

Il ruolo dell'advocacy nella professione infermieristica: una scoping review

Eleonora Fernandi¹, Giuliana Masera²

¹Infermiera AUSL Piacenza, Italia

²Infermiera, filosofa perfezionata in Bioetica, Italia

Corrispondenza: eleonora.fernandi@gmail.com

INQUADRAMENTO GENERALE

Il termine advocacy deriva dalla parola latina advocatus, che significa perorare la causa di un altro. Sebbene la parola advocacy sia più frequentemente associata a contesti legali e politici, la definizione si è ampliata fino a comprendere un'ampia gamma di attività intraprese a sostegno di individui, famiglie, sistemi, comunità e problemi. Il termine è stato utilizzato in ambito infermieristico per la prima volta negli anni '70, quando l'International Council of Nurses (ICN) ha introdotto questo concetto nei codici professionali. Successivamente, l'American Nurses Association (ANA), il Nursing and Midwifery Council (NMC), la Japanese Nursing Association (JNA) e l'Australian Nursing and Midwifery Council (ANMC) hanno integrato il concetto di advocacy nei loro codici etici. Gli infermieri hanno così cominciato ad assumere in maniera maggiormente definita questo "ruolo" di sostenitori dei pazienti e delle loro famiglie. Anche la letteratura infermieristica ha iniziato ad approfondire tematiche in questo senso e alcuni studi hanno cominciato ad evidenziare come la tutela del paziente sia parte integrante della pratica infermieristica (Vaartio, Leino-Kilpi, Salanterä & Suominen, 2006; Altun & Ersoy, 2003; Bu & Jezewski, 2007; Foley, Minick, & Kee, 2000; Hanks, 2005; Morra, 2000) ma esiste ancora poca comprensione di cosa sia l'advocacy infermieristica, come sia messa in atto dagli infermieri, e quali siano i risultati dall'advocacy infermieristica (Baldwin, 2003). La maggior parte della letteratura sul tema dell'advocacy sembrava essere di natura filosofica e offrire poche indicazioni su come il ruolo dell'advocacy dovrebbe essere esercitato dall'infermiere nella pratica clinica.

METODO

Il metodo scelto per questo studio è quello della scoping review. Per ottenere una scoping review scientificamente rigorosa, è stata utilizzata la checklist PRISMA-ScR (Figura 1). Criteri di inclusione sono: gli studi che trattano il tema dell'advocacy nella professione infermieristica, eliminando articoli e studi che prendono in considerazione la professione medica o altri professionisti sanitari. Seguendo il metodo della scoping review, vengono inclusi studi eterogenei rispetto al disegno di ricerca. Vengono posti limiti temporali, massimo 10 anni dalla pubblicazione, in modo da analizzare solo gli articoli più recenti, in relazione anche alle mutate caratteristiche dei Sistemi Sanitari e all'attuale modo di intendere la Professione. Un limite che si pone nell'identificare gli studi pertinenti è quello della lingua: vengono presi in considerazione studi scritti in lingua inglese e italiana, eliminando quelli redatti in altre lingue. Gli articoli pertinenti vengono ricercati utilizzando le seguenti banche dati: – Cinhal – Cochrane – Medline – Scopus. In accordo con il disegno della scoping review, viene utilizzata anche la letteratura grigia, con ricerche su Google e Google Scholar. Entrambe le tipologie di ricerca sono effettuate in un range temporale tra marzo 2023 e aprile 2023.

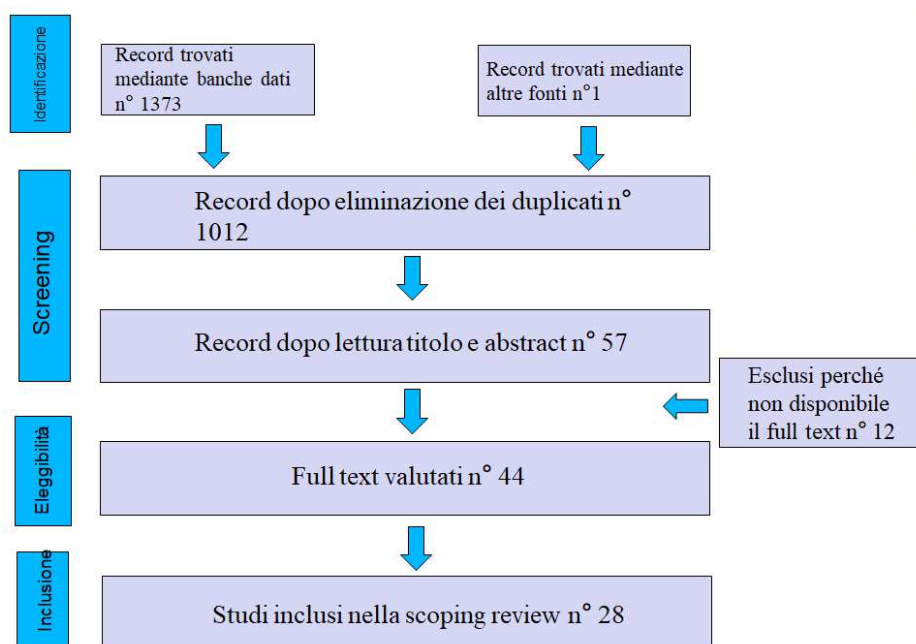


Figura 1 – Prisma checklist.

RISULTATI

Dall'analisi degli articoli, sono stati identificati tre livelli in cui si esplica l'attività di Health advocacy, con adattamento del modello ecologico di Urie Bronfenbrenner del 1979: livello micro, livello meso, livello macro (Figura 2).

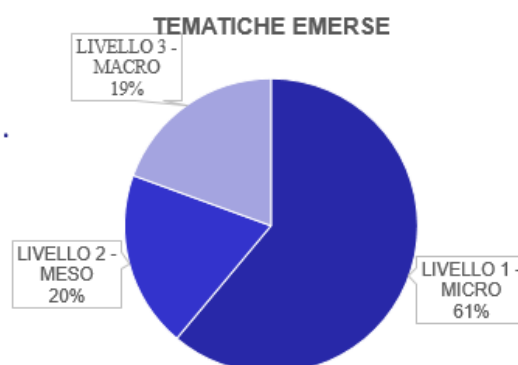


Figura 2 – Tematiche emerse.

Livello micro

In questo livello si collocano la maggior parte degli articoli evidenziati. Il livello micro dell'advocacy trova espressione nel garantire qualità di vita al paziente, attraverso un agire orientato al benessere, al suo empowerment. Gli infermieri sono da sempre considerati come i difensori dei pazienti, comunemente definito come il processo di informazione e supporto ai pazienti nelle loro scelte sanitarie. L'advocacy del paziente è, quindi, ritenuta necessaria per sostenere e mantenere l'autonomia del paziente e per consentire il suo processo decisionale sanitario. Vengono definiti alcuni attributi che definiscono la funzione di advocacy, come riportato nella Tabella 1.

Tabella 1 – Gli attributi. Tabella liberamente tratta dall'articolo di Abassinia (2019).

	ATTRIBUTI	SOTTO-ATTRIBUTI
A	SALVAGUARDIA	Tenere traccia degli errori medici, proteggere i pazienti dall'incompetenza o dalla cattiva condotta di colleghi e altri membri del team sanitario (Sundqvist As, 2016; Josse-Eklund A, 2014).
B	INFORMAZIONE	Fornire informazioni sulla diagnosi, il trattamento e la prognosi del paziente, suggerire alternative di assistenza sanitaria, fornire informazioni sul programma di dimissione (Bu X, 2007).
C	AUTONOMIA	Mantenere l'autocontrollo, consentire ai pazienti di prendere decisioni liberamente, mantenere l'individualizzazione e l'umanità, mantenere la privacy del paziente, agire secondo i valori, la cultura, le convinzioni e le preferenze del paziente (Mortell M, 2017).
D	MEDIARE	Collegamento tra pazienti, famiglie e operatori sanitari, essere la voce dei pazienti, comunicare le preferenze dei pazienti e i valori culturali ai membri del team sanitario (Choi PP, 2015).

Vengono, inoltre, identificati alcuni antecedenti (Tabella 2). L'antecedente viene descritto come l'evento, il fenomeno o la situazione che facilita e pone il soggetto nelle condizioni di poter svolgere la sua funzione di garanzia (Toftthagen e Fagerstrøm, 2010).

Tabella 2 – Gli antecedenti.

	GLI ANTECEDENTI	CARATTERISTICHE DEFINENTI
A	Relativi all'infermiere	Esperienza personale e professionale, attitudini individuali, conoscenze e competenze personali, identità personale e professionale.
B	Relativi al paziente	Condizioni di vulnerabilità e richiesta di aiuto.
C	Relativi al prendersi cura	Relazione di fiducia.
D	Organizzativi	Sistema normativo.

Sono descritti antecedenti relativi agli infermieri, ossia le caratteristiche individuali e professionali speciali per essere in grado di difendere i loro pazienti. Le caratteristiche individuali necessarie sono motivazione al lavoro, impegno professionale, indipendenza e fiducia in se stessi. Le caratteristiche professionali richieste includono conoscenze giuridiche, conoscenze professionali e competenze, adeguata conoscenza dei bisogni, desideri e valori dei pazienti, avere la capacità di interagire correttamente con i pazienti e gli altri membri del team sanitario, avere la capacità di partecipare al processo decisionale della politica sanitaria (Sundqvist, Holmefur et al., 2016). Elemento centrale è l'empatia, ritenuta essenziale per poter comprendere il vissuto di malattia e le problematiche che ne potrebbero derivare, permettendo di farsene garante.

Gli antecedenti relativi al paziente riguardano il fatto che alcuni pazienti potrebbero non essere in grado di esprimere i propri bisogni, desideri e valori, a causa di compromissione della coscienza o della parola. Altri hanno perso la loro indipendenza e non possono prendere decisioni sulla propria vita, a causa dell'analfabetismo, della debolezza socio-culturale o della mancanza di conoscenza in materia di salute. Il ricovero, inoltre, separa il paziente dalla famiglia e dagli amici e compromette la loro rete di supporto. Pertanto, la maggior parte dei pazienti è vulnerabile e ha bisogno di qualcuno che li difenda (Rainer, 2015). Infine, sono definiti alcuni antecedenti organizzativi. Sostenere i diritti del paziente richiede l'esistenza di leggi e delle autorità che supportano gli infermieri nel loro ruolo di difensore del paziente (Sundqvist, Holmefur et al., 2016). Sono descritte, inoltre, conseguenze positive e negative per pazienti e infermieri. Per i pazienti, la conseguenza è il miglioramento della sicurezza e della qualità dell'assistenza, lo sviluppo

di un senso di autodeterminazione e di responsabilizzazione (Bell e Buelow, 2014), il miglioramento della collaborazione tra pazienti, famiglie e personale sanitario, il miglioramento dell'accesso alla salute e servizi sociali (Ezeonwu, 2015) e miglioramento della sanità pubblica (Jansson, Nyamathi et al., 2015). Inoltre, informare i pazienti dei loro diritti, delle diagnosi mediche e delle possibili pratiche terapeutiche e assistenziali può ridurre le loro preoccupazioni e stress, consentendo loro di partecipare al processo decisionale e migliorarne l'autonomia; migliora, inoltre, le capacità di auto-cura, coping e compliance dei pazienti. Le conseguenze positive per gli infermieri riguardano un miglioramento del concetto di sé, motivazione al lavoro, soddisfazione sul lavoro e miglioramento dell'immagine pubblica dell'assistenza infermieristica. Gli infermieri devono aumentare la loro partecipazione alla definizione delle politiche sanitarie per migliorarle e, quindi, promuovere la giustizia sociale nella fornitura di assistenza sanitaria, facilitare l'accesso ai servizi sanitari.

Le conseguenze negative sono i conflitti con altri membri del team sanitario, l'essere etichettati come piantagrane, informatori, e cattivi colleghi, che provano sentimenti di isolamento e frustrazione, disagio morale o dilemmi, litigio con le autorità dell'organizzazione, ricezione di ammonizioni orali / scritte e perdita del posto di lavoro, della reputazione e dello status professionale (Choi, 2015 e Sundqvist, Holmefur et al., 2016).

Livello meso

Questo livello, come anche il livello macro, trova una minore risonanza negli articoli identificati nell'analisi. Il livello meso dell'advocacy trova espressione nel garantire e migliorare la qualità dell'assistenza, in un'ottica di valutazione delle risorse e dei costi, al fine di assicurare una giustizia sociale nella distribuzione delle cure. Concentrarsi su fenomeni di attualità, come un'assistenza infermieristica lasciata incompiuta / mancata, può fornire un utile esempio di lavoro per esaminare come gli infermieri possono impegnarsi nel processo decisionale, come evidenziato dai lavori di Scott, Harvey, Felzmann (2018), Suhonen, Stolt e Habermann (2018) e dal lavoro di Tønnessen, Christiansen, Hjaltadóttir, et al. 2020. L'assistenza "mancata" è spesso una conseguenza di una domanda di salute che non riesce ad essere soddisfatta: i bisogni di assistenza superano a volte la capacità delle risorse infermieristiche disponibili a fornire la quantità di assistenza richiesta (Jones, Hamilton, et al., 2015). L'assistenza "mancata" mina i diritti dei pazienti all'assistenza sanitaria e ha un impatto negativo sui risultati di pazienti e infermieri (Tønnessen, Scott, et al. 2020). Gli infermieri, in quanto difensori dei pazienti, dovrebbero richiamare attivamente e visibilmente l'attenzione sugli impatti delle cure lasciate incompiute sui pazienti.

Livello macro

Influenzare le politiche che migliorano l'erogazione dell'assistenza sanitaria ha un legame diretto con la difesa dei pazienti, delle loro famiglie e delle comunità. Come professione, l'infermieristica ha la responsabilità di essere coinvolta nello sviluppo delle politiche sanitarie per migliorare la salute delle persone e, in generale, l'equità di accesso alle cure. Tuttavia, gli infermieri non hanno pienamente realizzato il loro potenziale quando si tratta di impegnarsi nella politica sanitaria, nel patrocinio e nella leadership. Sono state addotte numerose ragioni per la mancanza di coinvolgimento degli infermieri nella politica sanitaria e gli ostacoli al maggiore coinvolgimento degli infermieri sono complessi e variano da paese a paese. Fra i maggiori ostacoli abbiamo la mancanza di supporto, risorse e tempo. A volte ci sono veri e propri muri burocratici che fungono da barriere per gli infermieri, a loro viene negata l'opportunità di esprimere apertamente le loro preoccupazioni rispetto politiche sanitarie. Troppo spesso gli infermieri mancano di fiducia e abilità nel processo decisionale e non comprendono le differenze o le connessioni tra attività sanitaria e politica (Scott e Scott, 2021).

CONCLUSIONI

Un aspetto fondamentale messo in luce è il riconoscimento dell'advocacy, agito nei diversi ambiti professionali attraverso la pratica del prendersi cura. L'infermiere si sente responsabile del percorso di presa in carico dell'assistito e la funzione di garanzia rappresenta un elemento fondamentale dell'assunzione di responsabilità in tal senso, concretizzandosi in azioni quali il supportare, l'informare e l'educare (l'assistito e i caregiver), nella salvaguardia della volontà dell'assistito e proteggendo i suoi diritti fondamentali, assicurando dignità, privacy e libertà personale, in virtù dell'inalienabile principio di autodeterminazione, più volte chiamato in causa. Si può affermare che l'advocacy conduca a esiti positivi, che coinvolgono sia il professionista sia – e soprattutto – l'assistito, in termini di salute e benessere. Si evidenzia come la componente multiprofessionale e le caratteristiche del contesto organizzativo si configurano come elementi che influenzano, in modo peculiare, l'assunzione di una posizione di garanzia da parte

dell'infermiere. Se da un lato la solidità dell'équipe, l'agire comune e la condivisione delle informazioni e delle scelte con i colleghi e con altre figure professionali risultano essere i principali fattori che permettono l'esplicitarsi dell'advocacy, per contro conflitti e tensioni intra e interprofessionali e il mancato riconoscimento della professione, si caratterizzano come i principali limiti posti all'azione di difesa infermieristica. La vision culturale presente nel luogo di lavoro ha un profondo impatto sull'agire morale degli infermieri e le relazioni di collaborazione costruite su una base di fiducia creano un ambiente che supporta la capacità degli infermieri stessi di mettere in atto l'advocacy. Considerando il ruolo del contesto organizzativo, modelli organizzativi infermieristici innovativi (per esempio, il primary nursing), risultano svolgere una positiva influenza sull'advocacy. Viceversa, l'organizzazione stessa può fungere da ostacolo, nel caso in cui ci si trovi di fronte a una programmazione instabile della turnistica, un'eccessiva burocrazia, un carico di lavoro elevato associato alla carenza di risorse umane, un'organizzazione che impone dall'alto priorità, obiettivi e compiti invece che orientare l'agire in funzione delle domande di salute delle persone e che spesso impedisce la messa in atto di una posizione di garanzia. Gli infermieri che esercitano la professione come clinici esperti e come sostenitori dei pazienti hanno il dovere di impegnarsi nello sviluppo e nell'attuazione delle politiche pubbliche, in particolare quelle relative all'allocazione delle risorse, compreso l'accesso alle risorse dell'assistenza infermieristica. Spostare il lavoro di advocacy degli infermieri da quasi interamente incentrato sul paziente a una visione più equilibrata dell'advocacy, che spiega il ruolo che gli infermieri possono avere nel processo decisionale, può aiutare gli infermieri ad avere un impatto sull'agenda del governo. Ciò renderà anche gli infermieri più efficaci difensori dei pazienti. Affinché gli infermieri di tutto il mondo prendano il loro posto ai tavoli decisionali e siano più pienamente coinvolti nella definizione delle politiche e delle riforme, devono avere le conoscenze, le capacità e le attitudini necessarie. Di fondamentale importanza risulta anche la formazione infermieristica, per supportare la capacità degli infermieri di orientarsi all'interno dei luoghi di lavoro. La conoscenza dei sistemi di cura e dell'etica professionale contribuiranno a creare nell'infermiere quella sensibilità e quella consapevolezza per agire il ruolo di advocacy primariamente attraverso la relazione. Inoltre, gli infermieri hanno bisogno di accedere a programmi di formazione politica ben ponderati. Tali programmi devono insegnare loro ad essere più esperti politicamente, per aiutare a definire le politiche, per ottenere l'accesso e utilizzare le risorse con saggezza, per migliorare la salute delle persone. È necessario, quindi, che la formazione sulla politica infermieristica possa essere implementata e supportata. Ciò include la revisione e la modifica dei curricula, in modo che la politica sia inclusa in tutti i programmi a vari livelli. Si riconosce la necessità di un'introduzione alla politica e al processo decisionale e al ruolo degli infermieri già nella formazione di base, oltre a fornire contenuti più sostanziali e formazione delle competenze a livello di master e dottorato.

L'advocacy infermieristica è riconosciuta come un'attività degna e, secondo i codici deontologici professionali, un imperativo morale. In quanto attività stimata e attesa nell'assistenza infermieristica, il concetto di advocacy merita ulteriori discussioni e chiarimenti sul ruolo degli infermieri come sostenitori dei pazienti. Questa analisi definisce l'advocacy del paziente come un atto di salvaguardia, conoscenza, valutazione, mediazione e difesa della giustizia sociale nella fornitura di assistenza sanitaria. La difesa dei pazienti vulnerabili è un processo complesso che richiede infermieri professionisti, regole e manager di supporto. Occorre sviluppare teorie educative o manageriali, sviluppare strategie per migliorare la difesa del paziente e migliorare la sicurezza e la qualità dell'assistenza infermieristica nella comunità e nel sistema sanitario. Tutto questo risulta ancora più vero in un periodo storico come questo, caratterizzato da profondi cambiamenti del Sistema Sanitario e dei luoghi di cura. Da alcuni anni è emersa la necessità di valorizzare la funzione di garanzia dell'infermiere, soprattutto nella sua dimensione collettiva. Come previsto dal PNRR, l'infermiere rivestirà sempre di più un ruolo nella Patient Advocacy e nel community management a livello territoriale.

Conflitto di interessi

Si dichiara l'assenza di conflitto di interessi. Tutti gli autori dichiarano di aver contribuito alla realizzazione del manoscritto e ne approvano la pubblicazione.

Finanziamenti

Gli autori dichiarano di non aver ottenuto alcun finanziamento e che lo studio non ha alcuno sponsor economico.

Bibliografia

- Awad A, Trenfield SJ, Pollard TD, Ong JJ, Elbadawi M, McCoubrey LE, Goyanes A, Gaisford S, Basit AW. Connected healthcare: Improving patient care using digital health technologies. *Adv Drug Deliv Rev.* 2021 Nov; 178:113958.
- Badr J, Motulsky A, Denis JL. Digital health technologies and inequalities: A scoping review of potential impacts and policy recommendations. *Health Policy.* 2024 Aug;146:105122.
- Becevic M, Mehrotra A. Editorial: Telehealth and connected health: equity and access to care. *Front Digit Health.* 2024 Apr 4; 6:1399325.
- Bruhn HK. Telemedicine: dos and don'ts to mitigate liability risk. *J AAPOS.* 2020 Aug;24(4):195-196.
- Carpentiero R., Le competenze digitali dei professionisti sanitari nell'era dell'E-health. *L'Infermiere* 2024, 61:3, e93-e104.
- Chen SC, Hu R, McAdam R. Smart, Remote, and Targeted Health Care Facilitation Through Connected Health: Qualitative Study. *J Med Internet Res.* 2020 Apr 28;22(4):e14201.
- Geny M, Andres E, Talha S, Geny B. Liability of Health Professionals Using Sensors, Telemedicine and Artificial Intelligence for Remote Healthcare. *Sensors (Basel).* 2024 May 28;24(11):3491.
- Global strategy on digital health 2020-2025, World Health Organization 2021 ISBN 978-92-4-002092-4 (electronic version).
- Hasman A, Mantas J, Marin HF. Digital health and health informatics. *Int J Med Inform.* 2024 Jun; 186:105404.
- Holčápek T, Šolc M, Šustek P. Telemedicine and the standard of care: a call for a new approach? *Front Public Health.* 2023 May 4;11:1184971.
- <http://www.imdrf.org/docs/imdrf/final/technical/imdrf-tech-200318-pp-mdc-n60.pdf>.
- <https://bioetica.governo.it/media/4263/intelligenza-artificiale-parere-congiunto-cnb-cnbbstv-it-en.pdf>.
- https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/PDF/?uri=OJ:L_202401689.
- Jedličková A. Ethical dimensions in telemedicine - balancing technology, responsible care, and patient protection. *Cas Lek Cesk.* 2024;163(3):106-114. English. PMID: 38981731.
- Karapela M, Isomursu M, Porat T, Maramis C, Mountford N, Giunti G, Chouvarda I, Lehocki F. The Extent and Coverage of Current Knowledge of Connected Health: Systematic Mapping Study. *J Med Internet Res.* 2019 Sep 25;21(9):e14394.
- Klonoff DC, Shang T, Zhang JY, Cengiz E, Mehta C, Kerr D. Digital Connectivity: The Sixth Vital Sign. *J Diabetes Sci Technol.* 2022 Sep;16(5):1303-1308.
- Kmucha S. Telemedicine and Physician Liability Issues. *Ear Nose Throat J.* 2020 Jul 23;145561320928207.
- Kmucha ST. Physician liability issues and telemedicine: Part 3 of 3. *Ear Nose Throat J.* 2020 Jun 8;145561320928211.
- Li J, Carayon P. Health Care 4.0: A Vision for Smart and Connected Health Care. *IIE Trans Healthc Syst Eng.* 2021;11(3):171-180.
- MacMahon ST, Richardson I. Pathways, technology and the patient-connected health through the lifecycle. *Front Digit Health.* 2023 Oct 19; 5:1057518.
- Mann DM, Lawrence K. Reimagining Connected Care in the Era of Digital Medicine. *JMIR Mhealth Uhealth.* 2022 Apr 15;10(4):e34483.
- Mountford, Nicola, Threase Kessie, M. Quinlan, R. Maher, R. Smolders, P. Van Royen, I. Todorovic, et al. Connected Health in Europe: Where Are We Today? University College Dublin, 2016.
- Pattichis CS, Panayides AS. Connected Health. *Front Digit Health.* 2019 Oct 16;1:1.
- Regolamento UE 2016/679 "GDPR General Data Protection Regulation".
- Shaikh Y, Gibbons MC. Pathophysiologic Basis of Connected Health Systems. *J Med Internet Res.* 2023 Sep 21; 25:e42405.
- Tewari A. mHealth Systems Need a Privacy-by-Design Approach: Commentary on "Federated Machine Learning, Privacy-Enhancing Technologies, and Data Protection Laws in Medical Research: Scoping Review". *J Med Internet Res.* 2023 Mar 30;25:e46700.