel fine vita, 2 di questi studi suggeriscono il *FICA tool* come strumento efficace che permette di approcciare

tematiche complesse e delicate come quelle della sfera religiosa, dei valori e delle convinzioni. (Best et al., 2023; Williams et al., 2016).

2 studi tra i 5 citati ritengono indispensabile indagare il significato del dolore all'interno del gruppo etnico di riferimento della persona assistita. La soggettività della dimensione del dolore, intesa come esperienza individuale, richiede attenta valutazione e interpretazione (Martin & Barkley, 2017; Cain et al., 2018).

- 6 studi assegnano un ruolo centrale alle capacità comunicative, sia in termini di comunicazione verbale sia non verbale. La comunicazione efficace viene suggerita da questi studi come metodo di indagine e conoscenza dell'altro, che consente di avvicinarsi all'assistito ed erogare un'assistenza infermieristica più consapevole (Brown et al., 2016; Semlali et al., 2020; Boucher & Johnson, 2021; Kang et al., 2019; Cain et al., 2018; Douglas et al., 2014). Ricorrere al mediatore linguistico viene ritenuto utile ma non sufficiente a colmare gap etnico-culturali (Semlali et al., 2020).

Gli studi selezionati interessano l'assistenza in cure palliative nella fase di fine vita, rivolta a persone con background culturali differenti. Sono stati considerati 7 studi statunitensi (Saccomano & Abbatiello, 2014; Brown et al., 2016; Martin & Barkley, 2017; Boucher & Johnson, 2021; Cain et al., 2018; Douglas et al., 2014; Williams et al., 2016; Goldsmith et al., 2020); 1 studio svizzero (Semlali et al., 2020); 1 studio sudcoreano (Kang et al., 2019) e 1 studio australiano (Best et al., 2023). Nessuno degli studi è stato condotto in Italia.

1 studio analizzato è stato condotto durante il periodo di lockdown e di restrizioni della mobilità causate dal COVID-19 (Best et al., 2023).

Per l'analisi degli articoli sono state realizzate le tabelle sinottiche consultabili in allegato (Allegato 1).

3.2 Strategie di superamento delle barriere culturali nel fine vita

3.2.1 Educazione culturale

Cinque studi individuano come strategia chiave di superamento delle barriere culturali nel fine vita la realizzazione di un programma educativo. Tre studi riportano nei risultati la necessità di promuovere training di carattere culturale rivolti al personale infermieristico che si occupa di cure palliative, considerando i programmi di formazione come un requisito fondamentale per migliorare il benessere spirituale e individuale dell'assistito (Kang et al., 2019; Cain et al., 2018; Douglas et al., 2014). Lo studio di Semlali et al. e lo studio di Best et al. non solo sostengono l'importanza della formazione, ma strutturano e mettono in atto a tutti gli effetti un progetto educativo. Sono emerse diverse tipologie di intervento: da un lato *focus group* con partecipazione in presenza (Semlali et al., 2020), dall'altro formazione online a distanza (Best et al., 2023).

Focus group

L'esperienza svizzera di *focus group* ha visto la realizzazione di un corso scandito in quattro appuntamenti tra ottobre 2018 e gennaio 2019 nelle città di Ginevra, Losanna, Neuchâtel e Bellinzona, guidato da un moderatore esperto di cure palliative. Durante gli incontri, della durata di circa 90 minuti, hanno preso forma discussioni e riflessioni sulla formazione interculturale in ambito palliativo. Sono stati formati quattro gruppi, ciascuno dei quali costituito da circa sette partecipanti, tra cui erano presenti alcuni infermieri, il numero dei componenti è stato ritenuto idoneo per garantire una buona varietà di prospettive e una dinamica di confronto. L'esperienza del *focus group* ha portato a una discussione vivace e partecipata, i componenti sono stati invitati a esprimersi in modo libero e spontaneo con lo scopo di mettere insieme idee e considerazioni sulle implicazioni culturali nell'assistenza nel fine vita.

La proposta educativa si è aperta con la definizione di competenza e sensibilità culturale, intese come un insieme di capacità e attitudini che consentono al personale di interagire in modo efficace con realtà sociali diverse e con assistiti linguisticamente e culturalmente differenti (Semlali et al., 2020). Ciascun partecipante ha condiviso con

il gruppo quali aspetti per lui avessero reso sfidante l'assistenza interculturale. La discussione è stata poi guidata da quattro domande chiave, riportate in tabella II, che hanno aiutato a raccogliere opinioni e aspettative in termini di formazione interculturale.

Tabella II - *domande guida della discussione in focus group in merito alla formazione interculturale (Semlali et al., 2020).*

1. Quali sono, secondo te, gli aspetti salienti e prioritari nella formazione interculturale nelle cure palliative?
2. Che tipo di attività consideri formative?
3. In che fase della formazione infermieristica e medica riterresti adeguato e pertinente un corso di competenza transculturale?
4. Cosa potrebbe essere fatto diversamente o migliorato?

I partecipanti al *focus group* sono stati attivi e hanno riscontrato una profonda necessità di corsi che affrontino questioni interculturali nell'assistenza di fine vita; si sono inoltre trovati concordi sul fatto che le diversità culturali e quindi anche sociali e linguistiche degli assistiti comportino molte sfide che il personale deve affrontare e deve saper gestire. Le aree maggiormente discusse sono state quattro: conoscenze culturali, strumenti e tecniche di comunicazione, capacità di autoriflessione e collaborazione.

Per quanto riguarda l'organizzazione delle proposte educative, tutti i partecipanti si sono espressi a favore di un'integrazione del percorso di studi, ovvero hanno ritenuto necessaria l'aggiunta di training a tema transculturale da aggiungere al programma di formazione già in essere. Questo è risultato essere il tema più ricorrente, citato ben 43 volte all'interno delle discussioni dei quattro *focus group*. Inoltre i partecipanti hanno ritenuto fondamentale che nella formazione interculturale venissero messi in luce due requisiti: da un lato l'acquisizione di strumenti di valutazione che aiutino ad analizzare situazioni complesse, dall'altro la possibilità di dare spazio alle riflessioni e condividere anche in équipe momenti assistenziali difficili. Lo studio ha dimostrato che i metodi educativi ritenuti maggiormente efficaci sono quelli che permettono un'interazione *vis-à-vis*, con incontri di persona, sfavorendo invece la formazione a

distanza e le piattaforme di *e-learning*. La dimensione del gruppo è risultata essere fondamentale per incentivare il confronto, specialmente per quanto riguarda tematiche che mettono al centro questioni di carattere relazionale. I partecipanti hanno dichiarato di ritenere più utili approcci educativi quali:

- training con simulazioni pratiche,
- analisi di casi studio reali o verosimili,
- *role play*,
- lettura di opuscoli e cataloghi,
- *coaching*, (ovvero metodo di sviluppo personale in cui la figura del *coach* fornisce supporto per raggiungere maggiore consapevolezza, fiducia e indipendenza in uno specifico ambito o obiettivo personale/professionale).

Durante la condivisione in *focus group* è emersa la richiesta di coinvolgere nel programma educativo figure di riferimento come religiosi, guide spirituali e antropologi che siano esperti in questioni culturali specifiche legate al fine vita e su cui poter fare affidamento nelle situazioni più complesse per richiedere consulenza. Questa esigenza ci riporta a quanto l'etnografia proponeva già più di un secolo prima, definendo il ruolo degli "informatori" o "persone chiave", figure ritenute estremamente competenti sulla cultura di interesse. Gli informatori sono degli "esperti del territorio", hanno una grande conoscenza dello stile di vita, delle norme, delle credenze e dei valori di una determinata cultura e rappresentano una risorsa fondamentale per la formazione culturale e per lo studio antropologico (Molloy et al., 2015).

Formazione online

L'articolo australiano (Best et al., 2023) analizza una proposta formativa di tipo differente, condotta attraverso la didattica a distanza. Il progetto educativo originale prevedeva sei sessioni di novanta minuti ciascuna in presenza, poi trasformate in formato online a causa della pandemia da COVID-19. I venti partecipanti, tra i quali sei infermieri, sono stati invitati a compilare un questionario in merito alle proprie competenze culturali, alle proprie competenze spirituali, al comfort nell'erogare

assistenza culturalmente competente e a questioni transculturali. La compilazione è avvenuta in tre momenti specifici: prima dell'intervento educativo (*baseline*), immediatamente dopo la formazione (*post*) e infine a distanza di tre mesi dal completamento del programma (*follow-up*). A seguire sono stati condotti momenti in *focus group* online organizzati in stanze virtuali per consentire lo svolgimento di esercizi attivi, favorire la discussione tra i partecipanti e incentivare la riflessione personale. Durante il *focus group* è stato possibile dare spazio ai partecipanti per discutere e spiegare le proprie risposte ai questionari, andando così ad arricchire i risultati anche da un punto di vista qualitativo. L'analisi quantitativa dimostra che dopo la partecipazione al corso di formazione i punteggi di competenza, fiducia e comfort sono significativamente migliorati rispetto a quelli precedenti, e che il miglioramento è parzialmente mantenuto anche nel questionario di *follow-up*. Inoltre il sondaggio post-corso, al quale hanno aderito 18 persone, ha raccolto l'opinione dei partecipanti in merito all'utilità della formazione svolta. Come mostra la tabella III, nessun partecipante ha valutato il corso come "per nulla utile" e i punteggi più elevati sono emersi nelle aree di aumento delle conoscenze e aumento del comfort sulla spiritualità e sull'assistenza spiritualmente competente. I partecipanti si sono dichiarati soddisfatti in tutti gli ambiti, la maggior parte delle risposte variava tra moderatamente a estremamente utile per ogni area.

Tabella III – Valutazione dell'utilità del corso di formazione (N=18) (Best et al., 2023)

	per nulla utile n (%)	poco utile n (%)	moderatamente utile n (%)	molto utile n (%)	estremamente utile n (%)
aumento delle mie conoscenze sulla spiritualità e sull'assistenza spiritualmente competente	0 (0.0)	2 (11.1)	6 (33.3)	5 (27.8)	5 (27.8)
aumento della mia sicurezza nell'erogare assistenza spiritualmente competente	0 (0.0)	3 (16.7)	4 (22.2)	9 (50.0)	2 (11.1)
aumento del mio livello di comfort nell'erogare assistenza spiritualmente competente	0 (0.0)	3 (16.7)	4 (22.2)	6 (33.3)	5 (27.8)
aumento delle mie capacità nell'erogare assistenza spiritualmente competente	0 (0.0)	4 (22.2)	3 (16.7)	7 (38.9)	4 (22.2)

Gli aspetti maggiormente apprezzati del corso sono stati l'uso di interazione, di storie reali o verosimili e di video di simulazioni (Best et al., 2023).

Dalle opinioni raccolte nell'articolo di Semlali et al. precedentemente analizzato, erano emerse due necessità che nello studio australiano di Best et al. vengono non solo riprese, ma analizzate in modo più concreto e pratico: la richiesta di acquisire strumenti di valutazione per imparare ad analizzare situazioni complesse da un punto di vista culturale e spirituale e la necessità di sviluppare e allenare un approccio autocritico di indagine sul proprio background culturale. In questo modo vengono impediti possibili interferenze tra il vissuto personale e quello del malato o atteggiamenti prevenuti nei confronti dell'assistito. In risposta al primo obiettivo, lo studio di Best et al. propone il *FICA tool*, uno strumento che guida l'anamnesi spirituale dell'assistito in fase palliativa. Per quanto riguarda invece l'esigenza autoriferita di valutazione del proprio background culturale e delle proprie competenze, lo studio di Best et al. fa riferimento alla *Spiritual Care Competence Scale (SCCS)*, scala di valutazione della competenza spirituale del personale infermieristico.

3.2.2 Competenza culturale infermieristica e autovalutazione critica

Sul processo di autovalutazione critica degli infermieri, in *Accompagnatori accompagnati* Bormolini scrive: "Senza un lavoro su di sé, che comprenda in particolare l'elaborazione del pensiero della morte, la consapevolezza delle proprie convinzioni profonde, i moventi della propria vocazione alla cura, si corre il rischio di mettere in atto indebite proiezioni e ingiusti condizionamenti. Se l'infermiere non è in contatto con la propria interiorità non può permettere all'altro di aprirsi alla sua." (Bormolini, 2020).

Questo concetto emerge preponderante anche nell'analisi degli studi selezionati, identificato come requisito per poter erogare assistenza di qualità nel fine vita. Sei articoli promuovono l'efficacia dell'autovalutazione culturale da parte degli infermieri anche avvalendosi dell'uso di scale dedicate. Questi studi sostengono che la valutazione del proprio background culturale sia fondamentale per relazionarsi all'assistito terminale in modo culturalmente consapevole (Saccomano & Abbatiello,

2014; Best et al., 2023; Semlali et al., 2020; Kang et al., 2019; Douglas et al., 2014; Williams et al., 2016).

Lo studio di Saccomano e Abbatiello spiega infatti che l'infermiere che si occupa di cure palliative dovrebbe essere in grado di sviluppare una duplice sensibilità: una rivolta all'assistito in cure palliative e ai suoi bisogni, l'altra rivolta a se stesso, una valutazione a specchio che indagli la propria prospettiva culturale di riferimento e si integri a quella dell'altro. Questo aspetto apparentemente sottile si rivela in realtà profondo e determinante se pensiamo che l'autoconsapevolezza costituisce un tassello importante della relazione terapeutica tra infermiere e assistito (Saccomano & Abbatiello, 2014). A partire dalla propria cultura di riferimento, l'infermiere è invitato a indagare quale sia la propria concezione di qualità della vita e di morte dignitosa, anche arrivando a metterla in discussione, a beneficio di un punto di incontro con l'assistito. Talvolta le due visioni possono essere culturalmente in conflitto, come può allora l'infermiere superare i propri valori e convinzioni e trovare un percorso comune e condiviso? Concepire i propri valori come frutto di un contesto più ampio, scelto ma anche acquisito e tramandato nel tempo, permette di allontanarsi da un approccio dogmatico e di espandere i propri orizzonti. Per raggiungere questa sensibilità su un duplice piano, l'infermiere deve imparare ad articolare domande sul significato della vita, della malattia, deve imparare a scegliere accuratamente le parole con cui ne parla, dedicarvi un tempo necessario per rifletterci, lasciare spazio al dialogo (Saccomano & Abbatiello, 2014; Semlali et al., 2020).

Per un'attenta autovalutazione delle competenze spirituali nelle cure palliative, gli studi di Best et al. e lo studio di Kang et al. promuovono l'utilizzo da parte degli infermieri della *Spiritual Care Competence Scale (SCCS)*, strumento di valutazione che permette di misurare la competenza spirituale. Le competenze infermieristiche nell'assistenza spirituale sono influenzate da sei macroaree, che l'articolo di Kang et al. rappresenta graficamente e che riportiamo in figura 3.



Figura 3 – Fattori che influenzano lo sviluppo delle competenze infermieristiche nell'assistenza spirituale nel fine vita (Kang et al., 2019)

La scala *SCCS*, consultabile in allegato 2, raggruppa in questi sei ambiti 27 *item*. Gli *item* vengono valutati su una scala di tipo Likert con cinque livelli tra cui scegliere: da “per nulla d'accordo”, che comporta il punteggio minimo di 1, a “pienamente d'accordo” con punteggio 5, come riportato in allegato 3. In totale i valori minimo e massimo possibili sono rispettivamente 27 e 135. Un punteggio inferiore a 64 indica una bassa competenza spirituale, un punteggio compreso tra 64 e 98 si riferisce a una competenza spirituale media, mentre il punteggio pari o superiore a 99 dimostra un'elevata competenza spirituale (Saccomano & Abbatiello, 2014; Best et al., 2023).

Lo studio di Williams et al. presenta invece la *Spiritual Care Rating Scale (SSCRS)*, strumento che permette di valutare la percezione della spiritualità e della cura spirituale nell'assistenza infermieristica. La scala *SSCRS*, riportata in allegato 4, è formata da 17 *item*, raggruppati in quattro macrocategorie: spiritualità, assistenza spirituale, religiosità e assistenza personalizzata.

1. Spiritualità: interessa un'accezione più ampia, di carattere soprattutto esistenziale.

2. Assistenza spiritualmente competente: riguarda l'erogazione di assistenza spirituale e la possibilità di fornire questo livello di cura da parte della figura dell'infermiere.
3. Religiosità: mette in rapporto il concetto di spiritualità con quello di religione, non sempre sovrapponibili.
4. Assistenza personalizzata: esplora il legame tra la spiritualità e le proprie convinzioni, valori e morale.

Come per la scala *SCCS*, a ogni affermazione viene assegnata una valutazione da “per nulla d'accordo” a “pienamente d'accordo”, con corrispondente punteggio.

Lo studio di Douglas et al. si apre con una riflessione sulle diversità sociali e culturali con cui gli infermieri si interfacciano quotidianamente. Le diversità - spiegano gli autori - sono dettate da una migrazione globale che non interessa solamente il *pool* degli assistiti, ma anche il personale infermieristico stesso. Negli ultimi anni la crescente carenza di infermieri ha favorito un importante fenomeno migratorio di questi, che si sono ritrovati a lavorare in paesi differenti da quello in cui sono nati, in cui sono cresciuti e in cui si sono formati come professionisti, trovandosi così a prendersi cura di persone con background culturale diverso dal proprio (Douglas et al., 2014). In risposta a questa sfida lo studio offre uno strumento infermieristico dedicato: una guida per sviluppare le competenze culturali degli infermieri. Sono stati individuati dieci punti cardine per orientare la pratica infermieristica: tra questi ritroviamo l'autoriflessione e l'autovalutazione culturale. Gli infermieri devono impegnarsi in una riflessione critica sui propri valori, le proprie credenze e il proprio patrimonio culturale, al fine di avere consapevolezza di come questi orientamenti possano avere un impatto culturale più o meno consapevole sull'assistenza (Douglas et al., 2014).

3.2.3 Valutazione culturale dell'assistito

Tra gli studi selezionati nella nostra revisione, sei articoli sostengono che approfondire la storia culturale e i valori dell'assistito sia un requisito fondamentale per erogare un'assistenza individualizzata e culturalmente sensibile nel fine vita (Saccomano & Abbatiello, 2014; Best et al., 2023; Martin & Barkley, 2017; Cain et al., 2018; Douglas

et al., 2014; Williams et al., 2016).

Tuttavia, indagare la dimensione culturale dell'assistito può risultare un processo complesso e delicato da affrontare nella pratica infermieristica, anche per i professionisti più esperti. Per facilitare l'approccio, lo studio di Saccomano & Abbatiello propone una lista di quesiti che l'infermiere deve porsi al momento della presa in carico dell'assistito e qui illustrati in tabella IV. Avvalersi di questa lista di domande permette di non tralasciare aspetti fondamentali che possono andare a influenzare l'assistenza nel fine vita.

Tabella IV - *Quesiti al momento della presa in carico dell'assistito (Saccomano, & Abbatiello, 2014)*

QUESTIONARIO PER UNA PRESA IN CARICO CULTURALMENTE SENSIBILE DELL'ASSISTITO IN FASE TERMINALE
Con quale background culturale si identifica la persona?
Ci sono credenze o tradizioni culturali a cui l'assistito aderisce?
Qual è il ruolo della famiglia nella cura dell'assistito?
L'assistito desidera che la famiglia sia coinvolta nel piano di trattamento?
Chi prende le decisioni sulle disposizioni anticipate e opzioni terapeutiche di fine vita? È la famiglia, l'assistito stesso, o un'altra figura?
L'assistito ha un credo religioso o spirituale di riferimento?
Come influisce il suo credo sulle scelte in merito a malattia e cure?
L'assistito richiede la visita di figure di riferimento religiose di un gruppo specifico?
Chi può essere presente al decesso?
Quali sono le sue credenze relative al corpo dopo la morte? Ci sono richieste specifiche sul trattamento della salma?
Che visione ha l'assistito della gestione del dolore?
Come vuole dire addio?
Desidera morire a casa o in un altro contesto?
Chi prenderà le decisioni finali?
In che modo l'infermiere può onorare le convinzioni spirituali dell'assistito, ad esempio il suo approccio alla morte?
Serve un interprete tra l'assistito e l'infermiere?

Anche l'esperienza del dolore e della sofferenza sono aspetti fortemente influenzati dal contesto sociale, psicologico, spirituale e culturale in cui si riconosce l'assistito. Ciascuna di queste prospettive va a costruire il significato che quell'individuo

attribuisce alla sofferenza. Il dolore è infatti un'esperienza estremamente soggettiva: è "ciò che il paziente dice esso sia, ed esiste ogni qual volta egli ne affermi l'esistenza" (Sternbeck, 1974). Due articoli tra quelli selezionati sostengono l'indagine sul dolore come strategia chiave per superare le barriere culturali nel fine vita (Cain et al., 2018; Martin & Barkley, 2018). La ricerca del sollievo dal dolore è uno dei temi centrali nella palliazione e richiede la considerazione degli assistiti sia come individui unici, eludendo quindi la generalizzazione, sia come facenti parte di un gruppo culturale che vive la sofferenza in modo peculiare (Cain et al., 2018): per alcuni gruppi etnici, ad esempio, l'esperienza dolorosa fa parte di un progetto divino, una forma di liberazione dal peccato o una prova di fede, di virtù. In alcune comunità cinesi il dolore è il risultato di uno squilibrio tra Yin e Yang, con richiami al taoismo, al buddismo e al confucianesimo. Per altre credenze, più diffuse ad esempio nel panorama ispanico, vi è una certa riluttanza nell'esprimere apertamente il dolore, in virtù di un atteggiamento stoico di sopportazione. Questo ci fa intuire che alcuni assistiti potrebbero cercare di mantenersi più neutrali, meno espressivi anche a fronte di un'esperienza di sofferenza profonda. Gli infermieri che indagano il parametro del dolore possono trovarsi di fronte alla mancanza dei segni tipici, quali le espressioni del viso, la postura e il pianto e andare incontro a un *bias* valutativo. Tra le credenze culturali che influenzano la gestione del dolore vi è anche la percezione dell'assistito in merito alla terapia antalgica nel fine vita, fortemente influenzata dalla prospettiva culturale di riferimento (Cain et al., 2018). Il dibattito sull'uso di oppioidi nel fine vita può essere il risultato di punti di vista culturalmente fuorvianti, che mettono in secondo piano il trattamento farmacologico del dolore, offuscati dalla paura della dipendenza o del rischio di accelerare il processo di morte, benché diversi studi dimostrino che l'aumentato dosaggio di oppioidi in contesto di palliazione non riduca la sopravvivenza anzi possa favorirla (Bengoechea et al., 2010). Lo studio di Martin & Barkley indaga i fattori culturali che influenzano la dimensione del dolore, fornendo suggerimenti sull'approccio e sulla gestione infermieristica. Secondo gli autori, è importante che il personale infermieristico rispetti sempre le pratiche culturalmente tramandate e rimedi tradizionali del fine vita, purché questi non interagiscano pericolosamente con la terapia in atto o con le condizioni del malato. Tra questi vi sono ad esempio agopuntura, coppettazione, *coining*, rimedi erboristici, moxibustione e massaggi.

L'agopuntura è una pratica antica di origine orientale che prevede l'inserzione di piccoli aghi sulla superficie del corpo. Secondo chi pratica l'agopuntura, il corpo umano è costituito da una complessa mappa di canali energetici, detti meridiani; il dolore in una determinata zona sottende quindi un'ostruzione di specifici meridiani e un ostacolo al flusso dell'energia vitale (Kelly & Willis, 2019). La coppettazione è un antico metodo orientale rivolto a persone che soffrono di emicrania, sciatica e malattie reumatiche, il suo meccanismo d'azione tutt'oggi è ancora dibattuto. Le persone che praticano la coppettazione posizionano delle coppette in specifici punti anatomici del corpo, facendole aderire alla cute come delle ventose, per spostarle poi rapidamente. La suzione che viene a generarsi stimola un aumentato afflusso di sangue e linfa nelle zone interessate, con l'intento finale di apportare beneficio all'individuo (Al-Bedah et al., 2018). Per quanto riguarda la *coining* terapia, si tratta di una tecnica utilizzata anticamente in Cina e nel Sud-est asiatico per il dolore cronico, la febbre, il mal di testa e le infezioni delle vie respiratorie superiori. Si esegue sfregando vigorosamente uno strumento arrotondato sulla cute della zona interessata dopo l'applicazione di un lubrificante. L'aumento della circolazione nel sito trattato può portare a un sollievo immediato dal dolore, tuttavia meno efficace sul lungo termine (Tan & Mallika, 2011). Anche la moxibustione è una tecnica che trova origine nella medicina tradizionale cinese, spesso realizzata in combinazione con l'agopuntura in particolar modo nelle condizioni reumatiche. Questa pratica prevede l'applicazione prolungata di calore su specifiche aree del corpo, facendo bruciare dei coni di artemisia, pianta medicinale, con l'obiettivo di portare a un lento riscaldamento e beneficio delle zone interessate (Choi et al., 2011). L'utilizzo di ciascuna di queste tecniche necessita una valutazione specifica da parte del team completo.

Martin & Barkley propongono un semplice *vademecum* di cinque punti, che ritroviamo riportato in tabella V, per aiutare gli infermieri che si occupano di trattamento del dolore nel fine vita, con assistiti di background culturale differente.

Tabella V – *vademecum per indagare il dolore nel fine vita con assistiti di background culturale differente (Martin & Barkley, 2017)*

1. Consapevolezza: non sottovalutare la diversità culturale e la varietà delle convinzioni culturali che possono interessare l'assistenza nel fine vita.
2. Interprete: ricorrere all'interprete se le barriere principali sono di natura linguistica.
3. Significato del dolore: indagare cosa significhi dolore per l'assistito, cerca sollievo da questo? Accetta la terapia antalgica proposta? Fornire opzioni sia farmacologiche sia non-farmacologiche per la gestione del dolore e compensare eventuali deficit di conoscenza/confutare falsi miti sull'uso dell'analgescico.
4. Valutazione del dolore: usare scale appropriate e assicurarsi che la persona capisca come usarle correttamente.
5. Dolore spirituale: riconoscere il ruolo centrale della spiritualità in questa fase delicata della vita, accogliere dove possibile le richieste per la preghiera e i rituali.

Gli autori approfondiscono in particolar modo l'ultimo punto, ovvero il dolore nella sua dimensione spirituale, che trova sollievo nella preghiera e nella fede. Alcune pratiche possono essere complesse da realizzare per il malato che si trova lontano da casa o dalla propria famiglia, ma è fondamentale che l'assistito in fine vita trovi un modo per provare conforto religioso o spirituale. Gli infermieri possono giocare un ruolo chiave anche in questo: estendere in via straordinaria l'orario visite per consentire la preghiera condivisa con la famiglia a orari richiesti, orientare il letto verso la Mecca per i musulmani che si avvicinano alla morte e cercare di rispettare i desideri della famiglia. La cultura buddista, ad esempio, può richiedere che il corpo del defunto non venga toccato dopo la morte fino alla recitazione di preghiere che garantiscono allo spirito di viaggiare in modo pacifico verso una nuova dimensione, mentre nelle culture occidentali può essere richiesto del tempo in solitudine da trascorrere a fianco al corpo della persona appena dopo la morte per un congedo finale. Gli infermieri sono invitati a compiere ogni sforzo possibile per favorire le pratiche spirituali richieste in questa fase così delicata della vita (Martin & Barkley, 2017).

Oltre ai cinque punti chiave elaborati per indagare la dimensione del dolore, Martin & Barkley forniscono una lista di otto domande guida, dette "modello esplicativo della malattia" e riportate in tabella VI, da rivolgere all'assistito per comprendere come la cultura e le credenze influenzino la sua esperienza di malattia.

Tabella VI – modello esplicativo della malattia (Martin & Barkley, 2017)

1. Che nome dà a questo problema? Come lo chiama?
2. Quale crede che sia la causa di questo problema?
3. Quale decorso si aspetta che abbia?
4. Quanto pensa o ritiene che sia grave?
5. Cosa pensa che faccia questo problema all'interno del suo corpo?
6. Come influisce sul suo corpo e sulla sua mente?
7. Che cosa teme di più di questa condizione?
8. Cosa teme di più in merito alla terapia e alle cure?

Due studi suggeriscono il *FICA tool* come acronimo efficace nella raccolta di informazioni sulle esigenze spirituali dell'assistito nel fine vita. Permette di esaminare tematiche complesse e delicate come quelle della sfera religiosa, dei valori e delle convinzioni. (Williams et al., 2016; Best et al., 2023). Il *FICA tool*, rappresentato in tabella VII, è un acronimo progettato per essere applicato a tutte le culture, il cui utilizzo dovrebbe essere promosso e implementato già al momento della presa in carico dell'assistito in cure palliative.

Tabella VII - *FICA tool* (Williams et al., 2016; Best et al., 2023)

F	Fede (<i>faith</i>) qual è la sua fede o convinzione? si considera una persona spirituale o religiosa? La fede religiosa o la spiritualità giocano un ruolo importante nella sua vita? Cosa sente che dia significato nella vita?
I	Influenza (<i>influence</i>): in che modo la sua fede religiosa o spiritualità influenza i suoi pensieri sulla salute? Come influenza il modo in cui lei si prende cura di se stesso?
C	Comunità (<i>community</i>): si considera parte di una comunità spirituale o associazione religiosa?
A	Indirizzo (<i>address</i>): ha qualche questione religiosa o spirituale, o preoccupazioni che vorrebbe affrontassimo insieme? C'è qualcun altro con cui vorrebbe parlare di questi argomenti?

Il *FICA tool* suggerisce delle domande di indagine per mettere in luce l'orientamento spirituale della persona, questo può rappresentare un punto di forza e una risorsa per promuovere l'aderenza alla terapia e una maggiore tranquillità dell'assistito. Inoltre consente al personale infermieristico di progettare interventi in ambito religioso e spirituale su misura per quell'assistito (Williams et al., 2016). Può essere sfruttato al momento della presa in carico oppure nei *follow-up* successivi, qualora l'assistenza

interessi un arco di tempo più prolungato. Lo studio di Best et al. esamina una proposta educativa realizzata a Sydney con la quale i formatori hanno cercato di rispondere al dichiarato bisogno del personale infermieristico di acquisire strumenti di valutazione per analizzare situazioni complesse da un punto di vista culturale e spirituale. Le opinioni raccolte al termine della formazione ci dicono che lo strumento *FICA* è stato uno dei contenuti più apprezzati del corso (Best et al., 2023). Anche gli infermieri che hanno preso parte all'intervento educativo descritto nello studio di Williams et al. hanno riferito che il *FICA tool* è stato una valida risorsa e che tutti si sono sentiti a proprio agio nell'utilizzo (Williams et al., 2016). Tra i punti di forza, lo strumento è stato considerato ben strutturato e adattabile a tutti i contesti culturali, in grado di creare per il malato un'opportunità di condivisione degli aspetti più profondi e complessi della sofferenza, per l'infermiere un'opportunità di ascolto e presenza. Riuscire a proporre uno spazio di conversazione sulla spiritualità dimostra all'assistito che il professionista è pronto a camminare al suo fianco in questo percorso.

3.2.4 Comunicazione

In sei degli studi selezionati viene assegnato un ruolo centrale alla comunicazione e alle capacità comunicative facendo riferimento sia alla comunicazione verbale sia non verbale (Brown et al., 2016; Semlali et al., 2020; Boucher & Johnson, 2021; Kang et al., 2019; Cain et al., 2018; Douglas et al., 2014). Gli studi indagano la comunicazione come metodo di indagine e conoscenza dell'altro, di avvicinamento e infine di superamento delle barriere culturali. Per fare questo è richiesto agli infermieri di acquisire capacità comunicative specifiche e affinare le proprie abilità di linguaggio (Boucher & Johnson, 2021; Kang et al., 2019; Douglas et al., 2014). La diversità culturale può implicare anche una differenza importante nella conoscenza della lingua, a tal proposito gli studi discutono sul ruolo della famiglia come risorsa per la traduzione e sulla figura dell'interprete, ritenuto utile ma non sufficiente a colmare gap etnoculturali. Il coinvolgimento dell'interprete resta un argomento dibattuto e controverso, prevede infatti l'affidamento di responsabilità estremamente ampie a cui la figura di interprete potrebbe non essere adeguatamente preparata, come quella di trasmettere questioni molto delicate relative alla diagnosi, alla prognosi e quindi

relative alla vita e la morte. D'altro canto, anche il coinvolgimento della famiglia come intermediario comunicativo può comportare difficoltà e fraintendimenti (Semlali et al., 2020).

La comunicazione rappresenta uno degli aspetti culturalmente più sensibili: è attraverso la comunicazione che l'assistito viene informato dello stato di salute, della propria diagnosi e attraverso cui ci può raccontare di sé. Per superare gli ostacoli dettati dalle barriere linguistiche è necessario promuovere un linguaggio semplice, chiaro, privo di tecnicismi medici (Brown et al., 2016). Le strategie comunicative per superare le barriere culturali nel fine vita prevedono diverse tecniche:

- *Ask-and-tell*: strategia di comunicazione per implementare la sensibilità culturale, promossa dai metodi di *health coaching*. Consiste nell'incoraggiamento alla conversazione bidirezionale, in cui l'infermiere si avvale dell'aiuto e del contributo della persona e/o della sua famiglia. Non si tratta semplicemente di fornire informazioni all'assistito, ma insieme di costruire una rete di condivisione di esperienze culturali, preferenze decisionali e valori. La tabella VIII raccoglie esempi di domande che possono aiutare a cambiare il paradigma da direttivo: dire al paziente cosa è indicato fare, a un paradigma collaborativo, ovvero chiedere alle persone che cosa siano disposte a fare insieme al nostro aiuto (Brown et al., 2016). Questo rappresenta uno dei fattori di maggior successo nella promozione dei comportamenti di salute.

Tabella VIII – *esempi di capacità di comunicazione culturalmente competente*
(Brown et al., 2016)

SFIDE COMUNICATIVE E STRATEGIE DI COMUNICAZIONE	ESEMPI
<p>Comprendere l'esperienza dell'assistito cercare di costruire una relazione/rivolgersi all'assistito come persona non come paziente, stimolare la curiosità, scoprire come la persona pensa alla propria malattia.</p>	<p>- mi racconterebbe della sua vita? Dov'è nato e cresciuto? Com'è stata l'esperienza di venire in un nuovo paese? -in quanto suo infermiere, cosa pensa che potrebbe essere utile che io sappia sulla sua vita? -quale pensa sia la causa della sua malattia?</p>

<p>Dare informazioni</p> <p>capire i suoi bisogni di salute, chiedere quale tipo di informazioni desidera sapere, dare informazioni concise evitando il gergo medico specifico e verificandone la comprensione.</p>	<p>-cosa sa del tuo stato di salute? alcune persone desiderano venire a conoscenza di ogni aspetto, altre no, che preferenze avrebbe a riguardo?</p> <p>-voglio essere certo di aver spiegato in modo chiaro, mi direbbe che cosa si porta a casa di queste informazioni che le ho dato?</p>
<p>Definire il coinvolgimento dell'assistito nelle fasi di decisione di trattamento</p> <p>capire le preferenze dell'assistito in termini di scelte.</p>	<p>-come vorrebbe che venissero prese le scelte di salute che la riguardano? Coinvolgendo altre persone?</p> <p>-chi è la persona di fiducia che la aiuterebbe a prendere decisione di salute se lei dovesse non averne la possibilità?</p>
<p>Comprendere le credenze e i valori dell'assistito</p> <p>chiedere che cosa sia per lui importante e per la sua famiglia, affrontare le sue preoccupazioni di carattere spirituale.</p>	<p>-se parliamo della migliore assistenza e cura per lei, che cosa vorrebbe? Che cosa la preoccuperebbe di più?</p>
<p>Affrontare i problemi di fiducia</p> <p>essere trasparente, non giudicare ed evitare atteggiamenti difensivi.</p>	<p>-alcune persone non sono a proprio agio a parlare della propria salute con personale dell'ospedale che ha un background culturale differente. Si senta libero di condividere le sue preoccupazioni.</p> <p>-le è mai capitato di sentire di essere stato trattato in modo poco corretto?</p>
<p>Valuta le risorse/bisogni</p> <p>indagare i modi per supportare l'assistito e la famiglia</p>	<p>-che sostegno sarebbe di aiuto a lei e alla sua famiglia?</p> <p>-che cosa vi preoccupa?</p>

- *Feedback*: è importante che la comunicazione tenga conto del feedback, un rimando non necessariamente verbale, un segnale di ritorno, che assicuri al professionista di aver garantito la comprensione delle informazioni. Per fare questo lo studio di Brown et al. suggerisce che al termine della spiegazione l'infermiere chieda: “Voglio esser certo di aver spiegato bene, può dirmi cosa

si porterà a casa dalla nostra conversazione di oggi?".

In questo modo da un lato viene offerto all'assistito e alla famiglia di far proprie le informazioni e verificare che le proprie percezioni siano state corrette, dall'altro apre le porte alla condivisione di altre eventuali preoccupazioni. Il *feedback* contribuisce all'apprendimento e alla crescita nel percorso di cura, migliorando la relazione e verificando i risultati ottenuti (Brown et al., 2016).

- *NURSE tool*: strumento che favorisce la risposta verbale associata all'emozione. La comunicazione non è data solamente dalle parole che pronunciamo o che ascoltiamo provenire dall'assistito e dalla sua famiglia, non è solamente un passaggio unidirezionale, ma è un complesso insieme di scambi, atteggiamenti, percezioni ed emozioni tra soggetti coinvolti su una tematica condivisa. In particolar modo, quando la comunicazione è finalizzata a rivelare informazioni sullo stato di salute, può evocare risposte emotive forti al punto da compromettere in un primo momento la capacità di elaborazione delle informazioni stesse. L'acronimo *NURSE*, riportato nella tabella IX, può guidare all'uso ponderato delle parole e a una comunicazione il più naturale possibile (Brown et al., 2016).

Tabella IX - *NURSE tool* (Brown et al., 2016)

N Nome	Dare un nome all'emozione	“capisco che questo possa essere uno shock”/“capisco che possa fare paura”
U Understanding (Comprensione)	Comprendere l'emozione	“dev'essere davvero difficile sentire queste informazioni per lei”/“dev'essere difficile vivere questa situazione”
R Rispetto	Rispettare l'assistito	“qual è la sua idea di salute, di malattia, di trattamento del dolore?”
S Supporto	Supportare l'assistito	“affronteremo questo percorso insieme, può sempre contare su di noi”

E <i>Explore</i> (approfondire)	Approfondire l'emozione	“mi dica che cosa prova a riguardo”
---	-------------------------	-------------------------------------

- *ABCDE*: algoritmo proposto dallo studio di Cain et al. per valutare il livello di influenza culturale al fine di comunicare più efficacemente e più apertamente nella relazione di cura nel fine vita, riportato in tabella X (Cain et al., 2018).

Tabella X – *ABCDE tool per la valutazione del livello di influenza culturale (Cain et al., 2018)*

	Informazioni di rilievo	Domande e strategie
Attitudini dell'assistito e della famiglia	Quale attitudine ha questo gruppo etnico, ma in particolare questo assistito e la sua famiglia, in merito alla comunicazione della diagnosi e della prognosi?	Acquisire informazioni sulle attitudini dei gruppi etnici che hai più frequentemente incontrato nella tua esperienza. Per esempio, che significato simbolico assume il concetto di malattia?
<i>Beliefs</i> (credenze)	Qual è il credo spirituale e religione di riferimento dell'assistito e della sua famiglia? Soprattutto quali sono le loro credenze in merito alla morte, la vita oltre la morte, la speranza nei miracoli?	Consapevolezza del fatto che la spiritualità e la religione sostengono molte persone nei momenti di difficoltà. Rivolgi loro queste domande: “che cosa è importante per la sua fede/per i suoi bisogni spirituali? Come possiamo supportarla in questo?”
Contesto	Raccogliere informazioni sul contesto storico e politico in cui le persone vivono, come anche il luogo di nascita, se si siano spostati come migranti, se ci sia una condizione di profonda povertà, storie di discriminazione o mancato accesso alle cure, lingue parlate, livello di integrazione con la società.	“Dove è nato e cresciuto?” “Quando è immigrato in [paese] com'è stata l'esperienza di inserirsi nel nuovo contesto?” “Com'è cambiata la sua vita?” “In quale lingua si sente maggiormente a suo agio per parlare della sua salute?”

		“Ci sono altre esperienze importanti nella sua vita che possono aiutarci a comprendere la sua situazione?”
<i>Decision making style</i> (modello decisionale)	Che modello decisionale è sostenuto dal gruppo etnico dell’assistito e in particolare da quella persona e dalla sua famiglia? È un modello centrato sull’individualità dell’assistito e sulle scelte prese dal diretto interessato oppure si tratta di un approccio collettivo famiglia-centrico?	Apprendere dai gruppi etnici predominanti nella pratica: come vengono prese le decisioni in questo gruppo culturale? Chi è il leader? La famiglia dell’assistito in questione aderisce a questi modelli culturali tradizionali?
<i>Environment</i> (ambiente)	Quali risorse ci sono a disposizione per interpretare il significato culturale in questione? Interpreti, colleghi che hanno lo stesso background, leader religiosi, familiari?	Identificare le organizzazioni delle religioni più rappresentate tra gli assistiti, anche con l’aiuto di figure spirituali e assistenti sociali.

CAPITOLO IV – CONCLUSIONI

4.1 Conclusioni

Questo elaborato di tesi ha indagato le strategie di superamento delle barriere culturali nel fine vita, in una società sempre più diversificata, sempre più multietnica. Come sottolinea l'OMS la dimensione spirituale e culturale nelle cure in generale e nel fine vita in particolare assume un ruolo centrale che non può essere ignorato o sottovalutato (Bormolini, 2020). Tuttavia, a fronte di una crescente eterogeneità socioculturale, l'assistenza non è ancora del tutto pronta a un approccio culturalmente sensibile e competente. Il nostro studio ha permesso di individuare gli interventi di natura infermieristica che la letteratura identifica come maggiormente efficaci per il superamento delle barriere culturali nel fine vita: promozione di incontri educativi rivolti al personale infermieristico che si occupa di cure palliative condotti da esperti religiosi e laici; autovalutazione critica da parte degli infermieri in merito al proprio background etnico e alla propria sensibilità culturale; indagine sulla storia culturale dell'assistito, sulle sue personali preferenze sia come appartenente a un gruppo etnico di riferimento, sia come individuo unico con esigenze personalizzate; sviluppo di capacità comunicative verbali e non verbali adeguate all'assistito, per un approccio non giudicante e rispettoso, finalizzato al sostegno della persona e della sua famiglia. Solo in questo modo è possibile guardare con occhi nuovi alle distanze che separano tradizioni e costumi diversi e pensare a quelle che abbiamo chiamato per tutto il nostro elaborato "barriere culturali" come in realtà delle risorse culturali, fonti di ricchezza e spunto di apertura che favoriscono lo sviluppo e la crescita intellettuale, emotiva, morale e professionale dell'infermiere.

Infine, con l'intento di sviluppare e applicare concretamente le conoscenze e le strategie che questo studio ha messo in luce, è stata elaborata la proposta di un workshop rivolto al personale infermieristico che si occupa di cure palliative. La morte è un fenomeno che ogni infermiere deve imparare a gestire e che interessa tutti i setting di cura, ma è in particolar modo nei contesti quali l'Hospice, le cure palliative domiciliari e le unità operative di oncologia che all'infermiere viene richiesto grande impegno nel processo di accompagnamento al fine vita. La proposta di cui sopra è

rivolta in primo luogo a questi professionisti, con lo scopo di sensibilizzare e formare infermieri e a sua volta futuri formatori, di diffondere nuove conoscenze specifiche e di condividere esperienze di cura. La proposta formativa prevede un gruppo di circa venti partecipanti ed è strutturata alternando lezioni frontali a momenti di partecipazione attiva del gruppo, così da valorizzare il confronto e la condivisione. Locandina e *syllabus* dell'incontro educativo sono consultabili in allegato 5 e allegato 6.

4.2 Limiti della ricerca

La revisione condotta ha selezionato articoli prevalentemente di carattere qualitativo, ad oggi infatti pochi lavori hanno utilizzato studi randomizzati controllati, che possono produrre livelli elevati di evidenza di ricerca. Gli interventi proposti dalla letteratura non sempre sono rivolti in modo esclusivo al personale infermieristico.

Nel nostro studio non sono stati inclusi articoli italiani, questo rappresenta un limite importante soprattutto per un quesito di ricerca culturalmente sensibile come quello trattato. Sette articoli su dieci selezionati sono statunitensi, rispecchiando il panorama letterario reperibile: la letteratura più florida in termini di transculturalità e assistenza interculturale ha origine anglosassone, gli Stati Uniti sono infatti il paese con la maggiore diversità etnica, frutto di una lunga storia di immigrazione su larga scala da svariati continenti (Adams, 2001).

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

Adams J.Q. (2001). *Dealing With Diversity: The Anthology*. Dubuque:

Kendall Hunt Publishing

Al-Bedah, A. M. N., Elsubai, I. S., Qureshi, N. A., Aboushanab, T. S., Ali, G. I. M.,

El-Olemy, A. T., Khalil, A. A. H., Khalil, M. K. M., & Alqaed, M. S. (2018).

The medical perspective of cupping therapy: Effects and mechanisms of action. *Journal of traditional and complementary medicine*, 9(2), 90–97.

<https://doi.org/10.1016/j.jtcme.2018.03.003>

Alinei M. & Benozzo F. (2015) *DESLI. Dizionario etimologico-semantic della*

lingua italiana. Come nascono le parole. Bologna: Pendragon

Bengoechea, I., Gutiérrez, S. G., Vrotsou, K., Onaindia, M. J., & Lopez, J. M.

(2010). *Opioid use at the end of life and survival in a Hospital at Home unit*.

Journal of palliative medicine, 13(9), 1079–1083.

<https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0031>

Best, M. C., Jones, K., Washington, J., Sullivan, J., Kearney, M., & Puchalski, C.

(2023). Evaluation of the Interprofessional Spiritual Care Education

Curriculum in Australia: Online. *Palliative & supportive care*, 21(1), 65–73.

<https://doi.org/10.1017/S1478951522000244>

Bianchi E. (2010). *Il pane di ieri*. Torino: Einaudi

Bormolini G. (2020) *Accompagnatori accompagnati. Condurre alla vita attraverso*

la morte. Padova: Edizioni Messaggero).

Boucher, N. A., & Johnson, K. S. (2021). Cultivating Cultural Competence: How Are

Hospice Staff Being Educated to Engage Racially and Ethnically Diverse

Patients?. *The American journal of hospice & palliative care*, 38(2), 169–174.

<https://doi.org/10.1177/1049909120946729>

- Brown, E. A., Bekker, H. L., Davison, S. N., Koffman, J., & Schell, J. O. (2016). Supportive Care: Communication Strategies to Improve Cultural Competence in Shared Decision Making. *Clinical journal of the American Society of Nephrology : CJASN*, *11*(10), 1902–1908.
<https://doi.org/10.2215/CJN.13661215>
- Cain, C. L., Surbone, A., Elk, R., & Kagawa-Singer, M. (2018). Culture and Palliative Care: Preferences, Communication, Meaning, and Mutual Decision Making. *Journal of pain and symptom management*, *55*(5), 1408–1419.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.01.007>
- Centro studi sulle nuove religioni, CESNUR (2022). *Dimensioni del pluralismo religioso in Italia*. <https://cesnur.com/dimensioni-del-pluralismo-religioso-in-italia/>
- Choi, T. Y., Kim, T. H., Kang, J. W., Lee, M. S., & Ernst, E. (2011). Moxibustion for rheumatic conditions: a systematic review and meta-analysis. *Clinical rheumatology*, *30*(7), 937–945. <https://doi.org/10.1007/s10067-011-1706-5>
- Clark D. (2002). *Cicely Saunders: Founder of the Hospice Movement. Selected Letters 1959-1999*. Oxford: Oxford Univ Press
- Colombo D. & Pogliotti G. (2019, 18 giugno) Un Paese sempre più vecchio: fra 25 anni un italiano su tre sarà over 65. *Il Sole 24 Ore*.
<https://www.ilsole24ore.com/art/un-paese-sempre-piu-vecchio-25-anni-italiano-tre-sara-over-65-ACniYHL>
- Comitato centrale FNOPI (2019). Codice deontologico delle professioni infermieristiche.
- Douglas, M. K., Rosenkoetter, M., Pacquiao, D. F., Callister, L. C., Hattar-Pollara, M., Lauderdale, J., Milstead, J., Nardi, D., & Purnell, L. (2014). Guidelines for implementing culturally competent nursing care. *Journal of transcultural*

nursing: official journal of the Transcultural Nursing Society, 25(2), 109–121. <https://doi.org/10.1177/1043659614520998>

Du Boulay S. (2004) *Cicely Saunders. L'assistenza ai malati "incurabili"*. Jaca Book, Milano

Gustafson, C., & Lazenby, M. (2019). Assessing the Unique Experiences and Needs of Muslim Oncology Patients Receiving Palliative and End-of-Life Care: An Integrative Review. *Journal of palliative care*, 34(1), 52–61. <https://doi.org/10.1177/0825859718800496>

ISTAT (2022). *Anuario statistico italiano*. Cap 4 <https://www.istat.it/storage/ASI/2022/capitoli/C03.pdf>

Kang, K. A., Choi, Y., & Kim, S. J. (2019). Validation of a Korean Version of the Spiritual Care Competence Scale: Focused on the Hospice and Palliative Care Setting. *Journal of hospice and palliative nursing: JHPN : the official journal of the Hospice and Palliative Nurses Association*, 21(5), 453–462. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000589>

Kelly, R. B., & Willis, J. (2019). Acupuncture for Pain. *American family physician*, 100(2), 89–96. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31305037/>

Leong M., Olnick S., Akmal T., Copenhaver A., Razzak R. (2016). How Islam Influences End-of-Life Care: Education for Palliative Care Clinicians. *Journal of Pain and Symptom Management*.;52(6):771-774.e3. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.05.034>

Mangiacavalli B. (2019), *Rivista l'Infermiere n.3*, FNOPI https://www.infermiereonline.org/wp-content/uploads/2019/12/L-Infermiere-2019-n3_compressed.pdf

Martin, E. M., & Barkley, T. W., Jr (2017). Improving Cultural Competence in End-

of-Life Pain Management. *Home healthcare now*, 35(2), 96–104.
<https://doi.org/10.1097/NHH.0000000000000519>

Masera G., (2008). *Aspetti antropologici della “cura della morte” nella società multi-etnica*. <https://www.area.c54.it/public/aspetti%20antropologici%20della%20cura%20della%20morte.pdf>

Mazanec, P., & Tyler, M. K. (2013). Cultural considerations in end-of-life care: how ethnicity, age, and spirituality affect decisions when death is imminent. *The American journal of nursing*, 103(3), 50–59.
<https://doi.org/10.1097/00000446-200303000-00019>

Mitchell, A. M., Gale, D. D., Matzo, M. L., McDonald, M. C., & Gadmer, N. (2002). *Critique of transcultural practices in end-of-life clinical nursing practice*. *Nursing forum*, 37(4), 24–31. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6198.2002.tb01289.x>

Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G. (2015). Linee guida per il reporting di revisioni sistematiche e meta-analisi: il PRISMA Statement. *Evidence: 7 (6)* e1000114. <http://www.prisma-statement.org/documents/PRISMA%20Italian%20Statement.pdf>

Molloy, L., Walker, K., Lakeman, R., & Skinner, I. (2015). *Ethnonursing and the ethnographic approach in nursing*. *Nurse researcher*, 23(2), 17–21.
<https://doi.org/10.7748/nr.23.2.17.s>

Organizzazione Mondiale della Sanità (2022). *National cancer control programmes. Policies and managerial guidelines*. Geneva 2002
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42494/9241545577.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Organizzazione Mondiale della Sanità (2022). *World report on the health of refugees*

and migrants.

<https://www.who.int/teams/health-and-migration-programme/world-report-on-the-health-of-refugees-and-migrants>

Saccomano, S. J., & Abbatiello, G. A. (2014). Cultural considerations at the end of life. *The Nurse practitioner*, 39(2), 24–32.

<https://doi.org/10.1097/01.NPR.0000441908.16901.2e>

Saunders C. (2006). *Selected writings 1958-2004*. Oxford. Oxford University Press

Saunders C. (2008). *Vegliate con me. Hospice Un'ispirazione per la cura della vita*.

Edb, Bologna

Semlali, I., Tamches, E., Singy, P., & Weber, O. (2020). *Introducing cross-cultural education in palliative care: focus groups with experts on practical*

strategies. *BMC palliative care*, 19(1), 171. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00678-y>

Tan, A., & Mallika, P. (2011). Coining: an ancient treatment widely practiced among asians. *Malaysian family physician : the official journal of the Academy of Family Physicians of Malaysia*, 6(2-3), 97–98.

Tylor E. B. (2016). *Primitive Culture: Researches into the Development of*

Mythology, Philosophy, Religion, Language, Art and Custom. New York: Dover Publications

Williams, M. G., Voss, A., Vahle, B., & Capp, S. (2016). Clinical Nursing Education:

Using the FICA Spiritual History Tool to Assess Patients' Spirituality. *Nurse educator*, 41(4), E6–E9. <https://doi.org/10.1097/NNE.0000000000000269>

Zingarelli N. (2022). *Lo Zingarelli. Vocabolario della lingua italiana*. Bologna:

Zanichelli

Zucal S. (1997). *La morte una realtà da nascondere. Spunti per una riflessione antropologica*. Casale Monferrato: Piemme

ALLEGATI

Allegato 1 - Tabella sinottica riassuntiva degli articoli inclusi della revisione di letteratura

N°	Autore, titolo; luogo e anno di pubblicazione	Tipo di studio	Obiettivi	Risultati	Conclusioni
1	Saccomano, S. J., & Abbatiello, G. A. <i>Cultural considerations at the end of life.</i> 2014, USA.	Revisione di letteratura.	Identificare gli aspetti fondamentali per garantire un approccio culturalmente sensibile e consapevole nel professionista che fornisce assistenza in un contesto transculturale palliativo.	<p>Dall'analisi degli articoli emergono come aspetti fondamentali:</p> <ul style="list-style-type: none"> - autovalutazione: rivolgere domande a se stessi in qualità di professionisti della salute per prevenire <i>bias</i> e possibili interferenze tra il proprio background e la condizione dell'assistito; - valutazione dell'assistito globale, che interessi anche i suoi tratti culturali attraverso una serie di domande al momento della presa in carico (vanno indagate credenze religiose, percezione della malattia, necessità rituali, bisogni alimentari); - ruolo della narrativa nel rapporto di condivisione dei valori. 	<p>La valutazione del proprio background culturale e di quello dell'assistito che il professionista sanitario accompagna nel fine vita sono un requisito fondamentale per fornire assistenza competente. Comprendere le implicazioni delle diverse culture nel fine vita permette di fornire aiuto sia agli operatori sia ai malati e le loro famiglie, e rende l'esperienza del fine vita il più confortevole possibile.</p>

N°	Autore, titolo; luogo e anno di pubblicazione	Tipo di studio	Obiettivi	Risultati	Conclusioni
2	Best, M. C., Jones, K., Washington, J., Sullivan, J., Kearney, M., & Puchalski, C. <i>Evaluation of the Interprofessional Spiritual Care Education Curriculum in Australia: Online.</i> 2023, AUSTRALIA.	Studio osservazionale longitudinale, metodo misto. 20 operatori sanitari prendono parte a un intervento educativo online sull'assistenza interculturale. Sono sottoposti a indagine attraverso la compilazione di un questionario su tematiche culturali e spirituali pre-intervento (<i>baseline</i>), immediatamente dopo la formazione (<i>post</i>) e infine a distanza di tre mesi dal completamento del programma	Fornire un modello educativo e valutativo sull'assistenza culturalmente sensibile e indagarne l'efficacia.	L'analisi dei dati ha mostrato che la competenza, la fiducia e l'assistenza spirituale sono significativamente migliorate dopo la formazione (corso ISPEC) fornito al personale. Il personale ha trovato beneficio sotto diversi punti di vista dalla partecipazione al corso. <i>FICA tool</i> è citato come strumento di indagine culturale.	L'assistenza culturale nel fine vita rappresenta un tassello fondamentale, che permette all'assistito e alla famiglia di accettare questa tappa di transizione. L'educazione può portare risultati evidenti, il sondaggio suggerisce la necessità di incentivare questo tipo di formazione rivolta al personale infermieristico.

		(<i>follow-up</i>). A seguire, i partecipanti sono invitati a un incontro di <i>focus group</i> per discutere le loro risposte. Setting: ospedale di Sydney.			
--	--	---	--	--	--

N°	Autore, titolo; luogo e anno di pubblicazione	Tipo di studio	Obiettivi	Risultati	Conclusioni
3	Brown, E. A., Bekker, H. L., Davison, S. N., Koffman, J., & Schell, J. O. <i>Supportive Care: Communication Strategies to Improve Cultural Competence in Shared Decision Making.</i> 2016, USA	Revisione di letteratura.	Fornire un quadro di strategie di riflessione e comunicazione che migliorano la competenza interculturale finalizzata all'assistenza.	Dallo studio emerge un quadro di strategie di superamento delle barriere culturali quali: -processo di autovalutazione su pregiudizi e <i>bias</i> personali; - <i>ask-and-tell strategy</i> ; -richiesta di feedback; - <i>nurse tool</i> . La comunicazione assume un ruolo chiave per avvicinare persone con background culturali differenti alle loro spalle.	Nel fine vita il sistema sanitario e l'assistenza devono cercare quanto più possibile di garantire qualità e la dignità sulla base delle esigenze personali. Per fare questo, è essenziale migliorare la comunicazione, migliorare la disposizione personale degli operatori. Solo avvicinandosi all'assistito e alla sua famiglia possiamo prevenire il gap culturale che svantaggia il malato e inficia il rapporto di fiducia infermiere-assistito.

N°	Autore, titolo; luogo e anno di pubblicazione	Tipo di studio	Obiettivi	Risultati	Conclusioni
4	Martin, E. M., & Barkley, T. W., Jr. <i>Improving Cultural Competence in End-of-Life Pain Management.</i> 2017, USA	Revisione di letteratura.	<p>Indagare i fattori culturali che influenzano la dimensione del dolore, componente centrale delle cure di fine vita e parametro con cui si interfaccia in special modo la figura dell'infermiere.</p> <p>Dare suggerimenti su come migliorare la capacità di prendersi cura di assistiti provenienti da popolazioni culturalmente diverse nel fine vita.</p>	<p>Per superare le barriere culturali è necessario essere consapevoli di quali aspetti vengano culturalmente influenzati. Ecco in aiuto alcune strategie per non trascurare aspetti fondamentali:</p> <p>-5 punti chiave da ricordare nel trattamento del dolore nel fine vita in un assistito con differente background culturale;</p> <p>-8 domande chiave per indagare il significato di malattia per l'assistito.</p> <p>Sono estremamente soggetti all'influenza culturale:</p> <p>-la percezione del dolore e le modalità in cui vivere l'esperienza dolorosa;</p> <p>-le credenze su quella che è percepita come "buona morte", che a sua volta influenzano le preferenze nelle cure di fine vita;</p> <p>-la divulgazione di una diagnosi terminale;</p> <p>-la scelta del percorso di cura (<i>decision-making</i>).</p>	<p>Migliorare la competenza culturale garantisce che gli infermieri possano fornire cure ottimali di fine vita a persone di ogni provenienza culturale, valorizzando il principio di soggettività e individualità della persona. Il dolore è un problema centrale delle cure del fine vita, non possiamo ignorare i significati che assume e soprattutto in che modo viene vissuto dalle diverse culture. Anche le barriere linguistiche possono portare a valutazione inadeguata del dolore.</p> <p>Insieme al dolore, necessitano una valutazione culturale anche le fasi di <i>decision-making</i> e di comunicazione della diagnosi.</p>

N°	Autore, titolo; luogo e anno di pubblicazione	Tipo di studio	Obiettivi	Risultati	Conclusioni
5	Semlali, I., Tamches, E., Singy, P., & Weber, O. <i>Introducing cross-cultural education in palliative care: focus groups with experts on practical strategies.</i> 2020, Switzerland.	Studio osservazionale trasversale qualitativo. Sono stati condotti 4 <i>focus group</i> tra ottobre 2018 e gennaio 2019 di circa 90 minuti, ciascuno composto da 7 partecipanti, nelle città svizzere di Ginevra, Losanna, Neuchâtel, Bellinzona. Durante le sessioni sono state tenute discussioni e riflessioni sulla	In un contesto di crescente eterogeneità culturale, fornire suggerimenti su come implementare la formazione interculturale nelle cure palliative.	I partecipanti al <i>focus group</i> sono stati attivi e hanno riscontrato una profonda necessità di corsi che affrontino questioni interculturali nell'assistenza di fine vita. Le aree maggiormente discusse sono state quattro: -conoscenze culturali; -strumenti e tecniche di comunicazione; -capacità di autoriflessione; -collaborazione Il coinvolgimento di interpreti non è stato considerato risolutivo o sufficiente.	La dimensione del <i>focus group</i> ha facilitato la condivisione di idee ed esperienze che sarebbero state trascurate o trascurate in un colloquio individuale, incentivate invece dalla conversazione e il dibattito di gruppo. Iniziative educative dovrebbero essere parte integrante delle offerte formative nei programmi di studio, incentivando il confronto e lo sviluppo di tecniche comunicative adeguate.

		formazione interculturale in ambito palliativo, con la presenza di moderatori esperti in cure palliative.			
--	--	---	--	--	--

N°	Autore, titolo; luogo e anno di pubblicazione	Tipo di studio	Obiettivi	Risultati	Conclusioni
6	Boucher, N. A., & Johnson, K. S. <i>Cultivating Cultural Competence: How Are Hospice Staff Being Educated to Engage Racially and Ethnically Diverse Patients?</i> 2021, USA.	Studio osservazionale trasversale qualitativo. È stato condotto un sondaggio tra l'1 maggio 2014 e il 31 ottobre 2015 su un 230 hospice distribuiti sul territorio degli USA. Sono state individuate le strutture che prevedevano un'offerta formativa attiva sulla diversità culturale; a cui è stato sottoposto un questionario con domande a scelta multipla per raccogliere informazioni sul tipo di formazione.	Descrivere il panorama di formazione culturale all'interno degli hospice, indagare le modalità didattiche, gli argomenti e le strategie con cui l'hospice promuove le competenze culturali nel fine vita.	Dei 230 hospice partecipanti, 197 hospice hanno fornito dati pertinenti all'indagine sui training culturali. Il 73% di questi (N = 144) ha riferito di offrire corsi sulle competenze culturali nel fine vita, si tratta delle strutture più grandi. Ruolo chiave nel programma di formazione è stato affidato alla componente comunicativa. È stato dimostrato che la formazione culturale migliora le conoscenze e le competenze degli operatori sanitari nella cura del fine vita ed è associato ad una maggiore soddisfazione del malato e della sua famiglia.	I pilastri della formazione culturale risiedono nelle capacità comunicative al fine di aumentare la qualità della cura alle minoranze etniche in fase terminale e nell'aumento di conoscenze relative a valori e credenze che possono influenzare le cure di fine vita.

N°	Autore, titolo; luogo e anno di pubblicazione	Tipo di studio	Obiettivi	Risultati	Conclusioni
7	Kang, K. A., Choi, Y., & Kim, S. J. <i>Validation of a Korean Version of the Spiritual Care Competence Scale: Focused on the Hospice and Palliative Care Setting.</i> 2019, Sud Corea.	Studio osservazionale trasversale qualitativo. È stato condotto un sondaggio sulla competenza spirituale infermieristica tra 248 infermieri coreani che si occupano di assistenza palliativa in hospice e che hanno conseguito un master in cure palliative.	Esaminare l'attendibilità e validità della scala di valutazione della competenza spirituale degli infermieri durante l'assistenza a malati terminali.	La scala <i>SCCS</i> costituisce una misura adeguata di valutazione della competenza di assistenza spirituale. Senza competenza in materia di assistenza spirituale è impossibile garantire servizi su misura agli assistiti in fine vita.	Gli infermieri che si occupano di palliazione hanno il dovere di interrogarsi sugli aspetti culturali spirituali di ogni assistito per soddisfare i suoi bisogni in ottica olistica e per valorizzare l'unicità di ogni esperienza. La comunicazione assume un ruolo centrale ed essenziale di questa fase di cura. Oltre alla valutazione delle competenze di assistenza culturale, è anche necessario sviluppare programmi per migliorare il benessere spirituale individuale a livello istituzionale in modo che possa essere fornita assistenza spirituale di qualità.

N°	Autore, titolo; luogo e anno di pubblicazione	Tipo di studio	Obiettivi	Risultati	Conclusioni
8	Cain, C. L., Surbone, A., Elk, R., & Kagawa-Singer, M. <i>Culture and Palliative Care: Preferences, Communication, Meaning, and Mutual Decision Making</i> . 2018, USA	Revisione di letteratura.	Mettere in luce difficoltà e ostacoli che si possono riscontrare nell'erogazione di cure palliative rivolte a persone provenienti da minoranze etniche e culturali, al fine di migliorare l'assistenza per tutti.	<p>Sono distinte quattro aree di riferimento che sono maggiormente implicate nelle cure palliative culturalmente competenti:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. preferenze assistenziali 2. modelli comunicativi 3. dolore e i significati attribuitigli 4. processi decisionali <p>Questi ambiti servono ad aiutare il professionista a cercare e individuare le sfumature culturali che vanno a influenzare poi la pratica assistenziale.</p> <p>Metodo ABCDE: algoritmo suggerito per valutare il livello di influenza culturale, al fine di comunicare più apertamente e in modo efficace.</p>	<p>Nell'ambito delle cure palliative più che mai emerge la necessità di lavorare in collaborazione con gli assistiti e i loro familiari per identificare e negoziare cure culturalmente significative, promuovere la qualità della vita secondo le singole necessità. Un atteggiamento chiave è l'assunzione di una posizione più inclusiva ponendo più domande sulle credenze degli assistiti e su che cosa desiderino in una fase delicata come il fine vita. È raccomandato offrire corsi di formazione rivolti al personale in materia di interculturalità.</p>

N°	Autore, titolo; luogo e anno di pubblicazione	Tipo di studio	Obiettivi	Risultati	Conclusioni
9	Douglas, M. K., Rosenkoetter, M., Pacquiao, D. F., Callister, L. C., Hattar-Pollara, M., Lauderdale, J., Milstead, J., Nardi, D., & Purnell, L. <i>Guidelines for implementing culturally competent nursing care.</i> 2014, USA.	Revisione di letteratura infermieristica e legislativa sulla transculturalità.	Fornire in particolar modo agli infermieri una guida di cure culturalmente competenti per una popolazione sempre più diversificata, applicabili nel contesto del fine vita.	Sono stati individuati dieci punti cardine per orientare una guida alla pratica infermieristica culturalmente competente: 1.conoscenza delle culture, 2.educazione e formazione sulla cura culturalmente competente, 3.riflessione critica, 4.comunicazione interculturale, 5.pratica culturalmente competente, 6.competenza culturale nei sistemi sanitari e organizzazioni, 7.tutela dell'assistito e responsabilizzazione, 8.team multiculturale, 9.leadership interculturale, 10.pratica e ricerca <i>evidence- based</i> .	L'assistenza culturalmente competente si basa sui principi di giustizia sociale e diritti umani, principi che rappresentano un <i>file rouge</i> nelle linee guida presentate di seguito. L'assistenza infermieristica culturalmente sensibile incentiva l' <i>empowerment</i> della persona malata e della sua famiglia.

N°	Autore, titolo; luogo e anno di pubblicazione	Tipo di studio	Obiettivi	Risultati	Conclusioni
10	Williams, M. G., Voss, A., Vahle, B., & Capp, S. <i>Clinical Nursing Education: Using the FICA Spiritual History Tool to Assess Patients' Spirituality.</i> 2016, USA.	Studio sperimentale prospettico. Dopo un intervento educativo finalizzato all'utilizzo dello strumento di indagine spirituale <i>FICA</i> , è stata misurata la variazione di capacità di fornire assistenza spirituale percepita dagli studenti di infermieristica.	Esaminare l'effetto (attraverso scala <i>SSCRS</i>) della formazione culturale e dell'uso dello strumento di indagine spirituale <i>FICA</i> durante la pratica clinica.	I risultati dello studio suggeriscono che efficaci interventi educativi specifici possono migliorare la cura spirituale (misurata con scala <i>SCCS</i>). <i>FICA</i> è un acronimo che suggerisce domande su: fede e credenza, sull'influenza di questa nella vita della persona, sull'appartenenza a una comunità religiosa/spirituale e sull'indirizzo nella cura. Fornisce un metodo strutturato per instaurare una conversazione sulla spiritualità. Dopo il suo utilizzo è stato misurato un aumento significativo della capacità percepita dagli infermieri di fornire assistenza spirituale.	La spiritualità permea ogni aspetto della vita e aiuta a sviluppare una personale percezione del significato della vita e della morte. La cura per la sfera spirituale rappresenta parte integrante dell'assistenza infermieristica soprattutto nel contesto del fine vita.

Allegato 2 - *Spiritual Care Competence Scale (SCCS) (Kang et al., 2019)*

Valutazione e attuazione della cura spirituale	sono in grado di riportare verbalmente o per iscritto quali sono i bisogni dell'assistito
	so adattare l'assistenza sulla base dei bisogni/problemi spirituali dell'assistito, consultandomi con questo
	so adattare l'assistenza sulla base dei bisogni/problemi spirituali dell'assistito, consultandomi a livello multidisciplinare
	sono in grado di elaborare un piano di assistenza infermieristica per la cura spirituale dell'assistito
	so registrare per iscritto il funzionamento spirituale della persona
	so riportare oralmente il funzionamento spirituale della persona
	sento di saper contribuire, all'interno del team infermieristico, alla qualità delle cure in ambito spirituale
Professionalizzazione e miglioramento della qualità della cura spirituale	so contribuire, all'interno del team infermieristico, allo sviluppo professionale in termini di cure spirituali
	riesco a identificare i problemi relativi alla cura spirituale all'interno di una discussione
	posso formare altri operatori sanitari su come erogare cure spirituali
	so formulare raccomandazioni su aspetti di assistenza spirituali da condividere con il team infermieristico
	so progettare un programma di miglioramento della cura spirituale rivolto agli infermieri
	so fornire assistenza spirituale a una persona
	so identificare il ruolo della spiritualità delle persone mentre mi prendo cura di questa quotidianamente
Supporto personale e consulenza all' assistito	so rivalutare l'assistenza spirituale che ho erogato cercando feedback nell'assistito e con il team multidisciplinare
	so fornire all'assistito informazioni su risorse spirituale (cappelle, angolo preghiera, sala per la meditazione, servizi religiosi)
	so aiutare l'assistito a mantenere le sue ritualità spirituali quotidiane (lasciargli leggere i testi sacri, lasciargli il tempo per pregare, ascoltare la musica, meditare)
	sono consapevole di quali siano i miei limiti nel rapportarmi alle credenze spirituali/religiose dell'assistito
Rinvio a professionisti	so consigliare all'assistito e alla sua famiglia consulenti/parroci/persone di riferimento religioso
	so quando è necessario far sì che le cure vengano ricevute da un'altra figura professionale che sia in grado di seguire i suoi bisogni spirituali sulla base delle richieste e dei bisogni spirituali dell'assistito, so tempestivamente indirizzare l'assistito un altro infermiere
	so quando è necessario rivolgermi a un consulente spirituale

Atteggiamento verso la spiritualità dell' assistito	mostro rispetto incondizionato nei confronti delle credenze spirituali della persona e del suo background culturale
	sono aperto alle credenze spirituali e culturali del malato, anche se sono diverse dalle mie
	non cerco di imporre le mie credenze su quelle dell'assistito
Comunicazione	so ascoltare attivamente la persona e la sua storia in merito alla malattia
	sono ben disposto nel relazionarmi con l'assistito (mi preoccupa, sono empatico, ispiro fiducia, sono sensibile, sincero)

Allegato 3 – *Livelli Likert di valutazione e punteggio rispettivo utilizzati nelle scale SCCS SSCRS (Kang et al., 2019; Williams et al., 2016)*

Livello Likert	punteggio
per nulla d'accordo	1
In disaccordo	2
Incerto	3
D'accordo	4
Pienamente d'accordo	5

Allegato 4 - *Spiritual Care Rating Scale (SSCRS) (Williams et al., 2016)*

SPIRITUALITÀ	credo che la spiritualità sia trovare un significato negli eventi buoni e cattivi della vita
	credo che la spiritualità consista nell'unire gli sforzi che permettono a una persona in essere in pace con se stesso e con il mondo
	credo che la spiritualità riguardi il fatto di avere un senso di speranza nella vita
	credo che la spiritualità riguardi il bisogno di perdonare ed essere perdonati
	credo che gli infermieri possano erogare assistenza spirituale dando la possibilità all'assistito di trovare un suo significato e convinzione sulla malattia
	credo che gli infermieri possano erogare assistenza spirituale ascoltando e dando alle persone il tempo di esplorare e discutere delle proprie paure, ansie e disagio.
ASSISTENZA SPIRITUALMENTE COMPETENTE	credo che la spiritualità coinvolga anche le amicizie e le relazioni
	credo che gli infermieri possano erogare assistenza spiritualmente competente passando del tempo con l'assistito e dando supporto e rassicurazione nel momento del bisogno
	credo che gli infermieri possano erogare assistenza spiritualmente competente mostrando gentilezza, preoccupazione ed entusiasmo prestando assistenza
	credo che la spiritualità non interessi gli atei o gli agnostici
	credo che la spiritualità includa i principi morali delle persone
	credo che gli infermieri possano erogare assistenza spiritualmente competente rispettando la privacy, la dignità, la religione e le convinzioni culturali dell'assistito
	credo che la spiritualità abbia a che fare con il modo in cui la vita viene vissuta nel qui e ora
	credo che gli infermieri possano erogare assistenza spiritualmente competente organizzando visite nella cappella della struttura/celebrazioni del leader religioso di riferimento
RELIGIOSITÀ	credo che la religiosità non interessi atei e agnostici
	credo che la spiritualità non includa aree come l'arte, la creatività e l'espressione di sé
	credo che la spiritualità riguardi solamente la frequentazione della chiesa/luogo di culto

ASSISTENZA
PERSONALIZZATA

credo che la spiritualità non abbia a che fare con il credo o la fede
in dio/in un'entità superiore



SUPERAMENTO DELLE BARRIERE CULTURALI NEL FINE VITA

09.00-10.30 Introduzione: la società multietnica e le sue sfide nell'assistenza

10.30-11.30 Competenza e sensibilità culturale: cosa significano per noi?

11.30-13.00 Antropologia e religione: la parola agli esperti

14.00-15.30 Strategie di superamento delle barriere culturali nel fine vita: strumenti e risorse per l'assistenza

15.30-16.30 Mettiamoci alla prova: role play e discussione

16.30-17.00 Attività di chiusura in grande gruppo

TREVISO
8 NOVEMBRE
Ore 09:00
Istituto Emiliani
via Venier, 46



Allegato 6 - proposta educativa: syllabus

09.00 - 10.30	Introduzione: la società multietnica e le sue sfide nell'assistenza
	<ul style="list-style-type: none">▪ Presentazione del problema▪ Cultura e i suoi significati▪ Assistenza infermieristica e cultura: il contributo di Leininger
10.30 - 11.20	Competenza e sensibilità culturale: cosa significano per noi?
	<ul style="list-style-type: none">▪ Sensibilità e competenza culturale nel fine vita: <i>brainstorming</i>▪ Definizioni di sensibilità e competenza culturale secondo la letteratura (Semlali et al., 2020)▪ Workshop: divisione in 5 gruppi di 4 persone ciascuno, per condividere e discutere aspetti che possono rendere sfidante e/o abbiano effettivamente reso sfidante e delicata l'assistenza interculturale nel fine vita, anche prendendo spunto da esperienze reali. Nomina di un portavoce per gruppo▪ Condivisione da parte dei portavoce con il grande gruppo degli elementi fondamentali emersi durante il workshop
11.20 - 11.30	Pausa
11.30 - 13.00	Antropologia e religione: la parola agli esperti
	<ul style="list-style-type: none">▪ Accompagnamento nel fine vita da diverse prospettive culturali: tavola rotonda con l'intervento di un antropologo e di leader religiosi (sacerdote cattolico, <i>imam</i> islamico, rabbino ebraico, pope ortodosso, monaco buddista)
13.00 - 14.00	Pausa pranzo

14.00 - 15.30	Strategie di superamento delle barriere culturali: strumenti e risorse per l'assistenza
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Valutazione e misurazione della propria competenza spirituale: compilazione delle scale <i>Spiritual Care Competence Scale (SCCS)</i> e <i>Spiritual Care Rating Scale (SSCRS)</i> (allegato 2, allegato 4) ▪ Come indagare e approfondire la storia culturale dell'assistito: questionario della presa in carico (tabella IV) ▪ La dimensione del dolore: <i>vademecum</i> per indagare il dolore nel fine vita con assistiti di background culturale differente (tabella V) ▪ Modello esplicativo della malattia per comprendere come la cultura e le credenze influenzino l'esperienza di malattia (tabella VI) ▪ Raccolta di informazioni sulle esigenze spirituali dell'assistito nel fine vita ed esame di tematiche complesse come quelle della sfera religiosa, dei valori e delle convinzioni: utilizzo del <i>FICA tool</i> (tabella VII) ▪ Comunicazione transculturale efficace, strategie ed esempi: <i>Ask-and-tell</i> (tabella VIII), <i>NURSE tool</i> (tabella IX), <i>ABCDE</i> (tabella X) 	
15.30 - 16.30	Mettiamoci alla prova: <i>role play</i> e discussione
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Proposta di scenari assistenziali nel fine vita in cui sono richieste strategie di superamento delle barriere culturali 	
16.30 – 17.00	Attività di chiusura in grande gruppo