

Alma Mater Studiorum-Università di Bologna

**Tesi di Dottorato di Ricerca In Medicina Palliativa in Oncologia
Di Anna Lucia Colazzo**

XXV CICLO

Settore concorsuale	06/B1
Settore disciplinare	MED/9

15 Aprile 2013

“Interculturalità, radici storiche e modelli di cura nelle istituzioni degli hospice: un percorso interdisciplinare in prospettiva comparata”

Relatore

Prof. G.Biasco

Coordinatore

Prof. N. Rizzo

PREMESSA

“La medicina palliativa e le cure di fine vita sono un argomento di rilevanza sociale crescente. La consapevolezza del termine dell'esistenza e i bisogni di cura investono problematiche umanistiche che spesso la medicina moderna trascura. La maggiore difficoltà è oggi rappresentata dalla misura della qualità della assistenza erogata in questo setting di assistenza. La tecnologia e il pragmatismo scientifico che delineano le *Good Clinical Practice* non trovano corrispettivo con gli aspetti psicologici, sociali, spirituali, religiosi che pesano in misura analoga nel determinare l'efficacia dell'azione clinica. In questo ambito si colloca anche la cultura. La base culturale dei singoli o dei gruppi etnici assume un ruolo fondamentale in tutto il processo di gestione della incurabilità e della terminalità. Competenze culturali in oncologia richiedono la acquisizione di specifiche conoscenze, competenze cliniche e comportamenti che possono facilitare una sorta di negoziazione culturale nell'ambito clinico-assistenziale. Alla fine questo sforzo dovrebbe portare ad una gestione della terminalità omogenea per i diversi contesti antropologici, etnici e sociali. Le competenze culturali dovrebbero sempre condurre ad una consapevolezza professionale da parte degli oncologi dei propri valori e credo.

Per essere in grado di comunicare con modalità empatiche e approcci culturali con i pazienti malati di cancro, gli oncologi dovrebbero essere a conoscenza del concetto di cultura nella sua complessità e dell'importanza di evitare forme di razzismo, classismo, sessismo, conflitto generazionale, e di atteggiamenti stereotipati.”

E' con questa premessa, stralcio scritto che ha accompagnato la richiesta multicentrica multidisciplinare congiunta fra il Dipartimento di Discipline Storiche e il Centro Interdipartimentale di Ricerche sul Cancro “G. Prodi” dell'Università di Bologna, al Ministero Dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca nell'ambito dei programmi di ricerca scientifica di rilevante interesse nazionale (PRIN) ,che nasce il progetto approvato nel 2008, nell'ambito dei programmi di ricerca scientifica di rilevante interesse nazionale (PRIN) “Interculturalità, radici storiche, e modelli di cura nelle istituzioni degli Hospice: un percorso interdisciplinare in prospettiva comparata”.

Il progetto(PRIN) ha come obiettivi generali:

- L'Implementazione best practice attraverso la valorizzazione dei fattori culturali, antropologici, spirituali e religiosi con lo scopo di migliorare la qualità delle cure negli hospice che accolgono malati di diversa nazionalità e cultura;
- Fornire al team oncologico una serie di elementi di carattere storico antropologico per migliorare l' approccio ai malati oncologici terminali in relazione alla produzione di modelli formativi ;
- Favorire il dialogo interculturale inteso e praticato come fattore strategico nella cura alla persona all'interno degli hospice.

Gli obiettivi specifici, sono:

- dare dimensioni all'aspetto dell' interculturalità
- valutare il trend demografico di pazienti stranieri nel setting assistenziale
- cogliere gli elementi di criticità
- cogliere le informazioni che suggeriscono possibili soluzioni per il miglioramento dell'approccio all'assistenza ai Pazienti stranieri con malattie degenerative nella fase finale della loro vita

Il progetto

Il progetto prevede due fasi e in entrambe le fasi sono stati coinvolti tutti gli Hospice dell'Emilia Romagna. La prima fase di studio è multicentrica retrospettiva, La seconda fase del progetto è uno studio multicentrico prospettico.

Il lavoro di questa tesi riguarda la prima fase del progetto PRIN

“Interculturalità, radici storiche e modelli di cura nelle istituzioni degli hospice: un percorso interdisciplinare in prospettiva comparata „

Fase I

Introduzione

Lo studio, oggetto di questo lavoro di tesi, si inserisce nel programma di dottorato di ricerca in Medicina Palliativa in Oncologia e vede la collaborazione diretta dell'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa e della Fondazione Hospice Maria Teresa Chiantore Seràgnoli. Lo studio ha coinvolto la rete degli Hospice dell'Emilia Romagna e in particolare:

Hospice MTC Seràgnoli, Bentivoglio;

Hospice Bellaria, Bologna;

Hospice c/o Presidio ospedaliero Santa Colomba di Savignano sul Rubicone AUSL Cesena;

Hospice V. Grassi, Forlimpopoli;

Hospice territoriale di Dovadola IPAB Opera Pia Zauli;

Hospice Casa della Solidarietà Associazione ADO AUSL di Ferrara;

Hospice Territoriale di Codigoro AUSL di Ferrara;

Hospice Centro oncologico Azienda Ospedaliera di Modena.

Hospice Ospedaliero di Guastalla;

Hospice Casa Madonna dell'Uliveto, Montericco di Albinea;

Hospice Centro di Cure Palliative Fidenza;

Hospice Centro di Cure Progressive Pietro Coruzzi, Langhirano;

Hospice Casa di Cura Piccole Figlie dei Sacri Cuori di Gesù e Maria, Parma;

Hospice Territoriale “Una casa per le cure palliative”, Borgonovo

Hospice San Domenico AUSL di Ravenna, Lugo;

Unità di Terapia Antalgica e Cure Palliative c/o Ospedale di Rimini.

Fase preliminare

In Italia:

- La maggior parte dei pazienti oncologici terminali italiani desidera morire a casa, ma per differenze culturali, di tradizioni, economiche e sociali questa percentuale varia al nord, al centro, e al sud

	Domicilio	Ospedale/Hospice
nord	36,5 %	52,3 %
centro	55,5 %	33 %
Sud	93,5 %	4,6 %

Beccaro M. e Coll. 2006

- Altro dato acquisito è che l'incidenza del numero di stranieri sulla popolazione residente in Emilia-Romagna, con un trend di crescita superiore al dato nazionale, fa presagire un aumento del numero di pazienti stranieri negli Hospice

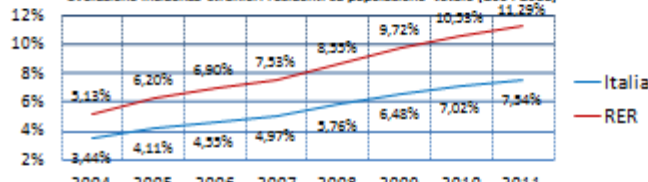


ACCADEMIA DELLE SCIENZE
DI MEDICINA PALLIATIVA
RICERCA E FORMAZIONE
Bentivoglio - Bologna

Interculturalità e cure palliative in Italia
Deborah Bolognesi

Tuttavia l'incidenza del numero di stranieri sulla popolazione residente in Emilia-Romagna, con un trend di crescita superiore al dato nazionale, fa presagire un aumento del numero di pazienti stranieri negli Hospice

Evolutione Incidenza stranieri residenti su popolazione totale (2004-2011)*



Stranieri residenti e Incidenza su popolazione totale per genere e aree geografiche (1-1-2011)*

Stranieri residenti	Italia	RER	Provincia BO	AUSL BO
Maschi	2.202.893	242.715	48.511	42.933
Femmine	2.367.424	257.870	54.296	48.182
Totale	4.570.317	500.585	102.807	91.115
Incidenza su residenti	7,54%	11,3%	10,4%	10,7%

* Fonti: Dossier Caritas/Migrantes; Ufficio di Statistica della Provincia di Bologna su dati dalle Anagrafi Comunali.

- Il Dossier Caritas/Migrantes stima una presenza complessiva di soggiornanti stranieri (compresi quelli ancora non registrati all'anagrafe) pari a 344.000 unità in ER (1-1-2011)
- Il numero degli stranieri residenti in ER ha subito un incremento del 138% circa nel periodo compreso tra il 2004 e il 2010.
- I dati relativi alla Provincia e al territorio dell'AUSL di Bologna sono in linea con i trend di crescita registrati a livello regionale e mostrano una sostanziale stabilità.

Evoluzione incidenza stranieri residenti su popolazione totale (2004-2011)*

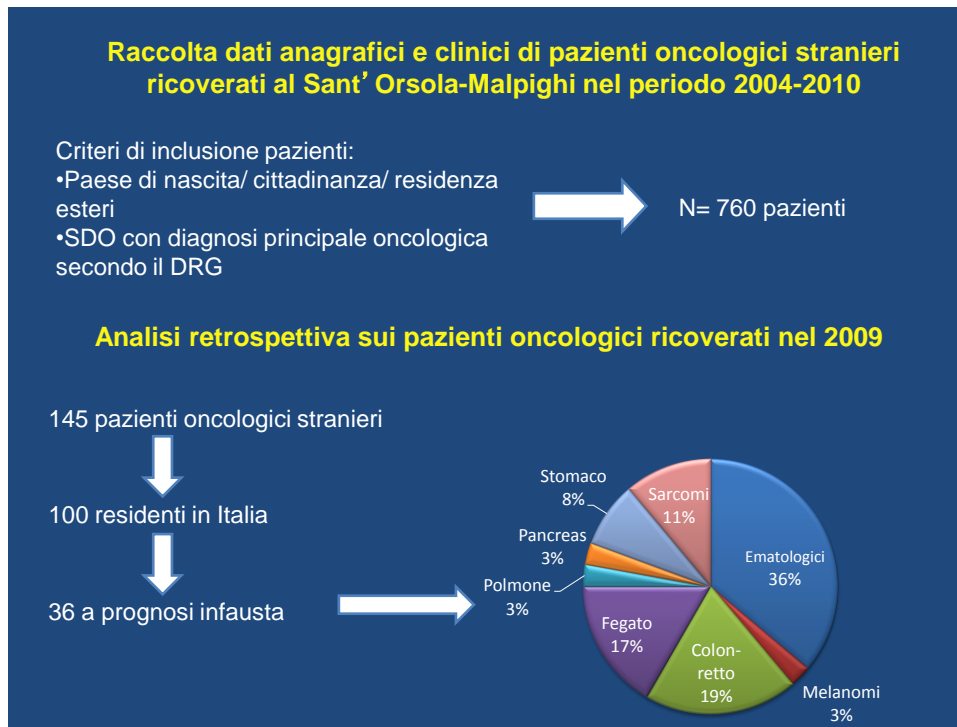
- **Il Dossier Caritas/Migrantes stima una presenza complessiva di soggiornanti stranieri (compresi quelli ancora non registrati all'anagrafe) pari a 544.000 unità in ER (1-1-2011)**
- **Il numero degli stranieri residenti in ER ha subito un incremento del 138% circa nel periodo compreso tra il 2004 e il 2010.**

I dati relativi alla Provincia e al territorio dell'AUSL di Bologna sono in linea con i trend registrati a livello regionale e mostrano una sostanziale crescita

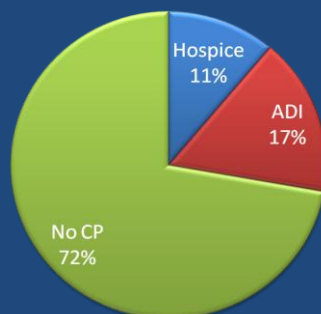
In ordinata le percentuali di incidenza della popolazione straniera rispetto alla popolazione totale nella città di Bologna, linea rossa, e nella provincia bolognese, linea verde. Praticamente in linea con il trend nazionale e regionale

- **Principali problemi di salute attuali:**
Gravidanze e neonati, Infortuni sul lavoro, Malattie infettive
- **Problemi di salute a medio termine:**
Malattie croniche

Trend di percentuali ricovero di Pazienti stranieri nel S. Orsola-Malpighi



Outcome pazienti a prognosi infausta, anno 2009



Confronto ID ricovero pazienti stranieri Sant' Orsola-Malpighi con il database dell' Emilia-Romagna su ADI e hospice.

120 pazienti stranieri, residenti in provincia di Bologna, ricoverati tra il 2006 ed il 2010 con diagnosi SDO di patologia neoplastica a prognosi infausta.

-18 deceduti;

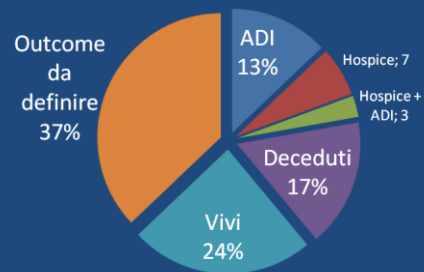
-26 vivi;

-24 hanno attivato CP:

* 14 ADI

* 7 Hospice

* 3 Hospice + ADI



In corso: identificazione dei 40 pazienti che non hanno attivato la rete delle CP in Emilia Romagna attraverso i Medici di Medicina Generale. Vivi? Tornati in patria? Deceduti e dove?

- Ricerca nel Policlinico S. Orsola-Malpighi
- Raccolta dati anagrafici e clinici di pazienti oncologici stranieri ricoverati negli anni 2004-2010 (in corso)
- Analisi preliminare su un anno campione (2009)
- Analisi retrospettiva clinica e dell'outcome

Analisi retrospettiva sui pazienti oncologici ricoverati nel 2009

145 pazienti oncologici stranieri

100 residenti in Italia

36 a prognosi infausta

Outcome pazienti a prognosi infausta, anno 2009

120 pazienti stranieri, residenti in provincia di Bologna, ricoverati tra il 2006 ed il 2010 con diagnosi SDO di patologia neoplastica a prognosi infausta.

-18 deceduti;

-26 vivi;

-24 hanno attivato CP: di cui *14 ADI, *7 Hospice, *3 Hospice +

Obiettivi

Dopo l'esposizione dei dati che offrono la panoramica sul bisogno assistenziale per i Pazienti stranieri che vivono nella RER, si procede con l'esposizione dello studio PRIN

Prima fase il cui scopo è stato quello di raccogliere elementi multidimensionali di analisi utili per migliorare la qualità delle cure in Hospice attraverso la valorizzazione dei fattori culturali, antropologici, religiosi e spirituali emergenti.

A tal fine si è proceduto dapprima con uno studio pilota monocentrico retrospettivo realizzato con la somministrazione di un questionario semistrutturato agli operatori dell'Hospice Maria Teresa Chiantore Seragnoli di Bentivoglio sull'esperienza nel percorso assistenziale a Pazienti stranieri ammalati di cancro in fase avanzata e avanzatissima di malattia ricoverate nello stesso Hospice.

Subito dopo e con l'obiettivo di avere una panoramica regionale dei dati raccolti nello studio pilota si è passati nella fase multicentrica retrospettiva .

Strumenti e Metodi

Raccolta dati, durante la fase pilota, dalle cartelle cliniche, dai verbali del briefing e delle riunioni di staff dal 2002 al 2011 negli Hospice della Fondazione Maria Teresa Chiantore Seragnoli (Hospice di Bentivoglio e Hospice Bellaria), dei Pazienti Stranieri ricoverati non residenti in Italia

Elaborazione dei dati dell'analisi e formulazione di un questionario semistrutturato
Somministrazione del questionario pilota semistrutturato al personale degli Hospice Bentivoglio e Bellaria

Elaborazione dati e condivisione con i team degli Hospice RER (Regione Emilia Romagna) e successiva formulazione di un questionario riadattato rispetto a quello pilota in base ai dati emersi dall'analisi dello studio pilota e ai contributi forniti dai vari team partecipanti.

Elaborazione dei dati , condivisione con gli Hospice RER e formulazione, in tandem con l'Hospice di Ferrara, di un secondo questionario semistrutturato per lo studio prospettico multicentrico che costituirà la seconda fase del Progetto PRIN.

In tale Studio, e con gli obiettivi sopra illustrati, si è messo a fuoco il percorso assistenziale dei Pazienti stranieri ricoverati negli Hospice dell'Emilia Romagna. Si è iniziato con uno studio retrospettivo –esplorativo- “pilota” in cui si è somministrato

14. Hai avuto difficoltà relazionali ?

Sì [] No []

15. Se "Sì", con il paziente, con il caregiver, con la famiglia?

16. Su quali argomenti hai avuto difficoltà a relazionarti?

17. Durante l'assistenza sono emerse problematiche legate alla cultura, religione o spiritualità?

Sì [] No []

18. Riguardo le eventuali difficoltà inerenti la cultura, la religione o la spiritualità, è emersa la necessità di fare riferimento a un ministro del culto, a un leader o capo comunità? Se "Sì", a chi?

19. La richiesta del paziente straniero di tornare in patria, secondo la tua esperienza è ricorrente?

Sì [] No []

20. A quali problematiche è connessa tale richiesta, secondo la tua esperienza (barrare una o più risposte):

- Difficoltà di consapevolezza di prognosi del Paziente e/ o della famiglia []
- Difficoltà logistiche []
- Difficoltà economiche []
- Difficoltà di presa in carico nel paese d'origine []
- Difficoltà a reperire i farmaci []
- Altro []

21. Quali strategie hai adottato per risolvere le problematiche prima descritte?

22. Hai trovato una soluzione ? Sì [] No []

23. Se No, perché? -----

24. Quali competenze ritieni debba avere l'Operatore per meglio interagire con Pazienti di cultura diversa dalla tua?

Si è poi condiviso e adattato il questionario sulla base degli input derivati dall'esperienza degli altri Hospice RER e quindi somministrato ai vari team

Intervista di rilevazione retrospettiva sul personale dell'Hospice in merito a ricoveri di pazienti stranieri

1. Nome e cognome (risposta facoltativa)

2. Professione

3. Luogo e data di nascita -----

3a. Se non sei nato/a in Italia, da quanti anni vivi in Italia? -----

4. In quale Hospice lavori?

5. Da quanto tempo lavori in Hospice?

6. Da quanto tempo lavori nell'ambito delle Cure Palliative?

7. In Hospice hai assistito persone non italiane per nascita, per residenza, comunque con una forte demarcazione culturale diversa da quella italiana?

Sì [] No []

8. Ricordi quante volte è successo?

Mai [] 1-5 [] 6-10 [] 11-15 [] 16-20 [] >20 []

9. Sono emerse difficoltà in una o più fasi del percorso assistenziale?

- Accoglienza []
- Ricovero []
- Dimissione []
- Decesso []
- Elaborazione del lutto []
- Nessuna difficoltà []

10. Ci sono state difficoltà in una o più di queste aree?

- Linguistiche []
- Individuazione del caregiver []
- Relazionali []
- Contesto sociale []
- Nessuna difficoltà []

11. Se hai avuto difficoltà relazionali, queste con chi sono avvenute ?

- Paziente []
- Caregiver []
- Famiglia []
- Altro (specificare) []
- ----- []

12. Su quali argomenti hai avuto difficoltà a relazionarti?

13. Durante l'assistenza sono emerse problematiche legate alla cultura, religione o spiritualità?

Sì [] No []

14. Quali competenze ritieni debba avere l'Operatore per meglio interagire con Pazienti di cultura diversa dalla tua?

DA QUESTO PUNTO IN POI LA INFORMAZIONE E' SUL PAZIENTE QUINDI LA RISPOSTA VA DATA DA UN SOLO INTERVISTATO (IL CAPO-EQUIPE)

15. E' emersa la necessità di fare riferimento a qualcuna di queste figure?

- Ministro del culto []
- Leader o referente familiare []
- Capo comunità []
- Mediatore culturale []
- Altro (specificare) [] -----
- Nessuna []

16. Nella gestione complessiva del paziente, quanto sono state rilevanti le eventuali difficoltà nel contesto sociale di questo e della famiglia?

Non rilevanti [] Poco [] Molto [] Preponderanti rispetto alle altre difficoltà []

17. La richiesta del paziente straniero di tornare in patria è ricorrente. Quante volte è successo?

Mai [] <25% dei pazienti [] 50% [] >75% []

18. A quali problematiche è connessa tale richiesta (barrare una o più risposte):

- Difficoltà di consapevolezza di prognosi del Paziente e/ o della famiglia []
 - Difficoltà logistiche []
 - Difficoltà economiche []
 - Difficoltà di presa in carico nel paese d'origine []
 - Difficoltà a reperire i farmaci []
 - Altro (specificare) []
-

19. Quali strategie sono state adottate per risolvere le problematiche prima descritte?

20. E' stata trovata una soluzione ?

Sì [] No []

21. Se No, perché?

Analisi dei dati e questionario per la seconda fase del progetto Prin con studio prospettico comparativo multicentrico (tabella 1)da somministrare al personale degli Hospice RER riguardo sia i pazienti stranieri che italiani ricoverati negli hospice RER con sequenza 1 a 1 per gli stranieri e 1 a 3 per quelli italiani.

Risultati

L'elaborazione del questionario sugli Hospice della RER ha dato i seguenti dati

Profession	Number of operators	Sex (M-F-Not specified)	Age (range and mean, years)	Months of employment in hospice (range)	Months of employment in hospice (mean)	Months of experience in PC (range)	Months of experience in PC (mean)
Physician	34	10-21-3	32-67 47	3-180	86.09	10-300	117.9
Nurse	106	9-74-23	23-56 38	1-132	55.9	1-276	65.6
Nursing assistant	82	7-67-8	29-65 46	1-126	59.5	1-126	61.7
Others	30	1-19-10	23-64 41	1-120	50.6	5-264	70.5
Total	252	27-181-44	23-67 42.08	1-180	60.41	1-300	72.02

Table x: Analysis of the operators employed in hospice who were enrolled in the survey. Number of operators, gender, age, months of employment in hospice and of experience in Palliative Care (range and mean).

Province	HOSPICE*	OPENING YEAR	NUMBER OF BEDS	Operators joining the survey/ total number of operators employed in the hospice	FOREIGN PATIENTS ADMITTED UNTIL 2011	NUMBER OF PATIENTS ADMITTED UNTIL 2011	AVERAGE NUMBER OF PATIENTS PER YEAR	Percentage of foreign patients and total of patients admitted until 2011
Bologna	1	2002	30	38/49	41	4515	4,1	0,9
	2	2007	13	14/23	25	1091	5	2,3
Forlì-Cesena	3	2001	14	20/21	27	1685	2,3	1,6
	4	2002	11	26/26	27	2088	2,7	1,3
	5	2005	8	13/19	14	749	2	1,9
Ferrara	6	2003	12	19/23	16	N/A	1,8	N/A
	7	2007	11	10/21	8	874	1,6	0,9
Modena	8	2002	10	1/1 *	33	2527	3,3	1,3
Reggio Emilia	9	2008	14	1/33	6	495	1,5	1,2
	10	2001	12	23/41	34	1883	3,1	1,8
Parma	11	2004	15	12/21	11	1338	1,4	0,8
	12	2005	10	10/15	12	745	1,7	1,6
	13	2007	8	16/22	6	468	1,2	1,3
Piacenza	14	2005	10	19/22	15	908	2,1	1,7
Ravenna	15	2005	8	15/20	6	321	0,9	1,9
Rimini	16	2002	10	12/23	46	1739	4,6	2,6
Total:				252/379	327	21426		
Range:			8-30	(67%)	6-46		0,9-5	0,8-2,6
Median:			11		16		2	1,6

Table x: Opening year, number of beds, number of foreign patients and total number of patients admitted until 2011, average number of patients per year and percentage of foreign patients compared to the total of patients admitted of the hospices participating to the survey.

*Key: 1. Hospice MTC Seràgnoli, Bentivoglio; 2. Hospice Bellaria, Bologna; 3. Hospice c/o Presidio ospedaliero Santa Colomba di Savignano sul Rubicone Ausl Cesena; 4. Hospice V. Grassi, Forlimpopoli; 5. Hospice territoriale di Dovadola IPAB Opera Pia Zauli; 6. Hospice Casa della Solidarietà Associazione ADO Ausl di Ferrara; 7. Hospice Territoriale di Codigoro Ausl di Ferrara; 8. Hospice Centro oncologico Azienda Ospedaliera di Modena (only the team leader was enrolled because in this hospice are employed physicians working as general practitioners); 9. Hospice Ospedaliero di Guastalla; 10. Hospice Casa Madonna dell'Uliveto, Montericco di Albinea; 11. Hospice Centro di Cure Palliative Fidenza; 12. Hospice Centro di Cure Progressive Pietro Coruzzi, Langhirano; 13. Hospice Casa di Cura Piccole Figlie dei Sacri Cuori di Gesù e Maria, Parma; 14. Hospice Territoriale "Una casa per le cure palliative", Borgonovo; 15. Hospice San Domenico Ausl di Ravenna, Lugo; 16. Unità di Terapia Antalgica e Cure Palliative c/o Ospedale di Rimini.

	Bentivoglio	Bellaria	Fidenza	Parma P.F.	Lugo	Forlimpopoli	Dovadola	Codigoro	Monte Ricco	Modena	Total
Eastern Europe	16	11	3	5	4	20	8	4	14	16	101
Western Europe	5	2	2	0	0	1	1	1	4	5	21
Central-Southern America	2	1	1	1	0	1	1	1	0	2	10
Northern Africa	10	5	2	0	1	1	1	2	5	4	31
Central-Southern Africa	4	3	2	0	0	0	1	0	5	1	16
Eastern Asia	2	3	1	0	1	2	2	0	2	4	17
Middle East	2	0	0	0	0	1	0	0	1	1	5
Not specified	0	0	0	0	0	1	0	0	3	0	4
Totale	41	25	11	6	6	27	14	8	34	33	205

Table x: Number of foreign patients hospitalized divided by geographic area of provenance and hospice.

	Time of employment in hospice [months]	Experience in PC [months]
One or more problems during the assistance	Range: 1-132 Mean: 67.07	Range: 1-300 Mean: 79.99
None	Range: 1-180 Mean: 49.31	Range: 1-240 Mean: 56.87
Statistical significance (P value, Mann-Whitney test)	0.002	0.002
One or more problems in critical areas	Range: 1-180 Mean: 64.57	Range: 1-300 Mean: 75.90
None	Range: 1-132 Mean: 48.87	Range: 1-132 Mean: 56.37
Statistical significance (P value, Mann-Whitney test)	0.026	0.052 (weak dependency)
Problems in spiritual, religious, cultural issues	Range: 4-132 Mean: 70.33	Range: 4-288 Mean: 81.88
None	Range: 1-180 Mean: 54.51	Range: 1-300 Mean: 64.73
Statistical significance (P value, Mann-Whitney test)	0.001	0.002

Table x: Correlation between difficulties and time of employment in hospice and Palliative Care (months)

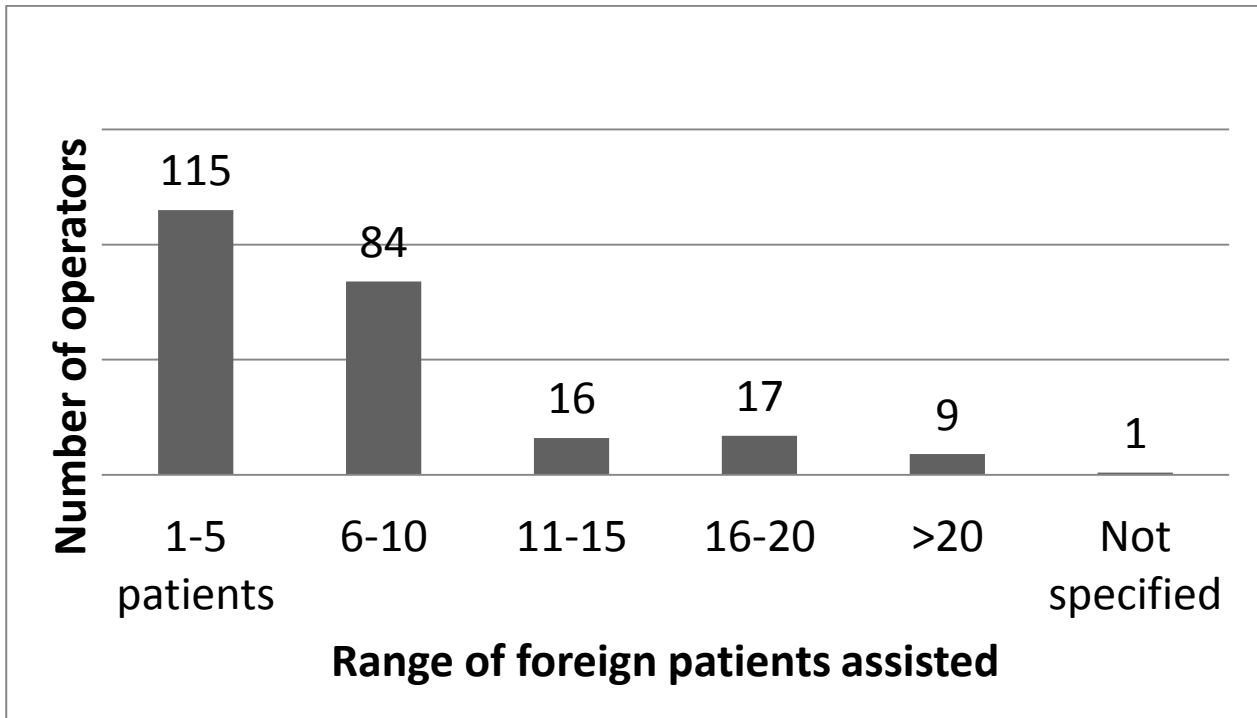


Figure 1: Number of foreign patients assisted by the operators during their experience in hospice.

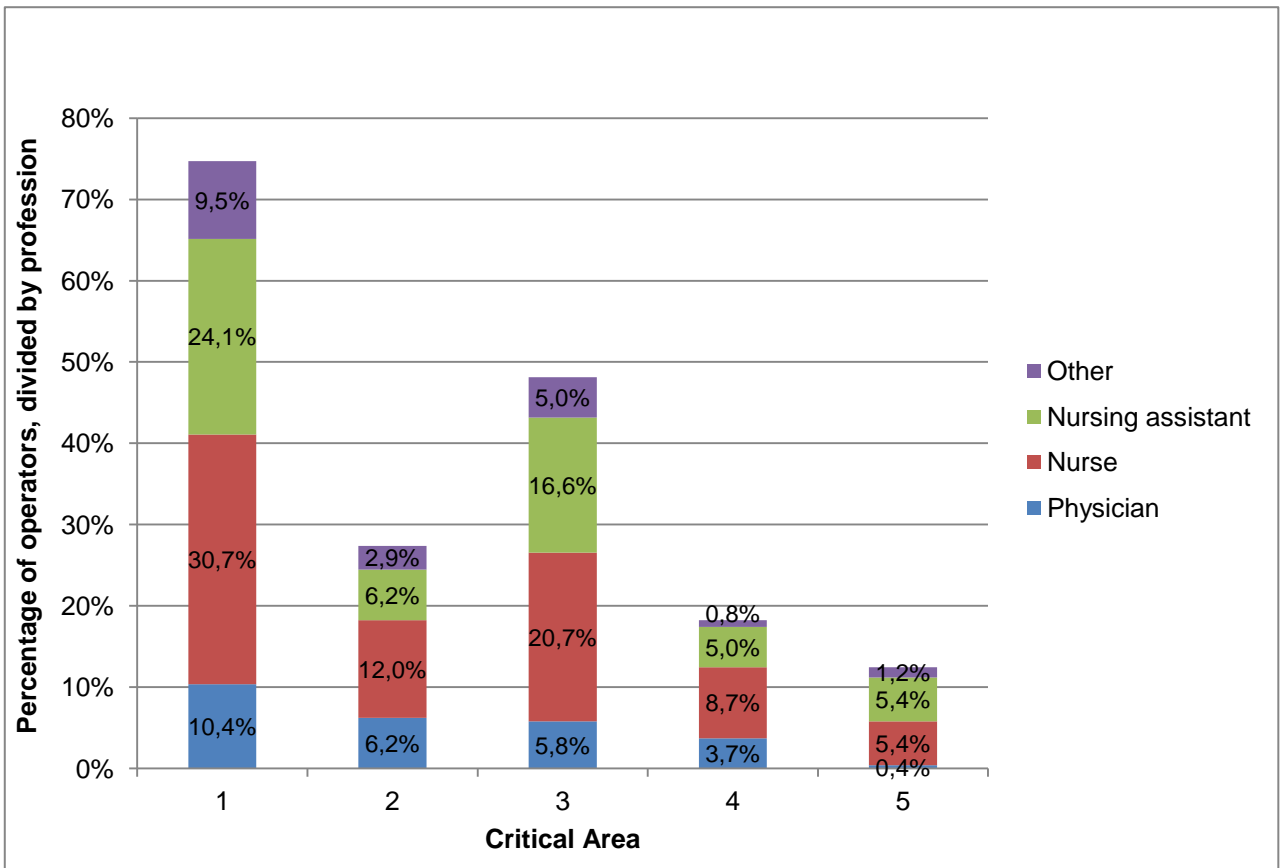


Figure 2. Percentage of operators finding difficulties in some areas of the assistance to foreign patients. Key: 1. Language; 2. Identification of the caregiver; 3. Relational; 4. Social problems; 5. None; 6. More than one problem.

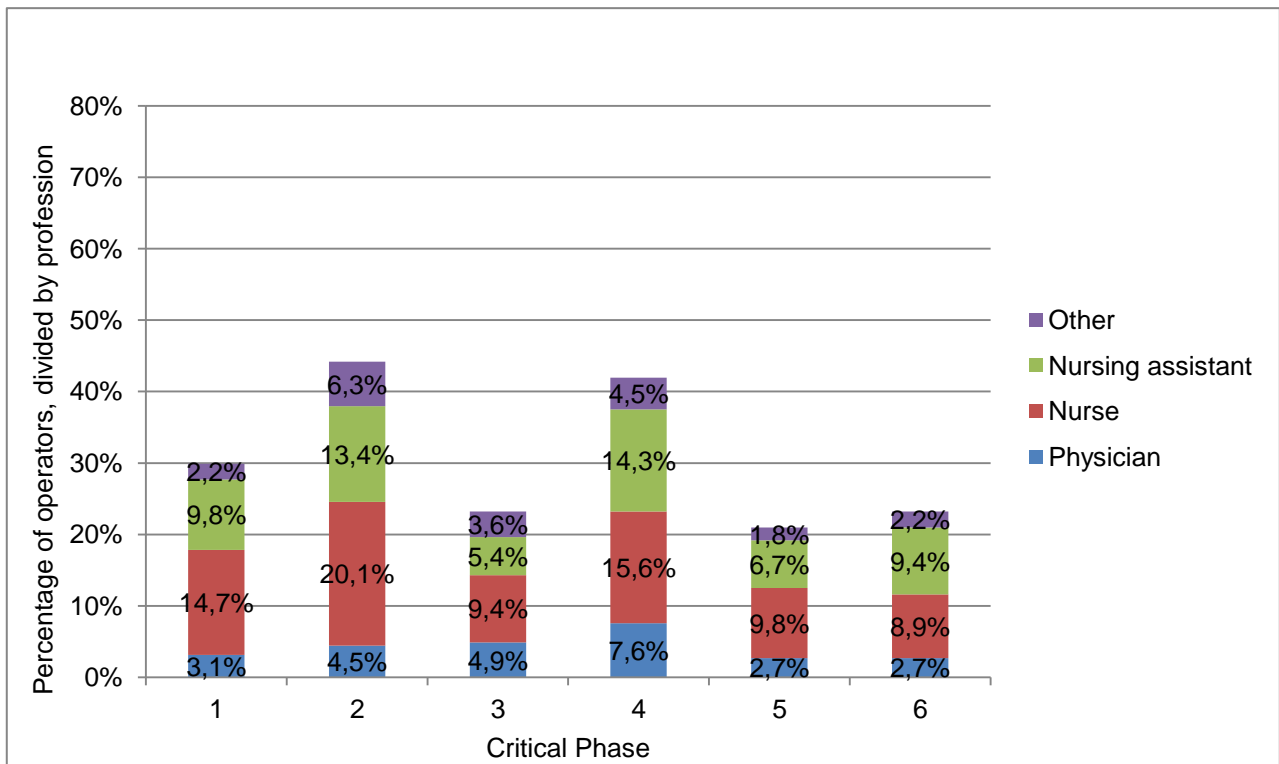
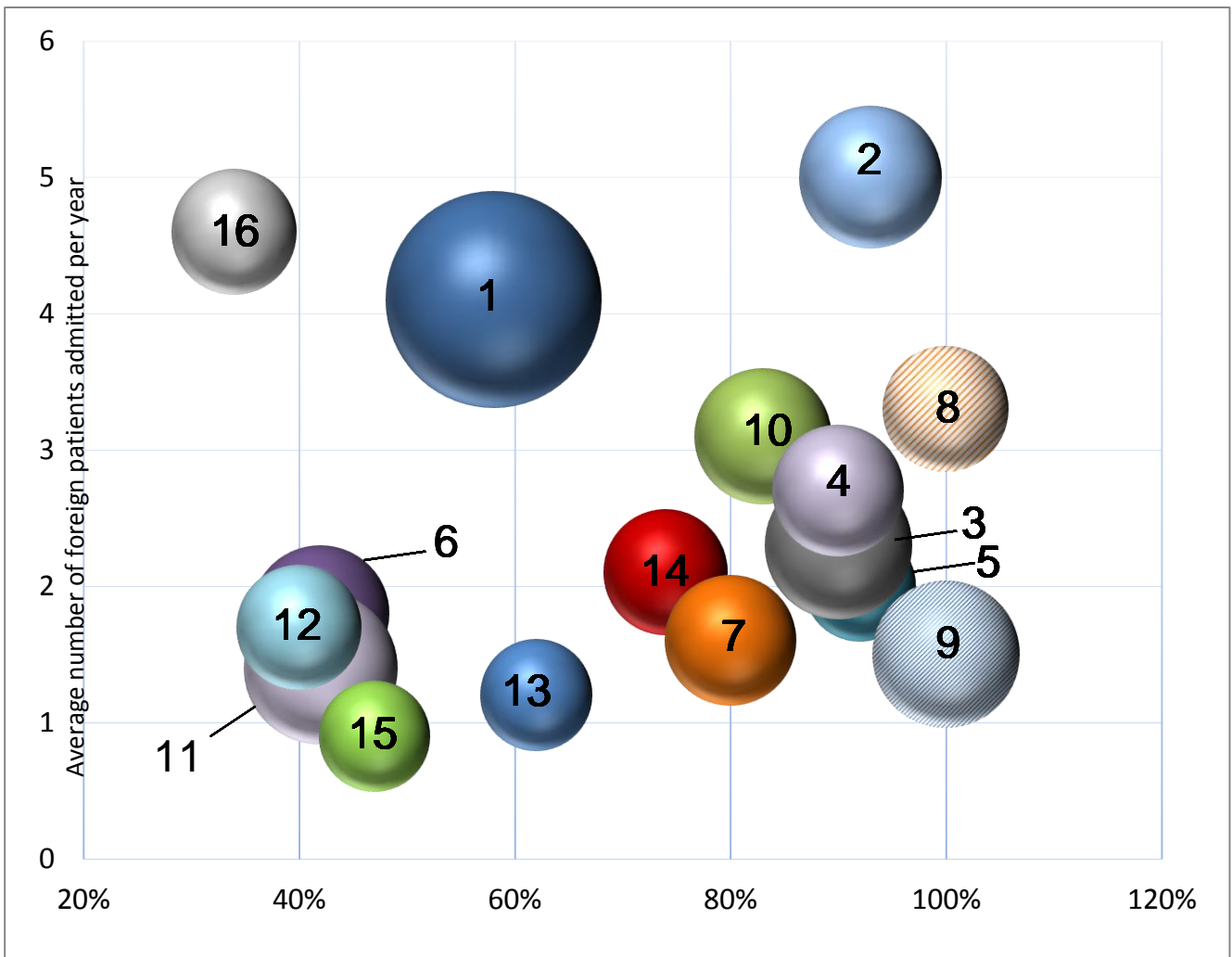


Figure 3. Percentage of operators finding difficulties in some phases of the assistance to foreign patients divided by profession. Key: 1. Admission; 2. Hospitalization; 3. Discharge; 4. Death; 5. Grieving process; 6. None.



BIBLIOGRAFIA

- ¹ (Ekblad S, Marttila A, Emilsson M. Cultural challenges in end-of-life care: reflections from focus groups' interviews with hospice staff in Stockholm. *J Adv Nurs* (2000) 31: 623-30)
- ² (Diver F, Molassiotis A, Weeks L. The Palliative care needs of ethnic minority patients: staff perspectives. *Int J Palliat Nurs* 2003; 9(8): 343-51)
- ³ (Richardson A, Thomas VN, Richardson A. "Reduced to nods and smiles": experiences of professionals caring for people with cancer from black and ethnic minority groups. *Eur J Oncol Nurs* (2006) 10: 93-101)¹
- ⁴ (Huang YL, Yates P, Prior D. Factors influencing oncology nurse? Approaches to accommodating cultural needs in palliative care. *J Clin Nurs* 2009; 18(24): 3421-9)
- ⁵ (Owens A, Randhawa G. It's different from my culture; they're very different?: Providing community-based, culturally palliative care for South Asian people in the UK. *Health Soc Care Community* 2004) 12: 414-21)
- ⁶ McNamara B, Martin K, Waddell C, Yuen K. Palliative care in a multicultural society: perceptions of health care professionals. *Palliat Med* (1997) 11: 359-67)
- ⁷ (ISTAT Database 2011: indicatori della struttura demografica per cittadinanza, per regione. [Publishes online 27 January 2012]. Available at <http://www.istat.it/it/archivio/51645>)
- ⁸ (Hospice in Italia: Seconda rilevazione ufficiale 2010, 1e Furio Zucco(ed) Bologna: Bononia University Press, 2010)
- ⁹ Biasco G, Baider L: Cultural, social, and political factors in providing palliative care. In: Govidan R, ed 2011 ASCO Educational Book, Alexandria, VA: American Society of Clinical Oncology; 2001: 107-110.
- ¹⁰ Fadiman A. *The spirit catches you and falls down: among child, her American doctors, and the collision of two cultures*, New York: Farrar Straus & Giroux, 1997
- ¹¹ Yang JS, Kagawa-Singer M. Increasing Access to Care for Cultural and Linguistic Minorities: Ethnicity-Specific Health Care Organizations and Infrastructure. *JHCPU* 8(2007) 18: 532-549
- ¹² Norris WM, Wenrich MD, Nielsen EL, et al. Communication about end-of-life care between language-discordant patients and clinicians: insights from medical interpreters. *J Palliat Med* (2005) 8:1016-1024
- ¹³ Gadon M, Balch GI, Jacobs EA. Caring for patients with limited English proficiency: the perspective of small group practitioners. *J Gen Intern Med* (2007) 22:341-346
- ¹⁴ Lubrano di Ciccone N, Brown RF, Gueguen JA, et al. Interviewing patients using interpreters in an oncology setting: initial evaluation of a communication skills module. *Ann Oncol* (2002) 21: 27-32
- ¹⁵ Surbone A. Cultural competence in oncology: where do we stand? (Editorial) *Ann Oncol* 2010) 21:3-5)
- ¹⁶ Somerville J. The paradox of palliative care nursing across cultural boundaries. *Int J Palliat Nurs* (2007) 13: 580-587)
- ¹⁷ Worth A, Irshad T, Bhopal R et al. Vulnerability and access to care for South Asian Sikh and Muslim patients with life limiting illness in Scotland: prospective longitudinal qualitative study. (*BMJ* 2008) 3; 338

- ^{18'} (McQuillan R, Van Doorslaer O. Indigenous ethnic minorities and palliative care: exploring the views of Irish Travellers and palliative care staff. *Palliat Med* (2007) 21:635-41)
- ^{19'} (Baider L, Goldzweig G, Exploration of Family Care: A Multicultural Approach. In *Clinical Psycho-Oncology: An International Perspective*, L Grassi, M Riba (Eds.) John Wiley & Sons 2012)
- ^{20'} Cartwright C, Onwuteaka-Philipsen BD, Williams G et al Physician discussions with terminal patients: a cross-national comparison. *Palliat Med* (2007) 21: 295-503
- ^{21'} Surbone A. Cultural aspects of communication in cancer care. *Supp Care Cancer* (2007) 14: 789-791
- ^{22'} Crawley L, Kagawa-Singer M. Racial, Cultural, and Ethnic Factors Affecting the Quality of End-of-Life Care in California: Findings and Recommendations (2007) California Health Care Foundation. <http://ehealth.chcf.org/documents/chronicdisease/CulturalFactorsEOL.pdf>
July, 2012, date last accessed)
- ^{23'} Toscani F, Farsides C. Deception, Catholicism, and hope: Understanding problems in the communication of unfavourable prognoses in traditionally-Catholic countries. *Am J Bioethica* (2006) 6:6-18
- ^{24'} Biaco G, Surbone A. Cultural challenges in caring for our patients in advanced stages of cancer. Letter. *J Clin Oncol* (2009) 27, 157-158
- ^{25'} Kagawa-Singer M, Kassim-Lakha S. A strategy to reduce cross-cultural miscommunication and increase the likelihood of improving health outcomes. *Acad Med* (2003) 78:577-587
- ^{26'} Betancourt JR, Green AR, Carrillo JE, Park ER. Cultural competence and health care disparities: key perspectives and trends. *Health Aff* (2005) 24: 499-505
- ^{27'} Weissman JS, Betancourt J, Campbell EG, et al. Resident physicians' preparedness to provide cross-cultural care. *JAMA* (2005) 294:1058-1067
- ^{28'} Bickel-Swenson D. End-of-life training in US medical schools: a systematic literature review. *J Palliat Med* (2007) 10:29-35
- ^{29'} Porte-Williamson K, Von Gunten CF, Garman K et al. Improving knowledge in palliative medicine with a required hospice rotation for third-year medical students. *Acad Med* (2004)79: 777-82
- ^{30'} Searight HR, Gafford J. Cultural diversity at the end of life: issues and guidelines for family physicians. *Am Fam Physician* (2005) 71:515-522
- ^{31'} Kahna SK, Cheyney M, E ngle M. Cultural competency in health care: evaluating the outcomes of a cultural competency training among health care professionals. *J Natl Med Assoc* (2009) 101:886-892
- ^{32'} Kagawa-Singer M, Dadia AV, Yu MC & Surbone A. Cancer, Culture, and Health Disparities: Time to Chart a New Course? *CA Cancer J Clin* (2010) 60:12-39
- ^{33'} Legge 26 Febbraio 1999, n. 39: Disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano Sanitario Nazionale 1998-2000. GU n. 48 DEL 27 Febbraio 1999

³⁴ DPCM 20 Novembre 2000: Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per I centri residenziali di Cure Palliative. G.U. n 21 Marzo 2000

³⁵ Moroni M, Bolognesi D, Muciarelli A et al. Investment of palliative medicine in bridging the gap with academia: a call to actio. Eur J Cancer 2011; 47(4):491-5