Il ruolo infermieristico nelle emoglobinopatie

Serena Porcu

Università degli studi di Cagliari

SITE
SOCIETA' ITALIANA TALASSEMIE ED EMOGLOBINOPATIE

XIV CONGRESSO NAZIONALE SITE

Roma, 11-13 Settembre 2025

Pontificia Università Urbaniana

Le emoglobinopatie

Talassemia e Anemia Falciforme:

Patologie croniche ad alta complessità clinico assistenziale e organizzativa

- Trasfusioni
- Complicanze
- Multidisciplinarietà

Cenni epidemiologici

TDT: Sardegna **55,5***

Sicilia **27,5***

NTDT: Sardegna **23,3***

Liguria **8,5***

Sicilia **7,8***

SCD: Sicilia **8,8***

Liguria **6,9***

- Veneto **6,5***
- Piemonte **6,3***

***ogni 100 mila abitanti**

Fonte: Gianesin B. et all, Italian Hemoglobinopathies National Survey Group. Prevalence and mortality trends of hemoglobinopathies in Italy: a nationwide study. Haematologica. 2025

Ruolo dell'infermiere

L'infermiere come punto di riferimento nel percorso assistenziale

Gestione delle terapie

Educazione terapeutica

Supporto relazionale

Comunicazione interculturale

Obbiettivi dello studio e metodologia

Qual è la percezione che gli infermieri hanno del proprio ruolo, delle competenze e della relazione con il team di cura, pazienti e care giver nella presa in carico delle emoglobinopatie?

Questionario e raccolta dei dati

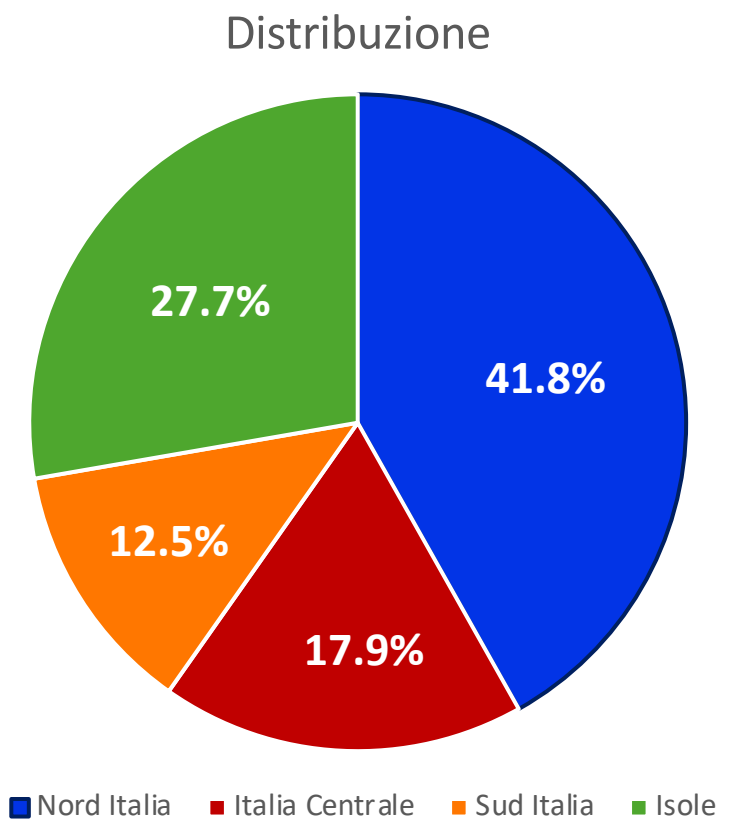
QUESTIONARIO STRUTTURATO IN 22 ITEM
(risposte chiuse e parte)

- **Demografici e professionali**
- **Percezione del ruolo**
- **Competenze e formazione**
- **Relazione e bisogni**

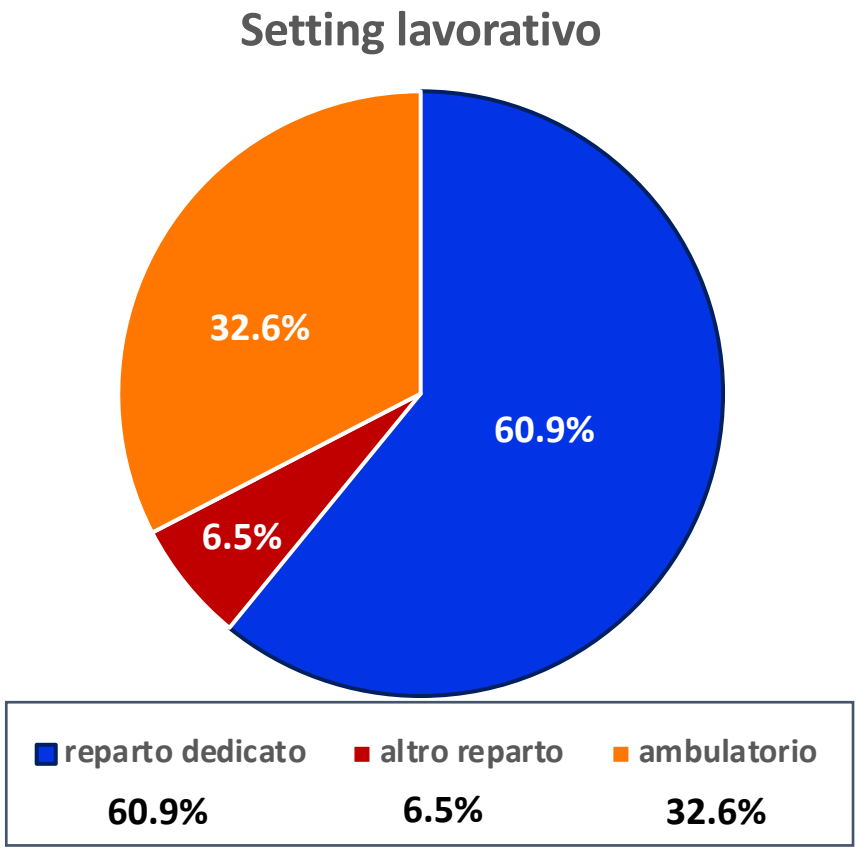
Somministrazione online anonima – Feb –Giu 2025
Diffusione SITE

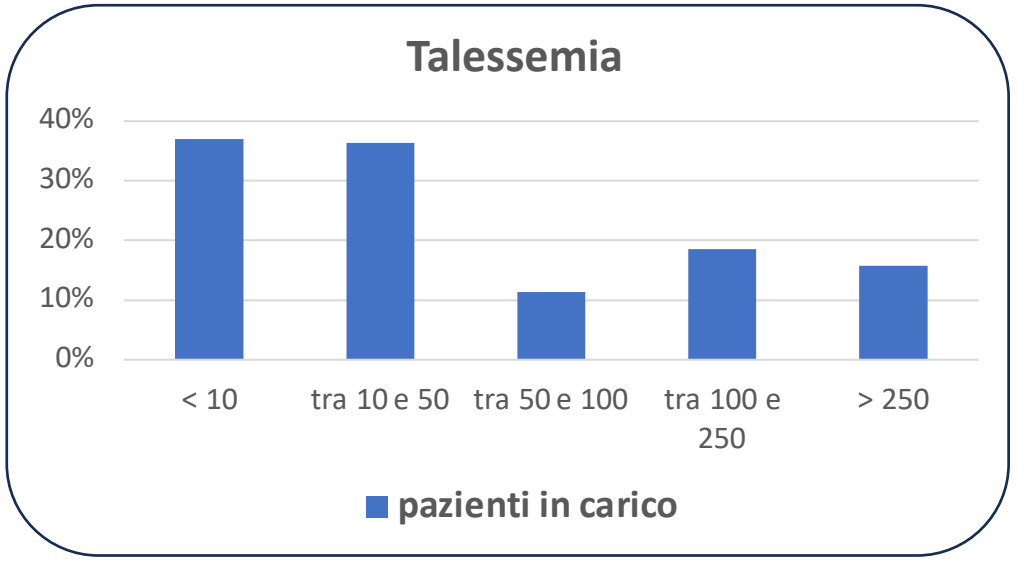
Il campione

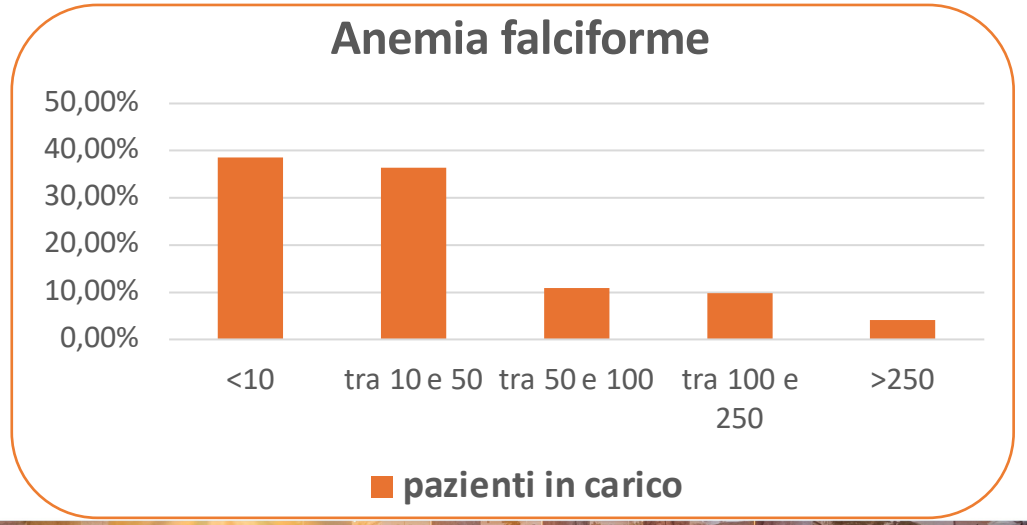
- ***184 infermieri***



Contesto lavorativo

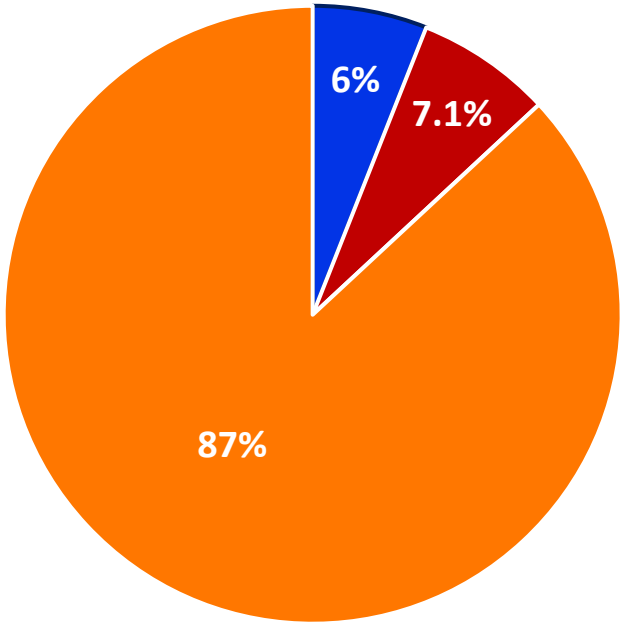






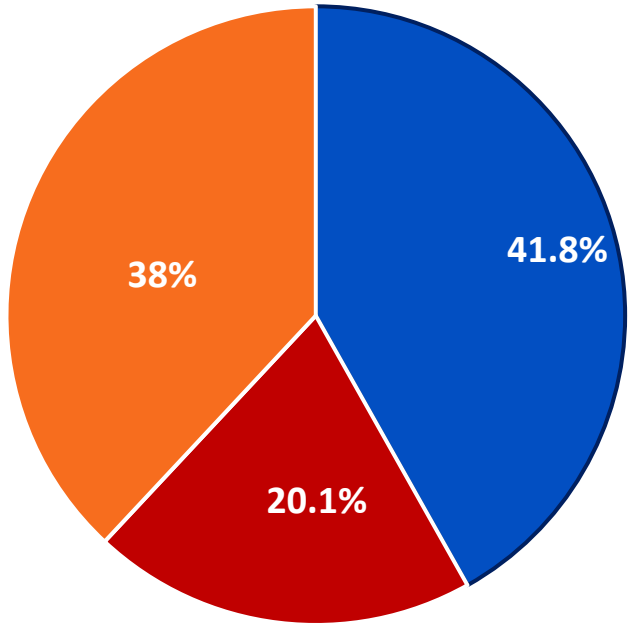
Esperienza infermiere

Eseprienza complessiva infermiere



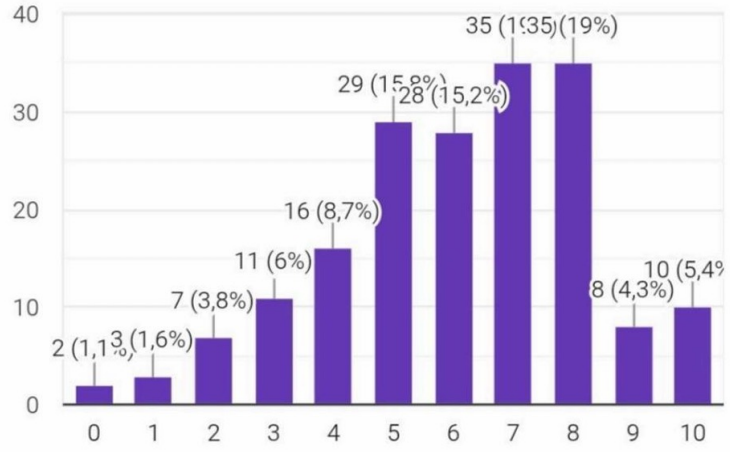
0-5 anni	5-10 anni	oltre 10 anni
6%	7.1%	87%

Esperienza con pazienti con emoglobinopatie



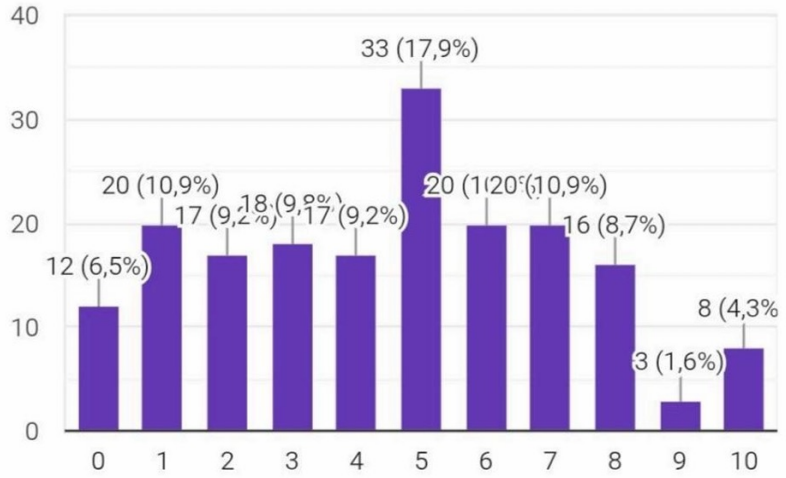
0-5 anni	5-10 anni	oltre 10 anni
41.8%	20.1%	38%

Conoscenze e competenze



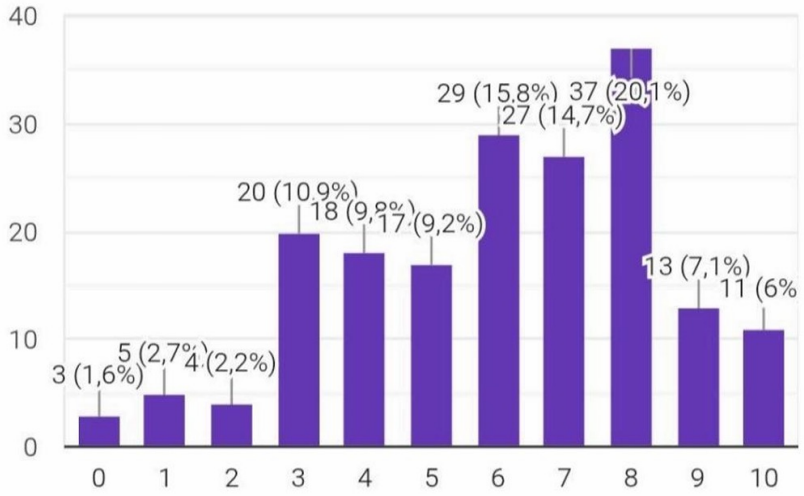
Conoscenza linee guida

Media complessiva 6



Frequenza aggiornamento

Media complessiva 4.5

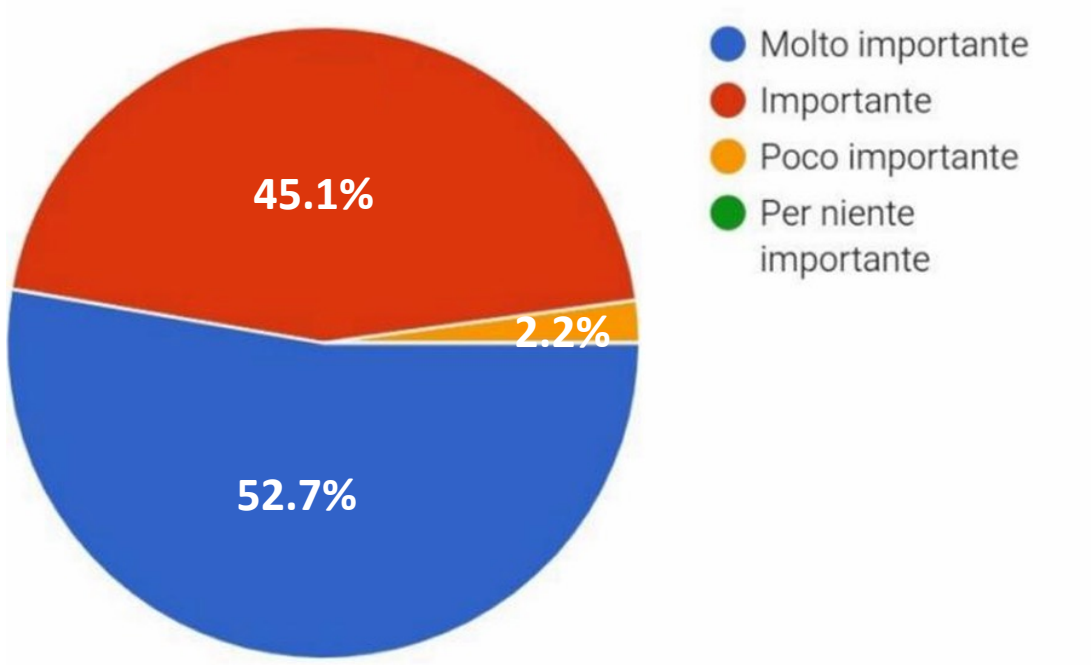


Competenze psico-emotive

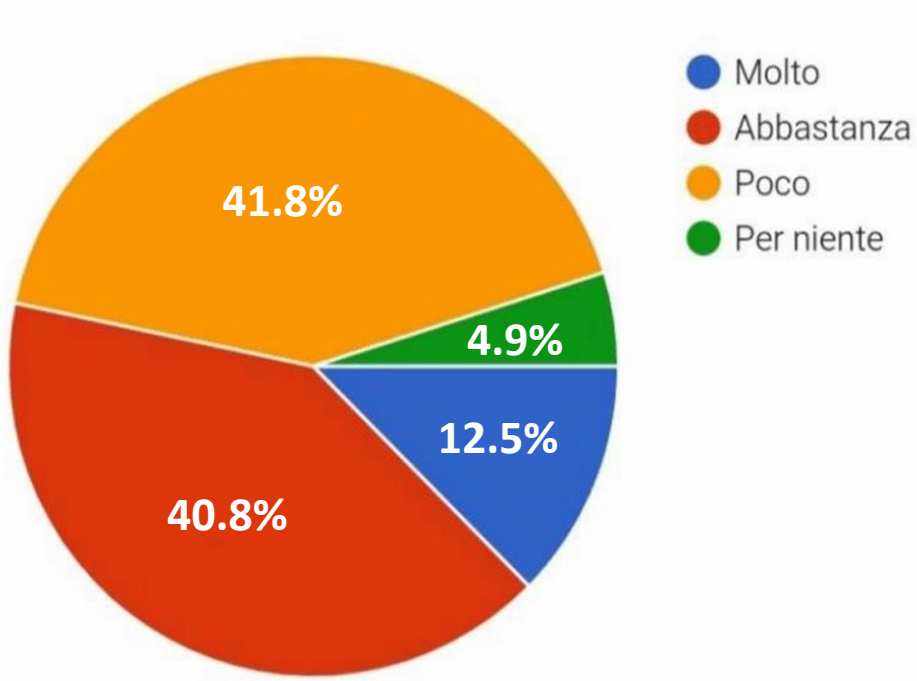
Media complessiva 6

Ruolo e riconoscimento

Percezione del proprio ruolo all'interno dell'equipe



Importanza del proprio ruolo in questo periodo storico



Comunicazione col team

- *Comunicazione con equipe*: 90% molto o abbastanza efficace

- *Considerazione delle proposte dell'infermiere:*

  - 19,6%% molta
  - 54,2% abbastanza
  - **19%** **poca**

Rapporto col paziente

- *Efficacia comunicativa*: 89% molto o abbastanza soddisfacente
- *Importanza del ruolo educativo*: 87% molto o abbastanza soddisfacente
- *Ruolo di riferimento per questioni riguardanti la malattia*:
  - 29% molto spesso
  - 45.1% abbastanza spesso
  - **24.5% raramente**

Analisi statistica: Associazioni

FORMAZIONE
fattore determinante

- **CONOSCENZA LINEE GUIDA**
- **FREQUENZA AGGIORNAMENTO**
- **COMPETENZE PSICO-EMOTIVE**

- **Miglior percezione di ruolo**
- **Comunicazione più efficace col team**
- **Miglior considerazione professionale**

Difficoltà nell'assistenza

Comunicazionali e relazionali (24,4%)

- Diffidenza e selettività
- Barriere linguistiche e culturali
- Confini sfumati e richieste improprie

Fragilità psicologica del paziente (13,6%)

- Complessità psicologica del paziente
- Maggior carico emotivo sugli operatori

Scarsa formazione (13%)

- Conoscenze insufficienti sulla malattia
- Sulla gestione psicoemotiva

Aspetti strutturali e organizzativi (11,5%)

- Mancanza di spazio adeguato e risorse materiali
- Sovraccarico di lavoro e carenza di personale
- Assenza di continuità assistenziale

Bisogni

- *Formazione e aggiornamento professionale (47,47%)*
  - Sulla presa in carico globale dell'assistito
  - Sul supporto psico-emotivo

- *Supporto psicologico e relazionale (22,22%)*
  - Per paziente e operatore

- *Potenziamento strutturale e organizzativo (17%)*
  - Organizzazione più efficiente
  - Potenziamento e personale

- *Comunicazione più efficiente con l'equipe (9,1%)*

Temi liberi

- *Migliorare le risorse strutturali, organiche e organizzative (54,16%)*
- *Fatica emotiva e psicologica (25%)*
- *Formazione e aggiornamento continuo (21%)*

Implicazioni principali

FORMAZIONE

AGGIORNAMENTI CONTINUI

SUPPORTO PSICOLOGICO

COUNSELLING OPERATORI E PAZIENTI

ORGANIZZAZIONE

PERSONALE E PROTOCOLLI

Conclusioni

- *Ha permesso di evidenziare punti di forza e criticità del lavoro degli infermieri con le emoglobinopatie*
- *Necessità di tradurre in azioni concrete per trasformare i bisogni in risposte organizzative e formative*
- *Riconoscere la centralità del ruolo infermieristico per costruire servizi più solidi e vicini ai pazienti*

Grazie per la cortese attenzione

Un grazie particolare per il grande supporto

alla Professoressa Raffaella Origa

e la Dottoressa Maria Tabini