

# Le competenze infermieristiche nella presa in carico delle persone con emoglobinopatie



Collaborazione alla pianificazione e gestione del percorso trasfusionale e delle procedure di scambio eritrocitario



Supporto nella gestione dei trattamenti farmacologici (ferrochelanti, idrossiurea etc )



Accompagnamento del paziente lungo i nuovi percorsi terapeutici, incluse le nuove terapie curative e non curative



Ruolo attivo nelle attività di ricerca clinica, contribuendo alla raccolta dati, alla gestione operativa degli studi e al supporto dei pazienti coinvolti



Educazione terapeutica e promozione all'aderenza

Monitoraggio clinico e gestione del dolore e delle complicanze, in collaborazione con l'equipe multidisciplinare



Sostegno comunicativo e relazionale, anche in contesti interculturali

# Obiettivi dello studio e metodologia



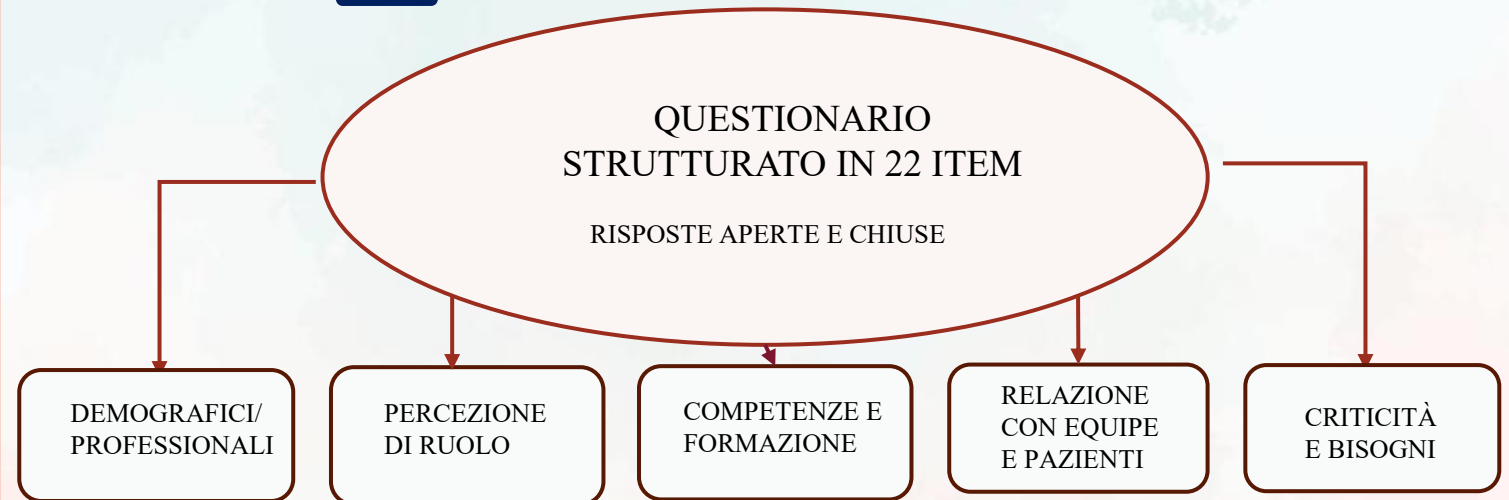
## Obiettivi

Esplorare la percezione che gli infermieri hanno:

- Del proprio ruolo professionale nella presa in carico di questi pazienti
- Del livello di competenze
- Della comunicazione con il team di cura, pazienti e caregiver



## Metodologia

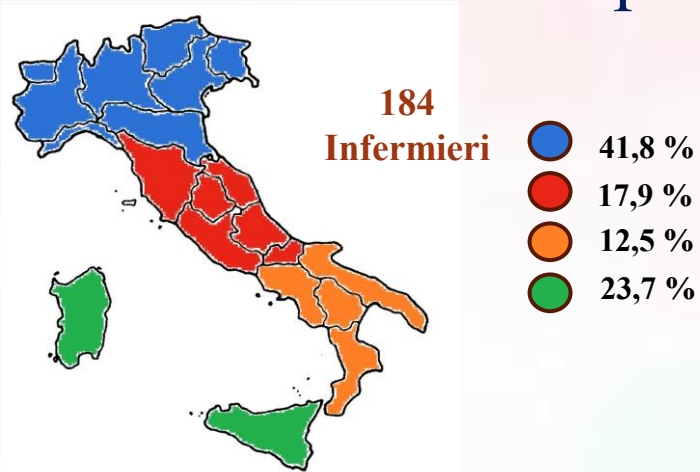


Somministrazione online anonima diffusa nei centri afferenti alla rete SITE

Periodo di raccolta dati: Feb-Giu 2025

# I risultati dello studio – analisi quantitativa

## ➔ Il campione: provenienza ed esperienza



### Esperienza complessiva:

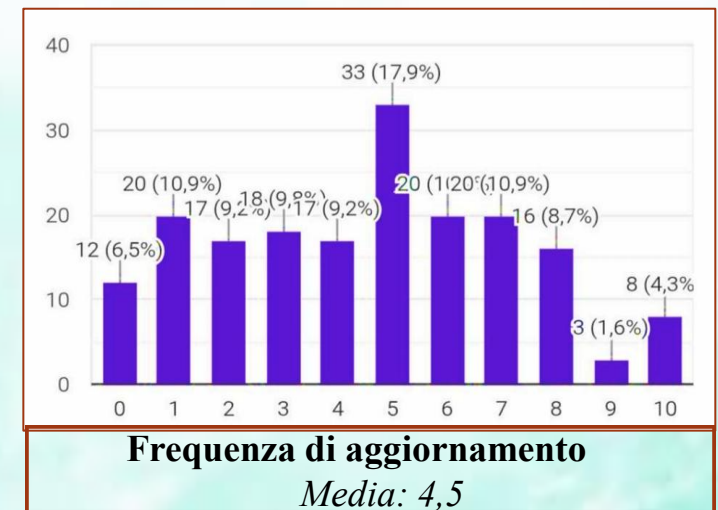
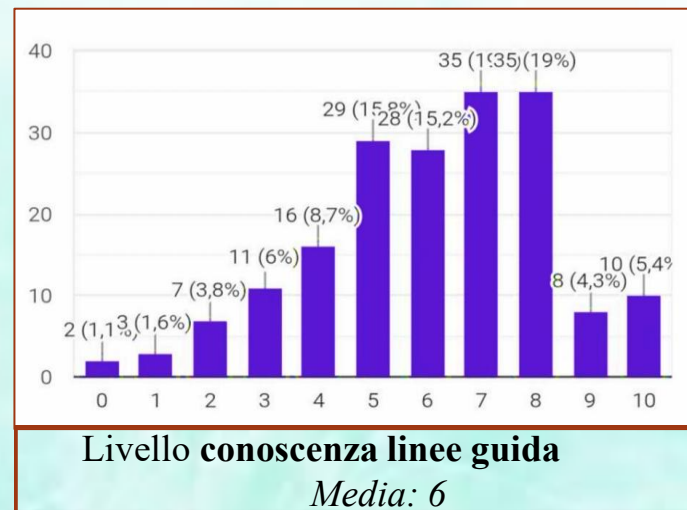
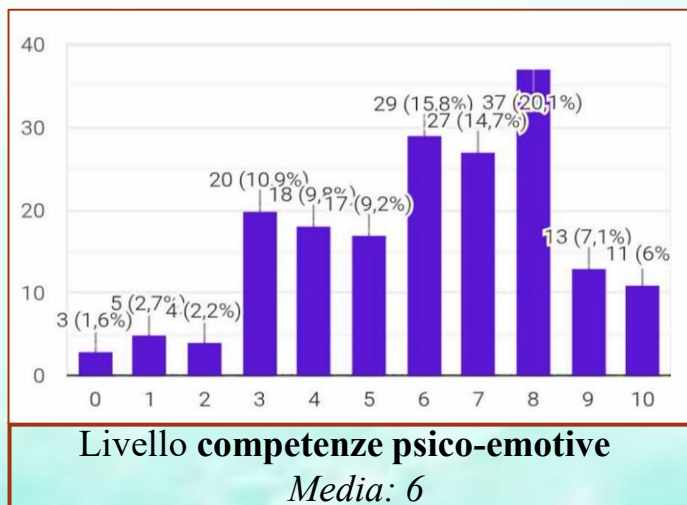
☐ >10 anni	87%
☐ 5-10 anni	7,1%
☐ 0-5 anni	6,0%

### Esperienza con pazienti con emoglobinopatie:

☐ >10 anni	38%
☐ 5-10 anni	20,1%
☐ 0-5 anni	41,8%

## ➔ Livelli di conoscenze e competenze percepite

(su scala da 0 a 10)

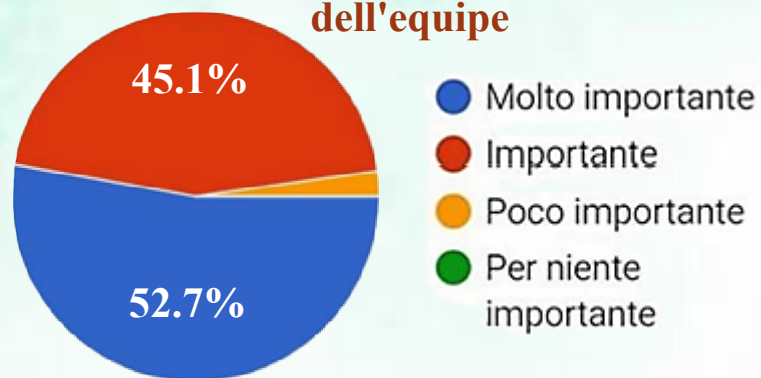


# I risultati dello studio – analisi quantitativa

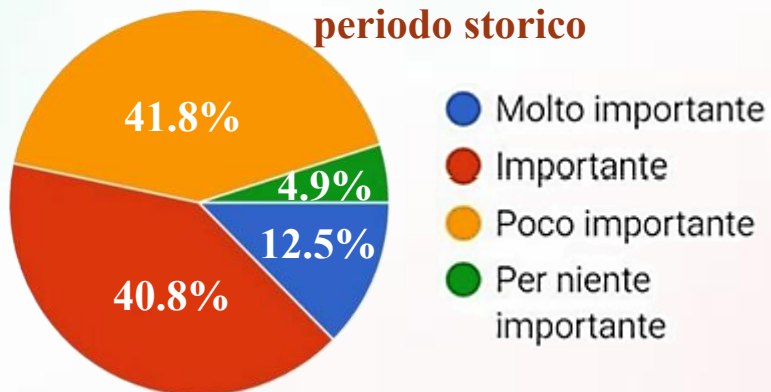


## Ruolo e riconoscimento professionale

### Percezione del proprio ruolo all'interno dell'equipe



### Importanza del proprio ruolo in questo periodo storico



## Comunicazione e relazione



### Comunicazione con il team

**Efficacia comunicativa:** 90% molto o abbastanza efficace

**Considerazione delle proposte dell'infermiere:**

- 19,6% Molta
- 54,2% Abbastanza
- 19,0% Poca

### Comunicazione con paziente e caregiver

**Soddisfazione dichiarata nel rapporto con paziente e caregiver:** 89% molto o abbastanza soddisfatto

**Frequenza con cui l'infermiere assume ruolo di riferimento per paziente e caregiver:**

- 29,0% Molto spesso
- 45,1% Abbastanza spesso
- 24,5% Raramente

# Associazioni significative

Le variabili legate alla **formazione**, risultano quelle che più di tutte influenzano positivamente la maggioranza delle dimensioni esplorate dell'esperienza infermieristica!

Maggiori livelli percepiti di:

CONOSCENZE  
LINEE GUIDA

FREQUENZA DI  
AGGIORNAMENTO

COMPETENZE  
PSICO-EMOTIVE



Migliorano i livelli percepiti:

DEL PROPRIO RUOLO  
PROFESSIONALE

DELLA VALORIZZAZIONE  
PROFESSIONALE DAL:  
TEAM PAZIENTE  
PUNTO DI VISTA SOCIALE

DI EFFICACIA COMUNICATIVA  
CON TEAM, PAZIENTE E  
CAREGIVER



# I risultati dello studio – analisi qualitativa

## Difficoltà riscontrate nell'assistenza ai pazienti con emoglobinopatie

### DIFFICOLTÀ COMUNICATIVE E RELAZIONALI: 50/184 (27,2%)

- **BARRIERE LINGUISTICHE E CULTURALI**
- **DIFFIDENZA ED ECCESSIVA SELETTIVITÀ DA PARTE DEL PAZIENTE**

### FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO PROFESSIONALE INSUFFICIENTE 23/184 (12,5%)

- **SCARSA PREPARAZIONE RISPETTO AL RUOLO PROFESSIONALE**
- **MANCANZA DI CORSI FORMATIVI ADEGUATI**

### DIFFICOLTÀ EMOZIONALI DI FRONTE ALLA FRAGILITÀ PSICOLOGICA DEL PAZIENTE: 29/184 (15,8%)

- **SENSO DI INADEGUATEZZA DELL'INFERMIERE DI FRONTE ALLA FRAGILITÀ PSICOLOGICA DEL PAZIENTE**
- **COPING INEFFICACE DEL PAZIENTE**
- **SOVRACCARICO PSICO-EMOTIVO DELL'INFERMIERE**

### DIFFICOLTÀ STRUTTURALI E ORGANIZZATIVE 18/184 (9,8%)

- **CARENZA DI PERSONALE**
- **CARICODI LAVORO ECCESSIVO**
- **RIDOTTO TEMPO DA DEDICARE AL PAZIENTE**

# I risultati dello studio – analisi qualitativa

## Bisogni dichiarati dagli infermieri



### FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO PROFESSIONALE (47%)

- SULLA PRESA IN CARICO GLOBALE DELL'ASSISTITO
- SUL SUPPORTO PSICO-EMOTIVO



### SUPPORTO PSICOLOGICO E RELAZIONALE (22%)

- PER PAZIENTE E OPERATORE



### POTENZIAMENTO STRUTTURALE E ORGANIZZATIVO (17%)

- ORGANIZZAZIONE PIÙ EFFICIENTE
- POTENZIAMENTO DEL PERSONALE

# Implicazioni e conclusioni dello studio



## FORMAZIONE COME VALORE IDENTITARIO

Elemento che fornisce non solo competenze ma contribuisce al riconoscimento professionale



## BENESSERE PROFESSIONALE E DIMENSIONE PSICO-EMOTIVA

Prevenire il burn out e investire sul benessere psico-emotivo dell'infermiere



## POTENZIAMENTO DELLE RISORSE

Per migliorare il tempo e la qualità di cura

Investire nella formazione e nel benessere degli infermieri significa investire nella qualità dell'assistenza