53°
CONGRESSO NAZIONALE SIE
Società Italiana di Ematologia



ROMA, 20 settembre 2026
Hilton EUR La Lama

Supporto psicologico, educazione e aderenza terapeutica e coinvolgimento del caregiver

Leone Marianna

SC Ematologia adulti e CTA - IRCCS San Gerardo - Monza

Sessione Infermieristica

Disclosures of Marianna Leone

Company name	Research support	Employee	Consultant	Stockholder	Speakers bureau	Advisory board	Other

INTRODUZIONE

La persona con patologia ematologica



INTRODUZIONE

La persona con patologia ematologica

Dimensione clinica

*Riguarda tutto ciò che è legato alla **malattia e al suo trattamento***

- Sintomi e loro gestione
- Effetti collaterali e tossicità
- Complessità terapeutica
- Aderenza
- Monitoraggio e gestione delle complicanze
- Gestione quotidiana del self-care

Dimensione Psicologica

*Riguarda **l'impatto emotivo** dell'esperienza di malattia:*

- Ansia e paura
- Incertezza rispetto al futuro
- Distress emotivo
- Alterazione dell'immagine di sé e del senso di identità
- Perdita o riduzione del senso di controllo
- Difficoltà di adattamento alla malattia
- Depressione o isolamento emotivo

Dimensione relazionale/sociale

*Riguarda il modo in cui la malattia **modifica relazioni, ruoli e vita quotidiana**:*

- Cambiamento delle dinamiche familiari
- Ridefinizione dei ruoli
- Impatto sulla vita lavorativa
- Riduzione della socialità
- Isolamento
- Necessità di supporto sociale

INTRODUZIONE

Multidimensionalità dei bisogni e qualità di vita

Persona con patologia ematologica

↓

Multidimensionalità dei bisogni

↓

Impatto sulla qualità della vita

↓

GAP — Necessità di una presa in carico adeguata

Ruolo chiave infermieristico implicito e spesso poco misurato

OBIETTIVO

Identificare gli interventi infermieristici integrati finalizzati al miglioramento della qualità della vita del paziente ematologico adulto, con particolare attenzione agli outcome riferiti dal paziente e dal caregiver

METODI

P	Pazienti adulti con patologia ematologica
I	Interventi infermieristici
O	Miglioramento della qualità della vita



Revisione narrativa

RISULTATI

Dalla ricerca bibliografica emergono quattro aree di intervento



RISULTATI

Area di intervento 1: Coinvolgimento del caregiver

Caregiver: è la persona – solitamente un familiare o un partner – che si prende cura del paziente a titolo informale e affettivo, supportandolo nella gestione quotidiana della patologia.

In ambito ematologico:

Supporto informale → Partner di cura

Gestisce le terapie, monitora i sintomi, offre supporto emotivo e fa da ponte comunicativo con il team di cura.

Il coinvolgimento deve essere:

- **Appropriato**
- **Concordato**
- **Proporzionato alle competenze**
- **Rispettoso dei limiti del caregiver**

RISULTATI

Area di intervento 1: Coinvolgimento del caregiver

Il caregiver non è solo una risorsa del sistema.
È una persona che può sperimentare:

- Carico assistenziale
- Distress psicologico
- Bisogni informativi
- Modificazioni della qualità di vita

Se il caregiver è coinvolto nel processo di cura, anche il caregiver deve essere incluso nella presa in carico.

Da presenza → a persona assistita

RISULTATI

Area di intervento 2: Supporto psicologico

supporto emozionale e relazionale

Valutazione e Monitoraggio	Relazione di Cura e Counselling	Coinvolgimento della Rete Familiare	Integrazione Multidisciplinare
• Screening precoce del distress emotivo e rilevazione dei bisogni inespressi.	• Ascolto attivo, supporto empatico e accompagnamento nelle fasi critiche.	• Sostegno al caregiver e promozione della comunicazione in famiglia.	• Attivazione tempestiva di psicologo, servizio sociale, dimissioni protette...

RISULTATI

Area di intervento 3: Educazione terapeutica e empowerment

Informare ≠ educare

Dall'informazione → all'empowerment



RISULTATI

Area di intervento 3: Educazione terapeutica e empowerment

L'educazione terapeutica efficace dovrebbe essere:

- Personalizzata
- Progressiva
- Adattata alla health literacy
- Rivolta anche al caregiver
- Verificata

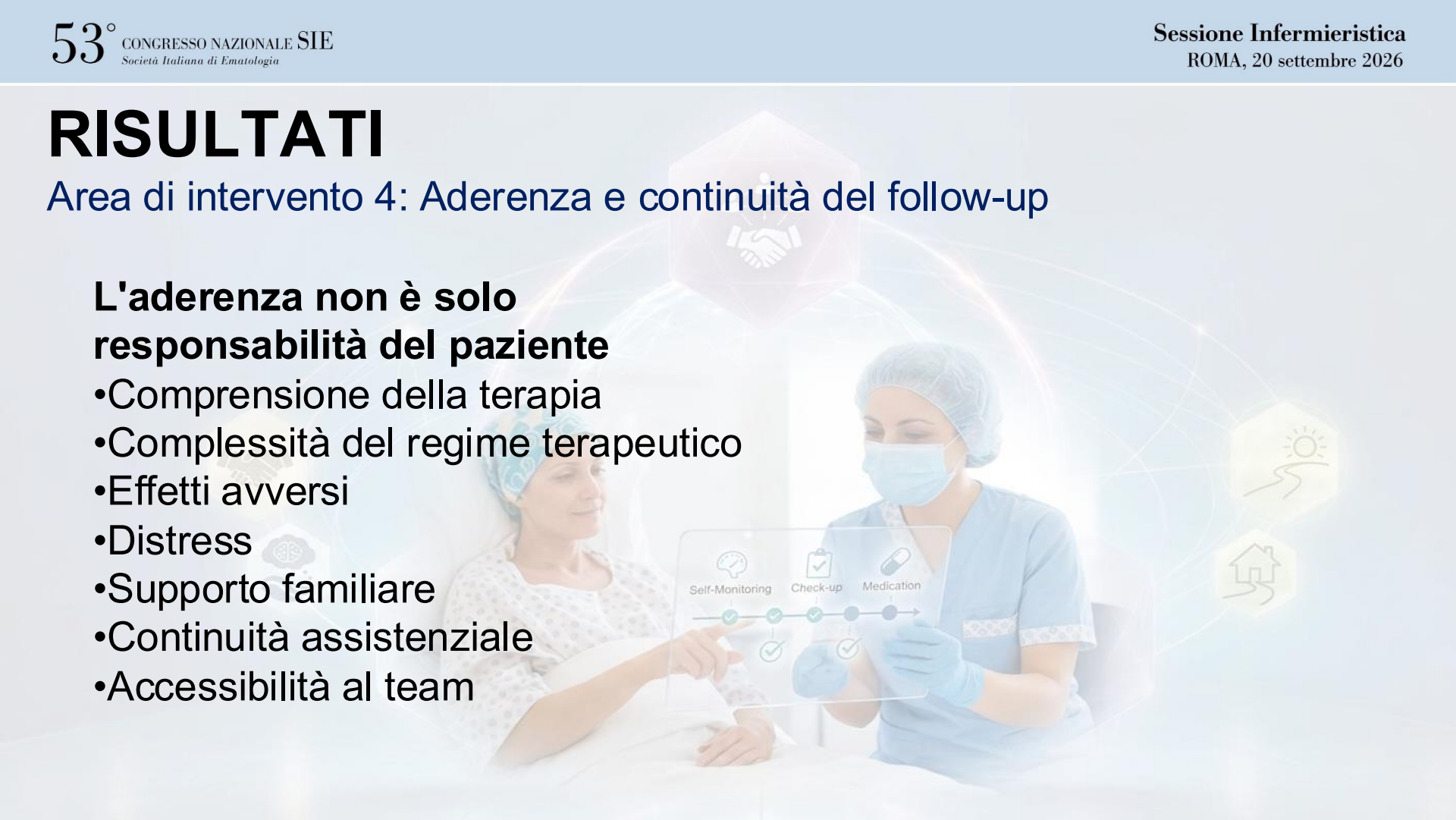
Teach-Back
Per esempio:
"Mi può raccontare con parole sue come assumerà questa terapia?"

RISULTATI

Area di intervento 4: Aderenza e continuità del follow-up

L'aderenza non è solo responsabilità del paziente

- Comprensione della terapia
- Complessità del regime terapeutico
- Effetti avversi
- Distress
- Supporto familiare
- Continuità assistenziale
- Accessibilità al team

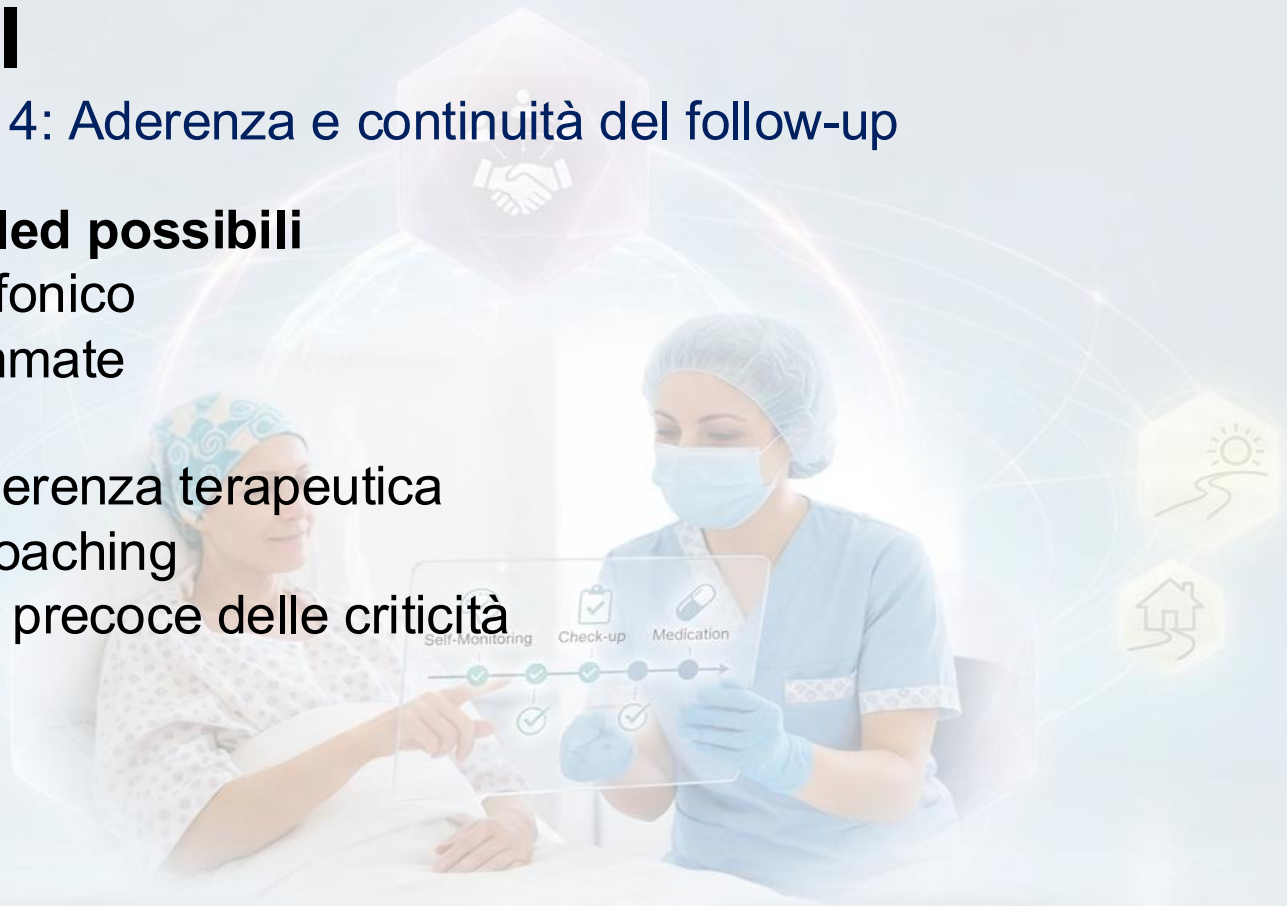


RISULTATI

Area di intervento 4: Aderenza e continuità del follow-up

Interventi nurse-led possibili

- Follow-up telefonico
- Visite programmate
- Digital health
- Verifica dell'aderenza terapeutica
- Motivational coaching
- Identificazione precoce delle criticità



DISCUSSIONE

L'infermiere come elemento di connessione

Facilitatore della comunicazione

Promotore dell'empowerment



Guida nell'educazione terapeutica

Supporto proattivo

DISCUSSIONE

L'efficacia degli interventi

Il nostro valore non risiede nel mettere in atto il singolo intervento, ma nell'integrare una moltitudine di interventi.

Gli interventi funzionano perché rispondono a dimensioni diverse di uno stesso bisogno complesso.

Sono più efficaci quando sono:
strutturati, multidimensionali e continuativi.

DISCUSSIONE

In che modo sono efficaci gli interventi integrati?

AGISCONO SU

🧠 **Comprensione e consapevolezza**
→ maggiore capacità di affrontare il percorso di cura

💪 **Empowerment e self-management**
→ maggiore partecipazione e autonomia

🤝 **Continuità e supporto**
→ intercettazione precoce di bisogni e criticità

👨‍👩‍👧 **Rete di cura**
→ maggiore coinvolgimento e sostegno al caregiver

OUTCOME

↑ Qualità di vita
↑ Aderenza terapeutica
↑ Capacità di autogestione
↑ Benessere di paziente e caregiver

DISCUSSIONE

Come mettere in atto gli interventi?



CONCLUSIONI & TAKE HOME MESSAGE

Dalla frammentazione all'integrazione



La qualità di vita è un outcome che riguarda **paziente e caregiver**



Gli interventi infermieristici più efficaci sono **strutturati, multidimensionali e continuativi**



Necessità di modelli di presa in carico **integrati e sistematici**

Prendersi cura oltre la malattia significa non perdere di vista la persona e la rete che la sostiene.

PROSPETTIVE FUTURE

Verso una presa in carico ottimale

🎯 **Più personalizzata**
basata su bisogni e outcome

👨‍👩‍👧 **Più family-centered**
paziente e caregiver come unità di cura

🔄 **Più continua**
ospedale ↔ territorio

👦⚕️ **Più nurse-led**
case management e follow-up strutturato

💻 **Più integrata digitalmente**
ma senza creare nuove disuguaglianze


Thank
You!