



UNIVERSITÀ DEL PIEMONTE ORIENTALE

Dipartimento di Medicina Traslazionale
CORSO DI LAUREA MAGISTRALE
IN SCIENZE INFERMIERISTICHE E OSTETRICHE
Presidente: Prof. Massimiliano Panella

TESI DI LAUREA
L'advocacy infermieristica nelle cure di fine vita: una
scoping review della letteratura

Relatore:
Dott. ssa Doriana MONTANI

Candidato:
Sabrina VILLA
Matricola: 20040233

Anno Accademico 2024/2025

Sessione straordinaria

Abstract

Background: L'advocacy infermieristica è una competenza essenziale della professione che vede l'infermiere agire come sostenitore, garante e difensore delle scelte e del miglior interesse del paziente. Nel contesto delle cure di fine vita, questo ruolo diventa cruciale sulla base della vulnerabilità dei pazienti e della complessità etica nel prendere decisioni.

Obiettivo: Mappare e sintetizzare la letteratura esistente sull'advocacy infermieristica nelle cure di fine vita, descrivendo come il concetto venga declinato nella pratica clinica, identificando il ruolo dell'infermiere, l'impatto sui pazienti, nonché barriere e facilitatori di tale pratica.

Materiali e metodi: Lo studio è una scoping review della letteratura condotta seguendo le linee guida del Joanna Briggs Institute (JBI) e la checklist PRISMA-ScR. La ricerca è stata eseguita su cinque banche dati, PubMed, Cinhal, Scopus, Web of Science, Cochrane Library, includendo studi in lingua inglese senza limiti temporali. Sono stati infine selezionati e inclusi 32 articoli.

Risultati: L'infermiere in relazione alla difesa etica è descritto come colui che sostiene le scelte e i desideri del suo assistito, comunica con l'equipe multiprofessionale e la famiglia, protegge i diritti del paziente, facendosi garante delle sue decisioni di trattamento. Il ruolo di "advocate" è percepito anche dai pazienti, i quali vedono nell'infermiere un sostenitore. Gli infermieri possono essere il tramite di discussioni riguardo le direttive anticipate di trattamento e applicare la difesa etica in contesti eterogenei di fine vita. Tuttavia, si evidenzia una carenza formativa in merito all'advocacy che non permette agli infermieri di padroneggiare completamente la pratica. Le principali barriere includono la supremazia medica, la mancanza di autonomia e il timore di ripercussioni professionali, mentre i facilitatori risiedono nella relazione di fiducia con il paziente, nel supporto tra colleghi e nella comunicazione efficace.

Discussioni e conclusioni: L'advocacy è una parte fondamentale dell'assistenza infermieristica di fine vita, ma la sua applicazione è spesso ostacolata da carenze formative e barriere organizzative. Emergono differenze e barriere socioculturali come il divario tra il ruolo di advocacy anglosassone, consolidato e presente nella pratica

clinica, e la realtà italiana dove questo dovrebbe essere maggiormente esplorato. È necessario implementare programmi formativi specifici e modelli organizzativi che supportino l'infermiere nel farsi portavoce consapevole dei desideri del morente.

Sommario

1. Background	1
2. Obiettivo	5
3. Materiali e metodi	5
4. Risultati	6
4.1 Il concetto di advocacy e le percezioni degli infermieri	7
4.2 La formazione sull'advocacy	11
4.3 L'applicazione in contesti diversi	12
4.4 L'advocacy e le direttive anticipate di trattamento	15
4.5 Esempi di advocacy	17
4.6 Disagio morale, advocacy e coraggio	19
4.7 Barriere e facilitatori dell'advocacy	21
5. Discussione	22
6. Conclusioni	26
Bibliografia	28
Allegati	30

1. Background

Il termine inglese “advocate” trova origine nella professione legale e deriva dal latino *advocatus*, che significa “colui che è chiamato” o “chiamato in aiuto” per sostenere la causa di un’altra persona davanti a un tribunale o a una corte (Hyland D., 2002). Alla luce di questa traduzione, si può definire la posizione di advocacy come di colui che si fa garante, sostenitore e difensore di qualcun altro. Il termine è stato utilizzato per la prima volta riferendosi alla sfera infermieristica negli anni Settanta, quando l’American Council of Nurses (ICN) lo ha introdotto nei codici professionali (Mallik M. & McHale J., 1995). Successivamente, fu l’American Nurses Association (ANA) ad inserire la capacità di advocacy nella definizione di infermieristica, come competenza essenziale dell’infermiere, il quale parla e agisce per conto del paziente, operando nel suo miglior interesse (McCarter SP, 2016).

Il ruolo di “patient advocacy” o difesa etica nell’infermieristica è molto discusso in letteratura e non si presenta in modo chiaro, in quanto spesso non viene fornita una definizione precisa del ruolo che, in molti casi, non è ben identificato neanche da coloro che lo assumono. Le argomentazioni che pongono l’advocacy come nuovo ruolo per il professionista infermiere sono principalmente: l’advocacy come ruolo che ricopre l’infermiere nella sua pratica quotidiana, gli infermieri sono nel ruolo migliore per esercitare l’advocacy all’interno del team, gli infermieri hanno le conoscenze per affermarsi in questa posizione e, infine, infermieri e pazienti diverrebbero partners nell’advocacy (Mallik M., 2008). Dall’altra parte, si ritiene che l’infermiere non sia in realtà preparato adeguatamente all’interno della sua formazione per ricoprire questo ruolo; in quanto sono presenti più argomentazioni filosofiche in merito rispetto ad effettive prove empiriche della difesa del paziente nella pratica clinica quotidiana (Hewitt J., 2002). Di conseguenza, la mancanza di un modello univoco che identifichi le modalità tramite le quali si svolge effettivamente la “difesa infermieristica” ne rende difficile l’applicazione pratica da parte degli infermieri. Essendo un concetto poco compreso vi è un divario tra l’ideale della difesa del paziente e la sua reale attuazione nella pratica (Abbassinia M. et al., 2020). Nonostante ciò, l’infermiere è nella posizione migliore per la difesa dei pazienti alla luce dei lunghi periodi di tempo che trascorre con gli assistiti e delle relazioni di fiducia che instaura con essi (Cameron C., 1996).

In particolare, risulta interessante esplorare come il concetto di advocacy infermieristica si espliciti nelle cure di fine vita dove l'infermiere trascorre più tempo con i pazienti che stanno affrontando la morte e si ritrova frequentemente a sostenere le sue scelte e decisioni di assistenza (Hebert K. et al., 2011). In questa delicata fase spesso i pazienti, assistiti dagli infermieri, sono vulnerabili e incapaci di prendere decisioni in situazioni complesse. Nelle cure di fine vita, infatti, essi ricoprono un ruolo essenziale per il paziente, ponendosi come sostenitori in grado di comunicare con il paziente e con la sua famiglia, aiutandoli nel comprendere le informazioni mediche, i loro sentimenti ed emozioni durante il percorso. Essi sono vicini alla persona durante la morte e trascorrono interi turni con pazienti e famiglie, sviluppando relazioni di fiducia, valutando i bisogni e acquisendo una prospettiva unica che gli permette di comprendere e facilitare il processo decisionale delle cure di fine vita (Adams A. J. *et al.*).

Nel corso del XX secolo, la pratica dell'advocacy e dell'assistenza di fine vita negli Stati Uniti ha subito profondi cambiamenti, in quanto sempre più persone necessitano di cure palliative in linea con l'aumento delle malattie cronico-degenerative e la riduzione dei decessi (Ferrell B. et al., 2015). La cura del morente, un tempo affidata prevalentemente alla famiglia e alla comunità, è oggi gestita da professionisti sanitari, dove nello specifico, gli infermieri si trovano ad avere l'opportunità unica di trascorrere del tempo al capezzale del paziente, di conoscere il paziente, la famiglia e gli obiettivi di cura, spiegando le diverse opzioni di trattamento e difendendo le scelte della persona (Ferrell B. et al., 2015).

A questo proposito, uno studio condotto da Mpinga K. E. et al. sulle percezioni di "buona morte" dei professionisti che operano nell'assistenza di fine vita a Ginevra in Svizzera, evidenzia come per l'80% degli intervistati i quattro pilastri che caratterizzano una buona morte siano: il sollievo dal dolore, la pace e la serenità, la presenza dei parenti e il rispetto delle ultime volontà. Un'altra caratteristica importante per il 60%-70% di loro è il sostegno da parte dei professionisti, il quale risulta essere un aspetto cruciale in particolare per coloro che hanno più esperienza e maggior formazione nelle cure palliative. Questo ci fa comprendere come, pur non citando la definizione di advocacy, questa sia una parte presa in considerazione nella pratica clinica e ritenuta caratteristica di una buona morte.

Anche all'interno del nuovo Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche 2025, adottato dalla Federazione Nazionale Ordini delle Professioni Infermieristiche (FNOPI), l'advocacy è implicitamente descritta nel ruolo del professionista infermiere. Nell'articolo 3 (Rispetto e non discriminazione), l'infermiere è descritto come colui che agisce nel rispetto della dignità, libertà ed eguaglianza, soffermandosi sul rispetto delle scelte di vita dei pazienti e delle loro concezioni di salute e benessere. Il riferimento alle scelte di vita della persona e alla sua libertà è un concetto alla base dell'advocacy, la quale assicura sostegno e ascolto nel processo decisionale della persona. Inoltre, per quanto riguarda il contesto delle cure di fine vita, l'articolo 26 (Cura nel fine vita), ribadisce come l'infermiere favorisca la pianificazione condivisa delle cure. Alla luce di questi articoli, l'advocacy infermieristica emerge come un vero e proprio impegno etico-professionale, incarnando il dovere dell'infermiere di farsi portavoce degli interessi della persona assistita promuovendo la sua volontà e garantendo il rispetto dei suoi valori nel processo di cura.

Una revisione di Essex R. et al., analizzando 217 codici etici infermieristici e medici, ha concluso che, sebbene i codici etici infermieristici si riferissero alla difesa più frequentemente rispetto ai codici medici, il riferimento esplicito alla difesa e all'attivismo era raro in tutti i codici esplorati.

I documenti normativi infermieristici statunitensi, britannici e australiani sostengono la difesa e l'attivismo infermieristico tuttavia questo non risulta riflettersi nella pratica (Mainey L. et al.). È risultato come gli infermieri tendano a fare affidamento ai propri valori, sul buon senso e sul conformarsi alle norme sociali di "fare ciò che è giusto", delimitato alla loro specifica area lavorativa, piuttosto che utilizzare i documenti normativi, rispetto ai quali vi è una mancanza di esperienza nell'implementarli in modo efficace (Mainey L. et al.).

Come descritto precedentemente, il concetto di advocacy in Italia non è esplicitamente descritto all'interno del codice etico infermieristico, confermando come vi siano delle lacune conoscitive e formative intorno a questa pratica, sebbene sia stato dimostrato, all'interno di uno studio, come vi sia una relazione tra i comportamenti di advocacy e i valori professionali percepiti, infatti coloro che manifestavano atti di advocacy nei confronti del paziente ricevevano punteggi più alti nella scala di valutazione dei valori

professionali o “Professional Values Score” (Çerçi S et al., 2025), concludendo come l’advocacy potrebbe veramente essere un valore professionale aggiunto e indice di elevata qualità assistenziale.

Il concetto di advocacy in Italia è pressoché assente in letteratura, in quanto risulta essere maggiormente discusso a livello anglosassone. Nel panorama italiano, un’analisi concettuale condotta da Rita Ventimiglia e Paola Arcadi nel 2017 cerca di definire l’advocacy traendone gli attributi essenziali e i significati forniti dalle interviste degli infermieri dell’ASST Ovest Milanese. È emerso come gli infermieri si identifichino come figura di interconnessione tra il paziente e i medici, rappresentino gli interessi della persona e valorizzino l’autodeterminazione della stessa. Questa modalità di porsi migliora la relazione terapeutica infermiere-paziente, il processo decisionale e la soddisfazione del paziente in merito alle cure fornite. Pur essendo emerso come ruolo fondamentale dell’infermiere manca un riconoscimento effettivo dello stesso e una valorizzazione a livello collettivo (Ventimiglia R., Arcadi P., 2017).

Esiste una revisione narrativa della letteratura di Hebert K. et al. del 2011 che discute il ruolo infermieristico dell’advocacy nelle cure di fine vita, identificandone le principali barriere. Tuttavia, essendo una revisione di tipo narrativo, include pochi studi, selezionando unicamente la letteratura più rilevante, senza seguire una metodologia rigida e riproducibile.

Alla luce di quanto riportato, sarebbe utile comprendere e cercare di definire in maniera approfondita cosa si intende per advocacy nelle cure di fine vita, comprendendo come l’infermiere possa esserne il principale detentore, identificando le caratteristiche di formazione ed esperienza necessarie del professionista e quali sono gli effetti del ruolo di “advocate” sul paziente. Questo aiuterebbe ad avere una panoramica ampia sul concetto e a chiarirne le peculiarità rispetto alla professione infermieristica e alla sua attuazione nella pratica clinica. Inoltre si avrebbe una prospettiva della letteratura presente su questo determinato argomento.

2. Obiettivo

Esplorare e sintetizzare la letteratura esistente sull'advocacy infermieristica all'interno del contesto delle cure di fine vita al fine di descrivere come tale concetto venga definito e declinato nella pratica clinica, quale sia il ruolo infermieristico e come questo influisca sui pazienti assistiti, evidenziando le implicazioni etiche, cliniche, organizzative ed identificando barriere e facilitatori.

3. Materiali e metodi

Il seguente elaborato è una scoping review della letteratura che ha lo scopo di mappare e sintetizzare lo stato dell'arte della difesa etica infermieristica nelle cure di fine vita, la quale risulta essere un concetto complesso ed eterogeneamente definito in letteratura.

La revisione è stata condotta seguendo le linee guida per le scoping review della JBI (Joanna Briggs Institute) e riportata secondo la checklist PRISMA-ScR.

Non è stato prodotto un protocollo prima della realizzazione della revisione.

Gli articoli sono stati ricercati sulle seguenti banche dati: PubMed/Medline, Cinhal, Scopus, Web of Science e Cochrane Library.

Sono stati inclusi studi in lingua inglese e non è stato impostato un limite temporale per la selezione degli stessi in modo da riuscire a mappare quanto presente in letteratura nella sua varietà.

Il periodo della ricerca si è concentrato principalmente nel mese di gennaio 2026 mentre le stringhe di ricerca sono state lanciate definitivamente l'11 febbraio 2026.

Nell'Allegato 1 sono presentate le stringhe di ricerca delle banche dati incluse.

Sono stati inclusi studi misti che esplorano gli argomenti precedentemente descritti, in modo tale da non delimitare la ricerca, descrivendo così l'advocacy nella sua complessità e nei suoi diversi aspetti.

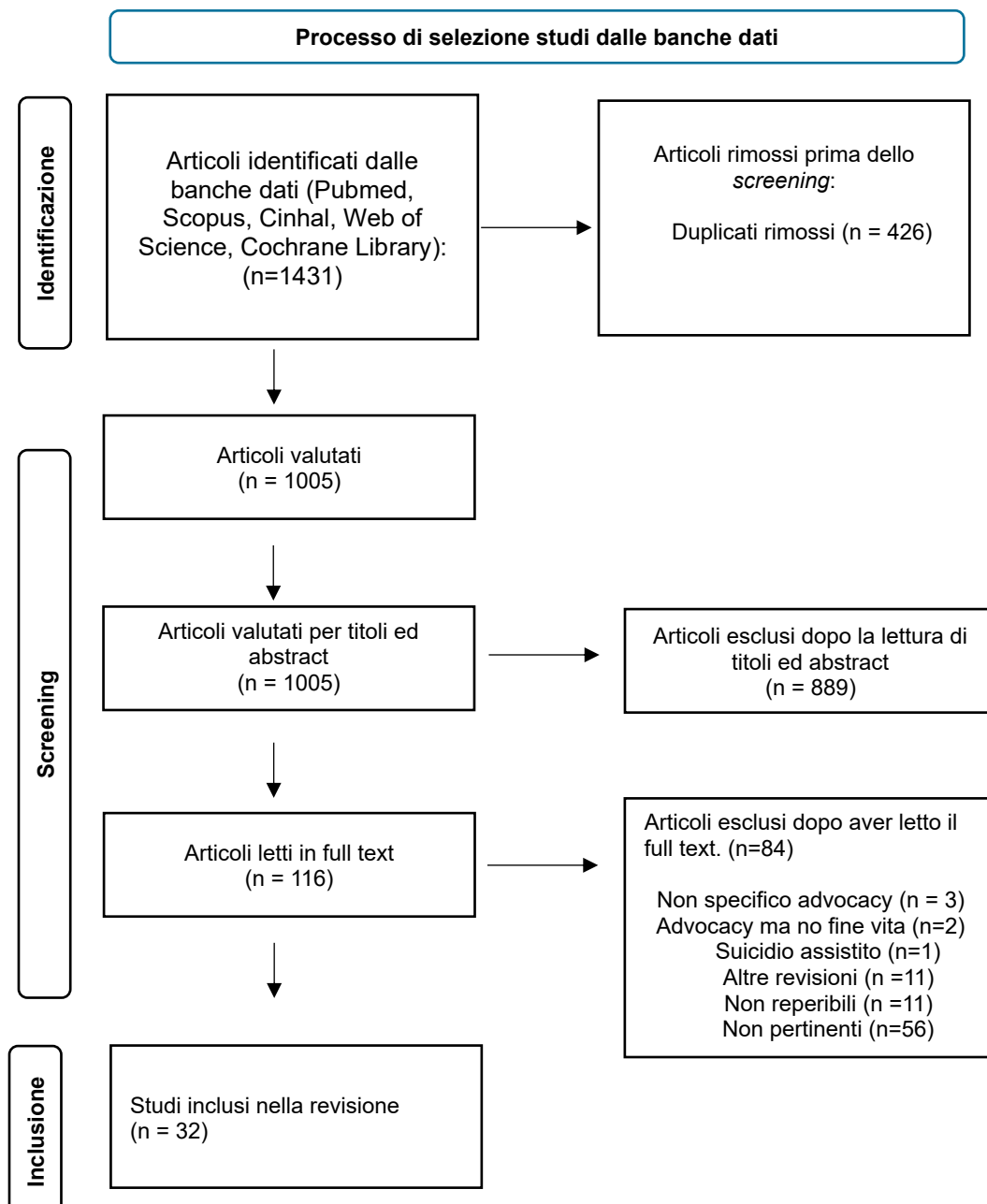
Gli studi sono stati dapprima raggruppati, eliminando i duplicati, poi sono stati letti i titoli ed abstract, eliminando gli articoli non pertinenti e per ultimo sono stati letti gli articoli in full text per decidere se includerli definitivamente o meno.

I dati estratti dalla lettura full text degli articoli sono stati sintetizzati narrativamente e tramite l'utilizzo di una tabella.

In accordo con le linee guida JBI per le scoping reviews, non è stata condotta una valutazione della qualità metodologica degli studi.

4. Risultati

La ricerca nelle banche dati ha inizialmente generato un totale di 1431 articoli che sono stati sottoposti ad un processo di selezione rimuovendo i duplicati e gli articoli non pertinenti. Infine, sono stati inclusi 32 articoli. Il processo di selezione è rappresentato di seguito tramite il diagramma di flusso PRISMA.



4.1 Il concetto di advocacy e le percezioni degli infermieri

Il concetto di advocacy nelle cure di fine vita emerge tramite definizioni e attraverso il percepito di chi assume questo ruolo.

Viene approfondito nell'analisi concettuale di Hatefimoadab N. et al. del 2021, "Ethical advocacy in the end-of-life nursing care: A concept analysis", la quale pone l'advocacy infermieristica come un aspetto fondamentale della professione per garantire cure dignitose ai pazienti nel fine vita. È chiarito come l'infermiere non debba essere un mero esecutore, ma tutore attivo dei diritti, delle volontà e dei desideri del paziente, in particolare nei momenti terminali. Essenziali risultano essere la collaborazione interdisciplinare e la mediazione dei comitati etici al fine di proteggere i soggetti più vulnerabili in questa delicata fase. Per migliorare la governance etica lo studio identifica come elementi essenziali la leadership etica e l'organizzazione, affinché l'infermiere possa agire come un vero difensore del paziente. Secondo il testo l'infermiere dovrebbe essere consapevole del ruolo di difensore del paziente in quanto è uno dei più importanti che ricopre.

Il rispetto dei desideri del paziente è un aspetto cardine dello studio qualitativo di Teruya N. et al. del 2019, "*Visiting Nurses' Perspectives on Practices to Achieve End-of-Life Cancer Patients' Wishes for Death at Home: A Qualitative Study*" che mostra il supporto degli infermieri domiciliari in Giappone nel sostenere il desiderio dei malati oncologici terminali di trascorre l'ultimo periodo della loro vita a casa. Dalle interviste emergono cinque temi fondamentali, tra cui l'advocacy per le volontà del paziente, gli infermieri, infatti, si adoperano per ascoltare attivamente tramite la relazione di fiducia, il volere del morente e della sua famiglia. In particolare, in Giappone si ha l'usanza culturale di affidare le decisioni di fine vita alla famiglia piuttosto che all'individuo, perciò sostenere il paziente facendo in modo che questi si affidi all'infermiere di cure domiciliari per essere rappresentato nelle sue decisioni richiede maggior impegno e preparazione rispetto ai paesi occidentali. Inoltre, dall'osservazione sul campo è emerso l'uso della saggezza pratica non verbalizzata, che include l'impiego dell'umorismo per alleviare il senso di disperazione dei malati. Lo studio sottolinea la necessità di integrare queste competenze relazionali in programmi formativi dedicati, al fine di rendere l'assistenza del fine vita più serena nel contesto prescelto e nel rispetto delle ultime volontà dell'individuo.

Invece, uno studio fenomenologico con approccio ermeneutico condotto da McSteen e Peden-McAlpine del 2006, *“The role of the nurse as advocate in ethically difficult care situations with dying patients”*, si focalizza proprio sui significati che gli infermieri attribuiscono al ruolo di advocacy del paziente tramite il racconto delle esperienze per loro più complesse a livello etico ed emotivo. In ogni narrazione sono presenti tre principali componenti di come gli infermieri intendono l’advocacy infermieristica: essere una guida nei momenti di transizione, collegamento tra l’equipe medica e la famiglia, sostegno ai valori e alle scelte del paziente.

L’infermiere si pone come guida per il paziente, non prendendo decisione per esso, ma discutendo con loro delle informazioni di cui hanno bisogno per essere in grado di prendere le decisioni. Essere guida nei momenti di transizione è inteso anche come transizione spirituale ed emozionale del paziente e della sua famiglia, tramite la comunicazione e il rapporto di fiducia. Per quanto riguarda invece il ruolo di collegamento che l’infermiere svolge tra l’equipe e la famiglia del paziente, questo, è riconosciuto dall’infermiere come un ruolo cruciale nella difesa del paziente, in quanto invece di vedere la famiglia come un ostacolo o un’interferenza, esso la riconosce come parte integrante ed essenziale delle cure di fine vita del paziente, essendo in grado di empatizzare con il momento difficile che sta attraversando e cercando di vedere il suo punto di vista. Nell’articolo viene precisato che l’infermiere, essendo costantemente a contatto con la persona assistita, ne conosce i valori e le priorità, risultando così il miglior rappresentante di queste all’equipe multiprofessionale. Nell’articolo vengono presentati casi a sostegno di quanto detto come ad esempio la scelta di un paziente che non voleva morire in ospedale è stata difesa dall’infermiera la quale si è adoperata per la discussione con l’equipe ed ha ottenuto che il paziente venisse trasferito immediatamente a casa ed egli è in questo modo riuscito a morire nella sua casa con a fianco la famiglia, come desiderava. La terza componente citata riguarda, infine, il supporto delle scelte del paziente e della sua famiglia, la quale richiede all’infermiere di mettere da parte le proprie convinzioni ed opinioni e di essere aperto ad ascoltare e sostenere quelle del paziente.

Anche lo studio qualitativo condotto da Pattison N. et al., ‘Viewing in slow motion’: patients’, families’, nurses’ and doctors’ perspectives on end-of-life care in critical care”, pubblicato nel 2013, riporta le percezioni di pazienti, famigliari, infermieri e

medici, sulle cure di fine vita in pazienti affetti da tumore ricoverati in terapia intensiva nel Regno Unito. Sono state condotte ventisette interviste dalle quali è emersa la complessità delle cure di fine vita, descrivendo lo sforzo multidisciplinare necessario a garantire una morte dignitosa e confortevole. L'advocacy infermieristica viene descritta come fondamentale per facilitare l'accettazione del fine vita per i malati e per le famiglie, nonostante sia percepita come un ruolo critico da assumere in quanto risulta essere molto importante per gestire le situazioni di conflitto tra i bisogni del paziente e quelli della famiglia, specialmente quando il paziente non è in grado di comunicare. Inoltre, i risultati indicano che i pazienti considerano gli infermieri come loro principali difensori e sostenitori, nonostante siano consapevoli del loro ruolo limitato nelle decisioni cliniche finali. Infine, viene sottolineato l'alto costo emotivo sostenuto dai professionisti sanitari e suggerito come gli infermieri debbano assumere un ruolo guida più consapevole nel gestire il passaggio alle cure palliative, agendo come mediatori e sostenitori dei bisogni del paziente e della famiglia.

In un'altra ricerca qualitativa costruttivista (grounded theory) di McMillen E. Rachel condotta nel 2008 e intitolata "End of life decisions: nurses perceptions, feelings and experiences", si analizzano le interviste di otto infermieri di una terapia intensiva del nord del Regno Unito. Da queste, il ruolo di advocate appare come essenziale nella professione infermieristica all'interno del contesto delle decisioni di fine vita. L'infermiere si pone come ponte comunicativo tra i medici e la famiglia, pur non avendo la responsabilità legale sulla decisione finale, interagisce e comunica con entrambe le parti. Il ruolo di difensore del paziente è assunto principalmente dagli infermieri più esperti, i quali sono maggiormente inclini a mettere in discussione il razionale delle decisioni mediche, inoltre vengono tenuti maggiormente in considerazione dalla figura medica che riconosce la loro prospettiva. Nell'articolo l'infermiere di terapia intensiva compie un'attività denominata "Piantare il seme", ovvero suggerisce in modo delicato al medico quando è giunto il momento di sospendere i trattamenti. Infatti, l'infermiere molto spesso arriva prima a questa conclusione, alla luce del fatto che passa molto tempo con la persona assistita e si rende conto prima che il paziente non risponde più ai trattamenti con conseguente declino del suo quadro clinico. L'infermiere, inoltre, esplica il suo ruolo di difensore ricercando quelli che erano i reali desideri del malato, comunicando con i famigliari,

coinvolgendoli nel fine vita e proteggendo la sicurezza e le volontà del paziente. Il testo infine evidenzia la necessità di avere linee guida a supporto degli infermieri che si trovano a sostenere le difficili decisioni di fine vita, sostenendo il paziente.

A proposito di questo, all'interno di una sezione di libro pubblicato nel 2019 sul Oxford Textbook of Palliative Nursing da Nessa Coyle e Timothy K. W., "*Advocacy in Palliative Nursing: A Conceptual Model*", viene illustrato un vero e proprio modello concettuale dell'advocacy infermieristica nelle cure palliative. Il modello si basa su sei pilastri fondamentali: competenze cliniche, competenze relazionali, abilità comunicative, orientamento alla sfera bio-psico-sociale, collaborazione interdisciplinare e una combinazione tra capacità e umiltà. Gli infermieri costruiscono solide relazioni con gli assistiti per supportarli nelle decisioni che riguardano le cure rispettando i loro valori e le loro convinzioni. Nel testo vengono mostrati sette elementi che rendono possibile l'effettiva difesa infermieristica nella pratica clinica: documentazione specifica, osservazione attenta delle interazioni tra paziente e famiglia, assicurarsi che il paziente comprenda le informazioni che gli vengono fornite, costruire un rapporto di fiducia, conoscere le preferenze di cura del paziente, privilegiare le preferenze e i valori del paziente, insegnare e condividere le informazioni. L'advocacy risulta perciò essere un approccio alle cure palliative che enfatizza il processo al posto del risultato.

Anche l'articolo di Adams Shamille "*Being an Advocate: Knowing When Hospice is Right for Your Patient.*", condotto nel 2015, esorta gli infermieri a farsi garanti per il paziente proponendo le cure palliative laddove gli interventi medici si stanno rivelando fallimentari e non più efficaci. La gestione dei sintomi e la tutela della dignità del paziente non devono essere viste come un rinunciare alla cura ma piuttosto come fornire un ambiente familiare e sereno al paziente al termine della sua vita, in modo tale che preso in carico e difeso nel rispetto delle decisioni ultime. L'accesso tempestivo alle cure palliative migliora la qualità della vita consentendo una morte dignitosa, nel luogo che i pazienti più preferiscono, il quale spesso coincide con il proprio domicilio, circondati da propri cari. L'articolo ricorda come assistere i pazienti dalla nascita alla morte, informandoli sempre in ogni parte del processo, sia il miglior modo di prenderci cura di loro., difendendo le loro scelte e assicurandoci che ricevano le migliori cure possibili.

4.2 La formazione sull'advocacy

Un altro studio qualitativo di Arbour B. Richard e Wiegand L. D. del 2014, *“Self-described nursing roles experienced during care of dying patients and their families: a phenomenological study”*, esplora le percezioni degli infermieri di terapia intensiva in merito al passaggio dalle cure intensive alle cure di fine vita. Attraverso l'analisi delle interviste sono emersi i seguenti temi: l'educazione della famiglia, la gestione dei sintomi per assicurare una “buona morte”, la difesa del paziente e delle sue volontà. La difesa del paziente può assumere varie forme come assicurarsi che abbia il giusto supporto terapeutico antidolorifico, ascoltare attivamente le esigenze del paziente, cercare di documentare i desideri dello stesso tramite le direttive anticipate di trattamento. Nell'articolo si evidenzia come assumere questi ruoli non solo migliori il supporto a pazienti e famigliari, ma accresca anche la soddisfazione del personale riducendo il rischio di burnout. Inoltre, si ribadisce l'importanza della formazione per preparare i nuovi infermieri ad affrontare le complessità etiche del fine vita in ambito ospedaliero.

Per quanto riguarda la formazione, un articolo di Doucette E. et al. del 2014, *“Silent witnesses: Student nurses' perspectives of advocacy and end-of-life care in the intensive care unit”*, descrive l'esperienza degli studenti di infermieristica all'interno delle unità di terapia intensiva, al fine di comprendere come questi affrontino il contesto del fine vita e come apprendano, tramite tutor esperti, l'abilità di advocacy per diventare portavoce attivi dei pazienti nella pratica clinica. Le percezioni degli studenti sono principalmente la paura e la sfida emozionale che il contesto del fine vita comporta. Lo scopo è promuovere una trasformazione dell'apprendimento in quanto molti infermieri ritengono che i programmi di studio non preparino adeguatamente alla pratica del fine vita e al sostegno del paziente. Si suggerisce perciò di integrare le lezioni sulla teoria alla pratica con esperienze sul campo mirate, simulazioni e scrittura di diari riflessivi. Cruciale risulta essere il ruolo del mentore o tutor clinico, dal quale gli studenti osservano e imparano ad essere difensori delle scelte del paziente, compiendo la transizione da spettatori silenziosi ad infermieri competenti e capaci di difendere le scelte dei pazienti.

Anche nell'editoriale di Takenouchi Sayaka del 2018, *“Empowering Nurses through End-of-Life Nursing Education in Asia: Nurses as Advocates for Patients' Dignity”*, si

mette in luce la necessità di potenziare la formazione infermieristica in merito alle cure palliative in Asia, a fronte della crescita esponenziale dei decessi legati al cancro nei paesi asiatici e all'invecchiamento generale della popolazione mondiale. L'autrice sottolinea come gli infermieri siano la figura professionale che trascorre più tempo con i malati al termine della loro vita e durante tutto il percorso assistenziale. Proprio per questo ritiene che essi debbano essere formati maggiormente in quest'ambito al fine di agire come difensori della dignità del paziente attraverso l'appropriatezza degli interventi e il supporto al processo di pianificazione anticipata delle cure. L'articolo illustra il successo di programmi educativi come il ELNEC-Japan che si occupa della formazione degli infermieri giapponesi in merito alle cure di fine vita. Questo programma era nato proprio dalla necessità di fornire una guida pratica e un modello di comportamento in queste delicate situazioni. Infine, il testo sottolinea come la conoscenza e la consapevolezza culturale che deriveranno dalla formazione specifica in cure palliative, consentiranno agli infermieri di realizzare pienamente il ruolo di sostenitori dei pazienti e migliorarne così la qualità della vita nelle fasi terminali.

4.3 L'applicazione in contesti diversi

Esistono diversi contesti nei quali l'advocacy infermieristica si può esplicitare come, ad esempio, difendere il desiderio del paziente di morire al domicilio.

Uno studio qualitativo interpretativo condotto da Reed F. et al. nel 2016, *"Rural District Nursing Experiences of Successful Advocacy for Person-Centered End-of-Life Choice"*, analizza la difesa infermieristica del paziente nel fine vita per garantire una morte dignitosa al domicilio. Lo studio, tramite le interviste, ha cercato di rispondere alla domanda su come gli infermieri riuscissero a completare gli obiettivi di fine vita nelle zone distrettuali australiane. Tramite campionamento propositivo sono stati reclutati sette infermieri con esperienza nelle cure di fine vita domiciliari e dalla raccolta dati scaturita dalle loro interviste, è stato costruito un modello basato sul coinvolgimento emotivo, sulla profonda conoscenza relazionale e sulla necessità di sentirsi appoggiati professionalmente. Lo studio ha mostrato come il successo delle cure di fine vita non dipenda solamente dalle competenze tecniche, bensì, dall'intelligenza emotiva, la quale permette di superare tutte le barriere, sia geografiche come nel caso degli infermieri delle aree rurali, sia per quanto riguarda la scarsità di risorse. Infine, il testo propone una nuova tipologia di assistenza dove

L'autonomia dell'infermiere distrettuale e le sue conoscenze diventano uno strumento per rispettare le volontà della persona assistita, difendendone i valori, in questa delicata fase di vita.

Uno studio successivo sempre di Reed F. et al. del 2018, intitolato “*Advocating for end-of-life choice at home a survey of rural Australian nurses*”, si pone lo stesso obiettivo coinvolgendo un campione più grande di infermieri per la precisione 91 infermieri dei distretti rurali australiani. Il metodo utilizzato è un questionario online con successive statistiche, tramite il quale si cercano di validare e rafforzare i risultati emersi dallo studio precedentemente condotto. Lo studio conferma che l'advocacy per essere efficace richiede: coinvolgimento attivo dell'infermiere, conoscenza della zona rurale, supporto a livello professionale, comunicazione efficace e assistenza olistica, intelligenza emotiva elevata. i risultati confermano i precedenti dandogli maggior validità e fornendo le basi per lo sviluppo di un modello di advocacy infermieristica nei distretti rurali che possa influenzare la pratica clinica.

In un'altra fase del 2018, Reed F. et al. con lo studio a metodi misti “*A practice model for rural district nursing success in end-of-life advocacy care*” propone un modello pratico per erogare un'efficace advocacy infermieristica nelle cure di fine vita nel contesto dei distretti rurali australiani. Basandosi sulle evidenze qualitative precedentemente analizzate, l'articolo sviluppa un modello per guidare la pratica infermieristica migliorando l'advocacy del paziente. Le componenti principali del modello sono: la relazione con il paziente, le competenze dell'infermiere (comunicazione, valutazione olistica, negoziazione con il gruppo sanitario), contesto rurale con limitazioni dell'accesso ai servizi e necessità di maggior autonomia infermieristica, supporto da parte del sistema sanitario per organizzazione e collaborazione interprofessionale. Secondo lo studio, il modello andrebbe testato nella pratica anche all'estero per valutarne l'effettiva validità. Inoltre, i servizi sanitari ospedalieri potrebbero prendere esempio dal modo in cui gli infermieri distrettuali padroneggiano l'advocacy e formarsi in merito seguendo il modello.

Un altro contesto di decisioni sul fine vita riguarda le scelte di rianimazione cardiopolmonare. Una ricerca qualitativa di Tiscar-González V. et al. condotta in Spagna nel 2020, “*The advocacy role of nurses in cardiopulmonary resuscitation*”,

esplora il ruolo degli infermieri come difensori dei pazienti nel contesto della rianimazione cardiovascolare evidenziando come la predominanza del medico e la pratica del “patto del silenzio” dove le informazioni vengono taciute ai malati, ostacolano il diritto di scelta dei pazienti. I medici sono spinti a condurre una medicina di tipo difensivo per timore delle ripercussioni legali e ciò li porta talvolta a compiere trattamenti inadeguati e non necessari, non rispettando le vere volontà della persona. Perciò dall’articolo emerge la necessità di potenziare il ruolo decisionale dell’infermiere all’interno di queste scelte, per garantire il rispetto dei desideri degli assistiti e la loro dignità.

Infine, un articolo esplora un particolare recente contesto pandemico, tramite uno studio qualitativo di Aghaie B. et al. del 2021, *“The Experiences of Intensive Care Nurses in Advocacy of COVID-19 Patients”*, il quale si sofferma sulla difesa del paziente e sul sostegno delle sue scelte nel trattamento critico delle persone affette da Covid-19 in terapia intensiva in Iran. Secondo le interviste di diciotto infermieri di terapia intensiva gli attributi principali della difesa del paziente sono: promuovere la sicurezza del paziente, rispettare i valori del paziente e informare. Promuovere la sicurezza prevede informare i medici sulle complicanze delle terapie, prevenendo gli errori e proteggendo i pazienti da eventuali conseguenze di trattamenti errati. Per quanto riguarda il rispetto dei valori dei pazienti i partecipanti delle interviste raccontano della necessità di assistere il paziente nel fine vita, accompagnandolo e riducendo il dolore. Nonostante il rischio infettivo essi pensano che la persona assistita non debba essere lasciata sola nel suo fine vita. Inoltre, gli infermieri si erano adoperati per consentire un contatto telefonico o in videochiamata con le famiglie e sono state persino trasmesse le volontà del paziente alle loro famiglie per iscritto. Il tema dell’informare invece si riferisce sia alla comunicazione con il paziente sia alla comunicazione con il resto del gruppo sanitario, ponendosi come portavoce del paziente, parlando delle sue preferenze con l’equipe e assicurandosi che il paziente comprendesse le informazioni cliniche fornite.

4.4 L'advocacy e le direttive anticipate di trattamento

Il concetto di advocacy o difesa infermieristica nel fine vita è spesso associato alla possibilità infermieristica di veicolare, tramite la comunicazione con il paziente, le direttive anticipate di trattamento.

Il protocollo elaborato dallo studio di Mazey M. del 1996 "Advance directives protocol: nurses helping to protect patient's rights. The NICHE faculty" descrive il ruolo importante degli infermieri nell'introdurre al paziente le direttive anticipate di trattamento, consentendogli di proteggere i suoi diritti. Le direttive anticipate permettono ai pazienti di esprimere le loro preferenze in merito ai trattamenti, prima di perdere la capacità decisionale. L'articolo incoraggia gli infermieri a superare le barriere comunicative per proteggere l'autonomia del paziente e ridurre i conflitti familiari nel fine vita. Attraverso linee guida bene descritte il testo mira ad integrare queste pratiche nella clinica quotidiana al fine di garantire la dignità e il rispetto della volontà dell'individuo fino alla fine.

Invece, in un articolo di giornale del "Geriatric Nursing" di Briggs Linda e Colvin Elaine, *"The nurse's role in end-of-life decision-making for patients and families"*, si analizza il ruolo dell'infermiere nel processo decisionale del fine vita ponendolo nel ruolo cruciale di sostenitore delle scelte del paziente e difensore delle stesse. L'articolo discute i cambiamenti culturali e organizzativi necessari affinché l'infermiere prenda parte attivamente alla discussione, con il paziente e la famiglia, sulle direttive anticipate di trattamento, assumendo il ruolo di "portavoce" delle decisioni dell'assistito. L'infermiere risulta essere il professionista più indicato alla luce del legame di fiducia che instaura con la persona assistita. Inoltre, la percentuale di coloro che rilasciano direttive anticipate di trattamento è bassa e spesso il medico non è a conoscenza delle direttive o queste non vengono comunicate nella transizione da un posto di cura ad un altro. Il testo evidenzia come sia necessaria una formazione specifica sulle direttive anticipate di trattamento, proponendo: moduli di formazione computerizzata, sessioni interattive sul ruolo dell'infermiere, utilizzo di "Script" comunicativi (risposte appropriate che gli infermieri possono dare ai pazienti) per facilitare i dialoghi, diagrammi di flusso per guidare l'infermiere nel processo delle direttive anticipate di trattamento, nuova modulistica di ammissione che permetta di

indagare le preferenze del paziente sul fine vita già al momento del ricovero, formazione specifica sul ruolo di “advocate” e supporto del team.

Inoltre, in una pubblicazione accademica del Nursing Standard scritta da Trueland Jennifer, *“Helping people get the end of life care that's right for them: Our 2022 Patient's Choice winner Sarah Malik champions choice and communication to empower patients in her role at charity Compassion in Dying”*, si evidenzia il lavoro svolto dall’infermiera Sarah Malik nelle cure compassionevoli di fine vita. Viene elogiato il suo impegno nella difesa del paziente e nei dialoghi che intraprende con essi riguardo alle direttive anticipate di trattamento. Nel suo programma “Compassionate in Dying” promuove l’importanza di valorizzare le scelte di fine vita delle persone e offre delle vere e proprie frasi standardizzate per intraprendere le conversazioni sulle direttive anticipate di trattamento.

Si parla di direttive anticipate di trattamento anche nella ricerca condotta da Seal Marion nel 2007, *“Patient advocacy and advance care planning in the acute hospital setting”*, che riporta l’implementazione del programma “Respecting Patient Choices Program” (RPCP) per migliorare le direttive anticipate di trattamento e il ruolo dell’infermiere come difensore e sostenitore delle decisioni del paziente. Il disegno dello studio è un pre-test/post-test che confronta due gruppi: un gruppo pilota dove viene introdotto l’intervento e un gruppo di controllo senza intervento. Lo studio è quasi sperimentale poiché pur essendoci il gruppo di controllo non vi è randomizzazione nella scelta dei due gruppi, ma è stato utilizzato un campionamento di convenienza. L’intervento consiste principalmente in un corso intensivo di due giorni volto a dotare il personale delle competenze necessarie per agire da consulenti in merito alle direttive anticipate di trattamento. L’intervento fornisce un supporto organizzativo per sostenere le scelte del paziente e documentare le sue scelte in merito alle direttive anticipate di trattamento, le quali saranno conservate in una cartella verde (“green-sleeve”), posta all’inizio della cartella clinica e facilmente accessibile. I dati sono stati raccolti con un questionario con scala Likert somministrato prima dell’intervento e sei mesi dopo lo stesso. Inoltre, i dati sono stati raccolti anche tramite un focus group con gli infermieri per esplorare le loro percezioni ed esperienze, raccogliendo in questo modo sia dati quantitativi che qualitativi. I risultati statisticamente significativi nel gruppo post-intervento, rispetto a quello pre-intervento

e di controllo, hanno mostrato maggior incoraggiamento a garantire scelte informate per il paziente riguardo al trattamento di fine vita e maggior capacità di rispettare queste volontà nella pratica. Le percezioni emerse dal focus group invece mostrano come gli infermieri si sentano eticamente a proprio agio nel difendere gli interessi del paziente soprattutto rispetto ai tempi passati. Sono stati inoltre osservate maggior soddisfazione lavorativa per gli operatori sanitari e una migliore comunicazione. Infine, lo studio ha mirato a costruire un programma in cui l'advocacy del paziente e le sue direttive anticipate di trattamento fossero legittimate tramite un modello organizzativo, in modo da istituzionalizzare la pratica della difesa, facilitandone l'uso nella pratica da parte degli infermieri.

4.5 Esempi di advocacy

L'advocacy viene spesso descritta attraverso il racconto di casi clinici avvenuti realmente e di situazioni etiche complesse.

Uno studio di caso scritto da Scarpinato Nina et al. nel 2000, *"Nursing Rounds at University of Pennsylvania: Kitty's Dilemma"*, illustra il caso di una paziente novantenne affetta da demenza che chiede all'infermiera di morire. L'articolo riflette sulla difficoltà dal punto di vista infermieristico nel capire i desideri reali della paziente nel suo fine vita. Risulta complesso distinguere tra i sintomi dell'agitazione portata dalla demenza senile dell'assistita, e la volontà consapevole di porre davvero fine alla propria vita. La narrazione sottolinea l'importanza di interpretare i messaggi e i comportamenti della persona assistita al fine di tutelarne la dignità, l'autonomia e i desideri ultimi.

Anche nell'articolo di Salladay A. Susan del 1998, *"Ethical problems. Patient advocacy: 'If only I could do it over...'"* si esamina la complessità del processo decisionale clinico attraverso la presentazione di diversi casi studio reali. La difesa del paziente da parte dell'infermiere è esplorata a partire da un caso clinico di una paziente terminale alla quale secondo le sue direttive anticipate di trattamento sono state interrotte le cure di supporto vitale. Il marito alla rimozione del tubo di intubazione della paziente avrebbe voluto assistere la moglie, ovvero negli attimi finali della sua vita. Ciò non è stato possibile in quanto è stato allontanato dalla stanza dall'infermiera

che ha agito su volere del medico, sentendosi immediatamente dopo in colpa per non aver rispettato il momento e il volere della paziente e del marito. Nell'articolo, la vicenda fa emergere l'importanza della difesa infermieristica del paziente e del supporto, al contrario di quanto avviene nel caso riportato. Viene promosso l'uso del pensiero critico e la comunicazione efficace con i medici affinché siano rispettate le volontà della persona nella fase finale della sua vita.

Un altro studio di caso intitolato "*Advocating for Janet*" scritto da Burk S. Rachel nel 2000, illustra l'esperienza di un'infermiera di cure palliative che capisce il significato profondo di essere un avvocato, un difensore del paziente, attraverso l'assistenza ad una donna, madre di famiglia, negli ultimi giorni della sua vita. La paziente desiderava interrompere i trattamenti e rifiutava ogni tipo di accanimento terapeutico da parte dei medici, cosa che aveva molto addolorato i familiari, i quali non comprendevano la sua scelta. L'autrice sottolinea come il suo dovere primario fosse quello di onorare la volontà della sua assistita, agendo come ponte comunicativo con la sua famiglia e assumendo il ruolo di mediatrice per garantire che la scelta della paziente fosse rispettata. Grazie all'intervento dell'infermiera, la famiglia riesce infine ad accettare la decisione di Janet, permettendole una morte dignitosa e serena, circondata dagli affetti. L'infermiera, in questo modo, comprende il vero significato della difesa e dell'essenza dell'assistenza infermieristica.

In aggiunta, l'articolo di Fahy Kathleen del 1992 intitolato "Advocacy? Reflections on the risks and rewards" analizza diversi casi clinici per mostrare il ruolo fondamentale della difesa del paziente per la professione infermieristica. Descrive esperienze di fine vita in cui gli infermieri gestiscono il dolore e aiutano i morenti a risolvere questioni in sospeso, come riconciliarsi con i familiari prima della morte. L'advocacy infermieristica è vista come un vero e proprio impegno etico dell'infermiere basato sul rispetto della persona che si trova ad assistere.

Il testo riflette sui rischi professionali di tale pratica, come il licenziamento; tuttavia, sottolinea le ricompense a livello personale ed emotivo che ne derivano. Il testo elabora poi una guida pratica composta da cinque domande che il professionista si deve porre prima di intraprendere un'azione di difesa, esortando i professionisti a superare l'idea

paternalistica della cura divenendo difensori e custodi della dignità dei malati nel fine vita.

Infine, l'articolo di Taylor P. del 1998, "The nurse as patient advocate" mostra il ruolo cruciale degli infermieri come difensori dei diritti dei pazienti utilizzando il caso clinico di una persona terminale che voleva interrompere la ventilazione assistita. Si sottolinea come il rispetto dell'autonomia del paziente e delle sue ultime volontà individuali debba sempre prevalere anche a fronte delle resistenze mediche e/o familiari. Secondo il testo le barriere dell'advocacy possono essere superate con una comunicazione efficace e una completa preparazione legale degli infermieri.

4.6 Disagio morale, advocacy e coraggio

In alcuni studi viene mostrato il senso di disagio etico e morale che deriva dalle situazioni di fine vita dove non si riesce ad esercitare efficacemente la difesa del paziente.

Lo studio condotto da Sundin-Huard D. e Fahy K. Del 1999, "*Moral distress, advocacy and burnout: theorizing the relationships*", mostra come il non agire seguendo le decisioni e i desideri ultimi del paziente porti ad un distress morale l'infermiere, il quale spesso sfocia nel burnout. Dieci infermieri di diverse terapie intensive del Queensland in Australia, sono stati intervistati al fine di interpretare il fenomeno descritto. L'articolo mostra come gli infermieri provino una sensazione di disagio quando percepiscono le cure mediche come inappropriate o eccessive per la dignità della morte del proprio assistito. Il fallimento nella difesa del volere del paziente è spesso dovuto a squilibri di potere e mancanza di supporto organizzativo. Questa sensazione per gli infermieri di non riuscire farsi valere nel sostegno delle scelte dei loro assistiti li porta a provare distress morale, rabbia e frustrazione, le quali a lungo andare causano burnout e abbandono del lavoro. Lo studio conclude esortando a porre attenzione al ruolo di advocacy e al disagio etico che potrebbe comportare.

Anche lo studio interpretativo-descrittivo Young A. et al. del 2017 intitolato "Powerlessness' or 'doing the right thing' – Moral distress among nursing home staff caring for residents at the end of life: An interpretive descriptive study", identifica l'advocacy come uno dei quattro temi principali che influenzano la pratica infermieristica nelle cure di fine vita, insieme a curare, comunicare e relazionarsi.

L'advocacy è definita come l'attività volta a raggiungere i desideri e le scelte di fine vita delle persone assistite e dei loro parenti, facilitando lo staff nel "fare la cosa giusta".

Lo studio analizza cosa accade quando la difesa infermieristica fallisce, ovvero quando i valori dell'infermiere entrano in conflitto con quelli medici o dei familiari, creando nel personale un senso di impotenza e distress morale. Questo disagio causato da ostacoli esterni dovrebbe essere ridotto aumentando la collaborazione e la difesa infermieristica al fine di allineare le decisioni con i desideri dei pazienti.

Il coraggio morale viene spesso identificato per superare il disagio e assumere il ruolo di "advocate" efficacemente. Nello studio di casi di Lachman D. Vicki del 2007, *"Ethics law, and policy. Moral courage in action: case studies"*, si discute l'importanza del coraggio morale all'interno della pratica clinica infermieristica, analizzando diversi casi. Il primo di questi denominato "Moral courage with a dying patient" ovvero coraggio morale con un paziente morente, narra della difesa etica di un'infermiera nei confronti di un paziente di ottantadue anni con supporto vitale che chiede di redigere le direttive anticipate di trattamento per non essere rianimato in caso di arresto cardiaco. Prima che possa discuterne anche con il figlio il paziente ha l'arresto cardiaco e il team si trova diviso tra la volontà del paziente e il figlio che chiede di non lasciar morire il padre. L'infermiera in questo quadro etico complesso si comporta da difensore del paziente mediando le ultime volontà della persona tra il gruppo sanitario e la famiglia, riuscendo infine a rispettare la scelta del morente. Il testo in generale esorta gli infermieri a fare la cosa giusta, trasformando l'obbligo morale in azioni concrete per il paziente e per l'ambiente clinico.

Inoltre, queste caratteristiche etiche e morali vengono attribuite al leader, infatti, l'editoriale di Kerfoot M. Karlene intitolato *"Courage, Leadership, and End-of-Life Care: When Courage Counts"* del 2012, apporta una prospettiva sulla leadership e sulla gestione organizzativa infermieristica delle cure di fine vita. L'articolo identifica l'advocacy come una delle caratteristiche principali dei leader infermieristici, sottolineando la necessità di avere coraggio morale per poter difendere le scelte dei pazienti e delle loro famiglie. Il testo propone il passaggio a un modello di cure basate sull'evidenza che privilegi i desideri dei pazienti e le cure compassionevoli al termine

della vita, preservando la dignità del paziente e donando supporto emotivo alle famiglie. Importante anche il sostegno e la difesa del personale sanitario alla luce dei frequenti dilemmi etici in cui ci si imbatte in questi contesti. Pur essendo scritto da una prospettiva manageriale il testo collega direttamente l'obbligo morale del leader alla qualità delle cure di fine vita erogate.

4.7 Barriere e facilitatori dell'advocacy

Uno studio etnografico condotto da Sorensen Roslyn e Iedema Rick nel 2007 "Advocacy at end-of-life research design: an ethnographic study of an ICU" si concentra sul contesto del fine vita in un'unità di terapia intensiva di Sydney in Australia. Allo studio prendono parte tramite le interviste tutti i membri dello staff che vi lavorano. Dallo studio emergono numerose barriere che impediscono l'advocacy infermieristica efficace come la mancanza di autonomia, l'assenza di un'autorità organizzativa forte e la supremazia delle decisioni mediche. Gli autori ribadiscono l'importanza di integrare le valutazioni olistiche degli infermieri ai dati clinici del paziente per migliorare le decisioni terapeutiche e il coinvolgimento della famiglia e della persona nelle stesse. Per superare le barriere, l'articolo propone un modello multidisciplinare di cura che richiederà agli infermieri lo sviluppo di maggiori competenze, soprattutto organizzative, al fine di farsi valere nella posizione di difensori della dignità e delle scelte della persona assistita.

Anche nell'articolo di Hamric A. B. del 2000 "What is happening to advocacy?", si esplorano le difficoltà nell'esercitare il ruolo di difensore dei diritti del paziente nei tempi moderni. L'advocacy, pur essendo fondamentale per la professione infermieristica, trova dei fattori che la influenzano e la ostacolano: pressioni economiche nel sistema sanitario, cambiamenti organizzativi con carichi di lavoro elevati e meno tempo da dedicare ai pazienti, conflitti etici, paura di conseguenze professionali. Il testo pone l'accento sull'importanza di affermare il ruolo di advocacy nella pratica clinica rafforzando la formazione infermieristica, accrescendo il sostegno delle organizzazioni sanitarie ed integrandola nell'etica professionale.

In aggiunta, nello studio di Thacker S. Karen del 2008, "*Nurses' advocacy behaviors in end-of-life nursing care*", viene descritto il ruolo fondamentale dell'advocacy visto come l'impegno attivo nel sostenere i pazienti e le loro famiglie durante la difficile

fase del fine vita. Viene condotta un'analisi comparativa delle percezioni in merito all'advocacy tra tre differenti gruppi di infermieri che differiscono in base all'esperienza (novizi, infermieri con esperienza ed infermieri esperti). Da ciò emerge come la capacità di difendere la persona assistita nel fine vita sia da una parte facilitata dal supporto dei colleghi e dei coordinatori, dalla comunicazione, dal rapporto che si crea con la famiglia e con il paziente; dall'altra si sottolineano le barriere ostacolanti che risultano essere: i conflitti comunicativi con i medici e la paura di ripercussioni professionali. Si evidenzia infine la necessità di potenziare la formazione specifica in questo ambito al fine di superare le barriere e garantire una morte dignitosa nel rispetto dell'autonomia individuale.

Un altro tipo di barriera può essere costituita dalla cultura e dalla società all'interno della quale ci si trova ad operare. La ricerca qualitativa Nedjat-Haiem F.R. et al. del 2013, denominata "Advocacy at the end of life: meeting the needs of vulnerable Latino patients" indaga, tramite quarantasei interviste semi-strutturate a diversi professionisti sanitari, tra cui medici, infermieri, assistenti sociali, la difesa del paziente e le barriere socioculturali legate all'assistenza. Ne emerge come l'intervento di tutti i professionisti sanitari nelle cure di fine vita sia fondamentale per l'advocacy del paziente, proteggendo l'autonomia del malato, i suoi desideri, mediando conflitti comunicativi e promuovendo un modello di assistenza basato sulla persona, in particolare, nelle popolazioni storicamente emarginate. Infine, il testo individua nell'assistente sociale il professionista che può condividere con gli altri membri del gruppo le sue conoscenze approfondite sul ruolo di difensore.

I seguenti risultati sono rappresentati in maniera riassuntiva nell'Allegato 2.

5. Discussione

L'advocacy infermieristica è risultata essere una parte fondamentale dell'agire dell'infermiere, specialmente in riferimento alle cure di fine vita. Nei vari contesti esplorati, l'infermiere è descritto come colui che:

- sostiene le scelte e i desideri del suo assistito
- comunica con il paziente, i medici e la famiglia
- protegge i diritti del paziente e le sue decisioni di trattamento

L'infermiere è quindi identificato come il professionista che può e deve assumere il ruolo di "advocate" per i suoi assistiti, alla luce della quantità di tempo che passa con loro e del tipo di relazione che instaura. Inoltre, all'interno del gruppo multiprofessionale potrebbe comunicare con le varie figure, facendosi garante del volere del paziente.

Questa scoping review della letteratura ha incluso 32 articoli dai quali sono emerse delle macrocategorie: il concetto di advocacy, le percezioni degli infermieri, la formazione, casi emblematici di advocacy, l'applicazione in contesti diversi, il collegamento con le direttive anticipate di trattamento, barriere e facilitatori.

L'advocacy si manifesta in diversi contesti (domiciliare, rianimazione, pandemia da COVID-19), confermandosi come elemento centrale dell'assistenza infermieristica. In tutti i contesti, la comunicazione efficace con équipe e famiglia rappresenta una componente insostituibile dell'agire. Gli infermieri percepiscono l'advocacy come un ruolo complesso ma fondamentale, soprattutto nel fine vita, dove spesso si verificano conflitti tra i bisogni del paziente e le aspettative della famiglia. Anche i pazienti riconoscono l'infermiere come principale difensore, pur consapevoli dei limiti della sua influenza nelle decisioni cliniche. Questo particolare aspetto che emerge dai risultati pone l'advocacy infermieristica come essenziale nella pratica delle cure di fine vita, facendoci comprendere come il ruolo dell'infermiere possa fare la differenza in questo difficile contesto.

Un altro aspetto rilevante è la capacità dell'infermiere di orientare indirettamente le decisioni mediche, suggerendo percorsi coerenti con le volontà del paziente e facilitando la comunicazione con i familiari. Questo modo di agire è una parte dell'advocacy che gli infermieri, anche inconsapevolmente, praticano nell'attività clinica quotidiana, indipendentemente dal contesto delle cure di fine vita. Basti pensare alla gestione degli antidolorifici, alle scelte dei percorsi di cura e dimissione e all'assistenza generale infermieristica, in quanto la quantità di tempo che gli infermieri trascorrono con i propri assistiti supera quella di ogni altro professionista sanitario e li pone nella posizione giusta per farsi da garante, per ascoltare le preferenze, i dubbi e le paure delle persone, in modo tale da poterli difendere,

sostenere e indirizzare. L'advocacy infermieristica è, inoltre, collegata alla gestione delle direttive anticipate di trattamento, con evidenze che mostrano come formazione e supporto organizzativo migliorino il rispetto delle volontà del paziente, la soddisfazione lavorativa e riducano il distress etico.

Nonostante i numerosi fattori positivi citati, la formazione sull'advocacy risulta carente in tutti i contesti esplorati: gli infermieri più esperti la esercitano con maggiore sicurezza, evidenziando la necessità di programmi formativi specifici che integrino teoria e pratica, soprattutto per preparare i nuovi professionisti ad affrontare le complessità etiche del fine vita. Dove il concetto di difesa etica è più conosciuto ed applicato nella pratica vi è maggior impegno nell'aumentare la formazione in merito, la quale, se potenziata, potrebbe davvero formare infermieri capaci di difendere i propri pazienti, padroneggiando una conoscenza etica avanzata, propria di una professione sanitaria indispensabile e insostituibile come quella infermieristica.

Per aumentare la formazione innanzitutto il concetto di difesa etica infermieristica dovrebbe essere maggiormente diffuso e conosciuto. Tra i facilitatori della stessa emergono il rapporto di fiducia, il supporto del team e la comunicazione efficace; tra le barriere, invece, la scarsa autonomia, la predominanza delle decisioni mediche, i problemi comunicativi e la mancanza di supporto organizzativo. Il superamento di tali ostacoli richiede cambiamenti organizzativi e formativi che possano rendere l'infermiere maggiormente sicuro e competente nel campo della difesa all'interno della pratica clinica.

Inoltre, dall'analisi dei risultati emergono una serie di limiti ricorrenti come il limite di campionamento e di generalizzazione dei risultati. Molti studi inclusi infatti presentano una scarsa capacità di estendere i risultati alla popolazione generale a causa principalmente di: campioni ridotti e prevalentemente propositivi, localizzazione geografica limitata a piccole unità operative o aree specifiche delimitate, omogeneità dei partecipanti carente di diversità e complessità multiculturale, inclusione prevalente di infermieri con esperienza. Vi sono anche dei limiti metodologici degli studi, infatti, sono stati inclusi prevalentemente studi di tipo qualitativo che esplorano esperienze vissute e percezioni, le quali essendo dati soggettivi per loro natura sono difficili da replicare, quantificare e generalizzare.

Inoltre, i dati raccolti tramite interviste sono soggetti a bias di autosegnalazione come errori di memoria e bias di desiderabilità sociale, dove i partecipanti tendono a rispondere in maniera eticamente attesa.

Un aspetto poco esplorato, che costituisce un limite nel comprendere a fondo l'advocacy infermieristica, è costituito dal fatto che vi sono poche testimonianze delle percezioni dei pazienti in merito alla pratica, mentre ve ne sono molte di più riguardano l'esperienza vissuta dagli operatori sanitari. Inoltre, essendo l'advocacy un concetto complesso è spesso definito in modo eterogeneo dalla letteratura, la quale si concentra prevalentemente su aspetti etici e filosofici, mostrando, tuttavia, una carenza di prove dell'efficacia clinica dell'advocacy sulla qualità di vita o sugli esiti per i pazienti.

Infine, dalla rassegna degli studi, si individua come la maggior parte degli studi siano di predominanza anglosassone (americani, britannici, australiani), individuando il concetto di advocacy come un ruolo maggiormente conosciuto ed utilizzato da questa cultura. Sicuramente in Italia non vi è la stessa attenzione riguardo l'argomento e il concetto di advocacy risulta essere ancora poco esplorato, riconosciuto e supportato a livello istituzionale. Per questo motivo in Italia andrebbero condotti più studi in merito, al fine di indagare questo ruolo e farlo conoscere ai professionisti sanitari infermieri.

Vi sono perciò delle variabilità socioculturali anche nel comprendere e nell'applicare l'advocacy infermieristica a livello internazionale dovute alle differenze culturali delle varie aree geografiche, come rappresentato dal fatto che, ad esempio in Giappone è la famiglia la componente che più assiste il malato nel fine vita e si occupa di prendere decisioni in merito, affidandosi meno alla figura infermieristica, la quale invece trova più spazio e maggior campo di azione nella cultura anglosassone, dove è nato e si è sviluppato il concetto di advocacy infermieristica. Queste differenze andrebbero sempre tenute in considerazione al fine di comprendere profondamente le barriere dell'implementazione efficace della difesa etica nei vari paesi.

Il concetto di advocacy infermieristica nelle cure di fine vita rimane comunque poco esplorato e il presente elaborato, essendo una scoping review della letteratura con lo scopo di mappare la letteratura esistente sul tema, presenta il limite principale di non

aver prodotto evidenze forti sull'efficacia dell'advocacy, includendo un'eterogeneità di studi che possono da un lato servire per avere una panoramica ampia dell'argomento, ma che dall'altra parte generano una grande variabilità nel definire in maniera univoca il concetto di advocacy.

In generale, i risultati trovati confermano il ruolo di "advocate" come parte essenziale dell'agire infermieristico, individuando però degli ostacoli da superare e delle aree da potenziare, affinché l'advocacy diventi parte della pratica quotidiana nelle cure e nei contesti del fine vita. Se così fosse i pazienti troverebbero beneficio nel vedere garantiti e difesi i propri diritti, migliorando anche la qualità di vita e i rapporti con i familiari, mentre gli infermieri ne ricaverebbero maggior soddisfazione personale, maggior riconoscimento sociale e minore distress etico.

Si auspica che l'elaborato possa stimolare ricerche future in merito all'argomento dell'advocacy infermieristica nelle cure di fine vita, in quanto questo ruolo risulterebbe essenziale se praticato in modo consapevole e con la corretta formazione, aiutando allo stesso tempo gli assistiti a non sentirsi soli, a sentirsi "visti", ascoltati e difesi nelle loro scelte al fine della vita.

6. Conclusioni

L'advocacy infermieristica nelle cure di fine vita si pone come ruolo cardine dell'infermiere e componente essenziale intrinseca della professione con un impatto profondo sulla qualità delle cure di fine vita erogate.

L'infermiere può comunicare, introdurre il dialogo sulle direttive anticipate di trattamento, servire da collegamento tra paziente e famiglia, orientare le decisioni mediche verso il comfort e la dignità del paziente.

Per diventare un sostenitore e difensore efficace del malato nelle cure di fine vita, l'infermiere dovrebbe avere più formazione specifica in merito e il supporto delle organizzazioni sanitarie per abbattere le barriere, facilitando il ruolo di "advocate".

A tal proposito andrebbero quindi condotti più studi per comprovare l'efficacia dell'advocacy anche in altri paesi del mondo, pianificando un modello che guidi la pratica clinica e supporti l'infermiere nel farsi garante del proprio assistito.

Identificando barriere e facilitatori dell'advocacy si possono superare le prime e potenziare i secondi, rendendo la difesa infermieristica essenza della professione. Si può colmare il divario tra l'ideale teorico e l'attuazione clinica, implementando programmi di formazione specifica e la conoscenza dell'advocacy a livello culturale e organizzativo.

Bibliografia

Abbasinia M, Ahmadi F, Kazemnejad A. Patient advocacy in nursing: A concept analysis. *Nurs Ethics*. 2020 Feb;27(1):141-151. doi: 10.1177/0969733019832950. Epub 2019 May 20. PMID: 31109243.

Adams, J. A., Bailey Jr, D. E., Anderson, R. A., & Docherty, S. L. (2011). Nursing roles and strategies in end-of-life decision making in acute care: A systematic review of the literature. *Nursing research and practice*, 2011(1), 527834.

Cameron C. Patient advocacy: a role for nurses? *Eur J Cancer Care (Engl)*. 1996 Jun;5(2):81-9. doi: 10.1111/j.1365-2354.1996.tb00213.x. PMID: 8716203.

Çerçi S, Sevinç E, Uyurdağ N, Uysal Kasap E. The effect of patient advocacy on professional values in nurses: a correlational study. *BMC Nurs*. 2025 Jul 3;24(1):838. doi: 10.1186/s12912-025-03525-8. PMID: 40611247; PMCID: PMC12231340.

Essex R, Mainey L, Dillard-Wright J, et al. Political action in nursing and medical codes of ethics. *Nursing Inquiry accepted*; 31(4): e12658.

Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche (FNOPI), *Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche*, 2025, disponibile da URL: <https://www.opinapoli.it/modulistica-docman/amministrazione-trasparente/disposizioni-general/atti-general/284-codice-deontologico/file.html>

Ferrell B, Malloy P, Virani R. The End of Life Nursing Education Nursing Consortium project. *Ann Palliat Med*. 2015 Apr;4(2):61-9. doi: 10.3978/j.issn.2224-5820.2015.04.05. PMID: 25971293.

Hebert K, Moore H, Rooney J. The Nurse Advocate in End-of-Life Care. *Ochsner J*. 2011 Winter;11(4):325-9. PMID: 22190882; PMCID: PMC3241064.

Hewitt J. A critical review of the arguments debating the role of the nurse advocate. *J Adv Nurs*. 2002 Mar;37(5):439-45. doi: 10.1046/j.1365-2648.2002.02110.x. PMID: 11843982.

Hyland D (2002) An exploration of the relationship between patient autonomy and patient advocacy: implications for nursing practice. *Nursing Ethics*, 9, 472-482.

Mainey L, Richardson S, Essex R, Dillard-Wright J. Nursing advocacy and activism: A critical analysis of regulatory documents. *Nurs Ethics*. 2025 May;32(3):980-993. doi: 10.1177/09697330241299525. Epub 2024 Nov 13. PMID: 39536744; PMCID: PMC11993813.

Mallik M. Advocacy in nursing--a review of the literature. *J Adv Nurs*. 1997 Jan;25(1):130-8. doi: 10.1046/j.1365-2648.1997.1997025130.x. PMID: 9004021.

Mallik M. & McHale J. (1995) Support for advocacy. *Nursing Times* 25, 91. 28–30.

McCarter SP, Tariman JD, Spawn N, et al. Barriers and Promoters to Participation in the Era of Shared Treatment Decision-Making. *Western Journal of Nursing Research*. 2016;38(10):1282-1297.

Mpinga EK, Chastonay P, Pellissier F, Salvi M, Bondolfi A, Rapin CH. La "bonne mort": Perceptions des professionnels de soins en Suisse Romande ["A good death": perception of health personnel in French-speaking Switzerland]. *Rech Soins Infirm*. 2005 Mar;(80):4-11. French. PMID: 15861913.

Thacker KS. Nurses' advocacy behaviors in end-of-life nursing care. *Nurs Ethics*. 2008 Mar;15(2):174-85. doi: 10.1177/0969733007086015. PMID: 18272608.

Ventimiglia, R., & Arcadi, P. (2017). L'advocacy nella professione infermieristica: un'analisi concettuale. *L'Infermiere*, 54(5), e88–e96.

Allegati

Allegato 1-Tabella stringhe di ricerca delle banche dati consultate

Banca dati	Stringa di ricerca	N° articoli risultati
PUBMED	((("Patient Advocacy"[Mesh]) OR ("patient advocacy"[Text Word] OR "ethical advocacy"[Text Word])) AND (((("Nurses"[Mesh]) OR "Nurse's Role"[Mesh]) OR "Ethics, Nursing"[Mesh]) OR (nurs*[Text Word]))) AND (((("Terminal Care"[Mesh]) OR "Hospice Care"[Mesh]) OR ("terminal care"[Text Word] OR end-of-life[Text Word] OR "end of life"[Text Word] OR "hospice care"[Text Word]))	539
CINHAL	(MH "Patient Advocacy" AND (MH "Nurses+" OR MH "Staff Nurses" OR MH "Nursing Staff, Hospital+" OR MH "Nursing Role" OR MH "Ethics, Nursing") AND (MH "Terminal Care+" OR MH "Hospice Care")) OR ((“patient advocacy” OR “ethical advocacy”) AND nurs*	464

	AND (“terminal care” OR end-of-life OR “end of life” OR “hospice care”))	
SCOPUS (ricerca in Title Abstract Keywords)	(TITLE-ABS-KEY("patient advocacy" OR "ethical advocacy") AND TITLE-ABS-KEY(nurs*) AND TITLE-ABS-KEY("terminal care" OR end-of-life OR "end of life" OR "hospice care"))	402
WEB OF SCIENCE (ricerca in All fields)	(“patient advocacy” OR “ethical advocacy”) AND (nurs*) AND (“terminal care” OR end-of-life OR “end of life” OR “hospice care”)	25
COCHRANE LIBRARY (ricerca in Title Abstract Keywords)	(“patient advocacy” OR “ethical advocacy”):ti,ab,kw AND (nurse OR nurses OR nursing):ti,ab,kw AND (“terminal care” OR end-of-life OR “end of life” OR “hospice care”):ti,ab,kw	1

Allegato 2-Tabella riassuntiva articoli inclusi

Tabella riassuntiva articoli inclusi					
AUTORI	TITOLO	ANNO	TIPOLOGIA DI STUDIO	CONTESTO	RIASSUNTO
Adams Shamille	Being an Advocate: Knowing When Hospice is Right for Your Patient.	2015	Editoriale Opinione di esperto	USA	Esorta gli infermieri a farsi promotori delle cure palliative quando si rendono conto che gli interventi medici non sono più efficaci. Questo intervento non va visto come una sconfitta ma come una tutela della dignità del paziente e della sua qualità di vita.
Aghaie B, Norouza deh R, Sharifipo ur E, Koohpae i A, Negaran deh R, Abbasini a M.	The Experiences of Intensive Care Nurses in Advocacy of COVID- 19 Patients	2021	Qualitativo con approccio di analisi del contenuto di Graneheim e Lundman	Iran	Analizza le esperienze degli infermieri iraniani di terapia intensiva sulla difesa dei pazienti affetti da Covid-19 con condizioni potenzialmente letali.

Arbour RB, Wiegand DL.	Self- describe d nursing roles experien ced during care of dying patients and their families: a phenome nological study.	2014	Qualitativo fenomenologi co	USA	Esplora le percezioni degli infermieri di terapia intensiva per comprendere come vivano il proprio ruolo nel passaggio alle cure di fine vita. Attraverso le interviste si identificano temi cruciali per gli infermieri, tra i quali l'advocacy del paziente.
Briggs Linda, Colvin Elaine	The nurse's role in end-of- life decision- making for patients and families	2002	Articolo di giornale (Geriatric Nursing)	USA	Esamina il ruolo dell'infermiere come “patient advocate” nel fine vita, sottolineando come possa essere il tramite per la pianificazione anticipata delle cure. L'aspetto cruciale risulta essere incrementare la competenza professionale e la formazione.

Burk S. Rachel	Advocating for Janet.	2000	Studio di caso	Hospice Non definito il luogo geografico	Presenta l'esperienza di un'infermiera in hospice che scopre il significato profondo della difesa del paziente nel fine vita prendendosi cura di donna che rifiuta i trattamenti terminali, difendendone i desideri e assumendo il ruolo di mediatrice con la famiglia di Janet.
Doucette E., Killackey T., Brandys D., Coulter A., Daoust M., Lynsdale J., Taylor E. M., Pinsonneault F.,	Silent witnesses: Student nurses' perspectives of advocacy and end-of-life care in the intensive care unit.	2014	Qualitativo descrittivo	Canada	Descrive e analizza le esperienze degli studenti di infermieristica che apprendono dai loro mentori il ruolo di "patient advocacy" nel contesto del fine vita in terapia intensiva. Qui, viene esplorata la formazione necessaria per operare in questo contesto e le percezioni degli studenti in merito.

Shamy-Smith E.					
Fahy Kathleen	Advocacy? Reflections on the risks and rewards.	1992	Analisi di studi di casi	Australia	Esplora il ruolo di advocacy infermieristica attraverso una serie di casi clinici, tra i quali alcuni trattano di fine vita. Viene proposta una checklist per l'analisi dei rischi della difesa del paziente.
Hamric A. B.	What is happening to advocacy?	2000	Analisi etica	Non definito	Esplora il ruolo di advocacy infermieristica, il quale sembra essere sempre più difficile da esercitare. Pur essendo un ruolo essenziale della professione, è messo in difficoltà da cambiamenti nel sistema sanitario.
Hatefimo adab N, Cheraghi MA, Benton DC,	Ethical advocacy in the end-of-life nursing	2021	Analisi concettuale	-	Esplora il concetto di advocacy etica nel fine vita. Il ruolo degli infermieri è quello di tutori attivi dei diritti, dei

Pashaeypour S.	care: A concept analysis				desideri e dei valori della persona.
Kerfoot M. Karlene	Courage, leadership, and end-of-life care: when courage counts.	2012	Editoriale Opinione di esperto	USA	Si concentra sulla leadership e dirigenza infermieristica, sostenendo come chi lavora in quest'ambito debba agire con coraggio morale per trasformare l'attuale gestione del fine vita.
Lachman D. Vicki	Ethics law, and policy. Moral courage in action: case studies.	2007	Analisi di studi di casi	USA	Esamina il concetto di coraggio morale infermieristico attraverso studi di caso, uno dei quali tratta del coraggio morale e advocacy del paziente nel fine vita.
McMillen E. Rachel	End of life decisions : nurses perceptions, feelings and	2008	Qualitativo Grounded Theory	Regno Unito Terapia intensiva	Analizza il ruolo cruciale degli infermieri di terapia intensiva nelle decisioni di fine vita, riportando percezioni e sentimenti degli stessi. Gli infermieri

	experien ces.				agiscono come ponte comunicativo tra medici e famiglie, assumendo la posizione di difensori del paziente.
McSteen K;Peden- McAlpin e C	The role of the nurse as advocate in ethically difficult care situation s with dying patients	2006	Qualitativo fenomenologi co con approccio ermeneutico	Minneapolis, Minnesota (USA) infermieri dell'Abbott Northwestern Hospital e della University of Minnesota coinvolti nelle cure di fine vita	Esplora il significato della difesa del paziente attraverso interviste ad infermieri impiegati nelle cure di fine vita con esperienze diverse. Ne scaturiscono tre temi sull'infermiere: guida nei momenti di transizione, collegamento tra l'equipe medica e la famiglia, sostegno ai valori e alle scelte del paziente.
Mezey Mathy, Bottrell M, Ramsey G.	Advance directive s protocol: nurses helping to protect patient's	1996	Protocollo clinico	USA	Descrive il protocollo sulle direttive anticipate di trattamento e su come queste aiutino gli infermieri a proteggere i diritti del paziente nelle

	rights. The NICHE faculty				cure di fine vita. Esse possono essere lo strumento della difesa infermieristica.
Nedjat- Haiem FR, Carrion IV, Cribbs K, Lorenz K.	Advocac y at the end of life: meeting the needs of vulnerabl e Latino patients.	2013	Qualitativo esplorativo	USA	Analizza le criticità affrontate dai pazienti di origini latine nell'accesso alle cure di fine vita, concentrandosi sull'importanza dell'advocacy del paziente da parte di tutti i professionisti sanitari al fine di superare barriere socioeconomiche e culturali.
Nessa Coyle; Timothy K. W.	SECTIO N VII. Special Issues for the Nurse in End- of-Life Care: CHAPT ER 74. Advocac y in	2019	Capitolo di libro Oxford Textbook of Palliative Nursing	USA	Presenta un modello concettuale di advocacy infermieristica nelle cure palliative facendo emergere il ruolo essenziale dell'infermiere nel sostenere i desideri dell'assistito e della sua famiglia.

	Palliative Nursing: A Conceptual Model.				
Noriko Teruya, Yoko Sunagawa, Haru Sunagawa, Takehiko Toyosato	Visiting Nurses' Perspectives on Practices to Achieve End-of-Life Cancer Patients' Wishes for Death at Home: A Qualitative Study	2019	Qualitativo esplorativo	Giappone, Cure di fine vita domiciliari	Prospettive degli infermieri che difendono i pazienti malati di cancro che desiderano la morte a casa. Dalle interviste emerge il tema del sostegno della scelta dei pazienti e dell'assistenza domiciliare fino alla morte.
Pattison Natalie, Carr M.S., Turnock C., Dolan S.	'Viewing in slow motion': patients', families', nurses' and doctors'	2013	Qualitativo fenomenologico	Regno Unito	Esplora le percezioni di pazienti, familiari, infermieri e medici rispetto alle cure di fine vita in una unità di terapia intensiva del Regno Unito.

	perspectives on end-of-life care in critical care				Emerge come gli infermieri possano assumere il ruolo di difesa e come questo sia realmente percepito dai pazienti.
Reed FM, Fitzgerald L, Bish MR.	Rural District Nursing Experiences of Successful Advocacy for Person-Centered End-of-Life Choice	2016	Qualitativo interpretativo	Australia (infermieri di distretto delle aree rurali)	Esplora la difesa dei diritti del paziente, da parte degli infermieri di distretto delle aree rurali dell'Australia, per garantire scelte di fine vita dignitose e personalizzate a domicilio. La ricerca infine identifica un modello basato sull'analisi delle narrazioni riflessive degli infermieri.
Reed FM, Fitzgerald L, Bish MR.	A practice model for rural district nursing success in end-of-life	2018	Mixed methods	Australia	In questa fase del lavoro di Reed F. et al., si propone un modello per la pratica clinica al fine di ottenere un advocacy efficace nelle cure di fine vita per gli infermieri delle aree rurali.

	advocacy care.				
Reed, Frances; Fitzgerald, Les; Bish, Melanie R.	Advocating for end-of-life choice at home a survey of rural Australian nurses.	2018	Survey, mixed methods	Australia Distretti rurali	Rispetto allo studio precedente, questa è un'altra fase della stessa ricerca che si distingue per il coinvolgimento di un campione di dimensioni più grandi. L'obiettivo era verificare i risultati del precedente studio qualitativo, i quali trovano conferma.
Salladay A. Susan	Ethical problems . Patient advocacy : 'If only I could do it over...!'	1998	Analisi di studi di casi	Contesto clinico ospedaliero, non specificato luogo	Analizza diversi studi di casi, uno dei quali incentrato sull'advocacy infermieristica. Il caso fa riflettere in quanto l'infermiera, per volere medico, non applica la difesa infermieristica. Incoraggia a riflettere sull'uso del pensiero critico e sulla gestione dei conflitti etici, in modo da

					garantire la difesa del paziente.
Scarpinato Nina, Schell E., Kagan H. S.	Nursing Rounds at University of Pennsylvania: Kitty's Dilemma	2000	Case study o studio di caso	Philadelphia, Pennsylvania	Esamina le sfide etiche nel curare una paziente affetta da demenza nel fine vita. Attraverso il caso di Kitty si riflette sulla difficoltà di comprendere ed interpretare le volontà in questo contesto.
Seal Marion	Patient advocacy and advance care planning in the acute hospital setting	2007	Quasi-sperimentale controllato Metodo misto (quantitativo e qualitativo)	Australia	La ricerca valuta l'efficacia del programma "Respecting Patient Choices" ovvero rispettare le scelte del paziente, attraverso il ruolo cruciale dell'infermiere come difensore dei suoi diritti. Dimostra che la formazione specifica permette di garantire una morte dignitosa e grazie all'intervento si osserva maggior

					soddisfazione lavorativa e miglior comunicazione.
Sorensen Roslyn, Iedema R.	Advocacy at end-of-life research design: an ethnographic study of an ICU.	2007	Qualitativo etnografico	Australia	Analizza il ruolo dell'advocacy infermieristica nel fine vita all'interno di un'unità di terapia intensiva, evidenziando le barriere e proponendo un modello multidisciplinare di cura per superarle.
Sundin-Huard D, Fahy K.	Moral distress, advocacy and burnout: theorizing the relationships	1999	Qualitativo interpretativo	Australia	Analizza la complessa relazione tra distress morale, advocacy e burnout degli infermieri di terapia intensiva. Il fallimento nel difendere i desideri del paziente porta ad un disagio etico l'infermiere, il quale spesso abbandona la professione.
Takenouchi	Empowering Nurses	2018	Editoriale	Asia	Sottolinea la necessità di potenziare

Sayaka	through End-of- Life Nursing Educatio n in Asia: Nurses as Advocat es for Patients' Dignity		Opinione di esperto		l'educazione infermieristica palliativa nei paesi dell'Asia. Gli infermieri dovrebbero essere formati come difensori della dignità del paziente.
Taylor Phyllis ;Ferszt G	The nurse as patient advocate.	1998	Analisi concettuale con studio di caso	Non definito	Descrive il ruolo di difesa infermieristica partendo dall'analisi del caso clinico di un paziente terminale che desiderava interrompere la ventilazione artificiale.
Thacker S. Karen	Nurses' advocacy behavior s in end- of-life nursing care	2008	Descrittivo comparativo	USA, coinvolti tre ospedali	Descrive il ruolo dell'advocacy infermieristica nel sostenere il paziente nelle cure di fine vita, conducendo un'analisi comparativa tra professionisti con diversi livelli di esperienza ed

					identificando barriere e facilitatori.
Tíscar-González V, Gea-Sánchez M, Blanco-Blanco J, Moreno-Casbas MT, Peter E.	The advocacy role of nurses in cardiopulmonary resuscitation	2020	Qualitativo esplorativo	Spagna	Esplora il ruolo infermieristico di difensore del paziente nelle decisioni di rianimazione cardiopolmonare del paziente.
Trueland Jennifer	Helping people get the end of life care that's right for them: Our 2022 Patient's Choice winner Sarah Malik champions choice and communi	2022	Pubblicazione accademica	USA	Questo articolo celebra il lavoro di Sarah Malik evidenziando il suo ruolo di advocacy per il paziente e la promozione della pianificazione anticipata delle cure. Sarah Malik offre strumenti pratici per garantire che i desideri legati al fine vita siano rispettati e documentati.

	cation to empower patients in her role at charity Compassion in Dying.				
Young Amanda, Froggatt K, Brearley SG.	'Powerlessness' or 'doing the right thing' - Moral distress among nursing home staff caring for residents at the end of life: An interpretive descriptive study	2017	Qualitativo interpretativo	Regno Unito Casa di riposo	Mostra come la mancata difesa del paziente da parte dell'infermiere generi disagio morale. Questo accade quando i valori dell'infermiere entrano in conflitto con le decisioni mediche e dei familiari. Per superare il disagio morale deve essere potenziata l'advocacy infermieristica e la comunicazione multidisciplinare.