

Senso di urgenza, emergenza e Pronto Soccorso

Buongiorno e ben ritrovati,

oggi parliamo di un argomento che per molte persone, bambini o adulti con emofilia e per i loro familiari, può rappresentare un aspetto molto complesso, ovvero **l'accesso al Pronto Soccorso in una situazione di emergenza**.

Secondo il Piano Nazionale della Cronicità, **una malattia cronica e rara come l'emofilia** prevede una **presa in carico globale da parte di un team multidisciplinare**, finalizzata sia alla **prevenzione** sia alla **diminuzione dell'impatto della malattia** sull'individuo, sulla famiglia e sul contesto sociale, così da garantire **il mantenimento di una qualità di vita ottimale**.

Ma **cosa succede** alla famiglia di un bambino con emofilia quando si reca per la prima volta **al Pronto Soccorso**?

In occasione degli incontri di supporto psicologico, sono numerosi i genitori che raccontano **l'esperienza personale dell'accesso al Pronto Soccorso per un'emergenza**: ne traspare un senso di **disorientamento, fragilità e, a volte, disagio** da parte dei genitori che, da un lato, devono **calmare le paure, le urla e il pianto del proprio figlio**, nonché **la propria preoccupazione** e, dall'altro, devono fare i conti con **un ambiente che, a un primo impatto, può sembrare freddo, anonimo e indifferente**, e con **tempi di attesa a volte lunghi**, che male si conciliano con il **bisogno di notizie o rassicurazioni**.

Ma quello che i genitori di bambini emofilici temono di più è che **gli operatori sanitari del Pronto Soccorso non siano sufficientemente preparati a fronteggiare la loro emergenza**. La stessa sensazione può nascere in un **adulto con emofilia**, che **può temere di non ricevere un intervento immediato o adeguato** a causa di una mancanza di conoscenza approfondita delle caratteristiche specifiche della patologia. **Allora che fare?**

Molte volte **avere un approccio corretto in una situazione d'emergenza** può fare la differenza sull'**esito delle cure**, sulla **percezione e rappresentazione che la persona può sviluppare nei confronti della propria malattia**, oltre che influire sulle esigenze lavorative e familiari, e sulle caratteristiche del proprio tessuto sociale.

Sono **tante le esperienze che**, durante questi anni, **le persone con emofilia o i genitori di bambini emofilici hanno vissuto e raccontato**, richiedendo talvolta l'intervento del Centro di Emofilia. Ricordo casi di **papà spaventati, arrabbiati, amareggiati** perché impotenti davanti alla sofferenza del proprio bambino di pochi mesi a causa dei **tanti prelievi da eseguire per confermare la diagnosi**; per non parlare delle **fughe reali o metaforiche di adolescenti emofilici** che, ad un punto del loro percorso di sviluppo, rinunciano alla terapia per **un'esperienza di vita "al limite"**, ritrovandosi al Pronto Soccorso alla ricerca del primo fattore (di coagulazione ndr) disponibile, o di **adulti emofilici ricoverati in osservazione**.

Naturalmente, trattandosi di una **patologia rara e cronica**, **la sua gestione può non risultare omogenea sul territorio nazionale**. Ma il punto è: **"Qual è lo strumento più funzionale per fare in modo che si attivi e si mantenga un corretto rapporto tra il Centro di Emofilia, il Pronto Soccorso e le persone con emofilia?"**

Uno fra tutti è la **comunicazione**, intesa come **dialogo aperto sia tra i clinici e la persona con emofilia, che tra i membri del team multidisciplinare** che se ne prende carico. Il medico del Pronto Soccorso, dal canto suo, può trovare delle **difficoltà nella comunicazione** con la persona con emofilia o con i suoi cari, **ognuno con le proprie caratteristiche e i propri bisogni individuali**, soprattutto per creare un **clima di fiducia, serenità e affidabilità**; il clinico, infatti, deve riuscire a **regolare la quantità di tempo con la qualità dello scambio comunicativo** al fine di creare quella **relazione terapeutica** che tanto **aiuta nella presa in carico globale della persona con emofilia**.

Non dimentichiamo che **la malattia è un'esperienza totalizzante per tutti gli aspetti della vita** dell'individuo e richiede quindi una **forte relazione d'aiuto**, cioè quella relazione che si crea con il **team multidisciplinare**, in cui **ognuno**, con la propria esperienza, **può contribuire a facilitare la gestione della condizione globale della persona con emofilia**.

Oggi, infatti, **grazie alle nuove terapie, alla profilassi e ad adeguati livelli di fattore, le persone con emofilia possono condurre una vita più libera**, migliorandone sensibilmente la qualità a scuola, nel lavoro e nella vita sociale di ogni giorno e **guadagnando così una maggiore autonomia nella gestione del proprio stile di vita e del proprio stato di benessere globale**.

Un caro saluto e a presto.

Dott.ssa

Maria Francesca Mansueto

Psicologa, psicoterapeuta familiare

