

Fiducia e apertura al dialogo, basi solide per l'alleanza terapeutica

Buongiorno e ben ritrovati.

Il tema che affrontiamo oggi riguarda **il rapporto fra medico e paziente...**

L'emofilia è una condizione cronica e, come per la maggior parte delle patologie croniche, è inevitabile che **fra le persone con emofilia, le famiglie e i medici curanti si stabilisca un rapporto duraturo.**

Il **momento della diagnosi** è sicuramente la **tappa fondamentale** nella quale vengono **gettate le basi di questo rapporto.** Si tratta di quel delicato momento in cui **il piccolo emofilico viene preso in carico da un Centro Emofilia** e con lui i suoi genitori in quanto *caregiver*, ovvero in qualità di persone che se ne prendono cura.

Per la coppia genitoriale la comunicazione della diagnosi è un momento molto carico dal punto di vista emotivo poiché riceve una **notizia spesso completamente inaspettata** e numerose informazioni sulla gestione della patologia del proprio figlio da quel momento in avanti, con termini che a volte sentono per la prima volta. È normale che **i genitori abbiano bisogno di un po' di tempo** per riuscire a **formulare tutte le domande che riempiono la loro mente** ed è **importante che si sentano liberi di porle.** D'altro canto, sono gli stessi **medici a essere disponibili**, anche nei giorni successivi alla diagnosi, **ad accogliere i dubbi e i timori dei genitori** in relazione alla salute e al futuro del loro bambino.

Da questo momento in poi **il rapporto fra personale sanitario del Centro Emofilia e genitori si sviluppa attraverso la conoscenza reciproca**, non solo per gli aspetti clinici, ma anche **sotto il profilo umano.** È perciò importante che si crei un **clima di fiducia e collaborazione** affinché **ognuno possa fare la sua parte al meglio per il benessere del bambino.**

A volte **il rapporto medico/paziente/caregiver risulta semplice e fluido fin da subito** altre volte, invece, **occorre del tempo affinché si riesca a sintonizzarsi sullo stesso canale comunicativo e capirsi reciprocamente in modo utile.** È importante, da entrambe le parti, **curare il rapporto, chiarendo i possibili equivoci o incomprensioni** prima che si sedimentino malumori e conseguenti barriere comunicative. Va ricordato che **l'aderenza terapeutica è data anche dalla fiducia reciproca** tra tutte le parti: medici, familiari e *caregiver* e la persona con emofilia.

Va tenuto presente che il paziente viene seguito da un Centro Emofilia e ciò significa **interagire con un'équipe di medici, infermieri e fisioterapisti specializzati** che si occupano dei vari aspetti correlati all'emofilia.

È evidente che questo consente di **essere seguiti in modo più efficace** per quanto riguarda gli aspetti clinici, ma nello stesso tempo rende **il rapporto con gli specialisti curanti più articolato dal punto di vista relazionale** poiché gli operatori sono diversi.

Un momento di difficoltà può nascere con il cambio del proprio ematologo di riferimento, che può avvenire per diversi motivi per esempio in alcuni Centri avviene il passaggio, per ragioni di età, dal reparto pediatrico al reparto adulti. **Può essere destabilizzante per il paziente e per i caregiver** cambiare medico di riferimento poiché in quel rapporto consolidato nel tempo era custodita **la memoria storica clinica del paziente**, ma anche **la profonda conoscenza delle sue necessità psicosociali, del suo modo di vivere, del suo contesto sociale** e così via. Occorre, a quel punto, **ricostruire con un altro medico la propria storia e rifondare una conoscenza e un rapporto di fiducia e collaborazione** che sicuramente richiede uno sforzo da parte di tutti, ma è necessario.

Finora ho sempre parlato di pazienti, *caregiver*, medici, ma mi sembra non superfluo ricordare che **si tratta sempre di persone che si mettono in relazione tra loro a fronte di una condizione seria, importante ed emotivamente carica come la gestione dell'emofilia.** Quindi **è assolutamente possibile incorrere in difficoltà relazionali o conflitti per il raggiungimento di un obiettivo comune: una migliore qualità di vita per il paziente.**

Se ciò dovesse accadere, il mio invito caloroso è di **chiedere sostegno a una mediatrice familiare o a una psicologa**, figure esperte, fondamentali che vi potranno **supportare per ritrovare il benessere relazionale.**

Un caro saluto, al prossimo video.

Dott.ssa
Sonja Riva
Mediatrice familiare

