

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'équipe 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

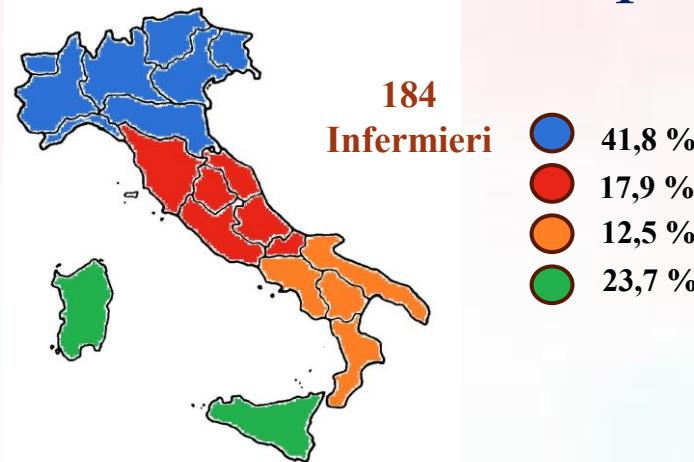


Somministrazione online anonima diffusa nei centri afferenti alla rete SITE

Periodo di raccolta dati: Feb-Giu 2025

I risultati dello studio – analisi quantitativa

→ Il campione: provenienza ed esperienza



Esperienza complessiva:

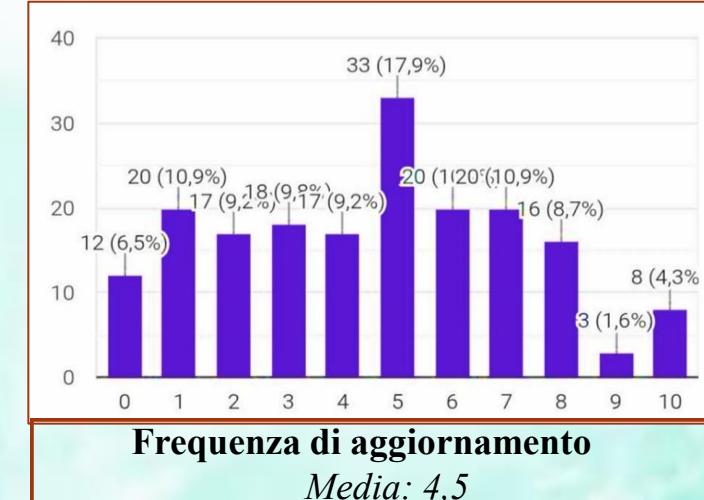
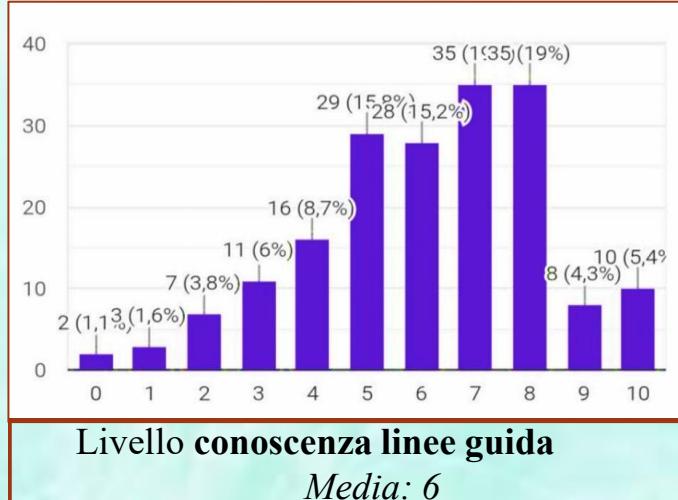
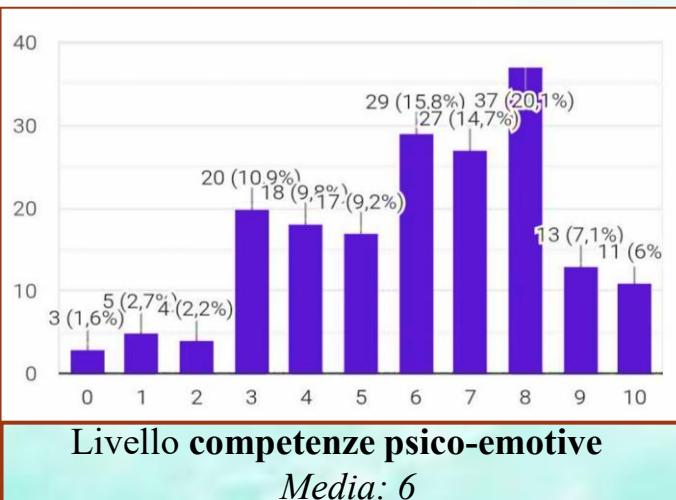
<input type="checkbox"/> >10 anni	87%
<input type="checkbox"/> 5-10 anni	7,1%
<input type="checkbox"/> 0-5 anni	6,0%

Esperienza con pazienti con emoglobinopatie:

<input type="checkbox"/> >10 anni	38%
<input type="checkbox"/> 5-10 anni	20,1%
<input type="checkbox"/> 0-5 anni	41,8%

→ Livelli di conoscenze e competenze percepite

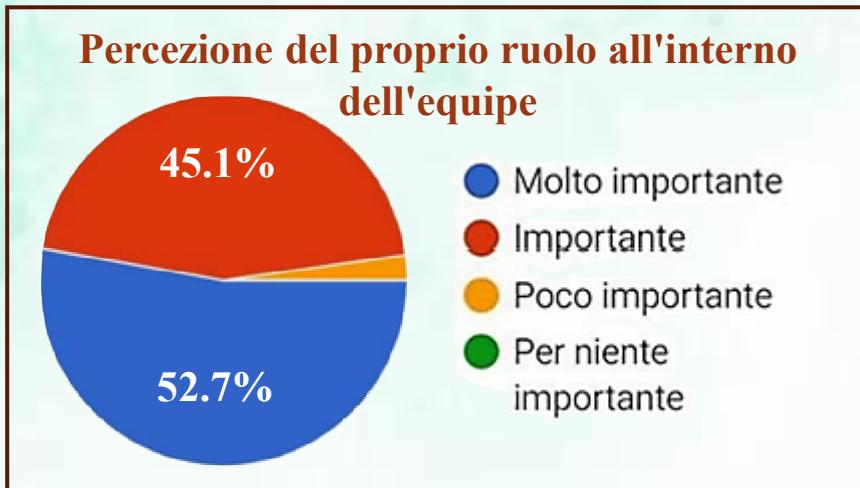
(su scala da 0 a 10)



I risultati dello studio – analisi quantitativa



Ruolo e riconoscimento professionale



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
PROFESSIONALE

RUOLO

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