



Ente Ospedaliero Cantonale

Health Advocacy e Responsabilità Infermieristica

SUPSI – ASI 10 dicembre 2015

Maya Monteverde, infermiera MAS in Cure Palliative
Unità Cure Palliative IOSI EOC

Contenuto

- Che cosa significa «Health Advocacy»?
- «Health Advocacy» nell'ambito di «Sanità2020»
- Empowerment: salvaguardare l'autonomia
- «Agire nell'interesse del paziente»



Che cosa significa «Health Advocacy»?

1. «*Safeguarding patients' autonomy*»

Empowerment e autonomia:

«Salvaguardare l'autonomia del paziente»

→ **«il paziente responsabile»**

2. «*Acting on behalf of patients*»

Conservare e difendere gli interessi del paziente:

«Agire nell'interesse del paziente»

→ **«il paziente vulnerabile e fragile»**

3. «*Championing social justice in the provision of health care*»

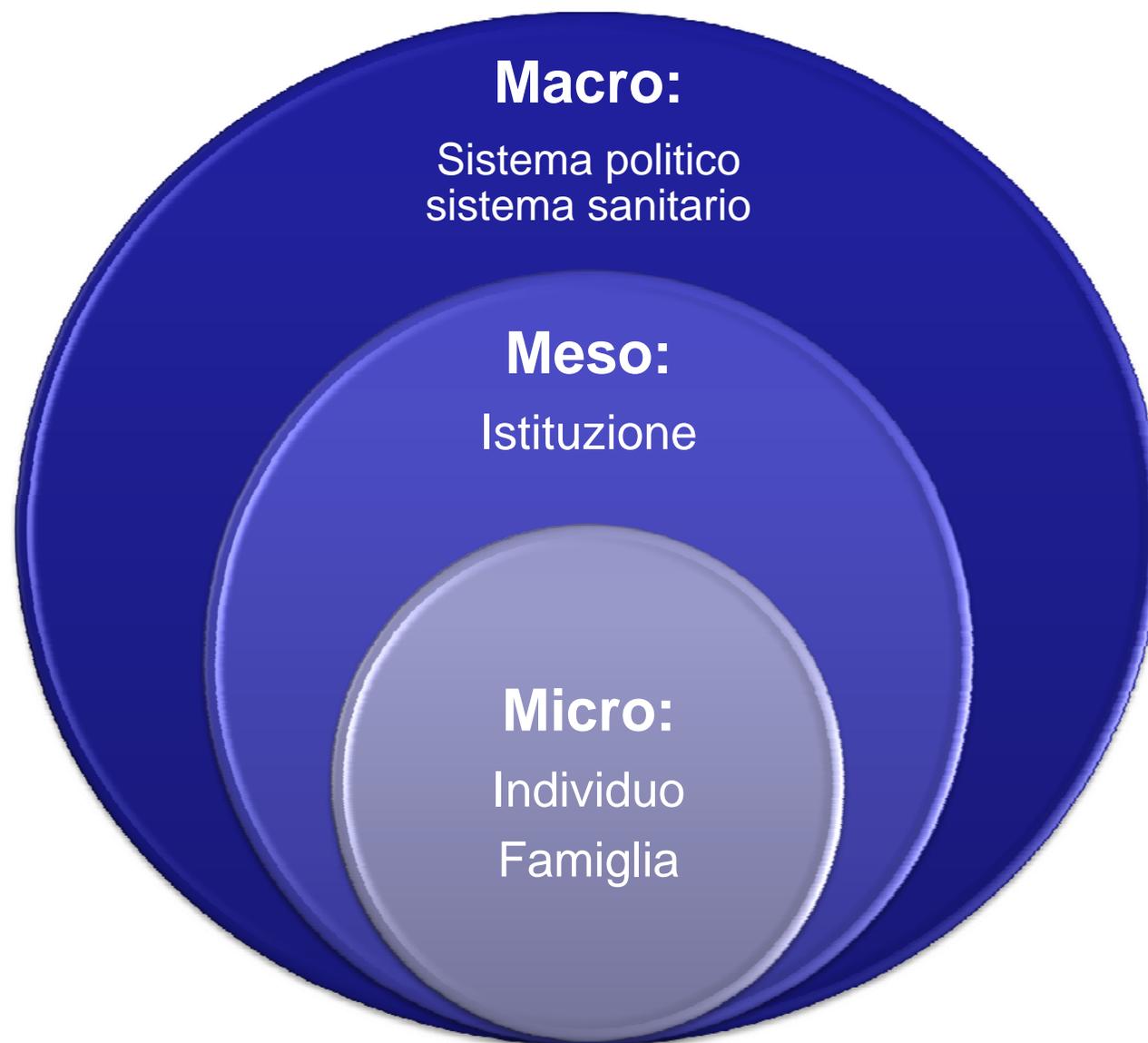
«Difendere la giustizia sociale nella distribuzione delle cure»

→ **il sistema sanitario e politico**

Che cosa significa «Health Advocacy»?



I livelli di «Health Advocacy»



Che cosa significa «Health Advocacy»?

«È compito dell'infermiere promuovere e salvaguardare il benessere e gli interessi dei suoi pazienti garantendo che essi siano consapevoli dei loro diritti e che abbiano tutte le informazioni necessarie.»

Dizionario infermieristico Oxford (Galizia 2010)

Problematiche nel «Health Advocacy»

- Manca una definizione condivisa sul concetto di «patient advocacy»
- «ostacoli istituzionali»: nell'istituzione manca lo spirito di «advocacy»
- Rischi:
 - conseguenze negative per chi difende «troppo» il paziente
 - Conflitti che possono condurre a un «distress morale» e a un dilemma etico
 - Paternalismo – tutelare «troppo» il paziente
- Ci vuole una capacità crescente verso i bisogni culturali dei pazienti

Sanità2020:

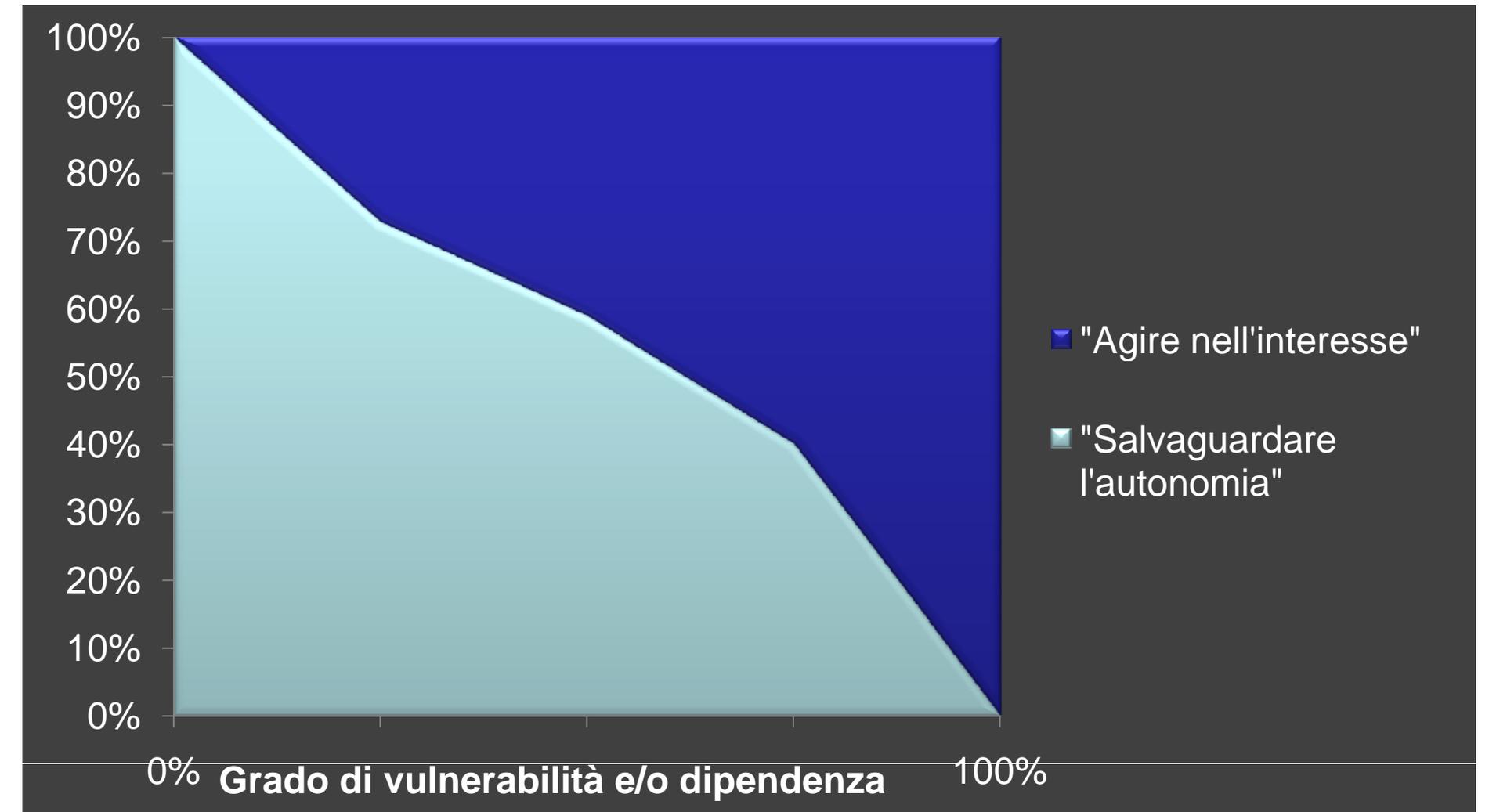
4 aree d'intervento

1. Garantire la qualità di vita
2. Rafforzare le pari opportunità e responsabilità individuale
3. Garantire e migliorare la qualità dell'assistenza
4. Creare trasparenza, migliorare la direzione strategica e il coordinamento

Sanità2020 e «Health advocacy»

| Sanità2020 | Health advocacy |
|--|--|
| <p>1. Garantire la qualità di vita</p> <p>→ <i>Livello micro</i></p> | <ul style="list-style-type: none">➤ Empowerment➤ Responsabilità del paziente➤ «Agire nell'interesse del paziente» |
| <p>2. Rafforzare le pari opportunità e responsabilità individuale</p> <p>→ <i>Livelli micro – meso – macro</i></p> | <ul style="list-style-type: none">➤ Giustizia sociale per la distribuzione delle cure➤ Empowerment➤ Autodeterminazione, diritti dei pazienti |
| <p>3. Garantire e migliorare la qualità dell'assistenza</p> <p>→ <i>Livelli meso – macro</i></p> | <ul style="list-style-type: none">➤ Giustizia sociale per la distribuzione delle cure➤ Valutare le risorse e i costi |
| <p>4. Creare trasparenza, migliorare la direzione strategica e il coordinamento</p> <p>→ <i>Livelli meso - macro</i></p> | <ul style="list-style-type: none">➤ Giustizia sociale per la distribuzione delle cure➤ Politica sanitaria |

Tra «salvaguardare l'autonomia» e «agire nell'interesse del paziente»



Responsabilità infermieristica: Primary Nursing

Skills:

- comunicazione, comunicazione, comunicazione
- Educazione
- Empatia, rispetto, impegno

Stabilire un rapporto di fiducia tramite:

- Trasparenza: coinvolgere il paziente nel processo delle cure e dargli la possibilità di fare delle scelte
- Dare e garantire sicurezza

Empowerment: salvaguardare l'autonomia «*Decision making capacity*»

Presupposto:

**Conoscere il contesto culturale e educativo
del paziente!**

Conoscere il paziente!

Empowerment: salvaguardare l'autonomia
«Decision making capacity»

***«Il paziente che non sa
è il paziente che non riceve»***

Empowerment: salvaguardare l'autonomia

«*Decision making capacity*»

- Empowerment:
 - avere le informazioni necessarie per poter decidere autonomamente
- Autodeterminazione:
 - essere a conoscenza dei propri diritti
 - Direttive anticipate

Empowerment: salvaguardare l'autonomia

- «*Empower*» : abilitare
- «*Enhance*» : incrementare
- «*Enable*» : rendere capace
- «*Engage*» : coinvolgere



Empowerment: salvaguardare l'autonomia

Solo un paziente ben informato può essere un paziente autonomo, abilitato e autodeterminato

- Verificare se il paziente conosce la sua malattia e le conseguenze di essa
- Verificare se il paziente ha le informazioni necessarie (e le ha capite)

Empowerment: salvaguardare l'autonomia

Insegnare – informare – consigliare

- Spiegare perché e come il paziente deve prendere i suoi medicinali
- Conoscere e spiegare gli effetti (collaterali) delle terapie



Agire nell'interesse del paziente

«*Patients' best interest*»

- Qual'è l'interesse del paziente?
- Come possiamo difendere gli interessi del paziente?
- Conosciamo le preoccupazioni del paziente e dei suoi famigliari?
- Conosciamo il loro contesto culturale?



Agire nell'interesse del paziente

- Percepire la vulnerabilità del paziente
- Stabilire una relazione di fiducia per dare sicurezza

Più vulnerabile e fragile è il paziente, più ha bisogno di potersi fidare!

Più vulnerabile è il paziente, meno è in grado di difendere e proteggere i suoi diritti!

Agire nell'interesse del paziente

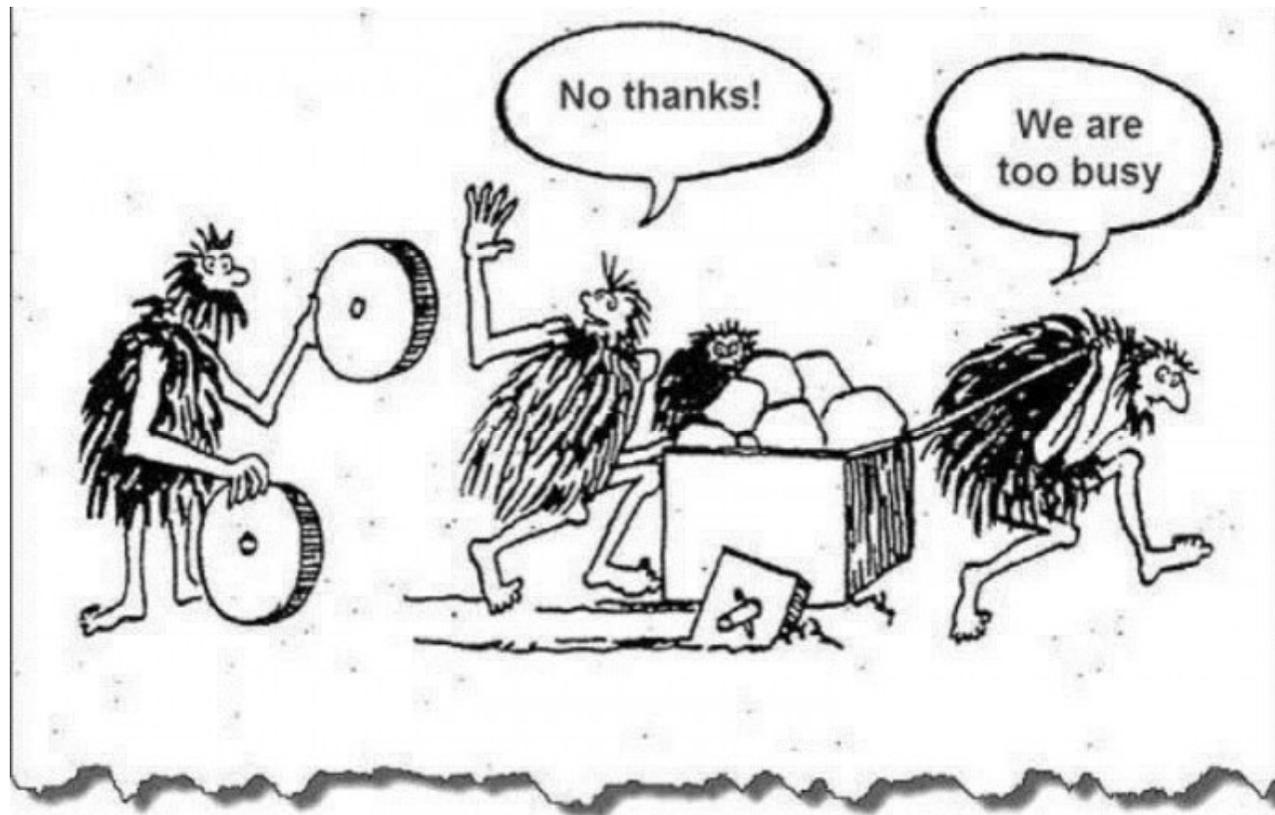
- Empowerment del rappresentante terapeutico
- Diritti dei pazienti:
 - verificare se il paziente ha accesso ai suoi diritti
 - verificare che essi vengano rispettati



Agire nell'interesse del paziente: Domande chiavi

- *Qual' è la cosa più importante per lei?*
- *Cos'è più difficile/doloroso attualmente?*
- *Che cosa vuole che facciamo per lei?*

Da ricordare: Advocacy può facilitare la nostra vita d'infermieri



Conclusione: una cosa per portare a casa

Advocacy → Trasparenza

Trasparenza → **www.**

Trasparenza

What /
Che cosa?

Why /
Perché?

Which /
Quale?

Responsabilità
infermieristica

Scelta del paziente

Grazie per l'attenzione!



Bibliografia

- Brilli S. (2015), *Il significato di Advocacy*
- Bu X. & Jezewski, M. (2006), *Developing a mid-range theory of patient advocacy through concept analysis*, JAN, p.101-109
- Galizio M. (2010), *La funzione di advocacy*
- Josse-Eklund A. et al., (2014), *Individual and organisational factors influencing registered nurses' attitudes towards patient advocacy in Swedish community health care of elders*, Scandinavian Journal of Caring Sciences; 28; 486-495
- MacDonald H., (2006), *Relational ethics and advocacy in nursing: literature review*, JAN, p.119-125
- Nedjat-Haiem F. et al. (2013), *Advocacy at the End of Life: Meeting the Needs of Vulnerable Lation Patients*, Social Work in Health Care, 52: 558-577
- Ronnebaum E. et al. (2015), *Patient Advocacy and the Affordable Care Act: The Growing Need for Nurses to Be Culturally Aware*, Open Journal of Nursing; 5; 237-245
- Sundqvist A.S et al. (2014), *Holding the patient's life in my hands: Swedish registered nurse anaesthetists' perspective of advocacy*, Scandinavian Journal of Caring Sciences; 28; 281-288
- Ufficio federale della sanità pubblica, (2013), *Politica sanitaria: le priorità del Consiglio federale, Sanità2020*